

Kenniscentrum NoorderRuimte

Voor het laatst thuiskomen

Een kwalitatief onderzoek naar faciliteiten, zingeving en spiritualiteit in de Nederlandse palliatieve zorg.



S.A.M. Bruintjes
22-3-2020

“In our Western culture, although death has come out of the closet, it is still not openly experienced or discussed. Allowing dying to be so intensely present enriches both the preciousness of each moment and our detachment from it.”

-Baba Ram Dass / Richard Alpert

Auteur: S.A.M. Brintjes
Juniormedewerker Kenniscentrum NoorderRuimte

Studentnummer: 295277

Contactadres: sambruintjes@hotmail.nl

Opleidingsinstituut: Hanzehogeschool Groningen

Opleiding: Toegepaste Psychologie, jaar 4

Specialisatie: Gezondheid

Klas: TPV6

Opdrachtgever: Stefan Lechner

Contactadres: s.c.m.lechner@pl.hanze.nl

Organisatie: Health Space Design Groningen

Eerste en tweede beoordelaars

Eerste beoordelaar: S. Buwalda

Contactadres: s.buwalda@pl.hanze.nl

Tweede beoordelaar: K.M. Menninga

Contactadres: k.m.menninga@pl.hanze.nl

Vertrouwelijk: Nee

Aantal woorden: 10.214

Groningen, 22 maart 2020

Voorwoord

In dit document staat mijn onderzoek over de palliatieve zorg omschreven. Het onderzoek is geschreven om mijn studie van toegepaste psychologie af te ronden. Ik ben dankbaar dat ik onderzoek heb mogen doen naar een onderbelichte sector gevuld met een van de grootste taboes in Nederland, de dood. De positieve en enthousiaste verhalen omtrent dit thema hebben mij veel goed gedaan.

Ik wil graag de alumni bedanken die mij toestemming hebben gegeven om hun data te mogen gebruiken, zonder hen was dit onderzoek niet mogelijk geweest. Dank aan Roos Dirksen, Chantal van der Dong, Marjolein Rispens, Janne Krekt, Melissa Tolman en Esther Mannak.

Vervolgens wil ik mijn dank uiten naar mijn opdrachtgever, Stefan Lechner, die een interessante opdracht voor mij had en altijd enthousiast was om mee te denken en bij wie ik altijd met vragen terecht kon.

Daarnaast wil ik NoorderRuimte en mijn mede-afstudeerders bedanken voor de fijne werkplek, borrels en spontane gezellige gesprekken.

Voor de interviews die ik zelf heb afgenomen wil ik ook mijn dankbaarheid uiten naar deze respondenten, Robbert-Jan van het Gasthuis Groningen en de geestelijk verzorger van het UMCG die liever anoniem verbleef.

Als laatste wil ik nog mijn afstudeerbegeleidster, Sytske Buwalda bedanken. Met haar heb ik altijd fijn kunnen samenwerken en was daarom ook blij om haar als begeleidster te hebben.

Ik wens u veel leesplezier toe en draag u een warm hart toe.

Sam Bruintjes,

Groningen, 23 maart 2020

Samenvatting

Met een groeiende populatie in Nederland zal de behoefte aan palliatieve zorg meegroeien en moet deze zich ontwikkelen om het welzijn van de palliatieve patiënten en hun naasten beter te kunnen bewerkstelligen. De palliatieve zorg richt zich op mensen die terminaal ziek zijn en zich moeten voorbereiden op de dood. In plaats van de ziekte genezen worden de symptomen behandeld om de pijn te verlichten en het comfort te verhogen. Palliatieve zorg vindt plaats in verschillende typen locaties: ziekenhuizen, verzorgingstehuizen, thuis en in hospices. Hospices zijn speciaal gericht op palliatieve zorg en draaien meestal op vrijwilligers en financiële donaties.

Ter ondersteuning van promovendus Ria Martens die onderzoek doet naar gastvrijheid in de palliatieve zorg, in opdracht van verscheidene zorginstellingen in Noord-Nederland is dit onderzoek opgericht.

Specifiek heeft dit onderzoek betrekking op twee aspecten: enerzijds de rollen van faciliteiten en ruimtegebruik en anderzijds de rollen van spiritualiteit en zingeving. De twee onderzoeksvragen die hieruit voortvloeiden zijn:

Hoe beïnvloeden de fysieke ruimtes en faciliteiten het psychologisch welzijn van palliatieve patiënten en hun naasten in Nederland?

Wat zijn de ervaringen van volwassen mensen in de palliatieve zorg in Nederland rondom zingeving en spiritualiteit?

Er is een kwalitatief onderzoek opgericht met zowel primaire als secundaire interviews. Er zijn 55 secundaire interviews verzameld met mensen die werken in de palliatieve zorg of zelf een palliatieve patiënt zijn. De onderzoeker heeft ook semigestructureerde interviews gehouden met een geestelijk verzorger van het palliatief team in een ziekenhuis en een vrijwilliger van een hospice. Van deze 57 interviews zijn er na randomisering 33 gecodeerd met Atlas T.I. De 33 secundaire interviews vertoonden datasaturatie en daarna zijn de twee primaire interviews gecodeerd. In totaal zijn er 97 codes gevonden verdeeld over 10 groepen.

Een van de duidelijkste bevindingen is dat palliatieve patiënten zich thuis moeten voelen in een hospice of andere organisatie die palliatieve zorg verleent. Als zij zich thuis voelen dan voelen zij zich ook veiliger en vertrouwder in de omgeving. Belangrijke aspecten hiervan zijn de privacy van de patiënt en de controle die hij hier over heeft. Ook hebben patiënten baat bij de mogelijkheid om hun eigen kamer in te richten en dierbare objecten of meubels mee te nemen. Verder genieten palliatieve patiënten van een mooi uitzicht als dit mogelijk is.

Patiënten en hun naasten die geconfronteerd worden met de dood kampen met existentiële en/of spirituele vragen die hen behoeden om van hun laatste tijd samen te genieten. Zorgverleners kunnen hierbij helpen door het gesprek aan te gaan als deze vragen omhoog komen en als de tijd het toelaat staan ze hier ook voor open. Echter, soms is de nood zo hoog dat er een geestelijk verzorger aan te pas komt. Zorginstellingen staan open voor religieuze levensbeschouwingen maar kunnen het niet altijd materieel faciliteren.

De data wezen verder aan dat zorgverleners en naasten van patiënten ook soms behoefte hebben aan privacy vanwege de zware negatieve emoties die spelen in de palliatieve zorg. Ook zijn er aanwijzingen dat er een cultureel stigma ligt op hospices.

Toekomstig onderzoek in de palliatieve zorg zou er goed aan doen om aandacht te steken in de reden waarom sommige patiënten geen huiselijke sfeer in hun kamer behoeven. De balans tussen privacy nodig hebben en zich betrokken voelen moet ook meer in kaart worden gebracht. De rol van het imago van de palliatieve zorg en hospices op het verbeteren van de zorg mist ook in de wetenschap. Ten slotte is verdere kennis over de behandeling van spirituele behoeftes in verschillende typen zorginstellingen nodig.

Summary

With a growing population in the Netherlands the need for palliative care will increase alongside it. With this in mind, palliative care will have to develop in order to safeguard the health of patients and their loved ones. Palliative care focusses on people with terminal illnesses who have to prepare for death. In lieu of curing the disease the symptoms are being treated in order to relieve pain and increase comfort. Palliative care is received in different types of locations: hospitals, elderly homes, people's own homes and hospices. Hospices are specialized in palliative care and are reliant on volunteers and financial donations.

In support of PhD-candidate Ria Martens who is researching hospitality in palliative care, which has been commissioned by multiple health care institutions in the north of the Netherlands, this research has been set-up.

Specifically this study has looked at two aspects: for one the roles that facilities and the use of space and the roles of spirituality and an internalized purpose of life. The two main questions are:

How do physical spaces and facilities affect the psychological wellbeing of palliative patients and their loved ones in the Netherlands?

What are the experiences of adult people in palliative care in the Netherlands around the internalized purpose of life and spirituality?

A qualitative study has been undertaken with both primary and secondary interviews. 55 secondary interviews with people who work in palliative care or are themselves palliative patients have been gathered. The researcher has also conducted two semi-structured in-depth interviews with a volunteer of a hospice and a spiritual counsellor belonging to a palliative team of a hospital. Out of these 57 interviews, 33 have been coded after randomising. The 33 secondary interviews appeared to show data saturation and after that the 2 primary interviews were coded. In the 35 interviews 97 codes were found split among 10 categories.

One of the clearest findings is that palliative patients need to feel at home in a hospice or any other organisation that provides palliative care. If they feel at home they will also feel safer and secure in their surroundings. Important aspects of these are the privacy of the patient and the personal control they have over it. Patients benefit from the ability to rearrange their own room and bring their own furniture or other significant objects. Furthermore, patients seem to enjoy a nice view from their room if it is possible.

Patients and their loved ones that are confronted by death are burdened with existential and/or spiritual questions that prevent them from enjoying their last days together. Health care providers can help with this by being open for conversation should these questions arise. However, sometimes this need can only be satisfied through a spiritual counsellor. Health care institutions are open for all religious dispositions but are not always able to facilitate this materially.

The data points out that health care providers and the patients' loved ones also require privacy because of the heavy negative emotions that are sometimes prevalent in palliative care. There are also signs that point to a cultural stigma that exists around hospices.

Future research into palliative care would do well to pay attention to the reason why some patients have no need for a homely feel in their new rooms. The balance between requiring privacy and being isolated should be further looked into. The role which the image of palliative care and hospices play is also missing in current literature. Finally, more knowledge about patients spiritual needs being met in different types of health care institutions that deal with palliative care is needed.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Samenvatting.....	3
Summary.....	4
Inhoudsopgave.....	5
H1. Inleiding	7
1.1 Aanleiding.....	7
1.2 Opdrachtgever.....	7
1.3 Leidraad van dit onderzoek	8
1.3.1 Dieper ingaan op het model	9
1.4 Doel- en vraagstelling	9
1.4.1 Hoofdvragen van dit onderzoek.....	10
1.4.2 Deelvragen van hoofdvraag 1.....	10
1.4.3 Deelvragen van hoofdvraag 2	10
1.5 Grenzen van dit onderzoek.....	10
1.6 Relevantie voor de wetenschap	10
1.7 Leeswijzer	10
1.8 Operationalisatie	11
H2. Literatuur.....	13
2.1 Faciliteiten en ruimtes in de palliatieve zorg.....	13
De invloed van faciliteiten en ruimtes op mensen	13
Eigen kamers versus gedeelde ruimtes.....	13
Het thuisgevoel.....	13
2.2 Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg	14
De zin van zingeving.....	14
Hiërarchie en daarboven.....	15
H3. De methode.....	17
3.1 Werkwijze	17
3.2 Vergaren van primaire en secundaire data	17
3.2.1 Primaire data	17
3.2.2 Secundaire data	17
3.3 Coderen van de data	19
3.4 Analyseren van de data	20
3.5 De groei en stagnatie van codes	20
3.6 Ethische aspecten	20
H4. De resultaten.....	22

4.1 De volgorde van de resultaten	22
4.2 Faciliteiten	22
4.3 Sfeer	23
4.4 Persoonlijke inbreng of controle door de patiënt.....	23
4.5 Spiritualiteit en zingeving.....	24
4.6 Behoeftes naasten	26
4.7 Gevoelens.....	26
4.8 Restcategorie.....	26
H5. Conclusies, discussie en aanbevelingen.....	28
5.1 Conclusies	28
Deelvragen van hoofdvraag 1.....	28
Hoofdvraag 1: Hoe beïnvloeden de fysieke ruimtes en faciliteiten de kwaliteit van leven van palliatieve patiënten en hun naasten in Nederland?	28
Deelvragen van hoofdvraag 2	29
Hoofdvraag 2: Wat zijn de ervaringen van volwassen mensen in Nederland in de palliatieve zorg rondom zingeving en spiritualiteit?.....	29
5.2 Discussie	30
Betrouwbaarheid	30
Validiteit	31
5.3 Aanbevelingen.....	31
Literatuurlijst	33
Bijlage 1. Items quality of death	36
Bijlage 2. Topiclijst primaire interviews.....	37
Bijlage 3. Mail verstuurd naar de alumni.....	38
Bijlage 4. Follow-up mail	39
Bijlage 5. Follow-up bij geen respons.....	40
Bijlage 6: De codes vanuit de literatuur	41
Bijlage 7: De codes die tijdens het coderen gecreëerd zijn	42
Bijlage 9. De codegroepen en bijbehorende codes	43
Bijlage 9. Het aantal gevonden quotes per codecategorie verdeeld.....	46
over de verschillende interviewers en hun onderwerpen	46
Bijlage 10: Overzicht van de rollen en type locatie van de secundaire interviews	47

H1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Sterven, ook al is het een taboe, is een gegeven. Van alle mensen die in Nederland leven en daarbuiten zal 100% sterven. Soms is dit onverwachts maar 60% van de sterfgevallen in Nederland zijn niet-acuut (Bruntink, z.d.) wat wil zeggen dat het sterven meer een proces is dan een gebeurtenis. Het aantal overledenen zal volgens een prognose van het CBS (2014) van 140.568 in 2014 naar 151.483 groeien in 2020. In 2055 zal het naar 201.587 stijgen. Hierbij wordt het duidelijk dat de zorgsector steeds meer te kampen krijgt met niet-acute sterfgevallen. Deze patiënten hebben zorg en begeleiding nodig op weg naar hun eindbestemming.

Om bij te dragen aan de zorg en welzijn van stervende mensen is dit onderzoek uitgevoerd. Het is een scriptie voor de bachelor hbo-opleiding toegepaste psychologie van de Hanzehogeschool te Groningen. In dit hoofdstuk komt de context van dit kwalitatief onderzoek naar voren. Vervolgens komen de opdrachtgever, de doelstelling en afbakening. Verder volgen de operationalisatie en een leeswijzer om een voorblik te geven op de rest van het onderzoeksrapport.

Om te zorgen voor patiënten die sterven, hun naasten en de familie is de palliatieve zorg gecreëerd. De World Health Organisation definieert het als volgt:

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients (adults and children) and their families who are facing problems associated with life-threatening illness. It prevents and relieves suffering through the early identification, correct assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial or spiritual. (WHO, 2018)

Palliatieve zorg wordt verleend in verschillende typen organisaties. Van ziekenhuizen naar verpleeghuizen of bij mensen zelf thuis. Er zijn ook hospices, dit zijn plekken die speciaal voor palliatieve zorg bedoeld zijn. Deze plekken draaien voornamelijk op vrijwilligers en financiële donaties en werken om het lijden van stervende mensen en hun naasten te verminderen.

1.2 Opdrachtgever

Het verzoek om onderzoek te doen naar de palliatieve zorg is afkomstig vanuit Kenniscentrum NoorderRuimte. NoorderRuimte is een onderdeel van de Hanzehogeschool dat zich richt op praktijkgericht onderzoek naar de gebouwde omgeving van Noord-Nederland. Er wordt gewerkt vanuit een multidisciplinaire invalshoek. Hier wordt onderzoek gedaan naar verschillende thema's maar het thema van gezondheid & welzijn zal centraal staan in het uitgevoerde onderzoek (Hanzehogeschool, 2019).

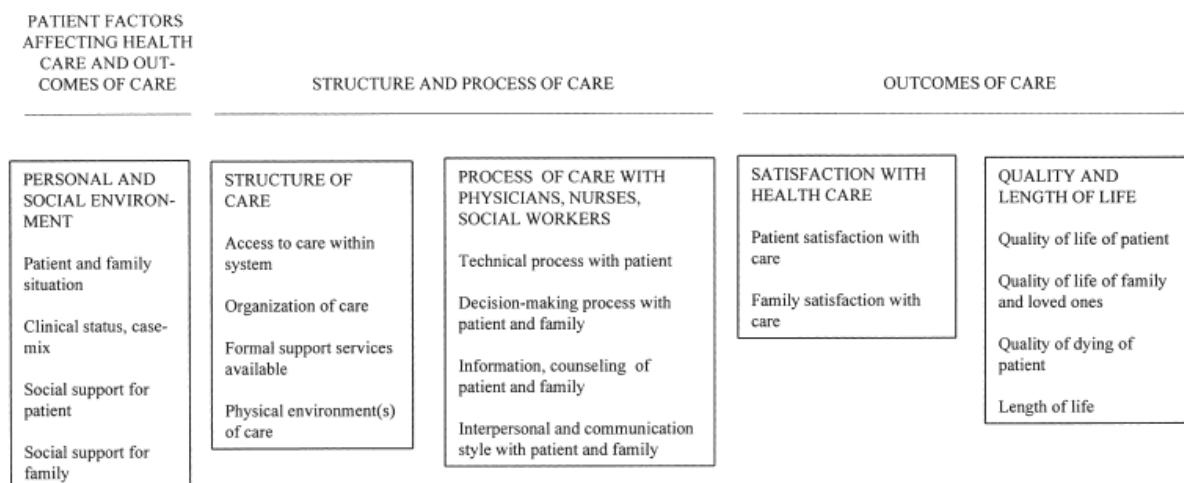
De opdrachtgever Stefan Lechner is projectleider bij de innovatiewerkplaats Health Space Design (HSD) en docent-onderzoeker bij het lectoraat Facility Management. HSD richt zich op de overlap tussen ruimte en organisatie wat moet leiden tot het ontwerp van een effectieve ruimtelijke omgeving die het welzijn van mensen beoogt. Gebouwen en ruimtes moeten het welzijn en gedrag van de patiënten positief beïnvloeden. Lechner werkt samen met Ria Martens die promoveert op onderzoek naar 'Ruimten en diensten voor palliatieve zorg' (Hanzehogeschool, 2019). Haar focus ligt op het materieel faciliteren van palliatieve patiënten en hun naasten zodat niets in de weg staat van passende zorg en een waardig afscheid. Deze onderzoeken zijn aangevraagd door het UMCG en andere zorginstellingen in Noord-Nederland (Hanzehogeschool, 2019).

Martens en Lechner schrijven een paper over ruimten en diensten in de palliatieve zorg. Ter ondersteuning van dit werk is deze opdracht in het leven geroepen. De opdracht was in het leven geroepen om extra bewijs te vinden voor Martens onderzoek naar ruimten en diensten in de palliatieve zorg.

Meerdere studenten zijn de afgelopen jaren afgestudeerd op de palliatieve zorg onder begeleiding van Martens en de onderzoeker is opgedragen om met deze ruwe data te werken. In deze dataset moest onderzoek worden gedaan naar ruimtegebruik, de beschikbaarheid van faciliteiten en andere (opvallende) onderwerpen die naar voren komen. Er is voor gekozen om naast de faciliteiten onderzoek te doen naar de rol van zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg.

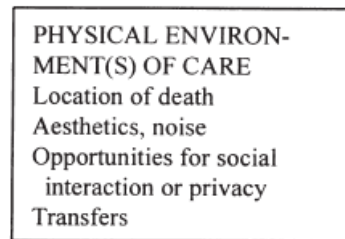
1.3 Leidraad van dit onderzoek

Hoewel faciliteiten verwijderd lijken te zijn van zingeving en spiritualiteit, ze komen toch naar voren in een allesomvattend model over de palliatieve zorg. Dit model uit 1999 van Stewart, Teno, Patrick & Lynn heet: 'the concept of quality of life of dying persons in the context of health care'. Gezamenlijk onderzochten zij welke factoren het belangrijkste waren voor het welzijn van de palliatieve patiënt en kwamen tot een breed conceptueel model waarin zij deze in kaart brachten. De hoofdconcepten zijn te zien in figuur 1. Echter, vanwege de limitaties aan het onderzoek zijn enkele concepten gebruikt als leidraad. Er werd allereerst onderzoek gedaan naar 'physical environment(s) of care' onder de kop 'structure of care' omdat faciliteiten hier onder vallen. Verscheidene concepten vanuit het kopje 'quality and length of life' werden onderzocht omdat zij overlappen met spiritualiteit en zingeving. Aangezien de zorg moet leiden tot het welzijn van de palliatieve patiënt en hun naasten wordt er extra aandacht besteedt aan de concepten uit deze categorie zoals in de volgende paragraaf staat omschreven.



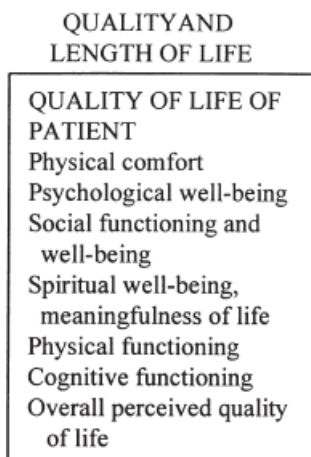
Figuur 1 Overzicht conceptueel model van alle factoren die de kwaliteit en lengte van het leven van de patiënten en hun families beïnvloeden zoals weergegeven in Stewart et al. (1999)

1.3.1 Dieper ingaan op het model



Onder het kopje ‘Physical Environment(s) of Care’ (figuur 2) komen aspecten naar voren die in sterk verband staan met de interesses van Noorderruimte, Health Space Design en Martens. ‘Location of death’, ‘Aesthetics’, ‘Noise’, ‘opportunities for social interaction’, ‘Privacy’ en ‘Transfers’ hebben allemaal met de gebouwde omgeving te maken.

Figuur 2: uitwerking van physical environment(s) of care (stewart et al, 1999)



Zoals te zien is in figuur 3 staat het hoofdconcept ‘quality and length of life’ en daaronder ‘quality of life of patient’. Omdat het onderzoek vanuit een psychologisch perspectief is uitgevoerd zullen voornamelijk aspecten worden besproken die met gedrag, gevoel en gedachten te maken hebben. ‘Physical comfort’ en ‘Physical functioning’ zullen bijvoorbeeld alleen naar voren komen wanneer er een directe connectie is met emoties, gedragingen of gedachten. ‘Psychological well-being’, ‘Social functioning and well-being’, ‘cognitive functioning’ en ‘Overall perceived quality of life’ konden wel op zichzelf voorkomen in het onderzoek omdat dit psychologische concepten zijn.

Omdat er niet gegarandeerd kon worden dat de bovenste factoren genoeg informatie gaven om onderzoek mee te doen is er aanvullend literatuuronderzoek uitgevoerd en is er gesproken met experts. Deze aanvullingen zullen aan bod komen in de hoofdstukken over de theorie en methodiek.

Figuur 3: uitwerking van quality and length of life (stewart et al, 1999)

1.4 Doel- en vraagstelling

Dit onderzoek had als doel om Martens van bewijs te voorzien in haar promoveeronderzoek naar ruimten en diensten in de palliatieve zorg. Zorginstellingen in Noord-Nederland willen de gastvrijheid in de palliatieve zorg verbeteren en hebben hiervoor Martens gevraagd (Hanzehogeschool, 2019).

De focus van dit onderzoek lag voornamelijk op het inrichten van ruimtes en de beschikbaarheid van faciliteiten in dit onderdeel van de zorg. Daarnaast werd er ook onderzoek gedaan naar de huidige rol van zingeving/spiritualiteit in het psychologisch welzijn van de patiënten en diens naasten in de palliatieve zorg. De bevindingen werken als aanvullingen op het onderzoek van Martens en haar collega's. Verder zijn er nog aanbevelingen voor toekomstig onderzoek in deze sector.

Na overleg met zowel de opdrachtgever als Martens en het bestuderen van het model van Stewart et al. (1999) zijn hoofdvragen opgesteld die vervolgens in deelvragen opgedeeld zijn.

1.4.1 Hoofdvragen van dit onderzoek

1. *Hoe beïnvloeden de fysieke ruimtes en faciliteiten het psychologisch welzijn van palliatieve patiënten en hun naasten in Nederland?*
2. *Wat zijn de ervaringen van volwassen mensen in de palliatieve zorg in Nederland rondom zingeving en spiritualiteit?*

1.4.2 Deelvragen van hoofdvraag 1

1. *Hoe beïnvloedt de sfeer van de ruimtes het psychologisch welzijn van patiënten en diens naasten in de palliatieve zorg?*
2. *Hoe beïnvloeden de ruimte-indelingen het psychologisch welzijn van de patiënt en diens naasten?*
3. *Hoe beïnvloeden de faciliteiten en objecten het psychologisch welzijn van de patiënt en diens naasten?*

1.4.3 Deelvragen van hoofdvraag 2

1. *Hoe dragen de ervaringen van palliatieve patiënten met zingeving/spiritualiteit bij aan hun psychologisch welzijn?*
2. *Hoeveel aandacht wordt er gegeven aan zingeving/spiritualiteit in de palliatieve zorg door palliatieve zorginstellingen?*
3. *In hoeverre is er onder patiënten en hun naasten in de palliatieve zorg meer behoefte aan aandacht voor zingeving/spiritualiteit?*

Ten slotte zijn resultaten meegenomen die niet direct afgeleid zijn vanuit de onderzoeksvragen maar toch relevant kunnen zijn voor toekomstig onderzoek.

1.5 Grenzen van dit onderzoek

Er is geen rekening gehouden met de reden van sterven tenzij het direct van invloed is op het psychologisch functioneren (bijv. dementie) omdat dit een psychologisch onderzoek is. Ook werd er voornamelijk aandacht besteed aan de palliatieve patiënten ondanks dat de data grotendeels afkomstig zijn van werknemers en vrijwilligers. Verdere reflecties op dit onderzoek staan in de discussie in hoofdstuk 5.

1.6 Relevantie voor de wetenschap

De gebruikte data zijn afkomstig uit verschillende onderzoeken waardoor er een algemeen beeld ontstond over de palliatieve zorg in Nederland. Onderzoekers zoals Martens kunnen de conclusies en aanbevelingen gebruiken om nauwkeuriger onderzoek te verrichten of ter verrijking van haar eigen onderzoek.

1.7 Leeswijzer

Op de volgende pagina start het hoofdstuk over de theoretische invulling per hoofdvraag. Eerst wordt er beschreven wat er bekend is in de wetenschap over ruimtes en faciliteiten in de palliatieve zorg. Hierop volgt een omschrijving van de rol van zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg. Deze literatuuronderzoeken zijn uitgevoerd zodat de onderzoeker beter kon herkennen wat relevant was in de dataset en goed interviews kon afnemen.

Vervolgens wordt uitgelegd hoe de onderzoeker te werk is gegaan, hoe hij de data heeft verkregen en wat voor data dit waren. De resultaten komen naar voren in het hoofdstuk hierna.

Als slothoofdstuk worden conclusies gegeven waarna er nog kritisch gereflecteerd wordt op het algehele onderzoek in de vorm van een discussie en de aanbevelingen die hieruit voort vloeiden.

1.8 Operationalisatie

Hieronder volgt een korte uiteenzetting van begrippen die ambigu kunnen overkomen naar de lezer in de rest van dit onderzoeksrapport.

- *Palliatieve patiënt*
Patiënten die palliatieve zorg ontvangen. Zij het in hun huis, een verzorgingstehuis in een ziekenhuis of een specialistische organisatie zoals een hospice.
- *Naasten*
Vaak gaat het hierbij om nabestaanden, familie of dierbare vrienden van palliatieve patiënten. Er zijn geen praktische redenen om hier onderscheid in te maken in dit onderzoek, daarom zijn zij allemaal naasten genoemd.
- *Mensen in de palliatieve zorg*
Mensen die palliatief patiënt zijn, hun naasten of mensen die werken in de palliatieve zorg en in dagelijks contact staan met patiënten, zowel betaald als op vrijwillige basis.
- *(atmo)sfeer*
Algemene impressies van de sfeer, hoe die overkomt en wat voor gevoel het afgeeft. Eventueel ook de letterlijke luchtkwaliteit als dit aan bod komt.
- *Ruimte(-indeling)*
Een materiële blik op hoe een ruimte is ingedeeld, wat voor meubels er zijn en hoe de meubels zijn geplaatst.
- *Psychologisch welzijn*
 - *Emotioneel welzijn*
De aanwezigheid van negatieve en positieve emoties. Voornamelijk angst, depressie, triestheid, eenzaamheid, angst en gevoelens van rust, vreedzaamheid en blijdschap. Ook de mate van angst voor economisch schade bij de naasten door de verleende zorg (Stewart et al., 1999).
 - *Gevoel van waardigheid*
Zich gewaardeerd voelen als een volwaardig persoon, zich niet als een last voelen voor anderen, gevoel van aantrekkelijk zijn (schoon, goed gekleed voor bezoekers en verzorgd zijn) (Stewart et al., 1999).
- *Faciliteiten/objecten*
De voorwerpen die (in)direct gebruikt worden of bepaalde gedragingen/gevoelens stimuleren door hun aan- of afwezigheid.
- *Zingeving/spiritualiteit*
 - *Spiritueel welzijn, betekenis geven aan het leven.*
het vermogen om betekenis te vinden in het huidige dagelijkse leven, acceptatie van de dood, vrede maken met het leven of God. Tevreden zijn met het leven over het algemeen (Stewart et al., 1999).
 - *Transcendentie*
Voorbereid zijn voor het verlies van het fysieke zelf, overgave aan het transcenderende en betekenis vinden buiten de levensduur (Stewart et al., 1999).
- *Huiselijkheid*

De materiële voorwaarde voor en verschijningsvorm van huiselijkheid (Schuurman, 1992)

- *Zorgverleners:*
Mensen die vrijwillig of op betaald de palliatieve patiënt verzorgen of ondersteunen in de zorginstelling. Naasten worden hierin alleen betrokken als zij de mantelzorg op zich hebben genomen op dat moment.
- *Patiëntontmoetingsplaats*
In dit onderzoek een plek waar patiënten die kampen met terminale ziekten of hier mee te maken hebben gehad.

H2. Literatuur

Om er voor te zorgen dat de onderzoeker een kader had waarmee hij de dataset kon analyseren is er eerst literatuuronderzoek gedaan. Met behulp van dit literatuuronderzoek zijn er onderwerpen opgeschreven waarop gezocht werd. In de methode wordt omschreven hoe deze onderwerpen gebruikt werden.

2.1 Faciliteiten en ruimtes in de palliatieve zorg

De invloed van faciliteiten en ruimtes op mensen

Dat de omgeving van een persoon van invloed is op zijn gedrag, gevoel en gedachten is al lang bevestigd. Het begin van dit type onderzoek stamt uit de jaren '50 en kreeg in de jaren '60 de naam omgevingspsychologie. Dit onderdeel van de psychologie begon ook in de zorg, alleen hierbij keek men naar de inrichting en vorm van een psychiatrisch ziekenhuis (Bonnes & Secchiarioli, 1995).

Omdat faciliteiten een breed begrip is waar veel onder valt is literatuuronderzoek gedaan om te kijken op welke faciliteiten allemaal gelet kan worden in de dataset.

In de tussentijd is het onderzoeksveld verbreed en zijn er ook studies gedaan naar de zorg in het algemeen maar ook specifiek de palliatieve zorg. Petermans en Pohlmeier (2014) moesten een zorginstelling ontwerpen met een verdieping voor de palliatieve zorg. Zij benadrukten in hun ontwerpen dat een palliatieve instelling open moet voelen zodat men zich uitgenodigd voelt om mee te doen aan activiteiten of gesprekken die plaatsvinden in de openbare ruimtes. Tegelijk moeten de kamers van de palliatieve patiënten ook genoeg privacy bieden zodat zij zich in alle rust kunnen terugtrekken.

Eigen kamers versus gedeelde ruimtes

Natuurlijk zijn alle mensen op hun privacy gesteld, in hoeverre dat een prioriteit is voor iemand is afhankelijk van verschillende factoren. Het liggen in een eigen kamer of er eentje delen met andere patiënten heeft voor- en nadelen. Een eigen kamer hebben zorgt voor privacy maar kan er ook voor zorgen dat men zich afgescheiden voelt van de rest en contact begint te missen. Die privacy is soms ook juist belangrijk voor de naasten als zij op bezoek komen of willen overnachten. Die behoefte aan privacy kan ook groter worden naarmate het ziektebeeld erger wordt of de dood nadert (Gardener & Williams, 2015).

Het thuisgevoel

Een van de doelen van het ontwerp van Petermans & Pohlmeier in 2014 was om er voor te zorgen dat men zich thuis voelde. Dit gevoel is ook een hoge prioriteit in het onderzoek van Martens en Mobach in 2016 waarbij zij keken of de faciliteiten van hospices de behoeftes van patiënten wel tegemoetkwamen. Huiselijkheid werd hierbij gedefinieerd als 'de materiële voorwaarde voor en verschijningsvorm van huiselijkheid' (Schoorman, 1992). Niet alleen staat huiselijkheid op zichzelf als concept maar het wordt ook gezien als het tegenovergestelde van een klinisch uiterlijk. Een ruimte kan niet tegelijk huiselijk en klinisch zijn (Timmerman, Uherfeldt, Høybye & Birkelund, 2015). Meestal is deze huiselijkheid bepaald door meubels, de kleuren, decoratie en de vorm van de ruimte zelf, iets waar de patiënt geen directe rol in speelt. Toch kan er veel gewonnen worden als de patiënt hier wel in staat is en wordt aangemoedigd om zelf spullen mee te nemen. Wanneer de patiënt zelf voorwerpen meeneemt die hem dierbaar zijn kan het gevoel van huiselijkheid sterk toenemen. Wat deze spullen precies zijn varieert per persoon, het kunnen schilderijen, kledjes, lampen of zelfs grote meubels en huisdieren. Het meenemen van

persoonlijke spullen moet dan wel worden gefaciliteerd door de organisatie in de vorm van bijvoorbeeld klusjesmannen of simpelweg ruimte in de kamer zelf (Cleeve, Tishelman, Macdonald, Lindqvist & Goliath, 2018) (Rigby, Payne & Froggat, 2010). Niet alleen zullen de spullen als decoratie werken maar kunnen ook vermaak of afleiding verschaffen zoals de uitzendingen van een televisie of het achtergrondgeluid van een radio. Tegelijk moet (geluids)overlast voor de andere patiënten voorkomen worden. Het is ook makkelijker gezegd dan gedaan om persoonlijke spullen en meubels mee te nemen naar een palliatieve instelling. De locatie, parkeermogelijkheden en indeling van het gebouw kunnen obstakels vormen voor het vervoer.

Het meenemen van persoonlijke spullen helpt de patiënt zich niet alleen thuis voelen maar het geeft hem ook het idee dat hij nog z'n eigen persoon is en niet zomaar een patiënt of een nummer. Dit gevoel wordt in het volgende hoofdstuk verder uitgediept.

Rigby et al.(2010) hebben in hun bevindingen op andere faciliteiten genoemd die impact hebben op het welzijn van de palliatieve patiënten en hun naasten. De meest relevante zijn: de vloer, de tuin, de ramen, de gordijnen, rookruimtes, verwarming, airconditioning, kapellen en gezamenlijke ruimtes.

Niet alleen hebben de faciliteiten een invloed op de patiënten en hun naasten, er is ook een interactie tussen de mens en zijn faciliteiten die iets terug kunnen geven wat palliatieve mensen begrijpelijk soms missen: een gevoel van controle. Als de patiënt bijvoorbeeld zelf in staat is om zijn gordijnen dicht te trekken met behulp van een trekstang kan hij meer controle over zijn omgeving en privacy uitvoeren. Zo hoeft hij hier geen verzorger voor te roepen zodat hij zich ook niet te afhankelijk voelt (Douglas & Douglas, 2004).

De wederkerige interactie van patiënt en omgeving kan een nog positievere invloed hebben die maatwerk levert. Een voorbeeld hiervan is een makkelijk aanpasbaar lichtstelsel waardoor de patiënt zelf kan bepalen hoe de kamer eruitziet. De patiënt kiest de verlichting en de verlichting helpt de patiënt zich comfortabel te voelen (Petersmans & Pohlmeijer, 2014). De invloed die een patiënt kan uitvoeren is wel deels afhankelijk van het ziektebeeld waar die mee kampt en verandert daarmee met de tijd.

Al met al is de omgeving van de palliatieve patiënt een ingewikkeld web van voor- en nadelen die gebonden zijn aan ziektebeeld, persoonlijke voorkeuren en het vermogen van de instelling om de patiënt tegemoet te komen. De ruimtes en faciliteiten moeten een balans geven tussen privacy van de patiënt en hem niet in een sociaal isolement laten vallen. De patiënt moet zich thuis voelen in de zorginstelling en regie hebben over zijn omgeving.

2.2 Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg

De zin van zingeving

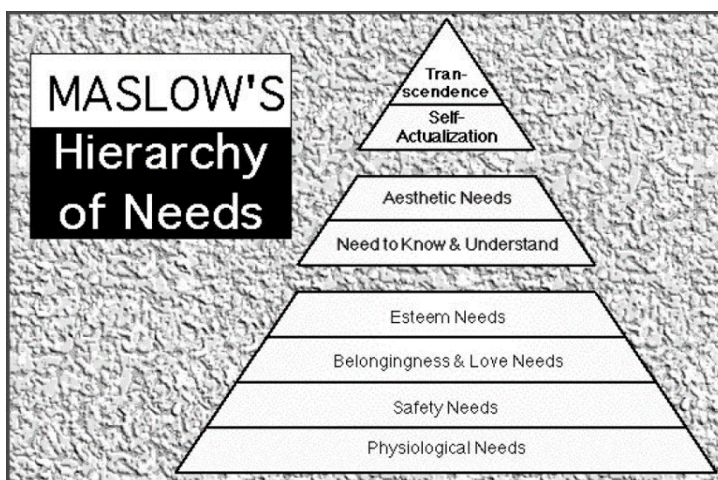
De altijd naderende en onontkoombare dood heeft sterke effecten op hoe iemand over het leven denkt en de (spirituele) perspectieven die daarmee gepaard gaan. Hierom zijn de onderwerpen zingeving en spiritualiteit ook onvermijdbaar in de palliatieve zorg. Toch komen deze niet genoeg aan bod in deze sector.

In 2006 bracht integraal kankercentrum Nederland een boek uit genaamd: richtlijnen palliatieve zorg (De Graaff, Hesselman, Krol, Kuyper, Verhagen & Volbaard). In de 768 pagina's die het werk telt, staat het woord 'spiritueel' maar twee keer in de index. Zelfs dan verwees het alleen maar naar hoe de professional moet omgaan met een existentiële crisis van de patiënt. Ook prof. dr. Kris C.P. Vissers(2006), tijdens zijn inaugurele rede bij de aanvaarding van het ambt van

hoogleraar in de palliatieve zorg van de Radboud Universiteit Nijmegen, sprak over de behoefte aan een holistische aanpak. Een aanpak die oog heeft voor het fysische, psychosociale en spirituele. Eerder onderzoek in 2004 gaf aan dat patiënten met levensbedreigende ziektes hulp nodig hebben met hun betekenisgeving en spirituele behoeftes. Deze patiënten zijn vaak in staat om hier over te praten en hulp te vragen maar professionals in de zorg kunnen hier vaak niet adequaat mee omgaan (Murray, Kendall, Boyd, Worth & Benton, 2004).

Hiërarchie en daarboven

Lijden in het leven, de dood en het bestaan van een hiernamaals zijn vaste thema's in de existentiële levensvragen. Het is niet bijzonder dat deze thema's vertegenwoordigd zijn in religie en filosofie. Richtingen van spiritualiteit en zingeving geven mensen een beeld over hoe zij in de wereld staan en kan hen geruststellen hiermee. Het is in zekere zin een manier om boven zichzelf te transcenderen, het 'zelf' wordt minder belangrijk.



Figuur 4 een visuele weergave van de vernieuwde hiërarchie van behoeftes (Huitt, 2007)

De nieuwere hiërarchie van behoeftes van Maslow (Koltko-Rivera, 2006) heeft het transcenderen boven zichzelf bovenaan gezet in de pyramide. Volgens de theorie beginnen de behoeftes van een mens onderaan de hiërarchie, wanneer deze behoefte vervuld is zal hij vervolgens proberen de behoefte daarboven te vervullen en zo door. Het feit dat deze transcendentie bovenaan in de hiërarchie staat betekent dat niet iedereen eraan toekomt om deze behoefte te vervullen. Het is ook

mogelijk dat de benadering van de dood er voor kan zorgen dat de palliatieve patiënt juist de onderste behoeftes begint los te laten en meer bezig is met transcendentie, zingeving en spiritualiteit.

Dat experts en onderzoekers het belang van zingeving en spiritualiteit erkennen is duidelijk. Dat is ook de reden dat zij een vragenlijst hebben ontwikkeld die de mate van spiritueel welzijn test onder mensen, de Functional Assessment of Chronic Illness Therapy -- Spiritual Well-Being Scale (FACIT-SP). Deze test wordt gebruikt bij mensen met een chronische of terminale diagnose en heeft een sterke samenhang met kwaliteit van leven en is consistent met 5 andere vragenlijsten gericht op religie/spiritualiteit (Peterman, Fitchett, Brady, Hernandez & Cella, 2002). In de tabel op de volgende pagina staan de vragen die gesteld worden bij dit meetinstrument.

FACIT-Sp (Version 4)

Below is a list of statements that other people with your illness have said are important. By circling one (1) number per line, please indicate how true each statement has been for you during the past 7 days.

		<i>Not at all</i>	<i>A little bit</i>	<i>Somewhat</i>	<i>Quite a bit</i>	<i>Very much</i>
Sp1	I feel peaceful	0	1	2	3	4
Sp2	I have a reason for living	0	1	2	3	4
Sp3	My life has been productive	0	1	2	3	4
Sp4	I have trouble feeling peace of mind	0	1	2	3	4
Sp5	I feel a sense of purpose in my life	0	1	2	3	4
Sp6	I am able to reach down deep into myself for comfort	0	1	2	3	4
Sp7	I feel a sense of harmony within myself.	0	1	2	3	4
Sp8	My life lacks meaning and purpose	0	1	2	3	4
Sp9	I find comfort in my faith or spiritual beliefs	0	1	2	3	4
Sp10	I find strength in my faith or spiritual beliefs	0	1	2	3	4
Sp11	My illness has strengthened my faith or spiritual beliefs	0	1	2	3	4
Sp12	I know that whatever happens with my illness, things will be okay	0	1	2	3	4

Tabel 1 FACIT-Sp (Peterman, Fitchett, Brady, Hernandez & Cella, 2002)

Aangezien het sterven van een persoon een grote impact heeft op de naasten, zijn zij erg betrokken bij het proces. Hierom is een vragenlijst gecreëerd die de zogeheten ‘quality of death’ meet. Hierbij wordt de kwaliteit van het stervensproces gemeten vanuit het perspectief van de naasten. Het is een brede lijst van wel 31 items die zowel vanuit een fysiologische, cognitieve, sociale invalshoek werkt maar ook vanuit het perspectief van zingeving en spiritualiteit. De complete lijst met items is te zien in bijlage 1 maar de items gerelateerd aan zingeving en spiritualiteit zijn de volgende:

- Feel at peace with dying
 - Be unafraid of dying
 - Find meaning and purpose in your life
 - Die with dignity and respect
 - Have a visit from a religious or spiritual advisor
 - Have a spiritual service or ceremony
- (Curtis, Patrick, Engelberg, Norris, Asp & Byock, 2002)

Deze items en die uit de FACIT-Sp hebben geholpen met het zoeken naar spiritualiteit en zingeving in de dataset over de palliatieve zorg. In de methode wordt weergegeven hoe dat precies in zijn werking ging.

H3. De methode

3.1 Werkwijze

Na de achtergrond van deze onderzoeksopdracht is uitgelegd en de relevante onderwerpen binnen de palliatieve zorg behandeld zijn is het zaak om uit te leggen hoe het onderzoek uitgevoerd.

Er is gewerkt met 33 interviews van inmiddels afgestudeerde studenten die ook onderzoek deden naar de palliatieve zorg met Martens als begeleidster en 2 interviews door de onderzoeker zelf. Doordat de data bestonden uit interviews met verschillende invalshoeken op de palliatieve zorg is het uitermate geschikt voor een kwalitatief onderzoek. Een kwalitatieve aanpak gaat gepaard met flexibiliteit en een holistische blik. Deze kenmerken komen nog meer van pas bij een sector als de palliatieve zorg vanwege de zware negatieve emoties die spelen. Bovendien zijn de interviews over verschillende jaren afgenomen waardoor de uitkomsten geen momentopnames weergeven maar juist een scala aan echt geleefde verhalen (Miles & Huberman, 1994) over verschillende jaren. Momentopnames zijn gevoeliger voor invloeden van de media of maatschappelijke debatten die dan plaatsvinden.

3.2 Vergaren van primaire en secundaire data

Om de twee hoofdvragen te beantwoorden is er gewerkt met twee typen kwalitatieve data, primair en secundair. De primaire data zijn verzameld om geanalyseerd te worden samen met de secundaire data maar ook met andere redenen. De eerste reden was om de onderzoeker zijn beeld van de palliatieve zorg te verduidelijken en de tweede was om door te kunnen vragen over zingeving en spiritualiteit indien deze niet genoeg naar voren kwamen in de secundaire data.

3.2.1 Primaire data

Om specifiek te focussen op zingeving en spiritualiteit zijn twee semigestructureerde diepte-interviews gehouden van een uur lang met een lijst van topics. Het eerste was met een geestelijk verzorger van het palliatief team van het UMC Groningen. Het tweede was met een man met een religieuze achtergrond die twaalf jaar vrijwilligerswerk heeft gedaan in het Gasthuis, een hospice in Groningen. De geestelijk verzorger was gevonden op de website van het UMCG en de vrijwilliger was via het eigen netwerk van de onderzoeker gevonden. De topiclijst van de interviews is te vinden in bijlage 2 en is geïnspireerd door het literatuuronderzoek in hoofdstuk 2. Echter, de bedoeling was om ook door te vragen naar opvallende of nieuwe zaken waardoor sommige topics niet aan bod kwamen. De gesprekken waren opgenomen, met de hand getranscribeerd en geïncludeerd samen met de secundaire data.

3.2.2 Secundaire data

De potentiële secundaire data is eerst in kaart gebracht door de scripties met betrekking tot palliatieve zorg door te nemen die beschikbaar lagen bij bureau NoorderRuimte. Vervolgens is er een mail gestuurd, te zien in bijlage 3, met de vraag aan de alumni of zij akkoord gingen om hun data te laten gebruiken voor dit onderzoek. Deze mail is naar de alumni verstuurd door de managementassistente van NoorderRuimte om de privacy van deze alumni te bewaren. In deze mail is benadrukt dat hun respondenten anoniem werden verwerkt in het geval dat dit nog niet gedaan is.

	Potentieel	Aantal reacties	Toestemming gegeven	Aantal gecodeerd
Aantal alumni	12	9	6	6
Aantal interviews	107	97	55	33

Tabel 2 overzicht secundaire data

Wanneer er geen reactie kwam vanuit de alumni binnen 5 werkdagen werd de follow-up mail uit bijlage 4 gestuurd. Dit proces werd nog eenmaal herhaald met de mail in bijlage 5. 3 van de mensen die wel reageerden hebben geen toestemming gegeven om hun data te laten gebruiken.

De 55 secundaire interviews zijn geanonimiseerd en gedecodeerd om vooroordelen van de onderzoeker tegen te gaan en de validiteit te bewaren. Hierna kregen de interviews een willekeurig getal toegeschreven boven 0 en onder 56 waardoor elk interview een even grote kans had om gecodeerd te worden. Verder zijn de secundaire interviews gecodeerd in Atlas T.I. tot dataverzadiging optrad (Francis, Johnston, Robertson, Entwistle, Eccles & Grimshaw, 2010). Vervolgens werden de primaire interviews gecodeerd.

Hieronder staat een overzicht met de onderwerpen van de secundaire interviews. Zij zijn allemaal gericht op de palliatieve zorg ondanks dat de precieze focus verschilde.

Interviewer	Onderwerp van onderzoek
1	Gastvrijheid in hospices.
2	Invloed van privacy op de gastvrijheid in de palliatieve zorg.
3	Persoonlijke controle in verpleeghuizen.
4	Hoe ervaren de gebruikers de omgeving en in hoeverre is er een healing environment?
5	Hoe kunnen de facilitaire diensten, wet- en regelgeving en financieringsmogelijkheden van een hospice aansluiten bij de wensen en behoeften van een patiënt en zijn naasten?
6	Hoe kan een facilitaire afdeling van een ziekenhuis bijdragen aan zinnige zorg binnen een palliatieve afdeling?

Tabel 3 Overzicht onderwerpen interviews

Hoewel de primaire en secundaire interviews allemaal gericht waren op de palliatieve zorg, verschillen de lengte van de interviews met een standaard deviatie van 3037 woorden. Ondanks dat langere interviews meer informatie bevatten zijn deze niet belangrijker beschouwd dan de kortere interviews. In de kortere interviews zijn patiënten namelijk oververtegenwoordigd.

De geïnterviewde mensen bekleedden verschillende rollen op verschillende typen locaties maar er is wel een sterke meerderheid van mensen die vrijwilligers zijn (18 van de 35) en mensen die hun rol uitvoeren in een hospice (18 van de 35). Op de volgende pagina staan korte overzichten met de rollen en de typen locaties. In bijlage 10 staat een tabel met de rol en waar zij die uitvoeren per secundaire respondent.

Type Locatie	Aantal geïnterviewden
Verpleeghuis	5
Hospice	18
Ziekenhuis	3
Patiëntontmoetingsplaats	8
Universiteit	1
Totaal	35

Tabel 4 Overzicht met typen locaties geïnterviewden

Rol	Aantal geïnterviewden
Zorgcoördinatoren	9
Werknemer	3
Vrijwilliger	18
Geestelijk verzorger	1
Managementsstrategist	1
Expert (accountancy)	1
Patiënt	2
Totaal	35

Tabel 5 Overzicht rollen van de geïnterviewden

3.3 Coderen van de data

Er is gewerkt met Atlas T.I. versie 8 omdat het een kwalitatief onderzoek betreft, hier zijn alle getranscribeerde interviews in verwerkt. Vanuit het literatuuronderzoek is een lijst met onderwerpen opgesteld die mogelijk in de interviews naar voren zouden komen en relevant waren voor de onderzoeksvragen. Deze onderwerpen worden ook codes genoemd in kwalitatief onderzoek. Elke keer als dit onderwerp ten sprake kwam werd deze tekst gemarkeerd en kreeg de code als label toegeschreven. Dit is de deductieve manier van werken. De inductieve manier van werken was naar de tekst kijken en zien of er onderwerpen waren die relevant leken maar waar weinig of geen onderzoek naar gedaan is. Dit nieuwe onderwerp kreeg een nieuwe code toegeschreven om vervolgens te kijken of dit onderwerp vaker voorkwam. Het kan ook zijn dat een code is toegevoegd omdat het onderwerp groter bleek te zijn dan verwacht en subcategorieën verdiende. Vanuit de literatuur werden er 50 codes genoteerd en na het coderen waren er in totaal 97, verdeeld over 10 groepen. Een groep hiervan is een restcategorie waar codes onder vallen die nergens anders bij pasten. Deze groep is pas gecreëerd toen het coderen klaar was. Alle codes en onder welke groepen deze vallen zijn te zien in bijlage 8. In bijlage 6 staat een overzicht met de 50 codes die uit de literatuur kwamen en in bijlage 7 de 47 codes die tijdens het coderen gemaakt werden.

De literatuur verschaft onderwerpen die vertaald werden naar codes in Atlas T.I. Om een voorbeeld te geven, in de literatuur kwam naar voren dat een eigen kamer privacy verschaft maar tegelijk er voor kan zorgen dat de patiënt zich niet uitgenodigd voelt om mee te doen aan activiteiten of contact te zoeken in de gedeelde ruimtes. De codes die hieruit ontleend werden zijn:

- Eigen kamer
- Gedeelde kamer
- Privacy
- Betrokken voelen
- Gedeelde ruimtes

3.4 Analyseren van de data

Na het coderen is er gekeken naar het overzicht van codegroepen en codes om te zien wat relevante resultaten waren (Miles & Huberman, 1994).

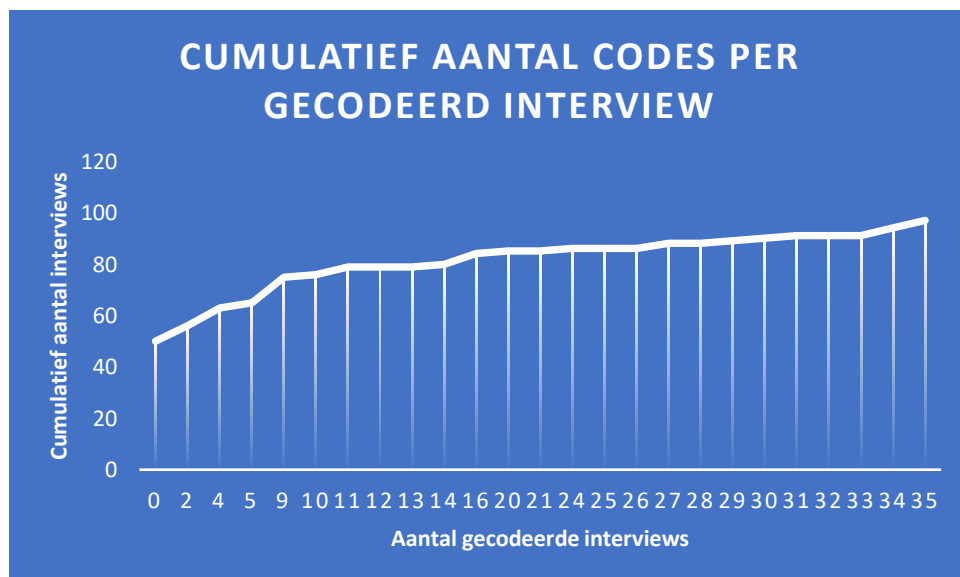
Deze resultaten werden vervolgens geïnterpreteerd door de lens van de onderzoeksvragen van dit onderzoek. Een resultaat moet voldoen aan een of meerdere van de volgende criteria:

- Het moet organisch vanuit de verwerkte data naar voren komen (Miles & Huberman, 1994).
- Het moet een antwoord geven op een of meerdere deelvragen of als aanbeveling werken voor Martens (toekomstig) onderzoek over ruimten en diensten in de palliatieve zorg.
- Het resultaat of de weerlegging ervan is niet of te weinig in de literatuur over de palliatieve zorg te vinden.

3.5 De groei en stagnatie van codes

Uit de 55 secundaire interviews zijn er 33 gecodeerd in de secundaire data waardoor het totaal van 50 naar 91 groeide. Deze groei van codes begon sterk maar nam af en stagneerde naarmate er meer interviews werden behandeld. De stagnatie van codes in combinatie met de randomisering betekent dat de kans op nieuwe informatie in de rest van de interviews gering is. Dit staat ook bekend als datasaturatie.

Vervolgens zijn de twee primaire interviews gecodeerd waar 6 nieuwe codes naar voren kwamen, waardoor het totaal op 97 lag. Deze groei komt overeen met het feit dat de diepte-interviews gericht waren op spiritualiteit en zingeving. De groei en stagnatie is gevisualiseerd in de grafiek hieronder.



Figuur 5 Cumulatief aantal codes per gecodeerd interview

3.6 Ethische aspecten

Om de privacy van de interviewers en hun geïnterviewden van de secundaire interviews te garanderen zijn alle transcripten gecontroleerd en indien nodig nogmaals geanonimiseerd. De namen van de zorginstellingen zijn ook verwijderd. Verder zijn de lay-outs van de transcripten veranderd om ze makkelijker door te kunnen nemen. Daarbuiten zijn er geen aanpassingen

gemaakt aan de teksten om de validiteit van de data te bewaren. Alle interviewers hebben toestemming gegeven om hun transcripten te laten gebruiken voor deze secundaire analyse.

Voor het afnemen van de primaire interviews zijn de respondenten expliciet om toestemming gevraagd om het interview te mogen opnemen en te gebruiken voor onderzoek en eventueel voor onderzoek door derden. Zij hebben allebei ingestemd. De vrijwilliger van het gasthuis gaf ook toestemming om zijn naam en leeftijd weer te geven, dit is niet het geval bij de geestelijk verzorger van het UMCG.

H4. De resultaten

4.1 De volgorde van de resultaten

Hier worden de resultaten weer gegeven die relevant zijn voor het onderzoek. Er is breed gecodeerd tijdens het onderzoek. Dit betekent dat niet alle (hoofd)codes naar voren zullen komen in de rest van dit onderzoek aangezien niet alles voldoet aan de criteria uit de methode. De hoofdcodes die niet besproken worden zijn:

- Bezigheden patiënt
- Inrichting/decoratie (van de algemene ruimtes)
- Patiëntencontact

Voor een duidelijker beeld zijn er quotes toegevoegd en voor de context zijn tussen haakjes verduidelijkingen opgeschreven. De anonieme respondenten zijn weergegeven met het nummer wat hen is toegeschreven voor randomisering.

4.2 Faciliteiten

In de interviews werd veel gepraat over de dingen die patiënten zelf mee mochten nemen naar hun kamer. Zorginstellingen zijn vaak bereid om patiënten zelf spullen mee te laten nemen naar hun nieuwe rustplek. Er is altijd ruimte om kleine voorwerpen mee te nemen zoals een lamp of een schilderij. Soms moet hier alleen ruimte voor worden gemaakt door de technische dienst, al heeft ook niet elke zorginstelling er een.

Respondent 14: “Als dat [meubels verplaatsen] in overleg kan met onze huismeester dan zullen we dat zeker doen...” Interviewer 3: Oké, alleen het meenemen van meubels wordt lastig? Respondent 14: “Ja, dan zal dat van ons eruit moeten en we hebben geen ruimte om het ergens op te slaan.”

Sommige instellingen staan de patiënt toe om grotere meubels mee te nemen zoals kastjes of een huisdier. Om ruimte te maken moet er wel opslagruimte zijn om de oorspronkelijke meubels tijdelijk te verwijderen. Om huisdieren te faciliteren moeten de zorgverleners er wel de capaciteiten voor hebben. Dat kan in de vorm van aanwezige zorgverleners of met ondersteuning van de naasten van de patiënt.

Iets wat de patiënt niet mee kan nemen is het uitzicht en het raam waardoor dit bezichtigd wordt. Als het raam een uitzicht biedt op een mooie tuin, weiland of stuk bos dan wordt dit gewaardeerd door de patiënt. In de interviews werden dan ook teleurstellingen geuit als het uitzicht een parkeerplaats of kantoorgebouw was.

Respondent 46: “een heel mooi landelijk uitzicht. Ik observeer wel dat een aantal bewoners daarvan genieten. Dat vinden ze heel leuk.”

Er wordt ook rekening gehouden met de naasten van de patiënt in de palliatieve zorg. Zij worden op verschillende manieren verwelkomd en in variërende mate. Naasten worden uitgenodigd om mee te eten, te blijven slapen in dezelfde kamer of te verblijven in een logeerkamer als die er is. Deze vrijwilliger was hier dan ook trots op.

Respondent 48: “... wij zorgen altijd als ze hier zijn of ze mee willen eten, een warme maaltijd, ... of een ontbijtkarretje klaarzetten van nou he.. Dat is wel ons hele sterke punt denk ik. ... als ze ver weg komen en vader of moeder is net overleden dat we even een

kannetje soep uit de keuken gaan bestellen... Dat is eigenlijk soms nog belangrijker dan de cliënt.”

In de interviews is ook gesproken over het materieel faciliteren van spirituele rituelen en zaken omtrent zingeving. Er is gesproken over religieuze materialen zoals een bijbel. Het ene hospice heeft standaard een bijbel voor elke kamer maar dit geldt niet voor elke zorginstelling.

Respondent 46: “We hebben een waakdoos, zo noemen we dat, als iemand terminaal ligt. En daar zit een bijbel in, geurtjes als ze dat willen, muziekje op de achtergrond. En als iemand een geestelijke verzorger wil spreken... dan kan dat ook altijd.”

4.3 Sfeer

In de dataset is er vaak gesproken over huiselijkheid en de impressie daarvan. Deze huiselijkheid betekent in zekere zin dat iemand zich thuis voelt. Soms is dat door de stijl van de inrichting, soms is dat door het aanzicht van de persoonlijke eigendommen in de kamer. Deze vrijwilliger vatte het samen:

Respondent 55: “Daar draait het hier eigenlijk om... dat je dan denkt van ja hier voel ik me thuis... mensen moeten altijd wennen, maar tot nu toe is er zowel van gasten als bezoekers, nog niet één iemand die zegt van ja hier vind ik het maar niks.”

Deze vrijwilliger gaf dit aan:

Respondent 29:” [Over de visie van de organisatie] Om de thuis situatie zo dicht mogelijk ... te benaderen.”

Zich thuis voelen kan ook betekenen dat iemand kan doen en laten wat diegene wilt. Dat kan door mogen roken op de kamer, muziek draaien of huisdieren mee hebben.

Respondent 57: “... als je wilt roken op je kamer dan mag dat. Je mag dus alles doen wat je thuis ook zou doen, zolang andere gasten daar maar geen last van hebben.”

4.4 Persoonlijke inbreng of controle door de patiënt

In de dataset is er 149 keer gepraat over de persoonlijke controle die de palliatieve patiënt kan toepassen op zijn omgeving en lichaam. Respondenten gaven aan dat het cruciaal was voor de patiënten.

“Respondent 47: “Regie ligt op alle fronten bij de cliënt.”

Er zijn eindeloos veel spullen die mee kunnen met de patiënt naar de nieuwe kamer en vaak gaat het over meubels. Soms betreft het ook de mogelijkheid om de meubels in de patiëntenkamer opnieuw in te delen. Echter, het kost wel tijd en moeite voor de naasten om deze spullen te verhuizen naar de locatie en dat kan een obstakel vormen, helemaal als het meubels zijn, zoals weergegeven is door respondent 51.

Respondent 51: “[hoe men deze mogelijkheid ervaart] Door een aantal wel positief, maar een aantal... besteden er weinig aandacht aan. Ik denk ook dat het te maken heeft met hoe betrokken je met de desbetreffende cliënt bent, als naaste.”

Het gaat niet altijd om zware en grote objecten als meubels, eigendommen met meer emotionele waarde werden ook vaak genoemd. Denk hierbij aan schilderijen, foto's, kaartjes, tekeningen of een kamerlamp.

Respondent 47: “foto's zijn heel belangrijk...heel soms komt het voor dat de kamer helemaal opgebouwd wordt. Dan halen we ook alles eruit en dan zetten de klanten er hele andere dingen neer... Dat vinden de mensen fijn. Maar ik kan niet zeggen dat de behoefte heel groot is... Het gaat om hele kleine dingen die het comfortabel maken en veilig en vertrouwd.”

Respondent 14:” Foto's, schilderijtjes en willen ze wat in de vensterbank. Dat is altijd welkom. Tuurlijk moeten ze dat kunnen doen.”

Soms zijn het niet simpelweg voorwerpen waar stervende mensen een band mee hebben, sommige mensen hebben op dat punt in hun leven een emotionele band met huisdieren. Dat is waar sommige instellingen de grens trekken maar ook hier zijn uitzonderingen op.

Respondent 57: “De bedoeling van het gasthuis is dat het precies is zoals thuis... En daarom mogen er ook allerlei dieren mee, we hebben hier ook wel complete vogelkooien gehad, katten, honden.”

Als de bezetting het toelaat mag de patiënt met het oog op een mooi uitzicht zelf kiezen naar welke kamer die verhuist.

Een raam kan voor de patiënt een uitzicht verschaffen maar het kan ook functioneren als een inbreuk op de privacy. Een vrijwilligster vertelde over een kamer met een raam waar geregeld mensen langs liepen aan de buitenkant en bij de patiënt naar binnen konden kijken. Bezoekers en vrijwilligers van dit hospice moesten constant erop geattendeerd worden om niet langs dat deel van het gebouw te lopen.

4.5 Spiritualiteit en zingeving

Om te zoeken naar wat de ervaringen zijn van mensen in de Nederlandse palliatieve zorg rondom zingeving en spiritualiteit is het nodig om onderscheid te maken tussen de gevonden quotes in de secundaire data en de primaire data. In de secundaire data, waar de focus niet lag op zingeving en spiritualiteit zijn er 40 quotes gevonden met betrekking tot dit onderwerp (zie bijlage 9). In de primaire data waar dit onderwerp wel aan bod kwam waren er van deze 31 quotes.

Aangezien de dood en het benaderen ervan een ingrijpende gebeurtenis is voor de mens gaat deze gepaard met zware emoties. Toch omschreven vrijwilligers van de hospices dat het merendeel van de patiënten bij aankomst hun lot hebben geaccepteerd.

Respondent 52:”... mensen die in een hospice komen, in veel gevallen hebben ze al vrede gesloten met het feit dat ze gaan sterven.... niet meer die hele periode waarbij je de weerstand door moet... dat boos worden en die processen.”

De gebeurtenis genaamd sterven heeft een grote impact op de patiënt en naasten en een manier om dit te verwerken is bijvoorbeeld door er over te praten of het hart te luchten. Respondent 57 vertelde over de rol die hij daarin mocht spelen.

Respondent 57: “[er] was hier een vader te gast die had een jonge vrouw en jonge kinderen. ... die man was al anderhalf jaar ziek en zij zei ook ‘ik merk dat mijn omgeving wel een beetje uitgesproken is erover’ en ja daar zijn wij dan juist voor. ... zij wou praten over

wat ze meemaakte en hoe het haar raakte en hoeveel verdriet ze erover had. En dat soort gesprekken heb je trouwens ook met de gasten zelf. ... Ja dat komt best veel voor. Er zijn ook mensen die hier komen en heel verdrietig zijn over dat ze zo ziek zijn.”

Later vertelde hij:

Respondent 57: “Wat mensen ook wel vaak fijn vinden... ze hebben vragen over hun leven gewoon. Over wat ze allemaal hebben gedaan in hun leven.”

In hospices kunnen patiënten beter praten over hun problemen omdat de vrijwilligers hier meer tijd voor hebben in verhouding tot zorgverleners in ziekenhuizen en verzorgingstehuizen.

Respondent 41: “... de kwaliteit van de palliatieve verpleegkundige is dat zij nooit het gesprek uit de weg gaat. Dat vind ik echt een mega groot verschil met het ziekenhuis.”

Ondanks dat de vrijwilligers en andere zorgverleners soms in staat zijn om de problemen aan te horen en begrip te tonen kan een specialist benodigd zijn. Buiten het interview met een geestelijk verzorger is het onderwerp van een geestelijk verzorger of iemand met een status binnen het geloof (bijv. pastor of predikant) enkele malen voorgekomen.

De levensbeschouwingen of religie van de palliatieve patiënten krijgen ook aandacht. Bij de intake wordt er naar gevraagd en hoe zij daarin ondersteund willen worden.

Respondent 5: “... wij vragen ook altijd bij de intake of ze kerkelijk meelevend zijn, of ergens aangesloten zijn, of predikant hebben die zij graag willen hebben en rituelen... . We hebben een keer een mevrouw gehad ik dacht jehova getuige, en dan trakteerde wij op gebak voor mijn verjaardag. Maar dat wilde zij niet. Dan respecteer je dat ook. Want dat paste niet bij haar geloof.

Deze gesprekken en de ruimte voor spiritualiteit helpen de patiënten en hun naasten mogelijkwerwijs om angst los te laten en meer te genieten van wat het leven nog te bieden heeft. De geestelijk verzorger had het volgende te zeggen wanneer hij gevraagd werd wat er aan patiënten te merken valt wanneer zij tevreden zijn met hun zingeving.

Respondent 56: “Het kan heel verschillend zijn. Meestal merk je dat mensen bepaalde gerichtheid of vreugde of dankbaarheid hebben aan het leven. Genieten van kleine dingen.”

In hospices zijn medewerkers en vrijwilligers beter in staat om deze gesprekken te houden omdat zij minder werkdruk ervaren in deze zorginstelling.

Hoewel de (gespreks)ruimte voor zingeving, spiritualiteit en de dood als belangrijk is aangegeven heeft niet iedereen hier behoefte aan. Een vrijwilliger van een hospice gaf aan dat juist genieten van het leven erg belangrijk is:

Respondent 55: “Je bent hier niet stervende, we vieren hier eigenlijk nog het leven. En dat... vinden ze mooi. ... Iedereen weet dat je hier dood gaat en daar hoeft je het niet over te hebben. ... Dan gaan we even weg, indien mogelijk, of wandelen in de tuin, een dagje weg, een wensambulance. Niet zo’n gevoel van de dood, alleen als de gast het daarover wilt hebben.”

Spiritualiteit en zingeving hoeven zich niet alleen te uiten in dialogen maar ook in rituelen zoals bidden. De vrijwilliger uit het Gasthuis heeft ook zelf voorgelezen uit de bijbel en was ook in staat

om vanuit zijn katholieke achtergrond met een patiënt een ritueel samen uit te voeren, bidden met een rozenkrans.

Respondent 2: “... sommige mensen willen voorgelezen worden uit de bijbel, ja zo zijn er op allerlei gebieden dingen die ze willen.”

4.6 Behoeftes naasten

Ondanks dat de vrijwilligers en werknemers van palliatieve instellingen moeite, geld en tijd in de naasten steken van de patiënten zodat zij tijd met elkaar kunnen doorbrengen wil niet zeggen dat hier altijd behoefte naar is. Het is benoemd door vrijwilligers dat de naasten soms ook juist zich af willen zonderen van de patiënt en emotionele situatie. Zij zoeken dan privacy buiten de slaapkamer of buiten het gebouw. Soms zoeken ze ook juist andere mensen in de gedeelde ruimtes.

Respondent 48: “Nou, sommige mensen zitten hier gewoon soms drie dagen dag in dag uit te waken. En die vinden het dan soms heel fijn om even de kamer uit te gaan en even frisse lucht of even hier in de huiskamer, even andere gezichten. Ja.”

Deze behoefte is ook voorgekomen onder de vrijwilligers en werknemers en respondent 53 had hier een persoonlijke ervaring mee.

Respondent 53: “als ze dus hier zo’n drie a vier maanden zijn dan ja dan gaan ze jou herkennen en jij hun natuurlijk ook... ik had wel eens een... vrouw en die claimde mij heel erg en op het laatst werd ik er niet goed van dus ja dan vraag ik toch mijn collega of zij het even wil doen want ik moet dan toch een beetje afstand hebben..”

4.7 Gevoelens

Patiënten en zorgverleners in de palliatieve zorg vertelden over verschillende gevoelens en emotionele toestanden van patiënten en waar deze mee in verhouding staan. Er werden gevoelens van rust, vertrouwen, veiligheid maar ook woede omschreven. Woede komt soms voor onder patiënten wanneer zij moeite hebben met het accepteren van het noodlot. Het is niet veelvoorkomend maar niet uitgesloten. Mocht een patiënt toch boosheid demonstreren dan is daar ook tolerantie voor tot op zekere hoogte.

Respondent 57: “... de meeste mensen hier zijn gelukkig niet boos. Dat komt een enkele keer voor en dat mag ook, daar is allemaal ruimte voor. Zo lang we maar niet uitgescholden worden, dat is voor mij in ieder geval een grens.”

Wanneer de dood een plek is gegeven ervaart de patiënt meer rust, dankbaarheid en kan die meer genieten van het leven zolang het nog kan.

Palliatieve patiënten lijken zich verder meer vertrouwd en veilig te voelen in de zorginstelling wanneer zij zich thuis beginnen te voelen.

“Respondent 46: “De inrichting van de kamer vinden ze [patiënten en hun naasten] wel belangrijk, zodat de cliënt zich veilig en vertrouwd voelt.”

4.8 Restcategorie

Mensen in de palliatieve zorg spraken niet alleen over de belevingen hierin maar ook over het imago ervan. In de 35 interviews is 8 keer gesproken over de taboe van palliatieve zorg en hoe

belangrijk het is om deze taboe tegen te gaan. Een vrijwilligster van een hospice vertelde over hoe zij daar mee omging.

Respondent 33: “We krijgen wel eens een bloemstukje van mensen hier uit de buurt. ... laatst hadden we haar betrappt van wie die bloemen zijn en dan vragen we ook of ze wilt binnen komen kijken. ... , het enge moet je er van af halen. Het is niet alleen maar narigheid hier en hoe meer mensen dat weten, dat vind ik een goede zaak om te laten zien.”

H5. Conclusies, discussie en aanbevelingen

5.1 Conclusies

Dit onderzoek is opgericht om twee vragen te beantwoorden, de eerste vraag is: *Hoe beïnvloeden de fysieke ruimtes en faciliteiten de kwaliteit van leven van palliatieve patiënten en hun naasten in Nederland?* En de vraag: *Wat zijn de ervaringen van mensen in de Nederlandse palliatieve zorg rondom zingeving en spiritualiteit?*

Om deze vragen te beantwoorden is een kwalitatief onderzoek opgesteld met 35 interviews vanuit verschillende rollen in de palliatieve zorg. Eerst zullen de deelvragen per hoofdvraag worden beantwoord waarna samenvattende antwoorden zullen worden gegeven op de hoofdvragen zelf.

Deelvragen van hoofdvraag 1

Hoe beïnvloedt de sfeer van de ruimtes de mensen het psychologisch welzijn van palliatieve patiënten in de palliatieve zorg?

De sfeer waar men naar op zoek is, is er eentje van huiselijkheid. Het is belangrijk dat palliatieve patiënten en hun naasten zich thuis voelen op de locatie. Als patiënten en naasten zich thuis voelen dan geeft dat hen een gevoel van rust en dat zij zichzelf kunnen zijn. Dit past ook bij het idee dat patiënten juist nog echt even mogen leven hoe zij willen.

Hoe beïnvloeden de ruimte-indelingen het psychologisch welzijn van de patiënt en diens naasten?

Over het algemeen hebben patiënten behoefte aan privacy en de invloed die zij daarop kunnen uitoefenen. Ook vrijwilligers en naasten hebben soms behoefte aan afstand van de patiënt om even alleen te zijn of juist gezelschap op te zoeken in de gedeelde ruimtes.

Hoe beïnvloeden de faciliteiten en objecten het psychologisch welzijn van de patiënt en diens naasten?

Verschillende faciliteiten hebben invloed op het welzijn van de patiënt. Ramen met een fijn uitzicht op de natuur geven de patiënten rust. Ook wordt er veel moeite gestoken in dat de patiënt zijn eigen meubels, decoratie of zelfs huisdieren kan meenemen naar de instelling. Dat bevordert het gevoel van zich thuis voelen en daarmee gevoelens van veiligheid en vertrouwdheid.

Hoofdvraag 1: Hoe beïnvloeden de fysieke ruimtes en faciliteiten de kwaliteit van leven van palliatieve patiënten en hun naasten in Nederland?

Een van de belangrijkste dingen die de palliatieve zorg kan doen voor hun patiënten is hen warm verwelkomen en voor zorgen dat zij zich thuis en daarmee veilig en vertrouwd voelen tijdens de laatste levensfase. Dat kan door ruimte te geven aan patiënten en hun naasten zodat zij de regie hebben over hun eigen kamer qua inrichting en indeling. Martens en Mobach (2016) onderschreven al het belang van huiselijkheid, zij concludeerden dat de ondersteunende faciliteiten en goederen in lijn moeten zijn met de opzet van een 'safe haven'. Dit kwam ook naar voren in het onderzoek van Douglas & Douglas in 2004, net als het verlangen van palliatieve patiënten om regie te hebben over hun omgeving. De patiënt kan zich minder afhankelijk voelen van de zorgverleners als hij directe controle heeft over zijn omgeving.

Verder is het belangrijk dat patiënten deze regie ook hebben over hun privacy en dat de privacy gerespecteerd wordt. Het uitzicht vanuit een raam kan van grote betekenis zijn als iemand het

grootste deel van zijn dag doorbrengt in een bed (Gott, Small, Barnes, Payne & Seamark, 2008) en dit idee komt overeen met de interviews. Ramen met een aangenaam uitzicht op bijvoorbeeld de natuur worden ook geapprecieerd, mits deze de privacy niet tegengaan.

Ten slotte hebben de naasten van de patiënten zelf ook soms behoefte aan privacy als zij bij de patiënt zijn aangezien het voor hen ook een emotioneel zware tijd is. De ruimte-indeling kan de naasten en zorgverleners ondersteunen door een stuk ruimte te verschaffen waar zij zich kunnen afzonderen. De plaatsing van faciliteiten kunnen hier ook een rol in spelen. Mantelzorgers worden blootgesteld aan een fysieke en mentale proefstelling. Het is bekend hoe zij ondersteund kunnen worden door andere mensen (Proot, 2005). Dit geldt niet voor wat de gebouwde omgeving voor hen kan doen. Er is tot nu toe weinig tot niets bekend over hoe de gebouwde ruimtes in hospices en andere palliatieve instellingen de privacy van naasten kunnen bevorderen.

Zich veilig en vertrouwd voelen door middel van een huiselijke sfeer leek de gemene deler te zijn in de rol van faciliteiten en ruimte-indelingen. De zorgverleners, de naasten en de patiënt zelf steken er veel moeite in om een huiselijk gevoel te cultiveren voor de laatste fysieke rustplaats van een stervend mens.

Deelvragen van hoofdvraag 2

Hoe dragen de ervaringen van palliatieve patiënten over zingeving/spiritualiteit bij aan hun psychologisch welzijn?

Confrontatie met de dood kan chaos in iemands leven brengen en iemand moedeloos maken. Hierbij komen grote levensvragen omhoog bij de patiënt en naasten, vragen die soms wel maar soms niet eerder behandeld zijn in het leven. Door er over te praten met de mensen die aanwezig zijn of met een specialist zoals een geestelijk verzorger of een religieuze leider kunnen palliatieve patiënten en hun naasten deze ingrijpende gebeurtenis makkelijker verwerken. Na het verwerken kan de patiënt meer genieten van de kleine dagelijkse dingen en afscheid nemen.

Hoeveel aandacht wordt er gegeven aan zingeving/spiritualiteit door palliatieve zorginstellingen?

Er zit verschil in hoeverre patiënten en hun naasten behoefte hebben aan hulp met hun zingeving of spirituele overtuigingen. Het verwerken van de dood doet ieder persoon op zijn eigen manier maar erover praten met mensen zonder beoordeeld te worden lijkt een belangrijk onderdeel van het proces. Er is ruimte voor religieuze voorkeuren van de patiënt en verkozen rituelen maar niet elke instelling is in staat om dit te faciliteren. Bijvoorbeeld doordat niet alle religieuze teksten als bijbels en korans op voorraad hebben.

In hoeverre is er onder patiënten en hun naasten in de palliatieve zorg meer behoefte aan aandacht voor zingeving/spiritualiteit?

Sommige mensen zijn er wel uit met hun levensvragen en hebben de dood geaccepteerd wanneer zij naar een hospice verhuizen. Anderen hebben hier wel meer tijd voor nodig. Het kan zijn dat er in ziekenhuizen wel meer aandacht voor nodig is aangezien hier de artsen en verpleegkundigen minder tijd hebben om te praten.

Hoofdvraag 2: Wat zijn de ervaringen van volwassen mensen in Nederland in de palliatieve zorg rondom zingeving en spiritualiteit?

Mensen zijn in verschillende mate in hun leven bezig met zingeving of spiritualiteit maar het speelt uiteindelijk bij iedereen. Sommige mensen hebben al antwoord op hun levensvragen vergaard maar anderen denken hier pas over na op het moment dat de dood nadert. Ieder

persoon heeft andere manieren om betekenisgeving te vormen maar vrijblijvende gesprekken lijken van grote hulp te zijn. Deze vrijblijvende gesprekken hebben raakvlakken met de 3 stappen van de presentietheorie van Baart(2007) met betrekking tot palliatieve zorg. De zorgverlener moet er voor zorgen dat het lijden van de patiënt niet alles bezet. Hiervoor moet het lijden wel worden erkend en besproken kunnen worden met de zorgverlener.

Vrijwilligers van hospices zijn bereid om hier over te praten met patiënten en hun naasten maar zijn niet altijd in staat om hen verder te helpen. Hiervoor kan een geestelijk verzorger of religieuze leider voor worden ingeschakeld, sommige organisaties hebben zelf ook een geestelijk verzorger in loondienst. Sommige hospices hebben standaard een bijbel maar dit is niet overal het geval. Zorgverleners kunnen de patiënt ondersteunen met spirituele groei door open te staan voor de vragen, frustraties en mogelijke rituelen.

Wanneer men het gevoel heeft dat zijn vragen beantwoord zijn heeft hij een rustigere uitstraling en is hij beter in staat te accepteren dat het leven ten einde komt. Met deze acceptatie kan de patiënt beter genieten met de naasten van de tijd die hij over heeft in het dagelijks leven. Hier vindt betekenisgeving plaats (Baart, 2007). Hier kan de patiënt zich veilig voelen, de dag op zijn eigen manier plukken en een waardig afscheid nemen op weg naar het laatste huis.

5.2 Discussie

Net als in elk onderzoek zijn er aannames gemaakt en zijn er opmerkingen te maken over de methodologie en conclusies.

Betrouwbaarheid

De fundering van dit onderzoek rust op de aanname dat zorgverleners in palliatieve instellingen weten wat belangrijk is voor de patiënten en hun naasten. Hoewel alle mensen die echt weten hoe het is om te sterven het niet kunnen navertellen, de mensen die dag en nacht in contact staan met de stervenden hebben het meest volledige beeld van alle mensen en kunnen daar over vertellen. Hierbij kan de invloed van een self-serving bias niet vermeden worden. Het kan zijn dat zij de behoeftes van de patiënten en naasten verkeerd ingeschat hebben hierdoor en de behoeftes niet realistisch weergegeven worden. Daarbij komt nog dat de dataset geen directe weerspiegeling is van alle palliatieve instellingen. Elke plek waar palliatieve zorg verleend wordt is naar voren gekomen behalve het eigen huis van de patiënt. De thuiszorg heeft een compleet andere werkwijze en infrastructuur. Hierom kunnen de conclusies niet direct aan gekoppeld worden op dit onderdeel van de palliatieve zorg maar dat was ook niet de insteek van dit onderzoek.

In de 55 secundaire interviews is gecodeerd totdat er verzadiging begon op te treden. Het aantal codes groeide eerst substantieel maar stagneerde toen het de 88 naderde bij interview 27. Bij interview 31 waren er 91 codes en dit bleef hetzelfde tot en met interview 33. De dataset vertoonde saturatie (Francis, Johnston, Robertson, Entwistle, Eccles & Grimshaw, 2010), er zou waarschijnlijk geen of nauwelijks nieuwe informatie te vinden zijn in de rest van de interviews.

Als de kwaliteit van de secundaire interviews omhoog ging naarmate de interviewer meer mensen had gesproken, was het beter geweest om de interviews niet te randomiseren. Toch zat er waarde in de kortste interviews te includeren omdat dit juist gesprekken waren met patiënten. Beter was geweest om een overzicht te maken met alle interviews en de rollen van de geïnterviewden. Uit dit overzicht kon er een selectie ontstaan met de langste interviews terwijl er toch een balans in rollen en zorginstellingen naar voren kwamen. Ondanks de spreiding in lengte kwamen er resultaten uit die bruikbaar zijn voor de huidige kennis over faciliteiten, ruimtes,

zingeving en spiritualiteit in palliatieve zorg in verhouding tot het welzijn van de patiënten en hun naasten. De onderbelichte onderwerpen die naar voren kwamen werken als aanwijzingen voor toekomstig onderzoek van Martens en haar collega's voor zorginstellingen in Noord-Nederland.

Onder de twee primaire interviews was er een met een vrijwilliger van het gasthuis Groningen die zelf rooms-katholiek is en daardoor wellicht een uniek perspectief en verhaal had over zijn 12 jaar ervaring in het hospice. Het was geen voorwaarde voor het interview maar de religieuze achtergrond had wel een invloed op hoe zingeving en spiritualiteit besproken werd. Er kan niet gezegd worden hoe anders de resultaten zouden zijn maar dit gaf diepte aan het interview die misschien niet met een atheïst behaald zou zijn. De vrijwilliger had waarschijnlijk een relatief positief beeld ten opzichte van spiritualiteit en zingeving.

Dit onderzoek is door een enkel persoon uitgevoerd terwijl aangeraden wordt om met een tweede paar ogen te coderen. Het 4-ogenprincipe is niet gebruikt maar er is wel overleg geweest over de codes met de opdrachtgever.

Validiteit

Omdat 33 van de 35 gecodeerde interviews door studenten waren afgenomen met een andere onderzoeksvraag zijn deze resultaten minder valide dan wanneer de respondenten allemaal geïnterviewd werden naar aanleiding van dit onderzoek. Faciliteiten hebben wel overlap met de onderwerpen van de secundaire interviews maar dit geldt niet voor zingeving en spiritualiteit. 40 quotes met betrekking tot deze onderwerpen in de secundaire data is daarom noemenswaardig. Het is hierdoor duidelijk dat het wel degelijk speelt. De 2 primaire interviews die wel zochten naar informatie over zingeving en spiritualiteit werden open en met veel diepte benaderd om zo weinig mogelijk te sturen. Bevindingen waar niet naar gezocht werden zijn hierdoor ook des te meer interessant voor toekomstig onderzoek zoals in de aanbevelingen besproken zal worden.

In bijlage 9 staat een overzicht van hoeveel quotes er per codecategorie verdeeld waren over de verschillende interviewers. Er is veel verschil in hoeveel codes een interviewer opleverde. Alle interviews leverden een bijdrage behalve interviewer 6, die zich richtte op de financiële structuren van palliatieve instellingen. Deze financiën werden besproken op een organisatorische manier en het is geen verrassing dat er daarom geen raakvlakken waren met het dagelijks leven op de werkvloer.

Doordat de meerderheid van geïnterviewden bestonden uit vrijwilligers en mensen die in een hospice hun rol uitvoerden is er kans dat het beeld minder representatief is voor de gehele palliatieve zorg.

5.3 Aanbevelingen

In dit exploratief onderzoek zijn bevestigingen gevonden van conclusies van andere onderzoeken maar ook onderwerpen die weinig of niet onderzocht zijn in de wetenschap en toch relevant zijn.

In de conclusie kwam naar voren dat huiselijkheid belangrijk is voor de patiënten om zich veilig en vertrouwd te voelen. Dit proces wordt versterkt door patiënten en hun naasten regie te geven over de inrichting van de patiëntenkamer, het dagritme van de patiënt en zijn bezigheden. Echter, niet alle patiënten en hun naasten maken hier gebruik van. De reden hierachter zou in de toekomst onderzocht kunnen worden, wellicht is er meer nodig om de patiënt zich thuis te laten voelen of heeft niet iedere patiënt behoefte aan huiselijkheid. Toekomstige onderzoeken naar palliatieve instellingen moeten ook kijken naar de balans tussen de privacy van de patiënt en de mate waarin de patiënt zich uitgenodigd voelt tot de gedeelde ruimtes. Er moet ook rekening

gehouden worden met de mogelijke behoefte van de zorgverleners en naasten om zich tijdelijk terug te kunnen trekken van de situatie.

In de dataset is er geen rekening gehouden met de verschillende typen locaties waar palliatieve zorg ontvangen wordt. Verder onderzoek kan zich hier meer op richten door te kijken of er verschillen zijn in de zorgbehoeftes van palliatieve patiënten en hun naasten in verschillende zorglocaties. Er kan vergeleken worden hoe verschillende soorten zorgverleners/zorginstellingen omgaan met de spirituele behoeftes van palliatieve patiënten. Eerder onderzoek gaf al aan dat professionals in de zorg niet genoeg tijd en vaardigheden hebben om hun patiënten hiermee te helpen (Murray, Kendall, Boyd, Worth & Benton, 2004) maar er is geen literatuur over hoe dit verschilt in zorginstellingen en non-professionals.

Ten slotte zou toekomstig onderzoek er goed aan te doen om onderzoek te verrichten naar het imago van de palliatieve zorg en de impact daarvan. De interviews suggereren dat Nederlanders weinig weten over hospices en er een afschrikkend stigma op ligt. De palliatieve zorg wil juist een tegenovergestelde imago uitdragen wat de gastvrijheid zou kunnen verbeteren. Er is tot nu toe geen empirisch onderzoek geweest naar het imago van de palliatieve zorg maar expert in de sector Rob Bruntink schreef in 2011 er wel over. Hij beargumenteerde dit door te zeggen dat er een cultuur heerst vol beeldspraak en zachtheid waarmee de palliatieve zorg zich presenteert aan de buitenwereld. Het imago kan immers een negatieve impact hebben op het werven van werknemers/vrijwilligers en behoeftige patiënten afstoten (Theaker, 2016, p.245) en dat moet vermeden worden.

Literatuurlijst

- Baart, A. (2007). Presentie en palliatieve zorg. *Sociale interventie*, 16(3), 13-23.
- Bonnes, M., & Secchiaroli, G. (1995). *Environmental Psychology: A Psycho-social Introduction* [Proquest] (1ste editie). Geraadpleegd van <https://ebookcentral-proquest-com.nlhhg.idm.oclc.org/lib/hanzen-ebooks/reader.action?docID=1023985>
- Bruntink, R. (z.d.). *Feiten over sterven - Palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 25 november 2019, van <https://palliatievezorg.nl/levenseinde/feiten-over-sterven/>
- Bruntink, R. (2011). Imago. *Pallium*, 13(3), 2.
- CBS Statline. (2014, 18 december). *Prognose bevolking kerncijfers, 2014-2060*. Geraadpleegd op 2 december 2019, van <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/82683NED/table?ts=1575285482665>
- Cleeve, H., Tishelman, C., Macdonald, A., Lindqvist, O., & Goliath, I. (2018). Not just things: the roles of objects at the end of life. *Sociology of health & illness*, 40(4), 735-749.
- Curtis, J. R., Patrick, D. L., Engelberg, R. A., Norris, K., Asp, C., & Byock, I. (2002). A measure of the quality of dying and death: Initial validation using after-death interviews with family members. *Journal of pain and symptom management*, 24(1), 17-31.
- Douglas, C. H., & Douglas, M. R. (2004). Patient-friendly hospital environments: exploring the patients' perspective. *Health expectations*, 7(1), 61-73.
- Francis JJ, Johnston M, Robertson C, Glidewell L, Entwistle V, Eccles MP, Grimshaw JM. What is an adequate sample size? Operationalising data saturation for theory-based interview studies. *Psychology & Health*, 2010, 25:10, 1229-1245.
- van de Geer, J., & Leget, C. (2012). How spirituality is integrated system-wide in the Netherlands Palliative Care National Programme. *Progress in palliative Care*, 20(2), 98-105. Hanzehogeschool.
- Gott, M., Small, N., Barnes, S., Payne, S., & Seamark, D. (2008). Older people's views of a good death in heart failure: implications for palliative care provision. *Social science & medicine*, 67(7), 1113-1121.
- de Graeff, A., Hesselmann, G. M., Krol, R. J. A., Kuyper, M. B., Verhagen, E. H., & Volbaard, E. J. (2006). *Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk*. Utrecht: VIKC.
- Hanzehogeschool. (2019). Kenniscentrum NoorderRuimte. Geraadpleegd op 24 september 2019, van <https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/kenniscentrum-noorderruimte>

- Hanzehogeschool. (2019). Ruimten en diensten voor palliatieve zorg. Geraadpleegd op 24 september 2019, van https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/kenniscentrum-noorderruimte/lectoraten/lectoraten/facility-management/ruimten-diensten-palliatieve-zorg?r=https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/overzichten/onderzoeksprojecten?AppliedResearchCentrePortalPage=AppliedResearchCentrePortalPage__29fda5d3-a5bc-4796-aa04-caf721f0cc56
- Huitt, W. (2007). Maslow's hierarchy of needs. *Educational psychology interactive*, 23.
- Koltko-Rivera, M. E. (2006). Rediscovering the later version of Maslow's hierarchy of needs: Self-transcendence and opportunities for theory, research, and unification. *Review of general psychology*, 10(4), 302-317.
- Martens, R. M., & Mobach, M. P. (2016). Spaces and services in Dutch hospice care. In *Research Papers: 15th EuroFM Research Symposium* (pp. 208-216). EuroFM: European Facility Management Network.
- Miles, M. B., Huberman, A. M., Huberman, M. A., & Huberman, M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Sage.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A., & Benton, T. F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative medicine*, 18(1), 39-45.
- Peterman, A. H., Fitchett, G., Brady, M. J., Hernandez, L., & Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy—Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Annals of behavioral medicine*, 24(1), 49-58.
- Petermans, A., & Pohlmeier, A. (2014). Design for subjective well-being in interior architecture.
- Proot, I. (2005). Zorgbehoeften en zorgproblemen: het perspectief van terminale patiënten en hun naasten. *Huisarts en wetenschap*, 48(10), 281-286.
- Rigby, J., Payne, S., & Froggatt, K. (2010). What evidence is there about the specific environmental needs of older people who are near the end of life and are cared for in hospices or similar institutions? A literature review. *Palliative medicine*, 24(3), 268-285.
- Schuurman, A. J. (1992). Is huiselijkheid typisch Nederlands? Over huiselijkheid en modernisering. *BMGN-Low Countries Historical Review*, 107(4), 745-759.
- Timmermann, C., Uhrenfeldt, L., Høybye, M. T., & Birkelund, R. (2015). A palliative environment: Caring for seriously ill hospitalized patients. *Palliative & supportive care*, 13(2), 201-209.

Theaker, A. (2016). *The public relations handbook*. Routledge.

Vissers, K. C. (2006). *Palliatieve zorg als' heerkunst': preventie en integratie in de levenscyclus!*. [Nijmegen]: Radboud Universiteit Nijmegen.

World Health Organization: WHO. (2018, 19 februari). *Palliative Care*. Geraadpleegd op 2 december 2019, van <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Bijlage 1. Items quality of death

Items for Measuring the Quality of Dying and Death (QODD)

Each item was asked with the following leader: "How would you rate this aspect of (*patient's name*) dying experience?" The response scale was from 0 to 10 where 0 was a "terrible experience" and 10 an "almost perfect experience".

1. Having pain under control.
2. Having control of event.
3. Being able to feed oneself.
4. Having control of bladder, bowels.
5. Being able to breathe comfortably.
6. Having energy to do things one wants to do.
7. Spend time with your children as much as you want. (*or I have no children*)
8. Spend time with your friends and other family as much as you want.
9. Spend time alone.
10. Be touched and hugged by loved ones.
11. Say goodbye to your loved ones.
12. Have the means to end your life if you need to.
13. Discuss your wishes for end-of-life care with your doctor and others.
14. Feel at peace with dying.
15. Avoid worry about strain on your loved ones.
16. Be unafraid of dying.
17. Find meaning and purpose in your life.
18. Die with dignity and respect.
19. Laugh and smile.
20. Avoid being on dialysis or mechanical ventilation.
21. Location of death (home, hospice, hospital).
22. Die with/without loved ones present.
23. State at moment of death (awake, asleep).
24. Have a visit from a religious or spiritual advisor.
25. Have a spiritual service or ceremony.
26. Have health care costs provided.
27. Have funeral arrangements in order.
28. Spend time with spouse, partner. (*or I have no spouse, partner*)
29. Spend time with pets. (*or I have no pets*)
30. Clear up bad feelings. (*or there were no bad feelings to clear up*)
31. Attend important events. (*or there were no important events to attend*)

Figuur 6 (Curtis, Patrick, Engelberg, Norris, Asp & Byock, 2002)

Bijlage 2. Topiclijst primaire interviews

Introductie: Hallo, wat fijn dat ik dit interview kan afnemen. Het interview zal niet meer dan een uur duren en zal gaan over zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg. Is het ook goed als ik dit opneem? Dan hoef ik niet zo veel mee te schrijven.

1. Zou je wat kunnen vertellen over je werk als geestelijk verzorger/vrijwilliger?
 - a. Specifieke stromingen?
2. Hoeveel mensen hebben behoefte aan spiritualiteit/zingeving wanneer ze palliatief zijn?
3. Waar denken ze over na? Zijn er doelen om te behalen?
 - a. Betekenis kunnen geven aan het leven en de dood
 - b. Vrede maken met de dood
 - c. Vrede maken met (een) God?
 - d. Ergens rust uit halen
 - i. Uit zichzelf
 - ii. Uit geloof
 - iii. Uit betekenis van het leven
 - e. Het vermogen om boven het materiële uit te stijgen, een gevoel van transcendentie?
 - f. De laatste woorden gegeven hebben
4. Hoe leidt zingeving/spiritualiteit tot een beter emotioneel welzijn?
 - a. Hoe is het effect op familie en naasten?
5. Is er meer behoefte aan aandacht voor zingeving onder patiënten of familie/naasten?
 - a. Hoe zou dat er uit moeten zien?
 - b. Mogelijkheid om te bespreken met bepaalde mensen?
 - c. Faciliteiten/voorwerpen gericht op zingeving/spiritualiteit?
6. Op wat voor manier veranderen de spirituele behoeften naarmate de tijd verstrijkt?
 - a. Verschil in attitudes t.o.v. dood of spiritualiteit/geloof
Zingeving kan belangrijker worden naarmate de dood dichterbij komt aangezien ontkenning steeds minder realistisch wordt
 - b. Spirituele diensten bij het moment van de dood
Sommige mensen hebben behoefte aan een ceremonie o.i.d. bij het moment van sterven.
7. Zijn er nog andere aspecten hieraan verbonden die ik vergeten ben?
8. Zou ik je naam mogen includeren of ben je liever anoniem in dit onderzoek en follow-up onderzoeken (andere mensen die dit interview willen gebruiken)?

Ik zou je nog graag willen bedanken voor deze kans om je te interviewen.

opname stoppen

Bijlage 3. Mail verstuurd naar de alumni

Beste afgestudeerde,

Het is een aantal jaar geleden dat je afstudeerde op het onderwerp van palliatieve zorg. Er is nu een student, Sam Bruintjes die afstudeert op hetzelfde onderwerp bij kenniscentrum Noorderruimte.

Omdat we niet zomaar jullie privégegevens mogen uitgeven vragen we bij deze of Sam contact met jullie mag opnemen via mail.

Als je zelf vragen hebt om aan hem te stellen of gelijk contact op wilt nemen kan dat via sambruintjes@hotmail.nl

Bij voorbaat dank,
(naam managementassistente NoorderRuimte)

Bijlage 4. Follow-up mail

Onderwerp: follow-up onderzoek Palliatieve Zorg & Noorderruimte

Beste (naam afgestudeerde),

Ik had begrepen dat jij afgestudeerd had onder Ria Martens en van Kenniscentrum Noorderruimte en Stefan Lechner van Health Space Design op het onderwerp Palliatieve Zorg. Ik ben een soort van opvolger als het ware want dat doe ik nu ook maar dan op een net iets andere manier.

Hoewel je je diploma al gehaald hebt er mee, is het gebleken dat Ria en ik je data (het gaat hierbij specifiek om de transcripts van je interviews) érg goed kunnen gebruiken. Het idee is dat we de transcripts bij elkaar halen van de alumni die onder Ria afstudeerden op dit onderwerp en daar een analyse op uitvoeren. Een secundaire kwalitatieve analyse gaat het dus worden.

Uiteraard zal de anonimiteit van je respondenten bewaard worden en zul je bedankt worden in mijn verslag.

Ik heb al aardig wat positieve reacties, ik hoop dat het jou ook wat lijkt.

Met vriendelijke groeten,
Sam Bruintjes

Bijlage 5. Follow-up bij geen respons

Beste (naam afgestudeerde),

Vorige week had ik een mail gestuurd met de vraag of je data gebruikt mag worden voor een follow-up onderzoek. Het idee is dat we de transcripts bij elkaar halen van de alumni die onder Ria afstudeerden op dit onderwerp en daar een analyse op uitvoeren. Een secundaire kwalitatieve analyse gaat het dus worden. Had je hier al over na gedacht? Het zou mooi zijn als je harde werk nog van nut kan zijn voor de palliatieve zorg.

Met vriendelijke groeten,

Sam Bruintjes

Bijlage 6: De codes vanuit de literatuur

contact onder patiënten	gevoel, eenzaamheid
contact, algemeen	gevoel, somber
eigen levensbeschouwing/religie	gevoel, waardigheid
faciliteiten, delen	gevoel, woede
faciliteiten, eigen kamer	inrichting
faciliteiten, gedeelde ruimtes	inrichting, meubels
faciliteiten, geen naasten	persoonlijke controle omgeving
faciliteiten, licht(kunstmatig)	persoonlijke controle, meubels
faciliteiten, meubels	persoonlijke controle, privacy
faciliteiten, meubels aanpasbaarheid	persoonlijke spullen
faciliteiten, meubels, bed	sfeer, algemeen, inrichting
faciliteiten, naasten welkom	sfeer, geur
faciliteiten, ondersteuning	sfeer, huiselijkheid
faciliteiten, opbaarkamer	sfeer, klinisch/zakelijk
faciliteiten, overlaten aan naasten	spiritualiteit, aanraken
faciliteiten, raam, uitzicht	spiritualiteit, afscheid nemen naasten
faciliteiten, sanitair	spiritualiteit, deel willen zijn van het leven.
faciliteiten, temperatuur	spiritualiteit, loslaten
faciliteiten, toegankelijkheid	spiritualiteit, ontkenning van dood/vrede sluiten met dood
faciliteiten, tuin/natuurgebied	spiritualiteit, regie over levenseinde
faciliteiten, ventilatie	spiritualiteit, ruimte voor religie
faciliteiten, vermaak	spiritualiteit, verbinding met naasten
faciliteiten, wayfinding	spiritualiteit, verzorgd voelen/overkomen
gevoel, algemeen positief	spiritualiteit, zich als mens voelen
gevoel, betrokken zijn	zingeving, betekenisgeving

Bijlage 7: De codes die tijdens het coderen gecreëerd zijn

activiteiten	naasten, behoefte aan afstand
behoefte tot afstand tot gast	naasten, contact
contact met patiënten, puur aanwezig zijn	nazorg
euthanasie	persoonlijke controle, eten en drinken
faciliteiten, eigen keukenblok	persoonlijke controle, kamer kiezen
faciliteiten, bijzondere wens	persoonlijke controle, overlaten aan naasten
faciliteiten, buiten zijn	persoonlijke controle, prikkelvermindering
faciliteiten, eigen koelkast	sfeer, af te lezen aan mensen
faciliteiten, gedeelde keuken	sfeer, geluidsoverlast
faciliteiten, licht (natuurlijk)	sfeer, huiselijkheid, kunst/posters/ planten/foto's
faciliteiten, plafondversiering/afleiding	sfeer, kleuren (geverfd)
faciliteiten, terugtrekken, afzonderen	sfeer, muziek
fase ziekte	sfeer, open vs gesloten
gevoel, gezelschap	sfeer, temperatuur
gevoel, veilig	sfeer, welkom voelen
gevoel, vertrouwd	spiritualiteit, geestelijk verzorger
gevoel, vredig	spiritualiteit, levensvragen
hobby	spiritualiteit, rituelen
inrichting, plafond	spiritualiteit, verhaal kwijt
laatste wens	spiritualiteit, verwerken/'een plekje geven'
locatie hospice (gelet op omgeving ook)	spiritueel, voorwerp
maatwerk als verzorging	zingeving, verbindend gesprek
meehelpen	taboe tegengaan
naasten, algemeen	

Bijlage 9. De codegroepen en bijbehorende codes

Code	Code Groups
spiritualiteit, zich als mens voelen	spiritualiteit en zingeving
spiritualiteit, loslaten	spiritualiteit en zingeving
spiritualiteit, afscheid nemen naasten	spiritualiteit en zingeving
spiritualiteit, levensvragen	spiritualiteit en zingeving
spiritualiteit, deel willen zijn van het leven.	spiritualiteit en zingeving
spiritualiteit, verzorgd voelen/overkomen	spiritualiteit en zingeving
spiritualiteit, regie over levenseinde	spiritualiteit en zingeving
spiritualiteit, ontkenning van dood/vrede sluiten met dood	spiritualiteit en zingeving
spiritualiteit, verbinding met naasten	spiritualiteit en zingeving
spiritualiteit, rituelen	spiritualiteit en zingeving
spiritualiteit, ruimte voor religie	spiritualiteit en zingeving
spiritualiteit, verwerken/'een plekje geven'	spiritualiteit en zingeving
spiritualiteit, verhaal kwijt	spiritualiteit en zingeving
spiritualiteit, aanraken	spiritualiteit en zingeving
eigen levensbeschouwing/religie	spiritualiteit en zingeving
spiritueel, voorwerp	spiritualiteit en zingeving
zingeving, betekenisgeving	spiritualiteit en zingeving
spiritualiteit, geestelijk verzorger	spiritualiteit en zingeving
sfeer, algemeen, inrichting	sfeer
sfeer, temperatuur	sfeer
sfeer, welkom voelen	sfeer
sfeer, af te lezen aan mensen	sfeer
sfeer, open vs gesloten	sfeer
sfeer, klinisch/zakelijk	sfeer
sfeer, muziek	sfeer
sfeer, geur	sfeer
sfeer, kleuren (geverfd)	sfeer
sfeer, huiselijkheid, kunst/posters/planten/foto's	sfeer
sfeer, huiselijkheid	sfeer
sfeer, geluidsoverlast	sfeer
taboe tegengaan	rest
maatwerk als verzorging	rest
naasten, algemeen	rest
fase ziekte	rest
persoonlijke controle, eten en drinken	persoonlijke inbreng of controle door patiënt
persoonlijke spullen	persoonlijke inbreng of controle door patiënt
persoonlijke controle, meubels	persoonlijke inbreng of controle door patiënt

persoonlijke controle, overlaten aan naasten	persoonlijke inbreng of controle door patiënt
persoonlijke controle, privacy	persoonlijke inbreng of controle door patiënt
persoonlijke controle, prikkelvermindering	persoonlijke inbreng of controle door patiënt
persoonlijke controle, kamer kiezen	persoonlijke inbreng of controle door patiënt
euthanasie	persoonlijke inbreng of controle door patiënt
persoonlijke controle omgeving	persoonlijke inbreng of controle door patiënt
zingeving, verbindend gesprek	spiritualiteit en zingeving patiëntencontact
contact met patiënten, puur aanwezig zijn	patiëntencontact
contact onder patiënten	patiëntencontact
contact, algemeen	patiëntencontact
inrichting, meubels	inrichting/decoratie
inrichting	inrichting/decoratie
inrichting, plafond	inrichting/decoratie
gevoel, vredig	gevoelens
gevoel, somber	gevoelens
gevoel, woede	gevoelens
gevoel, vertrouwd	gevoelens
gevoel, eenzaamheid	gevoelens
gevoel, betrokken zijn	gevoelens
gevoel, veilig	gevoelens
gevoel, waardigheid	gevoelens
Gevoel, gezelschap	gevoelens
gevoel, algemeen positief	gevoelens
faciliteiten, gedeelde keuken	faciliteiten
faciliteiten, buiten zijn	faciliteiten
faciliteiten, tuin/natuurgebied	faciliteiten
faciliteiten, raam, uitzicht	faciliteiten
faciliteiten, licht(kunstmatig)	faciliteiten
faciliteiten, licht (natuurlijk)	faciliteiten
faciliteiten, ondersteuning	faciliteiten
faciliteiten, meubels aanpasbaarheid	faciliteiten
faciliteiten, meubels	faciliteiten
faciliteiten, overlaten aan naasten	faciliteiten
faciliteiten, gedeelde ruimtes	faciliteiten
faciliteiten, geen naasten	faciliteiten
faciliteiten, delen	faciliteiten
faciliteiten, vermaak	faciliteiten
faciliteiten, temperatuur	faciliteiten
faciliteiten, terugtrekken, afzonderen	faciliteiten
Faciliteiten, sanitair	faciliteiten
faciliteiten, wayfinding	faciliteiten
faciliteiten, eigen koelkast	faciliteiten

faciliteiten, ventilatie	faciliteiten
faciliteiten, eigen kamer	faciliteiten
faciliteiten, meubels, bed	faciliteiten
faciliteiten, eigen keukenblok	faciliteiten
faciliteiten, naasten welkom	faciliteiten
faciliteiten, bijzondere wens	faciliteiten
faciliteiten, opbaarkamer	faciliteiten
faciliteiten, plafondversiering/afleiding	faciliteiten
toegankelijkheid	faciliteiten
locatie hospice (gelet op omgeving ook)	faciliteiten
activiteiten	bezigheden patiënt
laatste wens	bezigheden patiënt
meehelpen	bezigheden patiënt
hobby	bezigheden patiënt
naasten, contact	behoeftes naasten
behoefte tot afstand tot gast	behoeftes naasten
naasten, behoefte aan afstand	behoeftes naasten
nazorg	behoeftes naasten

Bijlage 9. Het aantal gevonden quotes per codecategorie verdeeld over de verschillende interviewers en hun onderwerpen

Interviewer en onderwerp		Secundaire data		Primaire data						
Codecategorieën	Interviewer 1 Gastvrijheid	Interviewer 2 Privacy	Interviewer 3 Persoonlijke Regie	Interviewer 4 Healing environment	Interviewer 5 Faciliteiten, wet- en regelgeving	Interviewer 6, financiën	Interviewer 7 spiritualiteit/zingeving	Totalen		
Behoeftes naasten	5	0	1	1	1	0	0	8		
Bezigheden patiënt	3	2	12	8	1	0	0	26		
Faciliteiten	16	10	97	50	33	0	1	207		
Gevoelens	7	4	27	12	4	0	10	64		
Inrichting/decoratie	2	0	11	43	2	0	0	58		
Patiëntencontact	11	3	0	21	2	0	4	41		
Persoonlijke inbreng of controle door patiënt	12	25	175	2	32	0	5	251		
Rest	3	3	16	1	5	0	3	31		
Sfeer	9	11	90	117	5	0	0	232		
Spiritualiteit en zingeving	6	12	15	4	3	0	32	72		
Totalen	74	70	444	259	88	0	55	990		
Aantal gecodeerde interviews	6	5	6	8	5	3	2	35		
Gemiddeld aantal codes per interviewer	12,33	14	74	32,38	17,6	0	27,5	28,29		

Bijlage 10: Overzicht van de rollen en type locatie van de secundaire interviews

Respondenten	Type Locatie	Rol geïnterviewde
1	Verpleeghuis	Zorgcoördinator
2	Hospice	Zorgcoördinator
3	Verpleeghuis	Werknemer
4	Verpleeghuis	Zorgcoördinator
5	Hospice	Vrijwilliger
6	Hospice	Vrijwilliger
7	Hospice	Vrijwilliger
8	Hospice	Vrijwilliger
9	Hospice	Vrijwilliger
10	Patiëntontmoetingsplaats	Vrijwilliger
11	Ziekenhuis	Management strategist
12	Universiteit	Expert
13	Hospice	Zorgcoördinator
14	Hospice	Zorgcoördinator
15	Patiëntontmoetingsplaats	Vrijwilliger
16	Hospice	Vrijwilliger
17	Ziekenhuis	Zorgcoördinator
18	Patiëntontmoetingsplaats	Vrijwilliger
19	Patiëntontmoetingsplaats	Vrijwilliger
20	Hospice	Vrijwilliger
21	Hospice	Vrijwilliger
22	Patiëntontmoetingsplaats	Vrijwilliger
23	Hospice	Werknemer
24	Verpleeghuis	Patiënt
25	Patiëntontmoetingsplaats	Vrijwilliger
26	Hospice	Zorgcoördinator
27	Hospice	Zorgcoördinator
28	Hospice	Patiënt
29	Patiëntontmoetingsplaats	Vrijwilliger
30	Hospice	Zorgcoördinator
31	Patiëntontmoetingsplaats	Vrijwilliger
32	Ziekenhuis	Geestelijk verzorger
33	Hospice	Vrijwilliger
34	Verpleeghuis	Werknemer
35	Hospice	Vrijwilliger