

A photograph of a child standing on a grassy hill, looking out over a vast landscape under a bright blue sky with scattered white clouds. The child is seen from behind, wearing a dark jacket and pink pants. The hill is covered in green grass, and the horizon line is visible in the distance.

Een onderzoek naar de spirituele zorgbehoeften van kinderen met een chronische aandoening

Onderzoekers

C .A. Hilberts
H.H. Tuinman
A.L. Visscher

Begeleider/eerste beoordelaar

J.R. Schaaf MScN

Tweede beoordelaar

Lector Dr. R.R. van Leeuwen

Opdrachtgever

Lectoraat Zorg & Spiritualiteit
Gereformeerde Hogeschool

Zwolle, december 2013

Kinderen met een chronische aandoening & spiritualiteit

Een onderzoek naar de spirituele zorgbehoeften
van kinderen met een chronische aandoening

Zwolle, december 2013

Afstudeeronderzoek voor de Hogere Beroeps Opleiding Verpleegkunde aan de
Gereformeerde Hogeschool te Zwolle

Onderzoekers: C.A. Hilberts
H.H. Tuinman
A.L. Visscher

In opdracht van: Lectoraat Zorg & Spiritualiteit
Gereformeerde Hogeschool



**Gereformeerde
Hogeschool**

VOORWOORD

Voor u ligt het onderzoeksrapport ‘Kinderen met een chronische aandoening & spiritualiteit’.

Wij zijn drie studenten aan de HBO verpleegkunde opleiding van de Gereformeerde Hogeschool Zwolle en wij hebben dit onderzoek uitgevoerd in het kader van onze afstudeeropdracht.

Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Lectoraat Zorg en Spiritualiteit van de Gereformeerde Hogeschool.

Het verloop van het onderzoek verliep in het begin traag, dit kwam voornamelijk door de kwetsbare doelgroep kinderen met een chronische aandoening waardoor het vinden van respondenten moeilijk ging. Wel was het onderzoek uitdagend en ieder van ons heeft het als een uitdaging ervaren om elkaars kwaliteiten in te zetten tijdens het onderzoek. Door elkaars kwaliteiten te benutten zijn wij gekomen tot deze onderzoeksrapportage. Het afnemen van de interviews beschouwen wij als hoogtepunt van het onderzoek en was voor ons ontzettend leerzaam en interessant.

Wij willen onze dank uitspreken naar de respondenten die mee hebben gewerkt aan ons onderzoek.

Dankzij hun openheid en verhaal tijdens de interviews hebben wij informatie kunnen verzamelen voor dit onderzoek.

Tevens willen wij dank uit spreken naar onze begeleider Rudolf Schaaf. Hij heeft ons begeleid tijdens het proces van onderzoek doen en feedback gegeven waar dit nodig was.

December 2013, Zwolle

Nathalie Hilberts

Hetty Tuinman

Lotte Visscher

SAMENVATTING

In deze samenvatting wordt een beknopte inhoud weergegeven van dit onderzoek. Het onderzoek is voortgekomen uit een opdracht van het Lectoraat zorg en spiritualiteit van de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle. Het richt zich op kinderen met een chronische aandoening, spiritualiteit en spirituele zorg.

De aanleiding voor het onderzoek is mede bepaald door de toenemende aandacht voor de plaats, rol en waarde van spiritualiteit, zingeving en levensbeschouwing in de gezondheidszorg (Bouwer, 2004). Het onderwerp spiritualiteit is niet meer weg te denken uit de gezondheidszorg.

De centrale vraagstelling luidt: “Wat zijn de spirituele zorgbehoeften van kinderen met een chronische aandoening volgens mantelzorgers en welke ondersteuning kunnen kinderverpleegkundigen bieden?”

Het doel van dit onderzoek was inzicht krijgen in de spirituele zorgbehoeften van kinderen met een chronische aandoening. Door deze inzichten zijn er aanbevelingen gedaan aan kinderverpleegkundigen met betrekking tot de spirituele zorgbehoeften van deze doelgroep.

Allereerst is er een literatuuronderzoek verricht die zich richtte op het kinderen met een chronische aandoening en spiritualiteit en spirituele zorg. De methode Big 6™ is toegepast tijdens het literatuuronderzoek (Eisenberg & Berkowitz, 1992). Op basis van de resultaten die voort zijn gekomen uit het literatuuronderzoek is er richting gegeven aan de inhoud van de interviews (Verhoeven, 2011). Vervolgens zijn er zeven interviews afgenomen bij mantelzorgers van kinderen met een chronische aandoening. De populatie van de interviews waren kinderen met Cystic Fibrosis, Epilepsie of Diabetes in de leeftijdscategorie 6 tot en met 14 jaar. Door mantelzorgers te interviewen van kinderen met een chronische aandoening werd verwacht de meeste informatie te krijgen voor dit onderzoek, zij kennen het kind en nemen ervaringen van spiritualiteit waar. Binnen dit onderzoek is gebruik gemaakt van half gestructureerde interviews (Verhoeven, 2011). Er is gemaakt van een topiclijst die ontwikkeld is aan de hand van de gevonden relevante literatuur.

De belangrijkste resultaten die uit het literatuuronderzoek en de interviews naar voren kwamen over de spiritualiteit bij kinderen met een chronische aandoening zijn: persoonlijk contact, religieuze en spirituele overtuigingen, vriendschap, gevoel van veiligheid en het ontvangen van duidelijkheid over hun gezondheid en ziekteverloop.

Doormiddel van de resultaten van het onderzoek over verpleegkundige zorg zijn er verpleegkundige interventies met betrekking tot spirituele zorg opgesteld. Een aantal voorbeelden van deze interventies, ook wel aanbevelingen zijn: tijd nemen voor activiteiten die het spiritueel bewustzijn bij kinderen vergroten, het observeren en luisteren naar kinderen om spirituele behoeften van kinderen te identificeren, het ondersteunen van spirituele ontwikkeling van het zieke kind, het inschakelen van humor als verpleegkundige interventie, het geven en ontvangen van scholing met betrekking tot spirituele zorg en spirituele zorg onder de aandacht brengen bij Nederlandse instellingen zodat spirituele zorg zich verder kan ontwikkelen. Deze interventies worden in het hoofdstuk conclusies en aanbevelingen toegelicht.

Als afsluiting is er een hoofdstuk aan discussie gewijd waarbij wordt ingegaan op de sterke en zwakke plekken van dit onderzoek. Daarnaast worden er in dit hoofdstuk suggesties gegeven voor eventueel vervolgonderzoek.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	2
SAMENVATTING	3
INLEIDING	8
Probleemomschrijving	8
Centrale vraagstelling	9
Deelvragen	9
Doelstelling	10
Leeswijzer	10
HOOFDSTUK 1 THEORETISCHE ONDERBOUWING	11
1.1 Spiritualiteit	11
1.2 Spirituele zorg	12
1.3 Cystic Fibrosis, Epilepsie en Diabetes Mellitus	14
1.3.1 Cystische Fibrose.....	15
1.3.2 Epilepsie.....	15
1.3.3 Diabetes Mellitus	15
1.4 Beleving van spiritualiteit bij gezonde kinderen	16
1.4.1 Kenmerken van de band tussen kinderen en mantelzorgers	17
HOOFDSTUK 2 PROJECTOPZET	20
2.1 Methodiek Literatuuronderzoek	19
2.1.1 Steekproef	20
2.1.2 Dataverzameling	20
2.1.3 Verantwoording data-analyse	21
2.1.4 Betrouwbaarheid	21
2.1.5 Validiteit.....	23
2.1.6 Ethische verantwoording.....	22
2.2 Methodiek interviews	22
2.2.1 Steekproef	22
2.2.2 Dataverzameling	24
2.2.3 Verantwoording data-analyse	25
2.2.4 Betrouwbaarheid	25

2.2.5	Validiteit	26
2.2.6	Ethische verantwoording.....	26
HOOFDSTUK 3 RESULTATEN.....		28
3.1	Literatuuronderzoek	28
3.1.1	Resultaten dataverzameling	28
3.1.2	Onderzoeken en conclusies	30
3.1.3	Spiritualiteit	31
3.1.4	Spiritualiteit bij kinderen	32
3.1.5	Spiritualiteit bij zieke kinderen	34
3.1.6	Spiritualiteit bij kinderen met Cystic Fibrosis	35
3.1.7	Verpleegkundige zorg bij spiritualiteit	35
3.2	Interviews	38
3.2.1	Ziektebeleving.....	38
3.2.2	Emotie	39
3.2.3	Sociaal	40
3.2.4	Spiritualiteit van kinderen met een chronische aandoening.....	42
3.2.5	Verpleegkundige zorg volgens mantelzorgers.....	44
HOOFDSTUK 4 CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN		47
4.1	Deelvraag 1	48
4.2	Deelvraag 2	48
4.3	Deelvraag 3	49
4.4	Deelvraag 4	50
4.5	Deelvraag 5	50
4.6	Centrale vraagstelling	51
4.6.1	Spirituele zorgbehoeften van kinderen met een chronische aandoening	51
4.6.2	Aanbevelingen	52
HOOFDSTUK 5 DISCUSSIE.....		55
5.1	Methodologische discussie	55
5.1.1	Methodiek literatuuronderzoek	55
5.1.2	Methodiek interviews	55
5.2	Inhoudelijke discussie	56
5.2.2	Inhoudelijk interviews	56
5.3	Suggesties voor een eventueel vervolgonderzoek	57

NAWOORD.....	58
LITERATUURLIJST.....	59
Internetbronnen.....	66
BIJLAGEN	67
Bijlage 1 Schema gebruikte artikelen Literatuuronderzoek.....	68
Overzicht gebruikte tijdschriften.....	71
Bijlage 2 Artikelen in analyse schema's	72
Bijlage 3 Topiclist Interviews	112
Bijlage 4 Labelen van transcripties interviews	114

INLEIDING

Het onderzoek is voortgekomen uit een opdracht van het Lectoraat zorg en spiritualiteit van de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle. Het richt zich op kinderen met een chronische aandoening, spiritualiteit en spirituele zorg. Aangenomen wordt dat spiritualiteit invloed heeft op (de beleving van) ziekte, behandeling en verzorging. Het begrip spiritualiteit heeft betrekking op levensbeschouwing, religie en zingeving (Jochimsen e.a., 2002). Het onderzoek richt zich op de spirituele zorgbehoeften van kinderen met een chronische aandoening. Het onderzoek biedt kinderverpleegkundigen handvatten in de zorg en begeleiding aan kinderen met een chronische aandoening met betrekking tot spiritualiteit en spirituele zorg. Hierdoor kan de kwaliteit van zorg met betrekking tot spirituele begeleiding worden verbeterd.

Probleemomschrijving

Er zijn verschillende theorieën en modellen over verpleegkundige zorgverlening die de rol en invloed van spiritualiteit expliciet benadrukken. Eén van die modellen is het Neuman Systems Model, dat er van uit gaat dat er sprake is van (wederzijdse) beïnvloeding tussen de spirituele variabele en overige variabelen van het menselijk functioneren (Neuman, 1995). Neuman gaat uit van vijf variabelen (fysiologisch, psychologisch, sociaal-cultureel, ontwikkeling en spiritueel) die constant een wisselwerking met elkaar hebben en elkaar beïnvloeden. Neuman omschrijft dit proces van beïnvloeding als ‘spirit controls the mind, the mind controls the body’. Spirituele factoren kunnen het functioneren van de patiënt positief of negatief beïnvloeden (Leeuwen van, 2009). Uit diverse onderzoeken is gebleken dat er mogelijk een relatie is tussen de gezondheid van patiënten en hun spirituele functioneren (Baldacchino & Draper, 2001; Koenig, 2009; McBride e.a., 1998; Tate & Forchheimer, 2002). Er is beschreven dat verpleegkundigen spirituele zorg kunnen verlenen (Handzo & Koenig, 2004), maar dat zij dit soms lastig vinden (Narayamasamy, 2004; Molzahn & Sheilds, 2008).

Uit het onderzoek onder verpleegkundigen door van Leeuwen en Schep-Akkerman (2009) blijkt dat verpleegkundigen spirituele zorg belangrijk vinden, maar dat het verlenen van deze zorg niet vanzelf gaat. Negenenegentig procent van de deelnemende verpleegkundigen vindt dat ze een taak hebben op dit gebied. Tegelijk scoorden de barrières voor het verlenen van spirituele zorg ook hoog in het onderzoek. Verpleegkundigen vinden spirituele zorg belangrijk, maar worden in het verlenen van spirituele zorg vaak belemmerd door verschillende barrières.

In het verpleegkundig beroepsprofiel staat beschreven dat de verpleegkundige in haar rol als zorgverlener, vanuit een mensbeeld behoort te werken waarin de onderlinge wisselwerking tussen alle aspecten en dimensies van het menszijn sterk benadrukt worden. Hierbij gaat het om lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten en dimensies (Leistra e.a. 1999). Hieruit blijkt dat spirituele zorg en begeleiding wel degelijk tot de verpleegkundige taken behoort.

Het onderzoek heeft zich erop gericht om de spirituele zorgbehoeften van kinderen met een chronische aandoening in kaart te brengen. Er is gekozen om kinderen met de ziekte Cystic Fibrosis, Diabetes Mellitus en Epilepsie te interviewen, omdat deze kinderen extra kwetsbaar zijn. Ten eerste door het kind zijn en ten tweede door de aandoening die hen ernstig kan beperken in het opgroeien en in sociale contacten met leeftijdsgenoten. Er is gekozen voor deze drie chronische aandoeningen omdat deze beperkingen in het dagelijks leven van kinderen kunnen veroorzaken. Tevens hebben deze kinderen ervaring met verpleegkundige zorg waardoor het verkrijgen van informatie over verpleegkundige zorg de meeste kans van slagen had bij deze doelgroep.

Doormiddel van interviews die zijn afgenomen bij mantelzorgers van kinderen met een chronische aandoening, zijn de kinderen zelf niet belast met het onderzoek. Wanneer het kind zelf aangaf mee te willen doen aan het interview, is het interview daarop aangepast, het gaat tenslotte over het kind zelf. Dit kwam enkele keren voor bij oudere kinderen van de doelgroep. Voorafgaand aan de interviews is er een literatuuronderzoek gedaan, waardoor het onderzoek twee bronnen van informatie benut en daardoor tot duidelijke en betrouwbare aanbevelingen komt voor de kinderverpleegkundigen die werken met kinderen met een chronische aandoening.

Centrale vraagstelling

Wat zijn de spirituele zorgbehoeften van kinderen met een chronische aandoening volgens mantelzorgers en welke ondersteuning kunnen kinderverpleegkundigen bieden?

Deelvragen

1. Wat kenmerkt de spirituele beleving/ervaring en ontwikkeling van gezonde kinderen?
2. Wat kenmerkt de spirituele beleving/ervaring en ontwikkeling van kinderen met een chronische aandoening?

3. Wat is er uit onderzoek bekend over de spirituele beleving/ervaring van kinderen met een chronische aandoening in het algemeen en van kinderen met Cystic Fibrosis, Diabetes Mellitus of Epilepsie?
4. Wat is uit onderzoek bekend over de rol van de kinderverpleegkundige bij de spirituele zorg aan kinderen met een chronische aandoening in het algemeen?
5. Welke interventies zouden kinderverpleegkundigen kunnen toepassen bij kinderen met Cystic Fibrosis, Epilepsie en Diabetes Mellitus volgens de mantelzorgers van deze kinderen?

Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in de spirituele zorgbehoeften van kinderen met een chronische aandoening. Door deze inzichten, kunnen er aanbevelingen worden gedaan aan kinderverpleegkundigen met betrekking tot de spirituele zorgbehoeften van deze doelgroep.

Leeswijzer

Deze inleiding geeft weer dat dit onderzoek gaat over spiritualiteit van kinderen met een chronische aandoening en wat de zorgverlening hier aan kan bijdragen. Het doel wordt beschreven; aanbevelingen kunnen doen aan kinderverpleegkundigen die werken met kinderen met een chronische aandoening, zodat patienttevredenheid omhoog gaat en het algehele functioneren zoals Neuman dit omschrijft. In het eerst volgende hoofdstuk van het onderzoeksrapport zijn een aantal onderwerpen en begrippen toegelicht die nauw bij het onderzoek betrokken zijn. In het tweede hoofdstuk is de methodiek van het onderzoek beschreven zoals die is gedaan bij het literatuuronderzoek en het afnemen van de interviews. Het geeft een duidelijk beeld over de opzet en uitvoering van het onderzoek. Daaropvolgend zijn de resultaten van het literatuuronderzoek en de resultaten van de interviews weergegeven. In hoofdstuk vier is de conclusie beschreven aan de hand van de deelvragen en de centrale vraag vervolgens zijn de aanbevelingen te lezen. Het laatste hoofdstuk bevat de discussie waarin het onderzoek kritisch is beoordeeld door de onderzoekers zelf.

HOOFDSTUK 1 THEORETISCHE ONDERBOUWING

In dit hoofdstuk wordt door middel van oriënterende literatuur ingegaan op de kernbegrippen van het onderzoek. Ten eerste wordt spiritualiteit en spirituele zorg toegelicht, vervolgens de ziektebeelden Cystic Fibrosis, Epilepsie en Diabetes Mellitus in verband met spiritualiteit, daarna de band tussen kinderen en mantelzorgers en tenslotte wordt er ingegaan op de beleving van spiritualiteit bij gezonde kinderen.

1.1 Spiritualiteit

Er is een toenemende aandacht voor de plaats, rol en waarde van spiritualiteit, zingeving en levensbeschouwing in de gezondheidszorg (Bouwer, 2004). Het onderwerp spiritualiteit is niet meer weg te denken uit de gezondheidszorg. Op medische websites worden jaarlijks honderden serieuze publicaties aangeboden over spiritualiteit (Waaijman, 2000). Het begrip spiritualiteit wordt door veel mensen op verschillende manieren gebruikt en uitgelegd. Wat mensen als spiritualiteit beleven, is eveneens zeer uiteenlopend en hangt samen met de uiting van spiritualiteit. Een onderzoek over spiritualiteit kan daarom ook niet uitgaan van een algemene overeenstemming over de aard en de plaats van spiritualiteit. Wel is er één ding duidelijk; spiritualiteit is niet perse hetzelfde als godsdienstigheid (Leeuwen van, & Cusveller, 2005). Het is moeilijk te omschrijven wat spiritualiteit meer of anders is dan godsdienstigheid. Wanneer er naar de verschillende betekenissen van spiritualiteit in de literatuur wordt gekeken, is het opmerkelijk dat deze twee begrippen de godsdienstigheid overlappen. De een spreekt over zingeving, de ander over energie en een derde over religie, basisvertrouwen of ultieme werkelijkheid. Er is sprake van verschillende inhouden en vormen van spiritualiteit. Er zijn veel auteurs die een aantal van deze betekenissen samentrekken om zo het woord spiritualiteit te omschrijven, zoals ‘religie en zingeving’ (Driebergen, 2005). Er valt te concluderen dat het begrip spiritualiteit niet naar één enkel, eenduidig verschijnsel verwijst. De term spiritualiteit is afgeleid van het Latijnse woord ‘spiritus’, dat adem, wind, tocht of geest betekent (Steemers-van Winkoop, 2001). Spiritualiteit wordt ook wel omschreven als innerlijk leven of bezield leven. Er kan gezegd worden dat spiritualiteit iets heel persoonlijks is, het beïnvloedt iemands leven. Het is de grondtoon waaruit iemand leeft, of de richting die iemand in het leven kiest (Steemers-van Winkoop, 2001). Iedereen is spiritueel, alleen niet iedereen is zich hiervan bewust.

In het onderzoek wordt uitgegaan van de definitie van Jochemsen (2002). Daarin wordt spiritualiteit omschreven als levensbeschouwenlijkheid, religiositeit, dan wel zingeving van mensen. Met deze definitie wordt benadrukt dat iedere patiënt of cliënt een spirituele dimensie heeft. Het is een brede omschrijving van spiritualiteit, die benadrukt dat spiritualiteit niet alleen geassocieerd moet worden met religie, maar betrekking heeft op uiteenlopende overtuigingen (Leeuwen van, 2009).

Globaal gezien gaat het in het spirituele functioneren om verschillende gedragingen, om de wijze waarop mensen ‘in het leven staan’. Het zijn de handelingen, overtuigingen en houdingen waarin zichtbaar wordt hoe mensen zich verhouden tot de fundamentele kenmerken van het menselijk bestaan. Hierbij kan men denken aan onderwerpen zoals dood, lijden, levensloop, kwetsbaarheid, afhankelijkheid, waardigheid, maken van keuzes, geloof, enzovoorts. Vaak wordt gesproken over levensvragen, levenswijsheid, levenshouding, levensvisies en ook van levensbeschouwingen. Dat wil niet zeggen dat er een algemeen menselijke vorm of inhoud van spiritualiteit bestaat. Wel zal iedereen uitdrukking geven aan een aantal centrale en onontkoombare vragen en opvattingen over het leven Leeuwen van, & Cusveller, 2005).

1.2 Spirituele zorg

Om meer duidelijkheid te geven in de betekenis en inhoud van spirituele zorg is er in deze paragraaf een verdieping beschreven over spirituele zorg.

Wanneer er over spirituele zorg wordt gesproken is het nodig om dieper in te gaan op de spirituele functie, een functionele benadering van spiritualiteit. Er zijn verschillende modellen ontwikkeld waarin de functie van spiritualiteit is beschreven. Een voorbeeld van een functionele benadering is het model van George Fitchett, een Amerikaanse ziekenhuispastor. Door honderden interviews met patiënten kon hij verschillende dimensies in het spirituele functioneren van zorgvragers onderscheiden (Fitchett, 1993; Bouwer, 1998; Jochemsen e.a., 2002). De dimensies zijn onderstaand in tabel 1.1 weergegeven. Hieruit is op te maken dat een verpleegkundige bij het spirituele functioneren zaken kan onderscheiden, net zo als dat mogelijk (en nodig) is bij het lichamelijk functioneren van een zorgvrager. Naast de benadering van Fitchett, zijn er ook nog andere functionele benaderingen van spiritualiteit in de verpleegkundige zorgverlening (Leeuwen, van & Cusveller, 2005). Zoals de benadering van Gert Westrik (1999) of de benadering van de Amerikaanse verpleegkundige Mary Elizabeth O’Brien (1999). Maar deze benaderingswijzen zullen nu niet verder besproken worden.

Geloof en betekenis
God, het geloof, geeft mij vertrouwen en rust. Ik kon me makkelijk overgeven. Ik heb een heel stuk verdieping in mijn geloofsleven gekregen. Ik zie het geloof tijdens mijn ziekte als een verrijking.
Roeping en gevolgen
Als ik doodga, hoe zie ik er dan uit en als ik doodga hoe is het dan en als ik dood ben, kan ik dan stiekem door blijven ademen?
Ervaring en emoties
Ik was vreselijk opstandig. Ik lag binnen een uur in het ziekenhuis. Op zo’n moment heb je niks meer te zeggen. Mensen leggen je vast in bed met allemaal plakkers en toestanden. Ik wilde niet praten, want ik was opstandig.
Moed en groei
Ik wil vooral het positieve eruit halen, de lessen eruit halen. Na alles zie ik nog boodschappen en zie ik dat ik een ontwikkeling voor mijzelf kan bewerkstelligen waarin ik zelf wat te zeggen heb.
Rituelen en praktijken
Het was in de nacht en zij was erg angstig. Zij vroeg mij: ‘Kunt u bidden, wilt u met mij bidden?’ Het raakte mij en ik zei: ‘Ik weet wat het is en toen heb ik het gedaan. Onze vader of zo met haar gebeden. Het heeft veel voor haar betekend.’
Leven in gemeenschap
Ik heb kinderen en dat maakt het voor mij allemaal wel moeilijk.
Gezag en leiding
Ze zeiden: ‘Als je nog een hartinfarct krijgt, moeten we je dan reanimeren?’ Daar ben ik zo van geschrokken. Dat ik niet mijn dood zelf bepaal. Ik heb nog zin in het leven.

TABEL 1.1 DIMENSIES VAN SPIRITUEEL FUNCTIONEREN (FITCHETT, 1993)

Omdat de verpleegkundige zorgverlening samenhangt met de gezondheidstoestand van patiënten, is het belangrijk om te benoemen dat ook de zorg voor spiritualiteit samenhangt met de gezondheidstoestand van de zorgvrager. De relatie tussen spiritualiteit en de ziekte en gezondheid van de zorgvrager is niet altijd het zelfde, waardoor ook spiritualiteit niet altijd dezelfde rol speelt in de zorgrelatie. Dit is ook te zien in de bovenstaande dimensies van Fitchett, het ene thema spiritualiteit is anders verbonden met ziekte en gezondheid dan het andere (Leeuwen, van & Cusveller, 2005).

Spirituele zorg is moeilijk te vangen in protocollen en standaarden. Spirituele zorg geven is vooral er voor de patiënt zijn, luisteren en persoonlijk contact maken met de patiënt. Dit lijkt misschien passief, maar het vraagt wel om een heel bewuste keuze van de professional (Leeuwen, van & Schep-Akkerman, 2009).

Bovenstaand is beschreven op welke manieren verpleegkundigen te maken kunnen krijgen met het spirituele functioneren van zorgvragers. Maar ook in het verpleegkundig beroepsprofiel staat beschreven wat de verantwoordelijkheid van de verpleegkundige omvat ten aanzien van het spirituele functioneren van de zorgvrager. *“De verpleegkundige gaat uit van een mensbeeld waarin de onderlinge wisselwerking van en een samenvattende visie op alle aspecten en dimensies van het mens-zijn sterk benadrukt worden. Het gaat daarbij om lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten en dimensies”* (Leistra e.a., 2001).

Ook de houding van de verpleegkundige is bij het bieden van spirituele zorg van belang. Er is een open, geïnteresseerde en proactieve houding van de verpleegkundige nodig ten aanzien van datgene wat voor mensen doorgaans belangrijk is. Dat respect is de verpleegkundige aan de zorgvrager verschuldigd en de verpleegkundige beroepscode vermeldt dat dan ook (NU’91/LCVV, 1997):

Art. 1.3: De verpleegkundige respecteert de opvattingen van de patiënt ten aanzien van leven, lijden, ziekte, sterven en dood.

Art. 2.4: De verpleegkundige schept een situatie waarin de patiënt zich overeenkomstig zijn levensbeschouwing en gewoonten, waarden en normen kan gedragen.

In deze paragraaf is een beknopte beschrijving en verduidelijking gegeven van het begrip spirituele zorg. Hierin is duidelijk geworden hoe verpleegkundigen in de zorgverlening te maken kunnen krijgen met spirituele thema’s en hoe spirituele zorg bij de verpleegkundige beroepsverantwoordelijkheid hoort.

1.3 Cystic Fibrosis, Epilepsie en Diabetes Mellitus

In deze paragraaf worden de ziektebeelden Cystic Fibrosis, Epilepsie en Diabetes Mellitus zeer beknopt toegelicht en de relatie met spiritualiteit benoemd.

Uit de literatuur blijkt dat spiritualiteit en geestelijke behoeften van belang zijn voor iedereen in tijden van nood, of wanneer we worden geconfronteerd met chronische ziekte (Ross, 1995). Bull en Gillies (2007) concluderen dat kinderen verschillende religieuze en spirituele coping-strategieën aan geven, die ze bijna altijd associeerden met hun gezondheidstoestand.

1.3.1 Cystische Fibrose

Cystische Fibrose (CF, taaislijmziekte of mucoviscidose) is een erfelijke en vooralsnog ongeneeslijke aandoening. Hierbij scheiden bepaalde klieren abnormale producten af waardoor er beschadiging van weefsels en organen, in het bijzonder in de longen en het maag-darmkanaal ontstaan. Bij iemand met CF is het slijm, dat op verschillende plekken in het lichaam gemaakt wordt, te taai en dik. Hierdoor kan het niet goed doorstromen of opgehoest worden. Het slijm hoopt zich op waardoor organen niet goed meer kunnen functioneren en er ontstekingen en beschadigingen kunnen optreden. Welke organen in problemen komen verschilt per persoon. En dat geldt ook voor de mate waarin mensen met CF ziek zijn (Beers, 2005).

Kenmerkend voor de ziekte Cystic Fibrosis is de impact op het dagelijks leven van deze patienten. Zij zijn afhankelijk van veel medicijnen (Beers, 2005) en de lichamelijke conditie wisselt sterk. Met het oog op spiritualiteit hebben deze factoren hier vermoedelijk grote invloed op.

1.3.2 Epilepsie

Epilepsie is aandoening die zich uit in periodieke aanvallen (Epilepsiefonds, 2013). Dit komt door verstoringen van de elektrische activiteit in de hersenen, wat leidt tot tijdelijke hersenfunctiestoornis (Beers, 2005). Normaalgesproken vindt er een regelmatige, georganiseerde en gecoördineerde ontlading van elektrische prikkels plaats, zodat de hersenen met het ruggenmerg, de zenuwen en de spieren kunnen communiceren. Dat gebeurt via elektrische impulsen (kleine stroomstootjes) en chemische stoffen (neurotransmitters) die de prikkel overdragen van de ene hersencel op de andere (Epilepsiefonds, 2013). Bij epilepsie wordt dit systeem verstoord en vinden er abnormale elektrische ontladingen plaats en treedt daardoor een epileptische aanval op. Epileptische aanvallen beginnen meestal op vroege leeftijd of in late volwassenheid (Beers, 2005).

Epilepsie heeft gevolgen in het dagelijks leven (Epilepsiefonds, 2013). Wanneer er regelmatig epileptische aanvallen optreden vormt dit een dreiging op de achtergrond voor deze patienten. Dit kan zorgen voor een verandering in de spirituele behoeften.

1.3.3 Diabetes Mellitus

Diabetes melitus wordt in de volksmond ook wel ‘suikerziekte’ genoemd. Het is een aandoening waarbij de bloedspiegel van glucose (een enkelvoudige suiker) heel hoog is doordat het lichaam zelf niet voldoende insuline afgeeft (Diabetesfonds, 2013).

De pancreas (alvleesklier) geeft het hormoon insuline af. Insuline reguleert de hoeveelheid glucose in het bloed. Als iemand voedsel of drinken nuttigt, dan wordt dit afgebroken tot glucose en andere stoffen die het lichaam nodig heeft om te kunnen functioneren. Het bloed neemt glucose op. Glucose zet ook de alvleesklier aan om insuline te produceren. Insuline zorgt ervoor dat glucose vanuit het bloed in de cellen kan komen. In de cellen vindt er een proces plaats. Glucose wordt omgezet in energie, dit wordt direct gebruikt of opgeslagen tot er weer energie nodig is.

De relatie met spiritualiteit en diabetes zijn de gevolgen van de aandoening gepaard met de aanpassingen in het leven van diabetespatiënten. Voornamelijk wanneer er sprake is van een bloedsuikerspiegel die moeilijk te stabiliseren is en patiënten regelmatig een hyper of een hypo krijgen (Beers, 2005), uit zich dit in het dagelijks leven.

In deze paragraaf zijn de ziektebeelden uitgelegd en is de relatie tot spiritualiteit genoemd. De volgende paragraaf gaat in op de beleving van spiritualiteit bij gezonde kinderen.

1.4 Beleving van spiritualiteit bij gezonde kinderen

Deze paragraaf bevat oriënterende informatie uit literatuur over de beleving van spiritualiteit bij kinderen. Er wordt nagedacht over de verschillende facetten van spiritualiteit en hoe deze tot uiting kunnen komen bij kinderen.

Het onderzoek “The spirit of the child” heeft de spiritualiteit van kinderen op de leeftijd van zes en tien jaar onderzocht. Dit onderzoek vond plaats op twee basisscholen in Nottingham en Birmingham (Hay & Nye, 1998). Uit dit onderzoek werd geconcludeerd dat de kern van de kinderlijke spiritualiteit; relationeel bewustzijn is. Er zijn vijf dimensies opgesteld over relationeel bewustzijn, namelijk;

1. Contexten. “De contexten bestaan uit vier relatievelden, respectievelijk een bewustzijn van: kind- God, kind- andere mensen; kind - wereld, kind – zelf” (Hay & Both, 2002).
2. Voorwaarden. Onder de voorwaarden wordt verstaan hoe kinderen verschillende talen of talige omgevingen gebruiken. Niet alleen door religieuze taal praten kinderen over spiritualiteit, naast religieuze taal praten zij ook over dood, verhalen, spel en natuurwetenschappelijke taal op andere manieren. Door deze manier van uiten, drukken kinderen uit wat spiritualiteit voor hen is in een materialistische, seculiere en rationalistische cultuur.

3. Processen. Processen bestaan uit de manieren waarop het kind kan in- en uitschakelen. Wanneer een kind vermijdt, ontkent, omzeilt of vergeet en zelfs naar een derde persoonsperspectief overschakelt is dit een methode van uitschakelen.
4. Strategieën. Dit is de manier waarom kinderen bepaalde dingen onthouden waarvan zij hun spirituele besef in stand houden. Ook uiten zij dit zoals het mentaal en fysiek terugtrekken.
5. Consequenties. Nadat kinderen spirituele ervaringen hebben gehad zijn consequenties de gevolgen op het leven. Dit kan verschillende effecten hebben. Het kan uiteenlopen van kalmerend tot het een vreemde vrees in combinatie met respect of dat alles één is (Hay & Both, 2002).

Spiritualiteit betreft persoonlijke overtuigingen, belevingen en ervaringen (Leeuwen van, & Cusveller, 2005). Er wordt vanuit gegaan dat een ieder dit betreft. Voor het onderzoek “The spirit of the child” zijn er thema’s opgesteld die te maken hebben met de spirituele gevoeligheid en het spirituele besef. Dat zijn de volgende thema’s:

- Bewust van hier en nu;
- Besef van mysterie;
- Besef van waarde;
- Doorvoelde betekenis (Hay & Both, 2002).

Deze thema’s zullen worden meegenomen in het literatuuronderzoek. Bij de resultaten staat beschreven wat er uit de onderzochte literatuur hierover bleek.

1.4.1 Kenmerken van de band tussen kinderen en mantelzorgers

In deze subparagraaf wordt de band tussen kinderen en mantelzorgers beschreven, omdat de interviews van het onderzoek zich richten op de mantelzorgers.

De band tussen kinderen en hun mantelzorgers is van belang voor de ontwikkeling van het kind. Tevens is dit in iedere levensfase van het kind anders. Bij kinderen met een chronische aandoening zal de band die zij met hun ouders hebben, hun omgang met de ziekte en hun beleving van het ziek zijn beïnvloeden. Om meer duidelijkheid en kennis te verkrijgen over de band tussen kinderen en hun mantelzorgers is de literatuur met betrekking tot dit onderwerp geraadpleegd.

Gehechtheid, in het Engels ‘attachment’, wordt door de Engels psychiater John Bowlby (1969), geïnspireerd door Darwins evolutietheorie en Freuds psychoanalytische theorie, gedefinieerd als een duurzame en affectieve band tussen het jonge kind en de primaire verzorger. Hij benadrukt de aangeboren rol van het gedrag van kinderen dat hen in de nabijheid van hun verzorgers brengt. Hij beschrijft dat het hechtingsgedrag van mensenbaby’s, net als bij dieren in dienst staat van overleving. Door de grote hulpbehoefendheid is het jonge kind aangewezen op voeding en bescherming van volwassenen. Hiernaast veronderstelde Bowlby ook dat de kwaliteit van de gehechtheidrelatie sterk wordt beïnvloed door de kwaliteit van de verzorging voor het kind door de volwassene.

De Nederlandse hoogleraar van IJzendoorn stelde de vraag; hoe exclusief de gehechtheidrelatie met een moeder is en of baby’s met andere verzorgers net zo’n sterke band aan kunnen gaan. Hij verrichtte onderzoek naar gehechtheidsgedrag en concludeerde dat kinderen zich ook konden hechten aan vaders en crècheleidsters (IJzendoorn, van & Wolff, de, 1997; Wolff, de & IJzendoorn, 1998). Baby’s bleken wel vaker een voorkeur te hebben voor hun moeder wanneer er gevaar dreigt. Hoe meer tijd iemand met het kind doorbrengt en hoe sterker de betrokkenheid in de relatie, hoe groter de kans dat het kind een voorkeur heeft voor die persoon in zijn gehechtheidsgedrag. Er ontstaat een hiërarchische lijn van meerdere personen aan wie het kind gehecht is (Verhulst, 2008).

In deze paragraaf werd globaal de relatie tussen ouders (ook wel de mantelzorgers) en het kind weergegeven tijdens de verschillende levensfasen. Hieruit is gebleken dat kinderen zich hechten aan de ouders omdat zij dichtbij hen staan tijdens het alledaagse leven en intensieve verzorging wanneer dit nodig is. Vanuit deze punten is gekozen om mantelzorgers te betrekken bij dit onderzoek.

In dit hoofdstuk is oriënterende literatuur weergegeven over spiritualiteit, spirituele zorg, Cystic Fibrosis, de band tussen kinderen en hun ouders en de spiritualiteit bij gezonde kinderen. Het geeft inzicht in de pijlers van het literatuur onderzoek. Tijdens het literatuuronderzoek wordt ingegaan op deze onderwerpen. In het volgende hoofdstuk wordt de methodiek van het onderzoek weergegeven.

HOOFDSTUK 2 PROJECTOPZET

De methodiek van het onderzoek wordt in dit hoofdstuk beschreven. Gelet op de centrale vraag en deelvragen is er gekozen voor kwalitatief onderzoek, het gaat om de meningen en opvattingen van mantelzorgers. Het bestaat uit twee delen, namelijk een literatuuronderzoek en interviews. Dit wordt ook wel triangulatie genoemd (Baarda e.a., 2013; Verhoeven, 2011). Een combinatie van deze twee geeft een extra dimensie aan het onderzoek omdat er op deze manier meer data met elkaar is vergeleken. Allereerst wordt de methodiek van het literatuuronderzoek beschreven, vervolgens van de interviews (Verhoeven, 2011).

2.1 Methodiek literatuuronderzoek

In deze paragraaf is stapsgewijs de methodiek van het literatuuronderzoek beschreven. Het literatuuronderzoek is uitgevoerd om de volgende redenen:

- Beschrijving- en vergelijkingsvragen, welke kenmerken en resultaten te maken hebben met zorg, spiritualiteit, kinderen, Cystic Fibrosis, Epilepsie en Diabetes Mellitus;
- Inzicht krijgen in de literatuur die bekend is over het onderwerp;
- Oriëntatie op de vraagstelling (Verhoeven, 2011).
- Voorbereiding op de interviews, waarvoor er georiënteerd is op de vormgeving en inhoud van de topiclijst.

2.1.1 Steekproef

De populatie van het onderzoek zijn kinderen met Cystic Fibrosis, Diabetes Mellitus of Epilepsie in de leeftijdscategorie 6 tot en met 14 jaar. Deze drie aandoeningen zijn gekozen omdat ze chronisch zijn en veel impact hebben op het dagelijks leven van de kinderen. In eerste instantie was er alleen gekozen voor kinderen met Cystic Fibrosis maar aangezien dat te weinig respons opleverde is het uitgebreid met Diabetes Mellitus en Epilepsie.

2.1.2 Dataverzameling

De methode Big 6™ is toegepast tijdens het literatuuronderzoek (Eisenberg & Berkowitz, 1992). Deze methode heeft stapsgewijs een leidraad geboden om relevante literatuur te vinden. De volgende drie stappen zijn eerst uitgevoerd tijdens de dataverzameling:

1. Het vaststellen van de literatuur die gezocht moest worden.

2. Het bepalen waar de literatuur gezocht moest worden.
3. Vaststellen welke zoekstrategie er toegepast moest worden (Verhoeven, 2011).

Voor de eerste stap zijn er aan de hand van de hoofdvraag en de deelvragen zoektermen opgesteld, deze zijn gebruikt in de dataverzameling. De volgende zoektermen zijn gebruikt voor de dataverzameling:

- Spiri* needs child*
- Child*nurse spiri* care
- Spiri* child* ill*
- Spiri* child* Epilepsy
- Spiri* child* Diabetes
- Spiri* child* Cystic Fibrosis

Bij de tweede stap is de literatuur opgezocht in een viertal databanken. De zoektermen hebben geholpen relevante literatuur te vinden om daarmee antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvragen.

De volgende databanken zijn geraadpleegd: Pubmed, Invert, Picarta en Academic Search, omdat daarin relevante literatuur op medisch en verpleegkundig gebied wordt gepubliceerd.

De dataverzameling is gedaan in de mediatheek van de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle en bij de onderzoekers thuis. De dataverzameling vond plaats van 3 september 2013 tot en met 9 oktober 2013.

In de derde stap werden de zoektermen gezocht op titel en abstract in de vier databanken. De artikelen zijn geselecteerd doormiddel van de onderstaande inclusie- en exclusiecriteria. Deze zijn opgesteld naar relevantie voor het onderzoek. In bijlage 1 is er een overzicht weergegeven van de relevante artikelen.

Inclusiecriteria:

- Jaartal : vanaf 2003
- Type onderzoek : alle typen die de databanken weergeven
- Titel : Spiri* and/or Child*

Exclusiecriteria:

- Titel en trefwoorden : GGZ, palliatieve zorg, oncologie, nierfalen, traumatic stress, divorce transition, deaf children.

2.1.3 Verantwoording data-analyse

Na de dataverzameling werden de laatste drie stappen uitgevoerd van de methode Big6™, namelijk de data-analyse (Eisenberg & Berkowitz, 1992):

4. De gevonden literatuur is bestudeerd en geselecteerd.
5. De informatie is georganiseerd.
6. Resultaten zijn geëvalueerd (Verhoeven, 2011).

In de vierde stap zijn de artikelen geanalyseerd. De artikelen zijn gelezen en beoordeeld of ze relevant waren voor het onderzoek. De relevante artikelen zijn in een schema gezet. In deze schema's zijn de volgende gegevens verzameld, namelijk: code artikel, soort artikel, steekproef of aantal beoordeelde onderzoeken, resultaten, conclusie, opmerkingen, spirituele beleving/ervaring bij gezonde kinderen, spirituele beleving/ervaring bij zieke kinderen, spiritualiteit en verpleegkundige interventies, spiritualiteit en kinderen met Cystic Fibrosis (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2007). In bijlage 2 is een schema van één artikel bijgevoegd.

In de vijfde stap is de informatie geordend. Alle informatie is onder verschillende kopjes/onderwerpen samengevoegd. Per onderwerp is er een samenvatting gemaakt. De samenvattingen gaan over: onderzoeken en conclusies, spiritualiteit, spirituele beleving/ervaring bij gezonde kinderen, spirituele beleving/ervaring bij zieke kinderen, spiritualiteit en verpleegkundige interventies, spiritualiteit en kinderen met Cystic Fibrosis. Vanuit deze samenvattingen zijn de resultaten van het literatuuronderzoek geschreven (Glaser & Strauss, 1967; Boeijs, 2005).

In de laatste stap is er geëvalueerd of de juiste informatie is gevonden. Dit is gedaan om te beoordelen of er genoeg informatie beschikbaar was. Op basis van de resultaten van het literatuuronderzoek zijn de deelvragen en de hoofdvraag beantwoord en is er een discussie geschreven (Verhoeven, 2011).

2.1.4 Betrouwbaarheid

Er is gewerkt met de methodiek Big 6™ om toevallige fouten te voorkomen. Via deze stappen is de dataverzameling herhaald, waarbij 2 artikelen verschenen die in de eerste literatuursearch niet waren meegenomen. Deze artikelen zijn beoordeeld door de onderzoekers en als niet relevant beoordeeld en daardoor niet meegenomen in het onderzoek. Doormiddel van de zoektermen, inclusie- en exclusiecriteria die zijn opgesteld kan er worden gecontroleerd welke artikelen er uit de dataverzameling zijn gekomen.

De data-analyse is verwerkt in een ‘evidence tabel’, hierin is weergegeven welke relevante literatuur uit de artikelen is gehaald. Doordat de artikelen niet door één onderzoeker zijn beoordeeld maar door drie heeft er peerreview plaats gevonden. Dit betekent dat de geselecteerde artikelen en relevante literatuur betrouwbaarder zijn doordat het niet de keuze van één onderzoeker is geweest maar van drie (Baarda, e.a., 2013). De resultaten van de dataverzameling zijn gewaarborgd doordat er regelmatig is overlegd door de onderzoekers, tevens is het literatuuronderzoek beoordeeld door de begeleider. In een logboek is bijgehouden welke activiteiten er zijn ondernomen en welke beslissingen zijn gemaakt, waar, door wie en wanneer.

2.1.5 Validiteit

De validiteit van het onderzoek is vergroot doordat er gegevens uit verschillende bronnen en dataverzamelmethodeën zijn gebruikt. Gezien de resultaten uit het literatuuronderzoek overeenkomen met de resultaten uit de interviews is er sprake van een grotere geldigheid. Door een combinatie van deze methoden (triangulatie) wordt het voordeel gebruikt van beide methoden en worden de nadelen ondervangen (Baarda, e.a., 2013).

2.1.6 Ethische verantwoording

In het literatuuronderzoek is de dataverzameling uitgevoerd doormiddel van zoektermen en inclusie- en exclusiecriteria en is de data-analyse weergegeven in een ‘evidence tabel’. De activiteiten en beslissingen zijn vastgelegd in een logboek. Doormiddel van deze methode is alles bijgehouden en is er ook geëvalueerd. De bronnen zijn tijdens het verwerken van de literatuur bijgehouden in een literatuurlijst. Bij het weergeven van literatuur in het rapport is altijd de bron vermeld waardoor er geen plagiaat is gepleegd.

2.2 Methodiek interviews

In deze paragraaf wordt de methodiek van de interviews beschreven. Op basis van de resultaten die voort zijn gekomen uit het literatuuronderzoek is er richting gegeven aan de inhoud van de interviews (Verhoeven, 2011).

2.2.1 Steekproef

De populatie voor dit onderzoek zijn kinderen met Cystic Fibrosis, Epilepsie en Diabetes Mellitus in de leeftijdscategorie 6 tot en met 14 jaar. Er zijn ongeveer zevenhonderd kinderen met Cystic Fibrosis

(Longfonds, 2013), vijftienduizend kinderen met Diabetes Mellitus (Diabetesvereniging Nederland, 2013) en ongeveer zestigduizend kinderen met Epilepsie in Nederland (Kinderneurologie, 2013).

Er is gekozen voor de doelgroep 6 tot en met 14 jaar omdat kinderen vanaf ongeveer 6 jaar kunnen uiten wat zij belangrijk vinden. Hierdoor kunnen mantelzorgers dit waarnemen. Het onderzoek richt zich op de periode van het kind zijn, er gekozen voor de maximale leeftijd van 14 jaar.

Na weinig respons is de grens van de leeftijdscategorie bijgesteld naar de maximale leeftijd van 18 jaar. Twee respondenten hadden een kind die ouder waren, namelijk 16 en 18 jaar. Wel waren de interviews gericht tot het 14^{de} levensjaar van het kind.

Tevens is er een respondent geïnterviewd waarbij de veronderstelling was dat hun kind epilepsie had. Tijdens het interview kwamen de onderzoekers erachter dat er een andere chronische aandoening was gediagnostiseerd en hierdoor niet in de doelgroep viel.

Dit betekent dat er 4 van de 7 respondenten binnen de daadwerkelijke doelgroep behoren. Alle 7 interviews zijn meegenomen omdat zij goede informatie hebben gegeven omtrent de spiritualiteit van hun kind met een chronische aandoening en over de verpleegkundige zorg.

De onderzoekers hebben ervoor gekozen om de kinderen niet rechtstreeks te benaderen in verband met de privacy en de kwetsbaarheid van de doelgroep. Er is gevoelige informatie besproken, hiervoor hadden de onderzoekers te weinig mogelijkheden om voldoende nazorg te bieden aan deze kinderen. Bij twee interviews gaf het kind zelf aan mee te willen doen. Met de voorbereidingen van het interview en het stellen van de vragen is hier rekening mee gehouden.

Het was onmogelijk om de hele populatie te bereiken, daarom is er een aselechte steekproef gedaan. Er werd gestreefd naar minimaal zes respondenten voor het onderzoek gezien het tijdsbestek (Boeije, e.a., 2009; Swanborn, 1987; Verhoeven, 2011). Er is een willekeurige steekproef gedaan. Voor deze willekeurige steekproef zijn de volgende vier stappen uitgevoerd:

- Er zijn verschillende contactouders van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting persoonlijk benaderd via een email. Er werd gevraagd of zij mee wilden werken met het vinden van respondenten voor de interviews. Regio contactouders zijn een schakel tussen de Nederlandse Cystic Fybrosis Stichting en de mantelzorgers van kinderen met Cystic Fybrosis.
- Er is een oproep geplaatst op de Facebook pagina van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting.

- Omdat er in de eerste stap te weinig respons was is de populatie uitgebreid naar kinderen met Diabetes Mellitus en Epilepsie. Daarom zijn het Diabetes Fonds, Diabetes Vereniging en Epilepsie vereniging benaderd met de vraag of er een oproep op hun site of hun Facebook pagina kon worden geplaatst.
- Aangezien dit ook minimale respondenten opleverde is er tenslotte de sneeuwbalmethode toegepast (Verhoeven, 2011). Deze methode is toegepast bij de respondenten die zich hebben aangemeld. Aan de deelnemende respondenten is gevraagd of zij mensen kenden binnen hun familie en kenniskringen die binnen de doelgroep vallen. De onderzoekers hebben daarnaast in hun eigen omgeving gezocht naar respondenten.

Er is bewust gekozen om in de benadering naar de respondent het woord spiritualiteit niet te benoemen. Spiritualiteit wordt vaak gezien als iets ‘zweverigs’ of wat enkel te maken heeft met godsdienstigheid. De betekenis van spiritualiteit kan verkeerd worden opgevat door mensen, daarom is er gekozen voor een andere toelichting. In de benadering naar de mantelzorgers is benadrukt dat het gaat om wat deze kinderen belangrijk vinden in hun leven en waar zij hun steun en kracht uit halen.

2.2.2 Dataverzameling

Binnen dit onderzoek is gebruik gemaakt van half gestructureerde interviews (Verhoeven, 2011). De interviews zijn niet blanco afgenomen, voorafgaand is het literatuuronderzoek uitgevoerd om informatie en kennis te verkrijgen. Aan de hand van deze informatie is er een topiclijst gemaakt, die structuur gaf aan het interview. Het was een hulpmiddel om de informatie te verzamelen, door bepaalde onderwerpen bespreekbaar te maken. De beknopte topiclijst gaf wel veel ruimte voor eigen inbreng van de respondent. Dit hebben de onderzoekers bereikt door flexibel te zijn en door gemakkelijk in te spelen op antwoorden tijdens het interview. Hier is bewust voor gekozen omdat er gevoelige onderwerpen werden besproken en de beleving van de respondent van belang was (Swanborn, 2002) (Verhoeven, 2011). De topiclijst is toegevoegd in bijlage 3.

De interviews begonnen met een korte inleiding. Er werd uitleg gegeven over de opbouw van het gesprek. Daarnaast werd het onderzoek en de doelstelling toegelicht. Het interview werd vervolgens afgenomen aan de hand van de topiclijst. Wanneer de informatie van de respondent nog onduidelijk of niet volledig was, werd er doorgevraagd over het onderwerp. Tenslotte werd het gesprek uitgeleid door het geven van een korte samenvatting wat er was besproken. De respondent kreeg nog de gelegenheid om vragen te stellen of extra informatie toe te voegen aan het gesprek. Tijdens de interviews werden er

gesprekstechnieken gehanteerd, die de onderzoeker voorafgaand hadden geoefend. De technieken zijn zowel verbaal als non-verbaal toegepast (Verhoeven, 2011).

Er is gebruik gemaakt van audio opnameapparatuur tijdens de interviews. Hierover werden de respondenten voorafgaand ingelicht. Ook is vermeld dat de opnames niet aan derden verstrekt zouden worden (Verhoeven, 2011). Bij een respondent werkte de apparatuur niet naar behoren, waardoor transcriptie was verhinderd. Dit interview is desondanks toch gebruikt, omdat er waardevolle informatie is gegeven. En door de toegepaste interventie, namelijk door het gesprek gelijk uit te werken en te laten controleren door de respondent, is het optimum voor de inhoud bereikt.

2.2.3 Verantwoording data-analyse

De interviews zijn opgenomen door audio opnameapparatuur en vervolgens uitgewerkt doormiddel van transcriptie. De resultaten van de interviews zijn verwerkt in een stappenplan. Het stappenplan bestond uit het uiteenrafelen, coderen en structureren. Allereerst zijn de interviews uiteengegafeld doormiddel door belangrijke citaten uit de transcripties te halen. Deze citaten zijn gelabeld, door hier een thema aan te geven. De gegevens zijn verwerkt in het programma Word (Boeije, 2005; Verhoeven, 2011).

De interviews zijn op deze manier gescreend en de bruikbare informatie is toegepast in het onderzoek om antwoord te geven op de centrale vraag en de deelvragen. In bijlage 4 staat een overzicht van de labels die zijn opgesteld aan de hand van de thema's die naar voren kwamen tijdens de interviews.

2.2.4 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van de interviews zijn hoog gehouden doordat de interviews half gestructureerd zijn en volgens een gelijkvormige lijn zijn verlopen. Dit betekent dat in alle interviews globaal dezelfde onderwerpen aan bod zijn gekomen. De interviews zijn afgenomen bij de respondenten thuis in verband met de voor hen vertrouwde omgeving, één keer vond het interview op de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle plaats.

De onderzoekers hebben wisselend de interviews afgenomen. De interviews die zijn meegenomen in het onderzoek zijn beoordeeld op relevantie met betrekking tot de deelvragen.

De volgende interventies zijn uitgevoerd voor het afnemen van de interviews met betrekking tot de betrouwbaarheid:

- Inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid. Er waren verschillende onderzoekers tijdens de interviews aanwezig. Het interview is uitgevoerd door één onderzoeker en een tweede onderzoeker heeft

het interview geobserveerd. Aangezien er aan dit onderzoek drie verschillende studenten werken, is hierdoor de betrouwbaarheid vergroot.

- Proefinterview. Binnen dit onderzoek is gebruik gemaakt van een pilot. Een student van de Gereformeerde hogeschool heeft zichzelf bereid gesteld als simulant. Zij heeft ervaring met kwalitatief onderzoek. Twee weken voor de daadwerkelijke interviews is er geoefend door interviews af te nemen bij de simulant. Doordat de onderzoekers elkaar hebben geobserveerd en feedback hebben gegeven vond er een goede voorbereiding plaats.
- Peer examination. De resultaten zijn doorgelezen door meerdere onderzoekers.

De voorbereiding van de interviews zijn beoordeeld door de begeleider van het onderzoek. Hij heeft ervaring in kwalitatief onderzoek. Tevens is er literatuuronderzoek plaatsgevonden over het opstellen en uitvoeren van een interview (Verhoeven, 2011).

2.2.5 Validiteit

De validiteit van het onderzoek is verantwoord doordat de interviews zijn gedaan onder mantelzorgers die allemaal in een zelfde situatie zitten namelijk; ze zorgen voor een kind met een chronische aandoening in de leeftijdscategorie 6 tot en met 18 jaar. De omstandigheden van het onderzoek worden ook gelijk getrokken door met alle deelnemers in grote lijnen gelijkvormige interviews af te nemen. Het onderzoek zou moeten doorgaan totdat er verzadiging optreedt van de resultaten, echter is dat binnen het kader van dit onderzoek geen realistische optie.

Inhoudelijke generalisatie is niet mogelijk over de gehele populatie, maar de resultaten kunnen wel belangrijke aanwijzingen opleveren voor vergelijkbare situaties. De generaliseerbaarheid is geen hoofddoel, dit kan niet omdat er met een kleine groep respondenten is gewerkt (Verhoeven, 2011).

2.2.6 Ethische verantwoording

In dit onderzoek is de anonimiteit van de geïnterviewde gewaarborgd door de namen af te schermen en is privacygevoelige informatie alleen na toestemming verwerkt.

De onderzoekers hebben zich gehouden aan de afspraken die zijn gemaakt met de respondenten en met de opdrachtgever. Het onderzoek is ethisch verantwoord door de volgende punten:

- De respondent werkt mee op vrijwillige basis;
- Er worden geen valse voorstellingen van zaken gegeven;
- De gegevens worden anoniem verwerkt;

- De uitkomsten hebben geen negatief of nadelig effect op de respondent.

Daarnaast worden de volgende punten met betrekking tot de opdrachtgever in acht genomen:

- Binnen dit onderzoek wordt optimale valide en betrouwbaarheid gewaarborgd.
- Er worden geen gegevens aan derden verstrekt, mits de opdrachtgever hier toestemming voor geeft.

Er zijn gevoelige onderwerpen besproken tijdens de interviews. Hierdoor kon de respondent nog vragen krijgen na het gesprek. De respondent kon nadien contact opnemen per email met de onderzoekers. Op deze manier werd er mogelijkheid gecreëerd tot nazorg wanneer dit nodig was. Voorafgaand aan het gesprek werd benadrukt dat de respondenten zich te alle tijde konden terugtrekken van dit onderzoek en de deelname geheel vrijwillig was.

In de methodiek is beschreven hoe het literatuuronderzoek en de interviews zijn uitgevoerd. Hieruit zijn er resultaten voortgekomen. Deze resultaten zijn beschreven in het volgende hoofdstuk.

HOOFDSTUK 3 RESULTATEN

In dit hoofdstuk zijn de resultaten beschreven die zijn voortgekomen uit het literatuuronderzoek en de interviews. Eerst zijn de resultaten van het literatuuronderzoek beschreven en daaropvolgend de resultaten van de interviews. De paragrafen zijn opgedeeld in sub paragrafen wat een overzichtelijk beeld geeft van de verschillende resultaten.

3.1 Literatuuronderzoek

In deze paragraaf zijn de resultaten beschreven die uit het literatuuronderzoek zijn gekomen. Eerst zijn de onderwerpen en onderzoeken die in het onderzoek naar voren zijn gekomen beschreven. Vervolgens wordt er ingegaan op de verpleegkundige zorg bij spiritualiteit, spiritualiteit bij gezonde kinderen en spiritualiteit bij zieke kinderen. Tenslotte zijn de resultaten beschreven van spiritualiteit bij kinderen met Cystic Fibrosis. In bijlage 1 staat een overzicht van de gebruikte artikelen en in bijlage 2 is er een artikel uitgewerkt in een analyse-schema te zien.

3.1.1 Resultaten dataverzameling

Voor de dataverzameling is er in de databanken; Pubmed, Academic Search, Picarta en Invert gezocht naar literatuur met zes verschillende zoektermen in het Nederlands en Engels.

Er is gezocht naar de spirituele behoeften van kinderen.

Pubmed gaf 91 treffers bij de zoekterm “spiri* needs child*” in title/abstract.

Academic Search gaf 13 treffers bij de zoekterm “spiri* needs child*” vanaf 2003 in title/abstract.

Picarta gaf 19 treffers bij de zoekterm “spiritualiteit bij kinderen”

Invert gaf 0 treffers bij de zoekterm “spiritualiteit bij kinderen”

Er zijn 12 artikelen gevonden die voldeden aan de inclusie en exclusie criteria.

Er is gezocht naar spiritualiteit bij zieke kinderen.

Pubmed gaf 63 treffers bij de zoekterm “spiri* child* ill”

Academic Search gaf 25 treffers bij de zoekterm “spiri* child* ill” (spiri* and child* in title)

Picarta gaf 83 treffers bij de zoekterm “Spiri* child* ill”

Invert gaf 0 treffers bij de zoektermen “Spiritualiteit zieke kinderen”

Er zijn 6 artikelen gevonden die voldeden aan de inclusie- en exclusiecriteria

Er is gezocht naar kinderverpleegkundigen en spirituele zorg.

Pubmed gaf 82 treffers bij de zoekterm “child* nurse spiri* care” in title/abstract vanaf 2003.

Academic Search gaf 10 treffers bij de zoekterm “child * spiri* care”

Picarta gaf 0 treffers bij de zoektermen “child*nurse spiri* care”, “kinderverpleegkundigen en spirituele zorg” en “spirituele zorg kinderen”

Invert gaf 0 treffers bij de zoektermen “kinderverpleegkundigen en spirituele zorg” en “spirituele zorg kinderen”

Er zijn 12 artikelen gevonden die voldeden aan de inclusie en exclusie criteria

Er is gezocht naar de spirituele zorg bij kinderen met Cystic Fibrosis.

Pubmed gaf 9 treffers bij de zoekterm “ spiri* child* cystic fibrosis” in title/abstract

Academic Search gaf 1 treffer bij de zoekterm “spiri* cystic fibrosis”

Picarta gaf 29 treffers bij de zoekterm “ spiri* AND CF “

Invert gaf 0 treffers bij de zoektermen “spiritualiteit kind cystic fibrosis” en “spiritualiteit cystic fibrosis”

1 artikel bleek relevant na beoordeling van de abstracts van de artikelen. Dit artikel is van 2002 en zou daardoor eigenlijk buiten het onderzoek vallen. Maar doordat er weinig artikelen zijn gevonden bij deze zoekterm is dit artikel toch meegenomen in het onderzoek.

Er is gezocht naar spirituele zorg bij kinderen met Diabetes Mellitus en naar spirituele zorg bij kinderen met Epilepsie. De zoektermen “ spiri* child* diabetes”, “spiritualiteit kind diabetes”, “Spiri* child* epilepsy” en “spiritualiteit epilepsie” leverden wel treffers op in de verschillende databanken maar er zijn geen artikelen gevonden die voldeden aan de inclusie en exclusie criteria.

Met alle zoektermen in de verschillende databanken zijn er dertig artikelen gevonden die voldeden aan de inclusie en exclusiecriteria. Eén artikel voldeed niet aan het criterium; publicaties vanaf 2003. Maar doordat dat artikel het enige relevante artikel was dat voort kwam uit de zoekterm “Spirituele zorg kinderen cystic fibrosis” is het toch meegenomen in het literatuuronderzoek. In totaal zijn er eenendertig artikelen uit de dataverzameling gekomen. Deze artikelen zijn opgezocht, een deel van de artikelen waren volledig te vinden in Academic Search en de overige artikelen zijn opgezocht in de bibliotheek van de Universiteit Groningen. Acht artikelen zijn door de onderzoekers als niet relevant voor het onderzoek beoordeeld. De uiteindelijke drieëntwintig relevante artikelen zijn uitgewerkt in het schema in bijlage 1. Twee artikelen die in het schema staan zijn ondanks intensief zoeken helaas niet gevonden. Onderstaand zijn de meest opvallende resultaten beschreven die uit het literatuuronderzoek

zijn voortgekomen. De data-analyse is gedaan met behulp van analyse-schema's, de schema's van de gebruikte artikelen in het literatuuronderzoek zijn bijgevoegd in bijlage 2.

3.1.2 Onderzoeken en conclusies

Onderzoeken die werden gedaan naar chronisch zieke kinderen en spiritualiteit komen voornamelijk uit de Verenigde Staten of Groot Brittannië. In Nederland zijn hierover nog geen onderzoeken gedaan. Ook zijn het aantal recente onderzoeken die relevant zijn voor dit onderzoek beperkt. In deze sub paragraaf zijn de verschillende onderzoeken naast elkaar gelegd en zijn de opvallende resultaten weergegeven.

McSherry & Smith (2007) deden onderzoek onder vijf kinderen. Het ging over de zorgbehoeften van schoolgaande kinderen in het ziekenhuis op het gebied van geestelijke verzorging. Door middel van foto's hebben de onderzoekers kinderen laten praten. Mueller (2010) heeft onderzoek gedaan bij kinderen in alle levensfasen, bij zieke en gezonde kinderen en ouders van deze kinderen. Als resultaat zijn er interventies opgesteld om de spirituele ontwikkeling van het kind te stimuleren. In Engeland is een onderzoeksproject vanuit de universiteit van Nottingham uitgevoerd. In het onderzoek (Coles, 1990) werd het spirituele leven van groepen zes- en tienjarigen bestudeerd op twee basisscholen in Nottingham en Birmingham. Daar bleek uit dat er verschillende vormen en belevingen van spiritualiteit bij kinderen zijn, belangrijk is dat dergelijke ervaringen van kinderen herkend en erkend worden. Elkins & Cavendish (2004) ondervraagden duizend verpleegkundigen in de Verenigde Staten. Zij concludeerden dat verpleegkundigen met een religieuze overtuiging een hogere score hadden op de spiritueel perspectief schaal (SPS) dan verpleegkundigen zonder een religieuze overtuiging, ongeacht geslacht. En dat verpleegkundigen met een spirituele basis meer kans hadden op het bieden van spirituele zorg in de praktijk.

De belangrijkste conclusies uit deze onderzoeken zijn dat spirituele zorg vaak niet wordt herkend als belangrijk en wordt genegeerd (McSherry & Smith, 2007). Het is van belang dat beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg inzien dat kinderen geestelijke behoeften hebben. Het is hun zorgplicht om te proberen in deze behoeften te voorzien. Uit een Amerikaans onderzoek werd geconcludeerd dat het voor verpleegkundigen van belang is om etnische en culturele aspecten van coping en spiritualiteit te herkennen. En om interventies die de spiritualiteit van gezinnen met kinderen met speciale zorgbehoeften ondersteunen toe te kunnen passen (Allen & Marshall, 2010). Volgens Watson (2006) wordt spiritualiteit genegeerd door stichtingen en de overheid. Zij zegt dat het begrip van spiritualiteit van het kind wordt verminderd en dat we daardoor de bedoeling van spiritualiteit en de rijkdom dat het

ons kan geven beperken. Terwijl het de overtuigingen en waarden zijn die de diepste betekenis geven aan ons leven. Er is dringend behoefte aan onderzoek naar de betekenis van spiritualiteit en spirituele zorg vanuit het perspectief van een kind, zodat er in de praktijk mee gewerkt kan worden (McSherry & Smith, 2007).

Smith & McSherry (2004) hebben een literatuuronderzoek gedaan naar kinderen en spiritualiteit. Hun aanbevelingen waren; Aspecten van spiritualiteit verwerken in de opleiding van professionals in de gezondheidszorg en professionals opleiden om de geestelijke behoeften van kinderen te kunnen beoordelen. Ook moeten professionals kunnen luisteren naar en communiceren met kinderen in verschillende stadia van ontwikkeling. De overtuigingen van gezinnen moeten worden gerespecteerd en meegenomen worden in de zorgverlening. Tevens concludeerden zij dat kinderen spirituele behoeften hebben en dat het duidelijk is dat het uiten van gevoelens over spirituele en religieuze en spirituele overtuigingen helpt bij moeilijk situaties.

3.1.3 Spiritualiteit

Onderstaand zijn de resultaten beschreven ten aanzien van de definities en de opvattingen over spiritualiteit die in het literatuuronderzoek zijn gevonden.

Zoals al bekend is en ook bleek in de verkennende literatuurstudie van het onderzoek zijn er veel opvattingen over en definities voor spiritualiteit. Toch zijn nog een aantal opvallende definities van spiritualiteit uit het literatuuronderzoek gekomen. Lubkin & Larsen (2006) geven de volgende omschrijving spiritualiteit: *“Spiritualiteit ” is een neiging tot communiceren met een hoger vermogen dan de persoon zelf. Men wil betekenis vinden in zichzelf om verbinding te maken met iets transcendent of metafysisch dat centraal staat in het spiritueel zijn. Het geeft de persoon of familie hoop, het bevordert onderlinge verbondenheid en het versterkt het gevoel van welzijn, het kan worden gekoppeld aan een bepaalde kerk of religie.”*

Kenny (1999) omschrijft persoonlijke spiritualiteit als iets dat voor iedereen is ongeacht leeftijd of stadium van ontwikkeling, het is iets universeels. En Shaw (2005) beschrijft spiritualiteit als *“Een persoonlijke hulpbron die leert om te gaan met de beperkingen van de levenscyclus, scheiding en verlies, biologische kwetsbaarheid, vergankelijkheid, en niet-bestaan.”*

Wanneer het gaat om de spiritualiteit van een kind worden er definities weergegeven zoals die van Hart en Schneider (1997: p.263): *“Het vermogen van een kind om door middel van relaties met anderen persoonlijke waarden te ontleen.”* Overton-jung (2003) definieert spiritualiteit van kinderen als:

'Uitzonderlijke momenten van bewustzijn, diep verlangen om consequenties te trekken en een persoonlijke 'leefregel'.'"

3.1.4 Spiritualiteit bij kinderen

De bevindingen uit het literatuuronderzoek met betrekking tot spiritualiteit bij kinderen en hoe kinderen spiritualiteit ervaren zijn hier beschreven. De ontwikkeling van geloof en spiritualiteit bij kinderen is al meer dan 25 jaar in fasen bestudeerd (Mueller, 2010). In het dagelijks leven van een kind speelt spiritualiteit een belangrijke rol. Spiritualiteit komt in veel gezinnen dagelijks voor. Ondanks dat ouders veel verschillende reacties en definities weergeven als het gaat om spiritualiteit, kunnen de waarden, overtuigingen en cultuur van ouders en familie een leidraad zijn voor de spiritualiteit van het kind (Elkins & Cavendish, 2004).

Hay (2003) vermeldt dat *'er niet zo iets is als een kind zonder spiritualiteit'*. Hij geeft aan dat er verwacht kan worden dat kinderen meer in contact zijn met hun spiritueel bewust zijn dan veel volwassenen. Overton-jung (2003) is van mening dat *'frisheid en volledige openheid, het ontdekken van de wereld'* kan worden toegeschreven aan het kind. Hay (2003) en Overton-jung (2003) beschrijven de openheid van kinderen over spiritualiteit als gevolg van een gebrek aan culturele druk in de kindertijd. Men zegt dat kinderen niet beschaamd zijn om hun geestelijke waarnemingen (Hufton, 2006). Bradford (1995) zegt dat positieve ervaringen van liefde en genegenheid en een stimulerende omgeving aspecten van spiritualiteit al kunnen stimuleren bij een zuigeling, zoals hoop en zekerheid (McSherry & Smith, 2007).

Het begrijpen van de spirituele ontwikkeling van kinderen weerspiegelt voornamelijk de cognitieve, emotionele en morele ontwikkeling. Geestelijke behoeften worden beïnvloed door de specifieke context waarin ook geslacht, etniciteit, klasse, sociale omstandigheden, het gevoel van eigenwaarde en de stadia van ontwikkeling meespelen. (Nash e.a., 2011). Ontwikkelings-systeem theorieën geven aan dat spiritualiteit een holistisch kenmerk is en wordt beïnvloed door cognitieve, lichamelijke, morele en sociale ontwikkeling (Coles, 1990; Ratcliff & Nye, 2006). Jongeren met een sterke religieuze identiteit geven aan dat zingeving en betekenis in het leven gekoppeld is aan sociale zorgen en gedrag (Furrow e.a., 2004; Youniss e.a., 1999).

Spiritualiteit gaat over de zoektocht naar innerlijke betekenis en eigenwaarde en over het ontdekken van manieren om volledig mens te worden. Het is essentieel in de ontwikkeling van elk kind (Daly, 2004). Spirituele wijsheid heeft de neiging om zowel volwassenen als kinderen positieve coping-strategieën

voor persoonlijke problemen te geven. En een gevoel van doel en betekenis in het leven dat leidt tot een gevoel van geluk, verbinding, en vervulling (Baker, 2003; Boswell e.a., 2001). De geestelijke en psychische toestand van een kind kan hem of haar helpen om coping-strategieën te ontdekken en leren om persoonlijke problemen op te lossen. Als gevolg van de afnemende invloed van het gezin en de traditionele religieuze overtuigingen, hebben veel kinderen, grote moeite met het vinden van waarde en doel in het leven (Wright & Piper, 1986; Zhang, 2010).

Donaldson (1992) geeft drie thema's weer die met elkaar verbonden zijn wanneer het gaat om de spiritualiteit in het menselijk leven;

1. Bewust van hier en nu: Kinderen die jonger dan anderhalf jaar zijn lijken nog geen herinneringen te hebben aan een verleden. Het besef van 'hier en nu' is een puntmodus, het beschrijft de meest basale vorm van het denken. De 'lijnmodus' is het vermogen om zich te richten op het 'daar en dan' van verleden en toekomst. De punt modus vormt het hart van gebed en meditatie. De punt modus van beleving is zowel een voorwerp van een wijd verbreide en verfijnde religieuze interesse, maar ook universeel aanwezig in de kindertijd.
2. Besef van mysterie: Het bewust zijn van aspecten tijdens levenservaring die in principe niet logisch te begrijpen zijn. Jonge kinderen kennen het onderscheid nog niet tussen het dagelijkse en gewone enerzijds en het diepzinnige anderzijds. Het mysterie van kinderen is voor volwassen vaak makkelijk te verklaren.
3. Besef van waarde: Het voelen van waarde wordt ervaren als emotie. Aspecten die belangrijk zijn worden verbonden met diepe gevoelens. Kinderen geven makkelijk uitingen aan hun ideeën van wat waardevol is in en door de intensiteit van hun alledaagse ervaring van vreugde en verlorenheid (Donaldson, 1992).

Er wordt beschreven dat de spiritualiteit van kinderen ingebed is in de manier waarop ze zichzelf waarnemen. Maar ook hoe ze anderen en God begrijpen en herkennen in dingen (Hay & Nye, 1998). Kinderen uiten hun spiritualiteit voornamelijk door gedragingen. Zij imiteren rituelen en gebruiken symbolen in een fantasierijk spel. Kinderen uiten wat zij waardevol vinden en maken waardeoordelen. Ze gebruiken kunst, dans, zang en beweging om vreugde, wanhoop, ontzag en verwondering uit te drukken. Om te kunnen omgaan met lijden en om betekenis te geven aan hun ervaringen. Schoolgaande kinderen en adolescenten zijn meer zelfsturend in hun spirituele vaardigheden (Mc Sherry & Smith, 2007; Mueller, 2010).

3.1.5 Spiritualiteit bij zieke kinderen

De meest opvallende literatuur met betrekking tot spiritualiteit bij zieke kinderen is hier beschreven. Ebmeier e.a. (1991) hebben onderzoek gedaan bij kinderen in een ziekenhuis door vragen te stellen bij foto's over hun ideeën gevoelens en gedrag ten opzichte van God. Dit liet zien dat de relatie met God nuttig kon zijn in het omgaan met angsten en zorgen tijdens een ziekenhuisopname van het kind. Spelen blijkt ook een belangrijk aspect van kinderen te zijn die in het ziekenhuis zijn opgenomen, spel lijkt een verbinding te geven met het ervaren van een veilig gevoel. Maar ook in vriendschap vinden zij ondersteuning (Bull & Gillies, 2007).

Ebmeier e.a. (1991) suggereren dat spiritualiteit een belangrijke rol kan spelen in het dagelijks leven van een kind, dat kan versterken in tijden van crisis, zoals tijdens een ziekte. Sommige kinderen ervaren traumatische levensbedreigende aandoeningen zoals fysieke en emotionele schade, ziekte en dood. Net als volwassenen, zal het kind gebruik maken van eerdere ervaringen, waaronder religieuze en spirituele overtuigingen, in een poging om de situatie te begrijpen en er mee om te kunnen gaan (Pfund, 2000). Daarnaast zal het kind vooroordelen, angsten, zorgen en fantasieën hebben die gewoonlijk verbonden zijn met de fase van cognitieve ontwikkeling en eerdere ervaringen. Het lijkt logisch dat de expressie van innerlijke overtuigingen van een kind zal afhangen van hun ontwikkelingsstadium (Kenny 1999; Kenny en Ashley 2005; Smith en McSherry, 2004).

Zo kan een vierjarig kind dat is opgenomen in het ziekenhuis agressief gedrag vertonen door geestelijke nood. Dit gedrag kan gekoppeld worden aan angsten, frustratie of woede door de opname. En een achttienjarige kan zich hopeloos en depressief voelen tijdens een ziekenhuisopname doordat hij zich geïsoleerd van de mensen kan voelen. Dit typeert een gebrek aan het leveren van zorg aan de holistische behoeften van het kind. Ook laat dit zien dat geestelijke zorg moet worden geïntegreerd in de dagelijkse praktijk als onderdeel van holistische zorg (Erikson, 1963; Piaget, 1959; Anderson & Steen, 1995).

Spiritualiteit is individueel en privé. In stressvolle tijden kunnen ouders en het kind steun ervaren vanuit hun geloof (Elkins & Cavendish, 2004). Er wordt vaak beweerd dat spiritualiteit en geestelijke behoeften van belang zijn voor ieder van ons in tijden van nood, of wanneer we worden geconfronteerd met chronische ziekte, dood of het verlies van een geliefde (Ross, 1995). Dergelijke concepten kunnen ook worden toegepast op het kind met een chronische aandoening. Kinderen in deze omstandigheden willen niet alleen begrijpen wat er met hen gebeurt, maar ook waarom (Coles, 1990).

3.1.6 Spiritualiteit bij kinderen met Cystic Fibrosis

Hier zijn de resultaten weergegeven die in de artikelen zijn beschreven met betrekking tot spiritualiteit bij kinderen met Cystic Fibrosis. Er is in de databanken ook specifiek gezocht naar spiritualiteit bij kinderen met Diabetes Mellitus of Epilepsie. Maar hierover zijn geen onderzoeken of artikelen gevonden. In de beperkte literatuur over spiritualiteit bij kinderen met Cystic Fibrosis zijn er twee onderzoeken gevonden. Waarvan een onderzoek gericht was op de spirituele gesteldheid van de ouders en daardoor niet relevant was voor dit onderzoek. Het overblijvende onderzoek gaat over spiritualiteit bij kinderen van 5 tot 12 jaar met Cystic Fibrosis. De deelnemers kwamen uit een steekproef in een ambulante Cystic Fibrosis kliniek. De belangrijkste uitkomsten van het onderzoek waren de standpunten van de deelnemers over religie en spiritualiteit bij het omgaan met ziekte. Er werd geconcludeerd dat kinderen met Cystic Fibrosis een verscheidenheid van religieuze en spirituele coping-strategieën aangaven, die ze bijna altijd associeerden met hun gezondheidstoestand. Verder is er meer onderzoek nodig om te bepalen hoe de variabiliteit in leeftijd, ernst van de ziekte, religieuze en spirituele voorkeur effect hebben op het spiritueel omgaan van kinderen met een chronische ziekte (Bull & Gillies, 2007).

3.1.7 Verpleegkundige zorg bij spiritualiteit

In deze laatste subparagraaf van de resultaten van het literatuuronderzoek is weergegeven wat er in de literatuur beschreven is over de toepassing van spiritualiteit als verpleegkundige interventie. Er zijn in het buitenland, voornamelijk in de Verenigde Staten en Groot Brittannië, een aantal artikelen gepubliceerd die zeer relevant zijn en belangrijke punten noemen over de spiritualiteit in de gezondheidszorg en de toepassing hiervan in de praktijk. Er zijn verpleegkundige interventies opgesteld om de spirituele zorg te verbeteren, deze zijn hier beschreven.

De aandacht voor het concept spiritualiteit groeit in de verpleging van kinderen, maar veel van de recente bronnen zijn op volwassenen gebaseerd (Kenny & Ashley 2005). Ondanks een opleving van interesse in spiritualiteit in de gezondheidszorg (Haight, 1998), hebben maar enkele artikelen en onderzoeken betrekking op de spirituele zorg voor zieke kinderen. Er zou verondersteld kunnen worden dat er weinig bekend is over dit belangrijke domein van kinderen (Feudtner, 2003), en dat dit gebrek aan kennis de reden kan zijn waardoor professionals in de gezondheidszorg niet gevoelig zijn voor de spirituele behoeften van kinderen en hun families (Fulton & Mooire, 1995). Omdat verpleegkundigen veel tijd doorbrengen met patiënten, is het noodzakelijk dat spirituele zorg wordt erkend als een essentieel onderdeel van de verpleging (Koenig, 2001; Lemmer, 2005; Mitchell, 2006). Verpleegkundigen aanvaarden gemakkelijk de verantwoordelijkheid om fysieke zorg uit te voeren en bieden interventies

om het lichamelijke welzijn te verbeteren, maar nog heel veel verpleegkundigen zijn huiverig om spirituele zorg te verlenen. Terwijl het binnen de werksfeer van de praktijk van verpleegkundigen past, wordt er in de praktijk zelden spirituele zorg geboden (Conner, 2004). Een aantal redenen die genoemd worden door verpleegkundigen om spiritualiteit niet te betrekken in de dagelijkse zorg zijn; onvoldoende educatieve voorbereiding in de toepassing van spiritualiteit, gebrek aan tijd, het wordt niet gezien als een taak van de verpleegkundige, gebrek aan instrumenten om al de spirituele behoeften van de patiënt in kaart te brengen en de verwarring tussen spiritualiteit en religie (Elkins & Cavendish, 2004; Highfield, 2000; Lemmer, 2002).

De verpleegkundige praktijk is meestal gebaseerd op een model van zorg en wordt geleverd door een proces van evaluatie, planning, uitvoering en evaluatie. Het bekende 'Partnership Model' (Casey, 1988) benadrukt dat om zijn of haar volledige potentie te bereiken er aan de lichamelijke, emotionele, cognitieve en spirituele behoeften van het kind moet worden voldaan. Vaststelling van een verpleegkundig model dat het belang van het voldoen aan de geestelijke behoeften van het kind erkent, is het begin van de ontwikkeling van een holistische benadering van zorg (McSherry & Smith, 2007). Met behulp van het Neuman Systems model, is spiritualiteit aangetoond als iets dat een positieve invloed kan hebben op de gezondheid want *"de geest bestuurt het verstand en de geest controleert het lichaam"* (Neuman, 1995).

Het belang van de beoordeling van de geestelijke noden van zieke kinderen is duidelijk aangetoond in de gezondheidszorg literatuur (Smith & McSherry 2004). Verpleegkundigen die wetenschappelijke kennis, expertise, en doordachte vragen voor spirituele uitingen combineren, bevorderen en ontwikkelen een relatie met kinderen en steunen de spirituele ontwikkeling van deze kinderen. Wanneer een verpleegkundige gericht is op de signalen van spirituele behoeften is er een kans om de spiritualiteit te laten groeien. Door doelgerichte vragen te stellen in dialoog met het kind, worden kansen geboden om het kind te laten onderzoeken wat hem of haar kenmerkt of kan helpen in de tijd van ziekte. Dit soort vragen brengen de emotionele intensiteit die wordt ervaren door de ziekte van het kind, zoals vreugde en wanhoop en bevorderen ondersteuning en troost. Het kind kan ontdekken wat zijn of haar eigen overtuigingen en geloof zijn (Mueller, 2010). Bij het identificeren van de geestelijke nood, zijn observeren en luisteren de belangrijkste elementen volgens Hart en Scheider (1997). Zij zijn van mening dat een kind spiritualiteit uitdrukt door middel van gedrag en verbale communicatie. Hay en Nye (2006) suggereren verschillende activiteiten die spiritualiteit bij kinderen stimuleren. Verpleegkundigen zouden tijd moeten nemen voor deze activiteiten om het spirituele bewustzijn van kinderen te vergroten.

Gebruikelijke activiteiten zoals aanbidding, gebed en gerichte stilte kan worden gepland of voorgesteld. In het bieden van spirituele zorg is het begrijpen van de context van vitaal belang. Ziekte kan leiden tot ontwikkelingsachterstand, waaronder emotionele en psychologische. Het kind in het ziekenhuis is waarschijnlijk anders dan het kind thuis en het is belangrijk om deze verschillen te begrijpen, want sommige daarvan zijn de bron van spirituele behoeften (Nash e.a., 2012).

Betekenis geven is belangrijk in de spirituele zorg en kan gebeuren wanneer men verbindt met wat er al is, alsook door middel van nieuwe activiteiten. Door bijvoorbeeld de patiënt de mogelijkheid te bieden om te praten over de dingen en de relaties die belangrijk voor hen zijn door de dingen die rond hun bed staan te bespreken. Vaak is een knuffel speciaal voor een kind in al hun activiteiten, tijdens een opname kan een knuffel intens belangrijk zijn voor het kind, als getuige en trouwe vriend. Het behandelen van een dergelijk speelgoed met respect en zorg is enorm belangrijk. Ook identiteit is belangrijk in de spirituele zorg en kan vooral een probleem worden wanneer een kind in het ziekenhuis is en in het reine moet komen met een nieuwe identiteit als een ziek persoon. Spirituele zorg impliceert het bevestigen van een positieve identiteit voor een kind en kan hen helpen om te zien wie ze zijn en hoe waardevol, kostbaar en speciaal zij zijn binnen de nieuwe context. Namen zijn ook zeer belangrijk, het onthouden van namen en mensen noemen bij hun namen zijn beide van vitaal belang (Nash e.a., 2012).

Het is belangrijk dat wanneer een kind het moeilijk heeft, geestelijke steun krijgt. Verpleegkundigen moeten weten hoe de spiritualiteit van een kind is in zijn algemene gezondheidstoestand en welzijn en wat voor impact het kan hebben op zijn coping en genezing. Daarnaast moet de verpleegkundige invloed hebben op het zorgplan dat zich richt op de ontwikkeling van het kind: waarin spiritualiteit, religie en cultuur, ontwikkelingsstadium, lichamelijke verzorging en de behoeften van het gezin naar voren komen (Elkins & Cavendish, 2004). Het ontwikkelen van een bredere benadering van het begrip en het voldoen aan de spirituele behoeften van het kind en familie kan worden bereikt door;

- Het ontwikkelen van een goed begrip van de veelzijdige aard van spiritualiteit, via opleiding en onderwijs (Seden, 1998).
- Verpleegkundigen horen zich bewust te zijn van hun eigen overtuigingen en waarden (Elkins & Cavendish, 2004).
- Zorgen voor een kindgerichte benadering van zorg die kinderen in staat stelt om hun geloof te uiten (Seden, 1998).

- Minimaliseren van scheiding of verstoring van het kind en familie tijdens periodes van ziekte (Elkins & Cavendish, 2004).
- Begrijpen dat spiritualiteit uitgedrukt kan worden in religieuze overtuigingen maar ook in andere vormen (Seden, 1998).
- Ervoor zorgen dat waar mogelijk, momenten zijn waarin de spirituele of religieuze routines uitgevoerd kunnen worden (Elkins & Cavendish, 2004; Seden, 1998).

Barnes e.a. (2000) hebben een vragenlijst ontwikkeld met zeven onderwerpen voor culturele gesprekken over religieuze en spirituele tradities met familie en kinderen. Deze lijst bestaat uit de volgende vragen:

- Wat wordt er verstaan onder volledige gezondheid? (zowel door kind als familie)
- Hoe zijn kwellingen en lijden uitgelegd?
- Hoe begrijpt het kind de ziekte / aandoening of hoe is het uitgelegd?
- Welke interventies en / of verzorging worden gezien als noodzakelijk?
- Wat zijn de verschillende delen van een persoon?
- Wie wordt gezien als gekwalificeerd om de verschillende onderdelen die genezing nodig hebben aan te pakken?
- Wat bedoelen of begrijpen de kinderen en familie bij de werkzaamheid of genezing?

Deze vragen zijn ontwikkeld als een geïntegreerde aanpak en zijn breed genoeg om verschillende religieuze, spirituele en culturele tradities aan te pakken (Barnes e.a., 2000).

Dit waren de meest opvallende resultaten uit het literatuuronderzoek. De conclusies die hier uit voort zijn gekomen zijn beschreven in het volgende hoofdstuk. In de volgende paragraaf zijn de resultaten van de interviews beschreven.

3.2 Interviews

Er hebben zeven interviews plaats gevonden met mantelzorgers die een kind hebben met een chronische ziekte. Bij twee van deze interviews was het kind zelf aanwezig. De resultaten van de interviews worden ondersteund met citaten van de mantelzorgers.

3.2.1 Ziektebeleving

Allereerst is de ziektebeleving besproken van het kind. Hierdoor kon er een beeld geschetst worden over de situatie van het kind en hoe hij of zij de ziekte beleeft. Dit heeft betrekking tot de spiritualiteit.

Fysieke en emotionele schade, ziekte en dood proberen kinderen te begrijpen doormiddel van religieuze en spirituele overtuigingen (Pfund, 2000).

Uit de interviews kwam naar voren dat kinderen wel en niet bezig zijn met hun aandoening. Kinderen zijn zich volgens mantelzorgers bewust van hun aandoening en beperkingen en weten dat zij anders zijn dan andere mensen.

“En hij is nou niet zo 1, 2, 3, tenminste niet dat wij weten dat hij het gaat opzoeken op google of weet ik 't wat. Hij is er absoluut niet mee bezig.”

“Eigenlijk wil ze het liefst gewoon leven zoals alle mensen. Ze weet wel dat het anders is.”

“Oh zegt hij dan: maar met mij is het anders want ik ben ziek en jij niet.”

Er werd aangegeven dat kinderen het liefst ‘normaal’ willen zijn, net zoals alle andere kinderen.

En soms zegt ze;

Ik wil normaal zijn, ik wil niet steeds van alles hebben”

Er werd verteld dat naarmate de kinderen ouder werden, zich meer bewust zijn van hun aandoening en de beperkingen. Zij beseffen zich steeds meer wat de gevolgen van hun ziekte zijn en dit houdt hen bezig.

“Nou ze groter wordt, realiseert ze zich van ja, nu moet ik naar het ziekenhuis en misschien over een paar jaar weer. En ze weet natuurlijk ook van de levensverwachting dat die niet zo is als een gezond mens.”

“Hij heeft erg veel ingeleverd.. nee.. fietsen naar school dat trekt hij niet meer 4 keer per dag. Dat vindt hij niet leuk nee. Dat zijn net naarmate die ouder wordt, wordt hij ook bewust van dat soort beperkingen. Dat vindt hij niet leuk. Dat zegt hij; dat kan ik gewoon niet, dat kan ik ook al niet meer.. al mijn vriendjes kunnen dat, ik niet...”

3.2.2 Emotie

De subparagraaf over emotie is opgesteld omdat dit opvallend naar voren is gekomen tijdens de gesprekken. Donaldson (1992) geeft aan dat het voelen van waarde wordt ervaren als emotie. Besef van waarde is een thema die Donaldson aan spiritualiteit koppelt. Belangrijke aspecten worden verbonden met diepe gevoelens.

Mantelzorgers gaven aan dat kinderen met een chronische aandoening angstig of verdrietig kunnen zijn door gevolgen van hun aandoening.

“Afgelopen keer hoorde ik haar en toen was ze heel verdrietig dat ze een aanval had.”

“Wanneer er bloed zit in het sputum zit is het eerste wat die voelt grote angst. Dan raakt die in paniek.

Dan komt zijn angst weer boven liggen.”

“Ze bang is om naar bed te gaan dan is ze bang dat er iets gebeurt.”

Zij gaven ook aan dat kinderen het soms moeilijk vinden om te praten over hun angst of verdriet.

“Wij denken wel eens, en dat zeggen we nu ook wel eens. Dat er iets meer in zijn bolletje omgaat dan dat wij denken.”

Uit de gesprekken kwam naar voren dat kinderen met een chronische aandoening positief in het leven kunnen staan, ondanks de zorgen.

“Een positief en enthousiast kind met heel veel zorgen.”

Mantelzorgers vertelden over de connectie die kinderen leggen bij een gebeurtenis of voorwerp met angst. Zoals een kind met de aandoening epilepsie, zij heeft angst voor de nachten. Wanneer zij een aanval heeft is dat namelijk altijd 's nachts.

Een kind met de aandoening Cystic Fibrosis koppelde een thuiszorgauto, ambulance en bloed in zijn sputum aan een longbloeding die hij heeft gehad. Tijdens de longbloeding waren deze dingen aanwezig. Wanneer hij die auto weer zag of een sliertje bloed werd hij weer heel angstig.

“Dan zegt ze; Mama, ik vind het best wel spannend om weer te gaan slapen.

Ze houdt er altijd rekening mee dat het kan komen.”

“Wanneer er bloed zit in het sputum is het eerste wat hij voelt grote angst. Dan raakt hij in paniek. Dan komt zijn angst weer boven liggen.”

3.2.3 Sociaal

Dit kopje is ontstaan omdat mantelzorgers aangaven dat het sociale leven van een kind met een

chronische aandoening erg belangrijk is. Uit de interviews kwam naar voren dat school een grote rol speelt in het sociale leven van een kind met een chronische ziekte. Kinderen vinden dit belangrijk.

“Ja school is zijn alles...Als je school weg laat, als hij dat op een bepaald moment niet meer zou kunnen, ben je hem zo kwijt. Denk ik, ja denk ik echt!”

“Ze heeft ook heel veel leuke momenten dat ze gewoon net zo leeft als haar klasgenoten. Zij zoekt het vooral in het sociale in het gezelligheid en ja, iets leuks organiseren. En school ook, dat is ook wel dat ze zegt van ja dat vind ik belangrijk.”

Kinderen met een chronische aandoening hebben vriendjes en vriendinnetjes. Dit heeft een grote waarde bij deze kinderen volgens de mantelzorgers.

*“En het is eigenlijk een jongen die heel veel vrienden had...
Ja vrienden vind hij wel echt heel belangrijk.”*

“Ze heeft gelukkig een heel stel leuke vriendinnen. Vooral vrienden zijn heel belangrijk.”

Ook werd er aan gegeven dat kinderen met een chronische aandoening beperkt kunnen worden in hun sociale contacten. Dit komt volgens mantelzorgers omdat hun kind minder energie heeft of doordat er sprake is van niveauverschil.

“Ze is wel sociaal wat moeilijk, want sociaal is ze niet heel vaardig. Ze zou wel vaker willen spelen met vriendjes en vriendinnetjes als dat het haar lukt om afspraken te maken. Dus dat is wel eens jammer.”

“Maar je kunt bij hem ook een afspraak maken bijvoorbeeld morgen he of woensdag ga ik spelen, maar als hij woensdag niet fit is moet je het afzeggen of hij zegt ook wel eens heb geen zin om te spelen, daar ben ik veel te moe voor.”

Kinderen met een chronische aandoening zijn volgens mantelzorgers sneller volwassen dan andere kinderen, door wat zij al hebben meegemaakt omtrent hun aandoening.

“Hij is altijd wel een beetje volwassener dan de andere kinderen.. Vroeg volwassen.”

3.2.4 Spiritualiteit van kinderen met een chronische aandoening.

Tijdens de interviews werd er besproken wat kinderen met een chronische aandoening belangrijk vinden in hun leven. Mantelzorgers vertelden waar hun kinderen kracht en steun vandaan halen en welke levensvragen spelen bij hun kind.

Tijdens de interviews kwam naar voren dat kinderen met een chronische aandoening vragen stellen over de dood.

“Dat J. ook wel eens vroeg: ga ik dood aan wat ik heb, voor hoelang heb ik dan?”

Mantelzorgers vertelden dat het kind soms dood wilde.

“En zelf zegt... ik wil liever dood”

Maar ook dat kinderen het fijn vinden om over vragen te praten die zij hebben over sterven.

“Dat J. ook wel eens vroeg: Ga ik dood aan wat ik heb, voor hoelang heb ik dan?”

En hij vindt het wel fijn om daarover te praten maar het ligt er wel aan met wie.”

Er werd benoemd dat wanneer het kind samen is met het gezin en praat, het hier veel kracht uit haalt.

“Ja met elkaar als gezin daar halen wij wel kracht en steun uit als het even minder gaat.. Ja met elkaar. Praten.”

Mantelzorgers gaven aan dat hun kinderen veel waarde hechten aan huisdieren wanneer zij deze hebben.

“De hond, hij is stapel gek op de hond.”

Kinderen met een chronische aandoening vinden het moeilijk wanneer zij iets ‘zichtbaar’ hebben voor de buitenwereld volgens hun mantelzorgers.

“Een picklijn die zou dan minder zichtbaar zijn. Dan valt het niet zo op.”

“En dat verteld ze ook wel tegen haar vriendinnen dat het gewoon lastig is om daarmee naar school te gaan omdat je dan zo zichtbaar iets hebt hé.”

Uit de interviews kwam naar voren dat kinderen graag mee willen doen met hun leeftijdsgenootjes.

“Een keer met volleyballen was het wel vervelend omdat iedereen sportdrank ging drinken en toen had ik cola-light. Toen had ik nog niet zo lang diabetes en dat vond ik toen wel stom.”

De meest voorkomende thema's die werden genoemd waar kinderen veel waarde aan hechten zijn familie en vrienden, toegelicht in het kopje 'sociaal'. Net zoals gezelligheid en hobby's zoals sporten. Er werd aangegeven dat kinderen hier steun en kracht uit halen.

“Ze houdt heel erg van gezelligheid dus dan wil ze graag iets afspreken met vriendinnen.”

“Dan kan ik blijven voetballen.”

“Fietsen en de zandbak, dat zijn denk ik de grootste dingen die voor hem heel belangrijk zijn.”

Sommige kinderen geloven wel in een God en andere kinderen zijn niet bezig met het geloof volgens mantelzorgers.

“Nou ja geloof speelt nog niet echt een rol in zijn leven”.

“Zoals L gelooft, daar kunnen wij nog een hoop van leren. Ehm en ze heeft een heel vast geloof.”

Ook kwam naar voren dat sommige kinderen God betrekken in hun dagelijks leven. Tevens werd benoemd dat kinderen bidden tot God.

“Voor J. is het helemaal belangrijk, ze bid overal voor. Ze kan ook bidden voor een prachtige radslag, dan bid ze bijvoorbeeld in een volle gymzaal. Maar ook bij bloedprikken, dan zegt ze: wacht even mevrouw, ik moet eerst heel even bidden! Ja, maar anders lukt het niet hoor! Ook bij de tandarts echt overal... Best wel bijzonder! Daar gelooft ze dan ook echt in”.

“Oh ik ben nog even met de Here Jezus aan het praten hoor, ik vertel hem nog even wat dingen.

Dan zegt ze ook wel: Jezus is bij mij en die zorgt ook wel voor mij.”

En er werd aangegeven dat kinderen religieuze activiteiten ondernemen zoals naar catechisatie gaan of het lezen van een dagboekje.

“Hij vindt het heel fijn om naar catechisatie te gaan, ja daar kan hij gewoon wat mee”.

“Ik bid soms ook wel eens voor het slapen of een dagboekje maar niet zo vaak.”

Mantelzorgers gaven aan met hun kind naar de kerk te gaan.

“We gaan wel samen naar de kerk.”

“Hij gaat ‘s middags gewoon naar de kerk.”

Er werd benoemd in een interview dat er in het gezin werd geloofd dat het kind naar de Hemel gaat en dat het kind dit zelf ook gelooft.

“We geloven af en toe wel dat we naar de hemel gaan, dat weet hij ook.”

3.2.5 Verpleegkundige zorg volgens mantelzorgers

Tijdens de interviews is er besproken wat mantelzorgers belangrijk vinden in de verpleegkundige zorg voor hun kind met een chronische aandoening.

Mantelzorgers gaven aan dat zij het belangrijk vinden dat er een specialist of verpleegkundige bereikbaar is. Iemand die weet wat er moet gebeuren, wanneer men het zelf niet meer weet.

“De begeleiding vonden wij ook erg prettig en we konden 24 uur iemand bereiken. We konden ‘s nachts bellen, als wij een vraag hadden konden we altijd bij hun terecht. Dat vind ik wel belangrijk.”

Naast de bereikbaarheid werd het luisteren en tijd nemen voor het kind benoemd door de mantelzorgers.

“Als hij in de gaten heeft dat je je ding komt doen en gauw weg wil wezen, dat je chagrijnig bent en je dag niet hebt bij wijze van spreken, dan krijg je het bij hem niet voor mekaar.”

“Maar ik denk dat ze dat wel op prijs stelt als er goed naar haar geluisterd wordt.”

Er werd aangegeven dat het van belang is dat de verpleegkundige het uitvoeren van de hobby's bespreekt. Wanneer het kind zich moet aanpassen in verband met zijn chronische aandoening.

“.... als je gaat voetballen, wat ga je doen? Wanneer prik je dan, ja ook een stukje sociaal hoor ”

Humor werd benoemd als een belangrijk aspect in de verpleegkundige zorg.

*“Ja doe maar hartstikke gek, dan til je, dan overheers net weer het rotte waarom hij daar ligt,
til je hem daarover.”*

*“Maar als hij zichzelf kan blijven, dat is alleen maar geintjes maken, humor ja en de meeste
verpleegkundigen die ik heb gezien die spelen het spel wel met hem mee.”*

“Op een speelse manier met hem omgaan en toch tot een resultaat komen zeg maar.”

Aangegeven werd dat veiligheid en geborgenheid bieden van belang is bij een ziekenhuisopname.

*“Het is gewoon fijn om even dat gevoel van verbondenheid contact en warmte te voelen.. ja vind ik erg
belangrijk. Ehm soms ook als ze heel boos is dan heeft ze zoiets van nee dat wil ik niet! En dan later toch
eventjes.. het biedt een stukje geborgenheid en veiligheid. Een fijn gevoel.”*

Wanneer een kind vertrouwen heeft in een persoon gaven mantelzorgers aan dat zij dan eerder vragen
durven te stellen.

*“Dat is een kwestie van vertrouwen. En ruimte voelen. J. is niet begrenst in zijn vragen,
als hij je mag dan vraagt ‘ie je alles. Dat vindt hij ook wel belangrijk.”*

Door persoonlijk contact en oogcontact met de verpleegkundige geven mantelzorgers aan dat het kind
zich dan serieus genomen voelt en dat de verpleegkundige dan meer kan bereiken.

*“Zij heeft echt dat persoonlijke contact heeft ze even nodig om zich veilig te voelen. Maar daardoor
bereik je uiteindelijk ook meer met haar. Dus ja ik vindt persoonlijk contact heel erg belangrijk. Als
iemand praat dat je ook aandacht hebt en oogcontact, zo van we nemen je serieus.”.*

Mantelzorgers gaven aan dat het belangrijk is dat de verpleegkundige aandacht besteden aan religieuze
activiteiten. Als het gaat om bidden en lezen voor het slapen gaan.

*“Dan is er geen verpleegkundige die dat even samen met je gaat doen, dan kan ik me voorstellen dat
wanneer je onzeker bent en al een beetje.. dan kan ik me voorstellen dat dat wel vervelend is dus ik zou
dat wel inderdaad fijn vinden als moeder zo van als er een verpleegkundige is die ook christelijk is, ik zou
het dan wel fijn vinden die dan mijn kind.. Ja of dat ze zeggen wil je dat ik even help met bidden of
bijvoorbeeld voor het slapen gaan.. of ze daar aan willen denken”*

Het overnemen van structuur werd hierbij aangegeven. Zoals een vast ritueel als een moeder die haar kind naar bed brengt; tanden poetsen, boekje lezen en bidden.

“Ik ga er van uit dat L. opgenomen zou worden in het ziekenhuis, dat ik ook bepaalde structuren dat wij die zelf door kunnen zetten. Zoals het naar bed gaan. Maar als het niet kan, dan is het wel een vast moment op een dag dus dat is wel prettig dat dat wel op een bepaalde manier opgenomen wordt. ”

Het persoonlijk noemen van de naam werd benoemd als een belangrijk aspect in de zorgverlening.

“Hey D.!” Je bent geen nummer.”

Een mantelzorger gaf aan dat zij het fijn zou vinden dat er werd gepraat over later en de toekomst.

“Ze vond het denk ik wel fijn dat ze serieus naar haar kijken en dat ze dan een beetje een realistische voorspelling kunnen doen van wat er gaat gebeuren”

Er werd aangegeven dat een kind veel baat zou hebben bij structuur in de zorgverlening. Een structuur die thuis ook wordt gehandhaafd.

“Als je kind daarbij gebaat is, bij bepaalde structuren dat is het prettig dat dat ook in het ziekenhuis daar door kan gaan.”

Kinderen kunnen het vreselijk vinden om alleen te zijn. Zij vinden de aanwezigheid van de verpleegkundige erg fijn volgens mantelzorgers.

“En hij moet blazen daar is hij nerveus voor en dan kan hij rustig tegen een verpleegkundige zeggen, ik moet straks blazen, ik ben er zenuwachtig voor... jij komt toch nog wel even... zo, weet je wel, altijd toch nog proberen om de verpleegkundige bij hem in het hokkie te houden, ja altijd. Het alleen zijn in het ziekenhuis vind hij niet leuk.”

De resultaten van het literatuuronderzoek en de interviews zijn hier beschreven. Vanuit deze resultaten zijn de conclusies geschreven. In het volgende hoofdstuk worden de conclusies aan de hand van het beantwoorden van de deelvragen en de centrale vraag weergegeven.

HOOFDSTUK 4 CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

De conclusies vloeien voort uit de resultaten die in het voorgaande hoofdstuk staan beschreven. Het hoofdstuk is opgesteld aan de hand van de deelvragen. Tevens is het antwoord op de hoofdvraag gegeven en tenslotte zijn er aanbevelingen gedaan naar kinderverpleegkundigen die werken met de doelgroep.

4.1 Wat kenmerkt de spirituele beleving/ervaring en ontwikkeling van gezonde kinderen?

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat spiritualiteit een belangrijke rol speelt in het leven van een kind. De ontwikkeling van geloof en spiritualiteit is al meer dan 25 jaar in fasen bestudeerd (Mueller, 2010). Bradford (1995) concludeert dat positieve ervaringen van liefde en genegenheid en een stimulerende omgeving de aspecten van spiritualiteit al kunnen stimuleren bij een zuigeling, zoals hoop en zekerheid (McSherry & Smith, 2007). Hay, 2003 & Overton-jung, 2003 geven aan dat er verwacht kan worden dat kinderen meer in contact zijn met hun spiritueel bewustzijn dan veel volwassenen. Zij beschrijven dat de openheid van kinderen over spiritualiteit een gevolg is van het gebrek aan culturele druk in de kindertijd (Hufton, 2006). Verschillende ontwikkelings-systeem theorieën geven aan dat spiritualiteit een holistisch kenmerk is en wordt beïnvloed door cognitieve, lichamelijke, morele en sociale ontwikkeling van een kind (Coles, 1990, Ratcliff & Nye, 2006). Kinderen uiten hun spiritualiteit voornamelijk door gedragingen. Zij imiteren rituelen en gebruiken symbolen in een fantasierijk spel. Kinderen uiten wat zij waardevol vinden en maken waardeoordelen. Ze gebruiken kunst, dans, zang en beweging om vreugde, wanhoop, ontzag en verwondering uit te drukken en om te kunnen omgaan met lijden en om betekenis te geven aan hun ervaringen. Schoolgaande kinderen en adolescenten zijn meer zelfsturend in hun spirituele vaardigheden (Mc Sherry & Smith, 2007; Mueller, 2010). Jongeren met een sterke religieuze identiteit geven aan dat zingeving en betekenis in het leven is gekoppeld aan sociale zorgen en gedrag. (Furrow e.a., 2004; Younniss e.a., 1999)

Spiritualiteit gaat over de zoektocht naar innerlijke betekenis en eigenwaarde en over het ontdekken van manieren om volledig mens te worden. Het is essentieel in de ontwikkeling van elk kind (Daly, 2004). De geestelijke en psychische toestand van een kind kan hem of haar helpen om coping-strategieën te ontdekken en leren om persoonlijke problemen op te lossen. Toch, als gevolg van de afnemende invloed

van het gezin en de traditionele religieuze overtuigingen, hebben veel kinderen, grote moeite met het vinden van waarde en doel in het leven (Wright & Piper, 1986; Zhang, 2010).

4.2 Wat kenmerkt de spirituele beleving/ervaring en ontwikkeling van kinderen met een chronische aandoening?

Uit de interviews is gebleken dat hobby's een belangrijke rol spelen in het leven van een kind met een chronische aandoening. Daarnaast kwam naar voren dat dieren een belangrijke rol kunnen spelen tijdens activiteiten. Deze kinderen willen net zoals gezonde leeftijdsgenootjes de hobby's uitvoeren zonder beperkingen of vermoeidheid. Naast hobby's zijn de relaties met vrienden en familie van grote waarde, de kinderen halen hier kracht en steun uit. Tijdens de interviews kwam naar voren dat kinderen het fijn vinden om iemand bij zich te hebben. Kinderen die gebaat zijn bij structuur vinden de structuur belangrijk, het helpt hen om zich veilig te voelen.

Kinderen met een chronische aandoening gaan vaak vragen stellen over het leven. Zij willen duidelijkheid over hun toekomst en stellen vragen over de dood of willen weten hoe lang ze nog leven. Deze vragen worden vaak bij mantelzorgers van deze kinderen neergelegd. Deze vragen zijn terug te lezen in het hoofdstuk 'resultaten'. Wanneer kinderen zich op hun gemak voelen bij verpleegkundigen zijn ze niet begrensd in hun vragen en zullen zij deze levensvragen ook aan hen stellen.

Uit de interviews bleek dat het door kinderen met een chronische aandoening als vervelend wordt ervaren wanneer zij zichtbaar iets hebben voor de buitenwereld. In sommige gevallen schamen zij zich hiervoor en kan dit leiden tot negatieve gedachten en/of gedrag.

Daarnaast vinden deze kinderen het moeilijk wanneer zij niet met leeftijdsgenootjes mee kunnen doen met bijvoorbeeld eten of drinken, of niet kunnen sporten door hun beperking. School is in de meeste gevallen voor deze kinderen een grote drijfveer. Zij hechten er veel waarde aan om elke dag naar school te gaan. Een positieve en gedreven en levenshouding speelt hierbij een rol. Hieruit kan geconcludeerd worden dat zij graag mee willen doen met leeftijdsgenootjes en niet willen afwijken van de rest.

Vanuit de resultaten van de interviews kan gezegd worden dat niet alle kinderen actief bezig zijn met het geloof. Maar voor een groot aantal speelt het geloof wel een grote rol in het dagelijks leven. Belangrijke activiteiten die hierbij worden uitgevoerd zijn bidden en het bezoeken van kerkdiensten. Naarmate kinderen ouder worden en naar catechisatie mogen, ervaren zij dit als positief en halen sommige

kinderen hier kracht uit. Bidden kan voor kinderen zeer belangrijk zijn en zij vinden het fijn om te praten met God wanneer er spannende dingen gaan gebeuren.

4.3 Wat is er uit onderzoek bekend over de spirituele beleving/ ervaring van kinderen met een chronische aandoening in het algemeen en kinderen met Cystic Fibrosis, Diabetes Mellitus en Epilepsie?

In het literatuuronderzoek zijn vooral Amerikaanse publicaties en onderzoekspublicaties naar voren gekomen met betrekking tot de spirituele beleving/ervaring van chronisch zieke kinderen. Spiritualiteit en geestelijke behoeften zijn van belang voor iedereen in tijden van nood, of wanneer we worden geconfronteerd met chronische ziekte (Ross, 1994). Dit geldt ook voor kinderen in deze omstandigheden, zij willen niet alleen begrijpen wat er met hen gebeurt, maar ook waarom (Coles, 1990). Uit onderzoek van Ebmeier (1991) blijkt dat de relatie met God nuttig kan zijn in het omgaan met angsten en zorgen tijdens een ziekenhuisopname van een kind. En Bull & Gillies (2007) concluderen dat spel een belangrijk aspect van kinderen is die in het ziekenhuis liggen. Spel lijkt een verbinding te geven met het ervaren van een veilig gevoel maar ook in vriendschap vinden de kinderen ondersteuning. Vanuit het literatuuronderzoek blijkt verder dat verschillende onderzoeken aantonen dat de spiritualiteit van kinderen in tijden van ziekte versterkt kan worden. En dat een kind eerdere ervaringen met religieuze en spirituele overtuigingen zal gebruiken om een moeilijke situatie te begrijpen en er mee om te kunnen gaan (Ebmeier e.a., 1991; Pfund, 2000).

Vanuit het praktijkonderzoek kan geconcludeerd worden dat kinderen vragen stellen over hun aandoening. Kinderen willen weten wat er gaat gebeuren en waarom het hun betreft. Hierbij kan oplapping gezien worden met het literatuuronderzoek als het gaat om wat kinderen graag willen weten wat er met hen gebeurt en waarom. Net zoals het praten met God in moeilijke situaties. Vanuit de interviews kan de conclusie getrokken worden dat sommige kinderen praten met God in een spannende situatie zoals bloedprikken. Dit is vergelijkbaar de conclusie uit het literatuuronderzoek dat de relatie met God nuttig kan zijn bij angsten en zorgen.

In het literatuuronderzoek is slechts 1 onderzoeksartikel gevonden dat onderzoek heeft gedaan naar de spiritualiteit onder kinderen met Cystic Fibrosis. Bull en Gillies (2007) concluderen in het onderzoek dat de kinderen verschillende religieuze en spirituele coping-strategieën aan geven, die ze bijna altijd associeerden met hun gezondheidstoestand. Over de spirituele beleving/ervaring van kinderen met

Diabetes Mellitus en Epilepsie zijn geen onderzoeken of artikelen gevonden en kan daardoor niets gezegd worden vanuit het literatuuronderzoek.

4.4 Wat is uit onderzoek bekend over de rol van de kinderverpleegkundige bij de spirituele zorg aan zieke kinderen in het algemeen?

De aandacht voor het concept spiritualiteit groeit in de verpleging van kinderen (Kenny en Ashley 2005). Ondanks een opleving van interesse in spiritualiteit in de gezondheidszorg (Haight, 1998), hebben maar enkele artikelen en onderzoeken betrekking op de spirituele zorg van een kind met een ziekte. Volgens Feudtner Er zou verondersteld kunnen worden dat er weinig bekend is over dit belangrijke domein van kinderen (Feudtner, 2003), en dat dit gebrek aan kennis de reden kan zijn waardoor professionals in de gezondheidszorg niet gevoelig zijn voor de spirituele behoeften van kinderen en hun families (Fulton en Mooire, 1995).

4.5 Welke interventies zouden kinderverpleegkundigen kunnen toepassen bij kinderen met Cystic Fibrosis, Epilepsie en Diabetes Mellitus volgens de mantelzorgers van deze kinderen?

Vanuit de interviews kan geconcludeerd worden dat mantelzorgers bereikbaarheid belangrijk vinden bij de zorgverlening van kinderen met een chronische aandoening. Zij krijgen vertrouwen en een veilig gevoel wanneer zij 24 uur per dag hun vragen kunnen stellen door bijvoorbeeld telefonisch contact met arts of verpleegkundigen.

Het is belangrijk dat de verpleegkundigen aandacht besteden aan de hobby's van het kind. Wanneer er persoonlijk contact wordt gemaakt, voelt het kind zich veilig en stelt het zich open op. Op deze manier wordt er meer bereikt in de zorgverlening. Uit de resultaten van de interviews kan geconcludeerd worden dat kinderen dan eerder hun vragen durven te stellen. Het is belangrijk voor kinderen met een chronische aandoening dat er iemand naar hen luistert en aandacht aan hen geeft door middel van het stellen van vragen en het maken van oogcontact. Hierbij krijgen kinderen het gevoel dat zij serieus genomen worden. Het noemen van de voornaam van kinderen draagt bij aan gepersonaliseerde zorgverlening. Daarnaast zorgt de aanwezigheid van verpleegkundigen voor rust bij kinderen.

Daarnaast hechten veel kinderen waarde aan humor. Wanneer een verpleegkundige humor toepast tijdens de zorgverlening, vergeten kinderen voor een moment waarom ze in het ziekenhuis zijn en overheerst het positieve de nariigheid.

Kinderen met een chronische aandoening vinden het belangrijk dat de verpleegkundige aandacht heeft voor de toekomst en hierover duidelijk en eerlijk is. Zij hebben dit nodig om zich verder te kunnen ontwikkelen en keuzes te kunnen maken voor in de toekomst.

Kinderen hebben thuis een bepaalde structuur of rituelen die zij in een dag volgen en uitvoeren. Zij hechten hier veel waarde aan en verpleegkundigen zouden hier oog voor moeten hebben tijdens zorgverlening. Hierbij kan gedacht worden aan het naar bed gaan waarbij wordt gelezen en gezongen, maar ook eetmomenten. Tijdens een opname is deze structuur van kinderen niet meer optimaal. Het is van belang dat verpleegkundigen dit observeren en eventueel structuren of rituelen overnemen van mantelzorgers.

4.6 Centrale vraagstelling

Wat zijn de spirituele zorgbehoeften van kinderen met een chronische aandoening volgens mantelzorgers en welke ondersteuning kunnen kinderverpleegkundigen bieden?

4.6.1 Spirituele zorgbehoeften van kinderen met een chronische aandoening

Uit het onderzoek valt te concluderen dat de spiritualiteit van kinderen met een chronische aandoening grotendeels uit een aantal facetten bestaat, namelijk:

- Persoonlijk contact is belangrijk voor kinderen. Zij krijgen de mogelijkheid om zichzelf te laten zien en bouwen daardoor een band met de ander op. Ook is persoonlijk contact in de vorm van een knuffel, aandacht of een luisterend oor van groot belang.
- Wanneer er sprake is van religieuze en spirituele overtuigingen speelt dit een grote rol voor zieke kinderen. In de meeste gevallen halen deze kinderen hier kracht en steun uit.
- Vriendschap. Zieke kinderen vinden het erg belangrijk dat zij sociale contacten hebben in de vorm van vrienden. Deze vriendschappen zijn van grote waarde en geven deze kinderen steun en kracht. Hierbij speelt school een grote rol omdat hier de meeste sociale contacten van kinderen ontstaan. School is hierdoor een grote drijfveer voor zieke kinderen.
- Een veilig gevoel. Kinderen vinden het erg belangrijk dat ze een veilig gevoel krijgen in hun omgeving, zowel thuis als in het ziekenhuis.
- Zieke kinderen willen weten wat er met hen gebeurt maar ook waarom. Zij hebben behoefte aan duidelijkheid. Ze moeten weten dat hetgeen dat hen gebeurt niet altijd aangenaam is

Bovenstaande punten kwamen zowel uit het literatuuronderzoek als de interviews naar voren.

Opvallend was dat er in de literatuur nauwelijks werd gesproken over de hobby's van kinderen en dit juist sterk naar voren kwam tijdens alle interviews.

- Hobby's zijn belangrijk voor zieke kinderen. Het bepaalt een belangrijk deel van hun leven. Het legt de focus niet op het ziek zijn, maar op het positieve.

4.6.2 Aanbevelingen

In deze subparagraaf worden de aanbevelingen voor kinderverpleegkundigen weergegeven. Hiermee wordt een deel van de centrale vraagstelling beantwoord, namelijk welke ondersteuning kinderverpleegkundigen kunnen bieden bij de spirituele zorgbehoeften van zieke kinderen. Deze aanbevelingen komen voort uit de resultaten en conclusies van het literatuuronderzoek en de interviews. Wanneer deze interventies toegepast worden, wordt de aandacht voor de spirituele behoeften van kinderen vergroot. Dit zal een positieve werking hebben op alle variabelen van de patient en leidt tot een grotere tevredenheid. De aanbevelingen zijn in de vorm van praktische interventies opgesteld. Deze kunnen gehanteerd worden op kinderafdelingen. Het betreft de volgende aanbevelingen:

Verpleegkundigen moeten meer spirituele zorg verlenen door de volgende interventies (microniveau):

- **Tijd nemen voor activiteiten die het spiritueel bewustzijn bij kinderen vergroten.** Hierbij kan gedacht worden aan activiteiten die kinderen zelf vaak doen zoals bidden en stille tijd. Dit zou de verpleegkundige moeten voorstellen of plannen en aanpassen voor het kind.
- **Observeren en luisteren.** Dit zijn belangrijke aspecten bij het indentificeren van geestelijke noden bij het zieke kind. Het kind drukt zich uit door middel van gedrag en verbale communicatie.
- **Het ondersteunen van spirituele ontwikkeling van het zieke kind.** Dit kan bereikt worden door vragen te stellen, wetenschappelijke kennis te tonen en expertise en spirituele uitingen te laten zien. Deze aspecten zijn ook van belang om een relatie te ontwikkelen met het kind. Dit geeft de kans om spiritualiteit te laten groeien bij het kind.
- **Spirituele behoeften van het kind en het gezin meenemen in het zorgplan.** Dit kan enkel wanneer de verpleegkundige helder heeft welke overtuigingen en tradities de familie heeft.
- **Kinderen een kostbaar en waardevol gevoel geven tijdens de opname.** Tijdens de opname is het de taak van de verpleging om het kind een kostbaar en waardevol gevoel te geven in deze nieuwe omgeving. Het noemen en onthouden van de naam van het kind is hierbij van groot belang.
- **Bereikbaarbaar zijn voor de patienten.** Bereikbaarheid is van belang bij de zorgverlening van chronisch zieke kinderen. Zij krijgen vertrouwen en een veilig gevoel wanneer zij 24 uur per dag hun vragen kunnen stellen door bijvoorbeeld telefonisch contact met arts of verpleegkundigen.

- **Aandacht besteden aan hobby's van kinderen.** Het is belangrijk dat de verpleegkundigen hier aandacht aan besteden. Wanneer er aandacht is voor hobby's van kinderen en wat zij leuk vinden, wordt er een band opgebouwd. Wanneer dit persoonlijke contact is gemaakt, voelt het kind zich veilig en stelt het zich open op.
- **Het inschakelen van humor als verpleegkundige interventie.** Kinderen hechten veel waarde aan humor. Wanneer een verpleegkundige humor toepast tijdens de zorgverlening, vergeten kinderen voor een moment waarom ze in het ziekenhuis zijn en overheerst het positieve de nariigheid.
- **Aandacht schenken en duidelijkheid bieden over de toekomst van kinderen.** Verpleegkundigen moeten aandacht hebben voor de toekomst van het kind en duidelijkheid hierover geven. Dit vinden kinderen zeer belangrijk en zij hebben dit ook nodig om zich verder te kunnen ontwikkelen en keuzes te kunnen maken over later
- **Oog hebben voor de structuren en rituelen van kinderen.** Kinderen hebben vaak thuis bepaalde structuren of rituelen die zij dagelijks volgen. Zij hechten hier veel waarde aan en verpleegkundigen zouden hier oog voor moeten hebben tijdens zorgverlening. Hierbij kan gedacht worden aan het moment van het naar bed gaan waarbij wordt gelezen en gezongen, maar aan eetmomenten kan worden gedacht.
- **Het geven van persoonlijke aandacht.** Tijdens de zorgverlening is persoonlijke aandacht erg belangrijk. Het is belangrijk voor chronisch zieke kinderen dat er iemand naar hen luistert en aandacht aan hen geeft door middel van het stellen van vragen en het maken van oogcontact. Hierbij krijgen kinderen het gevoel dat zij serieus genomen worden.

Instellingen moeten spirituele zorg bevorderen door middel van deze interventie (mesoniveau):

- **Scholing.** Een zorginstelling moet ervoor zorgen dat haar personeel geschoold is in spirituele zorg. Hierbij kan gedacht worden aan een cursus of bijscholing. Wanneer de verpleegkundigen meer kennis hebben over spirituele zorg en dit toe kunnen passen in de praktijk, vergroot dat de kwaliteit van zorg en de patiënttevredenheid.

In de Nederlandse samenleving kunnen de volgende aanpassingen worden gedaan (macroniveau):

- **Nederlandse instellingen moeten meer aandacht hebben voor onderzoek naar spiritualiteit.** Nederlandse instellingen zoals scholen en zorginstellingen zouden in de toekomst meer onderzoek naar spiritualiteit en spirituele zorg bij kinderen moeten doen. In dit opzicht loopt

Nederland achter vergeleken met landen als de Verenigde Staten en Groot Britannië. Dit zou kunnen bijdragen aan de algehele vorming en ontwikkeling van het Nederlandse kind op spiritueel gebied.

Er is een overzicht gegeven van de conclusie van het onderzoek. Daarnaast zijn de aanbevelingen beschreven. In het volgende hoofdstuk wordt kritisch gekeken naar het onderzoek door middel van discussie.

HOOFDSTUK 5 DISCUSSIE

In dit hoofdstuk worden er een aantal punten ter discussie gesteld, zowel op methodologisch als inhoudelijk gebied. Daarnaast zijn er in dit hoofdstuk suggesties gegeven voor een eventueel vervolgonderzoek.

5.1 Methodologische discussie

In deze paragraaf is de methode van het onderzoek kritisch bekeken en beoordeeld op zwakke en sterke punten. Deze staan beschreven waardoor er discussie ontstaat.

5.1.1 Methodiek literatuuronderzoek

Tijdens de literatuurverzameling is er geen literatuur gevonden over Diabetes Mellitus en spiritualiteit of Epilepsie en spiritualiteit bij kinderen. Hierdoor kan er geen vergelijking worden gemaakt met de praktijk.

Door het gebruik van inclusie en exclusie criteria zijn de artikelen voor dit onderzoek gevonden. Er is een kans dat relevante informatie uit artikelen niet is gebruikt. Dit kan komen doordat deze artikelen niet binnen de inclusiecriteria vielen. Hier is bewust voor gekozen zodat het aantal artikelen hanteerbaar bleef.

5.1.2 Methodiek interviews

Voor de interviews waren kinderen van de doelgroep zelf uitgesloten omdat de onderzoekers te weinig nazorg konden bieden aan deze kwetsbare kinderen. Daarnaast hadden de onderzoekers geen ervaring in het interviewen van kinderen met een chronische aandoening. Toch zijn er tweemaal interviews afgenomen waar kinderen zelf bij aanwezig waren. Dit boden de kinderen namelijk zelf aan. Om het onderzoek een extra dimensie te geven is dit aanbod geaccepteerd. Het gaat uiteindelijk ook over henzelf. De ouders van deze kinderen waren aanwezig en konden eventuele nazorg bieden. Ook na deze interviews kon er contact opgenomen worden met de onderzoekers voor vragen.

Bij het verwerken van de interviews is er gebruik gemaakt van transcriptie. Gezien de opnameapparatuur bij een interview niet naar behoren werkte, wijkt de transcriptie af van de andere interviews. De onderzoekers hebben accuraat gehandeld door de toegepaste interventie, namelijk het gesprek gelijk uit te werken en te laten controleren door de respondent. Hierdoor is het optimum voor de inhoud bereikt.

De onderzoekers zijn niet blanco de interviews ingegaan, er vond een voorbereidend deel plaats door

middel van literatuur. Hieruit kwamen een aantal topics die tijdens de interviews zijn gehanteerd. De vraag is nu: wordt deze vooronderstelling nu gevoed tijdens de interviews of is er genoeg ruimte voor de respondenten? Het antwoord hierop is dat de topics gebruikt werden als leidraad, deze zijn ruim genomen zodat de respondenten maximale ruimte hadden voor eigen inbreng.

De resultaten van de interviews zijn geanalyseerd door middel van labels. Dit houdt in dat er niet vanuit de topics is geanalyseerd, maar door de thema's die de respondenten weergaven.

5.2 Inhoudelijke discussie

In deze paragraaf zijn de inhoudelijke onderdelen van het onderzoek beschreven.

5.2.1 Inhoudelijk literatuuronderzoek

Tijdens de literatuurverzameling zijn er twee artikelen gevonden waarvan de volledige beschrijving niet achterhaald kon worden. Dit is een beperking in het onderzoek omdat deze niet verwerkt zijn in de resultaten.

De deelvragen over de spiritualiteit van gezonde kinderen in het algemeen zijn tijdens dit onderzoek enkel door literatuuronderzoek bestudeerd. Praktijkonderzoek heeft niet plaatsgevonden door het tijdsbestek van het onderzoek. Hierdoor kon de integratie van theorie in de praktijk niet bevestigd worden. Een vervolgonderzoek kan daadwerkelijk het verschil of de overeenkomsten bevestigen tussen literatuuronderzoek en praktijkonderzoek van gezonde kinderen.

De conclusie bestaat uit het beantwoorden van de deelvragen. Bij sommige deelvragen zijn er geen overlappingen met het literatuuronderzoek en praktijkonderzoek. Hierdoor worden deze deelvragen vanaf één kant beantwoord en kan er geen vergelijking gedaan worden tussen de theorie en praktijk.

5.2.2 Inhoudelijk interviews

Alle interviews zijn op dezelfde manier vormgegeven, dezelfde opzet en topiclist is gehanteerd. Hierdoor is het de vraag of de respondenten de vraagstellingen in het interview op de juiste wijze geïnterpreteerd hebben. De onderwerpen die aan de orde kwamen, kunnen verschillende betekenissen bij respondenten hebben, hierdoor is de kans aanwezig dat zij niet dezelfde verbanden hebben gelegd. Dit komt tevens doordat er een topiclijst is gebruikt en geen vragenlijst. Wel is er ruimte gecreëerd voor de respondent en was er ruimte voor eigen interpretaties. Door de onderzoekers werd dit als beste optie gezien omdat spiritualiteit verschillend mag worden geïnterpreteerd en de verhalen van de respondenten hierdoor het beste naar voren kwamen. Respondenten kregen hierdoor ruimte voor eigen inbreng.

De vraag is of kinderen met een chronische aandoening werkelijk zoveel waarde hechten aan hobby's. In de topiclist was hobby's een onderwerp dat werd besproken tijdens de interviews. Op deze manier

kwam dit automatisch ter sprake. Wel werd er gevraagd of kinderen hier waarde aan hechten en of zij dit belangrijk vonden. Vanuit deze punten hebben de onderzoekers wel geconcludeerd dat dit een belangrijk aspect is van de spirituele zorgbehoeften van het kind met een chronische aandoening, ondanks dat het niet naar voren kwam in de literatuurstudie.

Er is eenmaal een interview afgenomen met een respondent met een kind dat niet binnen de doelgroep viel maar wel een chronische ziekte had. De onderzoekers waren in de veronderstelling dat het kind epilepsie had maar gaandeweg werd duidelijk dat er zeer recent een andere diagnose was gesteld. In dit interview zijn er belangrijke opvattingen gezegd omtrent de spiritualiteit van een kind met een chronische aandoening. Daarom is dit interview meegenomen in dit onderzoek.

5.3 Suggesties voor een eventueel vervolgonderzoek

Uit de discussie is gebleken dat er voor een aantal zaken nog vervolgonderzoek nodig is. In deze paragraaf staan deze suggesties beschreven.

Uit dit hoofdstuk kunnen de suggesties voor een eventueel vervolgonderzoek worden opgemaakt.

Vervolgonderzoek zou dit onderzoek sterker kunnen maken en de resultaten bevestigen. Het betreft de volgende suggesties:

- Praktijkonderzoek naar de spiritualiteit van gezonde kinderen. In dit onderzoek heeft er geen praktijkonderzoek plaatsgevonden over de spiritualiteit van gezonde kinderen. Wanneer dit gedaan wordt, kan er een conclusie worden getrokken over het verschil in spiritualiteit tussen gezonde kinderen en kinderen met een chronische aandoening.
- Het interviewen van kinderen met een chronische aandoening in het algemeen totdat er verzadiging optreedt. Op deze manier zou er gezegd kunnen worden of de resultaten van dit onderzoek generaliseerbaar zijn voor de gehele doelgroep.

De onderzoekers zijn van mening dat het onderzoek relevante inzichten geeft in de spirituele behoeften van kinderen met een chronische aandoening. Na dit onderzoek zijn zij er van overtuigd dat er meer aandacht besteed moet worden aan de spiritualiteit van kinderen. Welzijn van kinderen vinden zij van belang, ook wanneer er een chronische aandoening aanwezig is. Juist op zulke momenten heeft een kind baat bij zijn spiritualiteit. De verpleegkundige zou hier tijd een aandacht aan moeten besteden. Vanuit deze gedachten staan de onderzoekers ook achter de aanbevelingen die zij hebben opgesteld voor dit onderzoek.

NAWOORD

Ons persoonlijke doel was ervaring opdoen in het uitvoeren van onderzoek. Wij zijn tevreden over het behalen van het resultaat en voelen ons verrijkt door deze ervaring wanneer wij straks op de werkvloer staan. We vinden het een HBO waardig afstudeeronderzoek.

Daarnaast vonden wij het werken in een team van drie studenten zeer aangenaam en tevens een goede oefening voor straks als beroepsbeoefenaars. Wij hebben geleerd om taken te verdelen, te overleggen en assertief te zijn. Een open en flexibele houding was van belang om incidenten te voorkomen.

Terugkijkend op het proces hebben wij elkaars kwaliteiten juist benut. Een ieder van ons heeft een belangrijke rol gespeeld, de een was bijvoorbeeld veel bezig met het literatuuronderzoek en de ander was weer een goede gespreksleider tijdens de interviews.

Het uitvoeren van interviews zagen wij als een uitdaging en dit was voor ons het hoogtepunt van het onderzoek. Wij mochten bij verschillende mensen thuis komen en leerzame gesprekken voeren. Dit was voor ons bijzonder om mee te maken.

Aan het eind gekomen van dit onderzoek kijken wij terug op een leerzame tijd.

LITERATUURLIJST

- Allen, D. & Marshall, S. (2010). Spirituality as a coping resource for African American parents of chronically ill children. *Matern Child Nursing*, 35 (4), 232-237.
- Anderson B. & Steen S. (1995) Spiritual care reflecting Gods love to children. *Journal of Christian Nursing*, 12, 12–17.
- Smith, J. & McSherry, W. (2004). Spirituality and child development: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (3), 307-315.
- Baarda, D.B., Bakker, E., Fisher, T., Julsing, M., Peters, V., Velden van der, T., Goede de, M. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baker, D. C. (2003). Studies of the inner life: The impact of spirituality on quality of life. *Quality of Life Research*, 12, 51–57.
- Zhang, K. C. (2013). Fostering the inner life of children with special needs: A spiritual approach. *International Journal of Disability, Development and Education*, 60 (3), 242-252.
- Baldacchino, D.R. & Draper, P. (2001). *Spiritual Coping strategies: a review of the nursing research literature*. *Journal Advanced Nursing* 34 (6), 833-41.
- Barnes, L. L., Plotnikoff, G.A., Fox, K., & Pendleton, S. (2000). Subject reviews: Spirituality and foster Care. Spirituality, religion, and pediatrics: Intersecting worlds of healing. *Pediatrics*, 104 (6), 899-908.
- Beers, M.H. (2005). *Merck manual medisch handboek*. Bohn Stafleu van Loghum: Houten.
- Boeije, H., 't Hard, H. & Hox, J. (2009). *Onderzoeksmethoden*. Den haag: Boom Lemma uitgevers.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Boswell, B. B., Knight, S. & Hamer, M. (2001). Disability and spirituality: A reciprocal relationship with implications for the rehabilitation process. *Journal of Rehabilitation*, 67, 20–25.
- Zhang, K. C. (2013). Fostering the inner life of children with special needs: A spiritual approach. *International Journal of Disability, Development and Education*, 60 (3), 242-252.
- Bouwer, J. (2004). *Spiritualiteit en zingeving in de gezondheidszorg*. Uitgeverij Kok, Kampen.
- Bouwer, J. (1998). *Pastorale diagnostiek. Modellen en mogelijkheden*. Zoetermeer: Boekencentrum.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss, volume 1: Attachment*. Middlesex: Penguin books.

- Bradford J. (1995) *Caring For the Whole Child: A Holistic Approach to Spirituality*. The Children's Society, London.
- Smith, J. & McSherry, W. (2004). Spirituality and child development: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (3), 307-315.
- Bull, A. & Gillies, M. (2007). Spiritual needs of children with complex healthcare needs in hospital. *Pediatric Nursing*, 19 (9), 34-38.
- Casey, A. (1988). A partnership with child and family. *Senior Nurse*, 8 (4) 8-9.
- McSherry, W. & Smith, J. (2007). How do children express their spiritual needs? *Pediatric Nursing*, 19 (3), 17-20.
- Coles, R. (1990). *The spiritual life of children*. Boston, MA: Houghton Mifflin.
- Flanagan, K.S., Loveall, R. & Carrick Carter, J. (2012). The spiritual craft of forgiveness: Its Need and potential in children's peer relations and spiritual development. *Journal of psychology and Christianity*, 31 (1), 3-15.
- Conner, N. E. & Eller, L. S. (2004). Spiritual perspectives, needs, and nursing interventions of Christian African Americans. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 624-632.
- Dunn, L. L., Handley, M. C., Dunkin, J. W. (2009). The Provision of spiritual care by registered nurses on maternal – infant unit. *Journal of Holistic Nursing*, 27 (1), 19-28.
- Daly, M. C. (2004). *Developing the whole child: The importance of the emotional, social, moral, and spiritual in early years education and care*. New York, NY: The Edwin Mellen Press.
- Zhang, K. C. (2013). Fostering the inner life of children with special needs: A spiritual approach. *International Journal of Disability, Development and Education*, 60 (3), 242-252.
- Donaldson, M. (1992). *Human minds an explanation*. *Penquin Books, London*.
- Both, K. (2004). Spiritualiteit en kinderen. *De wereld van het jonge kind*, (9), 2-5.
- Driebergen, R. (2005) *Aandacht voor zingeving en/of religie. Verpleegkundige zorg op het gebied van spiritualiteit*. Doctoraalscriptie verplegingswetenschap, Universiteit Maastricht.
- Ebmeier, C. et. al. (1991). Hospitalized school-age children express ideas, feelings and behaviors toward God. *Journal of Pediatric Nursing*, 16 (5), 337-349.
- Bull, A. & Gillies, M. (2007). Spiritual needs of children with complex healthcare needs in hospital. *Pediatric Nursing*, 19 (9), 34-38.
- Eisenberg, M. B., & Berckowitz, R. E. (1992). *Information problem-solving: The big six skills approach*. School Library Media Activities Monthly.
- Elkins, M. & Cavendish, R. (2004). Developing a plan for pediatric spiritual care. *Holistic Nursing Practice*, 18 (4), 179-184.

- Erikson, E.H. (1963). *Childhood and Society*. 2nd edition. New York, WW Norton.
- McSherry, W. & Smith, J. (2007). How do children express their spiritual needs? *Pediatric Nursing*, 19 (3), 17-20.
- Feudtner, C., Haney, Dimmers, M. A. (2003). Spiritual care needs of hospitalized children and their families: A national survey of pastoral care providers' perceptions. *Pediatrics*, 111 (1), 67-72.
- Fitchett, G. (1993). *Assessing Spiritual Needs. A Guide for Caregivers*. Augsburg: Fortress Press;
- Flanagan, K.S., Loveall, R. & Carrick Carter, J. (2012). The spiritual craft of forgiveness: Its Need and potential in children's peer relations and spiritual development. *Journal of psychology and Christianity*, 31 (1), 3-15.
- Fulton, R.A., Moore, C.M. (1995). Spiritual care of the school-age child with a chronic condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 10, 224–231.
- Feudtner, C., Haney, Dimmers, M. A. (2003). Spiritual care needs of hospitalized children and their families: A national survey of pastoral care providers' perceptions. *Pediatrics*, 111 (1), 67-72.
- Furrow, J. L., King, P. E., & White (2004). Religion and positive youth development: Identity, meaning, and prosocial concerns. *Applied Developmental Science*, 8, 17-26.
- Flanagan, K.S., Loveall, R. & Carrick Carter, J. (2012). The spiritual craft of forgiveness: Its Need and potential in children's peer relations and spiritual development. *Journal of psychology and Christianity*, 31 (1), 3-15.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). *The discovery of Grounded Theory*. Chicago: Aldine. Nederlandse vertaling (1968). *De ontwikkeling van de gefundeerde theorie*. Alpen aan den Rijn: Samsom.
- Haight, W.L. (1998). 'Gathering the Spirit at First Baptist Church: Spirituality as a Protective Factor in the Lives of African-American Children', *Social Work* 43 (3), 213–21.
- Hufton, E. (2006). Parting gifts: the spiritual needs of children. *Journal of Child Health Care*, 10 (3), 240-250.
- Handzo, G., & Koenig, H.G. (2004). *Spiritual care; whose job is it anyway?* *South med J* 97 (12), 1242-4.
- Hart, D. & Schneider, D. (1997). Spiritual care for children with cancer. *Semin Oncol Nurs.*, 13 (4), 263–270.
- Feudtner, C., Haney, Dimmers, M. A. (2003). Spiritual care needs of hospitalized children and their families: A national survey of pastoral care providers' perceptions. *Pediatrics*, 111 (1), 67-72.
- Hay, D. (2003) 'How Should We Nurture Children's Spiritual Life?', *Spirited Scotland* (summer), p. 4.

- Hufton, E. (2006). Parting gifts: the spiritual needs of children. *Journal of Child Health Care*, 10 (3), 240-250.
- Hay, D. & Both, K. (2002). *De spiritualiteit van kinderen*. Zin-zoekend onderwijs.
- Hay, D., & Nye, R. (1998). *The spirit of the child*. London, England: Fount.
- Flanagan, K.S., Loveall, R. & Carrick Carter, J. (2012). The spiritual craft of forgiveness: Its Need and potential in children's peer relations and spiritual development. *Journal of psychology and Christianity*, 31 (1), 3-15.
- Hay, D., & Nye, R. (2006). Spirit of the child. London: Jessica Kingsley.
- Mueller, C. R. (2010). Spirituality in children: Understanding and developing interventions. *Pediatric Nursing*, 36 (4), 197-208.
- Highfield MEF. (2000). Providing spiritual care to patients with cancer. *Clin J Oncol Nurs*. 4 (3), 115–120.
- Elkins, M. & Cavendish, R. (2004). Developing a plan for pediatric spiritual care. *Holistic Nursing Practice*, 18 (4), 179-184.
- Hufton, E. (2006). Parting gifts: the spiritual needs of children. *Journal of Child Health Care*, 10 (3), 240-250.
- Ijzendoorn, van, M.H. & Wolff de, M.S. (1997). In *Search of the Absent Father - Meta-Analyses of Infant-Father Attachment: A Rejoinder to Our Discussants*. *Child Development*, 68, 604-609.
- Jochemsen, H., Klaasse-Carpentier, M., Cusveller, B. S., Scheur van der, A. & Bouwer, J. (2002). *Levensvragen in de stervensfase. Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patientenperspectief*. Ede: Prof. Dr. G.,A. Lindeboom Instituut.
- Kenny, G. (1999). Assessing children's spirituality: what is the way forward? *Br J Nurs.*, 8 (28), 30–32.
- Kenny, G. & Ashley, M. (2005). Children's student nurses' knowledge of spirituality and Its Implications for educational practice. *Journal of Child Health Care*. 9, 3, 174-185.
- McSherry, W. & Smith, J. (2007). How do children express their spiritual needs? *Pediatric Nursing*, 19 (3), 17-20.
- Koenig, H. G., McCullough, M. E., & Larson, D. B. (2001). *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University Press.
- Dunn, L. L. Handley, M. C., Dunkin, J. W. (2009). The Provision of spiritual care by registered nurses on maternal – infant unit. *Journal of Holistic Nursing*, 27 (1), 19-28.
- Koenig, H.G. (2009). *Research on religion, spirituality and menthal health: a review*. *Can J Psychiatry* 54 (5), 283-91.

- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. (2007). *Handleiding voor werkgroepenleden*, november.
- Leeuwen, van, R. R. (2009). *Geloof het of niet....!* Hoekmantotaal: Zwolle.
- Leeuwen, van, R. C., Cusveller, B. (2005). *Verpleegkundige zorg en spiritualiteit*, Utrecht: LEMMA.
- Leeuwen, van, R., C., Schep-Akkerman, A. (2009). *Spirituele zorg*. Nursing, 119 (11/12), 34-39.
- Leistra, E., Liefhebber S., Geomini M., Hens H. (1999). *Beroepsprofiel van de verpleegkundige*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Lemmer, C. (2002). Teaching the spiritual dimension of nursing care: A survey of United States baccalaureate nursing programs. *Journal of Nursing Education*, 41, 482-490.
- Dunn, L. L. Handley, M. C., Dunkin, J. W. (2009). The Provision of spiritual care by registered nurses on maternal – infant unit. *Journal of Holistic Nursing*, 27 (1), 19-28.
- Lemmer, C. M. (2005). Recognizing and caring for spiritual needs of clients. *Journal of Holistic Nursing*, 23, 310-322.
- Dunn, L. L. Handley, M. C., Dunkin, J. W. (2009). The Provision of spiritual care by registered nurses on maternal – infant unit. *Journal of Holistic Nursing*, 27 (1), 19-28.
- Lubkin, I. M., & Larsen, P. D. (2006). *Chronic illness: Impact interventions* (6th ed.). Sudbury, MA: Jones & Bartlett.
- Allen, D. & Marshall, S. (2010). Spirituality as a coping resource for African American parents of chronically ill children. *Matern Child Nurs.*, 35 (4), 232-237.
- McBride, J.L., Arthur, G., Brooks, R. & Pilkington, L. (1998). The relationship between a patient's spirituality and health experiences. *Fam. Med.* 30 (2), 112-6.
- McSherry, W. & Smith, J. (2007). How do children express their spiritual needs? *Pediatric Nursing*, 19 (3), 17-20.
- Mitchell, D. L., Bennet, M. J., & Manfrin-Ledet, L. (2006). Spiritual development of nursing students: Developing competence to provide spiritual care to patients at the end of life. *Journal of Nursing Education*, 45, 365-370.
- Dunn, L. L. Handley, M. C., Dunkin, J. W. (2009). The Provision of spiritual care by registered nurses on maternal – infant unit. *Journal of Holistic Nursing*, 27 (1), 19-28.
- Molzahn, A.E. & Sheilds, L. (2008). Why is it so hard to talk about spirituality? *Can Nurse* 104 (1), 25-29.

Mueller, C. R. (2010). Spirituality in children: Understanding and developing interventions. *Pediatric Nursing*, 36 (4), 197-208.

Nash, P., Darby, K. & Nash, S. (2012). The spiritual care of sick children: reflections from a pilot participation project. *International Journal of Children's Spirituality*, 18 (2), 148-161.

Nash, P., Nash, S. & Frith, C. (2011). *Perspectives on spirituality and sick children and young people in a multicultural pediatric hospital context – identifying and responding to spiritual needs*. <http://www.interdisciplinary.net/wp-content/uploads/2011/02/nashspaper.pdf>.

Nash, P., Darby, K. & Nash, S. (2012). The spiritual care of sick children: reflections from a pilot participation project. *International Journal of Children's Spirituality*, 18 (2), 148-161.

Narayamasamy, A. (2004). The puzzle of spirituality for nursing: a guide to practical assessment. *Br. J Nurs*, 13 (19), 1140-4.

Neuman, B. (1995). *The Neuman Systems Model*. Appleton & Lange: Norwalk.

Neuman, B. (1995). The Neuman systems model (3rd ed.). Norwalk, CT: Appleton & Lange.

Allen, D. & Marshall, S. (2010). Spirituality as a coping resource for African American parents of chronically ill children. *Matern Child Nurs*. 35 (4), 232-237.

NU'91, LCVV (1997) *Beroepscode voor de verpleging*. Utrecht, De Tijdstroom

O' Brien, M., E. (1999). *Spirituality in nursing. Standing on holy ground*. Sudbury (MA): Jones and Bartlett.

Overton-Jung, J. (2003) 'The Spiritual Lessons I've Learned from Children', URL (consulted 25 February 2004): http://www.spirituality.com/sr/site_article.jhtml?ElementId=/repositories/shcomarticle/Jan2003/
Hufton, E. (2006). Parting gifts: the spiritual needs of children. *Journal of Child Health Care*, 10 (3), 240-250.

Pfund, R. (2000) Nurturing a child's spirituality. *Journal of Child Health Nursing*. 4 (4), 143-148.

McSherry, W. & Smith, J. (2007). How do children express their spiritual needs? *Pediatric Nursing*, 19 (3), 17-20.

Piaget, J. (1959). The Origins of intelligence in Children. New York, International Universities Press.

McSherry, W. & Smith, J. (2007). How do children express their spiritual needs? *Pediatric Nursing*, 19 (3), 17-20.

Ratcliff, D., & Nye, R. (2006). Childhood spirituality: Strengthening the research foundation. In E. C. Roehlkepartain, P. E. King, L. Wagener, & P. L. Benson (Eds.), *The handbook of spiritual development in childhood and adolescence* (pp. 473-483). Thousand Oaks, CA: Sage.

- Ratcliff, D., & Nye, R. (2006). Childhood spirituality: Strengthening the research foundation. In E. C. Roehlkepartain, P. E. King, L. Wagener, & P. L. Benson (Eds.), *The handbook of spiritual development in childhood and adolescence* (pp. 473-483). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Flanagan, K.S., Loveall, R. & Carrick Carter, J. (2012). The spiritual craft of forgiveness: Its Need and potential in children's peer relations and spiritual development. *Journal of psychology and Christianity*, 31 (1), 3-15.
- Ross, L. (1995) 'The Spiritual Dimension: its Importance to Patients' Health, Wellbeing and Quality of Life and its Implications for Nursing Practice', *International Journal of Nursing Studies* 32(5): 457-68.
- Hufton, E. (2006). Parting gifts: the spiritual needs of children. *Journal of Child Health Care*, 10 (3), 240-250.
- Seden, J. (1998). The spiritual needs of children. *Practice*, 10 (4), 57-67.
- Shaw, J. A. (2005). A pathway to spirituality. *Psychiatry*, 68 (4), 350-362.
- Allen, D. & Marshall, S. (2010). Spirituality as a coping resource for African American parents of chronically ill children. *Matern Child Nurs*, 35 (4), 232-237.
- Smith, J. & McSherry, W. (2004). Spirituality and child development: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (3), 307-315.
- Smith, J., McSherry, W. (2004). Spirituality and child development: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 45, 3, 307-315.
- StoM RI (1979) Guidelines for spiritual assessment. *American Journal of Nursing*. 79 (9), 1574-1577.
- McSherry, W. & Smith, J. (2007). How do children express their spiritual needs? *Pediatric Nursing*, 19 (3), 17-20.
- Steemers – van Winkoop, M. (2001). *Geloven in de zorg*. HB uitgevers.
- Swanborn, P.G. (2002). *Evalueren*. Den Haag: Boom Onderwijs.
- Swanborn, P.G. (1987). *Methoden van sociaal- wetenschappelijk onderzoek*. Amsterdam: Boom.
- Tate, D.G. & Forcheimer, M. (2002). Quality of life, life satisfaction, and spirituality: compering outcomes between rehabilitation and cancer patients. *Am J Phys Med Rehabil* 81 (6), 400-10.
- Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek?* Den Haag: Boom Lemma.
- Verhulst, F.C. (2008). *De ontwikkeling van het kind*. Assen: Van Gorcum.
- Waaijman, K. (2000). *Spiritualiteit – vormen, grondslagen, methoden*. Uitgeverij ten Have

Watson, J. (2006). Every Child Matters and children's spiritual rights: does the new holistic approach to children's care address children's spiritual well-being? *International Journal Of Children's Spirituality*, 11 (2).

Westrik, G., J. (1999). *Verpleegkundige verantwoordelijkheid voor spirituele zorg*. In B. Cusveller (red.) *Volwaardige verpleging. Morele beroepsverantwoordelijkheid in de zorgverlening*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn.

Wolf, de, M., H. & IJzendoorn M., H. (1998). *Gehechtheid van kinderen aan hun vaders en crecheleidsters. Kinderen en Adolescenten*, 19, 99- 109.

Wright, S. A., & Piper, E. S. (1986). Families and cults: Familial factors related to youth leaving or remaining in deviant religious groups [Electronic version]. *Journal of Marriage and the Family*, 48, 15–25.

Zhang, K. C. (2013). Fostering the inner life of children with special needs: A spiritual approach. *International Journal of Disability, Development and Education*, 60 (3), 242-252.

Youniss, J., McLellan, J. A., & Yates, M. (1999). Religion, community service, and identity in American youth. *Journal of Adolescence*, 22, 243-253.

Flanagan, K.S., Loveall, R. & Carrick Carter, J. (2012). The spiritual craft of forgiveness: Its Need and potential in children's peer relations and spiritual development. *Journal of psychology and Christianity*, 31 (1), 3-15.

Zhang, K. C. (2010). Spirituality and disability: Implications for special education. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48, 299–302.

Internetbronnen

Diabetesfonds, geraadpleegd op 03-11-2013

<http://www.diabetsfonds.nl/artikel>

Kinderneurologie, geraadpleegd op 12-10-2013

<http://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden>

Longfonds, geraadpleegd op 12-10-2013

<http://www.longfonds.nl/onderzoek>

Epilepsiefonds, geraadpleegd op 02-11-2013

<http://www.epilepsie.nl/informatie>

BIJLAGEN

Bijlage 1: Schema gebruikte artikelen Literatuuronderzoek.....	68
Overzicht gebruikte tijdschriften.....	71
Bijlage 2: Artikel in schema.....	72
Bijlage 3: Topiclist Interviews	112
Bijlage 4: Labelen van transcripties interviews	114

Bijlage 1 Schema gebruikte artikelen Literatuuronderzoek

Databank	Eerste auteur	Titel	#	Herkomst:
Pubmed	Bull, A.	Spiritual needs of children with complex healthcare needs in hospital.	1	<i>Pediatric Nursing</i> , 2007. 19 (9), 34-38.
Pubmed <i>Volledige tekst niet beschikbaar</i>	McSherry, M.	Psychosocial and spiritual needs of children living with a life-limiting illness.	2	<i>Pediatric Clinics of North America</i> , 2007. 54 (5), 609-629
Pubmed	McSherry, W.	How do children express their spiritual needs?	3	<i>Pediatric Nursing</i> , 2007. 19 (3), 17-20.
Pubmed	Hufton, E.	Parting gifts: the spiritual needs of children.	4	<i>Journal of child healthcare</i> , 2006. 10 (3), 240-250.
Pubmed	Mueller, C. R.	Spirituality in children: understanding and developing interventions.	5	<i>Pediatric Nursing</i> , 2010. 36 (4), 197-208.
Academic Search	Flanagan, K. S.	The Spiritual Craft of Forgiveness: Its Need and Potential in Children's Peer Relations and Spiritual Development.	6	<i>Journal of Psychology and Christianity</i> , 2012. 31 (1), 3-15.
Academic Search	Zhang, K. C.	Fostering the Inner Life of Children with Special Needs: A spiritual	7	<i>International Journal of Disability</i> ,

		approach		<i>Development & Education</i> . 2013, 60 (3), 242-252.
Academic Search	Zhang, K. C.	Nurturing the spiritual well-being of children with special needs.	8	<i>Support for Learning</i> , 2012. 27 (3), 119-122.
Academic Search	Speraw, S.	Spiritual experiences of parents and caregivers who have children with disabilities or special needs	9	<i>Issues in Mental Health Nursing</i> , 2006. 27, 213-230.
Picarta	Both, K.	Spiritualiteit en Kinderen	10	<i>De wereld van het jong kind</i> , 2004.
Pubmed	Pendleton, S. M.	Religious/spiritual coping in childhood cystic fibrosis: a qualitative study.	11	<i>Pediatrics</i> Full text Academic Search
Pubmed	Grossoehme, D. H.	Parents' religious coping styles in the first year after their child's cystic fibrosis diagnosis	12	<i>Journal of Health Care Chaplaincy</i> , 2010, 16 (3/4), 109-122
Academic Search <i>Volledige tekst niet beschikbaar</i>	Parker, J. A.	Religiosity, Spirituality, and Marital Relationships of Parents Raising a Typically Developing Child or a Child With a Disability	13	<i>Journal of Family Nursing</i> , 2011. 17 (1), 82-104.
Pubmed	Allen, D.	Spirituality as a coping resource for	14	<i>Lippincot Williams</i>

		African American parents of chronically ill children.		& Wilkins, 2010. 35 (4), 233-237.
Pubmed	Dunn, L. L.	The provision of spiritual care by registered nurses on a maternal-infant unit.	15	<i>Journal of Holistic Nursing</i> , 2009. 27 (1), 19-28. Full text Academic Search
Pubmed	Elkins, M.	Developing a plan for pediatric spiritual care	16	<i>Holistic Nursing Practice</i> , 2004. 18 (4), 179-184.
Pubmed	Smith, J.	Spirituality and child development: a concept analysis.	17	<i>Journal of Advanced Nursing</i> , 45 (3), 307-315.
Academic Search	Nash, P.	The spiritual care of sick children: reflections from a pilot participation project.	18	<i>International Journal of children's Spirituality</i> , 2013. 18 (2), 148-161.
Academic Search	Watson, J.	Every Child Matters and children's spiritual rights: does the new holistic approach to children's care address children's spiritual well-being?	19	<i>International Journal of Children's Spirituality</i> , 2006. 11 (2), 251-263.
Academic Search	Campbell, A.	Spiritual care for sick children of five world faiths	20	<i>Pediatric Nursing</i> . 2006. 18 (10), 22-25.

Academic Search	Scott, D. G.	Spirituality in Child and Youth Care: Considering Spiritual Development and “Relational Consciousness”	21	<i>Child & Youth Care Forum</i> , 2003. 32 (2), 117-123
Academic Search	Miller, L.	Spirituality, Health and Medical Care of Children and Adolescents	22	<i>Southern Medical Journal</i> , 2006. 99 (10), 1164-1165.
Pubmed	Feudtner, C.	Spiritual Care Needs of Hospitalized Children and Their Families: A National Survey of Pastoral Care Providers' Perceptions	23	<i>Pediatrics</i> , 2003. 111 (1), 67-72.

Overzicht gebruikte tijdschriften

- Child and youthcare
- International Journal of Disability, Development & Education
- International Journal of Children's Spirituality
- Journal of Health Care
- Medline
- Pediatric Clinics of North America
- Pediatric Nursing
- Southern Medical Journal
- Support for Learning

Bijlage 2 Artikelen in analyse schema's

In deze bijlage is te zien hoe de artikelen in een analyse-schema zijn verwerkt. Zo wordt er inzicht gegeven in de manier waarop de data-analyse is uitgevoerd. Niet van artikelen uit het schema in bijlage 1 zijn onderstaand uitgewerkt. Doordat er een aantal artikelen tijdens het volledig lezen en bestuderen als niet relevant werden beoordeeld door de onderzoekers. Deze artikelen zijn uiteindelijk niet meegenomen in het literatuuronderzoek.

Artikel 1

Spiritual needs of children with complex healthcare needs in hospital

Code artikel Publicatie Auteur	Artikel 1 Spiritual needs of children with complex healthcare needs in hospital Pediatric nursing, November, Vol 19 No 9, p 34-38. Alister Bull, (BD) Hons, MTh, Dip Min is head of chaplaincy services. Majorie Gillies, MSc, DipN, RGN, RSCN, is senior nurse (Patient Services) Yorkhill Division/ Women and children's Directorate Greater Glasgow Health Board.
Soort artikel	Onderzoeksartikel
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	Vijf kinderen die verbleven in het ziekenhuis. Een aantal van de onderzochte kinderen maakte gebruik van het NHS (nationale gezondheidsdienst in Schotland). Een onderzoek over de zorgbehoeften van schoolgaande kinderen in het ziekenhuiszorgbehoeften op het gebied van geestelijke verzorging. Doormiddel van foto's hebben de onderzoekers kinderen laten praten. Dit is gedaan doormiddel van een steekproef. De data-analyse is gedaan doormiddel van nieuwe thema's op te sporen die uit de transcripties naar voren kwamen.
Resultaten	- De rol en de relaties van familie, vrienden en professionals in de zorg; - De impact van het ziekenhuis op het kind wanneer er diagnostische procedures of behandelmethodes moesten toegepast worden. - Het geloof en opvattingen over de gezondheidszorg en geloofssystemen.
Conclusies	Het is van belang dat beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg inzien dat kinderen geestelijke behoeften hebben. Het is hun zorgplicht om te proberen aan deze behoeften te voorzien.
Opmerkingen	-
Spirituele beleving/ ervaring bij gezonde kinderen	-
Spirituele beleving/ ervaring bij zieke kinderen	Er waren geen Britse studies bekend over geestelijke zorg, maar wel Amerikaanse studies (Ebmeier, 1991) (Wilson 1994) (Pendleton et al. 2002). Ebmeier (1991) heeft onderzoek gedaan bij 28 kinderen in een Amerikaans ziekenhuis met behulp van vragen te stellen bij bepaalde foto's over hun ideeën gevoelens en gedrag ten opzichte van God. Dit liet zien dat de relatie met God nuttig kon zijn met het omgaan van angsten en zorgen tijdens een ziekenhuis opname van het kind.

	De rol van de relaties van het kind met de familie, vrienden en professionals in de gezondheidszorg; - Een sterke ondersteunde rol van ouders. - Vriendschap was ook erg belangrijk of andere patiënten, personeel, bezoek maar ook het speelgoed. - Lotgenotencontact - Een kind geeft aan dan even uit haar lichamelijke isolatie te zijn. De impact van het ziekenhuis op de kind; - Stelt lichamelijk eisen. - Vermoeid, zoals het reizen. Koud, dorst en last van lawaai. - De een beschreef het ziekenhuis als een slechte ervaring en de ander bekeek het als normaal, iets wat bij haar tijd hoorde. Ook werd angst en onzekerheid aangegeven, niet wetende wat er gaat gebeuren, net als angst voor de dood. Omgaan met in behandelingen/onderzoeken/gebeurtenissen: - Het bed werd gezien als een plek om onderzocht te worden. Maar ook als een persoonlijke ruimte om te luisteren naar muziek of te spelen. Sommige kinderen zagen het als een manier om te ontsnappen doormiddel van slaap, niet voor de rust maar de pijn. Tevens zagen kinderen het ook als een plaats die noodzakelijk was vanwege het ziek zijn. Heel verschillend dus. Overtuiging/ geloof- kinderen over hun gezondheid en geloofssysteem -Geloof De kinderen hadden gemende gevoelens van Gods vermogen en motief met betrekking tot het helpen. Men zei dat God niet wilde dat iedereen ziek werd. Een kind beschreef God als nuttig, hij probeert zijn best doen om te helpen, echter werd dit ook beperkt bekeken. God kon meer helpen. Ouders gaven aan dat elk kind bij de beschrijving god ook God noemde. Dit moet nu niet gezien worden als een christelijke referentie, maar een referentiepunt van een cultuur. Spelen Spelen was een belangrijk aspect van kinderen die in het ziekenhuis lagen, tevens vriendschap waar zij ondersteuning in vonden. Spel lijkt een verbinding te geven met het ervaren van een veilig gevoel. De waarde die deze kinderen geven aan hun thuisomgeving en familie was vrij duidelijk.
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	Het is nuttig wanneer het personeel weet wat de standpunten zijn van de ouders, om gemakkelijker te kunnen troosten en isolatie weggkunnen nemen zodat gevoelens makkelijker kunnen worden geuit.
Spiritualiteit en kinderen met CF	Pendleton en de rest (2002) deed een steekproef bij 23 patiënten in een Cystic Fibrosis kliniek in de leeftijd van vijf tot 12 jaar en hun ouders. Hij maakte gebruik van diepte interviews en kindertekeningen met een vragenlijst. Bevindingen waren dat kinderen met Cystic Fibrosis

	verschillende religieuze en spirituele copingstrategieën hebben. Het is onmogelijk om aan te geven hoe goed deze overeenkomen met de Europese cultuur.
--	--

Artikel 3

How do children express their spiritual needs?

Code artikel Publicatie Auteur	Artikel 3 How do children express their spiritual needs? Pediatric nursing April vol. 19 no. 3 p. 17-20 Dr. Wilfred McSherry PhD, MPhil, BSc (Hons), PGCE (FE), PGCRM, NT, ILTM, RGN is hoofddocent in acute zorg van de volwassenen. Faculty of Health en sociale zorg, Universiteit van Hull Joanna Smith MSc, BSc (Hons), RNT, RSCN, RGN is docent, kind gezondheid verpleging. School voor Gezondheidszorg, Universiteit van Leeds.
Soort artikel	Review op verschillende onderzoeken
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	In het artikel worden de bevindingen uit 7 verschillende onderzoeken besproken.
Resultaten	-
Conclusies	In de literatuur wordt steeds meer beschreven dat spiritualiteit en spirituele zorg centraal staan bij het geven van holistische zorg. Toch is het twijfelachtig of de gezondheidszorg professionals rekening houden met de spirituele behoeften, de betekenis van spiritualiteit voor kinderen, de veranderende betekenis van spiritualiteit naarmate het kind ouder wordt en het effect van het niet geven van spirituele zorg aan het kind. Over het algemeen hebben kinderen veel minder ervaringen dan volwassenen en hun ontwikkelingsfase kan invloed hebben op de interpretatie van hun ervaringen. Inzicht van de verpleegkundige in de verschillende manieren waarop een kind spiritualiteit kan uiten, zorgt er voor dat de verpleegkundige nood signalen van een kind kan herkennen en daarop kan inspelen. Er is dringend behoefte aan onderzoek naar de betekenis van spiritualiteit en spirituele zorg vanuit het perspectief van een kind, zodat er in de praktijk mee gewerkt kan worden en in het onderwijs een plaats kan krijgen.
Opmerkingen	Veel relevante informatie Uitleg spirituele behoeften kinderen in tabel. Handvatten voor verpleegkundigen.
Spirituele beleving/ ervaring bij gezonde kinderen	Ebmeier et al. (1991) suggereren dat spiritualiteit een belangrijke rol kan spelen in het dagelijks leven van een kind, wat kan versterken in tijden van crisis, zoals periodes van een slechte gezondheid.
Spirituele beleving/ ervaring bij zieke kinderen	De aandacht voor het concept spiritualiteit groeit in de verpleging van kinderen, maar veel van deze recente bronnen zijn op volwassen gebaseerd (Kenny en Ashley 2005).

	Ebmeier et al. (1991) suggereren dat spiritualiteit een belangrijke rol kan spelen in het dagelijks leven van een kind, wat kan versterken in tijden van crisis, zoals periodes van een slechte gezondheid. Sommige kinderen ervaren traumatische levensbedreigende aandoeningen zoals fysieke en emotionele schade, ziekte en dood. Net als volwassenen, zal het kind gebruik maken van eerdere ervaringen waaronder religieuze en spirituele overtuigingen in een poging om de situatie te begrijpen en er mee om te kunnen gaan (Pfund 2000). Daarnaast zal het kind vooroordelen, angsten, zorgen en fantasieën hebben die gewoonlijk verbonden zijn met de fase van cognitieve ontwikkeling en eerdere ervaringen. Het lijkt logisch dat de expressie van innerlijke overtuigingen van een kind zal afhangen van hun ontwikkelingsstadium; Het lijkt passend om een ontwikkelingsbenadering te gebruiken om de spiritualiteit van kinderen te begrijpen (Kenny 1999, Kenny en Ashley 2005, Smith en McSherry 2004).
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	Een aspect dat uitdagend lijkt te zijn voor verpleegkundigen is het begrijpen van en het reageren op de spirituele behoeften van het kind (Dell'Orfano 2002, Elkins en Cavendish 2004, Feudtner et al. 2003). De huidige zorgverlening en gedragscodes benadrukken de noodzaak van een holistische benadering van zorg, met de behoeften van het kind en het gezin centraal bij het zorg verlenen (Department of Health 2004a, 2004b, NMC 2004). Dit betekent een verschuiving van een biomedische benadering van zorg naar een meer geïndividualiseerde benadering (Gerrish 2000). Een holistische benadering van zorg onderkent de complexiteit van het individu en erkent dat veel mensen leven op een reeks van overtuigingen, waaronder culturele, religieuze en spirituele, tijdens periodes van stress en ziekte (Dell'Orfano 2002, Elkins en Cavendish 2004). Cultuur, religieuze en spirituele overtuigingen zijn krachtige dimensies die menselijke ervaringen kunnen vormgeven (Rehm 2000). Als verpleegkundigen er zijn om comfort, kracht en hoop geven aan een kind en zijn of haar familie, moeten ze ook mogelijkheden bieden om hun religieuze en spirituele behoeften te kunnen uiten (Anderson en Steen 1995, Elkins en Cavendish 2004, Kenny 1999). De verpleegkundige kan helpen bij de ontwikkeling van het geestelijk Bewustzijn. Door het kind zijn ideeën uit te laten leggen. Maar zij moet er ook voor zorgen dat het kind de ziekte en de oorzaak daarvan begrijpt. De verpleegkundige praktijk is meestal gebaseerd op een model van zorg en geleverd door het proces van evaluatie, planning, uitvoering en evaluatie. Het bekende; 'Partnership Model'. (Casey 1988) benadrukt dat om zijn of haar volledige potentie te bereiken, er aan de lichamelijke, emotionele, cognitieve en spirituele behoeften van het kind moet worden voldaan. Vaststelling van een verpleegkundig model dat het belang van het voldoen aan de geestelijke behoeften van het kind erkent is het begin van de ontwikkeling van een holistische benadering van zorg.

	Elkins en Cavendish (2004) hebben een nuttige samenvatting van verschillende evaluatie-instrumenten opgesteld, die kan worden gebruikt om inzicht te krijgen in de spirituele behoeften van het kind en het gezin. De hulpmiddelen richten zich op gebieden zoals religieuze praktijken , bronnen van sterktes en hoopt, en de relatie tussen geestelijke gezondheid en overtuigingen. Bij het gebruiken van dit soort specifieke hulpmiddelen brengt verschillende vragen naar boven: Ten eerste, hulpmiddelen worden vaak gebruikt als een checklist gebruikt (Elkins en Cavendish 2004), ten tweede, soms voelen verpleegkundigen zich niet op hun gemak bij het afnemen van een spirituele anamnese (McSherry en Ross 2002 , Stoll 1979), ten derde, spiritualiteit is subjectief en persoonlijk (McSherry et al. 2004 , Narayanasamy 2001), en tenslotte het de werkdruk, specifieke anamneses zijn onrealistisch gezien er al veel druk op verpleegkundigen staat. Een gevolg is de beoordeling van de geestelijke behoeften, het uitgangspunt van het verpleegkundig proces is vaak gereduceerd tot banale uitspraken zoals opnemen religie van het kind (Anderson en Steen 1995). Het weglaten van de spirituele beoordeling kan het kind tegen houden om de normale huis routines te handhaven en toont geen respect voor de overtuigingen van het gezin. Geestelijke nood zal niet worden herkend en er zullen moeilijkheden ontstaan bij het plannen van individuele zorg in antwoord op de nood van een kind. De beoordeling van spirituele zorg moet ook het geloof, bronnen van sterke en hoop, levensstijlen en praktijken, het belang van spiritualiteit voor het kind en gezin, en overtuigingen met betrekking tot de rol van spiritualiteit in het terugwinnen gezondheid omvatten (Anderson en Steen 1995, Elkins en Cavendish 2004). De beoordeling kan alleen worden bereikt als beoefenaars een goed begrip hebben van de complexiteit van spiritualiteit, zich comfortabel voelen bij het afnemen van een spirituele anamnese en kunnen luisteren en interpreteren wat de inzichten van het kind en het gezin zijn(Elkins en Cavendish 2004). Eén van de moeilijkheden bij het uitvoeren van een spirituele anamnese is het gebrek aan voorbeelden van uitingen van kinderen m.b.t. innerlijke overtuigingen die wijzen op spirituele behoeften. Het ontwikkelen van een bredere benadering van het begrip en het voldoen aan de spirituele behoeften van het kind en familie kan worden bereikt door; • Het ontwikkelen van een goed begrip van de veelzijdige aard van spiritualiteit, via opleiding en onderwijs (Seden 1998) • Verpleegkundigen horen zich bewust te zijn van hun eigen overtuigingen en waarden (Elkins en Cavendish 2004) • Zorgen voor een kindgerichte benadering van zorg die kinderen in staat stelt om hun geloof te uiten (Seden 1998) • Minimaliseren van scheiding of verstoring van het kind en familie tijdens periodes van ziekte (Elkins en Cavendish 2004) • Begrijpen dat spiritualiteit uitgedrukt kan worden in religieuze
--	---

	overtuigingen maar ook in andere vormen (Seden 1998). • Zorgen voor dat waar mogelijk, er momenten zijn waarin de spirituele of religieuze routines uitgevoerd kunnen worden (Elkins en Cavendish 2004, Seden 1998).
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 4

Parting gifts: the spiritual needs of children

Code artikel	Artikel 4
Publicatie	Parting gifts: the spiritual needs of children
Auteur	Journal of Child Healthcare, 2006. Vol 10 (3), 240-250. Emily Hufton, BSc(Hons), RN Registered Nurse, A&E Department, Manchester Royal Infirmary, Manchester, UK
Soort artikel	Review
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	In het artikel worden de bevindingen uit verschillende onderzoeken besproken m.b.t. kinderen met een ernstige ziekte en spiritualiteit.
Resultaten	Vergelijkingen uit verschillende bronnen
Conclusie	Kinderen zijn spiritueel
Opmerkingen	-
Spirituele beleving/ervaring bij gezonde kinderen	Er zijn verschillende pogingen gedaan om spiritualiteit van kinderen te definiëren. Hart en Schneider (1997: 263) vatten het op als 'het vermogen van een kind om door middel van relaties met anderen persoonlijke waarden te ontleen'. Een andere definitie beschrijft de spiritualiteit van kinderen als 'uitzonderlijke momenten van bewustzijn, diep verlangen om consequenties te trekken en een persoonlijke leefregel'. (Overton-Jung, 2003). Het grootste deel van de literatuur over 'spiritualiteit' gaat niet over kinderen, maar het richt zich op kwesties met betrekking tot volwassenen en ouderen. Echter, van de auteurs die zijn gericht op kinderen, is het duidelijk dat spiritualiteit, hoewel diep persoonlijke spiritualiteit, wordt beschouwd als iets universeels voor ons allemaal, ongeacht onze leeftijd of stadium van ontwikkeling (Kenny, 1999a). De meerderheid van de literatuur neemt de spiritualiteit van kinderen als een onderliggende aanname, maar het wordt objectief vermeld in een artikel van Hay, dat 'er is niet zoiets als een kind zonder spiritualiteit' (Hay, 2003). Hij betoogt verder dat we kunnen verwachten dat kinderen meer in contact zijn met hun spirituele bewustzijn dan veel volwassenen (Hay, 2003). Dit kan worden toegeschreven aan het kind door 'frisheid en volledige openheid te ontdekken van de wereld', zoals beschreven door Overton-Jung (2003). Beide auteurs beschrijven de openheid van kinderen op spiritualiteit als gevolg van het gebrek aan culturele druk in de kindertijd. Er wordt gesuggereerd dat als deze jonge leeftijd, kinderen niet verdacht of beschaamd zijn door hun geestelijke waarnemingen. Oldnall (1996) stelt dat spirituele integriteit een basisbehoefte is van de mens. Het

	wordt uitgelegd als de gepercipieerde geest in ieder individu, een drijvende kracht zingeving voor die persoon. Daarmee wordt het belang van spiritualiteit benadrukt, zoals in het helpt om de waarden en overtuigingen die invloed hebben op de uitvoering van het leven van kinderen (Hart en Schneider, 1997) te creëren. De ontwikkelingsstadia volgens ontwikkelingspsychologen zoals Erikson, Piaget en Fowler helpen bij het vaststellen van de passende interventies voor de spirituele zorg (Hart en Schneider, 1997). Vygotsky (1982) heeft gesuggereerd dat door het aangaan van een directe relatie met een kind, niveaus van begrip en betekenis kunnen worden ontrafeld. Belangrijk is dat deze benadering het accent verschuift van wat wordt 'gedaan' om het kind, hoe het kind zelf de ervaringen die zij ondergaan, interpreteren (Kenny, 1999b). Daarom is het essentieel om tijdens het verkennen van spiritualiteit van kinderen om het bewustzijn van de ontwikkelingsfasen hebben aan te tonen, zoals benadrukt door Judd (1995), om flexibel te zijn in het inzetten van theorie in de praktijk. Er is een groeiend besef van het belang van het bijwonen van alle dimensies van het kind, met inbegrip van spiritualiteit (Smith en McSherry, 2004). Het is vastgesteld dat spiritualiteit zeer relevant is voor kinderen en dat het cruciaal is om te streven naar optimaal welzijn van een kind om schrijnende situaties te voorkomen. Dit artikel is reeds het belang van de erkenning van geestelijke behoeften van een kind aan bod gekomen. Het is cruciaal dat dergelijke behoeften worden beoordeeld en vervolgens aangepakt. Er zijn een aantal pogingen gedaan om indicatoren voor de beoordeling van spiritualiteit bij kinderen in een ziekenhuis verschaffen. Hart en Scheider (1997) identificeren van de twee belangrijkste elementen bij het identificeren van de geestelijke nood in een kind zoals observatie en luisteren. Er wordt gesuggereerd dat de spiritualiteit van het kind wordt uitgedrukt door middel van gedrag en verbale communicatie.
Spirituele beleving/ervaring bij zieke kinderen	Er wordt vaak beweerd dat spiritualiteit en geestelijke behoeften een bijzonder belang van belang zijn voor ieder van ons in tijden van nood, of wanneer we worden geconfronteerd met chronische ziekte, dood of het verlies van een geliefde (Ross, 1995). Moeilijke situaties zoals deze, verhogen ultieme vragen over de zin van het leven, de dood en ziekte (Highfield, 1993). Dergelijke concepten kunnen worden toegepast op het kind met een chronische aandoening. Bijvoorbeeld in de situatie roept een zoeken voor een uitleg van wat, hoop voor morele antwoorden, over hoe het leven zou moeten zijn (Coles, 1990). Kinderen die in deze omstandigheden zijn streven om niet alleen te begrijpen wat er met hen gebeurt, maar waarom (Coles, 1990). Judd (1995) bespreekt de vele fantasieën en emoties die een kind kan overspoelen, en Klass ea. (1996) beschrijven kinderen die kampen met ideeën van hemel en een hiernamaals.

Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	Ondanks een opleving van interesse in spiritualiteit in de gezondheidszorg (Haight, 1998), hebben maar enkele artikelen in het ziekenhuis betrekking op de spirituele zorg van een kind met een ernstige ziekte. Men zou kunnen veronderstellen dat er weinig bekend is over dit belangrijke domein van de kinderen (Feudtner et al., 2003), en dat op zijn beurt, dit gebrek aan kennis kan betekenen waardoor professionals in de gezondheidszorg niet gevoelig zijn voor de spirituele behoeften van kinderen en hun families (Fulton en Mooire, 1995). Alderson (1996) bespreekt de moeilijkheden van het luisteren naar en begrijpen van zieke kinderen, omdat ze vatbaar zijn voor 'leren en te spreken door middel van hun gevoelens en lichaamstaal'. Kenny (1999) stelt dat als gevolg van deze problemen, de spiritualiteit van kinderen beperkt is gebleven tot religie en wordt gereduceerd tot de handhaving van specifieke activiteiten en rituelen. Terwijl identificatie van religieuze overtuiging belangrijk is, is er een inherent gevaar van verlies van het unieke karakter en de heelheid van het kind in de etikettering proces. Er wordt beweerd dat, tenzij de gezondheidszorg professionals kunnen onderscheid maken tussen religie en spiritualiteit een individu, ze moeite zullen hebben bij het verstrekken van de meest passende zorg (Kenny, 1999). Er kan aangenomen worden dat het geloof van een kind ongewijzigd zal blijven door hun ervaring van verlies en dat het consequent een positieve factor zal zijn in het helpen om om te gaan met hun trauma. Werken met kinderen heeft bevestigd dat de ziekte vraagt om reflectie van het geloof, op dezelfde manier dat het kan met volwassenen, en zijn heel gewoon voor kinderen tot religieus sceptisch geworden in moeilijke omstandigheden (Coles, 1990). Het is belangrijk om de geestelijke behoeften van het gezin in de beoordeling te betrekken, zoals de familie is een integraal onderdeel van expressie van kinderen van ziekte en verlies is (Woodgate en Degner, 2003). Om de spirituele behoeften van een kind makkelijker te begrijpen kan na de beoordeling van die van de ouders. Als bij omgaan van inspanningen ouders worden ondersteund, zijn kinderen beter in staat om het trauma van hospitalisatie en gerelateerde ziekte te behandelen (Hart en Schneider, 1997). Fulton en Moore (1995) benadrukken het belang van het bevorderen van een holistische verpleegkundige praktijk, waar de hoofden, lichamen en geesten van kinderen en familieleden worden beschouwd als een integrale eenheid.
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 5

Spirituality in children: understanding and developing interventions

Code artikel	Artikel 5
--------------	-----------

Publicatie Auteur	Spirituality in children: understanding and developing interventions Pediatric Nursing, July-August 2010 vol. 36 (4), 197-203.
Soort artikel	Onderzoeksartikel
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	Het artikel is gebaseerd op twee case study's
Resultaten	Interventies
Conclusie	Spirituele zorg wordt vaak niet herkend als belangrijk
Opmerkingen	Dit is een informatief artikel
Spirituele beleving/ervaring bij gezonde kinderen	Kinderen zijn spirituele wezens, maar hun uiting van spiritualiteit is mogelijk begrensd door het vermogen van volwassenen om deze te begrijpen. Volgens Mueller is spiritualiteit zoals de stof zelf, in plaats van het ontwerp of patroon van het kledingstuk. Spirituele zorg wordt meestal gegeven in een een-op-een relatie, de complete persoon is centraal en oordeelt niet over persoonlijke overtuiging of het leven oriëntatie (Bull & Gillies, 2007). Kinderen die te jong worden beschouwd om hun eigen religieuze voorkeuren te kiezen of te over te brengen worden begeleid door de keuze van hun ouders. Ouders kunnen te gestresst en overweldigd zijn en daardoor niet in staat te erkennen of onbewust zijn van de geestelijke behoeften van hun kind. Hierdoor wordt een belangrijk aspect van de verpleging niet herkend. Het begrijpen van de spirituele ontwikkeling van kinderen weerspiegelt voornamelijk cognitieve, emotionele en morele ontwikkeling. Twee ontwikkelingspsychologen, Erik Erikson en Jean Piaget, beschrijven de cognitieve en emotionele ontwikkeling van kinderen. Lawrence Kohlberg beschrijft de morele ontwikkeling van kinderen. Ze beschrijven allen het gedrag van kinderen, ontwikkeling door processen en begrijpen van de omgeving. Tevens wordt relaties verfijnd en complexer infases. Kinderen gaan in het algemeen door deze fasen volgens een ordelijke manier, tenzij zij een cognitieve of lichamelijke beperking hebben, een ziekte of een verwaarlozing. Deze factoren verstoren de normale ontwikkeling. Meer dan 25 jaar is de ontwikkeling van geloof en spiritualiteit in fasen bestudeerd. Zuigelingen binden zich aan de primaire verzorgers en leren dat zij veilig zijn bij deze verzorgers. Dit komt doordat hun honger wordt gestild, er wordt geluisterd naar hen en zij zich op hun gemak voelen. De zuigeling weet dat wanneer zij deze behoeften uitten, de moeder (of primaire verzorger) hieraan gehoor zal geven. Zo weten deze kinderen ook in de ontwikkeling van geloof in spiritualiteit middels interactie met verzorgers duidelijk te maken en aan de omgeving te laten zien. Kinderen van twee tot zeven jaar oud hebben de mogelijkheid om taal en symbolen te gebruiken. Zij denken al na over de toekomst, over mensen en dingen, zij imiteren volwassenen en doen activiteiten waarbij ze moeten observeren en participeren. Beweging, initiatief en zelfstandigheid zijn cruciaal voor de ontwikkeling van het kind om verantwoordelijkheid te leren over de grenzen van vaardigheden en gedrag.

	De opkomst van concrete mentale activiteiten en georganiseerd, logisch denken begint meestal zichbaar te worden bij kinderen van ongeveer zes tot zeven jaar oud. Kinderen kunnen classificeren en organiseren in logische categorieën. Hun denken wordt minder egocentrisch en productief. Het kind is in staat om logische problemen op te lossen. Kinderen van schoolleeftijd ontwikkelen interesses in het volbrengen van taken, ze leren bruikbare informatie en handelingen, en hebben gevoel voor productiviteit. Tieners houden zich bezig met de verwachtingen en oordelen van anderen zoals familie, leraren, collega's en vrienden. Maar ze zijn nog nodig om dit te ontwikkelen zoals een onafhankelijk perspectief doormiddel van zelfonderzoek tijdens Flowlers “synthetisch-conventionele” stadium (Flowler, 1981). Kinderen uitten hun spiritualiteit voornamelijk door gedragingen. Zij imiteren rituelen en gebruiken symbolen in een fantasierijk spel. Kinderen uiten wat zij waardevol vinden en maken waardeoordelen. Ze gebruiken kunst, dans, zang en beweging om vreugde, wanhoop, ontzag en verwondering uit te drukken en om te kunnen omgaan met lijden en om betekenis te geven aan hun ervaringen. Schoolgaande kinderen en adolescenten zijn meer zelfsturend in hun spirituele vaardigheden. Verpleegkundigen zouden kunnen vragen of zij bidden, tijd vrij maken voor spirituele behoefte en doen aan stille tijd. Kinderen van alle leeftijden houden zich bezig met spellen en met de omgeving, en ze zoeken vriendschap (Bull & Gillies, 2007). Verpleegkundigen zouden spirituele activiteiten moeten aanmoedigen en hiervoor gelegenheid aanbieden. Het is erg belangrijk om de spirituele behoeften van ouders ook voorzien omdat kinderen reageren op gestresste ouders.
Spirituele beleving/ervaring bij zieke kinderen	Religieus onderwijs kan ideeën van het kind over ziekte, lijden, coping en genezing beïnvloeden. Kinderen met een aandoening hebben het nodig om vragen te ontdekken zoals: “Waarom ik? Wat is de bedoeling van dit lijden? Wanneer en hoe zal mijn dood plaatsvinden?”. Het is belangrijk om spirituele behoeften op te merken wanneer de volgende indicatoren worden geobserveerd in het kind: - Gebrek aan hoop, betekenis of doel in het leven. - Weigert interacties met vrienden, familie of spirituele leiders - Aangeven een verlangen te hebben om te worden gescheiden van hun steun of drukken gevoelens van vervreemding. - Toont onvermogen om eerdere creativiteit uit te drukken en is niet geïnteresseerd in de natuur. - Aantonen onvermogen om te bidden of deelnemen aan religieuze activiteiten. - Geeft uiting aan gevoelens of boosheid naar God, of van een hopeloos gevoel en lijden.
Spiritualiteit en verpleegkundigen	Vandaag de dag vandaag werken verpleegkundigen onder hoge werkdruk in een bio-fysieke omgeving waarin ze worden uitgedaagd door sociale,

(interventies)	culturele, zakelijke en financiële invloeden. Barnes en collega's (2000) hebben een vragenlijst ontwikkeld met zeven items voor culturele gesprekken over religieuze en spirituele tradities met familie en kinderen. Deze lijst bestaat uit de volgende vragen: - Wat wordt er verstaan onder volledige gezondheid? (zowel door kind als familie) - Hoe zijn kwellingen en lijden uitgelegd? - Hoe heeft het kind de ziekte / ziekte / aandoening begrepen of hoe is het uitgelegd? - Welke interventies en / of verzorging worden gezien als noodzakelijk? - Wat zijn de verschillende delen van een persoon? - Wie wordt gezien als gekwalificeerd om de verschillende onderdelen die genezing nodig hebben aan te pakken? - Wat bedoelen of begrijpen de kinderen en familie bij de werkzaamheid of genezing? Deze vragen zijn ontwikkeld als een geïntegreerde aanpak en is breed genoeg om verschillende religieuze, spirituele en culturele tradities aan te pakken (Barnes et al., 2000). Het doel van spirituele steun is om nuttige manieren voor het kind en de gezinsleden te identificeren en duidelijk te maken wat er gebeurt (Desai, Ng, & Bryant, 2002). Spirituele behoeften worden vaak niet direct gezien als prioriteit, terwijl dit wel degelijk zo is. Sommige verpleegkundigen bevinden zich in het hier en nu in het moment, het heden en bereid om in te grijpen wanneer spirituele behoeften worden uitgedrukt. Hay en Nye (2006) suggereren verschillende activiteiten die spiritualiteit bij kinderen stimuleren. Verpleegkundigen zouden tijd moeten nemen voor deze activiteiten om zo het spirituele bewustzijn van kinderen te vergroten. Gebruikelijke activiteiten zoals aanbidding, gebed en gerichte stilte kan worden gepland of voorgesteld. Verpleegkundigen dienen te activiteitstijd adequaat aan te passen voor het kind. Kinderen zouden moeten worden gezien als unieke individuen, en verpleegkundigen zouden hun daarbij moeten assisteren wanneer zij eigen verhalen en ideeën ontwikkelen over ziekte, symptomen, behandeling en reacties. Door middel van doelgerichte vragen te stellen in dialoog met het kind, worden kansen geboden om het kind te laten identificeren en te onderzoeken wat hem of haar kenmerkt of kan helpen tijdens ervaring van ziekte. Dit soort vragen brengen de emotionele intensiteit die door ziekte van het kind, zoals vreugde en wanhoop, ondersteuning en troost, bevorderen en zo kan het kind ontdekken wat hem of haar eigen overtuigingen en geloof zijn. Verpleegkundigen die wetenschappelijke kennis, expertise, doordachte vragen en geplande kansen voor spirituele uitingen combineren, bevorderen en ontwikkelen een relatie met kinderen en steunen de spirituele ontwikkeling van deze kinderen. Wanneer een verpleegkundige gericht is op de signalen van spirituele behoeften ligt er een kans open om de spiritualiteit te laten groeien.
Spiritualiteit en	-

kinderen met CF	
-----------------	--

Artikel 6

The Spiritual craft of forgiveness: Its need and potential in children’s peer relations and spiritual development.

Code artikel Publicatie Auteur	Artikel 6 The Spiritual craft of forgiveness: Its need and potential in children’s peer relations and spiritual development. Journal of psychology and Christianity 2012, Vol 31, No. 1, 3-15 Kelly S. Flanagan, Rebecca Loveall, and J. Carrick Carter Wheaton College
Soort artikel	Review
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	In dit artikel zijn de resultaten uit verschillende onderzoeken met elkaar vergeleken.
Resultaten	-
Conclusies	Uit zowel theologische perspectief, als vanuit het beperkte psychologische bewijs, blijkt duidelijk dat kinderen kunnen denken over de pijn en de vergeving die vereist is binnen interpersoonlijke relaties. We kunnen het potentieel van vergeving dus overwegen bij kinderen in relaties met leeftijdgenoten en in geestelijke heelheid. Met behulp van het stress-coping model van Worthington, zouden we verwachten dat gekwetst worden door een leeftijdsgenoot potentie heeft om de sociale competentie van een kind, zijn relaties, en zijn gevoel van controle op de wereld om hem heen te beïnvloeden. Wanneer het kwetsen als een uitdaging word gezien en kinderen worden gemotiveerd om vergevingsgezind te zijn kan dit er voor zorgen dat het kind effectief reageerd op pijn zowel intra-als interpersoonlijk. En na verloop van tijd zal de manier waarop hij/zij over het algemeen reageert op problemen in sociale relaties en in het leven met anderen beïnvloeden.
Opmerkingen	-
Spirituele beleving/ervaring bij gezonde kinderen	“Spiritualiteit is de intrinsieke menselijke capaciteit voor zelf-transcendentie waarin het individu deelneemt aan het heilige, iets groters dan zichzelf. Het stuwt de zoektocht naar verbondenheid, betekenis, doel en ethische verantwoordelijkheid. Het wordt ervaren, gevormd en uitgedrukt via een brede waaier van religieuze verhalen, overtuigingen en praktijken, en wordt gevormd door de vele invloeden in het gezin, de gemeenschap, de maatschappij, cultuur en natuur.” (Yust et al., 2006) In deze definitie wordt geïmpliceerd dat spiritualiteit wordt ingebed in iemands culturele en sociale leven (Benson et al., 2003; Yust et al., 2006). Deze definitie strookt met systeem theorieën van de ontwikkeling van het kind die concluderen dat de ontwikkeling moet worden gezien als veranderingen binnen persoonlijke systemen (dat wil zeggen, familie, werksituatie, ouders, onderwijs) en in culturele context (dat wil zeggen, culturele overtuigingen, sociaal-economische status) die reageren met

	individuele kenmerken van het kind (Bronfenbrenner, 1979; Lerner, 2002). Dus de veranderingen in het proces van spiritualiteit zijn of belemmerd of gevoed door processen en interacties die optraden binnen bepaalde contexten. Religie als een onderdeel van deze context kan een samenhangend wereldbeeld, geloofssysteem of kunnen ook gedragsnormen zijn die zijn opgesteld zijn a.d.h.v. de normen van de religieuze gemeenschap (King, 2003; Yust et al., 2006). Bijvoorbeeld, jongeren met een sterke religieuze identiteit geven aan dat zingeving en betekenis in het leven gekoppeld is aan sociale zorgen en gedrag. (Furrow, King, & White, 2004; Youniss, McLellan & Yates, 1999). Toch de context die van invloed is op hoe spiritualiteit uitpakt komt zowel van binnen als buiten van religieuze overtuigingen en praktijken. Bijvoorbeeld: een andere belangrijke context waarin spiritualiteit is ingebed is iemands sociale gelijken (bijv: school, buurt, jeugdgroep, buitenschoolse activiteiten). Verder, leidt spiritualiteit tot een op een bepaalde manier van handelen (liefdevol) ten opzichte van anderen, dit gaat verder dan opgelegde of geleerde "regels" en manifesteert zich in ethisch gedrag, wat van invloed is op interpersoonlijke relaties en de grotere gemeenschap (Yust et al., 2006). Ontwikkelings-systeem theorieën suggereren dat spiritualiteit, als een holistisch kenmerk, beïnvloedt en wordt beïnvloed door cognitieve, lichamelijke, morele en sociale ontwikkeling (Coles, 1990; Ratcliff & Nye, 2006). Het dynamische karakter van kinderen in hun sociale, morele en spirituele leven is opmerkelijk gezien onze focus van vergeving binnen relaties met leeftijdsgenoten van kinderen zo belangrijk is voor spirituele groei. Als we kijken naar de rol van vergeving in de kindertijd, is het belangrijk om de relationele aspecten van spiritualiteit bij kinderen te herkennen. Deze visie op spiritualiteit van kinderen zal relatief nieuw zijn voor degenen die niet vertrouwd zijn met de literatuur over kinderen en spiritualiteit. Maar stemt overeen met ontwikkelings-systeem theorieën. Er wordt beschreven dat de spiritualiteit van kinderen is ingebed in de manier waarop ze waarnemen, begrijpen en zich herkennen in dingen, zichzelf, anderen, en God (Hay & Nye, 1998). Het beeld van kinderen dat ze zijn gemaakt zijn naar Gods evenbeeld kan negatief worden beïnvloed door hoe anderen hen behandelen (Charry, 2006). Negatieve ervaringen met leeftijdsgenoten heeft waarschijnlijk invloed op hun begrip van zichzelf, hun gevoel van de wereld, en hun gevoel van verbondenheid met anderen en kan leiden tot diepere spirituele vragen en een gevoel van disconnectie met God en anderen. Als spirituele wezens geschapen naar Gods beeld, kinderen hun spiritualiteit wordt beïnvloed door al hun ervaringen en keuzes, waaronder die in de sociale context. Om geestelijke groei te laten plaats vinden moeten kinderen een liefdevolle relatie ontwikkelen met God die uitmondt in liefde voor anderen (Marcus 12:30 -31).
--	--

Spirituele beleving/ ervaring bij zieke kinderen	-
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	-
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 7

Fostering the Inner Live of Children with special needs: A spiritual approach

Code artikel Publicatie Auteur	Artikel 7 Fostering the Inner Live of Children with special needs: A spiritual approach International Journal of Disability, Development and Education, 60:3, 242-252, Kaili Chen Zhang, Andrew & Grace Education Consultancy and Community Services, Singapore.
Soort artikel	Review
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	In dit artikel zijn de uitkomsten uit verschillende onderzoeken met elkaar vergeleken.
Resultaten	-
Conclusies	Hoewel spiritualiteit is een integraal onderdeel van de menselijke ontwikkeling en het leven van kinderen met en zonder speciale behoeften, is er niet veel onderzoek gedaan op dit gebied. Dit gebrek aan onderzoek is voornamelijk te wijten aan een algemene onwil van scholen om geestelijke en emotionele behoeften van mensen met een handicap (Narayanasamy et al., 2002) aan te pakken.
Opmerkingen	-
Spirituele beleving/ ervaring bij gezonde kinderen	Kinderen kunnen worden aangemoedigd om te praten over belangrijke dingen en mensen in hun leven, ambities en dromen (Dowling, 2009). Iemands religieuze / spirituele geaardheid kan gezond of pathologische gedragspatronen bij kinderen en gezinnen (So, 2000; Zhang, 2010) bevorderen. Onderzoekers (bijvoorbeeld Baker, 2003; Miller, 2006; Selway & Ashman, 1998) hebben ontdekt dat persoonlijk optimisme , empathie, begrip, intellectueel zelfvertrouwen, academische prestaties, lichamelijke en psychische gezondheid en eigenwaarde positief geassocieerd worden met spiritualiteit. Kwaliteit van geestelijke verzorging kan de holistische ontwikkeling van studenten met een handicap krachtig bevorderen en hen een gevoel van identiteit en een doel in het leven. Geestelijk leven van het kind en de psychische toestand kan hem of haar

	helpen om coping-strategieën te ontdekken en leren, om persoonlijke problemen op te lossen. In de moderne wereld van vandaag, als gevolg van de afnemende invloed van het gezin en de traditionele religieuze overtuigingen, hebben veel kinderen, en vooral die met een handicap, hebben grote moeite met het vinden van waarde en doel in het leven (bijvoorbeeld Wright & Piper, 1986; Zhang, 2010). Spirituele wijsheid heeft de neiging om zowel volwassenen als kinderen positieve coping-strategieën voor persoonlijke problemen te geven, en een gevoel van doel en betekenis in het leven, wat leidt tot een gevoel van geluk, verbinding, en vervulling (bijvoorbeeld Baker, 2003; Boswell et al., 2001). Sterker nog, als spiritualiteit gaat over de zoektocht naar innerlijke betekenis en eigenwaarde en gaat over het ontdekken van manieren om volledig mens te worden, is het essentieel in de ontwikkeling van elk kind (Daly, 2004), inclusief gehandicapten. Net als kinderen zonder handicap, moeten kinderen met speciale behoeften worden toegestaan om grote vragen over het leven stellen. In feite, vragen over waarden, moraal, geloof en gedrag, de betekenis en het doel van hun leven in het licht van hun handicap hen helpen. Kinderen met speciale behoeften hebben ook hun eigen waarden en doelen, en leraren moeten hun behoeften en beperkingen buiten hun verstandelijke/ lichamelijke handicap herkennen. Kinderen kunnen worden aangemoedigd om te praten over belangrijke dingen en mensen in hun leven, ambities en dromen (Dowling, 2009). Studenten moeten ook worden aangemoedigd om te praten over hun religieuze overtuigingen, waarden, en hoe zij zichzelf zien als iemand met speciale behoeften.
Spirituele beleving/ervaring bij zieke kinderen	Geestelijk leven van het kind en de psychische toestand kan hem of haar helpen om coping-strategieën te ontdekken en leren, om persoonlijke problemen op te lossen. In de moderne wereld van vandaag, als gevolg van de afnemende invloed van het gezin en de traditionele religieuze overtuigingen, hebben veel kinderen, en vooral die met een handicap, hebben grote moeite met het vinden van waarde en doel in het leven (bijvoorbeeld Wright & Piper, 1986; Zhang, 2010). Spirituele wijsheid heeft de neiging om zowel volwassenen als kinderen positieve coping-strategieën voor persoonlijke problemen te geven, en een gevoel van doel en betekenis in het leven, wat leidt tot een gevoel van geluk, verbinding, en vervulling (bijvoorbeeld Baker, 2003; Boswell et al., 2001). Sterker nog, als spiritualiteit gaat over de zoektocht naar innerlijke betekenis en eigenwaarde en gaat over het ontdekken van manieren om volledig mens te worden, is het essentieel in de ontwikkeling van elk kind (Daly, 2004), inclusief gehandicapten.

	Net als kinderen zonder handicap, moeten kinderen met speciale behoeften worden toegestaan om grote vragen over het leven stellen. In feite, vragen over waarden, moraal, geloof en gedrag, de betekenis en het doel van hun leven in het licht van hun handicap hen helpen. Kinderen met speciale behoeften hebben ook hun eigen waarden en doelen, en leraren moeten hun behoeften en beperkingen buiten hun verstandelijke/ lichamelijke handicap herkennen. Kinderen kunnen worden aangemoedigd om te praten over belangrijke dingen en mensen in hun leven, ambities en dromen (Dowling, 2009). Studenten moeten ook worden aangemoedigd om te praten over hun religieuze overtuigingen, waarden, en hoe zij zichzelf zien als iemand met speciale behoeften.
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	-
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 9

Spiritual experiences of parents and caregivers who have children with disabilities or special needs.

Code artikel	Artikel 9
Publicatie	Spiritual experiences of parents and caregivers who have children with disabilities or special needs.
Auteur	Issues in Mental Health Nursing, 27:213–230, 2006 Susan Speraw, PhD, RN The University of Tennessee College of Nursing, Knoxville, Tennessee, USA
Soort artikel	Onderzoeksartikel
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	De bevindingen komen uit een grotere existentiële studie dat de beleving van de ouders of verzorgers onderzocht die probeerden formeel godsdienstonderwijs te krijgen voor hun kinderen met speciale behoeften. De deelnemers waren 26 ouders/verzorgers die 44 kinderen met speciale behoeften en 15 verschillende geloofstradities.
Resultaten	-
Conclusies	Verpleegkundigen en geestelijken moeten de theorieën in de praktijk brengen die de basis vormen voor beoordeling en interventie. Die beoordelingen moeten niet alleen de volwassenen betrekken binnen een familie, maar ook kinderen en afhankelijke personen met speciale behoeften. Families willen niet dat verpleegkundigen alleen vragen naar hun geloof. Ze willen dat verpleegkundigen het initiatief nemen om te vragen hoe het met hun gaat en hoe ze zich voelen. Toekomstig onderzoek moet inzicht ontwikkelen in het innerlijke leven van gehandicapten, vooral kinderen. Het moet verpleegkundigen betrekken, om hun terughoudendheid om spiritualiteit te bespreken beter te begrijpen en om in de spirituele behoeften van gezinnen te voorzien.
Opmerkingen	-
Spirituele beleving/ ervaring	-

bij gezonde kinderen	
Spirituele beleving/ ervaring bij zieke kinderen	-
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	Spiritualiteit en de relatie voor de gezondheid zijn van bijzonder belang voor de geestelijke gezondheidszorg in de verpleegkundige praktijk. Ondanks het feit dat de essentie van spiritualiteit terug komt in talrijke verpleegkundige theorieën (Martsolf & Mickley, 1998), en zelfs al wordt het belang van het verstrekken van holistische zorg benadrukt in verplegings onderwijs. Zijn er aanwijzingen dat verpleegkundigen en andere zorgverleners of de spirituele vragen negeren of moeite hebben om ze te integreren binnen hun werk (Conner & Eller, 2002; Taylor & Mamier, 2004). De meeste ouders gaven aan dat hun kinderen bleven in mindere mate binnen geloofsgemeenschappen, en vonden dat zorgaanbieders niet de belangrijke rol erkenden die het geloof speelde in hun vermogen om om te gaan met het dagelijks leven.
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 10

Spiritualiteit en kinderen

Code artikel	Artikel 10
Publicatie	Spiritualiteit en kinderen
Auteur	De wereld van het jonge kind, september 2004 Kees Both
Soort artikel	Review
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	Dit artikel verkent de spiritualiteit van kinderen vanuit een onderzoeksproject van de Universiteit van Nottingham in Engeland. In het Engelse onderzoek (Coles, 1991) werd het spirituele leven van groepen zes- en tienjarigen bestudeerd in twee basisscholen in Nottingham en Birmingham. Het waren in meerderheid kinderen uit gezinnen die niets met kerk en geloof van doen hadden.
Resultaten	-
Conclusies	Er zijn verschillende vormen en belevingen van spiritualiteit bij kinderen. Belangrijk is dat dergelijke ervaringen herkend en erkend worden, ook in de school.
Opmerkingen	<i>Spiritualiteit is een vorm van kennen. De spirituele cognitie is in onze cultuur weggedrukt. Het is namelijk een wijze van kennen, die ... niet de werkelijkheid inbegrepen tracht te vangen, maar het directe aanschouwen centraal stelt ... oplettendheid, het terloopse, al ervarende, opmerken van het proces van het eigen ervaren en het proeven daarvan ... ' (Sanders, 1987).</i>
Spirituele beleving/ ervaring	Drie met elkaar verbonden thema's van spirituele gevoeligheid, c.q. spiritueel besef beschreven, die op de een of andere manier een rol zouden

bij gezonde kinderen	moeten spelen in het spirituele leven van iemand. 1 Bewustzijn van het hier en nu De ervaring van het bestaan in het hier en nu. Kinderen die jonger dan anderhalf jaar zijn lijken nog geen herinnering te hebben aan een verleden (Margaret Donaldson, 1992). Het besef van 'hier en nu' is een 'puntmodus' het beschrijft de meest basale vorm van ons denken. De 'lijn-modus' is het vermogen om zich te richten op het 'daar en dan' van verleden en toekomst. De puntmodus vormt het hart van gebed en meditatie. Kort samengevat: De punt-modus van beleving is zowel voorwerp van een wijd verbreide en verfijnde religieuze interesse, maar ook universeel aanwezig in de kindertijd (Margaret Donaldson, 1992). 2 Besef van het mysterie Bewustzijn van aspecten van onze levenservaring die in principe niet logisch te begrijpen zijn. Jonge kinderen kennen het onderscheid nog niet tussen het alledaagse en gewone enerzijds en het diepzinnige anderzijds. Mysterie van kinderen zijn voor volwassenen vaak makkelijk te verklaren (Margaret Donaldson, 1992). 3 Besef van waarde Het voelen van waarden wordt ervaren als emotie. Dingen die voor ons het belangrijkste zijn, worden verbonden met onze diepste gevoelens. Kinderen geven gemakkelijk uiting aan hun ideeën van wat waardevol is in en door de intensiteit van hun alledaagse ervaring van vreugde en verlorenheid (Margaret Donaldson, 1992). Doorvoelde betekenis Betekenis geven aan dingen en gebeurtenissen is - in het verlengde van het voorgaande - verbonden met voelen. Kinderen kennen daarbij een eindeloze nieuwsgierigheid. Spirituele vragen van kinderen gaan vaak over hun identiteit. Deze klaarblijkelijke cognitieve signalen <i>van</i> spirituele activiteit zijn in <i>veel</i> gevallen producten <i>van</i> spirituele roerselen die <i>verbonden</i> zijn met het besef <i>van</i> het hier en nu, <i>van</i> mysterie en <i>van</i> dingen die <i>van</i> waarde zijn. Voorbeelden van twee kinderen. Veel kinderen drukten zich uit in religieuze termen zonder dat ze zicht hier bewust van zijn. Ruth, 6 jaar: Ervaringen in de kerk, was voor haar geen bron van spirituele inspiratie. Ze had besef <i>van</i> verwondering, en kon intens <i>van</i> dingen genieten en beschikte <i>over</i> een <i>actieve</i> religieuze verbeeldingskracht. Ze hield heel erg van de natuur. Ruth 's hele houding lijkt er een te zijn <i>van</i> dankbaarheid, <i>voor</i> de natuur, <i>voor</i> schoonheid en <i>voor</i> haar <i>vermogens</i> om deze waar te nemen en te waarderen. Tim, 10 jaar: Tim verwierp alles wat naar religie zweemde, wat past bij het gezin waartoe hij behoort. De discussies met Tim werden gekleurd door een
------------------------------------	--

	gevoel van innerlijke strijd. Zoals bij veel oudere kinderen in het onderzoek het geval was, was zijn individuele 'signatuur' aanwezig. Typerende reacties van Tim gingen over gevoelens van verwondering, verbazing, zinvolheid en mysterie. Sommige reacties gaven aanleiding om mentaal te vechten met spirituele vragen. Tim probeerde 'spiritueel' te definiëren als een gevoel of wijze van zijn, waarbij je emotioneel geraakt wordt en herinnerde zich dat hij toen jonger was wellicht een 'heleboel' ervaringen had gehad - wat leek op leiding van God, een invloed die 'je leven vormde.
Spirituele beleving/ ervaring bij zieke kinderen	-
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	-
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 11

Religious/spiritual coping in childhood cystic fibrosis: a qualitative study

Code artikel	Artikel 11
Publicatie	Religious/spiritual coping in childhood cystic fibrosis: a qualitative study
Auteur	Pediatrics, 2002; 109 (1)
Soort artikel	Onderzoeksartikel
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	De deelnemers kwamen voort uit een steekproef van 23 patiënten met CF van 5 tot 12 jaar en hun ouders in een ambulante CF kliniek. Het ontwerp was een gerichte etnografie inbegrip van diepte-interviews met kinderen en ouders, kindertekeningen, en zelftoegediende schriftelijke ouderlijke vragenlijsten. Deze werden geanalyseerd door middel van een doorgronde theorie.
Resultaten	De belangrijkste uitkomsten waren de standpunten van de deelnemers over religie / spiritualiteit bij het omgaan met ziekte. Opgenomen gegevens waren 632 citaten die werden georganiseerd in 257 codes en ingedeeld in 11 thema's. Een overkoepelend domein blijkt uit de analyse van de 11 thema's: religieuze / spirituele omgaan, samengesteld uit 11 religieuze / spirituele coping-strategieën.
Conclusie	Kinderen met CF meldden een verscheidenheid van religieuze / spirituele coping-strategieën die ze bijna altijd associëren met hun gezondheidstoestand. Een voorlopig conceptueel kader voor religieuze / spirituele omgang bij kinderen met CF wordt gepresenteerd. Er is meer onderzoek nodig om te bepalen hoe de variabiliteit in leeftijd, ziekte, ernst van de ziekte, religieuze / spirituele voorkeur en religieuze / spirituele intensiteit affect religieus / spiritueel omgaan in kinderen met een chronische ziekte. Toekomstige studies moeten ook onderzoeken of artsen aandacht aan religieuze / spirituele omgang schenken, Dat kan patiënten helpen bij het omgaan met CF en het versterken van de relatie tussen arts en patiënt.
Opmerkingen	Doelstelling: De rol van religie/spiritualiteit te begrijpen bij het omgaan met kinderen met Cystic Fibrosis (CF).

Spirituele beleving/ ervaring bij gezonde kinderen	-
Spirituele beleving/ ervaring bij zieke kinderen	-
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	-
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 12

Parents' religious coping styles in the first year after their child's cystic fibrosis diagnosis

Code artikel Publicatie Auteur	Artikel 12 Parents' religious coping styles in the first year after their child's cystic fibrosis diagnosis Journal of Health Care Chaplaincy, 16:3-4, 109-122. Daniel H. Grossoehme , Judy Ragsdale, Sian Cotton, Jamie L. Wooldridge, Lisa Grimes & Michael Seid.
Soort artikel	Onderzoeksartikel
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	15 ouders Ouders van kinderen met CF
Resultaten	Vijftien kinderen werden gediagnosticeerd met CF tijdens de studieperiode . Tien van die kinderen had minstens een ouder die bereid was om te deelnemen aan het onderzoek. Daardoor waren er in totaal 15 interviews . Vrouwen vormden een meerderheid van de deelnemers interview (60 %) . Ten tijde van het onderzoek varieerden de kinderen in leeftijd van 3 maanden tot vijf jaar (leeftijd bij diagnose varieerde van dag 1 tot 4,5 jaar). Alle ouders hadden religieuze voorkeuren : zes rooms-katholieke , vijf Doper , en vier niet - confessionele christenen. Het waren allemaal blanken. Twaalf van de vijftien deelnemers kwamen spontaan met het onderwerp religie , die vervolgens verder werd uitgediept met behulp van de aanwijzingen op het interview gids. Zestien van de 21 stijlen van religieuze figuurzaag gedefinieerd door Pargament werden geïdentificeerd in de interviews.
Conclusie	De chronische ziekte van een kind, met name de periode onmiddellijk na de diagnose, is een tijd van stress, die een negatief effect kan hebben op de ouders. Ouders waren kwetsbaarder voor depressie toen hun kind werd gediagnosticeerd met CF in de eerste paar maanden van het leven (Glasscoe, 2007) vergeleken met een diagnose als het kind ouder was. Dolgin en collega's rapporteerden een toename van negatief affect en post-traumatische stress-symptomen bij moeders van kinderen die in eerste instantie na de diagnose van het kind met kanker voorkomen (Dolgin et al., 2007). Ouders verschillen in hun psychologische aanpassing aan de diagnose van hun kind (Dewey & Crawford, 2007).

Opmerkingen	Om religieuze coping door ouders van kinderen met een chronische ziekte te gaan begrijpen, is in deze studie CF gebruikte als voorbeeld van een chronische ziekte. De huidige studie werd ontworpen om de aanwezigheid van religieuze coping stijlen in deze steekproef van ouders te beoordelen, en aan de volgende punten te testen: 1) positieve religieuze copingstijlen zouden vaker voorkomen dan negatieve copingstijlen, en, 2) van de vijf "einden" van religieuze coping (betekenisgeving, controle, comfort = intimiteit met God, troost van anderen, intimiteit met God, en het leven transformatie), religieuze coping voor comfort (=intimiteit met God) zal aanzienlijk vaker voorkomen dan een van de andere" eindigen;" en 3) Zelf ontworpen religieuze coping (waarbij de zeggenschap wordt gezocht in direct individueel initiatief in plaats van hulp van God) de minst frequente stijl van religieuze coping om controle te krijgen zou zijn.
Spirituele beleving/ervaring bij gezonde kinderen	-
Spirituele beleving/ervaring bij zieke kinderen	-
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	-
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 14

Spirituality as a coping resource for African American parents of chronically ill children

Code artikel	Artikel 14
Publicatie	Spirituality as a coping resource for African American parents of chronically ill children
Auteur	MCN Juli/aug 2010 Deborah Allen, PhD, FNP-BC, CS and Elaine S. Marshall, PhD, RN
Soort artikel	Onderzoeksartikel
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	168 Afro Amerikaanse ouders van kinderen met een chronische aandoening.
Resultaten	De meest frequente aangegeven positieve coping patronen van ouders waren; "Geloof in God", "Dingen doen met mijn kinderen.", "Geloven dat mijn kind de beste medische zorg krijgt.". Ook werden de volgende coping patronen het vaakst genoemd; "Vertrouwen op God.", "Op zoek naar informatie van de huisarts." En "Laten zien dat we sterk zijn.".
Conclusies	Het is belangrijk dat voor verpleegkundigen om etnische en culturele aspecten van coping en spiritualiteit te herkennen. En het toepassen van maatregelen die de spiritualiteit van gezinnen met kinderen met speciale zorgbehoeften ondersteunen.
Opmerkingen	Gaat vooral over de ouders van kinderen met een chronische aandoening

Spirituele beleving/ ervaring bij gezonde kinderen	-
Spirituele beleving/ ervaring bij zieke kinderen	Er zijn studies gedaan om de spirituele behoeften in de gezondheidszorg te herkennen. Galek et al. (2005) onderzocht "geestelijke nood" in de gezondheidszorg, onderzoek van 1965 tot 2004 en identificeerde 339 thema's die bestudeerd waren. Vanuit de thema's ontwikkelden zij zeven aandachtsgebieden: (1) liefde/ Behoren tot/ respect, (2) goddelijk (3) positiviteit/ dankbaarheid/ hoop/ vrede; (4) zin en doel; (5) moraal en ethiek; (6) waardering van schoonheid, en (7) oplossing/ dood. Naast deze thema's. is aangetoond dat religieuze overtuiging en betrokkenheid in een geloofsgemeenschap middelen voor gezinnen zijn om om te gaan met de ernstige ziekte van een kind. En worden geassocieerd met verminderde symptomen van depressie onder moeders (Garrison. Marks. Lawrence. & Braun. 2004). Ook de geestelijke noden van de kinderen zelf worden nu erkend (Hufton. 2006; Grossoehme. 2008; McSherry. Kehoe. Carroll. Kang. & Rourke. 2007).
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	Het is belangrijk dat voor verpleegkundigen om etnische en culturele aspecten van coping en spiritualiteit te herkennen. En het toepassen van maatregelen die de spiritualiteit van gezinnen met kinderen met speciale zorgbehoeften ondersteunen. Verpleegkundigen die werken met Afro-Amerikaanse gezinnen die een chronische ziek kind hebben, kunnen de onderstaande interventies toe passen. 1. Rekening houden met de behoeften van de familie die uniek zijn door ras etniciteit of cultuur. 2. Vraag families over hun spirituele behoeften en zorg er voor dat ze terug komen in de verpleegkundige zorg. 3. Gezinnen helpen om hun eigen spirituele coping strategieën te ontdekken. Die hen kunnen helpen om met moeilijke situaties im te kunnen gaan. 4. Luister naar familie verhalen en moedig familie tradities aan. 5. Breng andere zorg professionals op de hoogte over de unieke situatie van het gezin, om daardoor de continuïteit van de spirituele zorg te waarborgen. 6. Respecteer de familie's behoefte aan spirituele of religieuze activiteiten zoals het gebed, muziek, aanwezigheid van religieuze leider, speciale voeding en rituelen. 7. Wees als verpleegkundige op de hoogte van verschillende religieuze tradities van de gezinnen waar je voor zorgt. 8. Begrijp dat spirituele bronnen belangrijk zijn voor families in het dagelijks leven en tijdens moeilijke situaties.
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 15

The provision of spiritual care by registered nurses on a maternal-infant unit

Code artikel	Artikel 15.
Publicatie	The provision of spiritual care by registered nurses on a maternal-infant unit
Auteur	Bowling Green State University, Bowling Green, Ohio Published online: 22 Jul 2010.
Soort artikel	Onderzoeksartikel
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	1000 Kinderverpleegkundigen in de VS
Resultaten	Cavendish et al.. (2004) ondervraagde 1.000 verpleegkundigen in de Verenigde Staten om hun spirituele perspectieven met betrekking tot onderwijs en praktijk te beschrijven. Zij vonden dat verpleegkundigen met een religieuze overtuiging had een sihnificantly hoger spiritueel perspectief schaal (SPS) scoren dan mensen zonder een religieuze overtuiging, ongeacht geslacht en dat verpleegkundigen met een spirituele basis hadden meer kans op spirituele zorg te bieden in de praktijk.
Conclusie	Cavendish e.a. concludeerden dat spiritualiteit inhoud moet worden ontwikkeld en geïntegreerd binnen elke verpleegkundige curriculum.
Opmerkingen	Grootste deel van het artikel niet relevant, maar een duidelijke introductie over spirituele zorg. Doel: Deze studie verkent de spiritualiteit, spiritueel welzijn en spirituele zorg verlenen van geregistreeerde verpleegkundigen op een couveuseafdeling.
Spirituele beleving/ ervaring bij gezonde kinderen	-
Spirituele beleving/ ervaring bij zieke kinderen	-
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	Historisch gezien, heeft verpleging patiënten bekeken als holistisch: Lichaam, geest en ziel (Carson, 2000). Met behulp van deze tripartiete model, is spiritualiteit aangetoond als iets dat een positieve invloed kan hebben op de gezondheid omdat "de geest bestuurt het verstand en de geest controleert het lichaam" (Neuman, 1995). Zo doordringt spiritualiteit iemands leven (Reed, 1987). Omdat verpleegkundigen meer tijd doorbrengen met patiënten dan elke andere zorgverlener, is het noodzakelijk dat spirituele zorg worden erkend als een essentieel onderdeel van de verpleging (Koenig, 2000) (Lemmer, 2005) & (Mitchell, 2006). Steeds meer zorgverleners zijn verwacht bij te wonen aan de spirituele behoeften van hun patiënten. Spirituele zorg door verpleegkundigen is niet langer alleen een fundamentele verwachtingen, maar is ook een mandaat van zowel professionele en regulerende organisaties Verpleegkundigen aanvaarden gemakkelijk de verantwoordelijkheid om fysieke beoordelingen uit te voeren en bieden interventies om lichamelijke

	welzijn te verbeteren; nog heel veel verpleegkundigen zijn huiverig om spirituele zorg te verlenen. Hoewel het binnen de werksfeer van de praktijk van verpleegkundigen past, bieden verpleegkundigen in de praktijk zelden spirituele zorg (Connor, 2004). De redenen die genoemd worden door verpleegkundigen om spiritualiteit niet te betrekken in de dagelijkse zorg, zijn de volgende: onvoldoende educatieve voorbereiding in de toepassing van spiritualiteit, gebrek aan tijd, wordt niet gezien als een taak van de verpleegkundige, gebrek aan spirituele evaluatie-instrumenten die grondige patiënt spirituele geschiedenis en verwarring zorgen te voeren tussen spiritualiteit en religie (Cavendish et al., 2000) (Highfield, 2000) (Lemmer, 2002) (Meyer, 2003) (Stranaman, 2001). Spirituele zorg door verpleegkundigen is meer waarschijnlijk, wanneer verpleegkundigen zich bewust zijn van hun eigen spiritualiteit en persoonlijke spirituele perspectieven, hebben positieve interactie met andere professionals, werken in een geleidende omgeving, zijn voorbereid om spirituele zorg te geven, en werken in een omgeving waarin patiënten in staat zijn om hun spirituele behoeften te communiceren. (Cavendish et al., 2004) (Dossey, 2000) (Miner-Williams, 2006) (Mitchell et al., 2006). (Ross, 1994) (Taylor et al., 1991 Spirituele zorg is een proces dat idealiter zou moeten beginnen met een spirituele evaluatie of spirituele geschiedenis die zal resulteren in de ontwikkeling van een spiritueel zorgplan. Een spirituele geschiedenis mag niet gericht zijn op het definiëren van spiritualiteit maar op het verzamelen van de gedachten, herinneringen en ervaringen die geven betekenis aan iemands leven. Dit maakt spirituele zorg tot persoonsgerichte zorg en gericht op de zorgen van de patiënt of de patiënten (Romboutskathedraal, 2007). De auteurs hebben jarenlange gecombineerde ervaring in de verpleegkunde. Deze ervaring, in combinatie met hun onderzoek, geleid tot het besef dat de meeste patiënten niet geestelijk worden beoordeeld (Cavendish et al., 2007). Daarom werd deze studie ontwikkeld om de spiritualiteit en het geestelijk welzijn van de geregistreerde verpleegkundigen in een geselecteerd kraamafdeling en de verlenen van spirituele zorg te verkennen. Volgens Stoll (1989) bestaat de spirituele dimensie van mensen uit twee onderdelen - dimensionale concept: een horizontale afmeting en een verticale afmeting . De horizontale dimensie verwijst naar interacties elke persoon heeft met zichzelf , anderen en de natuur . Deze horizontale dimensie dan wordt doorsneden met een verticale dimensie die verwijst naar iemands transcendente relatie met God of een hogere macht. Ervaringen uit de verticale dimensie worden weerspiegeld in de horizontale dimensie door iemands overtuigingen , waarden, moraal , levensstijl en dagelijkse interacties . Relaties met zichzelf , anderen en de natuur zijn ingebed in de uitingen van liefde , vergeving en vertrouwen . Als er een continue wisselwerking tussen deze twee dimensies en de persoon , levenservaringen (ontwikkelingsstadia , gezondheid , ziekte , overlijden , etc.) zal beïnvloeden het welzijn of de nood
--	--

	van de spiritualiteit van een persoon . Transcendente ervaringen in de verticale dimensie te geven betekenis en doel in het leven , evenals enablement om te gaan met crisis van het leven (Stoll , 1989) . Studies hebben aangetoond dat er een positieve relatie is tussen religie, spiritualiteit en gezondheid. In het bijzonder, het bewijs blijft ter ondersteuning van het positieve verband tussen spiritualiteit en gezondheid voor vrouwen (Dessio, 2004) (Musgrave, 2002). Gezondheid is de meest robuuste voorspeller van welzijn voor zowel de jongere als de oudere bevolking (Koenig, 2001). Vrouwen tonen meer gevoelens van spirituele verbinding en geloof dan mannen (WHOQOL WRPB Group, 2005).
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 16

Developing a plan for pediatric spiritual care

Code artikel	Artikel 16
Publicatie	Developing a Plan for Pediatric Spiritual Care
Auteur	HOLISTIC NURSING PRACTICE • JULY/AUGUST 2004 Maureen Elkins, BS, RN & Roberta Cavendish, PhD, RN, CPN
Soort artikel	Review
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	In het artikel worden de resultaten van verschillende onderzoeken met elkaar vergeleken.
Resultaten	-
Conclusies	Geestelijke verzorging moet voldoen aan de individuele behoeften van het kind, aangepast aan zijn leeftijd en meegenomen in het zorgplan zowel voor het kind als zijn gezin. De verpleegkundige moet zich bewust zijn van de spirituele behoeften van het kind en zijn gezien om goed kwalitatieve zorg te bieden. Zij moeten bereid zijn om de juiste vragen te kunnen stellen met betrekking tot geestelijke vragen. Verpleegkundigen moeten nadenken over hun eigen spiritualiteit, gezien dit vaak dient als referentiepunt. Ze moeten de verschillen begrijpen tussen spiritualiteit en religies en in staat zijn om een assessment uit te voeren. De verpleegkundige moet communicatie technieken hebben zoals het stellen van open vragen, luisteren en observeren om het proces te kunnen beoordelen. Interventies moet worden ontwikkeld die bij hen past zoals de juiste spirituele en activiteiten. De spirituele behoeften van het kind en de familie zorg voor het bevorderen van de gezondheid. Geestelijke zorg kan een bron zijn van troost wanneer genezing niet meer mogelijk is.
Opmerkingen	Korte samenvatting geeft veel informatie over verpleegkundige interventies. Deze graag lezen.
Spirituele beleving/ ervaring	Elk kind wordt geboren met een intrinsieke spirituele essentie die beter kan worden. Onderzoek wijst op dat de evolutie van spiritualiteit parallel loop

bij gezonde kinderen	met de cognitieve ontwikkeling van het kind. Het om het opstellen van de betekenis van het leven. Het proces van spirituele groei impliceert de gemeenschap met je zelf en met anderen. De ontwikkeling van vertrouwen versterkt de identiteit. Spiritualiteit heeft een belangrijke rol in het dagelijks leven van kinderen. Verzorgers van een kind moeten weten dat spiritualiteit zich niet alleen beperkt tot ziekte en dood. In veel gezinnen komt spiritualiteit elke dag aanbod. De waarden, overtuigingen en cultuur van familie dienen als leidraad voor de spiritualiteit van kinderen. Hoewel de spiritualiteit wel verschillende reacties definities oproept als het gaat om hoe de ouders dit definiëren. Het beoordelen van de spirituele behoeften van kinderen kan moeilijk zijn om verschillende redenen. Kinderen communiceren op verschillende manieren hebben verschillende spirituele behoeften afhankelijk van de fase van hun ontwikkeling. Wanneer kinderen worden geconfronteerd met moeilijke situaties, zijn ze vaak niet in staat hun spirituele behoeften te laten zien. Afhankelijk van welke ontwikkelingsstadia het kind is zijn de cognitieve, sociale en communicatieve vaardigheden beperkt. Kennis van de ontwikkelingsstadia is de sleutel om nauwkeurig te kunnen beoordelen wat hun behoeften zijn. Schoolgaande kinderen kunnen communiceren, lezen en schrijven. Hun persoonlijke ervaringen buiten het huis ondersteunen en bieden mogelijkheden om te begrijpen wat zij uiten. Hun cognitieve rijpging geeft hen een beeld van wie God is en hoe is opgenomen in hun leven.
Spirituele beleving/ ervaring bij zieke kinderen	Spiritualiteit is individueel en privé. In stressvolle tijden kunnen ouders en het kind steun ervaren vanuit hun geloof.
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	Veel Amerikanen vinden zichzelf religieus en spiritueel. 95% geloof in God in de VS, verpleegkundigen moeten zich dus bewust zijn van de spiritualiteit, religie en cultuur van de familie. Zij moeten weten wat geestelijke verzorging is welke resultaten dat levert. Deze kennis kan het bewustzijn en de intentie van de verpleegkundige verhogen om geestelijke verzorging voor het kind mee te nemen in het zorgplan. Verpleegkundigen vinden het over het algemeen niet makkelijk om te praten over spiritualiteit met patiënten. Het is van belang wanneer een kind crisis beleeft geestelijke steun krijgt. Verpleegkundigen moeten weten hoe de spiritualiteit is van een kind in zijn algemene gezondheidstoestand en welzijn en wat voor impact het kan hebben op zijn coping en genezing. Daarnaast moet de verpleegkundige invloed hebben op het zorg plan dat zich richt op de ontwikkeling van het kind: 1. Spiritualiteit, religie en cultuur; 2. Ontwikkelingsstadium; 3. Specifieke lichamelijke verzorging; 4. De behoeften van het gezin;

	Verpleegkundigen moeten weten hoe de spiritualiteit is van een kind in zijn algemene gezondheidstoestand en welzijn en wat voor impact het kan hebben op zijn coping en genezing. Daarnaast moet de verpleegkundige invloed hebben op het zorg plan dat zich richt op de ontwikkeling van het kind: 1. Spiritualiteit, religie en cultuur; 2. Ontwikkelingsstadium; 3. Specifieke lichamelijke verzorging; 4. De behoeften van het gezin; Tijdens een crisis moet de verpleegkundige uitgedaagd worden om de specifieke behoeften te peilen van het kind en de familie op fysieke, emotionele en spirituele behoeften. Cultuur wordt gedefinieerd als een groep mensen met de zelfde overtuigingen. Het kan aanwijzingen geven op iemands spiritualiteit. Verpleegkundigen kunnen niet aannemen dat een kind uit een bepaalde cultuur het zelfde geloof heeft als de andere leden uit deze cultuur. Hierdoor kunnen er conflicten ontstaan tussen de verpleegkundige, kind en gezin. De verpleegkundige moet worden geïnformeerd over de verschillende aspecten van het kind en familie over hun spiritualiteit, religie en cultuur. Dit is namelijk de sleutel om tot kennis om te weten welke spirituele zorg men kan verlenen. De bedrijfscultuur vereist een korte duur van verblijf. In het verleden hebben verpleegkundigen zich aan de principes van holistische zorg gehouden als onderliggende filosofie van de de zorg. Zij geven de verzorging. Verpleging is geestelijk en spiritualiteit is privé. Holistische zorg dicteert dat geestelijke verzorging zicht maar moet zijn in het zorgplan van het kind. Na een uitgebreide evaluatie kan men zeggen dat spiritualiteit, privé, cultuur en geloof voor elk persoon uniek is. Personen in alle leeftijdsgroepen uiten spiritualiteit in vele van manieren. Patiënten die een signaal afgeven van geestelijke behoeften moeten worden geïdentificeerd. Bij kinderen kan men gebruik maken van humor, poëzie, verhalen, spirituele lezingen, religieuze artifax, foto's en kunst zodat men kan sturen naar geestelijke behoeften. Er kan meer comfort worden geboden op gebied van geestelijke verzorging wanneer de verpleegkundigen spiritualiteit en religie kunnen identificeren wat zich uit drukt in geestelijke behoeften. Bewustzijn en intentie zijn noodzakelijk wanneer het gaat om het geven ver geestelijke verzorging. De verpleegkundigen kan de spirituele behoeften van het kind en het gezin meenemen in het zorgplan wanneer zij helder heeft welke overtuigingen en praktijken de familie heeft. De verpleegkundige moet op comfortabele manier vragen kunnen stellen, op en eerlijk en op een niet oordelende wijze. De vragen moeten open, breed en niet specifiek op grond van religie worden gesteld. Dit is belangrijk omdat de families reactie op kan worden
--	---

	beïnvloed op de religieuze of spirituele overtuigingen. Deze overtuigingen kunnen vragen oproepen om alternatieve of complementaire therapieën te gebruiken. Binnen het gezin kunnen er ruziën ontstaan met betrekking tot religieuze praktijken en welke een rol zou moeten spelen in de zorg voor het kind. Deze praktijken kunnen de medische zorg voor het kind belemmeren. Er is een methode ontwikkeld die de verpleegkundige helpt om spirituele zorg mee te nemen in het zorgplan. Zie hiervoor de samenvatting (BELIEVE & FICA)
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 17

Spirituality and child development: a concept analysis

Code artikel	Artikel 17
Publicatie	Spirituality and child development: a concept analysis
Auteur	SMITH J. & McSHERRY W. (2004) Journal of Advanced Nursing 45(3), 307–315
Soort artikel	Onderzoeksartikel
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	Literatuuronderzoek met belangrijke databases (CINAHL , Medline, Bids, Psyclit) met behulp van de termen ' kind ' / ' kinderen ' of ' pediatri sche ' / ' pediatri sche ' en ' spiritualiteit ' / ' geestelijke ' (1990 – 2002). Door te weinig gepubliceerde artikelen werd de dataverzameling uitgebreid met een ruimer tijds kader (1980) en werd handmatig door recente tijdschriften van gezondheidszorg huidige verpleging teksten doorzocht.
Resultaten	-
Conclusies	- De opleidingen van professionals in de gezondheidszorg die werken met kinderen moeten aspecten van spiritualiteit omvatten in het programma. - Professionals dienen opgeleid te worden in het beoordelen van de geestelijke behoeften van het kind. Ze moeten rekening kunnen houden dilemma's in verband met geestelijke zorg. - Professionals moeten in staat zijn om te luisteren, communiceren met kinderen in verschillende stadia van ontwikkeling als geestelijk distress te identificeren. - Overtuigingen van gezinnen moeten worden gerespecteerd worden in de gezondheidszorg en eventueel mee worden genomen in de zorg. - Kinderen hebben spirituele behoeften het is een moeilijk en complex proces. Het is duidelijk dat gevoelens uiten over spirituele en religieuze overtuigingen helpt bij moeilijke situaties. - Er is gebrek aan onderzoek van spiritualiteit bij kinderen in verband met hun geestelijke ontwikkeling.
Opmerkingen	-
Spirituele beleving/ ervaring bij gezonde kinderen	3 Jarig: kinderen interpreteren betekenissen heel letterlijk (Steen & Anderson 1995 , p . 7)(Piaget 1952) 7 jarig: een gevoel van verbondenheid met alle wezens en alle dingen in het universum (Seden 1998 , blz. 58.).

	9 Jarig: (Coles 1990 p . 134) een kind zien dat zij in vele opzichten zelf bewust is. Maar ook een gevoel van minderwaardig , onproductief en incompetent . Het kind kan een duidelijke weergave van moraal hebben. 13 Jarig: (Coles 1990 , p . 70) Een kind laat een ontwikkeling zien van inzicht in overtuigingen en hogere denkprocessen en erkend dat ' spiritualiteit ' een aangeboren dimensie is van alle mensen , ongeacht van religie. Adolecentie: ' Identiteit versus identiteit verwarring' vele nieuwe rollen , met betrekking tot romantiek , roeping en status. Denken, geloof en emoties worden steeds complexer (Reed 1992).
Spirituele beleving/ ervaring bij zieke kinderen	4 Jarig: Het gedrag van een conflict kan ontstaan door geestelijke nood, een voorbeeld. Jason 4 jaar is opgenomen in het ziekenhuis. Hij had de hele nacht niet geslapen. ' s Ochtends zet de verpleegkundige zijn ontbijt naast zij bed op een bijtafeltje. Voordat iemand het in de gaten had duwde hij hete eten van tafel op de grond (Steen & Anderson 1995, p.10). Dit gedrag kan worden verweten aan geestelijke nood of angsten, frustratie of woede omdat hij is opgenomen. Dit laat zien dat geestelijke zorg moeten worden geïntegreerd in de dagelijkse praktijk als onderdeel van holistische zorg. 18 jarig: Een jongen in zijn laatste levensfase werd verzorgd door een verpleegkundige. Zij merkte op hoe hopeloos en depressief hij was. Tijdens de verzorging raakte de verpleegkundige de jongen aan om zijn rug in te wrijven. De jongen vertelde dat hij sinds zijn ziekenhuisname niet aangeraakt was en zich geïsoleerd voelde van de mensen. De verpleegkundige trooste de jongen (Anderson & Steen 1995 , p . 15) Dit typeert een gebrek aan het leveren van zorg aan de holistische behoeften van het kind.
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	- Kinderen kunnen niet verzorgd worden in isolatie van hun families. - Rekening gehouden moet worden met de ontwikkelingsfase van het kind. - Belang van holistische benadering en ingaan op de spirituele behoeften in de zorg is van belang McSherry (2000) , p . 50). Men moet luisteren naar de opvattingen en overtuigingen van kinderen. Pfund (2000) zegt dat dit moet beginnen met onderwijs voor professionals om bewust te zijn van deze opvattingen, welke emotionele middelen en vaardigheden beschikbaar zijn zodat het begrijpen van de spiritualiteit van kinderen wordt bevorderd. - Casey (1988) Vier dimensies van verpleegkundige zorg (Carper 1978) : persoon (dit werd vertaald als kind en gezin) , gezondheid , milieu en verpleging . Men moet kinderen bereiken op het gebied van fysieke , emotionele , cognitieve en spirituele ontwikkeling. Men moet bescherming , ondersteuning en verzorging bieden. McSherry (2000) , p . 50) - Seden (1998) een kindgerichte benadering van zorg die het mogelijk maakt dat kinderen hun geloof uiten. Inzicht krijgen in het veelzijdige karakter van spiritualiteit ; spiritualiteit kan worden uitgedrukt in religieuze overtuigingen, de verpleegkundige zou zich hierin moeten verdiepen. - Anderson en Steen(1995) Men beoordeelt de geestelijke zorg aan de hand van het geloof van de familie, de bronnen van sterke en hoop en

	ideeën over de relatie tussen geloof en gezondheid van het kind of en de familie. Dit kan alleen als beoefenaars de complexiteit van spiritualiteit begrijpt en bereid is om te luisteren en de mening van het kind en de familie kunnen interpreteren.
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 18

The spiritual care of sick children: reflections from a pilot participation project

Code artikel	Artikel 18
Publicatie	The spiritual care of sick children: reflections from a pilot participation project
Auteur	International Journal of Children's Spirituality 2013, 18:2, 148-161 Paul Nash, Kathryn Darby and Sally Nash
Soort artikel	Onderzoeksartikel
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	17 kinderen en jongeren in leeftijd variërend van 1 - 15 jaar Actieonderzoek gaat om een ontwikkelingsproces waarbij zowel personeel als kinderen en jongeren samen werken in een poging om een probleem (Campbell en Berry 2001) aan te pakken. Iedereen kan worden betrokken bij actieonderzoek; kernactiviteiten zijn reflectie, onderzoek en actie en het einde is bedoeld om de praktijk te veranderen met behulp van participatieve methoden en een cyclische aanpak (Ferne en Smith 2010).
Resultaten	-
Conclusies	De belangrijkste thema's van die naar voren zijn gekomen als potentieel belangrijk als onderdeel van een lopend geestelijke zorgplan. Ze zijn identiteit, connectiviteit, verbondenheid en gemeenschap, veilige ruimte en privacy, betekenisgeving, macht en zelfstandigheid. Deze thema's zullen worden onderzocht in de volgende fase van de participatie project.
Opmerkingen	-
Spirituele beleving/ ervaring bij gezonde kinderen	-
Spirituele beleving/ ervaring bij zieke kinderen	Het belang van de beoordeling van de geestelijke noden van zieke kinderen is duidelijk aangetoond in de gezondheidszorg literatuur (Smith en McSherry 2004). Geestelijke behoeften worden beïnvloed door de specifieke context waarin ook geslacht, etniciteit , klasse , sociale omstandigheden, het gevoel van eigenwaarde en de stadia van ontwikkeling - cognitieve , emotionele, sociale en fysieke geestelijk meespelen. Ondanks wat het onderzoek aantoon, zijn de specifieke distinctieven van de spirituele behoeften van zieke kinderen kwetsbaar, zoals het angst hebben om te praten met vreemden en gekwetst door mensen die je helpen, in het reine te komen met de veranderingen in de normatieve levensstijl, medelijden krijgen, gepest of beschaamd worden, gebrek aan privacy, mogelijkheden voor het om te moeten reflecteren op vragen die de ziekte oproepen (Nash, Nash en Frith 2011).

	Er is weinig onderzoek gedaan naar hoe de ziekte in de kindertijd effecten heft op de spiritualiteit van een kind (bijv. Cook 1999 , Pridmore en Pridmore 2004; Bhagwan 2009). Dit project is ontwikkeld als antwoord hierop, kinderen en jongeren zijn betrokken om de spirituele en religieuze zorg voor hen te verbeteren en te versterken. Een probleem was de impact van het trauma van anderen op het kind, die dat regelmatig en van dichtbij mee maken. Een kind zal vaak een ander horen huilen of andere tekenen van nood zien, binnen een ziekenhuis kan dit betekenen er enge dingen gebeuren. Er is ook de angst voor wat de oorzaak is van het huilen van andere kinderen kan ook bij het kind zelf gebeuren. Ook is één van de verschillen voor zieke kinderen dat de volwassenen die voor je zorgen en het beste met je voor hebben, je pijn kunnen doen. Het leren vertrouwen van die volwassenen kan moeilijk zijn wanneer dit in tegenspraak is met wat je hebt meegemaakt of hebt geleerd. Deze dingen veroorzaken spirituele nood als gevolg van de onenigheid tussen verwachtingen, overtuigingen, waarden en ervaringen. Een ander element van geestelijke nood en een significant verschil van de situatie van zieke kinderen is dat ze om moeten gaan met scheiding en verlies en dit zal normaal leiden tot treuren, wat weer pijnlijk is. Zij kunnen ook meestal niet verwoorden of deze gebeurtenissen als oorzaak zien van hun negatieve gevoelens. Omdat er misschien wel een reeks moeilijke emoties ondervonden worden, sommigen misschien onbekend, is het belangrijk dat patiënten frequent de mogelijkheid krijgen om vragen te stellen en om over hun emoties te kunnen praten, dit kan veel troost en geruststelling geven. Terwijl het ziekenhuis ervaring beladen kan zijn, kan er ook een gevoel van veiligheid voor het kind zijn, met veel en regelmatige aandacht van volwassenen, die niet altijd aanwezig is voor het kind in zijn thuisomgeving. Het meenemen van tastbare voorwerpen naar huis, die verbinden met hun ziekenhuiservaring kunnen symbool staan voor het kind en hem aan de belangrijke tijd in het ziekenhuis helpen herinneren. En om zo de goede en minder leuke ervaringen daaraan helpen te verwerken. Voor kinderen van wie de ruimte letterlijk zo radicaal in hun leven veranderd is tijdens een ziekenhuis opname, zijn manieren van het creëren van een veilige ruimte voor geestelijke steun van vitaal belang geworden. In het aanbieden van spirituele zorg, is het begrijpen van de context van vitaal belang. Ziekte kan leiden tot ontwikkelingsachterstand, waaronder emotionele en psychologische. Het kind in het ziekenhuis is waarschijnlijk anders dan het kind thuis en het is belangrijk om deze verschillen te begrijpen, want sommigen daarvan zijn de bron van spirituele behoeften. We hebben gemerkt dat het nuttig is om instrumenten die stimuleren het om het kind te laten praten over hun eigen ervaringen alsof het om iemand
--	--

	anders gaat. Er was een gesprek met Jules die sprak over Teddy die in het ziekenhuis lag. De pastoraal medewerker had met Jules gesproken en ze besepte dat het ze het over haar zelf had, maar ze koos om te praten alsof de ervaringen van Teddy waren en dit gaf de mogelijkheid om dingen die moeilijk zouden zijn geweest om te bespreken als men begon een zin met 'ik zeg'. Betekenis geven is belangrijk in de spirituele zorg en kan gebeuren wanneer men verbindt met wat er al is, alsook door middel van nieuwe activiteiten. Kansen voor wat wij noemen zien en vertellen, mogelijkheden bieden voor patiënten om te praten over de dingen en de relaties die belangrijk voor hen zijn door de dingen die rond hun bed staan te bespreken. Vaak is een knuffel speciaal geweest naast het kind in al hun activiteiten tijdens de behandeling, en is intens belangrijk geworden voor het kind, als getuige en trouwe vriend. Het behandelen van een dergelijk speelgoed met respect en zorg is enorm belangrijk . Concrete en zichtbare uitingen en herinneringen van de geestelijke verzorging zijn belangrijk, iets achter laten dat fungeert als een herinnering of gelegenheid voor reflectie is een van de dingen die het sterkst naar voren komt het uit het project.
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	Angst kan aanzienlijk zijn waardoor patiënten verbaliseren dat angst een belangrijke dimensie voor hun spirituele gezondheid is. Het vinden van manieren om het een rustige omgeving te creëren, in ieder geval tijdelijk kan bijzonder belangrijk zijn. Een van de bevindingen was dat terwijl de geestelijke verzorging is mogelijk zonder attributen, bleek het vaak zeer nuttig om een gerichte activiteit te hebben, in het bijzonder één die de kinderen mochten houden. Via de pilot-studie, hebben we een scala van dingen die kunnen worden gebruikt in de geestelijke verzorging en die nuttig zijn in voorraad te hebben om de geestelijke verzorging vorm te geven. Deze omvatten: kunst en ambachtelijke materialen die kunnen worden gebruikt voor het tekenen, het maken van gebed bladeren, kaarten, visuele prikkels, foto's, ansichtkaarten enz., bidprentjes, leeftijd en ontwikkelings - stadium geschikte boeken en verhalen; goddelijke middelen, liedjes en muziekinstrumenten, speelgoed dat kan worden gebruikt in bed, dingen m.b.t. nuttige metaforen bv. vlinder /rups, kralen, knuffels of poppen. Dit is geen uitputtende lijst, maar geeft een indicatie van de breedte van de bron die nuttig zijn bij het aanbieden van spirituele zorg. Om effectieve spirituele zorg te bieden, is het eerste ding dat moet worden gedaan; een ruimte te creëren. Het project toonde aan dat het belangrijk was om een houding van openheid en acceptatie te hebben, een bereidheid om het kind of jongere te nemen zo als ze waren, om hen met respect te behandelen, met aandacht te luisteren en volledig aanwezig zijn.

	De patiënten stimuleren om te kiezen, te vragen, te begrijpen en te uiten zijn allemaal integrale onderdelen van de beste praktijken in spirituele zorg. Wat duidelijk werd in het project is dat kinderen en jongeren de mogelijkheid moeten hebben om te kiezen of ze deelnemen aan een activiteit op basis van een goed begrip van wat de activiteit inhoudt en wat hun rol daarin zal zijn, dus vrijwillige toestemming. En dan is het goed om te blijven controleren dat ze nog willen blijven. Er zijn weinig gelegenheden in het ziekenhuis waar kinderen autonomie kunnen uitoefenen en spirituele zorg is een gebied waar ze een keuze hebben ten aanzien van hun betrokkenheid en medewerking. Identiteit is belangrijk in de spirituele zorg en kan vooral een probleem worden wanneer een kind in het ziekenhuis is en in het reine moet komen met een nieuwe identiteit als een ziek persoon. Spirituele zorg impliceert bevestigen van een positieve identiteit voor een kind en hen helpen om te zien wie ze zijn en hoe waardevol, kostbaar en speciaal zij zijn binnen de nieuwe context. Namen zijn zeer belangrijk, het onthouden van namen, mensen noemen via hun geprefereerde namen en het verkennen van de betekenis van een naam zijn allemaal van vitaal belang. Het geven van gelegenheid voor kinderen om hun eigen gebeden samen te stellen, met behulp van verschillende creatieve middelen, leidde tot een aantal mooie en oprechte uitingen van gebed. Betekenis geven is belangrijk in de spirituele zorg en kan gebeuren wanneer men verbindt met wat er al is, alsook door middel van nieuwe activiteiten. Kansen voor wat wij noemen zien en vertellen, mogelijkheden bieden voor patiënten om te praten over de dingen en de relaties die belangrijk voor hen zijn door de dingen die rond hun bed staan te bespreken. Vaak is een knuffel speciaal geweest naast het kind in al hun activiteiten tijdens de behandeling, en is intens belangrijk geworden voor het kind, als getuige en trouwe vriend. Het behandelen van een dergelijk speelgoed met respect en zorg is enorm belangrijk. Concrete en zichtbare uitingen en herinneringen van de geestelijke verzorging zijn belangrijk, iets achter laten dat fungeert als een herinnering of gelegenheid voor reflectie is een van de dingen die het sterkst naar voren komt het uit het project. De activiteiten die we aanbevelen voor deze eerste interpretatieve spirituele ontmoeting gebaseerd op onze ervaring van de pilot van het participatie project zijn : • Activiteiten met een betekenis die de kinderen raken en waardoor ze over zich zelf gaan praten. Zoals ansichtkaarten met visuele beelden en vragen rond een thema die passend zijn bij de leeftijd, of armbanden met kralen die betekenis worden gegeven door identificatie van de betekenis van elke kraal bijv. bijzondere mensen of bijzondere kwaliteiten die het kind zou willen. • Het identificeren van een metafoor om te verkennen met een kind met
--	---

	behulp van een relevant hulpmiddel. Om dit te doen, kan men poppen, foto's, modellen, poppen, verhalen, enz., gebruiken om de metafoor die relevant is te bespreken bv. rups - vlinder, pad of labyrint, enz. • Verhalen met een spirituele betekenis waarmee het kind zich kan identificeren bieden verschillende karakters en facetten. Dit geldt ook voor de 'normale' kinderen boeken en die meer openlijk kan worden verbonden met de ervaring van een kind in het ziekenhuis. Hebben besproken en overeengekomen op de tien principes, dan identificeerden we belangrijke thema's van hen die naar voren zijn gekomen als potentieel belangrijk als onderdeel van een lopend geestelijke zorgplan. Ze zijn identiteit, connectiviteit, verbondenheid en gemeenschap, veilig ruimte en privacy, betekenisgeving, macht en zelfstandigheid. deze thema's zal worden onderzocht in de volgende fase van de participatie project.
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 19

Every Child Matters and children's spiritual rights: does the new holistic approach to children's care address children's spiritual well-being?

Code artikel	Artikel 19
Publicatie	Every Child Matters and children's spiritual rights: does the new holistic approach to children's care address children's spiritual well-being?
Auteur	International Journal Of Children's Spirituality, 2006. Vol. 11 No. 251-263.
Soort Artikel	Onderzoeksartikel
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	Onderzoek naar de holistische benadering van de organisatie 'Every Child Matters' naar kinderen en jongeren toe.
Resultaten	'Every Child Matters negeert spirituele behoeften'
Conclusie	Spiritualiteit wordt genegeerd door stichtingen en de overheid. Als we spiritualiteit begrijpen zoals het in het artikel beschreven staat, dan kunnen we het gevoel hebben dat het voor 'Every Child Matters' goed is eindelijk uitdaging te brengen in de geestloze pedagogie van het 'National Curriculum' en brengen van een echte en waardevolle verandering voor kinderen. Echter, om ons begrip van spiritualiteit en zaken als welzijn en de stem van het hele kind te beperken, beperken we de bedoeling van spiritualiteit en de rijkdom dat het ons kan geven: de overtreffende overtuigingen en waarden die diepste betekenis geven aan ons leven.
Opmerkingen	De organisatie 'Every Child Matters' wordt aan de tand gevoeld. Het artikel heeft twee hoofddoelen, namelijk het publiceren van de bevindingen tijdens de evaluatie van het werk van National Evaluation of Children's Trust (NECT, 2005). Daarnaast is het een verslaglegging van een onderzoek van de snelle vooruitgang van 'Every Child Matters' van het aanpakken van de rechten van kinderen om levenskansen te vergroten, het welzijn van kinderen te verbeteren en gehoor te geven aan de zorg die ze nodig hebben. Het

	beschrijft een holistische mensvisie op de zorg van kinderen en het is gefocust op het hele kind.
Spirituele beleving/ ervaring bij gezonde kinderen	‘Every Child Matters’ probeert om het geestelijk welzijn van kinderen te verbeteren in vijf domeinen: - Lichamelijke en geestelijke gezondheid en emotionele welzijn; - Bescherming tegen schade en verwaarlozing; - Onderwijs, opleiding en recreatie; - De bijdrage van hen aan de samenleving; - Sociale en economische welzijn (Children Act, 2004) Het woord spiritualiteit gaat in het algemeen gebruik niet alleen over het welzijn en de stem en mening, maar ook verwijst spiritualiteit naar de overtuigingen en waarden die mensen ontwikkelen in respons op de menselijke conditie. Spirituele ontwikkeling, zoals Terence Copley heeft gezegd, was ‘losgeslagen van spiritualiteit zoals begrepen door wereldreligies’ (Copley, 2000), omdat ‘de secundaire humanistische gemeenschappelijke noemer ontstaat in elke poging om taalkundige uitdrukking te vinden in de spirituele dimensie die voor iedereen aanvaardbaar is binnen de gemeenschappen van het onderwijs en dit impliceert dat spiritualiteit niet in zijn essentie religieus is’ (ibid, 2000). Kinderen , jongeren en gezinnen kunnen actief worden betrokken bij de besluitvorming met volwassenen over de aarde, de organisatie en verstrekking van sociale en gezondheidszorg . In andere gevallen werden de kinderen vertegenwoordigd via school en jeugdleden, en de meeste lokale overheden hadden websites opgericht voor informeren van kinderen en jongeren , en soms voor hun vragen en standpunten. In plaats zich te richten op de verwachtingen van het kind , kan het efficiënter zijn om vanaf het begin open en eerlijk te zijn over wat kinderen en jongeren realistisch kunnen verwachten , vooral als we bezorgd zijn voor hun spirituele ontwikkeling .
Spirituele beleving/ ervaring bij zieke kinderen	-
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	Is spiritualiteit een ontbrekende schakel? Om het welzijn van kinderen te waarborgen , en misschien vooral hun geestelijk welzijn , is ruimte voor ieder kind een belangrijk project om te verduidelijken wat bedoeld wordt met het woord ‘participatie’ en wat wordt verwacht van deze nieuwe betrokkenheid met kinderen, zodat kinderen en jongeren mensen die zich bezighouden met eerlijkheid. Er is ook ruimte voor een grotere eerlijkheid van de overheid over haar inzet om de betrokkenheid van kinderen, want hoewel er al veel is bereikt , zonder aanzienlijke financiering voor de opleiding en ondersteuning van kinderen , jongeren en professionals , zullen de stemmen van kinderen tot zwijgen worden gebracht en het project ernstige gebreken vertoont . Dit moet worden erkend , want deze zijn in vroege dagen wat een veeleisende programmawijziging voor kinderen en , als we bezorgd zijn over kinderen en jongeren welzijn, dan kunnen we de nieuwe nadruk op een holistische benadering vieren aan de welzijn van het hele kind en aan de nationale en

	lokale kennis. Die kinderen en jongeren hebben het recht om hun stem te laten horen en dat hun bezorgdheid wordt aangepakt .
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 21

Spirituality in Child and youth care: Considering Spiritual Development and “Relational Consciousness”

Code artikel	Artikel 21: Spirituality in Child and youth care: Considering Spiritual Development and “Relational Consciousness”
Publicatie	Child & Youth Care Forum, 32(2), April 2003 Human Sciences Press, Inc.
Auteur	Daniel G. Scott School of Child and Youth Care, University of Victoria
Soort artikel	Review
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	De resultaten uit verschillende onderzoeken zijn met elkaar vergeleken.
Resultaten	-
Conclusies	Er is een theoretisch model nodig om de spiritualiteit van kinderen te kunnen begrijpen.
Opmerkingen	-
Spirituele beleving/ ervaring bij gezonde kinderen	Verdrag van de Verenigde Naties betreffende de Rechten van het Kind (VNKR) (1991) accepteert spirituele ontwikkeling als een deel van de menselijke ontwikkeling en gezondheid beschermwaardige rechten. Artikel 27 erkent " het recht van ieder kind op een levensstandaard die toereikend is voor het kind lichamelijke, geestelijke, intellectuele, zedelijke en maatschappelijke ontwikkeling ". Artikel 17 identificeert het recht op "toegang tot informatie en materiaal uit een verscheidenheid van nationale en internationale bronnen, in het bijzonder welke gericht zijn op het bevorderen van zijn of haar sociale, psychisch en morele welzijn, en lichamelijke en spirituele gezondheid ". Artikel 32 vorderingen kinderen het recht " om te worden beschermd tegen economische uitbuiting ". of werk dat gevaarlijk is of kan interfereren met hun gezondheid of hun ontwikkeling, met inbegrip van spirituele ontwikkeling. Spiritualiteit wordt in deze artikelen gezien als een specifiek aspect van de menselijke ervaring dat niet opgenomen kan worden in categorieën van morele, geestelijke of sociale ontwikkeling. Hoewel spirituele ontwikkeling en spirituele nood geen centrale begrippen in de kinder-en jeugdzorgzijn, zijn er pogingen gedaan om het geestelijke leven van kinderen en hun uitingen van spiritualiteit te verkennen. Geïnteresseerde onderzoekers hebben persoonlijke gesprekken (Coles, 1990; Bosacki, 2001; Bosacki & Cota, 2000; Hay & Nye, 1998; Kujawa-Holbrook, 2001) en het verzamelen van retrospectieve verhalen (Robinson, 1983) bij hun werk van spiritualiteit van kinderen betrokken.

	Een interpretatief kader voor het begrijpen van spirituele ervaringen van kinderen en dat algemeen geaccepteerd is, is opgesteld door Hay en Nye (1998). Zij stellen voor dat kinderen een spirituele neiging hebben dat wordt uitgedrukt als “relationeel bewustzijn”: een opzettelijk en natuurlijk proces met betrekking tot de wereld, op alle levende en levenloze dingen, naar anderen, met inbegrip van een Goddelijke Andere, en naar zichzelf. Hay en Nye 's inzichtelijk kader wordt vaak aangehaald in de literatuur over spiritualiteit en opvoeding van kinderen en kan nuttig zijn om de jeugdzorg ook te laten veranderen. Als jeugdzorg werknemers mogen spreken over de spiritualiteit van kinderen zonder afhankelijk te zijn van gespecialiseerde religieuze taal, zou het helpen om spirituele ervaringen kinderen te identificeren en te koppelen aan begrijpbare bestaande ontwikkelings kennis. Op deze manier kan spiritualiteit bij kinderen gezien, bevestigd en uitgedrukt worden als een veranderend proces in de levensloop. Maar wat merken ze bij kinderen? Wat vormen het vermogen voor de aandacht in het heden bij jonge kinderen? Is het mogelijk dat jongere kinderen het voordeel hebben dat ze geen ervaringen hebben, om hen te voorzien van een gevoel van verleden of toekomst en dus zijn ze, noodgedwongen, georiënteerd op het heden. Dat wil zeggen dat ze geen verzameling van persoonlijke ervaringen hebben die ze kunnen gebruiken. Om te begrijpen of om te denken over wat vooraf ging, of een gevoel geven van wat kan komen gebaseerd op ervaringen uit het verleden. Hun aanwezig zijn is hun specifieke realiteit. Een besef van verleden en toekomst zal zich ontwikkelen en hun leven in het heden zal moeilijker worden als ze ouder worden. Het is belangrijk om aandacht te besteden aan de veranderingen in waarneming van tijd door de kinderen en hun interesse in beide, het verleden en de toekomst te stimuleren. Het feit dat religieuze culturen volwassen disciplines hebben gecreëerd om deze eerste vorm van levenservaring te herstellen. Kan na verloop van tijd suggereren dat kinderen een aspect van spiritualiteit ervaren, dat Hay en Nye (1998) hebben geïdentificeerd als bewustzijns-gevoel. Waarom is het spirituele deel van bewustzijn of is in het heden leven zo belangrijk geworden voor volwassenen? Is het een verlangen naar de gevoeligheid uit het vroegere leven of is het een deel van een rondreis in de levensprocessen? De volwassen zoektocht naar dit vermogen kan een belangrijke aanwijzing opleveren over de vroegste vormen van spirituele aandacht in het menselijk leven en op ontwikkelingsgebied een belangrijk kenmerk zijn van een spiritueel vermogen. Ik denk dat het cruciaal is om in gedachten te houden dat cognitieve, emotionele en sociale ontwikkelings factoren belangrijk zijn om de werking en ontwikkeling van het spiritueel bewustzijn en vermogen te begrijpen. Ik zeg niet dat een dergelijk bewustzijns-gevoel geen spirituele betekenis heeft, maar wijs erop om voorzichtig te zijn om het alleen als spiritueel te zien.
Spirituele beleving/ ervaring	-

bij zieke kinderen	
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	-
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 22

Spirituality, Health and Medical Care of Children and Adolescents

Code artikel	Artikel 22
Publicatie	Spirituality, Health and Medical Care of Children and Adolescents
Auteur	Southern Medical Journal Volume 99, Number 10, October 2006 Lisa Miller PhD
Soort artikel	Review
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	De resultaten uit verschillende onderzoeken zijn met elkaar vergeleken.
Resultaten	Spiritualiteit leidt tot beter functioneren en bevordert behandeling
Conclusie	-
Opmerkingen	Gaat grotendeels over adolescenten en kinderen van verslaafde ouders
Spirituele beleving/ervaring bij gezonde kinderen	Bij jongere kinderen is vaak aangetoond dat zij een sterke spirituele oriëntatie hebben, met een persoonlijke verbinding met de Schepper. Jonge kinderen in het ontwikkelingsstadium van de concrete activiteiten vertonen interesse en inzicht in kwesties van leven en dood, waarvan is aangetoond dat klinische sterke punten, evenals de behandeling een vereiste is in het omgaan met een ernstige ziekte en lijden
Spirituele beleving/ervaring bij zieke kinderen	Vervorming van de normale spirituele ontwikkeling kan zorgen voor een levensloop van psychopathologie, mogelijk in een wederzijds negatief herhaald proces. Vooral onder kinderen van ouders met ernstige psychopathologie uit de kindertijd bestaan er interventies om de ontwikkeling van persoonlijke toewijding te vergemakkelijken. Deze mogelijkheid steunt het onderzoek naar kinderen van verslaafden die "selectieve religieuze socialisatie" laten zien in de richting van de beschermende elementen van de ouderlijke spiritualiteit en tegen de dimensies van ouderlijke spiritualiteit stellen risico's voor middelengebruik. In het licht van de sterke onderbouwing van de beschermende eigenschappen van de persoonlijke toewijding tegen morbiditeit bij de jeugd, heeft psychotherapie geholpen om persoonlijke spiritualiteit te integreren in behandeling voor jongeren en gezinnen. Het vermijden van persoonlijke spiritualiteit, in het licht van deze gegevens, is binnen de American Psychiatric Association besproken als veroorzakend voor schade. In het geval van behandeling voor een kind of een adolescent door een volwassene psychotherapeut, zijn sommige zorgen rondom dwang uitgedrukt in de behandeling. Literatuur leidt tot de recente ontwikkeling van een kindgerichte

	geestelijke houding. Een kindgerichte benadering houdt als spil de spirituele ervaringen en overtuigingen van het kind, en leert het kind om hun spirituele overtuigingen te gebruiken in het omgaan met de gebeurtenis en de behandeling.
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	Gezinstherapie kan profiteren van de integratie van een spiritueel perspectief, in het bijzonder wanneer het herontwerpen van de crisis uitsluitend uit een belemmering voor een gelegenheid voor spirituele groei in de familie. Ernstig zieke kinderen en hun families kunnen bij de behandelend arts informeren en praten over hun spirituele overtuigingen, wat suggereert dat spiritualiteit centraal staat in de behandeling. Spiritueel georiënteerde familietherapie kan het functioneren van het gezin verbeteren en vormen preventie tegen vervorming van de persoonlijke spiritualiteit van het kind.
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Artikel 23

Spiritual care Needs of hospitalized children and their families: A national survey of pastoral care providers' preceptions

Code artikel Publicatie Auteur	Artikel 23 Spiritual care Needs of hospitalized children and their families: A national survey of pastoral care providers' preceptions Pediatrics 2003; 111: e67 Chris Feudtner, MD, PhD, MPH; Jeff Haney, BS; and Martha A. Dimmers, MDiv, MSW
Soort artikel	Onderzoeksartikel
Steekproef of hoeveelheid beoordeelde onderzoeken	Een enquête werd via email gestuurd aan pastorale hulpverleners in kinderziekenhuizen in heel de Verenigde Staten, met een 67% respons van 115 instellingen. De respondenten schatten dat 18% van de kinderen die ze ondersteunden pasgeborenen waren, 21% waren oudere kinderen, 37% waren tussen 1 en 10 jaar, en 24% waren adolescenten. Meestal hadden deze kinderen een ziekte die recent was ontstaan en die waarschijnlijk herstellen. De helft van de patiënten waren echter zuigelingen die al hun hele leven ziek waren of oudere kinderen die chronisch ziek waren. Een op de 5 patiënten was terminaal ziek.
Resultaten	De respondenten schatten dat, onder patiënten die ze bezochten, 34 % chronisch zieken en 21 % terminale patiënten waren. Van iets meer dan de helft van de patiënten werd gedacht dat zij spirituele zorg nodig hadden om om te kunnen gaan met gevoelens van angst, omgaan met pijn of met andere lichamelijke klachten en ten aanzien van hun relatie met hun ouders of de relatie tussen hun ouders. Onder ouders van patiënten waren er bij 60 % tot 80 % gevoelens van angst en hadden zij moeite om hun kind in met pijn te zien. Deze ouders zochten meer medische informatie over de ziekte van hun kind. En hadden vragen over; waarom hun kind dit moet mee maken, de betekenis en het doel van lijden en zij voelden zich schuldig.

	De respondenten kwamen met elkaar overeen dat er 3 belemmeringen zijn voor het verlenen van spirituele zorg; Een gebrek aan personeel bij de pastorale hulpverleners, onvoldoende kennis van zorgverleners om de spirituele behoeften van patiënten te herkennen en pastorale hulpverleners worden te laat ingeschakeld om alle benodigde spirituele begeleiding en verzorging aan de patiënt te geven. De respondent oordeelden dat er in de ziekenhuizen 60% van de ideale spirituele zorg wordt gegeven.
Conclusies	Pastorale hulpverleners zijn van mening dat de spirituele behoeften van kinderen die in een ziekenhuis zijn opgenomen en hun ouders divers en uitgebreid zijn. Er zijn aanzienlijke verbeteringen mogelijk in de spirituele zorg om de kwaliteit daarvan te verbeteren.
Opmerkingen	-
Spirituele beleving/ervaring bij gezonde kinderen	-
Spirituele beleving/ervaring bij zieke kinderen	De literatuur over spirituele zorg van zieke kinderen bestaat voornamelijk uit case studies, overzichten van theorieën over spirituele ontwikkeling, redactionele opinies. 11-18 Meer wetenschappelijk gebaseerde rapporten beginnen te verschijnen, waarbij een deskundig panel pastoraal werkers van het ziekenhuis beoordeelt of er nauwkeurig met een model wordt gewerkt om de spirituele nood van kinderen in kaart te brengen. 19 Een survey van gezondheids professionals op een neonatale intensive care, liet een "sterke onderstroom 'van spirituele en religieuze overtuigingen en praktijken zien met betrekking tot patiëntenzorg. 20, en een kwalitatief onderzoek dat een verscheidenheid van spirituele en religieuze overtuigingen als coping-mechanismen beschreef bij kinderen met cystic fibrosis.
Spiritualiteit en verpleegkundigen (interventies)	De meerderheid van de respondenten waren het met elkaar eens dat de volgende "methoden voor het verstrekken van de spirituele zorg zijn zeer effectief zijn": meelevend luisteren, bidden met kinderen en gezinnen, aanraking of andere vormen van stille communicatie, en het uitvoeren van religieuze rituelen. Gesprek met het kind of gezin over hun spirituele beleving en navraag hoe de familie eerst met spirituele behoeften om ging werden ook gezien als effectief. De meningen waren verdeeld over de effectiviteit van bemiddelen tussen het gezin en het zorgteam over spirituele of medische problemen of tussen de familie en hun spirituele gemeenschap of het verstrekken van spirituele geschreven middelen.
Spiritualiteit en kinderen met CF	-

Bijlage 3 Topiclist Interviews

Onderstaande topics dienden als leidraad tijdens het interview en hebben richting gegeven aan het gesprek.

Onderwerp	Steekwoorden	Topics
Ziektebeleving	Ziekteverloop	Ziekteproces – verloop van ziekte – klachten – reactie op diagnose – gevolgen - bewustwording
	Beperkingen	Eventuele beperkingen – mate van beperking – eventuele gevolgen op school – reactie op gevolgen – activiteiten
Religie en cultuur	Levensovertuiging	Religie of levensovertuiging aanwezig in gezin – beleving van geloof – invloed op kind – steun
	Tradities en gewoonten	Activiteiten in het gezin – beleving van activiteiten – aanpassingen in het gezin – belevenis hiervan
Spiritualiteit	Draaglast en draagkracht	Hobby's – gedrag tijdens hobby's Lasten in het leven
	Levensvisie	Moeilijke facetten – positieve kracht – verschil met gezonde kinderen

Medische en verpleegkundige zorg	Zorg tijdens ziekteproces	Welke zorg – rol van verpleegkundige – inhoud van gesprekken – mate van aandacht van verpleegkundige aan spiritualiteit
	Ervaringen ziekenhuisopnames	Eventuele opnames – verpleegkundige begeleiding – ervaringen – wat is belangrijk bij zorg – wat is belangrijk voor ouders

Bijlage 4 Labelen van transcripties interviews

Opgestelde labels:

1. Label spiritualiteit
2. Label sociaal
3. Label draagkracht
4. Label draaglast
5. Label geloofsbeleving
6. a. Label belangrijk bij zorgverlening
7. b. Label verpleegkundige zorg
8. Overige labels: Artsen en ziekteverloop

Voorbeeld label: Spiritualiteit

Rood -> Steekwoorden

Blauw -> Citaat

Groen -> Betrekking op levensvragen

Interview	Informatie
6-11, met moeder van jongen met diabetes (19jr) #1	Opdrachten vragen van bezoeken van ouder mensen, doet hij wel weer mee. Hij vernam wel toen hij stage ging lopen dat hij betere bloedsuikers had Een rustige jongen , hij heeft wel humor , een beetje droge humor Hij doet wel mee, maar het niet een type die uh de boel op gang brengt nee.. Luistert mee, praten wel en humor Hmm.. opzich wel heel positief, nieuwe dingen vind hij af en toe wel heel spannend. Ja, maar toch hij doet het wel, hij moet weer even: hoe zal ik het doen? Dat merk je dan ook aan de suiker dat die dan wat hoog was
6-11, met ouders van meisje met chronische ziekte	.. en zelf zegt... ik wil liever dood Ze dan twee kanten heeft, ze kan heel zorgzaam en lief zijn maar door haar ehm, gedragsstoornis zien de mensen haar ehm, frustraties en haar ehm, haar frustrerende kant zien ze meer dan haar zorgzame en lieve kant

(11jr) #2	
11-11, met ouders van jongen met CF (11jr) #3	Nou dingen, vragen stellen over de dood, over het leven of ja.. Als er iets bijzonders is over 3 weken, 4 weken en hij zit in zon bui van dat zegt ie van: ben ik er dan? Of word ik ook zo oud? Hoe oud word ik dan? Oke het duurt nog 10 maanden umh ben ik er dan nog? Kan die gewoon lukraak zeggen opeens. Nee maar hij heeft wel zoiets van he afgelopen januari heeft hij die longbloeding, hij heeft wel 100 keer gevraagd wordt ik 11 in oktober. Dat hij in januari wel heel duidelijk weet dat hij door het oog van een naald is gekropen.. Het houdt hem wel bezig. Ja dat sowieso. En dan hij het er ook rustig drie weken niet meer over hebben.. En dan opeens.. of dan zit hij achterin de auto of dan zit hij in bad en dan komt hij weer met een vraag en dan denkt van: tjonge jonge leeft dat nou nog steeds? Of dat we zeggen ik heb ff geen antwoord, hij kan ook wel een vragen stellen dat ik zeg van nou daar moet ik ff over nadenken haha wat ik moet antwoorden ja.. Dat J ook wel eens vroeg ga ik dood aan wat ik heb, voor hoelang heb ik dan? En hij vindt het wel fijn om daarover te praten maar het ligt er wel aan met wie. Als ik er met hem over praat.. Nou dan uh echt angstig wordt hij er niet van maar, hij blijft net zo lang doorvragen tot zijn antwoordt bevredigt is of zijn leeftijd zeg maar. Als ik zeg je gaat dood aan wat je heb, en that's it, dat is niet klaar. Dan zegt ie, hoe ga ik dood dan, en waarom dan? Ga ik in het ziekenhuis? Krijg ik een nieuwe long? Want dat zie je toch altijd? Maar hij blijft net zolang doorvragen dat hij zoiets heeft van en nou heb ik genoeg voor nu.. en dan houdt hij ermee op eerder niet. Nee hij blijft net zolang doorvragen. Dan haalt hij wel kracht van zijn karakter he. Hij heeft natuurlijk zijn hele leven al beperkingen maar hij haalt de krenten uit de pap en daar stopt hij al zijn energie in.. Ja school is zijn alles...Als je school weg laat als hij dat op een bepaald moment niet meer zou kunnen, ben je hem zo kwijt. Denk ik, ja denk ik echt! Een positief en enthousiast kind met heel veel zorgen Veel gelachen en stopt energie in wat hij leuk vindt, als baby al doet ie nog.. Hij weet donders goed wat er aan de hand is.. je houdt hem daarin ook niet voor de gek ofzo..
5-11, met moeder en dochter met diabetes	Wat sporten betreft is ze niet veranderd met hoe ze eerder was. Ze is erg fanatiek en ondernemend. L haar eerste reactie bij de arts: Ga ik nu dood?

(14 jr) #4	Tijdens mijn hobby bakken hou ik niet echt rekening met mijn diabetes, we aten altijd al wel gezond. Maar we gaan niet opeens 3 koekjes achter elkaar eten dus we denken er wel aan. Ja met eten houden we wel rekening met haar diabetes. Net zoals pizza, pannenkoeken, bijna alles waar een P voor staat, poffertjes ook. Dat zijn lange suikers dus eigenlijk niet zo goed. Maar verder is er niet heel veel veranderd wat betreft ons gezin. Het is ook als het ware verweven binnen ons gezin. En voorheen hadden we ook al veel regelmaat en een gezonde levensstijl. Ja ik ben wel positief denk ik. Ja L is zeker een positief kind. Ik heb haar nooit echt horen klagen. Ze hebben ook tegen ons gezegd; hou er maar rekening mee dat ze haar pompje wel tegen de muur kapot wil gooien. Maar dit heeft ze nooit gedaan. Ze heeft ook nooit gezegd; waarom ik? We hebben het ook wel eens over later. Dan zegt ze allemaal wat ze worden wil, zoals in het leger, of verpleegkundige, of bij de politie.. maar dan zeg ik wel, bedenk je goed dat niet alles kan met je diabetes. Toen heeft ze wel eens gezegd: Wat een stom leven heb ik! Maar gelukkig duurde dat nooit lang en begrijpt ze dat allemaal goed.
7-11, met moeder van meisje met epilepsie en hemiplegie (10jr) #5	Ze slaapt zonder bewaking we hebben geen babyfoon ofzo bij haar staan. Dit omdat .. wij willen niet dat die epilepsie haar en ons leven beheerst. Ehm we gunnen het haar dat ze gewoon rustig op kan groeien en net als een “normaal” kind. Dat is wat ze zelf wil ze wil niet afwijken van de rest. Dus we proberen die epilepsie dat dat geen grip op ons heeft. Dat klinkt heel mooi maar in de praktijk werkt het dus niet zo. Het is ehm, ja het is lastig. Dan zeggen we, L, dit hoort bij jou, we weten dat dit een keer in de zoveel tijd gebeurt. Ja het is een dapper ding hoor! Het is lastig om daar de balans in te vinden. Ze zit ook op een reguliere school. Ze meet zichzelf dus ook altijd aan reguliere kinderen he..dus ja dat is wel een keuze die wij bewust gemaakt. Hebben. Maar het heeft wel gevolgen. Mijn man heeft een bootje en als we ook maar zeggen: zullen we vanmiddag met het bootje weggaan dan staan ze allemaal al bij de achterdeur. Dus dat is wel iets waar we met gezin met zn allen, ja, energie..positieve energie van krijgen. Elke avond dan worden de kinderen nog door ons naar bed gebracht, dat zijn ook van die momentjes van even lezen en bidden, even bij elkaar in bed even knuffelen,

	even stilstaan bij wat er allemaal gebeurd is. Echt dingen op haar aanpassen, nee. Nou sowieso is L een kind dat gebaat is bij structuur, dus een bepaald patroon in de dag vind ze erg fijn. Nou ze neemt het leven wel zoals het is maar ze komt nu wel op een leeftijd dat ze steeds duidelijk haarzelf ook ziet dat ze anders is dan een ander.
18-11, met moeder van meisje met CF (16jr.) #6	Vermoeidheid ja dat is wel heel erg jammer want de meeste, je groeit op met de verwachting van ik ga dit doen en dat doen vandaag en dan dat, en dan dat. Maar dan kom je soms aan het eind of halverwege de dag erachter van ja, dat wil niet zo. Ze weet natuurlijk dat het wel moeilijker gaat worden in de toekomst. Normaal gesproken als ze niet ziek is heeft ze een gewoon leven net als iedereen. Ze rijdt paard en verder gaat ze wel eens zwemmen, en ook wel eens hardlopen. Daar is ze vrij realistisch in eigenlijk. Ze is niet heel fanatiek. Het is denk ik een soort van zelfbescherming. Wij halen steun uit het gezin zo bij elkaar, wij met z'n viertjes. Ja ons eh, onze familie ook. Vooral de vrienden zijn ook zeker belangrijk, we hebben een heel stelletje die gewoon geïnteresseerd zijn en die er naar vragen en waar je ook je verhaal wel kwijt kan. Eigenlijk wil ze het liefst gewoon leven zoals alle mensen. Ze weet wel dat het anders is maar ze heeft nou niet de behoefte om over die nare dingen te praten. Over het algemeen is ze vrij positief en probeert ze dat ook te zijn en heeft ze zo iets van ja als mensen wat mopperig zijn in haar omgeving of een beetje chagrijnig daar baalt ze van dat vindt ze maar vervelend. Dus ze wil dat zelf niet doen. En dat verteld ze ook wel tegen haar vriendinnen dat het gewoon lastig is om daarmee naar school te gaan omdat je dan zo zichtbaar iets hebt he.. Ze houdt heel veel van gezelligheid Een picklijn die zou dan minder zichtbaar zijn. Dan valt het niet zo op
18-11, met ouders en zoontje	Vrienden vind hij wel echt heel belangrijk. En hij geniet van voetballen. Ja, ja wij geven dan wel de normen en waarden mee zoals het hoort. Zoals ik ook opgegroeid ben. Nouja je hebt natuurlijk wel je normen en waarden meegekregen,

(14jr.) #7	kijk en ja dat houden wij dan wel vast. In die zin van je hebt je wel te gedragen en kan niet alles doen wat verboden is en ga je gang maar. Ja, met elkaar als gezin daar halen wij wel kracht en steun uit als het even minder gaat.. Ja met elkaar. Praten. Hij vroeg het gewoon eerlijk van is dat zo? En dan denk ik van ja nou kan ik er omheen gaan draaien maarja het is zo.Ja maar ik zeg je zusje kan ook ziek worden en die kan nog wel eerder overlijden dan dat hij gaat of iemand anders. Je weet het nooit ik zeg van; “Er zit geen stempel op van het is nu jouw tijd dus.”
----------------------------	--