

Onderzoek & Praktijk | Spirituele zorg | Francine Bloemers, Petra Völlink, Fokje Hellema, Adri Spelt, Wolter Paans

Trefwoorden

- Levensbeschouwelijke nood
- Richtlijn
- Spiritualiteit

Samenvatting

De sinds 2002 bestaande richtlijn Levensbeschouwelijke Nood van het Universitair Medisch Centrum Groningen wordt ter verkrijging van landelijke erkenning onderbouwd met evidence. Deze bijdrage bevat de resultaten van een deelstudie, namelijk de onderbouwing van de diagnose Levensbeschouwelijke Nood op basis van onderzoek uit Medline.

De diagnose 'levensbeschouwelijke nood' wordt onder de loep genomen tijdens het proces van onderbouwing met evidence. Duidelijk wordt dat spiritualiteit, waarnaar deze diagnose verwijst, op verschillende manieren benaderd kan worden en ook cultureel bepaald is. Tevens wordt duidelijk dat onderbouwen met evidence geen sinecure is.

Levensbeschouwelijke nood

Bij ziekte komen dikwijls vragen over zin en doel van het leven bij patiënten naar boven en verpleegkundigen komen regelmatig in aanraking met deze vragen (van Leeuwen, 1997; Driebergen, 2001). Ook het Beroepsprofiel van de verpleegkundige beschrijft dat de verpleegkundige onder andere meer te maken krijgt met ethische kwesties en zingevingvraagstukken (Leistra, 1999, p.10). Zij benadert de zieke mens als uniek individu met lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten en dimensies (Leistra, 1999, p.12).

Er bestaat consensus onder verpleegkundigen dat levensbeschouwelijke vragen van patiënten door verpleegkundigen gesignaleerd behoren te worden en dat er vervolgens adequaat geïnterveneerd moet worden (Tiesinga e.a. 2003; Tiesinga, 2005; Van Leeuwen & Westrik, 1999; Driebergen, 2001; Cusveller, 1998; Eliens & Frederiks, 2002). In de praktijk blijkt het echter moeilijk te zijn om dit deel van de zorg vorm te geven. Een aantal verklaringen uit de literatuur komt erop neer dat er te weinig aandacht is voor onderkenning van het probleem en dat zorgverleners hiervoor onvoldoende opgeleid en getraind zijn¹. Ook Van Leeuwen (1997) heeft een viertal redenen aangegeven die daarmee overeenkomen.

Om de kwaliteit van de verpleegkundige zorg op het gebied van levensbeschouwing en spiritualiteit te verhogen is in het UMCG een verpleegkundige Richtlijn Levensbeschouwelijke Nood ontworpen (Hellema & Spelt, 2002). Deze richtlijn is ontworpen voor een brede groep volwassenen opgenomen in een algemeen of academisch ziekenhuis. Bij deze groep spelen de meest voorkomende aspecten van levensbeschouwelijke nood. Kinderen, psychiatrische patiënten en patiënten in de eerstelijns gezondheidszorg vragen daarnaast nog andere, meer specifieke zorg, omdat bij deze populaties de levensbeschouwing op een andere wijze

functioneert of omdat de setting een andere benadering vraagt. Dat betekent dat de richtlijn voor deze patiëntencategorieën nog aanpassing behoeft.

Voor landelijke erkenning van de richtlijn is het nodig deze te toetsen aan wetenschappelijke literatuur. Het literatuuronderzoek dat met dit doel ondernomen werd, bestond uit twee fasen: 1) het zoeken naar relevante onderzoeksartikelen en hiervan verslag doen en 2) resultaten uit genoemd onderzoek beoordelen en vergelijken met de richtlijn. In dit artikel wordt verslag gedaan van een onderdeel uit de tweede fase: het beoordelen van literatuur en vergelijken met en toetsen aan de diagnose Levensbeschouwelijke Nood.

Levensbeschouwelijke nood/ Spiritualiteit

Op het gebied van spiritualiteit en levensbeschouwing zijn internationaal standaarden/richtlijnen ontwikkeld (NANDA, NIC, NOC, Carpenito). In Nederland is verplegingswetenschappelijk onderzoek gedaan naar de diagnose 'Spiritual Distress' (Van Leeuwen, 1998) en de interventie 'Aandacht voor zingeving en/of religie' (Driebergen, 2001). De richtlijn Levensbeschouwelijke Nood van het UMCG is met behulp van een panel van verpleegkundig experts op dit gebied aangepast aan de cultuur en werksituatie in het UMCG. Uit de tien Nederlandstalige begrippen waarmee *spiritual distress* vertaald zou kunnen worden (Van Leeuwen, 1998) sprak het panel zijn voorkeur uit voor het gebruik van het begrip Levensbeschouwelijke Nood (Hellema & Spelt, 2002). Momenteel wordt in Nederlandstalige publicaties echter steeds meer het begrip Spiritualiteit en Spirituele zorg gebruikt (Van Leeuwen & Cusveller, 2003; Tiesinga, 2002; Eliens & Frederiks, 2002). De Engelstalige literatuur gebruikt eenduidig de begrippen *Spirituality* en *Spiritual Distress*.

Auteurs

Francine H. Bloemers is student Verplegingswetenschap (Utrecht).

Petra Völlink is verpleegkundige bij Revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht.

Drs. Fokje G. Hellema was tot 1-1-2003 stafmedewerker Verpleegkundige Zaken bij het UMC Groningen, is nu gepensioneerd.

Drs. Adri Spelt is geestelijk verzorger bij het UMC Groningen.

Wolter Paans, MSc., is docent-onderzoeker bij het Lectoraat Transparante Zorgverlening van de Hanzehogeschool te Groningen.

Correspondentieadres:

Adri Spelt, tel. (050) 36138 83, e-mail a.spelt@sectorb.umcg.nl.

Literatuuronderzoek

Uitgangspunt bij het onderzoek was de vraag welk wetenschappelijk bewijs voorhanden was ter onderbouwing van de richtlijn. Voor de beantwoording van die vraag is van belang welke bronnen (databases) geraadpleegd zijn, welke zoekmethode gehanteerd is om relevante literatuur op te sporen, en hoe de resultaten uit onderzoek met verschillende designs ten opzichte van elkaar gewogen zijn.

Het onderzoek werd uitgevoerd met als doel de beïnvloedende factoren en verschijnselen en de diagnose Levensbeschouwelijke Nood (zie kader 2 op p. 68) te onderbouwen met resultaten uit wetenschappelijk onderzoek (evidence) en tevens aanbevelingen te doen voor inhoudelijke wijzigingen/verbeteringen van de richtlijn. Als inclusiecriteria zijn gehanteerd: populatie (volwassenen en ouderen), periode (januari 1995-januari 2007, Medline vanaf 1996), type zorgpraktijk (algemeen en/of academisch ziekenhuis), taal (Nederlands, Engels, Frans, Duits).

Het onderzoek was vooreerst beperkt tot studies uit de database Medline met betrekking tot de diagnose.² De vraagstelling van dit onderdeel was:

1 Welke studies bevatten onderzoeksresultaten betreffende de diagnose Levensbeschouwelijke Nood die kunnen dienen als onderbouwing van de richtlijn?

2 Welke studies bevatten onderzoeksresultaten betreffende de diagnose Levensbeschouwelijke Nood die kunnen leiden tot wijzigingen/verbeteringen van de richtlijn?

Er werd in zes databases gezocht naar zoekpublicaties over de drie onderdelen van de richtlijn: de verpleegkundige diagnose Levensbeschouwelijke Nood (omschrijving beïnvloedende factoren en verschijnselen), de activiteiten behorende bij de interventie 'Ondersteuning op het gebied van Levensbeschouwelijke Nood' en de zorgresultaten 'Welbevinden op het gebied van Levensbeschouwing', 'Hoop' en 'Waardig sterven'.

Bij de beoordeling van de onderzoeksartikelen is gebruik gemaakt van de aanwijzingen van het CBO voor evidence-based richtlijnontwikkeling (CBO, 2006).

Omdat het thema van de richtlijn zich moeilijk leent voor gerandomiseerd vergelijkend onderzoek, is ook gezocht op andere methoden van wetenschappelijk onderzoek.

Het onderwerp van de studie is benaderd vanuit verpleegkundig perspectief. Van groot belang is daarbij de inbreng van de geestelijke

verzorging geweest.

Zoekstrategie

De potentieel relevante onderzoeksartikelen zijn opgespoord in elektronische databestanden aan de hand van een brede zoekstrategie met trefwoorden. Deze zoekstrategie heeft publicaties opgeleverd, die (mogelijk) gingen over - onderzoek bij patiënten, bij wie levensbeschouwelijke nood kan worden vastgesteld; - interventies ter ondersteuning van levensbeschouwelijke nood; - de zorgresultaten 'Welbevinden op het gebied van levensbeschouwing', 'Hoop' en 'Waardig sterven'.

Gezocht werd in Medline, Cinahl, Psycinfo, Cochrane Library, PiCarta, Invert over de periode 1995-2007. De selectie van de databases is gemaakt op grond van de ervaring dat deze relevante onderzoeksartikelen bevatten voor het onderbouwen van de richtlijn.

Gebruikte zoektermen

De Nederlandstalige begrippen, die voor de zoekactie in de databases PiCarta en Invert zijn gebruikt, zijn ontleend aan officiële documenten en literatuur over de onderhavige diagnose. Het betreft de volgende begrippen:

- Levensbeschouwelijke Nood (Hellema & Spelt, 2002)

- Geestelijke Nood (Gordon, 2000, p.179, 429; NANDA, 2003; Carpenito, 2002)

- Spirituele Nood, Spiritualiteit (Driebergen, 2001; Tiesinga e.a., 2003; Van Leeuwen, 2004)

- Levensbeschouwing (Van Leeuwen, 1998; Driebergen, 2001).

- Spiritualiteit, (Religie), Zingeving (Eliens & Frederiks, 2002; Driebergen, 2001).

Het begrip Religie is vervallen nadat in de zoekactie bleek dat dit trefwoord specifieke informatie opleverde over religies en weinig tot geen informatie over de plaats en functie van religie in de gezondheidszorg.

De Engelstalige begrippen zijn ontleend aan Engelstalige officiële documenten en relevante literatuur over de onderhavige verpleegkundige diagnose. Het betreft de volgende begrippen:

- *Spiritual distress* (Van Leeuwen, 1998; NANDA, 2001)

- *Meaning of life* (NANDA, 2001; Carpenito-Moyet, 2004)

- *Value or belief system* (Kozier e.a., 2004; Carpenito-Moyet, 2004)

De Engelstalige literatuur is consistent in het gebruik van het begrip *spiritual distress*. De trefwoorden *value or belief system* en *mean-*

ing of life zijn gebruikt omdat deze in de omschrijving van de diagnose *Spiritual Distress* voorkomen en mogelijkerwijs bruikbare literatuur opleveren.

Resultaten

De database Medline leverde in totaal 42 Engelstalige referenties op. Deze werden gescreend op de inclusiecriteria. Nagegaan werd of de gebruikte begrippen voorkwamen in de titel en de samenvatting van de referentie. Dit resulteerde in 22 op het eerste oog relevante referenties. Deze zijn als artikel aangevraagd en beoordeeld met behulp van het hiervoor ontwikkelde beoordelingsinstrument. Vervolgens vergeleken de onderzoekers hun uitkomsten met elkaar. Ze beargumenteerden en bediscussieerden de verschillen en kwamen zo tot een gezamenlijk oordeel. Uiteindelijk werden 7 artikelen geschikt bevonden voor analyse op inhoud en beoordeling op methodologische kwaliteit. Het onderzoek resulteerde in een beoordelingsinstrument, beschrijving van 7 artikelen en onderbouwing van de richtlijn voor het onderdeel beïnvloedende factoren en verschijnselen van de omschrijving, diagnose Levensbeschouwelijke Nood.

Ontwerp beoordelingsinstrument

De criteria voor het beoordelen en analyseren van de onderzoeksartikelen werden onder meer ontleend aan literatuur van Dassen en Keuning (2002) en van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (2006). Het resultaat is een beoordelingsinstrument dat uit drie onderdelen bestaat: een korte beoordeling van de redactie, een uitgebreide methodologische beoordeling van het artikel en ten slotte een conclusie waarin aangegeven wordt of het artikel wordt geselecteerd en zo ja, welke resultaten uit het artikel worden meegenomen. Tijdens het beoordelen van de onderzoeksartikelen is het instrument verfijnd. Zo is de vraag 'Om wat voor gegevens gaat het?' (Dassen, 2002) opgedeeld in twee aparte onderdelen: 'Hoe luiden de resultaten?' en 'Wat zijn de gegevens waard: hoe is de betrouwbaarheid en validiteit?'. Deze opsplitsing bleek van belang te zijn om aan beide aspecten recht te doen. Zie kader 1 voor het onderdeel beoordeling methodologie. De vraag daarin over het perspectief van de schrijver is van belang omdat Levensbeschouwelijke Nood vanuit verschillende perspectieven onderzocht kan worden, bijvoorbeeld vanuit het gezichtspunt van de theologie, de psychologie of de verpleegkunde.

Beschrijving van de 7 onderzoeksartikelen

Eerst worden de vijf kwalitatieve onderzoeken beschreven, vervolgens de twee kwantitatieve onderzoeken. De kwalitatieve onderzoeken zijn gerangschikt naar onderzoeksmethode/design. Het ging daarbij om concept analyses, de methode van de Grounded Theory en een fenomenologische beschrijving.

Een concept analyse wordt uitgevoerd om een begrip en zijn gebruik in taal en in verpleegkundige literatuur te beschrijven en te onderzoeken. De Grounded Theory of gefundeerde theoriebenadering (Wester, 1991, p. 44-80) verloopt in vier fasen: exploratiefase, specificatiefase, reductiefase en integratiefase. Zoals de naam aangeeft ontstaat daarbij een in de onderzoeksgegevens gewortelde theorie. In de fenomenologische methode staan de levenservaringen van mensen centraal. De onderzoeker vraagt zich af wat de essentie van een fenomeen is, zoals het ervaren wordt door de doelgroep/mensen (naar Polit en Hungler, 1999).

• **Artikel 1** Meraviglia, M.G. (1999). Critical analysis of spirituality and its empirical indicators. Prayer and meaning in life. *Journal of holistic nursing* 17 (1), 18-33.

Dit artikel betreft een literatuurreview, gevolgd door een conceptanalyse van spiritualiteit via de methode van Walker & Avant (1995).

De auteur heeft de literatuur over *spirituality* van de theologie, psychologie, sociologie, fysiologie, geneeskunde en verpleegkunde bestudeerd, deze met elkaar vergeleken en er de eigenschappen van *spirituality* uit gedistilleerd. Daarna volgt een kritische analyse van het concept *spirituality* en een afgrenzing van dit concept naar gerelateerde termen zoals *religious* of *religiosity*.

Verpleegkundigen zijn de doelgroep van de publicatie en het artikel is dan ook vanuit verpleegkundig en holistisch perspectief geschreven.

Het onderzoek volgt de stappen van de conceptanalyse in de volgorde zoals aangegeven door Walker & Avant. De bij de literatuurstudie gebruikte methode is slechts zeer beperkt beschreven; alleen de verschillende gebieden worden genoemd: theologie, psychologie, sociologie, fysiologie, geneeskunde en verpleegkunde. Databases, jaargangen, in- en exclusiecriteria et cetera worden niet beschreven. Ook bevat het artikel geen discussieparagraaf. De belangrijkste resultaten van het artikel van Meraviglia betreffen de betekenis en de ken-

merken van het begrip *spirituality: faith, connectedness, integration, a unique and dynamic process*.

• **Artikel 2** Tanyi, R.A. (2002). Towards clarification of the meaning of spirituality. *Journal of Advanced Nursing* 39 (5), 500-509.

De doelstelling van het beschreven onderzoek was de betekenis van spiritualiteit te verhelderen in relatie tot gezondheid en de verpleegkundige. Het artikel is geschreven vanuit verpleegkundig perspectief. Het onderzoeksdesign is een conceptanalyse volgens Walker & Avant (1995). Het design van het onderzoek sluit aan bij het onderzoeksprobleem. De stappen van de methode van de conceptanalyse volgens Walker & Avant zijn gevolgd. De conclusie volgt uit de resultaten. Het artikel is een betrouwbaar/valide wetenschappelijk onderzoeksartikel volgens de gestelde criteria.

De relevante bepalende kenmerken van het concept 'spiritualiteit' worden weergegeven. Daaruit komt in het bijzonder het volgende kenmerk naar voren: een gebrek aan verbondenheid is een bron van vervreemding, eenzaamheid en levensbeschouwelijke nood.

• **Artikel 3** Villagomez, L.R. (2005). Spiritual distress in adult cancer patients, toward conceptual clarity. *Holistic Nursing Practice* 19 (6), 285-294.

In dit artikel wordt het begrip spiritual distress verhelderd door middel van een conceptanalyse volgens de methode van Walker & Avant (1995). Het geeft aanwijzingen aan verpleegkundigen voor het herkennen van spirituele nood bij volwassen patiënten met gevorderde kanker. De auteur verrichtte voorafgaand aan zijn onderzoek een literatuurstudie.

De auteur heeft voor het analyseren van het concept alle 8 stappen van de methode van Walker & Avant gevolgd. De conclusies die worden geformuleerd zijn tot het onderzoek te herleiden.

Villagomez stelt voor de verschijnselen van *spiritual distress* te clusteren in 7 verschillende groepen: het gevoel van verbintenis met zichzelf, anderen, de omgeving en God of een Hogere Macht; hoop en geloofsovertuiging; waardesysteem; zin en doel van het leven; gevoel van zelftranscendentie; gevoel van innerlijke vrede en harmonie; gevoel van innerlijke kracht en energie.

• **Artikel 4** Kawa, M., Kayama, M., Maeyama, E. Iba, N., Murata, H., Imamura, Y., Koyama,

Beoordelingsinstrument

A. Beoordeling redactie

B. Beoordeling methodologie:

- Wat is het perspectief van de schrijver?
- Welk theoretisch kader wordt gehanteerd?
- Wat is de aanleiding en hoe luidt het onderzoeksprobleem?
- Wat voor design is gekozen?
- Hoe is de relatie tussen onderzoeksprobleem en design?
- Hoe zijn de gegevens verzameld?
- Hoe luiden de resultaten?
- Wat zijn de gegevens waard: wat is de betrouwbaarheid en validiteit?
- Waarop hebben de gegevens betrekking?
- Welke conclusies laten de gegevens toe?
- Hoe is de indeling van het artikel wat betreft mate van bewijs?

C. Conclusie

Bronnen: Dassen en Keuning (2002), Polit en Hungler (1999), CBO (2006)

Kader 1

T. & Mizuno, M. (2003). Distress of inpatients with terminal cancer in Japanese palliative care units: from the viewpoint of spirituality. *Support Care Cancer* 11, 481-490.

Het doel van deze studie was het onderzoeken van de kenmerken van spirituele nood (*spiritual distress*) bij terminaal zieke kankerpatiënten op een afdeling voor palliatieve zorg in een klinische setting in Japan. Het onderzoek vond plaats vanuit het gezichtspunt spiritualiteit. Het onderzoek is gebaseerd op de methode van de Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967). Aan het onderzoek ging een literatuurstudie vooraf. Het onderzoek bestond uit interviews met 11 patiënten lijdend aan kanker en opgenomen op klinische afdelingen voor palliatieve zorg. De in het onderzoek gevolgde methode van de Grounded Theory staat gedetailleerd beschreven. De gevolgde fasen komen overeen met de in de literatuur beschreven fasen (Wester, 1991, p.45-80). De redactie en opzet van het artikel komen overeen met de daarvoor opgestelde criteria.

Kawa beschrijft in het artikel vier typen nood, die ontstaan zijn door het bewust worden van de kloof tussen aspiraties en realiteit, bijvoorbeeld hoe iemand zou willen leven en hoe zijn huidige toestand feitelijk is. De aspiraties zijn de 'ankers in het leven' voor Japanse terminaal zieke kankerpatiënten.

• **Artikel 5** Smucker, C. (1996). A Phenomenological Description of the Experience of Spiritual Distress. *Nursing Diagnosis (NANDA)* 7 (2), 81-91.

Doel van deze studie was het fenomeen *spiritual distress* te beschrijven om daarmee de ver-

pleegkundige diagnose 'Spiritual Distress' te verhelderen en om de betekenis van de bepaalde kenmerken te evalueren.

De gevolgde methode is die van de fenomenologische beschrijving. Er werd een literatuurstudie uitgevoerd waarbij literatuur uit theologie, filosofie, sociologie, psychologie en verpleegkunde onderzocht is. Alle respondenten beoordeelde hun gezondheid als goed. Ze beschouwden hun overtuiging/geloof als erg belangrijk en benoemden een religieuze richting waar ze zich mee identificeerden.

De in het onderzoek gevolgde stappen van de fenomenologische studie komen overeen met de in de literatuur genoemde fasen. Betrouwbaarheid van de gegevens is bereikt door rekening te houden met persoonlijke bias tijdens het onderzoeksproces. De gegevens zijn verwerkt volgens de hermeneutische benadering, een krachtige kwalitatieve methode.

Smucker beschrijft *Spiritual distress* als een proces met twee fasen: 1) doorbreken van het web met de thema's 'instorten', 'zich afvragen' en 'iets daarbuiten', 2) het herbouwen van het web met de thema's 'stabiliteit', 'verandering en groei', 'zich afvragen' en 'iets daarbuiten'.

• **Artikel 6** Steinhauser, K.A. e.a. (2006). "Are you at peace?" One item to probe spiritual concerns at the end of life. *Arch Intern Med* 166, 101-105.

Deze studie betreft de diagnostische vraag 'Are you at peace?' (vertaald in: heb je vrede met je situatie?). De auteurs hebben het onderzoek uitgevoerd vanuit een medisch perspectief: de arts-patiëntrelatie in de klinische setting.

Doel van het onderzoek is het exploreren van het construct 'being at peace' en onderzoeken van correlaties met andere instrumenten die spiritualiteit en kwaliteit van leven inventariseren/meten. Dit met het oog op het onderkennen van een construct dat geassocieerd is met de ervaring 'being at peace'.

Op basis van een cross-sectionele steekproef werden 248 patiënten (van wie 59% mannelijk) met gevorderde kanker, hartfalen en COPD in het onderzoek betrokken en geïnterviewd. De leeftijd van de geïnterviewden lag tussen de 28 en de 88 jaar, met een gemiddelde van 61. De construct validiteit van het concept 'being at peace' werd onderzocht met behulp van Spearman Rank statistics, een statistische maat voor het vaststellen van overeenkomst gebaseerd op rangorden (Dassen en Keuning, 2002). Volgens de hiervoor gestelde criteria is het artikel van Steinhauser e.a. een goed on-

derzoeksartikel, dat bestaat uit de beschrijving van de resultaten van een literatuurstudie en van een kwantitatieve studie. De diagnostische vraag 'Are you at peace?' blijkt onderscheidend (discriminerend) te zijn voor het vaststellen van levensbeschouwelijke nood bij de patiënt. Met één vraag kan worden volstaan om vast te stellen of er op het spirituele vlak wel of niet iets aan de hand is bij de patiënt. Deze mogelijkheid is van belang gezien het vaak kortstondige karakter van de arts-patiëntrelatie.

• **Artikel 7** Twibell, R.S. e.a. (1996). Spiritual and coping needs of critically ill patients: validation of nursing diagnosis. *Dimensions of critical care nursing* 15 (5), 245-53.

Het gaat hier om een kwantitatief onderzoek waarbij Critical Care verpleegkundigen de NANDA diagnoses 'Spiritual Distress' en 'Ineffective Individual Coping' valideren. Beschreven wordt hoe zij de bepaalde kenmerken van deze diagnoses beoordelen. De onderzoekspopulatie bestaat uit een gelegheidssteekproef van (59) geregistreerde verpleegkundigen die lid zijn van The American Association of Critical Care Nurses en werkzaam zijn in Critical Care Units in een staat in het Midden Westen van de USA. In het onderzoek werden de volgende instrumenten gebruikt:

- 'The Nursing Diagnoses Validation Instrument-Spiritual and Coping Scales' (NDVI-SC)

- 'Diagnoses content validity' (DCV) scores

d.m.v. gewijzigde methode van Fehring

- 'Five-point Likert-type scale'

De analyse van de gegevens werd uitgevoerd met behulp van matched-pairs *t*-tests.

De methode van onderzoek staat zeer uitgebreid beschreven en komt overeen met de betreffende literatuur. Dat is ook het geval met de statistische analyses. Daardoor kunnen de onderzoeksresultaten als betrouwbaar aangemerkt worden. Uit het onderzoek van Twibell blijkt dat de verschijnselen van de diagnose 'Spiritual Distress', zoals door de NANDA beschreven, geordend kunnen worden in verschijnselen die vaak aanwezig zijn en verschijnselen die minder vaak voorkomen.

Onderbouwing richtlijn

De resultaten van de zeven onderzoeken werden na de beoordeling ervan vergeleken met en getoetst aan het onderdeel 'Diagnose Levensbeschouwelijke Nood' van de richtlijn van het UMCG. Deze diagnose bestaat uit 4 onderdelen: label, omschrijving, etiologie en symptomen (zie kader 2 op p. 68).

Het label is in overeenstemming met de Engelstalige literatuur, het Nederlandstalige label Levensbeschouwelijke Nood zal met Nederlandstalig onderzoek worden vergeleken. De bepalende kenmerken van de in de onderzoeksartikelen omschreven definities zijn vergeleken met de omschrijving van de verpleegkundige diagnose 'Levensbeschouwelijke Nood'. Dat is ook gebeurd met de beïnvloedende factoren en verschijnselen zoals die naar voren komen uit de artikelen.

Onderdeel A betreft het onderdeel van de richtlijn dat onderbouwd dient te worden: De verschijnselen 'Toont bezorgdheid over de zin van het leven/dood en/of twijfel aan de levensovertuiging', 'Stelt vragen over de zin van het eigen lijden' en 'Stelt vragen over de zin van het eigen bestaan en de zin om (verder) te leven'. In onderdeel B zijn de bijbehorende resultaten uit de artikelen weergegeven, in dit geval de drie artikelen van Smucker (2003), Twibell (1996) en Villagomez (2005). De resultaten komen letterlijk overeen of lijken aan te sluiten aan bij het verschijnsel uit de richtlijn. In onderdeel C wordt de bijbehorende conclusie beschreven en in onderdeel D komen de discussiepunten naar voren.

Conclusie

7 van de 42 studies uit de database Medline (1996-2007) bevatten onderzoeksresultaten die geschikt waren voor vergelijking met de richtlijn Levensbeschouwelijke Nood. De resultaten onderbouwen of sluiten aan bij de volgende onderdelen van de richtlijn: de omschrijving van de diagnose, twee van de drie beïnvloedende factoren en op één na alle verschijnselen.

Alleen voor de beïnvloedende factor 'aanpassingsproblemen als gevolg van een discrepantie tussen de eigen religieuze/culturele banden en de maatschappelijke omgeving waarin men zich bevindt' en het verschijnsel 'uit boosheid en frustratie jegens de religieuze praktijk uit het verleden' is geen onderbouwing gevonden.

Studies en begrippen. De studies die in het literatuuronderzoek gevonden zijn gaan met name over levensbeschouwelijke nood bij kankerpatiënten die in de terminale fase van hun leven zijn gekomen. Aangezien de richtlijn voorlopig (immers alleen met resultaten uit Medline) is getoetst aan deze studies, is de evidence voornamelijk van toepassing op deze doelgroep. Vooral het onderzoeksartikel van Villagomez (2005) onderbouwt een groot deel van de richtlijn, namelijk de omschrijving van de diagnose

Diagnose uit de Richtlijn Levensbeschouwelijke Nood van het UMCG

Label: LEVENSBESCHOUWELIJKE NOOD
ICF code: D930 Religie en spiritualiteit

Omschrijving

De toestand waarin het individu een feitelijke of dreigende verstoring ervaart in zijn levensovertuiging, die hem kracht, hoop en betekenis geeft in het leven

Etiologie

- Innerlijke onvrede of twijfel t.g.v. de verbreking van religieuze/levensbeschouwelijke banden
- Situatie waardoor de levensovertuiging op de proef wordt gesteld (bijvoorbeeld morele/ethische implicaties van de behandeling, intens lijden, levensfaseproblematiek, conflictsituaties, teleurstellingen, religieuze beproeving
- Aanpassingsproblemen als gevolg van een discrepantie tussen de eigen religieuze/culturele banden en de maatschappelijke omgeving waarin men zich bevindt.

Symptomen

- Toont bezorgdheid over de zin van het leven/dood en/of twijfel aan de eigen levensovertuiging (religieus of niet-religieus)
- Stelt vragen over de zin van het eigen lijden
- Verwoordt een innerlijk conflict over de eigen levensovertuiging (schuld/straf)
- Stelt vragen over de zin van het eigen bestaan en de zin om (verder) te leven
- Toont negatieve gevoelens t.o.v. God/een god/een hogere macht (boosheid, verdriet, teleurstelling, eenzaamheid)
- Uit bezorgdheid over de relatie met God/een god/hogere macht
- Ervaart een innerlijke blokkade om gebruiken/rituelen (religieus/niet religieus) na te leven
- Verwoordt twijfel over de behandeling in de vorm van ethische/morele vragen
- Vraagt om ondersteuning van de geestelijk verzorger (o.a. dominee, humanistisch raadsman/-vrouw, pastor, imam)
- Gebruikt galgenhumor
- Toont boosheid naar vertegenwoordigers van de godsdienst
- Beschrijft nachtmerries en/of slaapstoornissen
- (Vertoont verandering in gedrag/stemming)
- Is niet in staat het eigen bestaan zin te geven
- Twijfelt aan het bestaan van God/een god/een hogere macht
- Verwoordt een gevoel van disharmonie, afgesneden zijn en verlies aan betekenis
- Uit boosheid en frustratie jegens de religieuze praktijk uit het verleden

Kader 2

en op twee na alle verschijnselen uit de huidige UMCG-richtlijn.

Omtrent het label 'Levensbeschouwelijke Nood' het volgende. Omdat de studies in Medline allemaal Engelstalig zijn, worden de bevindingen betreffende het label 'Levensbeschouwelijke Nood' gerelateerd aan de Engelstalige begrippen *spirituality* en *spiritual distress*. Deze begrippen lijken sterk aan elkaar verwant. In de definitie van *spirituality* staat de mogelijkheid tot levensbeschouwelijk denken/functiëren centraal. *Spiritual distress* is een verstoring van de gangbare ontwikkeling of uiting van *spirituality*. De beoordeling van studies uit de Nederlandstalige databases PiCarta en In-

vert levert waarschijnlijk meer informatie op over de begrippen Levensbeschouwing en Spiritualiteit.

Mate van bewijs. Op basis van de beoordeling van de methodologische kwaliteit is elke studie ingedeeld naar de mate van bewijs (*level of evidence*) volgens de indeling zoals aangehouden door het CBO (2006). In het literatuuronderzoek in Medline is op het gebied van levensbeschouwelijke nood in de verpleegkunde geen gerandomiseerd en vergelijkend onderzoek gevonden. Daarom zijn andere methoden van onderzoek ingebracht, genaamd niet-vergelijkend onderzoek, die onder type C (CBO, 2006) vallen.

Aanbevelingen

De aanbevelingen voor inhoudelijke verbeteringen en aanvulling van de UMCG-richtlijn betreffen de onderdelen 'omschrijving van de diagnose', 'etiologische factoren' en 'verschijnselen'.

Omschrijving van de diagnose. Het verdient aanbeveling om de omschrijving van de diagnose als volgt aan te passen: 'Het proces (in plaats van toestand) waarin het individu een feitelijke of dreigende verstoring ervaart in zijn levensovertuiging, die hem kracht, hoop en betekenis geeft in het leven.' De onderbouwing hiervan steunt op de resultaten van de studies van Meraviglia (1999) en Smucker (1996). Meraviglia (1999) noemt als een kenmerk van *spirituality* 'unique and dynamic process'. In de omschrijving van de diagnose in de UMCG-richtlijn is sprake van een toestand.

De omschrijving van *spiritual distress* door Smucker (1996) vermeldt '*potential for growth*'/mogelijkheden voor groei. Het groei-proces wordt niet benoemd in de UMCG-richtlijn.

Etiologische factoren. Het verdient aanbeveling om de eerste etiologische factor (zie kader 2) te veranderen in: 'de verbreking van religieuze/levensbeschouwelijke banden'. 'Innerlijke onvrede' is een verschijnsel dat uit het onderzoek van Steinhauser (2006) naar voren komt. Het kan toegevoegd worden aan het verschijnsel 'verwoordt een gevoel van disharmonie, afgesneden zijn en verlies aan betekenis'.

Verschijnselen. De verschijnselen in de UMCG-richtlijn zouden in navolging van Villagomez (2005) geclusterd kunnen worden in de volgende groepen: gevoel van verbintenis met zichzelf, anderen, de omgeving en God of een hogere macht; hoop en geloofsovertuiging; waarden; zin en doel van het leven; gevoel van transcendent zijn; gevoel van innerlijke vrede en harmonie; gevoel van innerlijke kracht en energie.

Een voordeel hiervan is, dat het onderdeel verschijnselen overzichtelijker lijkt. Een nadeel is dat ze abstract zijn en bij observatie van de patiënt in concreet gedrag vertaald moeten worden. Villagomez (2005) beschrijft 20 interessante verschijnselen, die voornamelijk niet opgenomen worden in de richtlijn. Onderzoeken uit andere databases zullen vergeleken moeten worden met deze verschijnselen.

Discussie

Beperkingen van het onderzoek. Aangezien het een deelonderzoek betreft, kunnen er geen definitieve uitspraken gedaan worden over de onderbouwing van de diagnose.

In de literatuurstudie zijn zowel kwalitatieve als kwantitatieve onderzoeksmethoden betrokken. De resultaten uit deze twee typen onderzoek zijn van verschillende orde volgens de typering van het CBO (2006). Dit is van invloed op de mate van bewijs van onderdelen van de richtlijn. Vanwege de beperking van de studie zijn hier nog geen gevolgen aan verbonden, maar dit zal uiteindelijk wel dienen te gebeuren.

Alle geanalyseerde artikelen zijn in de Engelse taal geschreven. Voor het onderbouwen van de Nederlandse richtlijn met Engelstalige resultaten, lijkt het noodzakelijk de begrippen te vertalen. Dit kan leiden tot vertaalfouten en interpretatieverschillen. Het feit dat spiritualiteit in de zorgverlening momenteel in Nederland een relevant thema voor onderzoek is, kan dit punt ondervangen.

Nader onderzoek. Een discussiepunt is of 'levensbeschouwelijke nood' omschreven dient te worden als een toestand of als een proces. In diverse onderzoeken worden meetinstrumenten beschreven. Mogelijk geven deze inzicht op dit punt. Aanbeveling is dan ook om nader onderzoek te doen naar deze meetinstrumenten.

Culturele bepaaldheid. Juist bij 'spiritualiteit' en 'levensbeschouwelijke nood' gaat het om begrippen waarvan geen eenduidige definitie voorhanden is en evenmin een eenduidige vertaling geleverd kan worden. De betekenis van de begrippen blijkt cultuurafhankelijk te zijn. 'Spirituality' heeft voor mensen in Japan een andere betekenis dan voor Amerikanen, zo blijkt uit de artikelen. In het onderzoek van Kawa (2003) bijvoorbeeld blijkt levensbeschouwing niet specifiek aan religie gebonden te zijn. Zij beschrijft dat Japanners geen specifieke religie aanhangen. Men ervaart levensbeschouwelijke nood als het gevolg van de bewustwording van de kloof tussen aspiraties en realiteit. De aspiraties worden de 'ankers in het leven' genoemd.

Voor de onderbouwing van de richtlijn zijn onderzoeksartikelen uit verschillende landen en met verschillende invalshoeken gebruikt. Zo is het onderzoek van Kawa (2003) verricht in Japan en gaat specifiek over de palliatieve zorgsetting daar, terwijl het onderzoek van Steinhäuser (2006) in de Amerikaanse cultuur en religie gehouden is en de arts-patiëntrelatie centraal zet. Deze verscheidenheid maakt een breed gebruik van de richtlijn mogelijk. ■

Noten

1 Aldus Lucas Tiesinga, universitair docent Gezondheidswetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen, tijdens het symposium Verpleegkundige zorg en

spiritualiteit, dat op 6 oktober 2003 gehouden werd in het UMC Groningen.

2 Dit gebeurde vanwege de beperking van het afstudeerproject klassieke variant 4e jaar HBO-V.

Nawoord

De tekst van de richtlijn Levensbeschouwelijke Nood van het UMCG, een uitgebreide versie van dit artikel en de eindrapportage van het onderzoek zijn op te vragen via de redactie van TvZ, tel. (0346) 577 290, e-mail: redactie.tvz@reedbusiness.nl.

Literatuur

Bloemers, Francine & Völlink, Petra (2007). *Literatuuronderzoek Levensbeschouwelijke Nood*. Afstudeerscriptie HBO-Verpleegkunde Hanzehogeschool Groningen.

Bulechek, Gloria M. & McCloskey, Joanna C. (1999). *Nursing Interventions. Effective Nursing Treatments* (3rd ed.). Philadelphia: WB Saunders Company.

Carpenito, L.J. (2002). *Handbook of Nursing Diagnoses*. (9th ed.). Philadelphia: Lippincott.

Carpenito-Moyet, Lynda Juall (2004). *Nursing Diagnosis, application to Clinical Practice* (10th ed.). Philadelphia: Lippincott.

Carpenito, L.J. (2002). *Zakboek verpleegkundige diagnose*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.

Cusveller, B.S. (1998). De betekenis van levensbeschouwing voor verpleegkundige zorgverlening. *Verpleegkunde* 13 (3), 149-157.

Dassen, Th.W.N. & Keuning, F.M. (2002). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties, een handleiding voor studenten hbo en wo gezondheidszorg, geneeskunde en gezondheidswetenschappen*. Baarn.

Driebergen, Riana (2001). *Aandacht voor zingeving en/of religie. Verpleegkundige zorg op het gebied van spiritualiteit*. Doctoraalscriptie Verplegingswetenschap Groningen.

Eliens, A.M. & Frederiks, C.A.M. (2002). *Spiritualiteit*. In: Achterberg, Th. van, Eliens, A.M. & Strijbol N.C.M. (red.). *Effectief verplegen 2. Handboek ter onderbouwing van het verpleegkundig handelen*. Dwingeloo: Kavanah.

Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. *Chicago: Aldine Pub.Co.*

Gordon, M. (2000). *Verpleegkundige diagnostiek: proces en toepassing*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, p.179.

Hellema, F.G. & Spelt, A. (2002). *Richtlijn Levensbeschouwelijke Nood, eindrapportage*. Academisch Ziekenhuis Groningen.

Johnson, Marion & Maas, Meridean. (1999). *Verpleegkundige Zorgresultaten*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.

Johnson, Marion, Maas, Meridean & Moorhead, Sue (ed.) (2000). *Nursing Outcomes Classification (NOC)* (2nd ed.). St. Louis: Mosby.

Johnson, Marion (e.a.) (2001). *Nursing diagnoses, outco-*

mes and interventions: NANDA, NOC and NIC linkages. St. Louis: Mosby.

Kozier, Barbara, Erb, Glenora, Berman, Audrey & Snyder, Shirlee (2004). *Fundamentals of Nursing, concepts, process and practice* (7th ed.). Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education International.

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (2006). *Evidence-based richtlijnontwikkeling. Handleiding voor werkgroepleden*. Utrecht: CBO.

Kwaliteitsplatform Verpleging & verzorging (2003). *Criteria voor Richtlijnen*. Utrecht.

Leeuwen, R.R. van (1997). *Zorg voor spiritualiteit, een verpleegkundig aandachtsgebied*. Universiteit Maastricht.

Leeuwen, R.R. van (1998). *Spiritual Distress, Delphi-onderzoek naar een verpleegkundige diagnose*. Afstudeerscriptie Verplegingswetenschap, Faculteit Gezondheidswetenschappen Universiteit Maastricht.

Leeuwen, R.R. van, Tiesinga, L.J., Jochemsen, H. & Post, D. (2004). De samenhang tussen spiritualiteit en gezondheid bij patiënten met lichamelijke aandoeningen. Een analyse van geneeskundige en verpleegkundige studies. *TSG* 82 (5), 307-316.

Leeuwen, R. van & Westrik, G (1999). Spiritueel welzijn en verpleegkundige zorg. *TvZ* 109 (22).

McCloskey, Joanne & Bulechek, Gloria M. (2000). *Nursing Interventions Classification (NIC), Iowa Intervention project* (3rd ed.). St. Louis; Mosby.

McCloskey, Joanne C & Bulechek, Gloria M. (2002). *Verpleegkundige Interventies. Iowa Intervention project* (2e druk). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Moorhead, Sue, Johnson, Marion & Maas, Meridean (ed.) (2004). *Nursing Outcomes Classification (NOC)* (3rd ed.). St. Louis: Mosby.

NANDA (2001). *Nursing Diagnoses: Definitions & Classification 2001-2002*. Philadelphia: North American Nursing Diagnosis Association.

NANDA (2003). *Verpleegkundige diagnoses. Definities en classificatie 2003-2004* (4e herziene druk). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Polit, Denise F. & Hungler, Bernadette P. (1999). *Nursing Research, Principles and Methods* (6th ed.). Philadelphia: Lippincott, p.79-104.

Tiesinga, L.J., Driebergen, R., Leeuwen, R. van & Post, D. (2003). Het spiritueel functioneren van patiënten en verpleegkundigen. Een essentiële dimensie in de gezondheidszorg. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 13 (4), 103-107.

Tiesinga, L.J. (2005). *Levensbeschouwing en spiritualiteit in wetenschappelijk onderzoek en zorgpraktijk*. In: Jochemsen, H. en Leeuwen, R. van (red.) *Zinervaring in de zorg*. Assen: Van Gorcum.

Walker, L.O. & Avant, K.C. (2005). *Strategies for theory construction in nursing* (4th ed.). Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education International.

Wester, Fred (1991). *Strategieën voor kwalitatief onderzoek*. Muiderberg: Coutinho (p. 45-80).