

Richtlijn

End-of-life care bij IC-patiënten

De verpleegkundige zorg

Aanvulling: de culturele, levensbeschouwelijke
en religieuze aspecten van End-of-life care



End-of-life care
bij IC-patiënten

Richtlijn

End-of-life care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg

Aanvulling: de culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten van End-of-life care

Initiatief

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Lectoraat Acute Intensieve Zorg
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Intensive Care
Radboudumc Nijmegen
Intensive Care

Organisatie

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Lectoraat Acute Intensieve Zorg

Mandaterende verenigingen/instanties

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Intensive Care (V&VN IC)
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Palliatieve Zorg (V&VN PZ)
Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)

In samenwerking met

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen: Lectoraat Acute Intensieve Zorg
Meander MC: Afdeling Intensive Care
Radboudumc: Afdeling Intensive Care
Radboudumc: Acute Zorgregio Oost
Radboudumc: Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat
Radboudumc: IQ healthcare
Radboudumc: Medisch Maatschappelijk Werk
Rijnstate: Afdeling Intensive Care
Stichting Family and Patient Centered Intensive Care
Tergooi: Afdeling Intensive Care
UMC Utrecht: Afdeling Intensive Care
Westfriesgasthuis: Afdeling Intensive Care
VieCuri Medisch Centrum: Geestelijke verzorging
Ziekenhuis Gelderse Vallei: Afdeling Intensive Care
Ziekenhuis Nij Smellinghe: Afdeling Intensive Care
Zorgbelang Gelderland

Methodologische ondersteuning van

CBO

Financiering

Deze richtlijn is mede mogelijk gemaakt door gelden van de Stichting Innovatie Alliantie (SIA). RAAK
Publiek, projectnummer 2013-15-16P (SIA Projectenbank, thema Gezondheid en Zorg, 'Palliatieve zorg').

Colofon**End-of-life care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg**

Aanvulling: de culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten van End-of-life care

© 2016 Lectoraat Acute Intensieve Zorg, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Lectoraat Acute Intensieve Zorg

www.laiz.nl

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Postbus 6960

6503 GL Nijmegen

T 024 353 06 71

www.han.nl

Alle rechten voorbehouden

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de copyrighthouder.

Het Lectoraat Acute Intensieve Zorg (LAIZ) is gestart in februari 2003, en heeft als domein Acute Intensieve Zorg, met accent op traumapatiënten in de keten van Acute Zorg. Hieronder vallen de ambulancezorg, traumacentra, ziekenhuizen en revalidatie. Het doel van het lectoraat is professionalisering van HBO-docenten door middel van praktijkgebonden onderzoek, waarmee bijgedragen wordt aan evidence-based practice.

Het CBO, gevestigd in Utrecht, heeft tot doel individuele beroepsbeoefenaren, hun beroepsverenigingen en zorginstellingen te ondersteunen bij het verbeteren van de patiëntenzorg. Het CBO biedt via programma's en projecten ondersteuning en begeleiding bij systematisch en gestructureerd meten, verbeteren en borgen van kwaliteit van de patiëntenzorg.

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	3
Overzicht van kernaanbevelingen en aanbevelingen	5
Indicatoren richtlijn 'End-of-life care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg, aanvulling: de culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten van End-of-life care'	10
Samenstelling van de werkgroepen	14
Inleiding	16
Doelstelling	24
Doelgroep	24
Samenstelling werkgroepen (consortium/ projectgroep/ begeleidingscommissie/ expertgroep)	25
Werkwijze werkgroepen (consortium/ projectgroep/ begeleidingscommissie/ expertgroep)	25
Wetenschappelijke bewijsvoering	27
Totstandkoming van de aanbevelingen	30
Commentaarronde	30
Patiëntenperspectief	31
Pilottoetsing	31
Disseminatie	31
Juridische betekenis van richtlijnen	31
Herziening	31
Hoofdstuk 1 Rol en taken van IC-verpleegkundigen bij de ondersteuning van culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg voor de IC-patiënt, ten aanzien van End-of-life care	32
1.1 Inleiding	32
1.2 Algemene beschrijving literatuur	33
1.3 Samenvatting literatuur	34
1.4 Overige overwegingen	58
1.5 Aanbevelingen	66

Hoofdstuk 2 Rol en taken van IC-verpleegkundigen bij de ondersteuning van culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg voor naasten van de IC-patiënt, ten aanzien van End-of-life care	71
2.1 Inleiding	71
2.2 Algemene beschrijving literatuur	72
2.3 Samenvatting literatuur	73
2.4 Overige overwegingen	81
2.5 Aanbevelingen	86
Hoofdstuk 3 Organisatorische aspecten en randvoorwaarden	90
3.1 Inleiding	90
3.2 Algemene beschrijving literatuur	90
3.3 Samenvatting literatuur	91
3.4 Overige overwegingen	97
3.5 Aanbevelingen	100
Bijlage 1 Samenstelling werkgroepen	103
Bijlage 2 Systematische zoekacties	105
Bijlage 3 Stroomschema zoekstrategieën	109
Bijlage 4 Geëxcludeerde studies	111
Bijlage 5 Overzicht voorkeuren per cultuur, levensbeschouwing en/ of religie	113

Overzicht van kernaanbevelingen en aanbevelingen

De volgende kernaanbevelingen en aanbevelingen zijn geformuleerd. De kernaanbevelingen zijn de aanbevelingen die de expertgroep en projectgroep 'sterk' aanbevelen, omdat de expertgroep en projectgroep van mening zijn dat het uitvoeren van deze aanbevelingen de kwaliteit van de verpleegkundige zorg (aanzienlijk) verbeteren. In geval van 'minder sterke' aanbevelingen ('het verdient aanbeveling', 'het kan zinvol zijn' en 'het is te overwegen') zijn de expertgroep en projectgroep er minder van overtuigd dat toepassing van de aanbeveling de kwaliteit van de verpleegkundige zorg (aanzienlijk) verbetert.

Rol en taken van IC-verpleegkundigen bij de ondersteuning van culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg voor de IC-patiënt, ten aanzien van End-of-life care

Kernaanbevelingen

1. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen zich bewust zijn van hun eigen culturele, levensbeschouwelijke en religieuze achtergrond, normen en waarden. Hierdoor kunnen IC-verpleegkundigen open staan voor anderen en eigen (waarde)oordelen aan de kant zetten.

2. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen streven naar kennis van de patiënt door een relatie met de patiënt (waar mogelijk) en/ of naasten aan te gaan, het respecteren van zijn unieke behoeften, wensen en religie, verschillende manieren van sterven, en geïndividualiseerde zorg te bieden. Dit kan door transcultureel reflecteren, waarbij de IC-verpleegkundige probeert een ander en zijn cultuur te begrijpen, met oog voor de verschillen en overeenkomsten.

3. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen de waardigheid van de patiënt trachten te behouden door:
 - Fysieke steun (wassen, comfortabele lichaamshouding bieden, pijn- en symptoommanagement, aanraking, creëren van een vredige omgeving),
 - Psychosociale steun (waar mogelijk)(presentie, luisteren, empathie uiten, aandacht hebben voor wensen, angsten delen, aanwezigheid en ondersteuning van naasten),
 - Levensbeschouwelijke steun (herinnerd worden, verwijzen naar geestelijk verzorger).

4. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen de volgende interventies uitvoeren bij patiënten (waar mogelijk) en naasten met levensbeschouwelijke behoeften:
 - Benaderen van de patiënt en naasten op een accepterende en niet-veroordelende manier,
 - Een uitnodigende, gastvrije, ondersteunende houding hebben,
 - Faciliteren van verbondenheid: verlichten van eenzaamheid, doorverwijzen naar psychologische hulp, en fysieke verbondenheid vergroten (bijvoorbeeld met complementaire zorg),
 - Aanmoedigen tot hoop: ontwikkelen en onderhouden van relaties met de patiënt en zijn naasten, bespreken van angst voor de dood, denken aan palliatieve zorg en hospice, creëren van een rustige omgeving, en zorgen voor herinneringen,
 - Informeren van de patiënt en naasten over verschillende stadia van rouw en emoties en gedrag die bij elk stadium passen,
 - Indien wenselijk doorverwijzen naar een geestelijk verzorger of consulent allochtone patiënten.

En verpleegkundige interventies bij levensbeschouwelijke zorg:

- ‘Er zijn’ voor de patiënt,
- Oprechte zorg bieden,
- De patiënt met waardigheid en respect behandelen,
- Een uitnodigende, gastvrije, ondersteunende houding hebben,
- Effectieve communicatieve vaardigheden toepassen, zoals actief luisteren en aanraken op een gepaste manier,
- Therapeutische communicatie gebruiken om vertrouwen en empathie te wekken,
- De patiënt ervan verzekeren dat de verpleegkundige beschikbaar is om hem te ondersteunen tijdens het stervensproces,
- Beschikbaar zijn om te luisteren naar de gevoelens van de patiënt,
- Empathie uiten met de gevoelens van de patiënt,
- Open staan voor de gevoelens van de patiënt ten aanzien van zijn ziekte en dood, eenzaamheid en machteloosheid en andere geuite zorgen van de patiënt,
- De patiënt ondersteunen bij het juist uiten van boosheid,
- Terugkijken op het leven aanmoedigen,
- Interactie met naasten aanmoedigen,
- Deelname aan lotgenotencontact aanmoedigen,
- Eigen gedachten over betekenis en doel delen, wanneer dit gepast is,
- Bezoeken van geestelijk verzorgers regelen,
- Zorgvuldig luisteren naar wat gezegd wordt en het aanvoelen van het juiste moment voor gebed of levensbeschouwelijke rituelen ontwikkelen,
- Het gebruik van spiritualiteit, meditatie, bidden, en andere religieuze rituelen aanmoedigen,
- Bezoek aan kerkdiensten aanmoedigen, indien gewenst,
- Voor mogelijkheden om te discussiëren over religie en kijk op de wereld zorgen,
- Technieken gebruiken om de patiënt te helpen om waarden ten aanzien van religie, en normen en waarden te verhelderen,
- Zich bewust zijn van de betekenis van levensbeschouwelijke zorg,
- Privacy en rustmomenten voor levensbeschouwing bieden,
- Op aspecten en gebeurtenissen die levensbeschouwelijke kracht en steun boden focussen,
- Voor levensbeschouwelijke muziek, literatuur, radio of televisie zorgen,
- Instrumenten voor levensbeschouwelijke behoeften en welbevinden gebruiken,
- Voor gevraagde levensbeschouwelijke artikelen zorgen,
- Eigen levensbeschouwelijke perspectief delen.

Deze zorg wordt niet alleen uitgevoerd, maar ook op een adequate manier gerapporteerd, waardoor voor alle IC-professionals duidelijk is welke zorg wel of niet is uitgevoerd.

5. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen de behoeften rondom levensbeschouwing signaleren en het eerste gesprek hierover aangaan, zoals beschreven in het ABC (aandacht, begeleiding, crisisinterventie) van de richtlijn ‘Spirituele Zorg’. Daarna kan zij signaleren of er behoefte is aan meer begeleiding door een geestelijk verzorger.

Aanbevelingen

6. Het is aan te bevelen om gebruik te maken van professionele vertalers in de communicatie met de patiënt (waar mogelijk) en naasten die de Nederlandse taal niet of onvoldoende machtig zijn.

Wanneer er gebruik gemaakt wordt van naasten als vertaler, moeten professionals zich bewust zijn van de dubbele rol die de naaste heeft, en de mogelijkheid dat niet alles correct vertaald wordt.

7. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen uitgingen van levensbeschouwelijke behoeften herkennen. Dit zijn:

- Lichaamstaal,
- Veranderd slaappatroon,
- Fysieke symptomen,
- Verandering in stemming/ emoties/ gedrag,
- Angst en vrees,
- Terugtrekken,
- Depressie,
- Wanhoop/ verlies van hoop,
- Woede,
- Schuldgevoel,
- Wat de patiënt zegt of juist niet zegt,
- Uitspreken van twijfels over de zin van het leven en dood,
- Ineffectieve coping met grote levensgebeurtenissen,
- Boosheid op God/ (misplaatste) boosheid tegen religieuze vertegenwoordigers,
- Belangstelling voor religieuze activiteiten,
- Verzoek om levensbeschouwelijke ondersteuning.

8. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen zich bewust zijn van de betekenis van cultuur, levensbeschouwing en religie, en dat dit kan helpen om te gaan met de situatie, en troost kan bieden aan het einde van het leven.

9. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen en andere professionals geschoold worden in culturele sensitiviteit, levensbeschouwing en transcultureel reflecteren.

10. Het is aan te raden dat IC-verpleegkundigen een levensbeschouwelijke anamnese afnemen. De anamnese kan bestaan uit de volgende vragen/ punten:

- Bent u/ Is uw naaste lid van een religieuze of levensbeschouwelijke groep?
- Scoor het belang van religie en levensbeschouwing in uw leven/ het leven van uw naaste,
- Welke religieuze uitingen of rituelen zijn belangrijk voor u/ uw naaste?
- Heeft uw ziekte/ de ziekte van uw naaste uw/ zijn levensbeschouwelijke leven of religieuze gebruiken veranderd? Zo ja, hoe?
- Wat geeft uw leven/ het leven van uw naaste zin? Wat is het meest belangrijk voor u/ uw naaste?
- Hoe kunnen zorgverleners aansluiten op uw/ de religieuze en levensbeschouwelijke behoeften van uw naaste tijdens het verlenen van zorg?

- Hoe hebben uw/ de religieuze en levensbeschouwelijke overtuigingen van uw naaste uw/ de beslissingen van uw naaste ten aanzien van uw/ zijn gezondheid beïnvloed?
- Heeft u/ uw naaste religieuze of levensbeschouwelijke behoeften waar niet aan tegemoet gekomen wordt?
- Indien nodig doorverwijzen naar geestelijk verzorger.

11. Het is aan te raden dat IC-verpleegkundigen zich ervan bewust zijn dat de ideale levensbeschouwelijke zorg toegespitst is op het individu, vrijwillig, met medewerking van geestelijk verzorgers en gebaseerd is op de levensbeschouwelijke behoeften van de patiënt.

Rol en taken van IC-verpleegkundigen bij de ondersteuning van culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg voor naasten van de IC-patiënt, ten aanzien van End-of-life care
Kernaanbevelingen

1. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen aandacht hebben, gevoelig zijn en respect hebben voor culturele, levensbeschouwelijke en religieuze wensen en behoeften van patiënten en naasten. IC-verpleegkundigen maken daarvoor gebruik van de meest geschikte middelen, passend bij de keuzes van de patiënt en naasten. Dit kan door:

- Je bewust te zijn van (eventuele) vooroordelen, waarden en opvattingen van jezelf en van naasten,
- Naasten te vragen naar hun culturele, levensbeschouwelijke en religieuze opvattingen en wensen,
- Je bewust te zijn van eigen (voor)oordelen over hoe mensen uit bepaalde culturen klachten uiten, met klachten omgaan etcetera, en check deze gedachten bij naasten.

Denk niet te snel dat je begrijpt wat naasten bedoelen, vul het niet in, maar vraag door wat naasten precies bedoelen.

2. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen naasten ondersteunen door hen aanwezig te laten zijn bij de patiënt, te betrekken bij de zorg voor de patiënt, bij praktische problemen begeleiding te bieden (zo nodig door een geestelijk verzorger erbij te betrekken), en emotioneel te ondersteunen voor en tijdens de besluitvorming en het rouwproces, met aandacht voor culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten.

3. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen binnen 24 uur een behoeftengesprek voeren met de patiënt en/ of zijn naasten. Dit gesprek kan aansluiten op het eerste familiegesprek of geïntegreerd worden in dit gesprek. Het behoeftengesprek zal regelmatig herhaald moeten worden.

4. Het is sterk aan te bevelen om in gesprek te gaan en te blijven met naasten (en waar mogelijk de patiënt).

Aanbevelingen

5. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen naasten betrekken bij de zorg, specifiek de levensbeschouwelijke zorg, door naasten:

- Te betrekken bij de uitvoering van (religieuze) rituelen en zorg aan het einde van het leven,
- Te betrekken bij het (ritueel) wassen van de patiënt,
- Te ondersteunen bij het regelen van persoonlijke en sociale zaken en het oplossen van conflicten.

Overweeg hierbij de inzet van een geestelijk verzorger, maatschappelijk werker en consulent allochtone patiënten.

6. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen naasten informeren over de signalen van dood, over de behoeften van de patiënt en hoe zij zich kunnen gedragen tijdens het sterfbed. Geef informatie vanuit jezelf, zoals de mogelijkheid van thuis overlijden, rituele mogelijkheden, en welke rituele hulpmiddelen meegenomen kunnen worden vanuit thuis. Houd hierbij rekening met de patiënt en naasten die het Nederlands niet goed beheersen of een mogelijk laag opleidingsniveau hebben: gebruik korte zinnen, tegenwoordige tijd, geen beeldspraak, veel illustraties en laat naasten het nadoen of navertellen wat verteld is.

7. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen nagaan of ondersteuning van een consulent allochtone patiënten of geestelijk verzorger gewenst is. Dit kan met behulp van de vragen:

- Heeft u begeleiding nodig bij de vragen die u nu heeft? (bij opname of na slecht nieuws)
- Bij wie/ wat vindt u steun? (bij opname of na slecht nieuws)
- Wie wilt u bij u hebben? (bij opname of na slecht nieuws)
- Heeft u iets nodig om het leven van de patiënt/ uw naaste af te kunnen sluiten? (na slecht nieuws, voor rituelen)

8. Het is te adviseren dat IC-verpleegkundigen levensbeschouwelijke steun bieden door herinneringen te delen met naasten over de patiënt en te verwijzen naar een geestelijk verzorger.

9. Het is te adviseren dat IC-verpleegkundigen een vertrouwensband met de patiënt en naasten opbouwen.

10. Het is te adviseren dat IC-verpleegkundigen duidelijk aangeven wat wel en niet mag, met betrekking tot bezoek, zodat eenduidigheid ontstaat en de afspraken voor iedereen helder zijn. Leg deze afspraken duidelijk vast.

Organisatorische aspecten en randvoorwaarden

Kernaanbevelingen

1. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen geschoold worden in levensbeschouwelijke zorg. Daarnaast wordt aanbevolen dat zij ervaring opdoen met betrekking tot levensbeschouwelijke zorg in de praktijk, door bijvoorbeeld met een geestelijk verzorger mee te kijken.

2. Het is sterk aan te bevelen de scholing aan IC-verpleegkundigen te richten op:

- De rollen, taken en verantwoordelijkheden van geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten. De rollen bestaan uit intermediair zijn tussen naasten en professionals, en er zijn voor de patiënt. Ze kunnen gezien worden als neutrale partij, dus zij kunnen ook ingezet worden als intermediair, bemiddelaar, bruggenbouwer etcetera. Knelpunten in de zorg ontstaan vaak door miscommunicatie vanuit de patiënt en naasten, maar ook vanuit professionals, als zij het gevoel hebben niet begrepen te worden en door vooroordelen. Geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten kunnen de 'taal' van de naasten spreken, en hierdoor (mogelijke) knelpunten en misverstanden in communicatie oplossen en/ of voorkomen,
- De meerwaarde van de zorg van geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten,
- Een situatie scheppen waarin meer dan alleen aandacht is voor de medische aspecten,
- Het signaleren van behoeften/ levensvragen,
- De communicatie met de patiënt en naasten met een andere cultuur of religie. Hierbij gaat het om transculturele communicatie, leren doorvragen en nagaan of alles begrepen is. Sommige naasten zullen snel aangeven alles begrepen te hebben, uit respect en 'onderdanigheid' naar artsen en verpleegkundigen,
- Kennis over culturen en religies met betrekking tot End-of-life care (zie bijlage 5),

- Het organiseren van een moreel beraad,
- Bewust zijn van eigen normen en waarden, en deze niet 'op te leggen' aan patiënten met andere culturen, levensbeschouwingen of religies,
- Kennis over mogelijkheden in het ziekenhuis met betrekking tot zorg rond het levenseinde (creëren van herinneringen, uitvoeren van rituelen).

3. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen bij zichzelf kunnen signaleren of zij zich bekwaam voelen en zijn in het voeren van gesprekken over culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten van EOLC, zodat ze de patiënt en naasten deze zorg kunnen bieden. Als een IC-verpleegkundige zich hier niet bekwaam in voelt, dan kan zij een collega vragen hierin te ondersteunen. Echter, het wordt aanbevolen om deze IC-verpleegkundige te scholen in het voeren van deze gesprekken.

4. Het is sterk aan te bevelen om voldoende tijd vrij te maken voor het verlenen van levensbeschouwelijke zorg.

Aanbevelingen

5. Het is aan te bevelen om aandacht te hebben voor de implementatie van de aanbevelingen. Ten minste één IC-verpleegkundige zal in samenwerking met een geestelijk verzorger hierin initiatief kunnen nemen.

6. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen kennis hebben van de rollen en taken van geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten, en wat zij kunnen betekenen in de zorg, zodat zij dit kunnen uitleggen aan de patiënt en naasten.

7. Het is aan te bevelen de richtlijn 'Spirituele zorg' te raadplegen wanneer levensbeschouwelijke zorg verleend wordt.

8. Het is aan te bevelen naasten te informeren over het stervensproces, dood en rouw via folders en beeldmateriaal.

9. Het is te overwegen gebruik te maken van het Culturele Competentie Assessment (CCA)-instrument.

Indicatoren richtlijn 'End-of-life care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg, aanvulling: de culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten van End-of-life care'

Bij een aantal aanbevelingen van deze richtlijn zijn indicatoren ontwikkeld. Aan de hand van deze indicatoren kan bepaald worden of de richtlijn nageleefd wordt. Indicatoren zijn maten of getallen die een aanwijzing geven over de geleverde kwaliteit van zorg.

De indicatoren worden uitgedrukt in een breuk. Een breuk bestaat uit een teller (boven de streep) en een noemer (onder de streep). Door de teller door de noemer te delen en te vermenigvuldigen met 100 kan een percentage berekend worden. Vooraf kan een streefnorm vastgesteld worden, dit is de minimale of maximale uitkomst van de indicator om van verantwoorde zorg te kunnen spreken.

De indicatoren zijn onder te verdelen in structuur-, proces- en uitkomstindicatoren.

Structuurindicatoren zijn indicatoren waarbij het gaat om de randvoorwaarden die in een instelling aanwezig moeten zijn om goede kwaliteit van zorg te kunnen bieden.

De procesindicatoren gaan over hoe de professional moet handelen om goede kwaliteit van zorg te leveren. De uitkomstindicatoren richten zich op de patiënt, wordt die er daadwerkelijk beter van? De projectgroep heeft indicatoren ontwikkeld. Er is vooralsnog geen norm bepaald. De indicatoren kunnen steeds per afdeling of instelling bepaald worden.

Hoofdstuk 1

9. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen en andere professionals geschoold worden in culturele sensitiviteit, levensbeschouwing en transcultureel reflecteren.

10. Het is aan te raden dat IC-verpleegkundigen een levensbeschouwelijke anamnese afnemen. De anamnese kan bestaan uit de volgende vragen/ punten:

- Bent u/ Is uw naaste lid van een religieuze of levensbeschouwelijke groep?
- Scoor het belang van religie en levensbeschouwing in uw leven/ het leven van uw naaste,
- Welke religieuze uitingen of rituelen zijn belangrijk voor u/ uw naaste?
- Heeft uw ziekte/ de ziekte van uw naaste uw/ zijn levensbeschouwelijke leven of religieuze gebruiken veranderd? Zo ja, hoe?
- Wat geeft uw leven/ het leven van uw naaste zin? Wat is het meest belangrijk voor u/ uw naaste?
- Hoe kunnen zorgverleners aansluiten op uw/ de religieuze en levensbeschouwelijke behoeften van uw naaste tijdens het verlenen van zorg?
- Hoe hebben uw/ de religieuze en levensbeschouwelijke overtuigingen van uw naaste uw/ de beslissingen van uw naaste ten aanzien van uw/ zijn gezondheid beïnvloed?
- Heeft u/ uw naaste religieuze of levensbeschouwelijke behoeften waar niet aan tegemoet gekomen wordt?
- Indien nodig doorverwijzen naar geestelijk verzorger.

Voorstel indicatoren

Aanbeveling 9	Aandacht voor culturele, levensbeschouwelijk en religieuze aspecten van EOLC in IC-opleiding en bijscholing
Omschrijving	Het is aan te bevelen scholing in culturele, levensbeschouwelijk en religieuze aspecten van EOLC aan te bieden in de IC-opleiding en bijscholing op de IC-afdeling en hier blijvend aandacht aan te besteden
Type indicator	Structuur
Vraag	Zijn culturele, levensbeschouwelijk en religieuze aspecten van EOLC bij IC-patiënten onderdeel van de IC-opleiding en van bijscholing op de IC-afdeling?
Antwoord	Ja/ nee
Bron	Beleidsplan IC-afdeling en/ of IC-opleiding
Meetniveau	Instelling en/ afdeling
Meetfrequentie	Minimaal 1x per jaar

Aanbeveling 10	Afnemen levensbeschouwelijke anamnese
Omschrijving	Het is aan te raden om een levensbeschouwelijke anamnese af te nemen.
Type indicator	Proces
Teller	Aantal IC-patiënten bij wie een levensbeschouwelijke anamnese is genoteerd in het dossier
Noemer	Totaal aantal IC-patiënten
Bron	Dossier
Meetniveau	Zorgvrager
Meetfrequentie	Minimaal 1x per jaar

Hoofdstuk 2

7. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen nagaan of ondersteuning van een consulent allochtone patiënten of geestelijk verzorger gewenst is. Dit kan met behulp van de vragen:

- Heeft u begeleiding nodig bij de vragen die u nu heeft? (bij opname of na slecht nieuws)
- Bij wie/ wat vindt u steun? (bij opname of na slecht nieuws)
- Wie wilt u bij u hebben? (bij opname of na slecht nieuws)
- Heeft u iets nodig om het leven van de patiënt/ uw naaste af te kunnen sluiten? (na slecht nieuws, voor rituelen).

Voorstel indicatoren

Aanbeveling 7	Betrekken geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten bij zorg voor IC-patiënt
Omschrijving	Het is sterk aan te bevelen geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten te betrekken bij de zorg voor de IC-patiënt en naasten
Type indicator	Structuur
Teller	Aantal rapportages van geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten in het dossier
Noemer	Totaal aantal IC-patiënten in EOLC
Bron	Dossier
Meetniveau	Zorgvrager
Meetfrequentie	Minimaal 1x per jaar

Hoofdstuk 3

1. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen geschoold worden in levensbeschouwelijke zorg. Daarnaast wordt aanbevolen dat zij ervaring opdoen met betrekking tot levensbeschouwelijke zorg in de praktijk, door bijvoorbeeld met een geestelijk verzorger mee te kijken.

Voorstel indicatoren

Aanbeveling 1	Aandacht culturele, levensbeschouwelijk en religieuze aspecten van EOLC in scholing en IC-opleiding
Omschrijving	Het is aan te bevelen scholing in culturele, levensbeschouwelijk en religieuze aspecten van EOLC aan te bieden in de IC-opleiding en bijscholing op de IC-afdeling en hier blijvend aandacht aan te besteden
Type indicator	Structuur
Vraag	Zijn culturele, levensbeschouwelijk en religieuze aspecten van EOLC bij IC-patiënten onderdeel van de IC-opleiding en van bijscholing op de IC-afdeling?
Antwoord	Ja/ nee
Bron	Beleidsplan IC-afdeling en/ of IC-opleiding
Meetniveau	Instelling en/ afdeling
Meetfrequentie	Minimaal 1x per jaar

Samenstelling van de werkgroepen

Het consortium

- Hogeschool van Arnhem en Nijmegen: Lectoraat Acute Intensieve Zorg, mw. dr. Lilian Vloet, mw. Marijke Noome MSc en mw. drs. Boukje Dijkstra,
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland IC (V&VN IC): Paul Rood,
- Radboudumc: Intensive Care, mw. Dr.s Boukje Dijkstra.

De projectgroep

- Mw. dr. Lilian Vloet, projectleider,
- Mw. Marijke Noome MSc, onderzoeker,
- Mw. drs. Boukje Dijkstra, onderzoeker.

De begeleidingscommissie

- Prof. dr. Jos Latour, Professor in Clinical Nursing, Plymouth University, Devon, Verenigd Koninkrijk. Onafhankelijk voorzitter,
- Mw. dr. Sivera Berben, Senior onderzoeker, Acute Zorgregio Oost (AZO), Radboudumc, Nijmegen,
- Dr. Mark van den Boogaard, Wetenschappelijk onderzoeker, Afdeling Intensive Care, Radboudumc, Nijmegen,
- Drs. Rik Gerritsen, Voorzitter Commissie Ethiek, Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC); Intensivist, Medisch Centrum Leeuwarden, Leeuwarden,
- Prof. dr. Evert van Leeuwen, Hoogleraar Medische Ethiek, IQ healthcare, Radboudumc, Nijmegen,
- Dhr. Paul Rood, Lid Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Intensive Care (V&VN IC); IC-verpleegkundige en Verpleegkundig onderzoeker, Radboudumc, Nijmegen,
- Mw. dr. Lisbeth Verharen, Associate lector, Lectoraat Acute Intensieve Zorg, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen; Lector, Lectoraat Jeugd, Gezin & Samenleving, Avans Hogeschool, 's-Hertogenbosch,
- Mw. dr. Els Verschuur, Bestuurslid, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Palliatieve Zorg (V&VN PZ).

De expertgroep

- Mw. San de Vroom, Hoofdverpleegkundige IC, Radboudumc, Nijmegen. Onafhankelijk voorzitter,
- Mw. Marry van Dam-Kieftenburg, IC-verpleegkundige, Westfriesgasthuis, Hoorn,
- Drs. Rik Gerritsen, Voorzitter commissie ethiek, NVIC; Intensivist, Medisch Centrum Leeuwarden, Leeuwarden,
- Patrick Harleman, IC-verpleegkundige, Rijnstate Arnhem, Arnhem,
- Mw. Marieke Hillebrand, Lid V&VN IC, IC-verpleegkundige, Ziekenhuis Nij Smellinghe, Drachten,
- Colin van der Heijden, Sectieleider Medisch Maatschappelijk Werk, Radboudumc, Nijmegen,
- Mw. Corina Kempe, Lid V&VN IC, IC-verpleegkundige, Meander MC, Amersfoort,
- Mw. Nathalie Koopman, Senior projectleider, Zorgbelang Gelderland, Arnhem,

- Ed van Mackelenberg, Seniorverpleegkundige IC, Radboudumc, Nijmegen,
- Mw. Idelette Nutma, ervaringsdeskundige, namens stichting Family and Patient Centered Intensive Care,
- Mw. Sabijn van Rijsewijk, Islamitisch geestelijk verzorger, Rijnstate Arnhem, Arnhem,
- Mw. Charissa Stoelwinder, IC-verpleegkundige, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede,
- Mw. Ina van de Streek, IC-verpleegkundige met aanvullende opleiding Zorg, Ethiek en Beleid, UMC Utrecht, Utrecht,
- Mw. dr. Madeleen Uitdehaag, Lid wetenschapscommissie, V&VN Palliatieve Zorg; Associate lector Ouderen en Palliatieve Zorg, Saxion Hogeschool, Deventer/Enschede,
- Mw. Gwendolyn de Vreede, Lid V&VN IC, IC-verpleegkundige en Ventilation Practitioner, Tergooi Hilversum, Hilversum,
- Mw. Suzan Willemse, Geestelijk verzorger, VieCuri Medisch Centrum, Venlo; Promovendus IQ healthcare, Radboudumc; Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat, Radboudumc, Nijmegen.

Methodologische ondersteuning:

- Mw. dr. Caren Lanting, adviseur CBO, Utrecht.

Inleiding

End-of-life care is complexe zorg die door een multidisciplinair team verleend wordt. Dit multidisciplinaire team bestaat onder andere uit intensivisten en IC-verpleegkundigen. Elke discipline heeft hierbij zijn eigen rol en verantwoordelijkheden, zo ook IC-verpleegkundigen. Deze richtlijn gaat over de rol van IC-verpleegkundigen met betrekking tot End-of-life care. De NVIC onderstreept het belang van deze richtlijn vanuit het perspectief van multidisciplinaire samenwerking, en de verpleegkundige rol als een van de betrokken disciplines. De betrokkenheid van de NVIC gaat niet over de inhoud van deze richtlijn voor de verpleegkundige beroepsgroep, daarvoor is V&VN IC als beroepsvereniging betrokken. De NVIC heeft een medische richtlijn ontwikkeld die betrekking heeft op de medische zorg rond het levenseinde op de IC (Gerritsen et al., 2009).

Jaarlijks komt van de 76.000 intensive care (IC-)patiënten in Nederland ongeveer 8% te overlijden. Bij meer dan 85% van de patiënten die overlijden op de intensive care worden voorafgaand aan het overlijden beslissingen genomen over het beperken of staken van de behandeling (Kompanje, Piers & Beniot, 2013; NICE, 2014). Gezien de verwachte stijging van het aantal ernstig zieke patiënten, zal het aantal beslissingen over het beperken of staken van behandelingen de komende jaren naar verwachting eveneens toenemen (Halcomb, Daly, Jackson & Davidson, 2004).

Onder End-of-life care (EOLC) bij IC-patiënten wordt de zorg verstaan die een IC-patiënt ontvangt vanaf het moment dat het behandelteam twijfels heeft over de medische zinvolheid van de behandeling tot en met het eventuele nazorggesprek met naasten na het overlijden van de IC-patiënt. Met naasten worden wettelijk vertegenwoordigers, contactpersonen en eventuele andere betrokkenen bedoeld, die nauw betrokken zijn bij de IC-patiënt.

Het EOLC-proces omvat ook de complexe besluitvorming binnen het behandelteam over het staken van de behandeling, de verpleegkundige zorg voor de patiënt en naasten, pijn- en symptoommanagement bij de patiënt, het afscheid nemen na het overlijden van de IC-patiënt en begeleiding van zorgverleners (Nava, 2004). Latour, Fulbrook & Albarran (2009) beschrijven EOLC als 'de zorg en ondersteuning die een individu, met een ernstige ziekte of trauma, en zijn naasten ontvangen nadat besloten is de behandeling te beperken of te staken'. Curtis & Engelberg (2006) benoemen zeven domeinen ten aanzien van EOLC, namelijk: 1) Patiënt- en familiegerichte besluitvorming, 2) Communicatie met patiënten en naasten, 3) Continuïteit van zorg, 4) Emotionele en praktische ondersteuning van patiënt en naasten, 5) Symptoommanagement en comfort, 6) Spirituele zorg, en 7) Emotionele en organisatorische ondersteuning voor zorgverleners.

Vanwege de complexiteit van de aandoeningen van IC-patiënten is een nauwe samenwerking en afstemming tussen verschillende zorgverleners van groot belang (Baggs, Norton, Schmitt, & Sellers, 2004). In veel gevallen kan de patiënt zelf niet meer betrokken worden bij de besluitvorming. Gedeelde besluitvorming binnen het behandelteam en goede communicatie hierover met de naasten van de patiënt zijn daarom van groot belang (Curtis & Rubenfeld, 2005; Fassier, Lautrette, Ciroidi & Azoulay, 2005). Het KNMG-rapport 'Niet alles wat kan hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase' (KNMG, 2015) concludeert dat er te weinig kennis en aandacht is voor wat verpleegkundigen, verzorgenden of andere professionals kunnen doen om een passende omgeving te creëren waarin aandacht is voor acceptatie van het overlijden op korte termijn en afscheid van de patiënt.

Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland Intensive Care (V&VN IC) en het Lectoraat Acute Intensieve Zorg (LAIZ) van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) hebben algemene verpleegkundige handvatten ten aanzien van EOLC bij IC-patiënten ontwikkeld, die als aanvulling dienen op de medische richtlijn 'Nalaten en staken van behandeling en palliatieve zorg na het staken van behandeling bij volwassen IC patiënten', ontwikkeld door de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) (Gerritsen, Kesecioglu, Kompanje, Meulemans & Mooi, 2009). De verpleegkundige richtlijn heet 'End-of-life care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg' en is sinds 23 januari 2014 beschikbaar (Lectoraat Acute Intensieve Zorg, 2014). De richtlijn richt zich op EOLC bij volwassen IC-patiënten zonder specifieke aandacht voor culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten van deze zorg en vormt het eerste deel. Deze richtlijn vormt het tweede deel en bevat een aanvulling op het eerste deel, met specifieke aandacht voor culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten.

In de Nederlandse samenleving zijn veel verschillende culturen, levensbeschouwingen en religies vertegenwoordigd. Ongeveer 20% van de Nederlandse bevolking is allochtoon. De drie meest voorkomende allochtone bevolkingsgroepen in Nederland zijn Marokkanen, Surinamers en Turken. Ten aanzien van de meest voorkomende religies in Nederland, noemt 29% van de volwassenen zich rooms-katholiek, 19% protestant, 5% islamitisch en 5% hangt een andere religie aan, waaronder het boeddhisme, hindoeïsme en jodendom, 42% noemt zich niet-godsdienstig (CBS, 2015; Nationaal Kompas, 2015).

Patiënten die op een IC komen te overlijden, vormen een afspiegeling van deze verscheidenheid in culturen, levensbeschouwingen en religies. Alle IC-patiënten die (dreigen te) komen te overlijden ontvangen momenteel zorg rond het levenseinde, waar zo mogelijk rekening wordt gehouden met eigen wensen en behoeften passend bij hun cultuur, levensbeschouwing of religie. Deze wensen, gebruiken en uitingsvormen zijn echter niet altijd bekend bij zorgverleners of worden onvoldoende bespreekbaar gemaakt. Hierdoor kan het voorkomen dat de verpleegkundige zorg niet goed aansluit op de wensen en behoeften van de IC-patiënt en naasten. De 'Handreiking voor palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond' beschrijft dat er aanwijzingen zijn dat bepaalde vormen van vooral psychosociale begeleiding vaak niet passen bij de culturele gewoonten of voorkeuren van niet-westerse allochtonen. Daarnaast sluiten de wensen van niet-westerse allochtonen soms niet goed aan bij dominante opvattingen of gebruiken in de Nederlandse gezondheidszorg (Mistiaen et al., 2011).

Doorenbos, Schim, Benkert & Borse (2005) beschrijven verschillende definities van cultuur, bijvoorbeeld cultuur als 'een complex geheel, dat bestaat uit kennis, geloof, kunst, moraal, recht, gewoontes en veel andere gedragingen en talenten aangeleerd als lid van een maatschappij'. Deze definitie richt zich op aangeleerde gedragingen door het leven en ervaringen, en niet op erfelijkheid. Halm, Evans, Wittenberg & Wilgus (2012) definiëren cultuur als 'aangeleerde of gedeelde kennis, overtuigingen, tradities, gebruiken, regels, kunst, geschiedenis en folklore en instellingen van een groep mensen, gebruikt om ervaringen te interpreteren en sociaal gedrag te ontwikkelen'. Pahor & Rasmussen (2009) sluiten hierbij aan door cultuur te definiëren als 'een reeks van waarden, geloof, handelingen, waarden, gedragingen die mensen aanleren als lid van een maatschappij of deel van een maatschappij'. Zij beschrijven de relatie tussen de gezondheidszorg en cultuur. Dood en sterven zijn universele menselijke ervaringen, maar de beleving daarvan en omgang ermee

verschillen erg tussen culturen. Daarom zou voor adequate palliatieve zorg rekening gehouden moeten worden met de cultuur. Zoals bijvoorbeeld de betrokkenheid van naasten bij de zorg aan de patiënt. De meeste patiënten willen thuis sterven, maar door veranderingen in de grootte van gezinnen, en door waar de familie woont en werkt, is zorg door naasten niet altijd meer mogelijk. In West-Europese landen is de transitie van sterven in een instelling naar sterven thuis al langere tijd gaande, terwijl dit in sommige Oost-Europese landen nog niet geldt of momenteel opkomt. Respect voor de individuele en culturele verschillen met betrekking tot dood en sterven is essentieel voor goede EOLC. Het bieden van open en eerlijke informatie aan de patiënt en naasten wordt in diverse artikelen beschreven, maar in sommige culturen is dit niet gepast. Het concept 'zorg' is niet universeel en tijdneutraal, het is gerelateerd aan de specifieke cultuur en historie van de maatschappij. Daarnaast beschrijven Pahor & Rasmussen (2009) de verschillen in professionele culturen. Werkgebieden en andere processen van sociale veranderingen beïnvloeden de ontwikkeling van professionele culturen. Elke professie heeft zijn eigen waarden. Een typisch verschil is de 'cure'-benadering van artsen en de 'care'-benadering van verpleegkundigen. Professionele culturen worden voornamelijk overgedragen tijdens de opleiding, waar niet alleen aandacht is voor het delen van kennis, maar ook voor het delen van overtuigingen, waarden en attitude.

Spiritualiteit is onderdeel van levensbeschouwingen en wordt gedefinieerd als 'het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden'. Het gaat bij spiritualiteit om alle mogelijke - van godsdienstige tot alledaagse - bronnen van inspiratie. Voor sommige mensen ligt het accent hierbij op het gevoelsleven (zoals bidden, genieten van de natuur, literatuur, muziek, kunst) of activiteiten (mediteren, rituelen voltrekken of zich inzetten voor een goede zaak), anderen beleven het meer intellectueel (Oncoline, 2010; Ruder, 2008).

Levensbeschouwing gaat over de manier waarop mensen in het leven staan en ertegen aankijken. 'Leven' wil zeggen alles wat mensen zijn, doen, hebben en verlangen. 'Beschouwen' duidt op zien - met name de manier waarop mensen naar hun leven kijken. Indringende gebeurtenissen en heftige ervaringen zijn vaak aanleiding om het uiteindelijke belang van het leven in ogenschouw te nemen. Ook in rustige periodes spelen levensvragen een rol, dit kan zich uiten in bepaalde levenshouding of levensstijl (Rijksen & van der Heijst, 1999).

Levensvisies kunnen integrerend en troostend werken, ze helpen mensen die dingen in hun leven meemaken een plaats te geven en ze bieden houvast bij het maken van keuzes. Bijvoorbeeld vanuit een religie. Er kunnen zich situaties voordoen die erg afwijken van de levensvisie, waardoor mensen er afstand van nemen en op zoek gaan naar een andere.

Mensen hebben behoefte aan zingeving in het leven, maar vinden het moeilijk om hun eigen levensvisie onder woorden te brengen. Dat ligt niet aan de individuen, maar heeft met ontwikkelingen in de hele maatschappij te maken. Een aantal factoren speelt hierbij een rol:

- Veel grote religies hebben hun invloed verloren,
- Grote politieke levensbeschouwingen als communisme en socialisme hebben aan invloed verloren,
- Geld, materiële zaken en een loopbaan zijn levensvervullend geworden,
- Wereldwijde immigranten van verschillende herkomst en met verschillende levensvisies wonen bij elkaar,
- Er bestaat geen coherente levensbeschouwelijke taal (Rijksen & van der Heijst, 1999).

In de richtlijn wordt de term levensbeschouwing gebruikt.

Religie heeft betrekking op specifieke praktijken en overtuigingen die geassocieerd kunnen worden met een georganiseerde groep (Ruder, 2008). De richtlijn 'Religious, spiritual, pastoral & cultural care' definiëert religie als 'het delen van kenmerken ten aanzien van moraal, gebruiken rondom voeding en omgangsvormen, en specifieke handelingen die een hoge status hebben, zoals bidden en meditatie. Veel kenmerken hebben betrekking op individuele en gemeenschappelijke activiteiten'. Het verlenen van religieuze zorg gaat over gedeelde overtuigingen, waarden, liturgie en levensstijl passend bij een gemeenschap (South Devon Healthcare, 2015). Een aantal studies en richtlijnen beschrijven voorkeuren ten aanzien van zorg per religie, waarbij er aandacht is voor de 'grote' religies in de wereld.

In Nederland is nog weinig onderzoek gedaan naar verpleegkundige zorg aan stervende patiënten met een eigen cultuur, levensbeschouwing of religie, en nauwelijks op de IC. KWF Kankerbestrijding (2006) beschrijft in een onderzoek naar allochtonen en kanker, dat niet-westerse allochtonen vaak anders omgaan met ziekten en de zorg die daarbij verleend wordt. Zij prefereren het minder open bespreken van een slechte prognose. Ook verschilt de wijze waarop niet-westerse patiënten pijn uiten met westerse uitingen. De verleende zorg en begeleiding sluiten vaak niet aan bij deze culturele, levensbeschouwelijke of religieuze gewoonten, wensen of behoeften van patiënten (de Graaff, van Hasselt & Francke, 2005).

Uit het proefschrift van Yerden (2013) over hoe de ideaalbeelden van Turkse families over zorg aan ouderen zich verhouden tot de praktijk in Nederland, blijkt dat het vaak lastig is om de zorg passend bij Turkse ideaalbeelden te verlenen. De Graaff (2012) beschrijft een onderzoek naar de communicatie en besluitvorming in palliatieve zorg aan patiënten van Turkse en Marokkaanse komaf in Nederland. Ze concludeert dat er een discrepantie bestaat tussen Nederlandse opvattingen over palliatieve zorg en die van veel Turkse en Marokkaanse families. 'Bij een medische inschatting dat een patiënt spoedig zal overlijden, gaan zorgverleners er vanuit dat het voorkomen of bestrijden van pijn en ongemak belangrijker is dan het leven te rekken, terwijl Turkse en Marokkaanse families vinden dat het moment van overlijden in Gods handen ligt en niet door artsen kan worden bepaald' (de Graaff, 2012).

In internationale literatuur worden ook verschillende voorbeelden beschreven van voorkeuren binnen verschillende culturen, levensbeschouwingen en religies (Chan & Kayser-Jones, 2005; Hattori & Ishida, 2012; Jotkowitz, Clarfield & Glick, 2005). Deze voorbeelden zijn weliswaar niet direct van toepassing op de Nederlandse samenleving, maar kunnen wel een idee geven hoe er binnen andere culturen en religies gedacht wordt over (de rechten van patiënten of de rol van naasten rond) het levenseinde. Chan & Kayser-Jones (2005) schrijven bijvoorbeeld in hun onderzoek over ervaringen van Chinese verpleeghuisbewoners in de Verenigde Staten, en dat het in de Chinese cultuur gebruikelijk is dat naasten voor de patiënt zorgen. Ook zullen deze naasten besluiten nemen voor de patiënt en bij een naderende dood dit niet tegen een patiënt zeggen. Het etnografische onderzoek van Hattori & Ishida (2012) onder Japanse ouderen in de Verenigde Staten beschrijft dat ondersteuning van naasten van belang is. Van de vrouw, dochter of schoondochter wordt verwacht dat zij voor de ouderen zorgen. Dit betekent dat vrouwelijke naasten aan de zorg voor de patiënt moeten bijdragen wanneer deze zorgafhankelijk is. Als er alleen een man of zonen zijn, dan worden er mantelzorgers van buiten het gezin gevraagd. Van zonen wordt verwacht dat zij hun ouders financieel bijstaan.

Jotkowitz et al. (2005) schrijven vanuit een modern joods ethisch perspectief. De twee meest fundamentele principes van de joodse medische ethiek zijn het concept 'heiligheid van het leven' en het zien van mensen als een wezen met verplichtingen en plichten om rechten te verkrijgen. Het richt zich meer op de plichten en verplichtingen dan op de rechten. Bijvoorbeeld het niet vertellen van een diagnose, dit kan namelijk angst en depressie veroorzaken, of het kan gedaan worden om de patiënt te beschermen tegen de realiteit van de ziekte. Maar nog belangrijker is niet wat de boodschap is, maar hoe deze gebracht wordt. Patiënten hebben het recht om aan te geven hoeveel ze willen weten, en professionals zouden getraind moeten worden om de kunst van 'alles vertellen' empathisch te kunnen brengen.

In een onderzoek van Gunaratnam (2007) naar de benodigde culturele competenties voor verpleegkundigen in palliatieve zorg worden de ervaringen van verpleegkundigen beschreven. Naar aanleiding van deze ervaringen concludeert de auteur dat culturele kennis en vaardigheden van verpleegkundigen tijdens zorg rond het levenseinde van belang zijn, zodat adequaat aangesloten kan worden op de wensen en behoeften van patiënten en naasten met een eigen cultuur, levensbeschouwing of religie. Dezelfde conclusie trekt Somerville (2007) na een grounded theory-onderzoek onder verpleegkundigen naar hun ervaringen met palliatieve zorg aan patiënten met een eigen cultuur, levensbeschouwing of religie.

Naast de culturele competenties lijkt de religie van de verpleegkundige zelf ook van invloed. Christopher (2010) concludeert in haar survey dat religieuze verpleegkundigen hun ideeën niet opleggen aan patiënten en meer bereid lijken te zijn de patiënt ruimte te bieden voor eigen keuzes.

EOLC omvat ook spirituele zorg. Het concept, de definitie en de invulling van spirituele zorg in de praktijk zijn veelal nog onduidelijk en vaag (Gijsberts et al., 2011). In de richtlijn 'Spirituele zorg' (Oncoline, 2010) worden drie zaken beschreven die van belang zijn bij het verlenen van spirituele zorg, dit zijn:

1. Heb aandacht voor het spirituele proces vanaf de start van de palliatieve fase. Een aantal clusters van thema's die hierbij van belang kunnen zijn: zingeving, regie- en controleverlies, tijdsperspectief, verbondenheid en isolement, (wan)hoop, levensbalans, en geloofsovertuiging.
2. Ontwikkel gevoel voor het signaleren van spirituele vragen, deze liggen meestal niet aan de oppervlakte. Spirituele vragen zijn vaak ongestelde vragen.
3. Ontwikkel een 'latende modus'. In het kader van spirituele zorg is er echter vooral sprake van 'presentie': een wijze van handelen die de nadruk legt op het luisterend aanwezig zijn, waarbij de hulp niet van buitenaf komt, maar geprobeerd wordt de krachten in de patiënt zelf te mobiliseren door aanwezigheid, trouw, en eerder te 'laten' dan te 'doen' (een 'latende modus van handelen').

Het beschrijvende onderzoek van Hermann (2007) beschrijft spirituele behoeften van patiënten als zingen of naar muziek luisteren, lachen, met familie zijn, met vrienden zijn, informatie krijgen over familie en vrienden, met kinderen zijn, blijde gedachten hebben, over dagelijkse dingen praten, een glimlach van anderen zien, met mensen zijn die dezelfde spirituele overtuiging hebben, bidden, naar een religieuze dienst gaan, religieuze teksten lezen, en zinnen van religieuze teksten gebruiken. Opvallend is dat veel behoeften afhankelijk zijn van de aanwezigheid van anderen. Delen van de behoeften lijkt van belang. Daarnaast hadden veel patiënten de behoefte om te bidden. Patiënten gaven aan dat er in een redelijk groot aantal van de gevallen wel in wordt gegaan op de spirituele

behoeften, maar dit zijn vooral de behoeften die zonder medewerking van anderen uitgevoerd kunnen worden. De auteur stelt dat verpleegkundigen zonder vooroordelen de spirituele behoeften van de patiënt moeten nagaan, en zich ook moeten realiseren dat de behoeften bij iedereen anders kunnen zijn. Eenvoudige interventies als de tijd nemen om actief naar de patiënt te luisteren kunnen de patiënt al helpen. Net als het tonen van respect en vriendelijkheid, ook dit kan spiritualiteit ondersteunen.

De review van Ross (2006) had als doel een overzicht te geven van de gepubliceerde studies over spirituele zorg. De auteur beschrijft dat uit de literatuur blijkt dat verpleegkundigen vrij goed waren in het herkennen en beoordelen van de spirituele behoeften. Verpleegkundigen gaven aan dat ze verbale en non-verbale symptomen van spirituele behoeften herkenden. Het kan hierbij gaan om gesprekken over religie, verzoeken van de patiënt, angst, en depressie. De auteur beschrijft dat ondanks dat verpleegkundigen erkenden dat spirituele zorg tot hun taken behoorde, en ze bereid waren deze zorg te verlenen, ze vaak geen spirituele zorg verleenden. Daarnaast lieten onderzoeken zien dat patiënten en naasten spirituele zorg van verpleegkundigen niet echt verwachtten, maar dat ze het wel waardeerden wanneer ze deze kregen. Volgens Ross (2006) is er een mismatch tussen wat professionals en naasten willen en verwachten. MacKinlay (2008) voegt hieraan toe dat verpleegkundigen vaak aangeven dat ze geen tijd hebben om spirituele zorg te verlenen, dit komt mogelijk doordat de prioriteit bij andere zorg ligt, zoals medicatie toedienen.

Het beschrijvende onderzoek van Taylor (2013) geeft aan dat verpleegkundigen zich op hun gemak voelden bij het stellen van spirituele vragen. Verpleegkundigen (56%) gaven aan enige vorm van scholing gehad te hebben over spiritualiteit, 40% zei geen scholing ontvangen te hebben. Daarbij voelden verpleegkundigen zich wel bereid om spirituele zorg te verlenen. Het hermeneutische onderzoek van Rykkje, Eriksson & Raholm (2012) sluit hierbij aan. De auteurs concluderen dat zorgen voor een persoon ook de zorg omtrent religie en spiritualiteit omvat. Alle verpleegkundigen zouden tot op zekere hoogte spirituele zorg moeten kunnen verlenen, maar het kan een uitdaging vormen om tegemoet te komen aan de behoeften van de patiënt, omdat spiritualiteit en religie privé en individueel bepaald zijn.

Opvallend is dat spirituele zorg voornamelijk in Amerikaanse literatuur wordt beschreven, en dat er beperkte literatuur gevonden is over spirituele zorg op de IC. Ook de Nederlandse richtlijn 'Spirituele zorg' richt zich op de zorg in het algemeen (Oncoline, 2010), en geeft geen definitie maar een beschrijving van deze zorg. Daarnaast richt de literatuur zich op spirituele zorg die door verpleegkundigen wordt verleend. In Amerika lijkt dit gebruikelijker, in Nederland wordt deze zorg niet of nauwelijks (bewust) verleend door verpleegkundigen. Spirituele zorg wordt voornamelijk verleend door geestelijk verzorgers of consulenten allochtone patiënten.

Op basis van de resultaten uit eerder onderzoek lijken aanvullingen ten aanzien van cultuur, levensbeschouwing en religie op de huidige richtlijn 'End-of-life care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg' wenselijk voor kwalitatief goede EOLC.

In deze richtlijn worden de aanbevelingen beschreven, die een aanvulling vormen op de richtlijn 'End-of-life care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg'. Deze aanbevelingen zullen IC-verpleegkundigen handvatten bieden om de zorg rond het levenseinde aan IC-patiënten en hun naasten te verlenen, die voldoet aan hun behoeften volgend uit een eigen cultuur, levensbeschouwing of religie.

Referenties

- Al-Mutair, A.S., Plummer, V., O'Brien, A. & Clerehan, R. (2013). Family needs and involvement in the intensive care unit: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13-14):1805-1817.
- Baggs, J. G., Norton, S. A., Schmitt, M. H., & Sellers, C. R. (2004) The dying patient in the ICU: Role of the interdisciplinary team. *Critical Care Clinics*, 20(3): 525-40, xi.
- CBS (2015). *Bevolking*. www.cbs.nl (bezoekt op 01-07-2015).
- Chan, J. & Kayser-Jones, J. (2005). Experience of Dying for Chinese Nursing Home Residents. *Journal of gerontological nursing*, Augustus: 26-32.
- Christopher, S.A. (2010). The relationship between nurses' religiosity and willingness to let patients control the conversation about end-of-life care. *Patient Education and Counseling*, 78: 250–255.
- Curtis, J.R., & Engelberg, R.A. (2006) Measuring success of interventions to improve the quality of end-of-life care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34(11): s341-s347.
- Curtis, J. R., & Rubenfeld, G. D. (2005) Improving palliative care for patients in the intensive care unit. *Journal of Palliative Medicine*, 8(4): 840-854.
- Doorenbos, A.Z., Schim, S.M., Benkert, R. & Borse, N.N. (2005). Psychometric Evaluation of the Cultural Competence Assessment Instrument Among Healthcare Providers. *Nursing Research*, 54(5): 324-331.
- Fassier, T., Lautrette, A., Ciroidi, M., & Azoulay, E. (2005) Care at the end of life in critically ill patients: The European perspective. *Current Opinion in Critical Care*, 11(6): 616-623.
- Gerritsen, R. T., Kesecioglu, J., Kompanje, E. J. O., Meulemans, E. & Mooi, B. (2009). *Richtlijn 'nalaten en staken van behandeling en palliatieve zorg na het staken van behandeling bij volwassen IC patiënten'*, 2009, from www.nvic.nl (bezoekt op 02-06-2014).
- Gijsberts, M.J.H.E., Echteld, M.A., Steen van der, J.T., Muller, M.T., Otten, R.H.J., Ribbe, M.W. & Deliens, L. (2011). *Spirituality at the end of life: conceptualization of measurable aspects – a systematic review*. EMGO/VUmc, Vrije Universiteit Amsterdam en Vrije Universiteit Brussel.
- Graaff, F.M., de (2012). *Partners in palliative care? Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals*. Amsterdam: NIVEL.
- Graaff, F. M. de, Hasselt, T. van & Francke, A.L. (2005). *Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten: ervaringen en opvattingen van naasten en professionals*. Utrecht: NIVEL.
- Gunaratnam, Y. (2007). Intercultural palliative care: do we need cultural competence? *International Journal of Palliative Nursing*, 13(10): 470-477.
- Halcomb, E., Daly, J., Jackson, D. & Davidson, P. (2004) An insight into Australian nurses' experience of withdrawal/withholding of treatment in the ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20: 214-222.
- Halm, M.A., Evans, R., Wittenberg, A. & Wilgus, E. (2012). Broadening Cultural Sensitivity at the End of Life An Interprofessional Education Program Incorporating Critical Reflection. *Holistic Nursing Practice*, 26(6): 335-349.
- Hattori, K. & Ishida, D.N. (2012). Ethnographic study of a good death among elderly Japanese Americans. *Nursing and Health Sciences*, 14: 488–494.
- Hermann, C.P. (2007). The Degree to Which Spiritual Needs of Patients Near the End of Life Are Met. *Oncology nursing forum*, 34(1): 70-78.
- Jotkowitz, A.B., Clarfield, A.M. & Glick, S. (2005). The Care of Patients with Dementia: A Modern Jewish Ethical Perspective, *Journal of American Geriatrics Society*, 53: 881–884.
- Kompanje, E.J.O., Piers, R.D. & Beniot, D.D. (2013). Causes and consequences of disproportionate care in intensive care medicine. *Current Opinion in Critical Care*, 19: 630-635.
- KNMG (2015). *Niet alles wat kan, hoeft*. <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Dossiers-thematrefwoord/Levenseinde/Passende-zorg-in-de-laatste-levensfase.htm> (bezoekt op 05-03-2015).
- KWF Kankerbestrijding (2006). *Allochtonen en kanker, sociaal-culturele en epidemiologische aspecten*. Drukkerij van de Boogaard, Oosterwijk.

Latour, J. M., Fulbrook, P. & Albarran, J. W. (2009) EfCCNa survey: European intensive care nurses' attitudes and beliefs towards end-of-life care. *Nursing in Critical Care*, 14(3): 110-121.

Lectoraat Acute Intensieve Zorg (2014). *Richtlijn 'End-of-life care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg'*. www.laiz.nl (bezocht op 27-07-2015).

MacKinlay, E. (2008). Practice development in aged care nursing of older people: the perspective of ageing and spiritual care. *International Journal of Older People Nursing*, 3: 151–158.

Mistiaen, P., Francke, A.L., de Graaff, F.M. & van den Muijsenbergh, M.E.T.C. (2011). *Handreiking voor palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond*. www.oncoline.nl/allochtonen (bezocht op 27-07-2015).

Nationaal Kompas (2015). *Etniciteit, wat is de huidige situatie?* www.nationaalkompas.nl/bevolking (bezocht op 01-07-2015).

Nava, S. (2004) Ethics, attitude and practice in end-of-life care decision: an European perspective. *Monaldi Archive of Chest Disease*, 61(1): 50-57.

Nationale IC Evaluatie (NICE). *Focus IC-Jaarboek 2013: 2014*. www.stichting-nice.nl (bezocht op 01-07-2015).

Oncoline (2010). *Spirituele zorg, Landelijke richtlijn, Versie: 1.0*. www.oncoline.nl/richtlijn. (bezocht op 27-07-2015).

Pahor, M. & Rasmussen, B.H. (2009). How does culture show? A case study of an international and interprofessional course in palliative care. *Journal of Interprofessional Care*, 23(5): 474–485.

Rijksen, H. & van der Heijst, A. (1999). *Levensvragen in de hulpvraag. Een werkboek voor hulpverleners en pastores*. Uitgeverij DAMON, Tilburg.

Ross, L. (2006). Spiritual care in nursing: an overview of the research to date. *Journal of Clinical Nursing*, 15(7): 852-862.

Ruder, S. (2008). Incorporating Spirituality Into Home Care at the End of Life. *Home Healthcare Nurse*, 26(3): 158-163.

Rykkje, L.L.R., Eriksson, K. & Raholm, M. (2012). Spirituality and caring in old age and the significance of religion – a hermeneutical study from Norway. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27(2): 275-284.

Somerville, J. (2007). The paradox of palliative care nursing across cultural boundaries. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(12): 580-7.

South Devon Health Care (2015). *Religious, spiritual, pastoral & cultural care. A GUIDE FOR STAFF IN PROVIDING GOOD Religious, Spiritual, Pastoral & Cultural Care*. www.sdht.nhs.uk/aboutus/equalityanddiversity (bezocht op 27-07-2015).

Taylor, E.J. (2013). New Zealand hospice nurses' self-rated comfort in conducting spiritual assessment. *International journal of Palliative Nursing*, 19(4): 178-185.

Yerden, I. (2013). *Tradities in de knel: Zorgverwachtingen en zorgpraktijk bij Turkse ouderen en hun kinderen in Nederland*. Proefschrift.

Doelstelling

Dit rapport geeft aanbevelingen ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering aan alle zorgverleners, maar in het bijzonder aan IC-verpleegkundigen, die te maken hebben met zorg aan IC-patiënten en naasten met eigen culturen, levensbeschouwingen en religies, bij wie op een zeker moment de behandeling beperkt dan wel gestaakt wordt (End-of-life care). Het doel van de aanbevelingen is het aanvullen van de bestaande richtlijn 'End-of-life care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg' (Lectoraat Acute Intensieve Zorg, 2014) met verpleegkundige handvatten, gericht op culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten van EOLC.

Met de verpleegkundige handvatten wordt beoogd de verleende zorg vanaf het moment dat er gesproken wordt over het mogelijk beperken van de behandeling dan wel te staken, tot aan het moment van nazorg aan naasten na het overlijden van de IC-patiënt, beter aan te laten sluiten op de wensen en behoeften van IC-patiënten, diens naasten met een eigen cultuur, levensbeschouwing of religie, en IC-verpleegkundigen.

Het accent in de aanbevelingen wordt gelegd op die aspecten waar knelpunten zijn gesignaleerd en die tot de verantwoordelijkheden en rollen van IC-verpleegkundigen behoren. De knelpunten zijn geformuleerd op basis van literatuur en informatie aangedragen door IC-verpleegkundigen.

Belangrijke thema's zijn:

- Verpleegkundige zorg aan IC-patiënten met een eigen cultuur, levensbeschouwing of religie,
- Verpleegkundige zorg aan naasten van IC-patiënten met een eigen cultuur, levensbeschouwing of religie,
- Organisatorische aspecten en randvoorwaarden.

De aanbevelingen geven een antwoord op vragen en onduidelijkheden uit de dagelijkse praktijk. Hiermee kan EOLC voor IC-patiënten en hun naasten verbeterd worden.

Referenties

Lectoraat Acute Intensieve Zorg (2014). *Richtlijn 'End-of-life care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg'*. www.laiz.nl (bezoekt op 27-07-2015).

Doelgroep

Patiënten en naasten

De richtlijn, inclusief de aanbevelingen uit dit rapport, is bedoeld voor patiënten vanaf 18 jaar en diens naasten, met een eigen cultuur, levensbeschouwing of religie, opgenomen op een IC, bij wie besloten wordt om de behandeling te beperken dan wel te staken.

IC-patiënten die in aanmerking komen voor een orgaandonatieprocedure vallen buiten de richtlijn, inclusief de aanbevelingen uit dit rapport. Wel hebben orgaandonorpatiënten dezelfde zorg nodig als andere stervende IC-patiënten. Zij vallen dan binnen deze richtlijn, maar ontvangen op een bepaald moment extra zorg gerelateerd aan de donatieprocedure. Deze extra zorg wordt uitgevoerd in samenwerking met gespecialiseerde zorgverleners.

Ook wordt in deze richtlijn niet ingegaan op euthanasie, hierover is door de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) en Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) een richtlijn ontwikkeld.

Professionals

De richtlijn en voorliggende aanbevelingen richten zich op alle zorgverleners betrokken bij End-of-life care bij IC-patiënten, en in het bijzonder op IC-verpleegkundigen.

Samenstelling werkgroepen (consortium/ projectgroep/ begeleidingscommissie/ expertgroep)

Voor de ontwikkeling van deze aanvullingen op de richtlijn EOLC (2014) zijn in 2014 verschillende werkgroepen samengesteld, die bestaan uit vertegenwoordigers van alle relevante beroepsgroepen die met End-of-life care op de IC én diverse culturen, levensbeschouwingen en religies te maken hebben (zie de paragraaf 'werkwijze werkgroepen'). Hiermee is een multidisciplinaire benadering gewaarborgd, waardoor een breed draagvlak binnen het professionele veld van de IC is gecreëerd. Daarnaast past deze brede afvaardiging bij de complexiteit en het belang van goede EOLC op de IC. Via de verschillende werkgroepen wordt de richtlijn verspreid om de bekendheid en het gebruik van de richtlijn in de praktijk te bevorderen. Werkgroepleden zijn afgevaardigd door hun beroepsvereniging of participeerden op persoonlijke titel.

Door elk lid is een belangenverklaring ondertekend. Er is geen belangenverstremming gemeld.

Werkwijze werkgroepen (consortium/ projectgroep/ begeleidingscommissie/ expertgroep)

De aanvullingen op de richtlijn 'End-of-life care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg' zijn ontwikkeld met als doel legitimering door betrokken verpleegkundige en medische beroepsorganisaties. Het CBO had de rol om methodologische ondersteuning te leveren, zodat de aanbevelingen voldoen aan de uitgangspunten van de GRADE-methode en aan de relevante AGREE-criteria. Ook bood het Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare) methodologische ondersteuning.

Het consortium, dat bestond uit de opdrachtgevers en aanvragers van dit project, had als taak de doelstelling en resultaten van het project te monitoren. Het consortium bestond uit:

- Hogeschool van Arnhem en Nijmegen: Lectoraat Acute Intensieve Zorg (LAIZ),
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland IC (V&VN IC),
- Radboudumc: afdeling Intensive Care.

De projectgroep, bestaande uit leden van het consortium, werd vertegenwoordigd door:

- Mw. dr. Lilian Vloet, projectleider,
- Mw. Marijke Noome MSc, onderzoeker,
- Mw. drs. Boukje Dijkstra, onderzoeker.

De projectgroep was verantwoordelijk voor de opzet en uitvoering van de literatuurstudie en het opstellen van de conceptaanbevelingen. De project- en expertgroep waren samen verantwoordelijk voor het vaststellen van de uitgangsvragen. Ook formuleerden zij de uiteindelijke aanbevelingen. Daarnaast was de projectgroep verantwoordelijk voor monitoring en presentatie van tussentijdse en eindrapportages.

De begeleidingscommissie had de taak de doelstelling, resultaten en risico's van het project te monitoren. De begeleidingscommissie bestond uit:

- Prof. dr. Jos Latour, Professor in Clinical Nursing, Plymouth University, Devon, Verenigd Koninkrijk. Onafhankelijk voorzitter,
- Acute Zorgregio Oost (AZO), Radboudumc, Nijmegen,
- Intensive Care, Radboudumc, Nijmegen,
- IQ healthcare, Radboudumc, Nijmegen,
- Lectoraat Acute Intensieve Zorg, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen,
- Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC),
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Intensive Care (V&VN IC),
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Palliatieve Zorg (V&VN PZ).

Namen van de leden van de begeleidingscommissie staan in Bijlage 1.

De expertgroep leverde inhoudelijke expertise. De expertgroep was verantwoordelijk voor het vaststellen van de uitgangsvragen en de formulering van de aanbevelingen in de richtlijn, het redigeren van de conceptrichtlijn en tot slot de terugkoppeling naar de eigen beroepsgroep/vereniging. De expertgroep bestond uit:

- Mw. San de Vroom, Hoofdverpleegkundige IC, Radboudumc, Nijmegen. Onafhankelijk voorzitter,
- Meander MC, Amersfoort,
- Medisch Centrum Leeuwarden, Leeuwarden,
- Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC),
- Rijnstate Arnhem, Arnhem,
- Radboudumc, Nijmegen,
- Stichting Family and Patient Centered Intensive Care,
- Tergooi Hilversum, Hilversum,
- UMC Utrecht, Utrecht,
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Intensive Care (V&VN IC),
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Palliatieve Zorg (V&VN PZ),
- VieCuri Medisch Centrum, Venlo,
- Westfriesgasthuis, Hoorn,
- Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede,
- Ziekenhuis Nij Smellinghe, Drachten,
- Zorgbelang Gelderland, Arnhem.

Methodologische ondersteuning:

- CBO, Utrecht.

Namen van de leden van de expertgroep staan in Bijlage 1.

Een samengestelde lijst van knelpunten, verkregen uit interviews met IC-verpleegkundigen en literatuuronderzoek, leidde tot drie uitgangsvragen. De conceptuitgangsvragen zijn opgesteld door de projectgroep. De uitgangsvragen zijn na een commentaarronde met de expertgroep definitief geformuleerd en vastgesteld.

De uitgangsvragen zijn:

1. Welke rol en taken hebben IC-verpleegkundigen, en welke competenties, kennis en vaardigheden hebben IC-verpleegkundigen nodig voor het ondersteunen van de culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg voor de IC-patiënt, ten aanzien van End-of-life care?
2. Welke rol en taken hebben IC-verpleegkundigen, en welke competenties, kennis en vaardigheden hebben IC-verpleegkundigen nodig voor het ondersteunen van de culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg voor naasten van IC-patiënten, ten aanzien van End-of-life care?
3. Hoe moeten/ kunnen de randvoorwaarden/ organisatorische aspecten er uitzien, tegemoetkomend aan de wensen en behoeften van de IC-patiënt, en zijn naasten gericht op culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten van End-of-life care?

Voor de ontwikkeling van de richtlijn zijn de principes van de Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE)-methode als leidraad gebruikt en zijn de criteria van het Appraisal of Guidelines Research & Evaluation (AGREE-)instrument gebruikt.

Referenties

The AGREE Collaboration. *Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation (AGREE) Instrument*. www.agreecollaboration.org (bezoekt op 01-12-2013).

Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE). www.gradeworkinggroup.org (bezoekt op 01-03-2014).

Wetenschappelijke bewijsvoering

De aanbevelingen zijn voor zover mogelijk gebaseerd op bewijs uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Relevante artikelen zijn gezocht met systematische zoekacties in PubMed, CINAHL en Embase (zie Bijlage 2). Daarnaast is gebruik gemaakt van de sneeuwbalmethode, waarbij de referentielijsten van geïncludeerde artikelen zijn geraadpleegd. De artikelen zijn geselecteerd op grond van de volgende inclusiecriteria:

- Het artikel is in het Engels, Duits of Nederlands gepubliceerd,
- De studie vond plaats op de intensive care of in de gezondheidszorg,
- Het artikel is tussen oktober 2004 en oktober 2014 gepubliceerd,
- De studie had betrekking op End-of-life care,
- De studie had betrekking op volwassen patiënten,
- De studie had betrekking op culturele, levensbeschouwelijke of religieuze aspecten van zorg,
- De studie had betrekking op de thema's die in de uitgangsvragen naar voren komen.

Er zijn twee literatuurstudies per uitgangsvraag uitgevoerd, namelijk één gericht op onderzoek uitgevoerd op de IC en één gericht op onderzoek in de gezondheidszorg.

De artikelen zijn beoordeeld op methodologische kwaliteit met behulp van de beoordelingsformulieren van het CBO. Met behulp van deze beoordelingsformulieren konden per studietype de belangrijkste vormen van vertekening beoordeeld worden (zie Bijlage 3). Naar aanleiding van deze beoordeling zijn de studies ingedeeld naar mate van bewijs volgens de classificatie zoals beschreven in Tabel 1 en 2, waarbij onderscheid gemaakt wordt tussen kwantitatieve en kwalitatieve studies.

Tabel 1. Indeling van methodologische kwaliteit van individuele kwantitatieve studies

	Interventie	Diagnostische accuratesse onderzoek	Schade of bijwerkingen, etiologie, prognose*
A1	Systematische review van tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau		
A2	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang	Onderzoek ten opzichte van een referentietest (een 'gouden standaard') met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van de resultaten van test en gouden standaard, betreffende een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad	Prospectief cohortonderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor 'confounding' en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt-controleonderzoek, cohort-onderzoek)	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, maar niet met alle kenmerken die onder A2 zijn genoemd	Prospectief cohortonderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 of retrospectief cohortonderzoek of patiënt-controleonderzoek
C	Niet-vergelijkend onderzoek		
D	Mening van deskundigen		

* Deze classificatie is alleen van toepassing in situaties waarin om ethische of andere redenen gecontroleerde trials niet mogelijk zijn. Zijn die wel mogelijk dan geldt de classificatie voor interventies.

Tabel 2. Indeling van methodologische kwaliteit van individuele kwalitatieve studies

Niveau studie	Omschrijving studie
++	Plausibele meta-synthese (synoniemen: meta-etnografie, kwalitatieve meta-analyse, meta-studie)
+	Plausibele studie
+/-	Studie met beperkte plausibiliteit
-	Weinig plausibele studie

* Deze classificatie is gebaseerd op het beoordelingsformulier Critical Appraisal Skills Programme CASP.

Twee onderzoekers (leden van de projectgroep) hebben de studies beoordeeld. Alle artikelen werden door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar beoordeeld, bij twijfel over inclusie werd de studie bediscussieerd en zo nodig aan de derde onderzoeker voorgelegd. Studies die niet voldeden aan de inclusiecriteria zijn geëxcludeerd (zie Bijlage 4).

De studies zijn beoordeeld op methodologische kwaliteit. Alle geïncludeerde studies zijn meegenomen in de uitwerking van de uitgangsvragen, waarbij nagegaan is of de studies met een hoge en lage methodologische kwaliteit vergelijkbare resultaten gaven.

Het wetenschappelijk materiaal is samengevat in een conclusie. Volgens de GRADE-methode wordt het niveau van het meest relevante bewijs bij de conclusie weergegeven. Het niveau van de conclusies is gebaseerd op het niveau van de studie(s). Tabel 3 beschrijft op welke manier de verschillende niveaus aan de conclusies toegekend worden.

Tabel 3. Indeling niveaus conclusies

Niveau	Criteria
1	Eén onderzoek van niveau A1 of ++, of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2 of +
2	Eén onderzoek van niveau A2 of +, of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B of +/- met dezelfde resultaten
3	Eén onderzoek van niveau B of C of +/- of -
4	Mening van deskundigen

In deze richtlijn zijn ook 'Overige overwegingen' beschreven. Deze 'Overige overwegingen' bestaan uit wetenschappelijk bewijs uit evidence-based richtlijnen, interviews en overige aspecten, bijvoorbeeld kosten, beschikbare voorzieningen, organisatie van zorg, patiëntenperspectief, perspectief van zorgverleners en juridische aspecten, die door de expertgroep genoemd zijn.

Daarnaast is relevante informatie uit diverse richtlijnen opgenomen. Deze (inter)nationale richtlijnen richten zich op EOLC, maar niet specifiek op de IC. De Nederlandse richtlijnen 'Spiritualiteit als verpleegkundig aandachtsgebied' (Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat, 2008), 'Handreiking voor palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond' (Mistiaen et al., 2011) en 'Spirituele zorg' (Oncoline, 2010) richten zich niet specifiek op de IC of op EOLC, maar geven wel goede handvatten voor verpleegkundige zorg in Nederland. Ook de internationale richtlijnen 'Guidelines on Spirituality for staff in acute care services' (Gilbert, 2008), 'Health services intercultural guide: responding to the needs of diverse religious communities and cultures in healthcare settings (Health Service Executive, 2009)' en 'Religious, spiritual, pastoral & cultural care' (South Devon Health Care, 2015) beschrijven de zorg aan patiënten met verschillende culturen, levensbeschouwingen en religies.

In december 2014 zijn twee focusgroepinterviews met geestelijk verzorgers (n=11) en een groepsinterview met consulenten allochtone patiënten (n=2) gehouden. Aan hen is gevraagd welke aanbevelingen zij IC-verpleegkundigen zouden doen ten aanzien van EOLC op de IC, specifiek voor patiënten en naasten met eigen culturen, levensbeschouwingen en religies. Daarna zijn de resultaten van de focusgroepinterviews en het groepsinterview onder vertegenwoordigers van verschillende religies als de islam, het hindoeïsme, boeddhisme, jodendom en de Jehovah's Getuigen verspreid, zodat deze onder een groter publiek getoetst konden worden. Vertegenwoordigers van het christendom zijn niet benaderd, omdat zij reeds vertegenwoordigd waren in de focusgroepinterviews. Ook zijn geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten van het Medisch Centrum Haaglanden, UMC Utrecht en VU medisch centrum gevraagd de resultaten te beoordelen.

Referenties

Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat (DGVP)(2008). *Spiritualiteit als verpleegkundig aandachtsgebied*. Radboudumc, Nijmegen.

Gilbert, P. (2008). *Guidelines on Spirituality for staff in acute care services*. www.mindandsoul.info/Publisher/File.aspx (bezoekt op 27-07-2015).

Health Service Executive (HSE)(2009). *Health services intercultural guide: responding to the needs of diverse religious communities and cultures in healthcare settings*. http://www.tusla.ie/uploads/content/Publication_Health_Services_Intercultural_Guide.pdf (bezoekt op 27-07-2015).

Mistiaen, P., Francke, A.L., de Graaff, F.M. & van den Muijsenbergh, M.E.T.C. (2011). *Handreiking voor palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond*. www.oncoline.nl/allochtonen (bezoekt op 27-07-2015).

Oncoline (2010). *Spirituele zorg, Landelijke richtlijn, Versie: 1.0*. www.oncoline.nl/richtlijn (bezoekt op 27-07-2015).

South Devon Health Care (SDHC)(2015). *Religious, spiritual, pastoral & cultural care. A GUIDE FOR STAFF IN PROVIDING GOOD Religious, Spiritual, Pastoral & Cultural Care*. www.sdhc.nhs.uk/aboutus/equalityanddiversity (bezoekt op 27-07-2015).

Totstandkoming van de aanbevelingen

De conclusie op basis van de literatuur is in de context van de dagelijkse praktijk geplaatst en er vond een afweging plaats van de voor- en nadelen van de verschillende opties. De project- en expertgroep hebben de aanbevelingen geformuleerd op basis van de conclusies uit de literatuur (het wetenschappelijk bewijs) en 'Overige overwegingen'. Een aanbeveling is als 'sterk' geformuleerd als de expertgroep en projectgroep van mening zijn dat het uitvoeren van de aanbeveling de kwaliteit van de verpleegkundige zorg (aanzienlijk) verbetert. In geval van 'minder sterke' aanbevelingen ('het verdient aanbeveling', 'het kan zinvol zijn' of 'het is te overwegen') zijn de expertgroep en projectgroep er minder zeker van dat toepassing van de aanbeveling de kwaliteit van de verpleegkundige zorg (aanzienlijk) verbetert (zie Tabel 4). De aanbevelingen in de hoofdstukken worden op volgorde van belangrijkheid gepresenteerd, beginnend met de sterk aanbevolen aanbevelingen.

Tabel 4. Indeling aanbevelingen op verschillende niveaus

Schrijfwijze	Niveau
Het is sterk aan te bevelen...	Sterk
Het verdient aanbeveling...	Normaal
Het kan zinvol zijn...	Gemiddeld
Het is te overwegen...	Zwak

De definitieve aanbevelingen zijn het resultaat van het wetenschappelijke bewijs en 'Overige overwegingen'. Op deze manier wordt volgens de GRADE-methode transparantie van de richtlijn vergroot en wordt de helderheid voor de gebruiker verhoogd.

Sommige aanbevelingen kunnen ervaren worden als 'open deur'. Echter, uit studies en uit de interviews blijkt dat sommige zorgaspecten, benoemd als 'open deuren', door naasten en professionals gemist werden. Dit onderstreept het belang van aandacht voor en bewustwording van deze aspecten bij End-of-life care op de IC.

Referenties

Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE). www.gradeworkinggroup.org (bezoekt op 01-03-2014).

Commentaarronde

De conceptrichtlijn is door de leden van de expertgroep bekeken en becommentarieerd. Daarnaast zijn de aanbevelingen onder IC-professionals van verschillende Nederlandse ziekenhuizen verspreid, en hebben zij de conceptrichtlijn becommentarieerd. Dit commentaar is eveneens verwerkt in de aanbevelingen.

Patiëntenperspectief

Het CBO raadt aan om bij richtlijnontwikkeling vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen te laten participeren in de begeleidingscommissie. Voor (naasten van) overleden IC-patiënten bestaan dergelijke verenigingen niet. Daarom is de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) benaderd voor afvaardiging in de begeleidingscommissie. Echter, zij konden geen afvaardiging verzorgen. Om toch het perspectief vanuit de naasten mee te kunnen nemen, is afvaardiging vanuit Zorgbelang Gelderland en vanuit de stichting Family and Patient Centered Intensive Care verzorgd. Deze laatste stichting, opgericht in 2015, geldt als autoriteit op gebied van familiegerichte IC-zorg en stelt zich ten doel de impact van een IC-opname te beperken voor (ex-)IC-patiënten en hun naasten, en biedt een platform voor professionals, wetenschappers en ervaringsdeskundigen (patiënten en naasten).

Pilottoetsing

De bruikbaarheid en toepasbaarheid van de richtlijn is getest met behulp van een vragenlijst over de ontwikkelde aanbevelingen. Deze vragenlijst is digitaal verspreid onder verschillende IC-professionals. Het oordeel over de bruikbaarheid en toepasbaarheid van de richtlijn was overwegend positief. Opmerkingen van de IC-professionals zijn verwerkt in de richtlijn.

Disseminatie

Disseminatie vindt plaats door alle relevante beroepsgroepen en verenigingen te benaderen en de richtlijn en aanbevelingen aan hen te verspreiden. Daarnaast wordt de leden van de verschillende werkgroepen gevraagd de richtlijn te verspreiden en actief binnen hun werkomgeving onder de aandacht te brengen.

Juridische betekenis van richtlijnen

Richtlijnen zijn wetenschappelijk onderbouwde inzichten en aanbevelingen waaraan zorgverleners moeten voldoen om kwalitatief goede zorg te kunnen verlenen. Richtlijnen kunnen dienen als leidraad, maar zijn geen wettelijk voorschrift. Richtlijnen gaan uit van 'gemiddelde' patiënten en situaties, waardoor zorgverleners de mogelijkheid hebben om onderbouwd af te wijken van de aanbevelingen. Wanneer van een richtlijn afgeweken wordt, moet dit worden beargumenteerd en gedocumenteerd.

Herziening

Het Lectoraat Acute Intensieve Zorg bepaalt in samenspraak met V&VN IC uiterlijk in 2021 of deze richtlijn nog actueel is (een richtlijn is geldig tot vijf jaar na de introductie). Dat gebeurt na raadpleging van, of op advies van andere aan de ontwikkeling richtlijn deelnemende verenigingen. Zo nodig wordt een nieuwe werkgroep geformeerd om (delen van) de richtlijn te herzien. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen als nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn om de richtlijn te herzien.

Het Lectoraat Acute Intensieve Zorg draagt zorg voor het monitoren van mogelijke tussentijdse ontwikkelingen die invloed kunnen hebben op deze richtlijn.

Hoofdstuk 1 Rol en taken van IC-verpleegkundigen bij de ondersteuning van culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg voor de IC-patiënt, ten aanzien van End-of-life care

1.1 Inleiding

De verpleegkundige zorg voor de intensive care (IC-)patiënt houdt niet op wanneer besloten wordt dat de medische levensreddende behandeling nagelaten of gestaakt wordt.

De verpleegkundige zorg voor een IC-patiënt bestaat voornamelijk uit het bewaken van vitale functies, fysieke zorg, (psychologische) begeleiding van de patiënt, medicatietoediening en verpleegtechnische handelingen. Wanneer een IC-patiënt zal komen te overlijden wordt alleen die verpleegkundige zorg verleend die bijdraagt aan de kwaliteit van sterven, de nadruk ligt dan op zorg voor comfort en waardigheid van de patiënt, en het begeleiden van de patiënt tijdens zijn stervensproces.

In dit hoofdstuk ligt de nadruk op de verpleegkundige zorg aan de IC-patiënt tijdens End-of-life care (EOLC). Dit beslaat verpleegkundige zorg in de vorm van fysieke zorg aan de patiënt, levensbeschouwelijke zorg en multidisciplinaire zorg. De uitgangsvraag die in dit hoofdstuk beantwoord wordt, is:

- Welke rol en taken hebben IC-verpleegkundigen, en welke competenties, kennis en vaardigheden hebben IC-verpleegkundigen nodig voor het ondersteunen van de culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg voor de IC-patiënt, ten aanzien van End-of-life care?

Leeswijzer

In dit hoofdstuk worden resultaten uit de beoordeelde artikelen samengevat die relevant zijn voor het beantwoorden van de uitgangsvraag van dit hoofdstuk. Het kan voorkomen dat een studie onder verschillende kopjes in dit hoofdstuk genoemd wordt, bij herhaling van een studie worden enkel de auteur, het doel en relevante resultaten beschreven.

Uitkomstmaten verpleegkundige zorg voor IC-patiënten

Verpleegkundige zorg is een breed begrip. In de literatuur, die voor deze richtlijn beoordeeld is, wordt deze verpleegkundige zorg aan de IC-patiënt niet nader gedefinieerd. Het beroepsprofiel voor IC-verpleegkundigen beschrijft IC-zorg als 'verpleegkundige zorg aan ernstig zieke zorgvragers van wie één of meerdere vitale orgaanfuncties zijn gestoord of uitgevallen of worden bedreigd' (Nederlandse Vereniging voor Intensive Care Verpleegkundigen (NVICV), inmiddels overgegaan in V&VN IC, 2004). Het beroepsprofiel beschrijft dat de IC-verpleegkundige op zoek moet naar een evenwicht tussen haar eigen normen en waarden die zij als beroepsbeoefenaar heeft, en die van zorgvragers en hun naasten en artsen met betrekking tot de behandeling van de zorgvrager. Zij zal vanuit het perspectief van de zorgvrager hierin een juiste keuze moeten maken. Daarnaast beschrijft het beroepsprofiel dat de IC-verpleegkundige een klimaat moet creëren waarin een normale fysieke, geestelijke en levensbeschouwelijke achtergrond en sociale omgeving in stand gehouden wordt.

In dit hoofdstuk wordt, naast de voorgaande beschrijving, onder verpleegkundige zorg aan de IC-patiënt verstaan: het verzorgen van de patiënt, inclusief (psychologische) begeleiding van de patiënt. Daarnaast kunnen bepaalde aspecten van zorg worden ondersteund door medische en verpleegkundige hulpmiddelen (NVICV, 2004). In dit hoofdstuk wordt met adequate verpleegkundige zorg aan de IC-patiënt bedoeld verpleegkundige zorg aan de IC-patiënt voor, tijdens en na het overlijden van de patiënt, inclusief (psychologische) begeleiding van patiënt en naasten, die leidt tot tevredenheid van patiënt, naasten en professionals. Dit blijkt uit hogere scores op tevredenheid en hogere scores op tevredenheid over de kwaliteit van sterven.

Om te kunnen toetsen of de verpleegkundige zorg aan de patiënt adequaat is, worden uitkomstmaten opgesteld. Deze uitkomstmaten zijn niet als zodanig beschreven in de literatuur, maar zijn hieruit afgeleid. De uitkomstmaten richten zich voornamelijk op het verlenen van levensbeschouwelijke zorg.

De volgende uitkomstmaten zijn geformuleerd in de EOLC-literatuur:

- Tevredenheid onder patiënt, naasten en professionals, dit blijkt uit:
 - Hogere scores op tevredenheid over de kwaliteit van sterven,
 - Aandacht voor culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten van zorg.

1.2 Algemene beschrijving literatuur

In de beschrijving van de relevante artikelen is onderscheid gemaakt tussen kwantitatieve en kwalitatieve studies, beschrijvende artikelen, narratieve reviews en opiniërende artikelen. Er zijn 21 artikelen beoordeeld: één quasi-experimenteel onderzoek, één kwalitatief en kwantitatief onderzoek, één survey, twee beschrijvende studies, acht kwalitatieve studies, waarvan drie fenomenologische studies, één etnografische studie, één hermeneutische studie, één case study, één narratieve review en vier opiniërende artikelen.

De artikelen van Gebara & Tashjian (2006), Halm et al. (2012), Kisvetrová et al. (2013), Milligan (2004), Phelps et al. (2012) en Wallace & O'Shea (2007) zijn beoordeeld als level C (niet-vergelijkend onderzoek) en Daaleman et al. (2008a), Daaleman et al. (2008b), Duffy et al. (2006a), Nilmanat & Street (2007), Pergert et al. (2008), Rykkje et al. (2012) en Touhy et al. (2005) als +/-, de overige artikelen zijn beoordeeld als level D (mening van deskundigen) of met -.

In de beoordeelde literatuur is onderscheid gemaakt in:

- Verpleegkundige aandachtspunten in de zorg voor IC-patiënten met een eigen culturele, levensbeschouwelijke of religieuze achtergrond,
- Bewustzijn van eigen culturele, levensbeschouwelijke en religieuze achtergrond bij IC-verpleegkundigen,
- Bewustzijn van culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg,
- Levensbeschouwelijke behoeften signaleren, nagaan en hierop interveniëren,
- Levensbeschouwelijke zorg,
- Multidisciplinaire samenwerking,
- Complementaire zorg.

1.3 Samenvatting literatuur

Verpleegkundige aandachtspunten in de zorg voor IC-patiënten met een eigen culturele, levensbeschouwelijke of religieuze achtergrond

Kwantitatieve en kwalitatieve studies

Het kwalitatieve onderzoek van Daaleman, Usher, Williams, Rawlings & Hanson (2008a) had als doel te verkennen hoe professionals levensbeschouwelijke zorg aan stervende patiënten en hun naasten opvatten en beschouwen. Twaalf professionals uit een academisch ziekenhuis in het zuidoosten van de Verenigde Staten zijn geïnterviewd. De resultaten zijn onderverdeeld in drie categorieën:

- Aanwezig zijn. Hieronder wordt fysieke aanwezigheid verstaan, waarbij niet alleen aandacht besteed wordt aan de fysieke zorg, maar ook aan emotionele, sociale en levensbeschouwelijke behoeften van de patiënt,
- Bewustzijn van menselijkheid van de patiënt. De respondenten gaven aan zich bewust te zijn van de menselijkheid van de patiënt, en de individuele beleving van de ziekte vanuit het perspectief van de patiënt,
- Gezamenlijke focus op de gehele patiënt. Het gezamenlijk, door professionals, patiënt en naasten, focussen op de gehele patiënt, en het behoud van zijn menselijkheid en waardigheid.

Bevorderende factoren voor levensbeschouwelijke zorg waren: effectieve communicatie waarbij professionals informatie konden krijgen van de patiënt en naasten, en de reflectie van professionals op hun persoonlijke ervaringen met de dood en ziekten, ter ondersteuning van levensbeschouwelijke zorg.

Het kwalitatieve onderzoek van Duffy, Jackson, Schim, Ronis & Fowler (2006a) had als doel EOL-voorkeuren van diverse populaties in de Verenigde Staten beter te begrijpen. De onderzoekers hebben tien focusgroepen met Amerikanen met verschillende achtergronden gehouden. In Bijlage 5 wordt een overzicht gegeven van de verschillende voorkeuren van mannen en vrouwen met verschillende culturen, levensbeschouwingen en religies. De auteurs bevelen aan dat professionals een vertrouwensband met de patiënt en naasten opbouwen. Daarnaast zouden professionals geschoold moeten worden over culturele sensitiviteit.

Het kwalitatieve onderzoek van Duffy, Jackson, Schim, Ronis & Fowler (2006b) had als doel de EOL-voorkeuren onder Arabische moslims, Arabische christenen, hispanics, Afro-Amerikanen en blanken in de VS beter te begrijpen, daarbij is onderscheid gemaakt tussen deelnemers van het mannelijke en vrouwelijke geslacht. Participanten (n=73) hebben deelgenomen aan tien focusgroepinterviews. Resultaten uit dit onderzoek zijn eerder in een ander artikel (Duffy et al., 2006a) gepresenteerd, waarbij het doel was inzicht te bieden in de verschillende voorkeuren per bevolkingsgroep. Resultaten laten zien dat Arabische participanten zich niet comfortabel voelden bij het vertellen van slecht nieuws aan de patiënt, en de woorden dood en kanker zouden vermijden. Persoonlijk zouden de respondenten het wel willen horen. Arabische participanten waren meer dan anderen bezig met het op orde hebben van hun financiën voor hun dood. Arabische participanten wilden 'in vrede' overlijden en waren tegen 'hulp bij overlijden', het kunstmatig verlengen van het leven en verpleeghuizen.

Hispanics wilden overlijden met waardigheid en goede zorg, en wilden niet hoeven lijden of dat iemand voor hen moest zorgen. Vrouwelijke hispanics waren tegen het eruit trekken van de stekker.

Afro-Amerikaanse participanten waren het minst gekant tegen verpleeghuizen. Voor blanken was het belangrijk keuzes te hebben. Bij vragen over discriminatie rond EOLC, spraken islamitische vrouwen over culturele barrières, Afro-Amerikanen over ongelijkheden in het verleden en blanken over leeftijdsdiscriminatie en minder aandacht van professionals tijdens het overlijden.

Afro-Amerikaanse participanten, vooral de mannen, hoefden niet per se familie en vrienden te hebben die voor hen zorgen. Afro-Amerikaanse vrouwen hadden een grotere voorkeur om niet thuis te sterven dan andere vrouwen, zij waren tegen 'het eruit trekken van de stekker'. Afro-Amerikaanse mannen waren het meest wantrouwend naar artsen. Blanken gaven net als Afro-Amerikanen aan dat het niet de verantwoordelijkheid van familie was om voor hen te zorgen, maar hadden wel de voorkeur om thuis te overlijden.

Resultaten laten daarnaast zien dat religie geassocieerd werd met het spreken met een geestelijke ($p < 0.001$), praten over de zin van het leven ($p = 0.10$), het bespreken van levensbeschouwing met de arts ($p = 0.004$), in vrede zijn met God ($p < 0.001$), en bidden ($p < 0.001$).

De auteurs bevelen aan dat professionals een vertrouwensband met de patiënt en naasten opbouwen. Professionals moeten geschoold worden over culturele sensitiviteit. Met de toename van diversiteit en leeftijd van de bevolking, is het belangrijk om cultureel- en geslachts-sensitieve EOLC-interventies te bieden, om tevredenheid onder patiënten en naasten te verhogen en middelen adequaat in te zetten.

Het quasi-experimentele onderzoek van Halm, Evans, Wittenberg & Wilgus (2012) had tot doel als pilotstudie de impact van een educatieprogramma van twee fasen, over het vergroten van de kennis van professionals en het vergroten van hun gemak bij het tegemoetkomen aan diverse overtuigingen rond EOLC, te evalueren.

Professionals ($n = 24$), het merendeel verpleegkundigen, werkend op een gecombineerde interne en chirurgische oncologieafdeling in de Verenigde Staten, deden mee aan een interne bijeenkomst over overtuigingen rond EOLC, gebruiken, rituelen en voorkeuren van hispanic, Russische en Micronesische culturen. Hierna volgde een kritische reflectiebijeenkomst waarin specifieke casussen besproken werden, op basis van een gestructureerde gesprekshandleiding.

De uitkomsten waren culturele competenties, gemeten met behulp van de Intercultural Development Inventory, Frommelt Attitudes Toward Caring of the Dying, kennis van culturele overtuigingen/ tradities en ervaringen met betrekking tot gemak bij het verlenen van cultureel sensitieve EOLC.

De culturele competenties van professionals lieten verbetering zien, maar dit was niet significant ($p > 0,05$). Wel was er een significante verbetering te zien in het gemak en de effectiviteit van professionals bij het verlenen van EOLC, ook hadden zij het idee dat ze meer begrepen van EOLC-overtuigingen, voorkeuren en gebruiken ($p < 0,05$).

Culturele competenties vragen volgens de onderzoekers om vaardigheden in effectieve communicatie. Beleid op afdelingen over cultureel sensitieve EOLC zou zich moeten richten op:

- Respecteren van de waardigheid van de patiënt en professionals,
- Gevoelig zijn voor en respect hebben voor de wensen van de patiënt en naasten,
- Gebruik maken van de meest geschikte middelen passend bij de keuzes van de patiënt,
- Beoordelen van en omgaan met psychologische, sociale en levensbeschouwelijke/ religieuze problemen,

- Toegang bieden tot elk soort ondersteuning, die de kwaliteit van leven van de patiënt kan verhogen, waaronder ook alternatieve geneeskunde,
- Respecteren van het recht de behandeling te weigeren.

Het etnografische onderzoek van Nilmanat & Street (2007) had als doel de uitleg van 'Karma' door Thaise mantelzorgers voor een stervend familielid met aids te beschrijven, gerelateerd aan het boeddhisme. Vier vrouwen zijn geïnterviewd over hun ervaringen. Hierbij zijn de woorden 'dood' en 'sterven' niet gebruikt, omdat hier een taboe op rust in de Thaise cultuur. De resultaten zijn in tien thema's onderverdeeld:

- 'Karma' als de transformatie van het lijden: sommigen gaven bijvoorbeeld aan dat aids een straf is, die je kunt omzetten naar een ziekte die hoort bij je 'karma',
- Een levensbeschouwelijke reis: naasten voerden religieuze rituelen en zorg uit aan het einde van het leven, om een rustige en vredige dood te bevorderen en daarmee de toestand van de stervende patiënt in het volgende leven te verbeteren,
- In evenwicht houden van goede handelingen en tekortkomingen: monniken konden bij de patiënt gevraagd worden om het goede handelen te ondersteunen/ bekrachtigen en rituelen uit te voeren. Traditionele boeddhisten geloven dat er een leven na de dood is, en zeggen dat zelfmoord plegen volgende levens na de dood beïnvloedt,
- Voorbereiden van de psychische toestand van de patiënt: de psychische toestand moest kalm en helder zijn,
- Regelen van persoonlijke en sociale zaken en het oplossen van conflicten: naasten kwamen de patiënt tegemoet bij wensen en helpen zaken af te handelen,
- Verzorgen van het lichaam van de overledene: de patiënt moest gekleed worden in mooie kleding. Daarnaast werd er geld in de zak of in de mond van de overledene gestopt, omdat ze er van overtuigd zijn dat er geld betaald moet worden op weg naar de hemel. Ook werden persoonlijke spullen in de kist gelegd,
- Wassen van het lichaam: in de tempel werd het lichaam ritueel gewassen door naasten, dan werd ook het gebed uitgesproken,
- Regelen van begravenis of crematie: de handen werden in een bidhouding gelegd, met bloemen en kaarsen in de handen. Tenslotte werd de overledene in een kist gelegd, met het hoofd naar het westen gericht, als een gids naar de volgende wereld,
- Omgaan met verlies en rouw: als de patiënt en naasten zelf de uitvaart konden betalen, dan werd dit beschouwd als verzekering dat de patiënt naar de hemel gaat, wat weer een goede invloed heeft op de omgang met verlies en rouw van de naasten.

Volgens de onderzoekers moeten de verpleegkundigen zich daarnaast bewust zijn van het belang van levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg en de wensen van patiënt en naasten hierin nagaan, zonder (waarde)oordelen.

Het kwalitatieve onderzoek van Pergert, Ekblad, Enskär & Björk (2008) had als doel te verkennen hoe zorgverleners belemmeringen in transculturele zorgrelaties oplossen, wanneer zij met immigranten op een afdeling kinderoncologie in Zweden werken.

Drie focusgroepinterviews zijn uitgevoerd met verpleegkundigen, kinderverzorgers en verpleeghulpen uit Zweden, en vijf verpleegkundigen zijn geïnterviewd om 'verschillen in uitdrukking van emoties' verder te verkennen. Daarnaast is een literatuuronderzoek uitgevoerd.

De (focusgroep)interviews hebben geleid tot de volgende resultaten: de term 'overbruggen' omschrijft het proces waarbij zorgverleners belemmeringen oplossen en transculturele zorgrelaties ontwikkelen, en zijn onder te verdelen in: communicatiehulpmiddelen (non-verbale communicatie, gebruik maken van vertalers), transculturele hulpmiddelen (transcultureel leren, transcultureel reflecteren, transcultureel verbinden) en organisatorische hulpmiddelen (tijd verdelen, transculturele scholing).

Non-verbale communicatie omvat het gebruik van gebaren, 'zorgzaam aanraken' en het geven van geschreven informatie. Bij het gebruik maken van vertalers, zijn professionele vertalers de beste manier om in gesprekken gevoelige onderwerpen te bespreken. Wanneer gebruik gemaakt wordt van eigen personeel of naasten van de patiënt moet men zich bewust zijn van de dubbele rol die men heeft bij het vertalen. Bij een professionele vertaler is neutraliteit meer gewaarborgd.

Transcultureel reflecteren gaat over het trachten om andere mensen te begrijpen, andere culturen te begrijpen en de onderliggende oorzaken van de verschillen te begrijpen. Het gaat om de eigen cultuur en jezelf begrijpen in vergelijking met andere culturen, en niet alleen het benoemen van verschillen maar ook van overeenkomsten.

Transcultureel verbinden gaat over zorgverleners met verschillende achtergronden, die elkaar verbinden met andere culturen en religies. Degenen die kennis hebben van verschillende culturen, kunnen verschillen en overeenkomsten uitleggen aan anderen.

De transculturele scholing gaat over het bieden van mogelijkheden om verder te leren in dit onderwerp, en dan met name over transcultureel reflecteren.

Het kwantitatieve en kwalitatieve onderzoek van Phelps, Lauderdale, Alcorn, Dillinger, Balboni, van Wert, Vanderweele & Balboni (2012) had als doel de meningen van patiënten met kanker in een gevorderd stadium, en van artsen en oncologieverpleegkundigen over levensbeschouwelijke zorg in de Verenigde Staten, te inventariseren. Achtentzig patiënten zijn geïnterviewd over hun meningen en ideeën, 318 artsen en verpleegkundigen hebben een vragenlijst over levensbeschouwelijke zorg ingevuld.

Volgens de patiënten werd levensbeschouwelijke zorg verleend door emotionele, psychosociale en levensbeschouwelijke ondersteuning. Een aantal respondenten benoemde een positieve houding ten aanzien van levensbeschouwelijke zorg, waarbij professionals de patiënt als geheel moeten behandelen, dat religie en levensbeschouwing voor veel patiënten belangrijk is, en dat kanker levensbeschouwelijke behoeften oproept. Daarnaast werd gezegd dat religie en levensbeschouwing privé is, en dat medische zorg en levensbeschouwing gescheiden zouden moeten blijven. Alle respondenten noemden het nagaan van levensbeschouwelijke behoeften, het ondersteunen van levensbeschouwelijke overtuigingen en behoeften, en het vermijden van belerende levensbeschouwelijke begeleiding, belangrijk. Artsen stonden negatiever tegenover levensbeschouwelijke zorg dan verpleegkundigen ($p=0,008$) en patiënten ($p<0,001$).

De meerderheid van de respondenten, zowel patiënten als professionals, dacht dat standaard levensbeschouwelijke zorg de patiënt uiteindelijk een beetje ten goede zou kunnen komen.

De levensbeschouwelijke ervaringen/ geschiedenis van de patiënt kan volgens de auteurs in een paar minuten nagegaan worden, waardoor mogelijk aspecten van belang voor de levensbeschouwelijke zorg naar voren kunnen komen.

Respondenten beschreven ideale levensbeschouwelijke zorg als toegespitst op het individu, vrijwillig, met medewerking van geestelijk verzorgers en gebaseerd op de levensbeschouwelijke behoeften van de patiënt om deze hierbij te ondersteunen.

Het fenomenologische onderzoek van Touhy, Brown & Smith (2005) had als doel de ervaring met betrekking tot levensbeschouwelijke zorg aan stervende bewoners van vier verpleeghuizen in Verenigde Staten, vanuit het perspectief van professionals te beschrijven. In totaal werden 25 participanten geïnterviewd. Veertien participanten waren blank, twee hispanic, drie Haïtiaans, vijf Afro-Amerikaans en één Indiaas. Vijf thema's rondom de levensbeschouwelijke zorg kwamen naar voren:

- Streven naar waardigheid van de patiënt
 - Fysieke steun: wassen, houding, pijn- en symptoommanagement, aanraking, vredige omgeving,
 - Psychosociale steun: luisteren, angsten delen, aanwezigheid, niet alleen overlijden, ondersteuning en aanwezigheid van familie,
 - Levensbeschouwelijke steun: liefde en liefdevolle woorden delen, herinnerd worden, bevestigen van het leven, bidden met en voor anderen, lezen van de Bijbel, verwijzing naar geestelijke verzorging en hospice.
- Uitgebreide kennis van de patiënt
 - Respecteren van andermans geloof,
 - Relatie aangaan met de verpleeghuisbewoner,
 - Unieke behoeften en reacties,
 - Verschillende manieren van sterven (strijdend versus vredig),
 - Geïndividualiseerde zorg,
 - Verschillende dingen proberen.
- Zelfkennis bij professionals
 - Persoonlijke kijk op levensbeschouwing,
 - Persoonlijke rouw,
 - Privilege van de zorg,
 - Verschillende overtuigingen,
 - Educatie en ondersteuning van professionals,
 - Verdriet versus vreugde,
 - Ongemak bij de laatste zorg versus willen helpen/ zorgen.

Bovenstaande thema's bieden volgens de auteurs suggesties voor specifieke interventies ten aanzien van levensbeschouwelijke zorg, scholing en onderzoek naar levensbeschouwelijke zorg voor mensen die komen te overlijden.

Beschrijvende studies

De case study van Gebara & Tashjian (2006) beschrijft EOLC-ervaringen van patiënten en families met verschillende culturen en religies in de acute setting. In Bijlage 5 is een tabel opgenomen, waarin de verschillende voorkeuren per religie worden weergegeven. Daarnaast is in de tabel opgenomen welke verpleegkundige interventies/ activiteiten bij een religie uitgevoerd kunnen worden. De auteurs beschrijven dat door alle ontwikkelingen in de maatschappij en zorg verpleegkundigen goed op de hoogte moeten blijven door scholing en door open communicatie met patiënten en naasten.

Narratieve reviews en opiniërende artikelen

Het opiniërende artikel van Kongsuwan & Touhy (2009) had als doel een conceptueel model over een vredige dood, vanuit het perspectief van boeddhisten in de Thaise cultuur te beschrijven. De auteurs hebben een conceptueel model ontwikkeld, om een vredige dood te bevorderen binnen het boeddhisme, afgeleid van de theorie 'Vredig levenseinde'. De vijf belangrijkste concepten van de theorie 'Vredig levenseinde' voor boeddhisten zijn: pijnvrij zijn, comfortabel zijn, gevoel van waardigheid/ respect, vrede hebben met de situatie, en nabijheid van degenen die voor je zorgen. Het artikel analyseert het concept 'vrede hebben met de situatie', dit kan onderverdeeld worden in:

- Verlenen van emotionele ondersteuning,
- Nagaan van de behoefte van de patiënt aan angstreducerende medicatie,
- Vertrouwen wekken,
- Verlenen van begeleiding bij praktische problemen aan patiënt en naasten,
- Verlenen van fysieke ondersteuning door een andere zorgverlener, indien gewenst.

De kern van het boeddhisme wordt geïllustreerd door:

- Wet van oorzaak en effect (Karma). Boeddhisten geloven dat we een resultaat zijn van wat we waren, en dat we het resultaat zullen zijn van wat we zijn,
- De vier nobele waarheden (Ariyasacca). De eerste is het (fysieke en mentale) lijden, de tweede is de oorzaak van het lijden, de derde is het staken van het lijden, en de vierde is 'the eightfold path', dat bestaat uit oprecht begrip, juiste intentie, juiste spraak, juiste actie, juist levensonderhoud, juiste inspanning, juiste mindfulness en juiste concentratie.

Verpleegkundigen kunnen psychosociale troost bieden door te luisteren, aanraken, empathie uiten, gevoelig zijn, aandacht hebben voor wensen, bemoedigen, en aanwezigheid van naasten toestaan. Verpleegkundigen kunnen levensbeschouwelijke troost bieden door liefdevolle woorden te delen, ervaringen te delen, de waarde van het leven van de patiënt te bevestigen, te verzekeren dat de patiënt herinnerd zal worden, te bidden voor en met de patiënt, voor te lezen uit de Bijbel, en geestelijk verzorgers in te schakelen.

De verpleegkundige kan de patiënt en naasten informeren over de signalen van de dood. Een vredige dood voor Thaise boeddhisten vraagt om interactie tussen de verpleegkundige, de stervende patiënt, en naasten. Alledrie moeten ze bij het proces betrokken zijn. Verpleegkundigen moeten daarom alle beslissingen, zoals het staken van de behandeling, fysieke zorg, zorg voor comfort, en de omgeving van de stervende, aan de patiënt en naasten voorleggen.

De auteurs geven ook een praktische richtlijn voor verpleegkundigen voor het bevorderen van een vredige dood van een Thaise boeddhist:

- Bevorder de betrokkenheid van patiënt en naasten,
- Bied comfort en behandel pijn, met behoud van bewustzijn,
- Benader de patiënt met liefde, sympathie, empathie, welwillendheid en compassie,
- Creëer een rustige en zuivere omgeving door de patiënt aan te raken, bidden, zingen, stil zijn en niet hardop te huilen,
- Creëer een zorgzame omgeving, zonder het leven van de patiënt te verlengen,
- Zorg voor een mogelijkheid voor de patiënt om zijn/ haar zorgen te bespreken, goede daden te verrichten, en na te gaan wat de wensen van de patiënt zijn,
- Moedig het uitvoeren van betekenisvolle levensbeschouwelijke rituelen aan, zoals het uitnodigen van een monnik,

Conclusies verpleegkundige aandachtspunten in de zorg voor IC-patiënten met een eigen culturele, levensbeschouwelijke of religieuze achtergrond

Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat professionals een relatie/ vertrouwensband met de patiënt en naasten moeten opbouwen.</p> <p>+/- Duffy et al. 2006b; Touhy et al., 2005</p>
Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat professionals voor non-verbale communicatie met patiënt en naasten die de taal van de professional niet beheersen, gebruik kunnen maken van gebaren, 'zorgzaam aanraken' en het geven van geschreven informatie.</p> <p>+/- Pergert et al., 2008</p>
Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat bij het gebruik maken van vertalers, professionele vertalers de beste manier zijn om in gesprekken gevoelige onderwerpen te bespreken. Wanneer gebruik gemaakt wordt van eigen personeel of naasten van de patiënt moet men zich bewust zijn van de dubbele rol die men heeft bij het vertalen.</p> <p>+/- Pergert et al., 2008</p>
Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat transcultureel reflecteren gaat over het trachten om andere mensen te begrijpen, andere culturen en religies te begrijpen en de onderliggende oorzaken van de verschillen te begrijpen. Het gaat om de eigen cultuur en jezelf begrijpen in vergelijking met andere culturen, en niet alleen het benoemen van verschillen maar ook van overeenkomsten. Transcultureel verbinden gaat over zorgverleners met verschillende achtergronden, die elkaar verbinden met andere culturen en religies. Degenen die kennis hebben van verschillende culturen en religies, kunnen verschillen en overeenkomsten uitleggen aan anderen.</p> <p>C Gebara & Tashjian, 2006 +/- Duffy et al., 2006b; Pergert et al., 2008 - Duffy et al., 2006a</p>
Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat professionals geschoold moeten worden over culturele sensitiviteit en transcultureel reflecteren, omdat met de toename van diversiteit en leeftijd van de bevolking het belangrijk is om cultureel- en geslachts-sensitieve EOLC-interventies te bieden.</p> <p>+/- Duffy et al., 2006b; Pergert et al 2008 - Duffy et al., 2006a</p>

Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundigen zouden moeten streven naar uitgebreide kennis van de patiënt, een relatie met hem aangaan, unieke behoeften en reacties herkennen, zijn geloof respecteren, verschillende manieren van sterven (strijdend versus vredig) herkennen en geïndividualiseerde zorg bieden.</p> <p>C Halm et al., 2012 +/- Touhy et al., 2005</p>
Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundigen zich bewust moeten zijn van het belang van levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg en de wensen van de patiënt en naasten hierin nagaan, zonder (waarde)oordelen. Dit zou gecombineerd moeten worden met specifieke kennis van individuele patiënten en het bewustzijn van het risico op stereotypering.</p> <p>C Halm et al., 2012; Phelps et al., 2012 +/- Nilmanat & Street, 2007; Pergert et al., 2008 D Kongsuwan & Touhy, 2009</p>
Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundigen naasten bij de zorg rond het levenseinde moeten betrekken, specifiek bij de levensbeschouwelijke zorg voor de patiënt.</p> <p>+/- Nilmanat & Street, 2007 D Kongsuwan & Touhy, 2009</p>
Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundigen moeten streven naar waardigheid van de patiënt door fysieke, psychosociale en levensbeschouwelijke steun te bieden. Verpleegkundigen kunnen levensbeschouwelijke troost bieden door liefdevolle woorden te delen, ervaringen te delen, de waarde van het leven van de patiënt te bevestigen, te verzekeren dat de patiënt herinnerd zal worden, te bidden voor en met de patiënt, voor te lezen uit de Bijbel, en geestelijk verzorgers in te schakelen.</p> <p>C Halm et al., 2012; Phelps et al., 2012 +/- Daaleman et al., 2008a; Touhy et al., 2005 D Kongsuwan & Touhy, 2009</p>
Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat ideale levensbeschouwelijke zorg is toegespitst op het individu, vrijwillig, met medewerking van geestelijk verzorgers en gebaseerd is op de levensbeschouwelijke behoeften van de patiënt.</p> <p>C Phelps et al., 2012</p>

Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat er verschillende voorkeuren voor EOLC tussen mannen en vrouwen met verschillende culturen, levensbeschouwingen en religies bestaan.</p> <p>+/- Duffy et al., 2006b - Duffy et al., 2006a</p>
----------	---

Bewustzijn van eigen culturele, levensbeschouwelijke en religieuze achtergrond bij IC-verpleegkundigen

Kwantitatieve en kwalitatieve studies

Het fenomenologisch onderzoek van Bush & Bruni (2008) had als doel de betekenis van levensbeschouwelijke zorg bij zorgverleners in de palliatieve zorg te verkennen. Acht zorgverleners in de palliatieve zorg, vijf verpleegkundigen, twee zorgverleners in complementaire therapie en een geestelijk verzorger uit Australië, zijn twee keer geïnterviewd over wat zij verstaan onder levensbeschouwelijke zorg en hoe zij deze verlenen.

De thema's kunnen onderverdeeld worden in een relatie tussen levensbeschouwingen, levensbeschouwelijke zorg en holisme, en een wereld van relaties.

Onder het eerste thema wordt onder andere beschreven dat respondenten aangaven dat levensbeschouwelijke zorg een belangrijk aspect is in de gezondheidszorg, daarnaast vonden ze dat je een zekere mate van bewustzijn moet hebben over levensbeschouwelijke zorg. Ook gaven ze aan dat scholing over levensbeschouwingen in hun opleiding ontbrak. De respondenten gaven aan dat strategieën als bewustzijn van de betekenis van levensbeschouwelijke zorg, effectieve communicatieve vaardigheden, zoals actief luisteren, en aanraken op een gepaste manier, gebruikt werden. Voor het tweede thema werd onder andere beschreven dat het 'er zijn voor de patiënt' en het bieden van oprechte zorg van belang is.

Het kwalitatieve onderzoek van Pergert et al. (2008) had als doel te verkennen hoe zorgverleners belemmeringen in transculturele zorgrelaties oplossen, wanneer zij met immigranten op een afdeling kinderoncologie werken.

Transcultureel leren is een continu proces dat gaat over theoretische kennis over culturen en religies en over het bewustzijn van je eigen cultuur. Dit zou gecombineerd moeten worden met specifieke kennis van individuele patiënten en het bewustzijn van het risico op stereotypering.

Transcultureel reflecteren gaat over het trachten om andere mensen te begrijpen, andere culturen te begrijpen en de onderliggende oorzaken van de verschillen te begrijpen. Het gaat om de eigen cultuur en jezelf begrijpen in vergelijking met andere culturen, en niet alleen het benoemen van verschillen maar ook van overeenkomsten.

Het fenomenologische onderzoek van Touhy et al. (2005) had als doel de ervaring met betrekking tot levensbeschouwelijke zorg aan stervende bewoners van vier verpleeghuizen in Verenigde Staten, vanuit het perspectief van professionals te beschrijven.

Vijf thema's kwamen naar voren, waaronder:

- Zelfkennis bij professionals
 - Persoonlijke kijk op levenbeschouwing,
 - Persoonlijke rouw,

- Verschillende overtuigingen,
- Educatie en ondersteuning van professionals,
- Verdriet versus vreugde,
- Ongemak bij de laatste zorg versus willen helpen/ zorgen.

Narratieve reviews en opiniërende artikelen

Het opiniërende artikel van Ruder (2008) uit de Verenigde Staten had als doel de geschiedenis van levensbeschouwelijke zorg en de gezondheidszorg, en interventies die behulpzaam kunnen zijn bij het tegemoetkomen aan de levensbeschouwelijke behoeften van de patiënt te beschrijven. De auteur beschrijft dat zorgverleners moeten erkennen dat levensbeschouwingen en religie patiënten kan helpen om te gaan met de situatie en troost kan bieden aan het einde van het leven. Levensbeschouwelijke zorg verlenen start met het inzicht krijgen in je eigen gedachten over levensbeschouwingen en levensbeschouwelijke zorg. Professionals moeten zich gemakkelijk voelen bij hun eigen levensbeschouwingen en die van hun patiënten, ook als die afwijkt van hun eigen ideeën.

Conclusies bewustzijn van eigen culturele, levensbeschouwelijke en religieuze achtergrond bij IC-verpleegkundigen

Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat professionals een (zekere mate van) bewustzijn moeten hebben van hun eigen culturele, levensbeschouwelijke en religieuze achtergrond, religieuze aspecten van zorg en over hun levensbeschouwelijke zorg.</p> <p>+/- Pergert et al., 2008; Touhy et al., 2005 D Ruder, 2008 - Bush & Bruni, 2008</p>
----------	---

Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundigen moeten zorgen voor een patiënt die mogelijk of zelfs waarschijnlijk niet hetzelfde gelooft als zij. Het gaat om de eigen cultuur en jezelf begrijpen in vergelijking met andere culturen, en niet alleen het benoemen van verschillen, maar ook van overeenkomsten.</p> <p>+/- Pergert et al., 2005; Touhy et al., 2005</p>
----------	---

Bewustzijn van culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg

Kwantitatieve en kwalitatieve studies

Het etnografische onderzoek van Nilmanat & Street (2007) had als doel de uitleg van 'Karma' door Thaise mantelzorgers voor een stervend familielid met aids te beschrijven, gerelateerd aan het boeddhisme. De resultaten zijn in tien thema's onderverdeeld. Volgens de auteurs moeten verpleegkundigen zich bewust zijn van het belang van levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg en de wensen van patiënt en naasten hierin nagaan, zonder (waarde)oordelen.

Narratieve reviews en opiniërende artikelen

Het opiniërende artikel van Hussey (2009) uit het Verenigd Koninkrijk beschrijft de betekenis van levensbeschouwing en de rechtvaardiging voor het accepteren van levensbeschouwelijke en religieuze theorieën. De auteur beschrijft dat een verpleegkundige iets moet weten over levensbeschouwingen en het belang hiervan om deze zorg te kunnen verlenen. Ze moet ook de vaardigheden en sensitiviteit hebben om deze moeilijke punten aan te pakken. Daarnaast haalt de auteur Paly (2008) aan die aanbeveelt om alle religies en niet-naturalistische geloven te zien als positieve illusies. Een positieve illusie kan gezien worden als een geloof dat, misschien onjuist, bevorderlijk is voor de persoon die het aanhangt.

De verpleegkundige heeft een set van sociale, psychologische, en persoonlijke vaardigheden nodig, gecombineerd met sensitiviteit, ruimdenkendheid en tolerantie. Deze vaardigheden omvatten onder andere luisteren, adequaat reageren, correct herkennen van de emotionele situatie van de patiënt, en passende empathie uiten. Een verpleegkundige moet zorgen voor een patiënt die mogelijk of zelfs waarschijnlijk niet hetzelfde gelooft als zij. Ze zou op een sympathieke manier om moeten gaan met een patiënt wiens kijk op de wereld en levensbeschouwelijke overtuiging ze niet deelt. De verpleegkundige zou moeten begrijpen dat mensen voor haar onjuiste of niet te rechtvaardigen overtuigingen hebben, die deze mensen door het leven of de dood helpen.

Het opiniërende artikel van Ruder (2008) had als doel de geschiedenis van levensbeschouwelijke zorg en de gezondheidszorg en interventies die behulpzaam kunnen zijn bij het tegemoetkomen aan de levensbeschouwelijke behoeften van de patiënt te beschrijven.

De auteur beschrijft dat zorgverleners moeten erkennen dat levensbeschouwing en religie patiënten kan helpen om te gaan met de situatie en troost kan bieden aan het einde van het leven.

Conclusies bewustzijn van culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg

Niveau 3	In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundigen zich bewust moeten zijn van de betekenis van levensbeschouwelijke zorg en religie, en dat dit patiënten kan helpen om te gaan met de situatie en troost kan bieden aan het einde van het leven. +/- Nilmanat & Street, 2007 D Ruder, 2008
Niveau 4	In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundigen op een sympathieke manier om zouden moeten gaan met een patiënt wiens kijk op de wereld en levensbeschouwelijke overtuiging ze niet delen. Ze moeten begrijpen dat mensen voor haar onjuiste of niet te rechtvaardigen overtuigingen hebben, die deze mensen door het leven of de dood helpen. D Hussey, 2009

Levensbeschouwelijke behoeften signaleren, nagaan en hierop interveniëren

Beschrijvende studies

Het beschrijvende onderzoek van Milligan (2004) had als doel de percepties van verpleegkundigen, die deelnamen aan een cursus palliatieve zorg, over levensbeschouwelijke zorg na te gaan in het Verenigd Koninkrijk. Tekenen die volgens verpleegkundigen konden wijzen op behoefte aan levensbeschouwelijke zorg waren: lichaamstaal, verandering in stemming/ emoties/ gedrag, angst en vrees, terugtrekken, depressie, wanhoop/ verlies van hoop, veranderd slaappatroon, fysieke symptomen, wat de patiënt zegt of juist niet zegt en belangstelling voor religieuze activiteiten.

Het kwantitatieve en kwalitatieve onderzoek van Phelps et al. (2012) had als doel de meningen van patiënten met kanker in een gevorderd stadium, en van artsen en verpleegkundigen over levensbeschouwelijke zorg in de Verenigde Staten te inventariseren.

Alle respondenten noemden het nagaan van levensbeschouwelijke behoeften, het ondersteunen van levensbeschouwelijke overtuigingen en behoeften, en het vermijden van belerende levensbeschouwelijke begeleiding, belangrijk.

De meerderheid van de respondenten, zowel patiënten als professionals, dacht dat standaard levensbeschouwelijke zorg de patiënt uiteindelijk een beetje ten goede zou kunnen komen.

De levensbeschouwelijke ervaringen/ geschiedenis van de patiënt kan volgens de auteurs in een paar minuten nagegaan worden, waardoor mogelijk aspecten van belang voor de levensbeschouwelijke zorg naar voren kunnen komen.

Narratieve reviews en opiniërende artikelen

De narratieve review van Kemp (2005) uit de Verenigde Staten had als doel een overzicht te geven van veelvoorkomende aspecten van EOLC bij verschillende culturen, en op welke manier hier mee omgegaan kan worden.

Een anamnese kan afgenomen worden met behulp van de volgende vragen:

- Wat denkt u dat dit (ziekte/ ziekenhuisopname) veroorzaakt heeft? Waarom denkt u dat dit gebeurd is?
- Heeft u een verklaring waarom dit (ziekte/ ziekenhuisopname) begonnen is toen het begonnen is?
- Wat voor invloed heeft deze ziekte op u?
- Hoe ernstig is deze ziekte? Hoe lang verwacht u te leven?
- Waar bent u bang voor, kijkend naar uw ziekte?
- Welke problemen heeft de ziekte u en uw naasten gegeven?
- Wat voor soort behandeling zou u volgens u moeten krijgen?
- Wat zijn de belangrijkste resultaten die u hoopt te krijgen door deze behandeling?
- Heeft u andere hoop of angsten?

De auteur beschrijft de volgende verpleegkundige interventies:

- Vraag eventueel naar specifieke aspecten van een geloof of cultuur, bijvoorbeeld 'Ik heb gelezen dat mensen uit India geloven in één God of in meerdere goden, waar gelooft u in?',
- Zoek informatie op over het land van herkomst, en stel vragen hierover aan de patiënt en naasten,

- Schakel een tolk in, waarbij het van belang is dat er goed vertaald wordt. Sommige tolken vertalen letterlijk de woorden, anderen vertalen de betekenis van hetgeen er gezegd is. Laat naasten niet tolken, omdat zij vaak informatie achterhouden om de patiënt of naasten te beschermen. Schriftelijke informatie kan behulpzaam zijn bij mensen die kunnen lezen,
- Houd er rekening mee dat in de westerse cultuur het individu het belangrijkste is, waar bij traditionele religies en culturen de familie de prioriteit heeft. Zij zullen daarom een beslissing samen nemen,
- Houd er rekening mee dat er in de westerse cultuur meer aandacht is voor verzoening dan in andere culturen, wat van invloed kan zijn op de rol van de verpleegkundige,
- Betrek naasten bij de zorg aan de patiënt, omdat het in veel culturen vanzelfsprekend is dat naasten (voornamelijk vrouwen) voor de patiënt zorgen,
- Ga het geloof en de wensen van de patiënt en naasten na, hierbij kan gedacht worden aan het nagaan van levensbeschouwelijke zorg in het verleden die belangrijk was, de aanwezigheid van een persoon uit de eigen religie, voorlezen uit een religieus boek etcetera,
- Betrek een geestelijk verzorger bij de zorg,
- Wees je ervan bewust dat het informeren van de patiënt en naasten met beperkte scholing op een andere manier gaat en vaak lastig is,
- Informeer de patiënt en naasten over alle behandelingen, omdat mensen verschillend kunnen denken over behandeling. Uitleg over de reden van de behandeling is van belang. Hiermee hangt samen dat ondersteuning van vitale functies en wilsbeschikkingen in westerse zorgsettings besproken worden, dit kan een uitdaging vormen in gesprek met patiënten en naasten uit een andere cultuur,
- Houd er rekening mee dat lijden een universele menselijke ervaring is, maar dat de omgang met bijvoorbeeld fysieke pijn of andere symptomen cultuurgebonden is. Men kan pijn zien als onvermijdelijk, deze patiënten kunnen uitleg over pijnmedicatie krijgen; wanneer lijden gezien wordt als straf voor zonden kan men de aandacht richten op vergeving of acceptatie (levensbeschouwelijke zorg),
- Wees je ervan bewust dat er verschillen zijn in ervaring en uiting van pijn tussen verschillende culturen. Sommige pijnmeetinstrumenten zijn lastig in het gebruik bij patiënten met een eigen culturele achtergrond, belangrijk is om als verpleegkundige aandacht te hebben voor het herkennen van pijn en de manier waarop de patiënt dit duidelijk maakt en de ideeën en waarden van de patiënt met betrekking tot pijn,
- Vraag aan de patiënt of naasten hoe in hun cultuur een zieke of stervende patiënt behandeld zou moeten worden,
- Wees je ervan bewust dat autopsie en orgaandonatie vaak beladen onderwerpen zijn, zorgvuldige uitleg hierover en geruststelling dat er zorgvuldig met het lichaam omgegaan zal worden zijn van belang,
- Wees je ervan bewust dat wat na het sterven met een patiënt gebeurt, sterk afhankelijk is van de cultuur. In sommige culturen mogen bepaalde mensen of mag niemand het hoofd aanraken, of heeft iedereen een specifieke en duidelijke rol,
- Wees je bewust van en heb respect voor de verschillen in gedachten/ voorkeuren bij de omgang met een stervende en een overledene.

Het opiniërende artikel van Meraviglia, Sutter & Gaskamp (2008) uit de Verenigde Staten had als doel een evidence-based richtlijn over het verlenen van levensbeschouwelijke zorg aan terminaal zieke ouderen, die risico lopen op levensbeschouwelijke nood, te beschrijven. Symptomen van levensbeschouwelijke nood bestaan uit gevoelens van woede, schuld, en ineffectieve coping met grote levensgebeurtenissen. De volgende criteria kunnen gebruikt worden om levensbeschouwelijke nood vast te stellen:

- Niet in staat zijn om levensbeschouwelijke of religieuze handelingen uit te voeren,
- Uiten van frustratie, angst, lijden of twijfels,
- Uiten van gevoelens van eenzaamheid en isolatie,
- Uiten van gebrek aan hoop of het leven niet waardevol vinden,
- Uiten van gevoelens controle te verliezen,
- Uiten van vragen over geloof of verlies van geloof,
- Uiten van emotioneel lijden, zoals geen betekenis meer zien, schuldgevoel of woede,
- Aanwijzingen voor angst of depressie,
- Uiten van doodswens,
- Suïcidale gedachten.

Effectieve interventies bij levensbeschouwelijke nood bestaan uit:

- Faciliteren van verbondenheid: verlichten van eenzaamheid, doorverwijzen voor psychologische hulp, fysieke verbondenheid vergroten (met muziek, massage, aromatherapie),
- Aanmoedigen tot hoop: ontwikkelen en onderhouden van relaties met de patiënt en zijn naasten, gebruik van eigen levensbeschouwelijke bronnen om de zin van het leven te vergemakkelijken en belangrijke rituelen of tradities vorm te geven, bespreken van de angst voor de dood, aanmoedigen om beschadigde relaties te verbeteren, helpen van stervende patiënten om hun levensdoelen te bereiken, denken aan palliatieve zorg of een hospice, samenwerken met artsen, creëren van een rustige omgeving en zorgen voor herinneringen.

Het opiniërende artikel van Ruder (2008) had als doel de geschiedenis van levensbeschouwelijke zorg en de gezondheidszorg en interventies die behulpzaam kunnen zijn bij het tegemoetkomen aan de levensbeschouwelijke behoeften van de patiënt te beschrijven. Het is belangrijk dat professionals uitingen van levensbeschouwelijke nood herkennen, dit zijn bijvoorbeeld veranderingen in gedrag en stemming, verzoek om levensbeschouwelijke ondersteuning, boos zijn op God, misplaatste boosheid tegen religieuze vertegenwoordigers en het uitspreken van twijfels over de zin van leven en dood, geloofssystemen, en de relatie met een godheid.

De auteur stelt dat het afnemen van een levensbeschouwelijke anamnese net zo belangrijk is als het afnemen van een lichamelijke anamnese. In de anamnese kunnen de volgende vragen opgenomen worden:

- Bent u lid van een religieuze of levensbeschouwelijke groep?
- Scoor het belang van religie en levensbeschouwing in uw leven,
- Welke religieuze uitingen of rituelen zijn belangrijk voor u?
- Heeft uw ziekte uw levensbeschouwelijke leven of religieuze gebruiken veranderd? Zo ja, hoe?
- Wat geeft uw leven zin? Wat is het meest belangrijk voor u?

- Hoe kunnen zorgverleners aansluiten op uw religieuze en levensbeschouwelijke behoeften tijdens het verlenen van zorg?
- Hoe hebben uw religieuze en levensbeschouwelijke overtuigingen uw beslissingen ten aanzien van uw gezondheid beïnvloed?
- Heeft u religieuze of levensbeschouwelijke behoeften waar niet aan tegemoetgekomen wordt?
- Doorverwijzen indien nodig.

Conclusies levensbeschouwelijke behoeften signaleren, nagaan en hierop interveniëren

Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat de volgende uitingen kunnen wijzen op levensbeschouwelijke nood:</p> <ul style="list-style-type: none">• Lichaamstaal,• Verandering in stemming/ emoties/ gedrag,• Angst en vrees,• Terugtrekken,• Depressie,• Wanhoop/ verlies van hoop,• Woede,• Schuldgevoel,• Ineffectieve coping met grote levensgebeurtenissen,• Veranderd slaappatroon,• Fysieke symptomen,• Uitspreken van twijfels over de zin van het leven en dood,• Wat de patiënt zegt of juist niet zegt,• Boos op God/ misplaatste boosheid tegen religieuze vertegenwoordigers,• Belangstelling voor religieuze activiteiten,• Verzoek om levensbeschouwelijke ondersteuning. <p>C Milligan 2004; Phelps et al., 2012 D Meraviglia et al., 2008; Ruder, 2008</p>
----------	--

Niveau 4	<p>In de literatuur staat beschreven dat de volgende criteria gebruikt kunnen worden om levensbeschouwelijke nood vast te stellen:</p> <ul style="list-style-type: none">• Uiten van frustratie, angst, lijden of twijfels,• Uiten van gevoelens van eenzaamheid en isolatie,• Uiten van gebrek aan hoop of het leven niet waardevol vinden,• Uiten van gevoelens controle te verliezen,• Uiten van emotioneel lijden, zoals geen betekenis meer zien, schuldgevoel of woede,• Aanwijzingen voor angst of depressie,• Uiten van doodswens,• Suïcidale gedachten,• Uiten van vragen over geloof of verlies van geloof,
----------	---

	<ul style="list-style-type: none">• Niet in staat zijn om levensbeschouwelijke of religieuze handelingen uit te voeren. <p>D Meraviglia et al., 2008</p>
--	--

Niveau 4	<p>In de literatuur staat beschreven dat een levensbeschouwelijke anamnese afgenomen moet worden. In de anamnese kunnen de volgende vragen opgenomen worden:</p> <ul style="list-style-type: none">• Bent u lid van een religieuze of levensbeschouwelijke groep?• Scoor het belang van religie en levensbeschouwing in uw leven,• Welke religieuze uitingen of rituelen zijn belangrijk voor u?• Heeft uw ziekte uw levensbeschouwelijke leven of religieuze gebruiken veranderd? Zo ja, hoe?• Wat geeft uw leven zin? Wat is het meest belangrijk voor u?• Hoe kunnen zorgverleners aansluiten op uw religieuze en levensbeschouwelijke behoeften tijdens het verlenen van zorg?• Hoe hebben uw religieuze en levensbeschouwelijke overtuigingen uw beslissingen ten aanzien van uw gezondheid beïnvloed?• Heeft u religieuze of levensbeschouwelijke behoeften waar niet aan tegemoetgekomen wordt?• Wat denkt u dat dit (ziekte/ ziekenhuisopname) veroorzaakt heeft? Waarom denkt u dat dit gebeurd is?• Heeft u een verklaring waarom dit (ziekte/ ziekenhuisopname) begonnen is toen het begonnen is?• Wat voor invloed heeft deze ziekte op u?• Hoe ernstig is deze ziekte? Hoe lang verwacht u te leven?• Waar bent u bang voor, kijkend naar uw ziekte?• Welke problemen heeft de ziekte u en uw naasten gegeven?• Wat voor soort behandeling zou u volgens u moeten krijgen?• Wat zijn de belangrijkste resultaten die u hoopt te krijgen door deze behandeling?• Heeft u andere hoop of angsten?• Doorverwijzen indien nodig. <p>D Kemp, 2005; Ruder, 2008</p>
----------	---

Levensbeschouwelijke zorg

Kwantitatieve en kwalitatieve studies

Het fenomenologisch onderzoek van Bush & Bruni (2008) had als doel de betekenis van levensbeschouwelijke zorg bij zorgverleners in de palliatieve zorg te verkennen. Respondenten gaven aan dat levensbeschouwelijke zorg een belangrijk aspect is in de gezondheidszorg, daarnaast vonden ze dat je een zekere mate van bewustzijn moet hebben over levensbeschouwelijke zorg. Ook gaven ze aan dat scholing over spiritualiteit in hun opleiding ontbrak. De respondenten gaven aan dat ze

strategieën als bewustzijn van de betekenis van levensbeschouwelijke zorg, effectieve communicatieve vaardigheden, zoals actief luisteren, en aanraken op een gepaste manier gebruiken. Ook werd beschreven dat het 'er zijn voor de patiënt' en het bieden van oprechte zorg van belang is.

Het kwalitatieve onderzoek van Daaleman et al. (2008a) had als doel te verkennen hoe professionals levensbeschouwelijke zorg aan stervende patiënten en hun naasten opvatten en beschouwen. De resultaten zijn onderverdeeld in drie categorieën, waaronder 'Aanwezig zijn'. Hieronder wordt fysieke aanwezigheid verstaan, waarbij niet alleen aandacht besteed wordt aan de fysieke zorg, maar ook aan emotionele, sociale en levensbeschouwelijke behoeften van de patiënt.

De survey van Kisvetrová, Klugar & Kabelka (2013) had als doel te onderzoeken welke activiteiten van de 'Spiritual Support'-interventie van de Nursing Interventions Classification toegepast worden wanneer er sprake is van 'angst voor de dood', en welke activiteiten nog geïmplementeerd kunnen worden in Tsjechië. Verpleegkundigen (n=468) werkzaam in een hospice, op een afdeling Oncologie en Geriatrie, in een verpleeghuis en bij de thuiszorg hebben een vragenlijst ingevuld. De interventie die het meest toegepast werd, is 'Behandel de patiënt met waardigheid en respect', en het minst werd 'Bid met de patiënt' toegepast. 'Behandel de patiënt met waardigheid en respect' werd door de verpleegkundigen ook gezien als best uitvoerbaar. Er werden significante verschillen gevonden tussen verpleegkundigen werkzaam in hospices en andere instellingen, en tussen verpleegkundigen met en zonder een religie. De interventies die beschreven worden, zijn:

- Behandel de patiënt met waardigheid en respect,
- Verzeker de patiënt ervan dat de verpleegkundige beschikbaar is om hem te ondersteunen tijdens het stervensproces,
- Wees beschikbaar om te luisteren naar de gevoelens van de patiënt,
- Luister zorgvuldig naar wat gezegd wordt en ontwikkel het aanvoelen van het juiste moment voor gebed of levensbeschouwelijke rituelen,
- Sta open voor de gevoelens van de patiënt ten aanzien van zijn ziekte en dood, eenzaamheid en machteloosheid en andere geuite zorgen van de patiënt,
- Ondersteun de patiënt bij het juist uiten van boosheid,
- Uit empathie voor de gevoelens van de patiënt,
- Regel bezoeken van geestelijk verzorgers,
- Moedig bezoek aan kerkdiensten aan, indien gewenst,
- Bied privacy en rustmomenten voor levensbeschouwing,
- Moedig interactie met naasten aan,
- Gebruik therapeutische communicatie om vertrouwen en empathie te wekken,
- Moedig het gebruik van spiritualiteit, meditatie, bidden, en andere religieuze rituelen aan,
- Focus op aspecten en gebeurtenissen die levensbeschouwelijke kracht en steun boden,
- Zorg voor levensbeschouwelijke muziek, literatuur, radio of televisie,
- Gebruik instrumenten voor levensbeschouwelijke behoeften en welbevinden,
- Zorg voor gevraagde levensbeschouwelijke artikelen,
- Deel je eigen gedachten over betekenis en doel, wanneer dit gepast is,
- Deel je eigen levensbeschouwelijke perspectief,
- Moedig aan om terug te kijken op het leven,

- Moedig deelname aan lotgenotencontact aan,
- Zorg voor mogelijkheden om te discussiëren over geloof en kijk op de wereld,
- Gebruik technieken om de patiënt te helpen om waarden ten aanzien van geloof en normen en waarden te verhelderen,
- Leer meditatie en andere methoden voor levensbeschouwing aan,
- Bid met de patiënt.

Het fenomenologische onderzoek van Pittroff (2013) had als doel te verkennen hoe palliatieve zorgverpleegkundigen levensbeschouwelijke zorg verlenen, en hoe zij deze vaardigheden verworven hebben. Tien verpleegkundigen uit de Verenigde Staten zijn geïnterviewd.

De auteur beschrijft dat er een specifieke houding van verpleegkundigen nodig is, namelijk:

- Uitnodigend,
- Gastvrij,
- Ondersteunend,
- Aanwezig.

Levensbeschouwelijke vaardigheden in de zorg, die een verpleegkundige zou moeten kunnen uitvoeren, bestaan uit aanwezigheid, moed, stilte, aanraking, niet (ver)oordelend zijn en empathie voor patiënt en familie hebben. Ook wordt beschreven dat het goed is om een geestelijk verzorger in te schakelen voor gebed en levensbeschouwelijke ondersteuning, indien gewenst.

De auteur concludeert dat verpleegkundigen veel over levensbeschouwelijke zorg leren tijdens hun werkende leven, en niet door scholing. Zij leren bijvoorbeeld door het gedrag van geestelijk verzorgers te imiteren.

Het hermeneutische onderzoek van Rykkje, Eriksson & Raholm (2012) had als doel meer inzicht te krijgen in levensbeschouwing vanuit het zorgwetenschappelijk perspectief. Zeventien ouderen uit Noorwegen participeerden in twee interviews.

De respondenten hadden over het algemeen lage verwachtingen van levensbeschouwelijke zorg en religieuze ondersteuning van het verplegend personeel. De meeste respondenten bespraken deze zaken liever met naasten en geloofsgenoten. Volgens de respondenten spraken professionals nooit over religieuze aspecten, maar respondenten met een sterke geloofsovertuiging wensten dit wel. Enkele respondenten vonden levensbeschouwelijke zorg geen publieke verantwoordelijkheid, maar iedereen vond wel dat verpleegkundigen zoveel mogelijk aan de wensen van de patiënten tegemoet moesten komen.

De auteurs concluderen dat zorgen voor een persoon ook de zorg omtrent religie en levensbeschouwing omvat. Alle verpleegkundigen zouden tot op zekere hoogte levensbeschouwelijke zorg moeten kunnen verlenen, maar het kan een uitdaging vormen om tegemoet te komen aan de behoeften van de patiënt, omdat levensbeschouwing en religie privé en individueel bepaald zijn.

Het fenomenologische onderzoek van Touhy et al. (2005) had als doel de ervaring met betrekking tot levensbeschouwelijke zorg aan stervende bewoners van vier verpleeghuizen in Verenigde Staten, vanuit het perspectief van professionals te beschrijven.

De auteurs beschrijven onder andere het streven naar waardigheid van de patiënt, waaronder levensbeschouwelijke steun: liefde en liefdevolle woorden delen, herinnerd worden, bevestigen van

het leven, bidden met en voor anderen, lezen van de Bijbel en verwijzing naar geestelijke verzorging en hospice.

Beschrijvende studies

Het beschrijvende onderzoek van Milligan (2004) had als doel de percepties van verpleegkundigen, die deelnamen aan een cursus palliatieve zorg, over levensbeschouwelijke zorg na te gaan.

Alle verpleegkundigen vonden dat verpleegkundigen de verantwoordelijkheid hebben om levensbeschouwelijke zorg te verlenen. Naast hun eigen verantwoordelijkheid vonden zij dat naasten, andere zorgverleners, andere patiënten, huisdieren en collega's en geestelijk verzorgers verantwoordelijk zijn voor het verlenen van deze zorg. Van de respondenten vond 62% het lastig om behoefte aan levensbeschouwelijke zorg te herkennen, 42% vond het niet heel moeilijk/makkelijk om levensbeschouwelijke zorg te verlenen. Hierbij noemden verpleegkundigen voorbeelden als tijd en ruimte maken voor interactie, steun en troost bieden, luisteren, erkennen/ respecteren/ waarderen/ ondersteunen van autonomie, herinneren/ delen/ inleven, zorgen, communiceren, informeren/ adviseren, toegang tot ondersteunende/ inspirerende activiteiten vergemakkelijken, optreden als mediator/ facilitator/ verwijzer, ondersteunen bij het afsluiten van zaken, ondersteunen bij religieuze activiteiten en tegemoet komen aan religieuze behoeften.

Verpleegkundigen noemden de volgende factoren, die van invloed zijn op het niet geven van levensbeschouwelijke zorg en wanneer: onvoldoende tijd, onvoldoende scholing/ opleiding, onvoldoende ervaring, onvoldoende ondersteuning/ motivatie van leidinggevenden, onvoldoende ondersteuning/ motivatie van collega's, de betreffende verpleegkundige acht levensbeschouwelijke zorg niet belangrijk en patiënten vragen of willen geen levensbeschouwelijke zorg.

De auteur beschrijft dat de verpleegkundigen drie rollen hebben ten aanzien van levensbeschouwelijke zorg, namelijk ondersteunen bij religieuze handelingen, zoals het inschakelen van een geestelijk verzorger of het faciliteren van passende activiteiten, het verkennen van de wensen van de patiënt, zoals het afspelen van muziek, luisteren naar de patiënt, en optreden als luisteraar, begeleider, vriend, ondersteuner.

Het beschrijvende onderzoek van Wallace & O'Shea (2007) had als doel de percepties van oudere verpleeghuisbewoners over levensbeschouwelijke zorg en spiritualiteit in de Verenigde Staten te inventariseren. Bewoners (n=26) van twee verschillende verpleeghuizen hebben de vragenlijst 'Spiritualiteit en Levensbeschouwelijke Zorg Score' ingevuld.

De resultaten wijzen er op dat de bewoners een brede kijk hebben op hoe verpleegkundigen hen kunnen ondersteunen bij het bevorderen van hun levensbeschouwelijke gezondheid. De bewoners scoorden hun eigen levensbeschouwing hoog, maar hun religiositeit laag.

De auteurs beschrijven de volgende verpleegkundige interventies om levensbeschouwelijke gezondheid te ondersteunen:

- Regelen van bezoeken van geestelijk verzorgers,
- Uiten van vriendelijkheid,
- Tijd hebben voor het luisteren naar bewoners (aanwezigheid),
- Respect tonen voor de behoeften van bewoners,
- Vriendschappen ondersteunen,
- Ondersteunen van de behoefte aan vergeving,
- Muziek spelen,

- Mogelijkheden scheppen om tijd in de natuur door te brengen.

Naast deze interventies beschrijven de auteurs samen met de patiënt te bidden en gelegenheid te geven voor kerkbezoeken als interventies. De auteurs beschrijven dat het van belang is om levensbeschouwelijke zorg te integreren in de verpleegkundige zorg. Het verschil in levensbeschouwing en tekort aan scholing over en ervaring met levensbeschouwing vormen barrières voor het goed uit kunnen voeren van levensbeschouwelijke zorg.

Narratieve reviews en opiniërende artikelen

Het opiniërende artikel van Hussey (2009) beschrijft de betekenis van levensbeschouwing en de rechtvaardiging voor het accepteren van levensbeschouwelijke en religieuze theorieën. De auteur beschrijft dat een verpleegkundige iets moet weten over levensbeschouwing en het belang hiervan om deze zorg te kunnen verlenen. Ze moet ook de vaardigheden en sensitiviteit hebben om deze moeilijke punten aan te pakken. Daarnaast haalt de auteur Paly (2008) aan die aanbeveelt om alle religies en niet-naturalistische geloven te zien als positieve illusies. Een positieve illusie kan gezien worden als een geloof dat, misschien onjuist, bevorderlijk is voor de persoon die het aanhangt. De verpleegkundige heeft een set van sociale, psychologische, en persoonlijke vaardigheden nodig, gecombineerd met sensitiviteit, ruimdenkendheid en tolerantie. Deze vaardigheden omvatten onder andere luisteren, adequaat reageren, correct herkennen van de emotionele situatie van de patiënt, en passende empathie uiten.

Het opiniërende artikel van Meraviglia, Sutter & Gaskamp (2008) had als doel een evidence-based richtlijn over het verlenen van levensbeschouwelijke zorg aan terminaal zieke ouderen, die risico lopen op levensbeschouwelijke nood, te beschrijven. Effectieve interventies bij levensbeschouwelijke nood bestaan uit:

- Faciliteren van verbondenheid: verlichten van eenzaamheid, doorverwijzen voor psychologische hulp, fysieke verbondenheid vergroten (met muziek, massage, aromatherapie),
- Aanmoedigen tot hoop: ontwikkelen en onderhouden van relaties met de patiënt en zijn naasten, gebruik van eigen levensbeschouwelijke bronnen om de zin van het leven te vergemakkelijken en belangrijke rituelen of tradities vorm te geven, bespreken van de angst voor de dood, aanmoedigen om beschadigde relaties te verbeteren, helpen van stervende patiënten om hun levensdoelen te bereiken, denken aan palliatieve zorg of een hospice, samenwerken met artsen, creëren van een rustige omgeving en zorgen voor herinneringen.

Het opiniërende artikel van Ruder (2008) had als doel de geschiedenis van levensbeschouwelijke zorg en de gezondheidszorg, en interventies die behulpzaam kunnen zijn bij het tegemoetkomen aan de levensbeschouwelijke behoeften van de patiënt, te beschrijven. Levensbeschouwelijke zorg verlenen vraagt om het ontwikkelen van een sterke vertrouwensband met de patiënt, luisteren en effectief communiceren, en aanwezig zijn als de patiënt op zoek is naar hoop, betekenisgeving en een levensdoel.

Conclusies levensbeschouwelijke zorg

<p>Niveau 3</p>	<p>In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundigen levensbeschouwelijke zorg een belangrijk aspect van de gezondheidszorg vinden, en dat verpleegkundigen tot op zekere hoogte levensbeschouwelijke zorg zouden moeten kunnen verlenen.</p> <p>C Milligan, 2004 +/- Rykkje et al., 2012 - Bush & Bruni, 2008</p>
<p>Niveau 3</p>	<p>In de literatuur staat beschreven dat patiënten en naasten over het algemeen lage verwachtingen van levensbeschouwelijke zorg en religieuze ondersteuning van het verplegend personeel hebben. De meeste patiënten en naasten bespraken deze zaken liever met naasten en geloofsgenoten. Professionals spraken nooit over religieuze aspecten, maar patiënten en naasten met een sterke geloofsovertuiging wensten dit wel. Enkele patiënten en naasten vonden levensbeschouwelijke zorg geen publieke verantwoordelijkheid, maar iedereen vond wel dat verpleegkundigen zoveel mogelijk aan de wensen van de patiënten tegemoet moesten komen.</p> <p>+/- Rykkje et al., 2012</p>
<p>Niveau 3</p>	<p>In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundige interventies ten aanzien van levensbeschouwelijke zorg kunnen bestaan uit:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ‘Wees er voor de patiënt’, • Bied oprechte zorg, • Behandel de patiënt met waardigheid en respect, • Heb een uitnodigende, gastvrije, ondersteunende houding, • Pas effectieve communicatieve vaardigheden toe, zoals actief luisteren en aanraken op een gepaste manier, • Gebruik therapeutische communicatie om vertrouwen en empathie te wekken, • Verzeker de patiënt ervan dat de verpleegkundige beschikbaar is om hem te ondersteunen tijdens het stervensproces, • Wees beschikbaar om te luisteren naar de gevoelens van de patiënt, • Uit empathie met de gevoelens van de patiënt, • Sta open voor de gevoelens van de patiënt ten aanzien van zijn ziekte en dood, eenzaamheid en machteloosheid en andere geuite zorgen van de patiënt, • Ondersteun de patiënt bij het juist uiten van boosheid, • Moedig terugkijken op het leven aan, • Moedig interactie met naasten aan, • Moedig deelname aan lotgenotencontact aan, • Wees je bewust van de betekenis van levensbeschouwelijke zorg,

	<ul style="list-style-type: none"> • Luister zorgvuldig naar wat gezegd wordt en ontwikkel het aanvoelen van het juiste moment voor gebed of levensbeschouwelijke rituelen, • Regel bezoeken van geestelijk verzorgers, • Bied privacy en rustmomenten voor levensbeschouwing, • Moedig het gebruik van levensbeschouwing, meditatie, bidden, en andere religieuze rituelen aan, • Focus op aspecten en gebeurtenissen die levensbeschouwelijke kracht en steun boden, • Zorg voor levensbeschouwelijke muziek, literatuur, radio of televisie, • Gebruik instrumenten voor levensbeschouwelijke behoeften en welbevinden, • Zorg voor gevraagde levensbeschouwelijke artikelen, • Moedig bezoek aan kerkdiensten aan, indien gewenst, • Deel je eigen gedachten over betekenis en doel, wanneer dit gepast is, • Deel je eigen levensbeschouwelijke perspectief, • Zorg voor mogelijkheden om te discussiëren over geloof en kijk op de wereld, • Gebruik technieken om de patiënt te helpen om waarden ten aanzien van geloof en normen en waarden te verhelderen, • Leer meditatie en andere methodes voor levensbeschouwing aan, • Bid met de patient, • Bied de mogelijkheid om tijd in de natuur door te brengen. <p>C Kisvetrová et al., 2013; Milligan, 2004; Wallace & O’Shea, 2007 +/- Daaleman et al., 2008a; Touhy et al., 2005 D Hussey, 2009; Meraviglia et al., 2008 - Bush & Bruni, 2008; Pittroff, 2013</p>
<p>Niveau 3</p>	<p>In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundigen de volgende factoren noemen, die van invloed zijn op het geven van levensbeschouwelijke zorg: onvoldoende tijd, onvoldoende scholing/ opleiding, onvoldoende ervaring, onvoldoende ondersteuning/ motivatie van leidinggevenden, onvoldoende ondersteuning/ motivatie van collega’s, de betreffende verpleegkundige acht levensbeschouwelijke zorg niet belangrijk en patiënten vragen of willen geen levensbeschouwelijke zorg.</p> <p>C Milligan, 2004</p>
<p>Niveau 3</p>	<p>In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundigen een tekort aan scholing over levensbeschouwelijke zorg ervaren.</p> <p>C Milligan, 2004; Wallace & O’Shea, 2007 +/- Pergert et al., 2008; Touhy et al., 2005</p>

	- Bush & Bruni, 2008
Niveau 4	<p>In de literatuur staat beschreven dat effectieve verpleegkundige interventies bij levensbeschouwelijke behoeften bestaan uit:</p> <ul style="list-style-type: none">• Faciliteren van verbondenheid: verlichten van eenzaamheid, doorverwijzen voor psychologische hulp, fysieke verbondenheid vergroten (met muziek, massage, aromatherapie),• Aanmoedigen tot hoop: ontwikkelen en onderhouden van relaties met de patiënt en zijn naasten, gebruik eigen levensbeschouwelijke bronnen om de zin van het leven te vergemakkelijken en belangrijke rituelen of tradities vorm te geven, bespreken van de angst voor de dood, aanmoedigen om beschadigde relaties te verbeteren, helpen van stervende patiënten om hun levensdoelen te bereiken, denken aan palliatieve zorg of een hospice, samenwerken met artsen, creëren van een rustige omgeving en zorgen voor herinneringen,• Benaderen van de patiënt op een accepterende en niet-veroordelende manier,• Informeren van de patiënt over verschillende stadia van rouw, emoties en gedrag die bij elk stadium passen. <p>D Meraviglia et al., 2008; Ruder, 2008</p>

Multidisciplinaire samenwerking

Kwantitatieve en kwalitatieve studies

Het kwalitatieve onderzoek van Daaleman, Williams, Hamilton & Zimmerman (2008b) had als doel de bronnen van ondersteuning, de structuur en het proces van levensbeschouwelijke zorg in de langdurige zorg te beschrijven, en de relatie tussen deze componenten en beoordelingen van naasten over de totale zorg na te gaan.

Naasten van overleden patiënten (n=451) uit 128 zorginstellingen in vier staten in de Verenigde Staten zijn geïnterviewd. Religie en levensbeschouwing waren voor 63% van de respondenten belangrijk. Voor patiënten uit instellingen met minder dan zestien bedden was het minder gebruikelijk om levensbeschouwelijke zorg te ontvangen, vergeleken met instellingen met moderne faciliteiten.

Patiënten ontvingen levensbeschouwelijke zorg van verschillende (niet-)professionals, zoals geestelijk verzorgers (85%), familie en vrienden (62%), medewerkers van de zorginstelling (37%) en anderen (17%). De auteurs stellen naar aanleiding van hun bevindingen dat interventies nodig zijn, levensbeschouwelijke zorg zou bijvoorbeeld niet alleen door geestelijk verzorgers verleend moeten worden, maar door alle professionals.

De survey van Kisvetrová et al. (2013) had als doel te onderzoeken welke activiteiten van de 'Spiritual Support'-interventie van de Nursing Interventions Classification toegepast worden wanneer er sprake is van 'angst voor de dood', en welke activiteiten nog geïmplementeerd kunnen worden in Tsjechië. De auteurs beschrijven onder andere dat bezoek van geestelijk verzorgers geregeld moet worden.

Het fenomenologische onderzoek van Pittroff (2013) had als doel te verkennen hoe palliatieve zorgverpleegkundigen levensbeschouwelijke zorg verlenen, en hoe zij deze vaardigheden verworven hebben. Er wordt beschreven dat het goed is om een geestelijk verzorger in te schakelen voor gebed en levensbeschouwelijke ondersteuning. De auteur concludeert dat verpleegkundigen veel over levensbeschouwelijke zorg leren tijdens hun werkende leven, en niet door scholing. Zij leren bijvoorbeeld door het gedrag van geestelijk verzorgers te imiteren.

Narratieve reviews en opiniërende artikelen

Het opiniërende artikel van Meraviglia et al. (2008) had als doel een evidence-based richtlijn over het verlenen van levensbeschouwelijke zorg aan terminaal zieke ouderen, die risico lopen op levensbeschouwelijke nood, te beschrijven. Effectieve interventies voor levensbeschouwelijke nood bestaan onder andere uit doorverwijzen voor psychologische hulp en samenwerken met artsen.

Het opiniërende artikel van Ruder (2008) had als doel de geschiedenis van levensbeschouwelijke zorg en de gezondheidszorg, en interventies die behulpzaam kunnen zijn bij het tegemoetkomen aan de levensbeschouwelijke behoeften van de patiënt te beschrijven. Verpleegkundige interventies bij levensbeschouwelijke nood bestaan onder andere uit het faciliteren van bezoeken van een geestelijk verzorger en het aanmoedigen om zorgen met een geestelijk verzorger te bespreken.

Conclusies multidisciplinaire samenwerking

Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat levensbeschouwelijke zorg niet alleen door geestelijk verzorgers verleend kan worden, maar door alle professionals. Verpleegkundigen kunnen leren van de samenwerking met geestelijk verzorgers.</p> <p>C Kisvetrová et al., 2013 +/- Daaleman et al., 2008b D Meraviglia et al., 2008; Ruder, 2008 - Pittroff, 2013</p>
----------	--

Complementaire zorg

Kwantitatieve en kwalitatieve studies

De survey van Kisvetrová et al. (2013) had als doel te onderzoeken welke activiteiten van de 'Spiritual Support'-interventie van de Nursing Interventions Classification toegepast worden wanneer er sprake is van 'angst voor de dood', en welke activiteiten nog geïmplementeerd kunnen worden in Tsjechië.

De interventies die onder andere beschreven worden, zijn:

- Faciliteer het gebruik van meditatie, bidden, en andere religieuze rituelen,
- Leer meditatie en andere methodes voor levensbeschouwing aan.

Narratieve reviews en opiniërende artikelen

Het opiniërende artikel van Meraviglia et al. (2008) had als doel een evidence-based richtlijn over het verlenen van levensbeschouwelijke zorg aan terminaal zieke ouderen, die risico lopen op levensbeschouwelijke nood, te beschrijven. Effectieve interventies voor levensbeschouwelijke nood bestaan onder andere uit het faciliteren van verbondenheid door: verlichten van eenzaamheid,

doorverwijzen voor psychologische hulp, fysieke verbondenheid vergroten (met muziek, massage, aromatherapie).

Conclusies complementaire zorg

Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundigen meditatie, massage, aromatherapie en andere religieuze rituelen moeten faciliteren. Het faciliteren van meditatie en massage heeft een positief effect op het welbevinden van de patiënt en op de levensbeschouwelijke ervaring.</p> <p>C Kismetová et al., 2013 D Meraviglia et al., 2008</p>
----------	--

1.4 Overige overwegingen

Richtlijnen

Spirituele Zorg

De richtlijn Spirituele Zorg (OncoLine, 2010) richt zich op de levensbeschouwelijke zorg die in de Nederlandse gezondheidszorg geboden kan worden. De richtlijn richt zich op de patiënt die bij bewustzijn is, en zijn naasten. EOLC op de IC zal zich vooral richten op patiënten die niet bij bewustzijn zijn en hun naasten, toch wordt een aantal aanbevelingen voor patiënten bij bewustzijn hieronder beschreven.

De richtlijn Spirituele Zorg (OncoLine, 2010) beschrijft dat de verpleegkundige:

- De patiënt moet laten merken dat ze hem serieus neemt door te vragen naar zijn (culturele en religieuze) opvattingen en wensen,
- Zich bewust moet zijn van vooroordelen, waarden en opvattingen van zichzelf en van de patiënt en zijn naasten,
- Moet beseffen dat er vaak meerdere barrières zijn, het geven van tijd en aandacht is vaak de eerste sleutel,
- Niet te snel moet denken dat ze het begrijpt, maar doorvragen naar wat de patiënt precies bedoelt,
- Laagdrempelig een professionele tolk in moet schakelen,
- Informeert, met name bij Hindoeïstische patiënten en naasten, of er dierlijke ingrediënten in medicatie gebruikt mogen worden.

De richtlijn vraagt aandacht voor een aantal clusters van thema's die van belang kunnen zijn:

- Zingeving (zinervaring, zinverlies),
- Regie- en controleverlies,
- Tijdspectief,
- Verbondenheid en isolement,
- (Wan)hoop,
- Levensbalans,
- Geloofsovertuiging.

Daarbij wordt beschreven dat het van belang is levensbeschouwelijke zorg niet uit te stellen tot de terminale fase, maar al eerder hierover in gesprek te gaan.

De richtlijn 'Levensbeschouwelijke zorg' beschrijft dat verpleegkundigen een gevoel voor het signaleren van levensbeschouwelijke vragen moeten ontwikkelen. Vaak liggen levensbeschouwelijke vragen niet aan de oppervlakte. Dit kan door aandachtig naar de patiënt of naasten te luisteren, hierdoor kunnen zij ontdekken wat hen bezighoudt, en kun je als verpleegkundige signalen oppikken. Daarnaast is het van belang te beseffen dat levensbeschouwelijke vragen vragen zijn waarvoor geen oplossing gegeven is. Het gaat daarom vooral om presentie, het met aandacht luisteren en de naasten en patiënt zelf het gesprek laten voeren.

Signaleren kan gedaan worden door goed te kijken en te luisteren. Verpleegkundigen kunnen hierbij letten op iemands houding, zijn gezicht en of wat diegene zegt overeenkomt met wat hij uitstraalt. Daarnaast kunnen levensbeschouwelijke vragen het beste bespreekbaar gemaakt worden door het stellen van open vragen. Als een naaste of patiënt geen signalen uit, dan kan de verpleegkundige hiernaar vragen. Bijvoorbeeld door 'u maakt op mij een rustige indruk, klopt dat ook met hoe u zich voelt?'. Kenmerken voor levensbeschouwelijke nood zijn:

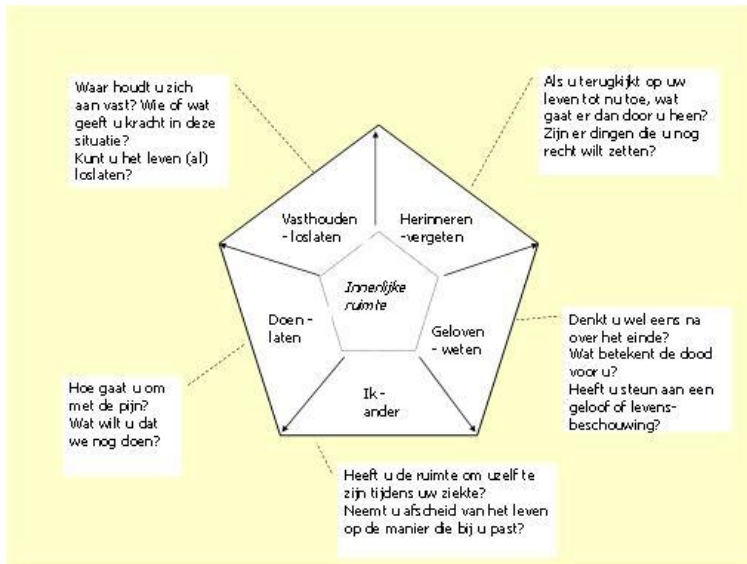
- Naasten of patiënt geven zelf aan nood te ervaren ('ik zie het niet meer zitten'),
- Veranderingen in het gedrag van de naaste of patiënt. Bijvoorbeeld bij een sombere, depressieve stemming, moeilijk te motiveren om iets te ondernemen. Ook het constant mopperen en boosheid kunnen een teken zijn van levensbeschouwelijke nood,
- De patiënt of naasten somatiseren sterk, door uitingen in lichamelijke klachten of gedragingen,
- De patiënt of naasten isoleren zich,
- De patiënt of naasten zijn wanhopig,
- De omgeving van de patiënt of naaste geeft aan dat de patiënt moedeloos is of dat zij niet weten wat ze met hem aan moeten.

Naast aandacht hebben voor en signaleren van, kan de verpleegkundige ook een screening uitvoeren. Dit kan bijvoorbeeld door het stellen van de volgende drie vragen:

- Wat houdt u op dit moment in het bijzonder bezig?
- Waar had u steun aan in eerdere moeilijke situaties? (muziek, familie, levensbeschouwing, religie)
- Wie zou u graag bij u willen hebben? Door wie zou u gesteund kunnen worden?

In de VS zijn verschillende instrumenten ontwikkeld, zoals Faith and beliefs, Importance of spirituality in life, Spiritual community and support, How does the patient wish spiritual issues to be addressed in his or her care? (FICA) en Spiritual belief system, personal spirituality, integration with a spiritual community, ritualized practices and restrictions, implications for medical care, terminal events planning (SPIRIT), voor het in kaart brengen van mogelijke behoefte aan levensbeschouwelijke zorg. Het Ars Moriendi model van Leget wordt in Nederland gebruikt als meetinstrument voor levensbeschouwelijke zorg.

Hoofdstuk 1 Rol en taken IC-verpleegkundigen bij de ondersteuning van culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg voor de IC-patiënt, ten aanzien van End-of-life care



Bij levensbeschouwelijke zorg is nauwe multidisciplinaire samenwerking van belang, maar heeft iedere discipline een eigen rol en taak. In onderstaande tabel is weergegeven hoe deze rolverdeling eruit ziet.

	Arts en verpleegkundige	Medisch maatschappelijk werker, psycholoog	Geestelijk verzorger	
Primaire focus, ingang en referentiekader	Somatisch	Psychosociaal	Spiritueel	
Aandacht (altijd)	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, verkennen	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, verkennen	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, verkennen, duiden	(representeren) en verbinden
Begeleiding (op verzoek)	Zoektocht volgen, doorverwijzen, in kaart brengen	Zoektocht volgen, doorverwijzen, in kaart brengen	Zoektocht volgen, doorverwijzen, in kaart brengen, interpreteren en wegen	
Crisisinterventie (indien aangewezen)	Signaleren, doorverwijzen	Onderkennen, begeleiden, behandelen, doorverwijzen	Onderkennen, begeleiden, soms behandelen, doorverwijzen, interpreteren en wegen	

Handreiking voor palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond

De Handreiking voor palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond (Mistiaen, Francke, de Graaff & van den Muijsenbergh, 2011) sluit zich aan bij de aanbevelingen uit de richtlijn 'Levensbeschouwelijke Zorg' (Oncoline, 2010).

Guidelines on spirituality for staff in acute care services

De richtlijn 'Guidelines on spirituality for staff in acute care services' (Gilbert, 2008) beschrijft dat levensbeschouwelijke zorg in de acute setting zes hoofdaspecten bevat, namelijk:

- Ingaaan op de behoeften van de gehele mens,

- Nagaan van de persoonlijke behoeften en risico's,
- Verschillende benaderingen in het inventariseren van levensbeschouwing en identiteit,
- Werken met geloof en levensbeschouwelijke gemeenschappen,
- Barrières om te reageren op levensbeschouwelijke behoeften,
- Ondersteuning voor zorgverleners.

Culturally Sensitive Care

De richtlijn 'Culturally Sensitive Care' (College of Nurses of Ontario, 2009) is een leidraad voor verpleegkundigen om cultureel sensitieve zorg te verlenen. De volgende aannames worden beschreven:

- Iedereen heeft een cultuur,
- Cultuur is individueel, daarom is individuele beoordeling van belang,
- Een individuele cultuur wordt beïnvloed door veel factoren, zoals ras, geslacht, religie, etniciteit, sociaaleconomische status, seksuele voorkeur en levenservaring,
- Cultuur is dynamisch,
- Reacties op culturele verschillen ontstaan automatisch, vaak onbewust, en dit beïnvloedt de dynamiek tussen verpleegkundigen en hun patiënten,
- Een verpleegkundige cultuur wordt beïnvloed door zowel persoonlijke overtuigingen, als professionele waarden en normen,
- De verpleegkundige is verantwoordelijk voor het beoordelen en passend reageren op de culturele behoeften en wensen van de patiënt.

Om dit te kunnen bereiken wordt aanbevolen om zelfreflectie toe te passen. Op die manier komt de verpleegkundige erachter welke eigen voorkeuren en overtuigingen zij heeft, en op welke manier dit invloed kan hebben. Daarnaast wordt aanbevolen om kennis te krijgen over culturen. Daarbij is het niet realistisch om alle culturen te kennen, maar kun je als verpleegkundige je verdiepen in op welke manier de cultuur invloed heeft op de kijk op gezondheid, ziekte en dood, de betekenis van lijden, kijk op verpleegkundigen en ziekenhuis, rituelen, kijk op behandelingen, familie en sociale relaties, besluitvorming, onafhankelijkheid, en communicatieve waarden en normen (oogcontact, hand geven). De derde aanbeveling richt zich op het faciliteren van de keuzes van de patiënt en naasten, waar de vierde aanbeveling zich richt op communicatie. Verpleegkundigen kunnen een professionele tolk inschakelen op het moment dat er sprake is van een taalbarrière. Ook kan gebruik gemaakt worden van non-verbale communicatie, zoals pictogrammen, symbolen en schriftelijke vertalingen. Ook beveelt de richtlijn aan om een plan van aanpak op te stellen. Hierin wordt de anamnese opgenomen, net als doelen. Er kan gedacht worden aan voorkeuren in culturele zorg, en de mogelijkheden om te voldoen aan deze voorkeuren.

Spiritualiteit als verpleegkundig aandachtsgebied

De richtlijn 'Spiritualiteit als verpleegkundig aandachtsgebied' (Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat, 2008) beschrijft welke competenties verpleegkundigen (nodig) hebben om levensbeschouwelijke zorg te bieden. Er wordt een aantal basisvoorwaarden beschreven waaraan een verpleegkundige moet voldoen willen de patiënt of naasten zich kunnen uitspreken, namelijk:

- De verpleegkundige luistert vanuit een betrokken en onbevangen houding,

- De verpleegkundige kan afstand nemen van eigen opvattingen en beleving omtrent spiritualiteit,
- De verpleegkundige kan reflecteren op de wisselwerking tussen eigen en andermans opvattingen en beleving,
- De verpleegkundige respecteert andere meningen en belevingen en erkent eigen grenzen,
- De verpleegkundige probeert in gesprek met de patiënt en naasten een beeld te krijgen van hun spiritualiteit en eventuele zorgvraag in deze,
- In samenspraak bekijken de verpleegkundige, patiënt en naasten hoe de levensbeschouwelijke zorg het beste geboden kan worden, bijvoorbeeld door een geestelijk verzorger,
- De verpleegkundige geeft informatie over en aandacht voor de levensbeschouwelijke dimensie in de dagelijkse zorgverlening,
- De verpleegkundige blijft verantwoordelijk voor de continuïteit van de levensbeschouwelijke zorg in rapportage, planning, uitvoering en evaluatie,
- De verpleegkundige verwerft initiële kennis inzake spiritualiteit.

De richtlijn beschrijft het 7 x 7 model van Fitchett.

7 x 7 model van Fitchett	
▶ Holistische dimensies	
1. Medisch	
2. Psychologisch	
3. Gezinssysteem	
4. Psychosociaal	
5. Etnisch en cultureel	
6. Maatschappelijk	
7. Spiritueel	
▶ Levensbeschouwelijke dimensies	
1. Geloof en zingeving	
2. Levensdoel en verantwoordelijkheden	
3. Ervaringen en emoties	
4. Moed, hoop en groei	
5. Rituelen en gebruiken	
6. Relaties en verbanden	
7. Richtinggevende inspiratiebronnen	

1. Geloof en zingeving	Welke (geloofs-) overtuigingen geven betekenis en doel in iemands leven? Welke symbolen drukken zin uit voor deze persoon? Wat is iemands levensverhaal? Wat betekent zijn levensovertuiging in het licht van de huidige problemen en andersom? Rekent/ rekende hij zich tot een institutionele geloofsgemeenschap?
2. Levensdoel en verantwoordelijkheden	Vertelt over de levensopdracht, de gevoelde plichten en verantwoordelijkheden, het levensdoel van iemand. Vormen de huidige problemen waarin een tekort ervaren wordt ten opzichte van de levensopdracht aanleiding om de levensbalans op te maken? Wordt ziekte gezien als (levens)opgave?
3. Ervaringen en emoties	Verwijst naar existentiële en religieuze ervaringen die iemand in de loop van zijn leven meegemaakt heeft en meemaakt, en die van blijvende invloed zijn, zoals verlies, bijna-doodervaring, betekenisvolle relaties. Welke emoties roepen deze ervaringen op?
4. Moed, hoop en groei	De wijze waarop iemand zich verhoudt tot nieuwe levenservaringen, en over de mogelijkheid of bereidheid daarin te willen groeien.

	Kan iemand door zijn ziekte heen op een andere, nieuwe wijze gaan geloven/ leven?
5. Rituelen en gebruiken	(Religieuze) uitdrukkingvormen (Bijbel lezen, sacramenten, bidden, mediteren, etcetera). Veranderen deze door wat iemand nu meemaakt of verandert de beleving ervan?
6. Relaties en verbanden	Waar deelt iemand zijn geloof/ levensovertuiging? Liggen daar bronnen van steun en inspiratie? Wordt (opnieuw) toenadering gezocht?
7. Richtinggevende inspiratiebronnen	Waarop baseert iemand zijn vertrouwen? Vertrouwenspersonen die zo functioneren, of een historisch figuur of bepaalde teksten? Als iemand twijfelt of in verwarring is, of geconfronteerd wordt met tragiek, waar en in welke mate zoekt iemand dan steun/ begeleiding?

In deze dimensies zijn de patronen van Gordon te herkennen. Daarnaast wordt in de richtlijn een voorbeeld van een uitgewerkte verpleegkundige diagnose 'Levensbeschouwelijke nood' gegeven.

Religious, spiritual, pastoral & cultural care

De richtlijn 'Religious, spiritual, pastoral & cultural care' (South Devon Health Care, 2015) beschrijft dat een patiënt of naaste geen label hoeft te hebben om geestelijke of levensbeschouwelijke zorg te ontvangen. De richtlijn beschrijft een aantal geloofsovertuigingen in de wereld. De richtlijn is Brits en beschrijft bevolkingsgroepen die veel voorkomen in het Verenigd Koninkrijk, veel van deze bevolkingsgroepen komen ook in Nederland voor. In Bijlage 5 is een overzicht uit deze richtlijn opgenomen. De richtlijn geeft een checklist. Hierin zijn de volgende vragen opgenomen:

1. Heb ik gevraagd naar de geloofsovertuiging of cultuur?
2. Heb ik gevraagd naar hoe zij als individu binnen de cultuur of geloofsgroep staan?
3. Heb ik een duidelijk beeld van de naam en hoe ze genoemd willen worden?
4. Heb ik gevraagd naar praktische aspecten van zorg gekoppeld aan cultuur of religie (eten, hygiëne, geslacht van personeel, kleding, privacy)?
5. Heb ik gevraagd naar het uitvoeren van religieuze rituelen?
6. Heb ik gevraagd naar belangrijke rituelen en hoe hierbij geholpen kan worden?
7. Heb ik aangeboden om een relatie te leggen met de gemeenschap of geloofsgroep?
8. Ben ik me bewust van mogelijke complexe relaties?
9. Heb ik duidelijk gerapporteerd over mijn bevindingen, zodat dit het team kan ondersteunen bij de zorg?
10. Heb ik gevraagd of het goed is dat een geestelijk verzorger hen zal bezoeken?
11. Heb ik meer ondersteuning, advies of informatie nodig en weet ik hoe ik deze kan krijgen?

Health services intercultural guide: responding to the needs of diverse religious communities and cultures in healthcare settings

In de richtlijn 'Health services intercultural guide: responding to the needs of diverse religious communities and cultures in healthcare settings' (Health Service Executive, 2009) wordt aanbevolen dat verpleegkundigen culturele bewegingen in gedachten houden tijdens interculturele zorg. Dit betekent dat niet elk lid van een cultuur hetzelfde gedrag of houding hoeft te hebben. In alle interacties moeten zorgverleners in gedachten houden dat elk persoon een individu is met specifieke behoeften, onafhankelijk van de cultuur, maatschappij of religie.

De auteurs bevelen aan dat op een respectvolle manier aan iedereen gevraagd wordt naar culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten van de zorg. De patiënt of naaste wordt gevraagd naar een contactpersoon als ze religieuze behoeften hebben of persoonlijke ondersteuning willen. Dit zou in een aparte ruimte en met respect gevraagd moeten worden, zodat de patiënt of naaste zich niet

ongemakkelijk voelt. Ze bevelen aan dat elke afdeling een lijst met contacten heeft met vertegenwoordigers van verschillende religies. Zorgverleners moeten openstaan voor andere religies of culturen, onafhankelijk van hun eigen religie of cultuur.

Ook deze richtlijn is Brits en beschrijft bevolkingsgroepen die veel voorkomen in het Verenigd Koninkrijk, veel van deze bevolkingsgroepen komen ook in Nederland voor. Een overzicht is te vinden in Bijlage 5.

Werkboek over levensvragen voor hulpverleners en pastores

Het boek 'Levensvragen in de hulpvraag. Een werkboek voor hulpverleners en pastores' (Rijksen & van der Heijst, 1999), gaat in op levensvragen en op welke manier zorgverleners daar mee om zouden kunnen gaan. Hulpverleners verlenen hulp vanuit psychosociale en psychiatrische invalshoek, geestelijk verzorgers vanuit een bredere levensbeschouwelijke invalshoek.

Een hulpverlener die ingaat op een levensvraag van een patiënt reageert adequater en professioneler, dan wanneer je de levensvraag negeert. Omgaan met levensvragen is een onderdeel van de functieomschrijving van geestelijk verzorgers en hulpverleners. Levensvragen zijn vragen die opwellen uit het leven, en tegelijkertijd vragen die mensen aan het leven stellen, ze komen vaak op in crisissituaties. Ze zijn niet altijd voorzien van een vraagteken, soms zijn het uitingen van wanhoop, woede, verbittering of apathie. Professionals moeten dit kunnen signaleren. Levensvragen hebben geen kant-en-klaar antwoord en antwoorden kunnen ook veranderen. Soms hebben ze geen antwoord nodig, alleen maar aandacht.

Er bestaan zes soorten levensvragen:

- Existentiële levensvragen (over het eigen bestaan => wie ben ik eigenlijk?),
- Relationale levensvragen (over relaties => hoe kijk ik uiteindelijk tegen anderen aan? Waarom blijf ik in deze relatie?),
- Temporele levensvragen (over de tijd => hoe kijk ik tegen de tijd aan? Hoe oud word ik? Hoelang moet ik nog leven?),
- Ecologische-biologische levensvragen (over de natuur => hoe kijk ik tegen de natuur?),
- Levensvragen over het menselijk handelen (wat vind ik belangrijk als het gaat over het handelen van mensen? Is een huis belangrijker dan contact? Had het niet anders gekund?),
- Levensvragen over beperktheid en eindigheid (over lijden en dood => hoe kijk ik aan tegen lijden en dood? Waarom ik? Heb ik dit verdiend?).

Protocol gebruiken en rituelen in de terminale fase

Het protocol 'Gebruiken en rituelen in de terminale fase' (Dienst voor Levensoriëntatie & Geestelijke verzorging UMC Utrecht, 2013) beschrijft verpleegkundige aandachtspunten ten aanzien van gebruiken en rituelen. Daarnaast wordt in het protocol een overzicht gegeven van de meest voorkomende gebruiken en rituelen bij verschillende religies en levensvisies in de terminale fase, zie Bijlage 5. De verpleegkundige aandachtspunten bestaan uit:

1. Inventariseren

Bespreek tijdig, dat wil zeggen wanneer duidelijk is dat de terminale fase is aangebroken, eventuele wensen met betrekking tot gebruiken en rituelen met de patiënt en/ of diens naasten. Let erop dat men in sommige religies niet gewend is slecht nieuws en het sterven in de eerste plaats met de betrokkene te bespreken. Meestal gebeurt dat eerst met de naasten en later voorzichtig met de betrokkene. Het volgende moet worden besproken:

- Zijn er bepaalde overtuigingen, waarden en gebruiken, waar rekening mee gehouden moet worden?
- Wil men rituelen uitvoeren, zo ja, welke, waar en op welk moment?
- Wie zijn erbij betrokken?
- Is geestelijke begeleiding gewenst, zo ja, door iemand van de eigen religie?
- Is er een wens om bewust te sterven (oftewel met een zo helder mogelijk bewustzijn), zo ja kan de medicatie daarop afgestemd worden?
- Wat moet de verpleegkundige vooral wel doen of juist niet tijdens en na het stervensproces? Verschillende religies hebben bijvoorbeeld een uitgesproken visie op het wel of niet aanraken van het lichaam.
- Welke voorwaarden zijn nodig om de rituelen goed uit te kunnen voeren (denk hierbij aan materialen, eisen aan de ruimte waarin de patiënt zich bevindt)?

2. Voorwaarden scheppen

Spreek af waar de verpleegkundige voor zal zorgen en zorg voor een duidelijke rapportage in het verpleegkundig dossier.

3. Grenzen stellen

Het kan zijn dat bepaalde gebruiken en rituelen overlast bezorgen voor medepatiënten, bijvoorbeeld vanwege geluidsoverlast of sterke geuren. Bespreek tijdig met de patiënt en/ of diens naasten wat wel en niet mogelijk is op de afdeling zodat men naar een alternatief kan zoeken.

Focusgroepinterviews

De focusgroepinterviews met geestelijk verzorgers (n=11) en consulenten allochtone patiënten (n=2) richtten zich vooral op de zorg aan naasten van IC-patiënten.

De consulenten allochtone patiënten gaven aan dat op het moment dat een patiënt met een specifieke culturele of religieuze achtergrond of patiënten die geen of slecht Nederlands spreken op de afdeling worden opgenomen, een consulent ingeschakeld moet worden. Geestelijk verzorgers gaven hetzelfde aan; zij vinden dat een geestelijk verzorger altijd even kennis moet maken met de patiënt en naasten, en dat vervolgens besloten kan worden of er behoefte is aan hun ondersteuning. Het vroegtijdig inschakelen is van belang volgens de geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten, omdat de communicatie niet altijd soepel verloopt of misloopt, waardoor er aan beide kanten onbegrip ontstaat. De verpleegkundige kan een signalerende functie hebben om een geestelijk verzorger in te schakelen.

Daarnaast werd in de focusgroepinterviews aangegeven dat er zijn (presentie) erg belangrijk is. Ook werd aangegeven dat IC-verpleegkundigen alert moeten zijn op de opdrachten die de patiënt en naasten hebben; de patiënt heeft de opdracht om te sterven, de naasten om los te laten. De begeleiding zou aangepast moeten worden om dit mogelijk te maken.

Toepasbaarheid resultaten van buitenlandse studies in Nederlandse gezondheidszorg

In dit hoofdstuk betroffen veel van de gebruikte artikelen studies in de Verenigde Staten of reviews van Amerikaanse auteurs (62%). Daarnaast lijken levensbeschouwelijke zorg, levensbeschouwing en de rol van verpleegkundigen hierin in de Verenigde Staten duidelijker vorm gekregen te hebben, in Europese landen lijkt de aandacht voor levensbeschouwelijke zorg en levensbeschouwing minder expliciet en is de rol van de verpleegkundige minder duidelijk. Verpleegkundigen lijken zich vaak ongemakkelijk te voelen bij het verlenen van levensbeschouwelijke zorg, en zien dit niet altijd als hun

taak. Daarom kunnen de resultaten en aanbevelingen beschreven in deze artikelen niet altijd als zodanig overgenomen worden. Door deze verschillen moeten de resultaten uit Amerikaanse literatuur voorzichtig gegeneraliseerd worden naar de aanbevelingen in deze richtlijn, met de aanwezigheid van de expertgroep is dit gewaarborgd.

1.5 Aanbevelingen

Bij het opstellen van de aanbevelingen is niet alleen rekening gehouden met het wetenschappelijk bewijs, maar ook met kosten, beschikbare voorzieningen, organisatie van zorg, patiëntenperspectief, perspectief van zorgverleners en juridische aspecten.

Hierna wordt beschreven om welke reden(en) er gekozen is een aanbeveling 'sterk' te formuleren.

Aanbevelingen 1 en 2 worden sterk aanbevolen, omdat in de literatuur en in bestaande richtlijnen wordt beschreven dat het van groot belang is dat professionals zich bewust zijn van hun eigen culturele, levensbeschouwelijke en religieuze achtergrond. Zonder dit bewustzijn van hun eigen achtergrond is het moeilijk om deze 'los te zien van' andere culturen, levensbeschouwingen of religies en zonder (voor)oordelen zorg te verlenen aan een patiënt en naasten met een andere eigen cultuur, levensbeschouwing of religie. Ook in de focusgroepinterviews met geestelijk verzorgers en het groepsinterview met consulenten allochtone patiënten kwam deze aanbeveling naar voren als van belang voor adequate culturele, levensbeschouwelijke en religieuze zorg. Bewustzijn van de eigen cultuur, levensbeschouwing en/ of religie maakt het mogelijk meer open te staan voor die van een ander, waardoor de zorg beter aan kan sluiten bij de wensen en behoeften van de patiënt en/ of naasten.

Aanbevelingen 3 en 4 worden sterk aanbevolen, omdat dit specifieke verpleegkundige interventies zijn die op de IC uitgevoerd kunnen worden. In de literatuur en verschillende richtlijnen worden verschillende interventies beschreven, die in meer of mindere mate van toepassing zijn op de IC. Ook kwamen deze punten in de focusgroepinterviews en het groepsinterview naar voren als specifieke handvatten voor de verpleegkundige zorg. Daarmee lijken deze interventies aan te sluiten bij de situatie op de IC in Nederland.

Aanbeveling 5 wordt sterk aanbevolen, omdat blijkt dat het van belang is dat verpleegkundigen goed weten wat bij hun taken hoort en wat onder de verantwoordelijkheid van geestelijk verzorgers valt. ABC zou hierbij kunnen helpen.

Naast formulering van de aanbevelingen op basis van literatuur is de expertise van de expertgroepen gebruikt voor de definitieve formulering van de aanbevelingen, aangezien de literatuur maar ten dele aansluit op de Nederlandse praktijk op de IC.

In Bijlage 5 wordt een overzicht gegeven van voorkeuren per cultuur, levensbeschouwing en/ of religie ten aanzien van EOLC.

1. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen zich bewust zijn van hun eigen culturele, levensbeschouwelijke en religieuze achtergrond, normen en waarden. Hierdoor kunnen IC-verpleegkundigen open staan voor anderen en eigen (waarde)oordelen aan de kant zetten.

2. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen streven naar kennis van de patiënt door een relatie met de patiënt (waar mogelijk) en/ of naasten aan te gaan, het respecteren van zijn unieke behoeften, wensen en religie, verschillende manieren van sterven, en geïndividualiseerde zorg te bieden. Dit kan door transcultureel reflecteren, waarbij de IC-verpleegkundige probeert een ander en zijn cultuur te begrijpen, met oog voor de verschillen en overeenkomsten.

3. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen de waardigheid van de patiënt trachten te behouden door:

- Fysieke steun (wassen, comfortabele lichaamshouding bieden, pijn- en symptommanagement, aanraking, creëren van een vredige omgeving),
- Psychosociale steun (waar mogelijk)(presentie, luisteren, empathie uiten, aandacht hebben voor wensen, angsten delen, aanwezigheid en ondersteuning van naasten),
- Levensbeschouwelijke steun (herinnerd worden, verwijzen naar geestelijk verzorger).

4. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen de volgende interventies uitvoeren bij patiënten (waar mogelijk) en naasten met levensbeschouwelijke behoeften:

- Benaderen van de patiënt en naasten op een accepterende en niet-veroordelende manier,
- Een uitnodigende, gastvrije, ondersteunende houding hebben,
- Faciliteren van verbondenheid: verlichten van eenzaamheid, doorverwijzen naar psychologische hulp, en fysieke verbondenheid vergroten (bijvoorbeeld met complementaire zorg),
- Aanmoedigen tot hoop: ontwikkelen en onderhouden van relaties met de patiënt en zijn naasten, bespreken van angst voor de dood, denken aan palliatieve zorg en hospice, creëren van een rustige omgeving, en zorgen voor herinneringen,
- Informeren van de patiënt en naasten over verschillende stadia van rouw en emoties en gedrag die bij elk stadium passen,
- Indien wenselijk doorverwijzen naar een geestelijk verzorger of consulent allochtone patiënten.

En verpleegkundige interventies bij levensbeschouwelijke zorg:

- 'Er zijn' voor de patiënt,
- Oprechte zorg bieden,
- De patiënt met waardigheid en respect behandelen,
- Een uitnodigende, gastvrije, ondersteunende houding hebben,
- Effectieve communicatieve vaardigheden toepassen, zoals actief luisteren en aanraken op een gepaste manier,
- Therapeutische communicatie gebruiken om vertrouwen en empathie te wekken,
- De patiënt ervan verzekeren dat de verpleegkundige beschikbaar is om hem te ondersteunen tijdens het stervensproces,
- Beschikbaar zijn om te luisteren naar de gevoelens van de patiënt,
- Empathie uiten met de gevoelens van de patiënt,
- Open staan voor de gevoelens van de patiënt ten aanzien van zijn ziekte en dood, eenzaamheid en machteloosheid en andere geuite zorgen van de patiënt,
- De patiënt ondersteunen bij het juist uiten van boosheid,

- Terugkijken op het leven aanmoedigen,
- Interactie met naasten aanmoedigen,
- Deelname aan lotgenotencontact aanmoedigen,
- Eigen gedachten over betekenis en doel delen, wanneer dit gepast is,
- Bezoeken van geestelijk verzorgers regelen,
- Zorgvuldig luisteren naar wat gezegd wordt en het aanvoelen van het juiste moment voor gebed of levensbeschouwelijke rituelen ontwikkelen,
- Het gebruik van spiritualiteit, meditatie, bidden, en andere religieuze rituelen aanmoedigen,
- Bezoek aan kerkdiensten aanmoedigen, indien gewenst,
- Voor mogelijkheden om te discussiëren over religie en kijk op de wereld zorgen,
- Technieken gebruiken om de patiënt te helpen om waarden ten aanzien van religie en normen en waarden te verhelderen,
- Zich bewust zijn van de betekenis van levensbeschouwelijke zorg,
- Privacy en rustmomenten voor levensbeschouwing bieden,
- Op aspecten en gebeurtenissen die levensbeschouwelijke kracht en steun boden focussen,
- Voor levensbeschouwelijke muziek, literatuur, radio of televisie zorgen,
- Instrumenten voor levensbeschouwelijke behoeften en welbevinden gebruiken,
- Voor gevraagde levensbeschouwelijke artikelen zorgen,
- Eigen levensbeschouwelijke perspectief delen.

Deze zorg wordt niet alleen uitgevoerd, maar ook op een adequate manier gerapporteerd, waardoor voor alle IC-professionals duidelijk is welke zorg wel of niet is uitgevoerd.

5. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen de behoeften rondom levensbeschouwing signaleren en het eerste gesprek hierover aangaan, zoals beschreven in het ABC (aandacht, begeleiding, crisisinterventie) van de richtlijn 'Spirituele Zorg'. Daarna kan zij signaleren of er behoefte is aan meer begeleiding door een geestelijk verzorger.

6. Het is aan te bevelen om gebruik te maken van professionele vertalers in de communicatie met de patiënt (waar mogelijk) en naasten die de Nederlandse taal niet of onvoldoende machtig zijn. Wanneer er gebruik gemaakt wordt van naasten als vertaler, moeten professionals zich bewust zijn van de dubbele rol die de naaste heeft, en de mogelijkheid dat niet alles correct vertaald wordt.

7. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen uitgingen van levensbeschouwelijke behoeften herkennen. Dit zijn:

- Lichaamstaal,
- Veranderd slaappatroon,
- Fysieke symptomen,
- Verandering in stemming/ emoties/ gedrag,
- Angst en vrees,
- Terugtrekken,
- Depressie,
- Wanhoop/ verlies van hoop,
- Woede,

- Schuldgevoel,
- Wat de patiënt zegt of juist niet zegt,
- Uitspreken van twijfels over de zin van het leven en dood,
- Ineffectieve coping met grote levensgebeurtenissen,
- Boosheid op God/ (misplaatste) boosheid tegen religieuze vertegenwoordigers,
- Belangstelling voor religieuze activiteiten,
- Verzoek om levensbeschouwelijke ondersteuning.

8. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen zich bewust zijn van de betekenis van cultuur, levensbeschouwing en religie, en dat dit kan helpen om te gaan met de situatie, en troost kan bieden aan het einde van het leven.

9. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen en andere professionals geschoold worden in culturele sensitiviteit, levensbeschouwing en transcultureel reflecteren.

10. Het is aan te raden dat IC-verpleegkundigen een levensbeschouwelijke anamnese afnemen. De anamnese kan bestaan uit de volgende vragen/ punten:

- Bent u/ Is uw naaste lid van een religieuze of levensbeschouwelijke groep?
- Scoor het belang van religie en levensbeschouwing in uw leven/ het leven van uw naaste,
- Welke religieuze uitingen of rituelen zijn belangrijk voor u/ uw naaste?
- Heeft uw ziekte/ de ziekte van uw naaste uw/ zijn levensbeschouwelijke leven of religieuze gebruiken veranderd? Zo ja, hoe?
- Wat geeft uw leven/ het leven van uw naaste zin? Wat is het meest belangrijk voor u/ uw naaste?
- Hoe kunnen zorgverleners aansluiten op uw/ de religieuze en levensbeschouwelijke behoeften van uw naaste tijdens het verlenen van zorg?
- Hoe hebben uw/ de religieuze en levensbeschouwelijke overtuigingen van uw naaste uw/ de beslissingen van uw naaste ten aanzien van uw/ zijn gezondheid beïnvloed?
- Heeft u/ uw naaste religieuze of levensbeschouwelijke behoeften waar niet aan tegemoet gekomen wordt?
- Indien nodig doorverwijzen naar geestelijk verzorger.

11. Het is aan te raden dat IC-verpleegkundigen zich ervan bewust zijn dat de ideale levensbeschouwelijke zorg toegespitst is op het individu, vrijwillig, met medewerking van geestelijk verzorgers en gebaseerd is op de levensbeschouwelijke behoeften van de patiënt.

Referenties

Bush, T. & Bruni, N. (2008). Spiritual care as a dimension of holistic care: a relational interpretation. *International journal of palliative nursing*, 14(11): 539-545.

Daaleman, T.P., Usher, Williams, C.S., Rawlings, J.& Hanson, L.C. (2008a). An exploratory study of spiritual care at the end of life. *Annals of family medicine*, 46(1): 85-91.

Daaleman, T.P., Williams, C.S., Hamilton, V.L. & Zimmerman, S. (2008b). Spiritual Care at the End of Life in Long-Term Care. *Medical Care*, 46(1): 85-91.

Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat (2008). *Spiritualiteit als verpleegkundig aandachtsgebied*. Radboudumc, Nijmegen.

Hoofdstuk 1 Rol en taken IC-verpleegkundigen bij de ondersteuning van culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg voor de IC-patiënt, ten aanzien van End-of-life care

- Dienst voor Levensoriëntatie & Geestelijke verzorging UMC Utrecht (2013). *Protocol Gebruiken en rituelen in de terminale fase*. UMC Utrecht, Utrecht.
- Duffy, S., Jackson, F., Schim, S., Ronis, D. & Fowler, K. (2006a). Cultural concepts at the end of life. *Nursing older people*, 18(8): 10-14.
- Duffy, S.A., Jackson, F.C., Schim, S.M., Ronis, D.L. & Fowler, K.E. (2006b). Racial/Ethnic Preferences, Sex Preferences, and perceived Discrimination Related to End-of-Life Care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(1): 150-157.
- Gebara, J. & Tashjian, H. (2006). End-of-Life Practices at a Lebanese Hospital: Courage or Knowledge? *Journal of transcultural nursing*, 17(4): 381-388.
- Gilbert, P. (2008). *Guidelines on Spirituality for staff in acute care services*. www.mindandsoul.info/Publisher/File.aspx (bezoekt op 27-07-2015).
- Halm, M.A., Evans, R., Wittenberg, A. & Wilgus, E. (2012). Broadening Cultural Sensitivity at the End of Life An Interprofessional Education Program Incorporating Critical Reflection. *Holistic Nursing Practice*, 26(6): 335-349.
- Health Service Executive (2009). *Health services intercultural guide: responding to the needs of diverse religious communities and cultures in healthcare settings*. http://www.tusla.ie/uploads/content/Publication_Health_Services_Intercultural_Guide.pdf (bezoekt op 27-07-2015).
- Hussey, T. (2009). Nursing and spirituality. *Nursing philosophy*, 10: 71-80.
- Kemp, C. (2005). Cultural issues in palliative care. *Seminars in Oncology Nursing*, 21(1): 44-52.
- Kisvetrová, H., Klugar, M. & Kabelka, L. (2013). Spiritual support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life. *International journal of palliative nursing*, 19(12): 599-605.
- Kongsuwan, W. & Touhy, T. (2009). Promoting Peaceful Death for Thai Buddhists Implications for Holistic End-of-Life Care. *Holistic Nursing Practice*, 23(5): 289-296.
- Meraviglia, M., Sutter, R. & Gaskamp, C.D. (2008). Providing Spiritual Care to Terminally Ill Older Adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 34(7): 8-14.
- Milligan, S. (2004). Perceptions of spiritual care among nurses undertaking postregistration education. *International Journal of palliative nursing*, 10(4): 162-171.
- Mistiaen, P., Francke, A.L., de Graaff, F.M. & van den Muijsenbergh, M.E.T.C. (2011). *Handreiking voor palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond*. www.oncoline.nl/allochtonen (bezoekt op 27-07-2015).
- Nederlandse Vereniging voor Intensive Care Verpleegkundigen (NVICV)(2004). *IC-verpleegkundige*. AVVV Utrecht. (bezoekt op 27-07-2015).
- Nilmanat, K. & Street, F.E. (2007). Karmic quest: Thai family caregivers promoting a peaceful death for people with AIDS. *Contemporary Nurse*, 27: 94-103.
- Oncoline (2010). *Levensbeschouwelijke zorg, Landelijke richtlijn, Versie: 1.0*. www.oncoline.nl/richtlijn (bezoekt op 27-07-2015).
- Pergert, P., Ekblad, S., Enskär, K. & Björk, O. (2008). Bridging obstacles to transcultural caring relationship – tools discovered through interviews with staff in pediatric oncology care. *European journal of oncology nursing*, 12(1): 35-43.
- Phelps, A.C., Lauderdale, K.E., Alcorn, S., Dillinger, J., Balboni, M.T., van Wert, M., Vanderweele, T.J. & Balboni, T.A. (2012). Addressing spirituality within the care of patients at the end of life: perspectives of patients with advanced cancer, oncologists and oncology nurses. *Journal of oncology nursing*, 30: 1-7.
- Pittroff, G.E. (2013). The humbled expert: an exploration of spiritual care expertise. *Journal of Christian nursing*, 30(3): 164-169.
- Rijksen, H. & van der Heijst, A. (1999). *Levensvragen in de hulpvraag. Een werkboek voor hulpverleners en pastores*. Uitgeverij DAMON, Tilburg.
- Ruder, S. (2008). Incorporating Spirituality Into Home Care at the End of Life. *Home Healthcare Nurse*, 26(3): 158-163.
- Rykkje, L.L.R., Eriksson, K. & Rahlm, M. (2012). Spirituality and caring in old age and the significance of religion – a hermeneutical study from Norway. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27(2): 275-284.
- Touhy, T.A., Brown, C. & Smith, C.J. (2005). End of Life in a Nursing Home. *Journal of gerontological nursing*, 31(9): 27-35.
- Wallace, M. & O'Shea, E. (2007). Perceptions of Spirituality and Spiritual Care Among Older Nursing Home Residents at the End of Life. *Holistic Nursing Practice*, 21(6): 285-289.

Hoofdstuk 2 Rol en taken van IC-verpleegkundigen bij de ondersteuning van culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg voor naasten van de IC-patiënt, ten aanzien van End-of-life care

2.1 Inleiding

Intensive care (IC-)verpleegkundigen verlenen niet alleen zorg aan de patiënt, zij bieden ook zorg en ondersteuning aan naasten van de patiënt. De zorg en ondersteuning die IC-verpleegkundigen aan naasten met diverse culturen, levensbeschouwingen en religies bieden, kan bestaan uit het geven van informatie, het bieden van een luisterend oor, mogelijkheden zien ten aanzien van culturele, levensbeschouwelijke en religieuze zorg, fysieke zorg, maar ook het inschakelen van andere disciplines.

In dit hoofdstuk ligt de nadruk op de verpleegkundige zorg voor en ondersteuning van naasten met eigen culturen, levensbeschouwingen en religies tijdens End-of-life care (EOLC). De uitgangsvraag die in dit hoofdstuk beantwoord wordt, is:

- Welke rol en taken hebben IC-verpleegkundigen, en welke competenties, kennis en vaardigheden hebben IC-verpleegkundigen nodig voor het ondersteunen van de culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg voor naasten van IC-patiënten, ten aanzien van End-of-life care?

Leeswijzer

Tussen haakjes staat H1 wanneer deze studie ook in Hoofdstuk 1 beschreven is. Alleen informatie relevant voor het beantwoorden van de uitgangsvraag in dit hoofdstuk en de specifieke zorg aan naasten zal hier beschreven worden. Ook kan het voorkomen dat een studie onder verschillende kopjes in dit hoofdstuk genoemd wordt, bij herhaling van een studie worden enkel de auteur, het doel en relevante resultaten beschreven.

Uitkomstmaten verpleegkundige zorg aan naasten van IC-patiënten

Verpleegkundige zorg voor naasten is een breed begrip. In de literatuur, die voor deze aanbevelingen beoordeeld is, wordt deze verpleegkundige zorg voor naasten van een IC-patiënt met betrekking tot deze uitgangsvraag niet nader gedefinieerd.

Het beroepsprofiel voor IC-verpleegkundigen beschrijft IC-zorg als 'verpleegkundige zorg aan ernstig zieke zorgvragers van wie één of meerdere vitale orgaanfuncties zijn gestoord of uitgevallen of worden bedreigd' (Nederlandse Vereniging voor Intensive Care Verpleegkundigen (NVICV), inmiddels overgegaan in V&VN IC, 2004). Het beroepsprofiel beschrijft dat de IC-verpleegkundige op zoek moet naar een evenwicht tussen haar eigen normen en waarden die zij als beroepsbeoefenaar heeft, en die van zorgvragers en hun naasten, en artsen met betrekking tot de behandeling van de zorgvrager. Zij zal vanuit het perspectief van de zorgvrager hierin een juiste keuze moeten maken. Daarnaast beschrijft het beroepsprofiel dat de IC-verpleegkundige een klimaat moet creëren waarin een normale fysieke, geestelijke en levensbeschouwelijke achtergrond en sociale omgeving in stand gehouden wordt.

In dit hoofdstuk wordt met adequate verpleegkundige zorg voor naasten van een stervende IC-patiënt verstaan: verpleegkundige zorg voor en (psychologische) begeleiding van naasten van een stervende IC-patiënt voor, tijdens en na het overlijden van de patiënt, inclusief het signaleren van culturele, levensbeschouwelijke en religieuze behoeften door de IC-verpleegkundige en (psychologische) begeleiding van naasten, die leidt tot tevredenheid onder naasten en professionals. Dit blijkt uit de algemene waardering van de zorg, de mate en frequentie van depressie, angst en posttraumatische stressstoornissen bij naasten, de frequentie waarmee culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten aan bod komen in de zorg, de geboden ondersteuning aan naasten door IC-verpleegkundigen en de ervaringen van naasten.

Om te kunnen toetsen of de verpleegkundige zorg voor naasten adequaat is, worden uitkomstmaten opgesteld. Deze uitkomstmaten zijn niet als zodanig beschreven in de literatuur, maar zijn hieruit afgeleid. De volgende uitkomstmaten zijn geformuleerd op basis van de EOLC-literatuur:

- Tevredenheid onder naasten en professionals, dit blijkt uit:
 - Algemene waardering van de zorg,
 - Mate en frequentie van depressie, angst en posttraumatische stressstoornissen bij naasten,
 - Mate waarin culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten aan bod komen in de zorg,
 - Geboden ondersteuning aan naasten door IC-verpleegkundigen.

2.2 Algemene beschrijving literatuur

In de beschrijving van relevante artikelen is onderscheid gemaakt tussen kwantitatieve en kwalitatieve studies, beschrijvende artikelen, narratieve reviews en opiniërende artikelen. Er zijn tien artikelen beoordeeld: één quasi-experimenteel onderzoek, één beschrijvend onderzoek, vijf kwalitatieve onderzoeken, waarvan één etnografisch onderzoek en één fenomenologisch onderzoek, één case study, één narratieve review en één opiniërend artikel.

De artikelen van Gebara & Tashjian (2006), Halm et al. (2012) en Milligan (2004) zijn beoordeeld als level C (niet-vergelijkend onderzoek) en Daaleman et al. (2008b), Duffy et al. (2006a), Nilmanat & Street (2007) en Touhy et al. (2005) als +/-, de overige artikelen zijn beoordeeld als level D (mening van deskundigen) of als -.

In dit hoofdstuk worden studies gebruikt waarin niet specifiek onderzoek gedaan is naar ervaringen of behoeften van naasten. Er is voor gekozen om deze literatuur wel mee te nemen in dit hoofdstuk, omdat de resultaten van de geïncludeerde studies wel bruikbaar zijn in de zorg voor naasten van patiënten die komen te overlijden op de IC.

In de beoordeelde literatuur is onderscheid gemaakt in:

- Ondersteuning van naasten met een eigen cultuur, levensbeschouwing of religie,
- Betrekken van naasten bij de zorg,
- Levensbeschouwelijke zorg voor naasten,
- Voorkeuren met betrekking tot naasten per cultuur, levensbeschouwing of religie.

2.3 Samenvatting literatuur

Ondersteuning van naasten met een eigen cultuur, levensbeschouwing of religie

Kwantitatieve en kwalitatieve studies

Het quasi-experimentele onderzoek van Halm, Evans, Wittenberg & Wilgus (2012) had als doel als pilotstudie de impact van een educatieprogramma van twee fasen, over het vergroten van de kennis van professionals en het vergroten van hun gemak bij het tegemoetkomen aan diverse overtuigingen rond EOLC, te evalueren.

Professionals (n=24), het merendeel verpleegkundigen, werkend op een gecombineerde interne en chirurgische oncologieafdeling in de Verenigde Staten, deden mee aan een interne bijeenkomst over overtuigingen rond EOLC, gebruiken, rituelen en voorkeuren van hispanic, Russische en Micronesische culturen. Hierna volgde een kritische reflectiebijeenkomst waar specifieke casussen besproken werden, op basis van een gestructureerde gesprekshandleiding. De uitkomsten waren culturele competenties, gemeten met behulp van de Intercultural Development Inventory, Frommelt Attitudes Toward Caring of the Dying, kennis van culturele overtuigingen/ tradities en ervaringen met betrekking tot gemak bij het verlenen van cultureel sensitieve EOLC.

De culturele competenties van professionals lieten verbetering zien, maar dit was niet significant ($p > 0,05$). Wel was er significante verbetering te zien in het gemak en de effectiviteit van professionals bij het verlenen van EOLC, ook hadden zij het idee dat ze meer begrepen van overtuigingen, voorkeuren en gebruiken met betrekking tot EOLC ($p < 0,05$).

Beleid op afdelingen over cultureel sensitieve EOLC zouden zich moeten richten op het:

- Respecteren van de waardigheid van de patiënt en professionals,
- Gevoelig zijn voor en respect hebben voor de wensen van de patiënt en naasten,
- Gebruik maken van de meest geschikte middelen passend bij de keuzes van de patiënt,
- Beoordelen van en omgaan met psychologische, sociale en levensbeschouwelijke/ religieuze problemen,
- Toegang bieden tot elk soort ondersteuning, die de kwaliteit van leven van de patiënt kan verhogen, waaronder ook alternatieve geneeskunde,
- Respecteren van het recht van de patiënt/ naasten om de behandeling te weigeren. (H1)

Het fenomenologische onderzoek van Touhy, Brown & Smith (2005) had als doel de ervaring met betrekking tot levensbeschouwelijke zorg aan stervende bewoners van vier verpleeghuizen in de Verenigde Staten vanuit het perspectief van professionals te beschrijven.

Vijf thema's voor professionals kwamen naar voren, waaronder:

- Wensen vanuit professionals dat er meer gedaan kon worden
 - Ondersteuning voor personeel en familie bij het rouwen,
 - Bespreken van levensbeschouwelijke behoeften bij zorgplanning.
- Als professional moeite hebben met beslissingen rond het levenseinde
 - Naasten helpen bij het nemen van besluiten,
 - Medisch zinloos handelen,
 - Communicatie over beslissingen rond het levenseinde naar alle professionals,
 - Culturele verschillen,
 - Beslissingen ten aanzien van behandeling bij dementerende bewoners. (H1)

Narratieve reviews en opiniërende artikelen

Het opiniërende artikel van Kongsuwan & Touhy (2009) had als doel een conceptueel model over een vredige dood, vanuit het perspectief van boeddhisten in de Thaise cultuur te beschrijven. De auteurs hebben een conceptueel model ontwikkeld, om een vredige dood te bevorderen binnen het boeddhisme, afgeleid van de theorie 'Vredig levenseinde'. De vijf belangrijkste concepten van 'Vredig levenseinde' zijn: pijnvrij zijn, comfortabel zijn, gevoel van waardigheid/ respect, vrede hebben met de situatie, en nabijheid van degenen die voor je zorgen.

Verpleegkundigen kunnen psychosociale troost bieden door te luisteren, aanraken, empathie uiten, gevoelig zijn, aandacht hebben voor wensen, bemoedigen, en aanwezigheid van naasten toestaan. Verpleegkundigen kunnen levensbeschouwelijke troost bieden door liefdevolle woorden te delen, ervaringen te delen, de waarde van het leven van de patiënt te bevestigen, te verzekeren dat de patiënt herinnerd zal worden, te bidden voor en met de patiënt, voor te lezen uit de Bijbel, en geestelijk verzorgers in te schakelen.

Daarnaast kan ook aandacht besteed worden aan het creëren van een ondersteunende omgeving door aandacht te besteden aan de schoonheid van de ruimte, aanraken, bidden, zingen, stil zijn, en niet hardop te huilen.

Een vredige dood voor Thaise boeddhisten vraagt om interactie tussen de verpleegkundige, de stervende patiënt, en naasten. Alle drie moeten ze bij het proces betrokken zijn. Verpleegkundigen moeten daarom alle beslissingen, zoals het staken van de behandeling, fysieke zorg, zorg voor comfort, en de omgeving van de stervende, aan de patiënt en naasten voorleggen. (H1)

Conclusies ondersteuning van naasten met een eigen cultuur, levensbeschouwing of religie

Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundigen cultureel sensitieve EOLC moeten verlenen door zich te richten op het:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Respecteren van de waardigheid van de patiënt, naasten en professionals, • Gevoelig zijn voor en respect hebben voor de wensen van de patiënt en naasten, • Gebruik maken van de meest geschikte middelen passend bij de keuzes van de patiënt, • Beoordelen van en omgaan met psychologische, sociale en levensbeschouwelijke/ religieuze problemen, • Toegang bieden tot elk soort ondersteuning, die de kwaliteit van leven van de patiënt kan verhogen, waaronder ook alternatieve geneeskunde, • Respecteren van het recht de behandeling te weigeren. <p>C Halm et al. 2012</p>
Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat er gestreefd moet worden naar ondersteuning van de naasten door hen aanwezig te laten zijn bij de patiënt.</p> <p>+/- Touhy et al. 2005 D Kongsuwan & Touhy 2009</p>

Niveau 3	In de literatuur staat beschreven dat professionals naasten emotioneel moeten ondersteunen bij het rouwen. +/- Touhy et al. 2005 D Kongsuwan & Touhy 2009
Niveau 4	In de literatuur staat beschreven dat professionals naasten bij praktische problemen moeten begeleiden en ondersteunen bij het nemen van besluiten. D Kongsuwan & Touhy 2009
Niveau 4	In de literatuur staat beschreven dat professionals de patiënt en naasten kunnen informeren over de signalen van dood, en over de behoeften van de patiënt en hoe zij zich kunnen gedragen tijdens het sterfbed. D Kongsuwan & Touhy 2009

Betrekken van naasten bij de zorg

Kwantitatieve en kwalitatieve studies

Het etnografische onderzoek van Nilmanat & Street (2007) had als doel de uitleg van 'karma' door Thaise mantelzorgers voor een stervend familielid met aids te beschrijven, gerelateerd aan het boeddhisme. Vier vrouwen zijn geïnterviewd over hun ervaringen. Hierbij zijn de woorden 'dood' en 'sterven' niet gebruikt, omdat hier een taboe op rust in de Thaise cultuur.

De auteurs bevelen aan dat verpleegkundigen de naasten bij de zorg rond het levenseinde betrekken, specifiek bij de levensbeschouwelijke zorg voor de patiënt. Daarnaast moeten de verpleegkundigen zich bewust zijn van het belang van levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg en de wensen van de patiënt en naasten hierin nagaan, zonder (waarde)oordelen. (H1)

Beschrijvende studies

Het beschrijvende onderzoek van Milligan (2004) had als doel de percepties van verpleegkundigen, die deelnamen aan een cursus palliatieve zorg, over levensbeschouwelijke zorg na te gaan in het Verenigd Koninkrijk. Dit onderzoek ging over levensbeschouwelijke zorg in het algemeen en kan van toepassing zijn op zorg aan zowel patiënten als naasten.

Cursisten (n=59) vulden de vragenlijst in, waarin de volgende vragen aan bod kwamen: in hoeverre zij levensbeschouwelijke zorg zagen als hun werk, hoe moeilijk of makkelijk ze het vonden om behoeften aan deze zorg te herkennen en te verlenen en welke factoren de verpleegkundigen in staat stelden deze zorg te verlenen. De inhoud van de cursus wordt niet verder gespecificeerd. Meer dan de helft (62%) vond het lastig om behoefte aan levensbeschouwelijke zorg te herkennen. Daarnaast vond 42% het niet heel moeilijk/ makkelijk om levensbeschouwelijke zorg te verlenen. De auteur beschrijft dat de verpleegkundigen drie rollen hebben ten aanzien van levensbeschouwelijke zorg, namelijk: ondersteunen bij religieuze handelingen, zoals het inschakelen van een geestelijk verzorger of het faciliteren van passende activiteiten, het verkennen van de wensen van de patiënt en naasten, zoals het afspelen van muziek, luisteren naar de patiënt en

naasten, en de laatste rol is dat verpleegkundigen optreden als luisteraar, begeleider, vriend, ondersteuner. (H1)

Narratieve reviews en opiniërende artikelen

De narratieve review van Kemp (2005) uit de Verenigde Staten had als doel een overzicht te geven van veelvoorkomende aspecten van EOLC bij verschillende culturen, en op welke manier hier mee omgegaan kan worden.

De auteur beschrijft de volgende verpleegkundige interventies:

- Betrek naasten bij de zorg aan de patiënt, omdat het in veel culturen vanzelfsprekend is dat naasten (voornamelijk vrouwen) voor de patiënt zorgen,
- Ga het geloof en de wensen van de patiënt en naasten na, hierbij kan gedacht worden aan het nagaan van levensbeschouwelijke zorg in het verleden, die belangrijk was, de aanwezigheid van een persoon uit de eigen religie, voorlezen uit een religieus boek etcetera,
- Betrek een geestelijk verzorger bij de zorg,
- Informeer de patiënt en naasten over alle behandelingen, omdat mensen verschillend kunnen denken over behandeling. Uitleg over de reden van de behandeling is van belang. Hiermee hangt samen dat ondersteuning van vitale functies en wilsbeschikkingen in westerse zorgsettings besproken worden, dit kan een uitdaging vormen in gesprek met patiënten en naasten uit een andere cultuur,
- Vraag aan de patiënt of naasten hoe in hun cultuur een zieke of stervende patiënt behandeld zou moeten worden,
- Wees je ervan bewust dat wat na het sterven met een patiënt gebeurt, sterk afhankelijk is van de cultuur. In sommige culturen mogen bepaalde mensen of mag niemand het hoofd aanraken, of heeft iedereen een specifieke en duidelijke rol,
- Wees je bewust van en heb respect voor de verschillen in gedachten/ voorkeuren bij de omgang met een stervende en een overledene. (H1)

Het opiniërende artikel van Kongsuwan & Touhy (2009) had als doel een conceptueel model over een vredige dood, vanuit het perspectief van boeddhisten in de Thaise cultuur te beschrijven. De auteurs geven ook een praktische richtlijn voor het bevorderen van een vredige dood van een Thaise boeddhist:

- Bevorder de betrokkenheid van patiënt en naasten,
- Moedig betrokkenheid van naasten bij alle typen zorg aan,
- Wees in de buurt van naasten,
- Zorg voor een mogelijkheid voor de patiënt om zijn/ haar zorgen te bespreken, goede daden te verrichten, en na te gaan wat de wensen van de patiënt zijn,
- Moedig het uitvoeren van betekenisvolle levensbeschouwelijke rituelen aan, zoals het uitnodigen van een monnik. (H1)

Conclusies betrekken van naasten bij de zorg

	In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundigen naasten moeten betrekken bij de zorg, specifiek de levensbeschouwelijke zorg, aan de patiënt. Dit kan door het:
--	--

Niveau 3	<ul style="list-style-type: none">• Uitvoeren van religieuze rituelen en zorg uit aan het einde van het leven door de naasten,• Helpen bij hun zoektocht naar een betekenis en doel van het leven,• Regelen van persoonlijke en sociale zaken en het oplossen van conflicten,• Betrekken bij het verzorgen van het lichaam van de overleden patiënt,• Ritueel wassen van het lichaam van de overleden patiënt. <p>C Milligan 2004 +/- Nilmanat & Street 2007 D Kemp 2005; Kongsuwan & Touhy 2009</p>
----------	--

Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundigen drie rollen hebben ten aanzien van levensbeschouwelijke zorg, namelijk: ondersteunen bij religieuze handelingen, zoals het inschakelen van een geestelijk verzorger of het faciliteren van passende activiteiten, het verkennen van de wensen van de patiënt en naasten, zoals het afspelen van muziek, luisteren naar de patiënt en naasten, en de laatste rol is dat verpleegkundigen optreden als luisteraar, begeleider en ondersteuner.</p> <p>+/- Nilmanat & Street 2007</p>
----------	--

Levensbeschouwelijke zorg voor naasten

Kwantitatieve en kwalitatieve studies

Het kwalitatieve onderzoek van Daaleman, Williams, Hamilton & Zimmerman (2008b) had als doel de bronnen van ondersteuning, de structuur en het proces van levensbeschouwelijke zorg in de langdurige zorg te beschrijven, en de relatie tussen deze componenten en beoordelingen van naasten over de totale zorg na te gaan.

Naasten van overleden patiënten (n=451) uit 128 zorginstellingen in vier staten in de Verenigde Staten zijn geïnterviewd. Religie en levensbeschouwing was voor 63% van de respondenten belangrijk. Voor patiënten uit instellingen met minder dan zestien bedden was het minder gebruikelijk om levensbeschouwelijke zorg te ontvangen, vergeleken met instellingen met moderne faciliteiten.

Patiënten ontvingen levensbeschouwelijke zorg van verschillende (niet-)professionals, zoals geestelijk verzorgers (85%), familie en vrienden (62%), medewerkers van de zorginstelling (37%) en anderen (17%). Twee levensbeschouwelijke zorgprocessen werden genoemd door de naasten, namelijk kerkdiensten voor de groep, en individuele religieuze activiteiten.

De auteurs stellen naar aanleiding van hun bevindingen dat interventies nodig zijn.

Levensbeschouwelijke zorg zou niet alleen door geestelijk verzorgers verleend moeten worden, maar door alle professionals (H1).

Het etnografische onderzoek van Nilmanat & Street (2007) had als doel de uitleg van 'karma' door Thaise mantelzorgers voor een stervend familielid met aids te beschrijven, gerelateerd aan het boeddhisme. De resultaten zijn in tien thema's onderverdeeld, onder andere:

- Een spirituele reis: naasten voeren religieuze rituelen en zorg uit aan het einde van het leven, om een rustige en vredige dood te bevorderen en daarmee de toestand van de stervende patiënt in het volgende leven te verbeteren,
- Helpen van de naasten bij hun zoektocht naar een betekenis en doel van het leven,
- Omgaan met verlies en rouw: als de patiënt en naasten zelf de uitvaart kunnen betalen, dan wordt dit beschouwd als verzekering dat de patiënt naar de hemel gaat, wat weer een goede invloed heeft op de omgang met verlies en rouw van de naasten.

De auteurs bevelen aan dat verpleegkundigen de naasten bij de zorg rond het levenseinde betrekken, specifiek bij de levensbeschouwelijke zorg voor de patiënt. Daarnaast moeten de verpleegkundigen zich bewust zijn van het belang van levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg en de wensen van de patiënt en naasten hierin nagaan, zonder (waarde)oordelen. (H1)

Conclusies levensbeschouwelijke zorg voor naasten

Niveau 3	In de literatuur staat beschreven dat verpleegkundigen de naasten bij de zorg rond het levenseinde zouden moeten betrekken, specifiek bij de levensbeschouwelijke zorg voor de patiënt. Daarnaast moeten de verpleegkundigen zich bewust zijn van het belang van levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg en de wensen van patiënt en naasten hierin nagaan, zonder (waarde)oordelen. +/- Daaleman et al. 2008b; Nilmanat & Street 2007
----------	--

Niveau 3	In de literatuur staat beschreven dat patiënten in meer dan de helft van de gevallen levensbeschouwelijke zorg ontvingen van hun naasten. +/- Daaleman et al. 2008b
----------	--

Voorkeuren met betrekking tot naasten per cultuur, levensbeschouwing of religie

Kwantitatieve en kwalitatieve studies

Het kwalitatieve onderzoek van Duffy, Jackson, Schim, Ronis & Fowler (2006a) had als doel EOL-voorkeuren van diverse populaties in de Verenigde Staten beter te begrijpen. De onderzoekers hebben tien focusgroepen met Amerikanen met verschillende achtergronden gehouden. In Bijlage 5 wordt een overzicht gegeven van de verschillende voorkeuren van mannen en vrouwen met verschillende culturen, levensbeschouwingen en religies. De auteurs bevelen aan dat professionals een vertrouwensband met de patiënt en naasten opbouwen. Daarnaast zouden professionals geschoold moeten worden over culturele sensitiviteit. (H1)

Het kwalitatieve onderzoek van Duffy, Jackson, Schim, Ronis & Fowler (2006b) had als doel de EOL-voorkeuren onder Arabische moslims, Arabische christenen, hispanics, Afro-Amerikanen en blanken in de VS beter te begrijpen, daarbij is onderscheid gemaakt tussen deelnemers van het mannelijke en vrouwelijke geslacht. Participanten (n=73) hebben deelgenomen aan tien focusgroepinterviews. Resultaten uit dit onderzoek zijn eerder in een ander artikel (Duffy et al., 2006a) gepresenteerd, waarbij het doel was inzicht te bieden in de verschillende voorkeuren per bevolkingsgroep. Resultaten laten zien dat Arabische participanten zich niet comfortabel voelden bij het vertellen van slecht nieuws aan de patiënt, en de woorden dood en kanker zouden vermijden. Persoonlijk zouden

de respondenten het wel willen horen. Arabische participanten waren meer dan anderen bezig met het op orde hebben van hun financiën voor hun dood. Arabische participanten wilden 'in vrede' overlijden en waren tegen 'hulp bij overlijden', het kunstmatig verlengen van het leven en verpleeghuizen.

Hispanics wilden overlijden met waardigheid en goede zorg, en wilden niet hoeven lijden of dat iemand voor hen moest zorgen. Vrouwelijke hispanics waren tegen het eruit trekken van de stekker. Afro-Amerikaanse participanten waren het minst gekant tegen verpleeghuizen. Voor blanken was het belangrijk keuzes te hebben. Bij vragen over discriminatie rond EOLC, spraken islamitische vrouwen over culturele barrières, Afro-Amerikanen over ongelijkheden in het verleden en blanken over leeftijdsdiscriminatie en minder aandacht van professionals tijdens het overlijden.

Afro-Amerikaanse participanten, vooral de mannen, hoefden niet per se familie en vrienden te hebben die voor hen zorgen. Afro-Amerikaanse vrouwen hadden een grotere voorkeur om niet thuis te sterven dan andere vrouwen, zij waren tegen 'het eruit trekken van de stekker'. Afro-Amerikaanse mannen waren het meest wantrouwend naar artsen. Blanken gaven net als Afro-Amerikanen aan dat het niet de verantwoordelijkheid van familie was om voor hen te zorgen, maar hadden wel de voorkeur om thuis te overlijden.

Resultaten laten daarnaast zien dat religie geassocieerd werd met het spreken met een geestelijke ($p < 0.001$), praten over de zin van het leven ($p = 0.10$), het bespreken van levensbeschouwing met de arts ($p = 0.004$), in vrede zijn met God ($p < 0.001$), en bidden ($p < 0.001$).

De auteurs bevelen aan dat professionals een vertrouwensband met de patiënt en naasten opbouwen. Met de toename van diversiteit en leeftijd van de bevolking, is het belangrijk om cultureel- en geslachts-sensitieve EOL-interventies te bieden, om tevredenheid onder patiënten en naasten te verhogen en middelen adequaat in te zetten. (H1)

Beschrijvende studies

De case study van Gebara & Tashjian (2006) beschrijft EOLC-ervaringen van patiënten en families met verschillende culturen en religies in de acute setting. In Bijlage 5 is een tabel opgenomen, waarin de verschillende voorkeuren per religie worden weergegeven. Daarnaast is in de tabel opgenomen welke verpleegkundige interventies/ activiteiten, passend bij een religie, uitgevoerd kunnen worden. De auteurs beschrijven dat door alle ontwikkelingen in de maatschappij en zorg, verpleegkundigen goed op de hoogte moeten blijven door scholing en door open communicatie met patiënten en naasten. (H1)

Narratieve reviews en opiniërende artikelen

De narratieve review van Kemp (2005) uit de Verenigde Staten had als doel een overzicht te geven van veelvoorkomende aspecten van EOLC bij verschillende culturen, en op welke manier hier mee omgegaan kan worden.

De auteur beschrijft de volgende verpleegkundige interventies:

- Vraag eventueel naar specifieke aspecten van een geloof of cultuur, bijvoorbeeld: 'Ik heb gelezen dat mensen uit India geloven in één God of in meerdere goden, waar gelooft u in?'
- Zoek informatie op over het land van herkomst, en stel vragen hierover aan de patiënt en naasten,

- Houd er rekening mee dat in de westerse cultuur het individu het belangrijkste is, waar bij traditionele religies en culturen de familie de prioriteit heeft. Zij zullen daarom een beslissing samen nemen,
- Houd er rekening mee dat er in de westerse cultuur meer aandacht is voor verzoening dan in andere culturen, wat van invloed kan zijn op de rol van de verpleegkundige,
- Betrek naasten bij de zorg voor de patiënt, omdat het in veel culturen vanzelfsprekend is dat naasten (voornamelijk vrouwen) voor de patiënt zorgen,
- Ga het geloof en de wensen van de patiënt en naasten na, hierbij kan gedacht worden aan het nagaan van levensbeschouwelijke zorg in het verleden, die belangrijk was, de aanwezigheid van een persoon uit de eigen religie, voorlezen uit een religieus boek etcetera,
- Informeer de patiënt en naasten over alle behandelingen, omdat mensen verschillend kunnen denken over behandeling. Uitleg over de reden van de behandeling is van belang. Hiermee hangt samen dat ondersteuning van vitale functies en wilsbeschikkingen in westerse zorgsettings besproken worden, dit kan een uitdaging vormen in gesprek met patiënten en naasten uit een andere cultuur,
- Vraag aan de patiënt of naasten hoe in hun cultuur een zieke of stervende patiënt behandeld zou moeten worden,
- Wees je ervan bewust dat autopsie en orgaandonatie vaak beladen onderwerpen zijn, zorgvuldige uitleg hierover en geruststelling dat er zorgvuldig met het lichaam omgegaan zal worden zijn van belang,
- Wees je ervan bewust dat wat na het sterven met een patiënt gebeurt, sterk afhankelijk is van de cultuur. In sommige culturen mogen bepaalde mensen of mag niemand het hoofd aanraken, of heeft iedereen een specifieke en duidelijke rol,
- Wees je bewust van en heb respect voor de verschillen in gedachten/ voorkeuren bij de omgang met een stervende en een overledene. (H1)

Conclusies voorkeuren met betrekking tot naasten per cultuur, levensbeschouwing of religie

Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat zorgbehoeften van patiënten en familie met een eigen religie of cultuur divers zijn.</p> <p>C Gebara & Tashijan 2006 +/- Duffy et al. 2006a D Kemp 2005</p>
Niveau 4	<p>In de literatuur staat beschreven dat professionals een vertrouwensband met de patiënt en naasten moeten opbouwen.</p> <p>- Duffy et al. 2006b</p>
Niveau 4	<p>In de literatuur staat beschreven dat professionals cultureel sensitief moeten zijn, omdat er veel diversiteit in de maatschappij is.</p> <p>- Duffy et al. 2006b</p>

2.4 Overige overwegingen

Richtlijn

Spirituele Zorg

De richtlijn Spirituele Zorg (Oncoline, 2010) richt zich op de spirituele zorg die in de Nederlandse gezondheidszorg geboden kan worden. De richtlijn vraagt aandacht voor 'presentie'. Zorgverleners zijn vooral toegerust om een probleem te helpen oplossen. In het kader van spirituele zorg is echter vooral sprake van presentie: een wijze van handelen die de nadruk legt op het luisterend aanwezig zijn, waarbij de hulp niet van buitenaf komt, maar geprobeerd wordt de krachten van de patiënt en naasten zelf te mobiliseren door aanwezigheid, trouw, en eerder te 'laten' dan te 'doen'.

De volgende kernpunten worden beschreven:

- Laat naasten merken dat je ze serieus neemt door te vragen naar hun (culturele en religieuze) opvattingen en wensen,
- Wees je bewust van de vooroordelen, waarden en opvattingen van jezelf en van de naasten,
- Wees je bewust van eigen (voor)oordelen over hoe mensen uit bepaalde culturen klachten uiten, met klachten omgaan, en ga deze gedachten na bij naasten,
- Wees je bewust van (voor)oordelen van naasten op basis van hun culturele achtergrond,
- Ga na wat de opvattingen van naasten zijn, geef aan die te respecteren en bespreek mogelijke consequenties hiervan voor de behandeling,
- Schakel laagdrempelig een professionele tolk in,
- Denk niet te snel dat je het begrijpt, vraag door wat naasten precies bedoelen,
- Non-verbale communicatie is zeker belangrijk wanneer er een taalbarrière is tussen naasten en jezelf,
- Houd rekening met een laag opleidingsniveau: gebruik korte zinnen, tegenwoordige tijd, geen beeldspraak, veel illustraties en laat naasten nadoen of vertellen wat verteld is,
- Naasten spelen een belangrijke rol, ook in de communicatie en besluitvorming,
- Tast voorzichtig af welke wensen naasten hebben over de wijze waarop diagnose en prognose besproken worden,
- Licht toe waarom je, als verpleegkundige, het belangrijk vindt om een bepaald onderwerp te bespreken,
- Vraag wat naasten weten en wat hun kennis over het menselijk lichaam en de gezondheidszorg is, stem daar informatie op af,
- Wees je bewust dat schaamte een belemmering kan vormen om over bepaalde onderwerpen te spreken of vragen te beantwoorden; help naasten door zelf mogelijk schaamtevolle zaken open te benoemen,
- Vertel vanuit jezelf over mogelijkheden omtrent thuis sterven, het uitvoeren van rituelen etcetera,
- Geef goede voorlichting over wat allemaal mogelijk is in de Nederlandse gezondheidszorg en wat de zorgverzekering vergoedt of overleg met maatschappelijk werk,
- Vraag expliciet naar het gebruik van alternatieve middelen en bespreek wat dit voor invloed heeft op de behandeling van de patiënt,
- Bij de meeste allochtonen is het de norm dat naasten de patiënt tot het einde verzorgen,
- Let op de belasting van mantelzorgers, specifiek de vrouwelijke mantelzorgers; geef directe adviezen over rust,

- Privacy en rust zijn moeilijk binnen groepsgerichte culturen en een kleine behuizing,
- Naasten kunnen uit beleefdheid geen bezoek weigeren,
- Overleg met naasten over wensen, maak afspraken over bezoektijden en aantallen bezoekers,
- Zeg als verpleegkundige duidelijk wat wel en niet mag, bijvoorbeeld 'Tussen 2 en 4 uur mag er geen bezoek komen en er mogen niet meer dan twee mensen tegelijk bij de patiënt op bezoek',
- Schakel een religieus deskundige in als naasten om religieuze redenen het staken van de behandeling niet willen of moeilijk kunnen accepteren,
- Veel niet-westerse allochtonen streven naar zo lang mogelijk leven, niet naar een 'goede dood',
- Levensende-bespoedigende maatregelen zijn vaak niet aan de orde of vormen een taboe,
- Er is veel onwetendheid over en angst voor levensende-bespoedigend handelen, licht naasten hierover in,
- Informeer met name bij Hindoestaanse patiënten en naasten of er dierlijke ingrediënten gebruikt mogen worden. (H1)

Handreiking voor palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond

De Handreiking voor palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond (Mistiaen, Francke, de Graaff & van den Muijsenbergh, 2011) sluit zich aan bij de aanbevelingen uit de richtlijn 'Spirituele Zorg' (Oncoline, 2010). (H1)

Spiritualiteit als verpleegkundig aandachtsgebied

De richtlijn 'Spiritualiteit als verpleegkundig aandachtsgebied' (Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat, 2008) beschrijft welke competenties verpleegkundigen nodig hebben om spirituele zorg te bieden. Er wordt een aantal basisvoorwaarden beschreven waaraan een verpleegkundige moet voldoen willen de patiënt of naasten zich kunnen uitspreken, namelijk:

- De verpleegkundige luistert vanuit een betrokken en onbevangen houding,
- De verpleegkundige kan afstand nemen van eigen opvattingen en beleving omtrent levensbeschouwing,
- De verpleegkundige kan reflecteren op de wisselwerking tussen eigen en andermans opvattingen en beleving,
- De verpleegkundige respecteert andere meningen en belevingen en erkent eigen grenzen,
- De verpleegkundige probeert in gesprek met de patiënt en naasten een beeld te krijgen van hun levensbeschouwing en eventuele zorgvraag hierin,
- In samenspraak bekijken de verpleegkundige, patiënt en naasten hoe de levensbeschouwelijke zorg het beste geboden kan worden, bijvoorbeeld door een geestelijk verzorger,
- De verpleegkundige geeft informatie over en heeft aandacht voor de levensbeschouwelijke dimensie in de dagelijkse zorgverlening,
- De verpleegkundige blijft verantwoordelijk voor de continuïteit van de levensbeschouwelijke zorg in rapportage, planning, uitvoering en evaluatie,
- De verpleegkundige verwerft kennis over levensbeschouwing.

Protocol gebruiken en rituelen in de terminale fase

Het protocol 'Gebruiken en rituelen in de terminale fase' (Dienst voor Levensoriëntatie & Geestelijke verzorging UMC Utrecht, 2013) beschrijft verpleegkundige aandachtspunten ten aanzien van gebruiken en rituelen. Daarnaast wordt in het protocol een overzicht gegeven van de meest voorkomende gebruiken en rituelen bij verschillende religies en levensvisies in de terminale fase, zie Bijlage 5. De verpleegkundige aandachtspunten bestaan uit:

1. Inventariseren

Bespreek tijdig, dat wil zeggen wanneer duidelijk is dat de terminale fase is aangebroken, eventuele wensen met betrekking tot gebruiken en rituelen met de patiënt en/ of diens naasten. Let erop dat men in sommige religies niet gewend is slecht nieuws en het sterven in de eerste plaats met de betrokkene te bespreken. Meestal gebeurt dat eerst met de naasten en later voorzichtig met de betrokkene. Het volgende moet worden besproken:

- Zijn er bepaalde overtuigingen, waarden en gebruiken, waar rekening mee gehouden moet worden?
- Wil men rituelen uitvoeren, zo ja, welke, waar en op welk moment?
- Wie zijn erbij betrokken?
- Is geestelijke begeleiding gewenst, zo ja, door iemand van de eigen religie?
- Is er een wens om bewust te sterven (oftewel met een zo helder mogelijk bewustzijn), zo ja kan de medicatie daarop afgestemd worden?
- Wat moet de verpleegkundige vooral wel doen of juist niet tijdens en na het stervensproces? Verschillende religies hebben bijvoorbeeld een uitgesproken visie op het wel of niet aanraken van het lichaam.
- Welke voorwaarden zijn nodig om de rituelen goed uit te kunnen voeren (denk hierbij aan materialen, eisen aan de ruimte waarin de patiënt zich bevindt)?

2. Voorwaarden scheppen

Spreek af waar de verpleegkundige voor zal zorgen en zorg voor een duidelijke rapportage in het verpleegkundig dossier.

3. Grenzen stellen

Het kan zijn dat bepaalde gebruiken en rituelen overlast bezorgen voor medepatiënten, bijvoorbeeld vanwege geluidsoverlast of sterke geuren. Bespreek tijdig met de patiënt en/ of diens naasten wat wel en niet mogelijk is op de afdeling zodat men naar een alternatief kan zoeken.

Overig

Mariska Overman (2014), docent en schrijver, met ervaring in zorg rond het levenseinde, ook met mensen uit verschillende culturen, geeft de volgende tips ten aanzien van culturele diversiteit in de acute zorg:

- Neem de tijd, werk aan vertrouwen: luister naar verhalen, verhalen luchten op, geven ruimte en versterken vertrouwen. In groepsgerichte culturen is vertrouwen gebaseerd op meer dan 'je werk goed doen', het gaat ook om de persoon, de tijd die je doorbracht met elkaar, gezien worden door de ander (relationship-based).
- Stel de communicatie centraal, niet de cultuur.
- Zeg niet: de behandeling is zinloos. Dit impliceert dat het leven zinloos is. Zeg liever: 'we hebben alles gedaan', of bijvoorbeeld 'nu is het in handen van God'. 'Alles gedaan' hebben is belangrijk voor mensen.

- Bij sommige culturen moet je niet op directe wijze over een naderende dood praten. Zeg liever: 'de ziekte zal niet genezen, wat zullen we doen om de pijn te bestrijden?' Op deze manier praat je niet over dát iemand dood gaat, maar over hóe iemand dood gaat. Of zeg: 'misschien moet u uw zoon nog gaan zien?'
- Vertel informatie stapsgewijs, soms versluierd.
- Blijf communiceren, ook als je denkt dat iemand het niet verstaat. Niets zeggen kan angst opwekken.
- Een tolk die familie is, is niet objectief, hij/ zij representeert de patiënt, houd daar rekening mee.
- Soms is er, door gebrek aan kennis, angst: over wie alles moet betalen bijvoorbeeld, of over euthanasie (Nederland is het land van klompen en molens, maar ook van euthanasie. Gebrek aan kennis over de regelgeving kan angst oproepen).
- In Nederland is het niet vreemd om als arts twijfel bespreekbaar te maken, voor andere culturen is dit soms onbegrijpelijk: als de arts het niet weet, wie dan wel?
- Neem niet aan dat men alles wel zelf oplost: dat men het niet vraagt, betekent niet dat er geen hulpvraag is.
- Heb een open houding: stel de wens van de ander centraal, niet het eigen zorgaanbod.
- Bedenk steeds: wie is de autoriteit? Weet wie je benadert.
- Betrek iemand met gezag als het vastloopt: een arts uit dezelfde cultuur, een imam, de huisarts.
- Betrek familie bij de zorg, laat ze helpen waar mogelijk. Denk aan het groepsdenken dat voor hen belangrijk is.
- Durf tussen de regels door te denken: zorg is maatwerk!
- Denk mee met rituelen. Niemand verwacht dat je ze kent, er is alleen hoop dat er ruimte voor gecreëerd wordt.
- Bedenk: je kunt het oneens zijn en toch begrip voor elkaar hebben. Er is geen goed of fout, er is alleen 'anders'. Je kunt iemands visie erkennen zonder het eens te zijn.
- Stel vragen, maak duidelijke afspraken.

Focusgroepinterviews

De focusgroepinterviews met geestelijk verzorgers (n=11) en het groepsinterview met consulenten allochtone patiënten (n=2) richtten zich vooral op de zorg aan naasten van IC-patiënten. Geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten gaven aan dat het van belang is om de tijd te nemen om een relatie op te bouwen. Dit betekent dat de IC-verpleegkundige interesse toont in de patiënt en zijn naasten. De relatie is van groot belang, omdat in veel culturen de relatie met anderen centraal staat. Hierna gaat het pas om wat voor behandeling er gegeven wordt. Geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten bevelen daarom aan één contactpersoon onder de naasten aan te stellen, waarmee je als zorgprofessional de relatie aan kunt gaan. De contactpersoon hoeft niet per se een man te zijn, maar het is verstandig dat het een naaste is die goed Nederlands spreekt en met wie jij een harmonieuze band hebt. Houdt hierbij rekening met wie gekozen wordt als contactpersoon, dit hoeft niet degene te zijn die het meest spreekt. Stem met de contactpersoon af dat hij/ zij contactpersoon is, wat dat inhoudt, op welke manier informatie gegeven moet worden, en welke informatie wel/ niet gegeven moet worden in verband met de beschermplicht. Ook is het

verstandig om met de contactpersoon af te stemmen op welke manier de laatste zorg (mogelijk de rituele wassing) plaats moet vinden.

Consulenten allochtone patiënten gaven aan dat er sprake is van transculturele communicatie, waarbij het gaat om veel informatie geven, en bij naasten navragen of zij kunnen vertellen hoe ze het aan een familielid zouden uitleggen om na te gaan of het allemaal begrepen is. Naasten geven namelijk regelmatig aan het begrepen te hebben, terwijl dit dan niet zo is. De consulenten gaven ook aan dat een limiet op het aantal bezoekers geen probleem is, maar dat dit respectvol naar elkaar gecommuniceerd moet worden, waarbij vooroordelen geen rol spelen. Dit kan bijvoorbeeld door aan te geven dat het mooi is dat er zoveel mensen zijn die om de patiënt geven, maar dat het gezien de situatie van de patiënt, of andere patiënten, niet toegestaan is om met meer dan twee (of een ander specifiek aantal) naasten bij het bed te blijven. Hierbij moet ook duidelijk aangegeven worden waar anderen kunnen wachten. Vaak lopen naasten op de gang, omdat ze niet goed weten waar ze anders heen kunnen.

Ook adviseerden de consulenten allochtone patiënten om naasten nooit te laten tolken. Naasten zullen vanuit hun beschermplicht ten opzichte van de patiënt en andere naasten, en respect voor hen nooit letterlijk vertalen wat er gezegd wordt. Woorden als kanker en dood worden in sommige culturen niet uitgesproken. Ga van tevoren bij de patiënt en/ of naasten na wat zij willen weten en wat zij willen dat anderen weten. Recht op informatie geldt, maar zeker ook het recht op het niet weten.

Om na te gaan of ondersteuning van geestelijk verzorgers en/ of consulenten allochtone patiënten gewenst is, raadden de geestelijk verzorgers aan om de volgende vragen te stellen aan de patiënt en/ of zijn naasten:

- Heeft u begeleiding nodig bij de vragen die u nu heeft? (bij opname of na slecht nieuws)
- Bij wie/ wat vindt u steun? (bij opname of na slecht nieuws)
- Wie wilt u bij u hebben? (bij opname of na slecht nieuws)
- Heeft u iets nodig om het leven (van de patiënt) af te kunnen sluiten? (na slecht nieuws, voor rituelen)

Geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten vinden het belangrijk dat er tijd wordt genomen om dit gesprek aan te gaan. IC-verpleegkundigen hoeven geen taboe-onderwerpen te hebben in gesprekken met naasten, het is het verhaal van de patiënt en zijn naasten. Het gaat er niet om wat jij vindt of denkt.

Wees je als IC-verpleegkundige ervan bewust dat alles er toe doet. Naasten herinneren zich vanaf het moment net voor het overlijden alles wat je gedaan hebt, alles hiervan krijgt waarde voor hen. Daarnaast gaven geestelijk verzorgers aan dat hun rol uitgelegd zou kunnen worden, omdat alleen het begrip 'geestelijk verzorger' vaak weerstand oproept.

Uit de interviews bleek dat als het gaat om EOLC, het van belang is, dat naasten tijd krijgen om afscheid te nemen, maar dat hierbij wel benoemd moet worden hoelang zij hier ongeveer de tijd voor hebben. Hierdoor wordt er duidelijkheid gegeven, en kunnen er geen misverstanden ontstaan. Creëer een moment voor afscheid voordat de patiënt is overleden. Voor naasten voelt het vaak raar, omdat de patiënt er nog is. Daarom kun je gebruik maken van woorden als 'laatste reis' of '(laatste) afscheid' en rituelen uitvoeren. Rituelen kunnen gezien worden als sociale rituelen, deze worden

gebruikt om afscheid te nemen. Hiervoor is het van belang om na te gaan wat voor de patiënt waardevol is, dat bespreekbaar maken, en waar mogelijk hiermee aan de slag te gaan.

Wees je als IC-verpleegkundige daarnaast bewust van de herverdeling van rollen die vaak plaatsvindt binnen een familie door het wegvallen van een lid.

Overwegingen expertgroep

Soms kunnen verpleegkundigen geen ruimte vinden om vragen ten aanzien van levensbeschouwelijke zorg te stellen of zijn de vragen te direct voor naasten. Daarom is het als verpleegkundige ook goed om indirecte signalen van 'geestelijke nood' te herkennen, zodat hierop gereageerd kan worden. Het is echter wel lastig om deze signalen te herkennen in de hectiek van de dag. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om iemand die aanhoudend en gefragmenteerd of defensief vragen stelt over handelen, iemand die maar niet weg kan gaan uit de patiëntenkamer, iemand die verbaal uitvalt of iemand die juist claimend is. Deze gedragingen kunnen uitingen van angst of machteloosheid zijn.

Daarnaast werd door de expertgroep benoemd dat verpleegkundigen naasten kunnen helpen en ondersteunen bij het vormgeven aan het afscheid. Dit kan bijvoorbeeld door naasten voor te stellen de patiënt in te smeren met bodylotion, nagels te lakken, een stukje haar af te knippen of een voorwerp van huis mee te nemen dat belangrijk is in moeilijke tijden. Op deze manier kunnen naasten ondersteund worden bij het creëren van herinneringen.

Toepasbaarheid resultaten van buitenlandse studies in Nederlandse gezondheidszorg

In dit hoofdstuk betroffen veel van de gebruikte artikelen studies in de Verenigde Staten of reviews van Amerikaanse auteurs (56%). Daarnaast lijken levensbeschouwelijke zorg en levensbeschouwing en de rol van verpleegkundigen hierin in de Verenigde Staten duidelijker vorm gekregen te hebben. In Europese landen lijkt de aandacht voor levensbeschouwelijke zorg en levensbeschouwing minder expliciet en is de rol van de verpleegkundige minder duidelijk. Verpleegkundigen lijken zich ongemakkelijk te voelen bij het verlenen van levensbeschouwelijke zorg, en zien dit niet altijd als hun taak. Daarom kunnen de resultaten en aanbevelingen beschreven in deze artikelen niet altijd als zodanig overgenomen worden. Door deze verschillen moeten de resultaten uit Amerikaanse literatuur voorzichtig gegeneraliseerd worden naar de aanbevelingen in deze richtlijn, met de aanwezigheid van de expertgroep is dit gewaarborgd.

2.5 Aanbevelingen

Bij het opstellen van de aanbevelingen is niet alleen rekening gehouden met het wetenschappelijk bewijs, maar ook met kosten, beschikbare voorzieningen, organisatie van zorg, patiëntenperspectief, perspectief van zorgverleners en juridische aspecten.

Hierna wordt beschreven om welke reden(en) er gekozen is een aanbeveling 'sterk' te formuleren.

Aanbeveling 1 wordt sterk aanbevolen omdat de literatuur beschrijft dat het van belang is dat IC-verpleegkundigen zich bewust zijn van hun eventuele (voor)oordelen ten aanzien van culturele, levensbeschouwelijke en religieuze wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten. In de literatuur bestaat hier consensus over. Daarnaast wordt dit ook benoemd in de

focusgroepinterviews. Door met naasten het gesprek aan te gaan over hun wensen en behoeften kan er op een adequate manier aangesloten worden bij hun wensen en behoeften.

Aanbeveling 2 wordt sterk aanbevolen, omdat uit de literatuur blijkt dat het belangrijk is voor de ervaringen van naasten. Daarnaast wordt er in de huidige richtlijn 'End-of-life care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg' beschreven dat het van belang is dat naasten betrokken worden bij de zorg en dat er ook aandacht is voor hen.

Aanbevelingen 3 en 4 worden sterk aanbevolen, omdat het in gesprek gaan met naasten van groot belang is. Deze aanbevelingen sluiten hiermee aan op aanbeveling 1 en 2, waarin blijkt dat aandacht hebben voor en uitvoeren van behoeften en wensen van naasten van groot belang is.

Naast formulering van de aanbevelingen op basis van literatuur is de expertise van de expertgroepleden gebruikt voor de definitieve formulering van de aanbevelingen, aangezien de literatuur maar ten dele aansluit op de Nederlandse praktijk op de IC.

In Bijlage 5 wordt een overzicht gegeven van voorkeuren per cultuur, levensbeschouwing en/ of religie ten aanzien van EOLC.

1. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen aandacht hebben, gevoelig zijn en respect hebben voor culturele, levensbeschouwelijke en religieuze wensen en behoeften van patiënten en naasten. IC-verpleegkundigen maken daarvoor gebruik van de meest geschikte middelen, passend bij de keuzes van de patiënt en naasten. Dit kan door:

- Je bewust te zijn van (eventuele) vooroordelen, waarden en opvattingen van jezelf en van naasten,
- Naasten te vragen naar hun culturele, levensbeschouwelijke en religieuze opvattingen en wensen,
- Je bewust te zijn van eigen (voor)oordelen over hoe mensen uit bepaalde culturen klachten uiten, met klachten omgaan etcetera, en check deze gedachten bij naasten.

Denk niet te snel dat je begrijpt wat naasten bedoelen, vul het niet in, maar vraag door wat naasten precies bedoelen.

2. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen naasten ondersteunen door hen aanwezig te laten zijn bij de patiënt, te betrekken bij de zorg voor de patiënt, bij praktische problemen begeleiding te bieden (zo nodig door een geestelijk verzorger erbij te betrekken), en emotioneel te ondersteunen voor en tijdens de besluitvorming en het rouwproces, met aandacht voor culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten.

3. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen binnen 24 uur een behoeftengesprek voeren met de patiënt en/ of zijn naasten. Dit gesprek kan aansluiten op het eerste familiegesprek of geïntegreerd worden in dit gesprek. Het behoeftengesprek zal regelmatig herhaald moeten worden.

4. Het is sterk aan te bevelen om in gesprek te gaan en te blijven met naasten (en waar mogelijk de patiënt).

5. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen naasten betrekken bij de zorg, specifiek de levensbeschouwelijke zorg, door naasten:

- Te betrekken bij de uitvoering van (religieuze) rituelen en zorg aan het einde van het leven,
- Te betrekken bij het (ritueel) wassen van de patiënt,
- Te ondersteunen bij het regelen van persoonlijke en sociale zaken en het oplossen van conflicten.

Overweeg hierbij de inzet van een geestelijk verzorger, maatschappelijk werker en consulent allochtone patiënten.

6. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen naasten informeren over de signalen van dood, over de behoeften van de patiënt en hoe zij zich kunnen gedragen tijdens het sterfbed. Geef informatie vanuit jezelf, zoals de mogelijkheid van thuis overlijden, rituele mogelijkheden, en welke rituele hulpmiddelen meegenomen kunnen worden vanuit thuis. Houd hierbij rekening met de patiënt en naasten die het Nederlands niet goed beheersen of een mogelijk laag opleidingsniveau hebben: gebruik korte zinnen, tegenwoordige tijd, geen beeldspraak, veel illustraties en laat naasten het nadoen of navertellen wat verteld is.

7. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen nagaan of ondersteuning van een consulent allochtone patiënten of geestelijk verzorger gewenst is. Dit kan met behulp van de vragen:

- Heeft u begeleiding nodig bij de vragen die u nu heeft? (bij opname of na slecht nieuws)
- Bij wie/ wat vindt u steun? (bij opname of na slecht nieuws)
- Wie wilt u bij u hebben? (bij opname of na slecht nieuws)
- Heeft u iets nodig om het leven van de patiënt/ uw naaste af te kunnen sluiten? (na slecht nieuws, voor rituelen)

8. Het is te adviseren dat IC-verpleegkundigen levensbeschouwelijke steun bieden door herinneringen te delen met naasten over de patiënt en te verwijzen naar een geestelijk verzorger.

9. Het is te adviseren dat IC-verpleegkundigen een vertrouwensband met de patiënt en naasten opbouwen.

10. Het is te adviseren dat IC-verpleegkundigen duidelijk aangeven wat wel en niet mag, met betrekking tot bezoek, zodat eenduidigheid ontstaat en de afspraken voor iedereen helder zijn. Leg deze afspraken duidelijk vast.

Referenties

Daaleman, T.P., Williams, C.S., Hamilton, V.L. & Zimmerman, S. (2008b). Spiritual Care at the End of Life in Long-Term Care. *Medical Care*, 46(1): 85-91.

Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat (2008). *Spiritualiteit als verpleegkundig aandachtsgebied*. Radboudumc, Nijmegen.

Dienst voor Levensoriëntatie & Geestelijke verzorging UMC Utrecht (2013). *Protocol Gebruiken en rituelen in de terminale fase*. UMC Utrecht, Utrecht.

Duffy, S., Jackson, F., Schim, S., Ronis, D. & Fowler, K. (2006a). Cultural concepts at the end of life. *Nursing older people*, 18(8): 10-14.

Hoofdstuk 2 Rol en taken van IC-verpleegkundigen bij de ondersteuning van culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten in de zorg voor naasten van de IC-patiënt, ten aanzien van End-of-life care

- Duffy, S.A., Jackson, F.C., Schim, S.M., Ronis, D.L. & Fowler, K.E. (2006b). Racial/Ethnic Preferences, Sex Preferences, and perceived Discrimination Related to End-of-Life Care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(1): 150-157.
- Gebara, J. & Tashjian, H. (2006). End-of-Life Practices at a Lebanese Hospital: Courage or Knowledge? *Journal of transcultural nursing*, 17(4): 381-388.
- Halm, M.A., Evans, R., Wittenberg, A. & Wilgus, E. (2012). Broadening Cultural Sensitivity at the End of Life An Interprofessional Education Program Incorporating Critical Reflection. *Holistic Nursing Practice*, 26(6): 335-349.
- Kemp, C. (2005). Cultural issues in palliative care. *Seminars in Oncology Nursing*, 21(1): 44-52.
- Kongsuwan, W. & Touhy, T. (2009). Promoting Peaceful Death for Thai Buddhists Implications for Holistic End-of-Life Care. *Holistic Nursing Practice*, 23(5): 289-296.
- Milligan, S. (2004). Perceptions of spiritual care among nurses undertaking postregistration education. *International Journal of palliative nursing*, 10(4): 162-171.
- Mistiaen, P., Francke, A.L., de Graaff, F.M. & van den Muijsenbergh, M.E.T.C. (2011). *Handreiking voor palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond*. www.oncoline.nl/allochtonen (bezoekt op 27-07-2015).
- Nilmanat, K. & Street, F.E. (2007). Karmic quest: Thai family caregivers promoting a peaceful death for people with AIDS. *Contemporary Nurse*, 27: 94-103.
- Oncoline (2010). *Spirituele zorg, Landelijke richtlijn, Versie: 1.0*. www.oncoline.nl/richtlijn (bezoekt op 27-07-2015).
- Overman, M. (2014). *Tips ten aanzien van culturele diversiteit in de acute zorg*. Schriftelijke communicatie.
- Touhy, T.A., Brown, C. & Smith, C.J. (2005). End of Life in a Nursing Home. *Journal of gerontological nursing*, 31(9): 27-35.

Hoofdstuk 3 Organisatorische aspecten en randvoorwaarden

3.1 Inleiding

Naast de verpleegkundige zorg voor de patiënt en naasten met diverse culturen, levensbeschouwingen en religies zijn de randvoorwaarden en organisatorische aspecten van end-of-life care (EOLC) op de intensive care (IC) met betrekking tot culturen, levensbeschouwingen en religies ook van belang. Deze randvoorwaarden en organisatorische aspecten bestaan onder andere uit scholing, multidisciplinair werken en nazorg. De uitgangsvraag die in dit hoofdstuk beantwoord wordt, is:

- Hoe moeten/ kunnen de randvoorwaarden/ organisatorische aspecten er uitzien, tegemoetkomend aan de wensen en behoeften van de IC-patiënt, en zijn naasten gericht op culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten van End-of-life care?

Leeswijzer

Tussen haakjes staat H1 of H2 wanneer deze studie ook in Hoofdstuk 1 en/ of Hoofdstuk 2 beschreven is. Alleen informatie relevant voor het beantwoorden van de uitgangsvraag in dit hoofdstuk zal hier beschreven worden. Ook kan het voorkomen dat een studie onder verschillende kopjes in dit hoofdstuk genoemd wordt, bij herhaling van een studie worden enkel de auteur, het doel en relevante resultaten beschreven.

3.2 Algemene beschrijving literatuur

In de beschrijving van deze artikelen is onderscheid gemaakt in kwantitatieve en kwalitatieve studies, beschrijvende artikelen, narratieve reviews en opiniërende artikelen.

Er zijn dertien artikelen beoordeeld: één quasi-experimenteel onderzoek, één survey, één cross-sectioneel onderzoek, twee beschrijvende onderzoeken, één methodologisch onderzoek, één kwalitatief/ kwantitatief onderzoek, vijf kwalitatieve onderzoeken, waarvan twee fenomenologische onderzoeken en één case study.

De artikelen van Balboni et al. (2012), Braun et al. (2006), Doorenbos et al. (2005), Ellman et al. (2012), Halm et al. (2012), Murray (2010) en Ronaldson et al. (2012) zijn beoordeeld als level C (niet-vergelijkend onderzoek), en Daaleman et al. (2008a), Daaleman et al. (2008b), Johnson (2005), Pergert et al. (2008) en Touhy et al. (2005) als +/-, de overige artikelen zijn beoordeeld als level D (mening van deskundigen) of als -.

In de beoordeelde literatuur is onderscheid gemaakt in:

- Schriftelijke informatievoorziening,
- Tijd,
- Educatie,
- Meten van culturele competenties bij professionals.

3.3 Samenvatting literatuur

Schriftelijke informatievoorziening

Beschrijvende studies

Het beschrijvende onderzoek van Braun, Karel & Zir (2006) had als doel het eerste effect van folders met informatie om kennis, houding, planning en de praktijk rond het levenseinde inzichtelijk te maken en te verbeteren, rekening houdend met de etnische afkomst van de deelnemer.

Familieleden (n=570) op Hawaii hebben de pre-test afgerond. 74% had minimaal één folder gelezen, en heeft deelgenomen aan de post-test. 80% had drie of meer folders gelezen, waarvan 98% aangaf dat ze nuttig waren, en 85% vond dat de folders aantrekkelijk, informatief en gemakkelijk te lezen waren.

Meer dan 90% van de participanten had positieve ervaringen met praten over de dood, en het plannen van activiteiten rondom de dood.

De auteurs hebben ook onderscheid gemaakt in de fase waarin de naaste, die zorg behoeft, verkeert, waarbij in fase 1 nog geen sprake was van mantelzorg, in fase 2 was de mantelzorger actief in de zorg voor de patiënt thuis en in fase 3 was de patiënt opgenomen in een instelling of was deze het afgelopen jaar overleden. De auteurs stellen dat per fase van de ziekte het effect van de folders verschilt, de folders over sterven, dood en rouwen waren bijvoorbeeld meer relevant voor fase 2 en 3. Daarnaast laten de resultaten zien dat er verschillen bestaan tussen etnische afkomst en voorkeuren rondom EOLC.

Conclusie schriftelijke informatievoorziening

Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat het informeren van naasten via folders door naasten als nuttig ervaren wordt. Het effect van folders verschilt per fase waarin naasten zich bevinden.</p> <p>C Braun et al. 2006</p>
----------	--

Tijd

Kwantitatieve en kwalitatieve studies

De survey van Balboni, Sullivan, Amobi, Phelps, Gorman, Zollfrank et al. (2012) had als doel factoren die bijdragen aan het onregelmatig toepassen van levensbeschouwelijke zorg aan patiënten tijdens EOLC, verleend door verpleegkundigen en artsen, te bepalen.

Oncologiepatiënten die radiotherapie ontvingen (n=75), oncologieverpleegkundigen en oncologen (n=339) van vier academische ziekenhuizen in de Verenigde Staten retourneerden de vragenlijst. De meeste patiënten hadden nooit een vorm van levensbeschouwelijke zorg ontvangen van hun verpleegkundigen of artsen (respectievelijk 87% en 94%, p=0.043). 87% van de verpleegkundigen en 80% van de artsen vonden dat levensbeschouwelijke zorg ten minste af en toe geboden zou moeten worden in de zorg voor patiënten met kanker in een vergevorderd stadium. Het merendeel van de patiënten gaf aan dat levensbeschouwelijke zorg een belangrijk aspect is van zorg.

De patiënten gaven aan ooit levensbeschouwelijke zorg van 13% van hun verpleegkundigen en 6% van hun artsen ontvangen te hebben. Verpleegkundigen (71%) en artsen (73%) gaven aan dat te weinig tijd voor levensbeschouwelijke zorg een belangrijke beperking is voor het verlenen van levensbeschouwelijke zorg.

De auteurs bevelen aan levensbeschouwelijke zorg onderdeel uit te laten maken van de opleiding, zodat iedereen geschoold is, aangezien onvoldoende scholing de belangrijkste voorspeller is voor het niet verlenen van levensbeschouwelijke zorg.

Het kwalitatieve onderzoek van Daaleman, Usher, Williams, Rawlings & Hanson (2008a) had als doel te verkennen hoe professionals levensbeschouwelijke zorg aan stervende patiënten en hun naasten opvatten en beschouwen. Twaalf professionals uit een academisch ziekenhuis in het zuidoosten van de Verenigde Staten zijn geïnterviewd.

De belemmerende factoren die genoemd werden zijn het gebrek aan voldoende tijd, het verschil in culturele, levensbeschouwelijke of religieuze achtergronden en het gebrek aan privacy of continuïteit.

Bevorderende factoren voor levensbeschouwelijke zorg waren: voldoende tijd hebben bij het aangaan van relaties, effectieve communicatie waarbij professionals informatie konden krijgen van de patiënt en naasten, en de reflectie van professionals op hun persoonlijke ervaringen met de dood en ziekten, ter ondersteuning van levensbeschouwelijke zorg. (H1, 2)

De cross-sectionele survey van Ronaldson, Hayes, Aggar, Green & Carey (2012) had als doel levensbeschouwelijke zorg door verpleegkundigen in de palliatieve zorg en verpleegkundigen in de acute zorg te identificeren en vergelijken, een correlatie tussen het perspectief van de verpleegkundigen over levensbeschouwing en hun levensbeschouwelijke zorg te bepalen, en ervaren barrières bij het verlenen van levensbeschouwelijke zorg te onderzoeken.

Verpleegkundigen (n=42) in de palliatieve zorg en verpleegkundigen in de acute zorg (n=50) uit zeven verschillende instellingen in Australië hebben de vragenlijst geretourneerd. Deze vragenlijst bestond uit twee gevalideerde vragenlijsten: de Spiritual Perspective Scale en de Spiritual Care Practice Questionnaire.

Er zijn significante verschillen gevonden tussen beide groepen. Verpleegkundigen in de palliatieve zorg verleenden meer geavanceerde levensbeschouwelijke zorg (31 vs 25, $p < 0,001$), en hadden een sterker eigen levensbeschouwelijk perspectief (4,1 vs 3,7, $p < 0,05$). Er is geen significant verband gevonden tussen het eigen levensbeschouwelijk perspectief en het verlenen van levensbeschouwelijke zorg.

Als barrières werden te weinig tijd en gebrek aan privacy (in de acute zorg) als belangrijkste knelpunten genoemd.

Conclusie tijd

Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat IC-verpleegkundigen onvoldoende tijd, een gebrek aan privacy, onvoldoende continuïteit voor het aangaan van relaties met patiënt en naasten ervaren voor het verlenen van levensbeschouwelijke zorg.</p> <p>C Balboni et al. 2012; Ronaldson et al. 2012 +/- Daaleman et al. 2008a</p>
----------	---

Educatie

Kwantitatieve en kwalitatieve studies

De survey van Balboni et al. (2012) had als doel factoren die bijdragen aan het onregelmatig toepassen van levensbeschouwelijke zorg aan patiënten tijdens EOLC, verleend door verpleegkundigen en artsen, te bepalen.

Het merendeel van de verpleegkundigen (88%) en artsen (86%) had geen scholing gehad in levensbeschouwelijke zorg. De auteurs bevelen aan dat levensbeschouwelijke zorg onderdeel uitmaakt van de opleiding, zodat iedereen geschoold is, aangezien gebrek aan scholing de belangrijkste voorspeller is voor het niet verlenen van levensbeschouwelijke zorg.

Het kwalitatieve onderzoek van Daaleman, Williams, Hamilton & Zimmerman (2008b) had als doel de bronnen van ondersteuning, de structuur en het proces van levensbeschouwelijke zorg in de langdurige zorg te beschrijven, en de relatie tussen deze componenten en beoordelingen van naasten over de totale zorg na te gaan.

Naasten (n=451) van overleden patiënten uit 128 zorginstellingen in vier staten in de Verenigde Staten zijn geïnterviewd. Religie en levensbeschouwing waren voor 63% van de respondenten belangrijk. Voor patiënten uit instellingen met minder dan zestien bedden was het minder gebruikelijk om levensbeschouwelijke zorg te ontvangen, vergeleken met instellingen met moderne faciliteiten.

De auteurs stellen naar aanleiding van hun bevindingen dat interventies nodig zijn. Ze beschrijven interventies gericht op zorgprofessionals, zoals scholing in palliatieve zorg. (H1)

Dit kwantitatieve en kwalitatieve onderzoek van Ellman, Schulman-Green, Blatt, Asher, Viveiros, Clark & Bia (2012) had als doel het ontwikkelen, implementeren, en evalueren van een educatief programma, met betrekking tot levensbeschouwelijke, culturele en multidisciplinaire aspecten rond EOLC, onder geneeskundestudenten, verpleegkundestudenten, studenten geestelijke verzorging en studenten maatschappelijk werk, in de Verenigde Staten.

Het educatieve programma had vijf leerdoelen:

1. Het begrijpen van de basisconcepten en doelen van palliatieve zorg,
2. Het herkennen en behandelen van algemene misvattingen over opioïden,
3. Het herkennen van levensbeschouwelijke en culturele behoeften van patiënten en begrijpen hoe aan deze behoeften voldaan kan worden,
4. Het begrijpen van de klinische kenmerken van een naderende dood en hoe je de patiënt en naasten in deze periode kunt ondersteunen,
5. Het herkennen van alle bijdragen van alle professionals en het begrijpen van het belang van een multidisciplinair team.

Het programma bestond uit twee componenten, namelijk:

1. Een online interactieve multimedia-module waarin een casus opgenomen was. De casus betrof een 68-jarige Afro-Amerikaanse vrouw met gemetastaseerde borstkanker. De casus onderzocht klinische uitdagingen op fysiek en psychosociaal gebied, specifiek gericht op de levensbeschouwelijke en culturele aspecten. Studenten kregen vier reflectievragen bij het bekijken van deze module.
2. Een 90 minuten durende multidisciplinaire workshop. Hierin werd de casus nabesproken en werd er geoefend in de vorm van een multidisciplinair overleg.

Analyse van de resultaten liet zien dat 217 studenten (146 geneeskundestudenten, 50 verpleegkundestudenten en 15 studenten geestelijke verzorging) belangrijke aspecten buiten hun eigen discipline, de rollen van andere disciplines, en ook het belang van samenwerken herkenden. De studenten vonden dat het programma voldeed aan de vijf leerdoelen en beoordeelden het programma als goed ten aanzien van educatieve kwaliteit en bruikbaarheid voor toekomstig werk.

Het quasi-experimentele onderzoek van Halm, Evans, Wittenberg & Wilgus (2012) had als doel als pilotstudie de impact van een educatieprogramma van twee fasen, over het vergroten van de kennis van professionals en het vergroten van hun gemak bij het tegemoetkomen aan diverse overtuigingen rond EOLC, te evalueren.

Professionals (n=24), het merendeel verpleegkundigen, werkend op een gecombineerde interne en chirurgische oncologieafdeling in de Verenigde Staten, deden mee aan een interne bijeenkomst over overtuigingen rond EOLC, gebruiken, rituelen en voorkeuren van hispanic, Russische en Micronesische culturen. Hierna volgde een kritische reflectiebijeenkomst waarin specifieke casussen besproken werden, op basis van een gestructureerde gesprekshandleiding.

De uitkomsten waren culturele competenties, gemeten met behulp van de Intercultural Development Inventory, Frommelt Attitudes Toward Caring of the Dying, kennis van culturele overtuigingen/ tradities en ervaringen met betrekking tot gemak bij het verlenen van cultureel sensitieve EOLC.

De culturele competenties van professionals lieten verbetering zien, maar dit was niet significant ($p > 0,05$). Wel was er een significante verbetering te zien in het gemak en de effectiviteit van professionals bij het verlenen van EOLC, ook hadden zij het idee dat ze meer begrepen van EOLC-overtuigingen, voorkeuren en gebruiken ($p < 0,05$).

Volgens de onderzoekers vragen culturele competenties om vaardigheden in effectieve communicatie. Beleid op afdelingen over cultureel sensitieve EOLC zou zich moeten richten op:

- Respecteren van de waardigheid van de patiënt en professionals,
- Gevoelig zijn voor en respect hebben voor de wensen van de patiënt en naasten,
- Gebruik maken van de meest geschikte middelen passende bij de keuzes van de patiënt,
- Beoordelen van en omgaan met psychologische, sociale en levensbeschouwelijke/ religieuze problemen,
- Toegang bieden tot elk soort ondersteuning, die de kwaliteit van leven van de patiënt kan verhogen, waaronder ook alternatieve geneeskunde,
- Het recht de behandeling te weigeren respecteren. (H1)

Het kwalitatieve onderzoek van Pergert, Ekblad, Enskär & Björk (2008) had als doel te verkennen hoe zorgverleners belemmeringen in transculturele zorgrelaties oplossen, wanneer zij met immigranten op een afdeling kinderoncologie in Zweden werken.

Drie focusgroepinterviews zijn uitgevoerd met verpleegkundigen, kinderverzorgers en verpleeghulpen uit Zweden, en vijf verpleegkundigen zijn geïnterviewd om 'verschillen in uitdrukking van emoties' verder te verkennen. Daarnaast is een literatuuronderzoek uitgevoerd.

Transcultureel leren is een continu proces dat gaat over theoretische kennis over culturen en religies en over het bewustzijn van je eigen cultuur. Dit zou gecombineerd moeten worden met specifieke kennis van individuele patiënten en het bewustzijn van het risico op stereotypering.

Transcultureel reflecteren gaat over het trachten om andere mensen te begrijpen, andere culturen te begrijpen en de onderliggende oorzaken van de verschillen te begrijpen. Het gaat om de eigen cultuur en jezelf begrijpen in vergelijking met andere culturen, en niet alleen het benoemen van verschillen maar ook van overeenkomsten.

De transculturele scholing gaat over het bieden van mogelijkheden om verder te leren over dit onderwerp, en dan met name over transcultureel reflecteren. (H1)

Het fenomenologische onderzoek van Pittroff (2013) had als doel te verkennen hoe palliatieve zorgverpleegkundigen levensbeschouwelijke zorg verlenen, en hoe zij deze vaardigheden verworven hebben. Tien verpleegkundigen uit de Verenigde Staten zijn geïnterviewd.

De auteur concludeert dat verpleegkundigen veel over levensbeschouwelijke zorg leren tijdens hun werk, en niet door scholing. Zij leren bijvoorbeeld door het gedrag van geestelijk verzorgers te imiteren. (H1)

De cross-sectionele survey van Ronaldson et al. (2012) had als doel levensbeschouwelijke zorg door verpleegkundigen in de palliatieve zorg en verpleegkundigen in de acute zorg te identificeren en vergelijken, een correlatie tussen het perspectief van de verpleegkundigen over levensbeschouwing en hun levensbeschouwelijke zorg te bepalen, en ervaren barrières bij het verlenen van levensbeschouwelijke zorg te onderzoeken.

De auteurs bevelen aan om het levensbeschouwing bewustzijn te vergroten en levensbeschouwelijke zorg te verbeteren door educatie over levensbeschouwelijke zorg. Deze educatie zal afgestemd moeten worden op de setting waar de verpleegkundigen in werken.

Beschrijvende studies

Het beschrijvend en vergelijkend onderzoek van Murray (2010) had als doel IC-verpleegkundigen en oncologieverpleegkundigen te vergelijken ten aanzien van hun eigen definitie van levensbeschouwing, het zich op hun gemak voelen bij het beoordelen en bespreken van levensbeschouwelijke behoeften, en het aantal keren dat een beoordeling van levensbeschouwelijke behoeften werd gedaan tijdens EOLC.

Amerikaanse verpleegkundigen (n=33), werkzaam op een oncologieafdeling en een IC, hebben de vragenlijst ingevuld. De vragen richtten zich op demografische kenmerken, stellingen over dagelijkse beoordeling van behoefte aan levensbeschouwelijke zorg in de praktijk, en één open vraag over wat levensbeschouwelijke zorg voor hen betekende.

De resultaten van beide groepen zijn vergelijkbaar, en kunnen in vier groepen onderverdeeld worden: 1) God en geloof, 2) levensovertuigingen en cultuur, 3) verzorging en rust, 4) comfort en ondersteuning.

Het blijkt dat verpleegkundigen van beide afdelingen behoefte hadden aan meer educatie over levensbeschouwelijke zorg, meetinstrumenten, en meer kennis over hoe zij de patiënt en familie konden benaderen. Oncologieverpleegkundigen (23%) en IC-verpleegkundigen (40%) gaven aan dat levensbeschouwelijke zorg onderdeel was van hun opleiding, ongeveer 50% gaf aan dat zij door lezen over levensbeschouwing geleerd hadden over dit onderwerp.

De auteur concludeert dat er behoefte onder verpleegkundigen bestaat om op levensbeschouwelijke behoeften van patiënten in te gaan, daarbij is wel behoefte aan meer scholing over het onderwerp en ondersteuning in de praktijk in de vorm van een beoordelingsformulier of richtlijn rondom

levensbeschouwelijke zorg. Daarnaast beschrijft ze dat wanneer verpleegkundigen beter hun eigen gevoelens ten aanzien van en het doel van levensbeschouwing begrijpen en ontdekken wat de zin van het leven is, zij beter in staat zijn om levensbeschouwing te begrijpen en levensbeschouwelijke zorg af te stemmen op hun patiënten.

Conclusies educatie

Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat IC-verpleegkundigen behoefte hebben aan scholing over levensbeschouwelijke zorg. Niet geschoold zijn in levensbeschouwelijke zorg is een voorspeller van het niet verlenen van levensbeschouwelijke zorg.</p> <p>C Balboni et al. 2012; Murray 2010; Ronaldson et al. 2012 +/- Daaleman et al. 2008b; Pergert et al. 2008</p>
Niveau 3	<p>In de literatuur staat een educatief programma beschreven, gericht op het begrijpen van de basisconcepten en doelen van palliatieve zorg en de klinische kenmerken van een naderende dood. Ook wordt beschreven hoe je de patiënt en naasten in deze periode kunt ondersteunen, het herkennen van levensbeschouwelijke en culturele behoeften van patiënten en begrijpen hoe aan deze behoeften voldaan kan worden. Daarnaast wordt het herkennen en behandelen van algemene misvattingen over opioïden beschreven, het herkennen van alle bijdragen van alle professionals en het begrijpen van het belang van een multidisciplinair team.</p> <p>Dit programma werd als goed beoordeeld ten aanzien van educatieve kwaliteit en bruikbaarheid in de praktijk.</p> <p>C Ellman et al. 2012</p>
Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat een educatieprogramma van twee fasen verbetering laat zien in de culturele competenties van professionals ($p > 0,05$), en een significante verbetering in het gemak en de effectiviteit van professionals bij het verlenen van EOLC, ook hadden zij het idee dat ze meer begrepen van EOLC-overtuigingen, voorkeuren en gebruiken ($p < 0,05$).</p> <p>C Halm et al. 2012</p>
Niveau 4	<p>In de literatuur staat beschreven dat IC-verpleegkundigen over levensbeschouwelijke zorg leren tijdens hun werk, door bijvoorbeeld te kijken naar geestelijk verzorgers. Ze leren dit niet door scholing.</p> <p>- Pittroff 2013</p>

Meten van culturele competenties bij professionals

Kwantitatieve en kwalitatieve studies

Het methodologisch onderzoek van Doorenbos, Myers Schim, Benkert & Borse (2005) had als doel de test-hertest betrouwbaarheid van het Culturele Competentie Assessment (CCA)-instrument te testen, en de betrouwbaarheid en validiteit van de CCA onder professionals in niet-hospice settings te testen. Het CCA-instrument heeft als doel het meten van culturele competenties onder verschillende professionals en opleidingsniveaus. Dit instrument zou in onderzoek toegepast kunnen worden voor bijvoorbeeld het evalueren van de effectiviteit van interventies, die beogen culturele competenties te verbeteren.

De CCA laat na vier maanden goede test-hertestscores zien bij hospice-medewerkers ($r=0,85$, $p=0,002$), voor niet-hospice professionals is dit $0,89$. De gemiddelde scores op de CCA waren significant hoger bij professionals die aangaven training in culturele competenties gehad te hebben.

Conclusie meten van culturele competenties bij professionals

Niveau 3	<p>In de literatuur staat beschreven dat de culturele competenties van zorgprofessionals gemeten kunnen worden met het Culturele Competentie Assessment (CCA). Dit instrument zou in onderzoek toegepast kunnen worden voor bijvoorbeeld het evalueren van de effectiviteit van interventies, die beogen culturele competenties te verbeteren.</p> <p>C Doorenbos et al. 2005</p>
----------	---

3.4 Overige overwegingen

Richtlijn

Spirituele Zorg

De richtlijn Spirituele zorg (OncoLine, 2010) richt zich op de levensbeschouwelijke zorg die in de Nederlandse gezondheidszorg geboden kan worden. De richtlijn richt zich op de patiënt die bij bewustzijn is, en zijn naasten. Algemene aanbevelingen met betrekking tot het verlenen van levensbeschouwelijke zorg zijn:

Voorwaarden

- Sta open voor de levensbeschouwelijke dimensie in jezelf,
- Neem nu en dan echt tijd (de patiënt slikt diepere vragen in als de zorgverlener haast lijkt te hebben),
- Zet de doelen en behoeften van de patiënt voorop,
- Respecteer de grenzen van je professie en jezelf.

Sfeer

- Straal rust uit,
- Bied veiligheid en een vertrouwensrelatie (compassie),
- Wees aanwezig in het hier en nu, zonder je op te dringen,
- Maak het noch te licht, noch te zwaar,
- Wees gewoon jezelf en praat van mens tot mens.

Proces

- Stem af op de wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten, in elke fase opnieuw,

- Toon oprechte belangstelling en aandacht voor de beleving van de patiënt, vraag door vanuit echte interesse,
- Luister en kijk aandachtig, stel open vragen,
- Neem een open houding aan, reageer vanuit empathie,
- Schort ieder oordeel op: geef de ander de gelegenheid om de zoektocht of worsteling op eigen wijze vorm te geven,
- Breng eigen adviezen en oplossingen op het juiste moment in; niemand wil gered worden. Het gaat erom dat iemand in contact komt met zijn eigen kracht,
- Vat boosheid en verwijten die gemaakt worden niet persoonlijk op: ze komen vaak voort uit angst en verdriet,
- Blijf beschikbaar voor patiënt en naasten, ook als er niets meer 'gedaan' kan worden of mensen zorg weigeren.

Vragenlijst CQI Naasten op de IC

De Nederlandse vragenlijst 'CQI Naasten op de IC' (Lectoraat Acute Intensieve Zorg, 2014) beschrijft aspecten die ter evaluatie van de zorg op de IC gemeten kunnen worden. De vragenlijst richt zich onder andere op het inschakelen van geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers en andere ondersteunende diensten.

Focusgroepinterviews

De geestelijk verzorgers (n=11) en consulenten allochtone patiënten (n=2) gaven aan dat zij zichzelf moeten laten zien op de afdelingen, door veel op de afdeling aanwezig te zijn, en niet af te wachten tot IC-verpleegkundigen hen vragen bij de patiënt langs te gaan.

Daarnaast raadden geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten scholing aan, over:

- De rollen, taken en verantwoordelijkheden van geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten. De rollen bestaan uit intermediair zijn tussen familie en professionals, en er zijn voor de patiënt en naasten. Ze kunnen gezien worden als neutrale partij, dus zij kunnen ook ingezet worden als intermediair, bemiddelaar, bruggenbouwer etcetera. Zij kunnen de 'taal' van de naasten spreken, en hierdoor (mogelijke) misverstanden in communicatie voorkomen,
- De knelpunten die nu vaak ontstaan in de zorg en hoe deze voorkomen kunnen worden. Knelpunten in de zorg ontstaan vaak door miscommunicatie vanuit de patiënt en naasten, maar ook vanuit professionals, als zij het gevoel hebben niet begrepen te worden en door vooroordelen,
- De meerwaarde van de zorg van geestelijk verzorgers en consulenten,
- De communicatie met patiënt en naasten met een andere cultuur, levensbeschouwing of religie. Hierbij gaat het om transculturele communicatie, leren doorvragen en nagaan of alles begrepen is. Sommige naasten zullen snel aangeven alles begrepen te hebben, uit respect en 'onderdanigheid' naar artsen en verpleegkundigen,
- Kennis over culturen en religies,
- Het moreel beraad,
- De situatie scheppen waarin meer dan alleen aandacht is voor de medische aspecten,
- Het signaleren van behoeften/ levensvragen,
- Het leren vragen naar vragen onder vragen,

- Het ander paradigma: je eigen normen en waarden uit kunnen zetten/ nulstand. Hiervoor moet je je eerst bewust zijn van je eigen normen en waarden,
- Wat er allemaal in het ziekenhuis mogelijk is aan zorg rond het levenseinde (herinneringen, rituelen).

Ook raadden geestelijk verzorgers aan om aanwezig te zijn bij een gesprek dat zij voeren met een patiënt en naasten. Door hierbij aanwezig te zijn kun je kennis opdoen en samen een passend plan maken.

Geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten raadden aan je bewust te zijn van je eigen houding en communicatievorm. Een warme uitstraling, interesse tonen, en een luisterend oor bieden, zijn belangrijke aspecten waardoor naasten en patiënt vertrouwen krijgen in jou als professional.

Consulenten allochtone patiënten gaven daarnaast aan dat IC-verpleegkundigen zich bewust moeten zijn van de beschermplicht en zorgplicht die vaak binnen andere culturen geldt. Dit betekent dat naasten de patiënt altijd zullen willen beschermen tegen slecht nieuws, en de zorgplicht houdt in dat iedereen verplicht is om anderen te bezoeken en verzorgen. Om deze redenen komen naasten vaak met velen op bezoek bij de patiënt.

Consulenten allochtone patiënten en geestelijk verzorgers gaven aan dat een eigen imam of pastor niet meer van belang is. De consulenten gaven aan dat bij voorkeur de ziekenhuisimam ingeschakeld wordt, omdat zij meer ingebed zijn in de Nederlandse gezondheidszorg.

Geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten bevelen aan om je eigen normen en waarden los te laten. Om dit te kunnen doen moet je je wel bewust zijn van je eigen normen en waarden, dit kan bereikt worden door middel van reflectie. Bijvoorbeeld als een professional denkt dat een ruzie opgelost moet worden voordat iemand overlijdt, dan hoeft dat niet voor iedereen te gelden.

Daarnaast adviseerden de geestelijk verzorgers hen standaard te betrekken bij multidisciplinair overleg. Hierdoor hebben zij een beter beeld van wat er op de afdeling speelt, en kunnen zij meteen ondersteuning bieden wanneer het nodig is. Daarnaast kunnen zij ook professionals ondersteunen wanneer een situatie invloed heeft op de professional, bijvoorbeeld door intervisie of moreel beraad. Ook werd geadviseerd de geestelijke en levensbeschouwelijke zorg op te nemen in een protocol, zodat de geestelijk verzorger standaard bij de zorg wordt betrokken. Ze raadden aan om niet te vragen of er behoefte is aan geestelijke verzorging, maar om hen gewoon bij de patiënt en naasten langs te laten gaan.

Met betrekking tot de islam noemden de geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten nog een specifieke groep: jongere moslims. Zij hebben vaak beperkte kennis van de Koran, waardoor bijvoorbeeld het staken van de behandeling voor hun gevoel ingaat tegen de Koran: God moet beslissen wanneer iemand overlijdt, niet de zorgprofessionals en/ of de naasten. Bij meer kennis van de Koran wordt duidelijk dat er geen schade aan het lichaam berokkend mag worden, en dat is wat je doet wanneer je iemand in leven houdt. Dit hangt samen met het punt dat de patiënt geen kans heeft op herstel, en dat God al besloten heeft dat degene zal overlijden. Door dit uit te leggen is er geen of minder weerstand.

Overige overwegingen expertgroep

In de expertgroep is ook genoemd om beeldmateriaal te gebruiken, zeker voor mensen met weinig gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid.

Toepasbaarheid resultaten van buitenlandse studies in Nederlandse gezondheidszorg

In dit hoofdstuk betroffen veel van de gebruikte artikelen studies in de Verenigde Staten of reviews van Amerikaanse auteurs (62%). Daarnaast lijkt levensbeschouwelijke zorg, levensbeschouwing en de rol van verpleegkundigen hierin in de Verenigde Staten duidelijker vorm gekregen te hebben, in Europese landen lijkt de aandacht voor levensbeschouwelijke zorg, levensbeschouwing en de rol van de verpleegkundige minder, en minder duidelijk.

Daarom kunnen de resultaten en aanbevelingen beschreven in deze artikelen niet altijd als zodanig overgenomen worden. Door deze verschillen moeten de resultaten uit Amerikaanse literatuur voorzichtig gegeneraliseerd worden naar de aanbevelingen in deze richtlijn, met de aanwezigheid van de expertgroep is dit gewaarborgd.

3.5 Aanbevelingen

Bij het opstellen van de aanbevelingen is niet alleen rekening gehouden met het wetenschappelijk bewijs, maar ook met kosten, beschikbare voorzieningen, organisatie van zorg, patiëntenperspectief, perspectief van zorgverleners en juridische aspecten.

Hierna wordt beschreven om welke reden(en) er gekozen is een aanbeveling 'sterk' te formuleren.

Aanbevelingen 1 en 2 worden sterk aanbevolen, omdat in de literatuur consensus bestaat over de scholing die IC-professionals nodig hebben voor het adequaat verlenen van culturele, levensbeschouwelijke, en religieuze zorg. De resultaten uit de focusgroepinterviews en het groepsinterview sluiten hier op aan.

Aanbevelingen 3 en 4 worden sterk aanbevolen, omdat het van belang is dat IC-verpleegkundigen zich bewust zijn van hun eigen bekwaamheid. Mochten zij zich niet bekwaam voelen, dan vindt de expertgroep dat het professioneel is dat te erkennen en hier stappen in te ondernemen.

Naast formulering van de aanbevelingen op basis van literatuur is de expertise van de expertgroepleden gebruikt voor de definitieve formulering van de aanbevelingen, aangezien de literatuur maar ten dele aansluit op de Nederlandse praktijk op de IC.

1. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen geschoold worden in levensbeschouwelijke zorg. Daarnaast wordt aanbevolen dat zij ervaring opdoen met betrekking tot levensbeschouwelijke zorg in de praktijk, door bijvoorbeeld met een geestelijk verzorger mee te kijken.

2. Het is sterk aan te bevelen de scholing aan IC-verpleegkundigen te richten op:

- De rollen, taken en verantwoordelijkheden van geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten. De rollen bestaan uit intermediair zijn tussen naasten en professionals, en er zijn voor de patiënt. Ze kunnen gezien worden als neutrale partij, dus zij kunnen ook ingezet worden als intermediair, bemiddelaar, bruggenbouwer etcetera. Knelpunten in de zorg ontstaan vaak door miscommunicatie vanuit de patiënt en naasten, maar ook vanuit professionals, als zij het gevoel hebben niet begrepen te worden en door

vooroordelen. Geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten kunnen de 'taal' van de naasten spreken, en hierdoor (mogelijke) knelpunten en misverstanden in communicatie oplossen en/ of voorkomen,

- De meerwaarde van de zorg van geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten,
- Een situatie scheppen waarin meer dan alleen aandacht is voor de medische aspecten,
- Het signaleren van behoeften/ levensvragen,
- De communicatie met de patiënt en naasten met een andere cultuur of religie. Hierbij gaat het om transculturele communicatie, leren doorvragen en nagaan of alles begrepen is. Sommige naasten zullen snel aangeven alles begrepen te hebben, uit respect en 'onderdanigheid' naar artsen en verpleegkundigen,
- Kennis over culturen en religies met betrekking tot End-of-life care (zie bijlage 5),
- Het organiseren van een moreel beraad,
- Bewust zijn van eigen normen en waarden, en deze niet 'op te leggen' aan patiënten met andere culturen, levensbeschouwingen of religies,
- Kennis over mogelijkheden in het ziekenhuis met betrekking tot zorg rond het levenseinde (creëren van herinneringen, uitvoeren van rituelen).

3. Het is sterk aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen bij zichzelf kunnen signaleren of zij zich bekwaam voelen en zijn in het voeren van gesprekken over culturele, levensbeschouwelijke en religieuze aspecten van EOLC, zodat ze de patiënt en naasten deze zorg kunnen bieden. Als een IC-verpleegkundige zich hier niet bekwaam in voelt, dan kan zij een collega vragen hierin te ondersteunen. Echter, het wordt aanbevolen om deze IC-verpleegkundige ook te scholen in het voeren van deze gesprekken.

4. Het is sterk aan te bevelen om voldoende tijd vrij te maken voor het verlenen van levensbeschouwelijke zorg.

5. Het is aan te bevelen om aandacht te hebben voor de implementatie van de aanbevelingen. Ten minste één IC-verpleegkundige zal in samenwerking met een geestelijk verzorger hierin initiatief kunnen nemen.

6. Het is aan te bevelen dat IC-verpleegkundigen kennis hebben van de rollen en taken van geestelijk verzorgers en consulenten allochtone patiënten, en wat zij kunnen betekenen in de zorg, zodat zij dit kunnen uitleggen aan de patiënt en naasten.

7. Het is aan te bevelen de richtlijn 'Spirituele zorg' te raadplegen wanneer levensbeschouwelijke zorg verleend wordt.

8. Het is aan te bevelen naasten te informeren over het stervensproces, dood en rouw via folders en beeldmateriaal.

9. Het is te overwegen gebruik te maken van het Culturele Competentie Assessment (CCA)-instrument.

Referenties

- Balboni, M.J., Sullivan, A., Amobi, A., Phelps, A.C., Gorman, D.P., Zollfrank, A., Peteet, J.R., Prigerson, H.G., VanderWeele, T.J. & Balboni, T.A. (2012). Why Is Spiritual Care Infrequent at the End of Life? Spiritual Care Perceptions Among Patients, Nurses, and Physicians and the Role of Training. *Journal of Clinical Oncology*, 31: 461-467.
- Braun, K.L., Karel, H. & Zir, A. (2006). Family Response to End-of-Life Education: Differences by Ethnicity and Stage of Caregiving. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23(4): 269-276.
- Daaleman, T.P., Usher, Williams, C.S., Rawlings & Hanson (2008a). An exploratory study of spiritual care at the end of life. *Annals of family medicine*, 46(1): 85-91.
- Daaleman, T.P., Williams, C.S., Hamilton, V.L. & Zimmerman, S. (2008). Spiritual Care at the End of Life in Long-Term Care. *Medical Care*, 46(1): 85-91.
- Doorenbos, A.Z., Schim, S.M., Benkert, R. & Borse, N.N. (2005). Psychometric Evaluation of the Cultural Competence Assessment Instrument Among Healthcare Providers. *Nursing Research*, 54(5): 324-331.
- Ellman, M.S., Schulman-Green, D., Blatt, L., Asher, S., Viveiros, D. Clark, J. & Bia, M. (2012). Using Online Learning and Interactive Simulation To Teach Spiritual and Cultural Aspects of Palliative Care to Interprofessional Students. *Journal of Palliative Medicine*, 15(11): 1240-1247.
- Halm, M.A., Evans, R., Wittenberg, A. & Wilgus, E. (2012). Broadening Cultural Sensitivity at the End of Life An Interprofessional Education Program Incorporating Critical Reflection. *Holistic Nursing Practice*, 26(6): 335-349.
- Johnson, T.H. (2005). Intensive Spiritual Care: A Case Study. *Critical Care Nurse*, 25: 20-26.
- Lectoraat Acute Intensieve Zorg (2014). *CQI Naasten op de IC*. www.zorginzicht.nl (bezoekt op 17-09-2015).
- Murray, R.P. (2010). Spiritual Care Beliefs and Practices of Special Care and Oncology RNs at Patients' End of Life. *Journal of hospice and palliative nursing*, 12(1): 51-58.
- Oncoline (2010). *Spirituele zorg, Landelijke richtlijn, Versie: 1.0*. www.oncoline.nl/richtlijn (bezoekt op 27-07-2015).
- Pergert, P., Ekblad, S., Enskär, K. & Björk, O. (2008). Bridging obstacles to transcultural caring relationship – tools discovered through interviews with staff in pediatric oncology care. *European journal of oncology nursing*, 12(1): 35-43.
- Pittroff, G.E. (2013). The humbled expert: an exploration of spiritual care expertise. *Journal of Christian nursing*, 30(3): 164-169.
- Ronaldson, S., Hayes, L., Aggar, C., Green, J. & Carey, M. (2012). Spirituality and spiritual caring: nurses' perspectives and practice in palliative and acute care environments. *Journal of Clinical Nursing*, 21: 2126-2134.
- Touhy, T.A., Brown, C. & Smith, C.J. (2005). End of Life in a Nursing Home. *Journal of gerontological nursing*, 31(9): 27-35.

Bijlage 1 Samenstelling werkgroepen

De begeleidingscommissie bestond uit:

- Prof. dr. Jos Latour, Professor in Clinical Nursing, Plymouth University, Devon, Verenigd Koninkrijk. Onafhankelijk voorzitter,
- Mw. dr. Sivera Berben, Senior onderzoeker, Acute Zorgregio Oost (AZO), Radboudumc, Nijmegen,
- Dr. Mark van den Boogaard, Wetenschappelijk onderzoeker, Intensive Care, Radboudumc, Nijmegen,
- Drs. Rik Gerritsen, Voorzitter Commissie Ethiek, Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC); Intensivist, Medisch Centrum Leeuwarden, Leeuwarden,
- Prof. dr. Evert van Leeuwen, Hoogleraar Medische Ethiek, IQ healthcare, Radboudumc, Nijmegen,
- Dhr. Paul Rood, Lid Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Intensive Care (V&VN IC); IC-verpleegkundige en Verpleegkundig onderzoeker, Radboudumc, Nijmegen,
- Mw. dr. Lisbeth Verharen, Associate lector, Lectoraat Acute Intensieve Zorg, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen; Lector, Lectoraat Jeugd, Gezin & Samenleving, Avans Hogeschool, 's Hertogenbosch,
- Mw. dr. Els Verschuur, Bestuurslid, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Palliatieve Zorg (V&VN PZ).

De expertgroep bestond uit:

- Mw. San de Vroom, Hoofdverpleegkundige IC, Radboudumc, Nijmegen. Onafhankelijk voorzitter,
- Mw. Marry van Dam-Kieftenburg, IC-verpleegkundige, Westfriesgasthuis, Hoorn,
- Drs. Rik Gerritsen, Voorzitter commissie ethiek, NVIC; Intensivist, Medisch Centrum Leeuwarden, Leeuwarden,
- Patrick Harleman, IC-verpleegkundige, Rijnstate Arnhem, Arnhem,
- Mw. Marieke Hillebrand, Lid V&VN IC, IC-verpleegkundige, Ziekenhuis Nij Smellinghe, Drachten,
- Colin van der Heijden, Sectieleider Medisch Maatschappelijk Werk, Radboudumc, Nijmegen,
- Mw. Corina Kempe, Lid V&VN IC, IC-verpleegkundige, Meander MC, Amersfoort,
- Mw. Nathalie Koopman, Senior projectleider, Zorgbelang Gelderland, Arnhem,
- Ed van Mackelenberg, Seniorverpleegkundige IC, Radboudumc, Nijmegen,
- Mw. Idelette Nutma, ervaringsdeskundige, namens stichting Family and Patient Centered Intensive Care
- Mw. Sabijn van Rijsewijk, Islamitisch geestelijk verzorger, Rijnstate Arnhem, Arnhem,
- Mw. Charissa Stoelwinder, IC-verpleegkundige, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede,
- Mw. Ina van de Streek, IC-verpleegkundige met aanvullende opleiding Zorg, Ethiek en Beleid, UMC Utrecht, Utrecht,
- Mw. dr. Madeleen Uitdehaag, Lid wetenschapscommissie, V&VN Palliatieve Zorg; Associate lector Ouderen en Palliatieve Zorg, Saxion Hogeschool, Deventer/ Enschede,

- Mw. Gwendolyn de Vreede, Lid V&VN IC, IC-verpleegkundige en Ventilation Practitioner, Tergooi Hilversum, Hilversum,
- Mw. Suzan Willemse, Geestelijk verzorger, VieCuri Medisch Centrum, Venlo; Promovendus IQ healthcare, Radboudumc; Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat, Radboudumc, Nijmegen.

Methodologische ondersteuning:

- Mw. dr. Caren Lanting, adviseur CBO, Utrecht.

Bijlage 2 Systematische zoekacties

Zoekstrategie met IC	Resultaten
PubMed Uitgangsvraag 1	
<p>("Critical care" [Mesh] OR "intensive care units" [Mesh] OR critical care [tiab] OR intensive care[tiab] OR ICU[tiab]) AND (end of life[tiab] OR "palliative care" [Mesh] OR "terminal care" [Mesh] OR "withholding treatment" [Mesh] OR "palliative care" [tiab] OR "terminal care" [tiab] OR "withholding treatment" [tiab] OR withdrawing treatment[tiab] OR treatment cessation[tiab]) AND ("nursing care" [Mesh] OR "nursing care" [tiab] OR "nursing" [Mesh] OR "nursing" [tiab] OR "nursing role" [tiab] OR "nursing skill*" [tiab] OR "nursing knowledge" [tiab] OR "nursing task*" [tiab]) AND ("culture" [tiab] OR "religion" [tiab] OR "philosophy" [tiab] OR "spiritual*" [tiab])</p> <p>Adult: +19, Engels, Duits, Nederlands, Vanaf 2004</p>	30
CINAHL Uitgangsvraag 1	
<p>(MH "Critical Care+" OR MH "Intensive Care Units+" OR TI (critical care OR intensive care OR ICU) OR AB (critical care OR intensive care OR ICU) AND (end of life OR palliative care OR terminal care OR withholding treatment OR palliative care OR terminal care OR withholding treatment OR with-drawing treatment OR treatment cessation) AND (nursing care OR critical care nursing OR nursing role OR nursing skill OR nursing knowledge OR nursing task) AND (culture OR religion OR philosophy OR spiritual)</p> <p>All adults, Engels, Duits, Nederlands, 10 jaar oud</p>	28
Embase Uitgangsvraag 1	
<p>(exp intensive care/ OR intensive care unit/ OR critical care .ti,ab. OR intensive care.ti,ab. OR ICU.ti,ab.) AND (end of life.ti,ab. OR palliative care.mp OR terminal care.mp OR withholding treatment.mp OR palliative care.ti,ab. OR terminal care.ti,ab. OR withholding treatment.ti,ab. OR withdrawing treatment.ti,ab. OR treatment cessation.ti,ab.) AND (nursing care.mp OR nursing care.ti,ab. OR nursing.ti,ab. OR nursing role.ti,ab. OR nursing skill.ti,ab. OR nursing knowledge.ti,ab. OR nursing task.ti,ab.) AND (culture.ti,ab. OR religion.ti,ab. OR philosophy.ti,ab. OR spiritual.ti,ab.)</p> <p>Adults, Engels, Duits, Nederlands, 2004 tot heden</p>	8
PubMed Uitgangsvraag 2	
<p>("Critical care" [Mesh] OR "intensive care units" [Mesh] OR critical care [tiab] OR intensive care[tiab] OR ICU[tiab]) AND (end of life[tiab] OR "palliative care" [Mesh] OR "terminal care" [Mesh] OR "withholding treatment" [Mesh] OR "palliative care" [tiab] OR "terminal care" [tiab] OR "withholding treatment" [tiab] OR withdrawing treatment[tiab] OR treatment cessation[tiab]) AND ("nursing care" [Mesh] OR "nursing care" [tiab] OR "nursing" [Mesh] OR "nursing" [tiab] OR "nursing role"</p>	15

[tiab] OR "nursing skill*" [tiab] OR "nursing knowledge " [tiab] OR "nursing task* " [tiab]) AND ("culture" [tiab] OR "religion" [tiab] OR "philosophy" [tiab] OR "spiritual*" [tiab]) AND ("relatives" [tiab] OR "family" [tiab] OR "surrogates" [tiab] OR "family" [Mesh])	
Adult: +19, Engels, Duits, Nederlands, Vanaf 2004	
CINAHL Uitgangsvraag 2	
(MH "Critical Care+" OR MH "Intensive Care Units+" OR TI (critical care OR intensive care OR ICU) OR AB (critical care OR intensive care OR ICU)) AND (end of life OR palliative care OR terminal care OR withholding treatment OR palliative care OR terminal care OR withholding treatment OR with-drawing treatment OR treatment cessation) AND (nursing care OR critical care nursing OR nursing role OR nursing skill OR nursing knowledge OR nursing task) AND (family OR surrogate OR relative OR MH relative OR MH family) AND (culture OR religion OR philosophy OR spiritual)	17
All adults, Engels, Duits, Nederlands, 10 jaar oud	
Embase Uitgangsvraag 2	
(exp intensive care/ OR intensive care unit/ OR critical care.ti,ab. OR intensive care.ti,ab. OR ICU.ti,ab.) AND (end of life.ti,ab. OR palliative care.mp OR terminal care.mp OR withholding treatment.mp OR palliative care.ti,ab. OR terminal care.ti,ab. OR withholding treatment.ti,ab. OR withdrawing treatment.ti,ab. OR treatment cessation.ti,ab.) AND (nursing care.mp OR nursing care.ti,ab. OR nursing.ti,ab. OR nursing role.ti,ab. OR nursing skill.ti,ab. OR nursing knowledge.ti,ab. OR nursing task.ti,ab.) AND (family.ti,ab. OR relative.ti,ab. OR surrogate.ti,ab. OR exp relative/ OR exp family/) AND (culture.ti,ab. OR religion.ti,ab. OR philosophy.ti,ab. OR spiritual.ti,ab.)	5
Adults, Engels, Duits, Nederlands, 2004 tot heden	
Zoekstrategie Uitgangsvraag 3	
Voor uitgangsvraag 3 is geen aparte zoekstrategie uitgevoerd, maar is gebruik gemaakt van de resultaten van de zoekstrategieën van voorgaande uitgangsvragen.	12

Zoekstrategie zonder IC	Resultaten
PubMed Uitgangsvraag 1	
(end of life[tiab] OR "palliative care" [Mesh] OR "terminal care" [Mesh] OR "withholding treatment" [Mesh] OR "palliative care" [tiab] OR "terminal care" [tiab] OR "withholding treatment" [tiab] OR withdrawing treatment[tiab] OR treatment cessation[tiab]) AND ("nursing care" [Mesh] OR "nursing care" [tiab] OR "nursing" [Mesh] OR "nursing " [tiab] OR "nursing role" [tiab] OR "nursing skill*" [tiab] OR "nursing knowledge " [tiab] OR "nursing task* " [tiab]) AND ("culture" [tiab] OR "religion" [tiab] OR "philosophy" [tiab] OR "spiritual*" [tiab])	146
Adult: +19, Engels, Duits, Nederlands, Vanaf 2004	

CINAHL Uitgangsvraag 1	
(end of life OR palliative care OR terminal care OR withholding treatment OR palliative care OR terminal care OR withholding treatment OR with-drawing treatment OR treatment cessation) AND (nursing care OR critical care nursing OR nursing role OR nursing skill OR nursing knowledge OR nursing task) AND (culture OR religion OR philosophy OR spiritual)	116
All adults, Engels, Duits, Nederlands, 10 jaar oud	
Embase Uitgangsvraag 1	
(end of life.ti,ab. OR palliative care.mp OR terminal care.mp OR withholding treatment.mp OR palliative care.ti,ab. OR terminal care.ti,ab. OR withholding treatment.ti,ab. OR withdrawing treatment.ti,ab. OR treatment cessation.ti,ab.) AND (nursing care.mp OR nursing care.ti,ab. OR nursing.ti,ab. OR nursing role.ti,ab. OR nursing skill.ti,ab. OR nursing knowledge.ti,ab. OR nursing task.ti,ab.) AND (culture.ti,ab. OR religion.ti,ab. OR philosophy.ti,ab. OR spiritual.ti,ab.)	102
Adults, Engels, Duits, Nederlands, 2004 tot heden	
PubMed Uitgangsvraag 2	
(end of life[tiab] OR "palliative care" [Mesh] OR "terminal care" [Mesh] OR "withholding treatment" [Mesh] OR "palliative care" [tiab] OR "terminal care" [tiab] OR "withholding treatment" [tiab] OR withdrawing treatment[tiab] OR treatment cessation[tiab]) AND ("nursing care" [Mesh] OR "nursing care" [tiab] OR "nursing" [Mesh] OR "nursing " [tiab] OR "nursing role" [tiab] OR "nursing skill*" [tiab] OR "nursing knowledge " [tiab] OR "nursing task* " [tiab]) AND ("culture" [tiab] OR "religion" [tiab] OR "philosophy" [tiab] OR "spiritual*" [tiab]) AND ("relatives" [tiab] OR "family" [tiab] OR "surrogates" [tiab] OR "family" [Mesh])	55
Adult: +19, Engels, Duits, Nederlands, Vanaf 2004	
CINAHL Uitgangsvraag 2	
(end of life OR palliative care OR terminal care OR withholding treatment OR palliative care OR terminal care OR withholding treatment OR with-drawing treatment OR treatment cessation) AND (nursing care OR critical care nursing OR nursing role OR nursing skill OR nursing knowledge OR nursing task) AND (family OR surrogate OR relative OR MH relative OR MH family) AND (culture OR religion OR philosophy OR spiritual)	50
All adults, Engels, Duits, Nederlands, 10 jaar oud	
Embase Uitgangsvraag 2	
(end of life.ti,ab. OR palliative care.mp OR terminal care.mp OR withholding treatment.mp OR palliative care.ti,ab. OR terminal care.ti,ab. OR withholding treatment.ti,ab. OR withdrawing treatment.ti,ab. OR treatment cessation.ti,ab.) AND (nursing care.mp OR nursing care.ti,ab. OR nursing.ti,ab. OR nursing role.ti,ab. OR nursing skill.ti,ab. OR nursing knowledge.ti,ab. OR nursing task.ti,ab.) AND	39

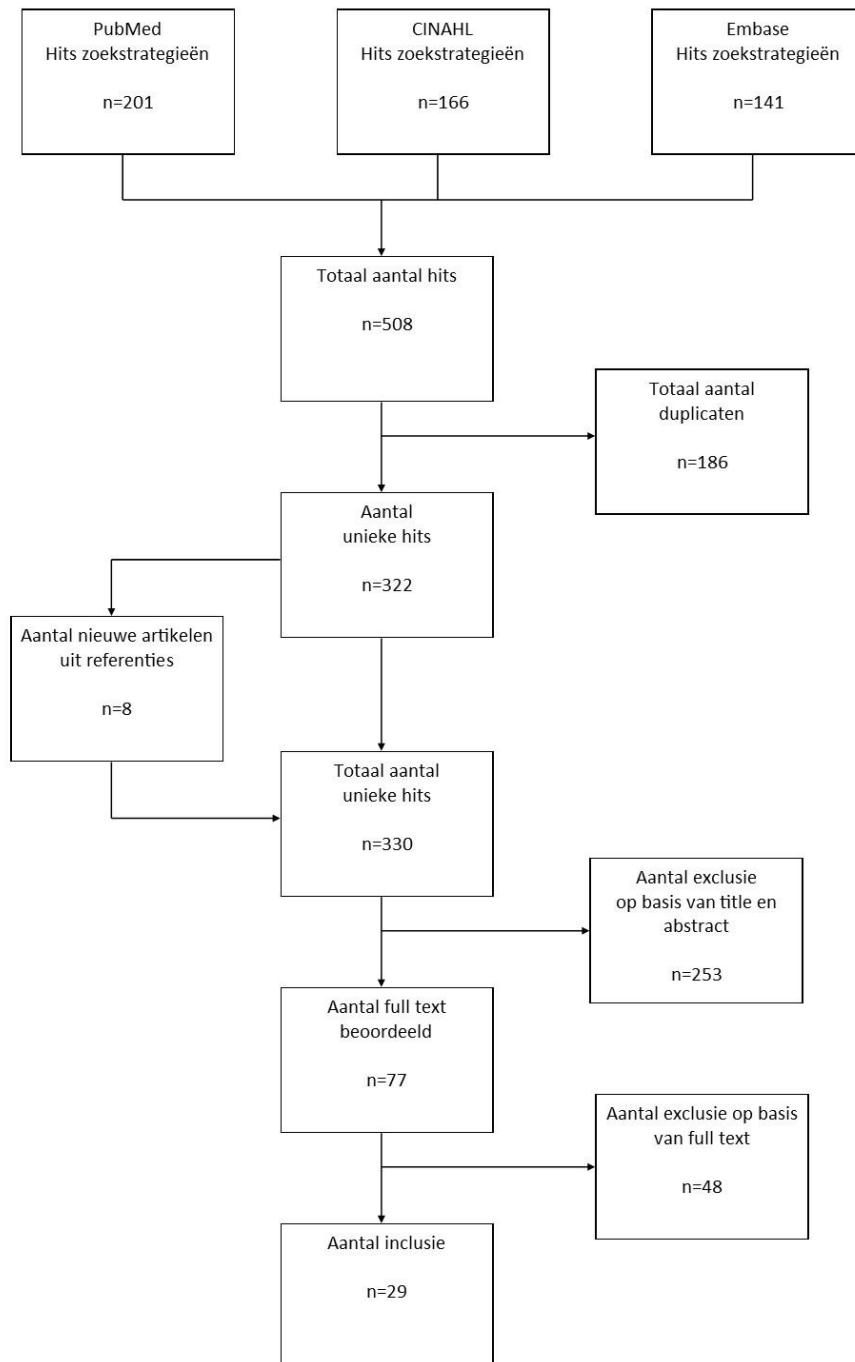
<p>(family.ti,ab. OR relative.ti,ab. OR surrogate.ti,ab. OR exp relative/ OR exp family/) AND (culture.ti,ab. OR religion.ti,ab. OR philosophy.ti,ab. OR spiritual.ti,ab.)</p> <p>Adults, Engels, Duits, Nederlands, 2004 tot heden</p>	
---	--

Bijlage 3 Stroomschema zoekstrategieën

Stroomschema met IC



Stroomschema zonder IC



Bijlage 4 Geëxcludeerde studies

Met IC			
Auteur, jaartal	Geen verpleegkundige zorg	Geen cultuur/ levensbeschouwing/ religie	Overig
Bakitas et al., 2009		x	x
Celik et al., 2009			x
Jaul et al., 2014		x	
Kongsuwan et al., 2010			x
Kongsuwan et al., 2011	x		
Kongsuwan et al., 2012			x
Langley et al., 2013		x	
Vailee et al., 2012	x	x	

Zonder IC			
Auteur, jaartal	Geen verpleegkundige zorg	Geen cultuur/ levensbeschouwing/ religie	Overig
Balboni et al., 2010	x		
Beck et al., 2009		x	
Bray et al., 2007			x
Brown et al., 2011		x	
Chan et al., 2005	x		x
Chen et al., 2013		x	
Cherrington, 2011			x
Chochinov et al., 2005	x		
Christopher, 2010	x		x
Chu et al., 2011	x		
Coffey et al., 2013	X	x	
Colclough, 2007	x		
Cowan et al., 2014	X		x
Daaleman, 2012			x
Dobratz, 2004	x		
Donovan et al., 2011	X		x
Doumit et al., 2007	X		
Ekedahl et al., 2010	x		
Gijsberts et al., 2008	X	x	
Gysels et al., 2011	X		x
Haarhaus, 2009		x	
Hampton, 2007			x
Haylock, 2009			x
Hermann, 2006			x
Hermann, 2007	x		
Ireland, 2010	x		

Loh, 2006	x		
Mackinlay et al., 2008			x
McGrath et al., 2009		x	
Mitchell et al., 2006	X		x
Mancuso, 2009			x
Monroe, 2011			x
Narayanasamy, 2006			x
O'Brien, 2006			x
Page, 2005			x
Pahor et al., 2009	x		
Pesut, 2009	X		x
Pince-Paul et al., 2008	x		
Ruder, 2013			x
Sawatzky et al., 2005			x
Shih et al., 2006	x	x	
Shih et al., 2009			x
Strohbeucker et al., 2011		x	
Taylor et al., 2009	X		x
Taylor, 2013			x
Veillette et al., 2010	X	x	
Vosit-Steller et al., 2010		x	
Wu et al., 2011	x		

Bijlage 5 Overzicht voorkeuren per cultuur, levensbeschouwing en/ of religie

Het 'Protocol gebruiken en rituelen in de terminale fase' (Dienst geestelijke verzorging UMC Utrecht, 2006) beschrijft een aantal religies, wat de betekenis is, en hoe de religie van invloed is op de medische behandeling en verpleging van de patiënt.

Het boeddhisme

Boeddhisme is de verzamelnaam voor vele religieuze vormen en overtuigingen, die alle zijn geïnspireerd door de leringen zoals opgeschreven in Pali-canon van prins Siddhartha Gautama, Boeddha Shakyamuni, die in de vijfde eeuw voor Christus in India leefde. Het boeddhisme kent een grote verscheidenheid aan religieuze en filosofische opvattingen, tradities, nationale gebruiken en gewoonten, die ook in de Nederlandse situatie weerspiegeld worden. Een belangrijke indeling binnen het boeddhisme maakt onderscheid tussen Theravada (de Leer der Ouden), Mahayana (het Grote Voertuig) en Vajrayana (het Diamanten Voertuig). Deze indeling is ook terug te vinden bij de diverse groeperingen in Nederland. Het Mahayana kent in Nederland verschillende stromingen:

1. Zen (Chinees: Chán; Vietnamees: Thien),
2. Het Zuivere Landboeddhisme.

In de ontmoeting met een boeddhistische patiënt is het altijd belangrijk te vragen naar diens specifieke achtergrond en opvattingen. Hoewel er verschillende stromingen binnen het boeddhisme bestaan, is het streven naar verlichting kenmerkend, dat wil zeggen naar het ware inzicht omtrent de oorzaak van en de bevrijding uit het lijden. Het lijden wordt veroorzaakt door gehechtheid en door verlangen naar onveranderlijkheid. Geen mens kan in het leven aan lijden ontkomen. Want alles is altijd in verandering, niets is ooit volmaakt, niets blijft wat het is. En toch denken mensen steeds weer dat er wel iets is in hun bestaan dat onveranderlijk is, bijvoorbeeld hun huis, een vriendschap, gezondheid, levenskracht. Geconfronteerd worden met vergankelijkheid en eindigheid brengt lijden met zich mee. Boeddha (de verlichte) heeft zijn volgelingen een Weg of Pad (dharma) aangereikt om tot verlichting (bevrijding uit het lijden) te komen. Deze toestand van verlichting wordt ook wel Nirvana genoemd. De Weg van de Boeddha bestaat uit meditatie en het volgen van het Pad van de Boeddha. Het is een ontwikkelingsproces, dat elk aspect van het leven beroert. De kern van de leer van de Boeddha is onthechten en loslaten. Dit is een vorm van sterven. Sterven is niet alleen het laatste levensmoment, het is iets wat je je hele leven doet. Het is het accepteren van vergankelijkheid en veranderingen in het leven, het is het leren inzien dat het ego niet iets blijvends is, maar slechts bestaat bij de gratie van veranderlijke en onbestendige gedachten en emoties. Sterven in de zin van onthechten is ook afzien van wat schadelijk of verkeerd is, loslaten van verkeerde gewoonten. Boeddhistische meditatie is gericht op toename van de concentratie op het hier en nu: niet proberen het verleden vast te houden of de toekomst dichterbij te halen. Het gaat erom zonder verlangens te leren kijken naar wat zich aandient. De dood is een belangrijk moment in het leven, omdat hij een kans biedt op bevrijding. Of er van bevrijding sprake zal zijn hangt af van twee dingen: ten eerste hoe de mens geleefd heeft en welk karma hij heeft opgebouwd. Alle woorden, daden, gedachten en gewoonten van een mens beïnvloeden diens karma in positieve of negatieve zin. Het karma (de gevolgen van iemands woorden, daden, gedachten en gewoonten) bepalen de kwaliteit van het volgende bestaan. Karma is geen noodlot, maar maakt iemand bewust van zijn persoonlijke verantwoordelijkheid en van de noodzaak een goed mens te zijn. Ten tweede is een eventuele bevrijding afhankelijk van de wijze waarop iemand sterft en met name van de

gedachten die iemand op dat moment heeft. Het ideaal is te sterven in een kalme staat van gewaarwording, waarin men met vreugde terugdenkt aan goede daden. Het karma dat hierdoor wordt opgebouwd, zorgt dan voor de best mogelijke wedergeboorte. Zelfs wanneer de mens sterft, kan hij zijn gewoonten veranderen, gehechtheid loslaten, oordelen en weerzin loslaten, en een liefdevol hart ontwikkelen. Boeddhisten geloven niet in een eeuwig existierende, onveranderlijke ziel, die steeds reïncarneert, maar wel in een karmische energie, die doorgaat van het ene naar het andere bestaan.

Gebruiken en rituelen

- Medicatie: volgens de meeste boeddhistische stromingen is een helder bewustzijn op het moment van sterven van groot belang. De laatste gedachten vóór het sterven beïnvloeden de aard van het volgende leven. Dit kan betekenen dat bepaalde pijnstillers, hoewel noodzakelijk, toch worden geweigerd. Wanneer pijnstillers worden geweigerd omdat de stervende het lijden ziet als gevolg van opgebouwd karma en dus als zinvol, moet die beslissing gerespecteerd worden. Wanneer pijnstillers worden geweigerd om niet suf te worden maar bij bewustzijn te blijven, moet bekeken worden welke pijnstillers het bewustzijn niet aantasten.
- Meditatie: meditatie is in het boeddhisme van groot belang als oefening in onthechten en loslaten. Het is dus ook een voorbereiding op de dood. Je zou kunnen zeggen dat het een vorm van palliatieve zelfzorg is. Alle gebruiken en rituelen rondom het overlijden zijn gericht op het creëren van omstandigheden die een vredig heengaan bevorderen en daarmee een gunstige wedergeboorte. Ook in het ziekenhuis is het van belang een rustige plaats te vinden, waar iemand ongestoord kan mediteren. Als iemand niet van de afdeling af kan, is het misschien mogelijk op de eigen kamer of in een aparte ruimte gelegenheid voor meditatie te scheppen. Er zullen afspraken over de tijden gemaakt moeten worden, zodat de reguliere noodzakelijke zorg geen inbreuk maakt op de meditatie.
- Geestelijke begeleiding: in de Theravada-traditie (uit Thailand) en in de tradities van het Chinese en Vietnamese boeddhisme in Nederland is het gebruikelijk dat familieleden monniken of nonnen vragen om de stervende te begeleiden. Voor het Vajrayana-boeddhisme (Tibetaans boeddhisme) is het belangrijk dat de eigen spirituele leraar (Lama) aanwezig is bij het sterven of in ieder geval op de hoogte is van het feit dat een leerling sterft, zodat hij voor de stervende kan bidden. Ook in de Zen-tradities is het mogelijk een non of monnik te verzoeken om de stervende te begeleiden, maar het is niet noodzakelijk. Hier geldt dat een stervende vooral zijn eigen gids is.
- Religieuze symbolen: voor de stervende kan het belangrijk zijn religieuze symbolen in zijn nabijheid te hebben, zoals een boeddhabeeldje of een foto van een voor hem belangrijke boeddhistische leraar. Soms wordt een altaar opgericht. Voelt iemand zich fit genoeg om te lezen, dan kunnen heilige boeken of teksten hem steunen. Wanneer hij zich daarvoor te zwak voelt, dan kunnen cd's met boeddhistische religieuze muziek of toespraken van religieuze leiders een gewaardeerde steun zijn. Vaak kunnen de naasten daarvoor zorgen.
- Houding waarin de mens sterft: met name het Vajrayana-Boeddhisme (Tibetaanse boeddhisme) schenkt aandacht aan de houding waarin de mens sterft. Het gaat om een specifieke houding, die pas op het allerlaatste moment, wanneer het sterven heel nabij is, wordt ingenomen. Men raadt de stervende aan op zijn rechterzij te gaan liggen. Dit zou de houding zijn die ook Boeddha aannam toen hij stierf. De linkerhand rust op de linkerzij; de rechterhand ligt onder de kin en sluit het rechter neusgat. De benen zijn niet helemaal gestrekt, maar licht gebogen. Als de stervende deze houding aanneemt, kan het bewustzijn het lichaam door de opening van de kruin

van het hoofd verlaten, aangezien alle andere openingen geblokkeerd zijn. Het Tibetaans boeddhisme adviseert het lichaam tijdens het stervensproces niet aan te raken. Dit zou het losmakingsproces van bewustzijn en lichaam kunnen verstoren. Bovendien zou door de aanraking het bewustzijn via een lagere opening dan de kruin het lichaam kunnen verlaten, hetgeen ongunstig is voor een volgende wedergeboorte. Mocht het lichaam toch aangeraakt moeten worden, dan wordt aangeraden eerst de kruin aan te raken, zodat het bewustzijn daarheen wordt gericht.

- Zorg voor de overledene: over het aanraken van het lichaam na de dood bestaan binnen het boeddhisme verschillende opvattingen.
 - Volgens het Theravada-boeddhisme is de mens na de dood alleen nog een dood lichaam zonder bewustzijn. Het lichaam is niet meer belangrijk en kan gewoon worden aangeraakt. De familie kan het lichaam wassen en de handen in meditatiehouding vouwen, maar dit is niet wezenlijk. Er zijn geen verplichte specifieke handelingen en ceremoniën. Volgens de Theravada-traditie hebben deze activiteiten geen invloed meer op de karmische balans van de gestorvene. Wel is het belangrijk de dode respectvol af te leggen onder het uitspreken van de wens dat hij of zij vrij moge zijn van toekomstig lijden.
 - De Zen-tradities kennen een grote diversiteit aan gebruiken na het sterven. Men verschilt met name van mening over de vraag hoelang men het lichaam na de dood met rust moet laten om het bewustzijn de gelegenheid te geven zich rustig los te maken. Dit kan variëren van nul uur (Japanse traditie) tot acht uur (Chinese en Vietnamese traditie).
 - Volgens het Tibetaans boeddhisme is het stervensproces na het lichamelijk sterven (stoppen van de ademhaling en de hersenfuncties) nog niet beëindigd. Daarom raadt men in deze traditie aan het lichaam gedurende drie dagen met rust te laten (niet aanraken, niet verplaatsen of op andere wijze verstoren). Toch is men hierin ook flexibel en praktisch. Drie dagen is ideaal, maar afhankelijk van de omstandigheden zal men ten minste één, twee of meerdere uren in acht nemen. Als men het lichaam wil aanraken of oppakken, wordt aangeraden het eerst bij de kruin aan te raken en het niet bij het onderlichaam vast te pakken. Dit is van belang voor de wijze waarop het bewustzijn het lichaam verlaat en voor een volgende wedergeboorte.

Ethische beslissingen rond het levenseinde

Euthanasie en hulp bij zelfdoding: Er bestaan geen absoluut geldende opvattingen betreffende euthanasie en hulp bij zelfdoding. De meningen lopen uiteen. De discussie wordt vanuit andere dan puur ethische criteria gevoerd. Niet de vraag wat goed en kwaad is, maar de vraag wat de oorzaken van lijden zijn, hoe die het best te verzachten en uiteindelijk weg te nemen zijn, is de leidraad. In het boeddhisme vraagt men zich soms af of lijden vóór en tijdens het sterven uiteindelijk niet juist lijden in een volgend leven vermindert. Als men lijden ziet als het gevolg van voorgaande schadelijke gedachten, woorden en daden die indrukken in de geest hebben achtergelaten (karma), dan kan dat lijden uiteindelijk alleen worden gestopt door zuivering van de geest en door het opwekken van een positieve tegenkracht in de vorm van het verrichten van heilzame en altruïstische daden. De indrukken, die worden geactiveerd in de geest tijdens het stervensproces zijn volgens veel tradities bepalend voor de ervaringen in het leven daarna. Daarom is het voor veel tradities belangrijk zo min mogelijk in te grijpen in het proces van sterven. Toch zal er altijd een persoonlijke keuze gemaakt moeten worden, waarvoor door de persoon zelf verantwoordelijkheid wordt gedragen. Ook mag een

boeddhist door lang en streng te vasten de dood naderbij brengen. Belangrijk is dat er geen abrupt einde aan het leven gemaakt wordt, maar dat er ruimte is voor meditatie en andere spirituele voorbereiding.

Pijnbestrijding: Omdat de meeste boeddhisten veel belang hechten aan het bewaren van een zo helder en bewust mogelijke geest, zal er steeds een afweging moeten plaatsvinden tussen het toedienen van versuffende medicatie en het handhaven van de helderheid van geest. De stervende heeft hier uiteraard zelf veel over te zeggen. Wanneer pijn de helderheid van geest in de weg staat, kan pijnmedicatie een oplossing bieden, zelfs als die pijnstilling het leven van de betrokkene eventueel zou verkorten. Handelen vanuit mededogen blijft hier geboden. Wanneer de stervende uit angst om pijnmedicatie vraagt, is het misschien beter de angst met hem of haar te bespreken. Alle gevallen zal men echter individueel moeten beoordelen.

Orgaandonatie en obductie: Het boeddhisme kent geen officieel standpunt omtrent orgaandonatie, evenmin over obductie. Elke boeddhist mag hierover zelf beslissen. Er wordt veel belang gehecht aan de intentie of motivatie waarmee een keuze wordt gemaakt. Orgaandonatie kan, evenals obductie, een daad van vrijgevigheid of mededogen zijn. Een bewuste keuze om te geven vanuit een altruïstische motivatie kan worden gezien als een heilzame daad, die tot positief karma leidt. Aan de andere kant kan orgaandonatie, evenals obductie, worden gezien als een verstoring van het stervensproces. Vaak is er slechts een korte tijd tussen het fysieke sterven en het verwijderen van de organen. Het is niet zeker of het bewustzijn het lichaam dan al heeft verlaten. Volgens het Tibetaans boeddhisme kan de ziel na het vaststellen van de dood nog enkele uren of zelfs dagen in het lichaam blijven. Het is dus belangrijk dat het lichaam na het overlijden niet gestoord wordt, opdat de ziel kans krijgt om op een natuurlijke en rustige wijze over te gaan. Een operatie met het doel organen te verwijderen verstoort deze overgang en kan zelfs negatieve gevolgen hebben voor de volgende wedergeboorte. Desondanks blijft een keuze voor orgaandonatie mogelijk.

Het christendom

Het christendom is verdeeld in een aantal grote kerkelijke tradities waaronder rooms katholicisme, oosterse orthodoxie en protestantisme. Binnen deze tradities bestaan meerdere kerkgenootschappen en/of bewegingen, die variëren van vrijzinnig tot ultra-orthodox. Alle vormen van christelijk geloof zijn gebaseerd op het leven, het onderwijs, de dood en de opstanding van Jezus van Nazareth, zoals beschreven in het Nieuwe Testament. De meeste christenen geloven dat Jezus de Messias, de Christus, de Zoon van God is, zoals beschreven in het Oude Testament. Twee zaken staan in het christendom centraal:

1. Naastenliefde, speciaal zorg voor de armen, zieken en kwetsbaren in de maatschappij.
2. Geloof in Gods genade en goedheid voor mensen met fouten en tekorten. Er is vergeving mogelijk. De dood van Jezus wordt gezien als plaatsvervangend lijden of een offer voor de zonden van de wereld.

Christenen geloven in een leven na de dood, omdat Gods liefde en trouw sterker zijn dan de dood. Er bestaan verschillende opvattingen over het leven na de dood.

- Sommige christenen hebben er geen voorstelling van. Ze geloven alleen dat ze bij God zullen zijn, hoe en waar dit ook is.
- Andere christenen geloven dat ze na dit leven voor God (voor Gods troon of rechterstoel) verantwoording moeten afleggen over hun leven. Dit kan in meer of mindere mate angst teweegbrengen: angst voor het vagevuur (periode van loutering door vuur) of voor eeuwige

verwerping in de hel. Toch voert vertrouwen in Gods liefde en genade en in het offer, dat Jezus Christus heeft gebracht, meestal de overhand.

- Een speciale opvatting is die, dat de doden zullen “slapen in het stof” tot aan het eind der tijden. Dan komt Christus terug op aarde en zullen allen “opstaan” en “geoordeeld” worden. Sommigen zullen dan voorgoed een “tweede dood” sterven.
- Er zijn ook christenen, die het leven hierna alleen maar als beter zien dan het leven hier-en-nu. Ze verwachten in de hemel een feest, rust en vrede, weerzien met gestorven geliefden, opgenomen worden door engelen en heiligen, het drogen van alle tranen, etc.

Gebruiken en rituelen

- Ziekenbezoek: het bezoeken van zieken en stervenden hoort bij de zorg voor kwetsbare mensen in de geest van Jezus. Zieken en stervenden kunnen veel steun beleven aan een bezoek van een vertegenwoordiger van de kerkgemeenschap (pastor, dominee, ziekenbezoeker, diaken, ouderling). Ook kan contact met een geestelijk verzorger van het ziekenhuis op prijs gesteld worden.
- Bidden, Bijbel lezen, andere teksten overwegen: van oudsher is bidden met en voor stervenden een gewaardeerde vorm van geestelijke ondersteuning, waarin dankbaarheid, verdriet, onmacht, boosheid, pijn etcetera kunnen worden geuit. Gebeden kunnen persoonlijk geformuleerd worden, maar er kunnen ook bestaande teksten gebruikt worden. Bij protestanten is het gebruikelijker dan bij katholieken om een gedeelte uit de Bijbel te lezen. Ook een andere tekst, bijvoorbeeld een lied of een gedicht, kan ter overweging aan de zieke voorgelegd worden.
- De ziekenzegen: een zegen is een rituele handeling begeleid door gebed. Iemand wordt aangeraakt door middel van handoplegging of een kruisteken op het voorhoofd en er wordt ‘iets goeds’ tegen hem gezegd. Met de zegen wordt een teken van Gods aanwezigheid in het leven gegeven. Iemand zegenen is de hoop uitspreken dat Gods liefdevolle hand in zijn leven voelbaar zal zijn. Bij katholieken wordt de ziekenzegen meestal gegeven door een pastoraal werker. Bij protestanten door een predikant (=dominee) of voorganger.
- De ziekenzalving (ook wel “Bedienen” genoemd, of “Laatste Sacrament”, of “Heilig Oliesel”): ook het zalven van zieken is een rituele handeling begeleid door gebed. De ziekenzalving verschilt daarin van de ziekenzegen dat bepaalde delen van het lichaam van de zieke, zoals ogen, oren, mond, handen, met olie worden gezalfd als teken van Gods liefdevolle zorg voor geest en lichaam.

Een zieke beleeft het ontvangen van dit sacrament vaak als een teken dat het einde van zijn leven nabij is. Daarom luistert het heel nauw om met iemand over de mogelijkheid van een bediening te spreken, zeker wanneer deze er niet zelf over begint. Bij katholieken is het ritueel van de ziekenzalving veel meer ingeburgerd dan bij protestanten. Het is een sacrament dat alleen door een priester toegediend mag worden. In deze tijd bestaat er in Nederland een groot tekort aan priesters.

Medicatie

Voor christenen bestaat er doorgaans geen bezwaar tegen het verlichten van pijn, benauwdheid en ander lijden door middel van medicijnen. In de orthodox-protestantse kringen, waar men na een zware innerlijke strijd op het sterfbed nog een teken van Gods uitverkiezing hoopt te krijgen, wenst men echter het liefst bewust te sterven. Het is belangrijk hiermee rekening te houden bij het verstrekken van medicatie.

Ethische beslissingen rond het levenseinde

Euthanasie en hulp bij zelfdoding: in veel christelijke geschriften, die handelen over beslissingen rond het levenseinde, zoals euthanasie en hulp bij zelfdoding, spelen de begrippen 'eerbied voor het leven' en 'heiligheid van het leven' een rol. In feite gaat het hierbij niet zozeer om eerbied voor het leven op zich, als wel om eerbied voor de gever van het leven, God de Schepper. Het leven wordt beschouwd als een geschenk van God. Deze geloofsopvatting kan echter op verschillende manieren worden geïnterpreteerd:

- Sommigen vinden het een belediging van de Schepper als wij niet tot het uiterste gaan om het leven te beschermen, te bewaren en in stand te houden. Mensen mogen niet vrijwillig afstand doen van het leven door middel van actieve levensbeëindiging. Het is echter niet nodig een onafwendbare dood in de weg te staan. Afzien van een behandeling wordt niet afgewezen.
- Anderen zijn van mening dat wij niet mogen ingrijpen in Gods beleid over het bestaan. Alles wat er in het leven gebeurt, is van tevoren door God bepaald. Wij moeten hierin berusten en niet zelf willen beschikken over het leven of sterven. Euthanasie of hulp bij zelfdoding zijn verboden. Maar ook afzien van een behandeling of stoppen met een al begonnen behandeling kan problematisch zijn. In bepaalde orthodox-protestantse kringen wordt alles wat maar lijkt op zelfbeschikking verworpen. Maar als een gezagsdrager, zoals een arts, de verantwoordelijkheid op zich neemt en stelt dat een bepaalde behandeling medisch zinloos is, dan wordt dit vaak wel geaccepteerd.
- Er zijn ook christenen, die de overtuiging dat het leven een geschenk van God is, niet in tegenspraak zien met de eigen verantwoordelijkheid van de mens. Via de gezondheidszorg en medische wetenschap beschikken wij voortdurend over ons bestaan. Niet het beschikken over leven en dood wordt veroordeeld, maar het willekeurig beschikken, het gemakkelijk doden, het onzorgvuldig omgaan met mensenlevens. Als mensen uitzichtloos en ondraaglijk lijden en na zorgvuldig beraad tot de overtuiging komen dat ze niet verder willen leven, dan moet serieus op hun vraag ingegaan worden. Een gesprek met een geestelijk verzorger kan hierbij op prijs gesteld worden.

Orgaandonatie en obductie: christelijke kerken en instituties staan overwegend positief tegenover orgaandonatie. Het wordt gezien als een daad van naastenliefde. Maar het wordt niet als een plicht beschouwd. Iedere individuele gelovige moet er, als rentmeester (beheerder) van het eigen lichaam, zelf een keuze in maken. Ook obductie wordt vaak gezien als een daad van naastenliefde. Men kan er de medische wetenschap en dus andere patiënten mee helpen.

Het hindoeïsme

Het hindoeïsme is een samensmelting van vele filosofieën uit verscheidene culturen. Er is geen echte eenheid van opvattingen en ook niet in rituelen. Per land en cultuur kunnen rituelen verschillen. Toch zijn er ook overeenkomsten in de visie op sterven en dood. Een kerngedachte van het hindoeïsme is dat de wezenlijke bestemming van de mens ligt in de vereniging van de individuele ziel (atman) met het goddelijke of het kosmische (Brahman). Om dit doel te bereiken, moet de ziel in meerdere aardse levens (reïncarnaties) een leerproces doorlopen. Hoe vaak een ziel moet reïncarneren, hangt af van het karma dat iemand heeft opgebouwd. Karma is het gevolg van alle gedachten en daden (goede en slechte) van een mens. Karma is geen lot dat iemand overkomt, maar het gevolg van bewuste keuze, vrije wil en eigen verantwoordelijkheid. Het leven dat iemand nu leeft, is het gevolg van zijn denken en doen in een vorig bestaan. Het is de bedoeling dat de mens zich bewust wordt van de gevolgen van zijn denken en doen en zich gaat richten op de vereniging met het goddelijke. Door het herhalen

van een mantra (heilige formule in het Sanskriet) streeft men ernaar innerlijk leeg te worden om door de godheid gevuld te kunnen worden. Het aardse leven is een leerschool, de dood is een bevrijding. Wanneer de ziel zich voldoende vervolmaakt heeft en verenigd is met het goddelijke, hoeft zij niet meer op aarde terug te keren en wordt zij opgenomen in het Moksha (=bevrijding). Dan is zij echt bevrijd.

Gebruiken en rituelen

- De aanwezigheid van familie: het is van groot belang dat er familieleden bij de stervende aanwezig zijn, omdat zij een taak hebben in het uitvoeren van de rituelen rond het sterven. Speciaal de aanwezigheid van de oudste zoon is gewenst en doorgaans ook die van een pandit (priester). Wanneer bepaalde rituelen niet worden uitgevoerd, kan dat zowel voor de overledene als voor de nabestaanden negatieve gevolgen hebben. Men gelooft bijvoorbeeld dat de overledene dan de overgang niet goed kan maken en niet los kan komen van de nabestaanden. Als het mogelijk is, zal een hindoe het liefst thuis sterven. Een stervende wordt met zijn gezicht naar het oosten gelegd. Familieleden zetten een brandende lamp bij zijn hoofd en vragen hem zich te concentreren op zijn mantra. De naasten waken onder het zingen van lofzangen, het lezen uit de heilige boeken en het uitspreken van gebeden. Dit gebeurt ook in het ziekenhuis. Een kamer apart verdient daar aanbeveling.
- Medicatie: voor een gelovige hindoe is het belangrijk de overgang van leven naar dood zo bewust mogelijk te maken. Men probeert tot het laatst toe zoveel mogelijk karma op te lossen door te werken aan onafgewerkte zaken, misverstanden, fouten en onvervulde verplichtingen. Bezittingen worden verdeeld onder de erfgenamen en liefdadigheidsinstellingen. Het proces van loslaten wordt bevorderd door meditatie en gebed. De stervende probeert op het moment van sterven de hoogst mogelijke staat van bewustzijn te bereiken. Dit doet de hindoe door goede of verheven gedachten te hebben, om zo te gaan naar de wereld die bij dat bewustzijn past. Dit vergt concentratie die bereikt wordt door het herhalen van een mantra. Daarom vermijden hindoes vaak het gebruik van medicijnen en middelen die het bewustzijn verlagen. Toch is het ook belangrijk dat het sterven pijnloos gebeurt en het lichaam zo ongeschonden mogelijk blijft.
- Rond het sterven: het moment van sterven is voor de hindoe heel belangrijk. Het gaat er dan vooral om dat de allerlaatste bewustzijnssituatie zo zuiver mogelijk is. Om de stervende te helpen, fluisteren zijn naasten hem heilige spreuken of godennamen in het oor. Er worden bezweringen uitgesproken, gebeden gezegd en offers gebracht. De mond van de stervende wordt (meestal door de oudste zoon) bevochtigd met water uit de heilige rivier de Ganges. Er wordt een gouden voorwerp in de mond gelegd om de bootsman te betalen, die de overledene naar de overkant van de rivier tussen leven en dood zal brengen. Na de dood wordt de gestorvene ritueel gewassen en verzorgd door de nabestaanden. Wanneer er geen familie is, kan een pandit (priester) de rituelen verrichten. Na het overlijden kan er een groot rouwbeklag zijn. Het openlijk tonen van intens verdriet hoort bij het rouwritueel van de hindoe- en de sikh-cultuur. Dit gebeurt echter niet altijd.

Ethische beslissingen rond het levenseinde

Euthanasie en hulp bij zelfdoding: actieve levensbeëindiging, zoals euthanasie en hulp bij zelfdoding, wordt in het hindoeïsme niet expliciet afgewezen. Maar er is wel een richtlijn om het natuurlijke leven niet aan te tasten. Het aantasten van het natuurlijke leven hindert het proces van de spirituele ontwikkeling van de mens. Er wordt negatief karma door opgebouwd. Er zijn diverse levens nodig voordat de ziel op hetzelfde punt van ontwikkeling is als ten tijde van de actieve levensbeëindiging.

Incidenteel komt het voor dat bij ernstig lijden de dood van iemand wordt versneld, maar alleen na een goed gesprek met een pandit (priester). Bij ernstige ziekte, ondraaglijk lijden en ernstige invaliditeit is sterven door vasten (prayopavesha) toegestaan. Degene, die daartoe besluit, zegt dit openlijk. Het sterven door vasten is een heel bewust en spiritueel proces, dat omgeven is door rituelen zoals het schenken en ontvangen van vergeving, het openlijk bekennen van gemaakte fouten, en meditatie. Het verschil met wat vandaag de dag 'versterving' genoemd wordt is, dat dit laatste meestal geen bewuste keuze van de betrokkene is, maar meer een proces van abstineren, waarbij op medische indicatie de toediening van voeding en vocht achterwege gelaten wordt.

Orgaandonatie en obductie: Hoewel er geen strikt verbod op orgaandonatie in het hindoeïsme bestaat, zullen hindoes over het algemeen orgaandonatie afwijzen vanwege hun voorkeur voor het bewuste sterven thuis. Ook zullen zij postmortale orgaandonatie vaak afwijzen met het oog op het losmakingsproces tussen ziel en lichaam. Een obductie wordt slechts toegestaan indien deze niet vermeden kan worden, bijvoorbeeld bij een gerechtelijk onderzoek. De nabestaanden zullen dan altijd vragen of de organen teruggeplaatst kunnen worden in het lichaam, zodat de overledene in zijn geheel gecremeerd kan worden.

Het humanisme

Het humanisme is een levensbeschouwing en een levenshouding. Niet alleen een visie op de menselijke existentie, het menselijk bestaan, maar ook een manier van leven. Het is een levensovertuiging die inspiratie wil bieden bij levensvragen als: wie ben ik, wat is goed, hoe richt ik mijn leven in, wat betekenen anderen voor mij? Voor humanisten staat de kwaliteit van het eigen leven en dat van anderen centraal. Het gaat om autonomie en verbondenheid. Wat betekent humanisme als levensvisie? De overtuiging dat mensen zelf in staat zijn zin en betekenis te zoeken, te vinden en te ervaren in hun bestaan en de werkelijkheid die alles omvat en doordringt. Niemand kan dat enkel op eigen kracht, we hebben elkaar nodig. Verwondering is er over de mens en het geheim van het bestaan. Je kunt dat ook de onderstroom noemen, de dieptedimensie van het bestaan. Dat opdiepen en mobiliseren is het proces van levensbeaming. Een ja zeggen tegen het leven. Bij humanisten staan waarden en normen altijd in het perspectief van menselijke waardigheid. De mens is kostbaar. Centrale waarden die daar invulling aan geven zijn vrijheid, verantwoordelijkheid, verdraagzaamheid en gelijkwaardigheid van alle mensen, ongeacht hun sekse, ras, leeftijd, afkomst, geaardheid en levensovertuiging. Deze waarden zijn richtinggevend als het gaat om persoonlijke en maatschappelijke vragen. Bij existentiële vragen rond leven en dood, bij blijde én tragische momenten in het leven. Het is een levenshouding die zich kenmerkt door fundamentele openheid en dialoog. Humanisten hechten aan diversiteit en pluriformiteit. Daarom is voor hen de dialoog met andersdenkenden wezenlijk. In gesprek blijven met elkaar gaat boven het uitvergroten van verschillen.

Tenminste negen procent van de bevolking maakt deel uit van de humanistische beweging in Nederland. Een veel groter aantal mensen geeft echter aan aanhanger te zijn van het humanistische gedachtegoed. Uit een grootschalig onderzoek in 2004 van het Verwey-Jonker Instituut blijkt dat bijna veertig procent van de Nederlandse bevolking, ofwel zo'n vijf miljoen mensen van 18 jaar en ouder, de gedachte delen dat zij zelf zin, betekenis en vorm aan het bestaan moeten geven. Humanisme kan samengaan met andere levensbeschouwingen. Zo leeft humanisme bijvoorbeeld sterk onder vrijzinnig gelovigen, als ook onder boeddhisten en hindoes. De klassieke Grieks/Romeinse Oudheid (7^e eeuw voor Christus - 5^e eeuw na Christus) geldt in het algemeen als

grondlegger van het westerse humanisme. Socrates ('Ken uzelve') stelde vragen bij alle vanzelfsprekendheden, in het bijzonder bij autoriteiten en dogma's. Menszijn betekent: bewustwording en komen tot zelfverstaan. Het zelf kritisch denken heeft de humanist met Socrates gemeen. Bij de Grieken lag de nadruk op vorming/ ontwikkeling tot (een goed) mens en de Romeinen lanceerden het ideaal van de menselijkheid (humanitas). Tijdens de Renaissance (15^e - 16^e eeuw) raakten deze ideeën weer in opkomst. Er ontstond een besef van vrije wil, eigen kracht en redelijkheid. Tijdens de Verlichting (17^e - 18^e eeuw) nam de betekenis van wetenschap en onderzoek sterk toe. De Duitse filosoof Kant riep de mens op om het eigen verstand te gebruiken en het juk van de onmondigheid af te werpen (autonomie). De hedendaagse filosofe en ethica Martha Nussbaum spreekt in dit verband van positieve vrijheid die mensen in staat stelt tot een leven waarin menselijkheid, menselijke waardigheid en kwaliteit van leven ijkpunten zijn. Goed handelen (de moraal) wordt gekenmerkt door liefde en betrokkenheid bij elkaar. In de ethiek wordt respect aangevuld met compassie.

De betekenis van het sterven

'Gebeurtenissen en gevoelens, je hebt ze niet altijd zelf in de hand, maar ze kunnen je leven wel ingrijpend veranderen. Soms triest, soms spannend, maar nooit zielig. Vaak kunnen gebeurtenissen een andere kijk op het eigen leven betekenen, op wat belangrijk is en wat niet.' Dat geldt zeker voor het leren omgaan met het einde en de eindigheid van het leven. De visie op het sterven vloeit voort uit de hiervoor beschreven visie op het leven. Het gaat om een levenshouding vrij van dogma's en standaarden, om fundamentele menselijkheid en om het kunnen ervaren van geborgenheid in het eigen bestaan. Je kunt je eigen gids zijn. Bij stervensbegeleiding gaat het er om mensen te helpen te kunnen sterven. Wat is nog ongezegd en ongedaan? Hoe kan ik het leven loslaten? Het gaat om samen te zoeken naar een passende weg op basis van ervaringen en levensvisie van unieke mensen. Hiervoor is geen vast protocol. Een houding waarin protocollen kunnen worden losgelaten is soms juist geboden. Betrokkenheid en verbondenheid zijn richtinggevend: de ander niet alleen te laten. De houding van de zorgverleners zal niet alleen informerend en faciliterend moeten zijn, maar ook participeren en creatief, een samen zoeken. Iemand blijven zien in de betekenis van het eigen levensverhaal. De humanistisch raadvrouw/ -man kan hier hulp bieden. Voor humanisten is het sterven en de dood een ondoorgrondelijke gebeurtenis waarover verschillende opvattingen bestaan. Het blijft een raadsel. Een mens kan niet-zijn niet denken. In ieder geval is de dood het einde van het menselijk leven in de huidige vorm. Daarom richt de humanistische visie zich in de eerste plaats op de kwaliteit van het leven tot het allerlaatste moment. Pijn en lijden horen bij het leven, maar er dient altijd gezocht te worden naar verzachting daarvan. Ondraaglijk en uitzichtloos lijden wordt niet als zinvol gezien. De vrees voor de dood wordt beantwoord met het streven naar aanvaarding. 'Verander wat te veranderen is en aanvaardt wat niet te veranderen is.' Een levenshouding gekenmerkt door open en ontvankelijk in het leven staan en ook de schaduwkanten ervan onder ogen durven zien. Steun van andere mensen is hierbij onontbeerlijk: partners, ouders, grootouders, kinderen, kleinkinderen, vrienden én professionele zorgverleners.

Gebruiken en rituelen

Belangrijke momenten in het leven vragen erom gemarkeerd te worden. Een moment van stilstaan bij... De moderne mens zoekt naar persoonlijke vormgeving en put uit verschillende tradities. Dat is voor humanisten niet anders. Maar zij geven wel op een eigen manier vorm aan die markeringsmomenten. Ook aan een afscheids- of herdenkingsritueel. Eigen aan humanistische rituelen is het accent op het persoonlijke. Het gaat om het persoonlijke levensverhaal en de unieke

betekenis daarvan in de kleine en grotere gemeenschap. Dat men zich opgenomen weet in een groter geheel, dat kan troost bieden. Troost betekent het erkennen, herkennen en delen van verdriet. Het betekent ook zachtheid aanbieden als mensen door de hardheid van het leven getroffen worden. Zulke ervaringen kunnen in een plechtig samenzijn worden benoemd of met muziek, een gedicht of verhaal, of met een gebaar tot uitdrukking worden gebracht. Te denken valt aan het ontsteken van lichtjes, het planten van bloembolletjes, het neerleggen van steentjes voor alle betrokkenen of het vormen van een kring rondom de overledene. Door deze handelingen wordt de beleving van belangrijke verbondenheidservaringen mogelijk gemaakt. Het biedt mensen ruimte om zich voor een moment meer bewust te worden van zichzelf en de gemeenschap of het grotere geheel waarin men is opgenomen, een moment van (zelf)reflectie en bevestiging van identiteit.

Ethische beslissingen rond het levenseinde

Autonomie is, zoals eerder aangegeven, een belangrijke waarde in de humanistische levensvisie. Zelf nadenken en eigen keuzes maken in verbondenheid met de mensen om je heen, met zelfbeschikking als uitingsvorm. Autonomie is inmiddels een van de vier principes in de hedendaagse medische ethiek. Zonder vrijheid geen ethiek. De mens voegt in de humanistische zienswijze als zelfbewust levend wezen de ethiek (hoe behoren we te handelen) aan de werkelijkheid toe. De ethiek is er niet zomaar, maar moet door menselijk denken, de reflectie op het leven, aan het leven worden toegevoegd. De mens kan zelf nadenken over het goede leven. Vooral bij levensbeëindiging speelt de cruciale vraag of de mens zelf mag beschikken over het eigen leven en dus ook over het einde daarvan. Dit is in principe een bestaansvraag en geen medische vraag. Hierop moet dan ook in eerste instantie een existentieel antwoord gegeven worden door de mens zelf. Vanuit humanistische levensvisie luidt het antwoord bevestigend. Een wilsbekwame mens staat in principe autonoom in het leven en mag zelf beschikken over het leven en over het einde daarvan. Menselijke waardigheid is gefundeerd in deze autonomie. Zonder vrijheid zou de menselijke waardigheid verdwijnen. Bij euthanasie gaat het om een weloverwogen existentieel besluit in de persoonlijke levenssfeer, dat getoetst kan worden aan de hand van wettelijke criteria. Een mondige en autonome mens is bereid hierover in gesprek te gaan met zorgverleners en zich in denken en doen daarover te verantwoorden naar een bevoegde instantie. Al geeft het autonomieprincipe een stevige basis aan de positie van de patiënt, toch kom je daar niet mee uit als er door ziekte en beperkingen sprake is van afhankelijkheid. In het ziekenhuis wordt ook de kwetsbare kant van de mens vaak in verhevigde mate zichtbaar. Het kan dus niet alleen om zelfbeschikking in de vorm van niet-inmenging gaan. Je kunt daarmee patiënten ook aan hun lot overlaten en dat kan in de humanistische visie niet de bedoeling zijn. Autonomie dient te worden verbonden met kwetsbaarheid en afhankelijkheid, ingebed in relaties met anderen. In deze visie zijn rationele en emotionele steun van belangrijke anderen onontbeerlijk om tot autonomie te geraken. Het gaat om een breder autonomiebegrip dan gewoonlijk wordt gehanteerd in de medische regel- of principe-ethiek. Een proces, waarin de patiënt tot goede en bij zichzelf passende keuzes komt. In deze visie wordt autonomie relationeel in plaats van individueel opgevat. De relatie is voorwaarde om autonomie te kunnen ervaren. Dit betekent een radicaal andere positie voor de zorgverlener. Aandacht hebben voor de werkelijke vraag en zelf verantwoordelijkheid nemen. Dat betekent niet alleen faciliteren en informeren, maar ook participeren door samen te zoeken naar de goede weg op grond van ervaringen en levensvisie, ook in dit proces kan de humanistisch raadvrouw/ -man ondersteuning bieden.

De islam

Evenals joden en christenen geloven moslims in een leven na de dood en in een laatste oordeel. Het heilige boek, de Koran, en de overleveringen van de profeet Mohammed geven richtlijnen voor een goed leven. De mate waarin een moslim zich aan de voorschriften en richtlijnen houdt, verschilt per individu. Moslims geloven dat alles, dus ook ziekte en gezondheid, door God geschapen is. Het zoeken van genezing wordt als een religieuze vereiste gezien. Met Gods wil wordt men beter. Kan men niet meer genezen, dan is dat eveneens Gods wil. Het moment van sterven wordt door de islam gezien als het belangrijkste moment in het leven van een moslim, omdat dit de overgang betekent naar het hiernamaals. Het is dan ook van het grootste belang dat deze overgang goed gebeurt, dat er sprake is van 'een goede dood'.

Gebruiken en rituelen

- Ziekenbezoek: in de islamitische traditie staat het bezoeken van zieken beschreven als een goede daad en wordt dan ook aanbevolen in de hadith, de overleveringen van de profeet Mohammed. Onder andere om deze reden treft men bij zieke moslimpatiënten vaak veel bezoek aan.
- Bespreekbaarheid van sterven: de meeste moslimpatiënten zijn afkomstig uit een cultuur waarin sterven moeilijk bespreekbaar is. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat de patiënt van zijn familie niet mag weten dat hij stervende is, omdat men van mening is dat men de patiënt moet beschermen en hoop geven. Het slechte nieuws zou schadelijk zijn voor het gevoel van welbevinden en daarmee de kans op genezing. Uitspraken over levensverwachting kunnen boosheid veroorzaken, immers alleen Allah weet wanneer men zal sterven. Sommige ziekten, zoals kanker, kunnen geassocieerd worden met schuld of hopeloosheid en daardoor in de taboesfeer belanden.
- Medicatiegebruik: hoewel medicatiegebruik door de religie sterk wordt aanbevolen, is de oudere generatie moslimpatiënten vaak afkomstig uit een cultuur waarin medicatiegebruik ter preventie van klachten zoals pijn en benauwdheid niet gebruikelijk is. Men is gewend pas medicijnen in te nemen als er klachten zijn. Preventieve maatregelen worden eerder toegepast in de bovennatuurlijke sfeer, zoals het dragen van een amulet of het bezweren van geesten. Opleidingsniveau en biologische basiskennis spelen hierbij een rol. Toediening van medicatie zoals morfine vereisen daarom extra aandacht en uitleg. In sommige gevallen wordt sufheid als bijwerking van morfine als ongewenst ervaren in de terminale fase, opdat de patiënt bij zijn volle bewustzijn de overgang naar het hiernamaals kan te maken. Ook kan het voorkomen, dat gebruik van morfine als ongewenst wordt beschouwd, omdat het gelijk gesteld wordt met euthanasie.
- Tijdens overlijden: een goede dood voor een moslim betekent dat hij niet in eenzaamheid en onverwacht sterft. Wanneer het stervensuur nabij is, wordt de stervende bij voorkeur omringd door familie en vrienden die hem/ haar liefde, zorg en geestelijke steun bieden. De stervende dient zijn hoop op Allah te vestigen, opdat Hij hem/ haar alle zonden vergeeft. Het is wenselijk dat de stervende de geloofsbelijdenis la-ilaha-illa-Allah – er is geen andere God dan Allah - uitsprekt en zijn geloof in de profeet Mohammed als zijnde de laatste boodschapper van Allah. Als de patiënt hiertoe niet in staat is spreekt een medemoslim deze formule voor hem/ haar uit. Als het enigszins mogelijk is moet de stervende op zijn rug met het hoofdeinde iets omhoog worden gelegd, waarbij het gezicht naar Mekka, de gebedsrichting, is gericht.
- Na overlijden: wanneer de patiënt is overleden zijn er vier plichten te vervullen door de moslimgemeenschap:

1. Zorgen dat de overledene ritueel gewassen (ghasl) wordt. Door de wassing kan de overledene God in staat van rituele reinheid ontmoeten.
 2. Ervoor zorgen dat de overledene vervolgens in een lijkwade (kafan) wordt gewikkeld.
 3. Het begrafenisgebed houden.
 4. De overledene zo snel mogelijk, bij voorkeur binnen 24 uur na overlijden, begraven. In Nederland mag een overledene pas na 36 uur worden begraven, maar voor moslims die hiermee problemen hebben bestaat een ontheffingsmogelijkheid. Veel moslims kiezen ervoor in hun land van herkomst te worden begraven.
- De rituele lijkwassing (ghasl): direct na het overlijden, wanneer de ziel het lichaam heeft verlaten, worden de ogen gesloten, de kin ondersteund met een langwerpige doek om het hoofd en de mond gesloten. De overledene wordt vervolgens ontkleed en toegedekt met een lendendoek en een laken. Vaak wordt er iets zwaars op de buik gelegd of op de buik gedrukt wanneer er geen gekoelde ruimte beschikbaar is. Dit is een oud gebruik dat is ontstaan om opzetten van het lichaam te voorkómen. Een overleden vrouwelijke moslim wordt door vrouwen ritueel gewassen, een overleden mannelijke moslim door mannen. Een kind kan zowel door mannen als door vrouwen worden gewassen. Volgens het gebruik zijn familieleden de eerst aangewezenen om de wassing uit te voeren. In de praktijk wordt het toch vaak door derden gedaan omdat men óf niet precies weet hoe het moet, óf de emotionele belasting te groot is om de wassing uit te voeren. Volgens de islam is het gebruikelijk om voorafgaand aan de grote wassing een kleine wassing (handen tot de ellebogen, gezicht, oren, spoelen van de mond en neusgaten) te doen. Vervolgens wordt een grote wassing (het hele lichaam) gedaan: het lichaam wordt bedekt van navel tot knieën. Soms wordt er wierook gebrand vanwege de geur. Het hele lichaam wordt een oneven aantal keren gewassen (meestal drie), eerst de rechterkant, dan de linkerkant, telkens van boven naar beneden. Aan het waswater wordt lotusblad, zeep of een ander welriekend middel toegevoegd. Het water van de laatste wassing wordt soms met kamfer (een parfum) vermengd. Volgens islamitisch gebruik dient men de overledene 'voorkomend' behandelen, door hem bijvoorbeeld niet op zijn gezicht te laten liggen en bijvoorbeeld handwarm water gebruiken. Eventuele gebreken die tijdens de wassing naar voren komen mogen niet bekend worden gemaakt aan anderen. Aan de accommodatie voor de rituele wassing worden de volgende eisen gesteld: ten eerste dient de ruimte schoon te zijn. Een tweede eis is dat de patiënt er onder stromend water gereinigd kan worden. Ten derde dient er een grote tafel aanwezig te zijn waarop de overledene kan worden neergelegd en gewassen. Ten slotte dient de ruimte zo groot te zijn dat er tenminste twee personen aanwezig kunnen zijn bij de wassing.
 - Het wikkelen in een lijkwade (kafan): na de wassing wordt de overledene afgedroogd en geheel in witte, ongenaaide katoenen doeken gewikkeld waarbij het hoofd geheel wordt bedekt. Wit katoen symboliseert de gelijkheid van eenieder voor God. Bij voorkeur wordt een oneven aantal doeken gebruikt waarbij voor vrouwen in de regel vijf doeken, en voor mannen drie doeken worden gebruikt. De doeken worden in een bepaalde volgorde (van klein naar groot) en op een bepaalde manier (eerst over de rechterzijde, dan over de linkerzijde gewikkeld). De doeken worden met banden vastgemaakt die in het graf weer zullen worden verwijderd.

Ethische beslissingen rond het levenseinde

Euthanasie en hulp bij zelfdoding: moslims gaan ervan uit dat het leven een geschenk van God is en dat God uiteindelijk besluit over het leven en de dood. Elke moslim gelooft er vast in, dat hem een bepaalde tijd van leven gegeven is. Wanneer die tijd komt, kan die geen moment uitgesteld of

bespoedigd worden (Koran:10:9; 16:61). Daarom wordt zelfmoord of actieve euthanasie in de islam verboden. Zelfs de wens om dood te gaan, is iets dat binnen de islam afgekeurd wordt.

Orgaandonatie: orgaandonatie wordt in de islamitische wereld door de meeste moslimgeleerden op zich als een kwestie van liefdadigheid beschouwd. Ieder heeft het recht en de vrijheid om zijn organen al dan niet af te staan. Organen mogen niet worden uitgenomen of ontvangen tegen de zin of zonder toestemming van de betreffende patiënt of zijn familie.

Prikken en snijden: prikken is voor vastende moslims (tijdens de ramadan) soms problematisch. Sommige moslimgeleerden menen dat het vasten wél verbroken wordt als de medicijnen door het prikken de maag of de hersenen bereiken. Dit is zeker het geval, als door het prikken voedingsstoffen geïnjecteerd worden. In het geval van bijvoorbeeld totale narcose of flauwvallen wordt het vasten ook gebroken. Het breken van het vasten betekent, dat het vasten (door niet eten, drinken etcetera) ingehaald moet worden na de maand ramadan. Daarom wordt islamitische patiënten aangeraden om niet te vasten tijdens hun ziekteperiode. Het is hen toegestaan om later het vasten in te halen, maar ze mogen wél vasten als ze in staat zijn om te vasten ondanks hun ziekte. Als ze tijdens het vasten geprikt moeten worden mag dat, maar voor de zekerheid moeten ze het later inhalen volgens sommige geleerden.

Wat obductie betreft, bestaan er in de Koran en de Soenna (overleveringen van de profeet) geen specifieke uitspraken over of het mag of niet. Toestemming geven of niet geven is vaak een persoonlijke keuze, die al dan niet gebaseerd is op religieuze argumenten. De één vindt het oneerbiedig en niet respectvol om de doden zo te behandelen, de ander niet. De basisregel is, dat de doden niet oneerbiedig behandeld mogen worden. In elk geval moet ieder deel van het lichaam dat verwijderd werd, begraven worden met het lichaam. Dat geldt ook voor geamputeerde lichaamsdelen. Bij amputaties maakt het echter niet uit, of het geamputeerde lichaamsdeel in het zelfde graf als de rest van het lichaam terechtkomt, als het maar ergens begraven wordt.

Het jodendom

Joden hechten zeer aan het leven. De filosofie van het jodendom stelt, dat het leven altijd te prefereren is boven de dood. Al het mogelijke moet gedaan worden om het leven te beschermen, te bewaren, in stand te houden en te verlengen, want het is door God geschapen. Alles wat God geschapen heeft is waardevol, zowel het stoffelijke als het geestelijke. Tegelijk is er het besef dat de dood bij het leven hoort. Niet wij bepalen de datum van het sterven, maar God heeft voor ieder mens een bepaalde tijd van aards leven gekozen. Het proces, waarin lichaam en ziel van elkaar worden losgemaakt, speelt zich af tussen dertig dagen vóór het werkelijke overlijden en twaalf maanden erna. Tijdens dat proces worden in zeven fasen de hogere en lagere delen van de ziel losgemaakt van het lichaam. Het uiteindelijke doel is, dat de hogere en lagere delen van de ziel gebundeld worden en opgenomen worden in de hemel. In Nederland bestaat een liberale en een orthodoxe stroming van het jodendom. Daarom is het in de ontmoeting met een joodse patiënt altijd belangrijk om na te gaan hoe déze mens denkt. De denkwijze van het orthodoxe jodendom wordt hier beschreven.

Gebruiken en rituelen

- Slechtnieuwsgesprek: het is in de joodse traditie niet gebruikelijk om mensen die ernstig of terminaal ziek zijn deze boodschap te brengen. Het slechtnieuwsgesprek wordt dus meestal niet gevoerd met degene die het direct aangaat. Men vindt het belangrijk dat de hoop niet verloren

gaat en dat de stervende niet ontmoedigd raakt. Een slechte prognose wordt in eerste instantie alleen met de directe naasten besproken.

- Medicatie: het toedienen van medicijnen moet gezien worden tegen de achtergrond van het geloof, dat niet alleen het menselijk leven in het algemeen van onschatbare waarde is, maar dat tevens ieder moment van het leven van belang is. Iemand kan zich volgens de joodse traditie in één ogenblik veranderen van een slecht tot een rechtvaardig mens. In dit ene ogenblik kan hij daardoor een plaats in de Toekomstige Wereld verwerven. Dit kan ook in de stervensfase nog gebeuren. Medicijnen, die de lichamelijke pijn verlichten, moeten daarom de stervende niet verhinderen om helder van geest te blijven. Enerzijds moet de pijn dus zo effectief mogelijk worden bestreden, anderzijds mag er geen versuffing optreden zodat de stervende ongemerkt in de dood wegzakt.
- Ziekenbezoek: het is voor joden een religieuze plicht en een goede daad om zieken te bezoeken en stervenden nabij te zijn. Het gaat er daarbij om te voorzien in alle behoeften van de zieke en voor hem te bidden. De zieke moet baat hebben bij het bezoek. Het is dus van belang na te gaan wat de zieke nodig heeft in lichamelijk en geestelijk opzicht. Geen nodeloos gepraat, geen ongevraagde raadgevingen, geen zwaarvoedige uitingen. Behalve wanneer de patiënt erom vraagt, gaat men niet aan het hoofdeinde of bij het voeteneinde van het bed zitten. Niet aan het hoofdeinde omdat daar de Goddelijke Aanwezigheid rust, niet bij het voeteneinde omdat daar de Engels des Doods heeft postgevat.
- Tijdens het sterven: de naasten hebben de taak de stervende te beschermen tegen het alleen zijn op het moment van sterven, maar ook hem zoveel rust te geven dat hij zijn eigen stervensproces zo goed en bewust mogelijk door kan maken. Zij mogen de stervende niet aanraken om het stervensproces niet te beïnvloeden. Zelfs een kussen wordt niet opgeschud. Ook zorgverleners moeten de stervende zo min mogelijk aanraken of verleggen. De naasten kijken samen met de stervende terug op diens leven en vooral naar onopgeloste zaken. Ze helpen de stervende zijn zonden te belijden. Hiervoor bestaat een vast omschreven tekst. Mocht de stervende deze tekst niet kennen, dan kan hij volstaan met de uitspraak: "Laat mijn dood een verzoening zijn". De naasten bidden met de stervende en reciteren psalmen. Volgens de joodse mystieke traditie hebben stervenden vier visioenen van het doodsbed vlak voor, tijdens, of direct na het moment van sterven. Deze visioenen zijn: het zien van een Helder Licht, de ontmoeting met eerder overleden dierbaren en engelen, het zien van de film van het leven, en de reis door de tunnel. Wanneer stervenden deze visioenen hebben, hoeft er dus geen sprake te zijn van een delier of van verwardheid. Wanneer het sterven nadert, wordt door de naasten en liefst ook door de stervende zelf de geloofsbelijdenis uitgesproken: "Hoor Israël, de Eeuwige is onze God, de Eeuwige is Eén." Dit wordt steeds herhaald. Het is de bedoeling dat het laatste woord, één, klinkt bij het uitblazen van de laatste adem.
- Na het overlijden: na het overlijden wordt de overledene verzorgd door de eigen familie of door een 'Heilige Groep' mannen of vrouwen, die namens de joodse gemeenschap verantwoordelijk is voor de verzorging van de doden na hun overlijden tot en met de begrafenis. Wanneer de laatste ademtocht is uitgeblazen, moet men het lichaam ongeveer een kwartier onaangeroerd laten liggen. Gedurende die tijd legt men een veertje onder de neus en op de mond om te zien of de overledene nog ademt. Blijft de veer onbewogen, dan bedekken de aanwezigen het gezicht van de overledene met een witte doek en spreken zij de volgende zegen uit: "Geloofd zijt Gij, Eeuwige onze God, Koning van het heelal, rechtvaardige Rechter". Nadat een arts de definitieve

dood heeft vastgesteld, worden de ogen en de mond gesloten. Op sabbat (zaterdag) of joodse feestdagen mag men de dode niet aanraken, geen ogen sluiten, de armen en de benen niet rechtleggen. Wel mag de mond zodanig gebonden worden, dat hij gesloten kan blijven. Hierna spreekt men het volgende uit (echter niet op sabbat of een joodse feestdag): "God heeft gegeven, God heeft genomen. Gods naam zij geprezen. De Rots, volmaakt is zijn werk, want al zijn wegen zijn rechtvaardigheid. God der trouw, zonder onrecht, rechtvaardig en billijk is Hij. Uw rechtvaardigheid zal voor u uitgaan, Gods heerlijkheid zal u opnemen. Rust in vrede en slaap in vrede, totdat de vertrooster komt, die slechts de vrede vernemen laat." Ongeveer een half uur nadat de dood is vastgesteld wordt de dode op de grond gelegd (Op sabbat en joodse feestdagen gelden hiervoor speciale regels). Men ontdoet de overledene van al zijn kleding en bedekt hem met een wit laken. Voordat de overledene van het bed af wordt getild, wordt vergiffenis aan hem gevraagd. Daarna wordt de overledene met gepaste eerbied op de grond gelegd, zodanig, dat de voeten naar de deur zijn gericht. De ramen van de kamer, waarin zich de overledene bevindt, worden geopend. Aan het hoofdeinde wordt een brandende kaars geplaatst (niet op sabbat of een joodse feestdag), symbool voor het licht van het leven. Bij het neerleggen op de grond zegt men het volgende: "Huis van Jacob, komt laat ons in Gods licht gaan. God, de machtige, de Eeuwige, sprak en Hij riep de wereld te voorschijn, van waar de zon opkomt tot waar zij ondergaat. Laat er vrede komen voor hen die rusten op hun legersteden. Want stof zijt gij en tot stof zult gij terugkeren." Hierna spreken sommigen de Psalmen 23 en 91 uit. Het is toegestaan om de overledene te vervoeren naar een andere plaats, bijvoorbeeld vanuit het ziekenhuis naar zijn eigen huis. De overledene mag geen moment alleen gelaten worden. Familieleden of anderen moeten bij hem waken. Het lichaam blijft de hele tijd bedekt. Optillen van het laken is slechts toegestaan ten behoeve van identificatie van de overledene. Mannen verrichten de neerlegging voor overledenen van het mannelijk geslacht, vrouwen doen dit bij overledenen van het vrouwelijk geslacht. Zijn er geen vrouwen aanwezig dan wordt het neerleggen door mannen verricht. De vrouwelijke overledene wordt in dit geval niet van haar kleding ontdaan. Menstruerende vrouwen mogen een lijk niet aanraken. Ook mannen, die het reinigingsbad nog moeten ondergaan, mogen dat niet. Voor de begrafenis wordt het lichaam ritueel gewassen.

Ethische beslissingen rond het levenseinde

Euthanasie, hulp bij zelfdoding, afzien van behandeling, pijnbestrijding: voor het jodendom is het leven onaantastbaar. Het leven is altijd van onschatbare en absolute waarde. Het leven is van God. God schenkt het leven en neemt het ook weer terug. De mens heeft de plicht tot leven en de plicht het leven zo lang mogelijk te verlengen. Alleen gedurende het eigenlijke sterven is dit niet meer geboden. De mens heeft geen recht op zelfbeschikking. Religieus gezien moet de mens hier op aarde een bepaalde opdracht vervullen, die soms afgesloten moet worden met veel lijden. Hoewel de mens dit lijden niet mag zoeken of verheerlijken, vormt lijden in de joodse levensvisie toch een onderdeel van het leven met onder andere een louterende functie, voornamelijk gericht op het Toekomstige Leven. Dit alles betekent dat actieve levensbeëindiging in de vorm van euthanasie of hulp bij zelfdoding niet is toegestaan. Ook niet-behandelen wordt binnen het jodendom gezien als een vorm van euthanasie. Het achterwege laten van levensreddende en levensverlengende maatregelen is onaanvaardbaar. Het is verboden het sterven te verhaasten. Ook versterven is niet toegestaan. Voeding en vocht mogen een ongeneeslijk zieke en stervende patiënt niet worden onthouden. Het leven, ook het leven met pijn, is altijd te prefereren boven de dood. Wanneer verlichting van pijn en het instandhouden van het leven met elkaar in conflict komen, moet het leven behouden worden,

zelfs als de patiënt vraagt om te mogen sterven. Toch moet alles gedaan worden om het lijden van de patiënt te verlichten. Dit omvat ook agressieve pijnbestrijding. In de visie van het jodendom is het leven altijd te prefereren boven de dood. Dit betekent echter niet, dat een arts verplicht zou zijn risicovolle geneeswijzen toe te passen. Ook is een patiënt niet verplicht zich te onderwerpen aan medicamenten die zich nog in een experimenteel stadium bevinden.

Sectie, postmortaal onderzoek en orgaandonatie: in het jodendom heeft het lichaam een intrinsieke heiligheid, ook nadat de ziel het lichaam heeft verlaten. De achtergrond hiervan is het geloof dat de mens geschapen is naar het beeld van God. In de dood behoudt het lichaam de eenheid van dit beeld, ook als de ziel geen zichtbare invloed meer uitoefent op het lichaam. Lijkopening is een ontering van de menselijke waardigheid en moet zoveel mogelijk vermeden worden. Op grond hiervan bestaan er in het jodendom zwaarwegende bedenkingen tegen het terbeschikkingstellen van een stoffelijk overschot aan de wetenschap, tegen sectie en tegen postmortaal onderzoek. Ook orgaandonatie wordt doorgaans afgewezen. Onder de volgende omstandigheden is lijkopening volgens de joodse wet toelaatbaar:

1. Bij een gerechtelijke sectie.
2. Bij een erfelijke ziekte.
3. Bij een directe medische noodzaak voor een andere patiënt.

Er bestaat hierover echter verschil van mening bij joodse geleerden. Nabestaanden wordt aangeraden een competente rabbijn te consulteren alvorens toestemming te verlenen tot lijkopening. In de gevallen, waarin de rabbijnen een postmortaal onderzoek hebben toegestaan, hebben zij er altijd op gestaan dat:

1. Ieder deel van het lichaam, dat verwijderd werd, daarna begraven zou worden met het lichaam, en dat het lichaam zo spoedig mogelijk teruggestuurd zou worden naar het Joodse Begrafeniswezen teneinde de begrafenis zo min mogelijk uit te stellen.
2. De medische ontleding uitgevoerd wordt met het grootst mogelijke respect voor de overledene, en dat niet lichtvaardig met het stoffelijk overschot wordt omgegaan door het personeel.
3. Het lichaam niet meer opengesneden wordt dan strikt noodzakelijk is voor het vereiste postmortale onderzoek.
4. Er steeds iemand van het Joodse Begrafeniswezen aanwezig is bij de lijkopening om toezicht te houden op zorgvuldige naleving van de regels.

(Dienst geestelijke verzorging UMC Utrecht, 2006)

Het kwalitatieve onderzoek van Duffy, Jackson, Schim, Ronis & Fowler (2006a) had als doel EOL-voorkeuren van diverse populaties in de Verenigde Staten beter te begrijpen. De onderzoekers hebben tien focusgroepen met Amerikanen met verschillende achtergronden gehouden. Hieronder staat een overzicht van de verschillende voorkeuren tussen mannen en vrouwen met verschillende culturen, religies en levensbeschouwingen.

Groep	Mannen	Vrouwen
Afro-Amerikanen	<ul style="list-style-type: none"> • Hebben geen problemen om naar een ziekenhuis of verpleeghuis te gaan, • Willen niet dat alles wat mogelijk is gedaan wordt om in leven te blijven, • Willen niet dat familie voor hen 	<ul style="list-style-type: none"> • Hebben geen problemen om naar een ziekenhuis of verpleeghuis te gaan, • Willen dat alles wat mogelijk is ook gedaan wordt om in leven te blijven, • Zijn tegen hulp bij zelfdoding, • Denken dat zwarte mannen mogelijk gediscrimineerd worden vanwege HIV/

	<p>zorgt,</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zijn niet tegen hulp bij zelfdoding, • Hebben geen vertrouwen in artsen. 	AIDS.
Arabische christenen	<ul style="list-style-type: none"> • Maken zich zorgen over de financiën, • Zijn liever thuis, • Vertellen de patiënt liever geen slecht nieuws, • Vinden spiritualiteit erg belangrijk. 	<ul style="list-style-type: none"> • Vinden dat je niet van tevoren over de dood moet praten, • Vinden dat familie voor de patiënt moet zorgen, • Zijn sterk tegen verpleeghuizen.
Arabische moslims	<ul style="list-style-type: none"> • Vinden dat familie voor de patiënt moet zorgen, • Gaan liever niet naar een verpleeghuis, • Willen zelf wel slecht nieuws horen, maar vertellen dit liever niet aan de patiënt, • Zijn tegen hulp bij zelfdoding, • Vinden het hebben van een wilsverklaring belangrijk. 	<ul style="list-style-type: none"> • Vinden dat familie voor de patiënt moet zorgen, • Zijn liever thuis met familie, • Vertellen de patiënt geen slecht nieuws, • Zijn tegen hulp bij zelfdoding, • Vinden het belangrijk om zaken op te lossen voor het overlijden, • Vinden het hebben van een wilsverklaring belangrijk, • Identificeren culturele barrières in de zorg rond het levenseinde.
Blanke bevolkingsgroep	<ul style="list-style-type: none"> • Willen weten wat ze lichamenlijk kunnen verwachten, • Willen niet dat familie voor hen zorgt, maar willen wel dat ze in de buurt zijn, • Willen niet dat alles wat mogelijk is gedaan wordt om in leven te blijven, • Willen graag thuis sterven, • Hebben het idee dat leeftijdsdiscriminatie bestaat. 	<ul style="list-style-type: none"> • Willen weten wat ze lichamenlijk kunnen verwachten, • Hebben geen vertrouwen in artsen, • Willen keuzes hebben en hun eigen beslissingen nemen, • Vinden kwaliteit van leven belangrijk bij het nemen van besluiten, • Willen liever geen pijn hebben, • Zijn tegen voedingssondes, • Willen graag thuis sterven, • Hebben het idee dat er gediscrimineerd wordt als je stervende bent: ze negeren je.
Hispanics	<ul style="list-style-type: none"> • Sterven graag waardig en met goede zorg, • Willen beperkte medische interventies, • Willen graag hulp bij het beëindigen van het leven. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sterven graag waardig en met goede zorg, • Zijn tegen voedingssondes, • Willen uitgebreide medische interventies, • Zijn tegen 'het uittrekken van de stekker', • Zijn voorstander van alternatieve geneeswijzen.

Duffy, Jackson, Schim, Ronis & Fowler (2006a)

De case study van Gebara & Tashjian (2006) beschrijft EOLC-ervaringen van patiënten en families van verschillende culturen en religies in de acute setting in Libanon. Hieronder staat een overzicht waarin de verschillende voorkeuren per religie worden weergegeven.

Religie	Aanspreekvorm geestelijke	'Wettelijk vertegenwoordiger'	Wilsbeschikking	Bezoek van geestelijke	Moment van begrafenis	Verpleegkundige activiteiten/ interventies
Christendom	Vader	Familie	Niet geaccepteerd	Nodig	Niet gespecificeerd	Bied ruimte voor gebeden, zalving met olie en Communie. Lees de Bijbel op verzoek van

						patiënt/ familie.
Katholicisme	Vader	Patiënt, familie, medisch team en Ethische Commissie van het ziekenhuis	Geaccepteerd, afhankelijk van uitkomst en belasting	Niet nodig	Niet gespecificeerd	Bied ruimte voor gebeden, zalving met olie, Communie en Absolutie. Lees de Bijbel op verzoek van patiënt/ familie. Troost de familie door te zeggen dat Gods vergiffenis groter is, ondanks de daden van de stervende patiënt. Faciliteer consultatie van de Ethische Commissie.
Protestantisme	Pastor	Familie	Niet geaccepteerd	Niet nodig	Niet gespecificeerd	Bied ruimte voor gebeden, gesprekken met pastor of andere geestelijke en Communie. Lees de Bijbel op verzoek van patiënt/ familie.
Sjiisme (islamitische stroming)	Mawlana	Familie (in specifieke volgorde)	Niet geaccepteerd	Niet nodig	Zo snel mogelijk, voor het laatste gebed van de dag	Bied privacy voor religieuze rituelen. Leg patiënt op de rug, met voetzolen richting Qibla (Mekka). Breng de patiënt indien mogelijk naar de ruimte waar hij altijd bad. Laat de stervende patiënt niet alleen. Leg geen gewicht op de maag van de patiënt. Laat vrouwen niet overmatig rouwen. Laat de patiënt niet alleen met vrouwen. Raak de stervende patiënt die zijn ziel overgeeft niet aan. Als de zorgverlener islamitisch is, lees de Koran, zo niet, schakel iemand in die dat wel is. Moslims en niet-moslims kunnen de familie troosten door te zeggen: 'Dank God' en 'We zijn allemaal van Allah gekomen en zullen naar Hem terugkeren'.
Soennisme (islamitische stroming)	Samaahat El-Sheikh	Familie (in specifieke volgorde)	Niet geaccepteerd	Niet nodig	Zo snel mogelijk	Bied privacy voor religieuze rituelen. Als de zorgverlener islamitisch is, lees de Koran, zo niet, schakel iemand in die dat wel is.

						Bedek genitaliën.
--	--	--	--	--	--	-------------------

Gebara & Tashjian (2006)

In de richtlijn 'Health services intercultural guide: responding to the needs of diverse religious communities and cultures in healthcare settings' (Health Service Executive, 2009) bevelen de auteurs aan dat verpleegkundigen culturele bewegingen in gedachten houden tijdens interculturele zorg. Dit betekent dat niet elk lid van een cultuur hetzelfde gedrag of houding hoeft te hebben. In alle interacties moeten zorgverleners in gedachten houden dat elk persoon een individu is met specifieke behoeften, onafhankelijk van de cultuur, maatschappij of religie. Deze richtlijn is Brits en beschrijft bevolkingsgroepen die veel voorkomen in het Verenigd Koninkrijk, veel van deze bevolkingsgroepen komen ook in Nederland voor. Een overzicht staat hieronder.

Cultuur of religie	Aandachtspunten
<p>Boeddhisme</p> <p>Ze spreken in principe niet van een God, maar zien meditatie en goed gedrag gedurende hun leven als een manier om Nirvana te bereiken. Nirvana is een staat waarin geen lijden bestaat.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Boeddhisten geloven dat wat hen overkomt een gevolg is van hun eigen acties, • Boeddhisten mediteren, omdat dit wordt gezien als een manier om pijn te verlichten, • Boeddhisten eten veelal vegetarisch, sommige medicatie met dierlijke producten mag niet gebruikt worden, • Het willen ontvangen van bloedproducten of organen verschilt per individu, het is daarom van belang om dit na te gaan voordat het toegediend wordt, • Boeddhisten willen geen sedatie of bewustzijn verlagende medicatie, omdat ze een heldere geest willen hebben wanneer die het lichaam verlaat, • Boeddhisten willen verschillende gebeden op het sterfbed zeggen. Dit gebeurt ervoor, tijdens en enkele dagen na de dood, • Boeddhisten hebben de voorkeur om in een privékamer te sterven, zodat gebeden opgezegd kunnen worden, • Boeddhisten vinden een vredig sterfbed belangrijk, net als de mogelijkheid tot bidden en meditatie, • Zorg voor een serene omgeving voor, tijdens en na de dood, zodat de ziel rustig het lichaam kan verlaten, • Sommige stromingen hebben een voorkeur voor het tijdstip van sterven, • Boeddhisten geloven dat de ziel via de kruin op je hoofd het lichaam verlaat, daarom moet het hoofd op een traditionele manier aangeraakt worden, zodat de ziel het lichaam juist kan verlaten. Dit moet voor het verzorgen van het lichaam uitgevoerd worden door een spiritueel leider, • Sommige boeddhisten willen dat het hoofd na de dood niet aangeraakt wordt door zorgverleners, vraag hiervoor toestemming als het nodig is, • Was het lichaam niet totdat het nodig is, en was alleen dat wat noodzakelijk is, zoals bloedsporen, • Sommige boeddhisten dragen traditionele kleding of heilige symbolen/sieraden, vraag na wat hiermee gedaan moet worden, • Boeddhisten geloven dat de ziel herrijst na de dood, • Naasten willen direct na de dood gebeden opzeggen, hiervoor ruimte bieden wordt erg gewaardeerd, • Wacht met het verplaatsen van het lichaam tot minimaal vier uur na het overlijden in verband met de gebeden.
<p>Chinees cultuur</p> <p>De Chinese draak is van belang in de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Verschillende levensbeschouwingen/ religies worden aangehangen door Chinezen, bijvoorbeeld boeddhisme of taoïsme,

<p>Chineze cultuur. De draak symboliseert kracht en geluk.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Chinezen tonen respect naar anderen door bijvoorbeeld: <ul style="list-style-type: none"> ○ Gereserveerd te reageren op anderen, ○ Eerbiedig zijn naar mensen met autoriteit, ze zullen niet altijd om verduidelijking vragen als ze iets niet begrepen hebben, ○ Om harmonie te behouden kunnen ze persoonlijke gevoelens niet uitspreken, ○ Om niet onbeleefd te zijn zullen ze geen ‘nee’ zeggen, • Er zijn verschillende tradities met betrekking tot voeding, vraag daarom na welke producten gegeten kunnen worden, • Chinezen gebruiken traditionele Chinese medicatie (kruiden) en bijvoorbeeld acupunctuur voor de behandeling van ziektes. Vraag daarom na of kruiden worden gebruikt, • Vrouwen kunnen de voorkeur hebben om verzorgd te worden door een vrouwelijke zorgverlener, • Ze willen aanwezig zijn bij het sterfbed, • Rituelen rondom de dood zijn afhankelijk van de levensbeschouwing/ religie, • Traditioneel wordt er bij de overleden persoon thuis een ceremonie gehouden van ongeveer drie dagen, die eindigt in het vrijlaten van de ziel van de overledene.
<p>Evangelische kerk Valt onder het christendom, maar kenmerkt zich door de nadruk op het belang van de Bijbel, de behoefte aan persoonlijke gesprekken, de hergeboorte door hun geloof in Christus, en opdracht om het evangelie over de wereld te prediken.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Rituelen zijn afhankelijk van of ze praktiserend of niet-praktiserend zijn, • Bij een naderende dood moet een vertegenwoordiger van het geloof gevraagd worden, • Ze bidden niet voor de dood: als ze op dit moment bidden dan is het vaak om te bedanken voor het leven, • Het lichaam mag gewassen worden na de dood, • Een kruis is een gebruikelijk symbool.
<p>Hindoeïsme Zij geloven dat er een Grote Realiteit (God) is, en geloven dat alle zielen uiteindelijk een worden met deze Grote Realiteit.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Spirituele gesteldheid wordt bereikt door een toegewijd leven, zonder geweld, met liefde, goed gedrag en onbaatzuchtigheid, en van het geloof in het bestaan van de Grote Realiteit, • De meesten zullen zich willen wassen voor het gebed en eten, • De koe is een heilig dier, dit eten zij daarom niet, sommigen eten geen varken, • Eten met de rechterhand is traditioneel, maar in westerse landen gebruiken ze bestek, • Gebruiken mogelijk traditionele medicatie als kruiden, • De meesten zijn vegetarisch, daarom navragen of medicatie met dierlijke producten gebruikt kan worden, • Sommigen zullen een voorkeur hebben voor stromend water, zoals een douche, in plaats van een bad, • Mannen en vrouwen prefereren zoveel mogelijk bedekt te zijn, • Hindoes uit India informeren zelf familie over de besluitvorming, vrouwen informeren hun partners/ mannen over de medische besluiten, • Staan open voor bloedtransfusie of orgaandonatie, • Naasten en de gemeenschap zullen de zieke bezoeken, soms in grote aantallen in één keer, • Bezoek zal bij een oudere blijven staan, totdat de oudere aangeeft dat hij/ zij mag gaan zitten, • Mogelijk doen ze hun schoenen uit voordat ze de patiëntenkamer inlopen, • Ze geloven in de cirkel van het leven, dood en reïncarnatie,

	<ul style="list-style-type: none"> • De dood is een belangrijke gebeurtenis, het wordt gezien als een bevrijding van de cirkel van het leven, • Ze dragen vaak een afbeelding van de Grote Realiteit bij zich, • Vrouwelijke hindoes uit India dragen hun huwelijksieraden, deze mogen niet zomaar verwijderd worden, • Mannen dragen een heilig draad, deze mag niet zomaar verwijderd worden, • Ze hebben mogelijk de behoefte om te bidden, mediteren of lezen uit het heilige boek, • Sommigen hebben een voorkeur om naar het noorden of oosten te kijken tijdens de uitvoering van religieuze rituelen, • Er zijn specifieke rituelen ter voorbereiding op de dood, • Naasten zullen het lichaam verzorgen na de dood, • Het lichaam moet zo snel mogelijk gecremeerd worden, het liefst voor de volgende zonsondergang, • De as wordt in een rivier verspreid, sommigen zullen het naar de Ganges (India) brengen.
<p>Islam Moslims geloven in Allah. De koran beschrijft verhalen over een aantal profeten. Ze zien de profeet Mohammed als de laatste profeet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Er zijn verschillende stromingen binnen de islam, probeer eerst op te helderen tot welke stroming de patiënt en zijn naasten behoren, • Ze bidden vijf keer per dag, normaal gesproken knielend op de vloer. Als dit niet mogelijk is, dan kan het zittend of liggend, • Vrouwen willen het liefst hun haar, armen en enkels bedekt hebben, • Goede hygiëne is belangrijk, ze zullen daarom voor het bidden, eten en na toiletbezoek om water vragen, • Sommigen prefereren een infuus in de rechterhand, omdat de linkerhand gebruikt wordt voor het wassen, • Ze eten alleen halal vlees: vlees dat ritueel bereid is. Varkensvlees, alcohol en voedsel dat deze bestanddelen bevat zijn niet toegestaan, • Veel bezoek toont respect, en daardoor kunnen onafgeronde zaken besproken worden. Aangeraden wordt om een ruimte te creëren waar de groep kan wachten zodat er gerouleerd kan worden in het bezoek bij de patiënt, • Ze hebben een voorkeur om verzorgd te worden door iemand van hetzelfde geslacht, • Allah beslist wanneer iemand overlijdt, daarom vragen ze om medische aandacht en informatie bij besluitvorming, • Een geestelijk verzorger of imam moet benaderd worden als iemand gaat overlijden, • Net voor het sterven zal degene in de juiste positie gedraaid moeten worden, met het gezicht richting Mekka, • Ze geloven dat de overledene bewustzijn behoudt, dus het lichaam moet op een specifieke manier benaderd worden, • De begrafenis moet zo snel mogelijk plaatsvinden, mocht dit niet lukken dan moeten naasten hierover geïnformeerd worden, • Het lichaam mag niet gewassen worden. Alleen noodzakelijke activiteiten aan het lichaam kunnen uitgevoerd worden, • Het lichaam mag alleen aangeraakt worden door iemand van hetzelfde geslacht, • Tijdens de laatste zorg moeten handschoenen gedragen worden, • Het lichaam moet zoveel mogelijk bedekt blijven, • Rituelen op het sterfbed bestaan uit gebeden voor een vredig verlaten van de ziel, voorlezen van stukken uit de Koran en het opzeggen van een gebed. Als de patiënt dit zelf niet meer kan zeggen, dan zal iemand

	anders dit namens de patiënt doen.
Jehova's getuigen Jehova's getuigen behoren tot de christelijke traditie, waarin overeenkomsten met de christelijke religie te zien zijn.	<ul style="list-style-type: none"> • Ze eten geen voedsel dat bloed(producten) bevat, • Bloedtransfusie is niet toegestaan, ook niet als dit eigen bloed is, • Acceptatie van toediening van immunoglobulinen is individueel bepaald, • Een bezoek van een 'Oudere' (religieus vertegenwoordiger) wordt gewaardeerd, • Ze willen hun eigen versie van de Bijbel in hun handen houden.
Jodendom Zij volgen het geloof van de joodse wet, beschreven in Thora en Talmoed. Onderscheid wordt gemaakt tussen orthodoxe en niet-orthodoxe Joden.	<ul style="list-style-type: none"> • Orthodoxe joden willen zich voor het bidden en eten wassen, • Sabbat is de rustdag in het jodendom, die geldt vanaf zonsondergang op vrijdag tot en met de zonsondergang op zaterdag, • Voedsel moet koosjer zijn, • Medicatie mag geen dierlijke producten bevatten, • Levensbedreigende situaties, beademing, reanimatie enzovoort kunnen conflicterend zijn met aspecten uit de joodse wet. Hiervoor is het belangrijk met een rabbijn te spreken, • Een stervende patiënt wil zo veel mogelijk naasten zien, • Een stervende patiënt mag niet alleen gelaten worden, en veel zullen willen waken, • Mogelijk vragen ze het lichaam op de grond te leggen, met de voeten richting de deuropening en naar het licht van een kaars (als dat mogelijk is), • Ze willen graag dat het raam open gaat als de patiënt is overleden, • Mogelijk wordt er gevraagd om constant een observant bij het lichaam te hebben, dit is een naaste die bij het lichaam blijft tot aan de begrafenis, • De begrafenis moet zo snel mogelijk na de dood plaatsvinden, • Zorgverleners mogen het lichaam niet wassen, ze mogen wel de ogen sluiten, de mond dicht doen, de vingers en ledematen recht leggen, gelijk aan het lichaam, • Bedek het lichaam met een laken, • Het lichaam moet in zijn geheel begraven worden, dus er mogen geen haren of iets dergelijks afgeknipt worden, • Na de begrafenis is er een rouwperiode van zeven dagen.
Personen zonder een religie	<ul style="list-style-type: none"> • Agnosten: hebben geen religie maar geloven dat er mogelijk iets is, • Atheïsten: geloven dat er niets is, • Zij hebben mogelijk behoefte aan ondersteuning bij levensvragen en spirituele zorg.
Rooms-katholieken Is een traditie binnen de christelijke kerk. Zij geloven in de Bijbel. De rooms-katholieke kerk heeft een gestructureerde hiërarchie, het hoofd van de rooms-katholieke kerk is de paus.	<ul style="list-style-type: none"> • Zij voeren sacramenten uit. Elk sacrament heeft een specifiek doel, zoals genezing of voorbereiding op de dood, • Een geestelijk verzorger of priester moet betrokken worden, onder andere om sacramenten toe te dienen, • Naasten willen mogelijk bidden aan het bed, • Ze willen mogelijk een religieus object bij het bed, zoals een gebedenboek, heilig water of afbeeldingen van heiligen.

De richtlijn 'Religious, spiritual, pastoral & cultural care' (South Devon Health Care, 2015) beschrijft een aantal geloofsovertuigingen in de wereld. De richtlijn is Brits en beschrijft bevolkingsgroepen die veel voorkomen in het Verenigd Koninkrijk, veel van deze bevolkingsgroepen komen ook in Nederland voor.

Verschillende aandachtspunten kunnen als stellig beschouwd worden. Niet alle aanhangers van de beschreven cultuur of religie zullen op deze manier denken of handelen.

Cultuur of religie	Aandachtspunten
---------------------------	------------------------

<p>Agnosten, atheïsten en 'geen religie' Zij hebben nog niet besloten of ze een religie aanhangen, of zij geloven dat er geen God is</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Geen religie betekent niet dat er geen behoefte aan of gedachtegang over religie of spiritualiteit is.
<p>Boeddhisme Zij geloven niet in een God of een heilig boek. Het is gebaseerd op de manier van leven van Boeddha. Hij zegt dat lijden ontstaat door ons hunkeren, en dat we dit kunnen verbreken door een pad van wijsheid, moraliteit en meditatie te volgen. Daarnaast geloven zij in wedergeboorte.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zij willen graag rustig mediteren, • Wierook kan gebruikt worden tijdens meditatie, • Boeddhisme kan privé of met een groep uitgevoerd worden, waarbij geen schoenen gedragen mogen worden, • Boeddha-afbeeldingen of beeldjes kunnen gebruikt worden; voorzichtigheid is geboden als je dit aanraakt.
<p>Christendom Zij geloven in Jezus Christus, de zoon van God. Binnen het christendom bestaan een aantal stromingen, waartoe onder andere rooms-katholieken en protestanten behoren.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zij geloven dat God hen lichamelijk en geestelijk kan genezen, • Zij geloven in de verlossing, • Ze lezen de Bijbel, • Bij rooms-katholieken heeft Maria een meer prominente rol, • Zij willen indien mogelijk samen bidden, • Zij willen mogelijk biechten, • Zij willen het laatste sacrament (ziekenzalving) ontvangen/bediend worden, • Sommigen hebben moeite met een vrouwelijke voorganger.
<p>Hindoeïsme Zij geloven in Brahman, deze God bestaat overal in alles. Reïncarnatie en karma zijn essentieel binnen het hindoeïsme.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sommigen willen twee keer op een dag bidden, voor zonsopkomst en na zonsondergang, • Hindoestanen eten vaak geen rund, • Het aanraken van een niet-hindoe kan stress veroorzaken, • Vrouwen hebben de voorkeur door een vrouw verzorgd te worden, • Een bad wordt als onhygiënisch gezien, ze willen stromend water, • Sieraden en kleding kunnen een religieuze of culturele waarde hebben, daarom moet overlegd worden welke kleding uitgedaan kan worden, • Getrouwde vrouwen en kinderen kunnen een rode stip op hun hoofd dragen, • De dood is een erg belangrijk religieus moment. Zij willen het lichaam teruggeven aan de natuur in verband met reïncarnatie. Daarom is het van belang om na te gaan welke wensen er zijn omtrent het sterfbed, • De begrafenis vindt zo snel mogelijk plaats.
<p>Islam Zij geloven in Allah, hij is de profeet. Als het mogelijk is moeten zij een keer in hun leven op pelgrimstocht naar Mekka gaan.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zij moeten naar Mekka kijken wanneer zij bidden, vijf keer per dag, • Handen, voeten en mond worden gewassen voor het gebed, • Zij geloven dat er een leven is na de dood, • Sommigen zullen een bezoek van een imam willen, • Eten moet halal zijn, onder andere geen varken, • Vrouwen hebben de voorkeur om door een vrouw verzorgd te worden, • Een bad kan als onhygiënisch gezien worden, • Kleding is afhankelijk van de wensen/ eisen van de familie, bijvoorbeeld het dragen van een hoofddoek door vrouwen, schoenen niet binnen dragen, • De dood is een erg belangrijk religieus moment, een imam moet direct ingeschakeld worden,

	<ul style="list-style-type: none"> • De begrafenis vindt zo snel mogelijk plaats.
<p>Jehova's getuigen Zij noemen zichzelf christen, en leven hun leven zoals God dat gewild heeft. Zij zien zichzelf niet als gelijk aan God.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zij willen geen bloedtransfusie, omdat dat moreel fout is. Toediening van immunoglobulinen kan per individu besloten worden, • Eten dat bloed(producten) bevat wordt niet gegeten, vlees wordt gegeten als al het bloed uit het vlees is.
<p>Jodendom Zij geloven in een God, waarbij de tien geboden centraal staan. Er wordt onderscheid gemaakt in orthodoxe joden en niet-orthodoxe joden. Orthodoxe joden zijn vaak traditioneler.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zij willen dat de sabbat gehouden kan worden, • Orthodoxe joodse vrouwen willen vaak hun lichaam bedekt hebben, • Zij eten koosjer eten (voedsel dat aan de joodse spijswetten voldoet en rein is): vlees van evenhoevige dieren, maar geen schelpdieren, varken, konijn en derivaten, • Melk en vleesproducten worden niet gezamenlijk in een maaltijd gegeten, • De dood kan een aantal rituelen omvatten, maar dit hangt af van de tradities: direct betrokkenheid van de rabbijn, familie en gelovigen, iemand zal bij het lichaam aanwezig zijn tot aan de begrafenis, • De begrafenis vindt binnen 24 uur plaats.
<p>Chinezen Mandarijn is de moedertaal</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Gebruik van formele naamgeving is belangrijk, • De Chinese regering moedigt atheïsme aan, maar er bestaan veel verschillende religies binnen China, • Sommigen denken dat ziekte of tegenslagen komen door kwade geesten, • Balans in warm en koud eten is van belang, waarbij zieken geen koud eten mogen (koud eten is rijst, fruit, meel, aardappelen, witte suiker, melk, groene groenten, granen).
<p>Indiërs Zij spreken vooral Hindi en Engels</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hindoeïsme is de meest gangbare geloofsovertuiging, sommigen zijn islamitisch, • Zij hebben veel eigen tradities.
<p>Midden-Oosten Zij spreken veelal Arabisch</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Iran is een islamitische land, • Iraniërs zullen zichzelf eerder omschrijven als Perzisch, • Israël is een joods land, er wordt vooral Hebreeuws gesproken, maar ook Arabisch, • Formele begroetingen zijn normaal, • Verschillende relaties en houdingen tussen de seksen is van belang: sommige mannen zien vrouwen niet als hun gelijke, • Sommige vrouwen vinden lichamelijk contact met een man niet toegestaan, • Meestal moet het lichaam geheel bedekt worden, dit betekent veelal ook het dragen van een hoofddoek.
<p>Vietnamezen Zij spreken vooral Kantonees of Vietnamees</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zijn vooral boeddhistisch en katholiek, • Familie speelt een belangrijke rol, • Het nemen van besluiten gaat volgens een bepaald patroon, dat vreemd over kan komen.



Grafisch ontwerp door:



- ✓ webdesign
 - ✓ grafisch ontwerp
 - ✓ sounddesign
 - ✓ online advies op maat
- stefangronloh.nl