



Religious and Spiritual Goodbyes: The Knowledge and Application of End-of-Life Rituals at the Franciscus Gasthuis & Vlietland Hospital

The Impact of Hospital's End-of-Life Policies and Dying Processes on Nurses' Professional Skills

V.L.M. van Hellenberg Hubar

Master Thesis in the Master Track 'Management of Cultural Diversity'

School of Humanities and Digital Sciences

August 2021

Supervisor: Dr M. J. M. Hoondert

Second reader: Dr H. G. Siebers

Background information

Name: Vita van Hellenberg Hubar
ANR: 230872
SNR: 2047583
Telephone: +31613109795
Email: V.L.M.vanHellenbergHubar@uvt.nl
Thesis circle: Religious Diversity
Supervisor: Dr M.J.M. Hoondert
Second reader: Dr H.G. Siebers
Wordcount: 23040

Title of thesis:

Religious and Spiritual Goodbyes: The Knowledge and Application of End-of-Life Rituals at the Franciscus Gasthuis & Vlietland Hospital: The Impact of Hospital's End-of-Life Policies and Dying Processes on Nurses' Professional Skills

Abstract

This research focusses on dying patients with a religious background who are nursed in the Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital in Rotterdam. In this context, a wide range of wishes and needs occur regarding religious death rituals, which nurses ought to be aware of in addition to the end-of-life tools and medical rituals they offer patients. The main objective of this study was firstly, to explore the knowledge nurses have about death and dying patients. Secondly, this study investigated how this knowledge is translated into professional skills for dealing properly with dying religious patients and their families. The central research question was 'What knowledge regarding religious death practices do nurses have, and how do they use this knowledge to care for dying patients with a religious background?' The research question was answered using data collected from semi-structured interviews with nurses who were selected based on their work experience in the field and the type of department they work in (oncology, intensive care unit, lung diseases, and geriatrics). Additionally, two policymakers, an educator and four spiritual caregivers were interviewed. The study found that the knowledge among students on topics such as death, religion and culture is limited because of insufficient educational lessons at nursing school and in the hospital. The nurses in this study learned how to behave and care for dying patients in the actual working field. Furthermore, the end-of-life tools in use at the hospital offer nurses too few opportunities to ask dying patients about their wishes and needs. To conclude, nurses react in both ad hoc and tailored ways to the religious wishes and needs of both dying patients and families. Therefore, mandatory educational lessons and adjustments in the main end-of-life tool are needed.

Keywords: death; religious and ideological diversity; end-of-life policies; dying processes; dying practices; death rituals; medical hospital rituals; professional skills; death education.

Preface

Death and dying in hospitals caught my direct attention because many family members of mine have passed-away during the last couple of years because of serious sicknesses, such as my grandmother, who passed-away in 2019. Besides these experiences being difficult to handle and sad, the way nurses treated my family and my grandmother 'wowed' me in both positive and negative ways. My Catholic grandmother needed assistance in dying by a priest; however, this help was not offered to her. The nurses, on the contrary, did offer us all the space we needed during the day until the moment she died. Afterwards, I thought to myself, 'I want to focus on this culturally and religiously diverse aspect within hospitals'.

Before you lies my master's thesis, which deals with the impact of hospitals' end-of-life policies and nurses' professional skills and death knowledge relating to the cultural and religious wishes and needs of families. I wrote this thesis for the 'Management of Cultural Diversity' master's program as the last research project, and I am now permanently making an end to my era as a student.

The research and writing of this thesis occurred between October, 2020, and August, 2021. The research was conducted with the assistance of many people: nurses from the departments of oncology, intensive care unit (ICU), lung diseases, and geriatrics; two policymakers of end-of-life policies; one educator in the field of religious death rituals; and four spiritual caregivers with different religious backgrounds.

I owe great thanks to all respondents for helping with this research and for opening various doors to new respondents from other hospital departments despite the difficult COVID-19 times and the resulting high work pressure.

Likewise, my two supervisors deserve a great deal of thanks: Dr Martin Hoondert, as my direct supervisor, and Dr Hans Siebers, as my second reader. Thank you for your constructive feedback and guidance. Thank you, Martin, for the always constructive criticism on my English writing style; I assume it was not always easy to struggle through my drafts. And thank you, Hans – your advice to 'keep it cool' has pulled me through the last few weeks of this process by sinking my teeth in. Finally, I would like to thank Eileen and Gijs (my fellow students in this thesis circle), with whom I could share anything during our meetings. I enjoyed our conversations together as well as talking about how fed up we were with sitting at home because of COVID-19. Thank you, Tilburg University, for the past two years. While they have been a tough journey, they have also taught me what my passion in life is, and for me, that is the most important of all!

I hope you will enjoy reading this master's thesis.

Vita van Hellenberg Hubar

11-08-2021

Table of contents

Preface

1. Introduction.....	7
1.1 Problem indication, problem statement and relevance of the research.....	7
1.2 Topic and scope of research.....	8
1.3 Hospital description.....	8
1.4 Literature review.....	9
1.5 Research objective.....	10
1.6 Research questions.....	10
1.7 Thesis overview.....	11
2. Theoretical Framework.....	12
2.1 Death.....	12
2.2 Religious and ideological diversity.....	12
2.2.1 Definitions.....	13
2.2.2 Death perceptions in different religions.....	14
2.2.2.1 Hinduism.....	14
2.2.2.2 Christianity.....	14
2.2.2.3 Islam.....	14
2.2.2.4 Judaism.....	15
2.3 End-of-life policies.....	15
2.3.1 The content of end-of-life policies.....	15
2.3.2 Western hospitals contesting end-of-life policies.....	17
2.4 Death rituals.....	17
2.4.1 Purpose of death rituals.....	18
2.4.2 Hospital's 'before' and 'after' death rituals.....	18
2.4.3 Death rituals in different religions.....	19
2.4.3.1 Hinduism.....	19
2.4.3.2 Christianity.....	19
2.4.3.3 Islam.....	20
2.4.3.4 Judaism.....	21
2.5 Professional skills.....	21
2.6 Death education.....	22
3. Methodology.....	24
3.1 Research design.....	24
3.2 Sample strategy.....	24
3.2.1 Purposive sampling.....	24

3.2.2	Respondents groups.....	25
3.2.3	Sample size.....	25
3.3	Data collection.....	26
3.3.1	Interviews.....	27
3.3.2	Interview guides.....	27
3.3.2.1	Nurse.....	28
3.3.2.2	Policymaker.....	28
3.3.2.3	Educator.....	28
3.3.2.4	Spiritual caregiver.....	29
3.4	Data analysis.....	29
3.4.1	Transcribing.....	29
3.4.2	Coding.....	29
3.5	Research quality indicators.....	30
3.5.1	Internal validity.....	30
3.5.2	External validity.....	30
3.5.3	Reliability.....	31
4.	Findings.....	32
4.1	End-of-life policies.....	32
4.1.1	Content tools.....	32
4.1.1.1	'Zorgpad Stervensfase'.....	32
4.1.1.2	Anamnesis.....	33
4.1.1.3	Wake boxes for families.....	33
4.1.1.4	Condolence cards and patient posters.....	34
4.1.1.5	Aftercare families.....	34
4.1.1.6	Rituals instruction form.....	34
4.1.1.7	CMO policy.....	35
4.1.2	The application of 'Zorgpad Stervensfase'.....	35
4.1.2.1	Conversation about religion.....	36
4.1.2.2	Family performs their own death rituals.....	37
4.2	Death Rituals.....	38
4.2.1	Facilitation of death rituals.....	38
4.2.1.1	Death rituals assisted by nurses.....	38
4.2.1.2	Death rituals performed by experts.....	42
4.2.1.3	The role of spiritual caregivers.....	41
4.2.1.4	Ritualizing by nurses.....	42
4.2.1.5	Rituals in the oncology department.....	42
4.2.2	Administering fluids and nutrition by nurses to patients is colliding with patient's religious beliefs.....	43

4.2.2.1	Beliefs on treatments within religions.....	43
4.2.2.2	Prioritizing families' wishes over patients' needs.....	43
4.2.2.3	Conflict between doctors and nurses.....	44
4.3	Professional skills.....	44
4.3.1	Death education.....	45
4.3.1.1	Education offered in school.....	45
4.3.1.2	Education offered inside the hospital.....	46
4.3.1.3	Education offered inside the hospital to nurses who want to become an ICU nurse.....	47
4.3.1.4	Nurses willing to receive more education relating to death.....	47
4.3.2	Nurses' guidance during the dying process.....	48
4.3.3	Conflict between nurses and families.....	49
4.3.3.1	Physical comfort of a patient viewed as a priority by nurses.....	49
4.3.3.2	Customary visiting behaviours in religions.....	50
4.3.3.3	Nurses sharing the news of an impending death with families.....	51
4.3.3.4	Dominant sex differences in religious beliefs.....	52
5.	Conclusion.....	53
6.	Discussion.....	54
6.1	The findings in relation to the theoretical framework.....	54
6.2	Recommendations.....	56
6.3	Limitations and recommendations for further research	57

References

Appendices

Appendix I: Overview Nurses respondents

Appendix II: Interview guide - Nurse

Appendix III: Interview guide - Policymaker

Appendix IV: Interview guide – Educator

Appendix V: Interview guide – Spiritual Caregiver

Appendix VI: Interview transcript – example

Appendix VII: Informed Consent Form

Appendix VIII: End-of-life policy – ‘Zorgpad Stervensfase’

Appendix IX: Information and Instruction form – ‘Customs and Rituals in the Terminal Phase’

1. Introduction

In this chapter, I describe the location of my research, the Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital in Rotterdam, the problem statement, the research objective and the research questions. This chapter ends with an overview of the structure of the thesis.

1.1 Problem indication, statement and relevance of the research

One of the reasons for this research is the increasing multicultural population in Rotterdam, a large city (for Dutch standards) located in the 'Randstad' in the Netherlands. Van de Laar (2016) emphasizes that since the 1980s, Rotterdam has experienced other cultures migrating to this city for a better life. This migration has led to the multicultural character of Rotterdam. The city sees its many cultures as a binder, "a prerequisite for a successful future" (p. 79). A balanced multicultural city has to deliver multireligious and multicultural care in its hospitals, which is a significant concern. Dutch healthcare workers are morally obliged to become conscious to act so that all residents receive the care they need in relation to their religion, traditions, norms and values.

The issue is whether healthcare workers have adequate knowledge of how to handle the death of patients with a religious background properly as well as how this knowledge is translated into practice (Fonseca & Testoni, 2011-2012). Wass (2010) highlights that there has been scarce attention on handling dying processes in healthcare professionals' curricula. The education regarding death and dying that does appear in the curricula for hospital staff is mostly theory, without application in real-life hospital situations (Powar, 2015). The situation, however, is complex. On the one hand, religious death rituals are often out of sight in the everyday practices of hospitals because hospitals have both protocols and their own 'rituals' regarding mortification to ensure the dying patient experiences "a good death". However, these protocols are mainly focussed on medical and social care and not on culture-specific, religious or spiritual care (Van der Weegen et al., 2020, p. 7).

On the other hand, in general, an increasing interest in death rituals is being observed (Powar, 2015), and researchers and educators are exploring death education in order to incorporate knowledge and skills regarding death rituals in the medical care of hospitals (Jacobsen, 2016). However, the literature focusses mainly on knowledge of death rituals and not on how this knowledge is translated into practice or how such practices influence patients with different religious backgrounds and death rituals (Doka, 2015; Quartier, 2010; Wass, 2010). Therefore, this research brings forward the use of knowledge regarding how to handle dying religious patients, with respect to death rituals, in the Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital.

1.2 Topic and scope of research

The research focussed on patients with a religious background who are in the last phase of their life and who were being nursed in a multireligious and multicultural hospital in Rotterdam, the Netherlands. The Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital is a hospital that welcomes many patients with different cultural backgrounds. In this context, a wide range of religious death rituals occur both before and after a patient's dying process, such as praying or cleansing the body. Nurses need to be aware of these religious death rituals in addition to the usual (medical) death and dying protocols of the hospital because death should be handled in an appropriate and professional manner, so that the dying patient and the family feel at ease and so that their wishes and needs are taken into account (Cui et al., 2011).

The innovative character of this research is its bottom-up approach: the research started at the workplace of the hospital. The research is focussed not only on what nurses know about death rituals in relation to religion but on how they use this knowledge in their actions and how this knowledge relates to their professional skills. In short, the research combines three fields: death education as part of the education program of nurses, the hospital's policies regarding the attitude towards dying patients, and the professional skills of nurses in the situation of a dying patient with a religious background.

1.3 Hospital description

Two different hospitals in Rotterdam merged in 2015 to form the Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital. The hospital has one location in Rotterdam and another one in Schiedam, a small city near Rotterdam. The hospital in Rotterdam has a Catholic origin, and it opened its doors in 1892 in 'the Opper', a small street in the centre of Rotterdam. By 1915, this hospital expanded to become one of the largest hospitals in Rotterdam. In 1975, the hospital found its newest location in Rotterdam, where the Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital is still located. The two hospitals offer work for around 4,000 employees and 250 specialist doctors. Together they provide care to approximately 400,000 residents in and around Rotterdam. The hospital's mission and vision are to provide the best care in the right place; to invest in the care of the future through innovation; to pay attention to the patient, family and relatives; to decide on the treatment together with the patient; and finally, to work together with partners on innovative care concepts (*Franciscus Gasthuis & Vlietland*, n. d.).

This research focusses on the hospital located in Rotterdam. Several parties were involved. First, nurses provided useful information because they have to deal with dying patients in a multireligious and multicultural context. Second, policymakers were involved in the research because they describe and prescribe the approach or attitude towards (religious) dying patients. Third,

educators in death education and death rituals were included in order to make the connection between the education curricula and professional skills of nurses. Lastly, spiritual caregivers were involved because of their expertise in death and dying and in death rituals, norms and values relating to religion and spirituality.

1.4 Literature review

The research problem focusses on issues in dealing with death and dying in the multireligious and multicultural context of the Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital. There are several studies regarding death rituals and religion related to the context of the hospital. Bouma (1999) indicates that hospitals are trying hard to meet the needs of all patients with a religious background (Anglican, Methodist, Muslim, Orthodox, Buddhist, Mormon, etc.) by providing different religious rituals in hospitals in England; however, they are meeting stiff resistance from the state church, which believes in one dominant religion: "The Faith" (p. 19). Cui et al. (2011) refer to managing issues regarding death and dying in hospitals and argue that nurses are in need of skills in coping with death and dying patients – namely, religious death rituals – so that they can care for patients and their family's physical (medical) and psychological wishes and needs.

Additionally, literature exists on death education as part of the education of nurses. Quartier (2010) suggests, however, that nurses do not have the knowledge it takes to participate in religious death rituals with patients; therefore, a spiritual caregiver in the hospital is needed. Not much is written on the professional role of nurses in spirituality. Regarding what knowledge they should have on this topic and how the knowledge should be practiced in hospitals. It is only clear that there is a knowledge gap relating to religions among nurses. Song (2010) adds to this deficit that death education is not focussed enough on different religions and cultures. And when there is focus on those aspects, differences are treated as more important than similarities. Instead, the focus should be about integration and how death education can enhance different norms and values of dying patients in a hospital. Additionally, knowledge about religious death rituals has to be 'translated' into professional skills (Noble et al., 2007) – that is, practical knowledge that hospital staff can use to help patients and their families in the process of dying.

To conclude, in the literature on religious diversity, professional skills, religious death and dying and death education, the practical application is missing – that is, how these death rituals should be translated into professional skills and how healthcare workers should take into account different religious backgrounds with regard to end-of-life policies within a hospital.

1.5 Research objective

The aim of this research is to describe and explore the knowledge nurses should obtain on death and dying patients and how this knowledge is turned into professional skills that nurses can use to deal properly with dying religious patients and with families who have unique needs and wishes relating to specific death rituals. This understanding will improve the relation between death education and professional skills (with regard to end-of-life policies) in the Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital, with several practical recommendations.

1.6 Research questions

The central research question is as follows:

What knowledge regarding religious death practices do nurses have, and how do they use this knowledge to care for dying patients with a religious background?

The sub questions are divided into categories to create a clear overview of the different angles of the research. The divisions were created to provide insight into policies regarding death and dying in the hospital, concrete practices and professional skills, and knowledge regarding death rituals, as indicated below:

Policy

1. What is the content of the end-of-life-policy in the hospital?
2. How is this end-of-life policy translated into practical knowledge?

Practice

3. How do nurses facilitate religious rituals in the dying process of a patient?
4. How do nurses facilitate religious death rituals for a patient in relation to hospital protocols and 'rituals'?
5. What professional skills are used in the end-of-life situations of dying patients with a religious background?
6. What difficulties do nurses encounter regarding caring for dying patients with a religious background?

Education

7. In what way is death education part of the education of nurses?

8. What is the content of death education?
9. Where and when is knowledge on death acquired by nurses?
10. How is death education linked to the professional knowledge and skills of nurses?

1.7 Thesis overview

The next chapter explores various theories and literature relating to death, religious and ideological diversity, end-of-life policies, professional skills, death rituals and death education. Chapter 3 presents the method of data collection used for this research as well as the procedure for the qualitative data analysis. Chapter 4 then describes the results of the qualitative data analysis, which are organized around the concepts mentioned in this chapter and chapter 2. Chapter 5 presents the conclusion, and chapter 6 offers the discussion, together with the limitations of this study and several recommendations (practical implications) for the Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital.

2. Theoretical Framework

This chapter presents literature regarding the main concepts of this research that stem from the main research question and sub questions. Section 2.1 discusses the general concept of death, in order to provide an overview of the definition of the term, including how dying in hospitals has been perceived throughout history. Section 2.2 addresses the concept of religious and ideological diversity. In section 2.3, end-of-life policies in hospitals are explored. In section 2.4, the professional skills of hospital staff are discussed. Section 2.5 argues different death rituals in hospitals, and their facilitation by hospital staff are outlined. Lastly, in section 2.6, the concept of death education is presented.

2.1 Death

First, in order to develop a theoretical framework to explore nurses' knowledge and skills relating to end-of-life rituals in hospitals, it is important to understand the concept of death.

In 20th-century Western societies arose the concept of "a forbidden death" (Jacobsen, 2016, p. 5), in which death was viewed as something invisible and beyond our recognition, and where there was no room for death rituals to be performed before the person died, the time of "de-ritualization" started (p. 5). Medical technology has made "death and disposal a smooth and swift process, so that life could continue as uninterrupted by death as possible" (p. 7). Death had become institutionalized and professionalized. Hospitals, rather than private homes, became the places where people die and where doctors and nurses have authority. Hospitals were focussed on providing care that tended to cure disease, and there was little attention given to (religious) death rituals performed for patients and families (Grams Salum et al., 2017). However, in the late 20th-century, interest increased in religious death rituals in Western societies as a result of migration and globalization.

In line with that increasing interest, this research focusses on the period in which death rituals are entering the public eye again: death has become a topic for healthcare workers under the name of 'an end-of-life policy'. In this regard, "how we make decisions at the end of life has become a matter of public policy and of ethical debate" (Blank, 2011, p. 201). However, although we are more knowledgeable and realistic about death, still "there is persisting avoidance" (Wass, 2010, p. 291).

2.2 Religious and ideological diversity

In addition to the concept of death, an understanding of religious and ideological diversity is necessary for this theoretical framework and for improving end-of-life rituals in hospitals.

Pesut (2016) emphasizes the attenuated role that religion plays in institutionalized academic state hospitals, "in the sense that religion is not an essential consideration in social policy" (p. 192). Religious diversity is often being perceived as exogenous to public institutions (such as hospitals),

because in Western societies, public institutions are perceived as secular; while religion indeed holds a role, it has a secondary position (Pais Bernardo, 2018). Bouma (1999), however, indicates that religious diversity should be recognized inside these public spaces. Moreover, 'religion' is a broad concept and should not be confined to something institutional.

2.2.1 Definitions

In order to understand the importance of religious and ideological diversity in hospitals, a general exploration of religion and spirituality is required.

In multicultural Western societies, individuals pick from several religions, worldviews and ideologies, and they create their own version of their spirituality (Schewel & Wilson, 2020). In this current age of individualism, we shape how we live – and die – in contemporary society, and we adhere to forms of individualized spirituality rather than a fixed, institutionalized form of religion. Daaleman & vandeCreek (2000) indicate the different interpretations of spirituality, in which meaning, and a sense of life's purpose have been suggested as primary components. Spirituality is not just about a connection to God or something divine, but it is essentially about "the personal and psychological search for meaning" (p. 2516). Pesut (2016) provides a clear distinction between spirituality and religion, suggesting that spirituality is an innate aspect of all individuals, with a focus on certain states, such as "harmony, connecting, meaning, purpose and transcendence": thus, spirituality is mainly focussed on equality (p. 194), while religion is mainly focussed on differences. For nurses and doctors working in hospitals and taking care of dying patients, this ubiquity of spirituality means that they encounter all kind of spiritualities and religions, and the accompanying views of death and dying. These different cultural and religious frameworks of dying patients in hospitals guide doctors and nurses' attitudes and behaviours: religions construct representations of death and offer patterns of social interaction and ritual practice, in which nurses should claim their part.

Regarding religious authority, it is difficult to claim legitimacy because of the many voices that all want to claim the authority to respond in their own way to death. Even across cultures, religious practices can vary and change significantly; there are no set patterns. For instance, Indonesian Muslims bury the dead on the same day as the death, while American Muslims bury their dead a week later. Social context determines to a great extent how rituals are performed.

To conclude, describing the singular death rituals of, for example, Christians or Muslims is actually not possible. However, in many books related to death education, we see a kind of essentialist approach, focussing between differences between static cultures. In the next section, I describe some characteristics of death rituals in relation to the main world religions, but with the above-mentioned disclaimer in mind: there are specific religious death rituals, but how they occur in a specific situation might differ.

2.2.2 Death perceptions in different religions

In light of that general exploration of religion and spirituality, this section describes the various death perceptions within different religious traditions.

Garces-Foley (2006) describes the perceptions of death within several major religions: Hinduism, Christianity, Islam and Judaism.

2.2.2.1 *Hinduism*

Within Hinduism, death is viewed as an ethical issue and not a personal one; it is only about death in relation to others and how the family structure changes, not about personal grief. Notwithstanding, death can become an issue when one's duties to the family are not complete yet. Therefore, an Indian healthcare worker should respect families' wishes and withhold the truth about the sickness of the patient (Garces-Foley, 2006). Additionally, many Hindus believe in reincarnation and in the self-sacrifice of a divine being to create the universe, which takes the form of a living body. Via self-sacrifice, ancestors are being kept alive. To conclude, ancestors are only satisfied when there is a good, established relation between the living and the dead.

2.2.2.2 *Christianity*

Kirkwood (2005) states that in Christianity, "people look for unification with a separate and higher entity once we die" (p. 10). They believe in an afterlife for everyone, an unearthly world above us and apart from this earthly world. Christians believe that the prophet Jesus was the Messiah. He was a God, but in human form. Death experienced by Jesus is an atonement, whereby men and women experience forgiveness from God and can, this way, be restored into a personal relationship with him. True Christians believe the communication between God and the believer is spiritual. Through this communication, God's love and peace is shown to them. An important aspect in hospitals is that Christian, female patients often want to be cared for by female nurses, and Christian, male patients want to be cared for by male nurses because of the integrity of God, who created the first living human creatures on earth: Adam and Eve.

2.2.2.3 *Islam*

Just like Christians, Muslims believe in one God: Allah. 'Islam' literally means "submission" or "the act of submitting oneself", and Muslim, therefore, carries the meaning of "the one who submits to Allah" (Kirkwood, 2005). The absolute singularity of the one God is the basis for Muslims' faith; Allah is the creator, controller and governor of the universe and decides when someone leaves the earth. This function as controller also means that Allah is the provider of all the things that are necessary to fulfil an individual's will in his or her own life.

2.2.2.4 Judaism

According to Garces-Foley (2006), Judaism relates to the pain of suffering. Jews should carry a collective burden in order to understand the meaning of their human existence. Additionally, Judaism goes further than adhering and suffering for a God: Jews, as the people of Auschwitz, should be recognized. Jewish beliefs and customs relating to burial and mourning attach great importance to those who suffered in fear and despair. Jews strongly believe in the afterlife, that the immortal soul of a person lives on separately from the body and returns back to God, its source. Ultimately, God decides when it is time for a Jew to die. A body is additionally viewed as a creation and as a divine gift from God; thus, the body should be treated after death with dignity and simplicity. Jews believe the body will eventually be resurrected and that the body must therefore remain as intact as possible. So, cremation is not expected to be chosen as way of burial.

2.3 End-of-life policies

Besides those considerations of religious and ideological diversity, the theoretical framework of this thesis takes into account various factors relating to end-of-life policies – namely, the content of such policies and the reality that such policies are contested.

Baldacchino (2006) reports that ‘the International Council of Nurses (ICN) Code of Ethics’, describes the role of nurses in promoting “an environment in which the human rights, values, customs and spiritual beliefs of the individual, family and community are respected” (p. 887). This code of ethics is the basis for all medical and non-medical acts in nursing, which are written in end-of-life policies and protocols.

2.3.1 The content of end-of-life policies

Regarding the content of end-of-life policies, it is important to start by explaining the content of the main end-of-life tool of the hospital.

One important detail about the Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital’s end-of-life policy should be mentioned before continuing this section. The policy is called ‘Zorgpad Stervensfase’, and it was established in 1997 in Liverpool, Great Britain (Van Zuylen et al., 2011). The policy is based on the so-called hospice movement because the care for the dying as provided in hospices back then was seen as ‘the gold standard’, and it still is. Therefore, John Ellershaw, a specialist in palliative care working in the Marie Curie hospice and the academical hospital in Liverpool, decided to translate this hospice model into a hospital model. Because of its success, in 2001, this model was taken to the Netherlands and translated into Dutch by the ‘Integraal Kankercentrum Rotterdam’ and ‘Zorg in de Stervensfase’. As a result, this hospice-based approach is the end-of-life policy used by Dutch hospitals, including the Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital. In 2011, a second version was drafted by the ‘Integraal Kankercentrum Rotterdam’ because of multiple practical experiences and

public discussions (e.g. on administering fluids and nutrition in the dying phase) (Van Zuylen et al., 2011).

According to Koenig (2002), within an end-of-life policy in a hospital context, four different focusses should be outlined. Nurses use certain processes and practices before and after the dying of a patient. First, all physical and medical symptoms must be addressed based on the treatment of the illness (Keall et al., 2014), such as breathlessness, constipation and insomnia. Patients expect “a lot of recovery, potentially life-saving interventions and treatment options for pain” (Timmermans, 2005, p. 1005), meaning that tailored interventions and technical expertise improve dying and are most often accepted by relatives. Second, the patient should remain as alert and as consciously as possible while also achieving physical comfort in his or her last days.

The third and fourth focusses relating to end-of-life hospital policies are based on non-medical care – namely, symptom control to improve the quality of someone’s life, rather than the duration of life. In this regard, the focus is not only on treating the disease but also on “taking into account that person’s physical, social, psychological and spiritual needs and addressing each component with equal consideration” (Keall et al., 2014, p. 3198). Additionally, it is important to note that “a human being consists of body, mind and spirit, and that these dimensions are interconnected and interdependent”; therefore, spirituality is an integral part of the nursing domain” (Van Leeuwen et al., 2006, p. 876).

Therefore, the third focus needs to be on psychological aspects: relieving depression, anxiety or psychotic symptoms that may hinder the patient from dying fully conscious.

The fourth and final focus is one of the most significant aspects – meeting the spiritual and religious needs of the patient and facilitating related rituals. This spiritual assessment should happen when there is enough time, such as during a new patient evaluation (anamnesis) or a hospital admission (Koenig, 2001). What is also added to such a policy is emotional and spiritual help for the patient’s family members – for example, providing them with equipment, food and drinks and helping them cope with grief. This approach provides a caring environment for the family and friends and meets their needs (Koenig, 2002). Additionally, when a patient is dying without any family or friends present, he or she requires more attention from the hospital staff in the emotional and spiritual areas, because someone should help the patient to complete the rituals and tasks of the dying process, meaning nurses should be present almost the entire time (Koenig, 2002).

To conclude, the care nurses provide should result in ‘a good death’, in which religious and spiritual medical wishes and rituals are taken into account. However, care during death has been turned into “a socially approved form of dying and death with powerfully prescribed and normalized behaviours

and choices”, in which there is no room for any differing wishes or needs regarding religion or spirituality (Timmermans, 2005, p. 998).

2.3.2 Western hospitals contesting end-of-life policies

Regarding different end-of-life decisions and care in the spiritual domain, “the taking into consideration of different cultures, is missing its richness in designing policies” (Blank, 2011, p. 201). This deficit is due to the idea that only Western values are acceptable. End-of-life discussions regarding euthanasia or organ transplantation, for instance, continue within different religions and cultures (Kirkwood, 2005). Moreover, “discussions on this issue area will go on, because the meaning and significance of life and death are inextricably tied to culture and tradition” (Blank, 2011, p. 203).

It could be that the spiritual beliefs of a patient conflict with the medical care and the end-of-life policies of a hospital. In those cases, it is important not to criticize the belief but rather to listen to the patient and gather information because “religious beliefs may have a powerful influence on the health of our patients, and we need to know about them” (Koenig, 2001, p. 1191). Even Wreen (1991), adds that in most cases, values of privacy, bodily integrity and religious freedom have been invoked as grounds for honouring refusal or continuing of treatment requests. The value of religious freedom means the “value of pursuing religious values freely deciding upon and acting in accordance with them” (p. 126). Therefore, this value is intrinsic and should be honoured. However, religious freedom suggests that a person’s other beliefs and values (spiritual) are not weighted nearly as heavily as religious beliefs and values, although no one in this world knows if religious beliefs and values are true. Nevertheless, religious beliefs and values actually become part of people’s rational life. Therefore, for patients with a religious background, dishonouring their refusal of care or continuing a treatment can lead to a personal insult “of a very deep and cutting nature” (p. 128).

2.4 Death rituals

In light of the above discussion of end-of-life policies, it is important for this theoretical framework to understand various questions around death rituals.

Lo et al. (2003) show that many patients experience their dying process through a religious or spiritual framework that helps them discover meaning in their lives. These frameworks are additionally filled with various family rituals that come into play during the process of dying. According to Aksoz-Efe et al. (2018), although grief is something very personal and unique, there are some similarities to be found. In this context, all social and cultural contexts view loss as “grief that cannot be considered outside of individuals’ cultural grounding” (p. 579).

2.4.1 Purpose of death rituals

First, it is necessary to state the purpose of death rituals. Death rituals occur both before and after death, pre-death rituals are mainly focussed on the dying patient, and the post-death rituals are focussed on the mourners (Garces-Foley, 2006). Nurses should acknowledge the need of death rituals and facilitate them in close cooperation with the patient and the family (Quartier, 2010; Powar, 2015). According to O’Gorman (1998), the use of rituals is a way for patients, families and friends to cope with death more easily (Kagawa-Singer, 1998). Death rituals offer dying patients the possibility to enter the so-called “comfort-zone” or “state of liminality” (Quartier, 2010, p. 109; Van der Weegen et al., 2020, p. 3), in which patients enter an in-between position – their old identities are being abandoned, and a new state is not in place yet. In this zone, people have the opportunity to reorganize the attachment they feel and turn the dying process into something positive, where there is no more room for uncertainty and uneasiness (Van der Weegen et al., 2020).

2.4.2 Hospitals’ rituals before and after death

In addition to religious believers enacting certain death rituals, hospitals and their healthcare workers also perform rituals by which they offer medical care and comfort to dying patients.

Before-death rituals enacted by nurses include burning candles or putting special clothes on the dying person (Hadders, 2007). After a patient dies, nurses carefully close the eyes and mouth to make it look like the patient is sleeping peacefully, creating a comforting image for the bereaved when they enter the room. All signs of suffering are removed from the body by the nurses, and the body can be embalmed, washed or shaved by the nurses or family. Seeing a loved one or friend without tubes makes him or her recognizable again. “The last care for a patient must be in order to safeguard a humane and careful handling of the dead patient’s body” (p. 214): the dead still need to be cared for as if they are human persons, alive and well (Hadders, 2007). Processes and practices should go hand-in-hand with sensitivity towards the situation – namely, showing respect, support and dignity for the bereaved and incorporating the wishes and religious beliefs of the family (Diehr et al., 2002). Additionally, families should have enough time to perform their religious rituals in the hospital room after the family member has passed away. After this moment, the family must leave, and the nurse prepares the patient for transportation to the morgue. The patient is shrouded by the escort personnel and nurses in a black bag. The intention is that the identity of the patient is known to the escort personnel because, otherwise, they are transporting a dead and unknown body without identification to the cooling (Hadders, 2007).

2.4.3 Death rituals in different religions

Besides the specific hospital rituals healthcare workers offer to the patient, different forms of religious death rituals are enacted which are linked to the religious beliefs and values of patients. These rituals differ in each religion regarding what they mean and how they are enacted. Such rituals and ceremonies should always be offered to dying patients. Nurses and spiritual caregivers should both accept and assist in these practices, together with the patient and the family. In this way, nurses can learn much from spiritual caregivers. However, such ceremonies could interfere with other patients' care by causing noise, smoke or other smells.

2.4.3.1 Hinduism

Many Hindu priests in Western hospitals are not willing to perform rituals because Hindu beliefs are not as important as they used to be for religious believers, because of Hindu people's movement to European countries. In these countries, because of secularism, the value of religion decreased, and Hinduism started to be forgotten. The family of the deceased, however, is free to perform any rituals that seem appropriate to them and that would have been important to the patient. Additionally, Western hospitals do not allow patients to die on the floor, but Hindus consider such a placement to be the most important aspect of the dying process because of the attachment to the soil (Garces-Foley, 2006). The oldest son is the main actor and character in the dying process of a family member. He performs and orchestrates all the rituals. This way, "he pays off his debts to his passed-away mother or father and assures their safe passage to the realm of the ancestors" (p. 31). The body symbolizes a loan on which payment must be made; the body one inhabited was a loan from Yama, the Lord (or God) of Death. The Hindu medical tradition is that illness is never treated as neutral; therefore, illness is a direct result of one's karma. In the hospital, jewellery and treasures are not allowed to be taken off because they are to be searched for in the ashes after cremation.

2.4.3.2 Christianity

An important ritual within Christianity is prayer, which is defined as conversing with a higher divine power, called God. Only pastoral employees can give council and emotional support to patients, in the form of God's reassurance. This guidance helps patients to come to an understanding and acceptance of their illness, which makes the dying process less frightening. Normally, only priests have this right; however, there is a shortage of priests in Europe. Therefore, pastoral employees also give the sacrament (the Holy Communion), which can only be given in privacy. The anointing of the sick by pastoral employees happens before death, when the patient is still conscious, giving the patient strength and peace. However, spiritual caregivers also play a part in prayer. They are trained to be aware of the needs and concerns of such patients and to address those needs in the form of prayer. Additionally, nurses may be invited by patients to pray with them. Individual nurses'

responses to such requests likely depend on their own spiritual or religious beliefs, their relationship with the patient or their professional beliefs about their role as nurse. What nurses could do when feeling a close relationship with the patient, even when they have no religious beliefs, is standing next to the patient while praying or asking a spiritual caregiver for assistance (Garces-Foley, 2006). However, a survey found that there are different expectations between nurses and spiritual caregivers regarding providing spiritual care – namely, when is referral needed and when can the nurse handle the situation on his or her own (Kirkwood, 2005). However, Baldacchino (2006), who conducted research in higher nursing education in the Netherlands, adds that the nurse should not only refer the patient to a spiritual caregiver but should also take an active role in meeting the patient’s spiritual needs. If the nurse does not adhere to any religious beliefs, he or she can still express empathy “by saying a wish to the patient by implying that the situation is unlikely to turn out as the patient hopes, without saying so explicitly” (Lo et al., 2003, p. 412).

2.4.3.3 Islam

Within Islam, grieving publicly is considered to bring sadness and health problems, and it cures nothing because the deceased cannot be brought back to earth. Some expressions of grief are physical, such as cutting one’s face. Another ritual is fastening the chin of the deceased with a scarf, which prevents the Devil from capturing the body. Additionally, brotherhood is indicated by almsgiving, in which a Muslim visits any sick Muslim nearby in order to earn blessings. The result is that many visitors reassure the patient by telling him or her that dying is Allah’s will. When a Muslim in a hospital dies, he or she should face Mecca with his or her feet and be placed on his or her right side. The last moment before death, the patient should continue receiving water because in case of too much thirst, the patient could be tempted to listen to the Devil. Male patients need to be cared for by male nurses, and female patients should be cared for by female nurses, and preferably a nurse with a Muslim background (Aksoz-Efe et al., 2018). Within Islam, women are often still subordinate to men, as stated in the Koran. Moreover, Islam requires that hospital staff only discuss the patient’s diagnosis and treatment with second-degree male relatives of the family. This relative then decides how much information should be told to the family (Kirkwood, 2005) because “to name a condition is to open the possibility for its fulfilment”. Therefore, the family of the patient is often unaware of the seriousness of the illness. However, healthcare workers in Northern Europe are legally required to inform the patient and family about the actual disease (Blank, 2011).

2.4.3.4 Judaism

Jews adhere to the customs of the ‘shiva’, a seven-day period of mourning. Additionally, upon dying, Jews have a strong desire to be surrounded with loved ones at home, preferably not in a hospital,

and to die without any pain; they have a strong desire for 'a good death'. A death is considered 'good' for a Jew, when a person dies on a special spiritual day, for instance during the Sabbath (a holy day). New medical technology is able to reduce pain more easily for Jews; however, this technology also diminishes one's level of alertness. Therefore, the dying phase of a patient's life and any subject or emotion that need to be dealt with between patient and family, can be difficult. Preparation of the body for the funeral is called 'tahara', which entails a ritual washing.

Despite the richness and meaning of the rituals described above, according to Quartier (2010), the word 'ritual' in hospitals has a negative connotation, as if the word is associated with certain religious practices and routines that should be discarded. In fact, one report even found that hospitalized patients whose spiritual needs are not met by healthcare workers experience worse mental health and an earlier death (Koenig, 2001). Many nurses focus primarily on treating physical and medical symptoms and disregard spiritual concerns, which are most often left to spiritual caregivers (Johnston Taylor et al., 1999, p. 36). However, Lo et al. (2003) indicate that patients with religious backgrounds could be reluctant to mention certain practices to the hospital staff because they have an innate fear of judgement and feel intimidated by those who do not adhere to the same religion or to any religion at all.

2.5 Professional skills

In light of the above exploration on hospital and religious death rituals, it is important for this theoretical framework to understand which professional skills are performed by nurses when facilitating rituals.

Leal et al. (2018) emphasize the importance of professional skills in working in a hospital and caring for dying patients. Such skills relate to the term "cultural death brokering", which refers to "activities by medical authorities to render individual deaths culturally and religiously meaningful", for both relatives and friends (Timmermans, 2005, p. 993). Van Leeuwen et al. (2006) describe these skills as involving three domains of nursing competencies for spiritual care: "self-awareness and communication; spiritual dimensions in the nursing process; and expertise development on spiritual care" (p. 876). It is of vital importance to have such skills in order "to give structure and meaning to the dying process for both the patient and the bereaved" (Quartier, 2010, p. 117). Professional skills include confidence in handling medical and spiritual situations with patients, according to Noble et al. (2007), and such skills increase patient and family centredness during the dying process.

One important professional skill is communication. It is important that conversations with patients start at an early stage so that the staff is aware of the wishes and needs of patients and their families in order to avoid conflicts in the dying process. Subsequently, nurses should be cautious

“with any preconceived ideas, because as a nurse it is important to not make any assumptions about certain religions, and therefore always ask in a conversation about the needs” (Lo et al., 2003, p. 413). “It is no clear-cut case of just multiculturalism”; both patients and nurses should learn to respect each other’s cultural interests and practices in order to ensure a harmonious cooperation (Kirkwood, 2005).

2.6 Death education

Besides the different professional skills used by nurses when caring for dying patients, the theoretical framework of this thesis takes into account the various factors relating to death education – namely, the content of death education and the reality that death education is lacking sufficient value for nurses.

According to Cui et al. (2011, p. 403), death education “refers to a variety of educational activities and experiences associated with death and dying, where death-related knowledge and the implications resulting from that knowledge are transmitted”. The launch of death education was enabled by Herman Feifel in the 1960s, who was the first modern death educator (Wass, 2010). His conviction and determination started to break down the taboo around death, leading to a belief in “the naturalness of death” and raising public awareness into “a new openness to death” (Doka, 2015, p. 546). His symposium in 1956 called ‘Death and Behaviour’ expanded and refined death education programs, and the academic study of death was initiated (Doka, 2015).

The content of death education concerns topics such as “spiritual conversation methods, personal spiritual awareness and how to apply this in professional care, information on spiritual/religious movements and the language and traditions that go with it” (Van Leeuwen et al., 2006, p. 882). Additionally, within death education, more attention has been paid to “the articulation of goals; consideration of content and perspectives; different teaching methods; teacher competencies, and evaluation of knowledge in practice” (Wass, 2010, p. 290). Death education enhances the skills of healthcare workers, particularly those who care for sick patients as well as for the bereaved. It is about getting acquainted with various religions and religious death rituals, learning the right communication skills, having enough self-reflection, and knowing how to use those skills in actual practices as a nurse. The personal dimension is of utmost importance in learning about death and in developing empathy.

In this context, the content and education themselves are not sufficient for students and nurses. As a result, nurses are not sufficiently experienced, and they tend to score lower on their understanding of end-of-life care: the lack of high-quality death education results in inadequate knowledge transmission and in students who are not ready to comfortably interact with dying

patients. By contrast, more experienced nurses gain personal and professional experience over time and therefore pay more attention to spirituality (Seo et al., 2013). In this regard, training in spiritual caregiving and the perceived ability to offer such care appear to influence whether a nurse provides spiritual care (Johnston Taylor et al., 1999). Dealing with death is not a skill that comes naturally to all; therefore, in order to provide sufficient spiritual caregiving for patients, nurses need appropriate education. Indeed, according to Baldacchino (2006, p. 887), “spiritual care is ‘being’ as opposed to ‘doing’”; it is how nurses interact with patients; it is the patient-nurse relationship. To conclude, merely gaining experience is not enough to adequately care for patients with a religious background. Education is needed so that nurses can cope with religious and ideological diversity in a hospital.

However, advances have been made in death education, including “teaching programs for college students, healthcare workers and grief counsellors” (Wass, 2010, p. 290). Such programs include goals by which acquisition, knowledge, development and self-understanding are focussed on values, meanings and attitudes towards death. Research in American hospices and hospitals (Wass, 2010) shows that developments are underway to improve care in neglected clinical settings, such as intensive care units and for neglected populations with various cultures and religions. The focus is on equity in care given to dying patients. However, half of the medical nursing schools indicated that they were not planning to expand their death education in the future because of no need, no time and limited resources (Doka, 2015). Similarly, Wass (2010) indicates that medical schools offer “a lecture or two” on the subject of death. Additionally, most courses on death were electives, and less than 10% of a full course (p. 294). Another survey showed that the average medical student “received at most twenty hours in a five-year medical curriculum” (p. 294). A second survey indicated that in nursing textbooks, “only less than two percent of all the topics was devoted to end-of-life (palliative) care”, offering few possibilities “to become knowledgeable about death and grief or to develop empathy” (p. 297).

3. Methodology

This chapter discusses which choices were made regarding the methods used in this research study. Descriptions are given of the type of research, the sample strategy and how the data were collected and processed. At the end of this chapter, various quality indicators are discussed.

3.1 Research design

This research had an explorative character because it investigated the professional knowledge and skills of nurses in the workplace. This character called for qualitative research approach, in which I made proper use of the knowledge, insights and experiences of the nurses themselves. This way, the research question was answered.

According to Reiter (2017, p. 135), “exploratory research is based on an explicit recognition that all research is provisional; that reality is partly a social construction; that researchers are part of the reality they analyse; and that the words and categories we use to explain reality arise from our own minds and not from reality”. In other words, “what we perceive and how we perceive it has more to do with us than with the reality we observe” (p. 135). I agree with these quotes because we all have our own subjective reality; there is no ‘one’ objective reality that surrounds us. We all have our own norms and values, and, therefore, we perceive the world around us in a certain way, which makes each view biased. Still, the sample size of 15 nurses gave some insight on a subjective reality that is perceived by multiple people in the same way, making it somewhat objective.

The subjective approach focuses on the experiences and interpretations of respondents on a topic as well as “the causal mechanisms that underlie and produce social phenomena of human behaviour” (p. 140). In line with that focus, this research uncovered the professional skills practiced by nurses in relation to death education. This focus connects to the aim of this research, which is to describe and explore the relationship between nurses’ knowledge about death and dying patients and their application of this knowledge with dying religious patients and families, who have different needs and wishes relating to specific death rituals.

3.2 Sample strategy

The sample strategy is presented here. Additionally, the different respondents are addressed together with the sample size. This sample size connects to two mentioned variables, namely, work experience and department.

3.2.1 Purposive sampling

In this research, the purposive sample strategy was used. This method of sampling relies on the judgement of the researcher regarding who to ask to participate. To clarify, I approached individuals with certain characteristics. Firstly, I decided to focus on different work experience groups, because I

know from within my own social network, that becoming a nurse is a long procedure, where someone gradually gains more responsibility and thus practical experience in the field. Secondly, I focussed on several departments nurses work in. I selected the four departments my thesis is focussed on, with assistance from nurses because they could tell me best which departments experiences many deaths. Therefore, this selection of criteria led to an equal distribution in characteristics between the different variables in selecting respondents, which makes the sample representative (Van Hoeven, et al., 2015). To conclude, certain context-specific characteristics can be found in each department and employee in the Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital, thus making generalisable remarks possible.

3.2.2 Respondent groups

Four different groups of stakeholders were included in the research in order to obtain an in-depth overview. Firstly, 15 nurses from four different departments and with varying levels of experience were included in this research. Nurses were the main focus of this research because it is about their knowledge, skills and experience in working with dying patients with a religious background. Secondly, regarding end-of-life policies, two policymakers were included in order to provide a better understanding of the end-of-life policies that come into play the moment a patient dies in the hospital. Thirdly, this research targeted an educator who facilitates death rituals with families of dying patients in order to provide insight into the main content of death education and the difficulties nurses encounter regarding the wishes and needs of dying patients and families with a religious background. Finally, four spiritual caregivers who work within the hospital were included in the research in order to explain the actual differences in death and dying perceptions in different cultures and religions. The four spiritual caregivers are all professionals in one religion or spiritual aspect. Two Christian spiritual caregivers were targeted, one Muslim spiritual caregiver, and one humanistic spiritual caregiver (humanism is a form of spirituality in which no God is believed to exist; the main focus is on an individual's beliefs, norms and values).

3.2.3 Sample size

The sample size of this research was 22 respondents (of which 15 respondents were nurses: 13 females and 2 males). The nurses were selected with the use of two criteria: work experience and department. Work experience is linked to the education category of the sub questions and includes three groups: 0 to 3 years, 4 to 7 years and 8 years or more. The first group (0–3 years of experience) consisted of starting nurses. The second group (4–7 years of experience) consisted of nurses in training who started this training after their medicine study and who experience actual situations in which they learn and put their professional skills into practice. The last group (8 years of experience

or more) consisted of nurses who had been working in the hospital for a longer period of time; thus, they had encountered many different situations with various patients and families. No doctors were included in this research. Nurses work frequently with dying patients, and they are responsible for the extensive daily care of patients and make decisions all day long (Jecker & Self, 1991). In contrast, doctors only visit patients once in the morning to see if they need a modification in their medicines or to deliver news of an unfavourable diagnosis or outcome with the patient and family.

The other selection criterion were the hospital departments. The Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital has a number of departments that deal with dying patients. The following departments were chosen as sites to conduct research: oncology (cancer), the intensive care unit (ICU), lung diseases and geriatrics (elderly people).

Initially, the nephrology (kidney diseases) department was selected as the best for conducting interviews because of the many deaths (*mainly young people on dialysis); however, the manager of this department indicated to me that the nurses of her department were not able to participate in my research. Instead, the lung diseases department indicated willingness to participate in the research, and this department is known for its many causes of death. In the last two weeks before the draft deadline, I tried to make contact with three other nurses: two lung nurses (with six and 12 years of experience) and one geriatrics nurse (with 14 years of experience). Unfortunately, after sending emails and calling a couple of times, I did not receive any response. Additionally, my intention was to interview two more educators; however, even though the first educator I met via the social media platform LinkedIn, she tried to connect me to other educators, no further contacts were made. I searched the internet for more educators on religious death rituals, and contacted them, but I never received any emails or telephone calls back. Therefore, I accepted that I would not reach my ideal sample size. As a result, because of low responsiveness, high work pressure, irregular work schedules and a small social network, the number of educators in this study was fairly low, and the distribution between nurses with certain years of experience was not evenly distributed in each department. A complete overview of nurse respondents, including years of experience and department, can be found in Appendix I of this thesis.

3.3 Data collection

Data for the research was gathered via semi-structured interviews. Insights on the topic were gained through the respondents' attitudes, behaviours and opinions, which led to an overview of the practical knowledge of the staff in a multireligious and multicultural context. The semi-structured nature of the interviews meant that changes were made to the form of each interview: the set of questions was the same; however, adaption of questions and the order of the questions were accommodated to the interviewee in order to establish an actual conversation.

3.3.1 Interviews

Individual online video interviews were conducted via the communication tool Zoom. The choice for video interviews was based on the COVID-19 situation as well as the possibility to witness at least part of the participants' non-verbal communication, which is important when interviewing about sensitive topics, such as death. Additionally, two group interviews with two respondents each, were conducted because this approach was the most convenient in light of the nurses' irregular work schedules. In addition, whenever I did not understand a medical concept referenced by the nurses, I asked for clarification. Additionally, the last one-on-one interview was in person at the oncology department. I was thrilled to have this opportunity despite the many COVID-19 rules. The interview and the tour I received of the hospital influenced the result of this research in a positive way; visiting the public institution made it possible to understand the context and to sense the unique atmosphere and culture of the hospital building.

In the beginning, a pilot interview was conducted and evaluated in order to adjust for future interviews and to test if the questions in the interview guides would retrieve sufficient information from the respondents in order to answer the sub research questions. Additionally, the respondents of the pilot interview were approached afterwards for clarification and additional questions. All interviews were conducted in Dutch according to an interview guide that was customised for each respondent group: nurse, policymaker, educator, and spiritual caregiver (Appendices II, III, IV and V of this thesis). One transcript of an interview with a nurse is available in Appendix VI of this thesis. I started each interview by 'breaking the ice' – having an informal conversation about how their day had been going so far, for example, or about an intense situation the respondent had encountered just before the interview. I then explained the aim of the research, asked the respondents for permission to record the interview, and lastly asked the respondent if he or she had any questions before we began. During the email exchanges with the respondents, they all had received and signed the informed consent form, which guarantees the security of their personal information (see Appendix VII in this thesis for an example). As clarification for the different interview guides, the different sub-questions in the interviews were used in order to explore the main research question and to adapt to the direction the respondent wanted to go (Rowley, 2012).

3.3.2 Interview guides

Each of the four interview guides was divided into several parts in order to retrieve as much information from the respondent as possible. Therefore, each interview started with questions about background, department and duration of employment. The respondents were then asked what their work entails and if they could describe their typical working day.

3.3.2.1 Nurse

Regarding the nurse interview guide, the respondents were asked to share a couple of situations in which they had encountered a patient and family with a religious background – in particular, an experience that left an impression regarding death rituals being performed. With this question, the respondents understood where the interview was going. I then explained the term ‘death education’. The subsequent questions then related to the sub questions – namely, their experience with death education, including what it consisted of, where and when it was learned and how this knowledge is linked to their professional skills inside the hospital. Regarding the content of the education, I asked whether this knowledge was theoretical or practical and how skills regarding handling patients and families with a religious background came to the surface during lessons at school and in training at the hospital. Subsequently, if they felt they had developed the skills to be able to care for patients with a religious background, on medical area (treatments for patients) and non-medical area (patient’s religious wishes and needs). Next, I asked how the end-of-life policies of the hospital accommodate dying patients with a religious background and whether the respondents could explain the content of the policy and how they work with it. In particular, I asked about the professional skills they use in these kinds of situations. Finally, I asked about how they facilitate religious death rituals with patients and families. The respondents explained many difficulties they encounter regarding such situations – namely, balancing the facilitation of death rituals with certain hospital rules.

3.3.2.2 Policymaker

For the interview guide of the policymaker, I delved into how end-of-life policies are constructed before they are enacted inside a hospital and why an end-of-life policy is important. The respondents talked about changes the policy had gone through and why the policy needed amendments. They also discussed whether religion is sufficiently taken into account, and whether the end-of-life policy collides with religion, for example, providing no space for performing death rituals.

3.3.2.3 Educator

The educator interview guide started by first explaining the topic ‘death education’. I then asked about the education nurses receive and how this education is enacted in their professional skills inside the hospital. The respondents shared different experiences with dying patients with a religious background and their families, including their wishes and needs.

3.3.2.4 Spiritual caregiver

The interview guide of the spiritual caregiver started by asking the respondents to share a situation concerning a patient and family with a religious background, which made an intense impression on

the respondents. They shared multiple death rituals they had assisted in, together with patients and families with a religious background, and their skills in this area.

3.4 Data analysis

The data gathered from the literature and from the interviews was thoroughly analysed using the technique of content analysis. In this approach, I developed codes, which I afterwards clustered into a couple of themes in order to answer the main research question and sub questions. These themes show relations between the theoretical concepts and the opinions of hospital employees on dealing with end-of-life policies and death rituals in a multireligious and multicultural hospital.

3.4.1 Transcribing

The interviews were audio recorded via the communication tool Zoom as well as with an external voice recorder in order to secure data collection. Next, the interviews were transcribed into text via the program called oTranscribe, with which the speed of the audio recording can be manually adapted, thus facilitating the transcription of the audio recording. This transcribing process is called “the general order of sequence” system (Lune & Berg, 2017, p. 184). This specific type of transcribing is a literal form of transcribing, which means that all words were transcribed literally; laughter, doubt and inaudible text were indicated in the transcription in addition to words. Additionally, names and of people were anonymized in the transcription in order to ensure the privacy of the respondents.

3.4.2 Coding

The first part of the coding process was shared and discussed in an intersubjective way with my supervisor in order to receive feedback as well as to make sure the codes assigned to different parts of text were intersubjectively assigned. The different cycles of the coding process, following Saldaña (2013), were used in this research to examine and analyse the interviews and to write thorough results. The coding tool Atlas.TI was used during this coding process.

The first coding cycle used open coding, in which all interview texts were viewed from a more or less neutral perspective, meaning all information was taken into account; therefore, multiple self-created codes were formulated and attached to different parts of the text. As a result, I generated a list of codes attached to parts of the text, and I supported those decisions with code notes explaining the content of the codes. Open coding is a common first step in the analysis of qualitative research (Saldaña, 2013). This process forced me out of preconceived notions and biases about my own research.

The second cycle used theoretical coding, in which I read and coded all text again. All codes from the first cycle were classified according to theoretical concepts. The codes that remained were grouped into larger more general codes. This way all text was usefully analysed, but this time

through a different angle, more fully focussed on the research and concepts themselves. These two rounds led to a fully analysed text; no important aspects of the research were missing.

In the third and last cycle of coding, I read over all the codes to determine how the codes could be connected and then clustered together into overarching themes.

3.5 Research quality indicators

In this section, the internal and external validity of the research are discussed together with the reliability.

3.5.1 Internal validity

The internal validity was ensured by the selection of respondents based on the two criteria mentioned in section 3.2.3: years of work experience and department. In addition, the interview guides enhanced consistency throughout all interviews because the same concepts were addressed (Friesen, 2010). Additionally, the pilot interview raised the validity of this research. However, purposive sampling can be “highly prone to researcher bias” (Sharma, 2017, p. 751), especially in cases when I may have attached greater importance to religion than the respondents. However, the opposite appeared to be true: the majority of the respondents emphasized the great importance of religion in caring for dying patients, although their specific practices were different. Despite that advantage, with purposive sampling, the risk is that the researcher chooses and includes respondents based on his or her own set of variables. Therefore, information mentioned by respondents cannot be stated with full certainty in the light of my research; however, purposive sampling can improve the internal validity because the views of multiple stakeholders were taken into account in this research.

3.5.2 External validity

Regarding generalizability, the sample of 15 nurses is limited compared to the total number of nurses working in the hospital (around 500) and compared to the number of nurses working in the same departments in other hospitals throughout the Netherlands (around 50,000) (CBS, 2020). Therefore, interviewing fifteen nurses is not sufficient enough to make representational claims about other nurses working in the same departments in diverse multireligious and multicultural hospitals in Rotterdam or other cities in the Netherlands.

However, the external validity was also influenced in a positive way because this study focused on nurses working in four different departments, policymakers, an educator, and different spiritual caregivers. This way, different aspects of religion, death rituals and professional skills in a multireligious and multicultural hospital were covered. To clarify, the inclusion of different spiritual caregivers with much knowledge on different values and norms within different religions made the

analysis of nurses' responses more effective because the relation between their two different roles could be viewed.

Therefore, the results can be generalized to other multireligious and multicultural hospitals in Rotterdam or other multicultural cities in the Netherlands because of the similar contexts.

3.5.3 Reliability

This research is reliable because during each interview, I used the same interview guide. As a consequence, I systematically introduced the concepts of the research, and I was able to systematically code the interview transcripts.

All respondents were informed before the interview that the interview information would only be used for the research itself, for Tilburg University, and for no other purposes. The position of the university is independent; no other organization is involved in its work.

Consent was secured via the informed consent form, which was signed before the interview, and in some cases the form was signed afterwards (with their oral consent being given before the interview). For this reason, the respondents could talk freely in expressing their opinions, which reduces socially desirable answers.

However, it should be kept in mind that socially desirable answers are still a possibility, because the research is focussed on one hospital, in which it wants to keep its good reputation. Socially desirable answers can show views on different matters which are diffusive from people's actual personal experiences. Answers are then only focussed on one side of the story, to make the hospital look good at all times.

Subsequently, to avoid possible participant bias, the research purpose was explained in detail to the respondents beforehand.

Finally, the fact that all interviews were done in Dutch; between Dutch speaking interviewees and me as a native Dutch speaking interviewer, helped to understand and interpret the data sufficiently, meaning no underlying meanings or expressions were misunderstood during the interviews.

4. Findings

This chapter describes the findings of this research, clustered in three broad themes: end-of-life policies, death rituals and professional skills. Additionally, the subcategories created during the coding process were divided among the three different clusters. Quotes from the interviews are also provided below to illustrate the main findings.

4.1 End-of-life policies

This section addresses the content of the different end-of-life tools used inside the hospital and how these tools are applied in the workplace – with a focus on nurses working with dying patients with a religious background.

4.1.1 Content tools

The hospital makes use of different end-of-life tools with dying patients, as discussed in this section.

4.1.1.1 *'Zorgpad Stervensfase'*

The policymakers indicated that *'Zorgpad Stervensfase'* is the main validated tool used inside the hospital, which has been approved by many institutes. The idea behind the tool is that everyone at the end of his or her life receives the same kind of care and can die as comfortably as possible, because the tool is used the same way by nurses for every dying patient. *'Zorgpad Stervensfase'* starts when the patient is expected to die in 72 hours' time. It consists of three parts and gives indications for the time before, during and after dying.

The intention is that nurses receive training on the tool when they start working at the hospital. In this training process, a department project leader is appointed who is trained and who implements the tool in his or her own department. Afterwards, an online module with different examples and assignments is provided to the project leader. This way, he or she receives sufficient theoretical knowledge to pass to his or her team via a skill training. Providing this training is the responsibility of the project leader, and the training is free of obligations and not mandatory. As a result, many nurses do not join the training; they do not view properly dying inside a hospital as a priority.

'Zorgpad Stervensfase' consists mainly of medical and physical content (about 80%), and a small part relates to the mental health of patients. I retrieved this information from one of the policymakers who did an analysis on the physical, psychological, social and spiritual areas to see how often spirituality is mentioned in the tool.

Medical actions that need to be followed in the tool include administering morphine – when to start, increase or decrease the dose. Additionally, the insertion of an infusion or catheter is mentioned. Donation of organs is also something which is discussed with the patient and the family.

The non-medical part of 'Zorgpad Stervensfase' is mostly that nurses should visit the family regularly to see if they need anything, answer questions, give pamphlets to the families about what death means to people, and offer a partner the possibility of staying overnight in the patient's room (rooming-in). After death, the nurses ensure that the deceased is left in an orderly fashion. One sentence in the non-medical part is about the patient's philosophy of life. The intention of this question is that nurses ask the patient about certain norms, values and wishes that are important for the patient and the family (Appendix VIII: end-of-life policy 'Zorgpad Stervensfase': part 1, purpose 5A and B). However, although one question in the tool is about the philosophy of life of the patient, most of the nurses indicated that religion is not separately mentioned in the tool. As a result, they do not discuss the topic with the patients and families. Other reasons are mentioned in section 4.1.2.1.

4.1.1.2 Anamnesis

Another tool is the anamnesis. It is a general tool that is filled in upon the arrival and admission of the patient, together with the nurse. It touches upon physical, psychological, social and spiritual aspects of the patient. The anamnesis relates not just to someone's religion but also to someone's beliefs, which are of great significance to him or her. The anamnesis includes questions about what the patient eats and does not eat (among other questions). For example, some patients do not eat pork because they are Jewish, or others do not eat meat because they are a vegetarian. While such beliefs in the latter case may belong to a certain spiritual tradition, they may have nothing to do with adhering to a certain God. However, multiple nurses from different departments indicated that patients are rarely asked about the spiritual aspect of the anamnesis in the beginning of the dying phase: *"but there are a number of things that are often skipped, which nurses find difficult to talk about, so they just don't fill it in, so often, um, yes, religion is the part that they don't know about and are therefore anxious about"*¹ (lung nurse, 6 years of experience).

4.1.1.3 Wake boxes for families

The oncology and lung departments fill different boxes with adjustable lights, magazines, tea, a music box, blankets, and so on, to make relatives comfortable while they are on wake in the hospital for their relative. With these boxes, the nurses try to make this last phase more intimate for the patient and family. The nurses love offering the boxes to the families; however, they indicated that there could be differences made between the boxes. For example, the boxes could be targeted to specific religions, such as placing a Bible or cross in a Christian box.

¹ Interview 17 – Nurse 12 (07/05/2021) All quotes have been translated from Dutch into English by the author of this thesis.

4.1.1.4 Condolence cards and patient posters

In addition, the ICU nurses send a condolence card to the family members after the funeral of the deceased has taken place. The ICU department also introduced a patient poster before the COVID-19 pandemic started. The patient poster is now used even more intensively by nurses because of the many sick patients in the department. The patient's name, family members, interests and hobbies are written down by the family. Even pictures can be attached to it. The ICU nurses indicated that the patient poster offers them enough space to enhance a conversation with a patient about a specific topic.

4.1.1.5 Aftercare families

The ICU nurses additionally implemented a conversation focussed on giving guidance to families, called 'the aftercare for families'. The conversation is carried out by nurses and intensivists (doctors) with the family of the deceased three or four months after the patient died in the hospital. The families return to the department in order to gain closure. The intensivists explain more in detail what exactly happened during the dying of the patient – for example, why they took specific medical actions. The nurses explain the non-medical actions they carried out, such as what they talked about with the patient before he or she died, which could be soothing for the relatives. However, the nurses reported that during those conversations, the intensivists take over completely, leaving no room for the nurses to speak and explain their part of the story. They feel bad about this because the non-medical part of the dying process could be of important value in the mourning process of the family. These conversations are now on hold because of the COVID-19 pandemic. The more experienced ICU nurses indicated they wanted to work hard to set them up again.

4.1.1.6 Rituals instruction form

Furthermore, an information form is available inside the hospital called 'The Information and Instruction Form: Customs and Rituals in the Terminal Phase' (see Appendix IX in this thesis). It is a manual written by the spiritual caregivers within the hospital. The content relates to the meaning of dying, death rituals, patient visits, and medical ethical decisions of various religions. The form mentions Christianity, Islam, Judaism, Hinduism, Buddhism and Humanism. I showed the manual to all nurses, but none knew of its existence. Additionally, all nurses thought of it as a shame that they did not know of this form because it could be of great help in opening a conversation with a patient with a religious background or even for gaining more knowledge about religions and cultures – for instance, why Muslims do patient visits in such large numbers at the same time.

4.1.1.7 CMO policy

The last part of 'Zorgpad Stervensfase' concerns actions that should be initiated after the patient has died. The CMO (the company situated inside the hospital that handles the transfers to the morgue and to the funeral undertakers) takes the patient to the morgue to be placed in cooling after the relatives have bid farewell. The body is placed in a black bag and then transported to the morgue. The CMO should (according to the nurses) safeguard the body of the patient the same way as the previous company. However, many nurses indicated that the body – and thus the person the patient was – may become lost during the act of shrouding of the body inside the bag. Nurses find this act and image sinister, dehumanizing and unethical; the bodies are treated as dead objects: *"then if the patient does not fit in the bag, because they are too big, the bag is turned around and the head is placed in the foot end. There is a lot of screwing and turning going on"*² (ICU nurse, 45 years of experience).

Lastly, before the patient is transferred to the morgue, the CMO provides the nurse an envelope with a list of practical aspects – for example, to give the patient's jewellery back to the family, to report whether the cause of death was natural (if not, the coroner comes), and to inform the relatives about the costs associated with the morgue. Nurses go over this list together with the family; however, they find this difficult to do because the family is being forced to talk about very practical aspects, which could be hard when a family member has just died. Afterwards, the doctor signs the form, and the patient is transferred to the morgue: *"that's a form we have trouble with, because to present it to the family because, uhm, it just says, 'Do you agree or want this? Have you been informed by the nurse that if you leave the deceased in the CMO for more than three hours there will be a charge?'"* Very impersonal and very crude, yes"³ (ICU nurse, 45 years of experience).

4.1.2 The application of 'Zorgpad Stervensfase'

'Zorgpad Stervensfase' is filled in with letters. 'A' stands for 'Attention' and 'B' for Accomplished, the 'A' needs an action to turn it into a 'B'. The letters 'NB' indicate that an action was not completed by the nurse. For example, if a patient is restless, he or she should receive morphine. Additionally, pain scores can be determined with questions. Some questions also need to be answered with 'yes', 'no', or 'maybe'. Subsequently, the tool consists of standardized open questions – for example, regarding compliance with the wishes of the patient and the family.

Training

The tool was initially used by the oncology department because this department comes across death on a daily basis. All oncology nurses indicated that their department is already using it. Right now,

² Interview 12 – Nurse 9 (10/05/2021)

³ Interview 12 – Nurse 9 (10/05/2021)

the tool is aiming to be used hospital wide. The nurses from the lung department, geriatrics department and ICU indicated that the tool is slowly starting to be used in their departments. However, this process is not completed yet because not every nurse knows how to use the tool: *“I notice that some people are a bit reluctant to do this because they are not familiar with it or have too little knowledge about it. So, they find it difficult to fill in the instrument, which makes it very ineffective if not everyone is using it”*⁴ (geriatrics nurse, five years of experience).

Criticism

One of the policymakers indicated that although the core of the tool is correct, it lacks an area to write down aspects of the life story of the patient, which could be of importance for medical and non-medical care (the need for guidance, for example): *“and if you only have two lines of text, then nurses are hampered in their ability to write it down well”*⁵ (Policymaker II).

Although ‘Zorgpad Stervensfase’ helps to make the dying process in the hospital more consistent, the majority of the nurses indicated that it merely feels like a guideline that needs to be kept in mind while caring for a dying patient instead of as rules one must adhere to. In the end, a nurse fills in the tool based on the unique patient and family and on their own frame of reference and gut feeling: *“Yes, you shouldn’t always write everything down on paper because every family is different. No two families are the same, and I think you always have to make an assessment for that moment of what suits best”*⁶ (ICU nurse, 4 years of experience).

The policymakers therefore regularly see that the tool is not used correctly by nurses; often only individual parts are used because of inadequate training. However, one of the statements in the user agreement of the policy is that the hospital must make their staff competent and capable of providing care in the dying phase by means of providing adequate training on the policy to the employees.

4.1.2.1 Conversation about religion

One of the conditions of ‘Zorgpad Stervensfase’ is that the tool needs to be read by the nurse before being filled in together with the patient and the family (in the form of a conversation). However, such conversations vary based on each patient’s religious or spiritual wishes, needs and values and based on a nurse’s years of experience: *“But I go to the family. I ask how they are doing, how they feel about the person, because I often say, ‘You know him or her better than I do. Is he comfortable, or do you think he is in pain? What do you want me to do? I could freshen him up. I could take care of him.’ And um if you leave the*

⁴ Interview 19 – Nurse 14 (03/05/2021).

⁵ Interview 14 – Policymaker II (06/05/2021)

⁶ Interview 8 – Nurse 5 (23/04/2021)

*choices to the family, it also gives them the feeling that they are involved in the process of the death and that they also have a say in what happens to their beloved family member. That is appreciated by everyone”*⁷ (lung nurse, 25 years of experience).

*“I am very reluctant; I am not going to take it on. I just don’t have the tools for it to help in a good way”*⁸ (lung nurse, 2 years of experience).

Nurses’ conversations with patients are still difficult for them because of the topics of religion and death: *“I don’t dare do that because it’s difficult. I don’t know anything about these deep-rooted rituals and habits. We can’t change them, so I’ll take my hands off it”*⁹ (geriatrics nurse, 3 years of experience).

Policymaker II added, *“It can be difficult for nurses to mark the dying phase, that they find it difficult to pronounce that the patient is dying or to pick up the right signals, and it is actually still the case that many nurses find it difficult to talk about death”*.¹⁰

However, according to different spiritual caregivers, it is indeed important to converse with the dying patient because views on religion can change once death comes quickly: *“But sometimes people indicate to a nurse during the anamnesis saying that they are not religious even though they were once, for example, baptized, so they did not even have a spiritual upbringing. But then at the end of life, that piece of the lifeline still inflates, and that is very valuable to them. And yes, then they call themselves not religious, but at the end of life, a question can arise from their own religious experience and that they want to pray or have a certain farewell ritual, for example, in connection with their personal faith”*¹¹ (Spiritual Caregivers III & IV).

4.1.2.2 Family performs their own death rituals

Listening to the stories of the respondents, it appeared that families often start to perform their own end-of-life rituals because of multiple reasons.

According to two spiritual caregivers, patients do not feel they have the chance to say something about their religion or beliefs and views on the world because the conversation is often skipped. Nurses and other spiritual caregivers named other reasons, namely that families feel ashamed for their rituals because nurses do not have the same religious beliefs: *“And especially a Muslim would not easily in general go pray with someone who does not share the same faith”*¹² (Spiritual Caregivers III & IV).

⁷ Interview 16 – Nurse 11 (22/04/2021)

⁸ Interview 15 – Nurse 10 (21/04/2021)

⁹ Interview 20 – Nurse 15 (14/05/2021)

¹⁰ Interview 14 – Policymaker II (06/05/2021)

¹¹ Interview 2 – Spiritual Caregivers III & IV (29/04/2021)

¹² Interview 2 – Spiritual Caregivers III & IV (29/04/2021)

Patients and families also do not want to put any more pressure on the nurses who work under high pressure, according to the nurses. For these reasons, nurses indicated that family and friends start to enact their own rituals without consulting the hospital staff. Nurses complained to me about not being included in this decision: *“Because then I hear from colleagues that families don’t start talking about rituals, and then they say, ‘Yes, they are going to do all sorts of things without consulting us.’ But then I think, ‘Yes, that’s because you skip the anamnesis, that’s the reason.’ If they would start the conversation far in advance because in the anamnesis it says: hey, when people are admitted it’s part of the anamnesis, uhm, well, the question of is there a need for a spiritual counsellor, is the patient of a certain religion, that’s a question you have to fill in but if you skip that question and don’t ask it, then patients don’t have the opportunity to say something about it. It’s right there in front of you; you have to ask it but very often it’s not filled in”*¹³ (lung nurse, 6 years of experience).

4.2 Death Rituals

The following results relate to the facilitation of religious death rituals by nurses as well as how such facilitation is linked to the end-of-life tools and other medical protocols.

4.2.1 Facilitation of death rituals

Death rituals in the different departments are performed by and assisted in different ways by both nurses and spiritual caregivers. However, the level depends on different factors.

4.2.1.1 Death rituals assisted by nurses

Nurses assisting in death rituals with patients and families depend on three external factors, as well as three internal factors:

Knowledge shortage among nurses

Firstly, less experienced nurses indicated they are scared to make mistakes in assisting in death rituals with dying patients. They indicated that this anxiety results from a knowledge shortage and therefore leads to a feeling of inadequacy and incompetence in performing rituals: *“The knowledge of religions and cultures is just too little, so it is often skipped, not looked at, not asked about”*¹⁴ (geriatrics nurse, 5 years of experience).

Lack of belief in death rituals as part of nurses’ function

Secondly, some of the less experienced nurses have even refused certain actions requested by the patient because they did not feel that these actions were part of their job function: *“but I don’t need to be able to do it better, because it’s not my job”*¹⁵ (oncology, 3 years of experience).

¹³ Interview 17 – Nurse 12 (07/05/2021)

¹⁴ Interview 19 – Nurse 14 (03/05/2021)

¹⁵ Interview 5 – Nurse 2 (07/04/2021)

No time and space used as argument

Thirdly, most of the less experienced nurses said they experience a lot of work pressure. Therefore, they place spiritual care last because other patients also need medical assistance: *“But I also just don’t have the time to go and read from the Bible for half an hour, for example. I also have other patients”*¹⁶ (oncology nurse, 3 years of experience). They indicated that their medical actions have priority over the performing of death rituals by patients and families. They mentioned that death rituals cannot always be taken into account: *“If they pray, and at half past five I have to give them morphine because that is what is prescribed or I have to administer something else, then I do dare to interrupt them. Then I step in and say, ‘Sorry to barge in, but I have to do this and that with the patient because that is my job’”*¹⁷ (geriatrics nurse, 5 years of experience).

However, some of the more experienced nurses indicated that the variable of time cannot be used as an argument: *“So you can’t use time as an argument”*¹⁸ (ICU nurse, 13 years of experience). They therefore do not enter the room for one or two hours when families perform rituals in the room, where they need the time and space. These more experienced nurses make sure they do all the medical actions before the rituals start. They do not want to disrupt the ritual because of the respect they have and therefore communicate and align their medical actions with the patient and the family. Therefore, the actions (or the rituals) cannot collide: *“I say, ‘Yes, that can wait’. If the ritual is going on, then, yes. If someone is sitting on the floor praying, then I don’t say, ‘Yes, hello, here are your pills. Take them’ or ‘I’ll come and take your blood pressure.’ No, I just wait”*¹⁹ (oncology nurse, 12 years of experience).

Personal beliefs of nurses interfering with offering death rituals to patients

Fourthly, less experienced nurses indicated they do not assist in rituals because they could collide with their non-religious personal beliefs, norms and values. Nurses are allowed to reject a certain action when it goes directly against their own personal beliefs, norms and values. This privilege is written down in an oath they pledged before starting to work as a nurse in a hospital. When nurses reject a certain activity, they pass on the activity to another nurse who is willing to do the activity instead: *“I am not religious, so I don’t find it necessary to do certain things. I refuse when it is asked to me; my own standards and values are paramount”*.²⁰ (ICU nurse, 3 years of experience)

On the other hand, the more experienced nurses indicated that they tend to ask families what they would prefer and how they could assist in the rituals, regardless of their own beliefs,

¹⁶ Interview 5 – Nurse 1 (07/04/2021)

¹⁷ Interview 19 – Nurse 14 (03/05/2021)

¹⁸ Interview 11 – Nurse 8 (22/04/2021)

¹⁹ Interview 7 – Nurse 4 (17/05/2021)

²⁰ Interview 10 – Nurse 7 (23/04/2021)

norms and values. These nurses know what they feel comfortable with. They set aside their own feelings and boundaries and try to assist the patient as well as possible: *“Well, you have to facilitate them in any case; it has to be made possible. That’s facilitating. You have to think about it, first of all, and you have to be able to facilitate it. If patients value it very much if I read a piece from the Bible, then yes, of course I will”*²¹ (ICU nurse, 13 years of experience).

This conviction even led to one nurse answering the question of a Muslim patient with a lie. She told the patient that she was happily married with a man and had three children, not daring to tell the truth about her being a lesbian because this lifestyle could have been offensive to the Muslim patient²² (lung nurse, 25 years of experience)

Personal interest of nurses in death relating to religion and culture

Fifthly, nurses that do assist in religious death rituals stem from the fact that they have personal interest in the topic of death in relation to religion and culture. They also indicated that they perceive what is needed by patients and families, and they feel they are culturally sensitive. However, they firstly want to know how things work within a certain religion before assisting in religious death rituals because they do not want to offend anyone.

Relationship between nurse and patient

Lastly, both less experienced and more experienced nurses indicated that they find it more difficult to assist a patient when they do not have a relationship or a special connection with him or her. This connection (and therefore the assistance) only happens when a patient is already present in the hospital for a number of months: *“Yes, it depends on how strong the bond is between you and the patient. With some you can get very far, and with others you just don’t because there is no click”*²³ (oncology nurse, 12 years of experience).

4.2.1.2 Death rituals performed by experts

The spiritual caregivers agreed that spiritual care is not the job of nurses. Spiritual caregivers indicated they all studied theology in order to become specialized professionals in religious parting processes and the corresponding death rituals. They indicated that patients see them as professionals with much knowledge about religions, and therefore patients trust them more than nurses to perform death rituals with them: *“As a nurse then in their eyes, a nurse is a nurse, because as a*

²¹ Interview 9 – Nurse 6 (15/04/2021)

²² Interview 16 – Nurse 11 (22/04/2021)

²³ Interview 7 – Nurse 4 (17/05/2021)

*spiritual caregiver, you come in as an expert, and that will get the confidence of the patient. Especially for rituals, I think one is expected to be trained in theology”*²⁴ (Spiritual Caregivers III & IV).

The less experienced nurses indicated that very often they themselves ask spiritual caregivers to handle the religious wishes and needs of the patient and family. All spiritual caregivers have their own religious backgrounds, with which they perform and assist in religious death rituals with patients and families. Additionally, spiritual caregivers assist in spirituality, which consists of professional guidance and counselling. They help patients and families to let go of certain aspects and to leave this earth with positive thoughts. This outcome can be achieved through prayer or through solving tensions between the patient and other family members.

4.2.1.3 The role of spiritual caregivers

Some spiritual caregivers make rounds within the different departments, and some even receive requests from doctors, nurses or patients themselves. However, the spiritual caregivers indicated they are often asked for help by doctors and nurses at the end of a patient’s dying phase, when the patient is already unapproachable. They find this a shame because they could have done many things that would have been valuable for the patient and the family: *“I think that’s a missed opportunity. When I listen to the story of the next of kin, that so much has happened already, but then I’m only flown in for a ritual like that, while if I had been able to build up a line of trust with the patient or relatives, then it would be even easier and better to connect to what the needs are in that area, also around a ritual like that, but also in the accompanying support throughout the whole process”*²⁵ (Spiritual Caregivers III & IV).

Another point which was mentioned by nurses is that spiritual caregivers only work office hours, which means that they are not present when patients die at night or on the weekend, which happens very often. Therefore, more experienced nurses think that nurses too should have at least some knowledge about different religions and cultures.

4.2.1.4 Ritualizing by nurses

Families, of course, stay behind after a patient dies. Therefore, nurses do many things to assist families in their grief process, to make their lives easier after the relative’s death.

In this respect, a number of diverse hospital actions that nurses perform (i.e. rituals) were mentioned by almost all the nurses:

²⁴ Interview 2 – Spiritual Caregivers III & IV (29/04/2021)

²⁵ Interview 2 – Spiritual Caregivers III & IV (29/04/2021)

Firstly, nurses decorate the patient's room in such a way that is pleasant for the patient and the family. For example, they sometimes place the bed in the centre of the room so the family can sit on chairs around the patient and hold hands.

Secondly, nurses make sure the patient who just passed away lies neatly in place with closed eyes and hands folded or placed alongside the body. Infusions are taken out; tubes are removed from the body, and clothes and sheets are changed. This way, the family recognizes their relative as who he or she was.

Thirdly, nurses offer to assist the families in cleaning the body once the patient has passed away.

Fourthly, letting a patient die alone is out of the question; therefore, they make sure at least one nurse is present at all times in the room with the patient.

In addition, the nurses mentioned a number of other rituals: 1) giving the family room to stroke the head of the patient, 2) printing the cardiac record to be used for a possible tattoo, 3) taking the fingerprints of the patient, 4) cutting off a piece of hair to be used in jewellery, and 5) taking photographs of the patient. Lastly, every department provides radios, which can be placed inside the room for patients who prefer Bible or Koran songs.

4.2.1.5 Rituals in the oncology department

On an interesting note, all oncology nurses indicated that they are not asked to assist in rituals by families and that they also rarely see rituals done in the department. That is because the atmosphere in this department is different from other departments. Oncology is mainly focussed on providing information on cancer to patients and families to decide to stop or continue treatment. This information mainly seeks to ensure that the patient still experiences quality of life. The focus on treatment is so strict that nurses and patients themselves are not focussed on performing rituals, even if they are religious. The focus is on battling against the disease until the last moment, until the patient has no energy left to fight: *"they always go down fighting"* ²⁶ (oncology nurse, 12 years of experience).

According to the more experienced oncology nurses, because of this strict focus, non-medical palliative care is missing. These nurses have been trying to make a case for such care for some time now because this last phase could be something beautiful – preparing patients for death and prompting them to think about their preferred way of dying. For example, according to the oncology nurses, patients could be offered the possibility to go to a hospice to spend their last days or weeks.

²⁶ Interview 7 – Nurse 4 (17/05/2021)

4.2.2 Administering fluids and nutrition by nurses to patients is colliding with patient's religious beliefs

According to the two policymakers, administering fluids does not shorten or prolong the dying process. Therefore, the end-of-life tool 'Zorgpad Stervensfase' indicates that fluids and nutrition should not be given to the patient (regardless of religious beliefs) until the last moment in the dying phase. For the nurses, such a rule is a sort of 'medical ritual', from which no one may deviate. Everyone is expected to enact the ritual in the same way, making the medical protocol more or less sacred.

4.2.2.1 Beliefs on treatments within religions

In some religions, the idea prevails that fluids and nutrition should be administered until the last moment (Islam), but in other religions, no fluids or nutrition may be offered to a dying patient (Christianity): *"an Islamic boy, he had no quality of life left, and the treatments were no longer useful. But the family did not like that at first because they were like, yes, but he is still alive, and why can't you send him to a nursing home for further treatment. And yes, we as Western medics thought it was like a logical choice, but the family was like, no, no, no, we are not going to do that"*²⁷ (ICU nurse, 3 years of experience).

One of the policymakers gave an example of a Christian patient: *"A woman was dying, and the nurses had never experienced this before, and one nurse wanted to clean that woman's mouth as described in 'Zorgpad Stervensfase'. But she used a gauze that was soaked in water and the dying patient sucked on the gauze, which caused her to take in fluids and caused a lot of panic because they thought it would speed up or slow down her dying process, but it was literally about three drops of water, but it was a Christian institution"*²⁸ (Policymaker II).

4.2.2.2 Prioritizing families' wishes over patients' needs

However, according to the nurses, there comes a time that the patient is no longer able to swallow properly. However, in these cases, patients can be put on a drip to receive fluids. Nurses know this intervention has no effect at all; nonetheless, when the family asks for it, they provide it to the patient because it makes the family feel listened to and at ease: *"But fluids are an exception to this rule because we often give medication via an infusion, and then we leave the infusion on with a little bit of fluid, which is very minimal, often only 100 millilitres over 24 hours, but that gives them the feeling that yes, so actually we play with the rules a bit to keep everyone happy"*²⁹ (oncology nurse, 6 years of experience).

Nurses want to make the patient physically comfortable; however, when they see the patient is physically and mentally not comfortable with the treatment, they feel bad because they see the

²⁷ Interview 10 – Nurse 7 (23/04/2021)

²⁸ Interview 14 – Policymaker II (06/05/2021)

²⁹ Interview 6 – Nurse 3 (14/04/2021)

patient has no quality of life. What nurses witness on a daily basis is that the wishes of the families are actually at the forefront and that the quality of life of the patient is of secondary importance. Families expect to be listened to. Indeed, if medics decide to stop a treatment because a patient will not recover, and if the family does not agree with this decision because of their religion, the family perceives stopping the treatment to be euthanasia. In contrast, according to the nurses, stopping a treatment and starting euthanasia are two different actions: *“and I think in their eyes it actually came across as euthanasia to let that Muslim boy die, and of course that’s not allowed in Islam, and we [nurses] saw it differently because we really saw it as someone being kept alive by us. So, then it’s not euthanasia; it’s stopping the treatment. Those are two different things”*³⁰ (ICU nurse, 3 years of experience).

4.2.2.3 Conflict between doctors and nurses

A number of more experienced nurses indicated they have often encountered a conflict with a doctor when it comes to administering treatments and medications. Nurses often see doctors continue treatments for as long as possible, despite the treatment negatively affecting the patient’s state of mind. The nurses feel frustrated because they believe they know what is best for the patients because of the constant care they provide. According to them, the doctors do not empathize with the patient. Therefore, nurses want to receive more authority in deciding when to stop the treatment for the benefit of the patient: *“We know those patients and know what they want, so, yes, let us decide – so, yes, much more open in it. I always worry so much, and seriously, when I see how long they go on – because look, I empathize, and those doctors don’t. So yes I do, and they don’t”*³¹ (oncology nurse, 12 years of experience).

4.3 Professional skills

This section firstly explores nurses’ knowledge and skills relating to death. Second, the nurses’ professional skills are mentioned in relation to their knowledge. Third, this section presents interview results relating to how a lack of professional skills among nurses can result in difficulties around dying patients with a religious background.

4.3.1 Death education

The nurses learned certain aspects pertaining to death while in school as well as during their time working as a nurse in the hospital. However, this knowledge has not been sufficient in order to enact their daily practices.

³⁰ Interview 10 – Nurse 7 (23/04/2021)

³¹ Interview 7 – Nurse 4 (17/05/2021)

4.3.1.1 Education offered in school

Regarding education relating to death, all nurses indicated that during their HBO-V education (higher vocational education; to become a nurse) they did not receive enough knowledge in caring for dying patients with a religious background, or any dying patients. They all experienced their first year working in the hospital as nurses (during their first internship), feeling unprepared and scared in handling non-medical situations with dying patients: *“All I know is that we are not schooled in death rituals”*³² (ICU nurse, 13 years of experience).

Nurses indicated that they received about four lessons in total regarding death and religion, in their total four- or five-year education. According to them, that was far too little in order to assist dying patients properly. They learned that differences exist in how religions and cultures handle death; however, they did not learn the content of these differences or how nurses can adjust their actions in medical and non-medical care in light of these differences to make the patient and the family comfortable. Different ways nurses learned to make the patient and family comfortable were, for instance regarding communication with the family, by offering drinks and food, and explaining the next steps in the treatment of the family's relative: *“We also had to work out what the differences were between cultures; we did have to do that, for instance, with Hindustan, Islam and Dutch, like what is the difference in that and what do you come across in that, so we did have some lessons about it, attention was paid to that sometimes, but not in conversation-like form”*³³ (lung nurse, 2 years of experience).

Regarding medical care focussed on religion, nurses learned about administering fluids and nutrition in the dying process; however, this education was only focussed on Christian and Muslim patients.

The nurses experienced the lessons as too general and theory based. Indeed, according to the nurses, the goal of HBO-V is general education in order to become any kind of healthcare worker. Regarding the interactivity of the lessons, sometimes students watched short movies about how families cope with loss and how a funeral process works from beginning to end. However, the nurses indicated this education was not sufficient for their jobs or valuable to remember. Students never had to role play a difficult situation with a patient and family with a religious background. Subsequently, no guest lecturers were welcomed. The nurses found this a shame.

In the end, all nurses indicated that what they know about religions and rituals is what they learn from their practical experiences in their daily work.

³² Interview 11 – Nurse 8 (22/04/2021)

³³ Interview 15 – Nurse 10 (21/04/2021)

4.3.1.2 Education offered inside the hospital

Most nurses of the oncology department indicated that they followed the palliative care training. The department has a palliative care working group that tries to make their colleagues and other nurses aware of how different cultures handle death, by offering lessons. The members of the palliative care working group feel they have the responsibility to delve more deeply into death because they encounter death frequently: *“Because I’m part of the working group on palliative care myself and I try to give as much as I can in the department and we are constantly working on it within the hospital to give some kind of information in clinical lessons about how to deal with dying, but rarely anything is done with culture here in this hospital”*³⁴ (oncology nurse, 6 years of experience).

Even, the palliative consultation team of the hospital provides symposia on death, together with spiritual caregivers. For instance, one session focussed on how different religions look at death in medical and non-medical terms. Spiritual caregivers also give training, invite guest lecturers to share their experiences (e.g. an imam or a pandit) or give clinical lessons (on request) to the nurses. The spiritual caregivers indicated it takes time to raise consciousness among hospital staff for the need of such lessons and to integrate such awareness into the mandatory programs. Both the palliative consultation team and the spiritual caregivers are trying to make the nurses culturally sensitive by providing these educational lessons on different cultures; such lessons could improve nurses’ ability to provide medical and non-medical care to patients. These lessons can therefore function well for nurses who often have trouble mediating in situations where a patient with a religious background just died: *“Then a patient has died and there is still a stone on the bedside table, and, yes, I do not know what it is for and what I should do with it? Should I give it to the family or throw it away? And yes, the same with the folding of the hands; in some religions it is desirable, and in some it is not preferable. Then, it should just be along the body. So, yes, those little things. The same goes for washing. Can I use soap or not within that religion?”*³⁵ (oncology nurse, 3 years of experience).

The CMO also offers the possibility for departments to lead their nurses around the morgue and to explain what exactly they do, as the oncology department recently did.

Despite the different possibilities to learn more, the majority of the nurses indicated that the possibilities for training and lessons inside the hospital are limited regarding the topics of death, religion and culture. The trainings that exist are not popular because the overview of lessons – with the subject, location, teacher and place of training – is printed on paper and placed on the notification board in the hallways of the different departments. The nurses experience this method as inefficient because many nurses never look at this board and therefore do not know there is an

³⁴ Interview 6 – Nurse 3 (14/04/2021)

³⁵ Interview 5 – Nurse 1 (07/04/2021)

opportunity to attend lessons. Moreover, the nurses who do attend such lessons find them helpful and interesting. These nurses are the ones with more experience and a personal interest in the subjects.

4.3.1.3 Education offered inside the hospital to nurses who want to become an ICU nurse

To become an ICU nurse, one follows a training that takes 1.5 years (after the HBO-V training). All ICU nurses indicated that they followed lessons by an ethic teacher who talked about what death means for one and about how it could mean something else for another. However, they indicated that this was only one lesson. They did not learn about the rituals common in religions, which could be used in the dying process of a patient with a religious background. One of the assignments they had to do was to work out an ethical dilemma of their choice, one which they had experienced in practice.

The less experienced nurses also said they learned that the motivations of someone else (in this case, a dying patient with a religious background) can differ from their own norms, values and beliefs, that a nurse must empathize with that person and consider why his or her beliefs are different.

4.3.1.4 Nurses willing to receive more education relating to death

Although policymakers, the educator and the spiritual caregivers indicated nurses need to be made more culturally aware of the importance of offering spiritual care, still, almost all the nurses indicated they wanted to learn more about topics such as religion, culture and death rituals. They indicated that their non-medical care could improve qualitatively if they had more knowledge on the topics. This way, the nurses could enact more targeted actions for patients: *“Yes, certainly, while you can really help people with it, I think, but a better quality of care can both be achieved if we are already aware of those few small practical things about religion or something like that. It will already make a lot of difference in how a patient experiences it; then you know what you can offer the patient”* ³⁶ (lung nurse, 6 years of experience).

However, for some of the less experienced nurses, just having the knowledge is sufficient for them. So, they can just acknowledge that there are certain rituals existing in different religions. After these nurses received this knowledge, they would dare to raise the topic to the patient and the family, which is the most important aspect for them. The actual facilitating and assisting in rituals was acknowledged as a barrier by them: *“Yes, in a way I would like to gain more knowledge, that you just know a bit more about what a bead necklace stands for, what a Jewish yarmulke is for, in the form of a*

³⁶ Interview 17 – Nurse 12 (07/05/2021)

*supplementary training. But in practice, it is more that you know about it. I think more, but I would not do more with it”*³⁷ (oncology nurse, 3 years of experience).

In the same aspect, some more experienced nurses indicated they do not want to learn more about religions per se because they just ask everything, especially because they do not want to make any generalizations. For them, it is important to show openness to all different religions and cultures among patients. For example, one Muslim patient might like a nurse to recite from the Koran, while another Muslim patient would receive no strength from this: *“Well, no, then I actually do ask them, I just ask them and of course if I had that knowledge, I would not necessarily be able to do my job better because then I would be afraid to generalise”*³⁸ (oncology nurse, 12 years of experience).

4.3.2 Nurses’ guidance during the dying process

Each nurse indicated a number of professional skills that, according to him or her, are the most important in handling dying patients with a religious background. They indicated that these skills are of great significance because death in hospitals can often become an ordinary event for nurses. In contrast, for the patient, family and friends, death is a unique, one-time experience. The event is remembered by relatives, so the process should go smoothly: *“And I also think that it is really nice for the bereaved if attention is paid to this because it is also an experience that can be very traumatic, but it can also be very nice at the moment that someone already knows what is important in your religion. Instead of when someone does all kinds of things, with good intentions, but hasn’t really thought about what is important for you”*.³⁹ (Educator I)

During the dying process of a patient, nurses should assist the patient and the family from the beginning (when the patient is diagnosed as sick and dying) until the end (when the patient passes away). The following part gives specific details relating to how the nurses said they could assist during the dying process:

Firstly, regarding the medical details of someone’s passing, nurses inform the patient and the family in the beginning of the dying phase about what it means to die and what they can expect from the process. For example, patients and families should understand why certain activities or treatments may be initiated and why others may be stopped. This is mainly because the nurses said that families can be very ignorant when it comes to dying, which can make them anxious and angry.

Secondly, according to the more experienced nurses, it is important to regularly enter the room of the patient during the dying process in order to get a clear picture of the patient and

³⁷ Interview 5 – Nurse 2 (07/04/2021)

³⁸ Interview 7 – Nurse 4 (17/05/2021)

³⁹ Interview 1 – Educator I (14/04/2021)

families' last wishes and needs. In this aspect, listening is an important skill. For example, the more experienced nurses sit down next to a sick patient, bring a glass of warm milk, and can talk for hours when a patient cannot sleep. Or another example is that more experienced nurses talk with the patient about how he or she experienced the night, instead of opening the curtains right away and giving him or her the medicine for the day. On the other hand, these nurses feel that they also know when to leave the room for a couple of hours to give the patient and family the space and time they need when they are performing rituals: *"I came in to see how things were going, and I immediately saw that the patient had already died, but the family said that nothing was wrong and that they wanted to wait. So, I would not say, 'Hey, your relative has just died.'* So, then I walked away and waited until they called me again when they also realised that the patient had died"⁴⁰ (oncology nurse, 6 years of experience).

Thirdly, being openminded as a nurse is also an important skill which was mentioned. The focus of a nurse should be on the story of the patient and the family; nurses should not judge, but they should assist the patients wherever needed. In this openness, communicative skills are of utmost importance in order to understand the philosophy of life of the patient.

Fourthly, a professional skill that was mentioned is showing empathy, understanding what the other person is going through. When a family has different norms, values and beliefs than the nurse, it is important to sense certain feelings in the patient because in the dying phase, patients can start to feel anxious, irritated or frustrated. Nurses feel that a nurse should address the expressions and emotions he or she witnesses and find out the cause of the emotions by asking if these feelings are against him or her, or against someone or something else.

Lastly, the more experienced nurses believe that offering spiritual care to patients and families is also a professional skill and part of their responsibility: *"It is the essence of your profession"*⁴¹ (ICU nurse, 13 years of experience).

4.3.3 Conflict between nurses and families

Medical and non-medical actions, as well as behaviours and beliefs, can cause conflict during the dying process of a patient.

4.3.3.1 Physical comfort of a patient viewed as a priority by nurses

One main conflict between nurses and families was indicated by the nurses. The less experienced nurses believe that the patient's physical comfort is more important than the patient's religious beliefs. Nurses make sure the patient does not experience any physical discomfort due to religious death rituals or traditions: *"The family had put a rose necklace on the patient, but it was very tight, so I*

⁴⁰ Interview 6 – Nurse 3 (14/04/2021)

⁴¹ Interview 11 – Nurse 8 (22/04/2021)

thought, 'Oh, I will take the necklace off because that can only get in the way; it can only cause pressure spots.' But then the family was really quite disappointed when I did that because the rose necklace is apparently very important in Christian faith" ⁴² (ICU nurse, 3 years of experience).

4.3.3.2 Customary visiting behaviours in religions

Another conflict indicated by the nurses relates to the visiting behaviours of family members with religious backgrounds and the so-called hospital 'rules'. All nurses told me that they find Muslim, Hindu and Surinam families difficult to handle. Large groups of family members enter the room and surround the weak patient. Within Islam, it is customary that all family members and friends visit the patient to repent and earn their place in heaven with Allah. The less experienced nurses do not know how to handle such large groups of visitors and therefore enforce the rule of the total number of maximum visitors, so they call for security to escort the people out of the hospital. Especially since the COVID-19 pandemic, the maximum number of visitors is even more strict than normal, only five visitors per patient per day may come visit.

The more experienced nurses said they witness this behaviour of the less experienced nurses as showing little respect for the religious patient's families and friends. In fact, the less experienced nurses themselves indicated that they perceive the visitors' behaviours as disturbing and annoying: *"Well, what nonsense, Hindus do all those crazy dances and have those crazy dots on their heads. Yes, to them that feels very normal, and to us it's a very distant thing, so to speak, and then very often you think, well what a lunatic"* ⁴³ (geriatrics nurse, 5 years of experience).

Additionally, the nurses indicated that Christians (who mourn in silence) could become frightened or be annoyed by so many voices expressing grief, sorrow and pain in such a physical and existential way (e.g. shouting, crying, and hurting their own body). According to the nurses, such behaviour is common in Muslim, Hindu and Surinam mourning rituals and processes: *"Because with the Surinamese family, the mother said, 'I'm going to lose my child, and I want to express that. You have to scream, you have to cry, you have to. Those emotions have to get out of your body, they have to get a voice, and that is by wailing almost, and uhm, and from the Christian faith it is of course very, all very . . . we suffer in silence, and that was such a stark contrast"* ⁴⁴ (ICU nurse, 13 years of experience).

On the other hand, the more experienced nurses know how to regulate such a situation without it ending in a conflict where security is involved. They know by experience to appoint the oldest son to calm the family down and communicate everything to them. Often the women of the family are addressed by nurses with not much experience; however, that does not work, mentioned

⁴² Interview 10 – Nurse 7 (23/04/2021)

⁴³ Interview 19 – Nurse 14 (03/05/2021)

⁴⁴ Interview 9 – Nurse 6 (15/04/2021)

by the more experienced nurses: *“I look for someone, always a man, very annoying, but unfortunately that is what I have to do. I can’t stand it, but well, I look for a man and I do business with him. I look a bit at who comes forward, who is a bit of a representative, and then I say I am going to do business with you, and usually it is a direct son, and through him I arrange everything. I tell them that those people have to leave, that this is not possible right now, that those are the rules, and they respect that”*⁴⁵ (ICU nurse, 13 years of experience).

According to the more experienced nurses, the best solution to such a situation, is to offer an alternative to this oldest son, such as another room where the family has privacy. This alternative is also offered because these nurses see that having too many visitors in the room is often too much to handle for the patient.

4.3.3.3 Nurses sharing the news of an impending death with families

According to the more experienced nurses, another aspect within Islam is that information regarding the severeness of the sickness of a patient is most of the time not communicated in the correct way by the son or nephew to the rest of the older family members (who often do not speak Dutch). The belief is that as long as the sickness is not spoken about, the patient will not die of the sickness. The oldest son is protecting the family by not telling them the truth about the severeness of the disease. Therefore, the more experienced nurses find interpreters important in these kinds of situations because they want the whole family to understand the real situation of the sickness of the patient: *“Because we know that they don’t say what we say. If we say, ‘Your mother has cancer and she’s not going to make it’, then they say something completely different. They never say when we tell them it’s bad and it’s going bad and she’s going to die. Then, of course, they never translate exactly what we say to them. They just say, ‘Yes, sick and it will be alright’. Something like that. So that’s why we often use interpreters, who literally translate everything we say”*⁴⁶ (ICU nurse, 13 years of experience).

However, two of the more experienced nurses indicated that because Rotterdam is a multicultural city, we should keep in mind the different ways of communicating in different cultures. Therefore, we should accept that, for instance, not all Muslims communicate the complete story of the sickness to the family. One of these nurses indicated that she did a Turkish language course voluntarily to be able to communicate with her patients. She came to the conclusion that if she tried to speak Turkish, they tried to speak Dutch back to her. Putting effort into communicating with and understanding another culture leads to more positive results, and information about the disease can be more easily communicated directly to the family: *“These people really want to speak good Dutch, and they can speak Dutch, but they often don’t because they’re ashamed to make mistakes. I am following a Turkish language course so that I can ask them, ‘Good morning, how did you sleep?’ They see in me that this Dutch*

⁴⁵ Interview 11 – Nurse 8 (22/04/2021)

⁴⁶ Interview 11 – Nurse 8 (22/04/2021)

person is making an effort to learn my language and is not afraid to make mistakes. They talk to me in Dutch because they are like, 'Yes, if you speak my language without being afraid to make mistakes, then I can also speak your language without being afraid to make mistakes.' And then a colleague would say, 'Yes, that woman doesn't speak any Dutch at all', and I would say, 'Yes, she does speak Dutch. She only chooses who she wants to speak Dutch to, but she does to me'. Because, yes, I have a different way of approaching things"⁴⁷ (lung nurse, 25 years of experience).

4.3.3.4 Dominant sex differences in religious beliefs

According to the nurses, another conflict can arise around sex differences. The nurses mentioned that they often see in Islam and Christianity, that male patients want to be treated by male nurses and that the same holds for female patients and female nurses. However, the nurses indicated that there is not always room for these wishes because of the high working pressure of the nurses: *"Men or women who don't want to be helped by a female or male nurse, we did run into that because, yes, those norms and values are very different with us"⁴⁸ (geriatrics nurse, 1 year of experience).*

⁴⁷ Interview 16 – Nurse 11 (22/04/2021)

⁴⁸ Interview 18 – Nurse 13 (03/05/2021)

5. Conclusion

In this chapter, an answer to the main research question is presented by first repeating the aim of this research as well as providing a short overview of the topics touched upon by the answered sub research questions in the previous chapter.

The first aim of this research was to understand the knowledge nurses of the Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital in Rotterdam have on processes of death and dying for patients with a religious background. The second aim was to explore how this knowledge has been turned into professional skills among nurses for dealing properly with dying patients and families with a religious background and with different wishes and needs focussed on specific death rituals. The pursuit of these aims resulted in certain recommendations for improving the relation between death education and professional skills in relation to the end-of-life tools of the hospital.

To achieve this goal, the main end-of-life tool used inside the hospital as well as other important end-of-life tools were explored and analysed. The results of this research show how these tools have been translated into practice. To clarify, in the interviews, I explored the different professional skills the nurses have adapted during their work and consider to be of great significance in their job as a nurse (sub questions 1 and 2). Second, I examined the facilitation of specific death rituals by nurses and spiritual caregivers and the medical death 'rituals' facilitated by nurses during the dying process (sub questions 3 and 4). Third, I explored difficulties regarding caring for dying patients and facilitating religious death rituals for patients (sub questions 5 and 6). Fourth, I analysed the role of death education in relation to nurses' practical skills as well as what the content entails and where and when this knowledge is learned (sub questions 7, 8, 9 and 10).

In conclusion, this qualitative research focussed on answering the following research question: *What knowledge regarding religious death practices do nurses have, and how do they use this knowledge to care for dying patients with a religious background?* This study found that the nurses lack knowledge on topics such as death, religion and culture, including the facilitation of religious death rituals. This deficit is partly due to insufficient educational lessons at nursing school and the hospital. What nurses have learned about these topics, they learned through more experienced colleagues during their daily work in the hospital. Moreover, even though the hospital makes use of different end-of-life tools at departments, these offer the nurses far too few ways to ask about the religious wishes and needs of dying patients. Finally, what can be concluded from this research is that nurses react both in ad hoc and tailored ways to the religious wishes and needs of both dying patients and their families, which often leads to conflict. The reactions of nurses are influenced by their own frame of reference.

6. Discussion

This final chapter evaluates the main findings and conclusions in relation to the theoretical framework. Subsequently, practical implications for the four different stakeholder groups are presented. Finally, in the last section, limitations regarding this research are discussed as well as a number of recommendations for further research.

6.1 The findings in relation to the theoretical framework

First of all, regarding the content of end-of-life policies and tools in hospitals, Koenig (2002) indicates that different aspects should be outlined. One important aspect of such a tool is nurses meeting the spiritual and religious needs of patients and family by facilitating rituals. However, this concern is only slightly mentioned in 'Zorgpad Stervensfase'. The main tool only provides one question on a patient's life philosophy. Because of this fact, nurses often skip the conversation with the patient, regarding the wishes and needs of religious beliefs of the patient. To conclude, a very important aspect of the dying phase is missed out on by nurses, because valuable death rituals could have been offered and provided to the patient and the family. As a result, patients and families can feel hurt. Lo et al. (2003) mention that patients and families with religious backgrounds can often be reluctant in mentioning certain practices and rituals to the hospital staff because they have a fear of judgement and can feel intimidated by those who do not adhere to the same religion. This holds, for example, for Muslim patients, who can reject care if it is not offered by a nurse who also has an Islamic background (indicated in this study by the Muslim spiritual caregiver). What then happens is that families start to enact their own death rituals without consulting the nurses.

Moreover, regarding the facilitation of death rituals by nurses, according to Aksoz-Efe et al. (2018), "grief cannot be considered outside of someone's cultural grounding" (p. 579). However, this approach leads nurses to make generalizations about dying within certain religions, believing that all believers within a tradition have the same religious beliefs. This issue relates to the term 'religious authority', which varies across cultures: Indonesian Muslims bury their relative the same day, while American Muslims can bury their relative a week later (Pesut, 2016). Furthermore, in what degree nurses facilitate death rituals depends on their own religious beliefs, their relationship with the patient or the belief that facilitating death rituals is part of their function or not (Garces-Foley, 2006). These three factors also came forward during the interviews as reasons some nurses in this study are not willing to facilitate death rituals for patients and families with religious backgrounds. To conclude, these results matter, because the nurses easily put their own beliefs and feelings before those of the patient. Therefore, the care on non-medical area focussed on dying patients with a religious background is lacking at the moment, because of lacking attention for the wishes and needs regarding their religious beliefs.

In addition, Koenig (2001) indicated that the spiritual beliefs of a dying patient regarding medical care can sometimes collide with the medical responsibilities of nurses regarding administering fluids and nutrition. Wreen (1991) even adds to this potential conflict that in most cases religious freedom is invoked as grounds for honouring refusal or requests to continue treatment. In addition, one interesting finding, in this study, supporting this statement, is that the nurses sometimes administer a small amount of fluid if doing so really satisfies the family, although the nurses know this will not prolong the life of the patient. This is often the case with Muslim patients and families, who believe Muslims should continue receiving water because in case of too much thirst, the patient could be tempted to listen to the Devil (Aksoz-Efe et al., 2018).

Additionally, this study found that death rituals are almost always provided by spiritual caregivers because they themselves and the nurses (who request the assistance of spiritual caregivers) think this approach is best for patients and families. Spiritual caregivers are trained for this. However, Baldacchino (2006) adds that nurses should not just directly refer the patient to a spiritual caregiver; instead, they themselves should take an active role in providing spiritual care to the patient. Nurses with more experience agree on this theory.

Furthermore, regarding the professional skills of nurses, communication seems to be an important asset (Lo et al., 2003). This also appears to be the case in this research, because nurses mentioned communication skills as important in their function. Theories show that nurses should be aware of the particular wishes and needs of patients and families and that they should not make generalizations about their wishes and needs by not asking about them in a conversation in the dying phase. In fact, nurses even indicated that providing spiritual care is part of their job description (although according to policymakers, the educator and spiritual caregivers they lack the commitment on spiritual care and are not being culturally sensitive enough); however, nurses still lack the knowledge to do so.

Finally, according to Wass (2010), the intention of death education is that it enhances the skills of healthcare workers, particularly those who are caring for sick patients as well as for the bereaved. The education is focussed on becoming acquainted with various religions, cultures, and religious death rituals; learning the right communication skills; having enough self-reflection; and knowing how to use those skills in actual practices as a nurse: there is a need for developing empathy. Regarding the content of death education, Seo et al. (2013) mentioned that such content is not sufficient for students who are becoming nurses. In this study, this deficit was mostly seen among less experienced nurses, resulting in them not knowing how to provide end-of-life care to patients. They lack knowledge and therefore do not feel comfortable in interacting with dying patients with a religious background. On the other hand, past research has shown that more experienced nurses have gained professional and personal experience in their daily work and

therefore pay more attention to spirituality in hospitals (Seo et al., 2013), a finding that also appears to be true in this research.

Wass (2010) indicates that advances have been made in death education regarding the focus on values, meanings and attitudes towards death in different religions; however, Doka (2015) had contrasting findings, showing that nursing schools are not willing to expand their death education in the future because they feel there is no need, no time and a lack of commitment. The lack of commitment can be witnessed inside the hospital of this study. Wass (2010) added to this that nursing schools offer a minimal number of lessons on death and religion (only a lecture or two, 20 hours in a five-year education). These recent studies are in accord with the results of this study. Nurses indicated that they received about four lessons in total regarding death, religion and culture in their four-or five-year education.

6.2 Recommendations

In this section, I make some recommendations for the four different stakeholder groups in the Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital: nurses, policymakers, educators and spiritual caregivers. The recommendations are based, first, on the analysis of the interviews and, second, on what I explicitly asked the respondents during the interviews regarding what they would like to see changed inside the hospital in relation to education, policy and practice. Effort was made to ensure the following recommendations are as workable as possible for the hospital.

1. Mandatory lessons should be implemented for each department to enhance professional skills (nurses, spiritual caregivers, and educators)

First of all, offering non-medical spiritual care should be perceived as a need by nurses. They should start to feel conscious and confident about spiritual care, in order to understand why considering religious beliefs in care is important for patients. Therefore, education possibilities deserve to be expanded within the hospital. Mandatory lessons should be offered that focus on death and religion (i.e., religious death rituals). A good starting point for these lessons, should be to implement and further train the nurses, according to the use of the Information and Instruction form - 'Customs and Rituals in the Terminal Phase', as written by the spiritual caregivers (see Appendix IX). In addition, lessons focussed on interview techniques should be made compulsory in order to enhance the conversation on religion between nurses, patients and families. During these lessons, focus should be on how nurses should respond when many people surround the bed of the dying patient to say their goodbyes and how nurses can put their own needs after the wishes and needs of the dying

patient. Subsequently, lessons on the use and implementation of 'Zorgpad Stervensfase' should be enhanced because not all nurses know how to adequately use the tool.

Overall, during these lessons, great sensitivity is needed in regard to concrete contexts in order to avoid any generalisations when facilitating death rituals as a nurse. This way, nurses can form a clear vision of what they can provide so that patients know what to expect from the nurses.

2. More religion-related questions and remarks should be added to the 'Zorgpad Stervensfase' tool (policymakers).

Moreover, it should feel as important for nurses to achieve a clearer picture of the different religious wishes and needs of patients. By adding more detailed questions based on these (non-medical) wishes and needs, nurses should feel forced to start a conversation with the patient and the family regarding their religious wishes and needs. The moment such a conversation is skipped, religious concerns are not investigated thoroughly enough in the main end-of-life tool of the hospital, and the conversation between nurse and patient and family is skipped. Another aspect that should be added to the tool is that the moment a nurse fills in the religious background of a patient, recommendations in the tool will pop up automatically (the tool is filled in on a computer or laptop), regarding further assistance in the facilitation of religious wishes and needs of the patient and the family.

3. Change in CMO attitude (policymakers)

Finally, respondents suggested that they would like to see a character change of the CMO, the morgue of the hospital. They find the CMO rigid and dehumanizing and not connected to the patient who just died. Additionally, hourly costs of the morgue are expensive, and the escort personnel only come when the family already said their goodbyes. This way, the morgue does not know the patient's philosophy of life. Extensive talks between the CMO and families should be enhanced regarding the beliefs and wishes of both patients and families. The CMO is the only available funeral undertaker at the moment; therefore, multiple funeral possibilities should be offered to the family afterwards.

6.3 Limitations and recommendations for further research

In this paragraph, certain limitations of this research are mentioned, together with recommendations which should be considered when identifying areas for future research.

First of all, it has to be noted that this study sufficiently focussed on four different departments where dying is most common within the Franciscus Gasthuis & Vlietland hospital,

located in Rotterdam. This research was unable to encompass the entire hospital (including the location in Schiedam). Therefore, to increase the generalizability, future research could be conducted among nurses at these four departments at the location in Schiedam. In addition, it would be appealing in future studies to find more male nurses to interview because this study only had two interviews with two male nurses (and 15 interviews with female nurses). Subsequently, with a larger male sample, it would be interesting to examine differences in opinions based on gender difference.

Furthermore, the reader should keep in mind that the research is only based on the experiences of nurses. Therefore, it could also be useful to consider the experiences of doctors and families. For example, it would be interesting to hear a doctor's response to the idea mentioned by some respondents that nurses know their patients better than doctors and that doctors continue medical treatments for too long and lack empathy. Moreover, regarding families with a religious background, is it really correct that they often feel ashamed of their religious beliefs and do not dare to ask more of a nurse's time because of their high work pressure regarding performing death rituals? It would be interesting to ask about the families' experiences regarding their point of view on the enactment of diverse death rituals during their visits to their dying relatives in the hospital.

Finally, it is beyond the scope of this study to examine the performance of death rituals for a dying patient with a religious background located in his or her home. However, for future research, it could be interesting to take a closer look at the probable relationship between dying at a hospital or dying in the country of origin of the patient. In this regard, the CMO does not offer the possibility of bringing the body back to the country of origin of the patient within 24 hours. For instance, a Muslim would often prefer burial within 24 hours after death. It would be interesting to get a closer look at these options, and interview respondents working at the CMO and see if they could offer a clearer view of how exactly they operate and what they can offer to families.

References

Aksoz-Efe, I., Erdur-Baker, O., & Servaty-Seib, H. (2018). Death rituals, religious beliefs, and grief of Turkish women. *Death Studies*. 42, 579-592. doi: 10.1080/07481187.2017.1407379.

Baldacchino, D. R. (2006). Nursing competencies for spiritual care. *Journal of Clinical Nursing*. 15, 885-896. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01643.x.

Blank, R. H. (2011). End-of-Life Decision Making across Cultures. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 201-214.

Bouma, G. D. (1999). From Hegemony to Pluralism: Managing Religious Diversity, in Modernity and Post-Modernity. *Australian Religion Studies Review*. 12(2), 7-27.

CBS (2020). *Medisch geschoolden; specialisme, arbeidspositie, sector, leeftijd*. Retrieved from <https://www.cbs.nl/nl-nl/cijfers/detail/84776NED?q=ziekenhuizen>

Cui, J., Shen, F., Ma, X., & Zhao, J. (2011). What Do Nurses Want to Learn From Death Education? A Survey of Their Needs. *Oncology Nursing Society*. 38(6), 402-408. doi: 10.1188/11.ONF.E402-E408.

Daaleman, T. P., & VandeCreek, L. (2000). Placing Religion and Spirituality in End-of-Life Care. *JAMA*. 284(19), 2514-2717.

Diehr, P., Williamson, J., Burke, G. L., & Psaty, B. M. (2002). The aging and dying processes and the health of older adults. *Journal of Clinical Epidemiology*. 55(3), 269-278. doi: 10.1016/s0895-4356(01)00462-0.

Doka, K. J. (2015). Hannelore Wass: Death Education – An Enduring Legacy. *Death Studies*. 39(9), 545-548. doi: 10.1080/07481187.2015.1079452.

Fonseca, L. M., & Testoni, I. (2011-2012). The emergence of Thanatology and current practice in death education. *Omega*. 64(2), 157-169. doi: 10.2190/om.64.2.d.

Franciscus Gasthuis & Vlietland. (n.d.). Historie. Retrieved 2021, May 20, from <https://www.franciscus.nl/over-franciscus/zorg-van-generaties/historie>

Friesen, B. (2010). *Designing and Conducting Your First Interview Project*. San Francisco: Jossey-Bass.

Garces-Foley, K. (Ed.). (2006). *Death and Religion in a Changing World*. New York: M.E. Sharpe.

Grams Salum, M. E., Kahl, C., Santos da Cunha, K., Koerich, C., dos Santos, T. O., & Erdmann, A. L. (2017). The process of death and dying: challenges in nursing care for patients and family members. *Universidade Federal de Santa Catarina*. 18(4), 528-535. doi: 10.15253/2175-6783,201700015.

Hadders, H. (2007). Dealing with the dead patient at the intensive care unit. *Mortality: Promoting the interdisciplinary study of death and dying*. 12(3), 207-222. doi: 10.1080/13576270701430726.

Jacobsen, M. H. (2016). "Spectacular Death" – Proposing a Fifth Phase to Philippe Aries's Admirable History of Death. *Humanities*. 5(19), 1-20. doi: 10.3390/h5020019.

Jecker, N. S., & Self, D. J. (1991). Separating care and cure: an analysis of historical and contemporary images of nursing and medicine. *Journal of Medicine and Philosophy*. 16, 285-306.

Johnston Taylor, E., Highfield, M. F., & Amenta, M. Predictors of Oncology and Hospice Nurses' Spiritual Care Perspectives and Practices (1999). *Applied Nursing Research*. 12(1), 30-37.

Kagawa-Singer, M. (1998). The cultural context of death rituals and mourning practices. *Oncology Nursing Forum*. 25(10), 1752-1756.

Keall, R., Josephine, J. M., & Butow, P. (2014). How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. *Journal of Clinical Nursing*. 23, 3197-3205. doi: 10.1111/jocn.12566.

Kirkwood, N. A. (2005). *A Hospital Handbook on Multiculturalism and Religion. Practical Guidelines for Health Care Workers*. New York: Morehouse Publishing.

Koenig, H. G. (2002). A Commentary: The Role of Religion and Spirituality at the End of Life. *The Gerontologist*. 42(3), 20-23.

Koenig, H. G. (2001). Religion, Spirituality, and Medicine: How Are They Related and What Does It Mean? *Mayo Clinic Proceedings*. 76(12), 1189-1191.

Leal, L. A., Soares, M. I., da Silva, B. R., Bernardes, A., & Henriques Camelo, S. H. (2018). Clinical and management skills for hospital nurses: perspective of nursing university students. *Education and Teaching in Nursing*. 71(4), 1514-1521. doi: 10.1590/0034-7167-2017-0452.

Lo, B., Kates, L. W., Ruston, D., Arnold, R.M., Cohen, C. B., Puchalski, C. M., Pantilat, S. Z., Rabow, M. W., Schreiber, R. S., & Tulsky, J. A. (2003). Responding to Requests Regarding Prayer and Religious Ceremonies by Patients Near the End of Life and Their Families. *Journal of Palliative Medicine*. 6(3), 409-417.

Lune, H., & Berg, B. L. (2017). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Retrieved from: <http://law.gtu.ge/wp-content/uploads/2017/02/Berg-B.-Lune-H.-2012.-Qualitative-Research-Methods-for-the-Social-Sciences.pdf>

Noble, L. M., Kubacki, A., Martin, J., & Lloyd, M. (2007). The effect of professional skills training on patient-centredness and confidence in communicating with patients. *Medical Education*. 41(5), 432-440. doi: 10.1111/j. 1365-2929.2007.02704.x.

O’Gorman, S. M. (1998). Death and dying in contemporary society: an evaluation of current attitudes and the rituals associated with death and dying and their relevance to recent understandings of health and healing. *Leading Global Nursing Research*. 27(6), 1127-1135. doi: 10.1046/j.1365-2648.1998.00659.x.

Pais Bernardo, L. A. (2018). Religious Diversity in the Portuguese hospital sector. 5-206. doi: 10.184452/19502.

Pesut, B. (2016). There be dragons: effects of unexplored religion on nurses’ competence in spiritual care. *Nursing Inquiry*. 23(3), 191-199. doi: 10.1111/nin.12135.

Power, A. (2015). Death education in nursing and medical curricula: an integrative literature review. 1-113. doi: 10.14288/1.0135667.

Quartier, T. (2010). Deathbed rituals: Roles of spiritual caregivers in Dutch hospitals. *Mortality: Promoting the interdisciplinary study of death and dying*. 15(2), 107-121. doi: 10.1080/13576275.2010.482769.

Reiter, B. (2017). Theory and Methodology of Exploratory Social Science Research. *Government and International Affairs Faculty Publications*. 5(4), 129-150.

Rowley, J. (2012). Conducting research interviews. *Management Research Review*. 35(3/4), 260-271. doi: 10.1108/01409171211210154.

Saldaña, J. (2013). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. Los Angeles: SAGE.

Schewel, B., & Wilson, E. K. (2020). *Religion and European Society: A Primer*. UK: Wiley Blackwell.

Seo, M., Kim, J.Y., Kim, S., & Lee, T. W. (2013). Nurses Attitudes toward Death, Coping with Death and Understanding and Performance Regarding EOL Care: Focus on Nurses at ED, ICU and Oncology Department. *Korean J. Hosp. Palliat. Care*. 16(2), 108-117.

Sharma, G. (2017). Pros and cons of different sampling techniques. *International Journal of Applied Research*. 3(7), 749-752.

Song, S. (2010). Multiculturalism. *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. USA: Stanford University, Metaphysics Research Lab.

Timmermans, S. (2005). Death brokering: constructing culturally appropriate deaths. *Sociology of Health & Illness*. 27(7), 993-1013. doi: 10.1111/j.1467-9566.2005.00467.x.

Van de Laar, P. (2016). Rotterdam migratiestad: op zoek naar een nieuw narratief. *Local Narratives*. 78-81.

Van der Weegen, K., Hoondert, M., van der Heide, A., & Timmermann, M. (2020). Practices of Ritualization in a Dutch Hospice Setting. *Religions*. 11(571), 1-10. doi: 10.3390/rel11110571.

Van Hoeven, L. R., Janssen, M. P., Roes, K. C. B., & Koffijberg, H. (2015). Aiming for a representative sample: Simulating random versus purposive strategies for hospital selection. *BMC Medical Research Methodology*. 15(90), 1-9. doi: 10.1186/s12874-015-0089-8.

Van Leeuwen, R., Tiesinga, L. J., Post, D., & Jochemsen, H. (2006). Spiritual care: implications for nurses' professional responsibility. *Journal of Clinical Nursing*. 15, 875-884. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01615.x.

Van Zuylen, L., Lokker, I., & Dekkers, A. (2011). *Zorgpad Stervensfase: Handleiding bij versie 2.0*. Retrieved from https://palliaweb.nl/getmedia/8c70d6c6-5c5d-4f9f-bc62-4d9b7569845a/Handleiding-bij-Zorgpad-Stervensfase-2-0_toelichting-gebruik_1.pdf.

Wass, H. (2010). A Perspective on the Current State of Death Education. *Death Studies*. 28(4), 289-308. doi: 10.1080/07481180490432315.

Wreen, M. J. (1991). Autonomy, religious values, and refusal of lifesaving medical treatment. *Journal of Medical Ethics*. 17, 124-130.

Appendices

Appendix I. Overview Nurses respondents

Nurses	<i>Department</i>			
<i>Years work experience</i>	oncology	intensive care unit (ICU)	lung diseases	geriatrics
0-3	2	1	1	2
4-7	1	1	1	1
8 - >	1	3	1	0

Appendix II. Interview guide - 'Nurse'

Informeel gesprek

Uitleg doel scriptie

Opnemen

Vragen vooraf

Opnemen

- Op welke afdeling werkt u/werken jullie?
- Hoelang werkt u/werken jullie op deze afdeling binnen het ziekenhuis?
 - o Hoe lang werkt u in totaal al als verpleegkundige?
- Kunt u/Kunnen jullie me meer vertellen over de inhoud van uw/jullie positie?
 - o Hoe heet uw functie precies?
 - o Wat doet u/doen jullie zoal op een dag?
- Kunt u/Kunnen jullie mij een aantal situaties vertellen waarbij een patiënt met een religieuze achtergrond of een van de religieuze familieleden (bijvoorbeeld: Moslim, Christen, Hindoeïstisch, etc.) op sterven lag die echt indruk op u/jullie hebben gemaakt? Of weleens een verhaal hierover gehoord?
 - o Wat gebeurde er toen?
 - o Wat maakte deze situatie zo indrukwekkend?

Informeel de respondent(en) over het concept 'death education'

- Waar en wanneer is de kennis over wat er moet gebeuren als er iemand sterft, bepaalde gebruiken, tradities, rituelen, door u/jullie verworven?
- Heeft u tijdens uw opleiding iets geleerd over omgang met de dood in verschillende religies?
 - o Was dat vooral theoretische kennis of heeft u ook geleerd deze kennis toe te passen in de praktijk (interactief tijdens opleiding)?
 - o Wat hielden deze lessen precies in?
 - o Wat hebben jullie/heeft u tijdens deze lessen geleerd?
 - o Is er scholing binnen het ziekenhuis? Over welke onderwerpen?
 - Hoe ziet dit er inhoudelijk uit?
 - Zijn deze verplicht of voor eigen interesse?
 - o Heeft u/Hebben jullie voldoende geleerd vindt u om nu te kunnen assisteren in situaties waarbij een patiënt met religieuze achtergrond overlijdt? Of te helpen tijdens gesprekken?
 - Zou u/zouden jullie meer willen leren over rituelen, tradities, religies, etc. voor uw werk?

- Waarom wel of waarom niet?
 - Vindt u het zonde dat u niet meer weet? Wilt u/willen jullie dat wel?
 - Waarom ziet u/zien jullie dat wel of niet als onderdeel van jullie werk?
- Is kennis over de omgang met de dood in verschillende religieus en culturen belangrijk voor uw/jullie werk?
 - In hoeverre je doorgaat met toedienen van medische handelingen
 - Is er een verschil daarin tussen verschillende religies? Hoe ziet dit eruit?
 - Hoe wordt dit afgesproken met de patiënt en de familie?
- Kunt u de kennis die u hebt /jullie hebben over rituelen rondom het sterven ook gebruiken in de praktijk?
 - Op welke manier faciliteert en assisteert u/faciliteren en assisteren jullie rituelen rondom de dood voor een stervende patiënt met religieuze achtergrond?
 - In hoeverre komt uw job/jullie functie overeen met die van een geestelijke verzorger?
- Past het in de gebruiken en protocollen van het ziekenhuis om ruimte te maken voor religieuze rituelen rondom het sterven?
 - Hoe ziet dit protocol eruit?
 - Wat is het idee erachter?
 - Wat staat er in het overlijdens protocol, hoe ziet het er inhoudelijk uit?
 - Vul je iets in? Hoe?
 - In hoeverre is de inhoud medisch en niet-medisch?
 - En hoe wordt dit vertaald naar de praktijk, dus de handelingen die jullie verrichten bij een stervende patiënt?
 - Welke punten uit het protocol volgt u/volgen jullie?
 - In hoeverre is het de bedoeling dat u/jullie je hieraan houden, of is er ook ruimte voor eigen toevoeging?
 - Bestaat er spanning tussen de inhoud van het protocol en religieuze rituelen rondom het sterven?
 - Want is er ruimte binnen het protocol om rituelen rondom de dood uit te voeren?
 - Hoe zit het met de training om om te gaan met dit protocol? Heeft iedereen deze gehad?
- Kunt u/Kunnen jullie een situatie noemen die indruk op u/op jullie heeft gemaakt, waarbij een patiënt met een religieuze achtergrond overleed/of een gesprek?

- Hoe zou u/zouden jullie deze situaties omschrijven?
 - Merkte u/merkten jullie dat erop zo een moment ruimte was om rituelen rondom het sterven uit te voeren?
 - Merkte u/merkten jullie dat jullie je medische handelingen nog konden uitvoeren of werden die verhinderd?
 - Of werd u/werden jullie beperkt door te weinig kennis in jouw/jullie handelingen?
 - Was u zich/Waren jullie je van deze rituelen bewust op dat moment?
 - Hielp u/Hielpen jullie bij het uitvoeren van deze momenten?
 - Deed/Deden u/jullie dit uit uzelf of werd dit van u gevraagd?
- Ervaarde(n) u/jullie problemen of gaten in uw/jullie kennis over deze rituelen rondom het sterven en de implementatie daarvan in uw/jullie professionele vaardigheden in situaties waar een patiënt met een religieuze achtergrond overleed?
- Wat is erin zo een situatie misgegaan, hoe verliep het?
 - Wat was uw/jullie rol in deze situatie?
 - Is dit vooraf overlegd met de familie van de stervende patiënt?
 - Maakte(n) u/jullie toen fouten?
 - Had(den) u/jullie het idee dat u genoeg kennis had van de religie om de patiënt en familie te assisteren in het proces?
 - Hoe heeft/hebben u/jullie dit opgelost?
 - En met wie? Of alleen?
 - Wat heeft u/hebben jullie hiervan geleerd voor de eerstvolgende zelfde soort situatie?
 - Wat had u/hadden jullie vooraf liever al willen weten?
 - Kunt u/Kunnen jullie een situatie noemen waarin het uitvoeren van rituelen rondom het sterven bij een patiënt met religieuze achtergrond goed is gegaan mbt uw professionele vaardigheden in het handelen?
 - Kunt u/Kunnen jullie deze situatie voor mij beschrijven?
 - Wat was uw/jullie rol in deze situatie?
 - Was dit vooraf overlegd met de familie van de stervende patiënt?
 - Wat deed u/deden jullie goed?
 - Wat kan er de volgende keer beter?

- Wat zijn volgens jullie/volgens u belangrijke professionele vaardigheden om te hebben mbt het begeleiden van een stervende patiënt met religieuze achtergrond?
- Ziet u/Zien jullie de verschillen tussen rituelen rondom het sterven tussen verschillende religies en de protocollen van het ziekenhuis (dus de handelingen die de verpleegkundigen moeten uitvoeren in zo een situatie) die daarmee gepaard gaan?
 - Zijn die te specificeren per religie of zijn de rituelen rondom het sterven met activiteiten geheel uniek per familie?

Vraag naar Geestelijke Verzorging document

- Wat zou het Franciscus nog kunnen doen omtrent sterven religieuze patiënten?
 - En hoe de verpleegkundigen van verschillende afdelingen daarmee omgaan?

Appendix III. Interview guide - 'Policymaker'

Informeel gesprek

Uitleg doel scriptie

Opnemen

Vragen vooraf

Opnemen

- Hoe is dit protocol tot stand gekomen?
 - o Door wie?
 - o Wie hadden hier invloed op dat dit specifieke protocol is gekozen?
 - o Wanneer en hoe is het geïmplementeerd?
 - o Wat zijn de factoren waarop besloten is dit systeem te kiezen?
- Waarom is zo een protocol in een ziekenhuis belangrijk?
 - o Wat zijn de negatieve punten?
 - o Wat zijn de positieve punten?
- Heeft het protocol al veel aanpassingen doorgemaakt?
 - o Waarom was dit nodig en is dit gedaan?
 - o Wat waren deze aanpassingen?
 - o Gaan deze aanpassingen per ziekenhuis of meerdere ziekenhuizen?
 - Kan het ziekenhuis het protocol zelf aanpassen?
- Wat zijn de activiteiten die de verpleegkundigen uitvoeren voordat een patiënt overlijdt?
- Welke activiteiten voeren de verpleegkundigen uit na het overlijden van een patiënt?
- Zijn er verschillen in het protocol inzake het overlijden van een patiënt met een religieuze achtergrond en een patiënt zonder religieuze achtergrond?
 - o In hoeverre zijn deze anders?
- Wordt er naar inhoud van het huidige overlijdensprotocol voldoende rekening gehouden met patiënten met een religieuze achtergrond vindt u?
 - o Zo ja, op welke manier?
 - o Zo nee, levert dit wel eens vragen of problemen op?
 - Kan er meer worden gedaan?
 - Wat is de rol van de verpleging hierin?
- Wat is het idee erachter?
 - o Wat staat er precies in het overlijdens protocol?
 - In hoeverre is het medisch/niet-medisch?

- En hoe wordt het protocol vertaald naar de praktijk, dus de handelingen die verpleegkundigen verrichten bij een stervende patiënt?
- Welke punten uit het protocol worden er genoeg gevolgd dat uw weet, en welke niet?
- In hoeverre is het de bedoeling dat je je als verpleegkundige aan het protocol houdt of is het ook wel vrij voor eigen invulling?
- Bestaat er spanning tussen de inhoud van het protocol en religieuze rituelen rondom het sterven?
 - Is er voldoende ruimte binnen het protocol om rituelen rondom de dood uit te voeren?

Appendix IV. Interview guide - 'Educator'

Informeel gesprek

Uitleg doel scriptie

Opnemen

Vragen vooraf

Opnemen

- Waarom en hoe bent u begonnen met lesgeven/coachen? Wat doet u precies?
- Wie geeft u les?
- Waar geeft u les?
- Wat voor lessen geeft u?
 - o Wat leert u aan anderen?
- Op welke manier brengt u de theorie in de praktijk en leert u praktische kennis?
- Wat houdt deze praktische kennis in waarin u lesgeeft?

Uitleggen concept 'death education' in relatie met verpleegkundigen die in een ziekenhuis werken

- Wanneer is de kennis over wat er moet gebeuren als iemand sterft, bepaalde gebruiken, tradities en rituelen, door de verpleegkundigen verworven?
 - o Gebeurt dit tijdens de opleiding of pas later?
- Hebben de verpleegkundigen tijdens hun opleiding geleerd over de omgang met de dood in verschillende religies dat u weet?
 - o Is dat vooral theoretische kennis geweest of hebben ze ook geleerd deze kennis toe te passen in de praktijk, dus dat ze interactief les hebben gehad in praktische leersituaties?
- Waarom is de kennis over de omgang met de dood in verschillende religies en culturen belangrijk voor de verpleegkundigen?

Appendix V. Interview guide - 'Spiritual Caregiver'

Informeel gesprek

Uitleg doel scriptie

Opnemen

Vragen vooraf

Opnemen

- Hoe lang werkt u/werken jullie al in deze positie binnen het ziekenhuis?
- Kunt u/Kunnen jullie mij meer vertellen wat u precies doet in uw functie?
 - o Voor welke religies werkt u?
 - o In welke soort situaties helpt u/helpen jullie?
 - o Wat doet u/doen jullie dan precies in zo een situatie?
 - En is dit alleen of met een collega?
 - En is het samen met de familie van de stervende patiënt?
 - o In hoeverre helpt u/helpen jullie voor het overlijden van een patiënt met religieuze achtergrond, zoals Moslim, Christen, Hindoeïstisch, etc.?
 - Wat zijn uw/jullie taken?
 - o In hoeverre helpt u/helpen jullie na het overlijden van een patiënt met een religieuze achtergrond zoals Moslim, Christen, Hindoeïstisch, etc.?
 - Wat zijn uw/jullie taken?
 - o Assisteert u/Assisteren jullie ook bij niet-religieuze families?
 - Hoe ziet dit eruit?
- Is het de bedoeling dat u/jullie zich/je aan een bepaald overlijdensprotocol houdt?
 - o Hoe ziet dit eruit?
 - o Wordt hierin genoeg rekening gehouden met religies?
 - Ja/nee? Waarom?
 - Veroorzaakt dit weleens problemen?
- Kunt u/Kunnen jullie bepaalde situaties en ervaringen met mij delen waarbij de stervende patiënten met een religieuze achtergrond en de familie een heftige indruk op u hebben achtergelaten?
 - o Wat gebeurde er precies in deze situatie?
 - o Wat maakte deze situatie zo indrukwekkend?

- Vertelt een familie u/jullie wat ze graag willen dat u doet of eerder andersom, of is het een samenspel?
- Deelt u/Delen jullie ook uw/jullie vorige ervaringen met andere families om hen te helpen een beeld te vormen wat u/jullie kunt/kunnen doen om te helpen in het begeleiden van rituelen?
- Hoe verloopt zo een proces precies?
 - Benadert de familie u/jullie voor uw/jullie hulp in het implementeren van rituelen rondom het sterven?
 - Hoe weet de familie van u/jullie?
 - Hoe komt de familie in contact met u/jullie?
 - Mag u/Mogen jullie zelf bepalen welke familie u/jullie assisteert/assisteren en welke niet?
 - Is elke situatie met een andere familie anders en uniek?
 - Op welke manier?
- Heeft u /Hebben jullie weleens situaties meegemaakt waarbij u/jullie tijdens en aan het einde van het proces niet tevreden was/waren over het gebruiken van uw/jullie vaardigheden?
 - Wat ging er niet goed volgens u/jullie?
 - Waar lag dit aan?
 - Waarom ging het niet goed?
 - Wat heeft u/hebben jullie hiervan geleerd?
 - Wat kan u/kunnen jullie de volgende keer beter of anders doen?
- Vindt u/Vinden jullie dat de verpleging zelf al meer zou kunnen doen in het begeleiden van bepaalde rituelen rondom de dood van de stervende patiënt met een religieuze achtergrond?
 - Waarom wel/niet?
 - Wat zijn de gevolgen hiervan?

Appendix VI. Interview transcript - example

Geriatrics nurse – 5 years of experience

[informeel praten en doel scriptie vertellen]

Interviewee: Ja ik werk nu vijf jaar binnen het ziekenhuis binnen de Geriatrie dus ja

Interviewer: En zijn het mensen die daar sterven echt?

Interviewee: Ja klopt, maar goed we werken met codes, dus ja code een is dat jij gereanimeerd, je wilt naar de IC, je wilt beademd worden, je wilt OK voor operatie, volledige behandeling komt bijna nooit voor op de Geriatrie, want de kans dat iemand daar goed uitkomt ja is klein, ja code twee komt ook nooit voor, want ja iemand van tachtig jaar ja code drie, vier en code vijf zie je wel veel. Code drie is maximaal behandelen maar ook niet meer naar de IC, code vier is maximale behandeling op de afdeling zelf en code vijf is niet meer behandelen en meer richting de comfort en palliatieve fase gaan. Dus iemand bij ons is code vier en er komt een diagnose met Lymfeklier kanker, ja de kans dat iemand dan wilsbekwaam is en tegen jou zegt van ja ik wil chemo, ja de kans is klein dat dat gebeurt en ja de familie die betrek je er ook bij, en die zeggen vaak van ja hij of zij is zo oud, dus het is goed zo de patiënt kiest ervoor te overlijden en dan word je bij ons code vijf, geen antibiotica, geen chemotherapie, gewoon niks en gaan we je behandelen met morfine.

Interviewer: Dat zet je dan in die code vijf en dan heeft een patiënt nog maar een aantal dagen te leven of weet je dat dan nog niet?

Interviewee: Nou code vijf dat doet een arts zet die neer en soms kan een arts zeggen op medische gronden bent u nu code vier omdat we denken dat u niet meer kan en uhm soms is het op medische gronden een code maar vaak in overleg met patient, arts en familie en stel je bent echt doodziek en wilt niet meer behandeld worden dan ga je overleggen met de arts en word je code vijf is een diagnose echt slecht en je overlijdt, dan is de kans groot dat je hier op de afdeling overlijdt, soms gaat iemand snel achteruit en ja dan zeg je ja dit moet een code vijf worden, antibiotica slaat niet meer aan, iemand heeft veel pijn, is er niet meer bij. En ja code vijf kijken ze oke hoe gaat het, hoelang te leven, soms snel en soms duurt het even en dan kijken we of we nazorg kunen aanbieden, palliatief of een hospice.

Interviewer: Oke maar dat wil dus zeggen dat de patient niet echt overlijdt bij jullie maar dat jullie altijd nog een hospice of een andere plek aanbieden?

Interviewee: Ja dat hangt ervan af want als je een code vijf bent maar je voelt je nog prima dan ja als je minder dan drie maanden hebt dan naar en hospice, maar ja we moeten mensen snel aan de morfine leggen, dan ga je soort van slapen, dan kan je binnen twee dagen overlijden, dus dan overlijdt je hier zeg maar en ja er zijn mensen die willen hier bij ons overlijden en ja dan kan die er drie weken liggen. We hadden ja een dame, die was zo ziek, ontlasting vol met bloed, alles probeert en familie zei 'nee jullie hebben nog niet alles uit de kast getrokken, dus blijven behandelen' totdat de arts zei van 'ja nu hebben we genoeg gedaan'.

Interviewer: En had de familie er dan uiteindelijk wel vrede mee of?

Interviewee: Nouja het klinkt een beetje lullig maar Nederlanders zijn vaak heel nuchter, dus die zeggen van 'ja oke jullie hebben je best gedaan, het was een lijdensweg', ja die gaan voor comfort, maar heel veel buitenlanders ja die, andere culturen, als je kijkt naar Indonesisch of Marokkaanse en Turkse mensen, ja dat is soms heel lang trekken aan een dood paard.

Interviewer: Want ja ik wilde ook vragen heb je weleens een situatie meegemaakt waarbij je een patiënt met een religieuze achtergrond op sterven lag dat jij dan de verzorger was, echt een situatie die best wel indruk op je heeft gemaakt door bepaalde rituelen?

Interviewee: Het is sowieso best wel lastig want uhm ja heel veel buitenlandse culturen ja die hebben veel familie en wij hebben nu de regel met COVID dat je bij sterven maar vijf bezoekers mag hebben, heel vervelend, snap het, als ik overlijdt wil ik ook iedereen, maar ja het is de regel, en vaak bellen en de beveiliging voor vijftig man staat daar dan op afstand te nemen, maar ja als het ziekenhuis is het een regel en daar moeten we ons dan wel aan houden en dan was het echt aan agressie toe van ja het is jullie schuld en dreigementen dat die beveiliging moest komen

Interviewer: Wat was dan hun reden dan?

Interviewee: Ja als iemand komt te overlijden in die families dan is het de bedoeling dat iedereen daarbij is, dat is hun religie dat je niet alleen mag komen te overlijden, dan bidden ze samen, en dat kon op dat moment niet, mag niet, het is de regel

Interviewer: Want welk geloof was dit?

Interviewee: Ja ik geloof Marokkaans ja, ja Moslims ja

Interviewer: Ja want hoe hebben jullie hiermee gedeald dan uiteindelijk, hoe los je dat op?

Interviewee: Ja meerdere keren van ja het spijt me maar dit is de regel, vijf man afscheid nemen, dat is het en toen stonden ze voor de deur, onze afdeling is gesloten met een pasje erin kan je, echt bedreigingen naar ons toe, en de beveiliging heeft hen moeten kalmeren en naar buiten moeten sturen en ja dat vind ik heel intens, veel van dit soort geloven vinden dat je niet mag sterven met hulpmiddelen en dat Allah heeft bepaald hoe je komt te overlijden en ja wij als Nederlanders zeggen van 'ja leg mij aan die morfinepomp, ik wil zo snel mogelijk te komen overlijden' en zeggen van ja het is niet versneld, maar omdat je lichaam zo zwak is en niks meer eet en drinkt versneld het proces snel, want ja een persoon van negentig en die leg je aan de morfine duurt het een dag en als je mij eraan legt kan het een heel jaar duren bijvoorbeeld. En uhm maar heel veel buitenlanders willen dat niet omdat je dood gaat zijn, en dat de morfine jou doodmaakt en daarom kiezen ze er vaak voor dat ze niet aan de morfinepomp willen gaan, maar dan hoor je ze schreeuwen van de pijn en willen ze niks omdat Allah heeft bepaald hoe je dood moet gaan en dan voelen ze zich niet goed, en mogen geen paracetamol geven voor de koorts en zij zweten en wij mogen niks doen en dan ja creperen ze echt.

Interviewer: En zeggen jullie wel van we kunnen je wat aanbieden of heeft die persoon dan vooraf al gezegd van ja geef mij dat niet als ik in deze toestand kom?

Interviewee: Ja als je zo zwak bent dan heb je geen mening meer, dementerend, en dan zegt familie 'nee zo gaan we het niet doen', dus die familie is er ook die heel erg ja op je zitten van nee nee nee en dat je ja toch veel moet voor de familie ja, want eigenlijk staat de wens van de familie en van de patiënt voorop en daarna pas de kwaliteit van leven en ja hoe vaak heb ik gehad dat ik tegen de arts zei van ja ik stop ermee als we het zo gaan doen

Interviewer: Hoe bedoel je dan zo gaan doen?

Interviewee: Ja die vrouw was code vier dus ik moest bloed gaan aanhangen en vanalles doen om haar te laten leven maar ik zag gewoon aan die mevrouw dat ze niet meer wou, dat ze echt op was, ik voelde het aan alles en toen ja haar lichaam was op, echt klaar, ze was op en toen ik ja tegen de arts van je moet nu een gesprek met de familie aangaan en zeggen dat je op medische gronden er een code vijf van maakt want ja ik wil liever niet die vrouw niet meer verzorgen omdat ik het echt heel zielig vind, als dit m'n moeder was had ik haar dit niet aan willen laten doen, en ja dan is die familie wel heftig met die cultuur dingen. En gelovigen heb je ook, die een rok dragen enzo, de zwaar gereformeerden, die willen de Bijbel lezen en noemen elkaar onderling zusters haha, en denk je ook ik oh nee toch niet haha en die willen niet door mannen worden verzorgd en ja binnen de Islam ik merk wel dat meer mensen gaan accepteren en ze zien de drukte en ja als er maar twee broeders

zijn in de nacht en geen zuster dan ja laten ze het toch gebeuren, dan kan er niet zomaar een vrouw komen

Interviewer: En wat bedoel je dat mensen het gaan accepteren?

Interviewee: Nouja stel dat twee mannen onze collega's samen in de nacht zouden zitten en uhm ja je bent Moslim en je hebt een ongelukje gehad in bed, je hebt ontlasting en ja dan moet je wel geholpen worden en dan heb je geen keus want het is nacht en er zijn maar twee mannen dus ja dan moet je wel door hen geholpen worden en ja anders lig je heel de nacht in de stront dus daarom fijn dat wij dan soms kunnen zeggen van ja het is of dit of of u ligt hele de nacht zo en dan ja gaan ze wel overstag want ja dat zie je ook weleens dan wil je ze helpen douchen en dan zeggen ze 'nee nee mijn vrouw komt wel dat doen', dat ze willen dat hun eigen familie het komt doen om ons te ontlasten, maar ja bezoeker is vanaf half vier dus dan word je pas erna gewassen dus dan ja zij staan ook voor dilemma's dat ze dan gewoon de Nederlandse cultuur moeten gaan accepteren voor hoe die is want ja soms dan ben je helemaal vies en dan wil je gewoon geholpen worden zou je denken

[uitleg concept 'death education' tijdens opleiding en les hierin]

Interviewer: Kan je me iets vertellen wat je geleerd hebt tijdens je opleiding qua gebruiken en tradities in culturen en religies of palliatieve zorg, dus stervensbegeleiding?

Interviewee: Ja ik heb dus de HBO-V gedaan ja en veel theoretisch en weinig in de praktijk, we hebben een boek moeten leren, 'Ethische Dilemma's', je kreeg er toepassingsvragen over maar we hadden ook in de praktijk oefenden we met simulatiepatiënten en ja dat moet er echt meer komen want het is normaal en dat was het bij ons ook, altijd een doorgesneden Nederlanders van ja hoor doe maar m'n tanden poetsen en m'n bloed prikken, maar ik denk wel dat je studenten een stap meer kan begeleiden als je die simulatiepatiënten ja echt het je echt moeilijk maakt, dat je religie laat terugkomen, doe maar een iets met een patiënt die niet kan praten, ja hoe ga je dat dan doen weet je? En op scholen moeten ze dat meer terug laten komen, we leven in een multiculturele samenleving, dus laat dat in je eerste, tweede jaar terugkomen, want je derde jaar is stagelopen, dat is een wereld van verschil vergeleken met toetsen

Interviewer: Want had je het idee dat je niet goed genoeg voorbereid was op de praktijk zegmaar?

Interviewee: Uhm ik heb ja ik heb in m'n derde jaar tijdens m'n stage echt alleen maar gehuild, ik was helemaal niet voorbereid

Interviewer: Oh jeetje, maar maakte je toen al hele heftige patiënten mee die echt gingen sterven?

Interviewee: Nou ik stond eerst op de Long, ze proppen je ergens tussen en ja patiënten zo heftig, het was te heftig, ze zijn daar heel ziek

Interviewer: Dus kan je zeggen dat je goed bent voorbereid voor de praktijk?

Interviewee: Nee praktijk is echt zo anders, zeker op het gebied wat ik zei van ja wat ze doen niet aan culturen in praktijk toetsen, want ja theorie wel, dan ga je wel

Interviewer: Wat kreeg je dan te leren in die theorie?

Interviewee: Daar stonden wel verschillende culturen, hoe mensen als ze komen te overlijden wat hun rituelen zijn, wat hun geloof is, dat wel geleerd maar daarna in de praktijk kwam het niet naar voren, want je leest het wel maar daarna doe je er niks meer mee in de praktijk dus ja heb er echt niks aan gehad, want die rituelen enzo die onthoud je niet, het is een soort topografie, je leert het en dan de andere dag ben je het vergeten maar dit zouden ze veel meer moeten laten terugkomen vind ik in de opleiding en over dood eerlijk gezegd in de opleiding leer je eigenlijk ook heel weinig

Interviewer: Wat heb je wel geleerd erover?

Interviewee: Ja wel comfort en palliatieve sedatie, euthanasie kwamen naar voren maar uhm ook weer ja nooit opdrachten gehad met een simulatiepatiënt die in het nep zegt van ja zuster is voor mij genoeg geweest, weet je dit moeten we gaan oefenen, wat doe je dan als iemand zoiets zegt en ja dat weet je dan niet en dan gaat een collega het voor je oplossen en ja bereid nou studenten ook voor op die praktijk weet je met een simulatiepatiënt, dat die zegt van ja bedankt voor het bloedprikken en dat die dan opeens zegt van ja ik wil niet meer leven

Interviewer: Oke dus je zegt in de theorie heb je wel over uhm de dood geleerd of heb je dus maar dat was dan vooral medisch?

Interviewee: Ja wel echt alleen medisch want ja welke vormen van overlijden zijn er om zoveel mogelijk kwaliteit van leven te bieden tijdens de zorg, maar ja dan krijg je euthanasie, morfine dat soort dingen maar niet over het gevoel dat daarbij komt kijken en communicatie leren we wel maar ja als iemand overlijdt en die zegt van ja ik wil niet meer leven dan zeg je niet nee houdt vol ja het is dan accepteren

Interviewer: Zou je nu kunnen zeggen van ja ik heb genoeg geleerd om een patiënt met een religieuze achtergrond te assisteren waarin hij of zij aan het overlijden is?

Interviewee: Uhm met Nederlandse patiënten sowieso want dat heb ik nu zo vaak al meegemaakt door ervaring maar ja buitenlandse patiënten vind ik wel heel lastig want ja op de COVID, nu mensen stikken daar gewoon in hun eigen vocht en als jij dan van je geloof geen morfine mag krijgen dan ja stik je gewoon en dat voel je en dat is heel zwaar om te zien want ja je moet wel de wens van de patient accepteren maar eigenlijk zou je zelf wel morfine willen geven en kwaliteit van leven willen bieden

Interviewer: En als je op je opleiding meer had geleerd over hoe om te gaan met zulke gesprekken, dat je meer zou weten over die kleine rituelen die bijvoorbeeld voor een Moslim belangrijk zijn, zou je dat willen weten?

Interviewee: Ja ik denk het wel want ik ben heel erg iemand die die dan naar de familie gaat van ja hoe zien jullie het voor je, kunnen we dingen doen op het gebied van jullie geloof wat jullie kwaliteit van leven beidt want ja je wil de patiënt helpen en ja dat leer je gewoon te weinig dus het zou mooi zijn als je dat van tevoren weet

Interviewer: Oke dus jij vraagt ernaar maar gebeurt dat door andere collega's ook genoeg?

Interviewee: Nee nee zeker niet, dat zie ik echt niet. Dat wordt niet gevraagd

Interviewer: En waarom wordt dat denk je niet gevraagd wordt?

Interviewee: Ja uhm ik denk tijd, dat er geen tijd is uhm ja omdat we vaak al druk zijn met andere dingen ook en ook wel omdat je ja heel veel oud-verpleegkundigen zijn heel stellig en hebben ergens zin in denk ik als je een nuchtere Nederlander bent dan zeg je toch van ja als je geen morfine wil oke jouw probleem, dan stik je toch lekker, is heel erg dat ik dit zeg maar ja misschien geniet die patiënt wel van Allah muziek maar ja dat wordt dan niet gedaan en vaak doet de familie zelf ja voor de patiënt gaat die het doen en regelen dingen vanuit huis meenemen zonder toestemming van ons, dat zie je wel vaak en nouja soms is het gewoon echt heel druk en kan je niet uhm zoveel tijd ervoor nemen en ik heb weleens gehad dat ik zo druk was met patiënten, m'n laatste patiënt was code vijf en hij was toen al dood en ik weet niet hoelang die daar heeft gelegen, was heel sneu, maar ja het ging gewoon niet, dus nee argument 'druk' snap ik want tijd is heel heftig maar ik denk wel dat als we zouden weten van ja wat hebben Moslims graag bij het overlijden en Katholieken, dan ja kunnen we er op voorbereid zijn dan ja kost het je geen tijd, als wij al weten van ja oke uhm Moslims

overlijden graag in het bijzijn met muziek, dus zet alvast een radio in de kamer en cd's laat ik komen enzo

Interviewer: En er wordt te weinig naar gevraagd zei je, zou dat er ook mee te maken hebben?

Interviewee: Ja goed de ene Moslim is de ander niet, dus binnen religie en families zie je ook weer dat ze andere dingen willen, denk je dan we moeten het wel vragen, het moet gewoon gecommuniceerd worden en sowieso heb je met veel oud Moslims nu dat ja die praten geen Nederlands dus moet je al veel overleggen met naasten, met die zoon en dan is het een kleine moeite om te vragen of wij nog iets extra's kunnen betekenen in het proces van overlijden ja

Interviewer: Want wat vragen jullie wel dan, omdat je zegt oke er wordt te weinig gevraagd naar rituelen maar hoever gaan jullie wel dan met vragen?

Interviewee: Ja is ook echt veel onwetendheid want als we hier veel meer in geschoold zouden worden dan ja zou het wel een stuk makkelijk zijn ook voor oud-verpleegkundigen en bij iemand aanbieden die overlijdt, dus ja een naaste een persoon mag blijven slapen, dan is iemand er al en kan die dingen vragen aan ons van ja dit willen we graag, maar het wordt lastig ja die families zijn hecht en we hebben ook weleens mensen gehad die alleen sterven en dan zeggen die families van 'ja we houden onze handen ervan af', ja dus dan overlijdt iemand echt alleen en dan handelen vanuit wat wij denken dat goed is, weet je, hoe zou ik mijn opa of oma dat willen doen, vanuit het Zorgpad dan

Interviewer: In hoeverre vind je dat de omgang in de dood in verschillende religies, dat dat belangrijk is in jouw werk?

Interviewee: Ja binnen onze afdeling heel belangrijk, want we werken ja met best oude mensen ook, de categorie is anders dan bij andere afdelingen en waarbij vaak wordt gekozen voor overlijden, dus we zien het vaak, dus dat is belangrijk, wij zijn geen chirurgische afdeling waar iemand drie dagen ligt en dan weer naar huis, mensen hier liggen er lang, kunnen niet meer naar huis en alle verpleeghuizen liggen vaak vol dus dan blijft de patient hier, is ellendig voor de maatschappij want dan houd je een ziekenhuisbed bezet en ja sommige wachten echt een maand lang op nazorg en als die patiënt snel achteruit gaat kan die alsnog overlijden hier bij ons en dan komt het op ons neer

Interviewee: En nog even over de scholing, in hoeverre is er scholing in het ziekenhuis?

Interviewee: Heel weinig want de enige scholing is als iemand een klinische les geeft dat je naar een nieuw onderwerp kan dus ja da zou je zeggen van 'oh leuk ik ga hierheen en leuk hoe het nu is ik ga

een onderwerp onderzoeken dat nu nog onderbelicht is en daar literatuur- en praktijkonderzoek naar doen en dan een les geven aan wie wil ja'

Interviewer: Maar zijn er nu bepaalde e-learnings of trainingen over religies of culturen of sterven?

Interviewee: Nee helemaal niet, we hebben wel een computersysteem met een kopje Zorgpad Stervensfase en dat wordt wel gebruikt op de COVID, met de verschillende delen en zij volgen het goed maar Geriatrie ja ik ben de enige die het gebruikt en dan vraag ik iets en kijken ze me aan alsof water brand weet je wel, dan hebben ze geen idee waarover ik het heb, gaat voornamelijk over kwaliteit en comfort. En ja de stappen van welke fase gegeven, maar zoveel onwetendheid ermee, hoe ermee te werken, want op de Geriatrie hebben ze geen idee, we hebben nooit geleerd hoe het doen, wat zijn de stappen, hoe aanpakken? Want ja het is geïmplementeerd ziekenhuis-breed van het computersysteem, maar er staat zo weinig scholing of zo weinig over verteld per afdeling en daardoor onwetendheid op de afdelingen is heel groot

Interviewer: En wat gebeurt daar nu mee?

Interviewee: Ja het wordt dan gewoon niet gebruikt, gewoon niet en op de COVID wel want per dienst gaan er wel vier man dood, dus ja, daar overlijden veel mensen dus heb je geen keus en ja Geriatrie is een keer per week of twee weken wel iemand, maar ja het wordt niet gebruikt hoor, ik gebruik het wel maar het is heel onhandig als je het niet met z'n allen gebruikt

Interviewer: Hoezo is dat dan onhandig?

Interviewee: Nou omdat ik dan rapporteer in het Zorgpad Stervensfase en dan krijg ik op m'n kop dat ik niet rapporteer, maar ik rapporteer op de juiste manier juist alleen dus onder een ander kopje dat zij gebruiken, maar ja het kopje dat ik doe is eigenlijk het juiste kopje dus ja ik doe het wel op de goede manier en dan merk ik oke dan gebruik ik het ook niet want anders krijg ik op m'n kop dat ze niet lezen wat ik schrijf over een patiën, maar ik wil dat het gewoon goed geïmplementeerd wordt en ja dat is hoe het wordt en het helpt als iedereen het gebruikt.

Interviewer: En wat meer over de inhoud? Is het voornamelijk medisch of iets over cultuur of religie?

Interviewee: Ja nee cultuur en religie staat er niet in, dat mis ik wel echt

Interviewer: En iets over communicatie?

Interviewee: Ja dat is er wel hoor, de communicatie met de naasten van oke uhm familie is betrokken, heeft gebeld, is langsgekomen is er rooming-in, maar rituelen tijdens het sterfmoment, dat ja nee dat niet

Interviewer: Kan je zeggen dat er een soort spanning bestaat tussen het Zorgpad en die rituelen? Kan het botsen?

Interviewee: Ja wel maar ik denk ook dat wij er meer voor open moeten staan, de kennis is te laag op dat gebied, van religies en culturen is de kennis gewoon echt te weinig waardoor het vaak wordt overgeslagen, niet naar wordt gekeken, niet naar gevraagd wordt, het is geen angst maar uhm ja weet je als je iets niet weet ga je het liever uit de weg, je kan het beter niet doen door de onwetendheid dus ja dan kan ik het ook niet fout doen en je wil het niet fout doen

Interviewer: Wat zou je nog veranderd willen zien hebben in het Zorgpad, wat kan er verbeterd worden, dus toegepast of weggelaten?

Interviewee: Ja misschien wel uhm ja ik weet niet of het haalbaar is, dat je dingen kan toepassen, dat je weet oke deze religie dan tik je dat aan en dan komen er dingen naar voren die je kan aanbieden aan de patiënt die bij dat geloof horen of dat je bijvoorbeeld aantikt van ja hij is Islam en dan zegt oke mogelijk kan je de patiënt dit aanbieden, kan niet verkeerd zijn en de familie zegt misschien 'ja leuk of nee', maar dan heb je het in ieder geval aangeboden en aan is het aan hen en dan haal je ook de onwetendheid weg want dan leer je van het Zorgpad heel erg

Interviewer: Heb je nu het idee, op welke manier faciliteer je nu in bepaalde rituelen bij een religieuze patiënt? Hoe ver gaat het tot wat je kan bieden?

Interviewee: Nee we kunnen niet veel bieden op dit moment hoor, we bieden te weinig zelfs, het enige wat we kunnen doen is vragen aan de naasten van ja kunnen we iets weten op het gebied van religie maar ja vaak hebben ze bepaalde rituelen die ze zelf uitvoeren en wij als verpleegkundigen ja gaan dat niet zelf uitvoeren.

Interviewer: Want wie doet dat dan, hoe gaat dat dan?

Interviewee: Ja een geestelijk verzorger of een maatschappelijk werker of een familie wil zelf continue blijven om iets uit te voeren

Interviewer: En je geeft aan eigenlijk wordt er te weinig mee gedaan, wat heeft dat voor een effect?

Interviewee: Ik denk al best wel uhm dat is ook verpleegkundig-eigen, als jij die religie niet voelt en niet opvolgt, dan kan je wel respect en voor de religie zelf hebben maar, heel vaak zeg je dan tegen je collega van 'nou wat een onzin he' weet je wel zo, er wordt heel nonchalant over gesprakt tussen je collega's omdat jij die religie gewoon niet voelt en jij gelooft daar niet in. Bijvoorbeeld ja Hindoestanen die doen allemaal gekke dansjes geloof ik en hebben van die gekke stippen op hun hoofd, ja, voor hun voelt dat heel normaal en voor ons is dat een heel ver van je bed show zegmaar ja en dan heel vaak denk je van nou laat die gekken maar lekker gaan uhm ik ga wel in die rij staan weet je wel zo, je laat het dan bij hun en jij uit die religie niet en ik denk dat een religie heel erg familie gebonden is en wij als verpleegkundigen, een patiënt is voor jou niks, alleen een patient dus jij kan niet echt meedoen denk ik met uhm een bepaald ritueel want de patiënt betekent voor jou niks, kijk ja jij moet daar niet ook met tranen in je ogen gaan staan weet je en tuurlijk kan je een keer droevig zijn maar als verpleegkundige word je hard, je gaat de dood wat meer accepteren want als je elke week iemand ziet overlijden dan gaat dat je wat minder doen en tuurlijk knuffel ik naasten die verdrietig zijn en zorg ik goed voor de patient en maak ik hem zo comfortabel mogelijk naar de dood toe begeleiden en we bidden, eten en drinken, denken aan heel de mikmak en je mag blijven slapen en veel langskomen en we bellen als er iets is, dat doen we altijd, maar op het moment zelf ga je daar niet naast staan

Interviewer: Maar je geeft aan dat je dat liever niet wil omdat je niet die religie aanhangt en andere normen en waarden hebt?

Interviewee: Sowieso hebben we andere normen en waarden en geloof ik niet in een bepaalde religie en als een patient vraagt ik wil je erbij hebben, bij dit ritueel, dan doe ik dat weet je, voor de patient, maar ik zou niet snel uit mezelf bij het ritueel erbij blijven, omdat ik dat iets van de familie vindt en dat samendoet en voor hen een grote waarde en betekenis heeft en mij doet het niks.

Interviewer: En stel je wordt erbij gevraagd, is dat weleens gebeurd?

Interviewee: Nee ik heb dat nog nooit meegemaakt, maar dan zou ik dat wel doen

Interviewer: En hoe ver zou je dan gaan denk je?

Interviewee: Ja bidden zou ik wel meedoen, dan bid ik voor mezelf dat de patiënt zo pijn vrij mogelijk naar de dood gaat maar ja ik weet, kijk ik ga niet op de grond liggen en richting Allah bidden, want ja je eigen normen en waarden staan wel voorop, het is niet, kijk, je doet veel voor de patiënt, maar je

hebt ook je eigen nog dus ja als het van mij gevraagd wordt dan weiger ik en zeg ik ik snap het en doe het maar ik bid even op mijn eigen manier voor de patient

Interviewer: Heb je weleens het idee dat jij jouw medische handelingen niet meer kan uitvoeren als een familie met rituelen bezig is?

Interviewee: Nee dat is wel per verpleegkundige verschillend, maar ik durf daar wel tussen te stappen en te zeggen "sorry dat ik binnerval maar ik moet even bij de patiënt dit en dit doen want ja dat is mijn werk"

Interviewer: En is dat dan dringend of of kan je het ook zo plannen dat je de familie de ruimte geeft?

Interviewee: Kijk veel kan je plannen, je weet wanneer het bezoeken is van half vier tot half acht en dan laat je ze zoveel mogelijk met rust, maar ja als ze bidden en ja om half zes moet ik morfine geven want dan is dat voorgeschreven dus ja of moet ik iets anders toedienen dan durf ik wel te storen

Interviewer: En hoe reageert zo een familie er dan op?

Interviewer: Ja vaak heel lief want ze weten dat je uit het goede handelt, dus vaak hoor je van oh geeft niks, fijn dat je er bent, zo, ja gaat erom hoe ik het communiceer en breng he, kijk ze kunnen zeggen je stoort ons maar ja dan zeg ik ja ik ben hier ook om mijn werk te doen, dit is even op dit moment mijn plicht dus ja maar ik denk dat je als verpleegkundige wel sterk in je schoenen moet staan en dat niet iedereen dit kan op moment kan zeggen van ja nu moet ik even want ja zo een ritueel ken je niet en kan angstig op je over komen dus ja niet iedereen doet dat

Interviewer: Heb je weleens het idee gehad dat je beperkt werd in jouw handelen door te weinig kennis, met stervende religieuze patiënten, dat je dacht van ja ik kan nu de niet-medische dingen, dat je denkt oeh ik weet even niet wat ik met die situatie aan moet?

Interviewee: Ja de medische ja dan heb je dat niet want je hebt geleerd wat je dan moet doen in zo een situatie maar uhm as je kijkt naar religie dan uhm nu ben ik een verpleegkundige, ik praat makkelijk en zeg vaak 'ja hier ben ik niet in geschoold dus als jullie willen dat ik help, dan moeten jullie het me uitleggen', dus ik ben niet bang om dingen te vragen maar ik heb weleens dat ik dacht van ja hier weet ik niks van dus ik trek m'n handen ervan af

Interviewer: Kan je zo een situatie noemen?

Interviewee: Ja dat was geloof ik ook bij een Turkse man en dat is wel al een tijdje geleden en die hadden het helemaal, toen was er geen COVID, dus er mocht veel familie komen, maar de limiet werd wel behaald met zoveel familie er kwam en die gingen samen zingen en om het bed heen staan en met water en bloemen gekke dingen doen en ik moest iets doen want een arts vroeg 'check hoe zit dit' en toen ze stonden daar, heel het bed was afgebakend met mensen dus ik dacht ga ik ze nu storen en toen ja wacht ik of ja maar de arts wil dingen weten dus ik zat echt wat moet ik doe

Interviewer: En wat heb je toen gedaan uiteindelijk?

Interviewee: Ja toen ben ik eerst teruggelopen van oke misschien zijn ze zo wel klaar en kan ik dan erin want ik dacht hoelang kan ik doorgaan dus even achter de computer en andere dingen gedaan en toen dacht ik ja maar het is dringend ik kan de dokter niet te lang laten wachten dus ja toen dacht ik ja oke of ze zingen of bidden of wat dan ook en toen gezegd van s'orry maar ik moet even iets bekijken', dus ja echt je mannetje staan, niet dat je expres het begeleidend ritueel wil verstoren, maar het leven in het ziekenhuis gaat wel gewoon door ook, je kan niet altijd rekening houden helaas

Interviewer: En hoe werd er toen op jou gereageerd?

Interviewee: Nou opzich snapten ze dat ik erbij moest en werd het goed opgepakt, maar je zou maar hebben die heel boos worden

Interviewer: En wist je voordat, want je hebt nu een bepaalde situatie meegemaakt dat je veel mensen uhm naar zo een patiënt gaan die aan het overlijden is die Moslim zijn, wist je al vooraf van ik weet dat dit bij de religie hoort of heb je dit in het ziekenhuis geleerd?

Interviewee: Ja nee die veel families wist ik van tevoren al maar ja dat zie je ook buiten je ja het ziekenhuis je weet met Ramadan is het heel veel Moslims bij elkaar met dat geloof, maar de religie zelf bij sterven, ik heb geen idee wat ze dan allemaal doen.

Interviewer: Zou je die kennis wel willen hebben waarom ze die bepaalde rituelen überhaupt doen en op die manier doen?

Interviewee: Ja zou het wel makkelijker maken want dan zou je je meer kunnen inleven ook

Interviewer: Oke ja inleven en wat is dan de volgende stap?

Interviewee: Ja kijk want we denken al heel snel van ja zij willen geen morfine want zijn Moslim maar misschien geloven ze, want ik geloof in het psychische aspect, als je zo erg iets gelooft kan het de pijn

verlichten en als je hebt gedronken en je neemt paracetamol, maar doet zo niks maar je gelooft dan zo dat het wel werkt dat je je beter gaat voelen ja haha zo een gevoel als je gelooft in een bepaalde religie en die zegt dat je pijn vrij zou zou en als je psychisch dat gelooft dan is dat vaak lichamen ook zo, dat is echt zo als je zegt ik kan dit, en als je dat zo gaat geloven, dan kan jouw lichaam dat en hun religie is ook zo denk ik maar als je je er wel in zou verdiepen en het zou willen begrijpen dan snap je ook wel bepaalde rituelen denk ik beter waarom zij zoiets kiezen, dat je meer kan uhm dat het voelt alsof je meet op een 'level' staat met hen ja en dat je soort van kan accepteren van oh oke die wil geen morfine en dat is goed, ik heb m'n best gedaan, dit is hoe zij het doen en hij is op zijn manier pijn vrij en gaat zo de dood in en nu zeggen we vaak tegen elkaar van 'ja die is gek' weet je wel 'die spoort niet', dat is wel het eerste wat je denkt, terwijl hun idee erachter is misschien hetzelfde

Interviewer: En wat zijn als verpleegkundige jouw professionele vaardigheden als je kijkt in het omgaan met stervende religieuze patiënten en dan niet het medische deel, wat zijn 'de skills' die je moet hebben?

Interviewee: Ik denk wel echt communicatie, als je niet goed bent in communiceren, dan neemt de patient en den naasten, loop je al gauw vast maar je moet ook handelen vanuit wat jij denkt als verpleegkundige dat de goede keuze is. Laatst had iemand te horen gekregen dat ze minder dan een week te leven zou hebben en kanker verspreid, ze was van slag en doodziek in bed en die dochter wist het echt niet meer, die was zo in tranen en onze vraag was 'ja wilt u een katheter', je kan niet plassen, maar ze zei 'ja ik kan niet beslissen, ik weet het niet meer' en dan moet je als verpleegkundige weten wat is het beste voor de patiënt op dit moment, dan beslissen wij voor de patient en de familie omdat ze dat zelf niet kunnen en dan doen wij wat goed is en doen wij die katheter want ze komt toch te overlijden in plaats van broekje volplassen dus dan zelf beslissingen maken als je zoiets hoort dan weet je het niet meer en ook voor die dochter die hoort het van haar moeder ja nog maar een week te leven en ook wel gewoon durven kiezen voor de patient als de patiënt zelf niet meer kan kiezen

Interviewer: Dus zou je dat een soort empathie kunnen noemen of?

Interviewee: Ja ja dat denk ik wel echt

[verwijs naar document van geestelijke verzorging, inhoud alle religies met afscheidsrituelen en bezoek, respondent gaf aan dit niet te kennen en dit zonde te vinden]

Interviewer: Dan heb ik nog een laatste vraag: wat zou denk je het ziekenhuis nu beter kunnen omtrent stervende religieuze patiënten, wat zouden ze kunnen verbeteren, niet het medische?

Interviewee: Ik denk als je wil bereiken dat verpleegkundigen meer leren over religie tijdens sterven denk ik dat er klinische lessen moeten komen per afdeling, dat er e-learnings moeten komen en in Zorgpad keuzes voor religies en wat wij voor bijdrage daarin kunnen leveren en meer literatuuronderzoek en geïmplementeerd, en nu is dat er te weinig

Interviewer: En wat voor effect zou dat hebben?

Interviewee: Ja misschien zou dat wel ik denk dat dat een positief effect heeft op de patiënt, die ga je beter begrijpen, want nu begrijpen we niet waarom ze ervoor kiezen zonder morfine ofzo dood te gaan weet je, wij snappen dat niet, verklaren ze voor gek dus ik denk dat je meer begrip gaat hebben voor de situatie, dat geeft jezelf en de patiënt een beter gevoel, dat je dat bereikt en je wint veel tijd, want als je al voorbereid bent dan scheelt het je veel tijd als je tijdig ernaar vraagt en ervan weet dan kan je erop inspelen, je kan al inspelen omdat veel Moslims graag een kamer alleen willen, want veel familie, dan weet je oke erin geschoven worden terwijl Nederlanders niet erg lastig zijn naast iemand te liggen, als je weet dat je een Christelijk iemand binnenkrijgt moet je die niet met vier mannen op een zaal leggen, soms is er geen plek en heeft diegene pech maar je kan er wel alvast rekening mee houden, dan kan je zeggen 'mevrouw het spijt me', heb er alles aangedaan te zorgen dat u alleen op een kamer komt, is me niet gelukt, maar wel m'n best gedaan, u ligt toch samen, maar dan heb je al een bepaalde band opgebouwd van oke de verpleegkundige snapt mijn geloof en heeft haar best gedaan maar niet gelukt dan heb je al 'mutual respect' naar elkaar toe

Interviewer: Want spreken patiënten weleens hun ongenoegen uit jullie daar geen rekening mee houden met hun religie?

Interviewee: We hebben weleens dat je iemand haalt en niet voorbereid bent op hun cultuur en dan vervolgens die dame plaats op een zaal met drie mannen, dan wordt ze gek, dan heb je familie aan de lijn en dan moet je ze teleurstellen van er is geen andere optie en anders moest u moeder of vader weer mee naar huis nemen maar we kunnen erin schuiven maar veel gezeik kan je voorkomen als je er zelf eerder over nadenkt. Ja en vaak families ja je merkt dat de patient het niet leuk vindt, je voelt het aan alles en ik zeg dan 'ja je vindt het niet prettig he' en dat hoor je vaak, zijn vaak de Katholieke mensen en niet Moslims, zwaar gereformeerden trekken ook hun mond open, Katholieken zie je niet altijd aan ze en dan willen ze je niet teveel werk geven want ze weten het is zwaar en dan kijken ze je aan, zeggen ze niks en zeggen 'ja maar kind het geeft niet het is oke het is

oke' en ja deels een reden dat ze ons niet lastig willen vallen, ze zien ons rennen en vliegen en dan durven ze amper te bellen weet je wel ons, de patiënten en ze zien, 'ja heb het zelf al gedaan want ik zag dat je zo druk was'.

[afsluitend gesprek]

Interviewer: Super bedankt

Interviewee: Graag gedaan.

Interviewer: Doeg!

Appendix VII. Informed Consent Form

Titel onderzoek: Scriptie 'Death education and end-of-life policies in relation to religious diversity in a hospital in Rotterdam, the Netherlands' (Universiteit van Tilburg)

Student-onderzoeker: Vita van Hellenberg Hubar

Te ondertekenen door de respondent:

Hierbij verklaar ik kennis te hebben genomen van en duidelijk te zijn geïnformeerd over de aard, de methode en het doel van het onderzoek. Ik weet dat gegevens en resultaten van dit onderzoek anoniem en vertrouwelijk zullen worden behandeld en alleen gebruikt zullen worden in het kader van de scriptie 'Death education and end-of-life policies in relation to religious diversity in a hospital in Rotterdam, the Netherlands'. Ik ben mij ervan bewust dat alleen de begeleider van de student en de student-onderzoeker toegang hebben tot de gegevens die worden bewaard totdat de student-onderzoeker afstudeert.

Ik neem vrijwillig deel aan dit onderzoek. Ik behoud mij het recht voor om mijn deelname aan dit onderzoek op elk moment en zonder opgave van reden en zonder negatieve gevolgen te beëindigen.

Naam respondent:

Datum:

Handtekening respondent:

Te ondertekenen door de student-onderzoeker:

Ik heb een mondelinge of schriftelijke toelichting op het onderzoek gegeven. Ik zal de resterende vragen naar beste vermogen beantwoorden. De respondent zal geen negatieve gevolgen ondervinden van een eventuele voortijdige beëindiging van de deelname.

Naam student-onderzoeker: Vita van Hellenberg Hubar

Datum:



Handtekening student-onderzoeker:

zorgpad stervensfase

Ziekenhuisversie
blad 1

Patiënt	m / v	Geboortedatum (dd/mm/jjjj)
Afdeling		Behandelend arts
Patiëntnummer		Invuldatum

Start van het Zorgpad Stervensfase

Criteria voor het aanbreken van de stervensfase

Het Zorgpad Stervensfase wordt gestart als het multidisciplinaire behandelteam heeft vastgesteld dat de patiënt stervende is. Onderstaande punten kunnen hierop wijzen. De patiënt:

- komt niet meer uit bed
- is subcomateus
- is slechts in staat slokjes te drinken
- is niet langer in staat tabletten in te nemen.

Het Zorgpad Stervensfase bestaat uit doelen van zorg

- Alle doelen zijn vetgedrukt.
- Aandachtspunten, die behulpzaam kunnen zijn om de doelen te bereiken, staan onder de doelen in standaard lettertype.
- Gebruik waar mogelijk beschikbare richtlijnen van de organisatie en/of landelijke richtlijnen (zie richtlijnenboek 'Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk' of www.pallialine.nl).

4-uursregistratie

- Noteer bij elk tijdstip twee letters. De eerste letter betreft de situatie in de voorafgaande periode van 4 uur; de tweede letter de situatie op het tijdstip zelf.
- Noteer B (bereikt) als het doel is bereikt, noteer A (anders) als het doel niet is bereikt. Noteer voor elke genoteerde A op het rapportageblad 'Evaluatie anders' de reden en de eventuele actie.
- Noteer in de laatste kolom de situatie van de patiënt op het moment van overlijden.

Rapportagebladen

- Evaluatie 'anders'
- Multidisciplinaire voortgangsrapportage
- Medische afspraken
- Interventies

Documentatie van de beslissing om het Zorgpad Stervensfase te starten-staken

Datum start zorgpad	Tijdstip start zorgpad
Naam arts	Handtekening
Naam verpleegkundige/verzorgende	Handtekening

Indien van toepassing

Datum staken zorgpad	Tijdstip staken zorgpad
Redenen staken zorgpad	

Beslissing staken zorgpad gedeeld met patiënt	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Beslissing staken zorgpad gedeeld met naasten	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee

Informatie en advies

Voor vragen over het (gaan) gebruiken van het Zorgpad Stervensfase, raadpleeg de handleiding of neem contact op met:

Informatie en advies

Voor vragen over het (gaan) gebruiken van het Zorgpad Stervensfase, raadpleeg de handleiding of neem contact op met:

Voor nader inhoudelijk overleg kunt u als behandelend arts of met toestemming van de behandelend arts contact opnemen met het

Consultatieteam Palliatieve zorg

Telefoonnummer

of met

Het Zorgpad Stervensfase is gebaseerd op de Liverpool Care Pathway for the dying patient (LCP), ontwikkeld door het LCP Central Team UK, Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool © IKNL & Erasmus MC | versie 2.0 | september 2011



Ziekenhuisversie

blad 3 | deel 1

Patiënt

m / v

Geboortedatum (dd/mm/jjjj)

Invuldatum

Deel 1 Beoordeling bij start Zorgpad Stervensfase door arts en verpleegkundige

Diagnose en uitgangssituatie patiënt

Diagnose

Andere ziekten die een rol spelen

Opnamedatum

Land van herkomst

Op het moment van de beoordeling heeft de patiënt de volgende symptomen:

pijn	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee	moelijkheden met slikken	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
rusteloosheid	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee	angst	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
misselijkheid	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee	urine-incontinentie	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
braken	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee	- heeft patiënt een urinekatheter	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
kortademigheid	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee	faeces-incontinentie	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
spierschokken	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee	obstipatie	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
hinderlijke slijmvorming	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee	- datum laatste ontlasting:		
verwardheid	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee			

Andere symptomen, namelijk

De patiënt is:

bij bewustzijn

verminderd bewust

niet bij bewustzijn

Communicatie

Doel 1a De patiënt kan actief deelnemen aan het gesprek en beslissingen nemen over de behandeling

bereikt anders

Indien anders, ten gevolge van anderstaligheid

ja nee

Is inzet van een tolk nodig

nee

ja, telefoonnummer:

Andere belemmeringen in de communicatie. Denk aan verwardheid, slechthorendheid, slechtziendheid, spraakproblemen, dementie, neurologische aandoeningen.

Doel 1b De naasten kunnen actief deelnemen aan het gesprek bereikt anders

Indien anders, ten gevolge van anderstaligheid

ja nee

Is inzet van een tolk nodig nee ja, telefoonnummer: _____

Andere belemmeringen in de communicatie, namelijk _____

Doel 2a De patiënt weet dat hij stervende is ja nee anders

Doel 2b De naasten weten dat de patiënt stervende is ja nee anders

Het Zorgpad Stervensfase is gebaseerd op de Liverpool Care Pathway for the dying patient (LCP), ontwikkeld door het LCP Central Team UK, Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool © RNL & Erasmus MC | versie 2.0 | september 2011

zorgpad stervensfase

Ziekenhuisversie

blad 4 | deel 1

Patiënt m / v Geboortedatum (dd/mm/jjjj)

Vervolg communicatie

Doel 3 Het behandelteam heeft de juiste contactinformatie van de naasten bereikt anders

1e contactpersoon _____

Relatie tot patiënt _____

Telefoonnummer _____ Mobiel nummer _____

Bereikbaar op ieder tijdstip niet in de nacht verblijft in de instelling

2e contactpersoon _____

Relatie tot patiënt _____

Telefoonnummer _____ Mobiel nummer _____

Bereikbaar op ieder tijdstip niet in de nacht verblijft in de instelling

Bijzonderheden ten aanzien van het contact met de naasten: _____

Andere contactpersoon ja nee

Naam _____

Telefoonnummer _____

Ondersteuning

Doel 4a De naasten hebben uitleg gekregen over de faciliteiten die hen ter beschikking staan bereikt anders
Denk aan: parkeergelegenheid, overnachtingsmogelijkheden, telefoongebruik, sanitaire voorzieningen.

Doel 4b De naasten hebben schriftelijke informatie ontvangen over deze faciliteiten bereikt anders

Doel 5a De patiënt heeft de gelegenheid gekregen om te bespreken wat op dit moment belangrijk is bereikt anders
Maak specifieke wensen, gevoelens, geloof, waarden en normen bespreekbaar.

De patiënt heeft de gelegenheid aangegrepen om bovenstaande zaken te bespreken ja nee

Levensbeschouwelijke achtergrond van de patiënt:

Behoeftte aan contact met bijvoorbeeld een geestelijk verzorger ja nee

Naam _____

Telefoonnummer/Sein _____

Datum/tijd _____

Vermeld huidige wensen en behoeften voor, tijdens en na het overlijden

Het Zorgpad Stervensfase is gebaseerd op de Liverpool Care Pathway for the dying patient (LCP), ontwikkeld door het LCP Central Team UK, Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool
© IKNL & Erasmus MC | versie 2.0 | september 2011

Patiënt

m / v

Geboortedatum (dd/mm/jjjj)

Vervolg ondersteuning

Doel 5b De naasten hebben de gelegenheid gekregen om te bespreken wat op dit moment voor hen belangrijk is bereikt anders
Maak specifieke wensen, gevoelens, geloof, waarden en normen bespreekbaar.

Hebben de naasten de gelegenheid aangegrepen om bovenstaande zaken te bespreken ja nee

Vermeld huidige wensen en behoeften en de wensen voor, tijdens en na het overlijden. Denk aan waken, anticiperen op levensbeschouwelijke gebruiken/rituelen, betrokkenheid naasten bij de verzorging na het overlijden, ondersteuning door bijv. een geestelijk verzorger, specifieke ondersteuning van (jonge) kinderen.

Medicatie en handelingen

Doel 6a Huidige medicatie is beoordeeld en onnodige medicatie is gestaakt bereikt anders

Doel 6b De patiënt heeft zonodig-medicatie voorgeschreven gekregen voor symptomen die in de laatste dagen tot uren kunnen optreden bereikt anders
Denk aan medicatie tegen pijn, misselijkheid of onrust.

Doel 6c Er is een pomp beschikbaar om (continue) toediening van medicatie mogelijk te maken ja al gestart niet nodig anders

Doel 6d Venflon/insufon subcutaan geplaatst voor intermitterende subcutane toediening van medicatie ja al gestart niet nodig anders

Doel 7a Huidige handelingen zijn beoordeeld en onnodige handelingen zijn gestaakt bereikt anders

	nvt	gestopt	voortgezet	gestart
Controle van de pols, bloeddruk en temperatuur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Routine wisselgigging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Routine bloedonderzoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Controle van de bloedsuikerspiegel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toediening van zuurstof	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toediening kunstmatig vocht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toediening kunstmatige voeding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Overige handelingen				

Vervolg medicatie en handelingen

Doel 7b Er is een niet-reanimeer beleid afgesproken ja anders
Voeg documentatie van het beleid toe volgens de geldende procedure; bespreek het beleid met patiënt en naasten.

Heeft de patiënt:

- een wilsbeschikking (denk aan: een euthanasieverzoek, niet-behandelwens) onbekend ja nee
- een ondertekend donorcodicil voor orgaan- of weefseldonatie onbekend ja nee

Is met patiënt en/of naasten op enig moment gesproken over palliatieve sedatie onbekend ja nee

Datum _____

Opmerkingen _____

Is met patiënt op enig moment gesproken over euthanasie onbekend ja nee

Datum _____

Opmerkingen _____

Doel 7c Interne defibrillator (ICD) is uitgeschakeld geen ICD aanwezig bereikt anders
Neem na overleg met de cardioloog voor het uitzetten van de ICD contact op met de leverancier.

Doel 8 De huid van de patiënt is beoordeeld op (kans op) decubitus bereikt anders
Overweeg het gebruik van speciale hulpmiddelen (bijv. decubitusmatras).

Informatie

Doel 9a De patiënt heeft uitleg gekregen over de zorg in de stervensfase bereikt anders

Doel 9b De naasten hebben uitleg gekregen over de zorg in de stervensfase bereikt anders
Benoem mogelijk optredende symptomen en de behandeling ervan (bijv. reutelen).

Namen zorgverleners aanwezig bij gesprek: _____

Doel 9c De folder 'De Stervensfase' (of soortgelijke folder) is gegeven aan de naasten bereikt anders

Vervolg informatie

Doel 9d

Betrokken zorgverleners zijn op de hoogte gebracht dat de patiënt stervende is

bereikt anders

Denk aan vrijwilligers, paramedici, geestelijk verzorger, activiteitenbegeleider, tandarts, kapper of reeds gemaakte afspraken voor onderzoek.

Naam	Functie	Telefoonnummer	Geïnformeerd
_____	Huisarts	_____	<input type="checkbox"/>
_____	_____	_____	<input type="checkbox"/>
_____	_____	_____	<input type="checkbox"/>
_____	_____	_____	<input type="checkbox"/>
_____	_____	_____	<input type="checkbox"/>
_____	_____	_____	<input type="checkbox"/>
_____	_____	_____	<input type="checkbox"/>

Overige informatie

Vermeld hier belangrijke informatie over patiënt en naasten die niet beschreven staat in de eerste beoordeling.

Einde deel 1

Ondertekening

Voordat u hier ondertekent: voor elk van de bovenstaande doelen waar 'anders' is ingevuld dient u op blad 8 de reden en de eventueel ondernomen actie in te vullen.

Naam _____ Functie _____

Handtekening (geen paraaf) _____

Deel 2 Beoordeling van patiëntgebonden problemen

Registratie

Noteer bij elk tijdstip twee letters. De eerste letter betreft de situatie in de voorafgaande periode van 4 uur; de tweede betreft de situatie op het tijdstip zelf. B= bereikt, A = anders. Begin elke dag met een nieuw blad.

	3.00 u	7.00 u	11.00 u	15.00 u	19.00 u	23.00 u	op moment overlijden
<p>Doel 1 De patiënt is pijnvrij Dit blijkt uit: indien bij bewustzijn, aangegeven door patiënt; indien niet bij bewustzijn, pijnvrij bij bewegen of verleggen. <i>Aandachtspunt: verleggen alleen ter verbetering van comfort.</i></p>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<p>Doel 2 De patiënt is niet rusteloos Dit blijkt uit: geen tekenen van verwardheid, plukgedrag, spierschokken. <i>Aandachtspunt: denk aan urineretentie als mogelijke oorzaak.</i></p>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<p>Doel 3 De ademhaling van de patiënt wordt niet bemoeilijkt door slijmvorming Dit blijkt uit: geen tekenen van benauwdheid, ook niet bij reutelen. <i>Aandachtspunt: bij reutelen (herhaalde) uitleg aan de naasten.</i></p>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<p>Doel 4 De patiënt is niet misselijk Dit blijkt uit: indien bij bewustzijn, aangegeven door patiënt.</p>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<p>Doel 5 De patiënt braakt niet</p>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<p>Doel 6 De patiënt is niet kortademig Dit blijkt uit: indien bij bewustzijn, aangegeven door patiënt. <i>Aandachtspunten: positieverandering, inzet van ventilator.</i></p>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<p>Doel 7 De patiënt heeft geen mictieproblemen Dit blijkt uit: niet onrustig of gespannen. <i>Aandachtspunten: bij urineretentie, incontinentie of zwakte: overweeg inbrengen urinekatheter.</i></p>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<p>Doel 8 De patiënt heeft geen problemen met de ontlasting Dit blijkt uit: niet onrustig of gespannen. <i>Aandachtspunten: buikkrampen, obstipatie of diarree.</i></p>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<p>Doel 9 De patiënt ondervindt geen hinder van andere symptomen (bijv. oedeem, jeuk)</p>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Vervolg registratie

Noteer bij elk tijdstip twee letters. De eerste letter betreft de situatie in de voorafgaande periode van 4 uur; de tweede betreft de situatie op het tijdstip zelf. B= bereikt, A = anders. Begin elke dag met een nieuw blad.

	3.00 u	7.00 u	11.00 u	15.00 u	19.00 u	23.00 u	op moment overlijden
Doel 10 Bij toediening van medicatie zijn de veiligheid en het comfort van de patiënt gewaarborgd Dit blijkt uit: instellingsrichtlijn opgevolgd. <i>Aandachtspunt: controleer pomp voor medicatie of insteekopening venflon/insuflon tenminste 1x per 4 uur.</i>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Doel 11 De mond van de patiënt is vochtig en schoon <i>Aandachtspunt: mondverzorging tenminste om de 4 uur.</i>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Doel 12 De patiënt is comfortabel en bevindt zich in een veilige omgeving <i>Aandachtspunten: zorgomgeving, bedhouding, drukplekken, gewenste rust op kamer, beschermende maatregelen, drukverminderend matras.</i>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Doel 13 Er is aandacht voor het psychisch welbevinden van de patiënt Dit blijkt uit: zo aangegeven door patiënt of naasten. <i>Aandachtspunten: uitleg bij (verzorgende) handelingen, communicatie, levensbeschouwelijke ondersteuning.</i>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Doel 14 Er is aandacht voor het welbevinden van de naasten Dit blijkt uit: zo aangegeven door naasten. <i>Aandachtspunten: uitleg over (de betekenis van) mogelijk voorkomende symptomen, informatie over maatregelen om comfort van patiënt te handhaven, behoeften van degenen die bij de patiënt verblijven.</i>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Ondertekening

Voordat u hier parafeert per tijdstip: voor elk van de bovenstaande doelen waar een A (anders) is ingevuld, dient u op blad 11 'Evaluatie anders' de reden en de eventueel ondernomen actie te vermelden.

3.00 u	7.00 u	11.00 u	15.00 u	19.00 u	23.00 u	op moment overlijden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel 3 Zorg na het overlijden

Vaststellen van de dood

Geschouwd door arts _____

Datum _____

Tijd _____

Datum overlijden _____

Tijdstip overlijden _____

Doodsoorzaak _____

Bijzonderheden _____

Moet de lijkschouwer worden ingeschakeld?

ja

nee

Aanwezig bij overlijden

Naasten aanwezig bij overlijden

ja

nee

– indien nee: zijn naasten geïnformeerd

nee

ja, namelijk _____

Waardigheid van de laatste zorg

Doel 1 Er is gewerkt volgens de protocollen van de instelling m.b.t. de laatste zorg

bereikt

anders

De patiënt is met waardigheid en respect verzorgd. Er is gewerkt volgens de protocollen van de instelling m.b.t. veiligheid, hygiëne en infectie. Er is voldaan aan spirituele, religieuze en culturele behoeften van patiënt en naasten. De richtlijn van de instelling m.b.t. het verwijderen van een ICD is gevolgd. De richtlijn van de instelling m.b.t. de kostbaarheden en bezittingen van de patiënt is gevolgd.

Informatie aan de naasten

Doel 2 De naasten weten welke stappen zij moeten ondernemen

bereikt

anders

Informatie is verstrekt over hoe en wanneer er contact opgenomen kan worden met de uitvaartverzorger en over de overlijdenspapieren. Bespreek indien van toepassing: het schouwen van het lichaam, obductie, verwijdering van PM/ICD, noodzaak tot overleg met gemeentelijk lijkschouwer. Geef zo nodig informatie over organisaties die rouwverwerking bij kinderen begeleiden.

De naasten hebben relevante schriftelijke informatie gekregen

ja

nee

De folder 'Een dierbare verliezen' (of soortgelijke folder) is gegeven

ja

nee

Informatie met betrekking tot de organisatie

Doel 3a Betrokken zorgverleners zijn op de hoogte gebracht van het overlijden van de patiënt

Zie voor betrokken zorgverleners blad 7.

bereikt anders

Naam	Functie	Geïnformeerd
_____	Huisarts	<input type="checkbox"/>
_____	_____	<input type="checkbox"/>
_____	_____	<input type="checkbox"/>
_____	_____	<input type="checkbox"/>

Doel 3b Het overlijden van de patiënt is aan de juiste diensten binnen de instelling bekend gemaakt

Registreer het overlijden van de patiënt in de database van de instelling.

bereikt anders

Zorg voor de zorgenden

Doel 4 Evaluatie van zorg heeft plaatsgevonden conform de afspraken van de instelling

Evaluatie van zorg met de naasten

bereikt anders

Evaluatie van zorg met collegae; zorg voor zorgenden

bereikt anders

Einde deel 3

Ondertekening

Voordat u hier ondertekent: voor elk van de bovenstaande doelen waar 'anders' is ingevuld dient u op blad 17 de reden en de eventueel ondernomen actie in te vullen.

Naam _____ Functie _____

Handtekening (geen paraaf) _____

DEEL I: VERPLEEGKUNDIGE AANDACHTSPUNTEN TEN AANZIEN VAN GEBRUIKEN EN RITUELEN

1. Inventariseren

Besprek tijdig, d.w.z. 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 verzorging gewenst, zo ja door iemand van de eigen religie en/of iemand van de Dienst Geestelijke Verzorging?
- Is het gewenst dat in het dagprogramma van de patiënt ruimte voor meditatie gereserveerd wordt (speciaal bij boeddhisten)?
- Is er een wens om bewust te sterven (d.w.z 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 te kunnen uitvoeren (denk hierbij aan materialen, ruimte-eisen, brandweer inschakelen i.v.m. kaarsen branden et cetera)?

2. Voorwaarden scheppen

Spreek af waar de verpleegkundige voor zal zorgen en zorg voor een duidelijke rapportage in HIX

3. Grenzen stellen

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

DEEL II

1. HET CHRISTENDOM

1a. De betekenis van het sterven

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. Temidden van vele verschillen zijn er echter ook overeenkomsten.

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 Nieuwe 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. Jezus is vermoord aan een kruis, maar volgens het christelijk geloof heeft God zijn leven niet verloren laten gaan, maar het gered, bewaard en bekrond. De geloofsuitdrukking daarvoor is: God heeft hem opgewekt uit de dood. Uiteindelijk is dit de bestemming voor alle mensen.

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 van hun leven. Dit kan in meer of mindere mate angst teweeg brengen: 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.

1b. 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 verpleegtehuis op prijs gesteld worden.

Bidden, Bijbellezen, andere teksten overwegen:

Van oudsher is bidden met en voor stervenden een gewaardeerde vorm van geestelijke ondersteuning, waarin dankbaarheid, verdriet, onmacht, boosheid, pijn etc. kunnen worden geuit. Gebeden kunnen persoonlijk geformuleerd worden, maar er kunnen ook bestaande teksten gebruikt worden zoals het 'Onze Vader', het 'Wees gegroet Maria' of een psalm uit de bijbel.

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 doormiddel 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 ons 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:

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.

In de bijbel (brief van Jakobus 4, 14.15) wordt dit ritueel genoemd als een ondersteuning en bemoediging voor mensen, die door hun ziekte in een crisis terecht zijn gekomen: in conflict geraakt met zichzelf, met hun omgeving en/of met God. Dit kunnen terminaal zieke mensen zijn, maar ook zieken die later weer herstellen.

In de praktijk is de ziekenzalving verschoven naar het einde van het leven. Het is bij katholieken verbonden met de biecht en de vergeving van zonden, soms ook met het Viaticum (Communie: heilig brood voor onderweg). Dit alles om iemand zo goed mogelijk voor te bereiden op de eeuwigheid. 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 door een priester toegediend mag worden. In deze tijd bestaat er in Nederland een groot tekort aan priesters. Binnen Franciscus Gasthuis & Vlietland werken geestelijke verzorgers die bevoegd zijn het sacrament van de ziekenzalving toe te dienen. Met het oog hierop heeft de Dienst Geestelijke Verzorging een intern protocol opgesteld over de vraag hoe te handelen bij een verzoek om de ziekenzalving.

Tegenwoordig wordt in toenemende mate ook bij protestanten de ziekenzalving toegediend, met name in charismatische kringen, in de pinksterbeweging en in evangelische gemeenten. De dienst Geestelijke verzorging heeft een geestelijk verzorger van Protestantse Huize die de ziekenzalving kan toedienen volgens de Protestantse traditie.

Communie of Avondmaal:

Naast woord en gebed vormt het ritueel van de maaltijd een wezenlijk onderdeel van de christelijke eredienst. In het breken en delen van brood en wijn worden het leven, het lijden, het sterven en de opstanding van Jezus present gesteld en herdacht. In de katholieke traditie wordt dit 'Eucharistie vieren' en 'ter Communie gaan' genoemd. In de protestantse traditie heet het 'viering van het Heilig Avondmaal'. Het verschil zit in de wijze waarop de presentie van Christus beleefd wordt. Voor katholieke mensen is deze sterk verbonden met de gewijde hostie of het heilig brood. Voor protestanten is deze meer verbonden met de gemeenschap die viert. In het ziekenhuis kunnen zowel katholieken als protestanten veel kracht ontfen aan het ontvangen van de Heilige Communie of het Heilig Avondmaal op hun kamer. Ook wordt de mogelijkheid in ons ziekenhuis aangeboden om deel te nemen aan de oecumenische zondagsdienst op zondagochtend. In sommige gevallen vraagt men er vlak voor het sterven om of tijdens de ziekenzalving/ziekenzegen.

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.

1c. 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 ons bestaan. Alles wat er in ons leven gebeurt, is van te voren door God bepaald. Wij moeten hierin berusten en niet zelf willen beschikken over ons 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. Het kan alleen een gift zijn die in vrijheid en vrijwilligheid wordt gedaan.

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.

2. DE ISLAM

2a. De betekenis van sterven

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'.

2b. 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. Het kan 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. Euthanasie is onder andere om deze reden onacceptabel binnen de Islam. 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 en therapietrouw 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 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.

Volgens islamitisch gebruik dient men de overledene voorkomend behandelen, d.w.z. niet op het gezicht 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.

Sommige uitvaartcentra en de meeste moskeeën hebben hun eigen wasruimte.

Het wikkelen in een lijkwade (kafan)

Na de wassing wordt de overledenen 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 5 doeken, en voor mannen 3 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.

2c. 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 (Kor'an:10:9; 16:61). Derhalve wordt zelfmoord of een actieve euthanasie in de islam verboden. Zelfs de wens om dood te gaan, is iets dat de islam afkeurt. De profeet Mohammed zei eens tegen een ernstig zieke: 'verjaag de wens om te sterven, en als die gedachte toch steeds bij je terugkomt, bidt dan tot God: O Allah, indien het leven beter is voor mij, laat mij dan leven en als de dood beter voor mij is, laat mij dan sterven'.

Orgaandonatie

Orgaandonatie wordt in de islamitische wereld door de meeste moslim geleerden op zich als een kwestie van liefdadigheid beschouwd. Ieder heeft het recht en de vrijheid om zijn organen al dan niet af te staan. Men mag alleen geen handel bedrijven met organen. Dat geldt ook voor derden. Niemand mag winst maken met handel in menselijke organen, bloed enz.

Ook mogen geen organen 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 moslim geleerden menen dat het vasten wél verbroken wordt als de medicijnen door het prikken de maag of de hersenen bereiken. Dit 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 enz.) ingehaald moet worden na de maand Ramadan. Daarom wordt moslim 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 halen ze het later in volgens de sommige geleerden.

Wat het snijden (obductie) betreft, bestaan er in de Kor'an 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 of 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. Een bekende uitspraak van de profeet Mohammed geeft de volgende waarschuwing: ' Het breken van een bot van een overledene staat als overtreding en zonde gelijk aan het breken van één van zijn of haar botten tijdens zijn of haar leven'. Derhalve wordt er door de meeste moslims, zonder gerechtelijke of directe medische noodzaak, geen toestemming gegeven voor obductie. 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 hetzelfde graf als de rest van het lichaam terecht komt, als het maar ergens begraven wordt.

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 - uitspreekt 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 (zie 2c).

De rituele lijkwassing (ghasl)

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 i.v.m. de geur. Het hele lichaam wordt een oneven aantal keren gewassen (meestal 3), 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.

3. HET JODENDOM

3a. De betekenis van het sterven

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 30 dagen vóór het werkelijke overlijden en 12 maanden erna. Tijdens dat proces worden in 7 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 deze mens denkt. In dit hoofdstuk wordt de denkwijze van het orthodoxe jodendom gevolgd. Veel is overgenomen uit het boek van Rabbijn Evers 'Moge uw ziel gebundeld worden' (zie literatuurlijst).

3b. Gebruiken en rituelen

Slecht nieuws gesprek:

Het is in de joodse traditie niet gebruikelijk om mensen die ernstig of terminaal ziek zijn deze boodschap te brengen. Het slecht nieuws gesprek 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 zwaarmoedige uitingen. De zieke ruimte geven voor innerlijke overwegingen. Speciaal een terminale patiënt probeert men ruimte te geven over al zijn aangelegenheden na te denken en zijn maatschappelijke zaken te regelen.

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 sjabbat (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 sjabbat 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 Vertrouster komt, die slechts de vrede vernemen laat."

Ongeveer een half uur nadat de dood is vastgesteld wordt de dode op de grond gelegd (Op sjabbat 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 sjabbat 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 verpleegtehuis 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.

3c 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. Er is geen joods-wettelijk bezwaar tegen het toedienen van hoge doses morfine om de pijn te onderdrukken bij terminale patiënten, indien zij in leven gehouden kunnen worden door een beademingsapparaat.

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 ontoring van de menselijke waardigheid en moet zoveel mogelijk vermeden worden. Op grond hiervan bestaan er in het jodendom zwaarwegende bedenkingen tegen het terbeschikking- stellen van een stoffelijk overschot aan de wetenschap, tegen sectie en tegen postmortaal onderzoek. Ook orgaandonatie wordt doorgaans afgewezen.

Er zijn enkele uitzonderingen op deze regel. Onder de volgende omstandigheden is lijkopening volgens de joodse wet toelaatbaar:

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

Er bestaat hierover echter verschil van mening bij de 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.

4. HET HINDOEÏSME

4a. De betekenis van het sterven

Het hindoeïsme is een samensmelting van vele filosofieën uit verscheidene culturen. Er is geen echte eenheid van opvattingen en ook niet in de 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, eigen verantwoordelijkheid. Het leven dat iemand nu leeft, is het gevolg van zijn denken en doen uit 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. Er zijn meerdere wegen om dit te bereiken. De jnana-marga is de weg van de kennis: studie en een ascetisch leven. De tweede weg is de karma-marga: de weg van de goede werken, zoals offers, en een ascetisch leven. De derde weg is de bhakti-marga of de liefde tot God. 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.

4b. 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 verpleegtehuis. 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 bootman 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.

4c. 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.

6. HET HUMANISME

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.

Om hoeveel mensen gaat het? 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 v. Chr. – 5^e eeuw na Chr.) 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 op elkaar. In de ethiek wordt respect aangevuld met compassie.

6a. 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 participierend een 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.

6b. 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 op een beeldende wijze 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.

6c. 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 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 verpleegtehuis 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 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.