Spiritualiteit en religie in de palliatieve zorg

“Ga samen op weg”

Sumi Vanwonterghem, Universiteit Gent

Mart Fransen, Universiteit Gent

Fien Roosens, Universiteit Gent

Promotor: Prof dr Peter Decat, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr Jessica Tilley, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2025-2026

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Dankwoord

Wij willen graag als eerste onze promotor en co-promotor professor dr. Peter Decat en dr. Jessica Tilley bedanken voor de hulp en de feedback tijdens het schrijven van deze masterproef. Het schrijven van deze masterproef ging niet zonder slag of stoot. Jullie leidden ons in goede banen, van de eerste overambitieuze plannen, doorheen onze eerste ervaringen met kwalitatief onderzoek, naar dit eindproduct waar we toch trots op zijn.

Onze enthousiaste deelnemers, die moeite deden om tijd te vinden in hun drukke schema's, willen we uit de grond van ons hart bedanken - zonder jullie was er geen thesis!

Uiteraard willen wij ook onze familieleden, partners en vrienden bedanken voor de steun tijdens het schrijven. Jullie luisterend oor en opbeurende woorden gaven ons altijd nieuwe moed om door te zetten. We willen in het bijzonder graag Vika bedanken voor haar cursussen rond kwalitatief onderzoek, en om haar sociologisch oog te werpen op deze thesis.

Tot slot willen we elkaar bedanken - deze samenwerking had niet beter gekund!

Abstract

Inleiding: Zorgen voor mensen in de palliatieve fase is een veelvoorkomende taak van zorgverleners in de eerste lijn. Palliatieve zorg is een allesomvattende benadering van de zorg aan het einde van het leven, dewelke de kwaliteit van leven verbetert. Binnen deze holistische benadering komen spiritualiteit en religie veelal nog te weinig aan bod. Spiritualiteit wordt beschouwd als een allesomvattend aspect van welzijn, met nadruk op verbondenheid en betekenis ervaren in het leven. Daarnaast is religie doorgaans verbonden met een gestructureerd geheel van overtuigingen, tradities en handelingen. In de terminale fase geven patiënten aan dat religie en spiritualiteit belangrijk is voor de beleving van hun ziekte. Wanneer deze niet besproken worden, kan dit leiden tot verminderde kwaliteit van palliatieve zorg. Wanneer zorgverleners geconfronteerd worden met patiënten met een andere religieuze of spirituele achtergrond, kan dit zorgen voor het ervaren van drempels bij het verlenen van zorg.

Doelstellingen: Hoe ervaren zorgverleners in de eerste lijn het verlenen van spirituele zorg binnen de palliatieve zorg aan patiënten met een andere religieuze of spirituele achtergrond dan henzelf, en welke strategieën hanteren zij om met eventuele drempels om te gaan?

Methode: Een kwalitatief onderzoek waarbij semigestructureerde interviews worden afgenomen bij zorgverleners (huisartsen en verpleegkundigen) uit de eerste lijn. Zestien zorgverleners uit het persoonlijke netwerk van de onderzoekers werden geïnterviewd. De interviews werden gevoerd aan de hand van een vooraf opgestelde vragenlijst, met mogelijkheid tot uitbreiding. Nadien werden de interviews thematisch geanalyseerd door de onderzoekers.

Resultaten: De resultaten sluiten aan bij de bestaande literatuur, waar wordt beschreven dat zorgverleners zich vaak onvoldoende vertrouwd voelen met het onderwerp spiritualiteit/religie, en daardoor terughoudend zijn om dit te bespreken. Er worden drempels zoals tijdsnood, taalbarrière en culturele verschillen benoemd. Zaken die als ondersteunend ervaren worden zijn externe organisaties en opleidingen, open communicatie en multidisciplinaire samenwerking. Vaardigheden zouden zowel aangeleerd zijn, zoals het regelmatig reflecteren onder collega's, als eerder impliciet zijn, zoals een interesse en openheid naar zowel palliatieve zorg als spiritualiteit en religie. Meer dan in de bestaande literatuur wordt ook de rol van de zorgrelatie tussen patiënt, zorgverlener en familie benadrukt, zowel als ondersteunende als belemmerende factor.

Conclusie: Samenvattend tonen de resultaten dat spiritualiteit en religie in de palliatieve zorg aanwezig zijn, maar dat religie veel vaker wordt bevraagd of benoemd, dan spiritualiteit. Religie is vaak zichtbaarder en duidelijker, terwijl spiritualiteit vaker een individuele invulling heeft. Het christendom en de islam werden veel frequenter vernoemd tijdens de interviews. Er wordt meermaals gesproken over versnippering binnen de ondersteuning in de palliatieve zorg. Daarnaast is er ook een duidelijke verscheidenheid aan meningen over de mogelijkheid tot ondersteuning door een tolk of intercultureel bemiddelaar. Mogelijke verklaringen zijn de zeer persoonlijke invulling van spiritualiteit door de zorgverleners zelf, de kleine onderzoekspopulatie of de onduidelijkheid in het vinden van correcte ondersteuning. Voor een meer volledige interpretatie van de onderzoeksvragen, zou spiritualiteit verder onderzocht kunnen worden bij niet-religieuze patiënten in de palliatieve fase. Daarnaast kan verder onderzoek een kader scheppen binnen de versnipperde ondersteuning voor palliatieve zorg. Ondanks deze uitdagingen lijkt uit dit onderzoek naar voor te komen dat het proberen aangaan van een dialoog rond religie en spiritualiteit met de patiënt - hoe imperfect dan ook - nog steeds te verkiezen valt boven het thema uit de weg te gaan.

Inhoudsopgave

DANKWOORD **3**

ABSTRACT **4**

INHOUDSOPGAVE **5**

1. INLEIDING **7**

1.1. Palliatieve zorg binnen de huisartsgeneeskunde 7
1.2. Spiritualiteit en religie 7
1.3. Door zorgverleners ervaren drempels en uitdagingen 8
1.4. Hulpbronnen 9
1.5. Relevantie in de praktijk 9
1.6. Doel van deze studie 10

2. METHODOLOGIE **11**

2.1. Studiedesign 11
2.2. Ethisch comité 11
2.3. Doelgroep 11
2.4. Rekrutering 11
2.5. Interviews 11
2.6. Data-analyse 12

3. RESULTATEN **13**

3.1. Spiritualiteit, religie en cultuur in de palliatieve zorg 13
3.1.1. Verwevenheid van religie, cultuur en persoonlijkheid: religie als niet-monolithisch gegeven 13
3.1.2. Rituelen en symboliek als ankerpunten in de palliatieve fase 14
3.2. Drempels 14
3.2.1. Ontkenning van de terminale aard van de ziekte of onrealistische verwachtingen van de patiënt of familie 15
3.2.2. Euthanasie en pijnbestrijding 16
3.2.3. Taal- en communicatiebarrières 17
3.2.4. Gebrek aan kennis, opleiding en training 18
3.2.5. Moeilijkheden rond timing en tijdsinvestering 18
3.2.6. Scheiding tussen religie en de rol van de arts 19
3.3. Omgaan met drempels 20
3.3.1. Persoonlijke houding van de zorgverlener 20
3.3.2. Communicatie 21
3.3.3. Leren uit ervaring en professionele groei 22
3.3.4. Zorg op maat van de patiënt en shared decision making 23
3.3.5. Samenwerking en teamcontext 24
3.3.6. Beschikbare hulpbronnen 25
3.4. De zorgrelatie als beïnvloedende factor 27
3.4.1. Relatie tussen zorgverlener en patiënt 27
3.4.2. Verschil tussen arts- en verpleegkundige relatie 28
3.4.3. Familiedynamieken 29
3.5. Ervaring en beleving van de zorgverleners. 31

4. DISCUSSIE **34**

4.1. Religie en spiritualiteit in de praktijk 34
4.2. Dominantie van islam en katholicisme in de narratieven 34
4.3. Versnippering en gebrek aan structurele ondersteuning 34

4.4. Diversiteit aan opinies en het ontbreken van een duidelijke rode draad 35
4.5. 'Wij-zij'-denken en het risico op polarisering 35
4.6. Implicaties voor verder onderzoek 35
4.7. Limitaties van het onderzoek 36
5. CONCLUSIE 37
6. REFERENTIES 38
7. BIJLAGEN 41

1. Inleiding

1.1. Palliatieve zorg binnen de huisartsgeneeskunde

Zorgverleners in de eerste lijn komen regelmatig in contact met het einde van het leven en palliatieve zorg. Door een toenemende vergrijzing van de populatie in België zal dit enkel frequenter worden. (1) Hoewel palliatieve thuiszorgteams worden georganiseerd sinds 1997, werd de financiële ondersteuning pas sinds 2009 verder uitgewerkt. Deze toegenomen financiële ondersteuning reflecteert zich in de aantallen patiënten die thuis sterven. (2-4) Zowel artsen als verpleegkundigen nemen binnen die thuiszorg een unieke rol in. Als huisarts is het geen uitzondering om een patiënt al meerdere decaden op te volgen, wat zorgt voor een unieke zorgrelatie. Als verpleegkundige, zeker in de palliatieve fase, is de zorg vaak zodanig frequent en persoonlijk dat dit ook zorgt voor een unieke relatie met de patiënt. (5, 6)

Volgens de WHO is palliatieve zorg “een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten (zowel volwassenen als kinderen) en hun families, die te maken hebben met problemen als gevolg van een levensbedreigende ziekte. Het voorkomt en verlicht lijden door vroege herkenning, juiste beoordeling en behandeling van pijn en andere klachten, of deze nu lichamelijk, psychosociaal of spiritueel zijn.” (7) Binnen deze holistische benadering neemt spirituele zorg een vaak onderbelichte plaats in. (8) In deze masterproef wordt een poging gedaan om verder te onderzoeken hoe zorgverleners de gesprekken rond spiritualiteit en religie ervaren, en in het bijzonder als die niet overeenkomen met hun eigen spirituele of religieuze overtuiging.

1.2. Spiritualiteit en religie

Spiritualiteit en religie zijn twee verschillende begrippen en deze twee zijn ook niet altijd met elkaar verwant. Een eenzijdige definitie van het begrip spiritualiteit bestaat niet. Onder spiritualiteit wordt begrepen “een subjectief, allesomvattend aspect van welzijn, dat de manier omvat waarop de individuen verbondenheid en betekenis ervaren voor zichzelf, anderen en hun omgeving.” Het gaat bijvoorbeeld om verbondenheid met een spirituele aanwezigheid, geloof in een hogere macht, de betekenis van het leven of iemands levenskracht. (9) Daarnaast is religie doorgaans verbonden met een gestructureerd geheel van overtuigingen, tradities en handelingen die de band met iets bovenaards willen versterken. Het is een multidimensioneel fenomeen dat zowel individueel als collectief wordt beleefd en dat steeds teruggrijpt naar tradities die doorheen generaties zijn overgeleverd. (10) Er zijn personen die zich zowel religieus als spiritueel beschouwen, echter zijn er ook mensen die zich niet religieus, maar wél spiritueel achten. (9) De behoefte aan spirituele zorg neemt toe aan het einde van het leven, zelfs voor patiënten voor wie religie of spiritualiteit tijdens het leven minder belangrijk was. (11) In de terminale fase geven ¾ van de patiënten aan dat religie belangrijk is voor de beleving van hun ziekte en ongeveer de helft van de patiënten geeft aan religie of spiritualiteit te willen bespreken met hun arts in geval van naderend overlijden. (12, 13) Wanneer etnoculturele verschillen niet betrokken worden bij palliatieve zorg kan dit leiden tot een verminderde kwaliteit van zorg, zoals ongelijkheid in het gebruik van zorgsystemen, minder goede symptoomcontrole of overlijden op een andere locatie dan gewenst. (13) Het niet bespreken of integreren van de spirituele of religieuze context van een patiënt kan dus leiden tot verminderde kwaliteit van zorg. Ook bij het opstellen van een vroegtijdige zorgplanning tonen verschillende studies aan dat religiositeit systematisch samenhangt met een lagere betrokkenheid. Zowel het voeren van gesprekken over zorgwensen, als het formeel vastleggen ervan gebeurt minder vaak bij sterk religieuze groepen. (14-17)

Anandarajah et al. beschrijven dat zorgverleners zich vaak onvoldoende voorbereid of onzeker voelen om onderwerpen zoals religie of spiritualiteit aan te snijden met de patiënt. Ook weten we dat artsen vaak wachten tot patiënten zelf het onderwerp spirituele zorg ter sprake brengen. Ze voelen zich niet

altijd voldoende vertrouwd met het onderwerp om dit zelf te doen. Deze longitudinale studie tijdens de opleidingsjaren van jonge artsen toont dat artsen doorheen de opleiding, door ervaring en training binnen spirituele zorg, minder angsten of ongemakken ervaren wanneer het onderwerp naar boven komt. Ook de persoonlijke ervaring met spiritualiteit speelt een rol. In het begin van hun carrière geven artsen aan het comfortabeler te vinden om zorg te bieden aan mensen met dezelfde spirituele achtergrond, maar dit verandert hoe langer ze ervaring hebben. Ze rapporteren wel de spirituele en religieuze noden van de patiënt steeds boven hun eigen overtuiging te zetten. Als laatste zijn tijdsdruk en een grote administratieve last factoren die het voorzien van spirituele zorg kunnen beïnvloeden. (18)

Bovendien worden zorgverleners binnen de palliatieve zorg vaak geconfronteerd met patiënten met een andere religieuze achtergrond. Deze verschillen kunnen ervoor zorgen dat de kijk op een goed stervensproces of een acceptabel palliatief proces verschilt. Avci et al. beschrijven de verschuiving binnen de westerse geneeskunde van een meer religieus georiënteerd Ars Moriendi, waar God de absolute macht heeft over leven, dood en leven na de dood, naar een meer gemedicaliseerde benadering van de dood. Sterven wordt nu meer beheerst door medisch handelen en protocollen, met vaker beperkte aandacht voor existentiële of religieuze dimensies. (19) Daarnaast blijkt uit de studie van Piracha dat moslimpatiënten in westerse zorgsystemen vaak botsen op culturele of religieuze barrières bij het levenseinde. De studie beschrijft vermijding van artsen om een gesprek over vroegtijdige zorgplanning te voeren, gezien de artsen ervan uitgingen dat de patiënten er niet voor open zouden staan, of omdat er te weinig kennis is over de islamitische cultuur. Artsen zouden bang zijn om een 'culturele blunder' te begaan bij de patiënt. (20) De Voogd et al. beschrijven het belang van cultuursensitieve zorg bij palliatieve patiënten. Islamitische patiënten beschrijven bijvoorbeeld het belang van predestinatie en de mogelijkheid tot overgave aan het lot en aan het sterven. Daarnaast zijn rituelen, bidden of de Koran citeren ook zaken die bijbrengen aan waardigheid bij het levenseinde. Wanneer deze zaken niet ingevuld worden, kan deze waardigheid in het gedrang komen. (21)

De review van Piracha et al. beschreef de invloed van de religiositeit van zorgverleners op de zorgverlening. Zo blijkt uit onderzoek onder artsen met moslim-achtergrond in de VS dat een hogere mate van religiositeit gepaard gaat met een kleinere kans dat zij religieuze of spirituele noden van niet-moslimpatiënten actief bespreken. Daarnaast bleek uit hetzelfde onderzoek dat meer religieuze artsen soms ethische moeilijkheden hebben met het stoppen van levensverlengende handelingen bij wilsbekwame patiënten. De studie beschreef ook de moeilijkheden die moslimartsen soms ervaren met het geven van palliatieve zorg en/of sedatie. De islam beschrijft dat lijden kan zorgen voor boetedoening en zuivering van de zonden, terwijl palliatieve zorg net het lijden wil voorkomen. Dit kan leiden tot innerlijke conflicten als arts. (20) Een andere studie toont de situatie bij Europese artsen. De studie van Sprung et al. beschrijft de verschillen binnen artsen met verschillende religieuze achtergronden bij het nemen van einde-leven beslissingen. Hierin wordt bijvoorbeeld beschreven dat niet religieuze of protestantse artsen minder vaak levensverlengende handelingen aanhouden ten opzichte van sterk gelovige artsen, zoals joden, Griekse orthodoxen of moslims. (22)

1.3. Door zorgverleners ervaren drempels en uitdagingen

Dellenborg et al. beschrijft voornamelijk moeilijkheden met gesprekken over religieuze of culturele thema's. Zorgverleners voelen zich vaak onzeker of onvoldoende voorbereid om vragen te stellen en ze zijn bang om patiënten te kwetsen of verkeerde aannames te maken. Daarnaast werd een algemeen tekort aan kennis over spiritualiteit en religie beschreven. Hierdoor werden existentiële of spirituele noden van patiënten soms niet opgemerkt of verkeerd geïnterpreteerd. Als laatste werd aangehaald dat er geen vaste structuur bestaat om spirituele noden standaard te bespreken, hierdoor raakt belangrijke informatie misschien verloren en wordt spirituele zorg soms te laat of helemaal niet

besproken. (11) Zorgverleners geven in de studie van Green et al. aan dat taalbarrières directe communicatie bemoeilijken alsook de subtielere aspecten van palliatieve zorg onder druk zetten. Er ontstaat onzekerheid bij zorgverleners als patiënten hun emoties, klachten of wensen niet volledig kunnen verwoorden, over de juistheid van hun klinische inschattingen en over de mate waarin beslissingen werkelijk aansluiten bij de waarden van de patiënt. (23) De combinatie van communicatieve onzekerheid, culturele verschillen en tijdsdruk maakt dat zorgverleners zich soms machteloos voelen, terwijl ze tegelijk proberen te voorkomen dat patiënten zich geïsoleerd of niet gehoord voelen. (23, 24) Daarnaast vermelden zorgverleners het belang van tijd maken voor patiënt en familie. Hierbij vermelden ze echter ook gewetensconflicten wanneer ze zich onvoldoende beschikbaar kunnen maken voor patiënten. De balans om voldoende tijd te maken voor elke patiënt, palliatief of niet, vraagt veel oefening. (25, 26)

1.4. Hulpbronnen

In Nederland wordt soms samengewerkt met geestelijk verzorgers. Zij bieden zorg op verschillende domeinen voor patiënten in de palliatieve fase. Deze domeinen omvatten existentiële vragen, relationele aspecten, maar ook religieuze dimensies. Deze verzorgers proberen concrete ondersteuning te geven bij zingeving en acceptatie, maar ook met aandacht voor de naasten en soms begeleiding bij het afscheid. Een studie toonde aan dat het inzetten van deze geestelijk verzorgers nog beperkt is, gezien veel huisartsen en verpleegkundigen zich onvoldoende bewust zijn van het bestaan van deze verzorgers of wanneer ze patiënten ernaar kunnen of mogen doorsturen. Daarnaast is de structurele financiering ervan nog onvoldoende ingebed in het financieringssysteem rond palliatieve zorg. (27)

In België wordt vaak samengewerkt met een palliatief netwerk. Zo zijn er 15 palliatieve netwerken in België, gegroepeerd volgens regio. Zo een netwerk heeft de bedoeling de uitbouw van palliatieve zorg binnen een bepaalde regio te ondersteunen. Binnen een netwerk kan er beroep gedaan worden op een palliatieve thuiszorgequipe, een team bestaande uit een equipearts en verpleegkundigen dat zorgverleners binnen de eerste lijn kan bijstaan bij het begeleiden van palliatieve patiënten. Deze teams zijn 24 op 7 bereikbaar en volledig gratis voor de patiënt. Zij bieden advies aan zorgverleners omtrent palliatieve zorgverlening, maar geven ook psychologische steun aan patiënten en hun omgeving. (28) Ook in België zijn er niet religieuze geestelijke verzorgers, maar in tegenstelling tot in Nederland is er geen overkoepelende organisatie. Ook voor patiënten is er dus geen centraal aanspreekpunt om een geestelijk verzorger te vinden. Verder zijn er ook “end of life doula’s”, die een gelijkaardige rol opnemen in het begeleiden van het levenseinde. (29) Gezien er geen overkoepelende organisatie is, zijn de termen echter niet eenduidig gedefinieerd en beschermd, en bepaalt elke individuele verzorger/doula wat de rol is die hij of zij opneemt.

Ondersteuning en begeleiding in de palliatieve fase, specifiek voor moslims, wordt aangeboden door de organisatie MOPA vzw. Zij vormen een brugfunctie tussen patiënt en familie en zorgverleners. Zij voorzien geen medische zorgen, maar willen voornamelijk palliatieve zorg bij het levenseinde bespreekbaar maken voor moslims in Vlaanderen. Het is een complementaire zorg aan de bestaande palliatieve zorgverlening en er wordt voornamelijk ingezet op spirituele zorg voor moslims, dit in samenwerking met verschillende imams. (30) Een Oost-Vlaamse organisatie die zich inzet voor palliatieve zorg en rituele dodenwassing vanuit islamitisch perspectief is Al Muntaha. Vanuit deze organisatie worden lezingen en workshops gegeven omtrent bovenstaande topics. (31)

1.5. Relevantie in de praktijk

België kende in 2024 bijna 94.000 immigraties uit het buitenland. Bijna de helft van de internationale immigraties gebeurde door personen met een niet-EU nationaliteit. Hoewel België ten opzichte van andere Europese landen onder het gemiddelde ligt in termen van migratie, is er de laatste jaren toch

een positief migratiecijfer geweest. (32) Dit betekent een toename van zorgnoden voor mensen met een andere culturele achtergrond en dus ook een toename aan cultuursensitieve zorgnoden.

Daarnaast blijft er een stijging van levensverwachting en vergrijzing van de bevolking gaande. Op heden hebben naar schatting tussen de 44.000 en 82.500 mensen in België palliatieve zorg nodig. (33) De bevolking van 67 jaar en ouder zal waarschijnlijk de komende jaren sterker stijgen dan de voorbije jaren. Ook dit betekent een stijging van het aantal mensen met hogere zorgnoden en mogelijks nood aan palliatieve zorgen. (1, 4) Gezien de uiteenlopende achtergronden, ook van zorgverleners, zorgt dit ervoor dat er een grote verscheidenheid is waarop levenseindezorg wordt aangeboden en ervaren. Het is een belangrijke uitdaging om te blijven waken over de kwaliteit van palliatieve zorg, zeker wanneer men werkt met populaties met grote diversiteit.

1.6. Doel van deze studie

Deze masterproef vertrekt uit een centrale onderzoeksvraag: Hoe ervaren zorgverleners in de eerste lijn het verlenen van spirituele en religieuze zorg binnen de palliatieve zorg aan patiënten met een andere religieuze of spirituele achtergrond dan henzelf, en welke strategieën hanteren zij om met eventuele drempels om te gaan?

Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden, worden volgende doelstellingen vooropgesteld:

1. In kaart brengen van ervaringen van huisartsen, huisartsen-in-opleiding en verpleegkundigen met spirituele en religieuze zorg in de palliatieve fase, in situaties waarin er een spiritueel of religieus verschil is tussen zorgverlener en patiënt.
2. Identificeren van drempels die zorgverleners hierbij ervaren.
3. Verkennen van strategieën en good practices die zorgverleners ontwikkelen of toepassen om deze drempels te overwinnen en om cultuursensitieve zorg te bieden.
4. Bijdragen aan een beter begrip van hoe spiritualiteit en religie concreet vorm krijgt binnen een diverse samenleving in de eerste lijn, en hoe het onderwijs en de praktijk hierop beter kunnen inspelen.

2. Methodologie

2.1. Studiedesign

Het design van deze studie is een kwalitatief onderzoek waarbij semigestructureerde interviews werden afgenomen bij zorgverleners uit de eerste lijn (huisartsen en verpleegkundigen). Er werd nagegaan hoe deze zorgverleners palliatieve zorg ervaren bij mensen met een andere religieuze of spirituele achtergrond en in welke mate zij drempels of faciliterende factoren ervaren en/of gebruiken. Voor deze interviews werd een vragenlijst opgesteld die werd gebruikt als leidraad voor het voeren van de gesprekken. Deze lijst werd als bijlage aan deze studie toegevoegd.

2.2. Ethisch comité

Het onderzoeksprotocol voor deze studie werd goedgekeurd door de Commissie voor Medische Ethiek van het UZ Gent op 20/11/2024. Referentienummer THE-2024-0292 met B.U.N. B6702024000505. Er werd een informed consent formulier opgesteld in het Nederlands voor alle deelnemers, met eventueel mondelinge uitleg. Het toestemmingsformulier werd door alle deelnemers ondertekend en is ook te vinden als bijlage aan deze studie.

2.3. Doelgroep

Er werd gezocht naar huisartsen, huisartsen-in-opleiding of verpleegkundigen werkzaam in de eerste lijn, met ervaring in palliatieve zorg.

De deelnemers moeten voldoen aan volgende inclusiecriteria:

- Huisartsen, huisartsen-in-opleiding, verpleegkundigen of verpleegkundigen-in-opleiding die direct betrokken zijn bij het verlenen van palliatieve zorg aan patiënten in de thuissituatie
- De zorgverleners moeten reeds professionele ervaring hebben met de religieuze aspecten van palliatieve zorg.

Exclusiecriteria waren als volgt:

- Alle palliatieve zorgverleners die onvoldoende of niet actief betrokken zijn geweest bij het begeleiden van palliatieve zorg in de afgelopen 5 jaar.
- Alle palliatieve zorgverleners die geen ervaring hebben met het integreren van religieuze of spirituele aspecten in zorgpraktijken.

2.4. Rekrutering

De participanten werden via email of telefoon gecontacteerd binnen het persoonlijke netwerk van de onderzoekers. Er werd een mail verstuurd met uitleg over de studie en met een link naar een Google Form ter registratie bij interesse. Er werd geprobeerd om zoveel mogelijk diversiteit binnen de participanten te voorzien, op vlak van leeftijd, beroep, praktijktype en locatie. Vervolgens werden de mogelijke deelnemers gecontacteerd door de onderzoekers om een datum vast te leggen voor een interview. Bij het afnemen van het interview werd een informed consent formulier ondertekend.

2.5. Interviews

In de periode van 24/03/2025 tot 23/11/2025 werden 16 zorgverleners geïnterviewd. De interviews vonden plaats op een door de deelnemer gekozen plaats of online (via Microsoft Teams). De duur van de interviews varieerde tussen 40 en 100 minuten. De interviews werden, na toestemming van de deelnemer, opgenomen via een laptop of smartphone. De opnamen werden bewaard op de server van de Universiteit Gent. Er werden semigestructureerde een-op-een interviews afgenomen met gebruik van een vooropgestelde vragenlijst, maar met ruimte voor toevoegingen van de deelnemers.

Participant	Soort praktijk	Leeftijd (jaar)	Functie	Gender
1	WGC[1]	45	Verpleegkundige	Vrouw
2	Groepspraktijk	60	Huisarts	Man
3	Groepspraktijk	38	Huisarts	Man
4	WGC	52	Huisarts	Man
5	WGC	60	Huisarts	Vrouw
6	WGC	33	Huisarts	Vrouw
7	Koester	66	Verpleegkundige	Vrouw
8	WGC	28	HAIO[2]	Vrouw
9	WGC	35	Huisarts	Vrouw
10	Solopraktijk	54	Huisarts	Vrouw
11	Groepspraktijk	54	Huisarts	Vrouw
12	Spiritueel consulent	76	Verpleegkundige	Man
13	WGC	36	Huisarts	Man
14	Thuiszorg	46	Verpleegkundige	Vrouw
15	Duopraktijk	36	Huisarts	Man
16	WGC	40	Huisarts	Vrouw

Tabel 1. Deelnemerslijst.

2.6. Data-analyse

De geluidsopnamen werden getranscribeerd door de onderzoeker die het interview voerde. Daarna werden de transcripties gecodeerd door een andere onderzoeker met behulp van het programma MaxQDA. Er werd regelmatig onderling gereflecteerd over het coderingsproces en de coderingen werden regelmatig bijgesteld afhankelijk van nieuw vergaarde informatie. Alle interviews werden meermaals gecodeerd aan de hand van het iteratief proces. Er werd een thematische analyse uitgevoerd met analyse van patronen en terugkerende thema's doorheen de interviews. De resultaten werden opgebouwd aan de hand van geclusterde thema's.

[1] Wijkgezondheidscentrum
[2] Huisarts-in-opleiding

3. Resultaten

3.1. Spiritualiteit, religie en cultuur in de palliatieve zorg

Vooraleer in te gaan op de concrete drempels en strategieën waarmee zorgverleners worden geconfronteerd bij het omgaan met spiritualiteit en religie in de palliatieve zorg, is het noodzakelijk stil te staan bij de nuance tussen cultuur en religie. In de praktijk worden deze begrippen vaak door elkaar gebruikt. Het onvoldoende onderscheiden van culturele, religieuze en persoonsgebonden factoren kan leiden tot vereenvoudiging, stereotypering en misinterpretatie van de noden en verwachtingen van patiënten en hun naasten. Dit is bijzonder relevant binnen de palliatieve zorg, waar existentiële vragen en rituelen een prominente rol innemen en waar zorgbeslissingen vaak gekleurd worden door bredere spirituele en religieuze kaders. De volgende sectie beschrijft hoe zorgverleners deze complexiteit ervaren in de dagelijkse palliatieve praktijk.

3.1.1. Verwevenheid van religie, cultuur en persoonlijkheid: religie als niet-monolithisch gegeven

Uit de interviews blijkt dat zorgverleners het onderscheiden van religieuze en culturele factoren binnen de palliatieve zorg als complex ervaren. Participanten geven aan dat religieuze overtuigingen, culturele normen en familiale gebruiken in de praktijk sterk met elkaar verweven zijn. Hierdoor is het vaak moeilijk om te bepalen in welke mate verwachtingen of gedragingen voortkomen uit religie, dan wel cultureel, familiaal of persoonsgebonden zijn. Deze verwevenheid zorgt bij zorgverleners voor onzekerheid over wat binnen bepaalde gemeenschappen als aanvaardbaar wordt beschouwd en in welke mate deze opvattingen beïnvloed worden door herkomst, regio of generatie. Deze complexiteit wordt door een respondent beschreven:

> *“Ik weet niet of dat, nu dat ik erover denk, weet ik niet of dat per se te maken heeft met religie of dat het te maken heeft met de persoon zelf. […] Wat is een cultuur? Wat is een religie? Het is moeilijk uit elkaar te gaan. Dat is iets wat verwoven voor ons. […] En wat is de persoonlijkheid zelf?” (P1)*

Als voorbeeld hiervan wijzen zorgverleners op verschillen in medische communicatie en besluitvorming tussen landen. Eén arts beschrijft hoe het expliciet bespreken van prognoses in België contrasteert met gewoontes in Tunesië, ondanks een gedeeld religieus kader binnen dezelfde familie:

> *“Is bijvoorbeeld, mijn papa, als hij de diagnose heeft gekregen, dus hij is bij de oncoloog geweest, die hem gezegd heeft, kijk, gemiddelde overleving is 1.5 jaar - 2 jaar. Maar als je dan gaat naar Tunesië, is dat* not done. *[…] Dat is moeilijk, hè. En ik heb dat echt gevoeld met mijn ouders. Dat wij elkaar niet begrijpen. Nochtans, hetzelfde geloof en zelfde… Alé, hun opvoedingen.” (P16)*

Verschillende zorgverleners benadrukken dat religie geen monolithisch gegeven is. Binnen religieuze tradities bestaan aanzienlijke verschillen in interpretatie en beleving, afhankelijk van regionale invloeden, familiale context, migratiegeschiedenis en persoonlijke overtuigingen. Hierdoor verschilt de invloed van religie op (zorg)beslissingen sterk van patiënt tot patiënt, wat volgens zorgverleners een individuele benadering noodzakelijk maakt. Een arts beschrijft hoe hij dit gesprek aangaat:

> *“Het is toch altijd een beetje anders per familie […] “Kijk ik wil geen fouten maken. Ik wil goed voor u zorgen. Ik heb wel wat ervaring, en soms bots ik op wat verschilpunten, dus ik zou daar liever een keer met jullie over spreken.” (P4)*

Ook generatieverschillen worden frequent benoemd. Meerdere participanten geven aan dat tweede generatie migranten vaak anders omgaan met palliatieve zorg dan hun ouders. Hoewel zij zich nog

steeds als gelovig identificeren, integreren zij vaker culturele normen uit de Belgische context, wat zich volgens zorgverleners vertaalt in minder therapeutische hardnekkigheid;

> *"Dat is nu echt mijn persoonlijke ervaring en dus de generatie van mijn ouders enzo, dat is een moeilijke, mensen die gekomen zijn en die dan, dat is echt een moeilijke omdat de therapeutische hardnekkigheid zit er precies in. […] We zijn een tweede generatie dus we hebben echt culturele dingen van hier meer, van dat heeft geen zin of dat brengt niets uit dus daarin geloven dat dat niets gaat uitbrengen, te veel onderzoeken." (P16)*

Tegelijk wijzen zorgverleners erop dat deze generatieverschillen niet louter religieus geïnspireerd zijn, maar vaak samenhangen met identiteitsvorming en maatschappelijke positionering. Zo beschrijft een zorgverlener dat, in tegenstelling tot de vorige stelling, tweede generatie migranten net meer gelovig kunnen zijn:

> *"Maar voor de rest, kijk naar het individu. Kijk echt naar het individu. Ik heb nu soms mensen, 60 jaar, palliatief, heel gematigde moslims, hun kinderen terug radicaler, omdat ze zich niet vinden in de maatschappij hier. Want ze zijn noch mossel noch vis he. Want een westerling zegt je bent een moslim en een moslim zegt ja maar je bent een westerling. Dus ze zetten hun weer een beetje meer af. En daarop moet je meer inspelen. " (P14)*

3.1.2. Rituelen en symboliek als ankerpunten in de palliatieve fase

Religieuze en spirituele rituelen worden door participanten beschreven als ankerpunten, zoals vroegere christelijke rituelen rond ziekte, sterven en rouw, die volgens sommigen in de hedendaagse samenleving grotendeels verdwenen zijn:

> *"Het christelijke heeft wat afgedaan, het voordeel van de kerk vroeger, in tradities van rouw en overlijden, was de ankerpunten die er waren. […] Gebeurt tegenwoordig niet meer. Dus die rite, die symbolen, die rituelen, dat valt weg. Maar waar zoeken mensen nu nog ankerpunten?" (P15)*

Verder geven zorgverleners aan dat patiënten en hun naasten in de palliatieve fase vaak (opnieuw) aansluiting zoeken bij religieuze of spirituele rituelen, zelfs wanneer religie eerder in het leven minder centraal stond. Deze rituelen worden beschreven als betekenisvol en ondersteunend, zowel voor de patiënt als voor de omgeving:

> *"Ook al zijn dat bijvoorbeeld mensen die door het doorheen het leven dan een geloof hebben losgelaten dat dat op het einde terug naar boven komt of op zijn minst wel die rituelen die daarmee gepaard gaan […] Maar als daar dan zoiets is waar ze zich aan kunnen vasthouden dan hebben ze toch het gevoel dat ze iets kunnen betekenen of iets kunnen doen." (P8)*

Tegelijk benadrukken zorgverleners dat dergelijke gedragingen niet automatisch religieus geïnterpreteerd mogen worden. Zo beschrijft een verpleegkundige hoe familiale verwachtingen kunnen leiden tot gedragsveranderingen:

> *"Want die meisjes droegen dan plots, altijd een jeansbroek, gekleed zoals ik en jij. Opeens zie je ze daar in kaftans lopen dat ik... Dat is ook niet meer hun identiteit , dat is iets dat hen opgedrongen wordt, dat is een familie, met familiegebruiken. Voor mij is dat iets anders dan religie." (P14)*

3.2. Drempels

Zorgverleners beschrijven in de interviews verschillende drempels die zij ervaren in de omgang met religie en spiritualiteit binnen palliatieve zorg. Deze drempels situeren zich voornamelijk rond het

aanvaarden van de terminale aard van de ziekte, het omgaan met onrealistische verwachtingen van patiënt en/of familie en de spanning tussen de principes van arts en familie bij palliatieve casussen.

3.2.1. Ontkenning van de terminale aard van de ziekte of onrealistische verwachtingen van de patiënt of familie

Verschillende zorgverleners beschrijven hoe ze regelmatig geconfronteerd worden met patiënten, maar ook familieleden die blijven vasthouden aan hoop op genezing, ondanks duidelijke medische communicatie in de palliatieve fase. In sommige casussen wordt de terminale diagnose zelfs ontkend door patiënt of familie. De eerste getuigenis illustreert hoe zorgverleners religieuze verschillen soms als verklaring geven voor het blijven vasthouden aan medische handelingen zonder dat hier, volgens de wetenschappelijke standaarden, nog medische winst kan worden geboekt. Tegelijkertijd wordt ook expliciet benoemd dat dit niet noodzakelijk louter religieus is, maar ook kan voortkomen uit verschillende manieren van omgaan met ziekte, dood en verlies in verschillende culturen.

> *"De mevrouw was Marokkaanse van origine, gans de familie was hier bij mijn patiënt. En om naar het eindpunt te springen, gans familie heeft zich uitgeschreven. Uit boosheid met mij. […] En hebben mevrouw nog in de laatste 48 uur van haar leven naar het UZ in Leuven gebracht. Uit een soort strohalm, hardnekkigheid. En ik had toen wel echt het gevoel van, misschien is dat niet per se religieus. Ik kan mij niet goed voorstellen dat iemand met dezelfde rationele ingesteldheid als mij, daar zo hard aan zou vastklampen. Dus ik stak het wel op het verschil." (P4)*

In sommige casussen wordt ook besproken hoe bijvoorbeeld het toedienen van (sonde)voeding niet enkel als medische handeling wordt gezien, maar ook een emotionele betekenis krijgt. Het stopzetten of niet toedienen ervan wordt door sommige families gezien als onaanvaardbaar, wat de zorgverlener in een moeilijke positie plaatst.

> *"Ik heb ook een koppel Armeniërs gehad. Waarbij uiteindelijk, toen die mama stierf, die mensen waren heel christelijk. Toen die mama stierf, is er op het laatste stukje nog een lading parenterale voeding toegekomen uit Armenië. Met de vraag vanuit Armenië, de familie, van: "Zeg aan de huisarts dat hij het nog toedient". Want goed, er was zo bellen met video, en die vrouw zag er natuurlijk zeer cachectisch uit. En ze at niet meer, ze dronk niet meer. "Alé, dat kan niet, ze gaat verhongeren en doodgaan". (P4)*

Ook wordt verteld dat het voor patiënten moeilijk kan zijn om te kiezen tussen familie en hun eigen perceptie van het palliatief proces.

> *"Want de patiënt zit soms een beetje tussen twee vuren. We moeten dat echt vermijden, maar soms gebeurt dat wel. Dat de patiënt wel weet, ik ben aan het sterven, maar mijn dochter ziet dat niet zitten, en ze wil nog dat en dat en dat. Ik denk niet dat dat per se met religie te maken heeft. Ik denk dat religie daar vooral een soort saus boven de eindelijke angst om iemand te laten sterven is." (P4)*

Zorgverleners benoemen ook hoe ontkenning en wantrouwen ten aanzien van de medische wereld de communicatie ernstig kan bemoeilijken:

> *"Dat waren ook niet Belgen, taal was zeer moeilijk, opleidingsniveau was echt niet hoog [...] Ze willen hun familie thuis, want ze geloven niet zo in de medische wereld." (P1)*

Tot slot geven zorgverleners aan dat religie niet uitsluitend een belemmerende rol speelt. In sommige situaties wordt beschreven dat geloof net kan bijdragen aan aanvaarding en het loslaten van therapeutische hardnekkigheid.

"Het religieuze is soms ook gemakkelijk, als er een soort acceptatie is, en het in handen leggen van God, en dan kan soms de hardnekkigheid weggaan, dat zie ik ook soms. Dus het is niet altijd negatief. En als het dat is, dan is het natuurlijk gemakkelijk." (P4)

3.2.2. Euthanasie en pijnbestrijding

Het thema euthanasie werd ook in de interviews herhaaldelijk aangehaald in relatie tot religie en spiritualiteit. Zorgverleners beschrijven hoe religieuze overtuigingen zowel het bespreekbaar maken als het al dan niet overgaan tot euthanasie kunnen beïnvloeden. Dit kan zowel bij patiënten, maar ook bij familie of zorgverleners een rol spelen. Verschillende zorgverleners geven aan dat sommige patiënten euthanasie niet willen bespreken omwille van religieuze overtuigingen. Er wordt verteld dat patiënten aangeven dat het leven door God gegeven is, waardoor actieve levensbeëindiging onaanvaardbaar is. Tegelijkertijd wordt wel benadrukt dat het belangrijk is euthanasie te benoemen als mogelijke optie binnen een palliatief traject.

"Ik vat het, als je ervan uitgaat dat je leven in handen is van God, ja dat je dan niet wil dat iemand anders daarover beslist." (P6)

Een zorgverlener geeft aan hoe die de optie euthanasie systematisch ter sprake brengt, ongeacht de religieuze achtergrond van de patiënt.

"Ik zeg altijd aan iedereen, hoe rabbiaat, christelijk dat ze ook zijn, of islam. Ik zeg altijd: "Euthanasie is ook een optie." [...] Maar dat is natuurlijk niet op het einde, dat is in het begin, en dat is gewoon om dat een keer officieel gezegd te hebben." (P4)

Pijnbestrijding wordt soms stellig geweigerd, hierbij wordt voornamelijk het idee dat lijden nuttig is of dat mensen moeten sterven zoals God het gewild heeft gebracht door de zorgverleners als verklaring.

"Interpretaties van: "Lijden is goed. Lijden is niet zinloos." Ja sommige mensen, die willen dat nog. "Dan ga ik meer… Dan heb ik een betere plek in de hemel." (P4)

Een participant geeft aan dat het moeilijk is om toe te kijken hoe een patiënt nodeloos moet lijden omwille van bepaalde geloofsovertuigingen. Het verzetten tegen euthanasie wordt door zorgverleners dan weer wel sneller aanvaard, ondanks een eigen verschil in visie.

"Vanuit mijn opvatting die ik ben, ik sta nu wel achter euthanasie, maar ik snap ook heel goed waarom dat mensen dat niet willen. Ik vind het moeilijker te vatten waarom dat je pijnbestrijding zou tegenhouden." (P6)

Er wordt verteld dat religie niet altijd een struikelblok hoeft te zijn om over te gaan tot euthanasie. In sommige situaties worden religieuze principes herbekeken op het einde van het leven. Een zorgverlener vertelt over een gelovige dame die koos voor euthanasie:

"En toen ging het gesprek naar euthanasie over. Zei ze, maar ik heb er nog nooit over gepraat, wel al aan gedacht, omdat dat is, het leven is een geschenk van God, en je mag dat niet nemen. En ik ben bang, als ik euthanasie vraag, dat ik niet ga binnen mogen in de hemel. […] En dan het volgende gesprek, zei ze, ik heb erover nagedacht. En zei ze, ik heb heel mijn leven mijn best gedaan, één zonde moet die mij maar vergeven. En dan zijn we naar euthanasie overgegaan." (P2)

Eén zorgverlener gaf aan zelf geen euthanasie uit te voeren, dit om persoonlijke ethische redenen en niet om religieuze redenen. Tijdens het interview wordt benadrukt dat er wel altijd voor gezorgd wordt dat de patiënt met de vraag wel bij andere zorgverleners terecht kan.

"Ik ben bereid om te praten over euthanasie enzo, maar vraag mij niet om dat spuitje te geven. Ik denk dat dat voor mij een brug te ver is. Allee, dat heeft niet met één bepaalde religie te maken. […] Nee, ik kan dat niet vanuit wie ik ben. [...] Ik ga kijken van oké, hoe kan ik het dan doen dat je die zorg dan toch ook krijgt. Maar ik kan het niet doen." (P10)

3.2.3. Taal- en communicatiebarrières

Taal- en communicatiebarrières worden door meerdere zorgverleners aangehaald als belangrijke drempels, zeker in palliatieve context. Gesprekken binnen de palliatieve context gaan verder dan louter informatie verstrekken. Taal is essentieel om waarden en angsten te exploreren, maar wanneer de finesse van taal en daarbij ook de nuances verloren gaan, omwille van een taalbarrière, wordt dit als moeilijk ervaren bij de participanten.

"Voor mij is de taalbarrière het moeilijkst omdat ja […] ik heb dat al gewoon al in Frans en Engels in elke cultuur van, ik kan mij gewoon uitdrukken, maar ik kan niet dat dieper niveau." (P5)

Als mogelijke oplossing voor een taalbarrière worden in de praktijk vaak tolken ingezet. Het gebruik van tolken wordt door zorgverleners soms als ambivalent ervaren. Formele tolken worden als professioneel en neutraal beschouwd, maar zijn niet altijd beschikbaar of praktisch inzetbaar. Daarnaast wordt aangegeven dat, gezien professionele tolken verplicht zijn alles letterlijk te vertalen, sommige nuances ook verloren gaan.

"Wat ik wel voel bij de ene en de andere vertaler, de manier waarop dat ze vertalen. Of dat ze ook feeling hebben en die verbondenheid. Of dat ze gewoon strikt vertalen. En als ze zo strikt gaan vertalen, misschien moeten ze dat. Een professionele vertaler moet waarschijnlijk gewoon strikt vertalen. En dan hou ik altijd mijn hart vast." (P1)

Ook kan het gebruik van een tolk soms storend aanvoelen tijdens een intiem gesprek, alsof er een tussenpersoon tussen de zorgverlener en patiënt staat.

"Niet alleen voor mij. Ook voor de tegenpartij, als je echt in een, in een twee gesprek bent over diepe roerselen van uw denken, al dan niet op het einde van uw leven, als je echt afscheid neemt, en betekenis geeft, en… Om daar dan iemand daarbij te zetten, waarvan dat je weet, die gaat met mijn geheime roerselen gaan lopen, ook voor die persoon is dat toch wel een rem." (P15)

Het gebruik van informele tolken, zoals familieleden, ligt soms ook moeilijk. Enerzijds wordt het als positief gezien de patiënt gehoord wordt, in zijn eigen taal, maar anderzijds is het ook moeilijk omdat het niet altijd duidelijk is of de boodschap wel correct wordt vertaald. Enerzijds omdat de familie de taal zelf niet voldoende machtig is, maar anderzijds omdat familieleden mogelijks soms informatie achterhouden voor het familielid.

"Soms gaat de familie willen dingen niet zeggen aan de patiënt, terwijl dat de patiënt het toch allemaal voelt en weet, zelfs al wordt het niet allemaal zo concreet uitgesproken. [...] Ze sprak helemaal geen Nederlands. Dus alles moest via de familie gebeuren. En de familie wil niet de volledige diagnose zeggen. Dus dat is heel moeilijk." (P3)

Er wordt ook vermeld dat er soms gebruik wordt gemaakt van vertaalapps, maar dat deze ook dezelfde problematiek met zich meebrengen.

"Vertaalapps, google translate, daarmee is dat van tegenwoordig minder een probleem. Maar ja de finesse van de gevoeligheid." (P7)

Als laatste wordt ook aangegeven dat een taalbarrière niet altijd gaat om het spreken van een andere taal. Communicatie kan ook bemoeilijkt worden door het ontbreken van gemeenschappelijke woordenschat om deze onderwerpen te bespreken. Persoonsafhankelijke factoren maken dat het voor sommige mensen ook moeilijker is om bepaalde onderwerpen aan te snijden.

> *"Taal in de twee betekenissen; zowel de taal, het Nederlands, maar ook de taal, de woorden hebben om eigenlijk wel reflectief te gaan converseren over grote thema's die wel een impact hebben op ja, uw leven zijnde. Ik heb ook in West-Vlaanderen nog een jaar haio geweest en je merkt wel dat bepaalde thema's dat sommige mensen moeilijker woorden vinden daarvoor of gewoon de woorden niet voor hebben of eigenlijk zeer gemakkelijk rond de pot draaien waardoor dat eigenlijk dat gesprek ten gronde niet aan het voeren zijn." (P13)*

3.2.4. Gebrek aan kennis, opleiding en training

Zorgverleners geven ook aan dat een gebrek aan kennis en opleiding binnen de palliatieve zorg een drempel kan vormen. Meerdere zorgverleners geven aan dat palliatieve zorg binnen de basisopleiding geneeskunde of de opleiding tot huisarts slechts beperkt aan bod komt. Ze geven aan dat het onderwerp spiritualiteit wel aan bod komt binnen opleidingen palliatieve zorg, maar vaak te abstract of onvoldoende concreet blijft om houvast te bieden in de praktijk. Hierdoor voelen zorgverleners zich onvoldoende voorbereid:

> *"Dus ik heb die opleiding palliatieve zorgen gedaan en dat was zo x aantal zaterdagen. Het was met lesmodules en met verschillende sprekers en er was ook een deeltje over spiritualiteit, dus dat was er wel in gegeven. Maar misschien niet concreet genoeg. Misschien is dat iets wat we zouden moeten doen." (P3)*

Daarnaast wordt vermeld dat er nog te weinig kennis is van hulpbronnen binnen de palliatieve zorg. Veel zorgverleners kennen de palliatieve netwerken, dewelke kunnen helpen bij het begeleiden van specifieke casussen. Echter geven meerdere hulpverleners aan ook nood te hebben aan hulp specifiek binnen dat religieuze kader. Enkele organisaties worden vermeld, echter wordt daarbij de bedenking gemaakt dat deze informatie niet makkelijk terug te vinden is en dat de verschillende organisaties ook niet altijd (transparant) samenwerken.

> *"Ik denk dat Al Muntaha daar zeer goed werk doet. En dan vind ik het bijna zot dat ik daar maar per toeval op gestoten ben. Dat gewoon het gegeven dat het palliatief netwerk, bij wijze van spreken niet spontaan zegt. […] Dat je eigenlijk geen verwevenheid hebt tussen bepaalde diensten." (P13)*

3.2.5. Moeilijkheden rond timing en tijdsinvestering

Timing wordt door de meeste participanten als een cruciale maar moeilijke factor benoemd. Het tijdig bespreken van een vroegtijdige zorgplanning met patiënt, maar ook met familie, kan op lange termijn veel moeilijkheden voorkomen. Toch wordt aangegeven dat dit in de praktijk vaak te laat of onvoldoende plaatsvindt. Tijdsgebrek of onverwachte achteruitgang van de patiënt maken het vaak moeilijk om deze gesprekken op het juiste moment te voeren.

Een zorgverlener beschrijft hoe de tijd vaak tekortschiet tijdens een stervensproces, waardoor belangrijke gesprekken niet meer kunnen plaatsvinden:

> *"Ja, mijn ervaring is, helaas ook bij mezelf, dat ik toch vaak nog in snelheid wordt gepakt door het eigenlijke sterven. Dat je dan euthanasie afspreekt, of je zegt van: "Dat moet ik nog een keer checken". En dat de mensen dan slechter worden, en dat je daar weer staat." (P4)*

Timing wordt aangehaald als een moeilijk punt, maar meerdere zorgverleners benadrukken het belang van tijd maken voor gesprekken met palliatieve patiënten. In de praktijk is dit echter niet altijd eenvoudig. Er wordt aangehaald dat het zorglandschap niet altijd even snel kan schakelen als nodig is voor de patiënt. Wanneer externe factoren, zoals tolken, betrokken zijn wordt dit vaak duidelijk.

> *"Soms heb je net een groot gesprek gehad met de bemiddelaar, met de tolk, met alles erop en eraan. En twee dagen later gebeurt er iets. En dan begin je eigenlijk weer van opnieuw van ja, ik zou eigenlijk nog eens moeten zo'n goed gesprek hebben. Maar ja, dat schakelt ook niet zo snel. Zo'n hulpverlening, dat gaat trager." (P9)*

Ondanks deze moeilijkheden wordt meermaals aangehaald hoe belangrijk het is om tijd te investeren. Het bespreken van existentiële vragen of emotionele noden draagt bij tot een beter begrip van de patiënt en kan andere aspecten van de zorg vergemakkelijken.

> *"Als je elke keer opnieuw bij een patiënt komt die struggelt en je weet niet waarom die struggelt. En nog maar eens klagen en zagen over bepaalde symptomen die je niet gecontroleerd krijgt. Totale pijn. Ja, wat zit er in totale pijn? Ook die beleving natuurlijk! Dus als je dat kunt uitklaren en je kunt dat benoemen, hoeveel winst krijg je dan op andere vlakken? [...] Dus het is een beetje investeren, misschien eerder dan er tijd voor maken." (P15)*

3.2.6. Scheiding tussen religie en de rol van de arts

Uit de interviews blijkt dat zorgverleners uiteenlopende verwachtingen toeschrijven aan patiënten met betrekking tot de rol van religie binnen het medisch gesprek. Sommige participanten geven aan het gevoel te hebben dat patiënten religie beschouwen als een strikt persoonlijke aangelegenheid, waarbij geen actieve tussenkomst van de zorgverlener wordt verwacht. Deze door de zorgverlener ingeschatte perceptie van de patiënt kan volgens hen een gevoel van afstand creëren. Eén zorgverlener verwoordt dit als volgt:

> *"En dat was duidelijk van, jij hoort daar niet bij. Mijn klachten, en wel van mij zorgen enzo, en de verpleging kwam aan huis. Maar het spirituele was daar, of het religieuze, zeker expliciet, en dan ook het… Ja, daar werd ik wel wat buitengehouden. Goed, dat was dan mijn plaats, dan kon ik daar niet veel verder aan doen." (P4)*

Niet-gelovige zorgverleners geven aan vaak terughoudend te zijn om religie of spiritualiteit ter sprake te brengen, uit vrees om patiënten te kwetsen of 'foute' uitspraken te doen. Daarnaast wordt ook onwetendheid genoemd als reden om religieuze thema's te vermijden. Zoals één participant aangeeft:

> *"Ja wat ik ook wel vond, ja dat ik daar ook geen mandaat in had om te zeggen of ik er te weinig van over weet dan het geloof of wat dan echt daar belangrijk in is of wat daar mogelijk in is of hoe daar naar gekeken wordt." (P5)*

Daartegenover staat dat ook gelovige zorgverleners aangeven hun persoonlijke geloof expliciet gescheiden te houden van hun professionele rol. Deze terughoudendheid wordt gemotiveerd door de vrees om als opdringerig te worden ervaren of om het vertrouwen van patiënten te verliezen door religie expliciet te benoemen. Een arts met een moslimachtergrond licht dit toe:

> *"Ik vind dat toch wel belangrijk omdat meestal zijn het dus niet moslims die ik dan behandel en dan wil ik niet dan dat er ooit een idee zou kunnen zijn van ah maar ze is moslim en daarom denkt ze anders of doet ze het anders - dat wil ik niet - dat wil ik echt niet." (P16)*

Ten slotte geven sommige zorgverleners aan dat zij spirituele of religieuze zorg niet beschouwen als onderdeel van hun professionele verantwoordelijkheden. Zij situeren hun rol eerder binnen praktische,

technische en ondersteunende taken, waarbij spiritualiteit als een parallel of extern domein wordt gezien:

> *"Ik denk dat ik vind dat ik daar ben om de familie te ondersteunen, om de technische zaken uit te voeren, medicatie te regelen, advies te geven, alles hoe alles gaat wel lopen. Maar dat ik waarschijnlijk niet dat deeltje van die spirituele invulling, dat ik daar misschien niet zo'n belangrijke rol in speel, want dat maakt gelijk geen verschil." (P3)*

3.3. Omgaan met drempels

Verder bouwend op wat hierboven wordt beschreven, werd tijdens de interviews ook gevraagd aan de zorgverleners hoe zij omgaan met deze drempels. De thematische analyse van de interviews toont dat dit gebeurt op verschillende niveaus: op het niveau van de zorgverlener zelf (persoonlijke houding van de zorgverlener, communicatieve vaardigheden, culturele sensitiviteit en leerprocessen), maar ook op een niveau dat de individuele zorgverlener overstijgt, zoals samenwerking (binnen een praktijk en met externe organisaties) en, op maatschappelijk niveau, de beschikbare hulpbronnen.

3.3.1. Persoonlijke houding van de zorgverlener

Zorgverleners die aangeven positieve ervaringen te hebben met het bespreken van spiritualiteit en religie bij palliatieve patiënten, beschrijven in de interviews vaak dat zij vertrekken vanuit een basishouding die gekenmerkt wordt door respect, openheid en nieuwsgierigheid. Deze houding wordt beschreven als essentieel om ruimte te creëren voor existentiële en spirituele thema's die voor patiënten betekenisvol kunnen zijn in de palliatieve fase.

Wat ook meermaals terugkomt in de interviews, is dat zorgverleners het belangrijk vinden om de patiënt in diens geheel te zien, en niet enkel te focussen op religieuze overtuigingen. Een verpleegkundige zegt hierover het volgende:

> *"Ik zou zeggen het stoppen met het hokjesdenken. Dat is voor mij een hele belangrijke. En voor de rest denk ik dat we eigenlijk al heel open-minded zijn. Ik denk dat we heel open-minded zijn, maar we moeten de mensen in hun menswaardigheid blijven behouden. En blijven zien. Maar je moet dat bij al de religies doen. Voor mij staat dat eigenlijk los van religie, die menswaardigheid." (P14)*

Meerdere participanten benadrukken dat het niet noodzakelijk is om zelf religieus te zijn om spirituele thema's te kunnen bespreken, maar dat vooral een open en niet-oordelende houding doorslaggevend is. Ook nieuwsgierigheid wordt vaak beschreven als een helpende eigenschap hierin:

> *"Nee, dat loopt helemaal niet moeilijk. Dat loopt vaak vanuit een nieuwsgierigheid. Vanuit een aanvoelen van hoe kunnen we elkaar verstaan. […] En dat mag van mij eender welke overtuiging zijn, waar ik ook weinig van ken. En dan zal dat altijd vanuit een bepaalde oprechte bezorgdheid, een nieuwsgierigheid zijn van: "God, en wat betekent dat dan voor jou? En wat verwacht je van mij? Hoe kan ik hierin bijdragen?" (P15)*

Ook voorafgaande kennis over verschillende religieuze stromingen en bijhorende rituelen blijkt volgens participanten niet noodzakelijk te zijn, al wordt aangegeven dat dergelijke kennis kan helpen om respect te tonen voor de gebruiken van de patiënt en diens familie.

> *"En gelijk wat je doet van zorg, het gaat hem in de grond over respect. Los van spiritualiteit en van religie. Ik ben zelf niet gelovig. Maar ik vraag het aan de mens, wat wil je. Als er iemand sterft, een katholiek, ga ik zeggen: "Wil jij hebben dat de handen gekruist zijn of niet?" Bij een moslim ga ik zeggen: "Moet die richting Mekka staan? […] En doordat je het gevraagd hebt, heb je respect. En dat is de grond van heel het verhaal: respect." (P14)*

Een terugkerend thema in de interviews is het belang van culturele sensitiviteit. Opnieuw wordt het belang van respect voor de patiënt en diens overtuigingen benadrukt.

> *"Bij ons op de consultatie zijn er zoveel mensen tegenwoordig, met hoofddoeken en noem maar op. Ja, als die moeten onderzocht worden […] "Vind je dat goed? Hoe kan dat voor u? Vind je het erg om iets uit te trekken?" Ja, dat zijn dingen die gewoon elementaire beleefdheid zijn, bij manier van spreken." (P15)*

Kennis over bepaalde culturele of religieuze gevoeligheden kan de communicatie bevorderen en zo ook de bespreekbaarheid van therapeutische opties vergroten. Zo beschrijft een zorgverlener dat palliatieve sedatie in bepaalde moslimgemeenschappen als problematisch kan worden ervaren, maar dat correcte en tijdige uitleg deze weerstand soms kan verminderen:

> *"Bijvoorbeeld palliatieve sedatie ligt moeilijk bij de meer gelovige moslimgemeenschap. […] En dat je op dat moment er eigenlijk nuchter moet staan. En dat je niet bedwelmd onder middelen moet zijn. […] Of de keuze voor sneller dood te gaan, dat dat tegen de wil van God ingaat, dus dat jij eigenlijk dan het paradijs niet meer kunt krijgen. Maar met palliatieve sedatie, is eigenlijk de regel, als je dat doet volgens de regels van de kunst, dat mensen niet sneller gaan overlijden. […] En als je dat eigenlijk op een correcte manier kunt overbrengen, dan zijn mensen wel vaak een stuk begripvoller voor..." (P13)*

3.3.2. Communicatie

Een volgend belangrijk thema betreft het belang van open communicatie. Zorgverleners geven aan dat het stellen van open vragen en actief luisteren fundamenteel zijn bij het exploreren van spirituele of religieuze noden.

Enkele zorgverleners geven aan dat zij geleerd hebben om zelf het onderwerp aan te snijden, eerder dan te wachten tot de patiënt dit spontaan doet, desondanks dat zij benoemen dat dit in het begin van hun carrière stroef aanvoelde. Hierdoor wordt ook de valkuil vermeden van het laattijdig of nooit bespreken van spiritualiteit. Een arts vertelt het volgende:

> *"Ik heb ook geleerd, van andere mensen, van echt dat expliciet, om dat to the point aan te vatten. Ben jij gelovig? Of is je mama gelovig? Vraag dan een keer, wat betekent dat geloof? […] Wat is er dan belangrijk voor jou? Probeer dat zo weinig omfloerst mogelijk rechtstreeks te bevragen." (P4)*

Daarbij wordt benadrukt dat eerlijkheid en transparantie belangrijk zijn, onder meer door eigen onwetendheid te benoemen:

> *"Benoemen en vragen, gewoon vragen: "Hoe zien jullie dat? Ik heb dat, ik heb dat zo niet geleerd als kind, of ik heb, ik weet niet hoe dat jij dat ziet." […] En dan ook altijd vragen: "Is het oké voor u, of, ik zou dat zo doen, wat denk jij ervan?" (P11)*

Tegelijkertijd waarschuwen participanten voor het gevaar van veralgemeningen en stereotypering; het invullen van overtuigingen of waarden op basis van een veronderstelde religieuze identiteit wordt als een belangrijke valkuil gezien. Niet iedere religieuze patiënt ervaart zijn of haar geloof op dezelfde manier, en de individuele beleving blijkt vaak belangrijker dan het formele behoren tot een religieuze traditie.

> *"Ik moet zeggen, ik volg daarin heel sterk mijn zorgvrager. […] Het is niet omdat een mens moslim is, dat hij daarom heel praktiserend moslim is. We moeten dat onderscheid ook wel durven maken. Voor mij blijft de persoon centraal staan." (P14)*

Zorgverleners geven aan dat gesprekken over spiritualiteit en religie niet altijd vlot verlopen en soms als moeilijk of confronterend worden ervaren. Dit kan zowel gaan over de communicatie met de patiënt, als diens omgeving, alsook over de wrijving die de zorgverlener voelt met hun eigen visie op zorg. In dergelijke situaties blijkt het belangrijk om eigen grenzen te kennen en deze ook duidelijk te communiceren. Het durven benoemen van moeilijkheden in de communicatie wordt door participanten gezien als een teken van professionaliteit.

> *"Als iets te moeilijk is. Ik ga het niet doen. Of ik kan het niet om bij die patiënt te gaan. En dan wordt daar echt rekening mee gehouden. […] Ik vind het net professioneel om aan te geven waar de grens is. Dat is super professioneel. Want dan weet je van dit kan ik, en dit kan ik goed en doe maar en hier is mijn grens. En hier ga ik falen." (P1)*

Er wordt beschreven dat het erkennen van spanningen of misverstanden tijdens het gesprek vaak leidt tot meer wederzijds begrip. Dit omgaan met communicatieproblemen wordt in de interviews herhaaldelijk genoemd als een vaardigheid die groeit met ervaring.

> *"Gewoon benoemen, gewoon benoemen van, kijk, ik vind dat moeilijk, of echt gewoon zeggen wat je denkt, van: "Ik voel hier ergens iets maar ik wil het toch wel weten" ofzo. En gewoon al het feit als je dat zo uit een menselijke positie vertelt aan je patiënt, dan heb ik het gevoel dat daar bijna nooit weerstand op is, dat mensen dat gelijk normaal vinden of oké vinden." (P8)*

3.3.3. Leren uit ervaring en professionele groei

Verschillende zorgverleners benadrukken dat het omgaan met spiritualiteit en religie vooral een leerproces is dat zich ontwikkelt doorheen de jaren in de praktijk. Reflectie, zowel individueel als binnen het team, wordt beschreven als cruciaal om hierin te groeien.

Participanten beschrijven hoe palliatieve casussen, ook wanneer deze als 'goed verlopen' worden ervaren, aanleiding geven tot reflectiemomenten waarin niet alleen het professioneel handelen, maar ook de persoonlijke ontwikkeling als arts en als mens wordt bevraagd. Eén respondent beschrijft dit:

> *"Dus zelfs na 'simpele' palliatieve casus...die goed is verlopen, is eigenlijk een reflectiemoment voor jezelfelangrijk van. Wat heb ik gedaan? Hoe? Waarom? Wat betekent dat voor mijn wordingsproces als arts? Wat heb ik geleerd van palliatieve klinische ervaring? Wat betekent het voor mijn wordingsproces als mens? […] En dat voor jezelf kunnen expliciteren. Iets expliciteren maakt het handelbaar, behandelbaar...Dat is niet meer iets vaags die daar hangt maar je kunt er iets mee doen." (P2)*

Participanten geven verder aan dat herhaaldelijke blootstelling aan gesprekken over spiritualiteit, religie en het levenseinde leidt tot een toegenomen gevoel van vertrouwen en handelingsbekwaamheid omtrent deze onderwerpen. Dit proces maakt dat zorgverleners zich gaandeweg "sterker in hun schoenen" voelen staan. Verschillende participanten beschouwen deze praktijkervaring als minstens even belangrijk, en voor sommigen zelfs belangrijker, dan formele opleiding. Tegelijk wordt een basisinteresse en openheid ten aanzien van existentiële thema's genoemd als een essentiële, maar moeilijk aan te leren voorwaarde. Zo stelt een respondent zich de vraag in welke mate empathie en een niet-oordelende houding daadwerkelijk kunnen worden aangeleerd:

> *"Uw empathisch vermogen moet ook enorm groot zijn he. Je moet voor alles openstaan, en zeker nooit iemand veroordelen. Maar ja, kan je dat iemand bijleren? Je kan zeggen: "Je moet empathisch zijn", maar ja, als je zo niet bent…" (P7)*

Zorgverleners geven daarnaast aan dat zij zich in wisselende mate bewust zijn van hun eigen overtuigingen en mogelijke vooroordelen met betrekking tot religie en spiritualiteit, en beschouwen

reflectie hierover als een noodzakelijke voorwaarde voor kwaliteitsvolle zorg. Verschillende participanten beschrijven hoe ervaringen hen confronteren met impliciete aannames die hun handelen beïnvloeden. Deze confrontaties leiden tot een moment van zelfreflectie, waarbij zorgverleners nagaan in welke mate hun eigen normen, waarden en referentiekaders een rol spelen in de interactie met de patiënt of diens omgeving. Zo geeft één respondent aan dat die zichzelf soms betrapt op handelen vanuit een persoonlijk referentiekader, waarbij die zich bewust wordt van het risico om eigen voorkeuren en verwachtingen te projecteren op de patiënt:

> *"Ik denk dat ik mezelf soms betrap van ja, ik, ik handel nu naar hoe dat ik zelf zou willen behandeld worden of wat ik zelf belangrijk vind. Maar dat geldt dan niet per se voor de patiënt dus. Ja, communicatie is key, hè? En dan is ook denk ik bewust zijn van het feit." (P6)*

Andere zorgverleners beschrijven dit reflectieve proces als een zoektocht naar de oorsprong van weerstand of ongemak, bijvoorbeeld wanneer beslissingen botsen met de eigen normen en waarden:

> *"Ik ga dan altijd eerst gaan kijken vanwaar komt dat bij mij? Wat zit er bij mij in de weg? Ehm, soms is dat duidelijk hé. Je eigen overtuiging van, allee dat doe je toch niet, op die manier euthanasie plegen en je familie weet het gewoon niet." (P1)*

Verschillende zorgverleners benadrukken daarom het belang van zelfgestuurde bijscholing en levenslang leren, onder meer via thematische opleidingen en intercollegiale uitwisseling. Bijscholingen over specifieke religieuze contexten of het bespreken van existentiële thema's worden daarbij gezien als waardevolle aanvullingen, zeker wanneer er weinig ervaring is in de eigen praktijk met een bepaald thema. Concreet wordt bijvoorbeeld een opleiding van Palliatieve Zorg Vlaanderen benoemd door meerdere participanten. (34)

> *"Ja goed, dat is na zoveel jaren natuurlijk, en bijscholen. Nu en dan zijn er wel bijscholingen over omgaan met chronische ziekte in de islam of sterven in de islam. Of seksualiteit. Alles wat je kunt doen van bijscholing is altijd nuttig." (P4)*

3.3.4. Zorg op maat van de patiënt en *shared decision making*

Zorgverleners benadrukken het belang van zorgverlening op maat van de patiënt, waarbij het tempo en de hulpvraag van de patiënt richtinggevend zijn voor het zorgproces. In de interviews wordt *shared decision making* frequent genoemd als een passende benadering om spirituele en religieuze waarden te integreren in palliatieve besluitvorming. Participanten beschrijven deze benadering als gebaseerd zijnde op het respect voor de persoon en diens individuele betekenisgeving. Zo stelt één respondent dat palliatieve zorg in essentie begint bij de concrete hulpvraag van de patiënt:

> *"Maar het vertrekt natuurlijk vanuit een basis respect, vanuit de persoon, vanuit de individuele benadering, vanuit de persoon die daar ziek op bed ligt en die eigenlijk een hulpvraag heeft. "En wat kan ik voor jou doen?" (P15)*

Verschillende zorgverleners benadrukken dat medische expertise op zichzelf hetzelfde blijft, maar dat de betekenis die patiënten geven aan ziekte, lijden en het levenseinde wel gekleurd kan zijn door spirituele of religieuze zingeving. Het exploreren van deze betekenis wordt door participanten benadrukt als essentieel voor een goede palliatieve zorg:

> *"En die medische expertise, dat is voor alle mensen hetzelfde. Of je nu christen, jood of, nee, pijnstilling, dat weet ik wel hoe dat ik dat moet doen. Maar wat betekent dat voor die persoon? Dat is dat spirituele aspect, betekenis hebben aan het lijden, betekenis aan ziek zijn, aan relaties die, wereldse relaties die stoppen… Wat betekent dat? En dat is vragen, en gewoon daarop ingaan." (P15)*

In tegenstelling tot de beperkte opleiding omtrent spiritualiteit die benoemd wordt door zorgverleners, geven participanten aan dat jongere zorgverleners relatief goed worden opgeleid in open communicatie en *shared decision making*.

In de praktijk betekent zorg op maat volgens participanten ook dat voortdurend wordt afgestemd op wat patiënten nog willen en wat voor hen haalbaar en wenselijk is binnen hun levensbeschouwelijk kader. Daarbij wordt benadrukt dat open communicatie essentieel is, zeker wanneer verwachtingen of overtuigingen spanningen veroorzaken:

> *"Proberen echt in dialoog gaan. Je kunt niet anders op dat moment dan daar echt over te gaan spreken. […] Als dat toch te veel conflict geeft, dan moet je daar soms water bij de wijn doen en kijken waar je de gemeenschappelijke grond kunt vinden." (P13)*

Tegelijk geven zorgverleners aan dat meegaan met de patiënt niet betekent dat grenzen volledig verdwijnen. Het stellen van professionele grenzen wordt expliciet benoemd als onderdeel van gedeelde besluitvorming:

> *"Je moet daarin meegaan en je moet daar niet in meegaan. Want, ja, bij een katholieke moet je ook niet in alles meegaan. Als ze zeggen dokter komt 10 keer op een dag, je bent er wel mee. Je gaat ook zeggen 1 keer per dag is wel genoeg, en als het echt nijpt dan zal ik nog wel een keer weerkeren maar daar stopt het ook." (P14)*

Een terugkerend inzicht in de interviews is dat niet zozeer het behoren tot een specifieke religie bepalend is voor zorgkeuzes, maar eerder de mate waarin het geloof een centrale plaats inneemt in het leven van de patiënt. Verschillende participanten benadrukken dat zij gelijkaardige dynamieken ervaren bij patiënten met uiteenlopende religieuze achtergronden:

> *"Ik denk dat zij katholiek was. Ja, het zijn… Allee, het is dat wat ik wil zeggen. Het zijn niet alleen moslims. […] Maar het is niet bepaald van… Ja, omdat je katholiek bent. [...] Ik denk de… De sterkte waarin je gelooft. Allee, de… Hoe sterk dat je gelooft. Ja. Ik denk dat dat bepalend is." (P1)*

3.3.5. Samenwerking en teamcontext

Op organisatorisch niveau komt samenwerking naar voren als een belangrijk ondersteunend element in het omgaan met spirituele en religieuze drempels binnen de palliatieve zorg. Zorgverleners geven aan dat intra-, inter- en multidisciplinaire samenwerking, onder meer met verpleegkundigen en kinesisten, bijdraagt aan het beter herkennen en opvangen van spirituele noden. Het delen en ventileren van ervaringen binnen het team wordt daarbij beschouwd als een manier om emotionele belasting te verminderen en ervaring opdoen te bevorderen, zoals ook in eerdere resultaten werd beschreven. Meerdere participanten geven aan dat vooral bij complexe of moeilijke palliatieve casussen multidisciplinair overleg als een duidelijke meerwaarde wordt ervaren. De aanvullende perspectieven van verschillende disciplines worden hierbij expliciet benoemd, zoals geïllustreerd door volgende getuigenis:

> *"Wat dat voor mij altijd geholpen heeft, is om moeilijke beslissingen niet alleen te nemen. Liefst interdisciplinair, dus niet met uw collega huisarts uit de praktijk maar liefst ook met andere disciplines daarbij. Omdat twee huisartsen hebben altijd dezelfde bril. Dus moeilijke beslissingen niet alleen nemen." (P2)*

Naast het delen van expertise wordt ook het belang van wederzijds begrip binnen het team benadrukt. Regelmatig overleg kan bijdragen aan het beter begrijpen van elkaars perspectieven en gevoeligheden, wat de samenwerking verder kan versterken:

"Ik denk dat luisteren naar je collega's superbelangrijk is. En kijken vanwaar komt dat? Wat is er bij jou, dat maakt dat je dat zo moeilijk mee hebt? En als je dat weet, dan moet je natuurlijk toegang krijgen tot, bij de ene collega is dat daar wat gemakkelijker dan bij de andere collega. En als je dat weet, vaak is dat voldoende." (P1)

Verder geven sommige participanten aan dat de aanwezigheid van teamleden met specifieke kennis van, of affiniteit met, bepaalde religieuze of culturele contexten een meerwaarde kan vormen in de palliatieve zorg. Dergelijke teamleden worden beschreven als waardevol in de benadering van patiënten en hun naasten:

"Als er een moeilijke kwestie is, is het zeker multidisciplinair. Onze maatschappelijk werker is zelf Marokkaans, en zij komt er soms wel wat bij als het daar dan specifiek over gaat. Maar dus multidisciplinair, wordt er in principe een team voor de iets complexere palliatieve patiënt." (P4)

Tegelijk wijzen meerdere participanten op het ontbreken van een gestructureerd kader om spiritualiteit en religie systematisch te bespreken binnen de palliatieve zorg. Het gebrek aan vaste richtlijnen of afspraken maakt dat deze thema's soms onvoldoende of te laat aan bod komen. Zorgverleners wijzen erop dat het inplannen van deze gesprekken de verantwoordelijkheid is van de zorgverlener en dat dit niet louter de patiënt toegeschreven mag worden. Een zorgverlener vertelt dat in diens praktijk gewerkt wordt met planningen, waarin het bespreken van spiritualiteit expliciet wordt opgenomen als aandachtspunt:

"Maar dan niet, dat we niet blijven, en dan twee dagen voordat ze doodgaan: 'Het is er nooit van gekomen.' Of de patiënt had er geen goesting in. Als jij dat plant op je agenda, en je zegt dit staat op mijn agenda, ik moet dat nu met jou doen. Voilà, en dan doe je het. Zodat we ons niet kunnen achter de patiënt verschuilen, om niet onze professionele taak, van het plannen van het overlijden, en alles wat erbij komt, te doen." (P4)

3.3.6. Beschikbare hulpbronnen

Tot slot benoemen zorgverleners verschillende externe en interne hulpbronnen die ondersteunend kunnen zijn bij het omgaan met spirituele en religieuze vragen binnen de palliatieve zorg. Onder meer palliatieve netwerken, gespecialiseerde organisaties zoals vzw Al Muntaha, MOPA vzw, religieuze professionals (zoals aalmoezeniers, dominees of imams) en interculturele bemiddelaars (ICB) worden genoemd. Deze hulpbronnen worden vooral ingeschakeld wanneer zorgverleners ervaren dat hun eigen expertise of taalvaardigheid ontoereikend is om adequaat in te gaan op complexe spirituele of religieuze noden.

Verschillende participanten benadrukken de meerwaarde van organisaties die specifiek werken in een bepaalde religieuze of spirituele. Medewerkers van dergelijke organisaties kunnen fungeren als brugfiguren tussen zorgverleners en patiënten, en bijdragen aan wederzijds begrip en vertrouwen. Zo beschrijft een arts hoe een organisatie als vzw Al Muntaha kan helpen om communicatie met patiënten of familie binnen een moslimgemeenschap te vergemakkelijken, net omdat zij vanuit die gemeenschap spreken en de bijbehorende context kennen:

"Maar ook bijvoorbeeld VZW Muntaha, denk ik. Die specifiek over palliatieve setting binnen een moslimgemeenschap kunnen communiceren. En ja, dat helpt natuurlijk. Als je iemand hebt uit die gemeenschap die daarover kan communiceren. Dat mensen dan niet altijd het gevoel hebben van: "Ja, maar ja, jij als blanke arts, jij hebt gemakkelijk spreken. Jij weet niet wat mijn achtergrond is." (P13)

Naast dergelijke organisaties worden ook religieuze professionals frequent genoemd als waardevolle partners in palliatieve zorg. Participanten beschrijven hoe geestelijke verzorgers beschikken over een taal en benaderingswijze die vaak beter aansluit bij de leefwereld en beleving van de patiënt. De samenwerking tussen arts en geestelijk verzorgers wordt hierbij niet als parallel, maar als complementair ervaren:

> *"Een goede geestelijke begeleider […] en dat vond ik echt wel heel fijn ik zag daar eigenlijk echt de samenwerking in, van je bent arts en je staat daar als arts met de ervaringen en kennis rond het fysieke het lichamelijke, maar ook mentaal en zo ik wil maar zeggen via dat lijf, en dan die geestelijke verzorger die eigenlijk vanuit het geloof eigenlijk ook de patiënt kon brengen naar dat lijfelijk ervaren en dat vond ik heel mooi omdat dat de echte verbinding gaf." (P10)*

Ook bij concrete levenseindebeslissingen kan de aanwezigheid van een religieuze vertegenwoordiger betekenisvol zijn voor de patiënt en diens naasten. Een respondent beschrijft een unieke ervaring:

> *"Ik heb wel een keer een euthanasie uitgevoerd bij een protestantse mevrouw, waarbij dat de dominee teksten aan het voorlezen was terwijl ik de inspuiting gaf. Dat was wel heel uniek. Die mevrouw was heel gelovig. Ze wou naar God gaan. En ze dacht ook, ja euthanasie dat mag, binnen mijn geloof mag dat. En ze had dat besproken met haar dominee, en de dominee zei, ja, het is goed, ik zal komen." (P4)*

Verschillende participanten geven aan dat zij zelf het initiatief nemen om spirituele hulpbronnen ter sprake te brengen, bijvoorbeeld door aandacht te hebben voor religieuze of spirituele symbolen bij de patiënt thuis of door expliciet te vragen naar de wens naar een religieuze vertegenwoordiger. Daarbij wordt benadrukt dat vertrouwdheid met een bepaalde traditie het gesprek kan vergemakkelijken, maar geen voorwaarde is om dergelijke vragen te stellen:

> *"Ik vraag ook aan, ik zie hier een kruisbeeld hangen in een kamer, dan vraag ik ook van: 'God, heb je er al eens over nagedacht om eventueel de pastoor uit te nodigen? Wat betekent dat voor jou, om een ziekenzalving te krijgen? Wat betekent dat voor jou om een communie te kunnen krijgen?' Die symbolen, die ken ik vanuit mijn geloof en traditie, dus daar kan ik gemakkelijker over praten, maar evengoed aan een moslim of jood kan ik toch ook vragen van: 'Heb je graag contact met uwe priester, met uwe voorganger." (P15)*

Daarnaast worden interculturele bemiddelaars benoemd als een hulpbron, vooral in situaties waarin taal- en cultuurbarrières directe communicatie bemoeilijken. Participanten beschrijven hoe interculturele bemiddelaars niet alleen tolken, maar ook helpen om wensen en noden van patiënten te verduidelijken:

> *"In het beste geval is het helpend, maar als er een taalafstand is, bovenop de culturele afstand, en je kan die niet overbruggen, dan ben je afhankelijk van een cultureel bemiddelaar." (P4)*

In andere getuigenissen wordt benadrukt dat geestelijk verzorgers een meerwaarde bieden, niet alleen op taalniveau maar ook op het niveau van betekenisgeving:

> *"En de aanwezigheid van een aalmoezenier vind ik ook wel helpend, omdat die heel vaak vertaalt. En dat dat eigenlijk voor die mensen ook verstaanbaarder is. Dat is misschien raar om te zeggen, die hebben toch een eigen taal, die dan herkenbaar is. En ja, als je dan zo iemand daar ook bij kan betrekken, vind ik dat wel zinvol." (P10)*

Tegelijk wordt door participanten gewaarschuwd voor het risico om ook bij gespecialiseerde organisaties religie te benaderen als een homogeen gegeven. Eén respondent nuanceert expliciet het spreken over “de moslim” of “de jood” en wijst op de interne diversiteit binnen religieuze groepen:

> *“En misschien is Al Mutaha ook te breed naar dé moslim. Misschien is daar ook wel een belangrijk verschil tussen de Turkse moslim en de Bulgaarse moslim en de Noord-Afrikaanse moslim. […] Moeten daar verschillende subspecialisaties in hebben? Ik weet het niet. Maar het feit dat die verschillende partners van elkaar op de hoogte zouden zijn. Misschien zou dat wel al veel betekenen. […] Dat je ergens een vast aanspreekpunt hebt die je eigenlijk die verschillende lijnen kan geven.” (P13)*

Tot slot geven sommige zorgverleners aan dat zij dergelijke organisaties of hulpbronnen niet altijd betrekken, niet uit weerstand maar uit onwetendheid over het bestaan of de concrete werking ervan:

> *“Ik denk dat ik daar eigenlijk gewoon niet zo vaak aan denk, nee ik denk dat het vooral dat is dat ik het misschien gewoon niet ken ofzo. Ik denk dat er heel veel bestaat waarvan je geen weet ofzo.” (P8)*

3.4. De zorgrelatie als beïnvloedende factor

De zorgrelatie tussen zorgverlener en patiënt vormt een centraal onderdeel binnen de palliatieve zorg en beïnvloedt in belangrijke mate hoe palliatieve zorg wordt ervaren en besproken. Wanneer medische mogelijkheden begrensd zijn en existentiële vragen meer op de voorgrond treden, krijgt deze relatie een bijzondere betekenis. Vertrouwen en wederzijdse afstemming blijken bepalend voor het bespreekbaar maken van gevoelige thema’s zoals zingeving en beslissingen rond het levenseinde. (35) Het volgende onderdeel belicht hoe zorgverleners de invloed van de zorgrelatie ervaren binnen palliatieve zorg.

3.4.1. Relatie tussen zorgverlener en patiënt

Een langdurige en kwalitatieve zorgrelatie is een helpende factor binnen het omgaan met spirituele en religieuze drempels volgens verschillende zorgverleners. Deze langdurige vertrouwensband maakt het volgens hen mogelijk om gevoelige thema’s tijdig en op een meer genuanceerde manier te bespreken.

> *“Ik heb vaak nu wel het voordeel dat ik al die patiënten lang ken en dan ken je ze ook op andere momenten en heb je ook al een band, dan kan je al eens praten op voorhand voordat je dan in die situatie zit, dat maakt dat ook wel gemakkelijker.” (P5)*

> *“De vertrouwensband is meestal sterker dan de verschillen, dat merk ik wel.” (P4)*

Verschillende artsen benoemen dat het ontbreken van een vertrouwensband, en dus het verlenen van zorg aan onbekende patiënten, als moeilijk ervaren wordt. Een arts geeft aan dat dit knelpunt voornamelijk gevoeld wordt tijdens wachtdiensten, wanneer het inschatten en bespreken van spirituele en religieuze gevoeligheden moeilijker is.

> *“Het is moeilijk als je de huisarts van wacht bent. Dan zo landen ergens, dat je niet weet waar je zit, dat is ambetant. Je kunt van niks profiteren, je hebt je netwerk niet, ze kennen je niet. Je weet niet wat de lokale gevoeligheden zijn.” (P4)*

Het belang van continuïteit van zorg komt in de interviews dan ook herhaaldelijk naar voren. Wanneer voor gekende patiënten een palliatieve wachtdienst wordt georganiseerd, ervaren zorgverleners dit als betekenisvol en verrijkend, al wordt tegelijkertijd benadrukt dat een langdurige palliatieve wacht ook emotioneel belastend kan zijn.

Een zorgverlener geeft aan te denken dat religieuze nabijheid mogelijks de zorgrelatie kan versterken. Volgens deze participant is het daarbij niet noodzakelijk dat zorgverlener en patiënt dezelfde religie praktiseren, zolang er voldoende overlap bestaat tussen de geloofstradities. Dit gedeelde religieuze referentiekader zou een verhoogd wederzijds begrip en een gevoel van herkenning geven.

> *"Beter een andere god dan geen god, denk ik. Ik denk dat er nog meer overlap is. […] Zeker al die mediterrane godsdiensten, die hebben enorm veel overlap in traditie, in boeken, in heiligen, in engels, in het goede en het kwade. En dus als ik dat allemaal verwerp, dan denk ik dat dat nog ingewikkelder is, dan als ik het buurgeloof heb. Ook al is dat ook een vijand." (P4)*

Een niet-gelovige zorgverlener benoemt dat een gedeelde afwezigheid van religie bij zowel zorgverlener als patiënt het contact vergemakkelijkt. De zorgverlener geeft aan zich meer ontspannen te voelen, doordat er minder rekening hoeft te worden gehouden met religieus geïnspireerde verwachtingen.

> *"Bij de niet-religieuze mensen, dan zou je kunnen zeggen, dan is het een beetje kaler, dan mis je misschien die spiritualiteit [...] Maar er is niets hogers dan. Het is ook nog zo gemakkelijk eigenlijk. Niks anders dat op ons neerkijkt om dingen te verbieden of dingen te verplichten. Dus dan merk ik wel dat ik minder op eieren moet lopen en ietsje vlugger misschien connectie heb." (P4)*

Tot slot benadrukken zorgverleners het belang van gelijkwaardigheid en respect voor autonomie binnen de zorgrelatie. Participanten geven aan dat keuzes van patiënten en hun omgeving worden gerespecteerd, ook wanneer deze niet overeenstemmen met de persoonlijke of professionele overtuigingen van de zorgverlener. Een voorwaarde die hierbij consequent wordt benoemd, is dat de patiënt voldoende en correct geïnformeerd is om deze beslissingen weloverwogen te kunnen nemen.

> *"Mensen mogen alle keuzes maken. Het is mijn plicht, om ze te informeren, dat ze weten wat ze kiezen, en om te proberen in te schatten hoe autonoom ze kiezen, dat ze niet door anderen in de familie gedwongen worden, dat ze niet belemmerd worden door godsdienst, bijvoorbeeld. Maar voor de rest, iemand die autonoom goed geïnformeerd een dwaze keuze maakt, die volg ik." (P2)*

Een andere zorgverlener maakt de bedenking dat de autonomie van patiënten onder druk kan komen te staan wanneer zij volledig terugvallen op religieuze of culturele gebruiken en gewoonten.

> *"Ik zie toch hier en daar gebruiken waarbij dat de zelfbeschikking, die ik zo belangrijk vind, bijna helemaal overruled wordt. Soms in naam van onze gebruiken, of ons geloof. Soms, volgens mij, onderliggend gewoon uit angst, en niet willen afgeven." (P4)*

3.4.2. Verschil tussen arts- en verpleegkundige relatie

Meerdere zorgverleners benoemen de symbolische betekenis van de professionele rol en het belang dat dit speelt binnen de zorgrelatie. De aanwezigheid van een arts op zich wordt beschreven als betekenisvol, los van wat er concreet wordt gezegd of gedaan, zeker in situaties waarin verbale communicatie beperkt is door taalbarrières, cognitieve achteruitgang of fysieke verzwakking.

> *"En ik denk dat het ook lukt omdat dokter zijn ook iets speciaals is. Als je ergens komt en je bent de dokter, zelfs als je met de mensen niet meer kan praten. Het feit dat de dokter daar is, dat doet iets." (P3)*

Zorgverleners benoemen dat verpleegkundigen daarentegen dichter bij de patiënt staan door hun frequente aanwezigheid en hierdoor sneller subtiele signalen rond angst, hoop en zingeving oppikken.

"De artsen zeggen zelf van, jullie zijn onze ogen en onze voeten en onze dingen op huisbezoek. En wij horen het wel van jullie als wij nodig zijn. […] Wij hebben onze expertise, zij hebben hun expertise." (P1)

Verpleegkundigen beschrijven dat ze soms botsen op de patiënten hun visie over het verschil in hiërarchie. Er wordt aangegeven dat de aanwezigheid en woorden van een arts vaak meer gewicht hebben. In situaties van conflict of weerstand wordt hierdoor expliciet beroep gedaan op het gezag van de arts door de verpleegkundigen.

"Ja, want wij zijn maar verpleegkundigen. Wij hebben die artsen nodig, hé. Want ja, dat wordt nog altijd zo gezien van een arts daar gaan we naar luisteren Zij weten het. En ja, jullie zijn verpleegkundigen, ja. Dus dat is soms wel frustrerend." (P1)

Naast deze frustraties omtrent de hiërarchische perceptie benadrukken verschillende zorgverleners dat de samenwerking tussen arts en verpleegkundige essentieel is om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen en als een meerwaarde wordt ervaren binnen dit zorgproces.

"Vaak is dat de arts en de verpleging. Je wordt echt een mooie tandem." (P1)

3.4.3. Familiedynamieken

Meerdere zorgverleners benoemen familiedynamieken als bijzonder uitdagend, vooral wanneer deze sterk beïnvloed worden door religieuze overtuigingen. Participanten geven aan dat spanningen vooral ontstaan wanneer beslissingen van familieleden aanzienlijk afwijken van hun eigen visie op wat zij beschouwen als goede palliatieve zorg. In dergelijke situaties ervaren zorgverleners moeilijkheden om medische en existentiële perspectieven met elkaar te verzoenen.

Participanten verwijzen naar culturele verwachtingen rond familiale zorgverantwoordelijkheid en communicatie. Deze kunnen spanningen veroorzaken binnen de palliatieve zorg, bijvoorbeeld wanneer familieleden informatie willen achterhouden voor de patiënt, wat door veel zorgverleners wordt benoemd als niet acceptabel binnen het Belgische zorglandschap. Dergelijke spanningen worden door zorgverleners vaker toegeschreven aan cultuur en taal dan aan religie op zich:

"Het enige wat ik misschien iets frequenter merk in patiënten, in moslimgezinnen, maar ik denk ook dat dat niet per se over spiritualiteit gaat, maar meer over cultuur. [...] Soms gaat de familie willen dingen niet zeggen aan de patiënt, terwijl dat de patiënt het toch allemaal voelt en weet zelf al wordt het niet allemaal zo concreet uitgesproken." (P3)

Daarnaast wijzen participanten erop dat het begrip 'familie' niet steeds beperkt blijft tot biologische verwanten, maar ook bredere netwerken van vertrouwenspersonen kan omvatten. Voor sommige patiënten spelen niet-familiale figuren een even centrale rol binnen de besluitvorming en het zorgproces. Eén zorgverlener verwoordt dit als volgt:

"Werken met familie is soms het moeilijkste in heel het verhaal, niet het werken met de zieken. Maar het werken met de mensen rondom. Familie is voor mij een context. Ik heb mensen die meer hebben aan hun poetsvrouw hebben dan aan hun eigen kinderen. Je hebt je contextuele familie. En daar voel je heel vaak strubblingen." (P6)

Meerdere participanten benadrukken dat religie en spiritualiteit niet louter een individuele aangelegenheid van de patiënt zijn, maar ingebed zijn in een bredere familiale en sociale context. Overtuigingen en verwachtingen rond ziekte, lijden en levenseinde worden daarbij niet alleen gevormd door religieuze of spirituele referentiekaders, maar ook door culturele factoren en de familiale of

sociale omgeving waarin iemand is opgegroeid. Een gebrek aan gedeelde visie binnen de familiecontext wordt ervaren als een belangrijke belemmering om goede zorg te bieden.

> *"Die culturaliteit en/of spiritualiteit zit niet enkel bij de patiënt zelf maar ook bij de hele omgeving. En als je geen gedragen sereniteit kunt hebben, dan kan je eigenlijk niet ten volle handelen." (P13)*

In verschillende interviews worden gedeelde normen en waarden rond lijden en sterven benoemd als een faciliterende factor binnen familiedynamieken. Zorgverleners geven aan dat een gedeelde drijfveer vaak een bevorderende factor is om onnodig lijden te vermijden, zowel voor de patiënt, de familie als de zorgverleners zelf. Wanneer deze gezamenlijke zorgdoelen expliciet of impliciet worden herkend, ervaren participanten dat het zorgproces merkbaar vlotter verloopt.

> *"Ik denk vooral de connectie, die je voelt tussen u en de patiënt op het vlak van visie en die waarden en de doelen die mensen nog hebben. Als dat gelijklopend is, dan is dat gemakkelijker natuurlijk, dan dat dat verschillend is. Verschil kan ook leerrijk zijn, maar maakt het wel moeilijker." (P9)*

Naast gedeelde normen en waarden benoemen zorgverleners ook andere faciliterende elementen binnen familiedynamieken. Verschillende participanten beschrijven hoe familieleden in bepaalde situaties een ondersteunende en verbindende rol opnemen. Door hun bemiddelende positie kunnen familieleden bijdragen aan een versterkte relatie tussen patiënt en zorgverlener. In het bijzonder wordt aangegeven dat bemiddeling door familieleden kan helpen om medische beslissingen beter af te stemmen op religieuze en spirituele overtuigingen van de patiënt.

> *"En als dat dan komt van het kind, dan wordt het wel gemakkelijker aanvaard. Als het bijvoorbeeld gaat over pijnstilling opdrijven. [...] Je kunt ver geraken met vertrouwen, maar soms is er toch iemand van de gemeenschap nodig die dat dan allemaal nog een keer omzwachtelt met nog meer vertrouwen." (P4))*

Verder wijzen zorgverleners op het frequent gebruik van informele tolken binnen families, wat de communicatie kan bemoeilijken. Participanten geven aan dat familieleden die de rol van tolk opnemen, informatie soms selectief doorgeven of herformuleren. Dit maakt het voor zorgverleners moeilijker om een duidelijk zicht te krijgen op de wensen, noden en voorkeuren van de patiënt zelf.

> *"Elke communicatie ging via de schoondochter […] vanaf bepaalde onderwerpen ter sprake kwamen, waarbij dat levenseinde echt heel dichtbij kwam: palliatieve sedatie of euthanasie, dan durfde ze daar eigenlijk zeer weinig echt over te zeggen. En dat was heel moeilijk." (P13)*

Er wordt beschreven dat de complexiteit van familiedynamieken niet uitsluitend voortkomt uit de omgeving, maar ook vanuit de patiënt zelf. Participanten beschrijven situaties waarin patiënten er bewust voor kiezen om hun palliatieve status niet te delen met familieleden, volgens hen vaak vanuit de intentie familieleden te beschermen. Deze keuze leidt volgens zorgverleners tot moeilijke afwegingen, waarbij zij aangeven te balanceren tussen het respecteren van de wens van de patiënt enerzijds en het rekening houden met de zorgnoden en betrokkenheid van de naasten anderzijds.

> *"Die dat eigenlijk ook verborgen hield voor haar kinderen. Dus kinderen van twaalf en veertien jaar, die eigenlijk dus in mijn ogen zeer goed wisten wat er gebeurde, maar die eigenlijk niet mochten weten dat zij dus palliatief was […] Ik weet ook niet heel zeker of dat met het geloof te maken had, maar ik denk toch voor een stuk wel. Dat zij daarin haar kinderen wou beschermen, en dat haar kinderen dan niet mochten meelijden." (P9)*

Participanten werden gevraagd hoe zij dergelijke situaties benaderen. Meermaals wordt benoemd dat het empathisch benaderen van de familie, ondanks eventuele conflicten, bevorderend kan zijn voor de zorg van de patiënt. Eén arts vertelt dat hij het gedrag van familieleden probeert te kaderen in bezorgdheid:

> *"De overtuiging dat elke mens een mens is, met zijn tekortkomingen, zijn kwaliteiten, zijn wensen. Ook de vervelende neef die dan ambetant doet. En dat dit vaak terug te brengen is tot bezorgdheid over: "gaat alles wel goed verlopen?". En heel zelden zitten daar maligne figuren tussen die dat doen om een sadistische reden. Dat gebeurt niet. En een keer dat je dat weet, dan ben je geduldig, dan probeer je opnieuw." (P4)*

3.5. Ervaring en beleving van de zorgverleners.

In de literatuur wordt palliatieve zorg beschreven als een zorgcontext waarin zorgverleners niet alleen professioneel, maar ook emotioneel sterk betrokken raken. (36, 37) Het omgaan met spirituele en religieuze thema's in deze fase van zorg kan daarbij zowel betekenisvol als belastend zijn. In dit onderdeel wordt ingegaan op hoe zorgverleners hun eigen ervaringen en beleving beschrijven in de confrontatie met dergelijke drempels binnen de palliatieve zorg.

De omgang met spirituele en religieuze drempels binnen palliatieve zorg gaat bij zorgverleners gepaard met uitgesproken emotionele reacties. Frustratie wordt door meerdere participanten benoemd, met name in situaties waarin zij geconfronteerd worden met lijden dat vanuit hun professioneel perspectief als vermijdbaar wordt ervaren, maar blijft voortbestaan omwille van religieuze overtuigingen of familiale beslissingen. Deze emotie ontstaat vooral wanneer medische inzichten en religieuze overtuigingen als onverenigbaar worden ervaren:

> *"Als mensen ervan overtuigd zijn dat ze op het einde moeten gaan zoals god of eender wie het gewild heeft zonder enige assistentie of comfortzorg, dat vind ik het heel moeilijk om daarnaar te kijken omdat je mensen echt ziet, in mijn ogen onnodig afzien, maar dat is niet per se voor hen zo. In mijn ogen is dat vermijdbaar en dat is soms wel echt heel lastig." (P8)*

Naast frustratie wordt ook een sterk gevoel van machteloosheid beschreven. Zorgverleners geven aan dat zij, ondanks hun professionele verantwoordelijkheid, geconfronteerd worden met een beperkte ruimte wanneer religieuze of spirituele overtuigingen van patiënten of familieleden bepaalde zorgmogelijkheden uitsluiten. Het verlangen om lijden te verlichten botst hierbij met de noodzaak om de context en keuzes van de patiënt te respecteren.

> *"Ze ging doodgaan zoals god het had gewild dus die wou niets maar echt niets van comfortzorg maar die zat wel de hele tijd te kreunen van de pijn en te ijlen en te dus die lag daar in dat bedje en je zag die echt gewoon afzien maar ze weigerde alles. Dat was wel … op een aantal manieren moet je dat ook gewoon loslaten." (P8)*

In situaties waarin de zorg niet kon verlopen zoals de zorgverlener het wenselijk achtte, worden ook gevoelens van schuld benoemd. Opvallend is dat deze emoties soms blijven bestaan, zelfs wanneer rationeel wordt erkend dat de zorgverlener geen controle had over de uiteindelijke beslissing.

> *"Ik voel me natuurlijk schuldig. Ik was niet schuldig. Ik kon daar niets aan doen. Die mensen wouden naar het ziekenhuis. Maar aan de andere kant vond ik het een beetje verwrongen omdat ik dacht: "We hadden hem thuis beter kunnen helpen. Hij wou helemaal niet naar het ziekenhuis. Hij wou niet nog langer blijven leven." En dan komt hij daar en dan steken ze hem in een heel ander traject. Hij moet afzien en vechten, zonder reden […] Dat is zo jammer." (P3)*

Het afscheid nemen van een patiënt wordt door zorgverleners beschreven als een essentieel en emotioneel geladen onderdeel van palliatieve zorg. Vooral bij langdurige zorgrelaties wordt het overlijden ervaren als het verlies van iemand met wie een persoonlijke band was opgebouwd.

> *"Het is heftig als huisarts als je iemand twintig of dertig jaar kent en die sterft dat is wel een bekende die sterft. Je hebt niet met al je patiënten dezelfde relatie maar je hebt wel met allemaal een relatie. Dus dat is niet zomaar iemand die sterft." (P2)*

Verschillende participanten benadrukken het belang van bewuste afronding van het zorgproces, bijvoorbeeld via een nagesprek met de familie. Het ontbreken van dergelijke momenten kan leiden tot een blijvend gevoel van onvoltooidheid.

> *"Ik doe ook altijd een rouwgesprek nadien met de familie ga ik altijd achter de begraving spring ik op mijn kefief 's namiddags nog een keer binnen of 's avonds. Dan zeg ik, hoe is het hier? Hoe is het gegaan? En laat ik de mensen nog een keer hun verhaal doen. En voor mij geeft dat dan een mooie afsluiting. Zowel voor mij, maar ik denk voor de mensen ook." (P14)*

Daarnaast wordt ook de aanwezigheid bij afscheidsmomenten, zoals een begrafenis of laatste groet, als betekenisvol ervaren. Eén arts beschrijft het zorgdragen van het lichaam van de overleden patiënt als een spiritueel en emotioneel belangrijk moment:

> *"Samen met de verpleegkundige [...] hebben we hem gewassen, zijn lichaam nog een keer gewassen. En eigenlijk voor mij was dat iets spiritueels. Het afscheid nemen van…" (P3)*

Ondanks de emotionele belasting beschrijven zorgverleners palliatieve zorg consequent als een betekenisvol en waardevol onderdeel van hun professionele praktijk. Het begeleiden van patiënten en hun naasten aan het levenseinde wordt ervaren als verrijkend en draagt bij aan een gevoel van professionele zingeving.

> *"Ik zou het aan iedereen aanraden. Op alles ja zeggen. Alles wat palliatief is. Yes. Ook al is het wat avontuurlijk, of soms pijnlijk, of wringt het soms wat. Het is toch waardevol." (P4)*

> *"Ik heb zo'n opleiding palliatieve zorg gedaan omdat ik dat ook relatief frequent doe en dat ik ook het gevoel heb als huisarts, je doet zoveel voor de mensen, je kunt ze echt steunen. En mensen voelen dat. En ze zijn heel blij dat ze een dokter hebben waar ze terecht kunnen." (P3)*

Daarnaast beschouwen zorgverleners de dood als een inherent onderdeel van het leven. Het begeleiden van patiënten in deze fase wordt gezien als een eervolle en betekenisvolle opdracht, die hen helpt palliatieve zorg niet uitsluitend te benaderen vanuit verlies, maar ook als een fase waarin verbinding en aanvaarding mogelijk zijn.

> *"Het allerbelangrijkste [...] is dat het iets heel mooi is dat je kunt doen voor patiënten en eigenlijk zijn er heel vaak ook heel mooie emoties bij dat eindeleven. Zowel bij de patiënt als bij de familie en is er veel dankbaarheid en geluk en het hoort erbij." (P3)*

Spiritualiteit wordt binnen deze perceptie erkend als een essentieel onderdeel van palliatieve zorg. Zorgverleners beschrijven hoe ondersteuning niet noodzakelijk bestaat uit spreken of handelen, maar ook uit aanwezig zijn en het toelaten van emoties. Deze vorm van belichaamde aanwezigheid zorgt dat wederzijdse regulatie kan plaatsvinden zonder expliciete verbale communicatie.

> *"Het daar zijn. Het aanwezigen zijn […] dat is voor mij dan spiritualiteit. Dat wat je ervaart, dat dat er mag zijn, daar vind je een gemeenschappelijke deler in. […] daarom vind ik eigenlijk een job als huisarts heel tof omdat, omdat we constant werken met het lichaam. Je zegt de dingen*

niet, maar de lichamen spreken wel tot elkaar, versterken/ondersteunen, kunnen elkaar soms ook opjagen, maar als je dat laat zijn, dan denk ik dat dat echt wel zo de spirituele beleving is." (P10)

Betekenisvolle zorg manifesteert zich volgens participanten vaak in kleine, alledaagse gebaren. Deze eenvoudige handelingen dragen bij aan wederzijdse waardering binnen de zorgrelatie.

"Het zit niet altijd in de gigantische grote dingen. Leg dat naast u. Het zit hem heel vaak in kleine betrokken boodschappen. Moet je chocolaatje hebben bijvoorbeeld. Je hebt direct het gevoel gehad van… Ooh ik ben hier welgekomen. […] Het zit hem niet in grote dingen. Kwaliteit van zorg. Kwaliteit van leven. Het is een detailsvak." (P14)

Daarnaast geven zorgverleners aan dat palliatieve zorg, ondanks haar complexiteit, als toegankelijk wordt ervaren binnen de eerstelijnszorg. In tegenstelling tot curatieve geneeskunde, waar de focus vaak ligt op technische interventies en diagnostische grenzen, wordt palliatieve zorg beschreven als een zorgvorm waarin nabijheid en reflectie centraal staan.

"Palliatieve zorg, hoeveel je moet geven: totdat hij/zij het niet meer voelt, dus dat is veel makkelijker dan reguliere geneeskunde. Dus ik zou denken begin eraan, blijf dicht bij jezelf reflecteert over elk palliatief bezoek, wat dat doet met jezelf, wat dat betekent met jezelf en doe het niet alleen. En dan denk ik dat elke huisarts palliatieve zorg kan doen en 90% van de palliatieve voorzieningen heb je het netwerk niet nodig kun je doen met je team, je collega's je thuisverpleegkundige..." (P2)

4. Discussie

4.1. Religie en spiritualiteit in de praktijk

Zoals reeds beschreven in 3.1.1. maken participanten zelf een onderscheid tussen religie en spiritualiteit. Religie wordt vaak omschreven als een institutioneel en sociaal kader, terwijl spiritualiteit ruimer en persoonlijker wordt ingevuld. Dit sluit aan bij internationale literatuur waarin spiritualiteit wordt beschreven als een dynamisch, individueel proces van betekenisgeving. (38)

Tegelijkertijd lijkt dit onderscheid in de praktijk niet altijd expliciet gehanteerd te worden. In de interviews wordt opvallend vaker verwezen naar concrete religies – voornamelijk de islam en het katholicisme – dan naar bredere levensbeschouwelijke of niet-religieuze vormen van spiritualiteit. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat religie zichtbaarder en duidelijker te benoemen is. Religieuze rituelen of geloofsuitspraken zijn herkenbaar en concreter terwijl existentiële vragen rond zin, angst of hoop minder snel als “spiritueel” worden benoemd.

Deze vaststelling sluit aan bij literatuur die waarschuwt voor het risico op stereotypering wanneer religieuze categorieën te sterk worden benadrukt. Wanneer spiritualiteit voornamelijk via religieuze kaders wordt benaderd, dreigt de unieke, persoonsgebonden invulling onderbelicht te blijven. (39, 40)

Een tweede noemenswaardige bevinding is dat er weinig voorbeelden worden gegeven van het expliciet bevragen van spiritualiteit bij niet-religieuze patiënten. Spiritualiteit lijkt in de interviews impliciet gekoppeld aan religie. In de literatuur wordt echter net benadrukt dat spiritualiteit ook belangrijk is bij mensen die zich niet religieus identificeren. (38, 41)

4.2. Dominantie van islam en katholicisme in de narratieven

Dat vooral de islam en het katholicisme terugkeren in de interviews, kan deels verklaard worden door hun maatschappelijke aanwezigheid. Wereldwijd zijn het christendom en de islam de twee grootste religieuze stromingen. In België en Vlaanderen heeft het katholicisme historisch een dominante positie ingenomen, terwijl de islam vandaag de grootste minderheidsreligie vormt. (42)

Daarnaast vindt de moderne palliatieve zorg haar oorsprong binnen een christelijk geïnspireerde context. Cicely Saunders, grondlegger van de hospicebeweging, ontwikkelde haar visie vanuit een expliciet christelijke inspiratie. Hoewel de palliatieve zorg intussen is ingebed in het seculiere kader van de gezondheidszorg, kan deze historische oorsprong mee verklaren waarom het katholiek geloof nog steeds impliciet aanwezig lijkt te zijn in de huidige organisatie van palliatieve zorg. (43)

Opvallend is echter dat andere religies of levensbeschouwingen – zoals het jodendom, hindoeïsme, boeddhisme of vrijzinnig humanisme – nauwelijks ter sprake komen. Dit kan wijzen op een beperkte ervaring bij de participanten, maar ook op een lacune in kennis of ondersteuning rond minder prominente levensbeschouwingen. Nog een mogelijke beperkende factor hierin is de kleine onderzoekspopulatie van participanten, met weinig variatie in regionale afkomst en religieuze achtergrond.

4.3. Versnippering en gebrek aan structurele ondersteuning

De resultaten tonen daarnaast een duidelijke versnippering in informatie en ondersteuning rond spirituele zorg. Initiatieven zoals Al Muntaha of het aanbod van levensbeschouwelijke begeleiders blijken minder zichtbaar of gestructureerd toegankelijk. Ook rond doula’s of religieus-specifieke ondersteuning is informatie verspreid over verschillende platformen, zonder overkoepelend aanspreekpunt. (29-31)

In vergelijking met Nederland, waar geestelijk verzorgers sterker georganiseerd zijn binnen erkende netwerken, bijvoorbeeld de Vereniging van Geestelijk Verzorgers (44), lijkt in Vlaanderen een minder gecentraliseerde structuur aanwezig. Deze organisatorische versnippering kan bijdragen aan aarzeling bij zorgverleners en maakt het moeilijker om patiënten gericht door te verwijzen.

Opvallend is ook dat weinig informatie werd gevonden over instanties die ondersteuning bieden vanuit andere religies dan de islam. Dit kan te maken hebben met demografische verhoudingen, maar kan ook wijzen op onderrapportering of beperkte zichtbaarheid.

4.4. Diversiteit aan opinies en het ontbreken van een duidelijke rode draad

Besluitvorming in deze masterproef werd bemoeilijkt door de grote diversiteit aan meningen. Dit geldt bijvoorbeeld voor het gebruik van tolken: hoewel een *systematic review* uit 2016 toont dat het gebruik van professionele tolken betere resultaten geeft dan het gebruik van informele tolken, reflecteert zich dat niet altijd in de voorkeur van de participanten. (45, 46) Sommige zorgverleners verkiezen een formele tolk, anderen een informele tolk; sommigen staan positief tegenover interculturele bemiddelaars, terwijl anderen twijfelen aan de accuraatheid; nog anderen verkiezen digitale vertaalapps.

Deze variatie kan begrepen worden in het licht van de persoonlijke aard van spiritualiteit en religie. Vermoedelijk hebben de persoonlijke normen en waarden van de zorgverlener invloed op de zaken waar zij nadruk op leggen. De literatuur benadrukt dat spirituele overtuigingen in sterke mate verweven zijn met persoonlijke identiteit. (47) Het is dan ook weinig verrassend dat zorgverleners uiteenlopende ervaringen en voorkeuren rapporteren. Tegelijk maakt deze heterogeniteit het moeilijk om een eenduidige conclusie of uniforme aanbeveling te formuleren.

4.5. ‘Wij-zij’-denken en het risico op polarisering

Ten slotte geven participanten aan dat een sterke focus op religieuze categorieën het risico inhoudt om een ‘wij-zij’-denken te versterken. Dit kan de relatie tussen zorgverleners en patiënten of hun naasten bemoeilijken, vooral wanneer zorgverleners niet tot dezelfde religieuze gemeenschap behoren. Dit spanningsveld wordt door één participant expliciet gesitueerd binnen de palliatieve zorg voor moslimpatiënten:

> *“Maar palliatief botst daar echt op, is bij bijvoorbeeld de moslimgemeenschap, een wij-zij-verhaal. Van de gelovigen, zij, of in ieder geval wij, en de niet-gelovigen. En je botst daar enorm op. […] Terwijl dat je eigenlijk dezelfde waarden hebt, en dezelfde dingen hebt. En dezelfde goede bedoelingen, en dezelfde, maar je wordt zo op afstand gehouden, gewoon omdat je niet dezelfde religie hebt. […] En zij [medewerkster MOPA vzw] beaamde dat ook. Van, het is inderdaad een wij-zij.” (P1)*

4.6. Implicaties voor verder onderzoek

Op basis van deze bevindingen kunnen verschillende pistes voor verder onderzoek worden geformuleerd:

1. Spiritualiteit bij niet-religieuze patiënten: hoe kan deze explicieter worden bevraagd en ondersteund? Hoe definiëren zorgverleners spiritualiteit in seculiere contexten? Beschikken zij over taal en instrumenten om existentiële vragen te exploreren buiten een religieus kader? En in welke mate voelen zij zich competent om spiritualiteit aan te kaarten wanneer patiënten zichzelf als “niet-gelovig” beschouwen?
2. Organisatorische inbedding van spirituele zorg: hoe kan versnippering worden tegengegaan en kan een meer geïntegreerd netwerk worden uitgebouwd?

4.7. Limitaties van het onderzoek

Bij de interpretatie van deze bevindingen dienen verschillende beperkingen in acht genomen te worden.

Ten eerste is er mogelijk sprake van selectie-bias. Zorgverleners die bereid waren deel te nemen aan dit onderzoek, zijn vermoedelijk reeds gemotiveerd of sensitief voor het thema, wat kan leiden tot een positiever of meer reflectief discours dan gemiddeld.

Ten tweede werden relatief weinig religieuze zorgverleners geïnterviewd, wat de variatie in perspectieven kan beperken. Daarnaast omvatte de studie vijftien interviews. Hoewel thematische verzadiging werd nagestreefd, kan niet met zekerheid worden gesteld dat volledige saturatie werd bereikt.

De steekproef liet bovendien onvoldoende ruimte om systematisch verschillen te analyseren tussen beroepsgroepen (arts versus verpleegkundige), geslacht, praktijksetting (WGC versus kleine praktijk) of geografische context (stedelijk versus landelijk). Tot slot ontbreekt het perspectief van patiënten en hun naasten, wat een belangrijke lacune vormt. Aangezien spiritualiteit per definitie een persoonsgebonden ervaring is, zou toekomstig onderzoek het patiëntenperspectief expliciet moeten integreren.

5. Conclusie

Samenvattend tonen de resultaten dat spirituele ondersteuning in de palliatieve zorg aanwezig is, maar vaak impliciet, religieus gekleurd en organisatorisch versnipperd. De meerderheid van geïnterviewde zorgverleners beschrijft te proberen hier ondersteuning te bieden, maar er lijken veel barrières te zijn die dit bemoeilijken, zoals beperkte expertise. Ze beschrijven verder verschillende manieren waarop zij deze drempels proberen te navigeren, zoals regelmatige zelfreflectie.

De bevindingen sluiten grotendeels aan bij de bestaande literatuur over spiritualiteit en religie in de palliatieve zorg, en lichten verder toe hoe zorgverleners in België dit ervaren. Ze suggereren dat het complexe thema van spirituele of religieuze zorg niet mag worden verengd tot het 'weten wat toegestaan is binnen een bepaalde religie', maar veel breder begrepen moet worden als het ontwikkelen van vaardigheden zoals verbindende communicatie. Een basishouding waarin empathie, nieuwsgierigheid en respect centraal staan is hierin volgens de participanten essentieel. De spanning tussen categorie en persoon, tussen religie en spiritualiteit, en tussen 'wij' en 'zij' vraagt om blijvende reflectie en bijscholing, zowel op individueel als op structureel niveau.

Meer dan in de bestaande literatuur komt hierin de zorgrelatie tussen patiënt en zorgverlener naar voor, zowel als faciliterende als beperkende factor. Dit houdt ook samenwerking met diens omgeving en met andere zorgverleners of externe partners in. Hoewel dit niet altijd als simpel wordt ervaren, benoemen meerdere zorgverleners hoe verrijkend en waardevol ze dit vinden.

Ondanks deze uitdagingen lijkt uit dit onderzoek naar voor te komen dat het proberen aangaan van een dialoog rond religie en spiritualiteit met de patiënt - hoe imperfect dan ook - nog steeds te verkiezen valt boven het thema uit de weg te gaan.

6. Referenties

1. Statbel. Bevolkingsvooruitzichten. Available from: https://statbel.fgov.be/nl/themas/bevolking/bevolkingsvooruitzichten.
2. Penders YW, Gilissen J, Moreels S, Deliens L, Van den Block L. Palliative care service use by older people: Time trends from a mortality follow-back study between 2005 and 2014. Palliative medicine. 2018;32(2):466–75.
3. Cares assistance. Palliatieve Zorg in België: Cijfers en Statistieken 2024. Available from: https://cares-assistance.eu/nl/blog/palliatieve-zorg-in-belgie-cijfers-en-statistieken.
4. Federaal kenniscentrum voor gezondheidszorg. PALLIATIVE CARE: AN EXPLORATORY STUDY OF CATEGORISATION TOOLS BASED ON PATIENTS' NEEDS AND THEIR VALUE FOR ENTITLEMENT. 2023.
5. Ho CY, Lim N-A, Rahman NDA, Chiam M, Zhou JX, Phua GLG, et al. Physician-patient boundaries in palliative care. BMC palliative care. 2023;22(1):41.
6. Bishaw S, Coyne E, Halkett GK, Bloomer MJ. Fostering nurse-patient relationships in palliative care: an integrative review with narrative synthesis. Palliative medicine. 2024;38(10):1105–20.
7. World Health organisation. Palliative Care 2021. Available from: https://www.who.int/health-topics/palliative-care.
8. Quinn B, Connolly M. Spirituality in palliative care. BMC palliative care. 2023;22(1):1.
9. Mathew-Geevarughese SE, Corzo O, Figuracion E. Cultural, Religious, and Spiritual Issues in Palliative Care. Primary Care. 2019;46(3):399–+.
10. Koenig HG. Religion, spirituality, and health: The research and clinical implications. International Scholarly Research Notices. 2012;2012(1):278730.
11. Dellenborg L, Enstedt D. Balancing hope at the end of life organisational conditions for spiritual care in palliative homecare in Sweden. Social Science & Medicine. 2023;331.
12. Balboni MJ, Sullivan A, Enzinger AC, Smith PT, Mitchell C, Peteet JR, et al. US Clergy Religious Values and Relationships to End-of-Life Discussions and Care. Journal of Pain and Symptom Management. 2017;53(6):999–1009.
13. Busolo D, Woodgate R. Palliative care experiences of adult cancer patients from ethnocultural groups: a qualitative systematic review protocol. JBI Database System Rev Implement Rep. 2015;13(1):99–111.
14. Bernard C, Tan A, Slaven M, Elston D, Heyland DK, Howard M. Exploring patient-reported barriers to advance care planning in family practice. BMC Family Practice. 2020;21(1):94.
15. de Vries K, Banister E, Dening KH, Ochieng B. Advance care planning for older people: The influence of ethnicity, religiosity, spirituality and health literacy. Nursing ethics. 2019;26(7-8):1946–54.
16. Huang IA, Neuhaus JM, Chiong W. Racial and ethnic differences in advance directive possession: role of demographic factors, religious affiliation, and personal health values in a national survey of older adults. Journal of Palliative Medicine. 2016;19(2):149–56.
17. Garrido MM, Idler EL, Leventhal H, Carr D. Pathways from religion to advance care planning: beliefs about control over length of life and end-of-life values. The Gerontologist. 2013;53(5):801–16.
18. Anandarajah G, Roseman J, Mennillo LG, Kelley B. Spirituality in Primary Palliative Care and Beyond: A 20-Year Longitudinal Qualitative Study of Interacting Factors Impacting Physicians' Spiritual Care Provision Over Time. Journal of Pain and Symptom Management. 2021;62(6):1216–28.
19. Avci E. Some Ethical Concerns About End of Life: A Paradigm Shift From Ars Moriendi to Medicalized Death. Sirnak University Journal of Divinity Faculty. 2023(31):6–21.
20. Piracha NZ, Nickel LB, Quryshi A, Salah R, Padela AI. Muslims and End-of-Life Healthcare in Non-Muslim Majority Nations: A Systematic Literature Review. Journal of Pain and Symptom Management. 2024;67(4):e299–e312.
21. de Voogd X, Oosterveld-Vlug MG, Torensma M, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL, Suurmond JL. A dignified last phase of life for patients with a migration background: A qualitative study. Palliative Medicine. 2020;34(10):1385–92.

22. Sprung CL, Maia P, Bulow H-H, Ricou B, Armaganidis A, Baras M, et al. The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. Intensive care medicine. 2007;33(10):1732–9.
23. Green A, Jerzmanowska N, Green M, Lobb EA. 'Death is difficult in any language': a qualitative study of palliative care professionals' experiences when providing end-of-life care to patients from culturally and linguistically diverse backgrounds. Palliative medicine. 2018;32(8):1419–27.
24. Dookie SP, Martin L. The effect of language discordance on the experience of palliative care: A scoping review. PLoS One. 2025;20(4):e0321075.
25. Vedel I, Ghadi V, Lapointe L, Routelous C, Aegerter P, Guirimand F. Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: a qualitative study. Palliative Medicine. 2014;28(9):1128–38.
26. Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E, Lykkeslet E. Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences. BMC health services research. 2018;18(1):709.
27. Koper I, Pasman HRW, Schweitzer BP, Kuin A, Onwuteaka-Philipsen BD. Spiritual care at the end of life in the primary care setting: experiences from spiritual caregivers-a mixed methods study. BMC palliative care. 2019;18(1):98.
28. Palliatieve Zorg Vlaanderen. Home – Palliatieve Zorg Vlaanderen. Available from: https://palliatievezorgvlaanderen.be/.
29. Akaal. Akaal - dicht bij afscheid 2025. Available from: https://www.akaal.be/.
30. MOPA vzw. Migratie (Moslims) en Palliatieve Ondersteuning 2017. Available from: https://mopa.be/.
31. Al Muntaha. Vzw Al Muntha Facebook pagina. Available from: https://www.facebook.com/vzwalmuntaha/.
32. Statiek Vlaanderen. Internationale migratie. Available from: https://www.vlaanderen.be/statistiek-vlaanderen/bevolking/internationale-migratie.
33. Palliatieve Zorg Vlaanderen. Palliatieve zorg in cijfers 2023. Available from: https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/research/palliatieve-zorg-in-cijfers/.
34. Palliatieve Zorg Vlaanderen. Basisopleiding Palliatieve Zorg voor Artsen. Available from: https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/vorming-en-opleiding/agenda/basisopleiding-palliatieve-zorg-voor-artsen/.
35. Lagerin A, Melin-Johansson C, Holmberg B, Godskesen T, Hjorth E, Junehag L, et al. Interdisciplinary strategies for establishing a trusting relation as a pre-requisite for existential conversations in palliative care: a grounded theory study. BMC palliative care. 2025;24(1):47.
36. Epstein EG, Hamric AB. Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. The Journal of clinical ethics. 2009;20(4):330–42.
37. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. Journal of palliative medicine. 2009;12(10):885–904.
38. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. Journal of palliative medicine. 2014;17(6):642–56.
39. El Khoury J. Navigating culture and religion in palliative care. BMJ Supportive & Palliative Care. 2025.
40. Hira V, Palnati SR, Bhakta S. Understanding the Influence of Culture on End-of-Life, Palliative, and Hospice Care: A Narrative Review. Cureus. 2025;17(7):e87960.
41. Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, Paulk ME, Lathan CS, Peteet JR, et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. Journal of clinical oncology. 2007;25(5):555–60.
42. Pew research. https://www.pewresearch.org/religion/2015/04/02/religious-projections-2010-2050/ 2015.
43. Richmond C. Dame cicely saunders. BMJ: British Medical Journal. 2005;331(7510):238.

44. Vereniging van Geestelijk Verzorgers. Available from: https://vgvz.nl/.
45. Bigger SE, Obregon D, Keinath C, Doyon K. Language justice as health equity in palliative care: a scoping review. Journal of Pain and Symptom Management. 2025;69(3):269–88.
46. Silva MD, Genoff M, Zaballa A, Jewell S, Stabler S, Gany FM, et al. Interpreting at the end of life: a systematic review of the impact of interpreters on the delivery of palliative care services to cancer patients with limited English proficiency. Journal of pain and symptom management. 2016;51(3):569–80.
47. Richardson P. Spirituality, religion and palliative care. Annals of Palliative Medicine. 2014;3(3):15059–159.

7. Bijlagen

Afzender: Commissie voor medische ethiek

Prof. dr. Peter Decat
Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg
Universiteit Gent

Contact
Commissie voor medische ethiek

Telefoon
+32 (0)9 332 33 36

E-mail
ethisch.comite@uzgent.be

Aanvrager
Mart Fransen

Onze referentie:
THE-2024-0292

Belgisch Uniek Nummer
B6702024000505

Betreft:

Palliatieve zorgverlening aan mensen met andere religieuze of spirituele perspectieven in de eerste lijn.

Betrokken student(en):

- Sumi Vanwonterghem
- Mart Fransen
- Fien Roosens

Positief Advies conform de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon

Beste collega,

De Commissie voor medische ethiek (CME) verbonden aan de Universiteit Gent (UGent) en het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) heeft het bovenvermelde dossier onderzocht en besproken op haar vergadering van 19/11/2024.

Dit project valt onder het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon.

Na raadpleging van de aangeleverde informatie en ingediende documenten met betrekking tot dit dossier, geeft de Commissie voor medische ethiek volgend advies op (20/11/2024):

Positief advies. De CME is van oordeel dat voorgestelde studie wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is.

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof. dr. R. Peleman

SECRETARIS:
Dr. L. Goossens

INGANG 75
ROUTE 7522

Ingediende documenten: zie bijlage 1
Ledenlijst: zie bijlage 2
Aandachtspunten: zie bijlage 3a



Met vriendelijke groeten,
Prof. dr. Renaat Peleman
Voorzitter
Commissie voor medische ethiek U(Z) Gent

Unofficial translation in English:

Positive advice in accordance with the law of 7 May 2004 regarding experiments on the human person

The Medical ethics committee (EC) of Ghent University (UGent) and Ghent University Hospital (UZ Gent) has examined and discussed the above mentioned dossier at its meeting of 19/11/2024.

This project falls within the scope of the Law of 7 May 2004 regarding experiments on the human person.

After consulting the information provided and documents submitted, the Medical ethics committee provides the following advice on (20/11/2024):

Positive advice. The CME considers the proposed study scientifically relevant and ethically justified.

Submitted documents: see annex 1
List of members: see annex 2
Points of concern: see annex 3b

Bijlage 1: Ingediende documenten

Categorie: CV
- Fien Roosens, versie ontvangen dd. 29/10/2024 (Nederlands)
- Sumi Vanwonterghem, versie ontvangen dd. 29/10/2024 (Nederlands)
- Mart Fransen, versie ontvangen dd. 29/10/2024 (Nederlands)
- Peter Decat, versie ontvangen dd. 17/09/2024

Categorie: GCP certificaat
- Peter Decat

Categorie: Gegevensverwerkingsregister
- DMP, dd. 08/10/2024 (Nederlands)

Categorie: Informatie- en toestemmingsformulier
- ICF, versie 1.0 dd. 29/10/2024 (Nederlands)

Categorie: Interview Guide
- Vragen diepte-interview, versie 1 dd. 08/10/2024 (Nederlands)

Categorie: Protocol
- Protocol, versie ontvangen dd. 29/10/2024 (Nederlands)

Bijlage 2: Overzicht leden CME U(Z) Gent

Voorzitter: Prof. dr. R. Peleman
Secretaris: Dr. L. Goossens

Effectief lid	**Plaatsvervangend lid**
Prof. dr. G. Van Lancker UZ Gent – klinisch farmacoloog, ♀	Prof. dr. S. Rottey UZ Gent – klinisch farmacoloog, ♀
Prof. dr. D. De Bacquer UGent – statisticus, ♂	Prof. dr. P. Coorevits UGent – statisticus, ♂
Dr. M. Cosyns Extern – huisarts, ♂	Dr. J. Matthys Extern – huisarts, ♂
Dr. J. Van Elsen Extern – huisarts ♂	Dr. J. Matthys Extern – huisarts, , ♂
Prof. dr. K. De Groote UZ Gent – kindercardioloog, ♀	Dr. P. De Bruyne UZ Gent – kindergastro-enteroloog, ♀
Prof. dr. W. Notebaert UGent – psycholoog, ♂	Dhr. W. Schrauwen UGent – psycholoog, ♂
Mevr. R. Vrielynck UZ Gent – verpleegkundige, ♀	Mevr. A. Charles UZ Gent – verpleegkundige, ♀
Dhr. C. Demeestere UZ Gent – verpleegkundige, ♂	Dhr. G. De Smet UZ Gent – verpleegkundige, ♂
Apr. K. Kint UZ Gent – apotheker, ♀	Apr. L. Huys UZ Gent – apotheker, ♀
Dhr. B. Vanderhaegen UZ Gent – ethicus, ♂	Dhr. K. Raus UZ Gent – ethicus, ♂
Prof. dr. T. Goffin UGent – jurist, ♂	Mevr. V. Vanscheewijck UGent – jurist, ♀
Mevr. C. Van Caeneghem extern – patiëntenvertegenwoordiger, ♀	Mevr. S. Degroote extern – patiëntenvertegenwoordiger, ♀
Prof. dr. W. Van Biesen UZ Gent – nefroloog, ♂	Dr. A. Beyens UZ Gent – geneticus, ♀
Prof. dr. R. Peleman UZ Gent – internist en pneumoloog, ♂	Dr. L. Goossens UZ Gent – neonatoloog, ♀
Dr. T. Martens UZ Gent – hartchirurg, ♂	Prof. dr. H. Eker UZ Gent – algemeen en hepatobiliair chirurg, ♂
Dr. L. Dhaenens UZ Gent – fertiliteitsarts, ♀	Dr. I. Dehaene UZ Gent – verloskundige, ♀
Dr. R. Van Der Looven UZ Gent – kinderrevalidatie, ♀	Dr. M. Neckebroek UZ Gent – anesthesist, ♀
Dr. E. Schoentjes UZ Gent – kinder- en jeugdpsychiater, ♂	Prof. dr. K. Dhondt UZ Gent – kinder- en jeugdpsychiater, ♀

Bijlage 3a: Aandachtspunten

Dit project valt onder het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon.

De CME bevestigt te werken in overeenstemming met de ICH-GCP-principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), de Verklaring van Helsinki, het Oviedoverdrag inzake Mensenrechten en Biogeneeskunde en alle toepasselijke wet- en regelgeving.

Het is de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker om ervoor te zorgen dat elk lid van het onderzoeksteam over een geldig GCP-certificaat beschikt.

De ICH-GCP vereist dat jaarlijks een voortgangsrapport aan de CME wordt verstrekt, tenzij het onderzoek binnen het jaar wordt beëindigd.

De CME benadrukt de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker en de promotor van dit onderzoek voor het waarborgen van de privacy van de persoons- en patiëntgegevens in contacten met patiënten en bij het inkijken van patiëntgegevens, inclusief de correcte omgang hiermee door medewerkers en studenten. De hoofdonderzoeker/promotor is verantwoordelijk voor de uitvoering van het projectvoorstel in overeenstemming met de toepasselijke wet- en regelgeving waaronder, maar niet beperkt tot, de EU-verordening 2016/679 (Algemene Verordening Gegevensbescherming), de Belgische Wet betreffende de patiëntenrechten van 06/02/2024, en het beleid van de instelling waar het onderzoek wordt uitgevoerd.

Het is de verantwoordelijkheid van de opdrachtgever om ervoor te zorgen dat eventueel vertaalde documenten conform zijn met de Nederlandstalige documenten.

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Alvorens het onderzoeksproject kan starten, vereist dergelijk onderzoek ook een positief advies van het Federaal Comité voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro.

Gelieve rekening te houden met de reglementen van het ziekenhuis inzake weefselbeheer, de reglementen van de wet van 19 december 2008 en het koninklijk besluit van 9 januari 2018 betreffende de biobanken.

De hoofdonderzoeker dient erover te waken dat publicaties, rapporten voor de overheid, enz. steeds het eigen standpunt betreffende de resultaten van dit onderzoek weergeven.

U wordt eraan herinnerd dat met betrekking tot klinische onderzoeken elke waargenomen ernstige gebeurtenis onmiddellijk moet worden gemeld aan de sponsor en de ethische commissie, zelfs als het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk is.

De CME bevestigt dat in geval van belangenverstrengeling betrokken leden niet deelnemen aan de stemming over het onderzoek.

Dit gunstige advies van de CME houdt niet in dat zij de geplande studie op zich neemt. De opdrachtgever blijft verantwoordelijk voor het onderzoek.

De CME verwacht dat de sponsor bij een volgende indiening rekening houdt met haar huidige opmerkingen.

De goedkeuring van de CME voor een specifiek project is een jaar geldig. Wij verzoeken u om ons te informeren als het onderzoek niet wordt opgestart, binnen een jaar na goedkeuring.

Tot slot verzoeken wij u om de (voortijdige of geplande) beëindiging van het onderzoek binnen de wettelijke termijnen te melden en het Clinical Study Report (CSR) aan de CME te bezorgen.

Annex 3b: Points of concern

This project falls within the scope of the law of 7 May 2004 regarding experiments on the human person.

The EC confirms that it works in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), the Declaration of Helsinki, the Convention on Human Rights and Biomedicine and all applicable laws and regulations.

It is the responsibility of the principal investigator to make sure that each member of the study team has a valid GCP-certificate.

The ICH-GCP requires that a progress report be provided annually to the CME unless the study is terminated within the first year.

The EC emphasises that it is the responsibility of the principal investigator and the promotor of this study to safeguard the privacy of the personal and patient data during contacts with patients and when consulting patient data, including the correct handling thereof by employees and students. The principal investigator/promotor is responsible for the implementation of the project proposal in accordance with the applicable laws and regulations including, but not limited to, the EU regulation 2016/679 (General Data Protection Regulation), the Belgian the Law on the Rights of the Patient of 06/02/2024, and the policy of the institution where the research is carried out.

It is the responsibility of the sponsor to make sure that any translated documents comply with the Dutch documents.

In vitro research on embryos is covered by the law of 11 May 2003. Before the research project can start, such research also requires a positive advice from the Federal Committee for medical and scientific research on embryos in-vitro.

Please take into account the hospital's regulations concerning tissue management, the regulations of the law of 19 December 2008, and the Royal Decree of 9 January 2018 concerning the biobanks.

The principal investigator must ensure that publications, government reports, etc. always reflect his or her own position regarding the results of this research.

With regard to clinical trials, any observed serious event should be immediately reported to the sponsor and ethics committee, even if the causal relationship to the study is unclear.

The EC confirms that in the event of a conflict of interest, members involved will not participate in the vote on the study.

The EC's favourable advice does not imply that it assumes responsibility for the planned study. The sponsor remains responsible for the study.

The EC expects the sponsor to take its current comments into account in any future submission.

The EC approval for a specific project is valid for one year. We request that you inform us if the study is not initiated within the first year after approval.

Finally, we request that you report the (early or planned) termination of the study within the legal deadlines and provide the Clinical Study Report (CSR) to the EC.

Protocol masterproef

Stap 1: Titel

Zorgverlening aan palliatieve patiënten met een andere spirituele visie in de eerste lijn in Vlaanderen.

Stap 2: Inleiding

Religie en spiritualiteit in palliatieve zorg is een onderwerp dat al veel is onderzocht, maar niet in Vlaanderen. Uit literatuur blijkt dat tijdens het levenseinde spiritualiteit (vanuit een bepaalde religie, maar vaak ook veel breder), meer dan in andere levensfases, een aspect van zorg wordt dat belangrijk is voor de patiënt. Spiritualiteit is een multi facettair onderwerp; het kan zowel een sterkte zijn, een houvast voor de patiënt, maar ook een reden om weigerachtig te zijn ten opzichte van palliatieve zorg. Er zijn veel factoren die goede spirituele zorg kunnen belemmeren. Zo voelen patiënten en artsen vaak beiden een drempel om dit onderwerp aan te snijden. Daarboven hebben veel zorgmedewerkers het gevoel dat ze specifieke kennis omtrent spiritualiteit niet bezitten, omdat hier weinig aandacht aan wordt besteed in de opleidingen.

Een recent onderzoek door Anandarjah et al. schetst de mogelijke factoren die beïnvloeden hoe frequent, en op welke wijze artsen spirituele zorg verlenen bij palliatieve patiënten in de eerste lijn. Het onderzoek van Hvidt et al. schetst dan weer de achterliggende perspectieven die zorgverleners hebben over het concept “spirituele zorg”. Dit onderzoek heeft als doel om soortgelijk onderzoek te doen in Vlaanderen, in een thuiszorg-setting. Een andere masterstudent (Jacobs S.) heeft al onderzoek uitgevoerd naar de perspectieven van artsen die palliatieve moslim-patiënten begeleiden. Dit onderzoek zou het perspectief willen verbreden, naar spirituele zorg in al diens aspecten, en naar alle patiënten. Gezien de grote diversiteit in spiritualiteit en beleving daarvan, wil dit onderzoek in kaart brengen hoe zorgverleners omgaan met palliatieve patiënten die een andere spirituele visie of achtergrond hebben. Hierbij ligt de focus op zowel huisartsen als verpleegkundigen van de palliatieve netwerken en andere organisaties. Hierbij willen we ook onderzoeken waar zij nog mogelijkheden tot verbetering zien. (1), (2)

Stap 3: Doel

Onderzoeksvraag: Welke drempels ervaren palliatieve zorgverleners rond het verlenen van spirituele zorg bij hun patiënten die een andere spirituele visie hebben? Wat zijn de huidige strategieën die zij toepassen om deze drempels te verkleinen en aldus zo goed mogelijke spirituele zorg te verlenen?

Diepte-interviews houden met zorgprofessionals die werken met palliatieve patiënten, om hun ervaringen met patiënten, die een andere spirituele achtergrond hebben, in kaart te brengen. Kijken welke strategieën al bestaan om gelijkwaardige en toegankelijke zorg te verstrekken, en aan de hand van anekdotes onderzoeken hoe dit praktisch wordt toegepast. Verder ook kijken op welke vlakken de zorgverleners nog vaak op weerstand botsen, en hoe zij hier nog verbetering in zouden kunnen zien.

Step 4: Theoretische kaders

Er zijn verschillende theoretische kaders om de aspecten van spirituele zorg in te delen, alsook die van palliatieve zorg. De grote lijnen komen deels overeen, maar de nuances verschillen tussen de verschillende auteurs.

Spirituele zorg is een belangrijk aspect van palliatieve zorg. Dit wordt ondersteund door onder andere het concept van “totale pijn”, voor het eerst beschreven door Cicely Saunders. “Totale pijn” omvat niet enkel het fysieke aspect, maar ook de psychologische, emotionele, sociale, spirituele en existentiële aspecten. Gezien veel levenseindes gepaard gaan met een stijging van “totale pijn”, vloeit daaruit voort dat er ook een hogere nood is aan spirituele zorg in dit levensstadium. (3)

Spirituele zorg is breed en soms moeilijk te omvatten. Zo zijn er volgens Koper et al. bijvoorbeeld 6 verschillende aspecten aan spirituele zorg (patiënt helpen om betekenis, aanvaarding of verzoening te vinden; aandacht besteden aan de familie/omgeving; een ritueel uitvoeren; helpen om afscheid te nemen; begrafenis ter sprake brengen; organiseren van begrafenis), die men kan opdelen in 3 dimensies (existentiële problemen, relationele problemen, religieuze problemen). Vaak wordt foutief gedacht dat spirituele zorg enkel deze laatste dimensie omvat. Religie is maar één aspect van het bredere concept van spiritualiteit, en aldus kan iemand zichzelf wel beschouwen als spiritueel, maar niet religieus. Spirituele zorg is zo ook relevant voor elke patiënt, en niet enkel diegenen die zichzelf identificeren met een bepaalde religie. (4)

Ook bestaan er al verschillende kaders rond de drempels die zorgverleners al dan niet ervaren bij het verlenen van spirituele zorg. Een voorbeeld hiervan is de classificatie van Anandarjah et al, hierboven al geciteerd. Zij identificeerden 7 drempels (noden van de patiënt; ideeën over de rol van de arts; setting van de praktijk; persoonlijk spiritueel geloof van de arts; specifieke opleidingen over spirituele zorg; levenservaring van de arts; zelfzorg en reflectie). (1)

Stap 5: Gegevens onderzoek

Monocentrisch

Periode onderzoek: 15/11/2024 tem 1/10/2026

Wijze van informeren en toestemming vragen: Informed consent formulier dat wordt ingevuld alvorens het interview te beginnen.

Stap 6: Methode

Er wordt gekozen voor een kwalitatief onderzoek omdat dit het beste aansluit bij het onderzoeken van persoonlijke ervaringen en beschrijvingen van strategieën om wrijving te voorkomen in de praktijk. De diepte-interviews worden gebruikt om een grondige kijk te krijgen op de ervaringen en meningen van zorgverleners in de palliatieve praktijk. Daarnaast zijn interviews ook een goede manier om verschillende verhalen te horen die deze ervaringen beter kunnen illustreren, en de motivatie of beweegreden achter verschillende handelingen te horen te krijgen. Verder is het ook een goede manier om de pijnpunten in het huidige systeem bloot te leggen, maar ook ideeën voor verbetering te onderzoeken. Door het afleggen van interviews gaan de nuances, die belangrijk zijn voor dit delicate onderwerp, niet verloren.

6.1 Rekrutering van participanten

Uitnodigingen zullen via mail worden verstuurd naar huisartsen en verpleegkundigen binnen het netwerk van de onderzoekers. Ook de palliatieve netwerken en andere palliatieve organisaties (bv. MOPA, Al Muntaha, House of Nour) zullen gecontacteerd worden. Er wordt over gewaakt om kandidaten te rekruteren met verschillende profielen en type ervaringen om een zo breed mogelijk spectrum van perspectieven in de studie te integreren. Afspraken zullen worden vastgelegd op een door de participanten gekozen fysieke locatie of via een online platform.

6.2 Karakteristieken van participanten

Inclusiecriteria:

1. Huisartsen, huisartsen-in-opleiding, verpleegkundigen of verpleegkundigen-in-opleiding die direct betrokken zijn bij het verlenen van palliatieve zorg aan patiënten in de thuissituatie of op een verpleegafdeling.
2. De zorgverleners moeten reeds professionele ervaring hebben met de spirituele aspecten van palliatieve zorg.

Exclusiecriteria:

1. Alle palliatieve zorgverleners die onvoldoende of niet actief betrokken zijn geweest bij het begeleiden van palliatieve zorg in de afgelopen 5 jaar.
2. Alle palliatieve zorgverleners die geen ervaring hebben met het integreren van religieuze of spirituele aspecten in zorgpraktijken.
3. Personen die onvoldoende kennis hebben van het Nederlands, Engels of Frans, worden uitgenodigd om met de onderzoeker contact op te nemen om te bespreken of er passende voorzieningen (tolk,..) kunnen worden gemaakt om hun deelname mogelijk te maken.

6.3 Uitvoeren van de interviews

Een afwisseling van gestructureerde vragen en de vrijheid van een ongestructureerd interview vormt het vertrekpunt voor het verzamelen van data. Het interview zal zich richten op de ervaringen van zorgverleners omtrent het verlenen van palliatieve zorg bij patiënten met een andere spirituele visie, waarbij gebruik wordt gemaakt van enkele brede vragen. Dit zorgt ervoor dat er tijdens het interview een duidelijke richting wordt gevolgd, terwijl de zorgverleners toch de vrijheid hebben om vrijuit te spreken en hun inzichten in hun eigen bewoordingen te delen. De interviews zullen afhankelijk van de voorkeur van de geïnterviewden gebeuren via een online communicatieplatform (Teams,..) of live, op een plek waar de privacy kan gegarandeerd worden. De interviews zullen opgenomen en gefilmd worden, zodat de andere onderzoekers achteraf ook de non-verbale communicatie kunnen onderzoeken. De bestanden zullen op een beveiligde server van de Universiteit Gent bewaard worden. Voor het interview begint, zal het doel van het onderzoek/interview nog eens overlopen worden, alsook de toestemming. Hiervoor zal ook een informed consent-formulier ondertekend moeten worden.

6.4 Vragen voor diepte-interviews bij palliatieve zorgverleners

- Kan je een aantal recente ervaringen beschrijven waar spiritualiteit in palliatieve zorgverlening een belangrijke rol speelde?
    - En per specifieke ervaring:
        - Had de patiënt hier een andere visie of achtergrond dan jou?
        - Hoe heb je dit aangepakt?
        - Hoe heb je dit beleefd?
        - Welke vaardigheden en tools zijn daarvoor nodig? Hoe heb je deze verworven?
        - Wat is goed gelopen?
        - Wat is minder goed gelopen?
        - Welke noden heb je daar rond
        - Welke verschillen zie je tussen die verschillende ervaringen?
        - Wat is bepalend voor die verschillen?

- Ervaar je uitdagingen rond het verlenen van zorg bij patiënten met een andere spirituele achtergrond? Zo ja, heb je enkele voorbeelden?
- Van waar ervaar je deze uitdagingen? (patiënten/omgeving/eigen kader)
- Hoe ga je hiermee om? Kun je enkele voorbeelden geven?
- Werk je samen met aalmoezeniers of andere geestelijk verzorgers? Zo ja, hoe verloopt die samenwerking? Zo nee, waarom niet?
- Werk je samen met intercultureel bemiddelaars? Zo ja, hoe verloopt die samenwerking? Zo nee, waarom niet?
- Zie je nog ruimte voor verbetering? Zo ja, hoe zou je dit aanpakken?

Step 7. Data analyse

De audio van alle interviews zal digitaal opgenomen en opgeslagen worden op de beveiligde servers van de Universiteit Gent. Het transcriberen en coderen zal gebeuren in het programma NVivo, alsook de data-analyse. Aan de hand van de codering zal er geprobeerd worden om een logische categorisering te maken van de verschillende ideeën en ervaringen. Bij het opstellen van de interviewvragen komen 3 grote thema's naar voor; namelijk praktische aanpak, ervaringen en beleving van zorgverleners, en uitdagingen en noden van zorgverleners. Op basis van de data-analyse kan deze categorisering aangepast of onderverdeeld worden. Het doel is om zoveel interviews af te nemen tot er in de data een volledige saturatie is, en er geen nieuwe categorieën of thema's meer gevonden worden. In de literatuur zijn er gemiddeld 20 interviews nodig om volledige saturatie te bereiken. De codering en categorisering zal gedaan worden volgens de huidige richtlijnen van kwalitatieve analyse ('grounded theory approach').

Stap 8: Verwachte resultaten

We verwachten een overzicht te maken van de drempels die zorgverleners ervaren bij het verlenen van palliatieve zorg bij patiënten met een andere spirituele visie, maar ook van de mogelijke oplossingen of verbeteringen die zij hiervoor gevonden hebben. De onderliggende moeilijkheden die zorgverleners vaak benoemen in de literatuur zijn onder andere het niet krijgen van een specifieke opleiding omtrent spirituele zorg, een tijdsdruk of tekort waardoor goede exploratie niet mogelijk is, moeilijke communicatie met de patiënt (al dan niet door een taalbarrière), geen benoeming van spirituele noden door de patiënt of het niet durven bevragen van de spirituele noden door de zorgverlener… Op dit moment verwachten we dat de zorgverleners in Vlaanderen gelijkaardige moeilijkheden ervaren over deze brede lijn. Over specifiek het verlenen van zorg bij een patiënt met een verschillende spirituele visie is er nog weinig data. We verwachten dat dit voor sommige zorgverleners een grote drempel kan zijn, maar eveneens verrijkend voor andere zorgverleners.

Mogelijke oplossingen voor moeilijkheden zijn bijvoorbeeld het organiseren van religie of spiritualiteit gerichte opleidingen voor zorgverleners, vroegtijdige educatie voor patiënten, het opstellen van een vroegtijdige zorgplanning, het betrekken van personen uit de geloofsgemeenschap van patiëntengroepen of het organiseren van frequente teambesprekingen waar tijd gemaakt kan worden voor reflectie.

9. Referenties

(1) Anandarajah et al: Spirituality in Primary Palliative Care and Beyond: A 20-Year Longitudinal Qualitative Study of Interacting Factors Impacting Physicians' Spiritual Care Provision Over Time
(2) Hvidt et al: What is spiritual care? - Professional perspectives on the concept of spiritual care
(3) Rattner et al: 'Total pain': reverence and reconsideration

(4) Koper et al: Spiritual care at the end of life in the primary care setting: experiences from spiritual caregivers - a mixed methods study

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: Zorgverlening aan palliatieve patiënten met een andere spirituele visie in de eerste lijn in Vlaanderen.

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt “informed consent” of “geïnformeerde toestemming” voor deelname aan een experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

U zal binnenkort deelnemen aan een studie met betrekking tot palliatieve zorgverlening bij patiënten met een andere spirituele overtuiging dan uzelf.
Dit betekent dat we een diepte-interview zullen houden met u om uw ervaringen met patiënten, die een andere spirituele achtergrond hebben, in kaart te brengen. Daarnaast hopen we te kijken welke strategieën u gebruikt om gelijkwaardige en toegankelijke zorg te verstrekken. Dit hopen we te doen door middel van anekdotes uit de praktijk. Verder willen we ook kijken op welke vlakken zorgverleners zoals u zelf nog vaak op weerstand botsen, en hoe u hier nog verbetering in ziet. De studie onderzoekt enkel de ervaringen van huisartsen, huisartsen-in-opleiding, verpleegkundigen en verpleegkundigen-in-opleiding die palliatieve patiënten begeleiden in een eerstelijns-setting. Zorgverleners die geen of weinig ervaring hebben met palliatieve zorg en de spirituele aspecten daarvan worden niet geïncludeerd.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in kader van een masterthesis huisartsgeneeskunde.
Wij vragen u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om deel te nemen aan een interview. Dit zal ongeveer 1 uur van uw tijd in beslag nemen.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

De opdrachtgever van deze studie is de Universiteit Gent. Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Peter Decat. Studenten van de vakgroep Volksgezondheid en eerstelijnszorg zullen deel uitmaken van het onderzoeksteam.

2. TOESTEMMING EN WEIGERING

Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kan weigeren om deel te nemen aan het interview zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op de verdere relatie met de onderzoekers.

3. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot nieuwe inzichten ter begeleiding van palliatieve patiënten in de eerste lijn.

4. KOSTEN

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

5. VERWERKING VAN PERSOONSGEGEVENS

In overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Ook over uw andere rechten (o.a. het recht op beperking van de verwerking van uw (persoons)gegevens, het recht om uw (reeds verzamelde) gegevens te laten wissen in bepaalde omstandigheden, en het recht om een klacht in te dienen) wordt gewaakt.
Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u terecht op de website van UGent kan u terecht op de website van de UGent (https://www.ugent.be/nl/univgent/privacy/privacyverklaring.htm).

Uw deelname aan de studie betekent dat uw gegevens verwerkt worden voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is noodzakelijk voor de vervulling van een taak in het algemeen belang volgens artikel 6, paragraaf 1 (e) en is noodzakelijk met het oog op wetenschappelijk onderzoek volgens artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt, zal gepseudonimiseerd worden (hierbij kan men uw gegevens nog terug koppelen naar uw persoonlijk dossier door middel van een code). De sleutel tot de codes zal enkel toegankelijk zijn voor de onderzoeker of de door hem/haar aangestelde vervanger.
De verzamelde gepseudonimiseerde gegevens kunnen gedeeld worden met andere (toekomstige) onderzoekers. Dit kan leiden tot hergebruik van uw gepseudonimiseerde gegevens voor toekomstige academische onderzoeksprojecten

en studies, uitsluitend in het kader van dezelfde of een vergelijkbare ziekte/pathologie of behandeling. Dergelijke nieuwe studie en hergebruik van gegevens dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité. Indien u wenst dat uw gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, kan u de DPO hiervoor contacteren (zie contactgegevens onder hoofdstuk 5).
Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd.

Zowel persoonsgegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden tot minstens 10 jaar na het einde van de studie en uit veiligheidsoverwegingen ten aanzien van de uitgevoerde studie en de (eventuele) opvolging daarvan.

De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Vakgroep Volksgezondheid en eerstlijnsgezondheidszorg, Prof. Dr. Peter Decat. Het onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

Om meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de studie en om uw rechten uit te kunnen oefenen, kan u contact opnemen met het studieteam.
De Data Protection Officer kan u desgewenst ook meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6. VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004, de

Belgische wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik en de Belgische Wet van 22 december 2020 betreffende medische hulpmiddelen (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer voor UZ Gent BEL001889 – polisnummer voor UGent BEL000862).

7. CONTACT

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kan u contact opnemen met de onderzoekers:

Onderzoeker 1:

Naam: Mart Fransen

Adres: Hubert Frère-Orbanlaan 247 bus 002, 9000 Gent

Telefoonnummer: 0496 08 21 64

Onderzoeker 2:

Naam: Fien Roosens

Adres: Eedverbondkaai 234, 9000 Gent

Telefoonnummer: 0492 82 13 40

Onderzoeker 3:

Naam: Sumi Vanwonterghem

Adres: Biekorfstraat 77, 9000 Gent

Telefoonnummer: 0470 25 51 46

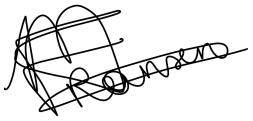
TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Ik heb het document “Informatiebrief voor de deelnemers” pagina 1 tot en met 4 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.
Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de onderzoekers die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor huidig wetenschappelijk onderzoek.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor toekomstig academisch wetenschappelijk onderzoek in het kader van hetzelfde/een vergelijkbaar onderzoeksdomein. Dergelijke nieuwe studie dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de DPO contacteren (zie contactgegevens onder sectie 5).

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan deze studie bestaande uit volgende **verplichte aspecten** zoals toegelicht onder hoofdstuk 1 van de informatiebrief:

- Ik stem ermee in om volledig samen te werken met de onderzoekers.	
- Ik stem ermee in om deel te nemen aan een diepte-interview van ongeveer 1 uur.	
- Ik ben akkoord dat mijn interview zal worden gebruikt voor deze studie.	

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van onderzoeker 1 Fransen Mart	Handtekening 	Datum 12/08/2025
Naam en voornaam van onderzoeker 2 Vanwonterghem Sumi	Handtekening 	Datum 12/08/2025

Naam en voornaam van onderzoeker 3	Handtekening	Datum
Roosens Fien		12/08/2025

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende minstens 10 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	X
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	X

Vragen diepte-interviews

- **FOCUS TOPICS**
    - Waar verloopt de spirituele zorg bij palliatieve zorg stroef?
    - Waar verloopt de spirituele zorg bij palliatieve zorg goed?
    - Welke vaardigheden/tools gebruiken zorgverleners om het goed te doen verlopen?
    - Wat is het huidig aanbod voor mensen die tools/vaardigheden nog niet hebben?
    - Wat zou er nog nodig zijn om dit te verbeteren?

- Introductie:
    - UGent
    - Duurtijd
    - Opname en privacy
    - Informed consent laten invullen

- Praktische vragen:
    - Specifieke job
    - Leeftijd
    - M/V/X/…

- Eerst standpunt zorgverlener exploreren:
    - We weten dat spiritualiteit/religie heel breed is, kun je eens beschrijven wat jouw eigen overtuigingen zijn?
    - In hoeverre heeft dit invloed op jouw dagelijks leven?

- Kan je een aantal recente ervaringen beschrijven waar spiritualiteit in palliatieve zorgverlening een belangrijke rol speelde?
    - En per specifieke ervaring:
        - Had de patiënt hier een andere visie of achtergrond dan jou?
        - Hoe heb je dit aangepakt?
        - Hoe heb je dit beleefd?
        - Welke vaardigheden en tools zijn daarvoor nodig? Hoe heb je deze verworven?
        - Wat is goed gelopen?
        - Wat is minder goed gelopen?
        - Welke noden heb je daar rond?
        - Welke verschillen zie je tussen die verschillende ervaringen?
        - Wat is bepalend voor die verschillen?

- Ervaar je uitdagingen rond het verlenen van zorg bij patiënten met een andere spirituele achtergrond?
    - Zo ja, heb je enkele voorbeelden?
    - Van waar ervaar je deze uitdagingen? (patiënten/omgeving/eigen kader)
    - Hoe ga je hiermee om? Kun je enkele voorbeelden geven?

- Werk je samen met aalmoezeniers of andere geestelijk verzorgers?
    - Zo ja, hoe verloopt die samenwerking?
    - Zo nee, waarom niet?

- Werk je samen met intercultureel bemiddelaars?

    - Zo ja, hoe verloopt die samenwerking?
    - Zo nee, waarom niet?

- Zie je nog ruimte voor verbetering?
    - Zo ja, hoe zou je dit aanpakken?

- Wat zou je zeggen tegen een zorgverlener die terughoudend is om het onderwerp spiritualiteit/religie te bespreken met een patiënt tijdens de palliatieve fase? Wat zou je aanraden?

- Zijn er nog zaken die je nog niet hebt besproken en die je wel belangrijk vind bij dit onderwerp?