
Moslimpatiënten in de palliatieve fase

Over de spirituele levensvragen en behoeften van moslimpatiënten in de palliatieve fase en de omgang hiermee door de geestelijk verzorger

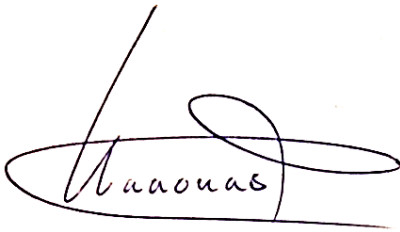
Naam: Rahim Kaaouas
Studentnummer: S4721462
Begeleider: dr. M.J.M. de Koning (Martijn)
Aantal woorden: 26.384
Datum: Juni 2021

Masterscriptie van de Masteropleiding Religiewetenschappen,
masterspecialisatie Geestelijke verzorging,
aan de Faculteit Filosofie, Theologie en Religiewetenschappen van de Radboud Universiteit
Nijmegen

Verklaring van eigen werk

Hierbij verklaar en verzeker ik, Rahim Kaaouas, dat voorliggende eindwerkstuk getiteld *Moslimpatiënten in de palliatieve fase: Over de spirituele levensvragen en behoeften van moslimpatiënten in de palliatieve fase en de omgang hiermee door de geestelijk verzorger*, zelfstandig door mij is opgesteld, dat geen andere bronnen en hulpmiddelen dan die door mij zijn vermeld zijn gebruikt en dat de passages in het werk waarvan de woordelijke inhoud of betekenis uit andere werken – ook elektronische media – is genomen door bronvermelding als ontlening kenbaar gemaakt worden.

Zeist, 30-06-2021

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized initial 'R' followed by the name 'Kaaouas' in a cursive script. The signature is enclosed within a horizontal oval shape.

Voorwoord

Een ongeneeslijke ziekte doet een mens de kwetsbaarheid van het leven realiseren. Het kan ons doen laten herinneren dat het leven eindig is. Vooral in de palliatieve fase wordt een mens geconfronteerd met de eindigheid van het leven. In deze periode van het leven komen verschillende levensvragen en behoeften de hoek omkijken. Anders dan het huidig onderzoeksveld doet vermoeden, geldt dit juist ook voor moslims van wie de levensdoordringen zijn van geloof. Welke spirituele levensvragen en behoeften zij in de palliatieve fase hebben, is een vraag die op allerlei manieren en vanwege verschillende redenen gedurende mijn leven, opleiding en stage dicht bij mij is gebleven. Om de opleiding Geestelijke Verzorging te mogen afronden en de masterscriptie aan dit onderwerp te kunnen wijden is een grote eer.

Het gehele scriptieproces is een verrijkende ervaring geweest, maar ook één waarin ik ben uitgedaagd. Het voltooiën van een scriptie in combinatie met een stage en een baan als geestelijk verzorger in het ziekenhuis vereiste discipline, motivatie en vooral hard werken. Hoewel dit voor een groot deel mijn eigen verdienste is geweest, hebben een aantal mensen een bijdrage geleverd waar ik hun levenslang dankbaar voor ben.

Allereerst dank ik graag scriptiebegeleider dr. Martijn de Koning voor de fijne begeleiding en de waardevolle feedback.

Daarnaast wil ik de tien patiënten bedanken die aan het onderzoek hebben geparticipeerd. Ik ben dankbaar voor hun moed, vertrouwen en openheid. De bijzondere ontmoetingen blijven mij bij.

Ik bedank imam en vriend Abdenaffie Rabbaj. Het is ontzettend waardevol iemand te hebben om over diepgaande onderwerpen te kunnen sparren. Geen vraag of onderwerp was hem gedurende het scriptieproces te veel. Graag dank ik Jorien Schippers voor de scherpe blik en de motiverende steun op de momenten dat het nodig was.

Tot slot mijn diepe dank en grote bewondering voor mijn familie die onvoorwaardelijk voor mij klaar staat. In het bijzonder mijn moeder. Ik zal hetgeen zij voor mij betekent nooit kunnen compenseren.

Rahim Kaaouas

Zeist, juni 2021

Samenvatting

Het huidig onderzoeksveld biedt te weinig zicht op de spirituele levensvragen en behoeften van moslimpatiënten in de palliatieve fase, terwijl de aandacht hiervoor een belangrijk onderdeel is van de zorg in deze fase. De belangrijke rol hierbij van de geestelijk verzorger is eveneens een onderbelicht thema.

Om bovengenoemd hiaat op te vullen is voor dit onderzoek de volgende onderzoeksvraag opgesteld: Wat zijn de spirituele levensvragen en behoeften van moslimpatiënten in de palliatieve fase en hoe kan de geestelijk verzorger hiermee omgaan?

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag zijn palliatieve moslimpatiënten geïnterviewd. Uit dit onderzoek is gebleken dat zij verschillende spirituele levensvragen en behoeften hebben. De geestelijk verzorger kan hierin een specifieke rol innemen.

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1	Onderzoeksmaterie	6
1.1	Introductie: relevantie en probleemstelling	6
1.2	Doelstelling	7
1.3	Vraagstelling	8
1.4	Onderzoeksplan	9
Hoofdstuk 2	Theoretisch kader	10
2.1	Spiritualiteit, de palliatieve fase en de geestelijk verzorger	10
2.2	Het onderzoeksmodel: concepten en theorieën	12
2.3	Spiritualiteit	13
2.3.1	Definities van spiritualiteit en religie	13
2.3.2	Moslim en spiritualiteit	15
2.4	De palliatieve fase	17
2.4.1	De palliatieve fase: een onderdeel van de palliatieve Zorg	17
2.4.2	Spiritualiteit in de palliatieve fase	19
2.4.3	Islamitische perspectieven op ziekte, dood en euthanasie	21
2.4.4	Islamitische perspectieven op pijnbestrijding	23
2.5	De geestelijk verzorger	25
2.5.1	De geestelijk verzorger: een beschrijving	25
2.5.2	De competenties van de geestelijk verzorger	28
2.6	Samenvatting	30
Hoofdstuk 3	Onderzoeksstrategie	32
3.1	Onderzoeksdesign	32
3.2	Patiënten en werving	32
3.3	Het onderzoeksmodel: moslimpatiënten in de palliatieve fase	33
3.4	Onderzoeksinstrument	34
3.5	Data-analyse	35
3.6	Betrouwbaarheid	36
3.7	Validiteit	37
3.8	De rol van de onderzoeker in het empirisch onderzoek	38
Hoofdstuk 4	Onderzoeksanalyse	40
4.1	Demografische gegevens	40
4.2	De spirituele levensvragen van moslimpatiënten in de palliatieve fase	41
4.2.1	Ziekte: een beproeving met verschillende dimensies	41
4.2.2	Van <i>surprise question</i> naar <i>God question</i>	42
4.2.3	Kinderen	44
4.2.4	Ruzie en goedmaken	45
4.2.5	Erfenis	46
4.2.6	Lijden	46
4.3	De spirituele behoeften van moslimpatiënten in de palliatieve fase	47
4.3.1	Aanbidding: uitvoeren van religieuze rituelen	48
4.3.2	Relaties herstellen en onderlinge vergeving	48

	4.3.3	Tijd doorbrengen met dierbaren en onderhouden van familiebanden	49
	4.4	De geestelijk verzorger voor moslimpatiënten in de palliatieve fase	50
	4.4.1	De geestelijk verzorger bij spirituele levensvragen en behoeften van palliatieve moslimpatiënten en de benodigde competenties	50
	4.5	Samenvatting	55
Hoofdstuk 5		Conclusie, discussie, suggesties voor vervolgonderzoek en slotwoord	57
	5.1	Conclusie	57
	5.2	Discussies en suggesties voor vervolgonderzoek	58
	5.3	Slotwoord	59
Hoofdstuk 6		Bronvermelding	60
		Bijlage 1	67
		Bijlage 2	68
		Bijlage 3	70

1. Onderzoeksmaterie

1.1 Introductie: relevantie en probleemstelling

Het levenseinde is een van de meest intense en ingrijpende momenten in een mensenleven. In gesprek gaan over de naderende dood is dan ook een beladen onderwerp. Voor velen is het beeld ontstaan dat de islam weinig ruimte biedt voor palliatieve zorg. Een voorbeeld van deze conclusie is die van arts en columnist Bert Keizer.¹ Hij baseerde zijn conclusie op basis van een casus van een 63-jarige moslimpatiënt die in het ziekenhuis op de Intensive Care belandde wegens kanker. Vanwege de verslechterde situatie wilden de artsen de behandeling beperken door een eventuele hartstilstand of een nieuwe infectie niet meer te behandelen. De familie wees dit gebaseerd op religieuze gronden resoluut af. De artsen besloten na verloop van tijd de behandeling alsnog te staken, waarbij morfine toediening moest voorkomen dat de patiënt niet bij bewustzijn zou stikken. Echter, de familie wenste niet dat er morfine zou worden toegediend, zodat de patiënt in heldere toestand God tegemoet zou treden. Het gevolg was het overlijden in een dodelijk benauwde toestand. De artsen waren ontstemd door de gang van zaken.

De islam biedt echter wél ruimte voor palliatieve zorg, stelt docent islamitische geestelijke verzorging Arslan Karagül in een reactie op Keizer.² Volgens Karagül wordt juist de spirituele factor binnen de palliatieve zorg onvoldoende belicht en de spirituele kant van een patiënt onderschat. Door in gesprek te gaan met patiënten en hun naasten over hun religieuze overtuigingen en in hoeverre medisch ingrijpen van artsen daarmee botsen, kunnen beide partijen nader tot elkaar gebracht worden en situaties zoals in bovenstaande casus worden voorkomen. Hoewel het eventueel staken of beperken van een medische behandeling en het al dan niet mogen toedienen van morfine vanuit islamitisch perspectief in de medisch-ethische wereld actuele kwesties zijn, gaat het in dit onderzoek niet om het hebben van de ‘juiste mening’. De focus van dit onderzoek is het verhelderen van de spirituele levensvragen en behoeften van de moslimpatiënten in de palliatieve fase en het in kaart brengen hoe de geestelijk verzorger omgaat met deze levensvragen en behoeften.

De aandacht voor de spirituele levensvragen en behoeften van patiënten vormt in de laatste levensfase namelijk een belangrijk aspect bij het bieden van optimale kwaliteit van zorg.³ Veel onderzoeken laten zien dat palliatieve patiënten de aandacht voor spirituele thema's belangrijk vinden.⁴ In de palliatieve fase uiten patiënten de behoefte om te spreken over spiritualiteit, doelen, relaties en gedachten over de dood.⁵ Door in gesprek te gaan over de persoonlijke levenswaarden wordt het zicht op de spiritualiteit van deze patiënten verbreed en eveneens het belang ervan in deze levensfase verhelderd. Een geestelijk verzorger kan vanuit diens functie in gesprek met patiënten bijdragen aan het verhelderen van het spiritueel aspect. Religieuze overtuigingen en de ruimte hierbinnen voor medisch ingrijpen kunnen bijvoorbeeld worden verduidelijkt. Hierdoor kunnen patiënten beter worden begrepen en

¹ Bert Keizer, ‘Islam biedt weinig ruimte voor palliatieve zorg,’ *Trouw*, 7 april 2012, 10.

² Arslan Karagül, ‘Islam biedt wél ruimte voor palliatieve zorg,’ *Trouw*, 16 april 2012, <https://www.trouw.nl/nieuws/islam-biedt-wel-ruimte-voor-palliatieve-zorg~bb66fcc9/> (geraadpleegd op 6 september 2020).

³ Chantal van Harten en Corrien van Haastert, ‘Rapport meldactie ‘Zingeving in de zorg’,’ in *De mens centraal: ZonMw-signalement over Zingeving in zorg*, red. Lynette Wijgergangs, Thirza Ras en Wendy Reijmerink (Den Haag: ZonMw, 2016), 134-151.

⁴ Machteld Huber en anderen, ‘Towards a ‘patient-centred’ operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study,’ *BMJ Open* 6:1 (2016): 3-6, geraadpleegd op 6 september 2020, doi: 10.1136/bmjopen-2015-010091. Van Harten en Van Haastert, ‘Rapport meldactie ‘Zingeving in de zorg’,’ 134-151.

⁵ Joep van de Geer en anderen, ‘Training hospital staff on spiritual care in palliative care influences patient-reported outcomes: Results of a quasi-experimental study,’ *Palliative Medicine* 31:8 (2017): 743-753.

zorgverleners beter omgaan met lastige medische beslissingen. Dit zou kunnen bijdragen aan het ervaren van een vredig levenseinde van patiënten.

Eenieder die zich verdiept in het landschap van de literatuur en de wetenschap met betrekking tot de spirituele levensvragen van palliatieve moslimpatiënten, kan de conclusie trekken dat wetenschappelijk onderzoek hieromtrent summier is. De rol die de geestelijk verzorger hierin kan spelen is dan ook eveneens een onderbelicht thema. Een sterke motivatie voor dit onderzoek is dan ook dat op dit terrein een grote winst te behalen is. Het opvullen van dit hiaat is van groot belang. Ten eerste bestaat de Nederlandse bevolking namelijk voor vijf procent uit moslims. Dit komt neer op ongeveer 875.000 moslims, waarbij wordt uitgegaan van de bevolkingscijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek.⁶ Ten tweede is spiritualiteit, zoals dit onderzoek zal laten zien, een brede en persoonlijke term die zich kenmerkt door een proces van betekenisverlening, die richting geeft aan het leven.⁷ Het spreken over ziekte en sterven kan voor menigeen beladen zijn en zelfs in de taboesfeer liggen. Dit kan ook het geval zijn bij de moslim die geconfronteerd wordt met ziekte en sterven en waarbij de vraag rijst hoe met ziekte en sterven om te gaan. De geestelijk verzorger kan middels professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij verschillende levensbeschouwelijke, spirituele en ethische thema's een belangrijke rol vervullen. Het ligt tot slot voor de hand om te veronderstellen dat de rol van de geestelijk verzorger bij moslimpatiënten in de toekomst alleen maar belangrijker zal worden. Er bestaat namelijk een stijging van het aantal moslims in Nederland.⁸ Bovendien is sprake van een voortgaande vergrijzing van de Nederlandse bevolking en daarmee samenhangend ook een te verwachten toename van eerste generatie migranten met een islamitische achtergrond die in de toekomst palliatieve zorg nodig zullen hebben.⁹

Met dit onderzoek wordt getracht het hiaat in het wetenschappelijk onderzoeksveld op te vullen. Bovendien zullen fundamentele inzichten worden opgedaan, die maatschappelijk van belang zijn. Enerzijds worden de levenswaarden van de moslimpatiënten verdiept en kennis hieromtrent vermeerderd, waardoor de moslimpatiënten beter kunnen worden voorzien in hun behoefte aan spirituele aandacht in de laatste levensfase. Daarnaast kunnen patiënten, in het kader van medische besluiten die genomen dienen te worden, beter worden begrepen door bijvoorbeeld de artsen. Dit kan helpen bij het ervaren van een vredig levenseinde door patiënten. Anderzijds wordt bijgedragen aan het verbreden van de inzichten op het gebied van het bieden van de spirituele aandacht aan palliatieve moslimpatiënten om zo de totale zorg waar iedere patiënt recht op heeft te verbeteren en te waarborgen. Tot slot levert dit onderzoek een belangrijke bijdrage aan het invullen van de kennisleemte over de rol van de geestelijk verzorger voor palliatieve moslimpatiënten. Hiermee wordt tegelijkertijd geanticipeerd op de vergrijzing en daarmee de veronderstelde belangrijker wordende rol van de geestelijk verzorger.

1.2 Doelstelling

Gelet op bovenstaande introductie kunnen een aantal belangrijke conclusies worden getrokken die inherent zijn aan de doelstelling van dit onderzoek. Allereerst hebben patiënten

⁶ "Religie in Nederland," CBS, gepubliceerd op 18 december 2020, geraadpleegd op 1 maart 2021, <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2020/religie-in-nederland>. "Bevolkingsteller," CBS, gepubliceerd op 26 februari 2021, geraadpleegd op 1 maart 2021, <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/bevolkingsteller>.

⁷ Gerben Westerhof en Ernst Bohlmeijer, *Psychologie van de levenskunst* (Amsterdam: Uitgeverij Boom, 2010), 155-162.

⁸ "Religie in Nederland," CBS, gepubliceerd op 18 december 2020, geraadpleegd op 1 maart 2021, <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2020/religie-in-nederland?onepage=true>

⁹ Saskia te Riele en anderen, "PBL/CBS Regionale bevolkings- en huishoudensprognose 2019-2050: Belangrijke uitkomsten," *Statistische Trends* (2019): 17-21.

in de palliatieve fase de behoefte om te spreken over hun levenswaarden en vormt de aandacht voor spirituele levensvragen en behoeften een belangrijk onderdeel van de zorg in de palliatieve fase. Met dit onderzoek wordt bijgedragen aan het vermeerderen van de kennis omtrent de levenswaarden van palliatieve moslimpatiënten. Dit kunnen levensvragen of spirituele behoeften zijn die in de palliatieve fase nadrukkelijk(er) onder de aandacht treden. In dit onderzoek wordt allereerst de benodigde theoretische kennis voorgeschoteld om vervolgens in gesprek met palliatieve moslimpatiënten hun spirituele levensvragen en behoeften te kunnen begrijpen en te verhelderen. De patiënten kunnen hierdoor in de toekomst beter worden voorzien in hun behoefte aan spirituele aandacht in de laatste levensfase. Ten tweede leert de introductie van dit onderzoek dat tijdens medische behandelingen moeilijke situaties kunnen ontstaan die voortvloeien uit onvoldoende kennis of onvoldoende begrip van de levenswaarden van palliatieve moslimpatiënten. Dit onderzoek zal laten zien welke levenswaarden ten grondslag kunnen liggen aan de moeilijke situaties tijdens medische behandelingen. De ziektebeleving en het denken en handelen van patiënten in deze situaties kunnen vervolgens beter worden begrepen. Dit onderzoek kan dan ook voor bijvoorbeeld artsen inzichten in de levenswaarden en het denken en handelen van moslimpatiënten leveren, waarmee rekening gehouden kan worden bij het nemen van medisch-ethische beslissingen. Een derde punt naar aanleiding van de introductie van de vorige paragraaf, is dat de eerste generatie moslimmigranten die door de vergrijzing in een palliatief traject terechtkomen alleen maar zullen toenemen en daarmee ook de eerder genoemde spirituele levensvragen en behoeften. Het huidige onderzoeksveld biedt te weinig zicht op zowel de spirituele levensvragen en behoeften van palliatieve moslimpatiënten, alsook de rol van de geestelijk verzorger die hierin vervuld kan worden. Dit onderzoek beoogt met de resultaten het bestaande hiaat in het huidige onderzoeksveld op te vullen en tegelijkertijd te anticiperen op de toekomstige toename van moslimpatiënten in een palliatief traject en de daarmee gepaard gaande toename van spirituele levensvragen en behoeften. De gevraagde rolname van de geestelijk verzorger wordt tot slot hiermee verduidelijkt.

1.3 Vraagstelling

Om de bovenstaande doelstelling te bereiken luidt de hoofdvraag van dit onderzoek:

- Wat zijn de spirituele levensvragen en behoeften van moslimpatiënten in de palliatieve fase en hoe kan de geestelijk verzorger hiermee omgaan?

Om deze hoofdvraag te beantwoorden, wordt antwoord gegeven op de volgende deelvragen:

- Wat is spiritualiteit en wat betekent spiritualiteit voor de moslim?
- Wat is de palliatieve fase?
- Welke functie vervult de geestelijk verzorger?
- Welke competenties bezit de geestelijk verzorger?
- Welke spirituele levensvragen hebben moslimpatiënten in de palliatieve fase?
- Welke spirituele behoeften hebben moslimpatiënten in de palliatieve fase?
- Wat kan de geestelijk verzorger betekenen bij spirituele levensvragen en behoeften van moslimpatiënten in de palliatieve fase en welke competenties heeft de geestelijk verzorger hierbij nodig.

De eerste vier bovengenoemde deelvragen zullen worden beantwoord met behulp van de bestaande wetenschappelijke literatuur en daar waar nodig en mogelijk ondersteund door islamitische bronnen. De laatste drie deelvragen zullen worden beantwoord aan de hand van een empirisch onderzoek.

1.4 Onderzoeksplan

Het eerste hoofdstuk van dit onderzoek omvat een uiteenzetting van de onderzoeksmaterie. Het onderzoek bestaat uit een theoretisch gedeelte en een empirisch gedeelte. Het theoretisch kader begint in hoofdstuk twee met een state-of-the-art en het eerste deel van het onderzoeksmodel, waarin de concepten en theorieën van het theoretisch gedeelte worden geschetst. In het theoretisch kader worden drie theorieën onderzocht. Hiermee worden de eerste vier deelvragen van het onderzoek beantwoord. Dit biedt de benodigde theoretische bagage en vormt de basis voor het uit te voeren empirisch onderzoek en de beantwoording van de hoofdvraag. De verbinding tussen het theoretisch gedeelte en het empirische gedeelte bestaat uit de onderzoeksstrategie in het derde hoofdstuk. Hierin worden de gehanteerde methoden van het onderzoek toegelicht en het onderzoeksmodel uitgebreid. Vervolgens volgt in het vierde hoofdstuk de analyse van de resultaten van het empirisch onderzoek. In het empirische gedeelte van het onderzoek worden relevante koppelingen gemaakt met het theoretisch gedeelte en worden de drie laatste bovengenoemde deelvragen beantwoord. In het vijfde en laatste hoofdstuk wordt het onderzoek afgerond. Hierin worden de conclusies en de discussiepunten van dit onderzoek beschreven en suggesties voor vervolgonderzoek toegelicht.

2. Theoretisch kader

2.1 Spiritualiteit, de palliatieve fase en de geestelijk verzorger

Het onderzoek richt zich op de spirituele levensvragen en behoeften van moslimpatiënten in de palliatieve fase. Het huidige onderzoeksveld is ontoereikend voor een duidelijk zicht op dit spectrum, terwijl de maatschappelijke relevantie zoals de introductie in paragraaf 1.1 heeft laten zien buiten kijf staat. Om de spirituele levensvragen en behoeften van palliatieve moslimpatiënten te kunnen begrijpen en te verhelderen en om hen vervolgens in de toekomst beter te kunnen voorzien in hun behoefte aan spirituele aandacht in de laatste levensfase, is een wetenschappelijke inkadering van relevante theoretische concepten nodig. Dit vormt een essentiële theoretische bagage, niet alleen om het huidige onderzoeksveld te identificeren, maar juist ook om met die theoretische bagage te kunnen focussen op de essentie van dit onderzoek. Het theoretisch kader bestaat daarvoor uit drie hoofdconcepten. Net zoals de uiteenzetting van de theoretische concepten een fundamenteel vertrekpunt is voor het uitvoeren empirisch onderzoek, zorgt een eerste schets van de stand van de wetenschappelijke literatuur over dit onderwerp in relatie tot het eigen onderzoek voor een verhelderd zicht op hoe dit gehele onderzoek bijdraagt aan het huidige wetenschappelijk veld.

Het eerste concept dat wordt onderzocht is spiritualiteit. De term religie kan dicht bij de term spiritualiteit staan. Voor deze termen worden een aantal definities vanuit een zo breed mogelijk kader onderzocht. De begripsverheldering is functioneel voor het empirisch onderzoek, omdat hiermee de empirische resultaten binnen het spiritueel kader kunnen worden geduid en toegepast.¹⁰ Het schept een kader, waarbinnen het denken en handelen van palliatieve moslimpatiënten als spiritueel kunnen worden aangemerkt. Hiervoor worden waardevolle werken van Philip Sheldrake, Brian Zinnbauer, Kenneth Pargament, Harold Koenig, Dana King en Verna Carson gebruikt. Dit zijn alom bekende en gezaghebbende historici die vanuit een christelijk dan wel een eurocentrisch perspectief het fenomeen spiritualiteit benaderen. Het feit dat de onderzoeksfocus islamitische patiënten betreft en de spiritualiteit in het theoretisch kader vanuit dit perspectief wordt geïllustreerd, is een weloverwogen keuze. De stand van de wetenschappelijke literatuur is immers christelijk of eurocentrisch georiënteerd. Met de gekozen literatuur wordt de stand van het wetenschappelijk veld bevestigd en bovendien draagt het bij aan de insteek om een zo breed mogelijke onderzoeksblik te hanteren. Niettemin wordt in dit onderzoek de christelijke en eurocentrische positie van het wetenschappelijk veld betreffende dit onderwerp voorzien van een belangrijke aanvulling.¹¹ Met behulp van precieze werken van bijvoorbeeld Sajidah Abdus Sattar, Seyyed Hossein Nasr, Mahjabeen Ahmad en Shamsul Khan wordt spiritualiteit en religie in relatie gebracht met de moslims. Het eerste theoretisch concept biedt op deze wijze noodzakelijke handvatten voor het invullen van de kennisleemte als het gaat om moslimpatiënten in de palliatieve fase. Immers, om de palliatieve moslimpatiënten te kunnen begrijpen is kennis over de bestaande discussies omtrent spiritualiteit en religie in relatie tot moslims vereist.

In navolging van de eerste theoretische handvatten wordt vervolgens het tweede theoretisch concept belicht: de palliatieve fase. De palliatieve fase wordt onderzocht aan de hand van rapporten van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Het IKNL is een betrouwbare adviseur van de zorg, heeft een nauwe samenwerking met verschillende zorgprofessionals en levert wetenschappelijk onderbouwde kennis en inzichten. Naast dit gezaghebbende instituut wordt in de paragraaf over de palliatieve fase ook gerefereerd naar

¹⁰ De gegeven definities zijn gangbaar, maar niet universeel geldend.

¹¹ In navolging van de eerdergenoemde onderzoekers worden, mede vanwege de te maken koppeling tussen spiritualiteit en de moslims, ook islamitisch georiënteerde onderzoekers en bronnen onderzocht. Deze balans beantwoordt eveneens aan een open en brede onderzoeksopvatting.

onderzoekers in de palliatieve zorg Kirsty Boyd en Scott Murray die een interessante invalshoek introduceren om de palliatieve fase te markeren.¹² Dit is een interessante invalshoek om mee te nemen naar het empirisch gedeelte van het onderzoek. Het markeerpunt van de palliatieve fase kan namelijk een niet te onderschatten invloed hebben op de spirituele levensvragen en behoeften van palliatieve moslimpatiënten. Deze relatie vormt met dit onderzoek een interessante bijdrage aan het eerdere werk van Boyd en Murray. Een aantal andere gezaghebbende onderzoekers die onderzoek hebben gedaan naar spiritualiteit in de palliatieve fase en in dit onderzoek de revue passeren, zijn onder andere: Joep van de Geer, Allan Kellehear, David Kissane, Renske Kruizinga en George Fitchett. Het is te veronderstellen dat spiritualiteit op een nader te blijken manier een rol speelt bij moslimpatiënten in de palliatieve fase. De theoretische bagage op het gebied van spiritualiteit in de palliatieve fase is dan ook voor dit onderzoek cruciaal om voorbereid het empirisch veld van dit onderzoek te betreden. Om de (ziekte)beleving van moslims in de palliatieve fase te kunnen interpreteren, is bovendien kennis nodig over hoe de islam kijkt naar ziekte, dood, euthanasie en pijnbestrijding. Dit zijn immers fases of elementen die in de palliatieve fase kunnen passeren. Hiervoor worden in het theoretisch kader handvatten aangereikt aan de hand van islamitische bronnen. Dit wordt gedaan middels de Koran, het geopenbaarde woord van God, en de Hadith (meervoud: Ahadith), een traditie die een bericht omvat over iets wat de profeet Mohammed – de definitieve profeet en de boodschapper van God aan wie die Koran is geopenbaard – heeft gezegd, gedaan of stilzwijgend heeft goed- of afgekeurd.¹³ In de Hadith staat de Sunnah vermeld: het na te volgen gedrag van de profeet Mohammed.¹⁴ De Koran en de Hadith vertellen de moslim hoe islamitisch gezien gehandeld dient te worden.¹⁵ Naast deze islamitische bronnen worden ook onderzoekers met hun gerespecteerde werken aangehaald om dezelfde theoretische islamitische kennis te verhelderen. Zo schetsen onder andere Muhammed Nabeel Musharraf, As-sayyid Sabiq, Hanna Kassis en Vardit Rispler-Chaim, die verschillende islamitische bronnen hebben geanalyseerd, de islamitische perspectieven betreffende ziekte, dood en euthanasie. Pijnbestrijding en de islamitische uitgangspunten daaromtrent worden in dit onderzoek geschetst met behulp van de werken van bijvoorbeeld Mohammed Ghaly en anderen, Mohamed Al-Jeilani, Dalil Boubakeur, Mohammed Zafir al-Shahri en Abdullah al-Khenaizan. Gezien de in de praktijk voorkomende distantie met betrekking tot pijnbestrijding verheldert dit deel van het theoretisch kader vanuit islamitisch theologisch perspectief de achterliggende gedachte van deze distantie. Het is vervolgens met het empirisch onderzoek interessant om in het licht van de spirituele levensvragen en behoeften te constateren of dit vraagstuk bij de palliatieve moslimpatiënten de revue passeert en in welke hoedanigheid. Op deze manier vormt dit onderzoek eveneens een belangrijke bijdrage aan het wetenschappelijk veld.

Het derde concept van het theoretisch kader gaat over de theorie van de geestelijk verzorger. Aan de hand van de beroepsstandaard van de landelijke toonaangevende

¹² Kirsty Boyd en Scott A. Murray, ‘‘Recognising and managing key transitions in end of life care,’’ *BMJ* 341 (2010): 649-652, doi: 10.1136/bmj.c4863.

¹³ Henk Driessen, *In het huis van de islam* (Nijmegen: Sun, 1997), 32-33.

¹⁴ Het woord Sunnah betekent letterlijk ‘weg, manier van doen, gedrag’. In de islamitische wetenschap komt het woord Sunnah veelvuldig terug met soms een verschillende definitie. Een voorbeeld is het woord Sunnah in *Ahl as Sunnah wal Jama’ah*, waarmee gerefereerd wordt naar de soennitische stroming binnen de islam en de tegenhanger is van de sjiiitische stroming. In dit onderzoek wordt met de Sunnah gerefereerd naar het na te volgen gedrag (lees: gezegden, daden en stilzwijgende goed- en afkeuringen) van de profeet Mohammed. De Sunnah werd gedurende het leven van de profeet Mohammed door hem zelf aangegeven, terwijl de Ahadith na zijn leven zijn vastgelegd. De Sunnah is terug te vinden in de Hadith. Driessen, *In het huis van de islam*, 44.

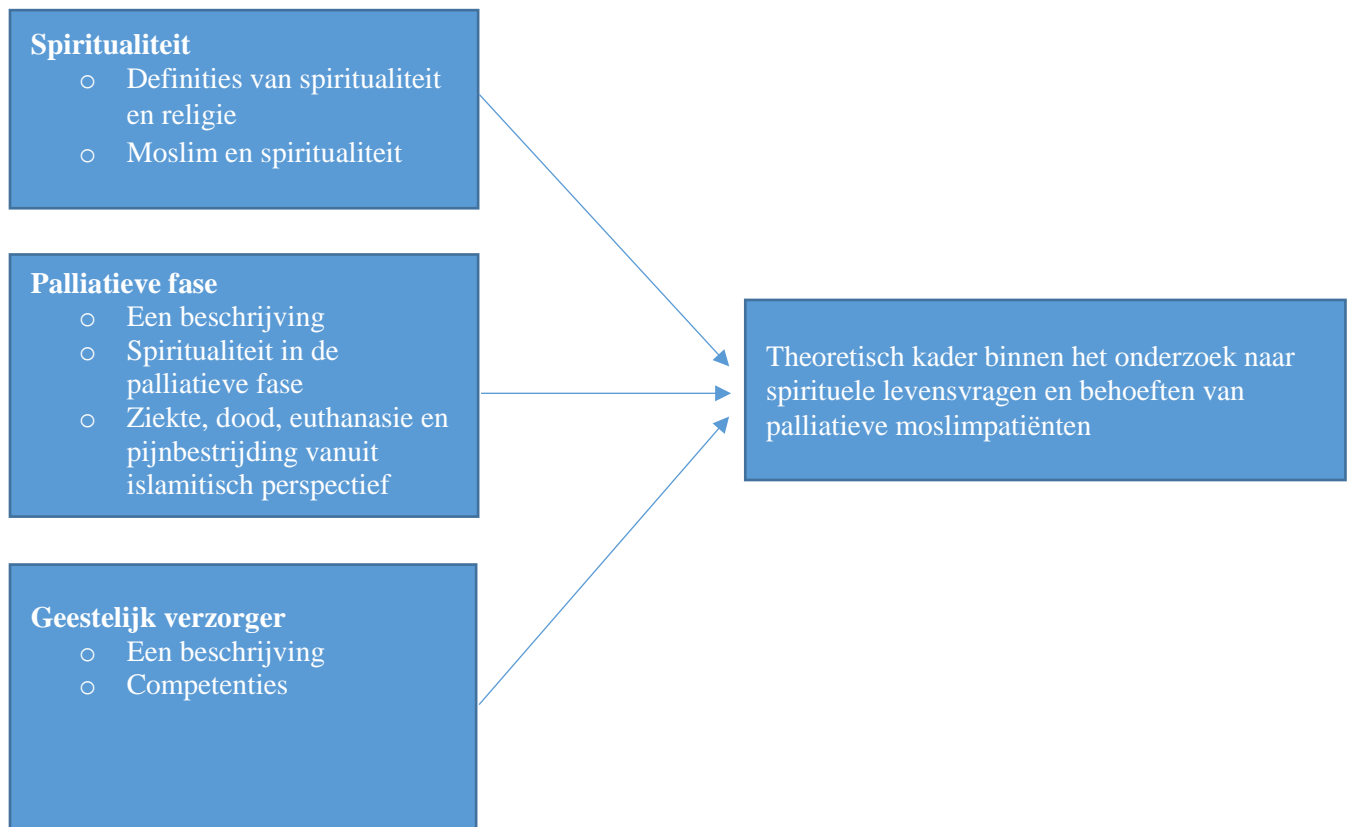
¹⁵ In het verlengde van de eerdere voetnoot en met het idee dat dit onderzoek geen universele geldigheid heeft, wordt in dit onderzoek uitgegaan van een dominant soennitisch perspectief, omdat dat voor het overgrote deel van de moslims in Nederland (en ook in de rest van de wereld) de traditie is.

Vereniging van Geestelijk VerZorgers wordt een beschrijving gegeven van de geestelijk verzorger en diens activiteiten, alsook van de relevante dimensies en competenties voor de functie-uitoefening van de geestelijk verzorger. Deze beschrijvingen worden ondersteund met interessante werken van bijvoorbeeld: Debra Ivoncavich, Paul Wong, Linda Ross, Hans Evers en Ann Callahan. Ook hierbij is de stand van de wetenschappelijke literatuur christelijk of eurocentrisch georiënteerd. Dit onderzoek vult de kennisleemte ten aanzien van palliatieve moslimpatiënten in door de vanuit het theoretisch kader verkregen inzichten mee te nemen naar het empirisch gedeelte van het onderzoek. Op basis van de spirituele levensvragen en behoeften van de palliatieve moslimpatiënten zal uit het empirisch onderzoek blijken welke eventuele onderscheidende en aanvullende toepassing van de competenties nodig is. In het empirisch gedeelte van het onderzoek zal dit worden toegespitst en vanuit een islamitisch perspectief worden belicht. Met dit onderzoek wordt op deze manier getracht een welkome bijdrage te leveren aan het wetenschappelijk veld en in het aanreiken van handvatten voor passende spirituele zorg voor palliatieve moslimpatiënten.

2.2 Het onderzoeksmodel: concepten en theorieën

In deze paragraaf wordt het eerste deel van het onderzoeksmodel geschetst dat gaat om de concepten en theorieën van het onderzoek. Het onderzoeksmodel laat zien hoe het onderzoek wordt gestructureerd, draagt bij aan een heldere weergave van het theoretisch kader en vormt een schematische weergave van de belangrijkste stappen om de doelstelling van het onderzoek te bereiken. Een onderzoeksmodel is in het algemeen een model waarin de oorzaken en eventueel de gevolgen van een bepaald fenomeen of probleem zijn vermeld.¹⁶ In dit onderzoek bestaat dat fenomeen uit palliatieve moslimpatiënten en hun spirituele levensvragen en behoeften in relatie tot de vraag hoe de geestelijk verzorger hiermee kan omgaan. Voor de beantwoording van deze (hoofd)vraag is een passende selectie gemaakt van de literatuur. De drie concepten van het onderzoek worden in onderstaand onderzoeksmodel met pijlen gerelateerd aan de spirituele levensvragen en behoeften van de palliatieve moslimpatiënten die zullen worden geïnterviewd. De pijlen vertegenwoordigen de onderzoeksblik op die levensvragen en behoefte:

¹⁶ Piet Verschuren en Hans Doorewaard, *Het ontwerpen van een onderzoek* (Amsterdam: Boom Lemma uitgevers, 2015), 17-20.



Figuur 1 Het eerste deel van het onderzoeksmodel voor het onderzoek naar de spirituele levensvragen en behoeften van palliatieve moslimpatiënten en de omgang hiermee door de geestelijk verzorger.

2.3 Spiritualiteit

Er bestaan in de gehele wereld en in de wereld van de geestelijke verzorging in het bijzonder verschillende opvattingen en definities ten aanzien van de term spiritualiteit. In deze paragraaf worden een aantal definities van spiritualiteit gegeven, waarmee vooraanstaande onderzoekers de term definiëren. De term religie wordt eveneens toegelicht, waarna beide termen in relatie worden gebracht met de moslim. Met deze paragraaf wordt het eerste theoretisch concept geschetst.

2.3.1 Definities van spiritualiteit en religie

Philip Sheldrake is een historicus en theoloog en voornamelijk bekend vanwege zijn wetenschappelijk onderzoek naar spiritualiteit. Hij onderstreept de moeilijkheid van de term spiritualiteit. Zo geeft hij in één van zijn eerste werken alleen een beschrijving van aan spiritualiteit samenhangende elementen zonder echt tot een definitie te komen.¹⁷ In een later verschenen boek van Sheldrake, een onderdeel van zijn geroemde serie aan publicaties met betrekking tot spiritualiteit, komt hij alsnog tot een definitie.¹⁸ Sheldrake definieert spiritualiteit als een manier van leven die inherent is aan de visie op het leven en het handelen hiernaar door een individu. Spiritualiteit, zowel in religieuze als in seculiere vorm, geeft betekenis en richting aan het leven.¹⁹ Sheldrake integreert de term in het hedendaags gebruik door spiritualiteit te belichten als een integrerende factor van het leven als geheel. Het

¹⁷ Philip Sheldrake, *A Brief History of Spirituality* (Malden: Blackwell Publishing, 2007), 2-20.

¹⁸ Philip Sheldrake, *Spirituality: A Very Short Introduction* (Oxford: Oxford University Press, 2012), 1.

¹⁹ Sheldrake, *Spirituality*, 1-6.

kenmerkt een zoektocht naar het heilige en een zoektocht naar zin- en betekenisgeving in en van het leven.²⁰

In het verlengde van Sheldrake's definitie verrijken twee andere wetenschappelijke onderzoekers de betekenis van spiritualiteit. Brian Zinnbauer en Kenneth Pargament stellen daarvoor drie concepten centraal.²¹ Het eerste concept is het concept van betekenisgeving. Het omvat waarden en ultieme doelen en het gevoel van betekenis. Deze elementen kunnen psychologisch, sociaal, fysiek en materieel van aard zijn. Zij kunnen ook verbonden zijn aan een goddelijke dimensie. Het tweede concept is het concept van zoeken. Hiermee wordt gesteld dat de mens doelgericht is in het leven en zoekt naar een betekenis. Het derde concept is het heilige. Zinnbauer en Pargament zien in het heilige zowel God, alsook andere elementen in het dagelijks leven die als een heiligheid kunnen worden gezien, zoals culturele fenomenen, natuurverschijnselen en gezondheid. Het streven naar en het beleven van spiritualiteit kan een individuele en collectieve zoektocht of aangelegenheid zijn.²² Pargament voegt tot slot in een ander werk toe dat het heilige altijd een directe link heeft met God of het hogere. De spirituele beleving kan een goddelijke ervaring zijn of kan daarvan iets aantreffen in het dagelijks leven dat inherent is aan goddelijke kwaliteiten.²³

In een ander onderzoek wordt bij de definiëring van spiritualiteit door Harold Koenig, Dana King en Verna Carson de relatie met het heilige nog nadrukkelijker gelegd. Zij spreken bij spiritualiteit over een verbinding met wat heilig is en benoemen hierbij de term transcendentie.²⁴ Het transcendente kan worden gezien als een dynamisch fenomeen, waarbij het individu voortdurend grenzen overschrijdt, bijvoorbeeld het betreden van een eigen nieuwe levensfase of de ontmoeting met een ander en het betreden van diens levensfase. Transcendentie kan vooral ook worden gelokaliseerd in God en geschetst worden als datgene wat al het mogelijke overstijgt en in een religieuze context wordt geduid als God of het goddelijke.²⁵ Vanuit deze laatste benadering van het transcendente vertrekken Koenig, King en Carson in het definiëren van spiritualiteit. Zij zeggen over die verbinding met het transcendente dat spiritualiteit betrekking heeft op religieuze mensen, die hun religieuze overtuiging centraal stellen in hun manier van leven.²⁶ In deze visie is een duidelijke verbinding tussen spiritualiteit en religie.

Hoewel in het empirisch deel van dit onderzoek religie wordt benaderd vanuit de visies van de patiënten en het uitvoerig ontleden van de term religie niet essentieel is binnen dit onderzoek, is het toch goed om hier een korte schets van te geven.²⁷ Immers, spiritualiteit en religie kunnen met elkaar verbonden zijn. Binnen de visie van Koenig, King en Carson wordt religie gezien als het geheel van geloofsopvattingen, handelingen en rituelen gerelateerd aan het transcendente, bijvoorbeeld God of een andere hogere macht.²⁸ Volgens hen hebben religies specifieke geloofsopvattingen over het leven na de wereldse dood en

²⁰ Sheldrake, *Spirituality*, 5-6.

²¹ Brian J. Zinnbauer en Kenneth I. Pargament, "Religiousness and Spirituality," in *Handbook of the Psychology of Religion and Spirituality*, red. Raymond F. Paloutzian & Crystal L. Park (New York: Guilford Press, 2005), 33-36.

²² Zinnbauer en Pargament, "Religiousness and Spirituality," 34-36.

²³ Kenneth I. Pargament et al, "Envisioning an integrative paradigm for the psychology of religion and spirituality," in *APA handbook of psychology, religion and spirituality: Volume 1 Context, theory and research*, red Kenneth I. Pargament et al (Washington: American Psychological Association, 2013), 15-17.

²⁴ Harold G. Koenig, Dana E. King en Verna B. Carson, *Handbook of religion and health* (Oxford: Oxford Press, 2012), 37-47.

²⁵ Ruud Ganzevoort, "Pastoraat en transcendentie," *Kernvraag* 133 (2005): 49-58. "Goddelijke kunst. Over het transcendente in de kunst," Philip Verdult, Soesterbeeck Programma Radboud Universiteit Nijmegen 2009, geraadpleegd op 15 oktober 2020, <https://slideplayer.nl/slide/2178167/>

²⁶ Koenig, King en Carson, *Handbook religion and health*, 46-47.

²⁷ De benadering vanuit de visies van de patiënten wil zeggen: de betekenis die de patiënten aan religie geven.

²⁸ Koenig, King en Carson, *Handbook religion and health*, 45-46.

regels met betrekking tot de gedragingen en handelingen binnen een sociale groep.²⁹ De eerdergenoemde Pargament definieert de term religie eveneens en legt de focus hierbij vooral op betekenisverlening. Hij verwijst hiermee naar hetgeen belangrijk is voor het individu, de instelling of de cultuur. Hij benadrukt echter dat betekenisverlening niet per definitie het religieuze behelst. Het wordt pas religieus, nadat het een heilig karakter heeft gekregen. Dit gebeurt bijvoorbeeld wanneer ziekte een aanleiding is om uit een religieus boek te lezen als middel om de pijn te verzachten. Betekenisverlening krijgt in deze zin een heilig karakter wanneer de situatie wordt aangenomen als een kans om dichterbij God te komen. Religie wordt hiermee begrepen als een proces van een zoektocht naar betekenis met een fundamentele relatie tot het heilige.³⁰ Interessant en relevant voor dit onderzoek is juist ook het spirituele vraagstuk met betrekking tot moslims. Ten aanzien van moslims en de betreffende traditie kan gesteld worden dat religie en spiritualiteit voor een groot deel samenvallen en aldaar verschillende vormen van religieuze betekenisgeving voorkomen.

2.3.2 Moslim en spiritualiteit

Eenieder die zich in de islamitische theologie verdiept, ontdekt dat binnen het vraagstuk ‘wie is een moslim?’ verschillende visies, voorwaarden, uitspraken en debatten bestaan. Dit geldt eveneens voor verschillende andere vragen die betrekking hebben op de islam of de moslim. Allereerst bestaan er verschillende stromingen in de islam, zoals het soennisme, het sjiisme en het soefisme, die eigen normen aanleggen bij het praktiseren van hun religie.³¹ Ten tweede kent de islam verschillende tradities en praktijken waarbinnen het zich heeft gegrondvest.³²

Om een moslim te zijn dient volgens de islamitische tradities de islamitische geloofsbelijdenis uitgesproken te worden.³³ Dit is een verklaring van geloof en dient met geloof (lees: overtuiging) uitgesproken te worden. Met het uitspreken van de geloofsbelijdenis gelooft de moslim in de Koran als de grondwet van de islam en vervult de moslim alle plichten die de islam oplegt.³⁴ De term islam betekent ‘onderwerping’, waarbij gerefereerd wordt naar de onderwerping van de moslim aan God. Deze term gaat vaak gepaard met het woord ‘geloofsovergave’. Dit vormt volgens islamitische tradities dan ook de kern van de islam als monotheïstische religie. De moslim is volgens dezelfde tradities gehoorzaam aan God en onderwerpt zich aan Hem. Fundamentele elementen binnen deze gehoorzaamheid en onderwerping is het geloven in en het praktiseren van het woord van God zoals geopenbaard in de Koran. Inherent aan deze geloofsgehoorzaamheid zijn een vijftal verplicht op te volgen religieuze verplichtingen die in de Koran worden benoemd en tevens ook voorbeelden zijn van de geloofsstellingen en praktijken die islamitisch gezien het belijden van de islam bepalen.³⁵ Naast de Koran speelt ook de traditie, de Hadith, een belangrijke rol binnen de

²⁹ Koenig, King en Carson, *Handbook religion and health*, 37.

³⁰ Pargament, *The Psychology of Religion and Coping*, 25-33.

³¹ Sajidah Abdus Sattar, *Islam voor beginners* (Amsterdam: Meulenhoff Boekerij B.V., 2011), 6-7.

³² Juan Eduardo Campo, ‘Muslim Ways of Death: Between the Prescribed and the Performed,’ in *Death and Religion in a Changing world*, red. Kathleen Garces-Foley (New York: M.E. Sharpe, 2006), 149-154. De in deze paragraaf (en het gehele theoretisch kader) gegeven visies en antwoorden zijn niet algemeen geldend of voor alle moslims toepasbaar. Het uitgangspunt is om een algemeen kader te schetsen. Het doel van deze paragraaf is om een algemene schets te geven van moslims en hun spiritualiteit zonder te vervallen in verschillende theologische discussies betreffende dit onderwerp.

³³ De islamitische geloofsbelijdenis bevat twee verklaringen: ‘Ik getuig dat er geen God is behalve God en ik getuig dat Mohammed de goddelijke profeet is’.

³⁴ Ali Al-Tantawi, *Algemene Introductie in de Islam*, vertaald door Yahia Bouyafa (Ijsselstein: Noer Al’Ilm, 2005), 28.

³⁵ Voor deze vijf religieuze verplichtingen en meer achtergrondinformatie zie: Hamilton Gibb, *De Islam: een historisch overzicht* (Meppel: Boom, 1981), 71. Henk M. Vroom, *Religies en de Waarheid* (Kampen: Kok, 1988), 198-202. Driessen, *In het huis van de islam*, 34.

religie van de moslim. Net zoals de Koran vormt de Hadith en de daarin vermelde Sunnah de basis voor de islamitische wet.

Een moslim wordt gekenmerkt door zijn of haar moslimidentiteit. God kan gezien worden als Hij die aan de basis ligt van de menselijke identiteit.³⁶ Religie kan voor een moslim als aanbidder van God dan ook een identiteit creërende bron zijn. Deze identiteit stelt de moslim in staat om de meest fundamentele existentiële vragen, waar ieder individu mee te maken krijgt, te kunnen beantwoorden. De identiteitsvorming van de moslim kan vertrekken vanuit het hoofdbeginsel dat God de mens heeft geschapen om Hem te aanbidden. De onderwerping aan God, de geloofsovergave van de moslim en het implementeren van de Koran en de Hadith in het leven zijn fundamentele elementen voor de moslim. Ten aanzien van het empirisch gedeelte van het onderzoek is het goed om, na deze schets van de moslim(identiteit), de belangrijkste theoretische handvatten over de spiritualiteit van de moslim aan te reiken. Hiermee kan de spirituele beleving en het daar aan inherente denken en handelen van palliatieve moslimpatiënten in het empirische deel beter worden begrepen.

Spiritualiteit voor de moslim kan volgens Bagher Ghobary Bonab, Maureen Miner en Marie-Therese Proctor worden gezien als de aanwezigheid van een relatie met God, waarbij de eigenwaarde, de betekenisgeving en de verbondenheid met anderen en de natuur wordt beïnvloed door die relatie met God.³⁷ De relatie tussen God en de mens wordt binnen islamitische tradities beschouwd als een belangrijke islamitische waarde binnen de spiritualiteit van de moslim. Dit wordt verder bevestigd door de islamitische godsdienstwetenschapper Seyyed Hossein Nasr. Volgens Nasr wordt de spiritualiteit van de moslim eveneens gekenmerkt door een fundamentele relatie met God. Het omvat het handelen vanuit Gods liefde en het onderhouden en het versterken van de relatie met Hem, bijvoorbeeld middels het waken over de religieuze overtuigingen, het uitvoeren van rituelen, het bewust zijn van het dagelijks leefgedrag en de leefregels en het vermeerderen van kennis.³⁸ Dat betekent dat het handelen in het dagelijks leven van moslims voortvloeit uit de centrale overtuigingen die inherent zijn aan het geloven in God en de profeten. Bovendien vormen de genoemde elementen voor het onderhouden en het versterken van de band met God een uitdrukking van het verlangen van de moslim om dicht bij God te blijven, vooral in tijden van levenscrises, zoals in geval van ziekte. Daarnaast behoort het tot de spiritualiteit van de moslim en tot de relatie met God om de banden met anderen te onderhouden. Anderen liefhebben, onvoorwaardelijk respect tonen en altruïstische daden zijn voorbeelden van religieuze gedragingen die de diepe en oprechte relatie van de moslim met God aantonen.³⁹

Bovenstaande wordt door Mahjabeen Ahmad en Shamsul Khan met een ander perspectief aangevuld.⁴⁰ In dit artikel wordt allereerst een algemene betekenis gegeven van religie en spiritualiteit. Religie verwijst naar een persoonlijk of institutioneel systeem van georganiseerde overtuigingen, praktijken, rituelen of manieren van aanbedding. Spiritualiteit wordt vervolgens, anders dan bijvoorbeeld de invalshoek van Bonab, Miner, Proctor en Nasr, omschreven als een gevoel van verbondenheid met een hogere macht of bewustzijn dat gepaard gaat met het zoeken naar antwoorden op vragen over de betekenis van leven, van

³⁶ P.E. Jongsma-Tielaman, *Godsdienst als speelruimte voor verbeelding* (Kampen: Kok, 1996), 103.

³⁷ Bagher Ghobary Bonab, Maureen Miner en Marie-Therese Proctor, "Attachment to God in Islamic Spirituality," *Journal of Muslim Mental Health*, 7:2 (2013): 77-78.

³⁸ Seyyed Hossein Nasr, *Islamic spirituality: Manifestations* (New York: Crossroad Publishing Co, 1991), 13.

³⁹ Hierbij wordt niet uitgegaan van wat moslims doen, maar juist wat islamitische tradities leren over wat moslims zouden moeten doen. Dit maakt het empirisch gedeelte van het onderzoek tegelijkertijd ook interessant, omdat het een inkijk biedt op de eventuele overeenstemming van het handelen van de patiënten met het handelen zoals de islamitische tradities leren. Zie: Bonab, Miner en Proctor, "Attachment to God in Islamic Spirituality," 77-84. Nasr, *Islamic spirituality*, 13.

⁴⁰ Mahjabeen Ahmad en Shamsul Khan, "A Model of Spirituality for Ageing Muslims," *Journal of Religion and Health*, 54:2 (2015): 831-835.

ziekte en ander lijden, van de dood en het doel van het leven. Over spiritualiteit voor de moslim wordt gesteld dat het geworteld is in (het praktiseren van) de islam als religie met als leidraad de Koran en de Hadith. Spiritualiteit voor de moslim is volgens Ahmad en Khan geen alternatief voor religie, maar ondersteunt en bouwt voort op rituelen en handelingen, zoals in de Koran en de Hadith is voorgeschreven. De islam beïnvloedt alle aspecten van het dagelijks leven van de moslim. De religie biedt een complete gedrags- of levenscode. De spiritualiteit van de moslim en diens religie zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Religieuze rituelen vormen een fundamenteel onderdeel van de spiritualiteit van de moslim, waarbij de relatie van de moslim met God het uitgangspunt is. Voor de moslim gaan religieuze overtuigingen en spiritualiteit met elkaar gepaard. Gedurende dit leven bestaat er een sterke onderlinge verbondenheid van religie en spiritualiteit. Zij completeren het leven van de moslim, waarbij de religieuze overtuigingen en waarden de kijk op het leven doordringen.⁴¹ Spiritualiteit voor de moslim kan, bijvoorbeeld in lijn met de mening van Pargament, gezien worden als het hart en de ziel van religie. Het kan tot slot een bron zijn, waarmee wijsheden over de zin van het leven worden verrijkt.⁴²

2.4 De palliatieve fase

In navolging van de eerste theoretische handvatten over spiritualiteit, religie en de moslim in relatie tot spiritualiteit en religie, wordt in deze paragraaf de palliatieve fase belicht. Allereerst wordt behandeld wat de palliatieve fase precies is, waarbij de rapporten van het IKNL als leidraad worden genomen.⁴³ Ten tweede wordt de aanwezigheid van spiritualiteit binnen de palliatieve fase geschetst. Ten derde en tot slot wordt de focus gelegd op de islamitische perspectieven op ziekte, dood, euthanasie en pijnbestrijding. Net zoals de vraag ‘‘wie is een moslim?’’ vanuit verschillende invalshoeken beantwoord kan worden, geldt dat ook met betrekking tot ziekte, dood, euthanasie en pijnbestrijding. Het uitgangspunt is om een algemene schets te geven zonder te vervallen in theologische debatten. De islamitische perspectieven worden geschetst met behulp van de Koran en verschillende Ahadith. Behalve deze bronnen zijn ook verschillende wetenschappelijke auteurs en bronnen onderzocht voor het uiteenzetten van de perspectieven.

2.4.1 De palliatieve fase: een onderdeel van de palliatieve zorg

Twee begrippen die door zowel zorgprofessionals, alsook door patiënten regelmatig met elkaar worden verwisseld, zijn: de palliatieve zorg en de palliatieve fase. Een verheldering is dan ook handig.⁴⁴ De palliatieve zorg is gericht op het verbeteren van de levenskwaliteit van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, zoals kanker, hartfalen en chronische longziekten. Dit wordt gedaan door het lijden te voorkomen en te verlichten middels een vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn. Andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard

⁴¹ Ahmad en Khan, ‘‘A Model of Spirituality for Ageing Muslims,’’ 831-835

⁴² Brian J. Zinnbauer, Kenneth I. Pargament en Allie B. Scott, ‘‘The emerging meanings of religiousness and spirituality: Problems and prospects,’’ *Journal of Personality* 67:6 (1999): 908-909.

⁴³ Het IKNL is een onafhankelijk kennis- en kwaliteitsinstituut dat niet alleen in de oncologische zorg, maar ook in de palliatieve zorg wetenschappelijke ondersteuning biedt ter verbetering van deze zorg.

⁴⁴ ‘Pallium’ is een Latijns woord en betekent ‘mantel’. De betekenis van het woord pallium is een wijd kledingstuk dat bijvoorbeeld ter bescherming door de Romeinen werd gedragen. Dit wijde kledingstuk kan met betrekking tot de palliatieve zorg worden herleid naar het om een patiënt heenslaan van een mantel gericht op het verlichten van de pijn. Het woord palliatief is immers afgeleid van het woord palliatie. Dit woord betekent verzachten of verlichten en staat voor het verzachten van het lijden en het behandelen van de pijn zonder dat de behandeling gericht is op genezing. Consuelo Casula, ‘‘Clinical hypnosis, mindfulness and spirituality in palliative care,’’ *Annals of Palliative Medicine* 7:1 (2018): 32-33.

worden eveneens vroegtijdig gesignaleerd en zorgvuldig beoordeeld en behandeld.⁴⁵ Het doel van palliatieve zorg is om de kwaliteit van het leven te waarborgen en daar waar mogelijk te verbeteren.⁴⁶ Een aspect dat hierbij in acht wordt genomen en een rol speelt bij de zorg van de patiënt is bijvoorbeeld het spiritueel aspect. Hierbij kan gedacht worden aan de zorg gericht op het omgaan met spirituele levensvragen van de patiënt.⁴⁷ De palliatieve zorg voorziet in de levenskwaliteit van de patiënt en tevens, met aandacht voor zowel de patiënt alsook voor de naasten, in de voorbereiding op het sterven.⁴⁸ De palliatieve zorg bestaat uit een aantal fases: de palliatieve fase, de stervensfase en de nazorgfase. Gezien de relevantie voor dit onderzoek wordt vooral de palliatieve fase toegelicht.

De palliatieve fase is de fase, waarin een patiënt terechtkomt als genezing van de ziekte niet (meer) mogelijk is. Deze fase vangt aan wanneer dit gegeven medisch geconcludeerd wordt. De duidelijkheid van de markering van deze fase kan per patiënt en per ziekte verschillen. Zo is bij oncologische patiënten de palliatieve fase gemakkelijker vast te stellen dan bij patiënten met chronische ziekten, zoals chronische longziekten en hartfalen.⁴⁹ Tijdens de palliatieve fase wordt de patiënt behandeld met bijvoorbeeld medicatie gericht op het onder controle houden van de ziekte, het bestrijden van pijn en het verbeteren van de levenskwaliteit. Deze behandeling is niet gericht op curatie, maar op palliatie: het verminderen en verlichten van de klachten. In de palliatieve fase wordt de geprognosticeerde laatste drie maanden van het leven de terminale fase genoemd. De zorg in deze fase staat veelal in het teken van het naderende sterven.⁵⁰ De palliatieve fase kent drie subfases. De eerste subfase is een enigszins stabiele fase gevolgd door een acute achteruitgang, zoals vaak voorkomend bij kanker. De tweede subfase kenmerkt zich door een achteruitgang die geleidelijk, maar vrij progressief plaatsvindt. Tussentijdse ernstige toename van ziektesymptomen kan ook onderdeel zijn van dit traject. De laatste en derde subfase betreft een onvoorspelbare periode qua inschatting van de levensverwachting van de patiënt. Hier is vaak sprake van een langdurige geleidelijke achteruitgang en betreft vaak patiënten die een kwetsbare ouderdom hebben bereikt. De indeling van de palliatieve fase in deze genoemde subfases kent een kritische kanttekening die door professionals wordt onderkend. Het is namelijk gecompliceerd om de start van de palliatieve fase te markeren. De progressiviteit verschilt per ziekte en het traject van ieder patiënt daarmee ook.⁵¹ Daarnaast bestaan of ontstaan er vaak, vooral bij een patiënt met een wat hogere leeftijd, één of meerdere aandoeningen naast de hoofddiagnose. Onderzoekers op het gebied van palliatieve zorg Kirsty Boyd en Scott Murray introduceerden een interessant element om de palliatieve fase te markeren: de *surprise question*. Zorgprofessionals kunnen zichzelf de vraag stellen of het een verrassing zou zijn als de betreffende patiënt binnen een jaar overlijdt. Wanneer de professionals concluderen dat dit geen verrassing zou zijn, moet volgens Boyd en Murray de start van de palliatieve fase gemarkeerd worden.⁵² De markeringsvraag is in de medische wereld een erkend markeringsinstrument en gebeurt wanneer een patiënt met een

⁴⁵ IKNL Integraal Kankercentrum Nederland, *Palliatieve zorg in beeld* (Utrecht: IKNL, 2014), 12.

⁴⁶ IKNL Integraal Kankercentrum Nederland, *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland* (Utrecht: IKNL, 2017), 55-58.

⁴⁷ IKNL, *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*, 8-10.

⁴⁸ IKNL, *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*, 59-62.

⁴⁹ IKNL, *Palliatieve zorg in beeld*, 12-13.

⁵⁰ IKNL Integraal Kankercentrum Nederland, *Handreiking maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg* (Bunnik: Agora, 2012), 3-4.

⁵¹ Scott A. Murray en anderen, "Illness trajectories and palliative care," *BMJ* 330 (2005): 1007-1011, doi: 10.1136/bmj.330.7498.1007.

⁵² Boyd en Murray, "Recognising and managing key transitions in end of life care," 649-652.

levensbedreigende ziekte een toename van de ziekte laat zien, complicaties ondervindt of een algehele achteruitgang van de functionaliteit ervaart.⁵³

Tot slot worden de twee laatste fases van de palliatieve zorg verhelderd: de stervensfase en de nazorgfase. In de stervensfase komt de patiënt terecht als de levensverwachting een aantal dagen is. Daar waar in de palliatieve fase de focus ligt op de kwaliteit van leven, gaat het in de stervensfase om de kwaliteit van sterven. Om voor een waardig eind van het leven van de patiënt te zorgen wordt de focus gelegd op het bieden van comfort, het verminderen van de klachten en het bieden van de mogelijkheid om afscheid te nemen van naasten. In de nazorgfase is de palliatieve zorg gericht op het bieden van professionele steun aan de naasten van de overleden patiënt. De naasten hebben vaak behoefte aan tijd en ruimte om het overlijden te kunnen verwerken. Een voorbeeld van ondersteuning in deze fase is het bieden van de mogelijkheid om in gesprek te gaan.⁵⁴

2.4.2 Spiritualiteit in de palliatieve fase

In paragraaf 2.3 van dit onderzoek is gebleken dat spiritualiteit een omvangrijk begrip is waar ieder individu en onderzoeker een eigen perspectief aan kan koppelen. Het IKNL heeft onderzoek gedaan naar spiritualiteit in de palliatieve fase op basis van praktijkkennis en onderbouwd door literatuuronderzoek. Zij onderkent het ontbreken van een consensus met betrekking tot het begrip van spiritualiteit en vertrekt in het onderzoek naar spiritualiteit in de palliatieve fase vanuit een multidimensionale invalshoek.⁵⁵ Spiritualiteit betreft hierbij alle existentiële vragen met betrekking tot bijvoorbeeld de identiteit, het lijden, de dood, schuld en schaamte, verzoening en vergeving. Daarnaast betreft het de waardevolle levenselementen die door een individu worden ervaren, zoals relaties met zichzelf, familie, vrienden, sociale posities en natuurfenomenen. Tot slot omvat het de religieuze overwegingen, zoals het geloof, overtuigingen en de relaties tot God.⁵⁶

In de palliatieve fase vinden patiënten de aandacht voor spiritualiteit als onderdeel van de zorg die zij ontvangen van belang. Patiënten in de palliatieve fase hebben behoefte om te spreken over spiritualiteit, het doel in en van het leven en persoonlijke gedachten in deze periode van het leven.⁵⁷ Het IKNL stelt dat elke patiënt in de palliatieve levensfase en op ieder moment in deze fase de gelegenheid moet krijgen om te spreken over spiritualiteit.⁵⁸ Wanneer een patiënt deze gelegenheid niet krijgt, bestaat het risico dat de patiënt in zijn of haar menselijke waardigheid te worden gekrenkt. De behoeften kunnen per patiënt sterk verschillen, mede afhankelijk van de persoonlijke situatie. Deze behoefte treedt vooral sterk op de voorgrond bij betekenisvolle momenten. Hierbij kan gedacht worden aan een overplaatsing van de patiënt van bijvoorbeeld het ziekenhuis naar een andere zorginstelling, een slecht-nieuws gesprek of een afscheidsritueel.⁵⁹

Het IKNL schetst twee benaderingen binnen het spiritueel proces van patiënten in de palliatieve fase: vanuit spirituele behoeften in brede zin en vanuit spiritueel lijden. De spirituele behoeften in brede zin worden door de patiënten vaak onuitgesproken gelaten. Daarnaast zijn deze behoeften vaak verweven met behoeften in andere dimensies.⁶⁰ In de richtlijn van het IKNL wordt met betrekking tot de spirituele behoeften gerefereerd naar

⁵³ IKNL, *Kwaliteitskader palliatieve zorg*, 10.

⁵⁴ IKNL, *Kwaliteitskader palliatieve zorg*, 59-65.

⁵⁵ IKNL Integraal Kankercentrum Nederland, *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase* (Utrecht: IKNL, 2018), 4.

⁵⁶ Steve Nolan, Philip Saltmarsh en Carlo Leget, "Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force," *European Journal of Palliative Care* 18:2 (2011): 88.

⁵⁷ Van de Geer en anderen, "Training hospital staff," 743-753.

⁵⁸ IKNL, *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase*, 7-9.

⁵⁹ IKNL, *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase*, 7-8.

⁶⁰ IKNL, *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase*, 9.

onderzoeker Allan Kellehear.⁶¹ Kellehear staat bekend als een palliatief expert en maakt met betrekking tot de spirituele behoeften van patiënten in de palliatieve fase een driedeling. Spirituele behoeften kunnen allereerst bestaan uit situationele behoeften gericht op doelen, hoop, zin en bevestiging, wederzijdsheid, verbondenheid en sociale aanwezigheid. Deze componenten van situationele behoeften kunnen te maken hebben met levensvragen die gaan over ziekte, het aangetaste fundament van het leven of het onzekere toekomstperspectief. Ten tweede bestaat er een behoefte aan aandacht op moreel en biografisch vlak. Dit kan bestaan uit behoeften aan vrede en verzoening, hereniging, gebed, vergeving en afsluiten. In deze tweede laag kunnen patiënten het verlangen hebben om bepaalde levenszaken recht te zetten of juist af te ronden, relaties en banden aan te halen en relaties en gebeurtenissen te vergeven. Ten derde kunnen spirituele behoeften religieus georiënteerd zijn. Deze kunnen bestaan uit spirituele behoeften gericht op verzoening met anderen als handeling vanuit religieuze motieven, het vragen om goddelijke vergeving, het uitvoeren van religieuze rituelen en het spreken over en tot God. Deze verschillende dimensies van spirituele behoeften van patiënten in de palliatieve fase dragen enerzijds bij aan het ontwikkelen van een goed begrip van de verschillende vormen van spiritualiteit en anderzijds aan de mogelijke manieren om deze behoeften te vervullen.⁶²

De tweede benadering binnen het spiritueel proces is de benadering vanuit het spiritueel lijden. Het spiritueel lijden kan worden gezien als een aan lichamelijke en psychosociale elementen inherent fenomeen die tezamen het totale lijden omvatten. Hierbij is sprake van een verminderde kwaliteit van leven als gevolg van verschillende fysieke, psychologische, familiale, persoonlijke en gezondheidsgerelateerde zorgen. Hiermee gaan gevoelens gepaard die voortvloeien uit bijvoorbeeld de eindigheid van het leven of een onvervuld leven.⁶³ Het spiritueel lijden kan dus als component van dit totale lijden gezien worden. Bij het spiritueel lijden kan eveneens gesproken worden van spirituele stress om de mentale onrust te beschrijven van patiënten in de palliatieve fase. Deze mentale onrust is het gevolg van de naderende dood en het mentale lijden die hiermee gepaard gaat, vanwege opkomende gevoelens van spijt, machteloosheid en zinloosheid van het leven.⁶⁴ Dit spiritueel lijden kan worden begeleid middels gesprekken met de patiënt, waarbij de gesprekken gericht zijn op het vergemakkelijken van de zoektocht naar de betekenis en het doel in en van het leven en door het aanreiken van handvatten om passende gedachtes te ontwikkelen.⁶⁵ Tot slot kan het spiritueel lijden eveneens worden gezien als een ontkoppeling en vervreemding van de aspecten die het individu zin, hoop en doelen in het leven biedt. Patiënten in de palliatieve fase kunnen dit uitdrukken middels fysieke en psychologische symptomen. Het kan zich bovendien ontwikkelen tot een geloofscrisis die zich bijvoorbeeld uit in twijfels of juist in een versterkt vertrouwen in de verbinding met zichzelf of God en resulteren in diepgaande vragen over de betekenis van het eigen leven.⁶⁶

Zoals eerder gesteld vinden patiënten de aandacht voor spiritualiteit als onderdeel van de zorg die zij ontvangen van belang. Ter afsluiting van deze subparagraaf is het belangrijk om het gunstige effect van deze aandacht voor patiënten in de palliatieve fase op de ervaren

⁶¹ Allan Kellehear, "Spirituality and palliative care: a model of needs," *Palliative Medicine* 14:2 (2000): 149-155.

⁶² Kellehear, "Spirituality and palliative care: a model of needs," 149-155.

⁶³ Katherine LeMay en Keith G. Wilson, "Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions," *Clinical psychology review* 28:3 (2008): 473-474.

⁶⁴ David Kissane, "Psychospiritual and existential distress," *Australian Family Physician* 29 (2000): 1022-1025.

⁶⁵ David Clarke en David Kissane, "Demoralization: its phenomenology and importance," *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 36 (2002): 733-737.

⁶⁶ Michael Kearney en Balfour Mount, "Spiritual care of the dying patient," in *Handbook of psychiatry in palliative medicine*, red. Harvey Max Chochinov en William Breitbart (New York: Oxford University Press, 2000), 358-364.

levenskwaliteit, het spiritueel welbevinden en de zin in het leven met twee uitgevoerde onderzoeken te bevestigen. Het onderzoek van Renske Kruizinga en anderen stond in het teken van spirituele interventies bij patiënten die hun levensverhaal vertellen en betekeniswaarden van het leven construeren. Deze spirituele interventies hebben geresulteerd in een bevordering van de ervaren kwaliteit van het leven en zin in het leven door de patiënten. Een kritische kanttekening ten aanzien van het positieve effect van de interventies is dat dit effect na drie tot zes maanden afnam. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat het positieve effect is geëlimineerd door de verslechterende fysieke en mentale gesteldheid van de onderzochte patiënten als gevolg van hun progressieve ziekte.⁶⁷ In een ander vergelijkend onderzoek van George Fitchett en anderen is onder patiënten in de palliatieve fase en hun naasten een hoge mate van tevredenheid genoteerd over de aandacht voor spiritualiteit. Patiënten zijn hier uitgenodigd om na te denken over het leven en hun betekenisgeving te construeren. Bij verschillende patiënten is vervolgens een afname van depressie en angst geconstateerd en een toename van hoop en zin in het leven. Een kanttekening bij ook dit vergelijkend onderzoek is dat niet alle uitgevoerde onderzoeken significante effecten hebben laten zien. Bovendien zijn de positieve effecten niet altijd constant gebleven.⁶⁸

2.4.3 Islamitische perspectieven op ziekte, dood en euthanasie

Aan de hand van paragraaf 2.3 kan geconcludeerd worden dat, vanuit het perspectief van de moslim, religie en spiritualiteit onlosmakelijk met elkaar zijn verbonden. Om de spirituele levensvragen en behoeften van moslimpatiënten in de palliatieve fase juist te kunnen begrijpen en interpreteren, is het dan ook handig om de perspectieven van de islam op ziekte, dood en euthanasie toe te lichten. Immers, de moslimpatiënten in het empirisch onderzoek bevinden zich in de palliatieve fase. Gelet op de relevantie van dit onderzoek wordt in deze subparagraaf een passende selectie gemaakt van de perspectieven die nodig zijn voor het begrijpen van de perspectieven van waaruit de moslimpatiënten in het empirisch onderzoek hun levensverhaal delen.⁶⁹

In de islam wordt gezondheid gezien als een van de grootste gunsten van God. Een gezond mens is in staat om een verheven doel in het leven te verwezenlijken: het aanbidden van God.⁷⁰ Desalniettemin kan God er voor kiezen om zijn dienaar op de proef te stellen met ziekte. De moslim gelooft in het woord van God dat hij of zij geschapen is om moeilijkheden en beproevingen te kunnen overwinnen.⁷¹ Het vertrekpunt in het schetsen van islamitische perspectieven ten aanzien van ziekte is het idee dat ziekte een beproeving is van God die niet los te zien is van een of meerdere daarmee gepaard gaande wijsheden. Vanuit de Koran en de Hadith leert de moslim dat dit verschillende wijsheden kunnen zijn, waarvan alleen God de exacte wijsheid kent.⁷² Een van de perspectieven wordt gekenmerkt door de visie vanuit de

⁶⁷ Renske Kruizinga en anderen, "The effect of spiritual interventions addressing existential themes using a narrative approach on quality of life of cancer patients: a systematic review and meta-analysis," *Psycho-oncology* 25:3 (2016): 253-256.

⁶⁸ George Fitchett en anderen, "Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research," *BMC Palliative Care* 14:8 (2015): 1-10.

⁶⁹ De perspectieven zijn terug te vinden in de Koran en de Hadith. Dit zijn de belangrijkste bronnen die als leidraad dienen in het leven van de moslim. In deze subparagraaf wordt regelmatig gerefereerd naar deze bronnen. Ook voor deze subparagraaf geldt dat de opvattingen van de islam over ziekte en dood worden geschetst vanuit een algemeen kader.

⁷⁰ Javed Iqbal Saani, *Virtues of Sickness: Selected Ahadith* (London: Createspace Independent Publishing Platform, 2017), 1-4.

⁷¹ *De Edele Koran*, vertaald door Sofjan S. Siregar (Den Haag: ICCN, 2010), 90:4, 841. Er is voor de koranvertaling van Sofjan Siregar gekozen, vanwege enerzijds de goede leesbaarheid en anderzijds de positie in het Nederlands taalgebied als één van de bekendste koranvertalingen.

⁷² *De Edele Koran*, 51:30, 702.

islam dat een ziekte voortkomt uit de goedheid van God.⁷³ Zo hebben verschillende profeten de grootste beproevingen doorstaan. Een vaak aangehaald voorbeeld is de met een ernstige ziekte beproefde profeet Ayoub, die ondanks zijn toestand standvastig bleef in het geloof en dankbaarheid toonde aan God. De moslim leert hieruit dat zelfs de bij God meest geliefde mensen zijn beproefd met bijvoorbeeld ziekte en dat dit geen straf is van God, maar dat dit gebeurt vanuit zijn goedheid.⁷⁴ Een ander perspectief is de goddelijke aansporing om een ziekte met geduldige volharding te aanvaarden. Zo wordt de moslim in de Koran gewaarschuwd voor verschillende wereldse beproevingen en tegelijkertijd aangespoord gedurende de beproevingen tot de geduldigen te behoren.⁷⁵ De wijsheid hierachter is dat in de islam geen grotere beloning staat dan voor hen die op deze manier beproefd worden zonder het verlies van geduld.⁷⁶ God belooft de geduldigen goede vooruitzichten en een voorbereiding op het paradijs. De voorbereiding op het paradijs kan worden gezien als een beproeving die gepaard gaat met de beloning op basis van de prestaties die door de moslim worden weergegeven gedurende de beproeving.⁷⁷ Een perspectief met een andere mogelijke wijsheid is dat ziekte een middel kan zijn om de zonden van de moslim uit te wissen.⁷⁸ Daarnaast kan ziekte op verschillende vlakken een waarschuwing zijn van God. De moslim krijgt bijvoorbeeld de mogelijkheid om kritisch naar zichzelf te kijken en de eigen daden te verbeteren. Het kan voor een moslim een waarschuwing zijn om terug te keren op het pad van God en te leven volgens de Koran en de Hadith.⁷⁹ Tot slot leert de islam dat voor iedere ziekte een genezing bestaat en dat alle mogelijkheden daartoe gebruikt dienen te worden, zolang dit in overeenstemming is met de wetten van God.⁸⁰

De visie van de islam met betrekking tot de dood kent, zoals bijvoorbeeld de Koran en de Hadith laten zien en Jane Idelman Smith en Yvonne Yazbeck Haddad onderstrepen, eveneens verschillende uitgangspunten. Een van de uitgangspunten voor de moslim is dat alles in handen is van God en dat God met betrekking tot de dood controle heeft over de tijd, de plaats en de manier van sterven.⁸¹ Dit uitgangspunt als visie op de dood is ook terug te zien in een rituele uitspraak als gangbare handeling in de islam bij overlijden.⁸² In de islam bestaat de gedachte dat de mens in het geheel eigendom is van God en dat God de volledige controle en het beslissingsrecht heeft over Zijn eigendom. Een ander uitgangspunt in de visie van de islam op de dood is het geloof dat de dood geen eindpunt is. De dood is in de islam een overgangsfase. Het betekent de terugkeer tot God en een brug naar het hiernamaals: het

⁷³ As-sayyid Sabiq, *Fiqh us-Sunnah: Funerals and Dhikr* (American Trust Publications, 1991), 1. Dit zou islamitisch gezien als de beproeving gezien kunnen worden. Deze Hadith-bron is in het Engels, net zoals verdere aangehaalde Hadith-bronnen in dit onderzoek in het Engels zullen worden geciteerd, vanwege de reden dat Ahadith in het Nederlands schaars zijn.

⁷⁴ Muhammad Nabeel Musharraf, "'To Him We Belong And To Him We Return' – Why Does God Test Us?'" *Australian Journal of Humanities and Islamic Studies Research* 3:2 (2017): 37.

⁷⁵ *De Edele Koran* 2:155-157, 29.

⁷⁶ Sabiq, *Fiqh us-Sunnah*, 1-2. De hier gebruikte term is de Arabische term Sabr en wordt vaak vertaald als 'geduld' of 'volharding'. Dit is een zeer omvangrijk begrip dat een belangrijke plaats in de islam inneemt. Van belang is hierbij om Sabr te zien als meer dan alleen het geduldig aanvaarden van een beproeving. Sabr zou kunnen worden omschreven als een geduldige volharding, met een actief optreden in de vorm van bijvoorbeeld zelfbeheersing en standvastigheid met betrekking tot het vertrouwen in en de dankbaarheid voor God.

⁷⁷ Musharraf, "'To Him We Belong And To Him We Return,'" 37. Sabiq, *Fiqh us-Sunnah*, 2.

⁷⁸ Sabiq, *Fiqh us-Sunnah*, 1.

⁷⁹ Musharraf, "'To Him We Belong And To Him We Return,'" 39-40. *De Edele Koran*, 32:21, 548.

⁸⁰ Abu Dawud Sulayman ibn al-Ash'ath as-Sijistani, *Sunan Abi Dawud*, Boek 28, Hadith 3865.

⁸¹ *De Edele Koran*, 3:145, 85. Jane Idelman Smith en Yvonne Yazbeck Haddad, *The Islamic Understanding of Death and Resurrection* (New York: Oxford University Press, 2002), 26-35.

⁸² De rituele uitspraak is een vers uit de Koran en wordt uitgesproken als: "Inna lillahi wa inna ilaihi radji" oen." De betekenis luidt: "Voorwaar, aan God behoren Wij, en voorwaar, tot Hem zullen Wij terugkeren." *De Edele Koran*, 2:156, 29.

eeuwige leven.⁸³ Vanuit deze gedachte dient de moslim in al het doen en handelen het wereldse leven te benaderen: het wereldse leven beleven in het licht van de terugkeer tot God.⁸⁴ Het bewustzijn van het hiernamaals draagt bij aan de standvastigheid, waarmee de moslim conform de islamitische normen handelt.⁸⁵ De visie van de moslim ten aanzien van de dood wordt ook gevormd door het uitgangspunt dat de dood een absolute scheiding is tussen het wereldse leven en het eeuwige leven, waarbij na de dood geen terugkeer naar het wereldse leven meer mogelijk is. In de islam leert de moslim dan ook om zolang hij of zij in leven is, zoveel mogelijk goede daden te verrichten, opdat God in het hiernamaals het paradijs als beloning schenkt.⁸⁶

In het verlengde van het eerder benoemde uitgangspunt ten aanzien van de visie van de islam op de dood en de algehele controle van God daarop, wordt tot slot stilgestaan bij het islamitisch perspectief betreffende euthanasie. Euthanasie is een zelfgekozen levenseinde, waarbij het uitzichtloos en ondraaglijk lijden door een ongeneeslijke ziekte wordt opgeheven middels levensbeëindiging met een dodelijk medicijn.⁸⁷ De islamitische jurisprudentie, voornamelijk gebaseerd op overtuigende interpretaties van de Koran, ontnemt de mens het recht om het levenseinde zelf te kiezen. Het islamitisch standpunt baseert zich hier op het leven dat heilig is en het leven in die zin onder het eigendom van God valt. Dat betekent dat alleen God het beslissingsrecht over het leven heeft en alleen God over de tijdspanne van het leven mag beslissen.⁸⁸ Onderzoekster Vardit Rispler-Chaim onderschrijft na het analyseren van verschillende islamitische middeleeuwse bronnen en islamitische debatten over euthanasie dit standpunt.⁸⁹ Behalve haar bevestiging dat vanuit islamitisch oogpunt alleen God de leefsperiode van de mens mag bepalen, voegt zij toe dat euthanasie geen optie is voor de zieke of lijdende moslim als hij of zij het paradijs verlangt. Rispler-Chaim stelt namelijk dat de islam euthanasie gelijkstelt aan zelfmoord en onaanvaardbaar is.⁹⁰

Gelet op het ontegenzeggelijke religieuze verbod op euthanasie ligt het voor de hand om te veronderstellen dat de moslim het euthanasie-vraagstuk niet zo snel aan de orde zal stellen. Het is daarentegen wel aannemelijk dat dit vraagstuk door een arts ter sprake kan worden gebracht. Ondanks het religieuze verbod blijft dan ook de mogelijkheid bestaan dat deze discussie de revue passeert. Tot slot kan verondersteld worden dat een moslim gedurende de palliatieve fase en dicht bij het levenseinde eerder te maken zal krijgen met medisch handelen op het gebied van pijnbestrijding. Dit medisch handelen kan, zoals de introductie van dit onderzoek heeft laten zien, resulteren in spirituele levensvragen en behoeften en daarnaast zorgen voor spanningen en verdeeldheid tussen verschillende partijen, zoals de zorgprofessionals, de patiënten en de naasten.⁹¹

2.4.4 Islamitische perspectieven op pijnbestrijding

In navolging van de perspectieven van de islam op ziekte, dood en euthanasie, behoeft het in het kader van dit onderzoek om ook de perspectieven van de islam te schetsen betreffende pijnbestrijding. Daar waar bij het euthanasie-vraagstuk, ondanks het religieuze verbod op

⁸³ Hanna Kassis, "Islam," in *Life after Death in World Religions*, red. Harold Coward (New York: Orbis Books, 1997), 49.

⁸⁴ *De Edele Koran*, 29:64, 530.

⁸⁵ Smith en Haddad, *The Islamic Understanding of Death and Resurrection*, 28.

⁸⁶ Kassis, "Islam," 55.

⁸⁷ KNMG Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie* (Utrecht: KNMG, 2009), 60-61.

⁸⁸ *De Edele Koran*, 6:151, 184. *De Edele Koran*, 4:29, 103. *De Edele Koran*, 3:145, 85.

⁸⁹ Vardit Rispler-Chaim, *Islamic Medical Ethics in the Twentieth Century* (Leiden: Brill, 1993), 94-96.

⁹⁰ Rispler-Chaim, *Islamic Medical Ethics in the Twentieth Century*, 94-96.

⁹¹ Zie de uitgelichte artikelen in de introductie van het onderzoek: "Islam biedt weinig ruimte voor palliatieve zorg." "Islam biedt wél ruimte voor palliatieve zorg."

euthanasie, de mogelijkheid bestaat dat de discussie de revue passeert, geldt dit temeer voor het pijnbestrijding-vraagstuk. Met de toelichting van dit onderwerp kunnen de spirituele beweegredenen van de palliatieve moslimpatiënten die voor dit onderzoek zullen worden geïnterviewd omvattender worden begrepen.

In de palliatieve fase vormt het behandelen van de ziekte door pijnbestrijding vrijwel altijd een onderdeel van medisch handelen. In dit onderzoek wordt met pijnbestrijding gerefereerd naar medisch handelen als onderdeel van de palliatieve zorg van een palliatieve patiënt, waarbij het medisch handelen gericht is op het bestrijden van de pijn met als doel de pijn op een acceptabel niveau te brengen. Pijnbestrijding met bijvoorbeeld morfine wordt door moslimpatiënten en hun naasten vaak gekoppeld aan een levensverkortend effect. Pijnbestrijding stuit vervolgens op weerstand, vanwege de overtuiging dat alleen God de leefspanne mag bepalen.⁹² Pijnbestrijding heeft bij zorgvuldig en gebruikelijke medische toepassing echter geen levensverkortend effect. De patiënt overlijdt aan de onderliggende ziekte zonder dat pijnbestrijding een effect heeft gehad op de leefspanne.⁹³ Een ander punt dat bij pijnbestrijding voor spanningen en verdeeldheid zou kunnen zorgen, is de mogelijke verlagende werking op het bewustzijn. In de laatste levensfase kan pijnbestrijding met bijvoorbeeld morfine als bijwerking een bewustzijnsverlagend effect hebben. Het kan zelfs in die mate worden toegediend dat het bewustzijn van een patiënt wordt geminimaliseerd. De weerstand van moslims met betrekking tot een verminderd bewustzijn heeft vaak te maken met een vanuit religie gedreven wens om helder van geest te overlijden, zodat op het laatste moment de geloofsbelijdenis kan worden uitgesproken.⁹⁴

Daarnaast kan de zieke moslim zich distantiëren van pijnbestrijding, vanwege de religieuze opvatting dat met het lijden de band met God versterkt wordt, zonden worden vergeven en een goddelijke beloning beloofd is.⁹⁵ Heroïsche figuren in de islamitische historie, die lijden prefereerden boven het gebruik van pijnbestrijding om het lijden te verlichten, kunnen voor de moslim een motief vormen om tegen pijnbestrijding in de palliatieve fase te zijn.⁹⁶ In de islamitische medische literatuur bestaan bovendien meerdere voorbeelden, waarbij een dergelijke gelovige houding tegenover ziekte en lijden duidelijk naar voren komt en pijnbestrijding als toelaatbaar of benodigd onderdeel in de ziektebehandeling wordt gebagatelliseerd. Voor de genezing van een ziekte en het verminderen van het lijden, zou de moslim zich het beste tot God kunnen wenden en Hem om genezing en verlichting van het lijden vragen.⁹⁷

Hoewel in praktijk de distantie met betrekking tot pijnbestrijding een regelmatig terugkerend thema is, bestaat in de islam wel degelijk een draagkracht voor het gebruiken van pijnbestrijding als toegestaan onderdeel van medisch handelen. Aziz Sheikh en Abdul Rashid

⁹² Rispler-Chaim, *Islamic Medical Ethics in the Twentieth Century*, 94-96.

⁹³ KNMG Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie*, 9-15, 60. Kathy Redmond, "Barriers to the Effective Management of Pain," *International Journal of Palliative Nursing* 4:6 (1998): 278-280. Michaela Bercovitch, Alexander Waller en Abraja, Adunsku, "High dose morphine use in the hospice setting. A database survey of patient characteristics and effect on life expectancy," *Cancer* 86:5 (1999): 871-877.

⁹⁴ Mohammed Ghaly en anderen, *Palliative care and Islamic ethics: Exploring key issues and best practice* (Doha, Qatar: World Innovation Summit for Health, 2018), 34.

⁹⁵ Asmaë Choukat, Bas ter Meulen en Guy Widdershoven, "Palliatieve sedatie voor moslims bezwaarlijk," *Medisch Contact* (2013): 1550-1551. Marja Vink, Saskia Teunisse en Henk Geertsema, *Klaar met leven? Ouderen en het levenseinde in psychologisch perspectief* (Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2016), 79-80. Musharraf, "'To Him We Belong And To Him We Return'," 37. "Islam biedt wél ruimte voor palliatieve zorg."

⁹⁶ Ghaly en anderen, *Palliative care and Islamic ethics*, 33.

⁹⁷ Mohamed Al-Jeilani, "Pain: Points of View of Islamic Theology," *Acta Neurochirurgica Supplementum* 38 (1987): 132-135. Abul Fadl Mohsin Ebrahim, *Organ Transplantation, Euthanasia, Cloning and Animal Experimentation* (Leicester: Islamic Foundation, 2001), 101-102.

Gatrad stellen dat het is toegestaan als dit zinloos overmatig lijden voorkomt. Zij stellen hierbij wel een duidelijke voorwaarde, namelijk dat de gebruikte medicatie het overlijden intentioneel niet bespoedigt en de pijnbestrijding louter een effectieve pijnbestrijding nastreeft. De toediening van pijnbestrijding dient bovendien op een adequate proportionele manier te geschieden.⁹⁸ In een ander onderzoek voegt Gatrad hier aan toe dat patiënten ook persoonlijke opvattingen of voorkeuren kunnen hebben, al dan niet religieus gedreven, die van invloed kunnen zijn op de toediening van pijnbestrijding.⁹⁹ Dit zou een aanvullende verklaring kunnen zijn voor de in praktijk voorkomende distantiërende positie van patiënten met betrekking tot pijnbestrijding. Een ander punt voor het gebruik van pijnbestrijding als toegestaan onderdeel van medisch handelen heeft betrekking op de noodzakelijkheid ervan. In de islam bestaan namelijk toegestane uitzonderingen die zijn gestoeld op het ‘nood-breekt-wet’ principe.¹⁰⁰ Dit betekent dat in een situatie van nood een initieel religieus verboden handeling of daad wordt toegestaan. Dit zou bijvoorbeeld betekenen dat het een moslim toegestaan is om in nood op proportionele wijze verboden voedsel te nuttigen.¹⁰¹ In een hypothetische situatie betekent het ‘nood-breekt-wet’ principe dat, gelet op bovenstaande visie dat zinloos overmatig lijden geen plaats heeft in de islam, een klinische nood met pijnbestrijding voorrang heeft ten opzichte van een eventueel religieus verbod hiervan.¹⁰²

2.5 De geestelijk verzorger

Na de onderzochte theorieën van spiritualiteit en de palliatieve fase wordt in deze paragraaf de geestelijk verzorger bestudeerd. De geestelijke verzorging kent verschillende ontwikkelingen en een veelvormigheid aan facetten die interessant zijn om te belichten. Gelet op de relevantie van dit onderzoek ligt de focus, behalve op de rol en de activiteiten van de geestelijk verzorger, vooral ook op diens competenties. De competenties stellen de geestelijk verzorger in staat om de functie uit te oefenen en bovendien zijn ze relevant voor het onderzoek naar de spirituele levensvragen en behoeften onder palliatieve moslimpatiënten. Hoewel de onderzoeksfocus moslimpatiënten betreft, is hierbij bewust gekozen voor de term ‘geestelijk verzorger’ in plaats van bijvoorbeeld ‘geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond’. Deze paragraaf vertrekt namelijk vanuit de opvatting dat een geestelijk verzorger als professional, ongeacht de religieuze achtergrond of religieuze expertise, beschikt over een algemene basis aan beroepsgerichte competenties. In deze paragraaf zullen dan ook die algemene beroepsgerichte competenties worden geschetst. In het empirisch deel van het onderzoek wordt vervolgens aan de hand van de empirische onderzoeksresultaten de eventuele onderscheidende en aanvullende toepassing van deze competenties en de verhouding tot elkaar geïllustreerd.

2.5.1 De geestelijk verzorger: een beschrijving

Geestelijke verzorging kan als volgt gedefinieerd worden: “*Geestelijke verzorging is professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en*

⁹⁸ Aziz Sheikh en Abdul Rashid Gatrad, *Caring for Muslim Patients* (Radcliffe: Medical Press, 2000), 98.

⁹⁹ Een hierbij te noemen voorbeeld zou een patiënt kunnen zijn die een pijnbestrijdingsmiddel slechts in mindere mate accepteert om ook een zekere ruimte te behouden voor het bewust ervaren van het lijden.

¹⁰⁰ Abdul Rashid Gatrad en anderen, “Patient choice in medicine taking: religious sensitivities must be respected,” *Archives of Disease in Childhood* 90:9 (2005): 983-984.

¹⁰¹ *De Edele Koran*, 6:145, 182.

¹⁰² Dalil Boubakeur, “Bioéthique médicale & Islam,” in *Mosquée de Paris* (Paris: Institut Al-Ghazali, 2017), 33-37, geraadpleegd op 1 november 2020, <https://www.mosqueedeparis.net/wp-content/uploads/2017/10/BIOETHIQUE-MEDICALE-ET-ISLAM-par-le-Dr-Dalil-Boubakeur.pdf>. Mohammad Zafir al-Shahri en Abdullah al-Khenaizan, “Palliative Care for Muslim Patients,” *The Journal of Supportive Oncology* 3:6 (2005): 434.

levensbeschouwing.''¹⁰³ Dit wordt geboden door de geestelijk verzorger. De functie van geestelijk verzorger kan worden uitgeoefend binnen verschillende organisaties en als zelfstandige. De geestelijk verzorger ontleent zijn bekwaamheid aan een studie op het gebied van theologie, humanistiek of religiewetenschappen. Naast deze bekwaamheid dient de geestelijk verzorger een bevoegdheid te hebben. De bevoegdheid van de geestelijk verzorger wordt ontleend aan een zending door een maatschappelijk erkend levensbeschouwelijk genootschap of aan een machtiging door de RING-GV.¹⁰⁴ De geestelijk verzorger wordt tot slot geacht zorg te dragen over de bekwaamheid om de functie uit te oefenen middels permanente na- en bijscholing binnen het eigen vakgebied.¹⁰⁵

De geestelijk verzorger verschijnt veelal als de vanzelfsprekendheid van het alledaagse leven wordt doorbroken. Dit gebeurt in verschillende situaties en belevingen, zoals ziekte, leven en dood en afscheid en verlies. De geestelijk verzorger is betrokken bij situaties of gebeurtenissen die verschillende gevoelens activeren bij een ervaren aantasting van de levenskwaliteit. Tussen het leven en het levensideaal wordt door de mens een discrepantie ervaren. De geestelijk verzorger biedt hulp bij levensvragen die hieruit voortvloeien.¹⁰⁶ Hierbij kan de geestelijk verzorger, in het verlengde van de geschetste definitie van Sheldrake's spiritualiteit, ondersteuning bieden bij bijvoorbeeld een mogelijke behoefte aan betekenisverlening van een ziektebeleving of een algemene zoektocht naar zin- en betekenisgeving.¹⁰⁷ Een mens geeft in het algemeen een betekenis of een zin aan een beleving. De beleving wordt geplaatst in een kader of een zinvol geheel. Dit geheel heeft te maken met de persoonlijke biografie en de maatschappij waarin het beloop van de biografie plaatsvindt. Als geestelijk verzorger wordt ondersteuning geboden bij het expliciteren van de betekenis of zin van deze beleving. Deze betekenisgeving helpt de mens bij coping en geeft de mens de motivatie om bepaalde situaties, gebeurtenissen en belevingen te doorstaan.¹⁰⁸

De geestelijk verzorger biedt meestal ondersteuning en begeleiding in de vorm van gesprekken, zowel individueel alsook in groepsverband. Deze gesprekken zijn voor de geestelijk verzorger en de patiënt een zoektocht naar hetgeen de patiënt kracht, motivatie en inspiratie geeft. De geestelijk verzorger kan dit realiseren door gebruik te maken van het eigen vermogen om aan te sluiten bij het levensverhaal en het perspectief, de bronnen en de levensbeschouwelijke of religieuze achtergrond van de patiënt. Hierbij kan de geestelijk verzorger te maken krijgen met vier verschillende gespreksdimensies.¹⁰⁹ De existentiële

¹⁰³ VGVZ Vereniging Van Geestelijk VerZorgers, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015* (Uitgave van de VGVZ, 2016), 7. Dit is een definiëring van de Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ). De VGVZ is met een ruim ledenbestand van 1400 geestelijk verzorgers van alle grote levensbeschouwelijke stromingen de toonaangevende beroepsvereniging van geestelijk verzorgers. Om het totale domein van de geestelijke verzorging zeker te stellen in de omschrijving is hier gekozen voor de term zingeving in plaats van spiritualiteit, aangezien spiritualiteit vaak geassocieerd wordt met het transcendente. De VGVZ erkent tegelijkertijd de equivalentie in de bestaande definities van beide termen en de toevoeging van de term spiritualiteit zou naast zingeving een dubblure zijn. In de huidige literatuur alsook in het Nederlands taalgebied worden spiritualiteit en zingeving tot slot vaak als synoniemen gebruikt of als elkaars componenten gezien. VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 36-38. IKNL, *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase*, 4.

¹⁰⁴ De RING-GV is de Raad voor Institutioneel-Niet-Gezonden Geestelijk Verzorgers. De raad toetst de levensbeschouwelijke competentie van de geestelijk verzorger wanneer hij of zij geen zending heeft van een levensbeschouwelijk genootschap.

¹⁰⁵ Ed Maagdelyn en anderen, *Geestelijke Verzorging: Een inventariserend onderzoek naar de huidige situatie omtrent bereikbaarheid en financiering* (Utrecht: Zorgvuldig Advies, 2018), 10-11. VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 7-9.

¹⁰⁶ Jan van der Lans, "Zingeving en Levensbeschouwing," in *Weer zin leren. Over levensbeschouwing en educatie*, red. Fred Eijkman (Best: Damon, 1992), 8-9.

¹⁰⁷ Sheldrake, *Spirituality*, 5-6.

¹⁰⁸ Meerten B. ter Borg, "Betekenis en beleving van de dood," in *Sterven: zin en voltooiing*, red. Vincent Kirkels en J. Stevens (Baarn: Ambo, 1994), 25-26.

¹⁰⁹ VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 10.

dimensie is de eerste dimensie en heeft betrekking op de algehele ervaring van het bestaan. Het concentreert zich op de subjectieve beleving van de wereld door een individu.¹¹⁰ De tweede dimensie is de spirituele dimensie en betreft de verwijzing naar een spirituele ervaring of een transcendente betekenis.¹¹¹ De spirituele dimensie kan daarnaast worden geïnterpreteerd als een behoefte aan betekenisgeving in het leven, waarmee het gevoel van welzijn en kwaliteit van leven wordt bevorderd.¹¹² Religieuze en spirituele overtuigingen ondersteunen immers de geestelijke gezondheid.¹¹³ De derde dimensie is de ethische dimensie en verwijst naar het terrein van normen en waarden en het verantwoordelijk handelen. Een belangrijke taak binnen deze dimensie voor de geestelijk verzorger is een goed begrip van het in dit onderzoek verhelderd fenomeen spiritualiteit om de benodigde geestelijke zorg te kunnen geven.¹¹⁴ De vierde dimensie is de esthetische dimensie en omvat de betekenis van de ervaringen met schoonheid in zowel cultuur en natuur, alsook religieuze ervaringen. Religieuze ervaringen worden vaak geïllustreerd en beleefd aan de hand van beelden, verhalen of rituelen.¹¹⁵ De geestelijk verzorger kan bij patiëntgesprekken verschillende werkvormen toepassen, zoals: rituelen, gebeden, vieringen en bemiddeling. De vragen en de achtergrond van de patiënten zijn richtinggevend. Hoewel de activiteiten en rollen van de geestelijk verzorger divers kunnen zijn en niet altijd betrekking hebben op de patiënt, wordt de kern van de functie gevormd door de patiëntgesprekken. In het kader van die kern en gelet op de essentie van dit onderzoek wordt tot slot ingegaan op de activiteiten en rollen van de geestelijk verzorger die inherent zijn aan de patiënt.

De activiteiten van de geestelijk verzorger met betrekking tot de patiënt bevindt zich op het zogenoemde microniveau. Het betreft hierbij de begeleiding van patiënten die vragen hebben of behoefte hebben om te spreken over thema's, zoals: de vormgeving van de eigen levensbeschouwing en de eigen religieuze overtuiging, het verlangen naar een goed leven, de zin in en van het leven, verlies en tegenslag in het leven, motivatie, kracht en inspiratie.¹¹⁶ De geestelijk verzorger kan hiervoor twee specifieke rollen vertolken.¹¹⁷ De eerste te noemen rol is de rol van begeleider. In deze rol biedt de geestelijk verzorger begeleiding aan patiënten met levenscrises en met verschillende (spirituele) levensvragen. De geestelijk verzorger biedt ondersteuning bij coping. Aan de hand van de genoemde gespreksdimensies ondersteunt de geestelijk verzorger de patiënten in het omgaan met en het doorstaan van uiteenlopende situaties, gebeurtenissen en belevingen.¹¹⁸ De tweede rol is de rol van voorganger. In deze rol is de geestelijk verzorger in staat om rituele handelingen vorm te geven, passend bij zowel de persoon als de religieuze gemeenschap. De geestelijk verzorger geeft in deze rol leiding aan

¹¹⁰ Debra A. Ivoncavich en Paul T. P. Wong, "The Role of Existential and Spiritual Coping in Anticipatory Grief," in *Existential and Spiritual Issues in Death Attitudes*, red. Adrian Tomer, Grafton T. Eliason en Paul T. P. Wong (New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 2007), 216-217.

¹¹¹ VGVZ, *Beroepsstand aard geestelijk verzorger 2015*, 10.

¹¹² Linda Ross, "The spiritual dimension: its importance to patients' health, well-being and quality of life and its implications for nursing practice," *International Journal of Nursing Studies* 32:5 (1995): 458-462.

¹¹³ Harold Koenig en anderen, "Religious coping and depression among elderly, hospitalized medically ill men," *American Journal of Psychiatry* 149 (1992): 1693-1700. Pargament, *The Psychology of Religion and Coping*, 25-33.

¹¹⁴ Karen Lebacqz en Joseph D. Driskill, *Ethics and Spiritual Care: A Guide for Pastors and Spiritual Directors* (Nashville: Abingdon Press, 2010), 34-35.

¹¹⁵ Jacques Körver, "Het ritueel als de ziel van geestelijke verzorging in de psychiatrie," in *Handboek Psychiatrie, religie en spiritualiteit*, red. Piet Verhagen en Harold van Megen (Utrecht: De Tijdstroom, 2012), 484-486. VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 10.

¹¹⁶ VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 11-12.

¹¹⁷ De VGVZ onderscheidt in totaal zes rollen. De twee rollen die nader worden genoemd hebben een directe relatie met de patiënt en zijn relevant voor dit onderzoek. VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 12.

¹¹⁸ Ter Borg, "Betekenis en beleving van de dood," 25-26.

rituelen, vieringen en bezinnende bijeenkomsten. Voor een professionele vervulling van deze activiteiten en rollen heeft de geestelijk verzorger competenties nodig die door opleiding, training en ervaring worden verworven en doorontwikkeld. Deze competenties worden in de volgende subparagraaf uiteengezet.

2.5.2 De competenties van de geestelijk verzorger

Voor de functie-uitoefening van de geestelijk verzorger zijn competenties nodig. De VGVZ vermeldt in de beroepsstandaard drie soorten competenties: inhoudsgerichte, procesmatige en persoonsgerichte competenties.¹¹⁹ De inhoudsgerichte competenties stellen de geestelijk verzorger in staat een op zingeving en levensbeschouwing gerichte benadering te kiezen. De procesmatige competenties zorgen ervoor dat de geestelijk verzorger op professioneel, organisatorisch en maatschappelijk vlak de functie kan uitoefenen. De persoonsgerichte competenties hebben betrekking op integriteit en zelfreflectie en helpen bij het onderkennen en onderscheiden van de gevraagde rolname en de benodigde competenties in een concrete situatie.¹²⁰ In lijn met de bovengenoemde kern van de functie van geestelijk verzorger en de patiëntgerichte onderzoeksfocus van dit onderzoek worden, aan de hand van de beroepsstandaard van de VGVZ en ondersteund met andere wetenschappelijke bronnen, vooral de inhoudsgerichte en de persoonsgerichte competenties uiteengezet.

Tot de inhoudsgerichte competenties behoort allereerst de hermeneutische of levensbeschouwelijke competentie. De hermeneutiek is een proces van het verstaan van jezelf, de ander en andere bronnen van betekenis zoals religieuze geschriften. De geestelijk verzorger verheldert met de hermeneutische competentie zingevingsvragen, existentiële vragen, ethische vragen en levensbeschouwelijke overtuigingen gerelateerd aan de betreffende context of situatie. De geestelijk verzorger is in staat om in dialoog met de ander te zoeken naar duiding van de gestelde vragen. Daarnaast is de geestelijk verzorger kundig om emoties, onuitgesproken vragen en impliciete veronderstellingen te horen en aan te voelen met betrekking tot bovenstaande vragen en overtuigingen. Dit geheel betekent dat de geestelijk verzorger het vermogen bezit om betekenisgeving in teksten en beelden, praktijken en levensverhalen, tradities en nieuwe vormen van zingeving te verstaan, te vertolken en te duiden vanuit het eigen levensbeschouwelijk kader.¹²¹ Bij de hermeneutische competentie is het aanleren en inzetten van houdingsaspecten, zoals inlevingsvermogen, receptiviteit en respect voor de eigenheid van de ander van belang.¹²² De tweede inhoudsgerichte competentie van de geestelijk verzorger is de therapeutische competentie. Deze competentie omvat de kennis van therapeutische processen en de kunde om deze toe te passen in het verhelderen en analyseren van levensvragen en het bieden van begeleiding bij coping.¹²³ Expliciete voorbeelden van deze therapeutische competentie zijn: het onderscheiden van gezonde en ongezonde vormen van geloof en spiritualiteit, actieve aandacht voor de ander en de dialoog,

¹¹⁹ De VGVZ heeft een beroepsstandaard geschreven met daarin het beroepsprofiel, de kwaliteitseisen en een beroepsprofiel met een klachtenreglement. Veel organisaties eisen het lidmaatschap van de VGVZ bij het aanstellen van een geestelijk verzorger. Het lidmaatschap van de VGVZ borgt zowel de kwaliteit van de geestelijk verzorger, welke de bevoegdheid en de bekwaamheid betreft, alsook de juridische mogelijkheid tot het indienen van een klacht tegen de geestelijk verzorger door derden. Die derden kunnen zowel patiënten en naasten zijn, maar ook (directe) collega's. De beroepsstandaard is binnen het vakgebied van geestelijke verzorging van belang voor de kwaliteit van geestelijke verzorging, alsook het uitgangspunt om het beroep verder tot ontwikkeling te brengen. VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 13-15.

¹²⁰ VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 13-15.

¹²¹ Gerben Heitink, "Hermeneutisch competent," *Verbum et Ecclesia* 29:2 (2008): 408. VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 13.

¹²² Werner van de Wouw, "Concepten van geestelijke verzorging: balanceren tussen 'al reeds' en 'nog niet'," (Lezing, Een theologische-ethische reflectie op het beroep van pastor, Antwerpen, 26 mei 2005).

¹²³ VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 14.

de relatie met de ander versterken en de dialoog op een dieper niveau brengen.¹²⁴ Aanwezig zijn bij het verhaal van een ander en luisteren naar het verhaal van een ander is hier bij uitstek van belang. De aanwezigheid en vooral het luisteren gaat voor de geestelijk verzorger verder dan alleen de bekende betekenis van deze woorden. Het gaat om het ontwikkelen en gebruik maken van een taalgevoeligheid om, vanuit de aanwezigheid bij het betreffende verhaal, tot de juiste afbakening en onderbrekingen van gesprekscomponenten te komen.¹²⁵ De derde inhoudsgerichte competentie van de geestelijk verzorger is de spirituele competentie. De geestelijk verzorger heeft kennis van verschillende spirituele en levensbeschouwelijke bronnen. Daar waar nodig wordt in gesprek ondersteuning geboden in het aanboren en (her)waarderen van deze bronnen, waarmee wordt voorzien in de spirituele behoeften en wordt bijgedragen aan het spiritueel welbevinden van patiënten.¹²⁶ Daarnaast heeft de geestelijk verzorger het vermogen om deze bronnen centraal te stellen door middel van rituele handelingen of symbolische uitdrukkingwijzen.¹²⁷ De spirituele competentie maakt gevoeligheid voor patiënten met verschillende religieuze en/of spirituele opvattingen mogelijk.¹²⁸ Tot slot de vierde en laatste inhoudsgerichte competentie van de geestelijk verzorger: de ethische competentie. De geestelijk verzorger biedt morele counseling, waarbij ethische vragen en morele dilemma's worden verhelderd. Bovendien participeert de geestelijk verzorger in moreel beraad. Het vereist van de geestelijk verzorger kennis van verschillende zorgethische benaderingswijzen en visies en inzicht in de ethische aspecten van zorgprocessen om deze te kunnen relateren aan elke voorliggende situatie.¹²⁹

De procesmatige competenties van de geestelijk verzorger verschijnen, in tegenstelling tot de inhoudsgerichte competenties, in mindere mate op het terrein van patiëntgesprekken, maar vooral op organisatorisch en maatschappelijk vlak. Een aantal aspecten van de competenties binnen het procesmatige kader kan de geestelijk verzorger echter wel vertalen naar microniveau en daar waar mogelijk in relatie tot patiënten toepassen. De geestelijk verzorger kan bijvoorbeeld met de agogische competenties het analyserend handelen bevorderen, met de intermediaire competentie als bemiddelaar optreden bij bijvoorbeeld een ruzie tussen patiënten en relaties of met de communicatie competentie en het toepassen van verschillende gespreksvaardigheden een belangrijke basis creëren voor verbinding en diepgang binnen het patiëntcontact.¹³⁰

Tot slot behoren tot de persoonsgerichte competenties een viertal competenties. Met de zelfreflectieve competentie denkt de geestelijk verzorger na over de eigen persoonlijke levensbeschouwing met het doel een evenwichtige, vrije en authentieke omgang met de ander te realiseren. De geestelijk verzorger heeft in het algemeen het vermogen om zelfkritisch en zelfreflecterend op te treden. De geestelijk verzorger beschikt daarnaast over een dialogische competentie. Dit omvat enerzijds het vermogen om de eigen vooronderstellingen en vooroordelen te kunnen onderkennen. Anderzijds kan hierdoor de identiteit en het standpunt van de ander worden gerespecteerd. De existentiële competentie betekent dat de geestelijk verzorger het vermogen heeft om in een concrete situatie tot de kern van de problematiek te kunnen komen. De vierde en laatste te noemen competentie is de integratieve competentie. De

¹²⁴ Mirjam Heinemans en anderen, "Werkzame momenten in psychotherapie," *Tijdschrift voor Kinder- en Jeugdpsychotherapie* 3 (2012): 7-18.

¹²⁵ Hans Evers, "Contemplative Listening: A Rhetorical-Critical Approach to Facilitate Internal Dialog," *Journal of Pastoral Care & Counseling* 71:2 (2017): 116-120.

¹²⁶ Ross, "The spiritual dimension," 458-460.

¹²⁷ VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 14.

¹²⁸ Ann Callahan, "Key Concepts in Spiritual Care for Hospice Social Workers: How an Interdisciplinary Perspective Can Inform Spiritual Competence," *Journal of the North American Association of Christians in Social Work* 42:1 (2015): 44.

¹²⁹ VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 14.

¹³⁰ VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 14.

geestelijk verzorger is hiermee in staat om verschillende competenties, rollen en verantwoordelijkheden te integreren in het persoonlijke denken, voelen, willen en handelen.¹³¹

2.6 Samenvatting

Ter afsluiting van het theoretisch kader wordt het geheel van de paragrafen over spiritualiteit, de palliatieve fase en de geestelijk verzorger samengevat. Met behulp van de toegelichte theoretische velden kunnen de eerste vier deelvragen worden beantwoord.

De eerste deelvraag luidt: Wat is spiritualiteit en wat betekent spiritualiteit voor de moslim? Spiritualiteit is een manier van leven die gekenmerkt wordt door de levensvisie van een individu en het handelen naar deze levensvisie. Spiritualiteit kan daarnaast gekenmerkt worden door drie concepten: betekenisgeving aan het leven, een doelgerichte zoektocht naar deze betekenisgeving en het bestaan van het heilige. Het heilige in dezen kan een sterke relatie hebben met God of een andere hogere macht. Zo definiëren Koenig, King en Carson spiritualiteit vanuit een religieuze context: een verbinding met God of het goddelijke, waarbij de religieuze overtuiging van het individu centraal wordt gesteld in het leven. Een veelvoorkomende vorm van spiritualiteit is religie. Religie kan gezien worden als het geheel van geloofsopvattingen, handelingen en rituelen gerelateerd aan het transcendente, bijvoorbeeld God of een andere hogere macht. In het verlengde daarvan kan religie gezien worden als een bron die betekenis geeft aan het leven. Kijkend naar religie en spiritualiteit vanuit het perspectief van de moslim kan gesteld worden dat zij onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. De islam als religie van de moslim beïnvloedt alle aspecten van het dagelijks leven en biedt een complete gedrags- of levenscode. Over spiritualiteit van de moslim wordt gesteld dat het geworteld is in (het praktiseren van) de islam met als leidraad de Koran en de Hadith. Spiritualiteit is voor de moslim geen alternatief voor religie, maar ondersteunt en bouwt voort op rituelen en handelingen zoals in de Koran en de Hadith zijn voorgeschreven. Spiritualiteit kan voor de moslim een noodzakelijke en fundamentele aanwezigheid van een relatie met God zijn, gericht op het versterken en onderhouden van de band met God middels het praktiseren van de Koran en de Hadith.

De tweede deelvraag is: Wat is de palliatieve fase? De palliatieve fase is de fase van een patiënt met een niet (meer) te genezen ziekte en een levensverwachting van minder dan een jaar. In de palliatieve fase is de aandacht voor de spiritualiteit van de patiënt van belang. Patiënten kunnen spirituele behoeften in brede zin hebben die situationeel, moreel en biografisch en religieus van aard zijn. Spirituele behoeften kunnen ook voortvloeien uit spiritueel lijden: de confrontatie met de eindigheid van het leven en de daarmee gepaard gaande gevoelens, mentale onrust en spirituele zorgen. Gelet op de geschetste samenhang tussen religie en spiritualiteit en de focus van dit onderzoek op moslimpatiënten in de palliatieve fase, zijn een aantal kwesties waar patiënten in deze fase mee te maken krijgen vanuit islamitisch perspectief toegelicht. In de islam worden verschillende perspectieven en goddelijke wijsheden gekoppeld aan ziekte en dood. Wat betreft euthanasie geldt een islamitisch jurisprudentiële unanimitieit: euthanasie is verboden. In de context van de palliatieve fase krijgen moslimpatiënten eerder te maken met medisch handelen op het gebied van pijnbestrijding. Hoewel in deze fase in praktijk spanningen gepaard kunnen gaan met dit medisch handelen, kan het verlichten van het lijden met pijnbestrijding zoals morfine als gerechtvaardigd gezien worden als dit overmatig en zinloos lijden voorkomt. Pijnbestrijding is vanuit islamitisch perspectief een toegestaan onderdeel van medisch handelen, mits sprake is van adequaat proportioneel medicatietoediening en het bestaan van een medische noodzaak om dit te doen. Immers, nood breekt wet.

¹³¹ VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 15.

De paragraaf van de geestelijk verzorger beantwoordt de derde en de vierde deelvraag van dit onderzoek. De derde deelvraag betreft: Welke functie vervult de geestelijk verzorger? De geestelijk verzorger biedt professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensbeschouwing. De patiëntgesprekken vormen de kern en het uitgangspunt bij de functie-uitoefening door de geestelijk verzorger. Doorgaans verschijnt de geestelijk verzorger als de vanzelfsprekendheid van het alledaagse leven wordt doorbroken. Bij de levensvragen en behoeften die hieruit ontstaan, kan als geestelijk verzorger in specifieke werkvormen en rollen aan de hand van verschillende gespreksdimensies ondersteuning worden geboden. Bij deze ondersteuning kan gedacht worden aan bijvoorbeeld het expliciteren van betekenisgeving of een ziektebeleving, hulp bij coping en het motiveren van een individu om specifieke situaties, gebeurtenissen en belevingen te doorstaan.

De vierde deelvraag luidt tot slot als volgt: Welke competenties bezit de geestelijk verzorger? De geestelijk verzorger bezit een aantal competenties die nodig zijn voor een professionele functie-uitoefening door de geestelijk verzorger. Dit zijn inhoudsgerichte, procesmatige en persoonsgerichte competenties, waar specifieke competenties onder geschaard kunnen worden. Bij de begeleiding van patiënten zijn vooral de inhoudsgerichte en de persoonsgerichte competenties van belang voor de geestelijk verzorger. De inhoudsgerichte competenties bestaan uit: de hermeneutische, therapeutische, spirituele en ethische competentie. Bij de persoonsgerichte competenties zijn dit: de zelfreflectieve, dialogische, existentiële en integratieve competentie.

3. Onderzoeksstrategie

Het hoofdstuk over de onderzoeksstrategie vormt het verbindingsstuk tussen het theoretisch onderzoek en het empirisch onderzoek. In dit hoofdstuk wordt de methodologie om het onderzoek ten uitvoer te brengen beschreven en komt het volgende aan bod: het onderzoeksdesign, de patiënten en werving, de uitbreiding van het onderzoeksmodel, het onderzoeksinstrument, de data-analyse, de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek en tot slot de rol van de onderzoeker in het empirisch onderzoek.

3.1 Onderzoeksdesign

Voor het uitvoeren van het empirisch onderzoek is gekozen voor een kwalitatief onderzoek. Het onderzoek geeft namelijk beschrijvingen en inzichten van betekenissen, ervaringen en percepties van de patiënten weer. Hiermee richt het onderzoek zich op het perspectief van de patiënt.¹³² Het onderzoek richt zich daarnaast op een onderzoeksveld waar relatief weinig voorkennis over bestaat.¹³³ Het onderzoek is exploratief. De veronderstelling voor aanvang van het onderzoek is namelijk dat er een aanwezigheid is van spirituele levensvragen en behoeften bij moslimpatiënten in de palliatieve fase. Hierbij is vooraf echter niet duidelijk welke dit zijn. Bovendien is ook niet duidelijk welke omgang van de geestelijk verzorger hierbij nodig is. Een theoretische analyse is niet toereikend genoeg om de hoofdvraag te beantwoorden, vanwege onvoldoende zicht op het huidige onderzoeksveld. Het opvullen van het bestaande hiaat in het onderzoeksveld geeft het onderzoek eveneens een exploratief kenmerk. De theoretische analyse in dit onderzoek biedt de benodigde kennis om de onderzoeksvraag middels kwalitatief exploratief onderzoek te beantwoorden. Met behulp van deze benadering van het onderzoek kunnen verdere theorieën, verbanden en hypothesen worden geformuleerd.¹³⁴ In de volgende paragraaf wordt verder ingegaan op de onderzoeksstrategie met de beschrijvingen van de patiënten en werving en wordt het onderzoeksmodel gecompliceerd.

3.2 Patiënten en werving

De onderzoekspopulatie in dit onderzoek heeft een leeftijd vanaf 18 jaar. Er is gekozen voor een zo breed mogelijk leeftijdsbereik, omdat het aannemelijk is dat binnen verschillende leeftijdsgroepen verschillende visies of belevingen aanwezig kunnen zijn ten aanzien van de spirituele levensvragen of behoeften in de palliatieve fase. De onderzoekspopulatie bevindt zich in de palliatieve fase. Zoals eerder in het onderzoek gesteld, is dit het geval wanneer de levensverwachting minder dan een jaar is. Daarnaast is bij de werving rekening gehouden met het ziekteverloop, waarbij het erom gaat of het een chronische dan wel acute ziekte betreft. Ook het ziekteverloop kan een invloed hebben op de spirituele levensvragen en behoeften. In dit onderzoek wordt uitgegaan van een acute ziekte als deze korter dan drie maanden geleden is gediagnosticeerd en van een chronische ziekte als dit langer dan drie maanden geleden is.¹³⁵ In beide gevallen hebben de patiënten een levensverwachting van korter dan een jaar. De

¹³² Hennie Boeije en Inge Bleijenbergh, *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen* (Amsterdam: Boom, 2019), 24-31.

¹³³ Ronald L. Jackson II, Darlene K. Drummond en Sakile Camara, "What is Qualitative Research?" *Qualitative Research Reports in Communications* 8:1 (2007): 22.

¹³⁴ Peter G. Swanborn, "Kwalitatief onderzoek en exploratie," *Kwalon* 26 9:2 (2004): 7-12.

¹³⁵ De termen chronische ziekte en acute ziekte zijn termen die zorgverleners en patiënten veelvuldig gebruiken en daarnaast is hier in de wetenschappelijke literatuur veel over geschreven. Er ontbreekt vaak een consensus over de minimale tijdspanne van de ziekte, voordat deze als chronisch of acuut kan worden aangemerkt. In dit onderzoek is voor het meest gebruikte markeerpunt van drie maanden gekozen. Stephanie Bernell en Steven W. Howard, "Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease?" *Front. Public Health* 4:159 (2016): 1-3.

onderzoekspopulatie bestaat uit patiënten met een islamitische achtergrond.¹³⁶ Hierbij is een verscheidenheid in herkomst of migratieachtergrond nagestreefd.¹³⁷

Voor het werven van deelnemers aan het onderzoek is gebruik gemaakt van snowball sampling.¹³⁸ Het grote voordeel van deze methode is dat het uitermate geschikt is voor een onderzoek naar gevoelige onderwerpen of voor het vinden van een populatie die moeilijk te lokaliseren is. Het spreken over bijvoorbeeld kanker of een naderende dood kan voor vele mensen, dus ook voor moslims, in de taboesfeer liggen. Dit kan betekenen dat slechts een gering aantal personen op de hoogte zijn van de (palliatieve) ziekte van een persoon. Een nadeel van snowball sampling is een mogelijk gebrek aan bereidwilligheid om in het onderzoek te participeren of juist vooral gelijkgestemden die zullen participeren. Om deelnemers te bereiken is een beroep gedaan op het eigen sociaal netwerk. De keuze voor deze methode is enerzijds de mogelijkheid om de verborgen populatie te bereiken en anderzijds om vanuit een vertrouwd startpunt de interviews te realiseren. Om in contact gebracht te worden met deelnemers aan het onderzoek is binnen het eigen sociaal netwerk aan een aantal personen het onderwerp, het doel en de bovengenoemde criteria van de patiënten van het onderzoek toegelicht. Daarnaast is met toestemming van het Amphia ziekenhuis in Breda contact opgenomen met het Palliatief Advies Team van het ziekenhuis. Aan dit team is eveneens het onderzoek toegelicht. Uiteindelijk is het gelukt om met zeventien potentiële deelnemers in contact te komen. De patiënten zijn weloverwogen geïnformeerd over het onderzoek en de inhoud van de interviews. Hierbij is enerzijds rekening gehouden met een beknopte illustratie van de inhoud van de interviews om de veiligheid van het onderzoek te waarborgen. Anderzijds is rekening gehouden met het voldoende belichten van de inhoud om te voldoen aan een juiste voorlichting, voordat zij besluiten deel te nemen.¹³⁹ Van de zeventien benaderde patiënten waren vier daarvan, vanwege persoonlijke redenen niet bereid om aan het onderzoek deel te nemen. Twee patiënten bleken gedurende het interview weliswaar ongeneeslijk ziek te zijn, maar zaten bij nader inzien niet in een palliatieve fase. De medische conditie van één patiënt was kort voor het interview dermate verslechterd, waarna werd afgezien van het interview.¹⁴⁰ Uiteindelijk is het gelukt om voor het onderzoek tien patiënten te interviewen.

3.3 Het onderzoeksmodel: moslimpatiënten in de palliatieve fase

Het eerste deel van het onderzoeksmodel dat eerder in figuur 1 van paragraaf 2.2 is geschetst, kan met behulp van de bovengenoemde criteria van de onderzoekspopulatie uitgebreid worden naar het volgende gehele onderzoeksmodel:

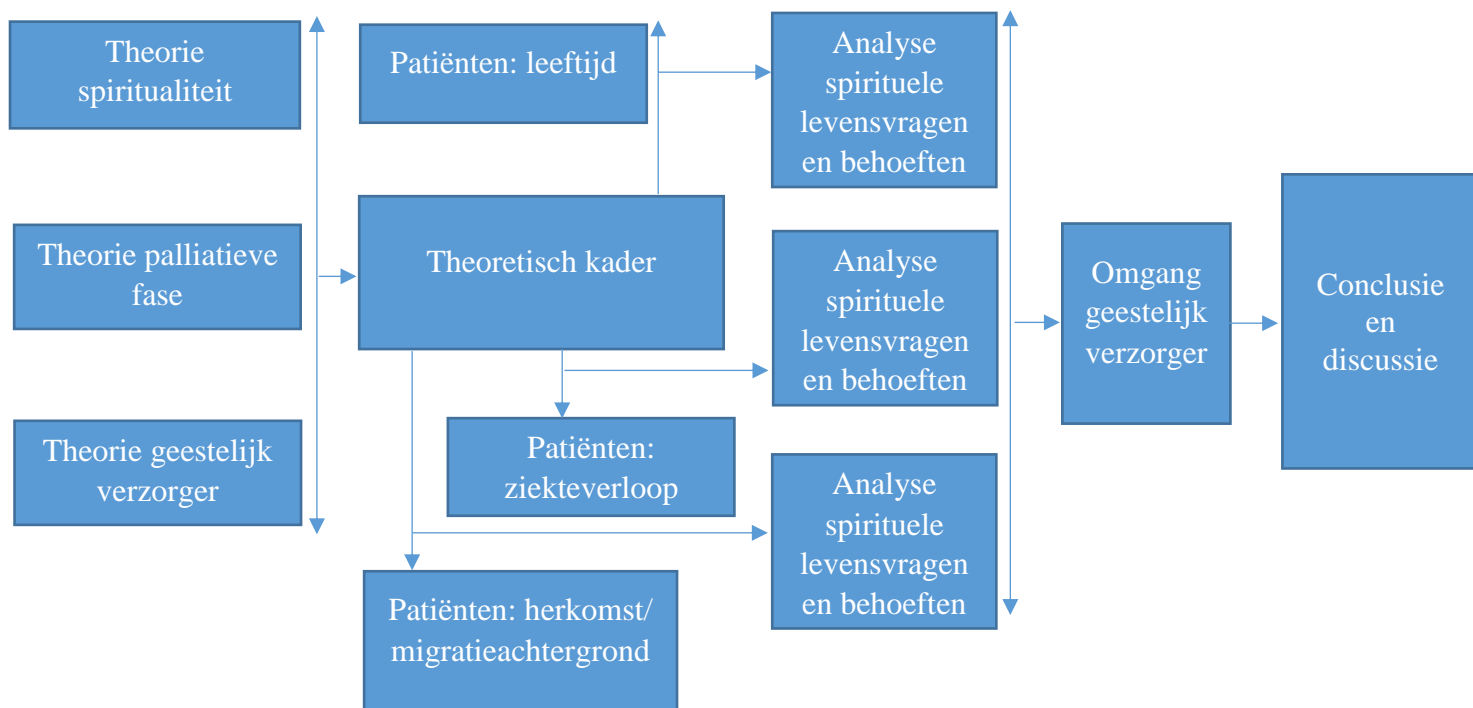
¹³⁶ De focus in het empirisch onderzoek ligt op soennitische moslims, vanwege de eerdergenoemde dominante traditie van het soennisme in Nederland (en in de rest van de wereld).

¹³⁷ Hierbij refereert de herkomst naar het land waar de patiënt geboren is. De in Nederland geboren patiënten met een migratieachtergrond hebben in dit onderzoek één of beide ouders die in het buitenland geboren zijn. Zie figuur 5 in paragraaf 4.2 voor een overzicht van de relevante demografische gegevens.

¹³⁸ Mahin Naderifar, Hamideh Goli en Fereshteh Ghaljaie, "Snowball Sampling: A Purposeful Method of Sampling in Qualitative Research," *Strides in Development of Medical Education* 24:3 (2017): 2.

¹³⁹ Ilja Maso en Adri Smaling, *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie* (Amsterdam: Boom, 1998), 41.

¹⁴⁰ De achterliggende reden voor deze keuze wordt in paragraaf 3.8 toegelicht.



Figuur 2 Het onderzoeksmodel voor het onderzoek naar de spirituele levensvragen en behoeften van palliatieve moslimpatiënten en de omgang hiermee door de geestelijk verzorger.

In woorden luidt het onderzoeksmodel als volgt: het theoretisch onderzoek bestaat uit het onderzoek naar de theorieën over spiritualiteit, de palliatieve fase en de geestelijk verzorger. Dit resulteert in het theoretisch kader en vormt de wetenschappelijke theorie van het onderzoek. De wetenschappelijke inkadering van het onderwerp van dit onderzoek heeft betrekking op de volgende relevante thema's: spiritualiteit, religie, moslims en spiritualiteit, de palliatieve fase, spiritualiteit in de palliatieve fase, islamitische perspectieven op ziekte, dood, euthanasie en pijnbestrijding en de geestelijk verzorger en diens functie, activiteiten en competenties. Het empirisch onderzoek wordt vervolgens uitgevoerd, waarbij rekening wordt gehouden met de gekozen onderzoekseenheden bestaande uit de leeftijd, het ziekteverloop en de herkomst of migratieachtergrond van de patiënten. Deze onderzoekseenheden kunnen van invloed zijn op de onderzoeksresultaten. De resultaten uit het empirisch onderzoek en de koppeling met het theoretisch onderzoek leiden uiteindelijk tot de conclusies en discussiepunten met betrekking tot de spirituele levensvragen en behoeften van palliatieve moslimpatiënten en de omgang hiermee door de geestelijk verzorger.

3.4 Onderzoeksinstrument

Voor het onderzoek zijn de patiënten geïnterviewd aan de hand van semigestructureerde interviews. Dit is gedaan met behulp van een algemeen interviewschema met vooraf opgestelde vragen.¹⁴¹ De vragen zijn open en breed geformuleerd om als onderzoeker niet te sturend op te treden en om te voorkomen dat de antwoorden worden gebaseerd op voorbedachte ideeën van de onderzoeker. Door de onderzoeker is bovendien getracht tijdens het interview een positie in te nemen vrij van vooroordelen en vrij van enige beïnvloeding door de eigen bestaande overtuigingen. Hiermee is bijgedragen aan het voorkomen van

¹⁴¹ Bijlage 1.

bevestigingsbias bij de patiënten.¹⁴² De vooraf opgestelde vragen zijn niet leidend, maar vormen steunpilaren om gedurende de interviews de relevante gespreksonderwerpen de revue te laten passeren en deze te verdiepen. Tijdens de interviews wordt dus ruimte in acht genomen om af te wijken van het interviewschema. Het is namelijk voor dit onderzoek van belang om door te vragen als de geïnterviewde patiënten iets interessants zeggen of iets zeggen wat niet helemaal begrijpelijk is. Met de keuze voor kwalitatief diepte-interviews wordt het mogelijk om diepgaande en betekenisvolle antwoorden te verkrijgen en de betekenisgeving van de patiënten zo helder mogelijk weer te geven.¹⁴³ De open en breed geformuleerde vragen van het interviewschema geven de patiënten bovendien de ruimte om met hun antwoorden dicht bij die eigen ervaringen en belevingen te blijven en om hierover uit te weiden. Op deze manier is als onderzoeker geprobeerd om de spirituele levensvragen en behoeften te begrijpen en te doorgronden.¹⁴⁴

Ter structurering van de interviews is uitgegaan van het boommodel.¹⁴⁵ Dit model is voor dit onderzoek uitermate geschikt, omdat het model de wenselijke ruimte biedt om verschillende thema's tijdens het interview aan bod te laten komen. Hoewel de breedte van het interview van belang is om de verschillende deelthema's te belichten, biedt het boommodel eveneens de ruimte om tijdens het interview dieper in te gaan op één of meerdere thema's.¹⁴⁶

Als onderzoeker ben ik mij bewust van het persoonlijk welbevinden van de patiënten en de verantwoordelijkheid om hierover te waken. Daarnaast is het van belang een vertrouwensband op te bouwen. Bij aanvang van de interviews zijn de patiënten opnieuw geïnformeerd over het onderzoek. De vertrouwelijkheid en anonimiteit zijn benadrukt. Hierbij is eveneens aangegeven dat alle gegevens worden geanonimiseerd om herleidbaarheid te voorkomen. Bovendien is vooraf de vrijwilligheid van deelname onderstreept. Het interview had op elk gewenst moment beëindigd mogen worden. De patiënt had daarnaast de mogelijkheid om op ieder moment te pauzeren. Tot slot is vooraf aan de patiënt verteld dat gedurende het interview persoonlijke grenzen aangegeven kunnen worden. Hiermee is naast het welbevinden van de patiënten, ook bijgedragen aan het creëren van een veilige en vertrouwde gespreksrelatie.¹⁴⁷

3.5 Data-analyse

Na afloop van elk interview is het van belang geweest om zo snel mogelijk het interview uit te schrijven en hierop te reflecteren. Het interview en de gehele ontmoeting zitten dan goed in het geheugen. Alle interviews zijn per gestelde vraag uitgeschreven en vervolgens zijn de data gestructureerd en geanalyseerd en is op deze data gereflecteerd. Hierbij zijn twee modellen gehanteerd: het gelaagdheidsmodel van Johan Smit en het reflectiemodel van Graham Gibbs.¹⁴⁸ De data-analyse bestaat uit drie onderdelen: het uitschrijven van de data, het

¹⁴² Jon Byrd, 'Confirmation Bias, Ethics, and Mistakes in Forensics,' *Journal of Forensic Identification* 56:4 (2006): 511-512.

¹⁴³ Jeanine Evers, *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde* (Den Haag: Lemma, 2007), 36-37.

¹⁴⁴ Evers, *Kwalitatief interviewen*, 27, 88.

¹⁴⁵ Evers, *Kwalitatief interviewen*, 60.

¹⁴⁶ De boomstam van het interview wordt gevormd door het hoofdthema of het onderzoeksontwerp, waarbij de takken van de boom bestaan uit de deelthema's die in het interview de revue passeren. Het hoofdthema is de hoofdvraag van dit onderzoek: Wat zijn de spirituele levensvragen en behoeften van palliatieve moslimpatiënten en hoe kan de geestelijk verzorger hiermee omgaan? De deelthema's zijn de vooraf onbekende specifieke spirituele levensvragen en behoeften van palliatieve moslimpatiënten, waarbij de omgang hiermee door de geestelijk verzorger afhankelijk is van wat die spirituele levensvragen en behoeften zijn.

¹⁴⁷ Het belang van het welbevinden van de patiënten en het belang van het creëren van een veilige en vertrouwde gespreksrelatie en hoe hier verder aan is bijgedragen wordt in paragraaf 3.8 verder over uitgeweid.

¹⁴⁸ Johan Smit, *Tot de kern komen: de kunst van het pastorale gesprek* (Kampen: Kok, 2013), 28-46. Graham Gibbs, *Learning by Doing: A Guide to Teaching and Learning Methods* (Oxford: Oxford Further Education

structureren en analyseren van de data aan de hand van het gelaagdheidsmodel van Smit en het reflecteren op de data aan de hand van het reflectiemodel van Gibbs.

Smit's model heeft het mogelijk gemaakt om de interviews accuraat en diepgaand te ontleden. Het is een geschikt model geweest om de onderlinge verschillen en overeenkomsten van de antwoorden van de patiënten scherp te krijgen. Bovendien heeft het model geholpen bij het aanbrengen van structuur aan de interviews. Voor een beter begrip van het gelaagdheidsmodel en daarmee ook een beter begrip van de geschiktheid van dit model bij het structureren en analyseren van de interviews is een schets en een uitvoerige beschrijving als bijlage beschikbaar.¹⁴⁹

Na het uitschrijven, structuren en analyseren van elk interview is vervolgens op de interviews gereflecteerd met behulp van het reflectiemodel van Gibbs. Dit is een model, waarmee in zes stappen systematisch wordt gereflecteerd op de opgedane ervaringen en waarnemingen tijdens een situatie, gebeurtenis of activiteit. Het gehele model is als bijlage toegevoegd, waarbij het model en de zes stappen zijn benoemd en toegelicht.¹⁵⁰ Met behulp van het model van Gibbs is het mogelijk geweest om bewustwording te creëren van het eigen handelen en deze daar waar nodig aan te passen. Het model heeft geholpen om lering te trekken uit voorgaande ervaringen en de leerpunten in toekomstige situaties toe te passen. Behalve het reflecteren op de interviews, heeft dit model bijgedragen aan het onder de loep nemen van de gehele ontmoeting: vanaf het moment voor aanvang van het interview tot en met de afronding van het interview.

3.6 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van een onderzoek is inherent aan de herhaalbaarheid van het onderzoek. Dat betekent dat een herhaling van het onderzoek, bijvoorbeeld door een andere onderzoeker, tot gelijke onderzoeksresultaten leidt.¹⁵¹ Met betrekking tot de betrouwbaarheid van dit onderzoek kunnen twee kritische kanttekeningen geplaatst worden. Allereerst is het realiseren van betrouwbaarheid bij kwalitatief onderzoek met semigestructureerde interviews niet eenvoudig, vanwege de flexibiliteit van deze manier van onderzoek.¹⁵² Het onderzoek zou onmogelijk op geheel dezelfde manier te herhalen zijn getuige dit type onderzoek. Bovendien kunnen de uitgevoerde interviews als een momentopname gezien worden. De interviews zijn gebonden aan het moment waarop zij zijn uitgevoerd. Ten tweede maken de persoonlijke karakteristieken, bijvoorbeeld op cultureel of religieus vlak, van iedere onderzoeker de betrouwbaarheid eveneens discutabel.¹⁵³

Niettemin is met betrekking tot de betrouwbaarheid van dit onderzoek rekening gehouden met een aantal aspecten. Een open onderzoekshouding heeft bijgedragen aan een omgeving, waarin de onderzoekspopulatie vrijuit heeft kunnen spreken en dicht bij de eigen ervaringen en belevingen heeft kunnen blijven. Deze juiste balans tussen structuur en flexibiliteit voor het uitvoeren van het onderzoek heeft geholpen bij het verkrijgen van betrouwbare en werkelijke perspectieven van de onderzoekspopulatie.¹⁵⁴ Daarnaast zijn de interviews, zoals geïllustreerd aan de hand van de data-analyse in paragraaf 3.5, adequaat en nauwkeurig verwerkt. Hierdoor is het mogelijk geweest om zowel de antwoorden en gedragingen van de patiënten beter te begrijpen en te verklaren, alsook het professioneel

Unit, 1988), 49-51, <https://thoughtsmostlyaboutlearning.files.wordpress.com/2015/12/learning-by-doing-graham-gibbs.pdf>

¹⁴⁹ Zie bijlage 2. Smit, *Tot de kern komen*, 28-46.

¹⁵⁰ Zie bijlage 3. Gibbs, *Learning by Doing*, 49-51.

¹⁵¹ Alan Bryman, *Social research methods* (Oxford: Oxford University Press, 2012), 46.

¹⁵² Hennie Boeije, Harm 't Hart en Joop Hox. *Onderzoeksmethoden* (Den Haag: Boom Onderwijs, 2009), 274.

¹⁵³ Bryman, *Social research methods*, 405-406.

¹⁵⁴ Bryman, *Social research methods*, 403.

optreden als onderzoeker continu te verbeteren.¹⁵⁵ Het is tot slot de moeite waard om soortgelijke onderzoeken te blijven doen om dit wetenschappelijk terrein te voorzien van de nodige opvulling. In de conclusie van dit onderzoek zullen de aanbevelingen hiervoor, mede naar aanleiding van dit uitgevoerde onderzoek, worden toegelicht.

3.7 Validiteit

De validiteit van een onderzoek heeft betrekking op de integriteit van de conclusies van een onderzoek.¹⁵⁶ De vraag hierbij is of hetgeen gemeten wordt in overeenstemming is met hetgeen beoogd wordt om te meten.¹⁵⁷ Validiteit kan vanuit verschillende categorieën en subcategorieën worden belicht. De validiteit van dit onderzoek wordt verklaard door deze te categoriseren in twee hoofdtypen: de interne validiteit en de externe validiteit. De interne validiteit heeft betrekking op de kwaliteit van het onderzoek, waarbij het gaat om de geldigheid van de onderzoeksresultaten en een onderzoeksmethode waar juiste conclusies uit voortkomen. De externe validiteit betreft de generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten.¹⁵⁸

In dit onderzoek is getracht de interne validiteit te verhogen door te waken over de kwaliteit van de onderzoeksresultaten en deze een zo goed mogelijke afspiegeling te laten zijn van de werkelijkheid. Vertekeningen van de onderzoeksresultaten of resultaten beïnvloed door vooringenomen denkwijzen zijn daarnaast zo veel mogelijk getracht te minimaliseren. Een open en brede benadering om het onderzoek uit te voeren is hiervoor belangrijk geweest. Zo zijn semigestructureerde interviews uitgevoerd, waarmee patiënten dicht bij het eigen levensverhaal en beleving hebben kunnen blijven. Zowel bij de vooraf opgestelde vragen van het interviewschema, alsook bij de vragen die gesteld zijn om thema's te verdiepen, is gewaakt voor een te sturend optreden door de onderzoeker door de vragen open en zonder vooringenomenheid te formuleren. Hiermee is beïnvloeding van de onderzoeksresultaten of bias geprobeerd te voorkomen. Een kritische kanttekening betreffende de interne validiteit van dit onderzoek dient te worden vermeld. Voor het afronden van drie interviews is het noodzakelijk geweest om het interview over twee ontmoetingen te verdelen. Op dit vlak is sprake van een inconsistentie in de onderzoeksresultaten en daarmee een beperking van de validiteit. Dit betekent dat, ten aanzien van de data, een deel van de onderzoeksresultaten zijn voortgekomen uit een mogelijk betrouwbaardere gespreksrelatie. In de betreffende inconsistentie zit tegelijkertijd ook een zekere vergroting van de validiteit: het interview met dezelfde patiënt over hetzelfde onderwerp verdeeld over meerdere ontmoetingen vergroot de validiteit.¹⁵⁹

Wat betreft de externe validiteit dient gesteld te worden dat voorzichtigheid nodig is bij het generaliseren van de onderzoeksresultaten naar andere patiënten dan de patiënten die in dit onderzoek hebben geparticipeerd. Hoewel de individuele en persoonlijke ervaringen en belevingen van de patiënten vele gelijkenissen vertonen en de resultaten ook voor andere palliatieve moslimpatiënten kunnen gelden, kunnen enkele kritische kanttekeningen geplaatst worden. Allereerst vormen ervaringen en belevingen, bijvoorbeeld een ziektebeleving, per definitie een persoonlijk proces. De patiënten zijn weliswaar geselecteerd aan de hand van overeenkomstige criteria, echter elimineert dat niet het gegeven dat een persoonlijk ziekteproces te allen tijde eigen bijzonderheden kan hebben en daarmee de generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten limiteert. Aan deze kanttekening zit tegelijkertijd ook een waardevol element voor dit onderzoek: het specifieke proces met

¹⁵⁵ Bryman, Social research methods, 309-401.

¹⁵⁶ Bryman, Social research methods, 47.

¹⁵⁷ Boeije, Onderzoeksmethoden, 274.

¹⁵⁸ Bryman, Social research methods, 47-49. Boeije, Onderzoeksmethoden, 274-278.

¹⁵⁹ In paragraaf 5.2 wordt in het kader van de suggesties voor vervolgonderzoek op dit punt ingehaakt.

specifieke bijzonderheden verrijkt de onderzoeksresultaten. Ten tweede kan gesteld worden dat de onderzoekspopulatie te klein is om de resultaten en conclusies te generaliseren naar andere patiënten. Voor een grotere generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten dient bij eventueel vervolgonderzoek in ieder geval rekening te worden gehouden met een grotere onderzoekspopulatie.

3.8 De rol van de onderzoeker in het empirisch onderzoek

In het empirisch onderzoek is op verschillende momenten doorslaggevend gehandeld ter bescherming van het eigen verantwoord handelen en de kwaliteit van het onderzoek. Te allen tijde is het streven geweest om de gemaakte keuzes gedurende het onderzoeksproces ethisch verantwoord en met integriteit te doen. Alvorens de onderzoeksresultaten uiteen worden gezet, is het goed om allereerst de rol van de onderzoeker aan de hand van de belangrijkste punten toe te lichten. Dit vormt tegelijkertijd een passende overgang naar het empirisch deel van het onderzoek.

De patiënten zijn na het eerste contactmoment, waarbij afspraken omtrent het interview zijn gemaakt, een dag vóór het interview of op de dag van het interview nogmaals benaderd om het plaatsvinden van het interview onder de aandacht te brengen. Het doel van de onderzoeker is hierbij geweest om rekening te houden met het welbevinden en de belastbaarheid van de patiënten. Immers, het ziekteproces in de palliatieve fase kan behalve onvoorspelbaar ook intensief zijn en (ernstige) vermoeidheid is een vaak voorkomend symptoom. Tweemaal is een patiënt vlak voor aanvang van het interview gesproken, waarbij in onderling overleg besloten is het interview niet te laten plaatsvinden. In het ene geval is aangegeven *‘de situatie toch liever privé te willen houden.’* Uiteraard is de wens van de patiënt door de onderzoeker gerespecteerd. Hoewel een dergelijk besluit op het laatste ogenblik een tegenvaller lijkt te zijn, komt het de kwaliteit van de onderzoeksresultaten ten goede. Een patiënt die een persoonlijk verhaal liever niet wenst te delen, zou namelijk, zonder als onderzoeker te weten waarom, aan de oppervlakte kunnen blijven. In het andere geval heeft de patiënt aangegeven *‘slecht geslapen’* te hebben en het interview *‘liever een andere keer’* te laten plaatsvinden. Op de vraag naar welke dag het interview verplaatst kan worden, heeft de patiënt gevraagd om de volgende dag even telefonisch contact op te nemen. De volgende twee dagen is tevergeefs tweemaal geprobeerd de patiënt te spreken, waarna door de onderzoeker is besloten alleen nog op initiatief van de patiënt zelf het interview te laten plaatsvinden. Dit is niet meer gebeurd. Door de onderzoeker is geprobeerd een zo goed mogelijke balans te behouden tussen distantie en betrokkenheid ten aanzien van de patiënten.

De rol van onderzoeker wordt ook gekenmerkt door een ander ethisch verantwoorde keuze. Op de dag van een interview vertelde een patiënt over de verslechterde medische situatie. Hoewel de patiënt bereid was het interview alsnog te laten plaatsvinden, is door de onderzoeker besloten daar voor die dag van af te zien. Met deze patiënt heeft het niet meer tot een interview kunnen komen. Ondanks de eerdere welwillendheid van de patiënt, besloot de onderzoeker om de patiënt tegen zichzelf in bescherming te nemen.¹⁶⁰

Het ethisch verantwoord handelen van de onderzoeker is ook tot uiting gekomen gedurende de interviews. De interviews duurden niet langer dan 45 tot 60 minuten. Als dit betekende dat het interview vanuit onderzoeksoogpunt niet afgerond kon worden, werd geprobeerd om een vervolgspraak te maken. Het is driemaal voorgekomen dat een interview

¹⁶⁰ Deze ethische beslissing kenmerkt het beslissingsveld van de onderzoeker gedurende het onderzoek, waarbij een keuze niet per definitie goed of fout is en de juistheid van een keuze niet of moeilijk in te schatten is. Hoewel deze betreffende patiënt zich kon vinden in de genomen beslissing, zou namelijk een andere patiënt hiermee geconfronteerd kunnen worden met, naast de verslechterde medische situatie en daarmee verder verlies van de gezondheid, nog een verlies: het uit handen (moeten) geven van het geplande interview en verdere controle op het leven.

na maximaal een uur is afgesloten en een vervolgspraak nodig is geweest om het interview af te ronden. Ondanks het gevaar van incomplete data en de onzekerheid betreffende een vervolgspraak, is door de onderzoeker het welbevinden van patiënten en het ethisch verantwoord handelen als prioriteit gezien.

Bij elk interview is door de onderzoeker vooraf rekening gehouden met het belang van (het opbouwen van) een vertrouwensband. Ten eerste kunnen mensen met enige huiver aankijken tegen het praten over persoonlijke levensvragen of problemen, bijvoorbeeld vanwege de kwetsbaarheid wanneer men hierover praat.¹⁶¹ Ten tweede kunnen bepaalde gespreksonderwerpen over ziekte en dood in de taboesfeer zitten of kan het spreken hierover gepaard gaan met schaamte. In de bovengenoemde drie onderbroken interviews werd door de onderzoeker bemerkt dat een enkele ontmoeting onvoldoende zou zijn om een toereikende vertrouwensband te ontwikkelen voor het voeren van een diepgaand gesprek. Door de interviews een ander moment een vervolg te geven is geïnvesteerd in het versterken van de benodigde vertrouwensband.

Voor een vertrouwensband is het ontwikkelen van een veilige en vertrouwde gespreksrelatie van belang. De totstandkoming van het contact met de patiënten met behulp van het sociaal netwerk is een gunstig vertrekpunt geweest voor een veilig en vertrouwd gevoel. Hier is door de onderzoeker verder aan bijgedragen door de locatie van de interviews voornamelijk af te laten hangen van de wensen en mogelijkheden van de patiënten. Een aantal patiënten wensten het interview op hun thuislocatie te laten plaatsvinden. De interviews van de patiënten die op het betreffende moment in het Amphia Ziekenhuis waren opgenomen, waren aldaar uitgevoerd. Gesprekstechnisch is bij elk interview de relatie met de patiënten geprobeerd te versterken door middel van het gebruiken van verschillende gespreks- en luistervaardigheden. Een stimulerende lichaamstaal, aanmoedigende gebaren, korte verbale aanmoedigingen, oogcontact en passende gelaatsuitdrukkingen zijn voorbeelden, waarmee door de onderzoeker rekening is gehouden.¹⁶²

In het verlengde van het gesprekstechnisch aspect van de interviews wordt tot slot de emotionele laag van de gesprekken eruit gelicht en gerelateerd aan de rol van de onderzoeker. Een aantal patiënten raakten tijdens de interviews zichtbaar geëmotioneerd. Door deze emotie raakte de onderzoeker eveneens ontroerd. Op deze emotionele momenten zijn de authentieke gevoelens van de onderzoeker naar de voorgrond getreden. De overgeslagen emotie getuigt van betrokkenheid, echtheid en empathie ten opzichte van de patiënt en diens verhaal.¹⁶³ De eigen emoties van de onderzoeker hebben op deze manier als communicatie-instrumenten gefungeerd en de veronderstelling is dat dit heeft bijgedragen aan het versterken van de relatie met de patiënten.¹⁶⁴ De emotionele ontmoeting heeft bijgedragen aan een veilige setting met een mate van verbondenheid. Dit heeft mogelijk een positieve invloed gehad op de innerlijke bereidheid van de patiënten om openhartig hun (levens)verhaal te delen en daarmee het verkrijgen van een rijk en reëel beeld van de (ziekte)beleving van de patiënten.

¹⁶¹ Gerrit Lang en Henk van der Molen, *Psychologische Gespreksvoering* (Amsterdam: Boom Nelissen, 2012), 123.

¹⁶² Lang en Van der Molen, *Psychologische Gespreksvoering*, 123-136.

¹⁶³ Carl R. Rogers, "The Necessary and Sufficient Conditions of Therapeutic Personality Change," *Journal of Consulting Psychology* 21:2 (1957): 99.

¹⁶⁴ Tegelijkertijd is het voor de rolname en positie van de onderzoeker van belang om de eigen emoties te reguleren en in balans te houden.

4. Onderzoeksanalyse

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het empirisch onderzoek weergegeven en geanalyseerd. Om te beginnen worden de relevante demografische kenmerken van de geïnterviewde patiënten weergegeven. Daarna worden de onderzoeksresultaten uiteengezet. De deelvragen vijf, zes en zeven worden tot slot beantwoord.

4.1 Demografische gegevens

Ter uitbreiding van het beeld van de tien geïnterviewde patiënten zijn de relevante demografische gegevens in een tabel gezet. Om de privacy van de patiënten te beschermen zijn de namen fictief. Acht mannen en twee vrouwen hebben aan het onderzoek deelgenomen. Op basis van de data-vergelijking van de acht mannen en de twee vrouwen zijn geen afwijkende waarnemingen of resultaten geconstateerd die een causaal verband hebben met het verschil in geslacht. Van de moslimpatiënten hebben zes patiënten een Marokkaanse achtergrond, drie patiënten een Turkse achtergrond en heeft één patiënt een Syrische achtergrond. De gesprekken zijn in de Nederlandse en Arabische taal gevoerd. Van de zes patiënten met een Marokkaanse achtergrond zijn vijf patiënten geboren in Marokko en één in Nederland. Van de drie patiënten met een Turkse achtergrond zijn er twee geboren in Turkije en één in Nederland. De Syrische patiënt is in Syrië geboren. Van de tien patiënten was bij zes van hen het ziekteverloop chronisch en bij vier van hen acuut. In de volgende figuur staan de gegevens op een rij:

Patiënt	Geslacht	Herkomst/ Migratie- achtergrond	Leeftijd	Ziekte	Ziekteverloop
Jilali	Man	Marokkaans	81	Kanker	Chronisch
Ali	Man	Marokkaans	70	Kanker	Acuut
Mehmet	Man	Turks	63	COPD	Chronisch
Hüseyin	Man	Turks	76	Diabetes	Chronisch
Yasmina	Vrouw	Marokkaans	29	Kanker	Acuut
Moufid	Man	Marokkaans	59	Kanker	Acuut
Idriss	Man	Marokkaans	68	Kanker	Chronisch
Louay	Man	Syrisch	52	Hartfalen	Acuut
Aziz	Man	Marokkaans	68	Diabetes	Chronisch
Hatice	Vrouw	Turks	47	Kanker	Chronisch

Figuur 3 Demografische gegevens patiënten.

4.2 De spirituele levensvragen van moslimpatiënten in de palliatieve fase

In het empirisch onderzoek leven bij verschillende patiënten verschillende spirituele levensvragen. De patiënten spreken niet *van* spiritualiteit, maar *over* spiritualiteit. Dat wil zeggen dat de patiënten de term spiritualiteit niet als etiket gebruiken, maar dat de betekenis van spiritualiteit als het ware in hun levensverhalen geïncorporeerd zijn. Het belang van het theoretisch kader om het spectrum rondom spiritualiteit en de andere daaraan verbonden thema's te verhelderen wordt hiermee nogmaals bevestigd. De visies op het leven en het handelen hiernaar, de richting en betekenisgeving in het leven, de ziektebeleving, de visie op de dood en de verbinding met dat wat heilig is, zijn voorbeelden van spirituele aspecten die bij alle patiënten onlosmakelijk worden vormgegeven door het geloof in God en het praktiseren van de religieuze overtuigingen. Hier kunnen spirituele levensvragen uit voortvloeien, zeker wanneer het levensperspectief beperkt wordt. De spirituele levensvragen van de patiënten, die inherent zijn aan de religieuze overtuigingen, worden in deze paragraaf uiteengezet.

4.2.1 Ziekte: een beproeving met verschillende dimensies

Een term die in bijna alle gesprekken herhaaldelijk en expliciet is voorgekomen is de term beproeving. Zoals de islamitische perspectieven in het theoretisch kader van dit onderzoek hebben laten zien, is dit een veel voorkomende term in islamitische bronnen.¹⁶⁵ De onderzoeksresultaten bevestigen de levendigheid van de term binnen de ziektebeleving van de moslimpatiënten. Beproeving bestaat voor de patiënten bovendien uit verschillende dimensies: God's keuze, vergeving van zonden en daarmee een beloning, een persoonlijke relatie met God, een bron van hoop en vertrouwen in God. Een enkele keer wordt gesproken over een straf van God.

Bij negen van de tien patiënten is gesproken over de ziekte als een beproeving. Deze beproeving zien de patiënten als een keuze of beslissing van God. Aziz zegt hierover: *‘Deze ziekte is tijdens mijn hele leven een beproeving geweest van Allah. Hij beproeft ons met moeilijkheden, met ziekten...En alleen Allah weet waarom. Hij beslist over alles. Het is alleen wel menselijk om jezelf hierover vragen te stellen.’* Welke vragen Aziz zichzelf dan stelt, gaat hij dieper op in: *‘Ehm...Ik heb mij weleens afgevraagd...Ik ben al jarenlang ziek geweest hé. Ik heb de afgelopen maanden regelmatig gedacht: ‘is deze ziekte een beproeving om mijn zonden te wissen?’’* Als Aziz gevraagd wordt wat hij bedoelt met zonden, antwoordt hij: *‘Dat wat een mens doet, maar Allah verboden heeft verklaard.’* Aziz spreekt over zijn ziekte als een beproeving van God, waarbij hij een spirituele levensvraag benoemt, namelijk of de ziekte zal leiden tot het vergeven van de zonden. Bovendien kan hier ook een andere spirituele component gezien worden, namelijk dat God Aziz gedurende zijn hele leven met ziekte heeft beproefd en daarmee een persoonlijke relatie bestaat tussen God en Aziz. Behalve Aziz stelt ook Hatice de vraag hardop: *‘Geeft Allah mij deze ziekte, zodat ik word vergeven voor de verkeerde dingen die ik heb gedaan?’* De ziekte als een beproeving van God is een kernpunt in hoe de negen patiënten hun ziekte etiketteren. Aziz en Hatice benadrukken enerzijds hun spirituele levensvraag en anderzijds hun onzekerheid betreffende de vergeving van de zonden door hun ziekte. Mehmet stelt niet dezelfde vraag aangaande dit punt, maar spreekt hoop uit. Mehmet zegt: *‘Hoe ging die ook alweer, dat zelfs bij een klein beetje pijn je zonden worden vergeven door Allah...’* De betreffende religieuze overlevering wordt gedeeld met de patiënt: *‘Ja, wat mooi dat de Hadith u te binnen schiet. Er kwam inderdaad eens een man bij de profeet Mohammed, terwijl de profeet Mohammed ziek was. De man maakte zich zorgen, waarna de profeet Mohammed antwoordde dat een moslim geen pijn ervaart, al is het*

¹⁶⁵ Zie paragraaf 2.4.3.

maar de prik van een doorn of erger, zonder dat Allah daarmee de zonden uitwist.’¹⁶⁶ Mehmet: ‘*Ma shaa Allah...kijk hoe mooi islam is hé, in shaa Allah worden mijn zonden vergeven, want ja...het is niet altijd makkelijk geweest.*’¹⁶⁷ De andere zes van deze negen patiënten die over de ziekte spreken als een beproeving, relateren de ziekte met een zekere overtuiging aan het gegeven dat God de zonden vergeeft. Hoewel zij op dit punt geen expliciete spirituele levensvragen benoemen, kan betreffende deze gedachtegang echter wel gesproken worden van een spirituele bron van hoop en vertrouwen. Bijzonder is bijvoorbeeld hoe Moufid het ziek-zijn en het vergeven van de zonden als beloning presenteert. Dit deed Moufid niet op een manier, waarbij hij zichzelf de zeggenschap van God daarover toe-eigende, maar overtuigd van en vertrouwend op de wil van God: ‘*Geloof wat ik zeg! Allah heeft ons een geweldige beloning beloofd. De zieke krijgt een geweldige beloning. Onze zonden verdwijnen, net zoals de waterdruppels van onze lichamen verdwijnen, nadat wij deze na het douchen met een handdoek droogwrijven.*’ Deze overtuiging en dit vertrouwen kunnen gezien worden als een onderdeel van de eerdergenoemde spirituele component die het bestaan van een relatie tussen God en de patiënt, in dit geval Moufid, illustreert. De ene patiënt die de ziekte niet ziet als een beproeving van God, spreekt over zijn ziekte als een straf van God. Louay maakt zich zorgen over zijn in het verleden uitgevoerde handelingen: ‘*Ik denk dat Allah mij straft. Ik heb in mijn leven veel verkeerde dingen gedaan. Deze ziekte is wat ik mensen heb aangedaan.*’ Als wordt gevraagd wat met de laatste zin wordt bedoeld, zegt Louay: ‘*Ik heb mensen onrecht aangedaan. De smeekbeden van hen die onrecht zijn aangedaan is gevaarlijk.*’ De patiënt refereert naar de mensen die hij onrecht heeft aangedaan en God om vergelding hebben gevraagd. Hoewel Louay de ziekte niet ziet als een beproeving, maar als een straf, spreekt ook hij over vergeving door God. Net zoals Aziz en Hatice stelt hij hardop de vraag: ‘*Is mijn ziekte behalve een straf, ook een middel voor vergeving?*’

4.2.2 Van *surprise question* naar *God question*

In het theoretisch kader is de *surprise question* toegelicht. Wanneer zorgprofessionals concluderen dat het geen verrassing zou zijn als een palliatieve patiënt binnen een jaar overlijdt, moet volgens Boyd en Murray de start van de palliatieve fase gemarkeerd worden.¹⁶⁸ Aan de hand van het empirisch onderzoek kan aan deze *surprise question* een aanvulling geïntroduceerd worden: de *God question*. Hier kan de volgende definiëring aan gekoppeld worden: een spiritueel markeerpunt, waarbij het besef van de eindigheid van het leven spirituele behoeften verandert of intensiveert en de vraag over de bestemming in het hiernamaals ontwikkelt. In het onderzoek komt namelijk naar voren dat bij een aantal patiënten de confrontatie met de eindigheid van het leven gepaard gaat met de *God question*. In deze subparagraaf wordt ingegaan op het laatstgenoemde: de bestemmingsvraag. Het hiernamaals is een kenmerkend en essentieel aspect van de islam. De palliatieve fase, ingeluid aan de hand van de *surprise question*, heeft de *God question* bij verschillende patiënten geactiveerd. Aan de hand van de verhalen en uitspraken van de patiënten kan de *God question*, net als het thema over beproeving in paragraaf 4.2.1, gekoppeld worden aan verschillende aspecten die met elkaar verbonden zijn. De *God question* activeerde het geloof in de macht van God en in een door God bepaalde tijdsperiode van het leven, waarbij de

¹⁶⁶ Sabiq, *Fiqh us-Sunnah*, 1. Dit is een illustratie van de inbreng van de onderzoeker. Hierbij is bewust *Allah* in plaats van *God* als term gebruikt om dicht bij de taal van de patiënt te blijven en de aansluiting en de onderlinge verbondenheid te vergroten.

¹⁶⁷ *Ma shaa Allah* is een Arabische term en betekent letterlijk: ‘Dat wat God heeft gewild.’ Vaak wordt deze term gebruikt om dankbaarheid, blijdschap of waardering uit te drukken voor een specifieke situatie of gebeurtenis. *In shaa Allah* betekent letterlijk: ‘Als God het wil.’ Dit wordt gezegd als iets in de toekomst gaat gebeuren. Het wordt ook vaak gebruikt om de hoop op een gebeurtenis uit te drukken.

¹⁶⁸ Boyd en Murray, ‘Recognising and managing key transitions in end of life care,’ 649-652

patiënten specifieke vragen stelden over: de bestemming na het wereldse leven, de ziekte als test in relatie tot het paradijs als beloning en de Almachtige God als schepper en schenker van het paradijs.

Net zoals de relatie tussen de ziekte van de patiënten en de vragen en gedachten over de vergiffenis van zonden, laten patiënten ook een relatie zien tussen de ziekte, de palliatieve fase en het nadenken over hun lotsbestemming in het hiernamaals. Alle patiënten geven direct dan wil indirect aan te geloven in God die de tijdspanne van het leven bepaalt.¹⁶⁹ Bovendien geloven alle patiënten in de macht van God om de ziekte te genezen.¹⁷⁰ Echter, de palliatieve fase versterkte bij het overgrote deel van de patiënten wel het gevoel om aan de lotsbestemming te denken en hierover te spreken. Dit gegeven staat in één lijn met de beweringen van Van de Geer en anderen, die stellen dat patiënten in de palliatieve fase behoefte hebben om te spreken over spiritualiteit en het doel in en van het leven.¹⁷¹ Aziz en Hatice stelden de spirituele levensvragen niet alleen aangaande de vergiffenis van hun zonden door God, maar ook met betrekking tot hun bestemming na het wereldse leven. Aziz vertelt: *“Soms val ik moeilijk in slaap en dan denk ik aan de hemelen van Allah. Behoor ik tot de bewoners van het paradijs?”* Hatice zegt hierover: *“Wat denk jij? Geeft Allah mensen deze dingen om ons te testen? Of wij het paradijs verdienen? Ik denk daar weleens aan.”* De bestemmingsvraag kwam bij Hatice vooral naar de voorgrond, nadat zij van de artsen te horen had gekregen dat de ziekte niet meer te genezen was: *“Toen begon ik echt na te denken...Ja, hoe moet ik dat zeggen...Je gaat nadenken over waar je straks bent. In shaa Allah in het paradijs, vergeet mij niet in je gebed.”* Ook Ali deelt zijn spirituele levensvragen en gedachten: *“Het leven...Heb je er weleens bij stilgestaan? We komen kwetsbaar ter wereld en we keren kwetsbaar terug. De mens is kwetsbaar en Allah is Almachtig. Hij heeft de dood geschapen, maar ook het paradijs. Het is menselijk om aan de dood te denken. Is dit mijn middel om dichterbij het paradijs te komen? Moge Allah voor ons de deuren van het paradijs openen.”*

Vijf andere patiënten gaven eveneens aan meer aan het hiernamaals te denken, nadat hen het bericht bereikte dat genezing niet meer mogelijk zal zijn. In de gesprekken stelden zij geen expliciete vragen over hun lotsbestemming, maar spraken zij wel hoop en vertrouwen uit en wendden zij zich tot God. Zo hief Moufid zijn handen en sprak tot God: *“Oh Allah, reinig ons van onze zonden, zoals de vlekken op witte kleding gereinigd worden. Oh Allah, bescherm ons en neem ons op in Uw tuinen in het paradijs.”* Yasmina refereerde naar de bedevaart naar Mekka die ze altijd heeft willen vervullen: *“Mijn droom was om een keer de Hadj te doen. Mijn lichaam laat het nu niet toe. Natuurlijk...Allah bepaalt alles en als Hij wil, ben ik morgen weer beter. Daar geloof ik oprecht in, maar het doet wat met je als je zo 'n bericht te horen krijgt. Ze verzinnen het niet, hè. Als het in dit leven niet meer lukt, hoop ik in shaa Allah dat Allah mij in het paradijs naar Mekka brengt.”* Jilali, die overduidelijk moeite heeft met het markeerpunt van de palliatieve fase, bracht ook het paradijs ter sprake: *“Wij weten niks, zij (refererend naar de artsen) weten niks. Uhu, het zijn artsen en zij hebben gestudeerd. Maar wie heeft hun geschapen? Wie heeft de wetenschap geschapen? Wie heeft alles geschapen? Allah. Dus, wie heeft de macht over alles? Allah. Bij Allah, ik geloof in Zijn genezing. Allah heeft geen ziekte gecreëerd, zonder het medicijn. Hij is onze Genezer. ‘Oh Allah, laat ons pas terugkeren (d.w.z. het levenseinde) tot U tevreden over ons bent. En schenk ons dan Uw paradijs.”*

¹⁶⁹ De Edele Koran, 3:145, 85. Smith en Haddad, *The Islamic Understanding of Death and Resurrection*, 26-35.

¹⁷⁰ As-Sijistani, *Sunan Abi Dawud*, Boek 28, Hadith 3865.

¹⁷¹ Van de Geer en anderen, “Training hospital staff,” 743-753.

4.2.3 Kinderen

Alle patiënten hebben één of meerdere kinderen. In elk interview is het bij het bespreken van de levenswaarden van de patiënten gegaan over de kinderen en de betekenis die zij voor hen hebben. Na het vergelijken van de data is een duidelijk gegeven naar voren gekomen: de patiënten met een acuut ziekteverloop stonden vaker en langer stil bij hun kinderen dan de patiënten met een chronisch ziekteverloop. De patiënten met een acuut ziekteverloop benoemden relatief meer spirituele levensvragen ten aanzien van de kinderen dan de patiënten met een chronisch ziekteverloop. Kinderen vormen voor alle patiënten een belangrijk onderdeel in de betekenisgeving binnen het persoonlijk levensverhaal. De verschillende spirituele aspecten die de patiënten met betrekking tot de kinderen en in relatie tot de spirituele levensvragen benoemen hebben te maken met: een gelovige opvoeding, kinderen die na het overlijden voor de overledene bidden en smeekbeden verrichten, dankbaarheid aan God en de bekommering om het levenspad van de kinderen na het overlijden van de patiënten.

Ali en Moufid vertellen allebei met trots over de kinderen. De kinderen geven hun leven kleur en staan altijd voor hen klaar, vooral sinds hun ziekte. Ali en Moufid vertellen met genoegen over de opvoeding die zij hun kinderen hebben meegegeven. Zij vertellen over het belang van een vrome opvoeding en relateren dit aan religieuze overtuigingen. Zowel Ali als Moufid zeggen dat het een religieuze verplichting is om een ‘goede’ zoon of dochter op te voeden. Een goede zoon of dochter is voor Moufid en Ali *‘een kind dat de islam meekrijgt en hier naar handelt.’* Beide patiënten werpen een spirituele levensvraag op met betrekking tot hun kinderen en de opvoeding. Zij relateren het belang van een geslaagde opvoeding aan een opvoeding, waarbij de islamitische normen en waarden worden meegegeven en de kinderen een hechte band ontwikkelen met God. Hierbij geven ze aan dat het zowel in het belang van de kinderen zelf is, alsook in het belang van de ouders, omdat de kinderen dan tot God zullen bidden en namens de ouders God om het goede zullen vragen. Ali: *‘Eenieder wordt oud, wordt ziek en zal komen te overlijden. Wat is belangrijker dan het achterlaten van kinderen die voor mij kunnen bidden, wanneer ik dat zelf niet meer kan?’* En Moufid zegt: *‘Wie gaat voor mij bidden als ik er straks niet meer ben? Geloof mij. Nee, het zijn de woorden van Allah: ‘Elke ziel zal de dood proeven’. En dan? Wat laat ik achter? Mijn goede daden en de smeekbeden van mijn kinderen. Moge Allah hen op het juiste pad behouden.’* Yasmina, de jongste patiënt, refereert naar de jonge leeftijd van haar twee kinderen. Zij staat, vergeleken met andere patiënten, aanzienlijk langer stil bij haar kinderen. Ze staat daarnaast ook stil bij de eindigheid van haar leven. Ze maakt zich zorgen over het opgroeien van haar kinderen en spreekt op dat vlak van een onvoltooid leven. Dit lijden kan zoals eerder geschetst, gezien worden als spiritueel lijden, waarbij familie zorgen voortvloeien uit de eindigheid van een onvoltooid leven.¹⁷² Yasmine zegt hierover: *‘Ik ben nog niet klaar. Sterker nog, ik ben net aan het leven begonnen met mijn twee kinderen. Ik hoop dat ik nog even met ze heb, maar ik ben ook bang. Hoe zullen ze opgroeien mocht ik er niet meer zijn? Ze begrijpen het nu natuurlijk niet, maar zullen ze straks hun mama herinneren? En hoe zullen ze mij herinneren?’* Louay vertelt dat hij naar zijn kinderen niet altijd de gemakkelijkste is geweest en zegt hen elke dag te bedanken voor het feit dat zij zich in deze periode van ziekte over hem ontfermen en hem de zorg bieden die nodig is. Louay stelde zichzelf diepgaande vragen over de betekenis van zijn eigen leven ten opzichte van zijn kinderen.¹⁷³ Louay schetst een situatie en stelt de vraag: *‘Ben ik te streng voor ze geweest?’* Louay raakt ontroerd als hij een aantal fijne familieherinneringen deelt. Hij zegt rust te ervaren bij het gegeven dat, ondanks alles, zijn familie altijd bij elkaar is gebleven: *‘Dit was altijd mijn doel: mijn familie en kinderen bij elkaar houden.’*

¹⁷² LeMay en Wilson, ‘Treatment of existential distress in life threatening illness, 473-474.

¹⁷³ Kearney en Mount, ‘Spiritual care of the dying patient,’ 358-364.

De patiënten met een chronisch ziekteverloop, vertellen eveneens dat kinderen een belangrijke positie hebben in hun leven. Zij geven aan dankbaar te zijn dat ze hun kinderen hebben zien opgroeien tot volwassen mannen en vrouwen. Zij zijn hier God dankbaar voor. Zo wordt bijvoorbeeld de hoop uitgesproken dat de kinderen altijd succesvol zullen zijn in hun huwelijk en hun werk, dat God de kinderen beschermt en dat de kinderen de islam blijven praktiseren. Verschillende patiënten benadrukken dat de kinderen altijd nauw betrokken zijn geweest gedurende het ziekteproces. Zo geeft een patiënt emotioneel aan dat de kinderen tijdens het ziekteproces ook hebben geleden en vooral bij momenten dat de patiënt fysieke pijn ervaart, dat de kinderen emotioneel betrokken zijn. Een andere patiënt zegt: *‘Sinds ik ziek ben, heb ik het gevoel dat mijn kinderen ook ziek zijn. Zo erg leven ze mee.’* De patiënten geven aan gedurende het ziekteproces op het gebied van zorg en aandacht van de kinderen niets te kort komen.

4.2.4 Ruzie en goedmaken

Een thema dat bij twee interviews de revue passeerde was het thema rondom ruzie en het goedmaken hiervan. De ene patiënt benoemde naast het goedmaken, specifiek en nadrukkelijker de term ruzie, terwijl de andere patiënt vooral sprak over het uitpraten en goedmaken van een onopgeloste kwestie. De twee patiënten stellen zichzelf levensvragen die te maken hebben met het nut van ruzie, de waarde van de vriendschap of band waar de ruzie betrekking op heeft en de nog beschikbare tijd om de ruzies goed te maken. Het spiritueel karakter van deze levensvragen wordt aan de hand van de uitwerking van deze paragraaf geïllustreerd.

Twee patiënten, Yasmina en Louay, brachten het thema ruzie nadrukkelijk ter sprake, omdat zij nog onopgeloste ruzies hadden. Het ging bij beiden om een ruzie, waarna het contact tussen hen en de ander werd beëindigd. Yasmina: *‘Ik wil het graag goedmaken met haar. Ik ben niet de schuldige geweest van wat er is gebeurd, maar toch... Omwille van Allah, wil ik het goedmaken. Ik ga eens goed nadenken. Ik denk dat ik haar zal bellen. Misschien weet zij ook niet van mijn situatie, maar daar gaat het ook niet om, toch? Vrede is altijd goed.’* Yasmina vroeg zich bovendien af waar ruzie nu eigenlijk goed voor is en reflecteerde terug op de vriendschap: *‘Wat is het doel van een ruzie? Eigenlijk zijn we soms stom bezig.’* Zowel Yasmina als Louay waren bewust bezig met de tijdsperiode van het leven en de gelegenheid om een ruzie nog goed te maken. Louay vroeg zich bijvoorbeeld af: *‘Zal ik nog genoeg tijd hebben om sommige dingen uit te praten? Het zijn soms ook lastige zaken. Het is niet dat je het binnen een uurtje hebt uitgepraat.’* De patiënten die dit thema hebben aangesneden, gaven aan dat de eindigheid van het leven de reden is geweest van het naar de voorgrond treden van hun gedachten rondom dit thema. Louay stelde nadrukkelijk de vraag of hij nog genoeg tijd had sommige dingen uit te praten. Hij voegde hier later in het gesprek het volgende aan toe: *‘Het is belangrijk om met iemand een onopgeloste zaak, een uit de hand gelopen meningsverschil of zo, goed te maken. Dat is een vriendschap waard, toch? Veel belangrijker zelfs is dat Allah je ter verantwoording roept als je het niet goedmaakt, omdat je dan je verantwoordelijkheid om het goed te maken niet hebt genomen. Allah is blij als de harten bij elkaar worden gebracht.’*

De door Louay eerder gestelde vraag of hij nog genoeg tijd zal hebben *‘om sommige dingen uit te praten’*, krijgt op basis van zijn latere toevoeging over de te nemen verantwoordelijkheid een onopgeloste zaak met iemand goed te maken om naderhand niet door God ter verantwoording te worden geroepen, een spirituele dimensie. In feite vertelt Louay namelijk dat hij met het goedmaken van een onopgeloste zaak conformeert aan de verplichting van God. Deze dimensie wordt eveneens versterkt met de uitspraak dat God blij wordt als de harten bij elkaar worden gebracht, waarmee hij refereert naar het goedmaken van een ruzie en daarmee zorgt voor de tevredenheid van God. De door Louay gestelde vraag en

het goedmaken krijgen hierdoor een spiritueel karakter. Yasmina relateert het goedmaken van een ruzie aan God door het goedmaken ‘*omwille van Allah*’ te willen doen. De gewichtigheid van een ruzie wordt door Yasmina, gelet op de eerdere uitgesproken spirituele waarde van het goedmaken, als het ware geëlimineerd. Dit kan vooral ook opgemaakt worden uit haar cynische ondertoon bij de vraag over het doel van ruzie. Beide patiënten vertellen dat je in de laatste levensfase gaat nadenken over wat belangrijk is en wat nog voltooid of goedge maakt moet worden. Deze spirituele levensvragen vertonen een sterke relatie met de spirituele behoefte om een ruzie ook daadwerkelijk goed te maken. Over deze spirituele behoefte wordt in de paragraaf over de spirituele behoeften van moslimpatiënten in de palliatieve fase verder uitgeweid.

4.2.5 Erfenis

Bij twee patiënten kwam de financiële levensbalans nadrukkelijk ter sprake. Deze patiënten waren op dit vlak bezig met het afronden van hun levenszaken. Kellehear noemde dit eerder de spirituele behoefte aan aandacht op moreel en biografisch vlak.¹⁷⁴ Aan de behoefte om financiële levenszaken af te ronden, ging bij de patiënten een spirituele levensvraag vooraf. Hüseyin vertelde bewust bezig te zijn met de dood. Hij vertelde onlangs zijn erfenis te hebben geregeld, zodat de familieleden na zijn overlijden geen onenigheid krijgen over zijn nalatenschap. Hüseyin ging hier dieper op in naar aanleiding van de volgende spirituele levensvraag die hij zichzelf stelde: *“Wat wil ik nalaten?”* Hüseyin hecht veel waarde aan eerlijkheid en rechtvaardigheid. En vanuit deze (levens)waarden gaf hij aan zijn erfenis op eerlijke en rechtvaardige wijze achter te willen laten. Hij relateerde dit ook aan zijn religieuze overtuiging: *“Het moet van Allah. Dat staat ook in de Koran. Als ik voor Allah sta, wil ik kunnen zeggen dat ik het goed heb gedaan.”* In het interview met Idriss komt dit onderwerp eveneens naar voren. Hij geeft aan nooit uitvoerig bij de verdeling van zijn erfenis te hebben stilgestaan. De ziekte is de aanleiding geweest voor Idriss om deze financiële levensbalans op te maken: *“Wat moet ik financieel nog allemaal regelen? Deze vraag stelde ik me op een gegeven moment vaak af.”* Idriss gaf aan dit volledig volgens het islamitisch recht te hebben gedaan. Net als Hüseyin refereerde Idriss naar God en de Koran, waarin het erfrecht expliciet wordt benoemd. Zij erkennen beiden het belang van een juiste erfenisverdeling conform het islamitisch recht, zodat zij op deze manier voldoen aan de bepalingen van God.

4.2.6 Lijden

“Mag ik van Allah morfine gebruiken?” “Ons geloof maakt dingen makkelijk.” “Allah zal het wel begrijpen, hè? Ik neem het niet voor mijn genot.” Dit zijn drie tekstfragmenten van drie patiënten betreffende de toediening van morfine. Alvorens hierover uit te weiden, wordt kort terugblik op waar het onderzoek mee is begonnen. In de introductie van dit onderzoek is kennis genomen van de actuele medisch-theologische discussie rondom lijden en pijnbestrijding met morfine.¹⁷⁵ Het theoretisch kader heeft bovendien met behulp van de geschetste perspectieven van de islam op ziekte en pijnbestrijding de nodige handvatten geboden om de spirituele gedachten van palliatieve moslimpatiënten betreffende lijden en pijnbestrijding beter te begrijpen. Het is vervolgens bijzonder om ook aan de hand van het empirisch onderzoek te constateren dat dit onderwerp de aandacht van patiënten heeft. Drie patiënten hebben tijdens de gesprekken hun vragen en perspectieven hierover gedeeld. De spirituele levensvragen van de patiënten gaan hoofdzakelijk over de eventuele toegestane toediening van morfine vanuit islamitisch oogpunt.

Hatice vertelt dat artsen, afhankelijk van de ontwikkelingen van de ziekte, tijdig met morfine willen beginnen en hebben haar gevraagd hoe zij tegenover morfinetoediening staat:

¹⁷⁴ Kellehear, “Spirituality and palliative care: a model of needs,” 149-155.

¹⁷⁵ “Islam biedt weinig ruimte voor palliatieve zorg.” “Islam biedt wél ruimte voor palliatieve zorg.”

‘Ik zal je eerlijk zeggen, ik heb er geen verstand van. Je ziet het weleens in films of je hoort er over dat het een soort drugs is. Ik weet het niet, wat denk jij? Mag ik van Allah morfine gebruiken?’ De kwestie of morfine vanuit islamitisch oogpunt een toegestaan middel is om de pijn te bestrijden, houdt Hatice bezig. Ze geeft aan dat ze op basis daarvan een keuze zal maken: *‘Ik ga mij verdiepen in wat de islam en de geleerden zeggen.’* Idriss is één van de twee patiënten die morfine toegediend krijgt om de pijn te verlichten. Hij geeft aan ondanks de morfinedoedening regelmatig pijn te ervaren. Hij dankt God hiervoor. Als Idriss gevraagd wordt waar hij precies dankbaar voor is, geeft hij aan dankbaar te zijn voor al hetgeen van God komt. Hierbij refereerde hij naar de pijn en naar de hedendaagse medische mogelijkheden die volgens hem alleen met de wil van God bestaan. Idriss geeft aan dat de mens sterk genoeg is om pijn te verdragen en vraagt zich vervolgens af of de mens daarom zomaar alles moet verdragen. *‘Nee.’*, zegt Idriss. Hij vindt dat de mens de pijn moet verdragen, nadat de mens ook zelf de mogelijkheden heeft aangegrepen om de pijn te verlichten. Hij koppelt dit aan de noodzakelijkheid: *‘Maar dat betekent niet dat je alles moet gaan doen of zo, zonder grenzen zeg maar. Nee, overdrijf niet. Neem datgene wat nodig en noodzakelijk is. Net zoals het eten. We moeten eten om gezond te blijven, niet eten tot we niet meer kunnen bewegen.’* De visie van Idriss om de medische mogelijkheden bij noodzaak ook op proportionele wijze te benutten, is overeenkomstig met het in paragraaf 2.4.4 geschetste perspectief, waarbij noodzakelijkheid en proportioneel gebruik betreffende pijnbestrijding met bijvoorbeeld morfine als fundamentele aspecten zijn benoemd.¹⁷⁶ Idriss zegt tot slot hierover: *‘Islam is er niet om dingen moeilijk te maken. Ons geloof maakt dingen makkelijk.’* Ali geeft aan geen voorstander te zijn van morfinedoedening. Hij vertelt de pijn zoveel mogelijk zelf te willen dragen, omdat hiermee de zonden worden vergeven en omdat God een persoon hiermee alleen belast, omdat Hij weet dat deze persoon het kan dragen. Hij geeft tegelijkertijd aan dat de noodzakelijkheid voorrang heeft, omdat zonder pijnbestrijding de fysieke schade alleen wordt vergroot: *‘Ik neem het niet voor mijn genot.’* Ali stelde een bevestigende vraag over het begrip van God aangaande morfinedoedening, waarmee hij net als Hatice en Idriss de spirituele levensvragen en gedachten gebruikte om zich te verdiepen in het eigen denkkader en om de eigen beweegredenen te verkennen.

Gelet op de significantie van deze medisch-theologische kwestie en de rol die hierbij voor de geestelijk verzorger is weggelegd, wordt aan dit thema in paragraaf 4.4.1 een vervolg gegeven.

4.3 De spirituele behoeften van moslimpatiënten in de palliatieve fase

In navolging van de spirituele levensvragen van de palliatieve moslimpatiënten, volgt in deze paragraaf een analyse van de spirituele behoeften. Een aantal spirituele behoeften hebben een relatie met de eerdergenoemde spirituele levensvragen. Daarnaast bestaat in de meeste gevallen een relatie tussen de spirituele behoeften en de *God question*. In die gevallen zijn het behoeften die in eerdere levensfasen zijn vervuld, maar door de confrontatie met de eindigheid van het leven steeds meer op de voorgrond zijn verschenen. De spirituele behoeften van de patiënten vloeien hoofdzakelijk voort uit een spiritueel verlangen het goede te verrichten omwille van God. Hiermee verlangen de patiënten bijvoorbeeld naar vergeving van zonden, het ontvangen van beloning en het betreden van het paradijs in het hiernamaals. Dit uit zich in specifieke spirituele behoeften van de patiënten die in deze paragraaf worden toegelicht.

¹⁷⁶ Gatrad en anderen, ‘Patient choice in medicine taking, 983-984. Al-Shahri en Al-Khenaizan, ‘Palliative Care for Muslim Patients,’ 434. Boubakeur, ‘Bioéthique médicale & Islam,’ 33-37

4.3.1 Aanbidding: uitvoeren van religieuze rituelen

In elk interview is de spirituele behoefte om God te aanbidden in de vorm van het uitvoeren van religieuze rituelen benoemd, alsook de behoefte om deze aanbidding te intensiveren. De ene patiënt schetste wat explicieter dan de ander een relatie met de *God question*. De meest genoemde rituelen zijn: de rituele wassing, het gebed, het vasten, het verrichten van smeekbeden, het lezen, beluisteren of reciteren van de Koran en het geven van aalmoezen.

Vier patiënten voerden tijdens of na het interview een kort ritueel uit. Dit was in de vorm van een smeekbede of het reciteren van de Koran. De smeekbeden werden in de meeste gevallen hardop uitgesproken en omvatten het prijzen van God, het benadrukken van Zijn grootheid, het vragen om genezing, het vragen om vergeving en het vragen om het paradijs. De patiënten verlangden hiermee de bovengenoemde beloningen van God. De vier patiënten gaven allen aan dat de behoefte om het uitvoeren van rituelen te intensiveren vanaf het begin van de ziekte toenam en deze behoefte in de palliatieve fase nog groter werd. Zij benoemden specifiek het verrichten van smeekbeden en het lezen en reciteren van de Koran.

De zes andere patiënten maakten eveneens duidelijk dat de spirituele behoefte om rituelen uit te voeren en te vermeerderen sterk aanwezig was. De ene keer werd gesproken over het vermeerderen van de rituele wassing en werd dit vergeleken met *‘het wegwassen van zonden’* en de andere keer werd gesproken over gebeden en smeekbeden *‘om dichterbij God te komen.’* Jilali zegt bijvoorbeeld: *‘Ik probeer nu nog meer het goede te doen. Het vermeerderen van het gebed. Bidden, bidden, bidden en smeekbeden verrichten. Allah is de Alhorende.’* De patiënten gaf aan gefocust te zijn op het vermeerderen van rituelen, zoals het verrichten van gebeden, het beluisteren van de Koran en het geven van aalmoezen, zonder nadrukkelijk te benoemen dat dit werd geïntensiveerd na het markeerpunt van de palliatieve fase. Echter, zij maakten wel duidelijk, eenieder op eigen wijze, onvoorwaardelijk vertrouwen en geloof te blijven hebben in de genezing van de ziekte door God en dat dit een bron van motivatie was om zich met nog meer devotie tot God te richten.

4.3.2 Relaties herstellen en onderlinge vergeving

Het thema ruzie is voor Yasmina en Louay zoals in paragraaf 4.2.4 geïllustreerd een actueel onderwerp. Dat thema gaat bij hen verder dan alleen het nadenken over de levensvragen betreffende relaties en ruzies en het reflecteren hierop. Er is sprake van een ontstane spirituele behoefte gericht op verzoening, gedreven vanuit religieuze motieven.¹⁷⁷ De patiënten koppelen het herstellen van de relaties namelijk aan het gegeven dit *‘omwille van Allah’* te willen doen of om te voorkomen dat *‘Allah je ter verantwoording roept’* wanneer je dit niet doet. De *God question* heeft bijgedragen aan de spirituele behoefte. De eindigheid van het leven en de onzekerheid van de levensduur versterkte namelijk de behoefte om de onopgeloste ruzies op te lossen.

Het grootste deel van de andere patiënten spreekt niet over een onopgeloste ruzie, maar onderstreept in het kader van de spirituele behoeften het belang van onderlinge vergeving. Hierbij gaat het om de vergeving tussen mensen onderling, zonder dat daar een specifieke onenigheid aan vooraf is gegaan. De patiënten hebben uiteenlopende drijfveren om dit te doen. De ene patiënt geeft aan dat het vergeven van een ander en het vragen van vergiffenis aan een ander een teken is van vroomheid en nederigheid. Deze twee eigenschappen worden door de patiënten benoemd als eigenschappen die God liefheeft. Een andere patiënt ziet het vergeven van een ander als een voorwaarde om zelf door God vergeven te kunnen worden. Bovendien wordt onderlinge vergeving gezien als een daad die gepaard gaat met beloning van God. Deze drijfveren bij het najagen van de spirituele behoefte van onderlinge vergeving van deze patiënten, alsook die van Yasmina en Louay, zijn

¹⁷⁷ Zie paragraaf 2.4.2. Kellehear, “Spirituality and palliative care: a model of needs,” 149-155.

vergelijkbaar, doordat zij alle religieus gedreven zijn. Tekstfragmenten uit het gesprek van Hüseyin, Jilali en Moufid verduidelijken dit verder.

Hüseyin ziet onderlinge vergeving als een belangrijke reiniging in het wereldse leven ter voorbereiding op de dood: *‘Zelfs als het maar een meningsverschil was. Ik weet niet wanneer het voorgeschreven is (refererend naar de dood), maar als ik ga, wil ik schoon gaan.’* Jilali noemde het zelfs een verplichting als moslim: *‘Het vergeven van een ander...Het maakt niet uit wat jou is aangedaan...Dat is verplicht en onderdeel van jouw geloof.’* Als de patiënten gevraagd wordt hoe die onderlinge vergeving plaatsvindt, vertellen zij dat het op verschillende manieren kan. Moufid zegt: *‘Ik ga de komende periode vooral veel om vergeving vragen.’* En verder: *‘Hoe dat gaat? Op elke manier die mogelijk is. Door diegene op te zoeken...te bellen, te berichten. Dat maakt niet uit.’*

4.3.3 Tijd doorbrengen met dierbaren en onderhouden van familiebanden

Onder alle patiënten blijken dierbaren, de eigen familieleden en kinderen in het bijzonder, een belangrijke plek in te nemen in het persoonlijk levensverhaal. De hechte familieband valt op. Het onderhouden van de familiebanden, regelmatig bij elkaar op bezoek gaan, een respectvolle bejegening naar elkaar en gehoorzaamheid, zorg en aandacht ten aanzien van de ouders zijn voorbeelden van aspecten die de familiebanden en onderlinge omgang kenmerken. Drie patiënten benadrukten de liefde zonder de religieuze drijfveer om lief te hebben expliciet te vermelden. Zij spraken in termen van *‘uit liefde voor mijn ouders’* of *‘vanwege de liefde voor mijn kinderen.’*

Het overgrote deel van de patiënten zag het op zijn minst als een nobele religieuze daad, in sommige gevallen werd zelfs gesproken van een religieuze verantwoordelijkheid en verplichting, om te waken over de familiebanden. Idriss benadrukt het religieuze belang: *‘Weet je hoe belangrijk dat is? Het is een Hadith van de profeet Mohammed vrede zij met hem. Hij zegt dat diegene die familiebanden verbreekt het paradijs niet zal betreden. Subhanallah.’* De zienswijze van dit deel van de patiënten ten aanzien van het onderhouden van de familiebanden komt overeen met hetgeen is toegelicht in paragraaf 2.3.2, namelijk dat het tot de spiritualiteit van de moslim behoort (en tot de relatie met God) om de familiebanden te onderhouden.¹⁷⁸

Alle patiënten vertellen zo veel mogelijk tijd te willen doorbrengen met hun dierbaren. Door alle patiënten werd gerefereerd naar de eigen kinderen. Zij benadrukten dat sinds de ziekte, de kinderen hun voorzien in alle benodigde zorg en aandacht. In sommige gevallen werd dit als religieuze verplichting bestempeld, waarbij een enkele keer gerefereerd werd naar een specifiek vers uit de Koran dat gaat over de goedheid jegens de ouders. Drie patiënten benadrukken vooral hun dankbaarheid en tevredenheid ten opzichte van de kinderen. Mehmet, waarvan één zoon in het buitenland woont en op korte termijn voor een periode naar Nederland zal komen om bij zijn vader te zijn, vertelt uitvoerig over de kinderen, kleinkinderen en de hechte familieband: *‘Mijn kinderen doen alles voor mij. Zo hoort het ook, ik ben hun vader. Ik ben blij dat ze gestudeerd hebben, dat ze nu werken en nu een eigen gezin en kinderen hebben. We proberen zoveel mogelijk samen te zijn. We zijn één familie.’* Twee patiënten, waarvan de ouders nog in leven zijn, benoemen naast het doorbrengen van tijd met het eigen gezin, ook zo veel mogelijk te willen genieten van hun ouders. Yasmina refereert eerst naar het eigen gezin: *‘Niks gek of zo, echt gewoon samen zijn. Elkaars aanwezigheid. Het is moeilijk uit te leggen, maar gewoon dat je samen kunt zijn. Het voelt nu anders...Het voelt als iets wat niet meer vanzelfsprekend is, als je begrijpt wat ik bedoel.’* Vervolgens vertelt Yasmina verder over haar ouders: *‘Mijn ouders. Ja...ik hoef je niet te vertellen wat ze voor ons betekenen. Ik houd ze soms vast, vooral mijn moeder en ik laat dan*

¹⁷⁸ Bonab, Miner en Proctor, “Attachment to God in Islamic Spirituality,” 77-84.

niet meer los. Gewoon, liefde. Je weet wat ze zeggen: het paradijs ligt onder de voeten van je moeder.'' Een enkele keer werd ook de behoefte uitgesproken om tijd door te brengen met vrienden, vriendinnen, tantes en neven.

Hoewel betreffende de behoefte om tijd door te brengen met dierbaren geen duidelijk onderscheid is geconstateerd tussen de patiënten met een acuut en een chronisch ziekteverloop, kwam het verlangen en de emotie tijdens de interviews bij patiënten met een acuut ziekteverloop wel zichtbaarder naar voren. Zowel Yasmina als Hatice konden hun tranen niet in bedwang houden toen het over hun kinderen en ouders ging. Ook Ali was zichtbaar geëmotioneerd toen hij een herinnering van zijn kinderen aanhaalde. Alle patiënten gaven tot slot aan het aanhalen van de banden met dierbaren en het doorbrengen van tijd met hen te hebben geïntensiveerd. De patiënten met een chronisch ziekteverloop laten een spiritueel markerpunt zien: de eindigheid van het leven, met de ingeluide palliatieve fase, vergrootte het verlangen om met hun dierbaren, de eigen kinderen in het bijzonder, omringd te zijn.

4.4 De geestelijk verzorger voor moslimpatiënten in de palliatieve fase

De vanzelfsprekendheid van het alledaagse leven van de geïnterviewde moslimpatiënten is door de ziekte en de palliatieve fase doorbroken. De patiënten zijn bovendien geconfronteerd met de eindigheid van het leven. Dit heeft bij hen, zoals in paragraaf 4.2 en 4.3 geanalyseerd, geleid tot verschillende spirituele levensvragen en behoeften, waarbij de geestelijk verzorger professionele begeleiding, hulpverlening en advisering kan bieden.¹⁷⁹ Het theoretisch kader heeft met paragraaf 2.5 laten zien dat de geestelijk verzorger een aantal competenties nodig heeft voor de functie-uitoefening. Deze competenties bestaan uit inhoudsgerichte, procesmatige en persoonsgerichte competenties, waarbij vooral de inhoudsgerichte en de persoonsgerichte competentie voor de geestelijk verzorger van belang zijn. De inhoudsgerichte competenties bestaan uit: de hermeneutische, therapeutische, spirituele en ethische competentie. Bij de persoonsgerichte competenties zijn dit: de zelfreflectieve, dialogische, existentiële en integratieve competentie.¹⁸⁰ In deze paragraaf wordt verhelderd wat de geestelijk verzorger kan betekenen bij de spirituele levensvragen en behoeften van de moslimpatiënten in de palliatieve fase. De hierbij benodigde competenties worden daarbij toegelicht. Dit zijn de eerdergenoemde competenties en als resultaat van het empirisch onderzoek aangevuld met een onderscheidende toepassing van de competenties. In het theoretisch kader zijn de competenties uitgebreid toegelicht. In deze paragraaf ligt de focus dan ook vooral op de onderscheidende toepassing van deze competenties door de geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond. Gezien deze verfijning het resultaat is van het empirisch onderzoek, zullen vanzelfsprekend nieuwe literatuurbronnen worden gepresenteerd.

4.4.1 De geestelijk verzorger bij spirituele levensvragen en behoeften van palliatieve moslimpatiënten en de benodigde competenties

De geïnterviewde patiënten laten een sterke behoefte zien om de ziekte en de ziektebeleving een betekenis te geven. Allereerst doen zij dit door de ziekte als een beproeving, en in een enkel geval als een straf, van God te zien. Bovendien zien zij de ziekte als een middel voor vergeving van zonden, goddelijk beloning en een plek in het paradijs in het hiernamaals. De geestelijk verzorger kan allereerst een rol van betekenis spelen in de begeleiding bij het proces van het expliciteren van de betekenis van de ziektebeleving.¹⁸¹ Dit kan de geestelijk verzorger doen door, rekening houdend met de persoonlijke levensovertuigingen, patiënten uit te nodigen om de betekenissen die zij aan hun ziekte geven te illustreren. Aziz stelt

¹⁷⁹ VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 12.

¹⁸⁰ Zie paragraaf 2.5.2.

¹⁸¹ Sheldrake, *Spirituality*, 5-6.

bijvoorbeeld als reactie op zo'n uitnodiging een heel expliciete vraag, waarmee zijn behoefte aan betekenisgeving van de ziekte(beleving) duidelijk wordt: *'Ik heb de afgelopen maanden regelmatig gedacht: 'is deze ziekte een beproeving om mijn zonden te wissen?''* Hatice laat dezelfde behoefte aan betekenisgeving zien: *'Wat denk jij? Geeft Allah mensen deze dingen om ons te testen? Om te kijken of wij goed zijn en het paradijs verdienen?''* Door patiënten uit te nodigen om te vertellen over hun ziektebeleving en tegelijkertijd dicht bij hun levensovertuigingen en perspectieven te blijven, kunnen zij geholpen worden bij hun proces van coping en betekenisgeving. Voor de geestelijk verzorger is in dit geval de hermeneutische competentie van belang. In paragraaf 2.5.2 van het theoretisch kader is gesteld dat deze competentie het mogelijk maakt om in dit geval de ziekte en ziektebeleving een betekenis te kunnen geven door de ervaring vanuit het eigen levensbeschouwelijk kader te duiden.¹⁸² De geestelijk verzorger stelt hierbij vragen die patiënten helpen om een spirituele levensvraag in een kader te plaatsen dat binnen het persoonlijk perspectief en de religieuze overtuigingen past. De geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond kan de hermeneutische competentie op een onderscheidende manier aanvullen door de eigen inbreng aan de hand van de inworteling in de islam te specificeren. Met behulp van een doorleefde kennis van de in de islam geldende religieuze bronnen zoals de Koran en de Hadith, is de geestelijk verzorger in staat om met die bronnen als vertrekpunt, betekenisgeving in teksten, praktijken en levensverhalen, tradities en andere vormen van zingeving te verstaan, te vertolken en te duiden.¹⁸³ Zo heeft de taal waarmee de Koran is geopenbaard een vertolking en benodigt de Hadith, vanwege de rijkdom aan symboliek, het vermogen om deze te interpreteren en contextueel te koppelen aan de huidige tijd en de betreffende context. Dit kan de geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond doen door gebruik te maken van de kennis die gepaard gaat met de verwevenheid met de islamitische traditie en de religieuze bronnen.¹⁸⁴ Naast de hermeneutische competentie, kan de geestelijk verzorger eveneens een beroep doen op de spirituele competentie. Hiermee kan met de kennis van spirituele en levensbeschouwelijke bronnen in dialoog met patiënten ondersteuning worden geboden in het aanboren en (her)waarderen van deze bronnen, bijvoorbeeld aan de hand van rituele handelingen of symbolische uitdrukkingswijzen. Op deze manier kan worden bijgedragen aan het spiritueel welbevinden van de patiënten en het vervullen van hun spirituele behoeften.¹⁸⁵ In het verlengde van de onderscheidende toepassing van de hermeneutische competentie, kan de geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond de spirituele competentie eveneens op een aanvullende manier in praktijk brengen. Dit kan gedaan worden door de kennis van de Koran en Hadith centraal te stellen en met dit vertrekpunt de patiënten voorzien in hun spirituele behoeften en een bijdrage te leveren aan hun spiritueel welbevinden. Kennis van expliciete islamitische waarden zoals vertrouwen in en op God, aanvaarding van Gods wil en vergeving kunnen in dialoog met de ander, zoals in de gesprekken met Aziz en Hatice betreffende het vergevingsvraagstuk, als middel voor het verbreden van het perspectief op hoop en motivatie ingezet worden.¹⁸⁶ Voor de beantwoording van een specifieke vraag of spirituele behoefte kijkt de geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond ten behoeve

¹⁸² Heitink, 'Hermeneutisch competent,' 408. VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 13.

¹⁸³ Sophie Gilliat-Ray, Mansur Ali en Stephen Pattison, *Understanding Muslim Chaplaincy* (Farnham: Ashgate Publishing Limited, 2013), 25-26. Wahiba Abu-Ras en Lance Laird, 'How Muslim and Non-Muslim Chaplains Serve Muslim Patients? Does the Interfaith Chaplaincy Model have Room for Muslims' Experiences?' *Journal of Religion and Health* 50 (2011): 48-49.

¹⁸⁴ Abu-Ras en Laird, 'How Muslim and Non-Muslim Chaplains Serve Muslim Patients? Does the Interfaith Chaplaincy Model have Room for Muslims' Experiences?'' 50-52.

¹⁸⁵ Ross, 'The spiritual dimension,' 458-460. VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 14.

¹⁸⁶ Salasiah Hanin Hamjah en Noor Shakirah Mat Akhir, 'Islamic Approach in Counseling,' *Journal of Religion and Health* 53 (2014): 287. Sabiq, *Fiqh us-Sunnah*, 1. Gilliat-Ray, Ali en Pattison, *Understanding Muslim Chaplaincy*, 26.

van de verbinding bovendien naar het referentiekader en de specifieke traditie van de moslim.¹⁸⁷ Met behulp van de geschetste aanvullende toepassing van de hermeneutische en spirituele competentie kan specifiek gerefereerd worden naar een relevante Hadith of vers uit de Koran over God als de Vergevingsgezinde om het levensperspectief te verbreden. In paragraaf 4.2.1 is dit bijvoorbeeld geïllustreerd aan de hand van de inbreng van de onderzoeker in het gesprek met Mehmet. Dit voorbeeld wordt verder uitgelicht in relatie tot de betekenis van de geestelijk verzorger bij het sterken, motiveren en inspireren van de palliatieve moslimpatiënten.

Een aantal tekstfragmenten uit de interviews laten zien hoe de geestelijk verzorger kan bijdragen aan het sterken, motiveren en inspireren van palliatieve moslimpatiënten. In paragraaf 4.2.1 is bijvoorbeeld geïllustreerd hoe Mehmet om een specifieke Hadith vraagt, die hij zich niet meer precies weet te herinneren. Door deze te benoemen wordt Mehmet verrijkt bij zijn inspiratie die hij uit de Hadith haalt, waarna hij zich met vertrouwen tot God richt en om vergeving vraagt. Een ander voorbeeld is wanneer Moufid zijn zorgen uitspreekt ten aanzien van zijn zonden: *‘Ik ben er bang voor, ik heb niet altijd goed geleefd.’* Wanneer een Hadith wordt benoemd die de bereidwilligheid van God laat zien om zonden te vergeven, antwoordt Moufid: *‘Dat soort verhalen geven mij iets van rust en vertrouwen...’* Wanneer het levensperspectief beperkt wordt en een patiënt met zorgen reflecteert op het verleden, kan de geestelijk verzorger handvatten aanreiken om de patiënt te sterken, motiveren en inspireren. Ook hierbij kan de geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond de hermeneutische en spirituele competentie op een onderscheidende manier toepassen door het benoemen van een hoopgevend vers uit de Koran of het benoemen van een toepasselijke Hadith, zoals tijdens het gesprek met Mehmet en Moufid. De inbreng van de geestelijk verzorger kan daarnaast ook gekenmerkt worden door de toepassing van de therapeutische competentie. Paragraaf 2.5.2 van het theoretisch kader heeft eveneens laten zien hoe de therapeutische competentie in dialoog bijdraagt aan het afbakenen van de relevante gesprekscomponenten.¹⁸⁸ De geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond kan deze competentie onderscheidend toepassen door een beroep te doen op de persoonlijke religieuze taalgevoeligheid om specifieke gespreksthema's te verdiepen en zo de dialoog op een dieper niveau te brengen. In de gesprekken met Mehmet en Moufid betekende dat het destilleren van de zorgen ten aanzien van de zonden en van daaruit, in combinatie met de hermeneutische en spirituele competenties, de nodige inspiratie en motivatie met behulp van islamitische bronnen vergroten. De rolname van de geestelijk verzorger bij de betekenisgeving van de ziekte en de ziektebeleving en de omgang met spirituele levensvragen en behoeften in het kader van het sterken, motiveren en inspireren van de patiënten, laten zien dat de competenties aan elkaar verbonden kunnen zijn en op dynamische wijze kunnen worden toegepast. De geestelijk verzorger met een islamitisch achtergrond kan hierbij voor de geschetste verfijning, aanvulling en verdieping zorgen.

Verdieping aanbrengen in een gesprek kan ook betekenen dat de patiënt uiteindelijk het verlangen voelt om in actie te komen om levenszaken te veranderen of te voltooien. De geestelijk verzorger kan de behoefte aan betekenisgeving van patiënten combineren met motiverende gespreksvoering, waarna zij het verlangen voelen om een specifieke behoefte door te trekken naar daadwerkelijk handelen. Louay maakt zich bijvoorbeeld zorgen over de

¹⁸⁷ Frans Hoogeveen en Jan Booi, ‘‘Helpen het andere perspectief te zien’. In gesprek met islamitisch geestelijk verzorger Hassan Bakir,’’ *Denkbeeld* 31:6 (2019): 21. Met de specifieke traditie van de moslim wordt hierbij onder meer bedoeld dat de geestelijk verzorger ook rekening dient te houden met de verschillende stromingen in de islam, waarvan het soennisme en het sjiisme de twee grootste zijn en op bepaalde geloofsaspecten van elkaar kunnen verschillen.

¹⁸⁸ Evers, ‘‘Contemplative Listening,’’ 116-120. Heinemans en anderen, ‘‘Werkzame momenten in psychotherapie,’’ 7-18.

mogelijk beperkte tijd om een relatie te herstellen. Door te spreken over de islam, waarbij de geldigheid van daden inherent zijn aan de intentie van de mens, voelt Louay zich gemotiveerd om zijn doel te verwezenlijken: *‘Ik ga hem bellen en vragen om koffie te drinken. Ik ga het dan bespreken en ik zie wel hoe ver we komen. Ik ga mijn best doen. Dank je wel.’* Dit zou ook vertaald kunnen worden naar het thema rondom de erfenis. Hoewel beide patiënten in paragraaf 4.2.5 aangeven de erfenis juist te hebben vastgelegd, zou een geestelijk verzorger wanneer dit nog niet het geval is, maar deze behoefte wel aanwezig is, kunnen bijdragen aan de motivatie van de patiënt om dit alsnog te doen. De geestelijk verzorger kan eveneens van waarde zijn bij de behoefte om (meer) tijd door te brengen met dierbaren en de wens om familiebanden te onderhouden. De geestelijk verzorger kan samen met de patiënt deze levenswaarde verkennen en verdiepen. In dit onderzoek zijn de patiënten uitgenodigd om te spreken over datgene wat belangrijk is voor hen in het leven. Bij alle patiënten blijken dierbaren, in het bijzonder eigen familieleden en kinderen, van fundamentele waarde voor de betekenisgeving van het leven. Het verkennen en verdiepen van deze levenswaarde kan voor patiënten een motiverend of activerend middel zijn om die levenswaarde te transformeren in daadwerkelijk handelen. De benodigde competentie voor de geestelijk verzorger om dit de bewerkstelligen is de eerdergenoemde hermeneutische competentie. Immers, voordat Louay zich geroepen voelde om de relatie te herstellen, was duiding van de door hem gestelde spirituele levensvraag betreffende het goedmaken van de ruzie doorslaggevend om zijn behoefte vast te stellen. Van daaruit kan een patiënt geïnspireerd worden. Dit kan de geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond realiseren door de eerder toegelichte spirituele competentie op een aanvullende manier toe te passen. Het toepassen van deze competentie door bijvoorbeeld het benoemen van het islamitisch gegeven dat zelfs een onvoltooide daad door God wordt beloond, vanwege de oorspronkelijke intentie de daad te completeren, kan nodig zijn om een patiënt zoals Louay te ondersteunen en te motiveren bij het uitvoeren van zijn levensdoel. De geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond kan deze motiverende gespreksvoering toepassen door het uitvoeren van een levensdoel, vanuit het licht van de Koran en de Hadith, te verbinden aan de in paragraaf 2.4.3 toegelichte religieuze wijsheden.¹⁸⁹ Deze mogelijke manieren van handvatten aanreiken door de geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond kan in één lijn worden gezet met de handvatten die Pargament gebruikt voor het definiëren van religie. Betekenisverlening krijgt namelijk, zoals in dit voorbeeld waarbij de ziekte en de mogelijk beperkte leefspanne van Louay wordt gerelateerd aan een mogelijkheid om middels het herstellen van relaties dichter bij God te komen, een heilig karakter.¹⁹⁰

In de begeleiding van palliatieve moslimpatiënten kan de geestelijk verzorger ook een bijdrage leveren op het gebied van medisch-ethische vraagstukken, die vanuit een religieuze invalshoek ter sprake kunnen worden gebracht. In het onderzoek is, zoals in paragraaf 4.2.6 geïllustreerd, met drie patiënten (Ali, Hatice en Idriss) over het onderwerp van pijnbestrijding met morfine gesproken. Hatice stelde expliciet de vraag of dit vanuit islamitisch oogpunt geoorloofd is. De geestelijk verzorger kan bij de begeleiding van palliatieve moslimpatiënten, net als bijvoorbeeld in geval van Hatice, onderwerpen van medisch-ethische aard bespreekbaar maken die gedurende het ziekteproces van belang zijn. Hierbij is de ethische competentie van belang. Hiermee kan de geestelijk verzorger met de kennis van verschillende ethische benaderingswijzen en ethische aspecten van zorgprocessen de betreffende ethische vraag of het moreel dilemma verhelderen.¹⁹¹ Daarnaast kan de geestelijk verzorger bij de

¹⁸⁹ Sabiq, *Fiqh us-Sunnah*, 1. Musharraf, ‘‘To Him We Belong And To Him We Return’’,’ 37.

¹⁹⁰ Pargament stelt, zoals uiteengezet in subparagraaf 2.3.1, dat betekenisverlening het religieuze pas behelst, nadat het een heilig karakter heeft gekregen, doordat bijvoorbeeld ziekte een aanleiding vormt voor het versterken van de band met God. Pargament, *The Psychology of Religion and Coping*, 25-33.

¹⁹¹ VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 14.

begeleiding bijdragen aan het verbreden van religieus-ethische kennis. Op dit punt kan de onderscheidende rol van de geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond eveneens worden uitgelicht. Hij of zij kan namelijk, door de ethische competentie met behulp van de islamitische kennis te verfijnen, het betreffende medisch-ethisch vraagstuk koppelen aan de religieuze bronnen. Op deze manier kunnen de juiste religieuze interpretaties voor de patiënten worden geschetst en eventuele misvattingen worden gecorrigeerd. De geestelijk verzorger kan de patiënt daar waar nodig ook doorverwijzen naar specifieke bronnen en de patiënten aansporen deze te raadplegen om de vraag of kwestie (verder) verhelderd te krijgen. De geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond kan patiënten op deze manier handvatten aanreiken bij het maken van belangrijke medisch-ethische keuzes, waarmee mogelijk (toekomstig) overmatig en zinloos lijden kan worden voorkomen.¹⁹² Dit hebben de empirische onderzoeksresultaten ook aangetoond. Zoals paragraaf 4.2.6 heeft laten zien, hebben Ali, Hatice en Idriss zich namelijk voorgenomen om met behulp van de spirituele levensvragen en gedachten, het eigen denkkader en hun beweegredenen met betrekking tot pijnbestrijding met morfine te verdiepen. Een belangrijke rol is voor de geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond eveneens weggelegd, wanneer de ethische competentie binnen het procesmatige competentiekader wordt doorgetrokken naar de intermediaire competentie. De intermediaire competentie kan de geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond onderscheidend toepassen in geval medisch-ethische behandelbeslissingen gepaard gaan met conflictsituaties tussen zorgverleners en patiënten of naasten. Artsen kunnen namelijk met de voorgestelde behandelbeslissingen stuiten tegen weerstand, gedreven vanuit religieuze overtuigingen.¹⁹³ De geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond kan dan als bemiddelaar optreden om de cultuur- en traditiekloof te verkleinen en te overbruggen en de werkrelatie tussen de verschillende partijen te verbeteren.¹⁹⁴

Bij vier interviews voerden de patiënten tijdens of vlak na het interview een kort ritueel uit door de Koran te reciteren of de handen op te heffen voor een smeekbede. In twee gevallen wensten de patiënten dat er zou worden voorgegaan.¹⁹⁵ De geestelijk verzorger kan de rol van voorganger op zich nemen en leiding geven aan het betreffende ritueel.¹⁹⁶ De geestelijk verzorger geeft dit ritueel op een passende manier vorm, waarbij rekening gehouden kan worden met de persoonlijke behoefte. Zo is voor Louay, die eerder in het interview zijn zorgen had geuit over zijn straf en de vergeving van zonde, bij het reciteren van de Koran gekozen voor een deel dat specifiek gaat over God en het vergeven van zonden. Hierbij is de spirituele competentie nodig die de geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond met zijn kennis van de Koran aanvullend toepast om het ritueel uit te voeren. De kennis van de Koran maakt het namelijk mogelijk om kundig (uit) de Koran te reciteren. Hierdoor kan worden aangesloten bij de spirituele behoeften en wensen van moslimpatiënten en bovendien, vanuit het perspectief van de patiënten, worden bijgedragen aan een verbeterde lichamelijke gesteldheid. Moslims geloven immers in de helende werking en het positieve effect op de mentale gezondheid van de Koran.¹⁹⁷ Hoewel Louay geen specifiek effect heeft benoemd,

¹⁹² Abu-Ras en Laird, ‘‘How Muslim and Non-Muslim Chaplains Serve Muslim Patients? Does the Interfaith Chaplaincy Model have Room for Muslims’ Experiences?’’ 48.

¹⁹³ Choukat, Ter Meulen en Widdershoven, ‘‘Palliatieve sedatie voor moslims bezwaarlijk,’’ 1550-1551. ‘‘Islam biedt weinig ruimte voor palliatieve zorg.’’

¹⁹⁴ Nienke de Graeff en anderen, ‘‘Cultuursensitieve communicatie bij het levenseinde: De zorg voor moslimpatiënten als voorbeeld,’’ *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 161:31 (2017): 3-4.

¹⁹⁵ Het voorgaan refereert hier naar de rol (van de geestelijk verzorger) als voorganger. Zie paragraaf 2.5.1

¹⁹⁶ VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 12.

¹⁹⁷ Daris Tamin, ‘‘Applying Qur’anic contemplation in counseling,’’ *The International Journal of Counseling and Education* 1:1 (2016): 1-3. Gilliat-Ray, Ali en Pattison, *Understanding Muslim Chaplaincy*, 32-33.

Abu-Ras en Laird, ‘‘How Muslim and Non-Muslim Chaplains Serve Muslim Patients? Does the Interfaith Chaplaincy Model have Room for Muslims’ Experiences?’’ 50-53.

was hij dankbaar voor het kunnen vervullen van zijn spirituele behoefte. In de twee andere gevallen voerden de patiënten als voorganger het ritueel uit. De integratieve competentie stelde de onderzoeker in staat om de verschillende rollen te kunnen integreren in het persoonlijk handelen.¹⁹⁸ De gedeelde islamitische achtergrond is hierbij een verbindend element geweest. De geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond kan zo met behulp van de aanvullende toepassing van de spirituele competentie en ondersteund door de integratieve competentie, ook zonder zelf de rol van voorganger te vertolken, moslimpatiënten voorzien in hun spirituele behoeften om samen een ritueel uit te voeren. Jilali: *‘Moge Allah je zegenen, zou je samen met mij dit moment willen delen?’*

4.5 Samenvatting

Met behulp van de uiteenzetting van het empirisch onderzoek, wordt ter afsluiting van het hoofdstuk het geheel samengevat. Hiermee worden achtereenvolgens de antwoorden op de deelvragen vijf, zes en zeven van het empirisch onderzoek gegeven.

De vijfde deelvraag van het onderzoek luidt: Welke spirituele levensvragen hebben moslimpatiënten in de palliatieve fase? Het onderzoek laat zien dat spirituele levensvragen alom aanwezig zijn bij de moslimpatiënten in de palliatieve fase: *‘Is deze ziekte een beproeving om mijn zonden te wissen?’ ‘Geeft Allah mij deze ziekte, zodat ik word vergeven voor de verkeerde dingen die ik heb gedaan?’ ‘Is mijn ziekte behalve een straf, ook een middel voor vergeving?’ ‘Behoor ik tot de bewoners van het paradijs?’ ‘Geeft Allah mensen deze dingen om ons te testen?’ ‘Is dit mijn middel om dichterbij het paradijs te komen?’ ‘Wie gaat voor mij bidden als ik er straks niet meer ben? Wat laat ik achter? Mijn goede daden en de smeekbeden van mijn kinderen.’ ‘Hoe zullen ze mij herinneren?’ ‘Ben ik te streng voor ze geweest?’ ‘Wat is het doel van een ruzie?’ ‘Zal ik nog genoeg tijd hebben om sommige dingen uit te praten?’ ‘Wat moet ik financieel nog allemaal regelen?’ ‘Mag ik van Allah morfine gebruiken?’* De ziekte die door bijna alle patiënten als Gods beslissing en beproeving gezien wordt en in een enkele geval als een straf van God, leidt tot spirituele levensvragen over het vergeven van zonden door God. Daarnaast vloeien de spirituele levensvragen bij een aantal patiënten voort uit de *God question*. Ziekte wordt vaak als een middel gezien om tot de bewoners van het paradijs te behoren of als een bron van hoop en vertrouwen om het paradijs te betreden. De eigen kinderen vormen voor de patiënten een belangrijk onderdeel voor het persoonlijk levensverhaal en leiden vooral bij de patiënten met een acute ziekte tot spirituele levensvragen. De vragen kenmerken het belang dat zij hechten aan een opvoeding, waarbij de kinderen de islamitische normen en waarden meekrijgen, een hechte band met God ontwikkelen en na het overlijden van de patiënt namens hem of haar tot God zullen kunnen bidden. Het belang van de kinderen komt ook terug in de vorm van levensvragen die betrekking hebben op de persoonlijke zorgen over het opgroeien van de kinderen en hoe de kinderen de patiënt zullen herinneren. Het thema ruzie is ook een bron van spirituele levensvragen. Deze vragen hebben te maken met het doel van ruzie, onvoltooide taken, reflectie op een relatie en de beschikbare tijd om de betreffende relatie te herstellen. De spirituele levensvragen hebben eveneens betrekking op de erfenis en het belang dit volgens het islamitisch recht vast te leggen. Tot slot bestaan een aantal spirituele levensvragen uit het religieus uitgangspunt aangaande pijnbestrijding met morfine en de positie van de patiënten hierin.

De zesde deelvraag is: Welke spirituele behoeften hebben moslimpatiënten in de palliatieve fase? De patiënten noemen een aantal specifieke spirituele behoeften die betrekking hebben op het uitvoeren van verschillende rituelen: de rituele wassing, het gebed, het vasten, de smeekbeden, het lezen, beluisteren of reciteren van de Koran en het geven van

¹⁹⁸ VGVZ, *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*, 15.

aalmoezen. Daarnaast bestaan bij een aantal patiënten de spirituele behoefte om relaties te herstellen en onderlinge vergeving na te streven. Het onderhouden van de familiebanden en verschillende elementen die hiermee samenhangen, zoals het doorbrengen van tijd met dierbaren, het elkaar bezoeken en elkaar met respect bejegenen en gehoorzaamheid, zorg en aandacht voor de ouders, zijn fundamentele aspecten die alle patiënten als spirituele behoeften aanwijzen. Hoewel een klein deel van de patiënten niet expliciet hebben aangegeven de spirituele behoeften intensiever te zijn gaan vervullen na het markeerpunt van de palliatieve fase, kan wel een duidelijke constatering gemaakt worden dat dit bij de meeste patiënten wél het geval is. De eindigheid van het leven vormt voor het overgrote deel van de moslimpatiënten een katalysator om, gedreven vanuit religieuze overtuigingen, de vervulling van spirituele behoeften te versterken of te vermeerderen. De moslimpatiënten doen dit met hoop, vertrouwen en verlangen ten aanzien van de genezing van hun ziekte en in het licht van goddelijke vergeving en beloning.

De zevende en laatste deelvraag van het onderzoek luidt: Wat kan de geestelijk verzorger betekenen bij spirituele levensvragen en behoeften van moslimpatiënten in de palliatieve fase en welke competenties heeft de geestelijk verzorger hierbij nodig? De geestelijk verzorger helpt bij het expliciteren van de betekenis van de ziekte en de ziektebeleving van de patiënten door hen uit te nodigen deze betekenissen te illustreren, bijvoorbeeld vanuit het licht van hun levensperspectief en levensovertuiging. De geestelijk verzorger draagt daarnaast bij aan het sterken, motiveren en inspireren van de patiënten door aansluiting te vinden bij de religieuze overtuigingen en bronnen van de patiënten. Bovendien kan de geestelijk verzorger de dialoog op een dieper niveau brengen, waardoor de patiënten het verlangen kunnen voelen om in actie te komen om levenszaken te veranderen of af te ronden. Een belangrijke rol is voor de geestelijk verzorger eveneens weggelegd in de begeleiding van patiënten op het gebied van medisch-ethische vraagstukken en het verbreden van religieus-ethische kennis. Hierdoor kunnen juiste interpretaties worden geschetst, eventuele misvattingen worden gecorrigeerd en conflictsituaties bij medisch-ethische behandelbeslissingen worden voorkomen of gede-escalereerd. Tot slot kan de geestelijk verzorger samen met patiënten een ritueel uitvoeren en daarmee patiënten voorzien in hun spirituele behoeften en wensen en bijdragen aan hun lichamelijke gesteldheid. Om als geestelijk verzorger van betekenis te kunnen zijn bij deze spirituele levensvragen en behoeften, zijn een aantal competenties nodig. Het empirisch onderzoek heeft aangetoond dat de hermeneutische, spirituele, therapeutische, ethische, intermediaire en integratieve competenties van belang zijn voor de rolname van de geestelijk verzorger bij het geheel van de toegelichte spirituele levensvragen en behoeften van de palliatieve moslimpatiënten. De geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond voorziet daarbij de genoemde competenties van de nodige verfijning door deze op een onderscheidende en aanvullende manier toe te passen.

5. Conclusie, discussie, suggesties voor vervolgonderzoek en slotwoord

5.1 Conclusie

In het onderzoek zijn drie theoretische velden uiteengezet: spiritualiteit, de palliatieve fase en de geestelijk verzorger. Dit heeft gezorgd voor de benodigde handvatten voor de beantwoording van de hoofdvraag van het onderzoek. De hoofdvraag luidt: Wat zijn de spirituele levensvragen en behoeften van moslimpatiënten in de palliatieve fase en hoe kan de geestelijk verzorger hiermee omgaan?

Voor de beantwoording van de hoofdvraag zijn tien moslimpatiënten in de palliatieve fase geïnterviewd. Palliatieve moslimpatiënten kunnen verschillende spirituele levensvragen en behoeften hebben. Deze vragen en behoeften kunnen voortkomen uit de *God question*: een spiritueel markeerpunt, waarbij het besef van de eindigheid van het leven spirituele behoeften verandert of intensiveert en de vraag over de bestemming in het hiernamaals ontwikkelt. Een aantal patiënten hebben spirituele levensvragen over het vergeven van zonden door God en over hun bestemming in het hiernamaals. De spirituele levensvragen gaan ook over de kinderen van de patiënten gerelateerd aan het belang van de opvoeding, de band met God en het bidden tot God na het overlijden van de patiënten. Twee patiënten deelden vooral spirituele levensvragen naar aanleiding van een ruzie. Hierbij gaat het om vragen over het (waardeloze) doel van ruzie, vragen ter reflectie op een vriendschap of band en vragen over de beschikbare tijd om de betreffende relatie te herstellen. De patiënten hadden soms ook levensvragen met betrekking tot hun erfenis en het belang dit volgens het islamitisch recht vast te leggen. Tot slot leeft bij enkele patiënten het vraagstuk rondom morfine en het islamitisch oordeel ten aanzien van de toediening ervan.

Betreffende de spirituele behoeften vertellen de patiënten behoefte te hebben om religieuze rituelen uit te voeren. Deze rituelen zijn: de rituele wassing, het gebed, het vasten, de smeekbeden, het lezen, beluisteren of reciteren van de Koran en het geven van aalmoezen. De behoefte om relaties te herstellen en onderlinge vergeving te vragen, zijn eveneens een aantal keer benoemd. Tot slot bestaat bij alle patiënten een spirituele behoefte om familiebanden te onderhouden door tijd met elkaar door te brengen, een respectvolle verstandhouding met elkaar te bevorderen en ouders met gehoorzaamheid, zorg en aandacht te benaderen.

De omgang van de geestelijk verzorger met de spirituele levensvragen en behoeften kent verschillende aspecten en benodigde competenties. De geestelijk verzorger kan helpen bij het expliciteren van de betekenis van de ziekte en de ziektebeleving van patiënten. De geestelijk verzorger kan eveneens bijdragen aan het sterken, motiveren en inspireren van patiënten door aansluiting te vinden bij hun religieuze overtuigingen en bronnen. Bovendien wordt de omgang van de geestelijk verzorger gekenmerkt door de mogelijkheden om gesprekken met patiënten te verdiepen. Patiënten kunnen hierdoor levenswaarden verkennen en verdiepen, waarmee levenszaken kunnen worden veranderd of afgerond. Daarnaast kan de geestelijk verzorger begeleiding bieden op het gebied van medisch-ethische vraagstukken en bijdragen aan het verbreden van religieus-ethische kennis. Als patiënten de wens hebben om een ritueel uit te voeren, kan de geestelijk verzorger hierin voorzien door te participeren of door de rol van voorganger op zich te nemen. Voor de omgang van de geestelijk verzorger met het geheel van deze spirituele levensvragen en behoeften doet de geestelijk verzorger een beroep op de volgende competenties: de hermeneutische, spirituele, therapeutische, ethische, intermediaire en integratieve competentie. De geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond voorziet de competenties van de nodige verfijning door het vermogen deze onderscheidend en aanvullend toe te kunnen passen.

5.2 Discussie en suggesties voor vervolgonderzoek

Het onderzoeksdesign van dit onderzoek kent een open en breed ontwerp. Voor het onderzoek zijn open en breed geformuleerde vragen gesteld aan de patiënten. Dit is een bewuste keuze geweest, omdat de patiënten hiermee dicht bij hun eigen ervaringen en belevingen hebben kunnen blijven. Tegelijkertijd betekent dit mogelijkwerijs dat de patiënten relevante gespreksthemata's onbesproken hebben gelaten. Voor de onderzoeksresultaten betekent het dat er spirituele levensvragen en behoeften bij de patiënten kunnen bestaan die niet benoemd zijn en daaraan inherent de geestelijk verzorger mogelijk competenties nodig heeft die in het empirisch onderzoek niet zijn genoemd. Vervolgonderzoek, waarbij de onderzoeker ook zelf specifieke spirituele onderwerpen aansnijdt, kan resulteren in de nodige verdere verdieping van dit onderzoeksonderwerp en het ophelderen van de aanwezige spirituele levensvragen en behoeften.

Het persoonlijk en emotioneel aspect van de onderzoeksonderwerpen maakte het daarnaast fundamenteel om als onderzoeker een vertrouwde gespreksrelatie op te bouwen. Hoewel door de onderzoeker met verschillende facetten rekening is gehouden ten behoeve van deze band, is een terechte kritische vraag in hoeverre het mogelijk is om met één ontmoeting een vertrouwde gespreksrelatie te realiseren, waarbij persoonlijke onderwerpen diepgaand gedeeld kunnen worden. Voor vervolgonderzoek kan ten behoeve van de kwaliteit van de onderzoeksresultaten meer aandacht worden besteed aan het opbouwen van een vertrouwensband door het interview te verdelen over meerdere ontmoetingen of het interview juist laten plaatsvinden, nadat er een eerste ontmoeting in het kader van een kennismaking aan vooraf is gegaan. Dit is voor vervolgonderzoek een te overwegen keuze zonder daarbij de aandacht voor het welbevinden van patiënten en het persoonlijk ethisch verantwoord handelen uit het oog te verliezen. Immers, de patiënten bevinden zich in een palliatieve fase.

Een andere mogelijke invloed op de resultaten is de gedeelde culturele of religieuze achtergrond van de onderzoeker en de patiënten. Enerzijds is het grote voordeel hierbij geweest dat de gesprekken onbelemmerd en vloeiend zijn verlopen. De patiënten hebben bijvoorbeeld niet het idee gehad specifieke religieuze termen en uitspraken in detail te moeten uitleggen, vanwege de gedeelde achtergrond. Anderzijds kan het juist een verrijking zijn voor de belichting van de persoonlijke betekenisgeving en de onderzoeksresultaten, wanneer de patiënten hun uitspraken juist wel gedetailleerd belichten. Vervolgonderzoek met een klein gemengd team van onderzoekers met verschillende culturele of religieuze achtergronden kan in die zin nuttig zijn voor een gedetailleerdere belichting van de betekenisgeving en daarmee een verrijking van de onderzoeksresultaten.

Een ander discussiepunt is de ongelijke man/vrouw-verhouding van de patiënten: acht mannen en twee vrouwen. Het algemeen idee bestaat dat vrouwen emotionele onderwerpen eerder bespreekbaar maken dan mannen. Zou dat betekenen dat er (ook) andere spirituele levensvragen en behoeften zouden zijn genoemd als de onderzoekspopulatie uit meer vrouwen had bestaan? Vervolgonderzoek zou kunnen focussen op een gelijkere verhouding tussen mannelijke en vrouwelijke patiënten. Mogelijke verbanden tussen geslacht en spirituele levensvragen en behoeften kunnen in dat geval worden aangetoond.

Tot slot is geconstateerd dat de leeftijd van de patiënten relatief hoog is. De jongste patiënt is 29, gevolgd door patiënten die 47 jaar of ouder zijn. Een kritische kanttekening ten aanzien van de onderzoekssample is dat het plausibel is dat de spirituele levensvragen en behoeften van patiënten met een lagere leeftijd kunnen verschillen, zowel in soort als in sterkte.¹⁹⁹ Een uitkomst van dit onderzoek is dan ook tot slot dat voor vervolgonderzoek een grotere variatie in leeftijd van de sample nuttig en interessant is, zowel vanwege de generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten, maar juist ook omdat leeftijd een

¹⁹⁹ Dit wordt in dit onderzoek bevestigd door de jongste patiënt aan de hand van bijvoorbeeld haar visie op de eindigheid van haar leven en de sterke behoefte om uitvoerig stil te staan bij haar kinderen.

bepalende factor kan zijn bij de ziekte(beleving) en dus ook voor de spirituele levensvragen en behoeften.

5.3 Slotwoord

In dit onderzoek zijn de drie theoretische velden van spiritualiteit, de palliatieve fase en de geestelijk verzorger verdiept en met elkaar in verbinding gebracht. Met dit onderzoek is nagestreefd het zicht op de spirituele levensvragen en behoeften van moslimpatiënten in de palliatieve fase te verbreden. De belangrijke rol van de geestelijk verzorger is hierbij eveneens getracht te belichten. Moge dit onderzoek een startsein zijn voor verder onderzoek op dit terrein.

6. Bronvermelding

Abdus Sattar, Sajidah. *Islam voor beginners*. Amsterdam: Meulenhoff Boekerij B.V., 2011.

Abu-Ras, Wahiba en Lance Laird. ‘‘How Muslim and Non-Muslim Chaplains Serve Muslim Patients? Does the Interfaith Chaplaincy Model have Room for Muslims’ Experiences?’’ *Journal of Religion and Health* 50 (2011): 46-61.

Ahmad, Mahjabeen en Khan, Shamsul. ‘‘A Model of Spirituality for Ageing Muslims.’’ *Journal of Religion and Health* 54:2 (2015): 830-843.

Al-Jeilani, Mohamed. ‘‘Pain: Points of View of Islamic Theology.’’ *Acta Neurochirurgica Supplementum* 38 (1987): 132-135.

Al-Shahri, Mohammad Zafir, en Abdullah al-Khenaizan. ‘‘Palliative Care for Muslim Patients.’’ *The Journal of Supportive Oncology* 3:6 (2005): 432-436.

Al-Tantawi, Ali. *Algemene Introductie in de Islam*. Vertaald door Yahia Bouyafa. Ijsselstein: Noer Al’Ilm, 2005.

As-Sijistani, Abu Dawud Sulayman ibn al-Ash’ath as-Sijistani. *Sunan Abi Dawud*, Boek 28, Hadith 3865.

Bercovitch, Michaela, Alexander Waller en Abraja Adunsku. ‘‘High dose morphine use in the hospice setting. A database survey of patient characteristics and effect on life expectancy.’’ *Cancer* 86:5 (1999): 871-877.

Bernell, Stephanie en Steven W. Howard. ‘‘Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease?’’ *Front. Public Health* 4:159 (2016): 1-3.

Boeije, Hennie, en Inge Bleijenberg. *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Amsterdam: Boom, 2019.

Boeije, Hennie, Harm ’t Hart en Joop Hox. *Onderzoeksmethoden*. Den Haag: Boom Onderwijs, 2009.

Bonab, Bagher Ghobary, Maureen Miner, en Marie-Therese Proctor. ‘‘Attachment to God in Islamic Spirituality.’’ *Journal of Muslim Mental Health* 7:2 (2013): 77-104.

Borg, Meerten B. ter. ‘‘Betekenis en beleving van de dood.’’ In *Sterven: zin en voltooiing*, redactie Vincent Kirkels en J. Stevens, 25-31. Baarn: Ambo, 1994.

Boubakeur, Dalil. ‘‘Bioéthique médicale & Islam.’’ In *Mosquée de Paris*. Paris: Institut Al-Ghazali, 2017. Geraadpleegd op 1 november 2020. <https://www.mosqueedeparis.net/wp-content/uploads/2017/10/BIOETHIQUE-MEDICALE-ET-ISLAM-par-le-Dr-Dalil-Boubakeur.pdf>

Boyd, Kirsty, en Scott A. Murray. ‘‘Recognising and managing key transitions in end of life care.’’ *BMJ* 341 (2010): 649-652.

- Bryman, Alan. *Social research methods*. Oxford: Oxford University Press, 2012.
- Byrd, Jon. "Confirmation Bias, Ethics, and Mistakes in Forensics." *Journal of Forensic Identification* 56:4 (2006): 511-525.
- Callahan, Ann. "Key Concepts in Spiritual Care for Hospice Social Workers: How an Interdisciplinary Perspective Can Inform Spiritual Competence." *Journal of the North American Association of Christians in Social Work* 42:1 (2015): 43-62.
- Campo, Juan Eduardo. "Muslim Ways of Death: Between the Prescribed and the Performed." In *Death and Religion in a Changing world*, redactie Kathleen Garces-Foley, 147-177. New York: M.E. Sharpe, 2006.
- Casula, Consuelo. "Clinical hypnosis, mindfulness and spirituality in palliative care." *Annals of Palliative Medicine* 7:1 (2018): 32-40.
- CBS. "Bevolkingsteller." Geraadpleegd op 1 maart 2021. <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/bevolkingsteller>
- CBS. "Religie in Nederland." Geraadpleegd op 1 maart 2021. <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2020/religie-in-nederland?onepage=true>
- Choukat, Asmaè, Bas ter Meulen en Guy Widdershoven. "Palliatieve sedatie voor moslims bezwaarlijk." *Medisch Contact* (2013): 1550-1551.
- Clarke, David, en David Kissane. "Demoralization: its phenomenology and importance." *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 36 (2002): 733-742.
- De Edele Koran*. Vertaald door Sofjan S. Siregar. Den Haag: ICCN, 2010.
- Driessen, Henk. *In het huis van de islam*. Nijmegen: Sun, 1997.
- Fitchett, George, Linda Emanuel, George Handzo, Lara Boyken en Diana J. Wilkie. "Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research." *BMC Palliative Care* 14:8 (2015): 1-12.
- Ebrahim, Abul Fadl Mohsin. *Organ Transplantation, Euthanasia, Cloning and Animal Experimentation*. Leicester: Islamic Foundation, 2001.
- Evers, Hans. "Contemplative Listening: A Rhetorical-Critical Approach to Facilitate Internal Dialog." *Journal of Pastoral Care & Counseling* 71:2 (2017): 114-121.
- Evers, Jeanine. *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Den Haag: Lemma, 2007.
- Ganzevoort, Ruard. "Pastoraat en transcendentie." *Kernvraag* 133 (2005): 49-58.
- Gatrad, Abdul Rashid, Geraldine Mynors, Paul Hunt en Aziz Sheikh, "Patient choice in medicine taking: religious sensitivities must be respected." *Archives of Disease in Childhood* 90:9 (2005): 983-984.

Geer, Joep van de, Marieke Groot, Richtsje Andela, Carlo Leget, Jelle Prins, Kris Vissers en Hetty Zock. "Training hospital staff on spiritual care in palliative care influences patient-reported outcomes: Results of a quasi-experimental study." *Palliative Medicine* 31:8 (2017): 743-753.

Ghaly, Mohammed, Randi R. Diamond, Maha El-Akoum en Azza Hassan. *Palliatieve care and Islamic ethics: Exploring key issues and best practice*. Doha, Qatar: World Innovation Summit for Health, 2018.

Gibb, Hamilton. *De Islam: een historisch overzicht*. Meppel: Boom, 1981.

Gibbs, Graham. *Learning by Doing: A Guide to Teaching and Learning Methods*. Oxford: Oxford Further Education Unit, 1988.

<https://thoughtsmostlyaboutlearning.files.wordpress.com/2015/12/learning-by-doing-graham-gibbs.pdf>

Gilliat-Ray, Sophie, Mansur Ali en Stephen Pattison. *Understanding Muslim Chaplaincy*. Farnham: Ashgate Publishing Limited, 2013.

Graeff, Nienke de, Claudia Savelkoul, Adem Köse, Mohammed Ghaly, Cor B.M. Hoffer en Dave H.T. Tjan. "Cultuursensitieve communicatie bij het levenseinde: De zorg voor moslimpatiënten als voorbeeld." *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 161:31 (2017): 1-5.

Hamjah, Salasiah Hanin en Noor Shakirah Mat Akhir. "Islamic Approach in Counseling." *Journal of Religion and Health* 53 (2014): 279-289.

Harten, Chantal van, en Corrien van Haastert. "Rapport meldactie 'Zingeving in de zorg'." In *De mens centraal: ZonMw-signalement over Zingeving in zorg*, redactie Lynette Wijgergangs, Thirza Ras en Wendy Reijmerink, 131-151. Den Haag: ZonMw, 2016.

Heinemans, Mirjam, Dorien van Lint, Alet Meurs en Sarah Thijssen. "Werkzame momenten in psychotherapie." *Tijdschrift voor Kinder- en Jeugdpsychotherapie* 3 (2012): 7-18.

Heitink, Gerben. "Hermeneutisch competent." *Verbum et Ecclesia* 29:2 (2008): 407-425.

Huber, Machteld, Marja van Vliet, Michèle Claire Sophie Giezenberg, Bjorn Winkes, Yvonne Heerkens en Pieter Dagnelie. "Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study." *BMJ Open* 6:1 (2016): 1-11. Geraadpleegd op 6 september 2020. doi: 10.1136/bmjopen-2015-010091.

Hoogeveen, Frans, en Jan Booij. "'Helpen het andere perspectief te zien'. In gesprek met islamitisch geestelijk verzorger Hassan Bakir." *Denkbeeld* 31:6 (2019): 18-21.

IKNL Integraal Kankercentrum Nederland. *Handreiking maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg*. Bunnik: Agora, 2012.

IKNL Integraal Kankercentrum Nederland. *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. Utrecht: IKNL, 2017.

- IKNL Integraal Kankercentrum Nederland. *Palliatieve zorg in beeld*. Utrecht: IKNL, 2014.
- IKNL Integraal Kankercentrum Nederland. *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase*. Utrecht: IKNL, 2018.
- Ivoncavich, Debra A, en Paul T. P. Wong. "The Role of Existential and Spiritual Coping in Anticipatory Grief." In *Existential and Spiritual Issues in Death Attitudes*, redactie Adrian Tomer, Grafton T. Eliason en Paul T. P. Wong, 209-233. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 2007.
- Jackson II, Ronald L., Darlene K. Drummond en Sakile Camara. "What is Qualitative Research?" *Qualitative Research Reports in Communications* 8:1 (2007): 21-28.
- Jongsma-Tielaman, P.E. *Godsdienst als speelruimte voor verbeelding*. Kampen: Kok, 1996.
- Karagül, Arslan. "Islam biedt wél ruimte voor palliatieve zorg." *Trouw*. 16 april 2012. <https://www.trouw.nl/nieuws/islam-biedt-wel-ruimte-voor-palliatieve-zorg~bb66fcc9/> (geraadpleegd op 6 september 2020).
- Kassis, Hanna. "Islam." In *Life after Death in World Religions*, redactie Harold Coward, 84-61. New York: Orbis Books, 1997.
- Kearney, Michael, en Balfour Mount. "Spiritual care of the dying patient." In *Handbook of psychiatry in palliative medicine*, redactie Harvey Max Chochinov en William Breitbart, 357-373. New York: Oxford University Press, 2000.
- Keizer, Bert. "Islam biedt weinig ruimte voor palliatieve zorg." *Trouw*. 7 april 2012, 10
- Kellehear, Allan. "Spirituality and palliative care: a model of needs." *Palliative Medicine* 14:2 (2000): 149-155.
- Kissane, David. "Psychospiritual and existential distress." *Australian Family Physician* 29 (2000): 1022-1025.
- KNMG Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie*. Utrecht: KNMG, 2009.
- Koenig, Harold G., Dana E. King en Verna Benner Carson. *Handbook of religion and health*. Oxford: Oxford Press, 2012.
- Koenig, Harold G., Harvey J. Cohen, Dan G. Blazer, Carl Pieper, Keith G. Meador, Frank Shelp, Veeraindar Goli en Bob DiPasquale. "Religious coping and depression among elderly, hospitalized medically ill men." *American Journal of Psychiatry* 149 (1992): 1693-1700.
- Körver, Jacques. "Het ritueel als de ziel van geestelijke verzorging in de psychiatrie." In *Handboek Psychiatrie, religie en spiritualiteit*, redactie Piet Verhagen en Harold van Megen, 481-491. Utrecht: De Tijdstroom, 2012.

Kruizinga, Renske, Iris D. Hartog, Marc Jacobs, Joost G. Daams, Michael Scherer-Rath, Johannes B.A.M. Schilderman, Mirjam A. G. Sprangers en Hanneke W.M. Van Laarhoven. "The effect of spiritual interventions addressing existential themes using a narrative approach on quality of life of cancer patients: a systematic review and meta-analysis." *Psycho-oncology* 25:3 (2016): 253-265.

Lang, Gerrit, en Henk van der Molen. *Psychologische Gespreksvoering*. Amsterdam: Boom Nelissen, 2012.

Lans, Jan van der. "Zingeving en Levensbeschouwing." In *Weer zin leren. Over levensbeschouwing en educatie* redactie Fred Eijkman, 7-20. Best: Damon, 1992.

Lebacqz, Karen en Joseph D. Driskill. *Ethics and Spiritual Care: A Guide for Pastors and Spiritual Directors*. Nashville: Abingdon Press, 2010.

LeMay, Katherine, en Keith G. Wilson. "Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions." *Clinical psychology review* 28:3 (2008): 472-493.

Maagdelijn, Ed, Michiel Verkoulen, Willem Jan Meerding, Laura van Steenveldt en Piet de Bakker. *Geestelijke Verzorging: Een inventariserend onderzoek naar de huidige situatie omtrent bereikbaarheid en financiering*. Utrecht: Zorgvuldig Advies, 2018.

Maso, Ilja, en Adri Smaling. *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom, 1998.

Musharraf, Muhammad Nabeel. "'To Him We Belong And To Him We Return' – Why Does God Test Us?" *Australian Journal of Humanities and Islamic Studies Research* 3:2 (2017): 34-48.

Murray, Scott A., Marilyn Kendall, Kirsty Boyd en Aziz Sheikh. "Illness trajectories and palliative care." *BMJ* 330 (2005): 1007-1011.

Naderifar, Mahin, Hamideh Goli en Fereshteh Ghaljaie. "Snowball Sampling: A Purposeful Method of Sampling in Qualitative Research." *Strides in Development of Medical Education* 24:3 (2017): 1-6.

Nasr, Seyyed Hossein. *Islamic spirituality: Manifestations*. New York: Crossroad Publishing Co, 1991.

Nolan, Steve, Philip Saltmarsh en Carlo Leget. "Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force." *European Journal of Palliative Care* 18:2 (2011): 86-89.

Pargament, Kenneth I. *The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice*. New York: The Guilford Press, 1997.

- Pargament, Kenneth I, Annette Mahoney, Julie Exline, James Jones en Edward Shafranske. "Envisioning an integrative paradigm for the psychology of religion and spirituality." In *APA handbook of psychology, religion and spirituality: Volume 1 Context, theory and research*, red Kenneth I. Pargament, Julie Exline en James Jones, 3-20. Washington: American Psychological Association, 2013.
- Redmond, Kathy. "Barriers to the Effective Management of Pain." *International Journal of Palliative Nursing* 4:6 (1998): 276-283.
- Riele, Saskia te, Corina Huisman, Lenny Stoeldraijer, Andries de Jong, Coen van Duin en Trond Husby. "PBL/CBS Regionale bevolkings- en huishoudensprognose 2019-2050: Belangrijke uitkomsten." *Statistische Trends*, (2019): 1-33.
- Rispler-Chaim, Vardit. *Islamic Medical Ethics in the Twentieth Century*. Leiden: Brill, 1993.
- Rogers, Carl R. "The Necessary and Sufficient Conditions of Therapeutic Personality Change." *Journal of Consulting Psychology* 21:2 (1957): 95-103.
- Ross, Linda. "The spiritual dimension: its importance to patients' health, well-being and quality of life and its implications for nursing practice." *International Journal of Nursing Studies* 32:5 (1995): 457-468.
- Saani, Javed Iqbal. *Virtues of Sickness: Selected Ahadith*. London: Createspace Independent Publishing Platform, 2017.
- Sabiq, As-sayyid. *Fiqh us-Sunnah: Funerals and Dhikr*. American Trust Publications, 1991.
- Sheikh, Aziz, en Abdul Rashid Gatrad. *Caring for Muslim Patients*. Radcliffe: Medical Press, 2000.
- Sheldrake, Philip. *A Brief History of Spirituality*. Malden: Blackwell Publishing, 2007.
- Sheldrake, Philip. *Spirituality: A Very Short Introduction*. Oxford: Oxford University Press, 2012.
- Smit, Johan. *Tot de kern komen: de kunst van het pastorale gesprek*. Kampen: Kok, 2013.
- Smith, Jane Idelman, en Yvonne Yazbeck Haddad. *The Islamic Understanding of Death and Resurrection*. New York: Oxford University Press, 2002.
- Tamin, Daris. "Applying Qur'anic contemplation in counseling." *The International Journal of Counseling and Education* 1:1 (2016): 1-9.
- Swanborn, Peter G. "Kwalitatief onderzoek en exploratie." *Kwalon* 26 9:2 (2004): 7-13.
- Verdult, Philip. "Godelijke kunst. Over het transcendente in de kunst." Soesterbeeck Programma Radboud Universiteit Nijmegen 2009. Geraadpleegd op 15 oktober 2020. <https://slideplayer.nl/slide/2178167/>

Verschuren, Piet en Hans Doorewaard. *Het ontwerpen van een onderzoek*. Amsterdam: Boom, 2015.

VGvZ Vereniging Van Geestelijk VerZorgers. *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*. Uitgave van de VGvZ, 2016.

Vink, Marja, Saskia Teunisse en Henk Geertsema. *Klaar met leven? Ouderen en het levenseinde in psychologisch perspectief*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2016.

Vroom, Henk M. *Religies en de Waarheid*. Kampen: Kok, 1988.

Westerhof, Gerben, en Ernst Bohlmeijer. *Psychologie van de levenskunst*. Amsterdam: Boom, 2010.

Wouw, Werner van de. "Concepten van geestelijke verzorging: balanceren tussen 'al reeds' en 'nog niet'." Lezing, Een theologische-ethische reflectie op het beroep van pastor, Antwerpen, 26 mei 2005.

Zinnbauer, Brian J., en Kenneth I. Pargament. "Religiousness and Spirituality." In *Handbook of the Psychology of Religion and Spirituality*, redactie Raymond F. Paloutzian & Crystal L. Park, 21-42. New York: Guilford Press, 2005.

Zinnbauer, Brian J., Kenneth I. Pargament, en Allie B. Scott. "The emerging meanings of religiousness and spirituality: Problems and prospects." *Journal of Personality* 67:6 (1999): 889-919.

Bijlage 1

Algemeen interviewschema: semigestructureerde vragenlijst

1. Wat kunt u mij vertellen over uzelf?
2. Wat kunt u mij vertellen over uw positie in het leven?

3. Wat zijn voor u belangrijke levenswaarden?

4. Wat kunt u mij vertellen over uw religie?
5. Welke rol speelt religie in uw leven?

6. Wat kunt u mij vertellen over de ziekte?
7. Hoe kijkt u naar de ziekte?

8. Heeft de ziekte uw kijk op het leven beïnvloed en zo ja, hoe?
9. Heeft de ziekte uw handelen in het leven beïnvloed en zo ja, hoe?

10. Welke rol speelt religie in hoe u met de ziekte omgaat?

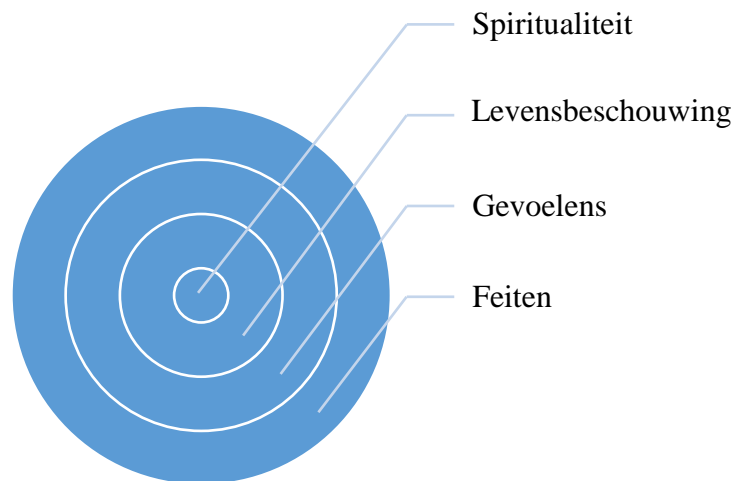
11. Wat zijn uw doelen in het leven?
12. Heeft de ziekte uw doelen veranderd en zo ja, hoe?

13. Wat zou u nog met mij willen delen?

Bijlage 2

Het gelaagdheidsmodel van Johan Smit

Het gelaagdheidsmodel van Smit is een interessant instrument voor gespreksvoering bij bijvoorbeeld interviews. Het gelaagdheidsmodel van Smit bestaat uit vier lagen: de laag van de feiten, de laag van de gevoelens, de laag van de levensbeschouwing en de laag van de spiritualiteit. De laag van de feiten omvat alle feiten die een persoon over zichzelf vertelt, zoals de geboorteplaats en de hobby's. In de laag van de gevoelens worden de feiten verbonden aan de gevoelens, bijvoorbeeld het plezier dat ervaren wordt door het beoefenen van hobby's. De laag van de levensbeschouwing bestaat uit hetgeen een mens waardevol vindt, zoals de positie van de hobby's, maar dat kan ook de positie en betekenis van God zijn binnen het persoonlijk levensverhaal. De laag van de spiritualiteit is de kern waar de feiten, gevoelens en levensbeschouwing samenkomen. Het omvat het meest betekenisvolle voor de mens en het diepgaand ervaren ervan. In deze kern kan de mens zich richten tot God en tot Hem spreken.



Het gelaagdheidsmodel van Johan Smit

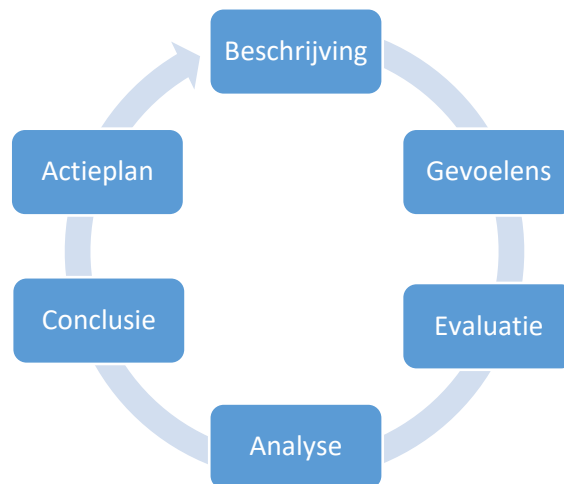
Het model kan tijdens (pastorale) gesprekken in de communicatie geïntegreerd worden om tot de kern te komen en een optimaal gesprek te voeren. Smit, die met betrekking tot de communicatie tussen geestelijk verzorgers en de gesprekspartner bij dit model gebruik maakt van de inzichten van theoloog en onderzoeker Gert Hartmann, zegt hierover op pagina 28 in *Tot de kern komen* het volgende: *“Goede pastorale gesprekken raken mensen tot in hun ziel. De ziel is voor mij de kern van de innerlijke ruimte. Daar worden mensen aangesproken en aangeraakt, daar vindt de ontmoeting plaats met wat groter is dan een mens. Daar is God.”* De innerlijke ruimte is bij ieder mens aanwezig en omvat de verschillende dimensies van de communicatie. Hiermee richt de mens zich tot de buitenwereld of een ander mens. Smit vertelt op pagina 34 en 35 van hetzelfde boek over het voeren van een optimaal gesprek: *“Bij geslaagde pastorale gesprekken lukt het om stap voor stap rechtstreeks toe te werken naar de kern van de innerlijke ruimte. Via de laag van de feiten en de gevoelens betreden pastor en pastorant de laag van de levensbeschouwing. En als zij op de derde laag gedeeld hebben wat waardevol is in een mensenleven en wat vreugde schept en verdriet, dan kunnen zij ook de vierde laag met elkaar delen.”* Net zoals dit gelaagdheidsmodel verdieping en structuur aanbrengt tijdens een gesprek, zorgt het model voor dezelfde verdieping en structuur na een

gesprek. Voor dit onderzoek is elk uitgeschreven interview per laag aangemerkt en gestructureerd, waardoor het mogelijk is geworden om het interview per laag te analyseren. Op deze wijze de structuur bevorderen is behulpzaam geweest. Immers, de gelaagdheid in een gesprek is een dynamisch proces. Dat wil zeggen dat de gelaagdheid in een gesprek op verschillende momenten veranderlijk kan zijn en de lagen elkaar in verschillende richtingen kunnen afwisselen: van de laag van de feiten richting de laag van de spiritualiteit en van de laag van de spiritualiteit weer terug richting de laag van de feiten.

Bijlage 3

Het reflectiemodel van Graham Gibbs

Het reflectiemodel van Gibbs, zoals in *Learning by Doing* op pagina 49-51 toegelicht, bestaat uit zes stappen en is voor dit onderzoek gebruikt om op de interviews systematisch te reflecteren. Hieronder volgt een schets van het model en de zes stappen:



Het reflectiemodel van Graham Gibbs.

Allereerst is van elk interview een gedetailleerde *beschrijving* gegeven. Voorbeelden van vragen bij dit eerste reflectiepunt zijn:

- Wanneer is het interview uitgevoerd?
- Waar is het uitgevoerd?
- Wat is er tijdens het interview gebeurd?
- Wat heb ik als onderzoeker gedaan?
- Hoe heeft de patiënt gehandeld?
- Wat was het resultaat van het geheel?

Ten tweede zijn de *gevoelens* als onderzoeker beschreven en bewustwording hiervan gecreëerd:

- Welke gevoelens had ik voor, tijdens en na het interview?
- Hoe kijk ik terug op het interview?
- Met welk gevoel kan de patiënt op het interview terugkijken?

Ten derde is elk interview zo objectief mogelijk *geëvalueerd*:

- Wat is tijdens het interview wel en niet goed gegaan? Zowel de positieve alsook de negatieve aspecten van het interview zijn objectief geëvalueerd.

Bij het vierde punt is het derde reflectiepunt *geanalyseerd*. Hierbij is nagedacht over de oorzaak van de positieve en negatieve aspecten tijdens het interview:

- Wat maakte dat het wel of niet goed is gegaan?

Bij het vijfde punt is van een afstand gekeken naar het interview en de gebeurtenissen tijdens het interview. Hierbij zijn met behulp van de voorgaande analyse *conclusies* getrokken en vertaald naar toekomstig handelen:

- Wat had ik anders kunnen doen en wat heb ik hier voor nodig?

Tot slot is bij het zesde punt het geheel omgezet in een *actieplan* bestaande uit concrete afspraken die met mijzelf als onderzoeker zijn vastgelegd:

- Welk handelen continueer ik?
- Wat ga ik concreet anders doen?