

**Bachelorproef**  
**Professionele Opleidingen**  
**Studiegebied Sociaal-Agogisch Werk**  
**Academiejaar 2019-2020**

**“ En als ik ziek word, dan is Hij bij mij ”**

Een gezinswetenschappelijk perspectief over het begeleiden  
van een moslimgezin aan het levenseinde

Bachelorproef aangeboden door

**Samira Abid**

tot het behalen van de graad van

**Bachelor in Gezinswetenschappen**

**Bachelorproefbegeleider: Dr. Adelheid Rigo**



## Voorwoord

De opleiding gezinswetenschappen is één van de mooiste dromen die ik al jaren wilde waarmaken. Mijn leidinggevende Katleen De Wit motiveerde mij gedurende jaren om deze droom waar te maken. Ik ging er uiteindelijk voor en kan alleen maar bevestigen dat dit de beste keuze is die ik ooit gemaakt heb.

Gezinswetenschappen heeft me geleerd om met een brede blik te kijken naar de mens en zijn omgeving. Dat perspectief heb ik gebruikt om de bachelorproef zo breed mogelijk te benaderen, vanuit verschillende invalshoeken, met aandacht voor de patiënt en zijn naasten. Mijn aandacht gaat uiteraard ook naar de artsen van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen.

Palliatieve zorg wordt door de meeste mensen geïnterpreteerd als de laatste zorg aan het levenseinde. Deze zorg biedt meer dan dat. Met dank aan docent Manu Keirse die mij gedurende de opleiding zoveel heeft geleerd waardoor ik deze theoretische informatie kon toepassen in de bachelorproef en in de praktijk. Door mijn vrijwilligerswerk bij vzw Mopa, palliatieve zorg voor mensen met een migratieachtergrond, kon ik dit in werkelijkheid ervaren. Mijn dank gaat naar coördinator Latifa Chebaa van Mopa. Dankzij haar heb ik de kans gehad om mensen aan hun levenseinde te begeleiden en te ondersteunen. Tevens bedank ik ook het staflid van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen voor haar openheid en eerlijkheid. Dankzij haar mocht ik een sleutelfiguur zijn om als gezinswetenschapper op zoek te gaan naar mogelijkheden die zouden kunnen dienen in de praktijk.

Verder ben ik dr. Adelheid Rigo ontzettend dankbaar voor het geduld, de bereikbaarheid en de ondersteuning die zij mij gaf in de begeleiding bij de bachelorproef. Ze geloofde in mij en liet dit ook zien. Dat zorgde voor een enorme boost om ervoor te gaan. Dankjewel hiervoor!

Wie ik ook ontzettend graag wil bedanken, zijn Nagima El Kasmi en Bjorn Slegers van Kind en Preventie die mij voldoende hebben getraind om als professional vormingen te kunnen presenteren van “verbindende communicatie”, en deze als strategie te mogen gebruiken in mijn bachelorproef. Hun trainingen blijven mij het meest bij.

Wie ik zeker niet wil vergeten is mijn leidinggevende Katleen de Wit van Ferm, landelijke kinderopvang. Bedankt om jaren in mij te geloven, me aan te moedigen en mij actief te hebben gemotiveerd om voor deze opleiding te gaan. Hartelijk bedankt hiervoor.

Last but not least wil ik mijn echtgenoot en mijn kinderen, mijn familieleden en bijzondere vrienden bedanken voor alle positieve motivaties. Mijn dank aan mijn echtgenoot en mijn kinderen zijn het grootst, zij zorgden ervoor dat ik de mogelijkheid heb gehad om elke zaterdag les te gaan volgen. Zij stonden altijd voor mij klaar en bleven steeds in mij geloven. Zonder jullie was het mij nooit gelukt!

## Inhoud

1.	Inleiding	4
2.	De casus	5
3.	Veranderingsdoelen	9
4.	Palliatieve zorg	10
4.1	Wat is palliatieve zorg?	10
4.2	Verschillende vormen van pijnbestrijding	11
4.3	Verskil tussen palliatieve sedatie en euthanasie	12
5.	De psychologische benadering van de probleemstelling	13
5.1	De diagnosestelling	13
5.2	Hoe beleeft de moslim zijn ziekte?	14
5.3	Leven met een levend verlies	16
5.4	Het belang van mantelzorgers	17
5.5	Belang van zingeving	19
5.6	Houding van artsen tegenover palliatieve zorg	20
5.7	Besluit	21
6.	De ethische benadering van de probleemstelling	21
6.1	Respect voor de autonomie van de patiënt	21
6.2	Het principe van weldoen bij artsen	23
6.3	Vroegtijdige zorgplanning	24
6.4	Rechten van de patiënt die dienen als richtsnoer	25
6.5	Impact van diversiteit en cultuur op sensitieve zorg	26
6.6	De waarde die moslims geven aan het lijden tijdens ziekte	28
6.7	Besluit	29
7.	De communicatieve benadering van de probleemstelling	30
7.1	Het belang van inzetten op geweldloze communicatie	30
7.2	De gevolgen van miscommunicatie	32
7.3	Effecten van verbale en non-verbale communicatie	33
7.4	Hoe communiceren moslims?	35
7.5	Waardering en empathie als keerpunt in de communicatie	36
7.6	Het belang van correcte en adequate informatie	38

7.7	Besluit	40
8	Eerste strategie: Presentatie voor hulpverleners vanuit het perspectief van verbindend communiceren.	40
8.1	Kleine inhoud van de presentatie, “Verbindende communicatie”.	41
8.2	Presentatie “ Verbindende communicatie	43
8.3	Evaluatie formulier presentatie (El Kasmi, 2018)	47
8.4	Persoonlijke groeithermometer (El Kasmi, 2018)	49
9	Tweede strategie: Correcte en tijdige informatie aan patiënten en zijn naasten	50
9.1	Vroegtijdige zorgplanning	51
9.2	Correcte informatie	52
10	Derde strategie: het inzetten op cultuur-sensitieve zorg	53
10.1	Kleine inhoud, cultuur-sensitieve zorg	53
10.2	VZW Invest in Me	54
10.3	Cultuur-sensitieve zorg in Nederland	55
11	Besluit	56
12	Literatuurlijst	59

## 1. Inleiding

Elk jaar komen ontelbare mensen in een situatie terecht waarin ze zelf niet meer kunnen beslissen over hun medische behandelingen of over hun persoonlijke zorg aan het levenseinde (Keirse, 2017, p. 2). Mensen die ongeneeslijk ziek zijn kunnen dikwijls niet meer helder nadenken over hun laatste behandelingen. De familie van de patiënt kan onverwachts door artsen worden aangesproken om toestemming te geven voor de behandeling van de patiënt. Zij krijgen de mogelijkheid om te beslissen in naam van de patiënt, die in sommige gevallen zelf zijn wil niet meer kan uiten. Evident is dit niet, zeker als de patiënt niet meer in staat is om zijn keuzes duidelijk te maken. Daarom is een tijdige zorgplanning van groot belang. Veel mensen kennen een ellendig levenseinde, vanwege te weinig aandacht voor lichamelijke en innerlijke klachten en vaak wordt er zinloos zorg toegediend (Doyle & Woodruff, 2011, p. 11). Als maatregel tegen het zinloos inzetten van medische spijttechnologie ontstond de eerste palliatieve zorg. Toch is palliatieve zorg bij veel mensen nog steeds onbekend, waardoor deze behandeling niet altijd wordt toegepast. Wie op tijd zijn levenseinde plant, zorgt voor een emotionele voorbereiding voor de patiënt en zijn familieleden. Volgens het islamitische geloof bepaalt Allah het tijdstip van overlijden, en is een bewuste overgang naar het hiernamaals van groot belang.

In mijn bachelorproef onderzoek ik hoe islamitische patiënten met hun zorgverleners omgaan met de planning van hun levenseinde. Aan de hand van een casusbeschrijving, waarin ik het standpunt van alle betrokkenen belicht, verduidelijk ik de struikelblokken. Na een beschrijving van de ziekte en het ziekteverloop, benader ik vragen rond het levenseinde bij mensen in de palliatieve fase vanuit drie verschillende invalshoeken. Vanuit een eerste invalshoek beschrijf ik de psychologische impact en hoe de zieke kijkt naar de laatste periode van zijn levensfase. Vanuit een tweede, ethische invalshoek beschrijf ik hoe zorgverleners naar patiënten kijken die palliatieve sedatie weigeren en hoe ze belangrijke concepten invullen zoals "het principe van weldoen". Verder belicht ik het belang van communicatie en connectie tussen beide partijen als grondslag voor een beleidsplan. Het recht op correcte informatie biedt een adequate oplossing aan zorgverleners om verbinding te maken met de patiënt of zijn familieleden.

Tot slot voeg ik veranderingsstrategieën toe die van toepassing kunnen zijn in de praktijk. Als eerste strategie in het belang van goede communicatie, organiseer ik voor professionele hulpverleners een vorming over verbindende communicatie, vanuit een communicatiemodel van de Amerikaanse psycholoog Marshall Rosenberg (2011). Vervolgens leg ik binnen het kader van de rechten van de patiënt het belang uit van vroegtijdige en correcte informatie die tijdig dient gedeeld te worden met patiënten en hun naasten. Als laatste strategie vind ik het belangrijk om in te zetten op cultuursensitieve zorg die geïntegreerd kan worden in het lesprogramma aan zorgverleners; iemand die de taal van de moslimgemeenschap beheerst en dezelfde godsdienst heeft als hulp en/of brugfiguur om in de praktijk van de hulpverlening te laten helpen, zodat deze gezinnen in de praktijk beter begrepen en begeleid worden.

## **2. De casus**

Ik doe vrijwilligerswerk bij Mopa VZW (MOPA, z.d.) een organisatie die op een laagdrempelige, aanvullende en kwaliteitsvolle manier ondersteuning geeft aan palliatieve moslimpatiënten en hun familieleden. Door de instroom en vergrijzing van moslims krijgt de gezondheidszorg in toenemende mate te maken met moslims met vaak zeer uiteenlopende etnisch culturele achtergronden, maar wel met een gemeenschappelijke nood aan palliatieve zorg. Uit onderzoek blijkt dat niet-westerse moslims in Vlaanderen de weg naar palliatieve pijnbestrijding nog steeds moeilijk vinden. Gezinnen kunnen in deze VZW terecht voor begeleiding en ondersteuning bij het levenseinde. VZW Mopa wil als brugfiguur fungeren om de rechten van de patiënt te garanderen. Door transmuraal en op maat ten behoeve van de patiënt te werken, biedt MOPA de palliatieve patiënt en zijn familie een vertrouwde continuïteit aan; steun die niet stopt in het ziekenhuis, maar zich daadwerkelijk verderzet in de thuiszorg. Deze VZW wil palliatieve zorg bespreekbaar maken bij moslimgezinnen die kampen met verlies en/of het levenseinde. Dit project wordt gesubsidieerd door De Stad Antwerpen en Kom Op Tegen Kanker.

### **Verhaal van de patiënt en haar familieleden**

Een 60-jarige islamitische vrouw, geboren in Marokko en wonende in België, heeft leverkanker in het eindstadium. De vrouw is afkomstig van het Rifgebergte in Marokko, genaamd Igzenayen, een dorpje in de bergen waar weinig gezinnen wonen, maar waar iedereen elkaar toch kende. De thuistaal is Berbers. Berbers is een andere taal dan Arabisch, je kunt het vergelijken met Frans en Nederlands. Toen ze huwde is ze verhuisd naar de Berberse stad Nador in Marokko. Kort na deze periode zijn zij en haar man geëmigreerd naar België. Dit was niet gemakkelijk, vertelt de patiënte. Ze moest haar thuisland achterlaten en ook haar familie. Haar kinderen zijn hier geboren. Ze beleeft het islamitische geloof; deze normen en waarden zijn belangrijk voor haar. Deze spelen ook een rol in het beleven van de Marokkaanse cultuur.

De specialisten hebben in multidisciplinair overleg bevestigd dat de vrouw niet lang meer te leven heeft. Zowel de organisatie Mopa als de huisarts en de verpleegkundige van de palliatieve hulpverlening bieden de patiënte en de familieleden mogelijkheden aan om de patiënte zoveel mogelijk te helpen of te ondersteunen. De patiënte heeft de keuze gemaakt om niet opgenomen te worden op de afdeling palliatieve eenheid. Zij heeft ervoor gekozen om thuis te sterven. Het islamitische geloof speelt hier een grote rol. Niet enkel haar geloofsbeleving maakt dat ze de keuze heeft gemaakt, maar ook het feit dat ze het liefste in haar huis wil sterven. Voor haar betekent dit ook afscheid van thuis nemen. Ze beseft dat ze niet lang meer te leven heeft en wil daarom ook in de thuissfeer en in besloten kring afscheid kunnen nemen van haar familieleden. Mevrouw kampt echter met forse fysieke pijnklachten en is ook uitgeput. Haar kennis van de Nederlandse taal is net onvoldoende om de artsen zelf te verstaan. Na de emigratie van Marokko naar België heeft de vrouw geen Nederlandse cursussen gevolgd om de taal te beheersen. Ze heeft een cursus Nederlands gevolgd op latere leeftijd, maar vond dit heel moeilijk. Hierdoor verloopt de communicatie via haar oudste dochter, die geboren is in België en werkt als verpleegkundige in een woon- en verzorgingscentrum. Zij noteert alles wat er gebeurt in een dagboek en is heel adequaat in het noteren van de ingenomen medicatie; elke gebeurtenis wordt genoteerd. De patiënte heeft twee dochters; haar man is in 2016 onverwachts overleden aan een hartstilstand. Ze heeft twee broers en drie zussen die in België wonen

en regelmatig op bezoek komen. Zij vinden dat een zieke bezoeken een manier is om je bezorgdheid te tonen; het versterkt volgens hen de familiebanden. Ze appreciëren het bezoek van familieleden maar ook van diegenen die geen verwanten zijn. De dochters nemen de zorg voor de patiënt op zich. Er is altijd iemand van hen aanwezig.

De pijn werd in eerste instantie behandeld met pijnstilling in tabletvorm. De vrouw reageerde hier onvoldoende op. De artsen zijn gestart met de pijnpomp, omdat de pijn hevig is en alleen maar toeneemt. Sinds kort wordt de dosis pijnstilling verhoogd. Dit is besloten in overleg met de huisarts. De pijn komt en gaat en is soms onhoudbaar. Haar eetlust is verzwakt waardoor ze bijna niet meer eet en weinig drinkt. Ze herkent nog wel mensen, maar kan niet lang met hen communiceren. Dat is vermoeiend voor haar. Toch houdt ze zich elke keer sterk voor haar dochters. De dochters geven toe dat hun moeder zich sterk houdt en niet altijd durft toegeven dat ze veel pijn lijdt. De patiënte wil geen last zijn voor haar familieleden. Ze noemt de pijn een voorbereiding van vergiffenis naar God toe. Haar ultieme wens is te sterven in het bijzijn van haar familieleden.

Tijdens het patiëntbezoek heb ik de communicatie op me genomen in het Marokkaans - als vertaalster - om de patiënte beter te verstaan en om de communicatie verstaanbaar te maken. Zo liep het gesprek ook vlotter. De patiënte vertelde me dat ze graag in het bijzijn van haar familieleden wil sterven en dat dat haar laatste wens is. Het liefste vanuit haar eigen huis waar ze vele herinneringen herbeleefd van haar familie en waar ze afscheid kan nemen van thuis. Palliatieve sedatie die haar buiten bewustzijn zou brengen is voor haar geen optie; ze wil dit niet. Haar vrienden waar ze al meer dan 20 jaar bevriend mee is komen vaak op bezoek en bieden haar morele steun. Deze steun heeft ze nodig en verlicht haar zorgen. Haar beste vriendin biedt niet alleen morele steun, maar komt soms ook een gebedje opzeggen. Dit gebed zijn verzen vanuit de Koran die in het Arabisch uitgesproken worden. Het biedt haar enorm veel rust. Deze verzen worden thuis vaak stilletjes opgezegd en als het kan, lezen haar kinderen dit ook voor. Er kan ook beroep gedaan worden op de imam die kan komen voorlezen. Tot hiertoe is de imam nog niet geweest. Hierin beslissen de patiënte of de familieleden zelf of ze dat graag willen. De imam zorgt tevens ook voor de begeleiding na het sterven van de patiënte. Als moslim sluit je een islamitische levensverzekering af die je jaarlijks betaalt. Dat kan bij een bank in België, bijvoorbeeld de Attjariwafa Bank. Dit is een Marokkaanse bank. Deze verzekering zorgt ervoor dat je na de dood het recht hebt op het vervoer van het lijk naar de moskee of naar het ziekenhuis, de rituele wassing, de imam die in de moskee het gebed leidt en de eventuele repatriëring naar het land van herkomst om begraven te worden. Deze maatregelen zijn voorzien door de familie als voorbereiding voor na de dood. De keuze om hier of in Marokko begraven te worden is aan de patiënte om te beslissen. Zij heeft ervoor gekozen om in Marokko, in het Rifgebergte waar haar herkomst ligt, begraven te worden. De verdere begeleiding tot in het graf in Marokko is gedekt door de levensverzekering. De patiëntes wens op dit moment is dat ze vooral bewust wil blijven wanneer het stervensmoment plaatsvindt. Voor haar dochter en de familieleden is dit leed emotioneel en zwaar om te dragen. Zij beseffen dat het afscheid van hun moeder dichtbij komt. Haar dochter beschrijft dit leed als een emotionele aardbeving waarin ze zit en waardoor ze soms niet helder meer kan nadenken (dochter en patiënt, persoonlijke communicatie, 27 september 2019).

## Verhaal van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen biedt patiënten ofwel in het ziekenhuis ofwel thuis palliatieve zorg aan. Palliatieve zorg kan gestart worden zodra er sprake is van een progressieve, actieve, ongeneeslijke ziekte. De organisatie biedt hulp - zorg op maat - en vindt het belangrijk dat de diagnose en de prognose van de ziekte begrepen wordt. Hun doel is ervoor te zorgen dat de patiënt zo weinig mogelijk pijn heeft of dat de pijn voldoende onder controle is, zodanig dat de levenskwaliteit niet te erg aangetast wordt. Het is namelijk niet zo dat palliatieve zorg niets meer kan betekenen, ook al kan de ziekte niet meer teruggedrongen worden. Je kunt op dat moment nog heel veel doen om iemands leven zo zinvol mogelijk te maken. Heel wat zorgverleners zien verlichting van wat de zwaarste periode in een mensenleven is, als een hoofd- en noodzakelijke taak van de huidige geneeskunde. Zij kunnen de patiënt in zo goed mogelijke conditie houden, zodat men nog van de familie kan genieten. Er wordt niet altijd stilgestaan bij de keuzes aan het levenseind. Doeltreffende pijnstillers zoals morfine en andere pijnstillers tegen ernstige lichamelijk en/of psychisch lijden zijn nog niet zo lang beschikbaar. Bij palliatieve sedatie brengt men terminale patiënten kunstmatig in slaap zodat ze hun ondraaglijk lijden niet meer hoeven te beleven. In de praktijk heerst er vaak onduidelijkheid over palliatieve sedatie, ook al wordt het meer toegepast dan euthanasie. Deze onwetendheid brengt frustratie teweeg bij zorgverleners, patiënten of familieleden. Wanneer de patiënt pijn lijdt, kunnen artsen pijn bestrijden. Verdovende middelen, wat men sedatie noemt, kunnen helpen om de pijn te bestrijden. Mensen bijstaan in hun laatste strijd is iets anders dan niets meer kunnen betekenen. In de praktijk ziet men bij moslims vaak dat het woordje 'morfine' moeilijk te verdragen is en dat vele gezinnen uit onwetendheid deze ook niet aanvaarden. De communicatie verloopt niet zoals verwacht, hierdoor ontstaat er een barrière tussen arts en patiënt. Artsen vinden het jammer dat de boodschap moeilijk aanvaard wordt in de praktijk. In nog andere gevallen vinden artsen de betrokkenheid van jonge kinderen belangrijk wanneer een van de ouders een ernstige ziekte heeft. Ook hier voelen zij weerstand als het over betrokkenheid van jonge kinderen gaat. Zij vinden dat kinderen het recht hebben op correcte adequate informatie. Veel moslimgezinnen zien het verzwijgen van deze informatie als een bescherming en willen kinderen het verdriet besparen, waardoor er niet over gecommuniceerd wordt. De communicatie verloopt hierdoor moeilijk en de essentie van de overdracht gaat verloren. De artsen vinden dit zeer jammer en komen daardoor niet tot verbinding. Er ontstaat een vorm van miscommunicatie waardoor de verdere behandeling complexer verloopt (staflid, persoonlijke communicatie, 30 september 2019).

De zorgverleners zitten soms met een dilemma; vaak weigeren moslims in de praktijk zorg omwille van geloofsredenen, terwijl artsen ijveren voor een zo goed mogelijk, comfortabel einde waarin pijn bestreden kan worden. Het principe van weldoen komt hier ter sprake; artsen voelen zich verplicht om palliatieve sedatie zo goed mogelijk voor te stellen aan de patiënt zodat het lijden kan verlicht worden. Deze sedatie zorgt ervoor dat je geen pijn meer voelt en dat het lijden van de patiënt stopt. Wanneer de arts dit medicament gebruikt komt de patiënt in een kunstmatige coma en voelt niets meer. Het fysieke lijden stopt; de patiënt ligt dan in een diepe slaap. Terminale zieken die sedatie aanvaarden, worden niet meer wakker en overlijden in hun slaap. De keuze om deze zorg toegediend te krijgen, is aan de patiënt. Die heeft de eindbeslissing om deze te aanvaarden of niet. Je kunt als patiënt een document tekenen dat dient als goedkeuring voor palliatieve sedatie. Het principe van weldoen



betekent dat je iemands welzijn, zoals welbevinden en gezondheid, actief moet bevorderen als hulpverlener. Onder het principe van weldoen valt de Eed van Hippocrates (5-4 de eeuw v.C.). Deze houdt onder meer in dat je als arts belooft je te houden aan de principes van: 'help of tenminste schaad niet' (Rigo, 2017). Artsen hebben deze Eed afgelegd om deze beroepsregels te handhaven. Het niet schaden van de patiënt heeft een belangrijke rol en staat centraal. De arts heeft hierin de plicht om deze in de praktijk uit te voeren. Het principe van weldoen houdt ook in: het beginsel betreffende het verstrekken van voordeel en betreffende het afwegen van voordelen ten opzichte van risico's en kosten. Deze eed verklaart dat je de geneeskundige behandeling naar jouw vermogen en oordeel zult aanwenden ten nutte van de zieken, en ver van hen houden wat ten verderve of tot letsel kan zijn. Vanuit palliatieve zorg is het principe van weldoen één van de belangrijkste normen in de praktijk en houden zorgverleners zich aan de deontologische principes (staflid, persoonlijke communicatie, 30 september 2019).

### **Deontologische principes**

Met deontologische principes wordt bedoeld dat artsen getraind worden om nauwkeurig te handelen waarbij zij deze principes zo goed mogelijk na dienen te leven in de praktijk. Deontologie is gebaseerd op een stroming in de ethiek die stelt dat nauwkeurigheid van handelingen moet worden gebaseerd op absolute gedragsregels. Het leven van de patiënt staat centraal. De bedoeling is dat de arts zijn patiënt bijstaat op het einde van zijn leven om het lijden en de pijn van de patiënt te verzachten. Palliatieve sedatie valt onder het recht op kwaliteitsvolle palliatieve zorg. Hierbij wordt de patiënt zoveel mogelijk ondersteund bij de meest hinderlijke lichamelijke, geestelijke, psychosociale en spirituele problemen. Daarvoor kan men rekenen op de hulp van verschillende actoren. Zowel artsen, psychologen, sociaal werkers, verpleegkundigen, kinesitherapeuten, diëtisten en leden van het palliatief team kunnen deel uitmaken van het multidisciplinair team. De thuisverpleging van de dienst palliatieve eenheid speelt hierin een centrale rol en stelt de mogelijkheden van palliatieve sedatie voor. Dit onder begeleiding van Mopa en de huisarts die regelmatig op huisbezoek komen op verzoek van de patiënt. Samen leggen zij concreet uit welke opties er zijn om de kwaliteit van het terminaal ziek zijn te ondersteunen en op welke manier palliatieve sedatie ervoor kan zorgen dat je geen pijn voelt en waarbij je meestal op een rustiger manier kunt inslapen. Er is sprake van ongeneeslijk ziek zijn en de pijn zal wetenschappelijk gezien volgens de dokters langzaam toenemen. Daarnaast is de verwachting dat de patiënt in de nabije toekomst zal overlijden. De artsen vertellen dat ze er zijn om advies te geven bij vragen en informatie rond de medische begeleiding van de patiënt. Door zo met elkaar te communiceren en zo snel mogelijk in te kunnen grijpen willen ze het comfort van de patiënt verhogen. In de praktijk zien ze dat veel patiënten die worden geconfronteerd met hun eigen sterven, worstelen met vragen over hun ziekteverloop. Het stellen van vragen kan helpen bij dit proces. Palliatieve begeleiding is voor hen een kwestie van delen met anderen. Hiermee wordt bedoeld het delen van vaardigheden, medeleven, menselijkheid en nederigheid. Om de kwaliteit van het leven van de patiënt in de laatste fase van het leven te verhogen zijn de artsen ervan overtuigd dat hun medisch aanbod helpt om deze periode te overbruggen. Palliatieve sedatie heeft volgens verpleegkundigen een positieve impact op het stervensproces van de patiënt en de betrokken familieleden. Het vroegtijdig plannen van de zorg biedt voor patiënten een mogelijkheid om keuzes in verband met de zorg aan het einde van hun leven te bespreken. Gedurende deze zware periode van

het terminaal ziek zijn hebben deze zorgverleners oog voor zowel de problematiek van de patiënt als de zorgen van de familie. Ze zijn zich bewust dat sommige patiënten die palliatieve sedatie overwegen in conflict komen met hun eigen normen en waarden en met die van hun naasten. Omwille van het islamitisch geloof willen de patiënten en bloedverwanten niet dat ze palliatieve sedatie toegediend krijgen, omdat het sterven in de islam bewust dient ervaren te worden. Volgens de islam worden de levensloop en het tijdstip van overlijden door Allah bepaald en ligt dit voor iedere persoon vast. Veel moslims leiden daaruit af dat zij hun lot moeten accepteren, ook als dat gepaard gaat met lijden. Lijden wordt zelfs vaak beschouwd als een zinvolle ervaring. Het geeft de gelovige de kans om vergeven te worden, maar ook om aan de vrienden of familieleden vergiffenis te vragen in de laatste levensperiode. Daarom wordt pijnbestrijding met opioïden of palliatieve sedatie bij voorkeur afgeraden, omdat de patiënt het risico loopt om versuft te raken of het bewustzijn te verliezen. Zo blijft men bij bewustzijn om afscheid te kunnen nemen om zo dichterbij God te komen. Volgens het islamitische geloof bepaalt Allah het tijdstip van overlijden en is een bewuste overgang naar het hiernamaals van groot belang. Moslims geloven dat door de ziekte de zonden vergeven worden. Sederen of zachtjes in slaap brengen is daarom voor veel moslims geen optie. Euthanasie wordt door het islamitische geloof niet aanvaard, omdat men zich dan bewust van het leven berooft terwijl moslims geloven dat het noodlot van God komt (As-Soejoethie, 2005, p. 19).

Er ontstaat een dilemma bij de zorgverleners, die vinden dat het principe van weldoen in het gedrang komt en waardoor zij moeilijk in verbinding kunnen komen met deze gezinnen. Anderzijds is er het probleem dat de patiënt vindt dat de voorgestelde behandeling in strijd is met de principes van de islam. Er ontstaat een vorm van paternalisme. Paternalisme wil zeggen dat twee vormen van deontologische principes elkaar tegenspreken. In deze casus botst het principe van weldoen met het principe van het respecteren van autonomie van personen (Rigo, 2017). Er is duidelijk een communicatieprobleem dat verder dient onderzocht te worden om tot een adequate gemeenschappelijke oplossing te komen.

### **3. Veranderingsdoelen**

Vanuit de casus en de probleemstelling motiveer ik mijn veranderingsdoelen:

- Artsen of zorgverleners worden geïnformeerd tijdens hun opleiding over religie en verschillende culturen alsook over het belang van verbindende communicatie; het beleid kan ervoor zorgen dat dit op Hogescholen of Universiteiten geïntegreerd wordt.
- Een moslimpatiënt en de naaste familieleden worden tijdig geïnformeerd over de verschillende mogelijkheden van pijnbestrijding en over het belang van een wilsverklaring. De keuze ligt bij de patiënt. Deze dient gerespecteerd te worden.
- Voor het werkveld is het gunstig om een gezinswetenschapper met kennis van dezelfde cultuur of geloof van het gezin, als hulp of brugfiguur te laten fungeren binnen het werkveld. Dit om de communicatie en overdracht verbindend te doen werken in de praktijk.

## **4. Palliatieve zorg**

De opleiding gezinswetenschappen leert ons in de aanloop naar het derde jaar om breder te kijken naar het welzijn van de patiënt als mens. De mens is niet uitsluitend zijn aandoening. De diagnose kan zorgen voor etikettering.

Om ervoor te kunnen zorgen dat patiënten geholpen worden, moeten we inzetten op het methodisch dualisme; vertrekkend vanuit de medische verklaring, maar ook inzetten op een interdisciplinaire aanpak. We vertrekken vanuit het “erklaren” en passen het “verstehen” toe. De lessen van pathologie leerden ons om niet alleen het medisch beeld te analyseren maar ook de omgeving van de patiënt te bestuderen. Multidisciplinair werken door artsen zorgt voor een team dat samenwerkt. Interdisciplinaire zorg heeft oog voor het verhaal van de patiënt (Baeten, z.d.).

Vooraleer ik met de invalshoeken start, schets ik wat palliatieve zorg betekent en ook de oorsprong en evolutie ervan. Nadien onderzoek ik welke vormen er zijn van pijnbestrijding. Als laatste wordt duidelijk dat er een verschil is tussen euthanasie en palliatieve sedatie.

### **4.1 Wat is palliatieve zorg?**

In België bestaat palliatieve zorg al 30 jaar, eerst vanuit de Vrije Universiteit van Brussel, daarna over heel België verspreid. Deze zorg is er niet alleen voor kankerpatiënten, maar ook voor patiënten met chronisch hartfalen, nierfalen, longlijden, aidspatiënten, dementerenden etc. Palliatief komt van het Latijnse woord palliare wat ‘bedekken’ betekent. Palliare betekent: een deken omdoen, ommantelen, verzachten, koesteren, neutraliseren. Palliatieve zorg probeert zorg aan te bieden om zoveel mogelijk pijn te bedekken (Distelmans, 2012, p. 45).

Wanneer artsen een ziekte niet meer kunnen genezen spreekt men van een terminale ziekte. Artsen kunnen op dat moment pijn bestrijden om de laatste levensfase van de patiënt te verzachten. Hierin spelen hulpverleners een grote rol om voldoende ondersteuning aan te bieden aan de patiënt en zijn naasten. Artsen kunnen de ziekte niet genezen maar wel comfort bieden voor de laatste dagen. De zorg legt de nadruk op het leven, maar beschouwt sterven als een normaal proces. Dit noemt men van “intensieve technische zorg” overschakelen naar “intensieve persoonlijke zorg”. Hiermee wordt bedoeld dat de zorg gericht is op de patiënt en zijn familieleden (Keirse, 2011, p. 121). De behoeften van levenden verschillen niet zoveel van stervenden. De basisbehoeften voor gezonde mensen zijn even belangrijk als voor stervende mensen. In deze fase is het belangrijk dat er geen zinloze behandelingen worden uitgevoerd. De zorg voor familieleden en de patiënt staan centraal door te vragen aan de familie wat zij nodig hebben. Gaat het om lichamelijke pijn, emotionele pijn, spiritueel ongemak? Het gaat erom de belemmeringen te verwijderen om het ongemak van de patiënt en familieleden te verzachten. Palliatieve zorg is het enige wat nog kan helpen wanneer er niets meer kan gedaan worden om de ziekte te doen keren. Wanneer de patiënt pijn krijgt, heeft de patiënt het recht op pijnstilling om de pijn onder controle te krijgen. Vaak is er sprake van angst. Verdovende medicatie, genoemd “sedatie” kan worden toegediend om de pijn in de laatste levensfase te verlichten. Als de pijn niet verzacht, kan de patiënt in slaaptoestand gebracht worden; zo stopt het ondraaglijk lijden.

Multidisciplinariteit is een basisvereiste om aan palliatieve zorg te kunnen voldoen. Gepaste symptoombeheersing is er om de pijn te bestrijden. Tijdens de laatste levensfase voelt de patiënt zich vaak angstig. Wanneer artsen uitleggen aan de patiënt dat er op tijd ingegrepen wordt om pijn te bestrijden, kan dit de angst weg nemen.

#### Oog voor de familie

Palliatieve zorg is niet alleen gefixeerd op de patiënt maar heeft ook oog voor de familieleden. Dit is een essentieel onderdeel van de zorg. De ziekte wordt niet alleen gedragen door de patiënt maar door heel de familie. De betrokkenheid van familieleden is belangrijk, omdat het therapeutisch kan zijn voor de patiënt. De mens is een sociaal wezen. In onze laatste levensfase hebben we onze dierbaren nodig. Psychologische ondersteuning en spirituele-existentiële hulp kunnen patiënten helpen om onderliggende behoeften te bespreken. In België en sinds kort in Nederland, bestaan palliatieve samenwerkingsverbanden (Keirse, 2011, p. 128). Er wordt samengewerkt met zorgvoorzieningen - waaronder thuiszorg, huisarts en thuisverpleging (Distelmans, 2012, p. 48) - die op deze manier kwaliteitsvolle zorg kunnen aanbieden en de bevolking gevoeliger kunnen maken. Deze diensten zijn 24/7 beschikbaar. De patiënt heeft de keuze om in het ziekenhuis of thuis de begeleiding verder te zetten. Sinds 1995 wordt elke thusequipe ondersteund door het netwerk van palliatieve zorg. Deze zijn in elke regio gevestigd. Er bestaan palliatieve afdelingen in het ziekenhuis waar de patiënt ondersteund wordt door palliatieve equipes, die een bijzonder comfort kunnen brengen in de laatste levensfase. Dit geeft dikwijls ook verlichting aan de zorg die de familieleden dagelijks bieden aan hun familielid. Door de gedeelde zorg kunnen familieleden ontlast worden. Ieder ziekenhuis is verantwoordelijk voor zijn eigen supportteam: dit team van artsen, waaronder een psycholoog, verpleegkundige en een arts, zorgt voor advies wanneer patiënten of hun familieleden dit nodig hebben. Het verblijf op deze eenheid in het ziekenhuis, valt onder het terugbetalingssysteem van het Rijksinstituut van Ziekte en Invaliditeitsuitkering.

#### **4.2 Verschillende vormen van pijnbestrijding**

Pijnbestrijding helpt om het comfort van de patiënt te optimaliseren. Deze behandelingen richten zich op de lichamelijke klachten. Tijdens het verloop van de ziekte kan de pijn sterk toenemen. Door de zieke goed te informeren en vormen van pijnbestrijding zonder pijnstillers aan te reiken - zoals warmte of koude, massage of ontspanning - kan er al een vorm van pijn bestreden worden. De zieke kan ermee geholpen worden (Huysmans, Vanden Berghe, Vandermaesen, & Hannes, 2015, p. 16). Voor verschillende ziektes bestaan verschillende therapieën, zoals radiotherapie, chemotherapie, hormonale therapie, chirurgie e.d. Als therapie niet meer zinvol is, gaan artsen over naar het bestrijden van lichamelijke pijn.

Bij palliatieve sedatie worden medicamenten gebruikt die vaak onderhuids via een infuuspomp toegediend worden. De gebruikte medicamenten zijn midazolam, propofol en thiopental. Deze worden proportioneel gebruikt afhankelijk van de graad van het lijden. De dood zal niet versneld worden door deze medicamenten. Het geeft ondersteuning om naar het einde van het leven van de

patiënt toe te leven (Distelmans, 2017, p. 54). Bij hindernissen tijdens het sederen kunnen artsen het medicament barbituraat thiopental gebruiken. De dosering wordt aangepast op maat en comfort van de patiënt en niet naargelang het effect op het bewustzijn. Dit medicament wordt tevens bij euthanasie gebruikt maar in het geval van euthanasie als overdosis. Als de patiënt kiest om palliatief gesedeerd te worden waardoor het bewustzijn uitgeschakeld wordt, moet men een aantal voorwaarden in acht nemen: alle betrokken hulpverleners zijn geïnformeerd en de continue pijnbestrijding gebeurt in samenspraak met de patiënt en/of zijn naasten. Voorts moet de besluitvorming genoteerd zijn in het medisch dossier; de expertise en consensus van het behandelend team moet aanwezig zijn en het overlijden vindt naar verwachting in de komende weken plaats.

Angst kan veel pijn veroorzaken. Het is normaal dat de patiënt en de naasten veel schrik hebben wat de toekomst gaat bieden; angst neemt dan de controle over. Wanneer men levensmoed kan inzetten om angst niet de bovenhand te laten krijgen kan men de angst onder controle krijgen. Door jezelf concreet de vraag te stellen waarom je bang bent maak je de weg vrij om angst los te koppelen van het angstig gevoel (Van Edom, 2017, p. 40).

*Mijn patiënte kiest bewust niet voor sedatie, het bewustzijn gaat verloren en de intentie is om net bij bewustzijn te blijven. Dit wil niet zeggen dat de patiënte niet voor pijnbestrijding kiest, maar spiritueel wel kiest om bij bewustzijn te blijven bij het levenseinde. De familieleden en vrienden staan ervoor open om over hun gevoelens te praten, soms komt de Imam een gebed opzeggen dat hen rust geeft. Extra gebeden voor elkaar onderdrukken de angst die zich in de realiteit voordoet, zo vertelt de dochter. Door angst en het verdriet te delen is er verbondenheid. De verbondenheid met familie en vrienden of de imam is een vorm van liefde die gedeeld wordt. De angst is iets wat de familie en vrienden niet kunnen ontkennen, soms voelen ze zelf de grond onder hun voeten schuiven. Dit gaat met pieken en dalen van onzekerheid en onmachtsgedoele. Op deze cruciale momenten kunnen ze gelukkig ook bij elkaar terecht.*

### **4.3 Verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie**

In de wet palliatieve zorg van 2002, staat dat iedere bewoner recht heeft op deze zorg. Ook wanneer de patiënt het niet meer kan uiten mogen artsen deze zorg aanbieden. Er is een verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Het verlichten van ondraaglijke fysieke of psychische pijn kan verlicht worden door pijnbestrijding, zonder het leven te beëindigen. Dan spreekt men van palliatieve sedatie: het tijdstip van overlijden is niet bepaald. De sedatie brengt je in een kunstmatige coma, in een diepe slaap. De patiënt en hun naasten moeten goed geïnformeerd worden, ze moeten beseffen dat sociaal contact met de patiënt verbroken wordt. De patiënt ligt in coma tot aan het overlijden. Dit brengt de familieleden in een machteloze situatie, dokters kijken ook machteloos toe (Huysmans et al., 2018, p. 87). Bij euthanasie wordt het lijden definitief gestopt door het leven te beëindigen. Euthanasie kan uitsluitend op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, bij terminale en niet-terminale patiënten uitgevoerd worden. Het tijdstip van overlijden wordt dan vastgesteld (Distelmans, 2017, p. 47). De Wet inzake euthanasie eist een verplichte registratie van patiënten bij euthanasie. De Federale Commissie Euthanasie dient die documenten te onderzoeken. Voor palliatieve sedatie is er geen verplichte registratie nodig, ook geen tweede advies van een bevoegde arts. Palliatieve sedatie kan uitgevoerd worden door een verpleegkundige. Bij euthanasie mag uitsluitend een arts het leven beëindigen. Sedatie mag alleen toegepast worden op terminale patiënten.

Euthanasie wordt niet toegelaten in de Islam. Toestemming vragen aan de arts om het leven stop te zetten via euthanasie mag niet (Dif, 2005, p. 65). Euthanasie en palliatieve sedatie liggen voor het gezin uit de casus niet ver vaneen. Beide worden niet toegestaan. Moslims geloven dat Allah het leven geeft en het leven beëindigt. Bij overlijden is het een ritueel dat moslims “inna lilahi wa ina ilayhi radjioen” tegen elkaar zeggen na het moment van overlijden. De vertaling hiervan is: “Tot God behoren we en tot hem keren we terug”. Moslims geloven in het leven na de dood. Het geloven in God, het verdragen van de pijn met geduld en het besef dat de Schepper de ziekte in handen heeft, brengt een gelovige dichter tot Hem dan al het andere als hij er slecht aan toe is.

*Het lijden wordt gezien als een test in het vertrouwen in God, dat in het paradijs in het leven na de dood beloond wordt. De familieleden van de patiënte en de patiënte zelf staan achter deze geloofsredenering. Door in God te geloven, beleven ze dit als een houvast. Wanneer de emoties niet meer te bedwingen zijn, verzacht de wetenschap dat er leven na de dood is. Natuurlijk mag het lijden verzacht worden met pijnstilling volgens de familie, maar niet als intentie om het leven te beëindigen of te verkorten. Palliatieve sedatie en euthanasie liggen niet zo ver van elkaar voor hen, beide brengen je tot buiten bewustzijn. Dit is net datgene wat ze niet wensen.*

## **5. De psychologische benadering van de probleemstelling**

Goede inzichten over het levenseinde zijn even belangrijk als informatie verkrijgen over het verloop van de ontwikkeling van de mens. Mensen realiseren zich vaak niet dat sterven een deel van het leven is. Niemand ontkomt daaraan. Wanneer iemand plots de diagnose krijgt dat hij nog maximaal enkele maanden te leven heeft, staat hij erbij stil dat relaties en waarden belangrijk zijn. Ook aan het einde van ons leven hebben we mensen nodig.

Als eerste invalshoek bespreek ik concreet hoe een patiënt en zijn omgeving het levenseinde ervaren. Hoe ervaart de patiënt zijn ziekte, wat zijn de verwachtingen? Wat houdt de diagnose in? Is het leven nog zinvol wanneer het lijden sterk aanwezig is? Hoe verloopt het rouwproces van de naasten en de patiënt?

### **5.1 De diagnosestelling**

Ongeveer 80 percent van de bevolking met leverkanker heeft levercirrose. Als gevolg van een chronische leverziekte loopt de patiënt een levercirrose op, waarbij de lever wordt beschadigd door littekenweefsel. Ernstige levercirrose wordt gekenmerkt door een laag albuminegehalte en een stijging van het bilirubinegehalte in het bloed. Patiënten die aan deze diagnose lijden, zijn sterk afhankelijk van hun medicatie. (Ruiz, Van de Poll, Brenninkmeijer, Straathof & Derijks, 2011). Ondanks de vele mogelijkheden van de medische wetenschap evolueert de ziekte vroeg of laat ongunstig. De zieke persoon wordt zwakker en voelt zich ellendig. De symptomen die er al zijn, worden erger en er ontstaan nieuwe problemen. Op een bepaald moment krijgt de patiënt van de artsen te horen dat er geen gepaste handelingen meer zijn om de patiënt te genezen. Er ontstaat een progressieve achteruitgang in het welzijn. De patiënt functioneert op een laag pitje met alle mogelijke gevolgen van dien. De behandeling van leverkanker wordt in een multidisciplinair team besproken waarbij de huisarts ook betrokken is. Dit team zorgt ervoor dat de uitzaaiingen die de patiënt heeft, de kwaliteit

van de leverfunctie en het aantal tumoren grondig onderzocht worden. Hierin vergeten artsen ook de controle van het algemeen welzijn en de overdruk van de lever niet. Deze evaluatie bespreekt de behandeld arts met de patiënt alvorens er een behandeling plaats vindt. Wanneer er sprake is van een medische ingreep doen artsen hun best om in de nodige zorg te voorzien. De wetenschap van vandaag biedt voldoende mogelijkheden om pijn te bestrijden. Palliatieve zorg kan de ziekte niet wegnemen, maar kan het leven van de patiënt zinvol maken door pijn te bestrijden. Op dit moment is er meer sprake van intensieve technische zorg dan intensieve persoonlijke zorg (Keirse, 2011, p. 121). Oog hebben voor interdisciplinariteit van de patiënt en de familieleden is een belangrijke bouwsteen. Een goede zorgverlener heeft oog voor multidisciplinariteit en interdisciplinariteit (Baeten, 2020). Interdisciplinariteit richt zich op de persoon en de familieleden, vertrekkende vanuit de hulpvraag van de patiënt en zijn naasten.

*De familieleden voelen zich niet altijd begrepen door de palliatieve hulpverlening, waardoor de communicatie niet zo goed verloopt. Wanneer er sprake is van morfine - pijnstilling die doeltreffend werkt tegen de pijn - loopt de communicatie vast. Zij hebben het gevoel dat de organisatie Mopa meer ondersteunend werkt in de keuze die de patiënte dient te maken. Daarom komen zij ook regelmatig samen op huisbezoek wanneer de familie dat wenst.*

## **5.2 Hoe beleeft de moslim zijn ziekte?**

*“De genezing van liefde voor deze wereld is datgene te gedenken wat de lusten doet ophouden, namelijk de dood” (As-Soeyoethie, 2004).*

Volgens de Islam is ziekte een beproeving, de wil van God. Geduldig zijn is daarom zeer belangrijk. Er staat een beloning te wachten voor al het leed dat de mens doorstaat (Ahaddour et al., 2017, p. 10). Wanneer je met ziekte beproefd wordt vallen de zondes van de persoon weg. Moslims geloven dat pijn en al het leed ervoor zorgen dat je het paradijs in het hiernamaals binnengaat. De Islam belooft dat er leven na de dood is. Je mag jammeren over je ziekte, maar volgens de Islam mag je God (Allah) niet verafschuwen. God belooft de mens dat op aarde je ziel een terugreis zal ervaren naar het hiernamaals. Door Aboed-Darda - een boodschapper - is overgeleverd dat mensen gemaakt zijn om te sterven. Een gelovige moslim gelooft -dat de dood er is om Allah te ontmoeten en dat ziekte er is om de zonden te vergeven (Dif, 2005, p. 22). Volgens vele geleerden is de dood geen eindpunt of vernietiging. Er ontstaat een scheiding van lichaam en geest; de geest verhuist naar een overgangplaats genaamd Barzag. Deze plek is voor de gelovige een toestand na de dood, de ziel reist in een flits naar de andere wereld. Wanneer de dag des oordeels volgens het islamitische geloof plaatsvindt, keert de ziel terug naar het lichaam in het graf en zal dan zijn verdienste krijgen in de hemel of in de hel. De dag des oordeels is een dag in het hiernamaals wanneer de moslims daden worden berecht door God. Afhankelijk van de daden in het wereldse leven gelooft de moslim dat hij beloond wordt met het paradijs. Daarom is het voor de moslim belangrijk om te geloven dat elke pijn tot vergiffenis kan leiden om in het paradijs te komen. Bewuste keuzes maken in je leven zijn van essentieel belang omdat moslims geloven dat er leven is na de dood. De profeet Mohammed vzmh, waar moslims in geloven, heeft een boodschap overgeleverd aan zijn nakomelingen. Deze boodschap luidt als volgt: “De arts is onmisbaar wanneer het om ziekte gaat” (As-Soeyoethi, 2004, p. 154). Hiermee wil hij zeggen dat je verplicht bent om in geval van ziekte een arts te raadplegen die je verder

kan helpen. Het in acht nemen van de behandeling en het advies van de arts komt de patiënt alleen maar ten goede. Het doel in dit leven voor moslims is (Allah) God te leren kennen en te erkennen als Schepper van de hemel en aarde. Juist omdat de Schepper de mens heeft geschapen, wenst hij zijn schepselen ook hierin te testen (Sert, 2004, p. 14).

Citaat van het belang van bewustwording voor de dood:

*“O mensen, indien u in twijfel verkeert over de Opstanding, bedenkt dat Wij u hebben geschapen uit stof, daarna uit een levenskiem, dan van een klonter bloed, daarna uit een levenskiem, dan van een klonter bloed, daarna uit een klompje vlees, volkomen en onvolkomen in maaksel, opdat Wij u het duidelijk maken. En Wij laten wat Ons behaagt gedurende een vastgestelde tijd in de baarmoeder blijven, dan brengen Wij u voort... “ (Koran 22:5)*

Een belangrijk onderdeel van bewustwording voor de dood voor moslims is het uitspreken van de geloofsbelijdenis (shahada) voor het moment van sterven. De volgende overlevering van de profeet Mohammed waar moslims in geloven is: “Er is geen enkele beproeving, zelfs al is het een doornprik van een roos, of Allah vergeeft hem zijn slechte daden vanwege deze beproeving” (Al-Ajam, 2005, p. 93). Dit is een reden voor de moslim om palliatieve sedatie te weigeren. Door het vertrouwen en de belofte van God als waarheid te beschouwen verkiest de moslim om bewust zijn/haar dood te ervaren. Wanneer de patiënt de kracht niet meer heeft om dit te doen, kan een familielid het in het oor fluisteren. Als de patiënt er bewust voor kiest om bij bewustzijn te blijven kan de patiënt de palliatieve sedatie weigeren. Het is belangrijk dat moslims goed geïnformeerd zijn over de verschillende soorten pijnstilling om daarin zelf vraag-verhelderend de keuze te maken (Van de Laar & Oueslati, 2018). Als de patiënt niet gesedeerd wil worden, is het van cruciaal belang dat uitgelegd wordt dat sedatie niet het overlijden versnelt, en dat de keuze van pijnstilling er nog is met behoud van bewustzijn. De beproevingen worden ervaren als een test op aarde voor de moslim. Een moslim beseft dat er geen macht is boven Allah de Almachtige. De gezondheid ligt in Zijn handen, Hij bepaalt het lot (Ahaddour et al., 2017, p. 9). Het lijden van de ziekte wordt gezien als een vergiffenis om het paradijs te kunnen betreden na het leven hier op aarde. Het is voor de moslim een houvast, een leven na de dood. Ziek zijn wordt niet ervaren als een straf maar als een beproeving waarmee hij zijn zonden wist. Elke pijn die men ervaart, wordt gezien als een reiniging van de ziel (Dif, 2005, p. 24).

*De houvast die mijn patiënte voor ogen had was het geloof in God, zo heeft ze tegen de pijn gevochten tot aan haar dood. Ondanks de pijn die niet meer te verzachten was, heeft ze lang gestreden en is ze uiteindelijk overleden. Haar wens om bij bewustzijn te blijven tot aan het einde is ook uitgekomen. Alle kinderen, kleinkinderen en enkele vrienden waren aanwezig op het sterfmoment. De imam en de betrokken artsen zijn allen op de hoogte gebracht. De levenstaak is voltooid volgens de wens van de patiënte en de familie. In de praktijk was dit niet gemakkelijk. Het uitspreken van de geloofsbelijdenis, de “shahada”, heeft plaatsgevonden en ze heeft in de richting van Mekka kunnen liggen op haar rechterzijde. Ze heeft afscheid van het leven kunnen nemen, omringd met de dierbaren die een stuk van haar leven waren. Het psychisch lijden van de naasten heeft zwaar doorgewogen, maar tegelijkertijd voelt het als een kracht aan omdat men de wens van de patiënte heeft kunnen respecteren. Zij hopen dat ze nu de rust mag ervaren. Een aantal dagen na haar dood heeft het dodengebed in de moskee plaatsgevonden. Ik heb die dienst bijgewoond en de familie gecondoleerd. Ook ik heb afscheid kunnen*



*nemen en ik heb mijn solidariteit naar de familie betuigd. Dit hebben zij enorm geapprecieerd. De dag erna is ze in Marokko begraven op de plaats waar zij vandaan kwam, in het Rifgebergte in Marokko.*

### **5.3 Leven met een levend verlies**

Men spreekt in deze gemakkelijker over verdriet verwerken. Slachtoffers en naasten hebben vaak zelf niet door dat ze aan het rouwen zijn. Het leven aan het levenseinde verloopt complex met pieken van verdriet en een beladenheid aan emoties. Troost en verdriet worden in rekening gebracht om de juiste balans te vinden. Jezelf toestaan om te huilen en omarmd te worden door de familie of naasten biedt een verbondenheid in de relatie. Door het verdriet te uiten, verzacht men de pijn van het hart en komen het lichaam en geest even tot rust. Geduldig zijn lijkt vanzelfsprekend, maar lukt niet altijd (Franke, 2013, p. 35). Het leven met een levend verlies is een vorm van chronische rouw die als normaal wordt beschouwd en die je niet mag verwarren met pathologische rouw. Een levend verlies heeft te maken met dat verlies waar geen genezing meer voor is. De energie van de familieleden of vrienden vraagt moed om de terminaal zieke persoon te ondersteunen. Men mag mensen in chronische rouw niet aanzien voor labiele mensen. Het gaat om pijn als golven van verdriet en angst voor wat er nog gaat komen (Keirse, 2017, p. 208). Je leeft in een onzekerheid, het onder ogen komen en beseffen dat die ene belangrijke persoon er binnenkort niet meer zal zijn, is niet te beschrijven. Daarom wordt chronische rouw voor de nabestaanden en de patiënt als een normale reactie gezien op een blijvend verlies. Wanneer je leven geen hoogtes en laagtes meer kent, biedt het leven met een chronische rouw niet dezelfde levenslust als ervoor. Je schiet in een verdedigingsmechanisme waarin het dempen van gevoelens een overlevingsmechanisme wordt. Hiermee verdoof je de emotie, waardoor er soms geen tranen meer komen van verdriet.

#### **Erkennen**

Wanneer hulpverleners levend verlies erkennen, kan dit ondersteunend werken voor de patiënt en familieleden. Hierin is vooral belangrijk dat de aandoening niet aan de persoon gekoppeld wordt. De situatie vormt immers een probleem en niet de patiënt. De mens is meer dan de diagnose (Baeten, 2020). In de hulpverlening is het belangrijk om het verlies te erkennen maar ook oog te hebben voor wat nog niet verloren is. Datgene wat nog wel kan voldoen aan de wensen van de patiënt. De wensen van de patiënt staan centraal. Voor de dood wordt de moslim richting Mekka op zijn rechterzijde gelegd zodat hij op die manier kan rusten (Franke, 2013, p. 53). De familieleden sporen de zieke aan om de geloofsbelijdenis uit te spreken in woorden van "Er is geen God dan Allah en Mohammed is zijn boodschapper". Aansluitend sluit men meteen de ogen van de stervende wanneer hij overleden is. Het belang van bewustzijn voor de dood staat hier centraal, op deze manier heeft de zieke zijn wens vervuld. De enigste zekerheid die het leven heeft is de dood (Van Brussel, & Carpentier, 2014, p. 13). Het overkomt ons en is niet tegen te houden. Sterven is een deel van het leven.

Wanneer een moslim een ziekte treft, is geduld heel belangrijk. God, de Almachtige belooft de moslim voor zijn goede verdiensten het paradijs in het hiernamaals. Tijdens de beproeving van het ziek zijn, wordt het moslims aanbevolen om zich niet boos te maken omdat Allah belooft hem zijn zonden te

vergeven en hem dichter tot hem te brengen. Al het lijden wordt gezien als een zuivering van de zonden (Dif, 2005, p. 29). Het levend verlies zou moeten aanvaard worden om de beproeving te doorstaan. God zegt hierbij: “De mensen vervloeken hun lot, maar het lot dat ben ik”. Hij belooft de mens de beloning voor de emotionele en fysieke pijn. Het geloof en de hoop zijn de basis van genezing in de islamitische godsdienst. Het lijden dient positief ervaren te worden; wanhoop is een teken van ontkenning en het niet aanvaarden van het lot.

Aisha, de vrouw van de profeet vzmh wist te vertellen dat de profeet over ziekte enkele boodschappen had. Hij gaf aan dat koorts slechte daden van een mens vernietigt. Hij vergeleek dit met bladeren die van een boom vallen (Al-Qajjim, 2005, p.96). Bij stervensbegeleiding krijgen we te maken met verdriet en droefheid, wat menselijk en universeel is. De moslim dient tijdens ziekte niet om de dood te bidden. De vrienden en familieleden mogen dit ook niet. Men kan de vraag stellen aan God door Hem te vragen dat als het leven beter is om te leven, hij dat mag geven en als het beter is om te sterven, het tijd is om te gaan (As-Soejoethie, 2005, p. 14). Het verlangen naar de dood wordt afgeraden omdat zo lang je nog leeft, je de kans hebt om vergeven te worden. Een typische eigenschap van moslim zijn, is geduld hebben in tijden van moeilijkheden en beproevingen. Tegenslagen worden als zinvol beschouwd, het geduld tijdens ziekte bewijst je geloof in God (Ahaddour et al., 2018, p. 6).

*Het leven met het levend verlies is voor de familie een signaal om zich voor te bereiden op de dood. Het islamitische geloof belooft het leven na de dood. Zo hebben de familieleden besloten om, indien het sterven hier zou plaatsvinden, de vrouw alsnog in haar land van herkomst te laten begraven. Dit had de moeder zo gewild. De stappen die na de dood komen, werden in kaart gebracht en besproken met de patiënte. De patiënte was palliatief verklaard, medisch gezien kon er dan nog enkel de kwaliteit van leven ondersteund worden. De islamitische boeken werden uit de kast gehaald, er werd meer Koran gereciteerd om rust te ervaren. Familie en vrienden omarmden de laatste levensperiode van de patiënte. Het samenzijn werd gedeeld. De agenda van de dochters en soms ook van de vrienden werd geschikt naar het leven van de patiënte. Geduld en verbondenheid stonden op de eerste plaats. Er werd veel gelachen, gehuild en herinneringen werden gedeeld. De kennis van artsen zorgde ervoor dat de lichamelijke klachten van de patiënte onderdrukt werden.*

#### **5.4 Het belang van mantelzorgers**

Mensen hebben mensen nodig. Wij zijn geboren om elkaar te verbinden (Samuel, 2017, p. 277). Familieleden trachten hun dierbare te helpen, maar weten vaak niet hoe ze kunnen helpen. Uit angst om iets verkeerd te zeggen of iets te doen wat de situatie erger kan maken. Toch is het belangrijk dat mantelzorgers hun psychische barrière dienen te overwinnen. Door te luisteren naar je dierbare bereik je al veel. Als mantelzorger ervaar je zorgstress. Het zorgen voor een zieke persoon kan een vorm van langdurige stress teweeg brengen. Het leven van familieleden verandert en neemt een andere wending. Bijkomende taken komen erbij, zoals hygiënische zorg, koken, administratie en begeleiding in het huishouden van de zieke persoon. Het is bekend bij moslimgezinnen dat meestal de dochters in het gezin het merendeel van de taken op zich nemen. Zoals professor Luc Van de Ven zegt; “Zelfverwaarlozing is een groot risico wanneer je kampt met zorgstress” ( 2014, p. 107). Zorgstress is een deel van de belasting; netwerk- en relatiestress komen er ook bij. Langdurige zorg waar familieleden oog voor hebben kan netwerkstress geven; familieleden kunnen in een conflict komen

waarbij de ene dochter vindt dat ze meer doet voor de zieke dan de ander. Met relatiestress wordt bedoeld dat de naasten in de beslissing van de zorg voor de patiënt interfereren. Dit kan leiden tot conflicten in gezinnen. De mantelzorgvergeet aan zichzelf te denken en komt in een overlevingsmechanisme, waarbij men alles geeft om de zieke te ondersteunen.

De ongeneeslijke ziekte brengt onzekerheid met zich mee. De dingen die vanzelfsprekend zijn, blijken niet meer zo zeker te zijn. Niet alleen je lichaam is verstoord, maar ook het natuurlijke leven. We staan niet zo zeer stil bij de dingen des levens tot er wat gebeurt in ons leven. Het ongeneeslijk ziek zien brengt je in een ander leven, een andere belevingswereld. De structuur van het leven verandert, mentaal raak je uit je evenwicht (Van Edom, 2017, p.16). De familie vormt een reddingsboei voor de patiënt terwijl het verliesgevoel van de patiënt met episoden op komt zetten.

Mantelzorgers zijn een zegen als helpende factor. Een luisterend oor is belangrijk, het inzetten op congruentie en transparantie als hulpverlener mag niet ontbreken. Dit doen we door onvoorwaardelijk positief de andere te waarderen en te accepteren. Het verhaal van de zorgvrager staat centraal. Inzetten op respect en een oprechte houding nemen als hulpverlener kan de relatie versterken. De basishouding van een goede hulpverlener is inzetten op deze domeinen, waarvan de Amerikaanse Psycholoog Carl Rogers de grondlegger is (Baeten, 2018).

Mantelzorgers kunnen een gevoel van onmacht hebben. Verdeelde draaglast zorgt voor een gemakkelijkere draagkracht. Vrienden kunnen mantelzorgers zijn en familieleden kunnen dit netwerk ook inschakelen. We mogen niet vergeten dat mantelzorgers veel energie in de zieke steken, emotioneel en fysiek geraken ze ook belast wanneer dit niet voldoende verdeeld wordt. De steun die zij vormen in tijden van onheil en onzekerheid van dag tot dag, biedt de zieke de mogelijkheid om in verbinding met zijn omgeving te blijven tot het laatste moment. Men mag de kracht van mantelzorgers niet onderschatten, zij vormen een helpende factor voor de patiënt en ook voor elkaar (Bogaerts, 2007, p. 10).

Tijdens het ziekteverloop kan de patiënt een beroep doen op een palliatief zorgforfait; dit geldt voor twee maanden. De huisarts kan dit voor de patiënt aanvragen. Dit dekt de kosten van de medicamenten en het verzorgingsmateriaal. De betrokken familieleden kunnen een aanvraag doen voor palliatieve bijstand of verlof, voor maximaal 2 maanden (Keirse, 2011, p. 128). Artsen kunnen verklaren dat de patiënt niet lang meer te leven heeft, maar kunnen het exacte moment van overlijden niet weergeven. Hierdoor kunnen familieleden de kans krijgen om de laatste levensfase mee te beleven. Palliatieve zorg is bij uitstek multidisciplinair en niet enkel gedragen door professionelen maar ook door mantelzorgers.

*De patiënte in kwestie heeft al enkele maanden een pijnpomp en morfinepleisters om pijn te bestrijden. Ze krijgt de hoogste dosis pijnstilling, maar de pijn houdt aan. Fysiek en emotioneel gezien heeft dit een grote impact op het leven van de patiënte en haar naasten. Zoals de patiënte beschreef: "Je zou bijna wensen voor de dood omdat pijn iets verschrikkelijks is, maar de kracht van het geloof zet je doorheen de moeilijke periode". De familieleden houden zich sterk door met elkaar in contact te treden en troost bij elkaar te zoeken. Ze zorgen ervoor dat er altijd iemand aanwezig is bij de patiënte. Dit doen ze al enige tijd, zoveel mogelijk rekening houdend met hun eigen levensbalans, wat niet evident is. Ze willen*

*de wens van hun moeder respecteren. Dit vinden ze heel belangrijk omdat ze afscheid willen nemen van de patiënte tijdens het heengaan. Er is ook poetshulp ingeschakeld om het comfort continu te garanderen. De dochters koken om de beurt, er worden vooral soepen en vitaminesshakes gemaakt om de patiënte wat aan te sterken. Soms nodigt de familie vrienden uit om de leegte wat op te vullen en het gezelschap te delen met hen. Ook hier speelt de mantelzorgster een belangrijke rol. Het lijden van hun moeder brengt emotioneel heel wat teweeg, de vermoeidheid slaat toe en de nachtrust is vaak onderbroken. Op acute pijn van een patiënte kun je geen tijdstip plakken, wat ook wil zeggen dat er onderbroken nachten tussen zitten. Op de dood staat geen tijdstip. Zowel de huisarts als een palliatieve arts komen regelmatig op bezoek bij de patiënte om te horen hoe het gaat en of zij wat meer kunnen betekenen. Om wat rust te kunnen bieden, komt de imam regelmatig de koran voorlezen; ook hij is een steunfiguur. Dit is een leidraad en een sterke houvast voor de familie. Zo verliezen zij de controle niet over de zorg en bekleden de artsen en mantelzorgers een ondersteunende functie voor de familie.*

## **5.5 Belang van zingeving**

Verlieservaringen geven aanleiding tot vragen naar zin en betekenis. Een zinvol leven associëren we met datgene dat uiterst waardevol is voor ons (Hibberd, 2013, p. 166). Wanneer rouwenden erin slagen om het verlies te plaatsen in hun zelfbeeld, kunnen zij op momenten ervaren dat het leven zinvol kan zijn om geleefd te worden. Hulpverleners kunnen hun steentje bijdragen door aanwezig te zijn. Wanneer hulpverleners aanwezig zijn, tonen zij aan de patiënt dat deze er niet alleen voor staat. De meest belangrijke steun voor de patiënt is de uitgesproken belofte van terug op bezoek te komen. Hierbij is de non-verbale houding van de hulpverlener heel belangrijk. Door te vragen aan de patiënt wat er belangrijk is en een kwaliteit van bestaan te benadrukken, kun je ook meer zingeving bieden. Net zoals je je eigen agenda als mantelzorgster of hulpverlener aan de kant zet, helpt dit proces de patiënt verder. Dit zou ook als een positieve ervaring kunnen dienen in het rouwproces van de hulpverlener of mantelzorgster. De zingeving aan het levenseinde zit in de kleine dingen, door onder andere te vragen hoe het met de patiënt gaat, of hij of zij heeft kunnen eten, hoe de dag verlopen is enz... Door een transparante houding aan te nemen, zet je de deur open voor je patiënt en kan hij of zij zich veilig voelen. Het feit dat mensen zich congruent kunnen inleven omdat men stervende is, creëert respect en gelijkwaardigheid. We zouden de dood meer als een deel van het leven moeten beleven (Sutton Holder, & Aldredge-Clanton, 2012, p. 26).

Verdriet heeft te maken met houden van elkaar. Door terug te kijken op datgene wat je gelukkig maakt, ontdek je dat je verdriet hebt om datgene wat je verliest. Als je van iemand houdt, is het normaal dat je weent wanneer er een overlijden nabijkomt. Vertrekkende vanuit het personalisme, het holistisch mensbeeld dat ons aanzet om een relatie aan te gaan, is het behouden van je eigenwaarde en het creëren van verbondenheid essentieel. Dit mensbeeld vertegenwoordigt het recht op het menswaardig bestaan in een relatie (Cornu, 2020, p. 71). Het ethisch goede is namelijk datgene wat de persoonlijkheid beschermt, bevordert en bevestigt. De relatie wordt in stand gehouden door respect en gelijkwaardigheid te creëren in het menselijk bestaan. Door voldoende respect te bieden voor elkaar ontstaat er waarachtigheid in de relatie. Gelijkwaardigheid biedt een onvoorwaardelijke band in de relatie. Dit kan een vorm van zingeving zijn in de relatie. Het versterkt de relatie door onvoorwaardelijk beschikbaar te zijn voor elkaar. Dikwijls ervaren we een afstand wanneer er iemand stervende is, uit angst en bewust zijnde dat de persoon gaat sterven. We weten dikwijls niet meer hoe

te communiceren omdat verdriet ons stil doet vallen. Verdriet omdat wat je liefhebt moeilijk los te laten is. Een middenweg vinden tussen het permissieve en autoritaire in de relatie tussen familieleden kan verzachtend werken. Door niet te streng zijn voor elkaar en op elkander te kunnen rekenen in deze moeilijke periode. Hiermee wordt bedoeld om voldoende respect op te brengen voor elkaar in relatie tot de ander. Bewust omgaan met elkaar in tijden van onheil kan de relatie ondersteunen en versterken. De meerwaarde hiervan is dat eigenwaarde en verbondenheid gecreëerd wordt (Van Crombrugge, 2009, p. 60).

*Als ik op huisbezoek kwam samen met Mopa, heb ik mij altijd naast de patiënte gezet. Zij vond dit heel fijn, we begonnen te praten over mijn kinderen, mijn studie... Door over het weer en mijn eigen kinderen te spreken was het voor de familie alsof ik een betrokken vriend of familielid was. Uiteraard was ik er in eerste instantie om de onderliggende behoefte te bespreken en een luisterend oor te bieden. Door me gelijkwaardig op te stellen en me niet als de expert voor te doen, creëerde ik een vertrouwensband en een gelijkwaardigheid in het menselijk bestaan. Het ging erom er te zijn voor de patiënte en haar naasten. De familie apprecieerde het enorm om wekelijks telefonisch contact te houden. Zo kon ik ook horen hoe het met hen ging Zingeving zit hem soms in kleine zaken.*

## **5.6 Houding van artsen tegenover palliatieve zorg**

In het verleden stierf iedereen aan een natuurlijke dood, aan de gevolgen van een ongeluk of een ziekte. Nu is het anders dan vroeger. In 2003 werd het centrum voor Levens einde Informatieforum opgericht. Het centrum geeft adequate informatie over het levens einde. De beslissingen voor zorgversterking beslist de patiënt zelf, zij bieden dit als hulp aan. Iedereen heeft het recht om behandelingen of onderzoeken te weigeren, dit kan mondeling meegedeeld worden aan de patiënt. De wil van de patiënt staat centraal (Distelmans, 2012, p. 101).

Uit onderzoek in Nederland en België is gebleken dat in het merendeel van de gevallen palliatieve sedatie wordt uitgevoerd zonder medeweten van de patiënt. Dit gebeurt wanneer de zieke niet meer bij bewustzijn is. De sedatie is geen eenvoudige beslissing voor artsen, omdat elk sociaal contact vanaf dat moment ontnomen wordt. Het sederen gebeurt enkel omdat er sprake is van continu lijden en de zieke geen kracht niet meer heeft om te leven. Doordat iedereen in België recht heeft op palliatieve zorg is er ook geen verplichting nodig voor een registratiedocument (Distelmans, 2017, p.39). Het feit dat de zieke palliatief gesedeerd wordt, lost niet alle ellende op. Wanneer artsen komen vertellen dat er niets meer te doen is aan de ziekte en dat je stervende bent, is hun houding heel belangrijk. De methodiek van helpende gesprekken heeft ons geleerd dat je niet níet kunt communiceren in de hulpverlening (Baeten, 2018). Artsen worden getraind om slecht nieuws over te brengen, waar in vele gevallen ook weerstand van de naasten bij hoort. Niemand kiest voor de dood, al gaat het er in de praktijk anders aan toe. Artsen handelen vanuit hun mandaat, onophoudelijke pijn is een reden om pijn te verlichten. Op maat van de patiënt wordt er overwogen om sedatie te overwegen. De artsen handelen om goed te doen, om kwaliteit en zorg op maat van de patiënt te bieden aan het levens einde.

*Op de dag dat ik met de organisatie Mopa, de huisarts en de arts vanuit de palliatieve zorg aanwezig ben bij de patiënte en haar familieleden, bespreken we samen wat hun wensen zijn en wat ze nodig hebben. Voor artsen blijft het een moeilijk gegeven wanneer men te horen krijgt dat de patiënt pijn*

*lijdt. Daar is ook begrip voor. Toch vormt dit een afstand tussen patiënt en de arts. De patiënt zelf kiest bewust vanuit de eigen overtuiging om sedatie te weigeren. De wil van de patiënt staat hier centraal. Huisarts, verpleegkundige van PHA en Mopa zijn aanwezig en noteren dit. Wanneer de familie ons terug nodig heeft ontmoeten we elkaar terug om zo hun noden aan te vullen.*

## **5.7 Besluit**

Om beslissingen te kunnen nemen in het kader van palliatieve zorg zien we dat correcte informatie noodzakelijk is om te delen met de patiënt en zijn familie. Er is duidelijk een verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie. We zagen vanuit deze invalshoek dat de informatie en communicatie rond de diagnosestelling vaak problematisch is. Ook de communicatie rond de pijnbestrijding kan beter. Voor moslims die palliatief zijn, is het belangrijk om bij bewustzijn te blijven ook al lijden ze veel pijn. Het lijden wordt gezien als dichterbij Allah komen en lijdt tot vergiffenis. De pijn wordt niet gezien als een straf maar het aanvaarden van het lot. De wil van de patiënt staat centraal en dient gerespecteerd te worden. De verantwoordelijkheid van mantelzorgers mag niet uit het oog verloren worden. Zij zijn een brugfiguur voor de patiënt en er wacht hun een zware taak. Ook hun wereld wordt kleiner en zij moeten zich kunnen schikken naar de patiënt toe. Het is net omdat je je eigen agenda als mantelzorger of hulpverlener aan de kant zet, dat dit proces de patiënt ook verder helpt. Door een congruente, transparante houding en betrokkenheid zet je de deur open voor je patiënt. De patiënt kan zich daardoor veiliger voelen. Tot slot blijkt dat sedatie niet altijd eenvoudig is voor artsen, omdat elk sociaal contact vanaf dat moment ontnomen wordt met de patiënt en het daardoor ook de artsen treft. De wil van de patiënt staat centraal en dient gerespecteerd te worden.

## **6. De ethische benadering van de probleemstelling**

In het vorige hoofdstuk beschreef ik de psychologische impact van palliatieve zorg die nodig is om het psychisch welzijn van de mens te begrijpen. Als gezinswetenschapper is het belangrijk om te kijken naar de ethische grondslagen die het ethisch handelen van artsen rechtvaardigt. De keuze van de patiënt om niet geseedeerd te worden, botst tegen het medische aanbod van de arts. Moslims kiezen ervoor om bewust te blijven tot aan het einde van hun leven. Dit heeft te maken met de geloofsbeleving die hun keuze vertegenwoordigt. De keuze die de patiënt maakt is waardevol voor hem. Die waardigheid is een deel van hun identiteit. Hoe laten we de patiënt in zijn eigen waardigheid? Kan vroegtijdige zorgplanning ervoor zorgen dat het respect van autonomie, zelfbeschikking ten goede komt aan de patiënt? De zieke persoon staat centraal en zonder respect voor de autonomie van de patiënt komen we toch niet tot een consensus? Deze invalshoek leert ons om te kijken naar de motieven van de keuze van de patiënt om palliatieve sedatie te weigeren en laat ons zien hoe palliatieve hulpverleners staan ten opzichte van het principe van welzijn.

### **6.1 Respect voor de autonomie van de patiënt**

Respect voor de overtuiging van de patiënt is een belangrijke bouwsteen voor de zorgverlener en patiëntrelatie. Het maakt niet uit welke overtuiging de zorgverlener heeft, de normen en waarden van de patiënt primeren. Dit noemt men een elementair patiënten- en mensenrecht (Distelmans, 2017, p. 41). Waarden en normen verschillen van persoon tot persoon door culturele en religieuze opvattingen

die verschillend zijn. Dit gaat dan bijvoorbeeld over de waarde van het menselijk leven, euthanasie of vrijheid (Rigo, 2017). Een norm is een algemene richtlijn voor het handelen dat ervoor zorgt dat de waarde beschermd of bevorderd wordt. Het belang van waarden onder ogen zien is belangrijk om de mens te kunnen begrijpen. Persoonlijke waarden zijn waarden die essentieel zijn voor een bepaalde betrokkene vanuit zijn of haar verlangens. Door in dialoog te gaan met een gepaste grondhouding biedt men respect ten opzichte van de betrokkenen. De waarden die voortvloeien uit autonomie en privacy vormen een emancipatorisch paradigma. Autonomie betekent dat de mens zelfbeschikkingsrecht heeft om vrije keuzes en handelingen te verrichten. De kernwaarde van emancipatie is autonomie. Door het respecteren van de autonomie van de mens creëert men niet alleen respect voor de keuzes van de mens, maar ook voor de privacy van de zorgvrager. Onder privacy verstaan we verschillende soorten van privacy. De geestelijke privacy waarde gaat om gevoelens, gedachten en eigen levensverhaal. Lichamelijke privacy gaat om de intimiteit van je eigen lichaam. Als derde heb je de privacy op vlak van informatie, deze dienen mondeling of schriftelijk meegedeeld te worden aan de zorgvrager (Liégeois, 2014, p. 48).

*De religieuze keuze om niet gesedeerd te worden is voor de patiënte een bewuste keuze, een keuze die volgens haar onomkeerbaar is. De angst voor episoden van pijn neemt toe. De familieleden lezen regelmatig koranverzen voor om de patiënte spiritueel terug in rust te brengen. De koran, het heilig boek voor moslims, brengt rust in tijden van onheil, vertelt de patiënte. De waarde die de patiënte en haar familieleden schenken aan de koran omvat alles. Het is net die overtuiging die maakt dat de waarde om bij bewustzijn te blijven primeert en helpt om door te zetten tot aan haar dood. De patiënte kijkt op een bewuste manier naar het leven na de dood. Ze is ervan overtuigd dat er leven is na de dood en deze ziekte een beproeving is waarvoor ze in het hiernamaals beloond wordt. Het moslim zijn is een deel van haar identiteit. Zij noemt dit "mijn identiteit waar ik recht op heb en waarbij ik mijn eigen keuzes hanteer". Het feit dat ze haar autonomie kan doorzetten door niet palliatief gesedeerd te worden is moeilijk voor haar. Pijn lijden is verschrikkelijk maar het niet doorzetten doorheen de pijn zou volgens haar nog moeilijker zijn. Men kan zich de complexiteit voorstellen als men in een omgeving zou zijn die niet voldoende ondersteunend is of waar de keuze niet gerespecteerd wordt. Door het multidisciplinaire werken met Mopa voelt ze zich gesteund in haar keuze. De patiënte vindt het ook goed dat de huisarts en de palliatieve eenheid samenwerken en dat haar gezinsleden de organisatie Mopa daar ook in betrekken. Het belang van interdisciplinariteit vinden de familieleden en de patiënte even belangrijk als het multidisciplinaire. Daarom is respect voor de autonomie van de patiënten een essentieel begrip. De familieleden en de imam beseffen dat de religieuze keuze van de patiënte botst in de realiteit tegen het principe van weldoen van artsen. Daardoor ondervinden familieleden en de patiënte bijkomende stress die volgens hen niet zou mogen aan het levenseinde van de mens. Het is al moeilijk genoeg om alle zorgen te dragen, wanneer er dan geen verbinding is met artsen zorgt dit voor meer spanning. Dit spanningsveld is onnodig volgens de familie. Ook zij ijveren naar een goede samenloop van omstandigheden met respect voor de keuze van de patiënte. De patiënte stelt dat moslims geen beesten zijn en dat er wel pijnstilling mag gevraagd worden volgens de godsdienst. De patiënte streeft haar wens na en ze hoopt dat ze haar ultieme wens kan bereiken om bewust haar einde te kunnen meemaken.*

## 6.2 Het principe van weldoen bij artsen

In werkelijkheid staan artsen met hun rug tegen de muur als patiënten ondraaglijk lijden. Wanneer er in een noodsituatie gehandeld wordt uit principes, zorgen artsen voor de zo goed mogelijke behandeling. Een behandeling die het meest dicht aansluit bij de patiënt. Soms kunnen twee ethische waarden tegen elkaar botsen. In sommige cruciale gevallen kan men de patiënt enkel in leven houden door te laten lijden of te kiezen voor het opzettelijk beëindigen van het leven van de patiënt. Sinds de patiëntenwet van 2002 heeft elke patiënt het recht om geïnformeerd te worden over alle behandelingsmogelijkheden. Als de patiënt niet meer aanspreekbaar is brengt dit de arts in een moeilijke positie. De arts staat dan voor de medische keuze die hij maakt om in het belang van de patiënt te handelen (Distelmans, 2017, p. 29). Palliatieve sedatie wordt enkel toegepast bij terminaal zieken. Het tijdstip van het sterven staat niet vast. Op verzoek kan men gesedeerd worden, maar ook wanneer de patiënt wilsonbekwaam is. Dit zorgt ervoor dat het ondraaglijk lijden stopt zonder het leven te willen beëindigen.

Artsen handelen vanuit het deontologische principe van weldoen. Dit betekent dat artsen een eed hebben afgelegd om patiënten zo goed mogelijk naar hun eigen oordeel en vermogen te behandelen. Wat ook wil betekenen dat je als arts verplicht bent om de voordelen af te wegen ten opzichte van de risico's en kosten. Ze handelen vanuit dit principe om de patiënt niet te schaden. Soms kunnen in de praktijk bepaalde principes elkaar tegenspreken. Dan wordt er gekeken naar welk principe voorrang krijgt. Om een moreel oordeel te kunnen vellen dienen deze principes gespecificeerd en afgewogen te worden. Er zijn bepaalde voorwaarden om inbreuk te plegen op een bepaalde norm en beroep te doen op een andere norm. De voorwaarden dienen realistisch te zijn, de gekozen schending dient de kleinst mogelijke schending te zijn, die evenredig is met het belangrijkste doel van de handeling. De arts dient onpartijdig te handelen tegenover alle betrokkenen (Rigo, 2017). Conflicten tussen het principe van weldoen en het principe van respect voor de autonomie van personen brengt een ethisch dilemma met zich mee. Het principe van weldoen houdt in dat de arts een specifieke verplichting heeft tot het weldoen ten behoeve van de patiënt. Weldoen kan een verplichting zijn binnen de relatie tussen arts en patiënt. Doeltreffende palliatieve zorg bestaat uit een multidisciplinair en interdisciplinair team. De patiënt en familieleden worden beschouwd als een deel van dit team om voldoende te kunnen werken aan het interdisciplinaire deel. Dit zorgt voor het welzijn en de aandacht voor alle facetten van de patiënt.

*Het gesprek dat ik met het staflid van palliatieve zorg heb gehad was duidelijk. Duidelijk in de zin dat de communicatie heel stroef verloopt naar islamitische gezinnen toe. De communicatie loopt vast doordat het ethisch principe van weldoen tegen het principe van zelfbeschikking van het moslimgezin botst. Het staflid ervaart de communicatie als een ongemakkelijk gebeuren en gaat ervan uit dat hulpverleners voldoende uitleggen wat morfine en sederen inhoudt aan moslimgezinnen. Volgens haar is er een enorme weerstand en wordt daardoor de communicatie belemmerd. Het staflid vindt het spijtig dat wanneer het om de zorgen voor de patiënt gaat, dit stroef loopt bij deze gezinnen. Zij hoopt dat er in de toekomst echt aan gewerkt kan worden om een positievere connectie te creëren. Uiteindelijk vindt zij dat haar teamleden handelen om goed te doen. Wanneer een palliatieve eenheid in ziekenhuizen mensen ziet lijden willen zij enkel helpen om het ondraaglijk lijden te stoppen. Het vormt een groot dilemma in de praktijk en het is dan ook spijtig dat er zich een onrustig handelen vormt in de*



*praktijk. Volgens het stafid is net die verbinding zo belangrijk en doen ze hun best om moslimgezinnen te begeleiden. Langs de andere kant van dit dilemma voelt het gezin zich toch ongemakkelijk bij de situatie. Zij willen vooral gerespecteerd worden in de beslissing van hun moeder en vinden dit een universeel mensenrecht. Het is net daarom dat we ook iemand van Mopa inschakelen om onze wensen en overtuigingen nog duidelijker te maken. Als gezin weten zij ook dat de hulpverlening handelt uit hun deontologisch principe en vragen zij letterlijk respect voor de beslissingscapaciteit van hun moeder. Een goede samenwerking volgens het gezin is een samenwerking met alle betrokken partijen en leidt tot een win-win situatie.*

### **6.3 Vroegtijdige zorgplanning**

Vroegtijdige zorgplanning van de zorg is niet in de eerste plaats bedoeld om je autonomie te beschermen, maar om je familie ellende te besparen. Als mens plannen we ijverig al het mogelijke zo efficiënt mogelijk in ons leven. We houden rekening met ons pensioen, loopbaan, vakanties. We plannen niet goed wat we willen aan het einde van ons leven of als we ziek worden. Bij ernstige aandoeningen kan er een moment komen in je leven waarbij je niet meer in staat bent om je wil te uiten. Als de zorg tijdig gepland wordt, heb je inspraak in de zorg wanneer je dit niet meer kunt uiten. Vroegtijdige zorgplanning betekent dat je beslissingen neemt over je medische zorg of behandelingen die je niet meer wilt of wel wilt aan het einde van je leven. Deze kun je in een wilsverklaring noteren. De wilsverklaring is niet hetzelfde als een testament. Het testament vertegenwoordigt de bezittingen. Bij een wilsverklaring gaat het om datgene wat je wel of niet meer wilt aan medische zorg aan het einde van je leven. Als we dit implementeren in ons leven besparen we familieleden leed en drastische beslissingen die zij moeten nemen (Keirse, 2011, p. 162). Wanneer je beslist dat je geen behandeling meer wilt zullen artsen er uiteraard voor zorgen dat je je comfortabel kunt voelen of dat er pijnstilling gegeven wordt. De huisarts is een belangrijke persoon die het medisch dossier van je in beheer heeft. Bij de huisarts kan je mening over je planning van je levenseinde nog veranderd worden. De huisarts noteert dit in het vertrouwelijk dossier. Dit gebeurt in alle discretie en valt onder het beroepsgeheim van artsen. Huisartsen houden zich aan hun deontologische plicht tot geheimhouding van informatie (Liégeois, 2014, p. 186). Het is belangrijk dat familieleden op de hoogte zijn van je beslissingen. Dit doe je best als je nog lichamelijk je wil kunt uiten en niet onder druk tijdens medische behandelingen. Het afscheid nemen van je geliefden terwijl je weet dat je terminaal bent, is op die manier waardevol.

Het is van essentieel belang dat we kijken naar de basis van een gezin. Als de basis niet functioneert, functioneert de rest van het gezin niet optimaal (Luyten, 2016, p. 35). Gezinnen ondersteunen loopt niet altijd evident, we moeten kijken naar de immateriële en materiële, financiële behoeften. De definitie van een gezin is elk leefverband van een of meerdere volwassenen die verantwoordelijkheid dragen voor de verzorging en opvoeding van een of meerdere kinderen. Er is in een gezin sprake van minstens een ouder en een kind. Om het gezin te kunnen ondersteunen moeten we rekening houden met hulpverleners die zich inzetten voor het gezin. Je bent ziek en je wordt geholpen door hulpverleners die ervoor zorgen dat je afhankelijk bent van hen. In de gezondheid en het welzijnsbeleid neemt de thuiszorg een belangrijke positie in. Deze hulpverlening bestaat uit huisartsen, kinesitherapeuten, verpleegkundigen, poetsdiensten, maatschappelijk werkers enzovoort (Van de Ven, 2014, p. 124). Psychologen of psychotherapeuten komen ook bij de mensen thuis. Het feit dat ouderen door deze hulpverleners geholpen worden maakt hen niet altijd gelukkig. Mensen die in hun

eigen leven altijd de verantwoordelijkheid hebben genomen om voor zichzelf goed te zorgen aanvaarden deze hulp moeilijk. Voor deze ouderen is het afhankelijk zijn van derden een complex gebeuren. Hulpverleners ervaren deze ouderen als moeilijkere hulpbehoefteigen.

*Patiënte heeft tijdens haar ziekte veel mensen over de vloer gekregen. Dit liep niet altijd als vanzelf. Als je altijd al onafhankelijk bent geweest van je kinderen en je zelf voor je man hebt kunnen zorgen in tijden dat het wat moeilijker ging, is het moeilijk om hulp te aanvaarden van derden op het moment dat je het zelf nodig hebt, stelt de patiënte vast. Onze cultuur is een mooie cultuur vertelde de patiënte. Onze Heer heeft ons gemaakt om mensen te ontmoeten en goed voor elkaar te zorgen. Zij is ervan overtuigd dat je krijgt van God wat je aankunt en dat ligt voor ieder mens vast. Zij geeft toe dat ze het geluk heeft dat haar dochter zelf verpleegster is en dat er op gebied van zorg veel kennis is en toegepast wordt. Het feit dat ze de taal niet voldoende beheerst, zorgt er niet voor dat ze onvoldoende zorg krijgt. Zij vindt het leuk dat ik als (toekomstige gezinswetenschapper) in het Berbers kan communiceren met haar en als derde persoon de objectiviteit kan relativiseren. Op deze manier kan zij op neutrale wijze haar laatste behoeften rustig communiceren, zonder onder druk te staan om te beslissen wat ze al dan niet nog kan of niet kan. Zij vindt dat voldoende ondersteuning op maat van de patiënt belangrijk is om een vertrouwensband te creëren.*

#### **6.4 Rechten van de patiënt die dienen als richtsnoer**

Welke wetten of rechten, reglementen zijn een richtsnoer?

Elk mens heeft het recht om menswaardig te leven, met rechtvaardigheid als norm. Het individuele recht op zelfbeschikking kan men als onderdeel zien van de persoonlijke vrijheid, die als grondslag dient voor de mensenrechten. Sinds 2002 beschikt België over een wet betreffende de rechten van de patiënt. Deze wet preciseert de kenmerken van de relatie van de patiënt en de beroepsbeoefenaar en wil om de kwaliteit van de gezondheidszorg te verbeteren. De Federale commissie "Rechten van de patiënt", opgericht binnen de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, evalueert de toepassing van de wet en adviseert de overheid over patiëntrechten. Art.1. Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de grondwet. Als de patiënt meent dat een beroepsbeoefenaar hem heeft geschonden of niet gerespecteerd heeft, kan de patiënt zich wenden tot de Federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt". Dit geldt voor externe beroepsbeoefenaars. Als de beroepsbeoefenaar zich bevindt in het betrokken ziekenhuis kan men zich informeren bij de ombudsdienst van dat ziekenhuis. Zij zorgen voor de bemiddeling tussen patiënt en arts. De beroepsbeoefenaar deelt de correcte informatie mee in een taal die aangepast is aan de patiënt. Hierbij dient men rekening te houden met het begripsvermogen, de leeftijd en opleiding van de patiënt (Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, z.d.). Palliatieve sedatie mag niet opgelegd worden aan de patiënt, maar de arts mag het wel aanbieden. De patiënt heeft het recht om daarin gerespecteerd te worden, onafhankelijk van haar/zijn keuze. Indien dit niet gebeurt, schendt de arts de rechten van de patiënt. De zieke dient een wilsverklaring in te dienen uit naam van de patiënt zelf. De arts respecteert deze beslissing zolang de patiënt die niet herroepen heeft. Door middel van een schriftelijk, gedagtekend en ondertekend mandaat kan de persoon iemand aanwijzen die in haar/zijn plaats kan optreden als de persoon het zelf niet meer kan. De patiënt moet er wel voor zorgen dat de beroepsbeoefenaar op de hoogte is van het mandaat. Dit wil zeggen dat je de persoon op de

hoogte moet brengen dat hij gaat optreden in de patiënt zijn plaats. Als vertegenwoordiger hoef je geen familielid te zijn. Je dient dit wel gedetailleerd en ondertekend neer te schrijven. De vertegenwoordiger dient ook te tekenen.

Uit deze grondwet kan men concluderen dat elke patiënt het recht heeft om pijn te verzachten of te voorkomen. Je kunt als hulp vragende een arts niet dwingen om een behandeling te geven waar geen behoefte aan gekoppeld is. De geneeskunde is een professionele discipline (Keirse, 2011, p. 154). Daarom is het belangrijk om je goed te voelen bij je arts en vertrouwen in hem te hebben. Wanneer dit niet lukt, is het aangewezen om meerdere artsen te bevragen. Ook dit is een universeel recht van de mens. Je hebt in Vlaanderen het recht om een tweede opinie te vragen aan een andere arts. Als patiënt kun je je laten bijstaan door een vertrouwenspersoon om het nieuws over te brengen aan artsen. Wanneer er een spoedoperatie moet ingepland worden heb je het recht om als patiënt de volledige informatie te krijgen. Elke patiënt heeft het recht om voldoende geïnformeerd te zijn over de behandeling, de graad van dringendheid, de duur en frequentie van de behandeling, de risico's en de financiële gevolgen. Dit hoeft niet altijd schriftelijk te zijn, maar kan ook mondeling. Dit wil niet zeggen dat wanneer de patiënt zijn wil niet meer kan uiten de artsen de bovenhand nemen. Artsen zijn verplicht dat wanneer de patiënt zwijgt en naar vermogen de boodschap niet begrepen heeft, de familie te verwittigen. Het is aangeraden aan de zorgvrager om deze te noteren zodat de patiënt de verwachtingen rustig kan herlezen.

*Een patiënt heeft met eerbied voor zijn menswaardigheid en zijn zelfbeschikking en zonder enig onderscheid op welke grond ook, tegenover de beroepsbeoefenaar recht op een kwaliteitsvolle dienstverlening die beantwoordt aan zijn of haar behoeften. De dochter die verpleegster is en werkt in de zorg deelt voldoende informatie met de andere gezinsleden. Zij heeft het gevoel dat ze de artsen soms voor is op gebied van de rechten van de mens. Zij refereert en deelt dit ook met de artsen die haar moeder behandelen. Door haar open vragen en adequate kennis ontglipt de nodige informatie niet. Wat wel opmerkelijk is voor de familie is dat artsen niet altijd de volledige informatie doorgeven. Het gezin komt dikwijls in gesprek terug op hun religie wanneer ze met artsen spreken. Zij vinden het belangrijk dat hun waarden en normen gedeeld worden en willen daarin ook ondersteund worden. Toch loopt dit in de praktijk niet altijd zo evident. De patiënte voelt zich gezegend met de dochter die verpleegster is, haar taalbarrière maakt het moeilijk om artsen te kunnen volgen. Ook dan vindt de patiënte dat het een universeel recht is om voldoende informatie te krijgen. Een vertrouwenspersoon tijdens je ziekte brengt een emotioneel veilig gevoel teweeg. Het is net die vertrouwenspersoon die samen je draaglast mee ondersteunt en de draagkracht veerkrachtiger maakt.*

## **6.5 Impact van diversiteit en cultuur op sensitieve zorg**

België heeft een populatie van migranten met een islamitische achtergrond vanuit Marokko en Turkije, Oost Europese landen en het Midden Oosten. In werkelijkheid zijn dit migranten van de eerste, tweede, derde en vierde generatie. Vanaf de jaren tachtig zag je mensen met een Marokkaanse afkomst zich organiseren op sociaal, cultureel en religieus vlak. De opkomst van moskeeën en Koranscholen zorgde voor een plek waar ze hun geloof konden beleven (Lafrarchi, 2017, p. 31). Elke moskee heeft een imam, die het gebed leidt in de moskee. Je kunt in de moskee terecht voor de dodenwassing en het gebed dat voor de overledenen kan plaatsvinden.

In deze superdiverse tijd en samenleving staat de hulpverlening voor een boeiende uitdaging. De twintigste eeuw was de eeuw van de migratie. De 21-ste eeuw werd de eeuw van de superdiversiteit. De superdiversiteit is geen benaming van wat we tot nu de multiculturele samenleving noemen. Het is een nieuw fenomeen dat zich ontwikkeld heeft om de veranderde werkelijkheid van de 21-ste eeuw te begrijpen (Geldof, 2015, p. 144). Het gaat om de verandering van de context van de groeiende diversiteit in de bevolking. Er vormt zich een toename in de bevolking van etnische culturele achtergronden van mensen. Vandaag de dag komen we in elke stad bewoners tegen met een etnische culturele achtergrond. Ulrich Beck legt ons uit dat we moeten kijken naar de mens vanuit een kosmopolitische blik. Deze manier van kijken gaat voorbij de term van wij-zij denken. Volgens hem is dit de enige goede manier om de veranderingen in Europa te begrijpen en de mens niet in een hokje te plaatsen omwille van de nationaliteit van de persoon.

### Cultuur-sensitiviteit

Cultuur-sensitieve zorg is geen onderwerp in de zijlijn meer, maar een voorwaarde om succesvolle zorg te kunnen bieden in de praktijk. Cultuursensitief werken in de hulpverlening is een uitdaging waarbij de arts zoekt naar een juiste afstemming met elke patiënt. Het bewustzijn en de bereidheid om een zelf-reflectief proces aan te gaan is de belangrijkste pijler in deze zoektocht. In de relatie tussen de hulpverlener en de zorgvrager spelen culturen een grote rol. Vanuit een cultuursensitief perspectief, is het beter om hulpvraag en zorgaanbod op elkaar af te stemmen. Personen met een andere culturele achtergrond kunnen heel wat drempels ervaren in de hulpverlening (El Bouazati, 2020). Om mensen met een migratieachtergrond te kunnen begrijpen vraagt dit om kruispunt denken. De mens bestaat niet uit een laag maar meerdere lagen. Er bestaan in de werkelijkheid geen homogene groepen, niet elke Marokkaan is moslim, niet elke moslim beleeft zijn moslim-zijn als een ander. Cultuur-sensitieve zorg werkt met een model. Dit model geeft een verklaring aan drie verbonden componenten om goed te kunnen handelen in een zorgrelatie. Kennis, vaardigheden en houding staan centraal in dit model. Kennis biedt een verklaringsmodel, vaardigheden bieden nieuwsgierigheid en houding biedt respect en empathie. Om de zorgvrager te kunnen begrijpen moet je bewust zijn van je eigen vooroordelen.

*De familieleden en de patiënte zijn van Marokkaanse afkomst. De kinderen zijn hier geboren, maar de patiënte is in Marokko geboren. De thuistaal is Berbers en de cultuur wordt in het gezin beleefd zoals de moeder het heeft meegekregen. De dochters zijn blij dat ze de taal ook hebben meegekregen van de ouders. In Marokko kan je geen Nederlands spreken, want die taal is daar niet gekend. Je kunt er wel Frans praten, want dat krijgen ze daar ook in het onderwijs. Op jonge leeftijd is de patiënte geëmigreerd van Marokko naar België. Haar man kreeg een vergunning om bij de bouwsector te werken. Dit gaf hen een kans om een leven in België op te starten. De patiënte ging lessen in de moskee volgen om sociaal contact te hebben. Ze heeft enkele jaren Nederlands gevolgd, maar de thuistaal bleef het Berbers-Marokkaans. Toen de dochters geboren werden heeft ze de keuze gemaakt om huisvrouw te worden en voor haar kinderen te zorgen. Mooie momenten waar ze op terugkijkt. Toch geeft de patiënte aan dat het jammer is dat er weinig cultuur-sensitieve hulpverleners zijn die gezinnen met een migratieachtergrond kunnen ondersteunen. Volgens haar kunnen de hulpverleners met een migratieachtergrond deze zorgvragers het beste ondersteunen en begeleiden. Ze mist de warmte en*

*overdracht, omdat de taal niet gedeeld wordt. Anderzijds prijst ze zich gelukkig omdat haar gezinsleden kunnen vertalen.*

## **6.6 De waarde die moslims geven aan het lijden tijdens ziekte**

Volgens de islamitische godsdienst zijn beproevingen een test van de Almachtige Heer. Ziekte wordt niet ervaren als een straf maar als een vergiffenis van zijn zonden. De moslim weet dat hij op een dag de wereld zal verlaten en dat de dood een onderdeel is van het leven. Er bestaat geen leven zonder dat. Er is een zegwijze van de profeet Mohammed die vertaalt dat de moslim zich in de wereld zou moeten schikken als een reiziger (Dif, 2005, p. 21). Hiermee bedoelt hij dat dit leven niet voor eeuwig is en dat men zich ook moet voorbereiden op het leven na de dood. Al het lijden wordt gezien als een positieve stimulans voor het geloof van de integere gelovige. Ziekte wordt gezien als een proces van geduld en uithouding. God belooft de moslim dat elke beproeving een reiniging is van de ziel. Moslims geloven in de overleveringen van de Profeet Mohammed. Een sterke overlevering hiervan is dat alles wat een moslim treft, uitputting, ziekte, verdriet, pijn, lijden, angst, zelfs een doorprik een vergiffenis is van God. De moslim hoeft zich tijdens zijn ziekte niet als slachtoffer te zien. Integendeel, het is een teken dat God hem heeft uitgekozen om hem te zuiveren en hem nader tot Hem te brengen. Het geloof en hoop dienen de basis te zijn voor iedere genezing, wanhoop zou een teken kunnen zijn van ontkenning. Gezondheid wordt gezien als een gave, alle zaken die je gezondheid verslechteren zijn verboden. Drugs, alcohol en sigaretten zijn verboden omdat ze je in een slechte gezondheid doen intreden. Geduld en dankbaarheid worden gezien als een basishouding, moslims geloven dat Allah hun Heer geen enkele ziel belast buiten zijn vermogen (El Bouazati, 2020). Een gezonde hechting met God zou zijn vruchten afgeven aan het psychisch functioneren van de mens.

Moslims wordt aangeraden door hun Heer om de dood regelmatig te herdenken. Iemand die bedroefd is doet er goed aan om aan de dood te denken, zo herinnert men het leven dat komt na de dood. Door het geloven in het leven na de dood worden de lusten voor het wereldse leven verminderd. Allah belooft de moslim van zijn lijden te verlossen, iemand die hem vreest zal zonder vrees zijn in het Hiernamaals (As-Soejoethie, 2005, p.29). Als moslims ziek zijn moeten zij een dokter raadplegen die hen kan bijstaan. Intussen moet de moslim zich bewust zijn dat, wanneer de situatie niet verbetert van de zieke, dit niet de fout is van de arts. Het is eerder de Goddelijke wil die hem verder wil beproeven. Het lijden wordt niet als fataal beschouwd, daarvoor dient men de juiste behandelingen of pijnstilling te zoeken. De geneeskunde kan gebruik maken van preparaten die samengesteld zijn uit chemische en natuurlijke producten die zorgvuldig en gedoseerd worden door wetenschappers. Deze dienen gebruikt te worden. Wanneer de moslim zich voorbereidt en kiest voor bewust te zijn aan het einde van zijn leven, dient men die wens te respecteren. De ziel gaat het lichaam verlaten, de koranverzen die opstaan mogen afgezet worden. Anderzijds is het wel toegelaten om een smeekbede op te zeggen in het voordeel van de zieke, zodat God hem vergeeft en zodat zijn ziel in het paradijs komt. Het lijden wordt gezien als een opoffering voor God om zo in het Hiernamaals te komen. Daarom wordt er in de islam waardevol met lijden omgegaan in de realiteit.

Familieleden bereiden zich voor op de dood wanneer men zijn dierbare in de laatste levensfase ziet aftakelen. De gedragsregels voor een islamitisch leven zijn regels die een diepe wijsheid op religieus, cultureel, sociaal, economisch en welzijnsgebied verwachten (Al-Kaysi, 2011, p. 21). De waarden van

vriendelijkheid en medeleven in makkelijke en moeilijke tijden staan centraal voor de moslim. De wortel van Islam is de overgave of onderwerping van zijn dienaar en vrede. De woorden van de boodschapper van de Almachtige Heer luiden als volgt: “Men behoort geen kwaad te doen, noch kwaad te vergelden”. Een bezoeker die de zieke komt bezoeken en al het lijden ziet van de zieke, dient geen protest van de lotsbeschikking te uiten. Er wordt verwacht dat de bezoeker de zieke zijn ziekte doet aanvaarden.

*Het lijden door de ziekte heeft patiënte aanvaard, zij ervaart deze pijn als een zuivering. En hoopt daarmee in het paradijs te komen. Zij beleeft haar lijden als een zinvol en waardevol lijden. Wanneer de imam of vrienden op bezoek komen geven ze haar een boost, ze wordt ondersteund en voelt het medeleven en begrip van hen. Zij zorgen ervoor dat er gecommuniceerd wordt over de dood en over haar wensen die ze heeft en wil volbrengen. Deze mensen staan ook achter haar keuze om aan het einde van haar leven bij bewustzijn te blijven. De patiënte hoopt dat ze de kans krijgt om zo haar leven te beëindigen. De familieleden zorgen ervoor dat ze regelmatig korte bezoeken kan ontvangen, ook zij merken dat door het ziek zijn hun sociale moeder isoleert. Als je dan geen bezoek ontvangt, vertelt de dochter, gaat het alleen maar bergafwaarts met haar moeder. Haar sociaal isoleren willen ze absoluut niet. De dochters lijden mee ondanks alle verdriet, de agenda die omgegooid wordt en het plannen om deze moeilijke periode te overbruggen. Zij beleven deze pijn als een lotsbeschikking van God. Zij staan achter de keuze van hun moeder en lijden mee doordat ze de pijn van hun moeder intensief meebeleven.*

## **6.7 Besluit**

Op de vraag hoe we patiënten zoveel mogelijk zelf laten kiezen om palliatieve sedatie te weigeren komt het ethisch dilemma sterk naar voren. We kunnen op verschillende manieren kijken naar keuzes die mensen maken aan hun levenseinde. Respect voor de overtuiging van de patiënt is een belangrijke bouwsteen voor de zorgverlener en patiëntrelatie. Artsen handelen vanuit het deontologische principe van weldoen. Dit betekent dat artsen een eed hebben afgelegd om patiënten zo goed mogelijk naar hun eigen oordeel en vermogen te behandelen. We zouden moeten kijken voorbij onze selectieve waarneming als hulpverlener en onderzoeken welke motieven islamitische patiënten hebben. Het principe van respect voor de autonomie van de patiënt wordt beleefd vanuit de religieuze overtuiging van de patiënt. Volgens de islamitische godsdienst zijn beproevingen een test van de Almachtige Heer. Ziekte wordt niet ervaren als een straf maar als een vergiffenis van zijn zonden. De eigenwaarde bepaalt de identiteit van een persoon en biedt hem het recht om het levenseinde te beëindigen op de manier die de zieke zelf wenst. Als de zorg tijdig gepland wordt, heb je inspraak op de zorg wanneer je dit niet meer kunt uiten. Vroegtijdige zorgplanning kan een oplossing zijn voor je medische zorg of behandelingen die je niet of juist wel wilt aan het einde van je leven. Dit kun je noteren in een wilsverklaring; deze dient door de patiënt zelf genoteerd te worden. Een opgemaakte wilsverklaring kan deels een antwoord bieden aan het ethisch dilemma waarvoor men zich gesteld ziet. Sinds 2002 beschikt België over een wet betreffende de rechten van de patiënt. Deze wet preciseert de kenmerken van de relatie van de patiënt en de beroepsbeoefenaar en wil de kwaliteit van de gezondheidszorgen verbeteren. Uit deze grondwet kan men concluderen dat elke patiënt het recht heeft om pijn te verzachten of te voorkomen. Cultuur-sensitieve zorg is geen onderwerp in de zijlijn meer, maar een voorwaarde om succesvolle zorg te kunnen bieden in de praktijk. De impact van diversiteit onder mensen vergt van hulpverleners een andere manier van denken en kijken. Niet alleen

voorbij het wij-zij denken, maar ook de diversiteit van de steden en mensen onder ogen zien. Tot slot is het van essentieel belang dat je voorbij je eigen vooroordelen kunt kijken om de hulpvrager beter te kunnen begrijpen en ondersteunen.

## **7. De communicatieve benadering van de probleemstelling**

In deze laatste invalshoek zien we het belang van goede communicatie. Basisvertrouwen situeert zich in een goed gesprek. Welke elementen kunnen ervoor zorgen dat er juist wordt gecommuniceerd? We zien in de praktijk conflicten die dikwijls eindigen in miscommunicatie. Dit vormt een dilemma.

Geloof kan in de laatste levensfase steun geven. Het is belangrijk dat zorgverleners daar alert voor zijn, zodat patiënten en hun naasten op een adequate manier worden begeleid. Het is in deze tijd niet meer vanzelfsprekend dat zorgverleners zelf actief bezig zijn met het eigen geloof of aangesloten zijn bij een levensbeschouwelijk genootschap. Vanuit een open houding waarbij het verhaal van de patiënt centraal staat, kan ingespeeld worden op de wensen van de patiënt.

Communicatie is veel meer dan praten alleen. Met je lichaamstaal verklap je soms meer dan woorden kunnen uitdrukken. Deze invalshoek leert ons om na te denken over de beïnvloeding van de mens zijn geschiedenis, ervaringen, opvattingen, gewoontes, geloof en cultuur... Psychopathologisch heeft dit impact op de mens; het kan ervoor zorgen dat communiceren niet meer lukt. We zien dat in de hulpverlening de gesprekken moeizaam verlopen. Het inzetten op verbindende en geweldloze communicatie is een belangrijke bouwsteen binnen de samenleving. Om de communicatie te optimaliseren bespreek ik een communicatiemodel dat bij Kind en Preventie wordt gebruikt, en wat kan helpen in de praktijk. Soms komen we niet in verbinding met de ander waardoor we uiteindelijk elkaar niet echt verstaan en de communicatie verre van effectief is. Tot slot zien we dat helpende gesprekken kunnen helpen om de complexiteit in de hulpverlening te ondersteunen.

### **7.1 Het belang van inzetten op geweldloze communicatie**

*“Wat ik in mijn leven wil is mededogen, een stroom tussen mijzelf en anderen, gebaseerd op wederzijds geven vanuit het hart” (Rosenberg, 2011).*

Het woord communicatie komt van het Latijns woord *communicare*. Dat betekent iets met iemand delen. Leren communiceren is je bewust worden van het oneindig assortiment van wat mogelijk is (Neyskens, 2018). Wanneer verschillende problemen diverse oplossingen vereisen, is het van essentieel belang dat hulpverleners kennis hebben van verscheidene problemen door interventietechnieken en probleemanalysemethoden. Wanneer hulpverleners problemen van de cliënten zien als objectieve realiteiten, kunnen ze wetenschappelijk geanalyseerd worden. Als deze analyse meer kennis biedt, wordt van hulpverleners verwacht dat ze deze op hun cliënten toepassen, om hen te kunnen helpen. Dit kan een vorm zijn van deskundigheid van de geestelijke gezondheidszorg.

Geweldloze Communicatie, ook Verbindende Communicatie genoemd, kunnen we in alle situaties thuis en op het werk toepassen. Het heeft als doel ons vermogen te vergroten om op een respectvolle

manier en niet beoordelend met anderen in dialoog te gaan en de samenwerking te bevorderen. Kind en Preventie organiseert het project Vitamine C vanuit de ambitie om te vernieuwen en anders met elkaar om te gaan. Het woord 'Vitamine' komt van het Latijn en is een samensmelting van 'vita'= leven en 'amine'= aminozuur. Dit zijn enzymen, noodzakelijke bestanddelen om de processen in het lichaam te bevorderen. De C staat voor Communicatie. De fysicus en filosoof Fritjof Capra beschrijft in zijn boek 'Eenheid van leven' hoe het biologisch, het psychologisch en het sociaal leven samenhangen. Hij toont aan dat vitamines voor de lichaamscellen zijn wat communicatie is voor het goed functioneren van een organisatie (Kind en Preventie, 2018). Het is als het ware zuurstof die de organisatie vitaal houdt. Het project Vitamine C lanceert een model dat op vier elementen berust. Dit model heet het Geweldloze Communicatiemodel. De vier elementen van geweldloze communicatie baseren zich op waarneming, gevoel, behoefte en verzoek. Met waarneming wordt de feitelijke situatie van de communicatie bedoeld, daarbij is het essentieel dat we duidelijk onder woorden brengen wat we waarnemen zonder te oordelen of te veroordelen. Vervolgens wordt er verwoord hoe de mens zich bij die waarneming voelt. Voelt men zich gekwetst, geïrriteerd, geamuseerd, bang, blij, etc.? Nadien wordt verwoord welke onderliggende behoeften aan de basis liggen van die gevoelens. Van deze drie elementen is de mens zich bewust, als hij helder en eerlijk uit wat er in zijn geest omgaat. Na deze drie elementen volgt het vierde element, namelijk het verzoek; dit richt zich op wat we van de ander willen om ons leven rijker en vreugdevoller te maken.

Geweldloze communicatie richt zich op verbale en non-verbale communicatie. Een deel van de geweldloze communicatie verbindt zich tot deze vier elementen. Het andere deel bestaat uit het ontvangen van dezelfde vier elementen van de ontvanger. Het model zorgt voor een proces waarin wordt ingezet op acties die de waarneming en het welzijn van de mens beïnvloeden (Kind en Preventie, 2018). Wanneer behoeften, verlangens of waarden kunnen uitgesproken worden komen onze gevoelens tot uiting. De concrete actie die je in een verzoek tot uitdrukking kunt brengen verruimt je geest en lichaam. We bevinden ons in een natuurlijke staat van mededogen wanneer we dit model kunnen gebruiken naar de ander toe. Door een woordenschat te ontwikkelen waarmee we specifieke emoties duidelijk kunnen identificeren en benoemen, maken we verbinding. De mens stelt zich kwetsbaar op, wat bijdraagt tot het oplossen van conflicten. Het is een benadering die toegepast kan worden op elk communicatieniveau in allerlei situaties: op gezinssituaties, intieme relaties, bij therapieën en counseling, in organisaties en instellingen of bij alle mogelijke geschillen en conflictsituaties. Geweldloze communicatie helpt om dichterbij te komen tot onszelf en de ander met wie je communiceert. Het bevordert het respect en verdiept het luisteren naar elkaar (Rosenberg, 2011, p. 26).

*Familieleden van de patiënte voelden zich niet altijd begrepen. Ook al legde de dochter uit waarom ze organisatie Mopa graag tijdens een multidisciplinair gesprek erbij wilde hebben, voelde de familie een spanningsveld. Emotioneel voelde dit voor hen als een bedreiging. Bedreiging in de vorm van angstig zijn en onzeker voor het komende gesprek. De dochter is verpleegster en weet veel over de medische zorg. Alles wordt ook genoteerd in een dagboek. Medicatie, stressfactoren, behoeftigheden en noem maar op. Dit schriftje zorgde voor helderheid, ook naar artsen toe. Niet iedereen schrijft alles op en zeker niet onder die omstandigheden. De patiënte leed veel pijn, discussies wilde de familie niet in het bijzijn van de moeder, maar toch gebeurde het. De patiënte viel dikwijls stil tijdens een groepsgepraak*



*met artsen; zij ervaarde soms ook zielenpijn vertelde ze mij. Ondanks het feit dat ze de Nederlandse taal niet zo goed begreep, voelde ze elke keer de confrontatie van haar keuze om niet palliatief gesedeerd te worden terug. Anderzijds respecteerde de arts van de palliatieve hulpverlening de mening van de patiënte toen ik aanwezig was. Maar toen viel er een stilte, een leegte in de volgende gesprekken. Er ontstond een spanningsveld op een moment waar geen spanning hoeft te zijn vertelde me de familie. De patiënte ervaarde dit niet positief.*

## **7.2 De gevolgen van miscommunicatie**

Een van de meest miskende vormen van verlies is het verlies door onrecht. Het is niet duidelijk zichtbaar, maar het wordt des te harder gevoeld. Er zijn geen rituelen waarin je je verdriet vorm kunt geven, je staat er alleen voor. Het is moeilijk om onrecht te zien, de psychische wonden zijn onzichtbaar (Keirse, 2017, p. 269).

Voor een hulpverlener is het belangrijk om vanuit de syndroombenadering te werken, zodat breder gekeken wordt dan de diagnose zelf. Psychopathologie draait om zielenpijn. Zielenpijn komt van het Griekse woord psyché: ziel/geest en pathos betekent pijn. De ernst van zielenpijn kan verschillende emoties, depressieve gedachten, psychische stoornissen ontwikkelen. Het vertrekpunt van psychopathologie is het aanvaarden van psychische stoornissen; dit is cultureel, sociaal en tijdsgebonden. Het is belangrijk in de hulpverlening de context van het gezin in kaart te brengen, deze context waar mensen zich in begeven kan toxisch of helend zijn. Om zielenpijn te begrijpen mogen we niet framen, de mens is niet enkel zijn aandoening. De aandoening is aanwezig bij cliënten; hulpverleners zouden best niet etiketteren maar inzetten op iets doen met de aandoening. Mensen die ongelukkig worden door miscommunicaties ervaren die zielenpijn. Ook hier moeten we voorbij de diagnose denken die een arts vaststelt. We moeten voorzichtig zijn met het stellen van de diagnose. Dit kan de mens etiketteren en doen verstikken. De discussie omtrent de psychopathologie kent een “methodisch dualisme”, een tegenstelling tussen geesteswetenschappelijk en natuurwetenschappelijk denken. Artsen benaderen de diagnose van een persoon op een objectieve manier. Een verklarend model, bijvoorbeeld een MRI-scan geeft een objectief beeld. Wanneer we het geesteswetenschappelijke analyseren baseren we ons op het subjectieve van de mens, de ziel (Baeten, 2020).

Trauma's die cliënten ervaren vanuit een organisatie vergen een aangepaste benadering. Heel veel mensen streven naar geluk of welzijn, iets waar men zo erg naar verlangt, maar toch lijden een op de vier mensen aan psychische problemen. Mensen die getraumatiseerd zijn in hun welzijn hebben meer van je nodig als hulpverlener. Je draagkracht als hulpfactor in je werkveld is namelijk datgene wat je zelf al hebt gepresteerd. Je bent niet in staat om met die emoties verder te werken als je niet hebt leren werken met diezelfde emoties in jezelf. Hoe paradoxaal dit ook luidt, het helingsproces vergt inzicht zowel individueel als op organisatievlak (Baillieur, 2016, p. 20). Perfectie bereik je niet door de organisatie vast te pinnen op de meest gewenste pool, maar wel door intense begeleiding doorheen de verschillende fasen. Het komt vaak voor dat juist mensen die te graag de gezonde kant willen opgaan, het meest de zaken onder de mat willen vegen. Wat maakt dat organisaties langzaam aan falen. Breinonderzoek leert ons dat trauma getriggerd wordt door de hersenen in ons hersenstelsel;

zolang er geen begeleiding of ondersteuning is blijf je vastzitten in die vicieuze cirkel. Erkenning van de pijn door de hulpverlening is het startpunt van het helingsproces.

Niet erkennen van verdriet zorgt voor extra problemen. Mensen voelen zich daardoor angstig en onzeker. Veel van de emotionele reacties die zich ook bij normale rouw voordoen, worden geïdentificeerd. Zowel ambivalentie in de relaties als het gelijktijdig optreden van crises zijn condities die de rouw kunnen compliceren. De specifieke aard van het niet-erkende verdriet zorgt ervoor dat er weinig of geen sociale ondersteuning wordt geboden (Keirse, 2017, p. 137).

Een emotie is een reactie op het lichaam. De gedachten die zich afspelen in je geest zorgen voor die emotie. De meesten onder ons geloven dat emoties voortkomen vanuit situaties (Spaninks, 2011, p.15). Wanneer we keuzes maken speelt emotie een grote rol. Emotie wordt benoemd als een energie die ons aanzet tot bewegen, tot een handeling of gedachten. Positief denken zet aan tot een positieve emotionele gedachte. Een onverwerkte emotie kan ervoor zorgen dat je met negatieve gedachten rondloopt, wat maakt dat je in een volgende situatie die emotie niet onder controle krijgt. Het is als hulpverlener belangrijk om inzicht te krijgen in die emotie en er bewust mee om te gaan. Een verwerkte emotie zorgt voor een betere omgang in een volgende situatie.

*Het staflid van PHA voelt zich heel onzeker naar sommige moslim gezinnen toe. Zij heeft het gevoel dat de essentie van de zorg niet bij het gezin komt. De communicatie klappt toe, er is geen verbinding. Volgens haar doet het zorgteam haar best om multidisciplinaire zorg aan te reiken. Wij volgen ons mandaat op, zegt het staflid. Het gevolg is dat haar teamleden het net zo erg vinden als zij wanneer er geen connectie kan gemaakt worden met het gezin. In de cruciaalste laatste levensfase wil het team het ook niet op deze manier. Op een gegeven moment stopt het communiceren, bekende het staflid. Met pijn in het hart gaan zij met deze situatie om en hopen dat er een oplossing met de tijd zal komen. Anderzijds beleeft het gezin van de patiënte dit ook op een ongemakkelijke manier. Zij hebben het gevoel dat ze niet voldoende erkend worden in de religieuze keuze die de patiënte maakt. Het liefst willen zij erkenning en liefde om hun laatste levensfase op een menswaardige manier te kunnen afsluiten. Er zijn dagen geweest dat een van de dochters er niet van kon slapen. Zij kon het niet vatten dat er op het verdrietigste moment van haar leven nog iemand nodig was om hun standpunt duidelijk te maken. Dit wil niet zeggen dat ze de artsen niet dankbaar zijn voor hun zorgaanbod. Integendeel, dankzij het zorgteam kan er voor hun moeder worden gezorgd. De communicatie loopt stroef wanneer het gaat om palliatieve sedatie. De non-verbale houding van de arts breekt. Zij vinden dat ze daarin niet voldoende gerespecteerd worden.*

### **7.3 Effecten van verbale en non-verbale communicatie**

Ons gedrag is functioneel. Als mens doen we niet zomaar iets of niet iets. Het is onmogelijk om in de ander te kijken en te weten wat de ander ervaart. De ander met wie je communiceert, is nu eenmaal anders dan jij (Neyskens, 2018). De eerste stap in communicatie is je realiseren dat je zelf verantwoordelijk bent voor wat er gebeurt. We zijn meebepalend in de manier waarop anderen op ons reageren. Mensen moeten bewust zijn dat elke verandering in het eigen gedrag kan leiden tot verandering van jezelf en de omgeving. Om menselijke communicatie aan te gaan, is het zoeken naar verandering bij jezelf noodzakelijk. In de meest extreme gevallen accepteer je het gedrag van de ander,

en kun je alleen door ermee anders om te gaan een andere situatie naar voor brengen. Wanneer je tijdens communicatie ervaart dat je boos wordt, dan gaat dit over jezelf en niet over de ander. Het gedrag van de andere persoon kan aanleiding zijn, maar de schuld ligt bij jezelf. Communicatietheorie leert ons dat men niet níet kan communiceren in de hulpverlening. Non-gedrag bestaat niet, we zijn in interactie met mensen aan het communiceren. Wanneer mensen in gesprek gaan met elkaar, telt elke handeling. Verbaal door de geluiden en inhoud van wat de ander zegt. Non-verbaal door de houding of mimiek van de ander. Verbale en non-verbale communicatie geven beide waarde aan het gesprek.

Communicatie wordt gedefinieerd als wat wij samen doen. Hoe een ander reageert op jouw gedrag, is zijn keuze. Dit wordt bepaald door zijn gedachten. Als hulpverlener is het belangrijk dat wij ons bewust zijn van ons gedrag. De mens is rationeel, feiten hebben een intrapsychische kant. Om deze feiten te kunnen verstaan, stellen we ons de vraag: Welke emoties en gevoelens veroorzaken ze? Wat zijn de gevolgen voor de psychische ontwikkeling? En ook: Welke beschermingsmechanismen zijn er? (Baeten, 2020)

Mensen zijn verschillend van elkaar. Je hebt introverte en extraverte persoonlijkheden. Op gebied van communiceren praat de een wat meer dan de ander. Een extravert persoon is iemand waar je snel mee communiceert, iemand die op die manier zijn belangen ventileert en zijn spanningen daardoor kwijtraakt. Een introvert persoon zal minder zijn gevoelens of verlangens blootleggen (Plomp, 2015, p. 131). Beroepen waar veel menselijk contact is zijn minder passend voor introverte mensen. Toch zijn er veel hulpverleners die enigszins introvert zijn. In het een-op-een contact komen introverte eigenschappen van de mens goed van pas, omdat de hulpverlener net rustig is en kan stilstaan bij datgene wat er in de cliënt zijn hoofd omgaat. Rust, analyse en geduld maken dat je goed met de cliënt kunt spreken. Dit is net wat de samenleving nodig heeft. In het westen hecht men veel waarde aan spontaniteit. Er wordt waarde gegeven aan mensen die snel kunnen presteren en die kunnen vliegen van de ene activiteit naar de andere. Sociologisch gezien leeft de mens in een tijd paradox. Tijd paradoxen verklaren waarom we zo haastig leven. We hebben het materieel nog nooit zo goed gehad in ons leven, maar de tijd om ervan te genieten ontbreekt (Geldof, 2016, p. 126). Hoe meer tijd de mens wint, hoe minder je blijkt over te hebben. De tijd die de mens heeft wordt geprogrammeerd. Wanneer men met mensen werkt en tijd nodig heeft om te communiceren, kan dit een stressfactor zijn tijdens de hulpverlening. De werkdruk kan de bovenhand nemen in een situatie.

*Mensen verschillen in het algemeen. Mijn persoonlijkheid is niet hetzelfde als die van iemand anders. Toen ik op huisbezoek kwam, was het vooral respect voor het verhaal van het gezin en de patiënte, en actief luisteren wat mij hielp om hen te verstaan. Ik ben mij bewust dat als ik als professional bij mensen thuis kom, ik daar ook naar handel. Het gaat om de ander. Dit heeft gemaakt dat ik snel een band had met de patiënte en de familieleden. De dochter van de patiënte deed een beroep op Mopa, omdat de non-verbale communicatie niet goed voelde. Zij miste een vorm van respect. De mimiek van sommige artsen vertelde genoeg. Familieleden vonden dit geen transparante houding en schakelden Mopa in om de overdracht naar hen over te brengen. In multidisciplinariteit is dit dan gebeurd. Volgens de patiënte kwam dit elke keer ter sprake en begon zij angst te krijgen voor de reacties van de artsen. Op dat moment heb ik haar gezegd dat het haar recht is om te doen wat zij wil in haar laatste levensfase. Het gaat op dat moment niet om het principe van de hulpverlening maar over respect voor de beslissingscapaciteit van de patiënt. Docent Koen Baeten heeft ons geleerd om als*

*gezinswetenschapper out of the box te durven denken. Aandacht voor de ziel van de mens, het gaat in de communicatie over de andere persoon en niet over onszelf. Deze eigenschap apprecieerde de familie van organisatie Mopa; dit hielp hen om verder te kunnen communiceren. Volgens de familie biedt Mopa een steunfiguur om te kunnen communiceren.*

#### **7.4 Hoe communiceren moslims?**

*"Schaamte is een gedeelte van het geloof, houdt vast aan eerlijkheid, want eerlijkheid leidt naar goedheid, en goedheid leidt naar het Paradijs" (Aboe Ismaa'iel, 2011).*

Moslims geloven in een God en beleven een religie. Zij geloven in de Almachtige Heer. In bredere zin verwijst religie naar een spiritualiteit (Lafrarchi, 2017, p. 74). Spiritualiteit verwijst naar gevoelens of gedachten. Islam verwijst naar vrede. God heeft beloofd aan diegenen die goed doen, dat zij goedheid terug ontvangen. Een goede en oprechte moslim is ook degene die met zijn tong of met zijn hand de anderen niet lastig valt. Toen de Boodschapper van Allah de volgende vraag werd gesteld: "Wie onder de moslims is beter?", antwoordde hij: "Degene voor wiens hand en tong de mensen veilig zijn". De islam schenkt veel aandacht aan de wijze van uiten van woorden en aan de inhoud ervan, die alle onderdeel zijn van de daden van een moslim. Ruzies dienen bijgelegd te worden. Een ruzie die langer duurt dan drie dagen hoort niet in de islam. Men dient het goed te maken; dit is een andere overlevering van de profeet Mohammed, de boodschapper van God, die ons aanmoedigt om goedheid centraal te zetten. Je eigen ziel op het rechte pad brengen is een teken van rechtvaardigheid (Taymiyya, 2009, p. 25).

Goed gedrag getuigt van goede communicatie met anderen. De goede daad zorgt voor een licht in het hart, een schittering op het gezicht en liefde in het hart van mensen. De Profeet heeft hierover gezegd: "De beste mensen zijn diegenen, die de mensen het meeste van nut zijn". Met andere woorden, behulpzaamheid en goed gedrag eindigt niet bij de familieleden, maar breidt zich uit tot anderen in je omgeving, door bijvoorbeeld het geven van aalmoezen, helpen van mensen in nood, het geven van onderwijs, geduldig zijn, enz. Iemand anders zijn geloof niet respecteren is verboden (Al-Kaysi, 2011, p. 23). Het onderbreken van iemand in een gesprek is geen vorm van respect naar de ander toe. Het onderhouden van goede relaties getuigt van een goede deugd. Men dient vriendelijk en respectvol te communiceren. Geduld, bescheidenheid, vriendelijkheid bieden een mogelijkheid om gezonde relaties op te bouwen. Een moslim dient zich te houden aan zijn manieren. Sociale relaties worden aangemoedigd om vriendschappen te onderhouden en elkaar te helpen. Elke vorm van goedheid wordt beloond door God. Islam is niet iets tussen mens en God, het is een levenswijze die invloed heeft op alle dimensies in het leven van een moslim (El Bouazati, 2020). Moslims dienen hun boosheid te verzachten. Door contact te maken met je innerlijke en je af te vragen wat je behoefte onder die boosheid wil zeggen, kunnen we betekenis geven aan die behoefte. Het zet ons aan het denken of het wel de schuld van de ander is of dat het de behoefte die niet uitgesproken is wat ons boos maakt.

*Mopa, een dienst voor palliatieve zorg voor mensen met een migratieachtergrond ervaart de communicatie binnen een multidisciplinair team even stroef als de teamleden of het staflid van PHA.*

*Mopa ervaart de communicatie met patiënten heel goed. Zij begeleidt hen vanuit het respect voor de autonomie van haar patiënten. Patiënten doen een beroep op Mopa om hen bij te staan wanneer de artsen van PHA komen overleggen met de patiënt en hun familieleden. Het gezin in dit onderzoek communiceert zacht en heel vriendelijk naar artsen toe. Na huisbezoeken krijgen we dikwijls een sms'je met uitingen van dankbaarheid. In het gezin communiceert men dikwijls met elkaar; de hechting en loyaliteitsband met de patiënte is enorm. De patiënte had veel vrienden waar ze een sterke band mee had. Maar aan het einde van haar ziekte hebben de familieleden een beurtrol ingezet omdat haar gezondheid met de tijd de bezoeken niet meer aankon. Uit respect hebben de dochters het nog toegelaten. Vrienden en familieleden konden op afspraak een bezoekje brengen. Het werden korte bezoekjes om hun moeder niet te belasten.*

## **7.5 Waardering en empathie als keerpunt in de communicatie**

Complimenten geven kan een wereld van verschil maken. Zij worden als positief ervaren door de mens. Toch, weten we niet hoe we het beste waardering moeten ontvangen. Het doet ons twijfelen of we de waardering van de ander kunnen waarmaken. Door waardering horen we wat we hebben gedaan en hoe het heeft bijgedragen aan het geluk van anderen (Rosenberg, 2011, p. 194). Het geeft ons een positieve boost doordat we iets kunnen betekenen voor de ander. We horen dat we een kwaliteit bezitten en dat vinden we fijn. Als mens hebben we nood aan waardering, ook al is deze moeilijk te ontvangen. Waardering kunnen we uiten op drie verschillende manieren. Door de handeling op te noemen die heeft bijgedragen aan ons welzijn. Vervolgens de behoeften op te sommen die vervuld zijn geraakt en het fijne gevoel te benoemen dat daaruit groeit. Wanneer waardering op deze manier wordt uitgedrukt, kunnen we die ook aanvaarden. Degene die ze ontvangt kan dan zijn vreugde delen met degene die de waardering heeft geuit.

Carl Rogers beschreef het effect van empathie op mensen. Naast empathie is echtheid de meest fundamentele van de drie grondhoudingen die Rogers sinds 1957 heeft beschreven als zijnde noodzakelijk en voldoende voor een constructieve relatieverhouding. Echtheid is één aspect van de onderliggende houding van receptiviteit en openheid; openheid voor de eigen beleving en openheid voor de beleving van de patiënt. Echtheid in het begeleiden van de cliënt betekent dat de hulpverlener zichzelf is tijdens de ontmoeting met de patiënt. Het empathisch vermogen van een mens begint bij actief luisteren. Wanneer je luistert zonder te oordelen ontmoet je de andere. Empathie stelt de mens in staat om de wereld op een andere manier waar te nemen (Rosenberg, 2011, p. 123). Door te luisteren zeggen we eigenlijk heel veel. Het luisteren zorgt ervoor de onderliggende gevoelens en behoeften van anderen in kaart te brengen. Om te kunnen luisteren hebben we geen inzicht in psychologische processen nodig; het luisteren naar de onderliggende behoeften en gevoelens tonen hoe kwetsbaar de ander is. Het is bewezen dat door een empathische houding de pijn van de ander naar boven komt, omdat die persoon zich veilig voelt door degene die luistert. Aanwezig zijn onder een vorm van echtheid en congruentie betekent dat je in het gesprek in contact bent met jezelf. De focus blijft in het gesprek op de ander. Je voelt intens mee met de ander. De bodem van die echtheid is empathie en het onvoorwaardelijk positief waarderen van de ander. Carl Rogers, de grondlegger van de basishouding van een hulpverlener legt ons uit waarom die echtheid belangrijk is in een hulpverleningsgesprek (Baeten, 2018). De hulpverlener ontmoet zijn cliënt op een directe manier; hij blijft zichzelf. Zich inleven in de ander doet hij door het verhaal aan te horen en bewust mee te voelen.

Soms heeft de hulpverlener zelf een ervaring waarin verdriet ervaren werd en is het makkelijker het gevoel van de cliënt te herkennen. Een hulpverlener moet zich kunnen openstellen voor die gevoelens. Zo wordt echtheid bereikt in een helpend gesprek.

Een empathische houding heeft verschillende effecten op de cliënt. Empathie zorgt voor menselijk contact door in verbinding te staan met de gevoelens en behoeften van de ander. De cliënt voelt zich op deze manier erkend en bevestigd in zijn bestaansrecht als persoon. Het versterkt de identiteit van de persoon doordat de persoon zich begrepen voelt. Er ontstaat een beleving van veiligheid, wat toeneemt in relaties met anderen. Cliënten leren meer op hun eigen ervaringen te vertrouwen; dit versterkt de persoon in nieuwe situaties en kan controle bieden over het eigen leven. De zelfexploratie en het eigen productief denken wordt gestimuleerd.

Als hulpverlener dienen we de hulpvrager onvoorwaardelijk positief te waarderen. Het kan zijn dat de cliënt of patiënt een moord heeft gepleegd, dan nog mogen we als hulpverlener onze cliënt daar niet op beoordelen. Beoordelen is een vorm van etiketteren. Als hulpverlening proberen we de persoon voor ons te begeleiden, we moeten leren inzien van waar dat gedrag komt. Interdisciplinariteit is een vereiste om dichterbij de mens te komen. Door begrip te tonen en ons empathisch in te zetten leren we begrijpen waar het onderliggend gedrag vandaan komt. Het is de bedoeling om als hulpverlening de cliënt te helpen empoweren, om de greep op zijn leven terug te krijgen (Baeten, 2019).

#### Weerstand

Een ander aspect is het ons ervan bewust zijn dat er in een helpend gesprek sprake kan zijn van weerstand. Het risico bestaat dat wanneer we als hulpverlener ons onvoldoende hebben afgestemd op de leefruimte van de cliënt of we te snel met oplossingen komen, de cliënt niet voldoende heeft kunnen reflecteren. Het gesprek kan daarom anders lopen dan verwacht. Oog hebben voor die weerstand is belangrijk; dit verdedigingsmechanisme is aanwezig bij de cliënt omdat een gebeurtenis nog niet zo goed verteerd is. Weerstand meemaken in onze eigen relatie (eigen gezin) is niet altijd negatief. Het maakt dat we als hulpverlener attentere zullen zijn in relaties tot anderen. Het verdedigingsmechanisme wordt dan een overlevingsmechanisme. Wanneer deze weerstand zich voordoet in onze eigen professionele setting, loopt dit niet goed af. Daarvoor dienen we aan zelfreflectie te doen, of een gesprek op te nemen met een collega om daarover te communiceren. We dienen er rekening mee te houden als hulpverlener dat dit wel eens kan gebeuren, maar we dienen er zelf wel over te reflecteren. Respect bieden als hulpverlening is uiterst belangrijk om verbindend met je cliënt te kunnen werken (Baeten, 2019). Verbondenheid zorgt voor menswaardigheid. Menswaardigheid is een sleutel tot het ervaren van gelukkig zijn.

*Het empathisch vermogen of het zich inleven in de behoeften van de patiënte ontbreekt volgens het gezin op sommige momenten. Artsen zijn erg gefocust op het medische aspect van de patiënt. Er werd constant over pijnstilling gesproken, vertelde de dochter. De klachten van hun moeder onder controle krijgen was voor de artsen het belangrijkste. Wanneer men in communicatie ging met de artsen ontbrak er een vorm van empathie wanneer het ging over palliatieve sedatie. De patiënte zat aan het einde van haar leven en kreeg het gevoel van: wordt er hier nu nog gezeverd over mijn keuze? Het was ontzettend uitputtend en emotioneel belastend om hier mee om te gaan, vertelde de patiënte. Zij*

*voelde al een strijd tegen het terminaal ziek zijn en kon de stress eigenlijk wel missen die er bovenop kwam. Het gezin was blij dat organisatie Mopa als bemiddeling kon dienen en morele steun kon bieden. Dat zorgde voor een bepaalde draagkracht, vertelde de dochter. Artsen voelen niet wat wij voelen, vertelde de dochter. Wij vragen maar een ding en dat is het menselijk omgaan met het respect voor de beslissingscapaciteit van onze moeder. Dit wil zeggen: meevoelend zijn en niet bevooroordeeld in waartoe moslims al dan niet in staat zijn. Zo kwam de boodschap soms over. Deze keuze gaat om de beslissing die de patiënte heeft genomen. De tijd wees uit dat er ook stille momenten waren en we de artsen niet konden doorgronden. Het enige dat ons verbond was de pijnmedicatie van de patiënte. Daar waren ze wel alert op. Waar we overigens ook zeer dankbaar voor zijn. Het gaat niet om winnen, maar om een patiëntenrecht. Tot op het einde bleven we dit als ongemak ervaren.*

## **7.6 Het belang van correcte en adequate informatie**

Sociaal cultureel werk in Vlaanderen gelooft in en streeft naar maatschappelijke verandering. Dit door mensen te verbinden met elkaar. Mensen leren met en van elkaar. Om aan sociaal cultureel werk te voldoen zijn er een aantal basiswaarden. Democratie, vrede, rechtvaardigheid, vrijheid van meningsuiting, respect, duurzaamheid, actief burgerschap zijn een deel van die waarden. Een aantal principes zorgt ervoor dat men in verbinding komt met elkaar. Vertrekkend vanuit de leefwereld van de persoon, diversiteit als verrijking zien, leren door ervaring, dialogeren, co-creëren of ontplooiën kunnen we een samenwerking tegemoet gaan. Dit vraagt een kritische rol als hulpverlener, het vragen naar waarden, normen en opvattingen maakt ruimte om te dialogeren (Delft, 2020).

Het is belangrijk om als hulpverlening een sociologische bril op te zetten, voorbij onze selectieve en subjectieve waarneming te durven denken. Voorbij vooroordelen die heersen in onze maatschappij, trachten de mens te zien (Geldof, 2016, p. 3). Met open minded denken komen we verder dan mensen die een tunnelvisie hebben; durven te kijken naar meerdere perspectieven. Om mensen met een migratieachtergrond te kunnen begrijpen vraagt dit om kruispunt denken. De mens bestaat niet uit een laag maar meerdere lagen (EL Bouazati, 2020). Een diverse maatschappij is een fenomeen waar we niet meer onderuit kunnen. Oog voor cultuur-sensitieve zorg vraagt een open mindset. Het zorgt er ook voor dat je cliënt makkelijker dingen vertelt die wat lastiger zijn om te vertellen, omdat hij of zij zich veilig voelt. Dit doe je niet door alleen naar feitelijkheden te vragen, maar door erkenning te geven aan de gevoelens die spelen. Je manier van aanwezigheid, vriendelijkheid, oprechtheid en niet veroordelend zijn kan een vertrouwensband creëren. Als we vanuit deze bril naar de mens kunnen kijken, kunnen we mensen begeleiden.

Verlies is een intense, persoonlijke ervaring. Geen twee mensen rouwen op precies dezelfde manier. De persoonlijke ervaringen, de leeftijd van de persoon en de levensomstandigheden maken dat een verlies voor iedereen weer anders is. De mens is zich er minder bewust van dat iedere stap in het leven een stap is naar de dood. Adequate symptoombeheersing betekent voor artsen dat zij ervoor zorgen dat bij terminaal lijden het comfort bij pijn wordt gegarandeerd. Het probleem is, dat in werkelijkheid de angst voor datgene dat nog moet komen voor de patiënt soms erger is dan de pijn zelf (Keirse, 2011, p. 125). Voor ongeneeslijk zieke patiënten is de angst om alleen te sterven heel groot. Het is een sociaal gebeuren, niemand wil alleen sterven. Aandacht voor de familieleden is even belangrijk als voor de patiënt. Dit is een essentieel onderdeel van de zorg. Familieleden mogen niet buitengesloten worden

door het zorgteam, maar maken juist deel uit van dat team. Hulpverleners moeten beseffen dat in de meeste gevallen ze voor de patiënt als vreemde worden gezien; op dat moment zijn familieleden een bron van veiligheid. De zorg zou continu, 24/7 beschikbaar moeten zijn om de patiënt te helpen. Palliatieve zorg is meer dan alleen pijn bestrijden. Ook na het sterven hebben familieleden recht op adequate zorg, de behoeften van de familie houden niet op na het sterven van de patiënt. Artsen kunnen ervoor zorgen dat de waardigheid van patiënt en familieleden wordt gerespecteerd. Correcte informatie kan voor de patiënt en familieleden een richtlijn vormen van wat de toekomst nog te bieden heeft.

Mensen worden meerdere keren in een gesprek geïnformeerd. Je voelt als hulpverlener aan wanneer je in een volgend gesprek nog wat meer informatie kunt geven. Herhaalde gesprekken kunnen nuttig zijn, omdat soms de emoties de bovenhand kunnen nemen in het gezin. Op dat moment gaat er veel informatie verloren. Het is dan belangrijk om de informatie in een aantal gesprekken te herhalen (Keirse, 2017, p. 28). Laat mensen indien ze dat wensen hun verhaal herhalen, dat helpt om alles in kaart te kunnen brengen.

We mogen als hulpverlener niet alleen focussen op het neurologische, maar dienen ook te focussen op de ziel van de mens: pijn die psychisch aanwezig is vanuit het binnenste van de mens, de zielenpijn. Het is goed dat artsen aanraden om een scanner of een MRI te laten doen maar daarnaast dienen zij ook de ziel te ontmoeten. Het focussen op één arts is waardeloos, er moet een collectief zijn van meerdere hulpverleners die de ziel (geest) en de mens (lichaam) in kaart kunnen brengen. De discussie omtrent de psychopathologie kent een methodisch dualisme: de tegenstelling tussen geestelijke wetenschappen en natuurwetenschappelijk denken. Het doel is niet enkel lichamelijke klachten (de scan) te analyseren, maar vooral ook bewust te zijn van het verleden van de cliënt. Gevoelens zijn niet te berekenen op een scan (Baeten, 2020). Naast het medisch ziektebeeld, kan men psychologisch (ziektebeleving, behoefte aan erkenning) en sociologisch (ziekterol), van ziekte spreken. Het begrip rationaliteit is heel belangrijk, de ziel wordt hier voor een groot deel gevormd. Mensen die een psychopathologisch probleem hebben zijn kwetsbaar. Hoe is deze kwetsbaarheid tot stand gekomen? Laat de cliënt praten over zijn verleden en zijn heden. Als hulpverlener is kritisch reflecteren over het ontstaan, voorkomen en ontwikkeling van psychische stoornissen essentieel om de pathologie van de mens te kunnen begrijpen en te ondersteunen. Het leert ons subjectiviteit en objectiviteit in kaart te brengen. Als hulpverlener is het relevant om een andere bril op te zetten en de mens centraal te laten staan in zijn verhaal. De mens is niet enkel de wetenschap, maar ook datgene dat hij heeft meegekregen vanuit zijn of haar verleden. Het contextuele helpt ons hem in kaart te brengen; de mens is een deel van zijn verleden, van de omgeving die impact op hem had en zijn lichamelijke gezondheid. Op interdisciplinaire wijze werken met patiënten en hun gezinsleden kan bijdragen aan een open communicatie. Dit is een vorm van adequate informatie die kan dienen om zo goed mogelijk naar de mens te kijken.

*Het verloop van de ziekte werd goed opgevolgd door de artsen. Artsen hebben de nodige medicatie om de pijn te bestrijden toegediend, vertelde de dochter. De dosis van de pijnstilling werd van tijd tot tijd verhoogd wanneer de patiënte dit wenste. De familie is hier dankbaar voor. De emotionele beladenheid van de familieleden kon goed gedeeld worden met de huisarts. De huisarts stond aan hun zijde, en was op de meeste momenten beschikbaar. Doordat de dochter verpleegster is en in de zorg werkt was het*



*ook makkelijker om te communiceren. Elk soort medicament was bekend bij de dochter. De artsen konden goed uitleggen welke middelen er gebruikt konden worden om het lijden te stoppen van de patiënte. Het leed van onze binnenkant, onze angsten en overtuigingen is iets waar artsen meer aan moeten werken, vertelde de dochter. Naarmate het gesprek over ging naar palliatieve sedatie, overheerste stilte. De dochter stelde de vraag of de sedatie het leven zou inkorten van hun moeder. Daar werd wel over gecommuniceerd, maar slechts heel kort volgens de familie.*

## **7.7 Besluit**

Geweldloze Communicatie, ook Verbindende Communicatie genoemd, kunnen we in alle conflictueuze situaties toepassen. Het heeft als doel ons vermogen te vergroten om op een respectvolle manier en niet beoordelend met anderen in dialoog te gaan en de samenwerking te bevorderen. Door een woordenschat te ontwikkelen waarmee we specifieke emoties duidelijk kunnen identificeren en benoemen, maken we verbinding. Om te communiceren met patiënten en hun naasten is die verbondenheid nodig. De mens stelt zich kwetsbaar op, wat bijdraagt aan het oplossen van conflicten. We zagen dat het niet erkennen van verdriet voor extra problemen kan zorgen. Mensen voelen zich daardoor angstig en onzeker. Wanneer we keuzes maken speelt de emotie een grote rol. Een verwerkte emotie zorgt voor een betere omgang met problemen in een volgende situatie, het is van essentieel belang om hier rekening mee te houden. Het goede gedrag van de moslim getuigt van goede communicatie met anderen. De goede daad zorgt voor een licht in het hart, een schittering in het gezicht en liefde in het hart van mensen. Zo zien we dat ook moslims streven naar goede communicatie.

De grondlegger van de basishouding van de hulpverlening Carl Rogers beschreef het effect van empathie op mensen. Naast empathie is echtheid de meest fundamentele van de drie grondhoudingen die Rogers - sinds 1957 - heeft beschreven als noodzakelijk en voldoende voor constructieve relatieverhoudingen. Verschillende effecten kunnen bekomen worden op de cliënt door een empathische houding. Zo zagen we dat empathie zorgt voor een menselijk contact. Respect bieden aan de beslissingscapaciteit van de patiënt is een vereiste om als handvat in de hulpverlening te gebruiken, om verbindend met de patiënt en zijn naasten te kunnen werken. Het zorgt voor verbondenheid die zich vertaalt in het menselijk bestaan. Tot slot zagen we dat correcte en adequate informatie nodig is om te delen met de patiënt en familieleden. Het is goed om als hulpverlening zich naast het multidisciplinaire ook op het interdisciplinaire te focussen. Door zich op het interdisciplinaire te focussen van de patiënt en zijn familieleden, ontstaat er een diepe communicatie. De noden of hulpvragen van de familie worden duidelijker. Zo kunnen we ons richten op de mens.

## **8 Eerste strategie: Presentatie voor hulpverleners vanuit het perspectief van verbindend communiceren.**

De hoofdtitel van mijn bachelor proef werd uiteindelijk "En als ik ziek word, dan is Hij bij mij ". Ik heb deze titel bewust gekozen om hulpverleners bewust te maken van de motieven die moslims hebben om palliatieve sedatie te weigeren. De titel getuigt dat moslims in God geloven en op Hem vertrouwen. We zien in de praktijk dat moslims palliatieve sedatie weigeren waarna de communicatie met artsen

misloopt. Ik vind het dan zo spijtig om te zien dat twee mensen met goede argumenten en goede wil, niet verbindend kunnen communiceren. Het heeft mij tot nadenken gezet.

In die periode was ik aan de slag voor Kind en Preventie. Ik heb mij bij deze organisatie aangesloten om vormingen aan professionals te geven rond verbindende, geweldloze communicatie. Het project heet Vitamine C. De V van Vitamine staat voor verbindende en de C voor communicatie. Ik gaf deze vorming in een professioneel kader na zelf hiervoor gestudeerd te hebben. Ik heb deze opleiding gehaald, succesvol geslaagd. Vanuit mijn project medewerking bij Kind En Preventie, zag ik hoe vormingen rond geweldloze communicatie kunnen dienen als een persoonlijke en maatschappelijke verandering. Ik werd mij er bewust van dat dit in een gezins- of professionele context zou kunnen dienen als een veranderingsstrategie. Deze vormingen dienen vanuit Kind en Preventie gebruikt te worden in een professionele setting of in ons huidig leven om mensen te helpen communiceren. Het zet de mens aan tot nadenken en reflectie op zijn huidige omgeving.

In deze eerste invalshoek licht ik toe hoe hulpverleners verbindend kunnen communiceren naar hun cliënten. Ik licht dit toe in een kleine presentatie. Het communicatiemodel komt van Marshall Rosenberg (Rosenberg, 2011). Hij was een Amerikaanse psycholoog die het model over geweldloze communicatie heeft uitgevonden. Dit model is een manier van communiceren met jezelf en met anderen, gericht op het tegemoetkomen aan ieders behoeften, het onderscheiden van behoeften en strategieën en het vermijden van moralistische oordelen. Hij is oprichter van en voormalig directeur educatie van het internationale Center for Nonviolent Communication. Het model helpt ons zodanig contact te maken met onszelf en met de ander dat ons natuurlijk inlevingsvermogen kan stromen. Het wijst ons hoe we ons op een nieuwe manier kunnen uitdrukken en luisteren, door onze aandacht bewust te richten op vier gebieden. Het brengt datgene dat we waarnemen en voelen, en onze behoeften in kaart. Wanneer deze uitgesproken zijn sluit hij zijn model met een verzoek dat de persoon kan uiten. Het verzoek vertaalt de noden van de mens om zijn of haar leven te verrijken. Uit ervaring zie ik tijdens zo een vorming, dat mensen intenser naar elkaar luisteren. Tot slot levert het een diepe vorm van respect naar elkaar toe door het hart te laten spreken op een integere manier. Als artsen of zorgverleners worden geïnformeerd tijdens hun opleiding over religie en verschillende culturen alsook over het belang van verbindende communicatie; kan het beleid ervoor zorgen dat dit op Hogescholen of Universiteiten geïntegreerd wordt. Ik geloof dat dit een meerwaarde kan betekenen in de zorgverlening.

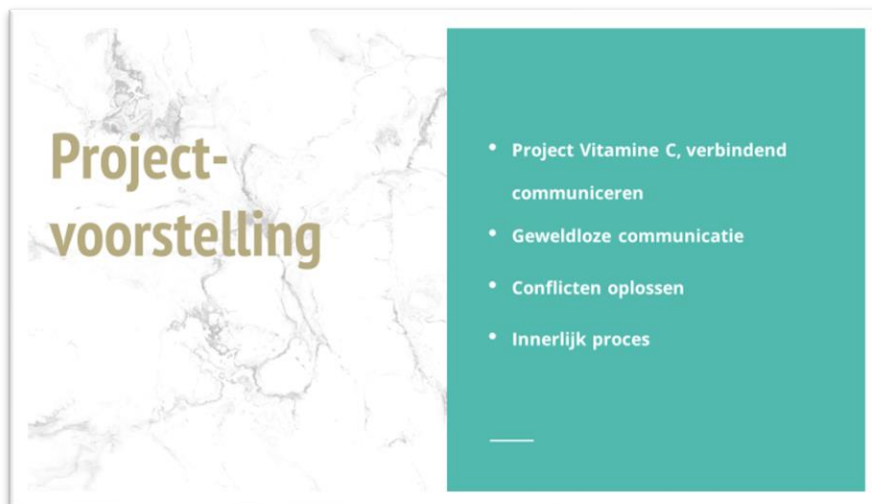
### **8.1 Kleine inhoud van de presentatie, “Verbindende communicatie”.**

In de presentatie ga ik dieper in op de essentie van verbindend communiceren. Als mens zijn we vaak bevooroordeeld. De vraag is hoe nemen we waar in een situatie? Ik ga in op hoe mensen vanuit hun context hebben waargenomen. Is dit werkelijk waargenomen door de persoon of heeft het oordeel de bovenhand genomen? Wat waren de gevoelens en behoeften tijdens die waarneming? En hoe kunnen mensen in staat worden gesteld om dit in een verzoek over te brengen op de ander? Het model leert ons om ons gevoel te vertalen en ons te behoeden om het verzoek niet als eis te stellen naar de ander toe. Het leert ons vaardigheden om te kunnen communiceren, zodat we ons niet langer verdedigen,

terugtrekken of aanvallen als we oog in oog staan met kritiek van anderen. Hierdoor leren we ons en anderen kennen, we leren bewust omgaan met onze intenties en relaties. Diegene die de vorming komt volgen legt ook een case of een probleemstelling voor. Dit vraagt een beroepsgeheim van iedereen. Wij gaan op die casus verder en ontdekken vanuit de waarneming, gevoelens en behoeften hoe mensen vastlopen in hun gesprek. Dit vraagt om engagement van diegenen die willen werken aan hun communicatie met anderen. De basisprincipes zijn eerlijkheid en je kwetsbaarheid durven tonen om er ook iets mee te gaan kunnen doen. Dit vraagt geduld en empathie, maar vooral inlevingsvermogen. Tijdens het proces leren we vanuit een behoefte en gevoelenskaart onze gevoelens en behoeften te benoemen, wat maakt dat we dat in een verzoek kunnen uiten naar de ander. Het is belangrijk om te ontdekken van jezelf of je een verzoek hebt gedaan, of een eis hebt gesteld. Het leert ons communicatievaardigheden aan die we op professioneel vlak en in de eigen omgeving kunnen gebruiken. We zien onze relaties in een nieuw licht door verbindend te communiceren, door te luisteren naar de diepere behoeften van onszelf en de ander. Tot slot laat ik het publiek aan het einde van de vorming een waarderingkaartje voor zichzelf schrijven en voor degene die naast hen zit. Dit geeft een positief gevoel naar elkaar en naar henzelf toe. Een manier om ons hart te laten spreken. We sluiten af met een evaluatieformulier dat iedereen mag invullen. De groeithermometer laten we aan het begin van de sessie invullen. Daar schrijft het publiek met welk gevoel ze aan het begin van de vorming zitten en wat ze van die dag verwachten. Aan het einde van de sessie mogen ze op de groeithermometer noteren of het aan hun verwachtingen heeft voldaan, en met welk gevoel ze naar huis gaan.

Uit mijn casus is gebleken dat de communicatie niet evident verloopt tussen patiënte en hulpverlener. Het Stafid van PHA vroeg me om raad om dit probleem op te lossen. Dit was een eer voor mij. Ik ging hiermee aan de slag. Het communicatiemodel zet hulpverleners aan tot reflecteren, om zo tot verbinding te komen. Ik zag dit als een unieke kans om dit als veranderingsstrategie te presenteren om verbinding te creëren tussen patiënten en zorgverleners. Deze vorming heeft plaats gevonden in het Huis van het Kind in Antwerpen. Directeur Bjorn Slegers en Najima El Kasmi van Kind en Preventie hebben ervoor gezorgd dat ik voldoende opgeleid werd in 2019 om deze vormingen te presenteren. Een tiental medewerkers van het zorgteam in Merksem hebben hier aan deelgenomen. Het was een actieve leerzame dag die tegemoet kwam aan de verwachtingen van het team. Uit de evaluatieformulieren van de vorming is gebleken dat het publiek dat de vorming gevolgd heeft, over het algemeen zeer tevreden was. Het proces bracht mensen tot inzicht, deed mensen reflecteren over zichzelf en hun gesprekspartner. Onderliggende gevoelens en behoeften worden aangekaart waardoor er een vorm van respect en verbinding ontstaat. Deze vormingen zouden zinvol kunnen zijn voor artsen van de Palliatieve Hulpverlening en bieden een gemeenschappelijke oplossing voor de complexiteit die zich tussen arts en patiënt bevindt in mijn casus. Het beleid kan het belang van verbindende communicatie integreren op de schoolbanken aan zorgverleners.

## 8.2 Presentatie “Verbindende communicatie”



## Waarom?

- Efficiëntere dienstverlening
- Jezelf leren ontmoeten
- Relaties te versterken

## Hoe?

- Aan de slag met het model
- Mensen aan het woord
- Uitdrukking van vier elementen: waarneming, gevoel, behoefte, verzoek
- Geweldloos communicatieproces: eerlijk spreken en empathisch luisteren door de vier elementen

## Doelstellingen

- Efficiëntere dienstverlening
- Menswaardigheid creëren
- Levenskwaliteit bieden
- Bruggen bouwen
- Probleem oplossend gericht



## Troeven

- Duurzaam contact
  - Behoeften en gevoelens worden gecommuniceerd
  - Relaties worden versterkt
  - Innerlijk proces
  - Is uniek
- 



## Financiële analyse

- Inkomsten via
    - ❖ Organisatie betaalt een bijdrage per vorming
    - ❖ Sponsors
-

## Waarom zou mijn project belangrijk zijn voor de Vlaamse overheid?

- Efficiëntere dienstverlening
  - Bijdrage aan de samenleving
  - Minder burn-out
  - Levenskwaliteit & klantvriendelijkheid
  - Verbindend communiceren draagt bij aan het welzijn van de mens
- 

## Hoe ons te bereiken?

- Kind en Preventie, Project Vitamine C
  - Projectleider -El Kasmi Nagima-
  - Digitale Folder
  - Projectsponsor -Björn Slegers-
- 

## Waarnemen zonder oordelen

-Marshall Rosenberg-

- Ja, je mag me gerust vertellen wat ik wel of niet deed, en ook wat je ervan vindt, maar haal die twee alsjeblieft niet door elkaar.
-

### 8.3 Evaluatie formulier presentatie (El Kasmi, 2018)

#### Contactgegevens

1. Naam \*

---

3. E-mail

---

2. Voornaam \*

---

4. Telefoonnummer

---

5. Profiel \*

- Vrijwilliger van Kind en Preventie  
 Medewerker van Kind en Preventie  
 Externe vrijwilliger

- Externe medewerker  
 Externe professional  
 Anders: \_\_\_\_\_

#### Algemene info

6. Datum van de opleiding \*

---

8. Naam trainer \*

---

7. Locatie van de opleiding \*

---

#### Algemene tevredenheid

9. Ik ben tevreden over deze training. \*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
niet akkoord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	akkoord

10. Ik zal deze training aanbevelen bij collega's. \*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
niet akkoord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	akkoord

#### Onderwerp van de training

11. De leerdoelen zijn voorhand duidelijk gecommuniceerd. \*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
niet akkoord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	akkoord

12. De training heeft een duidelijke opbouw en structuur. \*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
niet akkoord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	akkoord

13. Ik vond de training op niveau (niet te moeilijk, niet te makkelijk). \*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
niet akkoord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	akkoord



## De trainer

14. De trainer is inhoudelijk een expert. \*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
niet akkoord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	akkoord

15. De trainer gebruikt activerende en creatieve werkvormen. \*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
niet akkoord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	akkoord

16. De trainer motiveert en stimuleert de groep tot samenwerking en inbreng. \*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
niet akkoord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	akkoord

## Effectiviteit van de training

17. De voornaamste leerdoelen van training zijn bereikt door mij. \*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
niet akkoord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	akkoord

18. Ik ben in staat het geleerde toe te passen in mijn (vrijwilligers)werk. \*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
niet akkoord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	akkoord

## Logistiek

19. Ik ben tevreden over de opleidingslocatie. \*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
niet akkoord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	akkoord

20. Ik ben tevreden over de documentatie (vormingspakket, syllabus,...). \*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
niet akkoord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	akkoord

## Open vragen

21. Welke suggesties zou je willen formuleren om deze training nog te verbeteren?

---

---

---

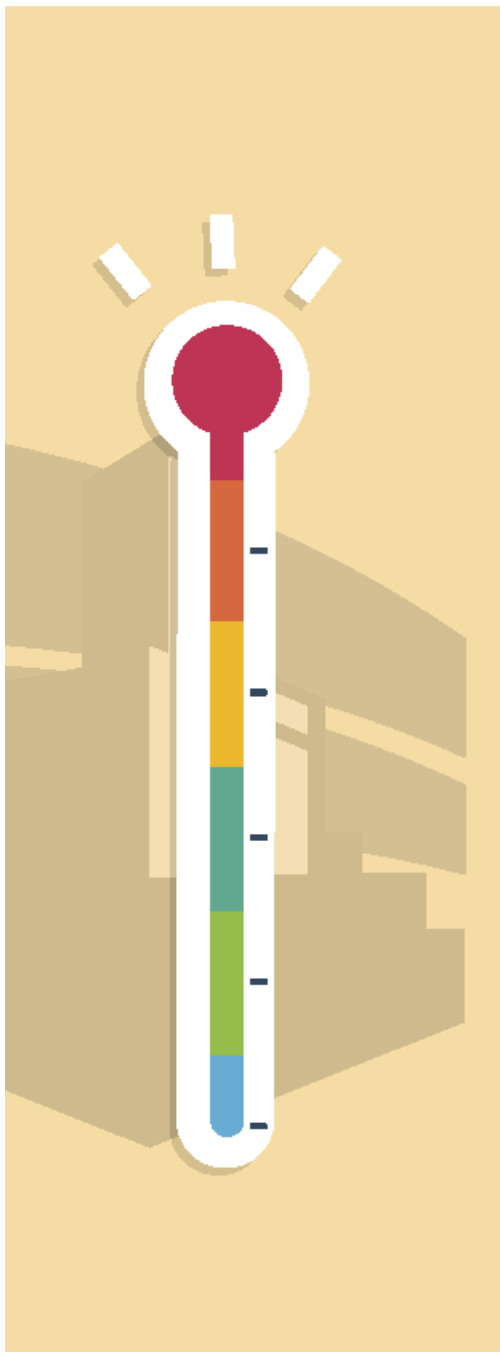
22. Getuigenis (kan gepubliceerd worden op de website of in een folder) indien je dit wenst: Schrijf hieronder in eigen bewoordingen hoe je deze opleiding ervaren hebt.

---

---

---

8.4 Persoonlijke groeithermometer (El Kasmi, 2018)



Naam: .....

.....

.....

.....

.....

.....

Start

## 9 Tweede strategie: Correcte en tijdige informatie aan patiënten en zijn naasten



Als mensen aan palliatieve zorg denken, denken mensen aan het sterven dat nabij is. De meeste mensen kennen het aanbod in de zorg niet. Patiënten en familieleden gaan ervan uit dat ze de nodige zorg krijgen. Bij het verdiepen van mijn bachelorproef werd mij duidelijk waar palliatieve zorg voor staat. Palliatieve zorg is meer dan alleen pijnstilling geven. Veel mensen zijn hier niet van op de hoogte. We mogen er niet vanuit gaan dat mensen in de meest kwetsbare periode van hun leven weten waarvoor palliatieve zorg staat. Het is aan de hulpverlening het aanbod toe te reiken.

Docent Manu Keirse heeft ons geleerd om keer op keer te herhalen wat de nodige behandeling is, al vallen we 100 keer in herhaling. Deze informatie dient ook gedeeld te worden met de naasten van de patiënt. We moeten mensen de tijd geven om de nodige informatie een plek te geven. Zoals Wim Distelmans het mooi beschrijft: “ Als je voldoende over morfine weet, zit je nooit verkeerd “. Moslim gezinnen weten niet altijd wat morfine betekent. Als zij voldoende geïnformeerd worden kunnen ze hun op tijd voor bereiden voor het komende proces. Het is belangrijk om familieleden de nodige informatie te bieden, zodat ook zij zich mentaal kunnen voorbereiden op de levensfase van hun dierbare. Wanneer familieleden en patiënten op tijd geïnformeerd worden over het aanbod van de zorg, kweekt men vertrouwen met het zorgteam. We zagen dit in mijn communicatieve invalshoek, dat communiceren noodzakelijk is met patiënten en hun naasten. Hoe beter we het gezin begrijpen, hoe beter de communicatie. Dat vertrouwen is nodig om mensen voldoende te kunnen ondersteunen.

In mijn ethische invalshoek zagen we dat het een recht is van de patiënt om de nodige informatie te krijgen. De vertrouwenspersoon die de patiënt aanduidt heeft evenveel recht op correcte en adequate informatie. Veel moslims zijn niet op de hoogte van een wilsverklaring. Het zou goed zijn als deze informatie met hun gedeeld wordt. Het zou volgens mij een meerwaarde kunnen betekenen als zorgverleners deze informatie op tijd delen met hen. Met op tijd bedoel ik aan het begin van de diagnose zodanig dat gezinnen tijd hebben om na te denken. Een moslimpatiënt en de naaste

familieleden worden op deze manier tijdig geïnformeerd over de verschillende mogelijkheden van pijnbestrijding en over het belang van een wilsverklaring. Om terug te keren naar mijn casus zagen wat dat er geen gebruik werd gemaakt van een wilsverklaring. Als hulpverleners deze informatie tijdig hadden gedeeld met de patiënte en zijn naasten had dit als leidraad kunnen dienen in de praktijk. Zo kon mijn patiënte in de casus een vrijwillige keuze maken om gebruik te maken van de wilsverklaring. Ik ben ervan overtuigd dat als je je patiënten tijdig op de hoogte brengt van alle mogelijkheden, je een ruimte vrijmaakt voor de autonomie van de patiënte. Dit kan ervoor zorgen dat er in de toekomst dilemma's vermeden worden.

## **9.1 Vroegtijdige zorgplanning**

Door mijn ervaring bij Mopa werd ik mij bewust dat gezinswetenschappers ook hun rol kunnen aanbieden binnen het werkveld. Wij leren kijken naar het contextuele van mensen zodat we de context in kaart kunnen brengen. Dit zou naar mijn mening een meerwaarde kunnen betekenen voor het zorgteam. Artsen staan vaak onder druk, als er dan een gezinswetenschapper is die mee fungeert in het team kan de zorg optimaal versterkt worden.

Het gesprek tussen de patiënt en de dokter over de laatste levensfase begint vaak te laat en gaat daardoor gepaard met teleurstellingen, onbegrip en het gevoel te laat te zijn om nog wezenlijke besluiten te kunnen nemen. Een tijdig gesprek over het naderend overlijden is niet makkelijk, maar wel essentieel. Het voorkomt misverstanden over de verwachtingen ten aanzien van het zorgteam bij het sterven. Vroegtijdige zorg is bedoeld om last te besparen voor de patiënt en de familie. Het bespaart de last die op de schouders van de familieleden komt als zorgverstrekkers en omgeving weten welke zorg de persoon in kwestie wel of niet zou willen. En tegelijkertijd biedt dit een duidelijke communicatie naar de arts toe. Bij een ernstige ziekte is het dan nuttig om mensen meteen op de hoogte te brengen van een wilsverklaring. Het gaat erom de zorg tijdig te plannen en voorzorgen te nemen om minder last te ervaren in tijden van onheil. Voor patiënten is het belangrijk dat ze hun autonomie kunnen bewaren. De wet betreffende de rechten van de patiënt van 22 augustus 2002 garandeert dat de wensen van de patiënt gerespecteerd worden. De wet voorziet in kwaliteitsvolle dienstverlening, vrije keuze van de beroepsbeoefenaar, recht op informatie, aanduiding vertrouwenspersoon, weigering behandeling, zorgvuldig bijgehouden patiëntendossier en inzage, bescherming persoonlijke levenssfeer, ombudsfunctie bij klachten en recht op pijnbestrijding. Door middel van voorafgaande zorgplanning kan de patiënt in een negatieve wilsverklaring vastleggen welke behandelingen hij later niet meer wenst (deMens.nu, z.d.). Op deze manier is de wil van de patiënt gegarandeerd, vooraleer hij ze zelf niet meer kan uiten. 'Vroegtijdig' betekent dat dit gedaan wordt voordat het echt nodig is. Als we dan terug kijken naar mijn casus kan een wilsverklaring het dilemma verzachten tussen arts en patiënt. Vele moslimgezinnen weten niet wat een wilsverklaring betekent. Ik zou dit aan het begin van de diagnose voorstellen aan de patiënte en zijn naasten en uitleggen wat de wilsverklaring te bieden heeft. De patiënte had dan de keuze om op een medisch document haar laatste wensen te noteren. Men hoeft geen palliatieve patiënt te zijn om tijdig over de planning van toekomstige zorg na te denken. Het sensibiliseert familieleden door tijdig de zorg te plannen met hun patiënt. Als (gezinswetenschapper) vind ik het relevant om vooral te praten met de familie en de

patiënt aan het begin van de laatste levensfase, zodat de nodige bezorgdheid tijdig aan het licht komt; dit werkt verstevigend en ondersteunend. Zo kunnen we ervoor zorgen dat we maatwerk voor de patiënt en zijn naasten kunnen leveren.

## **9.2 Correcte informatie**

Mensen hebben in de laatste fase van hun leven correcte informatie nodig, maar ook artsen zouden moeten te weten komen wat er in de patiënt zijn hoofd omgaat. Als zorgverleners zouden we het best kennis vergaren en ons moeten inbeelden wat die mensen hebben meegemaakt. Als we de mens willen begrijpen, moeten we zijn verleden onder ogen zien. Dit kan een zorgteam versterken en het kan verduidelijken op welke manier ze informatief hun zorgvragers kunnen benaderen. Dit werkt alleen maar positief. Anderzijds vind ik het ook belangrijk om rekening te houden met het psychosociale aspect van mensen. Wanneer mensen te horen krijgen dat hun dierbare in zijn laatste levensfase zit, zakt de grond onder hun voeten weg. Vaak onderschatten artsen de kracht van een luisterend oor. Een suggestie voor een lotgenotengroep aan familieleden zou een vrije optie kunnen zijn, indien zij dit wensen. Een bestaande lotgenotengroep kan steun bieden aan gezinnen om het verdriet niet alleen te dragen. We mogen het verdriet van mantelzorgers niet over het hoofd zien. Psychosociale hulp aan familieleden kan op dat moment als positief ervaren worden. Dit werkt ondersteunend en dikwijls waarderen familieleden dat ook.

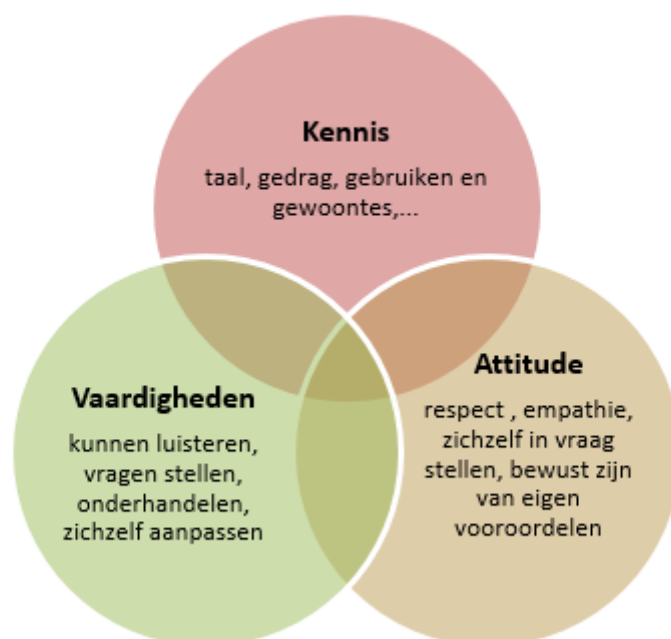
Als ik over het belang van correcte informatie geven spreek, vind ik het even belangrijk om goede informatie te kunnen ontvangen van het gezin. Dit zorgt voor een betere vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt om dit waar te maken. De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) maakt zich sinds de oprichting in 1849 sterk voor de kwaliteit van de medische beroepsuitoefening en de volksgezondheid (Artsenfederatie KNMG, z.d.). Dit is een artsenfederatie. Of het nu gaat om ethiek of gezondheidsrechten, zij zetten zich in voor adequate afspraken en richtlijnen in domeinen die voor artsen relevant zijn. Zo willen zij optimale omstandigheden benutten. Dit geldt voor dokters die hun vak uitoefenen en voor geneeskundestudenten die alerte artsen beogen te worden. Hiermee maakt de KNMG zich ook sterk voor de vertrouwensrelatie tussen de gezondheidszorg en samenleving, zowel op individueel als op collectief niveau. De KNMG heeft een publieksversie ontwikkeld met patiëntenorganisaties en ouderenbonden. Zo sporen zij op wat er bij de mensen leeft, zoals de (on)mogelijkheden van behandeling, betekenis van wilsverklaringen, euthanasie en orgaandonatie. Het gaat om het verhaal van de patiënt wat centraal moet staan. Zij stellen gerichte vragen door na te gaan wat er leeft bij de patiënt of welke angst hij met zich meedraagt. Geneeskunde studenten worden achter de schoolbanken getraind om aan de vertrouwensrelatie te werken met hun patiënten. Dit zorgt ervoor dat je geleerd hebt om aan te voelen wat de onderliggende wensen van de patiënte is. Ik vind het als gezinswetenschapper relevant om correcte informatie te geven maar ook te ontvangen; om de patiënte en zijn naasten beter te begrijpen en te begeleiden. Zo is er een wisselwerking en kunnen artsen de beste zorg toedienen op maat en naar behoefte van de patiënt. In mijn casus zagen we dat de context niet goed begrepen werd door de arts, mijn patiënte weigerde palliatieve sedatie waardoor de connectie tussen beiden verstoord was. Men zou als arts de volgende vraag kunnen stellen aan een moslimgezin; met welke culturele of geloofsredenen moeten we rekening houden? Zo kunnen zij correcte informatie op een adequate

manier ontvangen van gezinnen. Zo staat het verhaal van de patiënt centraal. Dit kan volgens mij een meerwaarde zijn om de context van moslim gezinnen beter te begrijpen en te begeleiden.

## **10 Derde strategie: het inzetten op cultuur-sensitieve zorg**

### **10.1 Kleine inhoud, cultuur-sensitieve zorg**

We zagen in de ethische invalshoek dat cultureel sensitief werken geen nieuw fenomeen meer is. We leven in een superdiverse maatschappij die supersnel verandert met verschillende nationaliteiten door verschillende culturen heen. Cultuur-sensitieve zorg is geen onderwerp in de zijlijn meer, maar een voorwaarde om succesvolle zorg te kunnen bieden in de praktijk. Cultuursensitief werken in de hulpverlening is een uitdaging waarbij de arts zoekt naar een juiste afstemming met elke patiënt. Het bewustzijn en de bereidheid om een zelf-reflectief proces aan te gaan is de belangrijkste pijler in deze zoektocht. In de relatie tussen de hulpverlener en de zorgvrager spelen culturen een grote rol. We dienen hier ons bewust van te zijn; vanuit een cultuursensitief perspectief is het beter om hulpvraag en zorgaanbod op elkaar af te stemmen. Personen met een culturele achtergrond kunnen heel wat drempels ervaren in de hulpverlening (El Bouazati, 2020). Om mensen met een migratieachtergrond te kunnen begrijpen vraagt dit om kruispunt denken. De mens bestaat niet uit een laag maar meerdere lagen. Er bestaan in de werkelijkheid geen homogene groepen. We zagen dat niet elke Marokkaan moslim is, niet elke moslim beleeft zijn moslim-zijn als de ander. Cultuur-sensitieve zorg moet ook niet per se gezocht worden in het hebben van kennis van specifieke culturen (Kenniscentrum WWZ, z.d.); het heeft vooral te maken met een aantal componenten waarop zorgverleners zich kunnen baseren, te weten kennis, vaardigheden en attitude. Deze vergemakkelijken het omgaan met mensen van verschillende culturen. Het inzetten op deze zorg is belangrijk zodat cultuur-sensitieve zorg geïntegreerd kan worden in het lesprogramma aan zorgverleners; iemand die de taal van de moslimgemeenschap beheerst en dezelfde godsdienst heeft als hulp en/of brugfiguur om in de praktijk van de hulpverlening te laten helpen, zodat deze gezinnen in de praktijk beter begrepen en begeleid worden.



## 10.2 VZW Invest in Me

VZW Invest in Me voor kwetsbare gezinnen met een migratie-achtergrond staat dag en nacht ter beschikking voor kwetsbare gezinnen. Het werd opgericht als antwoord op de stille noodkreet van islamitische kwetsbare gezinnen die onder de radar blijven in de samenleving. Deze vzw heeft als doel de mens op verschillende domeinen te helpen. Mensen met een migratie-achtergrond kunnen daar terecht voor zorg en advies op maat, ondersteuning en begeleiding. Zij begeleiden islamitische gezinnen met problematiek op uiteenlopend gebied. Deze vzw voor cultuur-sensitieve zorg wordt begeleid door Nejia Adouiri en Saliha Berhili, twee gezinswetenschappers (PANZA, z.d.). Zij hebben hun expertise opgebouwd vanuit gezinnen met een migratie-achtergrond. Zij bieden van tijd tot tijd vormingen aan voor kwetsbare ouders. Dit kan gaan van intra-familiale problemen tot rouwverwerkingen. Hun thema's zijn heel breed. Op microniveau vind ik het belangrijk dat de patiënt en zijn naasten met een migratie-achtergrond hun noden durven aan te geven. Saliha en Nejia beheersen het Arabisch en Berbers om mensen goed te verstaan. Dit kan ervoor zorgen dat mensen tijdig ingelicht worden voor de moeilijkste tijd van hun leven. Net omdat ze cultuursensitief werken zag ik dat als een veranderingsstrategie om gezinswetenschappers in te zetten als brugfiguur in de praktijk. Ze streven zij naar een hulpverlening waarbij het belang van gezinnen centraal staat. En ze hebben respect voor de eigenheid, de culturele identiteit en de familiebanden die van fundamenteel belang zijn. Kortom, zij zetten vooral in op multiculturaliteit en cultuursensitief werken. Net omdat ze de taal goed beheersen vond ik het een goede strategie om zulke initiatieven in te zetten in de praktijk. In mijn casus is cultuur sensitief werken van enorm belang. Mijn patiënte had een migratieachtergrond

en voelde zich begrepen toen ik met haar communiceerde. Mijn Berbers vergemakkelijkte de helpende gesprekken. Ik bezit de taal waardoor de patiënte en zijn naasten zich vertrouwd voelde. Zulke initiatieven kunnen ervoor zorgen dat gezinswetenschappers als brugfiguur kunnen fungeren in de praktijk. Iemand die dezelfde taal spreekt als mijn patiënte zorgt voor een betere overdracht en werkt vertrouwend voor de patiënt en zijn naasten.

### **10.3 Cultuur-sensitieve zorg in Nederland**

Het thema cultuur-sensitieve zorg ligt ook gevoelig in Nederland (Vilans, z.d.). Bij omgang met cliënten is het lastig om de kenmerken van elkaars culturele achtergrond goed te begrijpen. Aan de ene kant wordt verwacht dat iemand met een niet-westerse cultuur zich aanpast aan de Nederlandse normen en waarden. Aan de andere kant verlangt de persoon met een niet-westerse cultuur ernaar om zichzelf te kunnen blijven en geaccepteerd te worden. We weten dat cultuur wel degelijk invloed heeft op wie je bent en wat je nodig hebt, ook of juist in de langdurende zorg. Negeren is geen optie volgens de Nederlanders. Cultuursensitiviteit is het bewustzijn dat de eigen normen en waarden niet voor iedereen gelden.

Het is belangrijk om in een maatschappij met veel diversiteit cultuursensitief te kunnen werken. Wanneer je dat kunt, kun je tegen een situatie aankijken zonder hier een negatief oordeel over te vellen. Vaak spreken cliënten een andere taal en hebben zij andere verwachtingen over goede zorg. Dit geldt niet alleen voor henzelf, maar ook voor hun naasten. Cultuur-sensitieve zorg betekent rekening houden met datgene wat nodig is voor deze doelgroep en de barrières die zij ervaren. Daarom is het belangrijk om de mens te zien. Een bril kunnen opzetten om de noden van de patiënt in kaart te brengen en familieleden kunnen zien als teamleden en niet als lastige mensen die niet willen meewerken. De taal kan een barrière vormen maar daarom proberen we in te zetten op een team waar veel verschillende nationaliteiten in zitten. Dit werkt netwerk verstevigend. Een divers zorgteam leidt tot een beter resultaat, omdat het dwingt tot meer reflectie en een heldere doelstelling. Dat bevestigt Assistant Professor Organizational Behavior Michaéla Schippers van de Rotterdam School of Management (Bakker, 2005). Zij noemt het een succesfactor voor effectief teamwork. Professor Schippers onderzocht de samenhang tussen de effectiviteit van een team en onderlinge verschillen in sekse, opleiding, leeftijd en de tijd dat ze deel uitmaakten van de groep. Tot haar verbazing - en kon ze alleen maar toejuichen - bleken diverse teams reflectiever te zijn en beter te presteren dan homogene teams. In Nederland zien we dat zorgverleners met verschillende nationaliteiten in de zorg werken. Als meer zorgverleners met een andere geloof of cultuur werken op de afdeling Palliatieve Hulpverlening creëren we meer verbinding naar patiënten toe. Vanuit mijn casus zie ik dat het gezin gemakkelijker de stap zet naar de huisarts en PHA, omdat deze artsen de medische behandeling uitvoeren van de patiënte. Ik zou het een meerwaarde vinden om een divers team op de afdeling PHA te laten fungeren, dat oog heeft voor cultuur sensitieve zorg. Het verschil met VZW Invest in Me is dat zij staan voor de bemiddeling en de begeleiding maar niet voor de medische behandeling.



## 11 Besluit

Mijn zoektocht om strategieën te bedenken was een uitdaging voor mij. Een uitdaging die ik met inspirerende gedachten tegemoet wilde komen. Het aangrijpende en intensieve verhaal van de patiënt en zijn naasten heeft me aan het reflecteren gezet. Het verhaal van palliatieve hulpverlening lag me nauw aan het hart, ik wilde er iets mee doen. De casus bracht twee verhalen die elks zijn waarheid hebben. Als gezinswetenschapper zag ik de mogelijkheid om het communicatieprobleem te onderzoeken om tot een adequate gemeenschappelijke oplossing te komen.

In deze eerste veranderingsstrategie zagen we hoe hulpverleners verbindend kunnen communiceren naar hun cliënten toe. Het communicatiemodel leert ons communicatievaardigheden aan die we op professioneel vlak en in de eigen omgeving kunnen gebruiken. Daardoor zien onze relaties een nieuw licht door verbindend te communiceren, door te luisteren naar de diepere behoeften van onszelf en de ander. Het heeft als doel ons vermogen te vergroten om op een respectvolle manier en niet beoordelend met anderen in dialoog te gaan en de samenwerking te bevorderen. Dit is wat gezinnen nodig hebben. Als hulpverlening is het essentieel om een woordenschat te ontwikkelen waarmee we specifieke emoties duidelijk kunnen identificeren en benoemen. Zo maken we verbinding met gezinnen. We zagen dat in communicatie met patiënten en hun naasten die verbondenheid ook nodig is. Het resultaat van dit communicatiemodel bracht verrassende positieve feedback met zich mee. Het proces brengt mensen tot inzicht, doet mensen reflecteren over zichzelf en hun gesprekspartner. Onderliggende gevoelens en behoeften worden aangekaart waardoor er een vorm van respect ontstaat. Ik geloof dat deze strategie op individueel en maatschappelijk vlak vele positieve veranderingen teweeg kan brengen. Tot slot zijn we niet altijd bewust van onze handelingen, dit model zorgt voor aandacht en helpt de mens bewust te communiceren met anderen.

We zagen in de ethische invalshoek dat het belang van vroegtijdige zorgplanning een hulpmiddel kan zijn om mensen voor te bereiden en om hun laatste levensfase te vergemakkelijken. Tijdige zorgplanning bespaart familieleden en artsen de bijkomende stress die wel eens voor dilemma's kunnen zorgen in de praktijk. Veel mensen zijn niet van op de hoogte van een wilsverklaring. De meesten kennen het woordje wilsverklaring niet in de moslimgemeenschap. We mogen er niet vanuit gaan dat mensen in de meest kwetsbare periode van hun leven weten waarvoor palliatieve zorg staat. Het blijft aan de hulpverlening het aanbod toe te reiken. We kunnen er voor zorgen dat gezinnen tijdig worden ingelicht over het vroegtijdig plannen van de gewenste zorg aan het levenseinde.

Het idee van een Artsenfederatie vind ik een goed initiatief om in spelen op de noden van het gezin. Zij leiden artsen en geneeskunde studenten op en leren hen wat er bij zorgvragers leeft, zoals de (on)mogelijkheden van behandeling, betekenis van wilsverklaringen, euthanasie en orgaandonatie. Dit biedt een meerwaarde voor de vertrouwensrelatie tussen de gezondheidszorg en samenleving, zowel op individueel als op collectief niveau. Zij stellen gerichte vragen en gaan na wat er leeft bij de patiënt of welke angst hij met zich meedraagt. Zo blijft het verhaal van de patiënt centraal staan. Ik vind het als gezinswetenschapper relevant om correcte informatie te geven maar ook te ontvangen van de zorgvrager. Zo is er een wisselwerking en kunnen artsen de beste zorg toedienen op maat en naar behoefte van de patiënt.

Door het leven in een superdiverse maatschappij, die supersnel verandert met verschillende nationaliteiten, kunnen we cultuursensitief werken niet vermijden. We zagen dat cultuur sensitieve zorg geen onderwerp in de zijlijn meer is, maar een voorwaarde om succesvolle zorg te kunnen bieden in de praktijk. Het is belangrijk om in een maatschappij met veel diversiteit cultuursensitief te kunnen werken. Wanneer je dat kunt, kun je tegen een situatie aankijken zonder hier een negatief oordeel over te vellen. Vaak spreken cliënten een andere taal en hebben zij andere verwachtingen over goede zorg. Dit geldt niet alleen voor henzelf, maar ook voor hun naasten. We dienen hier ons bewust van te zijn; vanuit een cultuursensitief perspectief is het beter om hulpvraag en zorgaanbod op elkaar af te stemmen.

Een diverse maatschappij is een fenomeen waar we niet meer onderuit kunnen. Oog voor cultuur sensitieve zorg vraagt een open mindset. Als we vanuit deze bril naar de mens kunnen kijken, kunnen we mensen begeleiden. Gezinswetenschappers die de taal en het geloof bezitten vind ik een goede strategie om in de praktijk te laten fungeren als brugfiguur. Zij streven zij naar een hulpverlening waarbij het belang van gezinnen centraal staat. Ze hebben respect voor de eigenheid, de culturele identiteit en de familiebanden die van fundamenteel belang zijn. Dit is een slaagkans om de communicatie en overdracht verbindend te doen werken in de praktijk.

Door mijn ervaring bij Mopa heb ik de kans kunnen krijgen om me te verdiepen in de medische zorg en het aanbod van de zorg. Ik wilde me inzetten op het humane, naar een holistische visie streven. Als gezinswetenschapper werken met een zorgteam kan een meerwaarde bieden door in te zetten op interdisciplinaire en multidisciplinaire samenwerking. Oog voor beide disciplines brengt een mooi geheel samen. Zo zagen we dat cultuur sensitieve zorg een meerwaarde kan zijn in een organisatie. Het versoepelt de omgang met patiënten en werkt probleemoplossend. Het communicatieprobleem wordt aangepakt door de mens en zijn omgeving te zien staan. Je stelt de geest open voor anderen door de ziel voor ogen te hebben. Vooral moet je doorheen de aandoening of ziekte de mens kunnen zien, om zo de gezondheid van de patiënt en zijn naasten te optimaliseren. Mijn motto is: moslim of geen moslim, zie de mens!

Er waren eens drie bomen, die alle drie in een hevige storm een tak waren kwijtgeraakt.

De drie bomen waren elk op een andere manier met hun verlies omgegaan.

Jaren later ging ik de bomen weer opzoeken.

Gisteren heb ik ze toevallig teruggevonden en met hen gesproken.

De eerste boom rouwde nog steeds om zijn verlies en zei ieder voorjaar als de zon hem uitnodigde om te groeien: 'nee, dat kan ik niet want ik mis een belangrijke tak.'

Ik zag dat hij klein was gebleven en in de schaduw stond van de andere bomen.

De zon drong niet meer tot hem door.

De wonde was duidelijk zichtbaar en hij zag er naakt uit.

Het was het hoogste punt van de boom. Hij was niet meer verder gegroeid.

De tweede boom was zo geschrokken van de pijn

Dat hij snel had besloten om het verlies te vergeten.

Hij was moeilijk te vinden, want hij lag op de grond.

Een voorjaarsstorm had hem doen omwaaien.

Hij had zijn greep op de aarde verloren.

De plek van de wonde was moeilijk terug te vinden.

Deze zat verstopt achter een heleboel vochtige bladeren en lag daar te rotten.

De derde boom was ook erg geschrokken van de pijn en de leegte van zijn lijf,  
en hij rouwde om zijn verlies.

Het eerste voorjaar toen de zon hem uitnodigde om te groeien,  
had hij gezegd: 'dit jaar nog niet'. Toen de zon het tweede voorjaar weer terugkwam met de  
uitnodiging, had hij gezegd:

'ja, zon, verwarm mij zodat ik mijn wonde kan verwarmen.

Mijn wonde heeft warmte nodig, opdat ze weet dat ze erbij hoort.'

Toen de zon het derde jaar weer terugkwam, sprak de boom: 'ja zon, laat mij groeien.

Ik weet dat er nog zoveel te groeien is.' De derde boom was ook moeilijk te vinden,  
want ik had niet verwacht dat hij zo groot en sterk zou zijn geworden.

Gelukkig heb ik hem herkend aan de dichtgegroeide wonde,  
die vol trots in het zonlicht werd gehouden.

Manu Keirse

## 12 Literatuurlijst

Aboe Ismaa'iel, A. (2011b). Fatwa's over medische kwesties. Jordan, al-mozaffar street: Al-Albani.

Adouiri, N. (2018, 14 december). Invest in Me. Geraadpleegd op 11 maart 2020, van Invest in Me

Ahaddour, C., Van den Branden, S., Broeckaert, B. (2018). Between Quality of Life and Hope. Attitudes and Beliefs of Muslim Women toward Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Treatments. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 51 (3), 347-361. doi: 10.1007/s11019-017-9808-8

Ahaddour, C., Broeckaert, B. (2017). "For Every Illness There Is A Cure". Attitudes and Beliefs of Moroccan Muslim Women regarding Health, Illness and Medicine. *Journal of Religion and Health*, (57), Art.No. doi:10.1007/s10943-017-0466-1, 1285-1303.

Ahaddour, C., Van den Branden, S., Broeckaert, B. (2017). "Every Soul Shall Taste Death". Attitudes and Beliefs of Moroccan Muslim Women living in Antwerp (Belgium) toward Dying, Death and the Afterlife. *Death Studies*, 16, Art.No. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1437096>.

Al-Qajjim, I. (2005). *Geduld en dankbaarheid: Samenvatting van Oedatoes-Saabirien wa Dhaakiratoesj-Sjaakirien* (M. ter Valkenheuvel, Vert.). Delft: Noer

Geraadpleegd op dag Artsenfederatie KNMG. (z.d.). Artsenfederatie KNMG 22 maart 2020 van <https://www.knmg.nl/>

As-Soejoethie, A. R. (2004). *De geneeskunde van de profeet*. Delft: Noer.

As-Soejoethie, A. R. (2005). *De dood het graf en wat erna gebeurt*. Delft: Noer.

Baeten, K. (z.d.). *Psychopathologie van volwassenen en ouderen*. Geraadpleegd op 15 februari 2020, van [http://onderwijsaanbod.odisee.be/syllabi/n/HBG45AN.htm#activetab=doelstellingen\\_idp728720](http://onderwijsaanbod.odisee.be/syllabi/n/HBG45AN.htm#activetab=doelstellingen_idp728720)

Bakker, P. (2005, 1 januari). *Teamwork: de 7 geheimen van een goed team*. Geraadpleegd op 20 maart 2020, van <https://www.psychologiemagazine.nl/artikel/de-7-geheimen-van-een-goed-team/>

Bailleur, P. (2016, 11 december). *Trauma in organisaties*. Geraadpleegd op 16 2018, van *Trauma in organisaties*

Bogaerts, S. (2007). *Gezinnen uitgedaagd: Thema's uit de gezinssociologie*. Antwerpen: Garant.

Cornu, I. (2020). *Tussen de lakens: Seksuele ethiek in dynamisch en kwalitatief perspectief*. Antwerpen: Garant.

Delft, B. (2020, 12 februari). *Sociaal cultureel werk [Presentatieslides]*. Geraadpleegd van *Sociaal cultureel werk*

deMens.nu (z.d.). *deMens.nu koepel voor vrijzinnig humanisten*. Geraadpleegd op 02 februari 2020, van <https://demens.nu/>

- Dif, M. (2005). Ziekte en dood in de Islam: Ceremonieën en gedragingen. Brussel: Tasnim.
- Distelmans, W. (2012). Het recht om te sterven. Antwerpen: Luster.
- Distelmans, W. (2017). Palliatieve sedatie: Trage euthanasie of sociale dood? Antwerpen: Houtekiet
- Distelmans, W. (2011). Handboek voor palliatieve zorg. Antwerpen, Katwilgweg: Houtekiet.
- Doyle, D., & Woodruff, R. (met Distelmans, W.). (2011). Handboek voor palliatieve zorg. Antwerpen: Houtekiet.
- El Bouazati, S. (2020, 9 januari). Islamic Counseling [Presentatieslides]. Geraadpleegd van Islamic Counseling
- El -Kaysi, M. I. (2004). Zeden en gewoontes in de islam. delft, dirk costerplein 247: Noer.
- Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. (z.d.). Officiële website – Welkom. Geraadpleegd op 22 februari 2020 van [https://www.health.belgium.be/language\\_selection?destination=patient-rights](https://www.health.belgium.be/language_selection?destination=patient-rights)
- Franke, P. (2013). Omgaan met verlies en verdriet: Vind opnieuw de kracht om verder te gaan en geef het verdriet een plaats in je leven. Alles over rouwverwerking. Oosterhout: Centrale.
- Geldof, D. (2015). Superdiversiteit: Hoe migratie onze samenleving verandert (5e geactualiseerde druk). Den Haag: Acco.
- Geldof, D. (2016). Onzekerheid: Over leven in de risicomaatschappij (4e herziene druk). Den Haag: Acco.
- Hibberd, R. (2013). Meaning reconstruction in bereavement: Sense and significance. *Death Studies*, 37(7), 670-692. Melksham, Verenigd Koninkrijk: Hibberd Rachel.
- Huysmans, G., Vanden Berghe, P., Vandermaesen, R., & Hannes, G. (2015). Alles over het levenseinde: Wegwijs in palliatieve zorg. Den Haag: Acco.
- Keirse, M. (2011). Later begint vandaag: Antwoorden over de laatste levensfase, palliatieve zorg en euthanasie. Tielt: Lannoo.
- Keirse, M. (2017). Helpen bij verlies en verdriet: Een gids voor het gezin en de hulpverlener. Tielt: Lannoo.
- Kenniscentrum WWZ (z.d.). Kenniscentrum WWZ. Geraadpleegd op 10 maart 2020, van <http://kenniscentrumwwz.be/>
- Kind en Preventie. (2018). Project Vitamine C. Geraadpleegd van kind en preventie

Lafrarchi, M. (2017). *Maakt religie een verschil? Islamitische pedagogie beter begrijpen*. Den Haag: Acco.

Liégeois, A. (2014). *Waarden in dialoog: Ethiek in de zorg (4e, herziene druk)*. Tielt: LannooCampus.

Luyten, D. (2016). *Bemoeien met gezinnen*. Antwerpen, België: Garant.

MOPA. (z.d.). *Migratie (moslims) en palliatieve ondersteuning*. Geraadpleegd op 20 januari 2019, van <https://mopa.be/>

PANZA. (z.d.). *Welkom op de website van PANZA: Het Perinataal Antwerps Netwerk Zwangerschap in Armoede*. Geraadpleegd op 12 maart 2020 van <https://www.panza.be/nl-BE/content/welkom-op-de-website-van-panza-het-perinataal-antwerps-netwerk-zwangerschap-in-armoede/2/>

Plomp, J. (2015). *Een kwestie van persoonlijkheid: Verschillen tussen mensen*. Amsterdam: Spectrum.

Rosenberg, M. B. (2011). *Geweldloze communicatie: ontwapenend, doeltreffend en verbindend (P. van der Veen, & Ch. Van Soelen, Vert.)*. Rotterdam: Lemniscaat.

Ruiz, E. M., Van de Poll, M. E. C., Brenninkmeijer, V. J., Straathof, J. W. A., & Derijks, L. J. J. (2011). *Keuze en dosering van geneesmiddelen bij patiënten met ernstige levercirrose [Korte bijdrage]*. *PW Wetenschappelijk Platform*, 5(8), 135-138. Geraadpleegd op 10 maart 2020, van [https://www.npfo.nl/assets/archive\\_item/pdf/d30f15000af2c8f25cb096836ce696c2\\_2011wp0135.pdf](https://www.npfo.nl/assets/archive_item/pdf/d30f15000af2c8f25cb096836ce696c2_2011wp0135.pdf)

Odisee. (2017, 19 mei). *Inleiding in de ethiek [Presentatieslides]*. Geraadpleegd van *Inleiding in de ethiek*

Odisee. (2018). *Bachelor in de gezinswetenschappen Communicatietheorie*. Brussel, Brussel: Odisee.

Odisee. (2018, 10 februari). *Methodieken helpende gesprekken [Presentatieslides]*. Geraadpleegd van *Methodieken helpende gesprekken*

Odisee. (2019, 7 februari). *Bachelor in de gezinswetenschappen methodieken drie en helpende gesprekken twee [Presentatieslides]*. Geraadpleegd van *Methodieken drie en helpende gesprekken twee*

Samuel, J. (2017). *Grief Works. Stories of life, death and surviving*. Penguin Random House UK, UK: Julia Samuel.

Sert, M. (2004). *Schepping van de mens volgens de Koran*. Amsterdam: Sheijma.

Spaninks, J.-L. (2011). *Emotioneel meesterschap: Leer negatieve gevoelens omzetten naar positieve emoties*. Amsterdam: Spectrum.

Sutton Holder, J., & Aldredge-Clanton, J. (2009). *Ik ben bij je: Steun aan het sterfbed*. Utrecht: KokBoekencentrum.

Taymiyya, I. (z.d.). De ziekte van het hart en hun genezing (Vol. 2009). België, Antwerpen: Badr

Van Brussel Leen and Carpentier Nico. (2014). The Social Construction of Death. New York, United States, the United Kingdom, Europe and other countries: Palgrave Macmillan

Van Crombrugge, H. (2009). Ouders in soorten. Antwerpen: Garant.

Van de Laar, E., & Oueslati, R. (2018). Levenseindebeslissingen bij moslimpatiënten: Handreiking voor goede communicatie (Brochure). Eindhoven: Catharina Ziekenhuis Eindhoven.

Van de Ven, L. (2014). Troost: Over ouderdom, zorg en psychologie. Antwerpen: Garant.

Van Edom, G. (2017). Zolang ik nog leef: Over ongeneeslijk ziek zijn, herinneringen nalaten en blijvende verbondenheid. Tiel: Lannoo.

Vilans (z.d.). Landelijke kennisorganisatie voor langdurige zorg: Vilans. Geraadpleegd op 10 februari 2020, van <https://www.vilans.nl/>