

VOLMACHT EN ABSTRACT BACHELORPROEF

Opleiding:	Bachelor in de Gezinswetenschappen	
	Voornaam	Naam
Student:	Abid	Samira
Woonplaats:	Palinckstraat 167, 2100 Deurne	
Interne begeleider: bachelorproefbegeleider	Rigo	Adelheid
Titel bachelorproef	"En als ik ziek word, dan is Hij bij mij" Een gezinswetenschappelijk perspectief over het begeleiden van een moslimgezin aan het levenseinde	
<p>Ik verleen aan hogeschool Odisee een gratis recht tot gedeeltelijk of volledig gebruik van de bachelorproef voor doeleinden van onderwijs en wetenschappelijk onderzoek voor de hele beschermingsduur van de bachelorproef.</p> <p>Ik geef tevens de toestemming dat mijn digitale bachelorproef gratis online ter beschikking wordt gesteld:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> via bibliotheekcatalogus binnen LIMO (Odisee)</p> <p><input type="checkbox"/> internetbreed (open archive)</p> <p><input type="checkbox"/> bachelorproef moet vertrouwelijk blijven op vraag van de externe of interne begeleider voor jaar.</p> <p>Datum: 10/05/2020 Handtekening:</p> <div style="text-align: center;"></div>		

ABSTRACT (onderstaande info ook opnemen in de Tool ‘Digitale bachelorproef’)

Kern- / trefwoorden bachelorproef:

(Som een 5-tal kern-/trefwoorden op die aansluiten bij het onderwerp van je bachelorproef)

Levens einde, islamitische overtuiging, principe van weldoen, recht voor de autonomie (zelfbeschikking) van de patiënt, palliatieve zorg.

Probleemstelling: (Schets kort het probleem of de onderzoeksvraag waarop je een antwoord zocht.)

In mijn bachelorproef onderzoek ik hoe islamitische patiënten en hun zorgverleners omgaan met de planning van hun levens einde.

Aan het levens einde weigeren moslims palliatieve sedatie omwille van geloofsredenen. Zij gaan niet in op het aanbod van de palliatieve hulpverlening als het om palliatieve sedatie gaat. Dit brengt moeilijkheden met zich mee in de praktijk. De communicatie tussen patiënte en arts loopt stroef, waardoor men niet tot verbinding komt. Er ontstaat een dilemma bij de palliatieve zorgverleners, die vinden dat het principe van weldoen in het gedrang komt. Hierdoor kunnen zij moeilijk in verbinding komen met een islamitische patiënt en zijn of haar naasten. Anderzijds ontstaat 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 vanuit de zorg en dit levert in de praktijk dilemma's op. Er is duidelijk een communicatieprobleem dat verder dient onderzocht te worden om tot een adequate gemeenschappelijke oplossing te komen.

Korte samenvatting bachelorproef:

(Beschrijf concreet het antwoord op het gestelde probleem of de onderzoeksvraag gestaafd door de literatuur / schrijf in het besluit heel kernachtig wat de meerwaarde van je bachelorproef is of kan zijn. Ongeveer 500 woorden)

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 levens einde 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". In de laatste invalshoek belicht ik het belang van communicatie en connectie tussen beide partijen dat kan dienen als grondslag voor een beleidsplan.

Om het dilemma van de casus te begrijpen dienen we de context te begrijpen van een islamitische patiënte die palliatieve sedatie weigert aan het levens einde. 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 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 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)

In de psychologische invalhoek wordt duidelijk waarom moslims de zorg weigeren en hoe artsen zich verhouden tot palliatieve zorg. Een belangrijk onderdeel van bewustwording van 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. De gezondheid ligt in Zijn handen, Hij bepaalt het lot (Ahaddour et al., 2017, p. 9).

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). 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 sedatie overwogen. De artsen handelen om goed te doen, om kwaliteit en zorg op maat van de patiënt te bieden aan het levens einde. In de praktijk vormt het een dilemma tussen de arts en gezin. Mijn veranderingsdoel in de bachelor is artsen of zorgverleners informeren doorheen 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. Hiervoor heb ik een communicatiemodel uitgewerkt om verbindend te communiceren met patiënten en hun naasten.

In de ethische invalhoek zien we hoe artsen hun principe van weldoen vertalen en wat het recht en het principe van autonomie van patiënten betekent. 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. 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.

Wanneer er in een noodsituatie gehandeld wordt uit principes, zorgen artsen voor de zo goed mogelijke behandeling. Zij handelen vanuit het principe van weldoen. Het principe van weldoen houdt in dat de arts een specifieke verplichting heeft tot het weldoen ten behoeve van de patiënte. Een behandeling die het meest dicht

aansluit bij de patiënt. Soms kunnen twee ethische waarden tegen elkaar botsen (Rigo, 2017). Dit is wat er gebeurde in mijn casus. Conflicten tussen het principe van weldoen en het principe van respect voor de autonomie van personen brengt een ethisch dilemma met zich mee. De communicatie loopt vast doordat het ethische principe van weldoen tegen het principe van zelfbeschikking van het moslimgezin botst. De communicatie loopt als een ongemakkelijk gebeuren waardoor de essentie of overdracht moeilijk tot stand wordt gebracht. Als veranderingsdoel in de ethische invalshoek heb ik voor ogen om de moslimpatiënt en de naaste familieleden vroegtijdig en correct te informeren over de verschillende mogelijkheden van pijnbestrijding en over het belang van een wilsverklaring. Door in te zetten op voegtijdige en correcte informatie alsook het belang van een wilsverklaring te verduidelijken kunnen moslim gezinnen de nodige zorg tijdig plannen. Het versterkt de interdisciplinariteit door correcte informatie te geven maar ook te ontvangen. De keuze van het aanbod ligt bij de patiënt. Deze dient gerespecteerd te worden.

In deze laatste invalshoek zien we het belang van inzetten op geweldloze communicatie. Basisvertrouwen situeert zich in een goed gesprek. Deze invalhoek vertelt meer over de wijze van communiceren en hoe we als professional kunnen inzetten op het belang van geweldloze communicatie. Aansluitend vertegenwoordigt deze invalhoek het belang van inzetten op cultuursensitieve zorg. Moslims geloven dat het onderbreken van iemand in een gesprek geen vorm is 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).

Geweldloze communicatie, ook verbindende communicatie genaamd, kunnen we in alle situaties thuis en op het werk toepassen. Het heeft als doel ons vermogen te vergroten om op een respectvolle manier met elkaar in dialoog te gaan en zo de samenwerking te bevorderen. Daardoor zien onze relaties een nieuw licht door verbindend te communiceren, door te luisteren naar de diepere behoeften van onszelf en de ander. Kind en Preventie organiseert het project 'Vitamine C' vanuit de ambitie om te vernieuwen en anders met elkaar om te gaan. Dit model leert professionals hoe ze dienen te communiceren in de praktijk. 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). 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) is het doel. Met open-minded denken komen we verder dan met een tunnelvisie en we moeten durven 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 cultuursensitieve zorg vraagt een open mindset. Als veranderingsdoel in deze communicatieve benadering, zet ik in op het belang van cultuur-sensitieve zorg. Het communicatiemodel van geweldloos communiceren kan geïntegreerd worden in het lesprogramma voor (toekomstige) zorgverleners. Bovendien moet er nagedacht worden over een divers personeelsbeleid want iemand die de taal van de moslimgemeenschap beheerst of dezelfde godsdienst heeft zal een enorme hulp kunnen betekenen als brugfiguur om zo in de praktijk de hulpverlening te helpen zodat deze moslimgezinnen beter begrepen en begeleid kunnen worden.

Besluit: in het kader van de rechten van de patiënte biedt mijn bachelor relevante oplossingen die kunnen dienen om moslimgezinnen optimaal te begeleiden aan het levenseinde. Het recht op correcte en tijdige informatie biedt een adequate oplossing aan zorgverleners om verbinding te maken met de patiënt of zijn familieleden. Oog voor

cultuursensitieve zorg is een meerwaarde om deze gezinnen te begrijpen en te ondersteunen. Inzetten op geweldloze communicatie en connectie tussen beide partijen kan opgenomen worden als doelstelling in een beleidsplan. Het beleid kan ervoor zorgen dat dit ook in het lessenpakket van Hogescholen of Universiteiten wordt geïntegreerd.

Referentielijst:

(Schrijf de 5 belangrijkste referenties waarop je je gebaseerd hebt uit volgens de APA-richtlijnen).

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>.

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

Distelmans, W. (2017). *Palliatieve sedatie: Trage euthanasie of sociale dood?* Antwerpen: Houtekiet

Distelmans, W. (2011). *Handboek voor palliatieve zorg*. Antwerpen, Katwilgweg: Houtekiet.

Keirse, M. (2011). *Later begint vandaag: Antwoorden over de laatste levensfase, palliatieve zorg en euthanasie*. Tiel: Lannoo

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

E-mailadres:

Noteer je persoonlijke e-mailadres. Zo kan iemand die in je werk geïnteresseerd is contact met je opnemen.

Samiraabid2@hotmail.com

