



INFO PHA

JG. 30 | 2024 | NR. 2 | APR - MEI - JUN



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE



**Bruno Vanden Broecke over zijn
voorstelling 'Jonathan'**

—
**"Zeg het maar":
Franki Verschueren en
Wout Demeulenaere maken
podcasts voor mensen die gaan
sterven**



**PALLIATIEVE
HULPVERLENING
ANTWERPEN**

Tijdschrift van Palliatieve Hulpverlening
Antwerpen (PHA) vzw | APB Gouverneur
Kinsbergencentrum | Doornstraat 331
| 2610 Wilrijk | Verschijnt viermaal
per jaar | Afgiftekantoor Antwerpen X
Erkenningsnummer P708336

REDACTIERAAD
Ynes Denert
Isabel Heylen
Stephanie Hufkens
Inne Leuris
Dries Robbens

WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER
Ynes Denert
Isabel Heylen
Stephanie Hufkens
Inne Leuris
Dries Robbens
Franki Verschueren
Wout Demeulenaere
Bruno Vanden Broecke
Moorea Langerart
Inloophuis Dementie
Freinetschool De Pluim
Tenzin Menkyi
Ria

Adviesprijs magazine: €4,95

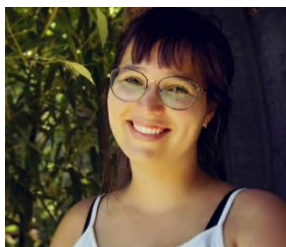
LAY-OUT & DRUK
EPO drukkerij, www.drukkerij-epo.be

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER
Johan Wens
APB Gouverneur Kinsbergencentrum
Doornstraat 331
2610 Wilrijk

De redactie behoudt zich het recht om ingezonden teksten aan te passen en eventueel in te korten. Iedere auteur blijft verantwoordelijk voor het artikel dat hij of zij ondertekent. Geheel of gedeeltelijke reproductie is toegelaten mits vermelding van de bron. Auteurs schrijven artikels in eigen naam. Deze geven niet per definitie de visie van PHA weer.



5 | **“ZEG HET MAAR”:
FRANKI VERSCHUEREN EN WOUT
DEMEULENAERE MAKEN PODCASTS
VOOR MENSEN DIE GAAN STERVEN**



12 | **PALLIATIEVE SEDATIE,
WHAT’S IN A NAME?**



14 | **BRUNO VANDEN BROECKE
OVER ZIJN VOORSTELLING
‘JONATHAN’**



20 | **TROOSTSTENEN**

verder in dit nummer



- 3 Voorwoord
- 4 *Cursiefje*
- 5 "Zeg het maar"
- 11 Partner aan het woord: Inloophuis Dementie
- 12 Palliatieve sedatie
- 14 Bruno Vanden Broecke
- 19 Vlaams congres
- 20 Trooststenen maken
- 22 Vrijwilliger aan het woord
- 23 Dankjewel Martine
- 24 Achter de schermen
- 26 Gezocht: onthaalvrijwilligers
- 26 Giften en sponsors
- 27 Gepost op Facebook en Instagram



Palliare

Bij het schrijven van dit voorwoord is in België de verkiezingspropaganda bezig aan zijn laatste offensief. Kopstukken allerlei worden opgevoerd om het laatste en hoogste woord te prediken in debatten, duidingsprogramma's en talkshows. In volle 'Big Brother'-stijl is er zelfs een soort van Ardennenweekend op poten gezet. Boy Scouts voor politici. Hoogst entertainend, dat wel. Maar laten we intussen niet vergeten dat er wel wat op de plank ligt.



Zo dient palliatieve zorg meer dan ooit deel uit te gaan maken van de algemene zorg. Het gaat er om dat palliatieve zorg een vanzelfsprekendheid is in de samenleving: iedereen die er nood aan heeft, moet het kunnen krijgen, ook diegenen met een psychische beperking of een financiële kwetsbaarheid. Verder vertrekt palliatieve zorg vanuit levensdoelen van personen en die van hun naasten. Dit geïntegreerde en doelgerichte aspect kan vele dimensies kennen en is bij uitstek proactief en interdisciplinair.

Juni is de typische maand van de activiteitenverslagen. 90% van de Vlamingen wenst in hun eigen omgeving te overlijden, slechts 30% overlijdt daar ook effectief. Maar mét ondersteuning van de Multidisciplinaire Begeleidingsequipe slagen we er in om tot 70% van de personen die dit wensten, thuis te laten overlijden. De actieve ingrediënten? Zorgcoördinatie, vroegtijdig bespreekbaar maken van palliatieve zorgnoden om zo heel het netwerk van de patiënt te kunnen betrekken, vrijwilligers, de aanwezigheid van gespecialiseerde palliatieve zorg om de kennis en kunde van zorgverleners, mantelzorgers én patiënten maximaal te versterken indien nodig.

Extra aandacht voor palliatieve zorg in de opleiding van alle zorgberoepen is noodzakelijk, evenals het integreren van de financiering voor palliatieve zorg als toegewezen deelbudget in algemene zorgbudgetten. Jaarlijks hebben 1 miljoen Belgen zelf of via hun naasten nood aan begeleiding inzake palliatieve zorg. Met 18 miljoen euro in Vlaanderen komt palliatieve zorg niet in de buurt van een fair aandeel in het Vlaams budget Welzijn van 15 miljard euro, ondanks de substantiële financiële injectie tijdens de legislatuur 2019-2024.

Ook op macroniveau is er nood aan een samenwerking tussen het regionale en federale niveau. Uiteraard is er fragmentatie van zorg. De versnippering van het beleid is daar

de oorzaak van. Samenwerken over de disciplines en settings heen is het sleutelwoord. Bovendien toont palliatieve zorg hierin vandaag al een stuk de weg: de 'community' rondom de palliatieve persoon neemt via mantelzorg een actieve rol op. Zonder mantelzorg, geen palliatieve zorg. Op 23 juni is het 'Dag van de Mantelzorger'. Een dag waarop 2 miljoen (!) Vlamingen voor 1 dag manteldrager mogen zijn.

Laten we na de verkiezingen het beleid sterk blijven motiveren voor ondersteuning van deze mantelzorgers. Dat we niet slechts 1 dag per jaar even stilstaan bij hun noden en behoeften. Dat het financieel haalbaar is om mantelzorg te kunnen verlenen. Dat er voldoende hulpverleners zijn om het samen met je te doen. Dat je voldoende mentale en emotionele support krijgt om het te zijn... Om dichter te komen staan bij je dierbare, ruimte te krijgen om er te zijn of iets te doen. Om samen terug te blikken en vooruit te kijken, door even te vertragen. Tijd krijgen om samen afscheid te nemen. We worden er als mens rijker van.

Samen met Palliatieve Zorg Vlaanderen en met ondersteuning van Stichting tegen Kanker heeft PHA hierin al een eerste aanzet gedaan. Na 2 jaar intensief werken heeft onze collega Isabel Heylen als mede-projectverantwoordelijke de website www.palliatievezorg-en-mantelzorgers.be voorgesteld. Een praktische gids met tips, getuigenissen en handvaten die je door het traject van mantelzorg leidt.

Neem zeker een kijkje, het is de moeite waard én de zomervakantie staat voor de deur. Vertraag, sta even stil en geniet van een deugddoende zomer.

(Tot op heden nog niet zo'n) warme groeten,
Dries



Cursiefje

KOSMOLOGIE

De gelegenheden waarbij mijn man vraagt wat ik ga aandoen om te gaan werken, zijn zeldzaam. De momenten waarbij meewarig een ooglid wordt opgetrokken om aan te geven dat dit kleedje of deze sjaal misschien beter voor de late uren kan dienen, negeer ik zonder uitzondering vakkundig.

Deze morgen moest het snel gaan en zonder veel gedachten trok ik het eerste paar sokken aan dat bovenaan de schuif lag. Op één been hinkelend ging de rest van het aankleden richting keuken.

Een goed uur later stond ik voor de deur van een gezin voor een kennismaking. Glimlach in de plooi gelegd, handje schudden met de dochter (mag terug!) en de vraag om mijn schoenen uit te doen. We verkassen naar de living waar de halve familie mij netjes en vriendelijk opwacht in de lage zetels. Er worden beleefdheden uitgewisseld, ik aanvaard met dank een tas muntthee en laat mij beheerst zakken in de diepe kussens in het midden van de halve cirkel.

Nog voor mijn eerste zin helemaal is uitgesproken, zie ik in mijn ooghoek twee mensen die hun blik -heel even maar- naar beneden en weer terug laten flitsen. Als even later aan de andere kant van de kamer hetzelfde gebeurt, begint het me te dagen. Ik had het tot dan niet echt gevoeld, maar mijn rechterteen steekt parmantig met een puntje doorheen een gaatje in de sok.

Okee, denk ik, niks aan de hand. Je bent hier voor een serieuze zaak en deze mensen zitten op hun ongemak te

luisteren naar waar ze schrik voor hebben, dus dat gaatje is to-taal onbelangrijk. Terwijl ik probeer met twee tenen zodanig te manoeuvreren, dat het gaatje in de vergetelheid van het katoen verdwijnt, voel ik mijn concentratie verschuiven van vroegtijdige zorgplanning naar gênante naaktheid. Intussen blijft de meerderheid van de blikken nu langer naar beneden gericht dan goed is voor mijn zelfbeeld en begint de samenhang van mijn zinnen te klinken als vermicelli in tomatensoep. Niemand zegt er iets van.

Omdat dat wegmoffelen niet echt goed lukt, doe ik nóg meer moeite. Resultaat: het gaatje is nu een Gat geworden. Als een “zwart gat” slokt de bleke teen genadeloos alle energie op en zuigt het de concentratie en aandacht naar zich toe. Niemand kan nog echt luisteren. Ik voel me écht een Olifant in de Kamer.

Midden in de kakofonie van chaotische gedachten, komt een jong meisje me een paar slippers brengen, zo van die van gevlochten touw. Zonder me echt aan te kijken maar met een vaag gevoel van begrip, buigt ze even haar hoofd en verdwijnt dan in stilte terug richting keuken.

Ik heb een oneindig gevoel van dankbaarheid naar dit jonge meisje. Ik ben terug mens. Zonder het te weten heeft ze haar grootvader gered van de vergetelheid in de chaos. Luister altijd naar je man.

Sabine ©



Franki Verschueren en Wout Demeulenaere maken podcasts voor mensen die gaan sterven.

Wij zijn Franki en Wout - schoonbroers en tegelijk ook beste vrienden. Nadat we het pijnlijke nieuws kregen dat ons (schoon)vader en grootvader van onze kindjes ongeneeslijk ziek was, wilden we graag een blijvende herinnering creëren. We zochten in de verhalen van vele mensen die hem kenden naar wie hij was, wat hij voor hen betekende en hoe zij hem zouden herinneren.

We kregen het idee om een podcast voor hem te maken. Een reeks van twintig afleveringen waarin telkens een collega, een vriend, een broer en zijn eigen vader aan het woord kwamen. Wat volgde was een verbindend en krachtig verhaal voor alle betrokkenen.

Zowel voor hem als voor ons werd het een prachtig cadeau dat we zullen blijven koesteren en wat wij ook na zijn dood nog aan onze kinderen (zijn kleinkinderen) kunnen laten horen.

Niet veel later beseften we dat andere mensen misschien wel op zoek zijn naar deze manier van verbinden en afscheid nemen.

We besloten het idee van een podcast verder te ontwikkelen en we willen dit nu ook aan iedereen aanbieden.

Hoe is "Zeg het maar" ontstaan?

Wout > Wij zijn er ongeveer een jaar geleden ingerold door het verhaal van papa. Hij werd ongeneeslijk ziek. Het oorspronkelijke idee was om zijn stem op te nemen, voor onszelf en voor de kleinkinderen later. Dat is uitgegroeid tot een podcast waarin familie, vrienden en kennissen verhalen vertellen over hem. Hij was eerder bescheiden en wij leerden hem via deze weg op een andere manier kennen. We lieten bijvoorbeeld ook collega's aan het woord die wij nog nooit hadden gezien maar die al 25 jaar met hem samenwerkten. Dat was voor ons heel fijn om hun verhalen te aanhoren. Hij had zelf een lange lijst gemaakt met alle mensen waarvan hij wou dat we ze contacteerden. Uiteindelijk zijn het 25 afleveringen geworden. We hebben dat in stukjes aan hem laten horen. Voor de zomer hadden we alles opgenomen en hij heeft het nog allemaal kunnen beluisteren.

Franki > Hij zei: "Dit is zo schoon, jullie moeten daar iets mee doen". Het was precies een wens van hem. Dat heeft



ons aan het denken gezet. Kunnen wij dat? We zijn er dan gewoon aan begonnen en het blijkt te werken. Wij nemen toch wel heel intense verhalen op van mensen met soms heftige emoties. Wij gaan dan soms al wel eens mee in die emotie... We doen het niet voor 'de commerce', maar omdat we het oprecht schoon vinden. We willen allebei voluit gaan voor ons bedrijfje en het is nu ons hoofdberoep geworden omdat er zoveel vraag naar is. We willen onze agenda's maximaal open zetten voor mensen die er naar vragen. Daarnaast hebben we allebei ook nog andere projecten lopen.

De afleveringen op Spotify zijn met professionals. Vanwaar deze keuze?

Franki > Die professionals vertellen vooral over afscheid nemen en dat was voor ons belangrijk omdat wij daar zelf niet veel over wisten. In ons hoofd was een afscheid of een begrafenis een saaie bedoeling, heel sec, met iedereen in het zwart. We wilden onderzoek doen om te ontdekken wat er allemaal kan en bestaat. Het nuttige hebben





Wout Demeulenaere

we dan aan het aangename gekoppeld en we zijn dan die professionals gaan interviewen om het daarna te kunnen delen met de buitenwereld. Het kan helpen om het taboe te doorbreken en de – onterecht – vooroordelen van ‘het is allemaal saai en droog’ weg te krijgen.

Wout > We zijn door die interviews veel te weten gekomen. Wij zijn niet opgeleid in dit onderwerp, dat is ook onze intentie niet, maar op deze manier leren we zelf heel veel bij.

Wat willen jullie precies bieden aan de mensen?

Wout > We bieden een medium om mensen dingen te laten vertellen. Wij komen zo heel veel te weten over rouw: die persoon die hier tegenover ons zit, heeft iemand verloren. We proberen dan te begrijpen wat hij doormaakt door goed te luisteren, actief vragen te stellen en verhalen te zoeken. Wij zijn vreemden voor de mensen maar

krijgen toch inkijk in hun verhaal. Het doet mensen deugd om hun verhaal te kunnen vertellen. Het is ook mooi als de persoon over wie het gaat, het nog kan beluisteren. Er zijn ook mensen die weten dat ze gaan sterven, zoals papa, die hun memoires nog willen opnemen. Dat wordt dan met de nabestaanden gedeeld. Dit kan belangrijk zijn voor jonge kinderen waarbij het beeld van de persoon zal vervagen. Ze vertellen dan bijvoorbeeld over de toekomst, waar zij niet meer bij zullen zijn. Zo hebben we een hele mooie aflevering gemaakt van een jonge moeder die haar verhaal vertelde voor haar kindjes later. Op die manier wordt haar stem bewaard en haar levensvreugde en visie nog gedeeld.

Franki > We werken niet met een vast script. Iedere aflevering wordt voorbereid aan de hand van wat de mensen op voorhand hebben ingevuld. Zo weten we goed wie er voor ons zit. We willen hun verhaal zo natuurlijk mogelijk proberen vast te leggen, zonder een vast scenario. We geven er telkens een persoonlijk

touch aan. Mensen kunnen zelf iets aanbrengen tijdens de opname, zoals foto's, een gedichtje of een liedje, dingen die hen op bepaalde gedachten brengen en die kenmerkend zijn voor de persoon waarover het gaat. Wij nemen dat op, meestal in 1 stuk, we knippen en plakken bijna niet, en proberen er iets moois van te maken.

Er zit veel variatie in de personen die ons contacteren. Mensen die hun memoires willen vertellen voor hun nabestaanden maar evengoed mensen waarvan de partner stierf in een verkeersongeluk en die met heel de achterban opnames willen maken om de herinneringen levend te houden. Het is best zwaar om zulke interviews af te nemen. Mensen kunnen voor de opnames tot bij ons in de studio komen, maar we kunnen ook aan huis gaan. De meeste mensen zijn meer op hun gemak in hun persoonlijke ruimte. Voor ons zijn dat soms verre verplaatsingen, maar als we dan zien wat voor een mooi cadeau we kunnen geven, daar doen we het voor.



We werken als een tandem. Ik doe het technische stuk en Wout praat met de mensen. Wout heeft altijd veel werk voor we bij de mensen op bezoek gaan en mijn werk begint eigenlijk pas daarna. Tijdens de opname neem ik de techniek voor mijn rekening, daar mag echt niets bij misgaan. Als je het zou moeten heropnemen, wordt het nooit meer hetzelfde. We proberen ook altijd te vermijden dat een opname onderbroken wordt. Eens je in een verhaal zit en je wordt afgeleid door bijvoorbeeld de deurbel, dan ben je er uit, en dan is het moeilijk om terug die zelfde balans te vinden.

Wout › Het kan best intens zijn. We zetten er geen tijdslimiet op en soms zijn dat verhalen die 2 uren duren. Dat vraagt veel focus en concentratie. Soms nemen we 5 afleveringen op een dag op. We bewaken onze grens wel, want we willen echt gaan voor kwaliteit. Mensen vullen op voorhand een intakeformulier in zodat wij goed weten wie ze zijn. We willen niet werken zoals een commercieel bedrijf, ik wil heel goed weten wie er voor mij zit.

Hoe gaan jullie zelf om met al die emoties?

Wout › Die vraag stellen we ons zelf vaak. Wij zijn gelukkig beste vrienden dus we kunnen luchten bij elkaar, veel lachen samen en wat onnozel doen. We laten de verhalen bij de mensen, het is hun verhaal, wij moeten dat niet mee naar huis nemen. Als we een jonge vader interviewen dan denk ik wel: "Dit kon ik ook zijn". Maar dan ga ik naar huis en neem ik de mensen vast van wie ik hou. We krijgen er een gevoel van dankbaarheid voor het leven van. We kijken uit naar elke ontmoeting en om weer in iemands verhaal te kunnen kruipen. Ik ben zeer dankbaar dat we dit op deze manier kunnen doen. Een jaar geleden wisten we hier totaal niks over.

Franki › Doordat we dit doen, beseffen we meer dat je niet morgen moet leven, maar vandaag, en dat gisteren

voorbij is. Dat is echt veranderd bij ons allebei. We zijn ons bewuster geworden van de tijdsbesteding met het gezin en met onze vrienden. We worden nu te vaak geconfronteerd met "elke dag kan je laatste dag zijn".

Het overlijden van Wouts vader, mijn schoonvader, heeft ons als familie heel dicht bij elkaar gebracht. Dat in combinatie met het werk dat we nu doen, geeft een sterke band. Je hebt mensen die zich gans hun leven ten volle op hun werk storten en dan net voor hun pensioen overlijden. Dat wil ik proberen te vermijden. Ik leer daar uit. Wij handelen echt vanuit een passie. Alle dingen die voortkomen uit een passie, zijn volgens mij nooit lastig om te



doen. Als je gewoon iets doet omdat het moet, dan blijft dat meestal niet duren. Hiervoor deden wij allebei een andere job, in loondienst, en we 'clashten' allebei met het systeem. Nu doen we echt iets vanuit onze passie. Enkel externe factoren, de 'moetjes' in het leven en de noodzakelijke dingen in de maatschappij, kunnen er voor zorgen dat de passie onderdrukt wordt.

Wie maakt de soundtracks van de podcast?

Wout › Dat doet Franki. Hij is componist en pianist. Hij doet dat heel graag en het past ook bij ons concept. Elke podcast krijgt zijn eigen soundtrack. Het is steeds een verrassing voor de mensen. We zeggen wel op voorhand dat er een soundtrack bij zal worden gemaakt, maar als ze het dan horen, zijn ze erg verrast. Het is kunst. Ik kan het zelf niet... maar ik vind het prachtig.

Franki › Ik maak die muziek vanuit een bepaald beeld over die mensen. Zo heb ik eens een liedje gemaakt waar het ritme van een hartslag in zat. Het nummer begint met het geluid van een hartslag en op een bepaald moment stopt dat geluid, wat het overlijden impliceert. Maar daarna begint die hartslag terug, omdat het leven ook verder kabbelt. Het stopt misschien even, maar het gaat daarna ook weer voort. Dat maakt het pakket van wat wij aanbieden ook wel uniek.

Je kan emoties goed uiten aan de hand van muziek. Op de uitvaart van mijn schoonvader heb ik piano gespeeld. Andere familieleden lazen teksten voor, die prachtig waren. Je speelt vanuit een bepaalde emotie en je kan dat ook echt in die muziek leggen. Daarom hebben we muziek ook in de podcasts geïntegreerd. Soms maak ik de soundtrack op voorhand maar vaak pas achteraf, als ik het verhaal van de mensen al mee heb.

Heeft het maken van de podcasts veel invloed gehad op hoe jullie nu omgaan met verlies?



Franki › Ik had echt een enorme angst rond alles wat met de dood, afscheid en uitvaarten te maken heeft. Ik ging de confrontatie liever niet aan. Door met al die professionals te spreken, heb ik geleerd dat je er eigenlijk best gewoon in kan meegaan. Het perfecte voorbeeld was het overlijden van mijn schoonvader. In het begin wou ik niet gaan groeten. Ik durfde dat niet. Ik zag de uitvaart niet zitten. Maar ik heb het allemaal gedaan. Voornamelijk door al die professionals die hadden verteld dat het voor je afscheidproces zo belangrijk is dat je het allemaal wel doet. Nu dat de uitvaart gepasseerd is en de rust wat terugkeert, ben ik best trots op mezelf dat ik het allemaal gedaan heb. Het belangrijkste dat ik tot nu toe heb geleerd van 'Zeg het maar' is dat de dood even belangrijk is als de geboorte van een persoon of als andere kantelpunten in het leven. De dood is het laatste punt van iemands verhaal en is in mijn ogen het punt dat vaak weggeduwd wordt. Maar je kan de dood ook omarmen.



Wout › De dood is de laatste bladzijde van iemands boek en is erg belangrijk. Lees die toch ook maar, sla ze niet zomaar over. Door met zoveel mensen te praten heb ik geleerd om er ook zelf over te spreken en na te denken over wat het allemaal met mij doet. Ik ben van nature meer controlegericht en ik vond praten over die gevoelens altijd te pijnlijk, maar door met al die mensen te praten en met mensen in contact te komen die weten dat ze gaan sterven, durf ik nu veel gemakkelijker vragen hoe het gaat met iemand. Het zet veel deurtjes open.

Franki › De aandachtige luisteraar zal in de loop van afleveringen ook merken dat Wout helemaal openbloeit. In de eerste aflevering voelden we ons nog wat onwennig en gingen we precies echt een interview doen. Dat is sterk geëvolueerd doorheen de afleveringen.

Wout › Een week voor het overlijden van papa maakten we een opname met een rouwexperte. Die had het over beeldspraken die mij dan even later enorm hebben geholpen. Het voelt goed om vragen als 'hoe gaat het' en 'hoe voelt dat nu voor jou' aan familieleden te durven stellen.

Franki › Ik heb ook veel geleerd over 'juiste vragen' stellen. Neem nu de uitspraak 'veel sterkte'. We hebben dat standaard zo geleerd, maar dat slaat toch eigenlijk op niets. Dat was echt een eye opener voor mij en nu zeg ik dat nooit meer tegen iemand. Luister maar naar onze reeks, dan zal je horen dat je nog veel meer andere dingen kan doen. Soms kan je ook gewoon letterlijk zeggen dat je niet weet wat je moet zeggen. Maar dat durven mensen niet. Ze durven die confrontatie niet aan te gaan. Voor ons is dat nu simpel geworden, maar dat is zeker niet voor iedereen. En we hopen met wat wij doen, toch ook dat taboe mee te doorbreken.

Wout › De mensen die wij interviewen kunnen er allemaal makkelijk over praten. Die vinden het normaal om het er op café over te hebben. Maar bij onze eigen vrienden merken we dat het moeilijker is. Al begint dat te beteren, omdat wij er nu heel normaal over praten.

Franki › Mensen van onze leeftijd, dertigers, zijn ook nog niet zo vaak geconfronteerd geweest met de dood. Velen hebben zelfs hun grootouders nog. Het contrast is zo groot met bijvoorbeeld een geboorte. Bij een nieuwe baby worden er cadeaus, centen en vooral veel zorg en aandacht gegeven. Er bestaat zoveel daarvoor, zoveel informatie en

verschillende kanalen waar je als jonge ouder terecht kan. Maar het afscheid van iemand, wat zo eigen is aan een levensloop, wordt vaak vergeten, of er wordt weinig rond gedaan.

Zijn mensen zenuwachtig voor de opnames?

Wout › De podcast maken is toch wel een spannend iets. Ze zijn bereid om te praten, anders contacteren ze ons niet. Maar vooral de 'achterban' is toch vaak zenuwachtig.

Franki › Ze mogen echt gewoon babbelen. Een gesprek aangaan. En ja, er staan micro's bij, maar eigenlijk gaat het vanzelf als je die wat kan vergeten.

Wout › Het gaat over herinneringen ophalen, niet over 'hoe voel je je'. Sommige mensen zeggen op voorhand dat ze niet veel gaan zeggen maar tijdens de opnames geven ze zich voluit. Wij doen altijd heel gewoon, en dat stelt de mensen op hun gemak.

Franki › Het strafste is dat mensen vaak op het einde zeggen: "Ik heb hier nu dingen verteld die ik anders nooit tegen die persoon zou gezegd hebben". Ze schrikken soms van wat ze allemaal verteld hebben, maar zijn dan wel blij.

Hoe zien jullie de toekomst van 'Zeg het maar'?

Franki › We willen zeker ons aanbod houden voor iedereen. Maar het is zo'n niche en we kunnen niet inschatten of dat ons voldoende inkomen gaat kunnen geven. We willen onze horizon verbreden en willen ook meerdere eigen reeksen maken. De eerste reeks is afgerond, al blijven we er nieuwe afleveringen bij plakken.

Wout › In een volgende reeds zouden we willen werken met muzikanten. Over hoe we muziek en emotie kunnen verbinden, de therapeutische kant van muziek, voor tijdens het leven of voor na het overlijden. Omdat Franki in de muziekwereld zit hebben we al wel wat connectie met muzikanten. We willen het niet te groots maken, maar de muziek rechtstreeks laten verbinden met de mensen in de straat. Een ander idee dat we hebben is om locaties bekend te maken die misschien als eng worden gezien, zoals de crematieruimte. Ik was daar nog nooit geweest en die beelden zijn wel blijven hangen. We willen kenbaar maken wat daar allemaal kan en gebeurt zodat mensen er een beter beeld van krijgen.



Franki › Er komen allerlei verschillende projectjes op ons pad. Wij stralen onze goede samenwerking uit op de mensen. Wout is de enige business partner die ik echt 100% vertrouw. Wij zijn niet alleen schoonbroers maar ook beste vrienden. Wij waren al lang vrienden toen ik Wouts zus leerde kennen.

Wout › We hebben altijd veel plezier samen. We zaten samen in de scouts en maakten samen muziek. En nu zijn we dus met elkaar beginnen werken, en dat lukt ook. Wij kunnen heel onnozel doen, maar ook heel serieus zijn, rust uitstralen en de mensen op hun gemak stellen. Er wordt niet alleen maar gehuild in de podcasts, er wordt ook hard in gelachen. Soms denken we zelfs, is dit nu wel gepast, omdat er zo hard gelachen wordt met de verhalen die worden verteld.

Franki › Er is niets lastig in onze samenwerking, we kunnen alles op tafel gooien. We vertrouwen elkaar blindelings en hebben elk onze eigen sterktes. En zo zijn we een goed werkende tandem. Wij rijden samen ergens naartoe en als we dan uitstappen, gaan we even uit elkaar. Wout

doet zijn ding, praten met de mensen, en ik doe het mijne en zet alles klaar. We weten dat Wout het gesprek leidt en dat ik ervoor zorg dat alles werkt. Dat is een hele goede flow en we blijven altijd onszelf, we spelen geen rolletje. Na de opname stappen we dan samen terug in de auto en vinden we elkaar direct terug.

We zeggen altijd: "Ik ben maar een mens. Jij bent maar eens mens. De mensen die we interviewen zijn allemaal mensen. We zijn allemaal doodgewone mensen". Vanaf dat je je anders zou beginnen te gedragen, werkt het niet meer want je valt toch door de mand. Dus maak het jezelf niet moeilijk...

De dood mag ook een feest zijn. Het moet niet allemaal een triestige bedoeling zijn. Natuurlijk mag er verdriet zijn, maar ik vind het tof als je daar ook ergens het leven kan in vieren.

www.zeghetmaar.be

hallozeghetmaar@gmail.com





Om goede zorg te kunnen bieden heb je een goed zorgnetwerk nodig. Daar zijn we ons bij PHA ten volle bewust van. We geven jullie met deze rubriek graag een inkijk bij een organisatie waarmee we samenwerken. Dit keer neemt het **Inloophuis Dementie in Antwerpen** het woord.

Inloophuis Dementie

“In Antwerpen ontstond onder hulpverleners een dringende behoefte om mensen die te maken hebben met dementie te informeren en te ondersteunen. De bestaande hulpverlening werd vaak als complex of ontoegankelijk ervaren, waardoor mensen met vragen achterbleven en hulp pas laat werd gezocht. Het Inloophuis Dementie is veel meer dan zomaar een fysieke ruimte. Het is een symbool van verbinding en begrip voor degenen die met dementie worden geconfronteerd. We zijn vastbesloten om iedereen die binnenkomt te omarmen met steun, informatie en een luisterend oor. We willen een vangnet zijn voor wie te maken krijgt met dementie”, zegt Sara Paelinck van Alzheimer Liga Vlaanderen.

Sinds september 2023 zijn mensen met (een vermoeden van) dementie en hun naasten welkom in het Inloophuis Dementie in het dagcentrum van WZC Onze-Lieve-Vrouw van Antwerpen. Elke eerste woensdagnamiddag van de maand kunnen zij hier terecht voor informatie en ontmoeting met lotgenoten.

Met dit initiatief bundelen Alzheimer Liga Vlaanderen, het Expertisecentrum dementie Orion i.s.m. PGN, Amate en GZA Zorg & Wonen, eerstelijnszone Antwerpen Centrum, GZA Ziekenhuizen, CM, Solidaris, Woonzorgcentrum Onze-Lieve-Vrouw van Antwerpen vzw, ZNA en Zorgbedrijf Antwerpen de krachten.

Het doel van het inloophuis is naar de vragen van mensen te luisteren en hen tegelijk ook wegwijs te maken in het aanbod. Met dit initiatief geven we perspectief en voorkomen we dat mensen in een isolement belanden. De noden van de bezoekers vormen het uitgangspunt voor alles wat in het inloophuis gebeurt.

Daarnaast wil het inloophuis ook een laagdrempelige opstap zijn naar de geheugenkliniek. Uit onderzoek blijkt dat mensen die te maken krijgen met geheugenproblemen, niet snel genoeg de weg hiernaartoe vinden en dat ze na diagnose niet gemakkelijk het juiste zorgaanbod vinden. Met een snelle diagnose en bege-



6 september: opening inloophuis dementie Antwerpen

leiding kunnen we voor de betrokkenen een wereld van verschil maken.

Tijdens de openingsuren van het inloophuis zijn er steeds professionele zorgverleners en vrijwilligers aanwezig. Zij luisteren naar ieders verhaal, zodat er zorg op maat aangeboden kan worden.

• Wanneer?

Elke eerste woensdag van de maand van 13.30 tot 16.30 uur (niet op feestdagen). Een afspraak maken hoeft niet. Gewoon binnenlopen is de boodschap!

• Waar?

Inloophuis Dementie Antwerpen, Grote Kauwenberg 33, 2000 Antwerpen

• Voor wie?

- Merk je veranderingen in het gedrag en/of karakter van je naaste?
- Kreeg je recent een diagnose van dementie?
- Ben je de weg kwijt in het zorgaanbod?
- Heb je zin om mensen te ontmoeten?
- Heb je nood aan een luisterend oor?

Het inloophuis is er voor mensen met (een vermoeden van) dementie en hun naasten.



Palliatieve sedatie, what's in a name?

**MOOREA LANGERAERT,
STUDENT UANTWERPEN EN STAGIAIRE BIJ PHA**

De European Association for Palliative Care (EAPC), introduceerde aan het begin van dit jaar de herwerking van het kader betreffende palliatieve sedatie.¹ Gezien de vorige van 2009 dateerde, was een vernieuwing noodzakelijk. In het voorgaande kader werd voornamelijk de nadruk gelegd op de ethische aspecten waarbij onder meer het onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie duidelijk werd afgebakend.¹⁻²

Door deze ethische focus was er minder aandacht voor praktische en universele aanbevelingen die bruikbaar zijn in de dagelijkse praktijk.¹

Het EAPC benadrukt in het herwerkte kader 3 essentiële uitgangspunten bij palliatieve sedatie, namelijk: (1) aanwezigheid van een refractair symptoom, (2) het principe van proportionaliteit en (3) de onafhankelijke beslissing over de kunstmatige toediening van vocht.¹

Het 1ste uitgangspunt, de aanwezigheid van een refractair symptoom, is de absolute voorwaarde tot het opstarten van palliatieve sedatie. Dit wordt als volgt gedefinieerd: “fysische of psychische symptomen of een toestand van existentiële nood worden als refractair beschouwd als er geen methoden zijn die passende verlichting kunnen bieden binnen een aanvaardbaar tijdsbestek en zonder onaanvaardbare bijwerkingen”.¹

Binnen het 2de principe, namelijk het principe van proportionaliteit, staan de diepte en de duur van de sedatie centraal.¹ Deze 2 concepten worden in het vernieuwde kader preciezer gedefinieerd.³ Om de diepte van de sedatie te bepalen wordt aanbevolen om te starten met een zo laag mogelijk dosis die de patiënt voldoende verlichting geeft. Deze kan vervolgens aangepast worden in functie van het comfort. Bij een oppervlakkige sedatie is communicatie met de patiënt nog mogelijk, maar bij een diepe sedatie zal de patiënt niet meer reageren op aansprekingen en aanrakingen. De duur van de sedatie wordt onderverdeeld in een intermitterende, tijdelijke, sedatie die maximaal 48 uur duurt en een continue sedatie, die duurt tot aan het levenseinde.¹

Intermitterende sedatie wordt gestart in afwachting van

een andere behandeling of als onderbreking van het lijden omwille van het refractair symptoom. Dit principe van proportionaliteit kan onzekerheid creëren bij artsen door onder meer de angst voor klinische inschattingfouten.⁴ Dit principe vraagt de nodige expertise van (huis)artsen of deskundigen in palliatieve zorg, zoals het netwerk Palliatieve Hulpverlening Antwerpen.

Het 3de uitgangspunt betreft de onafhankelijke beslissing over de kunstmatige toediening van vocht. Volgens het EAPC zijn het opstarten van palliatieve sedatie en de beslissing om vocht of voeding toe te dienen, 2 afzonderlijke beslissingen.¹ Deze keuze wordt bepaald door de indicatie van het therapeutische doel van deze toediening, waarbij de kwaliteit van leven centraal staat.³

Het EAPC stelt vast dat er geen consensus bestaat over de levensverwachting die wordt gehanteerd als criteria bij het opstarten van palliatieve sedatie.¹ Net zoals in 2009 adviseert het EAPC dat alleen voor continue sedatie de patiënt zich in de terminale fase moet bevinden. Het niet respecteren van deze voorwaarde kan leiden tot nefaste gevolgen voor de patiënt, naast en zorgverleners. Een tijdelijke of intermitterende sedatie kan plaatsvinden voor deze terminale fase.¹⁻²

In tegenstelling tot het advies van het EAPC benadrukt Palliatieve Zorg Vlaanderen in de eigen richtlijn over palliatieve sedatie dat deze zich moet beperken tot de terminale fase. Zij definiëren palliatieve sedatie als: “het toedienen van sedativa om het bewustzijn te ver-



lagen omwille van een refractair symptoom van een persoon in de terminale fase”. Het overlijden wordt verwacht over enkele uren of dagen, met een maximale periode van 2 weken. In deze terminale fase kan sedatie zowel intermitterend als continu.⁵

In Nederland wordt er wel uitdrukkelijk ingezet op de intermitterende sedatie in de richtlijn van 2022. De organisatie Stichting Palliatieve Zorg Nederland beschrijft dat in deze gevallen het de intentie is om het bewustzijn van de patiënt tijdelijk te verlagen om een refractair symptoom te verlichten, waarna de patiënt weer volledig tot bewustzijn komt. Een voorbeeld hiervan is de nachtelijke toediening van sedativa om de doodsangst te verminderen.⁶

De richtlijnen van het EAPC worden geschreven op Europees niveau. Ondanks de aanwezigheid van overkoepelende organisaties, bestaan er in Europa verschillen in de wijze waarop palliatieve zorg wordt georganiseerd. Zo is euthanasie slechts in een beperkt aantal Europese landen toegestaan.⁷ Dit benadrukt de noodzaak om de richtlijnen vanuit een Belgische zorgcontext te benaderen. Het EAPC geeft met haar vernieuwde kader wel de denkoefening of een herziening van onze huidige nationale richtlijn, die in 2012 opgesteld werd, gewenst is.



1. Surgers, S., Brunch, H., Jaspers, B., Apostolidis, K., Cardone, A., Centeno, C. & et al. (2024). Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi Study. *Palliative Medicine*, 38(2), 213-228.
2. Cherny, N.I. & Radbruch, L. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 29, 581-593.
3. Koper, I., Hasselaer, J. & Payne, C. (2023). The role of palliative sedation in palliative care. Geraadpleegd op 6 mei via <https://www.palliativesedation.eu/>
4. Cohen, J., Deliens, L. & Vissers, S. (2022). Ervaringen van artsen en percepties van omgevingsfactoren die de praktijk van continue diepe sedatie tot aan de dood beïnvloeden: een kwalitatieve interviewstudie. *Huisartsgeneeskunde en chronische zorg*.
5. Broeckaert, B., Mullie, A., Gielen, J., Desmet, M., Declerck, D. & Van den Berghe, P. Palliatieve sedatie, richtlijn versie 2.0. Palliatieve Zorg Vlaanderen.
6. Pallialine. (2022). Palliatieve sedatie. Geraadpleegd op 23 maart via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-sedatie>
7. Emmanuel, E.J., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Urwin, J.W. & Cohen, J. (2016). Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada and Europe. *JAMA*, 6(1), 79-90.



Bruno Vanden Broecke over zijn voorstelling 'Jonathan'

Op 11 april organiseerden de palliatieve eenheden van ZNA en GZA Ziekenhuizen samen met PHA een theateravond in CC De Kern in Wilrijk. In hun voorstelling 'Jonathan' nemen acteurs Bruno Vanden Broecke en Valentijn Dhaenens je mee in een af en toe bevreedende conversatie tussen een robot, een mens en het publiek. Een avond vol verwondering en twijfel over wat het betekent om een mens te zijn en dus te moeten omgaan met verrassingen en tegenslag.

Jonathan is de naam van een palliatieve zorgrobot, ontworpen door een artificial intelligence (AI)-team. Toen covid de woonzorgcentra plots in een lockdown plaatste, brachten ze Jonathan versneld in roulatie. Zo konden ze enkele ouderen alsnog de juiste zorg toedienen, zonder angst voor besmetting.

De voorstelling staat bol van tegenstellingen: liefde en vergiffenis, vernieling en vernieuwing, leven en dood. Zo betekent het overlijden van patiënt Claudine, de geboorte van Jonathan: haar toegewijde, kunstmatig intelligente verzorger.

Wij hebben enorm genoten van de mooie en erg beklijvende opvoering van 'Jonathan', die perfect past in wat ons professioneel alle dagen bezighoudt, namelijk palliatieve zorg. Hoe is het stuk ontstaan?

Bruno › Het maken van de voorstelling was een grote denkoefening. Oorspronkelijk was het de bedoeling om de focus te leggen op AI en een robot in gesprek te laten gaan met een mens. Maar toen brak corona uit, wat gepaard ging met de nodige frustraties bij iedereen, ook bij mij toen ik niet meer bij mijn tanteke kon zijn. We hebben die ervaringen dan mee verweven in het verhaal en zo kwamen we tot de kracht van het stuk: het unieke menselijke, namelijk dat je doodgaat, tegenover iets zetten wat daar haaks op staat, de robot, de AI, de techniek, die wel kan verder leven. We gingen dan op zoek naar een setting waarin we dit verhaal konden vertellen. Zo kwamen we bij een oude vrouw, haar zoon en de afscheidsdienst waar de robot ook zou spreken.

Hoe kwam het dat de voorstelling op 11 april voor jou een bijzondere avond was?

Bruno › Omdat de meeste mensen die daar aanwezig waren een band hebben met het thema. Ik voelde in de zaal dat het merendeel uit de zorgsector kwam. Er was een grotere aandacht, een soort verstilling in de zaal, terwijl ik

ook aanvoelde dat het geen doorwinterd theaterpubliek was. Maar er was een andere soort aandacht en dat vonden wij erg mooi en bijzonder.

Welke link zag je tussen de robot en palliatieve zorg?

Bruno › Voor veel mensen gaat palliatieve zorg over stervensbegeleiding als je niet meer kan genezen. Ondersteuning bieden en ervoor zorgen dat het laatste stuk zo pijnloos mogelijk kan verlopen, zowel door medicatie als via omgevingsfactoren. Dat is het standaard beeld dat mensen hebben van palliatieve zorg. Als je daar dan een robot in zet...

Het eerste waar wij aan dachten dat een robot kan doen in palliatieve situaties, is de praktische zorg: het wassen, dragen, eten geven, wakker blijven 's nachts, de primaire levensfuncties van de patiënt opvolgen. In onze voorstelling is de robot een zelflerend systeem dat veel input krijgt vanuit andere systemen. Die zelflerende systemen zitten exponentieel in de lift, daar kunnen we de dag van vandaag niet meer omheen. We spelen in het stuk met het verwachtingspatroon van mensen. Ze denken dat de functie van de robot enkel de praktische zorg zal omvatten, maar dan blijkt dat die robot ook kan communiceren en over jeugdfoto's bezit, want die kunnen geüpload worden. De deepfake van stemmen kan ondertussen ook. Als je





Fotograaf Danny Willems

dat allemaal combineert, dan kan je een realistische oefening maken van wat die robot allemaal nog zou kunnen doen en hoe hij zich nuttig zou kunnen maken.

Maar, de robot weet niet wat het is om dood te gaan. Het Asimov principe luidt dat een robot geen schade mag berokkenen aan een mens. Maar definieer schade... Volgens de Jonathan zelf heeft hij Claudine, zonder toestemming, op het meest ideale moment laten sterven. De definitie van het begrip 'geen schade berokkenen' had hij niet goed mee. Voor de robot is dit een goede vorm van palliatieve zorg, maar in het hoofd van de zoon gaat het om moord. Jonathan besluit daarna om zichzelf kort te sluiten, zodat hij dat soort fouten niet meer kan maken. De boodschap van de robot is: 'Als ik je gekwetst heb, dan wil ik dat je weet dat dat nooit mijn bedoeling is geweest'. Dit is geen verontschuldiging, maar advocatentaal om dicht bij iets te komen wat klinkt als een excuus. Als publiek ga je buiten met de gedachte: 'Stel je nu eens voor dat dit echt zo zou zijn...'

We hebben ook lang nagedacht en gepraat over hoe emotioneel Jonathan mocht zijn en hoe sociaal acceptabel dat is. Je hebt nu chatbots die expres geprogrammeerd worden met haperingen in de stem. Dat is de peper en zout op de communicatie, dat haperen maakt het menselijk. Wij

associëren dat niet met iets dat een computersysteem kan. De komende 10 jaar gaan we nog veel meemaken op dat vlak. Ik las bijvoorbeeld dat de diagnose van Alzheimer met AI een halfjaar vroeger kan gesteld worden. Dat zijn zegeningen waardoor ons leven alsmaar langer gaat duren. De grootste veranderingen zullen denk ik in de biologie zitten. Ook voor de behandelingen van tumoren wordt AI nu al ingezet.

Hoe duidt het stuk de rol van de mantelzorg?

Bruno > Je probeert bij toneel iets te maken dat herkenbaar is voor mensen. Een robot is misschien niet zo herkenbaar, maar de situatie van een zoon die zijn moeder is verloren en daar niet bij was, is heel herkenbaar, zeker tijdens de corona periode. Dat is eigenlijk het hart van het stuk. Er zit veel verdriet en frustratie onder. Er is ook een soort dankbaarheid, want Jonathan heeft goed geluisterd en veel gedaan voor Claudine. De rol van de zoon als mantelzorg verandert doorheen het stuk. Hij zorgt ervoor dat de robot de rol van mantelzorg kan overnemen en daar komen heel wat emoties bij te pas. Jonathan kent verhalen die de zoon niet kent en hoort de laatste woorden van de moeder wel.





Het publiek was een deelnemer van de afscheidsceremonie. Hoe belangrijk was die interactie met het publiek?

Bruno › Ik speel graag met die vorm. Zo ontkracht je direct dat het ‘toneel’ is. Ik probeer in mijn stukken de mensen zo snel mogelijk te laten vergeten dat ze in het theater zitten en naar een toneelspeler zitten te kijken. Er is geen 4de wand in de zaal. Zo kunnen mensen zich zo snel mogelijk inleven. Een rouwdienst is daar ideaal voor. In het begin voelt dit altijd wat onwennig voor het publiek. We plukken er in dit stuk ook altijd iemand uit die op de afscheidsdienst Annie speelt en een tekst komt voorlezen.

Als je werkt met interactie, dan komen er soms wel vragen waarop je niet voorbereid bent. Tijdens 1 van de voorstellingen liet een man in het publiek zijn kleingeld uit zijn broekzak vallen, wat veel lawaai maakte. Valentijn, die de robot speelt, keek er naar en zei dan heel droog: “Dat is 2,83 euro. Dat hoor ik aan het geluid en het gewicht”.

Heel het publiek komt op het einde van dit stuk op het podium om deel uit te maken van de afscheidsviering. Ik kan dan iedereen persoonlijk in de ogen kijken en een rouwkaartje meegeven. Dat is iets intiem en zo iets gebeurt normaal gezien nooit bij een toneelstuk. Er is dan geen

ruimte voor applaus, maar applaus is voor een toneelspeler iets abstract. Nu krijg ik allerlei mopjes te horen van mensen die 1 voor 1 mij komen condoleren. De combinatie van mensen die ofwel “goed gedaan, proficiat” zeggen, ofwel “innige deelneming”, maakt het heel leuk.

Op het einde gaat het doek open en zie je allemaal spullen staan van de moeder. Dit is een beetje een katarsis van de voorstelling. Het is trouwens de collectie van mijn eigen moeder. Dat stond al 24 jaar bij mij in de kelder, ik kan dat niet wegdoen. Valentijn was daar door geëmotioneerd en vond meteen dat we er iets mee moesten doen. Toen heeft hij die brief geschreven die in het stuk tijdens de afscheidsdienst wordt voorgelezen. Het gaat over een onderwijzeres die uiltjes maakt voor haar leerlingen. Prachtig. Die uiltjes zijn van mijn echte moeder.

Wetenschap en het dagelijkse leven worden tijdens het stuk heel nauw met elkaar verweven. Een reactie uit het publiek was dat je veel zaken kan overlaten aan technologie, maar als het over palliatieve zorg gaat, je het niet kan overlaten aan een robot. Hoe zie jij dit?

Bruno › Ik weet niet of dat ooit kan samensmelten. Dat is natuurlijk deel van de denkoefening: wat als AI wordt



ingezet in de meest kwetsbare en uniek menselijke domeinen? Denk aan geboorte en dood, waar we op ons sterkst zijn en tegelijkertijd op ons kwetsbaarst. Wat als je daar met AI gaat werken? Daar valt zeker veel data te rapen. Op gebied van de weg tonen of tolken valt er niet meer veel data te vinden, die apps bestaan al allemaal. Maar dit gaat echt over de ziel van mens, en als AI inderdaad in staat is om zoveel data op te slaan... Maar in mijn hoofd blijven het speeltjes, soms geniale, maar niet te vergelijken met ziel van een mens. Als ze zelf zouden kunnen denken... De systemen zijn nu zelflerend, ze kunnen beter tekst voorspellen en daarin origineel proberen te zijn, maar de mens heeft dat gevoed. In toepassingen gaat dat waarschijnlijk nog ontploffen. Live dingen, zoals mijn beroep, concerten, opera, toneel, echt naar iemand gaan kijken, gaan unieker worden voor de digitale mens. Als we de mensen nog maar uit hun zetel gaan krijgen, weg van hun VR bril, om de stap naar een theater te zetten. Ik merk dat nu al bij mijn kinderen en het gevecht dat we soms voeren om hen weg te krijgen van hun scherm. De oudste is 18 jaar en heeft daar minder last van, dat was allemaal nog minder aanwezig tijdens het opgroeien, maar de jongste is 10 en daarbij is de schermtijd echt een gevecht. Ik vind het hardnekkiger dan een teek.

Als mensen zijn wij goed in het aanwezig zijn, de warmte, in het sociale. Het zou goed zijn als er een aantal taken van die zorgende mensen uit handen kan worden genomen door AI. Op die manier zou je bijvoorbeeld een beter zicht kunnen hebben op hoe de patiënt er fysiek aan toe is. Jonathan zegt op einde van het stuk dat Claudine nog maar 0,11% van haar longcapaciteit over had, wat voor hem een bewijs was dat het het ideale moment was voor haar om te sterven.

Vond je het een moeilijk stuk om te schrijven?

Bruno › Eigenlijk is dat redelijk vlot gegaan. Het moeilijkste waren de 'trappen': spelen met het verwachtingspatroon. Zo blijkt ineens dat Jonathan opnames heeft gemaakt van Claudine. We moesten de mensen meenemen in die verwondering. Dat moest structureel allemaal goed zitten om de plot goed te kunnen verkopen. Het is een verhaal dat je vertelt, een beetje zoals een sprookje. Maar het maken er van is eigenlijk verbazingwekkend vlot gegaan.



Hoe voelt het voor je nu dat de voorstelling gedaan is?

Bruno › Ja, het zit er op... We hebben het 3 à 4 jaar gespeeld. Ik zou het leuk vinden als het een 2de leven zou krijgen in de vorm van een film. De oude vrouw spelen zal geen evidente hoofdrol zijn. Zoiets als dit stuk bestond er nog niet, het is een nieuwe cocktail van iets. Ik ben er trots op dat we dit bedacht hebben. Dit stuk is eigenlijk een erbetoon aan de zorgverlening.

Bruno herneemt in september in de Arenberg-schouwburg in Antwerpen een aantal van zijn monologen. Info op www.arenberg.be





VLAAMS CONGRES KWETSBAIRE KRACHT

20^{ste} editie

15 oktober 2024
10 u tot 16.30 u
Elckerlyc - Antwerpen



palliatieve
zorg VLAANDEREN

Trooststenen maken



De relatie die je hebt met een persoon waar je veel van houdt, stopt niet na het overlijden. Het zal nooit meer hetzelfde zijn, de persoon is er niet meer, maar alle herinneringen zijn er nog wel. Woorden en tekens van troost kunnen een belangrijke waarde hebben tijdens het rouwproces. Niet enkel herinneringen in je hoofd, maar ook tastbare herinnering kunnen helpen om je gevoelens te uiten en om te gaan met je verdriet.

Voor de 3de keer organiseert PHA in juni een herdenkingsmoment voor familieleden van overleden patiënten. Om de familie iets tastbaar te kunnen meegeven, maakten we stenen met de namen op van de overledenen. We hopen dat deze stenen een beetje troost kunnen geven en kunnen bijdragen aan het herdenken van hun geliefden.

Om kinderen ook een beetje bij 'afscheid nemen' te betrekken, vroegen we aan een groep van het 3de leerjaar om de stenen te beschilderen. Voor ze creatief aan de slag gingen, hadden we eerst een gesprek met hen over herinneringen, doodgaan en gevoelens. Bijna alle kinderen kenden iemand die gestorven is. Vele verhalen kwamen aan bod, het was mooi om te zien dat er geen taboe is om over dit moeilijke onderwerp te praten. Alle kinderen wilden heel graag meewerken aan het maken van de stenen. Hier vind je een kijkje achter de schermen tijdens het maken van de trooststenen.

**Dankjewel aan alle kinderen van
de Krachtige Krokodillen-klas
van Freinetschool De Plum!**





IN DEZE RUBRIEK LATEN WE JE KENNISMAKEN MET ONZE VRIJWILLIGERS. WIE ZIJN ZE, WAT DRIJFT HEN EN WAT DOEN ZE NOG ALLEMAAL?

Maak kennis met Ria

Vrijwilliger Ria is een energieke dame van 60 jaar die een voltijdse baan in het onderwijs combineert met vrijwilligerswerk bij PHA en het Rode Kruis. In haar vrije tijd geniet ze van lopen in de natuur en wandelingen met haar huisdieren. Ria vertelt ons over haar jarenlange ervaring als vrijwilliger bij het Rode Kruis en bij PHA en vooral over hoe dit haar leven en haar gezin heeft beïnvloed. Ria deelt, met een groot hart en heel bescheiden, haar ervaringen met vrijwilligerswerk.

Vrijwilligerswerk is onbetaald, maar onbetaalbaar

Al meer dan 30 jaar zet Ria zich in bij het Rode Kruis. Ze volgde een uitgebreide opleiding en ging daarna van start op evenementen zoals festivals, voetbalwedstrijden en concerten. Nadien volgde ze ook de ambulancierscursus en was ze de voorzitter van vrijwilligersactiviteiten. Het fysieke aspect van hulpverlening, zoals bij fuiven en festivals, begon wat zwaar te wegen. Daarom heeft Ria haar taken bij het Rode Kruis wat teruggeschroefd. Ze blijft haar waardevolle kennis over eerste hulp doorgeven, niet alleen op de school waar ze werkt, maar ook in haar dorp.

Ria's reis bij PHA begon in 2022 toen ze op zoek was naar een nieuwe uitdaging, die fysiek minder zwaar was. Naarmate men ouder wordt, heeft men al vaker iemand verloren. Ria voelde de behoefte om iets te betekenen voor families die met dit aspect te maken hebben. Bij PHA was dit mogelijk. Ze gaat 1 keer per week bij een patiënt op bezoek, met als voornaamste taak een luisterend oor te bieden. Er 'zijn' is belangrijker dan iets 'doen'.

Haar ervaringen met het vrijwilligerswerk bij het Rode Kruis en bij PHA zijn totaal verschillend maar toch complementair. Ria: "Het is allemaal werk waarbij het contact met verschillende mensen centraal staat. Bij het Rode Kruis gaat het van wondverzorging tot reanimatie, terwijl bij

PHA gesprekken over het leven en de toekomst centraal staan.

Bij het ene is het snel handelen en actie ondernemen, terwijl bij het andere juist belangrijk is om te vertragen en gewoon aanwezig te zijn. Ik ben er rijker door geworden, op een manier die verder gaat dan het materiële. Vrijwilligerswerk is onbetaald maar onbetaalbaar."

Veerkracht en uitdagingen

Ria staat er niet alleen voor. Ze heeft een groot gezin dat gezamenlijk activiteiten voor goede doelen ondersteunt en ze kan dus rekenen op begrip voor haar drukke agenda. Haar gezin staat volledig achter haar inzet voor vrijwilligerswerk, wat haar motiveert om door te blijven gaan.

Naast vrijwilligerswerk zamelde Ria ook geld in voor goede doelen zoals het Rode Kruis en de Cliniclowns. Zo zette ze enkele jaren geleden een actie op touw voor De Warmste Week, waarbij ze opmerkelijke steun kreeg. Ria: "Hoewel ik niet graag geld vraag, is het toch gelukt om een mooi bedrag bij elkaar te krijgen. Met véél dank aan mijn familie die ook heel behulpzaam was en aan iedereen die iets kocht of sponsorde! We hadden best veel plezier tijdens de inzamelacties, dan is dat een win-winsituatie."

Ria vindt niet dat ze uitermate veel doet voor het goede doel. Ze doet gewoon wat ze graag doet en het is voor haar maar een kleine stap om er iets aan te koppelen zonder dat het veel moeite kost. Voor Ria en haar familie vraagt vrijwilligerswerk geen extra inspanning, het is eerder een natuurlijk verlengstuk van passie en plezier.

Vrijwilligerswerk kent zijn uitdagingen en moeilijkheden. Voor Ria is dat vooral tijdsgebrek, zeker tijdens werkweken,





dan is het soms puzzelen. Ze heeft geleerd om naar haar lichaam te luisteren en af en toe een pauze te nemen. Ria: "Zoiets leer je al doende. Je krijgt begrip als je jouw grenzen kan aangeven. Zo moest ik mijn inzet bij PHA enkele maanden stoppen toen mijn moeder vorig jaar overleed. Dat was een erg zware periode."

Kleine gebaren hebben een grote impact

Toen we Ria vroegen naar haar boodschap voor de lezers, was haar antwoord duidelijk en hartverwarmend: "Ja, doe vrijwilligerswerk! Ook wanneer je 'slechts' een keer per maand iets kan doen. Jouw inzet kan veel betekenen voor anderen. Gewoon proberen! Ik raad aan om te kiezen voor vrijwilligerswerk dat past bij je eigen interesses en mogelijkheden."

Ria: "Ik vind wat ik doe helemaal niet buitengewoon. Ik heb gewoon veel vrije tijd en ik heb graag veel afwisseling in mijn leven. Ik had evengoed iets anders kunnen kiezen."

Met deze woorden erkent Ria dat ze gaat voor vrijwilligerswerk dat past binnen haar eigen mogelijkheden en voorkeuren. Ze moedigt anderen aan om ook op zoek te gaan naar activiteiten die hen voldoening en plezier brengen.

"Voor de rest, zorg dat je je amuseert in je leven", voegt Ria toe. "Er zijn meer uren in een dag dan je denkt."

Met haar inspirerende woorden en positieve energie spoort Ria anderen aan om een beetje tijd vrij te maken voor vrijwilligerswerk, wetende dat zelfs de kleinste bijdrage een groot verschil kan maken in het leven van anderen.

Met oprechte dank aan Ria voor het delen van haar verhaal. Dat haar ervaringen en inzichten anderen inspireren om ook een positieve impact te maken in hun gemeenschap. Bedankt Ria, voor je tijd, inzet en inspiratie!

Tenzin Minkyi

Dankjewel Martine!

Na bijna 10 jaar bij PHA te hebben gewerkt, ging ons Martine 1 mei met pensioen.

Met zoveel liefde en verantwoordelijkheidsgevoel vervulde zij de taak van administratief medewerker VZW en financiën.

Met een leuk teammoment zwaaiden we ze uit. Lieve Martine, enorm bedankt voor alles, en we wensen je een fantastisch pensioen!





Studiedag

Samen met KdG organiseerden we in maart een studiedag over werken met verschillende culturen. Houssein Boukhriss en Bert Kwaspn bezorgden een volle aula een zeer boeiende namiddag!

Op de 'Dag van de administratie' verdienen onze 2 topmadammen Jasmine en Tinne wel een extraatje.



Dag van de admin



Paashaas

Gelukkig vergat de paashaas ons niet!



Rollenspelen

Sofie en Ilse haalden hun beste acteertalent weer boven voor de rollenspelen tijdens de basisopleiding voor kandidaat-vrijwilligers.





Tuinfeest

In volle voorbereiding voor een lekkere barbecue met het team.

De voorbije 3 maanden kreeg Sofie de hulp van stagiaire Minkyi. Zij is Tibetaanse en gaf ons een kijkje in haar cultuur. Dankjewel Minkyi voor al je werk hier!



Minkyi



Lentezon

Heerlijk om (tussen de buien door) 's middags weer in onze grote tuin te kunnen buiten zitten tijdens de lunch!



Dag van de VP

Op 12 mei verweenden we het team met kadootjes. Meer dan verdiend!



Basisopleiding

Wat een enthousiaste groep van mensen die graag vrijwilliger bij ons willen worden!





Gezocht: onthaalvrijwilligers



PHA is op zoek naar vrijwilligers om onze telefoonpermanentie te bemannen. Opdracht: telefoon opnemen, boodschappen noteren en doorschakelen naar de rest van het team.

Werkuren:
van 9u tot 12u30 en/of van 13u tot 17u30.

Kan jij je minstens een vaste halve dag om de 2 weken vrijmaken? Heb je goede telefonische communicatieve vaardigheden? Ben je gemotiveerd om PHA te ondersteunen op vrijwillige basis?

Neem dan snel contact op via inne.leuris@uantwerpen.be.

GIFTEN EN SPONSORS



PHA bedankt alle sponsors voor de giften van de voorbije maanden!

Speciale dank aan volgende sponsors:



Carrefour Edegem | Prins Boudewijnlaan 306 | 2650 Edegem

Steun PHA

PHA vzw realiseert haar werking met beperkte middelen. Elke schenking klein of groot, is dan ook heel welkom.



MET FISCAAL ATTEST

Voor elke storting van €40 (of de som van minimum €40 op jaarbasis) kan PHA een attest afleveren waarmee u het gestarte bedrag kan ingeven op uw jaarlijkse belastingaangifte. Het attest wordt begin april van elk jaar toegezonden. Graag met vermelding van PHA-AK349200 + naam gever

Giftenrekeningnummer PHA:
IBAN BE42 7310 4624 7854
Bestemming UA-Antwerpen

ZONDER FISCAAL ATTEST

Giftenrekeningnummer PHA:
IBAN BE47 4099 5863 5280

Dankjewel



Palliatieve Hulpverlening Antwerpen heeft een **evenement** gemaakt. 7 maart · 🌐

Basiscursus: palliatieve zorg voor niet-verzorgende medewerkers
8 oktober 2024
10u 00- 16u00

DI, 8 OKT. OM 10:00
Basiscursus: palliatieve zorg voor niet-verzorgende medewerkers
Borgerhout, Antwerpen ☆ Geïnteresseerd

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen 8 maart · 🌐

Een fijne internationale vrouwendag aan alle vrouwen! ❤️
De dag die in het teken staat van solidariteit voor vrouwen wereldwijd.

Daarom zetten we graag onze vrouwen van PHA in de kijker. Wat zouden we toch zonder hen zijn: onze interne coördinator/klinisch psychologe, huisarts, verpleegkundigen, vorming- en communicatieverantwoordelijke, vrijwilligerscoördinator, vrijwilligers en administratie. 🙌

Fijne Vrouwendag! Van PHA
8 Maart 2024

palliatieve_hulp_antwerpen 📅 Op dinsdag 28 mei 2024 organiseert de Eerstelijnszone Zuid Oost Rand Antwerpen een webinar over: Morele stress in de zorg.

Als hulpverlener wil je het goede doen voor de personen voor wie je zorg draagt. Wat als dat niet mogelijk is? Soms loop je zelf vast op wat goede zorg is, soms staan bepaalde omstandigheden goede zorg in de weg. Dan kan je morele stress ervaren. 🙌

👉 Lijkt deze boeiende webinar iets voor jou? Komt morele stress soms wel bij jou voor? Schrijf je zeker en vast dan in via deze link: <https://www.eerstelijnszone.be/webinar-morele-stress-de-zorg>

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen 4 maart · 🌐

Week van de vrijwilligers! 🙌
Ze zijn zo een ontzettende meerwaarde voor PHA. Daarom zetten we ze graag tijdens de week van de vrijwilliger in de bloemetjes. 🌸🌻🌷

Bedankt, vrijwilliger!

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen 8 maart · 🌐

Eerstelijnszones Antwerpen, Coda vzw en PHA hebben de koppen bij elkaar gestoken en zijn aan de slag gegaan met filmpjes over palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning. 🙌 Deze zullen de komende weken elke vrijdag op onze sociale media kanalen te bekijken zijn. 📺

Dries van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) legt in het eerste filmpje uit waar je terecht kan voor palliatieve zorg.
<https://www.youtube.com/watch?v=qa-o8n1GeOQ>

Kan je niet wachten? 🙌 Ga dan naar de website van de Eerstelijnszone Antwerpen Centrum om de filmpjes al te bekijken.
<https://www.eerstelijnszone.be/palliatieve-zorg-elz...>

Waar kan je terecht voor palliatieve zorg?

EERSTELIJNSZONES ANTWERPEN

Coda

Dag van de zorg!
Aan alle mensen die in de zorg werken een dikke merci. Wat jullie doen is echt ongelooflijk! 🙌👏

Aan iedereen die zorgt
Bedankt!
dag v/d zorg

palliatieve_hulp_antwerpen In hun voorstelling 'Jonathan' nemen acteurs Bruno Vanden Broecke en Valentijn Dhaenens je mee in een af en toe bevreemdende conversatie tussen een robot, een mens en het publiek. Een avond vol verwondering en twijfel over wat het betekent om een mens te zijn en dus te moeten omgaan met verrassingen en tegenslag.

Jonathan is de naam van een palliatieve zorgrobot, ontworpen door een artificial intelligence-team. Toen covid de woonzorgcentra plots in een lockdown plaatste, brachten ze Jonathan versneld in roulatie. Zo konden ze enkele ouderen alsnog de juiste zorg toedienen, zonder angst voor besmetting.

De voorstelling staat bol van tegenstellingen: liefde en vergiffenis, vernieling en vernieuwing, leven en dood. Zo betekent het overlijden van patiënt Claudine, de geboorte van Jonathan: haar toegewijde, kunstmatig intelligente verzorger.

Datum
Donderdag 11 april 2024, van 20.00 tot 22.30 uur
Deuren openen om 19 uur. De voorstelling start om 20 uur en duurt ongeveer 75 minuten. Nadien is er gelegenheid om na te praten aan de bar.

8 vind-ik-leuks
21 maart

Een opmerking toevoegen... Plaatsen



Diagnose

Behandeling

Herval

Palliatieve zorg

Afscheid en rouw

Na overlijden

Kanker? Samen stappen zetten!

Vind de wegwijzers die je als mantelzorgers nodig hebt.

Als mantelzorgers van een palliatieve kankerpatiënt kan het traject soms zwaar zijn, maar vergeet niet: je staat er niet alleen voor! Ontdek onze gids die je mee op pad neemt met praktische ondersteuning en advies voor iedere fase.

Hier vind je niet alleen informatie over je rechten en wat je kunt aanvragen, maar ook verhalen van anderen. Ze delen hun ervaringen, tips en aandachtspunten in de hoop jou te versterken en te inspireren.



Meer info:

www.palliatievezorg-en-mantelzorgers.be