



INFO PHA

JG. 30 | 2024 | NR. 4 | OKT - NOV - DEC



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE



"Autobiografie van mijn lichaam"
Een interview met Lize Spit

Inauguratie 'PHA leerstoel
Maatschappijgerichte
stervenszorg en rouwkunde'

De MBE van PHA: as is & to be



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
Sigrun Küchler
Jozef Dierckx
Cédric Hèle instituut
Lize Spit
Gerd De Lee

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.

Coverfoto: Daniil Lavrovski



5 | **“AUTOBIOGRAFIE VAN MIJN LICHAAM” EEN INTERVIEW MET LIZE SPIT**



12 | **DE MULTIDISCIPLINAIRE BEGELEIDINGSEQUIPE VAN PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN: AS IS & TO BE.**



17 | **INAUGURATIE ‘PHA LEERSTOEL MAATSCHAPPIJGERICHTE STERVENZORG EN ROUWKUNDE’**



22 | **ONCOLOGISCHE ULCERA: EEN SAMENVATTING VAN DE RICHTLIJN**

verder in dit nummer



- 3 Voorwoord
- 4 *Cursiefje*
- 24 Cure naar Care - Betere kwaliteit van leven en sterven
- 25 Heb je al gehoord van?
- 26 Vlaams Congres Palliatieve Zorg 2024
- 28 Vrijwilliger aan het woord + oproep
- 30 Partner aan het woord
- 31 Verslag CHi-congres 'Stof tot groeien'
- 34 Dag van de palliatieve zorg in Oostende
- 36 Boostwandelingen: Wandelen voor rouw en verbinding
- 37 Boekbespreking
- 38 Achter de schermen
- 40 Gepost op Facebook en Instagram
- 42 Gezocht: onthaalvrijwilligers
- 42 Giften en sponsors

Een hart onder de riem: Samen vooruitkijken naar 2025

Beste lezers,

Kerst is traditioneel een moment van verbinding, reflectie en hoop. Terwijl de lichtjes in de bomen ons herinneren aan de warmte van samen zijn, blikken we graag met jullie terug op het afgelopen jaar en kijken we vooruit naar wat komen gaat.

Het jaar 2024 was er eentje van verandering en uitdagingen binnen Palliatieve Hulpverlening Antwerpen. Zo zorgde de inkanteling van de netwerken palliatieve zorg in de Vlaams Sociale Bescherming (VSB) voor de noodzaak van een nieuw elektronisch patiëntendossier. Dit vroeg niet alleen technische aanpassingen, maar vooral ook veerkracht en flexibiliteit van ons hele team. Ondertussen zien we ook de toekomstvisie voor palliatieve zorg in Vlaanderen steeds duidelijker worden. Een visie die best breed gedragen wordt, maar die ons ook confronteert met essentiële randvoorwaarden die moeten worden aangepakt willen we kunnen slagen in onze missie. We moeten als maatschappij anders gaan nadenken over de capaciteit en de rollen van hulpverleners binnen de eerste lijn willen we aan de vraagstukken van morgen tegemoet kunnen komen. Ook zorgt het gebrek van een sterke uniforme basis van palliatieve zorg in de curricula van diezelfde hulpverleners voor een blijvende begripsverwarring en willekeurig aanbod naar patiënten toe. Niet dat we met onze coaching, ondersteuning en vormingen niet vissen hoor, maar wel continu achter het net. We hebben nood aan overheden die daadkrachtig en interfederaal mee deze uitdagingen vastnemen en ondersteunen, willen we kunnen slagen in deze ambitieuze visie.

Het is in die context dat ons team keer op keer bewijst waar we voor staan. Of zoals ethicus Simon Godecharle treffend zei in zijn recente praatje: “De kernvraag is niet alleen ‘wat is wenselijk’, maar ook ‘waarom doen we dit eigenlijk?’” Jullie doen dit omdat jullie geloven in de kracht van menselijkheid, zelfs onder de meest complexe omstandigheden. Daar zijn we ongelooflijk trots op.

Dit jaar maakten we ook opnieuw stappen om taboes rond sterven en rouwen te doorbreken, onder meer door de oprichting van de PHA Leerstoel Maatschappijge-



richte Stervenszorg en Rouwkunde. Initiatieven zoals deze geven ons handvaten om sterven en rouwen bespreekbaar te maken en het belang van zorg ook buiten de muren van ziekenhuizen en woonzorgcentra te benadrukken.

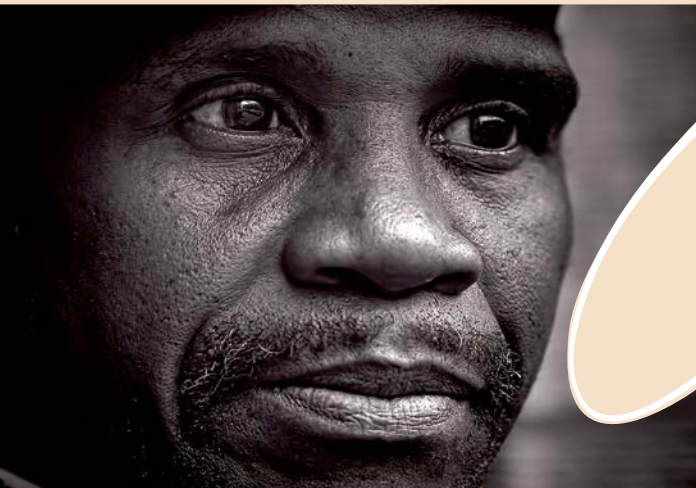
In 2025 gaan we verder inzetten op verbinding. Niet alleen binnen ons eigen team, maar ook met andere organisaties en sectoren waar samenwerking rond palliatieve zorg misschien nog niet vanzelfsprekend is. Ons doel blijft onveranderd: ervoor zorgen dat iedereen de palliatieve zorg krijgt die nodig is – tijdig, respectvol en met de kwaliteit die men verdient.

Met die ambitie in gedachten willen we jullie allemaal danken. Dank voor jullie doorzettingsvermogen, jullie creativiteit in het oplossen van problemen en vooral jullie humor, die vaak een lichtpuntje brengt in moeilijke momenten. Want wie herkent niet dat kleine frustrerende glimlachje als je voor de 67ste keer probeert in te loggen en de technologie weer eens "iets anders gepland had"?

We wensen jullie en jullie naasten een warme kerst en een gezond en inspirerend 2025.

Laten we samen blijven bouwen aan een toekomst waarin palliatieve zorg nog sterker verankerd is in onze samenleving – vol betekenis en hoop.

Met hartelijke groet,
Dries ©



Cursiefje

Hij kijkt me doorheen een dun waterig gordijn van traanvocht aan. Het kost duidelijk moeite om focus te vinden. Ik zet me nadrukkelijk dicht bij zijn gelaat zodat hij me niet moet blijven zoeken. Het werkt: zijn blik vindt me.

Voor even toch.

Ik vraag me af: is het verdriet? Zijn het gewoon vochtige ogen? Ik wil het weten want deze man zit dicht op mijn hart. Zijn verhaal heeft me aangegrepen: een zachte ziel in een harde wereld. Hij heeft nooit veel gehuild, zei hij, ook al waren er genoeg redenen voor. Zelden verloor hij zijn geduld, hij vocht niet terug. Hoe mensen zoals hij niet vaker boos worden op het onrecht dat hen omringt, ik kan er niet bij. De krant las hij al een tijdje niet meer en dat lag niét aan zijn ogen.

En nu zijn we samen, hij en ik. Ik voel een ongemak in me opkomen omdat de intimiteit die ik hier voel, eigenlijk aan de mantelzorgers toekomt. Maar die zijn druk

in de weer: koffie zetten, opruimen, druk bellen met jan-en-alleman, de bladeren bij elkaar harken. Ik weet wel: het is een vlucht, en ik denk dat ze maar wàt tevreden zijn dat ik die rol even van hen overneem. Ik besluit in onze cocon te blijven, ons kleine, diepe warme nest. De wereld rondom bestaat even niet meer. Het is nadien moeilijk te geloven hoe diep je je als vreemde kan laten wegzinken in deze kosmos van verbinding.

En dan zie ik het: hij weent. Ik weet het zeker. Ik doe moeite om te vragen wat hem verdrietig maakt maar hij schudt traag het hoofd en zijn mondhoeken gaan onzichtbaar de hoogte in. Hij is niet verdrietig: hij is opgelucht. Hij weet dat hij bij mij geen rekening moet houden met de angst van de anderen, het lucht hem op.

Ik glimlach met vochtige ogen stil met hem mee, en ik weet weer waarom ik dit werk doe.

Sabine ©



“Autobiografie van mijn lichaam”

EEN INTERVIEW MET LIZE SPIT

Lize Spit (1988) groeide op in Viersel, in de Antwerpse Kempen, en woont sinds 2005 in Brussel. In 2016 verscheen haar debuutroman ‘Het smelt’, waarvan meer dan 250.000 exemplaren werden verkocht. Er volgden vertalingen in zestien landen en een verfilming, die in het voorjaar van 2023 werd uitgebracht. Het boek won de Bronzen Uil, de Boekhandelprijs, de Hebban Debuutprijs, de Lucy B. en C.W. van der Hoogt-prijs, werd NRC Boek van het Jaar en haalde de shortlist van de Libris Literatuur Prijs en de Premio Strega Europeo. Haar tweede – volgens NRC ‘onweglegbare’ – roman verscheen in december 2020: ‘Ik ben er niet’. In 2023 had ze de eer om het boekenweekgeschenk te schrijven: ‘De Eerlijke vinder’ werd in een oplage van 550.000 gedrukt en jubelend door de pers onthaald. Lize is gastdocent creatief schrijven aan het RITCS en ze is columnist bij dagblad ‘De Morgen’.

Eind 2021 kreeg Lize te horen dat haar moeder ongeneeslijk ziek was. In de twee jaar die volgen probeerde ze zich staande te houden door op te schrijven wat er allemaal gebeurde met haar moeder en haarzelf. Om vat te krijgen op wat komen gaat, moest ze terugkijken. Op haar jeugd, de soms moeilijke band met haar moeder en de nog altijd ingewikkelde relatie die ze onderhoudt met haar eigen lichaam. ‘Autobiografie van mijn lichaam’ is een aangrijpend, confronterend, maar ook liefdevol onderzoek van een dochter die niet alleen haar moeder probeert te begrijpen, maar ook zichzelf.

(<https://www.lizespit.be>)

Carla van PHA heeft jouw moeder en jullie gezin begeleid tijdens haar ziekteproces. Ze omschreef haar als een sterke en strijdvaardige vrouw, iemand die graag de regie in handen hield. Hoe was het voor jou om dat, samen met je zussen, broer en vader, mee te maken?



Foto Daniil Lavrovski

> Carla heeft helemaal gelijk: mijn moeder was ontzettend strijdvaardig en heel sterk. Dat was haar kracht, maar tegelijkertijd bracht het uitdagingen met zich mee. Ze wilde altijd sterk blijven en daardoor was ze niet altijd eerlijk over hoeveel pijn ze daadwerkelijk had. Soms kreeg ze daardoor ook niet de zorg die ze nodig had, omdat ze niet goed voor zichzelf opkwam.

Het was een complexe situatie. Mijn moeder kreeg een nieuwe partner toen ze ziek werd en ze wilde het heel graag volhouden voor hem. Hij wilde haar op zijn beurt ook niet loslaten, want ze waren verliefd. Dat maakte die periode bijzonder, maar ook lastig. Wij moesten als kinderen onze plek vinden in haar ziekteproces, terwijl zij haar best deed om een goede partner te zijn voor haar nieuwe geliefde.



*Niemand wil constant denken
 aan het feit dat je
 zal doodgaan.*

In die zin was het een ingewikkelde periode. In het begin was mijn moeder erg strijdvaardig en dat gaf ons houvast. Ze richtte zich op de hoop dat ze nog een lange tijd zou hebben. In die fase zat ze eigenlijk lang in een soort ontkenning, wat begrijpelijk is. Niemand wil constant denken aan het feit dat je zal doodgaan. Je houdt vast aan de hoop dat het allemaal langer zal duren dan je vreest. Maar tegen het einde werd het duidelijk dat het echt slecht met haar ging. Het leek alsof ze dat zelf ook niet volledig kon accepteren. Dat maakte het voor ons allemaal erg moeilijk.

Hoe heb je die spanning ervaren tussen wat je moeder wilde uitdrukken, maar niet kon zeggen?

> Dat was soms best frustrerend, omdat je in zo'n situatie onbewust in de plaats van de ander wil denken. Maar als je niet precies weet hoe iemand zich voelt of hoeveel pijn die persoon werkelijk heeft, dan bepaalt degene die ziek is uiteindelijk het verloop van het proces. Dat moet je respecteren. Je kunt je niet opdringen in de keuzes die iemand maakt, hoe moeilijk dat ook is.

Bij mijn moeder was dat duidelijk te merken. Ze wilde bijvoorbeeld heel lang niet toegeven aan bepaalde aanpassingen die haar zouden helpen, zoals een bed dat haar meer comfort kon geven. Ze kon op een gegeven moment niet meer liggen en moest rechtop slapen, omdat anders het hoesten ondraaglijk werd. Het was voor ons duidelijk dat een speciaal bed in huis nodig was. Maar zij verzette zich daartegen, omdat ze wist: Als dat bed er komt, is er geen weg meer terug. Het was voor haar een symbolisch punt, een bevestiging dat haar situatie echt verslechterde. Het zou een eenpersoonsbed zijn, waardoor ze niet meer samen met haar partner in hun eigen bed kon liggen en knuffelen. Dat maakte het extra moeilijk voor haar. Toen het bed er uiteindelijk kwam, merkte ze dat het haar veel comfort gaf. Ze gaf zich eraan over en was uiteindelijk blij dat het er was. Maar het had veel leed kunnen voorkomen als ze die stap eerder had gezet. Tot dat moment zat ze rechtop in een stoel, dag in dag uit, waardoor ze wonden kreeg omdat ze steeds in dezelfde houding moest blijven zitten.



Foto Lieve Blankaert

Die spanning tussen wat ze voelde en wat ze wel of niet kon uitspreken, was lastig voor ons als familie. Diep vanbinnen wist ze volgens mij wel hoe ernstig de situatie was, maar ze wilde het niet altijd onder ogen zien. Dat zorgde soms voor misverstanden. Je wilt iemand respecteren in haar keuzes, maar soms moet je ook durven zeggen: We moeten nu echt iets veranderen.

Wat de situatie nog ingewikkelder maakte, was dat haar nieuwe partner graag hoopte op herstel, op een opleving, terwijl wij als kinderen meer realistisch waren. Dat verschil in perspectief bracht spanningen met zich mee. Hij wilde blijven geloven dat het nog goed kon komen, terwijl wij dachten: Dit is de realiteit, en we moeten daar naar handelen. Het was echt een lastige balans tussen liefde, hoop en het onder ogen zien van de feiten.”

Hoe heb je de rol van palliatieve zorg en de weerstand van je moeder daartegen ervaren?

> Ik ben Carla daar echt heel dankbaar voor, want zij heeft een cruciale rol gespeeld in het proces. Mijn moeder stond lange tijd totaal niet open voor palliatieve zorg. Ze zei steeds: *Daar ben ik nog niet aan toe*. Ik denk dat ze een bepaald beeld had van wat palliatieve zorg inhield, alsof dat alleen maar bedoeld was voor het allerlaatste moment. Ze klampte zich vast aan het idee dat het nog niet zover was en bleef alles afhouden.

Mijn zus en ik voelden op een bepaald moment: Dit kan zo niet verder

Op een gegeven moment werd de situatie echt schrijnend. Ze wou dan dat speciaal bed niet, ze zat de hele dag rechtop in de zetel en wij maakten ons zorgen dat we haar daar op een dag levenloos zouden aantreffen. Ook qua hygiëne en zorg schoot het tekort, want er was geen thuisverpleging geregeld. Mijn zus en ik voelden op een bepaald moment: Dit kan zo niet verder. We zaten samen in de auto en besloten om PHA te bellen en de situatie uit te leggen. Carla is toen langsgesproken om alleen met mijn moeder te praten, zonder haar partner erbij. Dat was heel belangrijk, want in zijn aanwezigheid durfde ze niet toe te geven hoe zwaar het voor haar was. Ze wilde hem niet teleurstellen en bleef voor hem vechten, zelfs al kon ze eigenlijk niet meer.

Carla en Davy, de thuisverpleger, hebben ons toen enorm geholpen. Ze brachten op een zachte, maar duidelijke manier de realiteit onder ogen: Dit is hoe het ervoor staat. Dat gesprek, zonder de aanwezigheid van haar geliefde, gaf mijn moeder de ruimte om eerlijk te zijn. Ze voelde zelf ook dat het niet meer ging, maar durfde dat niet te zeggen zolang hij nog hoopte

op herstel. Hij wilde haar blijven meenemen, dingen ondernemen, terwijl ze daar de kracht niet meer voor had.

Uiteindelijk besloot mijn moeder om naar een palliatieve eenheid in Mortsel te gaan, omdat we thuis niet de zorg konden bieden die ze nodig had. Dat was een moeilijke beslissing, waar ze zich lang tegen heeft verzet, ook omdat haar geliefde dat liever niet wilde. Hij wilde dat ze thuis zou sterven, maar hij hield geen rekening met de praktische realiteit. Wij als kinderen hadden al eerder aangegeven dat we liever geen zorgrol op ons wilden nemen, omdat we als kinderen afscheid wilden nemen en niet als mantelzorgers.

Toen mijn moeder uiteindelijk in de palliatieve eenheid aankwam, merkte je meteen dat ze opgelucht was. Ze voelde zich daar comfortabel en goed verzorgd. Dat gaf haar een stukje rust dat ze thuis niet kon vinden. Later herinner ik me ook nog dat ze op een gegeven moment had aangegeven dat ze naar huis wilde voor een euthanasie, maar dat is uiteindelijk anders gelopen.

Hoe kijken jullie als gezin terug op de laatste dagen van jullie moeder op de palliatieve eenheid? Hebben jullie voldoende ruimte gekregen om afscheid te nemen?

> Die laatste twee weken op de palliatieve eenheid waren eigenlijk de mooiste weken die ik me had kunnen voorstellen. Er werd ontzettend goed voor haar gezorgd en ze kreeg eindelijk de juiste behandeling. Thuis gebruikte ze een morfiepomp die op een te hoge dosering stond, waardoor ze bijna constant sliep en niet meer aanspreekbaar was. In de palliatieve eenheid hebben ze haar medicatie zorgvuldig aangepast. Omdat er dag en nacht zorg beschikbaar was, konden ze haar pijnbestrijding precies afstemmen op wat ze nodig had.

Het resultaat was ongelooflijk. Ze ging van voortdurend slapen en afwezig zijn naar weer helder kunnen praten. Ze kreeg Ritalin, wat haar hielp om scherper te zijn en meer energie te hebben. Die helderheid gaf haar de mogelijkheid om nog gesprekken te voeren en afscheid te nemen. Het voelde alsof we haar voor een korte tijd terugkregen. We zaten vaak met de kinderen rond haar bed. Er was een afwisselingsschema met haar partner, zodat er altijd iemand bij haar was.

In die periode heeft ze ook bezoek ontvangen van familie en vrienden. Dat wilde ze in eerste instantie helemaal niet. Ze was bang dat het te zwaar zou zijn. Maar uiteindelijk wilde ze toch iedereen nog even zien. We hebben een schema opgesteld om dat te organiseren. Het was heel bijzonder om te zien hoe ze



daarvan opleefde. Ze zei zelfs: Ik had nooit gedacht dat mensen zoveel om me gaven. Ik wist niet dat ik zo geliefd was. Dat heeft haar echt geraakt, en dat vond ik zelf heel mooi om mee te maken.

Voor ons als kinderen voelde het goed om op die manier afscheid te kunnen nemen. Ik geloof ook echt dat die heropleving door de juiste zorg en de liefdevolle omgeving kwam. Als ze thuis was gebleven, had ze waarschijnlijk sneller achteruitgegaan en minder lang geleefd. De palliatieve eenheid gaf haar de rust en aandacht die ze nodig had, iets wat we thuis gewoon niet hadden kunnen bieden.

Wat later, toen ze aangaf dat ze thuis euthanasie wilde laten uitvoeren, was dat wel moeilijk voor ons. We hadden ons inmiddels gehecht aan de structuur en ondersteuning op de palliatieve eenheid. Daar voelde alles veilig en goed geregeld. Het vooruitzicht om alles opnieuw te moeten organiseren, zoals het vinden van een arts voor de euthanasie, maakte ons bezorgd. Toch respecteerden we haar wens, ook al bracht dat praktische complicaties en emotionele stress met zich mee.

Het gekke was dat ze aan het einde onrealistische verwachtingen had van haar eigen mogelijkheden. Ze zei bijvoorbeeld: Ik loop wel zelf naar de auto, terwijl dat fysiek al lang niet meer haalbaar was. Ze maakte zich enorm veel zorgen over de logistiek: hoe de ambulance haar thuis zou krijgen en hoe alles zou verlopen. Die praktische stress hield haar bezig tot het einde.

Uiteindelijk is ze op een natuurlijke manier overleden, op de palliatieve eenheid, en ergens ben ik daar wel dankbaar voor. Het was een vertrouwde plek, waar ze omringd werd door goede zorg en waar wij als familie al een beetje gewend waren aan de situatie. Het voelde alsof haar lichaam zelf besliste, en dat heeft haar waarschijnlijk veel stress bespaard. Voor ons was het ook een troostende gedachte dat ze op een rustige en liefdevolle manier is gegaan.

Heb je tijdens die laatste fase gevoelens van onmacht ervaren, of beleefde je het op een andere manier?

> Voor mij was het juist heel duidelijk: Dit is nu de laatste fase, de laatste weken, de laatste dagen. Je geeft de praktische zorg pas echt uit handen wanneer het moment daar is, wanneer het einde dichtbij komt. Dat maakt alles concreter en geeft tegelijkertijd ruimte om op een andere manier samen te zijn.

De gesprekken die we wél voerden, waren betekenisvol

Mijn moeder had op dat moment ook niet meer veel energie. Het was niet mogelijk om urenlang met haar te praten, maar de gesprekken die we wél voerden, waren betekenisvol. We hebben bijvoorbeeld praktische, maar ook heel persoonlijke dingen besproken, zoals haar begrafenis. We spraken met haar over het doodskaartje: Wat wil je dat erop staat? Welke muziek wil je horen? Dat soort gesprekken waren eigenlijk ook een vorm van verbinding. Ze gingen over haar wensen en wat voor haar belangrijk was. Ik voelde me enorm opgelucht dat we dat op voorhand met haar hebben besproken.

We hadden ook een hele fijne uitvaartondernemer, Vanessa Boel van TRØST. Zij begeleidde ons op een heel menselijke manier. Ze gaf ons veel informatie over de mogelijkheden, wat ons hielp om bewuste keuzes te maken. Mijn moeder koos er bijvoorbeeld voor om niet in een kist, maar in een wikkeldoek op een wilgen draagbaar gecremeerd te worden. In haar laatste week hebben we die doek samen versierd. Iedereen schreef er iets op, en we hebben haar laten zien wat we hadden gemaakt. Dat moment was heel bijzonder, alsof we samen haar afscheid vormgaven.

Hoe ging je moeder en je familie verder om met haar naderende afscheid?

> Natuurlijk waren er momenten dat ze het moeilijk had en het lastig vond om te aanvaarden dat het echt voorbij zou zijn. Ze hilde soms en zei dan dingen als: Ik vind het zo jammer dat ik dit allemaal moet missen. Ik zal nooit weten hoe jullie levens verdergaan. Ik zal nooit meer een zomer meemaken, of een winter.

Dat verdriet was zwaar, maar het was ook goed. Het gaf haar de ruimte om te rouwen om haar eigen verlies en ons de kans om haar daarin te steunen. Die momenten maakten deel uit van het proces en het voelde waardevol dat ze haar emoties kon tonen.

Doordat de praktische zorg door anderen werd overgenomen, konden wij ons meer richten op dat soort gesprekken. Het ging niet meer alleen over het fysieke zorgen voor haar, maar over de situatie en over wat er na haar overlijden zou gebeuren. Hoe konden we ervoor zorgen dat alles zou gaan zoals zij het wilde? Dat gaf rust, omdat we zeker wisten dat we haar wensen zouden vervullen.



Die gesprekken hebben ons enorm geholpen. Ik realiseerde me tijdens het maken van de doodskaartjes hoe fijn het was dat zij al haar wensen met ons had gedeeld. Alles was al besproken: de tekst, de kleuren, de opmaak. We konden haar zelfs het kaartje laten zien voordat ze stierf. Dat gaf een heel rustig gevoel, omdat we wisten: Dit is echt wat zij wil. Als dat niet was gebeurd, hadden we achteraf moeten gokken over wat ze had gewild. Dat zou veel zwaarder zijn geweest.

Omdat we niet meer bezig waren met wie een morfinedosis moest halen of wie het bed moest verschonen, konden we ons focussen op gesprekken over wat écht belangrijk was. Een van de mooiste dingen die we hebben gedaan, was het invullen van een afscheidsboekje. Dat boekje, ook van TRØST, had ze al een jaar in huis maar ze had het nooit ingevuld. Waarschijnlijk omdat ze nog in de ontkenning zat en het niet onder ogen wilde zien. In haar laatste dagen hebben we samen rond haar bed gezeten en haar vragen uit het boekje gesteld. Het waren dingen als: Wat is je lievelingsboek? Waar ben je het meest trots op? Het voelde als een interview, waarin ze verhalen vertelde over haar jeugd en haar leven. Dat gaf haar de ruimte om herinneringen te delen, en voor ons was het een manier om die vast te leggen. Het was een prachtig, intiem moment.

Wat blijft je het meeste bij uit die tijd?

> Wat me het meeste bijblijft, is hoe bijzonder het was om die verbinding te voelen. De laatste weken waren ondanks het verdriet heel mooi. Alles voelde compleet, omdat we samen haar afscheid konden vormgeven en we de rust hadden om over belangrijke dingen te praten.

Ik ben ontzettend dankbaar dat we in die periode haar wensen hebben kunnen respecteren en dat we haar konden laten zien hoeveel we van haar hielden. Het heeft me enorm geholpen in mijn rouwproces, omdat ik weet dat haar afscheid precies is gegaan zoals ze het wilde. Dat gevoel van rust en verbondenheid neem ik voor altijd mee.

Door de rust konden we op een veel fijnere manier met elkaar verbinden

Ik merk dat ik nog steeds opgelucht ben over hoe het op het einde is gegaan. Als ik terugdenk aan die laatste weken, doe ik dat niet met verdriet, maar juist met dankbaarheid. Die periode voelt heel anders dan de tijd ervoor, toen ze nog niet de juiste hulp kreeg. Daar ben ik enorm dankbaar voor, zowel voor jullie als zorgverleners, als voor de palliatieve eenheid zelf. Vanaf het moment dat we die zorg toelieten, verdween er zoveel spanning. Dat maakte alles zoveel draaglijker. Als de praktische zorg wegvalt en je niet meer hoeft na te denken over wie naar de apotheek gaat of wie iets regelt, ontstaat er ruimte. Ruimte om samen te zitten, om te praten over wat er écht toe doet.

Juist door die rust konden we op een veel fijnere manier met elkaar verbinden. Het gaf ons de kans om dichter bij elkaar te komen en die laatste momenten samen echt te beleven. Dat was voor mij heel belangrijk en heeft mijn rouwproces ook enorm beïnvloed.

Heb je ooit overwogen om je moeder tijdens haar laatste weken te betrekken bij je boek?

> Ik heb haar wel verteld dat ik met het boek bezig was en dat het ook over haar ging, maar daarnaast ook over mezelf en mijn eigen lichaam. Toch kon ik het niet verder uitleggen. Ik dacht: Ik ga haar in de laatste twee, drie weken van haar leven geen stukken laten lezen waar ze dan op moet reageren. Het was al ingewikkeld genoeg en ik wilde haar niet belasten met wat er na haar overlijden nog zou verschijnen.

Ergens dacht ik ook: Wat ik schrijf, is liefdevol. Het boek is eerlijk en soms hard, maar de intentie voelde goed. Daarom vond ik het niet nodig om haar toestemming te vragen of haar reactie te peilen. Stel dat ze 'nee' had gezegd, dan zou dat een conflict hebben opgeleverd dat ik haar niet wilde aandoen. Het boek erbij betrekken zou de situatie alleen maar ingewikkelder hebben gemaakt, terwijl mijn broer en zussen ook recht hadden op haar aandacht en tijd. Ik wilde hen en haar niet het gevoel geven dat dit boek belangrijker was dan die laatste momenten samen. Daarom heb ik besloten er niet meer openlijk met haar over te spreken. Het voelde eerlijker en respectvoller zo."

Voelt het anders om erover te spreken als dochter dan als schrijfster?





Foto Roos Pierson

> Het voelt echt anders. Als ik interviews geef over het boek, praat ik vooral vanuit de specifieke invalshoek van het schrijven. Dat gaat dan vaak over de afstand die ik fysiek voelde tot mijn moeder, waar dat vandaan kwam, en welke herinneringen uit mijn jeugd dat hebben beïnvloed.

Maar nu hier zit ik niet als schrijver, maar als dochter. Het gaat veel meer over de realiteit, hoe ik het als dochter heb beleefd. Mijn boek is eerlijk, maar het kan nooit alle facetten van die tijd omvatten. Dat zou een boek van 1500 pagina's worden. In dit gesprek leg ik de nadruk op details die niet allemaal in het boek staan, de kleine, persoonlijke momenten die ik als dochter heb

meegemaakt. Het is fijn om daar eens op in te gaan, los van de insteek van het boek. Het geeft me de ruimte om te reflecteren op hoe het écht is gegaan, zonder de lens van het schrijven.

In je boek schrijf je over de slak die in de tuin stond. Heeft die slak voor jou een persoonlijke betekenis gekregen in het proces van afscheid nemen van je moeder?

> Ja, zeker. Omdat mijn moeder echt van slakken hield, is die slak voor mij een symbool geworden. Als ik nu een slak zie, denk ik altijd aan haar. Het is een mooi symbool, omdat het ook goed bij haar past. Een slak is een weekdier met een huisje waar het zich in kan terugtrekken, waar het kan verdwijnen. En dat is eigenlijk precies hoe mijn moeder in elkaar zat: heel introvert, iemand die niet te veel ruimte wilde innemen. Voor mij staat een slak nu ook symbool voor haar levenseinde. Ik heb zelfs in mijn boek een slakje laten kruipen over de pagina's. Het voelt een beetje alsof ze daardoor in het boek aanwezig is, alsof ze er toch nog bij is.

Je moeder is thuis opgebaard. Was dat een keuze van haarzelf of van jullie als gezin?

> Dat was echt haar eigen keuze. Ze kwam tot dat besluit nadat Vanessa, de uitvaartondernemer, haar had uitgelegd wat er allemaal mogelijk was. Mijn moeder besepte toen dat ze zelf kon bepalen hoe ze het wilde. Ze vond het veel fijner om thuis te blijven in plaats van in een mortuarium te liggen. Dat paste ook bij haar: het vertrouwde en het idee dat ze nog in haar eigen huis was.

Het werd echt een plek die haar als persoon eerde



Voor ons voelde dat ook goed. Het zou zwaarder zijn geweest om haar in een mortuarium te moeten zien. Thuis, in die kamer, was het vertrouwd. Ze had daar de laatste maanden van haar leven veel gezeten en gelegen. Het voelde natuurlijk om haar daar te houden. We hebben de kamer helemaal leeggemaakt en opnieuw ingericht, met dingen die voor haar belangrijk waren. Er hingen kleine slakjes, foto's, bloemen en knutselwerkjes waar ze trots op was. Alles in die kamer was een ode aan haar leven. Ook haar liefde voor poëzie kwam terug: er stonden dichtbundels die voor haar waardevol waren. Het werd echt een plek die haar als persoon eerde.

Het voelde verrassend goed om haar daar te zien liggen. Ik had niet zoveel angst om haar aan te raken nadat ze was overleden. Haar lichaam was al zo veranderd in de laatste weken: ze was extreem mager geworden, elk grammetje vet was verdwenen. Daardoor voelde de overgang van haar zieke lichaam naar haar overleden lichaam als een kleinere stap dan ik had verwacht.

Ik ben ook alleen in de kamer bij haar geweest. Dat was bijzonder, om haar zo nog even te zien en niet meteen afscheid te hoeven nemen. Maar tegelijkertijd voelde het ook een beetje eenzaam. We sliepen natuurlijk niet in dat huis, dus 's nachts lag ze daar alleen in die kamer, op een koude plaat om haar lichaam te bewaren. Vanessa kwam elke dag kijken of alles goed was, wat erg geruststellend was. Maar toch voelde het vreemd om te weten dat ze daar alleen lag. Tegelijk had ik ook geen behoefte om 's nachts in dat huis te blijven waken. Dat idee voelde ook niet juist voor mij.

Het voelde allemaal zo natuurlijk. Ik heb er geen enkel moment bevreemding bij gevoeld, juist omdat alles zo goed klopte. We wisten dat dit was wat ze zelf wilde en dat gaf enorm veel rust. Het voelde niet alsof wij de regie overnamen, maar alsof het echt om haar draaide. Die gedachte maakte de overgang van haar nog leven naar haar overlijden heel zacht.

Wat ook hielp, was dat we begeleid werden door de juiste mensen. Vanessa heeft ons echt laten voelen dat we het goed deden en dat alles precies verliep zoals mijn moeder het zou hebben gewild. Dat heeft een grote impact gehad op mijn rouwproces. Ik voel daardoor minder schuld of spijt dan ik vooraf had verwacht. Ik weet gewoon dat we het samen goed hebben gedaan en dat mijn moeder blij zou zijn geweest met hoe het is verlopen.

Zelfs nu, als ik aan die tijd terugdenk, voel ik geen verdriet. Het was een intieme en persoonlijke manier om afscheid van haar te nemen, in een setting die huiselijk en vertrouwd was. Dat maakte het voor mij zoveel makkelijker om te accepteren dat ze er niet meer is.

Denk je dat het bespreken van deze zaken een impact kan hebben op anderen?

> Ja, want in de laatste twee weken en vooral tijdens de uitvaart dacht ik vaak: Ongelooflijk, veel meer mensen zouden moeten weten dat het zo kan verlopen.

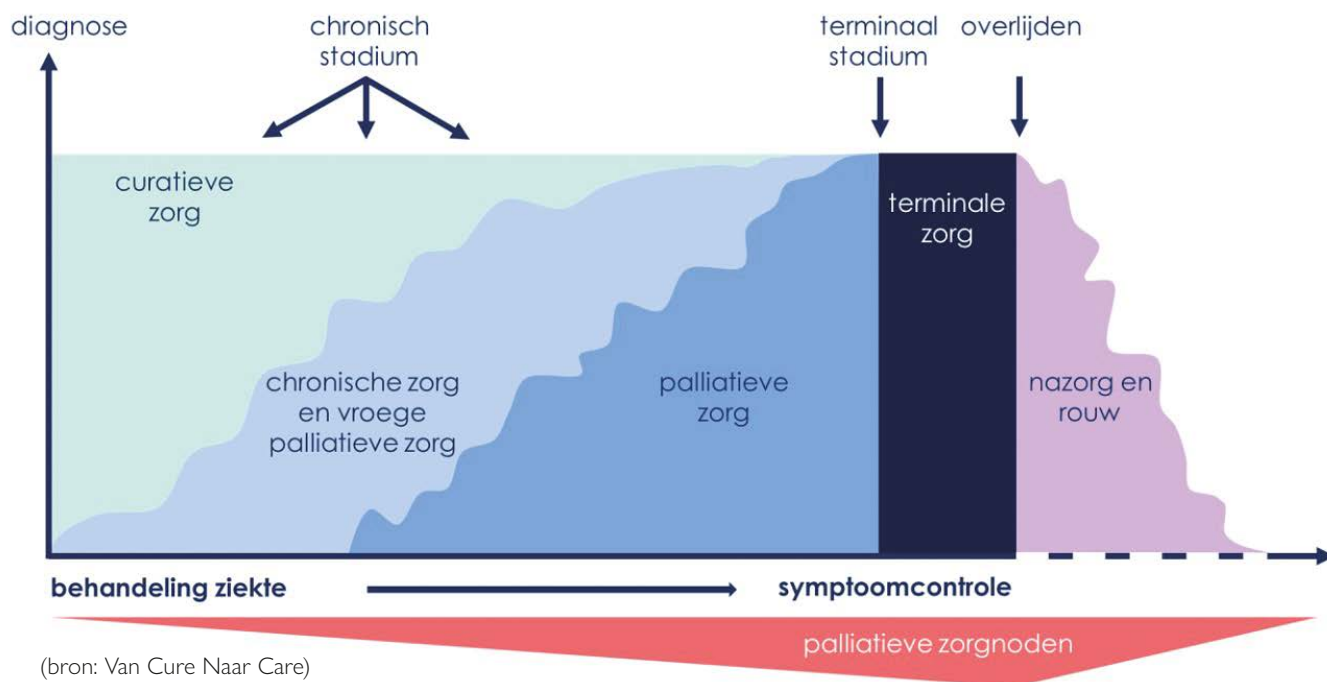
Als je je openstelt voor hulp van buitenaf, kan dat echt een wereld van verschil maken. Het is natuurlijk niet makkelijk om te accepteren dat iemand gaat sterven, vooral niet de persoon die sterft. Het is een enorm zwart gat dat je moet leren aanvaarden.

Het enige moment waarop ik even vervreemding voelde, was het moment van het vervoer. Er moesten mensen komen om haar mee te nemen, want je mag een lichaam niet zomaar vervoeren. Dat had de uitvaartondernemster van tevoren uitgelegd. Twee mannen kwamen in zwart kostuum, zoals ik me had voorgesteld, en legden haar op een bed om haar naar huis te brengen. Het was zo steriel en je zag dat ze handelingen uitvoerden die ze altijd herhaalden. Daar schrok ik even van, ik kan me niet voorstellen dat iemand baat heeft bij die steriele benadering. Maar verder voelde alles heel natuurlijk. Ik denk dat het veel beter is om het op een menselijke manier te doen, zodat je meer in verbinding staat met je eigen gevoelens. Later kijk je op een heel andere manier terug, juist omdat je het gevoel hebt dat je de situatie niet werd ontnomen. Je voelt je niet machteloos tegenover de dood van een dierbare. Als we een traditionele uitvaart hadden gekozen en haar in een mortuarium hadden bewaard, denk ik dat het veel pijnlijker zou zijn geweest, ook later in het rouwproces. De manier waarop alles op een zo menselijke manier gebeurde, was bijzonder waardevol. ☺



De Multidisciplinaire Begeleidingsequipe van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen: as is & to be.

DOOR DRIES ROBBENS, ALGEMEEN COÖRDINATOR PHA



De Multidisciplinaire Begeleidingsequipe (MBE) van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) speelt een cruciale rol in het ondersteunen van zorgverleners, patiënten en naasten in de palliatieve zorg. In 2023 heeft de MBE wederom een breed scala aan taken uitgevoerd, waaronder het geven van advies, coördinatie van zorg en ondersteuning van zowel professionele zorgverleners als families. Dit activiteitenverslag biedt een overzicht van de cijfers en prestaties van de MBE in 2023, met reflecties op de uitdagingen en toekomstvisie zoals beschreven in het visiedocument “Hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen”.

De taken van de MBE zijn uiteenlopend, van telefonische ondersteuning en consultaties tot fysieke interventies bij de palliatieve patiënt thuis. Dit artikel licht de belangrijkste prestaties en uitdagingen van 2023 toe en kadert deze binnen de bredere hervormingen van palliatieve zorg in Vlaanderen.

Activiteiten in 2023

In 2023 begeleidde de MBE in totaal 987 patiënten, waarvan 679 nieuwe aanvragen waren. De consistentie in het aantal nieuwe aanvragen wijst op een stabiele vraag naar palliatieve zorg, ondanks het groeiende bewustzijn en de verbeterde toegang tot palliatieve diensten.

Aanmelders per discipline

Een interessant aspect is de diversiteit van disciplines die patiënten aanmelden voor palliatieve zorg. De meeste aanmeldingen kwamen van huisartsen (270 aanmeldingen, dat is 27,4% van het totaal), gevolgd door de directe omgeving van de patiënt (18,3%). Ziekenhuizen, met name de palliatieve support teams (PST), waren ook verantwoordelijk voor een aanzienlijk aantal aanmeldingen (16,79%).

Het is duidelijk dat huisartsen een belangrijke schakel vormen in de palliatieve zorgketen. Dit benadrukt de noodzaak van samenwerking en ondersteuning. Huis-



artsen hebben een cruciale rol in de vroegtijdige detectie van palliatieve zorgnoden en het begeleiden van patiënten naar de juiste zorg.

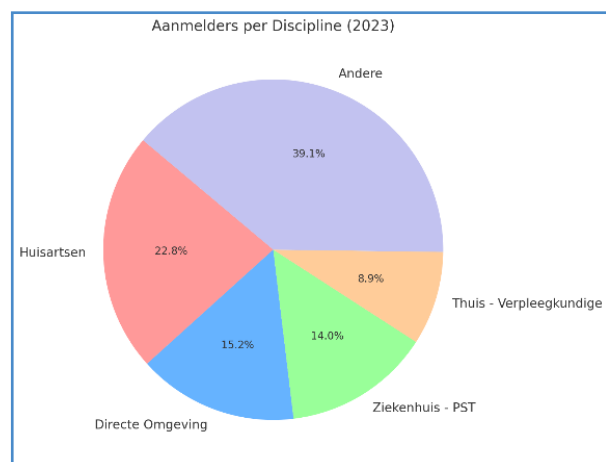


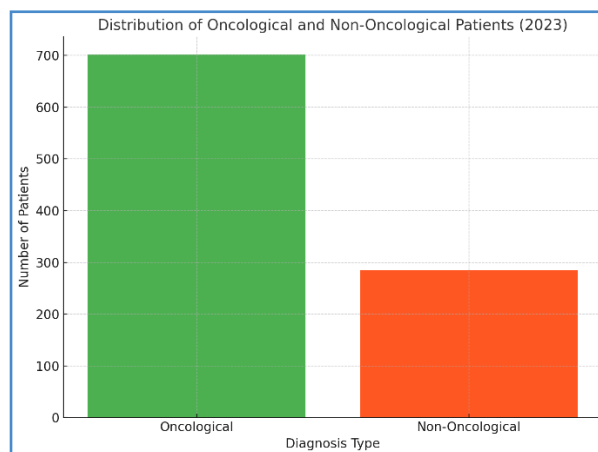
Diagram 2: Aanmelders per discipline. Dit diagram toont de verschillende bronnen van aanmeldingen. De prominente rol van huisartsen benadrukt de noodzaak van nauwe samenwerking tussen MBE en eerstelijnszorgverleners.

Diagnoses: een overzicht van oncologische en niet-oncologische patiënten

Van de 987 begeleidde patiënten waren er 702 met een oncologische aandoening. Respiratoire en intrathoracale kankers vormden de grootste groep binnen de oncologische diagnoses (n=191), gevolgd door spijsverteringskankers (n=180).

Aan de niet-oncologische kant vormden diagnoses zoals cerebrovasculair accident (CVA), dementie en neurologische aandoeningen zoals ALS en MS de grootste categorieën (n=285).

Deze cijfers weerspiegelen een verschuiving binnen palliatieve zorg, waarbij niet alleen mensen met kanker maar ook patiënten met chronische, degeneratieve aandoeningen steeds meer toegang krijgen tot palliatieve ondersteuning. Dit is in lijn met de bredere visie op palliatieve zorg waar integratie binnen de chronische zorg voorop staat.

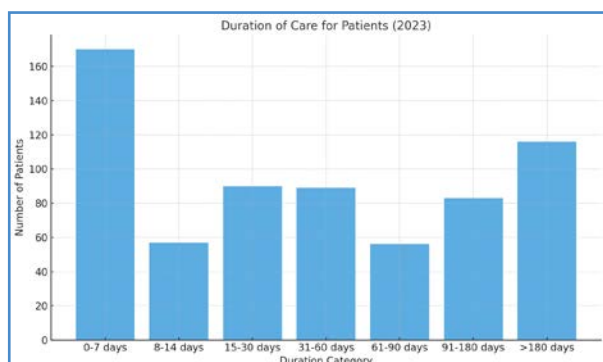


Grafiek 3: Verdeling van oncologische en niet-oncologische patiënten. Het illustreert de bredere spreiding van palliatieve zorg naar diverse patiëntengroepen.

Duur van de begeleiding en plaats van overlijden

Een belangrijk aspect van palliatieve zorg is de duur van de begeleiding. De gemiddelde duur van de MBE-begeleidingen in 2023 was 129 dagen, met een mediaan van 38 dagen. 25,7% van de patiënten werd minder dan een week begeleid, terwijl 17,5% langer dan 6 maanden onder begeleiding stond. Dit wijst op de vroegtijdige detectie van palliatieve zorgnoden en hieraan gekoppeld de inschakeling van de MBE. Anderzijds worden ook 25% van de patiënten zeer laattijdig aangemeld bij de MBE, wat niet hoeft te betekenen dat hier geen palliatieve zorg werd opgestart. In de subjectieve beleving van de verpleegkundigen van de MBE is het echter wel zo dat bij een groot aandeel van de personen die worden aangemeld, palliatieve zorg op dat moment pas besproken wordt. Dit toont de blijvende nood om hulpverleners te sensibiliseren om vroegtijdiger palliatieve zorgnoden te detecteren en een doel- en persoonsgericht traject aan te gaan. Indien het zorgteam hier ondersteuning in wenst, kan deze beroep doen op de MBE.

Wat betreft de plaats van overlijden, overleed 66% van de patiënten thuis, gevolgd door 14,8% in het ziekenhuis en 12,3% in woonzorgcentra. Het feit dat een meerderheid van de mensen die een begeleiding krijgen van een MBE thuis overleed, bevestigt het belang van interprofessionele thuiszorg in de palliatieve setting, een cruciaal aspect van persoonsgerichte zorg. De Vlaamse gemiddelden schommelen rond de 20% van mensen die thuis overlijden, desondanks dit de voorkeur is van 90% van de Vlamingen.



Grafiek 4: Duur van de begeleiding. Er is een blijvende nood om vroegtijdig palliatieve zorgnoden te detecteren.

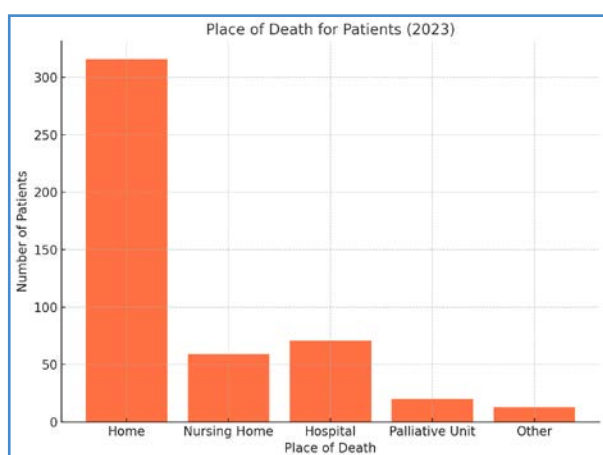


Diagram 5: Plaats van overlijden. De plaats van overlijden biedt inzicht in waar palliatieve zorg het meest plaatsvindt en benadrukt het belang van thuiszorg binnen palliatieve trajecten.

Uitdagingen en toekomstvisie

De cijfers van 2023 laten zien dat de vraag naar palliatieve zorg groot is en diversiteit in zorgbehoeften verder toeneemt. De hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen richt zich daarom op het verbeteren van samenwerking tussen zorgverleners, het vergroten van de palliatieve kennis bij huisartsen en zorgaanbieders en het integreren van palliatieve zorg in de bredere eerstelijnszorg.

Een belangrijke uitdaging blijft het omgaan met de hoge zorgdruk. In 2023 moest de MBE omgaan met complexe zorgvragen van patiënten, vaak in samenwerking met diverse zorgverleners. Dit vereist een hoge mate van coördinatie. Het aantal nieuwe aanmeldingen duidt op een blijvende vraag naar expertise van gespecialiseerde palliatieve zorgverleners.

De MBE van PHA heeft in 2023 een aanzienlijke bijdrage geleverd aan het verbeteren van de kwaliteit van leven voor bijna 1000 patiënten. De cijfers tonen een gestage zorgvraag en onderstrepen de noodzaak van nauwe samenwerking met eerstelijnszorgverleners. In de toekomst blijft het belangrijk om te blijven investeren in opleiding, ondersteuning en het creëren van een breed gedragen ecosysteem van palliatieve zorg, waarbij zowel professionals als naasten worden ondersteund.

De hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen biedt een duidelijke richting voor de toekomst: een verschuiving naar een geïntegreerde zorg waarin de MBE's, in nauwe samenwerking met huisartsen, een cruciale rol blijven spelen.

Hoe worden MBE's in de toekomst hervormd?

Hier volgt een overzicht van de belangrijkste hervormingen voor de MBE's:

Een van de belangrijkste punten in de hervorming is dat MBE's zich opnieuw meer gaan richten op hun oorspronkelijke opdracht, namelijk het **adviseren en ondersteunen van zorgverleners** in plaats van zelf de palliatieve zorgverlening over te nemen. In het verleden zijn MBE's in Vlaanderen steeds meer zorg zelf gaan uitvoeren, wat leidde tot een overbelasting van deze teams. De hervorming stelt voor dat de MBE's zich primair bezighouden met het ondersteunen van huisartsen en andere eerstelijnszorgverleners bij complexe zorgsituaties, zodat zij zelf de zorg kunnen coördineren.

De hervorming ziet de palliatieve zorg als een gedeelde verantwoordelijkheid tussen verschillende zorgverleners. Het doel is om huisartsen en andere eerstelijnszorgverleners beter te ondersteunen in hun rol als coördinatoren van palliatieve zorg. De MBE's zullen hierbij als gespecialiseerde adviesorganen fungeren, waarbij ze hun expertise inzetten om bijvoorbeeld zorgplannen op te stellen of advies te geven bij symptoombestrijding en moeilijke beslissingen rond levenseindezorg.

Dit past in het bredere kader van de hervorming van de eerste lijn in Vlaanderen, waarbij er meer focus

ligt op een holistische, geïntegreerde aanpak van zorg.

Een belangrijke rol voor de MBE's blijft de **multidisciplinaire samenwerking**. De hervorming benadrukt de noodzaak van betere coördinatie tussen verschillende zorgverleners, zoals huisartsen, thuisverpleegkundigen, specialisten en psychosociale zorgverleners. De MBE's zullen een coördinerende en faciliterende rol spelen in het samenbrengen van deze verschillende disciplines.

In de toekomst zal er meer worden ingezet op **case management**, waarbij een zorgcoördinator – die deel kan uitmaken van het zorgteam of een andere rol kan opnemen – verantwoordelijk is voor het organiseren van de zorg. Deze coördinatie helpt ervoor te zorgen dat palliatieve zorg naadloos en continu verloopt, ook bij overgangen tussen zorgsettings. Indien deze rol om wille van de complexiteit bemoeilijkt wordt, kan deze worden opgenomen door een case manager.

MBE's zullen ook een belangrijke rol spelen in de **opleiding en ondersteuning van zorgverleners**. De hervorming zet in op levenslang leren, waarbij MBE's huisartsen en andere zorgverleners blijven ondersteunen bij het verder ontwikkelen van palliatieve vaardigheden. Hierbij wordt gedacht aan het "teach-the-teacher"-principe, waarbij MBE-experts hun kennis doorgeven aan collega's in het veld, zodat de eerstelijnszorg versterkt wordt.

Daarnaast kunnen MBE's ondersteuning bieden bij **werkplekieren**, waarbij zij huisartsen en verpleegkundigen direct begeleiden bij het verlenen van palliatieve zorg. Dit helpt zorgverleners om hun competenties verder te ontwikkelen, met als doel een betere integratie van palliatieve zorg binnen hun dagelijkse praktijk.

In het kader van de hervorming zullen de huidige palliatieve netwerken en samenwerkingsverbanden per regio samensmelten tot één **palliatief netwerkverband**. Deze netwerkstructuren worden versterkt om de samenwerking tussen zorgverleners te verbeteren en om de kwaliteit van palliatieve zorg te waarborgen.

MBE's zullen een integrale rol spelen in dit bredere ecosysteem van palliatieve zorg en zorgen voor **kwa-**

liteitsopvolging en verbetering binnen de netwerken. Dit betekent dat ze niet alleen op individueel patiëntniveau opereren, maar ook bijdragen aan het waarborgen van de kwaliteit van palliatieve zorg op regionaal niveau.

Een andere belangrijke hervorming is het gebruik van digitale hulpmiddelen, zoals het **digitaal zorgen ondersteuningsplan Alivia**. Dit platform zorgt ervoor dat zorgverleners gemakkelijker met elkaar kunnen communiceren en dat er een transparant en gedeeld dossier is voor elke patiënt. MBE's zullen hierin een coördinerende rol spelen door ervoor te zorgen dat de juiste informatie beschikbaar is voor alle betrokken zorgverleners, wat bijdraagt aan de zorgcontinuïteit.

Deze hervormingen zijn bedoeld om de palliatieve zorg toekomstbestendig te maken, met meer aandacht voor de samenwerking tussen verschillende zorgverleners en het behoud van hoge kwaliteitsstandaarden voor de zorg aan palliatieve patiënten.

Welke uitdagingen brengt die met zich mee?

Hoewel de eerstelijnszorg een centrale rol speelt in palliatieve zorg, hebben veel van hen nog **onvoldoende kennis en ervaring op het gebied van palliatieve zorg**. Dit leidt tot het te laat detecteren van palliatieve zorgnoden en opstart van palliatieve zorg. Hoewel er een toenemende vraag is naar palliatieve zorg, ontbreekt het vaak aan structurele opleiding en mogelijkheden tot werkplekieren, waardoor de zorgkwaliteit en het vertrouwen in palliatieve competenties variëren.

De hervorming van de palliatieve zorg probeert dit te adresseren door in te zetten op **levenslang leren en werkplekieren**, maar dit blijft een geleidelijk proces

De vergrijzing van de bevolking en de toenemende prevalentie van chronische ziekten zorgen voor een stijgende zorgvraag in de palliatieve sector. Dit geldt niet alleen voor oncologische patiënten, maar ook voor patiënten met niet-oncologische aandoeningen zoals dementie, hartfalen en chronische obstructieve longziekte (COPD). De zorg voor deze patiënten vereist een langere, multidisciplinaire aanpak die de





(bron: Van Cure Naar Care)



(bron: Departement Zorg Vlaanderen)

grenzen van de huidige zorgcapaciteit- en financieeringsmodel dreigt te overschrijden.

Het waarborgen van **continuïteit in palliatieve zorg** is een uitdaging, vooral bij overgangen tussen verschillende zorgsettings, zoals van ziekenhuis naar thuiszorg of naar woonzorgcentra. Een gebrek aan optimale transmurale zorgcoördinatie kan leiden tot hiaten in de zorg, waarbij patiënten en hun naasten zich niet goed ondersteund voelen.

De inzet van **digitale hulpmiddelen** zoals het zorgen ondersteuningsplan Alivia biedt potentieel voor verbetering, maar de implementatie van dergelijke systemen vereist tijd en acceptatie van zorgverleners.

Mantelzorgers spelen een centrale rol in de palliatieve zorg, vooral bij thuiszorg, maar hun draagkracht vraagt ook specifieke aandacht. Een gebrek aan adequate ondersteuning, zoals respijtzorg en psychologische begeleiding, zorgt ervoor dat mantelzorgers overbelast raken, wat niet alleen hun welzijn schaadt, maar ook de kwaliteit van zorg voor de patiënt beïnvloedt. De huidige infrastructuur voor mantelzorgondersteuning is vaak ontoereikend, waardoor mantelzorgers moeite hebben om hun zorgrol vol te houden.

De diversiteit binnen de bevolking in Vlaanderen brengt specifieke uitdagingen met zich mee op het vlak van **cultuursensitieve palliatieve zorg**. Niet alle groepen in de samenleving hebben dezelfde toegang tot informatie en zorg, en er bestaat een kloof in de kennis over palliatieve zorg bij bepaalde gemeenschappen. Het verhogen van de toegankelijkheid en het bieden van informatie op maat voor verschillende bevolkingsgroepen blijft een aandachtspunt.

Conclusie

De hervorming van palliatieve zorg streeft naar een integratie van palliatieve zorg, betere verdeling van taken, versterking van eerstelijnszorg om deze uitdagingen het hoofd te bieden, maar de weg naar implementatie vraagt tijd, middelen en betrokkenheid van alle zorgverleners.

U vindt alle belangrijke informatie over palliatieve zorg en multidisciplinaire begeleidingsequipes nu overzichtelijk terug op deze pagina: www.departementzorg.be/nl/palliatieve-zorg ©

Inauguratie

'PHA leerstoel Maatschappijgerichte stervenszorg en rouwkunde'



Bernd Hendrickx Photography

**NIEUWE LEERSTOEL WIL HET
TABOE ROND STERVEN EN ROUWEN
DOORBREKEN**

**“Als samenleving zijn
we verleerd om over de
dood te praten”**

Sterven en rouwen maken deel uit van het leven. Toch denken en spreken we er liever niet over. Een nieuwe leerstoel wil de thema's uit de taboesfeer halen. “De dood is in onze maatschappij naar de marge verdrongen.”

Niet heel lang geleden leefden meerdere generaties onder één dak, kindersterfte bestond nog en mensen werden niet zo oud als nu: sterven was eigen aan het leven. Thans sterven mensen vaak in het ziekenhuis, het sterven wordt verdrongen uit de maatschappij waardoor het sterven vervreemdt van het leven. De moderne geneeskunde doet wel eens vermoeden dat





er voor alle 'problemen' een oplossing bestaat, maar sterven is geen medisch probleem, het is een natuurlijk proces eigen aan het leven.

Ook de rouw is normaal, zeker in een menslievende relatie. Niet heel lang geleden werd rouw snel herkend (en gedeeld) in de eigen leefwereld door het dragen van rouwtekenen (zwarte kleding, rouwband, ...) waardoor men er niet alleen voorstond en maatschappelijke

steun kon gegeven worden. Deze maatschappelijke steun bestond ook in het gemeenschapsleven dat een eigen taal en traditie (symbolen, rituelen) had om de rouwende te steunen. Rouwen doen mensen vandaag vaak alleen, in stilte, onzichtbaar. Ieder zoekt hierin zijn eigen weg... met vallen en opstaan, getuige de vele rouwinitiatieven die ontstaan, vaak geïnitieerd door ervaringsdeskundigen.



Sterven en rouwen zijn eigenlijk maatschappelijke fenomenen. Hoewel ze natuurlijk zijn, hangen ze voor hun invulling vaak af van culturele gewoontes en gebruiken. Een stervende persoon is altijd in relatie met andere mensen (partner, familie, burens, zorgprofessionals, ...) en een rouwende persoon is ook altijd in relatie met anderen (de overleden persoon en diens netwerk naast het eigen netwerk). Naast de bredere maatschappelijke context speelt ook dit eigen netwerk ('the inner circle') een belangrijke rol in sterven en rouwen. Deze kleine 'compassionate community' is voor iedereen verschillend, en de kenmerken van de specifieke communicatie en interactie in deze 'inner circle' kunnen wellicht het verschil maken tussen medicaliseren en normaliseren.

Samen met de Universiteit Antwerpen en het Universiteitsfonds Antwerpen lanceert PHA de 'Leerstoel Maatschap- pijgerichte Stervenszorg en Rouwkunde'



Dries Robbens (PHA): “Palliatieve zorg is te belangrijk om enkel aan zorgverleners over te laten. Wanneer genezing niet meer mogelijk is en alleen symptoomverlichting rest, kan niet alleen het zorgpersoneel bijdragen aan een waardig levenseinde. Ook de gemeenschap speelt een belangrijke rol bij het ondersteunen van iemand in een palliatief traject. Het taboe rond de dood maakt het onderwerp echter lastig bespreekbaar. Veel mensen willen open praten over sterven, maar missen vaak de juiste woorden. Daardoor voelt de patiënt zich niet altijd gehoord of gesteund, en voor naasten wordt afscheid nemen moeilijker. Het taboe blijft zo in stand. Daarom is het belangrijk dat thema’s als dood en rouw niet naar de marge van de maatschappij worden verdrongen.”

Volgens professor filosofie Katrien Schaubroeck (UAntwerpen), een van de twee promotoren van de leerstoel, moeten we de dood opnieuw toelaten in ons dagelijks leven. “Niet zo lang geleden, toen verschillende generaties nog onder hetzelfde dak leefden, werden mensen vaker met de dood geconfronteerd. Vandaag gebeurt sterven steeds meer achter de gesloten deuren van ziekenhuizen en woonzorgcentra. Ook rouw wordt tegenwoordig anders beleefd. Vroeger herkende je rou-



wenden aan hun zwarte kleding of rouwband; tegenwoordig verwerken mensen hun verlies vaak op zichzelf, onzichtbaar en alleen. Als samenleving zijn we het verleerd om over de dood te praten, terwijl we net baat hebben bij meer openheid. Een mooi initiatief hierin is het *death cafe*. Dat zijn avonden – nu ook in Antwerpen – waarop mensen samenkomen om het over de dood te hebben. Dat kunnen filosofische gesprekken zijn, maar net zo goed heel praktische. In onze leerstoel willen we verschillende perspectieven over de dood laten samenkomen. De focus ligt op onderzoek. Zo zullen onderzoekers zich buigen over interdisciplinaire onderzoeksvragen, bijvoorbeeld vragen die rijzen tijdens zulke death cafes.

Ook professor huisartsgeneeskunde Johan Wens zet zijn schouders onder de leerstoel: “Ook binnen de ge-



neeskunde is het nodig om te reflecteren over onze omgang met de dood. Vaak wordt het overlijden van de patiënt als een eindpunt gezien, maar het leed stopt uiteraard dan niet. Als een patiënt overlijdt, is het geen gewoonte dat de arts zich ook toelegt op de rouwzorg van de nabestaanden. Een nagesprek met de naasten, een allerlaatste consultatie, kan nochtans helend werken. Ook voor het rouwproces van zorgverleners moet er aandacht zijn. We staan er misschien niet bij stil, maar ook dokters en verpleegkundigen bouwen een band op met langdurige patiënten. Hoe kunnen we deze zorgverleners het beste ondersteunen? Dat is een van de vragen waar we ons op willen richten.”

In internationaal onderzoek wordt het belang van kennis en kunde omtrent sterven en rouwen (zogenaamde Death and Grief Literacy) algemeen erkend. Een

vertrouwdheid met deze natuurlijke processen, en het vermogen om met woorden en beelden uitdrukking te geven aan existentiële emoties als stervensangst, spijt en rouw, zijn echter geen maatschappelijke evidentie meer. Deze leerstoel tracht bij te dragen aan het onderzoek naar en verwerven van kennis, vaardigheden en het zelfvertrouwen die nodig zijn om zorg en ondersteuning bij het sterven en het rouwen te kunnen ontvangen en te kunnen geven. ©

Oncologische ulcera

Een samenvatting van de richtlijn

Inleiding

Een oncologisch ulcus is een huid- of slijmvliesonderbreking die voortkomt uit de (door)groei van een primaire tumor of metastasen, waarbij het onderliggende weefsel altijd maligne is. Dit type ulcus heeft geen natuurlijke genezingsstendens en vereist tumorgerichte behandeling zoals chirurgie, radiotherapie of systematische therapie. De meeste behandelingen zijn palliatief en gericht op verlichten van symptomen.

Oncologische ulcera komen vaak voor bij patiënten met primaire huidtumoren, mammacarcinomen, tumoren in het hoofdhalsg gebied, evenals tumoren gelegen in de bronchiën, het gynaecologische gebied, rectumcarcinomen of anuscarcinomen.

Diagnostiek

Het is aangewezen dat er bij het eerste consult een uitgebreide anamnese en klinisch onderzoek worden uitgevoerd. Hou rekening met volgende details: de algehele conditie van de patiënt, de voedingsstatus en de kenmerken van het ulcus waaronder de locatie, grootte, geur en kleur.

Het wordt aanbevolen om aanvullende diagnostiek zoals beeldvorming, biopsieën en/of wondkweek uit te voeren en via foto's te documenteren in het patiëntendossier.

Bij volgende consulten kan het TIME-model gebruikt worden om de vooruitgang van de patiënt te beoordelen en de effectiviteit van de huidige wondverzorging te evalueren.

Voorlichting

Patiënten en hun naasten dienen goed geïnformeerd te worden over:

- wat een oncologisch ulcus is;
- wat de behandelings(on)mogelijkheden zijn;
- hoe de wondverzorging verloopt en wat de patiënt en diens naasten daar zelf aan kunnen doen;
- wat de psychosociale gevolgen (inclusief voor intimiteit en seksualiteit) kunnen zijn voor de patiënt én voor de partner.

Beleid

1 Algemeen:

Betrek indien mogelijk de patiënt en zijn naasten bij de wondzorg maar overweeg ook het raadplegen van een wonddeskundige voor advies.

2 Wondreiniging

Bij het reinigen van een ulcus is het van het grootste belang om dit niet vaker dan één keer per dag te doen. De optimale methode is om een handdouche met lauw water te gebruiken. Als douchen geen haalbare optie is, kan een spuit gevuld met kraanwater of een stuk nat gaas gebruikt worden. Bij ernstig gekoloniseerde of geïnfecteerde oncologische wonden of bij geurproblemen kan het gebruik van wondspoelmiddelen, zoals azijnzuur (0,5%-1%), betaïne en polyhexanide, of een combinatie van water, zeezout (3%) en NaOCL (0,2%) worden overwogen. De bovengenoemde middelen moeten 10 tot 15 minuten inwerken. Het wordt afgeraden om een necrotomie uit te voeren vanwege het verhoogde risico op bloedingen, tenzij dit noodzakelijk is voor geurbestrijding of optimale wondverzorging.

3 Wondproducten

De selectie van wondproducten moet gebaseerd zijn op de specifieke kenmerken van het ulcus, de klachten van de patiënt, gebruiksgemak, eerdere ervaring, verkrijgbaarheid en kosten. Het is belangrijk om rekening te houden met het aantal verbandwisselingen dat nodig kan zijn en de kans op overgevoeligheid voor bepaalde producten.

In het geval van een graad 1 ulcus wordt het gebruik van niet-verklevend verbandmateriaal aanbevolen, zoals siliconen wondcontactmateriaal of schuimverbanden. In bepaalde gevallen kan het ulcus zelfs onbedekt blijven. Bij afwezigheid van overmatig exsudaat, geur, bloeding, jeuk of pijn kan een vochtig omgevingsondersteunend verband zoals een schuimverband worden gebruikt, eventueel aangevuld met alginogel of hydrogel. Het secundaire verband kan een absorberend kompres of schuimverband zijn, op voorwaarde dat het wondbed niet



Overmatig wondexsudaat	Oorzaken behandelen en geschikte verbanden kiezen
Geuroverlast	Antibiotica en geurneutraliserende producten
Bloedingsneiging	Voorzichtigheid bij verbandwissels en overwegen van hemostatische middelen
Pijn	Zorg voor een vochtig wondmilieu en overweeg pijnstilling
Jeuk	Onderliggende oorzaken behandelen en huidverzorging adviseren

uitdroogt. Het is essentieel om bij elke verbandwisseling de bevindingen met de patiënt en zijn naasten te bespreken.

Ondersteunende en psychosociale zorg

Het is van belang om rekening te houden met het lijden van de patiënt, met inbegrip van de fysieke, psychologische, sociale en spirituele dimensies. Het is ook cruciaal om gevoelens van schaamte en sociaal isolement te verlichten door problemen als geur, vochtverlies en bloedingen aan te pakken. Het is goed om de patiënt aan te moedigen om zich consequent te blijven concentreren op zijn/haar lichaamsverzorging. In gevallen waar de patiënt baat kan hebben bij extra ondersteuning, is het aan te raden om door te verwijzen naar een psycholoog, de inzet van thuiszorg te vergemakkelijken en/of vrijwilligers in te schakelen als aanvullende hulpbronnen.

Organisatie van zorg

In het geval van oncologische ulcera, waarbij de expertise van de betrokken zorgverleners ontbreekt, moet een wondspecialist worden geraadpleegd voor advies over wondverzorging. Eventueel benodigde medicatie of wondverzorgingsproducten worden altijd in overleg met de huisarts en vaak op recept toegediend.

Verwijs bij levensbedreigende complicaties direct door naar de huisarts, huisartsenpost of spoedeisende hulp als de patiënt dat wenst.

www.pallialine.nl ©



Cure naar Care

Betere kwaliteit van leven en sterven door innovatie in de palliatieve zorg



**DOOR STEPHANIE HUFKENS,
VERPLEEGKUNDIGE PHA**

Zoals al aangegeven in het activiteitenverslag zullen de MBE's in Vlaanderen een cruciale rol spelen bij de opleiding en ondersteuning van zorgverleners. Hierbij ligt de nadruk op levenslang leren om palliatieve zorg vaardigheden verder te ontwikkelen. Binnen PHA zetten we ons in om de tools en materialen die via het project “*Van Cure naar Care*” beschikbaar zijn te integreren in onze opleidingen. We kiezen bewust voor vernieuwende en interactieve leermethoden die niet alleen kennis vergroten, maar ook het zelfvertrouwen en de betrokkenheid van zorgverleners versterken.

Het “*Van Cure naar Care*” project heeft als doel om zorgverleners te ondersteunen bij het bieden van palliatieve zorg en om deze zorg gemakkelijker te integreren in hun dagelijkse praktijk. We willen hen de kennis en vaardigheden geven die nodig zijn om mensen in de laatste fase van hun leven optimaal te ondersteunen. Dit project richt zich niet alleen de huidige zorgverleners, maar ook op toekomstige generaties die momenteel in opleiding zijn.

Een mooi voorbeeld van de vernieuwende methoden zijn de **escape games** die speciaal zijn ontworpen voor de zorg. Deze games laten zorgverleners op een spelende en uitdagende manier kennismaken met thema's rondom palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning. Door samen te werken en puzzels op te lossen, ontwikkelen ze belangrijke vaardigheden die ze direct in hun werk kunnen toepassen. Dit maakt leren niet alleen effectiever, maar ook leuker en interactiever.

Daarnaast is er de **knipperlichten-bingo**, een speelse activiteit die gericht is op het herkennen van signalen in de zorg, de zogenaamde *knipperlichten*. Deze signalen wijzen op veranderingen in de zorgbehoeften van een cliënt, bijvoorbeeld op lichamelijk, psychisch, sociaal of spiritueel vlak. Wanneer een zorgverlener deze knipperlichten opmerkt, kan dit aanleiding zijn om het zorgplan te bespreken en aan te passen aan de nieuwe situatie. De bingo biedt een laagdrempelige manier om deze signalen te leren herkennen en er adequaat op te reageren.

De tools en materialen die binnen het “*Van Cure naar Care*” project zijn ontwikkeld, ondersteunen ook bij verandertrajecten in woonzorgcentra en thuiszorginstellingen. Deze trajecten zijn gericht op een duurzame invoering van een palliatieve zorgcultuur in de dagelijkse praktijk. Alle materialen zijn vrij beschikbaar en mogen naar hartenlust worden gedeeld en gebruikt, zodat ze breed toepasbaar zijn binnen de zorgsector.

PHA zet zich volop in om deze creatieve opleidingsmethoden te integreren in onze programma's om zo een blijvende impact te maken op iedereen die onze opleidingen volgt. We willen afstappen van de standaard PowerPointpresentaties en onze deelnemers juist motiveren door middel van interactieve, praktijkgerichte leermiddelen die het leerproces verrijken. Door deze vernieuwende aanpak hopen we zorgverleners te versterken, zodat zij palliatieve zorg met vertrouwen en expertise kunnen toepassen in hun dagelijks werk.

Wil je alvast zelf eens een kijkje nemen?

Dat kan hier:

<https://vancurenaarcare.be/> ©





Podcast ‘Weg’

De podcast ‘Weg’, gecreëerd door Sofie Verschueren, is een diepgaande reeks over rouw en verlies waarin persoonlijke verhalen centraal staan. Sofie, geïnspireerd door haar eigen ervaringen met ingrijpende verliezen, wil met deze podcast rouw bespreekbaar maken in een samenleving die vaak moeite heeft om met dit thema om te gaan. De afleveringen bieden troost en herkenning voor mensen die rouwen en behandelen thema’s als het verlies van een geliefde, onverwacht afscheid en de zoektocht naar nieuwe kracht na tegenslag.

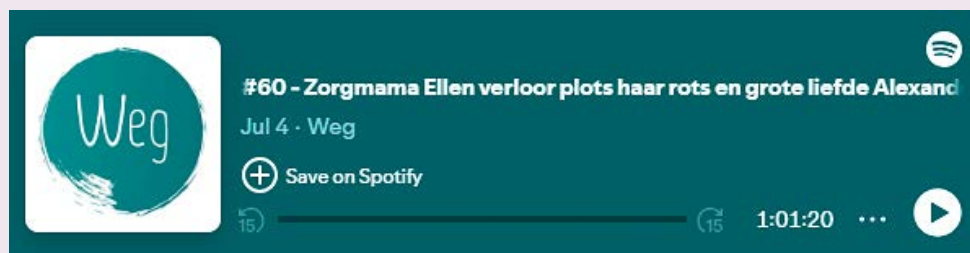
De podcast ontstond uit een periode van intens persoonlijk verlies. Het begon in mei 2018 toen ze zwanger was van haar derde kind, maar dit na enkele weken verloor. Terwijl ze nog herstelde van dit verlies, werd ze onverwacht ontslagen van haar baan bij de radio, waar ze meer dan 10 jaar met passie had gewerkt. Een diagnose van onvruchtbaarheid als gevolg van het syndroom van Asherman en haar broer die uit het leven stapte, lieten een diepe ravage achter.

Deze opeenvolgende gebeurtenissen brachten haar ertoe om haar passie voor radio te combineren met haar behoefte om verlies en rouw te verwerken. ‘Weg’ nodigt luisteraars uit om open te praten over hun eigen ervaringen en probeert rouw een nieuwe plek te geven in de maatschappij.

In aflevering 60 bijvoorbeeld keert Ellen terug om te praten over het plotselinge verlies van haar geliefde Alexander. Eerder vertelde ze in aflevering 9 over een ander verlies, maar deze keer gaat het om het verlies van haar rots in de branding. Ellen deelt haar worsteling met rouw op een open en ontroerende manier en haar verhaal biedt luisteraars zowel troost als herkenning.

Sofie Verschueren slaagt erin om met ‘Weg’ een veilig ruimte te creëren voor luisteraars die met verlies te maken hebben. De verhalen zijn vaak rauw en emotioneel, maar bieden tegelijk een vorm van heling, doordat ze laten zien dat rouw een onderdeel van het leven is en dat we hierin niet alleen staan.

Bron: overWeg (podcastweg.be) ©



Vlaams Congres Palliatieve Zorg 2024

**AUTEUR: SIGRUN KÜCHLER
PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN**

Op 15 oktober mochten we met trots 540 aanwezigen verwelkomen op de 20ste editie van het Vlaams Congres Palliatieve Zorg. Deze feestelijke editie ging door in het sfeervolle Play Zuid in Antwerpen. Alles stond in het teken van de kwetsbare kracht in de palliatieve zorg, een thema dat op verschillende manieren werd belicht door de sprekers. Naast het boeiende programma zorgden live muziek, een photobooth en kwalitatieve catering voor een ontspannen setting waarin verbinding centraal stond.

Dat het een geslaagde feesteditie was, mochten we al van verschillende deelnemers vernemen. Tijdens de dag werd er niet alleen geluisterd en geleerd, maar ook gelachen en gehuild. Onze sprekers slaagden erin de aanwezigen te raken, zowel emotioneel als intellectueel, en wisten ook de nodige humor in hun verhaal te verweven.

Het congres werd om tien uur feestelijk geopend door voorzitter van Palliatieve Zorg Vlaanderen, dr. Jo Lisaerde. Daarna was het de beurt aan voormalig voorzitter prof. dr. Peter Pype met zijn lezing over kwetsbare kracht. Hij presenteerde drie casestudies waarin afwisselend de kwetsbaarheid van een patiënt, een HAIO en een zorgverlener aan bod kwamen. Met zijn pleidooi voor mildheid en authenticiteit naar zowel anderen als jezelf, zette hij de toon voor een dag vol reflectie en inspiratie.

Doorheen de dag verzorgde Erik Goossens twee maal een

muzikaal intermezzo. Ondanks het feit dat hij zijn stem deels kwijt was, kon hij ons toch raken met enkele mooie nummers. Hij werd daarin uitstekend bijgestaan door twee getalenteerde collega-muzikanten.

Het daaropvolgende interview door Friedl' Lesage met Bart Cardon en Griet Teck bracht veel emoties teweeg in de zaal. Bart bracht een aangrijpende getuigenis over het afscheid van zijn vrouw Becky, een verhaal dat diepe indruk maakte. Daarbij kregen we ook fragmenten te zien uit de film *Touching Infinity*. Filmmaker Griet vertelde hoe ze de kracht van mantelzorg op een bijzondere manier in beeld wilde brengen. De aanwezigen werden warm uitgenodigd om deze prachtige documentairefilm te bekijken.

Na de lunchpauze hervatte het programma met een boeiende lezing van Kathleen Verhelst. Ze citeerde dr.



Keith Skene die sprak over de mens als *homo vulnerabilis*. Ook gaf ze een heldere analyse van de drie niveaus van kwetsbaarheid waarmee zorgverleners te maken krijgen en bood concrete handvaten om hiermee om te gaan. Haar presentatie werd versterkt door het gedicht 'Lievemans' van Lucas Rijneveld, dat het centrale thema van de dag treffend illustreerde:

*“Vertel me,
lievemans, dat er in wankelen
een prachtige vorm van houvast schuilt,
dat ik kwetsbaar mag zijn
in alles wat me maakt en raakt.”*

Dr. An Haekens sloot hierbij aan met haar lezing over psychische problemen in de palliatieve fase. Ze toonde aan dat het herkennen en begrijpen van persoonlijkheidsstoornissen kan helpen om met moeilijke situaties om te gaan. Haar casussen van Roland en Stefanie waren voor veel zorgverleners herkenbaar, en ze benadrukte dat ook in de laatste fase van het leven het zinvol kan blijven om depressies te behandelen.

Na een verfrissende koffiepauze doorbrak Inge De Clippeleir taboes door het te hebben over seksualiteit en intimiteit in de palliatieve zorg. Ze benadrukte dat ook dit een



prioriteit zou moeten zijn voor zorgverleners. Met sprekende voorbeelden uit haar ervaring in de oncologie liet ze zien dat koppels, ondanks een zware diagnose, vaak nog steeds intimiteit en seksualiteit willen beleven. Ze pleitte dan ook voor meer koppelbedden in ziekenhuizen en woonzorgcentra, waarmee we privacy en intimiteit kunnen teruggeven aan patiënten.

De dag werd afgesloten met een bijzondere lezing van prof. Carlo Leget, die uit het verre Utrecht kwam om te spreken over rouw en verlies. Hij beschreef rouw als een uiting van liefde en stelde dat zolang de liefde blijft, de rouw nooit echt ophoudt. Zijn tedere verhaal over Flora en Robert, die na een korte relatie afscheid moesten nemen, maakte duidelijk dat rouw geen lineair proces is, maar iets dat ons in alle dimensies van ons menszijn raakt. Ook stelde hij de bekende rouwfases van Kübler-Ross ter discussie, met de vraag of rouw wel ooit volledig kan worden afgerond. Het was een ontroerende en betekenisvolle afsluiter van een indrukwekkende dag.

Tijdens de dag werden zaadjes geplant voor persoonlijke en professionele groei. Om die groei thuis verder te zetten, kreeg iedere deelnemer na afloop een gedicht van mantelzorgster Thalia Wouters, gedrukt op groeipapier. In dat papier zitten zaadjes verwerkt waaruit vergeet-me-nietjes groeien eens je ze in de grond plant. Een passend symbool voor kwetsbare kracht.

Deze 20ste editie was gevuld met muziek, inspiratie, emotie en connectie. We kregen alvast veel positieve reacties over de inhoud, sfeer en organisatie van dit congres. Daarvoor bedanken wij graag de sprekers voor hun waardevolle bijdragen, het organisatiecomité voor de zorgvuldige planning en uitvoering en uiteraard de deelnemers voor hun betrokkenheid. Het volgende congres zal in Brugge doorgaan op 12 juni 2025. Graag zien we jullie daar! ©





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 Jozef

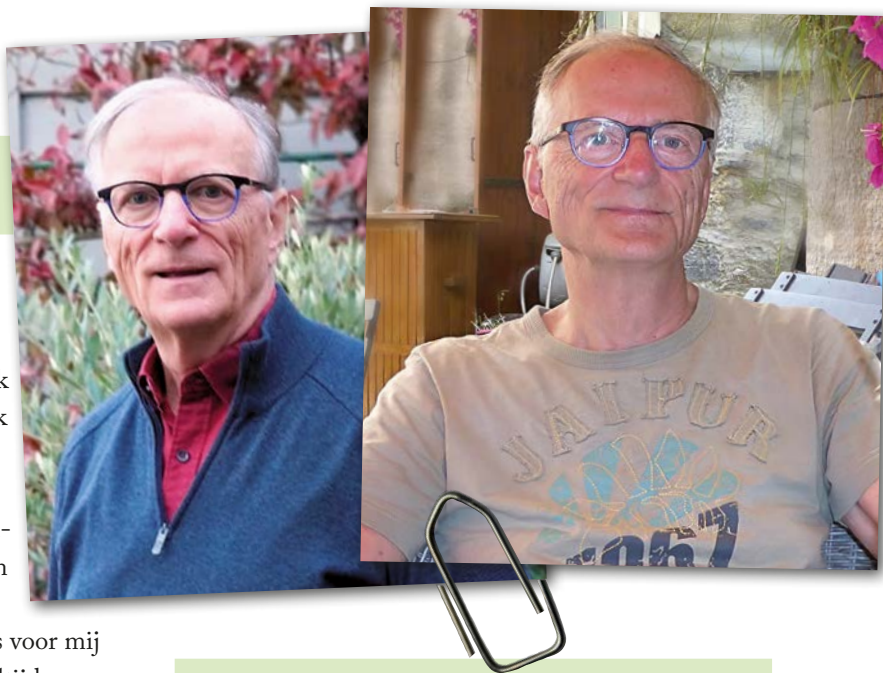
Waarom ben je vrijwilliger bij PHA geworden?

> Zowat 20 jaar terug had ik de mogelijkheid om met een goede uitstapregeling op vervroegd pensioen te gaan. Eigenlijk was ik daar niet mee bezig, want ik deed mijn werk erg graag. Wat zou ik thuis doen... Enkel mijn krant lezen en mijn tuintje opharken zou me snel vervelen. Maar na enkele maanden werd ik op een ochtend wakker met één zekerheid: werk in de palliatieve zorg leek voor mij een zeer zinvolle activiteit. Dit was voor mij een roeping, want dit voel ik vandaag nog altijd zo aan. Wat ik gemist heb in sociale contacten in mijn beroepsleven (wetenschappelijk onderzoek) kan ik nu op die manier compenseren.

Ik durf vandaag zeggen dat ik 2 levens heb gehad: eentje in een mannenwereld die zeer rationeel was, prestatiegericht en zonder emoties en eentje nu, in een zorgende omgeving, waar ik kan reageren vanuit mijn buikgevoel. Zonder dat ik daarom mijn verstand opzij moet zetten. Weten dat ik in die 2 werelden kan presenteren, geeft mij een goed gevoel.

Wat vind je het aangenaamste in je vrijwilligerswerk bij PHA?

> Als ik mij inzet voor palliatieve patiënten heb ik ook een gevoel om op avontuur te gaan. Niet om zelf een kick te krijgen, maar om te zoeken hoe ik aan de zieke nog een fijn moment, een sprankeltje hoop en zingeving kan schenken. Als dat lukt, fiets ik telkens met wind in de rug naar huis.



Wat vind je moeilijk?

> Niet altijd lukt het mij om iets positiefs over te brengen naar de patiënt. Die enkele keren sta ik daar machteloos. Dat durven uitspreken en samen in de put zitten met de patiënt is niet gemakkelijk. Maar als je het vertrouwen kan winnen (soms na vele weken) geeft dat toch verbinding.

Doe je ook nog andere vrijwilligersactiviteiten?

> Ook al meer dan 20 jaar geleden ben ik gestart met vrijwilligerswerk op de palliatieve eenheid. Het accent ligt daar meer op verzorgen: bevragen voor het eten, de maaltijden opdienen, mee met de verpleegkundigen de patiënten verschonen en wassen en rustgevende massages geven.



Waarom koos je hiervoor?

> Bij aanvang was ik van plan om maar een jaartje te werken op de palliatieve eenheid. Ik wist niet hoe ik vlot tengere mensen in en uit het bed of zetel kon helpen. Meermaals zien hoe professionelen dat deden had ik wel nodig. Maar ik ben daar toch gebleven. Wat ik daar leerde kon ik gebruiken bij PHA. Mijn ervaring en opleidingen om empathisch te luisteren bij PHA kon ik dan weer benutten om patiënten gerust te stellen. Zieken weten snel tegen wie ze iets meer kunnen zeggen.

Wat is je belangrijkste motivator om voor vrijwilligerswerk te kiezen?

> De ervaring dat je door een kleine inspanning een groot effect kan hebben op mensen, zelfs meer dan ik ooit zou durven verwachten. Dit komt doordat empathisch luisteren verbindend werkt. Het vertrouwen dat je krijgt is wederkerig. Het is het contact tussen 2 mensen, die elkaar niet kennen en op korte tijd een vriendschapsband opbouwen. Daarvoor moet er niet veel gezegd worden. Er 'zijn' is voldoende. Je bent belangrijk genoeg voor mij, om mijn tijd en aandacht aan jou te besteden.

Wat betekent palliatieve zorg voor jou?

> Dat wordt een lange opsomming. Op de eerste plaats versterkt het de zingeving in mijn leven.

Redenen om het jaren met enthousiasme te blijven doen: vriendschap en dankbaarheid krijgen, de vele levensverhalen die met mij worden gedeeld, het vertrouwen, verbaasd zijn over mezelf, de zelfontplooiing, leren geven en ontvangen, groeien als mens, intens kunnen leven, iets betekenen in/voor de maatschappij, gezond en langer leven (je doet iets zinvol), gelukkiger leven (leren relativeren, want het geluk is de verbinding

met de andere), ...

Heb je een boodschap voor de lezers?

> Zolang ik professioneel ging werken (wel zinvol), was er een evenwicht: ik gaf en ontving daarvoor een loon. Vrijwilligerswerk is een toegevoegde waarde niet enkel voor jezelf, maar voor de maatschappij. Het maakt de wereld beter, want je hebt iets gratis toegevoegd. ☺

WIL JIJ OOK GRAAG VRIJWILLIGER WORDEN BIJ PHA?

Vrijwilligers bij PHA zijn geëngageerde, betrokken mensen met een hart van goud.

Om bij ons aan de slag te kunnen, moet je sterk in je schoenen staan, goed kunnen luisteren en beschikken over een stevige dosis gezond verstand.

Kennis over palliatieve zorg is niet nodig, je leert heel wat in onze opleiding voor vrijwilligers.

Zin?

We nodigen je graag uit voor een eerste gesprek, zo bekijken we of we iets voor mekaar kunnen betekenen.

Aarzel niet, want de basisopleiding voor vrijwilligers van 2025 vindt plaats in de 2de helft van februari.

Meld je voor 15 januari aan via sofie.martens@uantwerpen.be





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 in een organisatie waarmee we samenwerken. Dit keer neemt het **Cédric Hèle instituut** (CHI) het woord.

Twintig jaar geleden werd het fundament gelegd voor het **Cédric Hèle instituut**. Gedreven door de missie om psychosociale zorg voor mensen met kanker en hun omgeving net zo vanzelfsprekend, kwalitatief en toegankelijk te maken als medische zorg, heeft het instituut zich ontwikkeld tot een toonaangevende organisatie in de psychosociale oncologie in Vlaanderen.



Als kennis- en vormingscentrum ondersteunt het zorgverleners in de psychosociale oncologie met evidence-based en praktijkgerichte opleidingen. Deze opleidingen worden afgestemd op de specifieke noden van de doelgroep, zijn wetenschappelijk onderbouwd en praktisch toepasbaar. Het aanbod omvat onder andere:

- 5-daagse communicatieopleidingen, gericht op effectieve en empathische interacties;
- Verdiepende opleidingen over thema's zoals omgaan met AYA's (Adolescents and Young Adults), seksualiteit, en angst voor herval;
- De 'Permanente Vorming Psycho-Oncologie', een 2-jarige interuniversitaire opleiding voor psychologen;
- In-house opleidingen voor ziekenhuizen en (thuiszorg)organisaties;
- Een online leerportaal met e-learnings voor flexibele en toegankelijke scholing.

Ook zelfzorg krijgt bijzondere aandacht. Via specifieke opleidingen en een podcast worden zorgverleners ondersteund om hun draagkracht te versterken.

Met Oncohulp Vlaanderen biedt het Cédric Hèle instituut een gebruiksvriendelijke database waarin



zorgverleners, maar ook mensen met kanker en hun naasten, snel de juiste begeleiding vinden bij ervaren zorgverleners, zoals psychologen, seksuologen, psychotherapeuten en diëtisten.

In de afgelopen twee decennia is er veel bereikt: een breed en gevarieerd aanbod, sterke samenwerkingen en een groeiende impact. De organisatie kijkt vol ambitie naar de toekomst en blijft vernieuwen. Zo werd tijdens het jubileumcongres naar aanleiding van het 20-jarig bestaan een nieuw logo gelanceerd als symbool van deze dynamische evolutie.

Meer informatie en inspiratie zijn te vinden op:

www.chicom.be en www.oncohulp.be. ©



Verslag CHI-congres 'Stof tot groeien'

Door Ynes Denert, verpleegkundige PHA

Op 22 november 2024 vond het congres 'Stof tot Groeien', georganiseerd door het Cédric Hèle instituut, plaats in het congrescentrum Lamot in Mechelen. Tijdens dit jaarlijkse congres, tevens een feesteditie ter ere van hun 20ste verjaardag, trachtte CHI stil te staan bij dit inspirerende verhaal van vooruitgang. Welke ontwikkelingen heeft psychosociale oncologie doorgemaakt en welke trends zijn zichtbaar de dag van vandaag? Welke uitdagingen en mogelijkheden om te groeien liggen er in de toekomst?

Het congres richtte zich op de psychosociale aspecten van oncologische zorg en bracht toonaangevende experts samen om hun kennis en ervaring te delen. Het doel was om een platform te bieden voor discussie en samenwerking tussen professionals die werkzaam zijn in de kankerzorg.

Het congres werd geopend door de voorzitter van CHI: prof. dr. Wim Distelmans, die de deelnemers verwelkomde en het belang van psychosociale zorg in de oncologie benadrukte. De focus lag op de noodzaak om niet alleen de fysieke, maar ook de emotionele en sociale behoeften van kankerpatiënten in de aandacht te brengen. Zijn pleidooi voor een geïntegreerde benadering van zorg verhelderde de noodzaak om patiënten meer autonomie te geven in hun zorgtrajecten en benadrukte het belang van empathie en communicatie binnen de zorg.

Frank Vandenbroucke, Federaal minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid in lopende zaken, verwelkomde iedereen op het congres in Mechelen via een videoboodschap. Hij benadrukte het belang van de zorg die we bieden, waarbij behandelingen nooit



vanzelfsprekend zijn. Dit werd ook onderstreept tijdens een symposium van Sciensano over emotionele ontwikkeling. De minister pleitte voor een meer gestructureerde aanpak en betere monitoring van de zorg. Tevens onderstreepte hij de rol van de familie in het proces naar de juiste psychosociale zorg voor zowel de patiënt als zijn familie.

Sprekers die tijdens het congres elk hun expertise deelden:

- **Dr. Marije Van der Lee:** Psychologe en hoofd wetenschappelijk onderzoek bij HDI. Ze is gespecialiseerd in psycho-oncologie en werkt aan de personalisatie van interventies voor kankerpatiënten. Dr. Van Der Lee hield een lezing over de personalisatie van psycho-oncologische interventies. Ze benadrukte het belang van maatwerk in therapieën, waarbij de unieke omstandigheden van elke patiënt centraal staan.
- **Kristof Muylaert:** Stafmedewerker van Wit-Gele Kruis en verpleegkundige met focus op palliatieve en oncologische zorg. Muylaert



presenteerde innovatieve zorgprojecten in de eerstelijnszorg voor palliatieve en oncologische patiënten. Hierbij lag de nadruk op samenwerking tussen zorgverleners op alle echelons van de gezondheidszorg om een holistische benadering te bevorderen.

- **Dr. Edgar Eeckman:** Voorzitter van vzw Patient Empowerment en voormalig directeur communicatie van UZ Brussel. Dr. Eeckman leidde een discussie over de relatie tussen patiënt en arts. Hij pleitte voor een meer gelijkwaardige relatie waarbij patiënten meer betrokken worden bij besluitvormingsprocessen.
- **Dr. Bart Devos:** Chirurg en initiatiefnemer van het 'Pluszorg' project voor oncologische patiënten, dat zich richt op het verbeteren van de levenskwaliteit door aanvullende/complementaire therapieën zoals mindfulness en kunsttherapie.
- **Ann Ravelingien:** Beleidscoördinator bij AZ Delta, met expertise in ethiek en patiëntenparticipatie. Mevrouw Ravelingien sprak over ethiek en patiëntenparticipatie in AZ Delta, en hoe deze elementen essentieel zijn voor het verbeteren van de zorgkwaliteit. Ze benadrukte het belang van vertrouwde relatie tussen patiënt en hulpverlener dat essentieel is in het zorgtraject bij oncologische patiënten.
- **Prof. dr. Dirk De Wachter:** Psychiater en auteur van verschillende bestsellers, expert in systeem- en gezinstherapie. Prof. dr. De Wachter kwam niet spreken in zijn hoedanigheid als arts maar als ervaringsdeskundige als patiënt. Hij legt de nadruk op het belang van verbinding en samenhang in zorgrelaties.

Hij stelt dat een gelijkwaardige relatie, waarin de zorgverlener ondersteuning aanbiedt, cruciaal is voor hoogwaardige zorg. De interacties tussen mensen zijn de fundamenten van onze samenleving. Hij stelde dat psychosociale ondersteuning en de 'nabijheid' van hulpverlening niet alleen de patiënt ten goede komt, maar het hele systeem rondom hen.

Sofagesprek met muzikaal intermezzo gemodereerd door Bieke Ilegems

- Groei door opleiding

Prof. dr. Wim Distelmans en Bieke Maes, respectievelijk voorzitter en docente van het CHI, gingen dieper in op het belang van opleiding in de psychosociale oncologie. Bieke Maes deelde haar ervaringen als oncopsychologe en ging in op de uitdagingen binnen ziekenhuispsychologie en de noodzaak van training voor zorgverleners in psycho-oncologie. In haar rol als oncopsychologe ondersteunt ze patiënten op verschillende oncologische diensten, waaronder de borstkliniek en het palliatief support team. Daarnaast geeft ze opleidingen over communicatie en systeemgericht werken voor CHI, waar ze ook in de raad van bestuur zit.

- Groei door onderzoek

Dr. Hans Neefs is een socioloog aan de Katholieke Universiteit Leuven en werkt als expert in kankerzorg bij Kom op tegen Kanker. Hij richt zich op thema's zoals nazorg, psychosociale zorg, zorg voor jongeren met kanker en transmurale zorg. Dr. Neefs focuste op psychosociale nazorg en transmurale zorg, waarbij hij pleitte voor een betere overgang van ziekenhuiszorg naar thuiszorg. Dr. Natha-



lie Belpame, winnares meest verdienstelijk onderzoek, is AYA zorgcoördinator in het UZ Gent en bestuurslid van Care4AYA vzw, een organisatie die zich richt op het verbeteren van de zorg voor adolescenten en jonge volwassenen (AYA's) en hun naasten tijdens en na de behandeling. Ze richtte zich op de unieke behoeften van AYA's met kanker en benadrukte het belang van op maat gemaakte zorg.

- Samen groeien

Dr. Elke Smeets is psychologe en expert in zelfcompassie en veerkracht. Ze is een Mindful Self-Compassion trainer, organiseert wereldwijd trainingen en doet onderzoek naar zelfcompassie. Samen sloten ze het programma af met Nona Van Looy die getuigde over haar ervaring als sociaal werker in een oncologisch daghospitaal en hoe sociale steun een aanzienlijke impact kan hebben op de mentale gezondheid van patiënten. Van Looy werd in 2022 verkozen dat de meest zorgzame collega in de oncologie.

Muzikaal intermezzo:

Tijdens het jubileumcongres zorgde Helmut Lotti voor de muzikale begeleiding. Hoewel dit misschien enigszins verrassend lijkt, heeft Helmut daarvoor zijn redenen. Hij was immers een goede vriend van Cédric Hèle en onderhoudt tot op de dag van vandaag een hechte band met Cédric's moeder, Francine Folcque. Francine en haar partner Roland Van de Veire zijn sterk betrokken bij de viering van het 20-jarig bestaan van het instituut.



Helmut Lotti zong 3 nummers: hij opende met 'You've got a friend', gevolgd door 'You never walk alone' en sloot af met 'Bridge over troubled water'. Na zijn optreden hield de aanzienlijk geëmotioneerde Francine Folcque een indrukwekkende toespraak, die resulteerde in een minutenlange staande ovatie. ©



De dag van de palliatieve zorg in Oostende

DOOR GERD DE LEE EN YNES DENERT, VERPLEEGKUNDIGEN PHA

Ons verhaal over de dag van de palliatieve zorg in Oostende

We startten de dag met een bijzonder optreden van Els Dejonghe en Belpop Bonanza. Samen openden ze de dag onder het motto: Shine Bright, Baby! Sta met een open hart in de wereld, laat je écht zien en durf stralen. Els is holistisch coach, performer, artieste en business consultant. Met herkenbare verhalen, interactieve activiteiten, speelse visualisaties en effectieve tools bracht ze de mensen in contact met zichzelf.

Ze haalde iedereen uit zijn stoel met pakkende poses, intrigerende opdrachten en lachsessies. En of we gelachen hebben... Haar stijl is speels, levendig en down to earth. Het doel was om het publiek te inspireren en te laten genieten, waarin ze zeker slaagde. Ze bracht dit theater in samenwerking met Belpop Bonanza. Zij namen ons met een muzikaal intermezzo mee doorheen de Belgische popgeschiedenis waarbij de rol van de verpleegkundige benadrukt werd.



Na deze onverwachte en toch wel inspirerende start gingen we over tot het echte werk.

een podcast over rouw en verlies. Wat hebben een steen, een weegschaal, een zwemband en een flamingo met verdriet te maken? Het antwoord kregen we in een boeiende uiteenzetting van Sofie.

Ze vertelde vanuit eigen ervaringen en vanuit de 50 intense gesprekken aan de podcastmicrofoon, aangevuld met de inzichten van de gesprekken voor en na de recordknop.

Na deze boeiende uiteenzetting werden we meegenomen in een sessie over rouwzorg op maat aan naasten van patiënten die kozen voor euthanasie door Let Dillen, klinisch psycholoog van het PST in UZ Gent. Euthanasie brengt de dood op een geplande manier in het leven van patiënten en hun dierbaren. Men komt terecht in een fase van afstemmen en afscheid nemen.

Rouw start hier ver voor de uiteindelijke uitvoering of het overlijden. Verlies heeft zowel fysiek als emotioneel een zware impact waarbij rouwzorg op maat kan helpen. Er werd gewerkt aan hand van het BE CARED project waarin richtinggevende handvaten worden aangereikt voor artsen, verpleegkundigen, en psychologen werkzaam in ziekenhuis of thuiszetting. De klinische ervaring en de afstemming op de patiënt en zijn naasten geven concrete invulling aan hoe men de praktijkhandvaten in die specifieke situatie vorm kan geven. Wat iemand nodig heeft, verschilt immers sterk van persoon tot persoon, ook binnen dezelfde familie, en kan ook verschillen van het ene moment tot het andere voor dezelfde persoon.

Elke keer is het dus weer afstemmen en kijken wat de noden op dat moment zijn en welk thema op dat moment voor die persoon op de voorgrond staat.

Over verlies en rouw. Want het is een weg die je moet afleggen. Want we gaan het vaak uit de weg. Want als er iets of iemand weg is, valt er vaak nog veel meer weg. Wat je verliest, is weg.

Sofie Verschueren



We werden meegenomen op een wandeling door rouw en verlies door Sofie Verschueren, maker van 'Weg',

De handvaten zijn opgebouwd rond 8 klinische thema's, die gestut zijn door 2 bredere thema's op vlak van opleiding en zorgcultuur:

1. Primaire focus op het comfort van de patiënt
2. Tijdig identificeren en betrekken van de naasten
3. Ontwikkelen van een vertrouwensband met naasten
4. Inzetten op goede communicatie
5. Duidelijke informeren over euthanasie
6. Faciliteren van een bewust afscheid
7. Inzetten op transmurale en multidisciplinaire samenwerkingen
8. Bieden van nazorg op maat
9. Uitbreiden van het opleidingsaanbod
10. Streven naar een warme rouwzorgcultuur binnen de zorginstellingen

Hierna volgde nog een korte voorstelling over rouwrituelen van Moslims, gebracht door Habiba Laouadi die werkt als verpleegkundige bij de VZW Al Muntaha. Het was een mooie voordracht over hoe moslims het levenseinde beleven en hoe belangrijk rituelen hierin zijn.

Na een interessante voormiddag vol verrassingen waren we eindelijk toe aan onze middagpauze een lekkere lunch en een korte wandeling aan zee deden deugd.

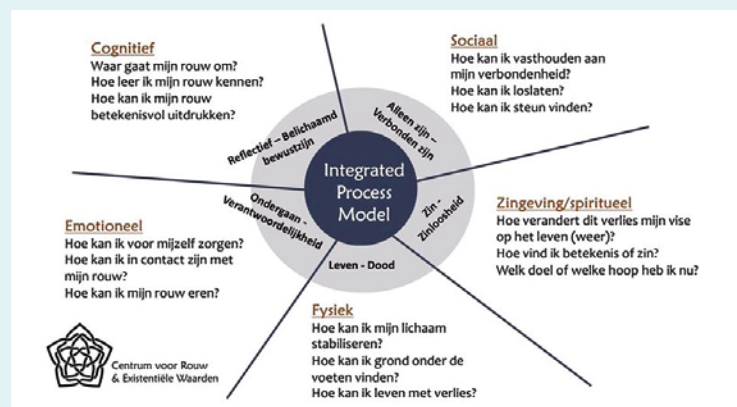
Om een middagdip te voorkomen startte Belpop Bonanza met een krachtige DJ set op beats van 104/min (= ritme voor de CPR, dus helemaal aangepast aan het publiek, tot 170/min). We genoten van een korte maar krachtige work-out met veel plezier en goede muziek. Toch een klein beetje bizar, op een dag van palliatieve zorg... Maar we hebben goed gelachen.

De namiddag werd verder ingezet met een zeer boeiende uiteenzetting van prof. Carlo Leget over verbondenheid en verlies, een zorgethische benadering van rouw. Aan de hand van een casus kregen we inzichten over het integratieve procesmodel (IPM) van verlies en rouw, waarin handvaten gegeven worden om met elkaar in gesprek te gaan. In dit model worden alle bevindingen uit onderzoeken van verschillende disciplines

geïntegreerd in een totaalbeeld van de persoon en zijn omgeving. Dit moet leiden tot een betere verklaring en begrijpen van gedrags- en psychische problemen van de persoon.

Kenmerken van het IPM zijn:

- Verlies is van nature existentieel.
- Rouw is uniek en persoonlijk.
- Verlies van liefde, identiteit, betekenis of kernwaarden in het leven (en dus niet enkel rouw na overlijden).
- Rouw kan niet 'opgelost' worden – het is een soort 'heilige grond' voor het individu.



Het existentieel grondplan van het IPM is gebaseerd op een aanpassing van een oud existentieel framework gekend als 'ars moriendi'. In het model worden de worstelingen rond het verlies in het leven getoond als ultieme existentiële zorgen die basis existentiële spanningen tonen waar ieder individu doorheen het leven mee te maken krijgt.

Gemeenschappelijk in elk rouwproces is dat de 5 dimensies en de existentiële spanningen zich altijd op één of andere manier tonen. Uniek is de specifieke manier en volgorde waarin de processen zich afspelen.

Hierna nam Uus Knops ons aan de hand van haar boek 'Het alfabet voor groot verdriet' mee naar de wereld van de kinderen en naar hoe kinderen rouwen. Het boek is een grote aanrader voor wie kinderen heeft of met kinderen in rouw te maken krijgt.

Tenslotte was er nog een lezing door dhr. Ronny d' Hulster: 'het stille voorportaal', waarin anticipatorische rouw nader werd belicht.

Wat een leerrijke dag! ©

Bron:

www.chicom.be/sites/default/files/

[praktijkhandvaten_be-cared_-_rouwzorg_op_maat_bij_euthanasie_-_inclusief_oncohelp.pdf](#)



Boostwandelingen: Wandelen voor rouw en verbinding

De boostwandelingen, georganiseerd door Ferm, Palliatieve Zorg Vlaanderen en Cera, zijn speciale wandeltochten die plaatsvinden in februari 2025. Deze begeleide wandelingen zijn bedoeld om rouwenden een veilige en verbindende omgeving te bieden, waarin ruimte is voor herinnering, reflectie en troost in de natuur.

De wandelingen hebben als doel om mensen te ondersteunen bij het omgaan met verlies en het vinden van rust. Deelnemers worden uitgenodigd om zich verbonden te voelen met zichzelf, elkaar en de natuur. De wandelingen starten om 15u en duren ongeveer anderhalf uur. De wandeling begint met een korte introductie en een kennismakingsronde, waarbij deelnemers kunnen delen wat hen naar de wandeling heeft gebracht. De route heeft 3 stops met activiteiten en rituelen die zich richten op verbondenheid, stilstaan bij verlies, afscheid, nabijheid en troost.

De Boostwandelingen zijn speciaal ontworpen om de kracht van stilte en de rust van de natuur te benutten.

Door middel van rituelen, symbolische handelingen en gedeelde momenten, krijgen de deelnemers de kans om hun verdriet te uiten en steun bij elkaar te vinden. Na afloop is er nog ruimte voor een korte reflectie, een kom soep of een drankje. Dit slotmoment biedt gelegenheid om ervaringen te delen en de wandeling gezamenlijk af te sluiten.

Om je in te schrijven kan je naar de website van Boost – Palliatieve Zorg Vlaanderen, een inschrijving kost 5 euro per persoon en is open voor iedereen die rouwt of verlies verwerkt.

www.palliatievezorgvlaanderen.be/boost ©

Ga mee op Boostwandeling

Cera, Ferm en Palliatieve Zorg Vlaanderen organiseren in februari 2025 per provincie 2 wandelingen voor mensen die in de nabije toekomst iemand moeten afgeven. Ontmoet lotgenoten en ga op stap met een ervaren begeleider. Elke wandeling duurt anderhalf uur en wordt afgesloten met warme soep.

- Zaterdag 01-02-2025, Bierbeek
- Zondag 02-02-2025, Sint-Truiden
- Zaterdag 08-02-2025, Dilsen-Stokkem
- Zondag 09-02-2025, Aalter
- Zondag 09-02-2025, Mechelen
- Zaterdag 15-02-2025, Oostende
- Zaterdag 22-02-2025, Gooik
- Zaterdag 22-02-2025, Kasterlee
- Zondag 23-02-2025, Denderbelle
- Zondag 23-02-2025, Kortrijk

SCHRIJF JE IN





Hoe zware dagen dragen

GELEZEN DOOR YNES DENERT, VERPLEEGKUNDIGE PHA

‘Hoe zware dagen dragen’ is een boek van psychiater Uus Knops dat een diepzinnige kijk werpt op de complexe thema’s van verdriet, verlies en de veerkracht van de menselijke geest. Het boek is opgebouwd als een verzameling van gesprekken met diverse personen uit verschillende vakgebieden waaronder Dirk De Wachter, Stef Bos, Annelies Verlinden, Ann Wouters, Ignaas Devisch, Ine Van Wymersch, Lieve Blancquaert, Coen Verbraak en Servaas Bingé. Elk van deze individuen deelt zijn of haar persoonlijke ervaringen en inzichten over hoe zij omgaan met zware dagen en moeilijke periodes in hun leven. De psychologische en emotionele beleving van deze gesprekspartners in tijd van persoonlijke of maatschappelijke crisis komt aan bod alsook hoe zij omgaan met rouw, verlies, tegenslag en verdriet.

In de gesprekken wordt duidelijk dat verdriet een universele ervaring is, die op verschillende manieren vorm kan krijgen. Dirk De Wachter spreekt over de impact van verdriet op de mens en hoe dit ons vormt en ons kan helpen groeien. Stef Bos, met zijn muzikale achtergrond, beschrijft zijn eigen bronnen van en inspiratie en troost in moeilijke tijden, waarbij muziek een belangrijke rol speelt in het verwerkingsproces. Annelies Verlinden, die zichzelf op verschillende vlakken inzet in de samenleving, benadrukt het belang van community en samenhang. Ze legt uit hoe verbinding met anderen kan helpen om zware dagen door te komen. Ann Wouters reflecteert op de kracht van ‘leren verliezen’ en het belang van teamwork om met verliezen om te gaan. Ignaas Devisch biedt als filosoof een diepere weerspiegeling op de existentiële vragen die ontstaan uit lijden en verdriet. Hij spoort de lezer aan om te pijn te omarmen als een onderdeel van het leven, in plaats van dit te willen ontwijken. Ine Van Wymersch behandelt vanuit haar perspectief als juriste de vraag van rechtvaardigheid en hoe verdriet ook kan voortkomen uit sociale ongelijkheid en onrecht. Lieve Blancquaert, bekend van haar documentaires over vaak hele intense en moeilijke thema’s vaak in combinatie met haar fotografie, deelt haar ervaringen in het vastleggen van menselijke verhalen over verlies en verdriet. Journalist Coen Verbraak onderstreept het belang van verhalen vertellen als een middel om menselijke ervaringen te delen en te verbinden. Tenslotte vertelt huisarts Servaas Bingé over de kracht van

hoop en de positieve impact die dit heeft bij het omgaan van zware en moeilijke dagen.

Doorheen het boek staan herkenning en emotie centraal. Dit vormt de rode draad van de menselijke ervaringen en verhalen van de personages. Ieder gesprek biedt unieke perspectieven en handvatten om te leren omgaan met uitdagingen van het leven. Het laat de lezer achter met een gevoel van verbondenheid en begrip. ‘Hoe zware dagen dragen’ is niet alleen een boek over verdriet maar ook de positieve aspecten van hoe we samen zware dagen kunnen doorstaan. Door de manier van luisteren en reflecteren laat Knops de lezer inzien dat iedereen op zijn manier expert is in zijn of haar eigen leven. We hebben veel waardevolle inzichten te delen wanneer we met een open en ongedwongen manier in gesprek kunnen gaan met elkaar. Het boek is dan ook zeer eerlijk, toegankelijk geschreven en de persoonlijke anekdotes geven een mooie inkijk in de persoonlijke reflectie van de spreker als het gaat over het universele aspect van rouw, verlies en hoe omgaan in crisissen.

Het boek tracht weer te geven hoe we als mens in staat zijn om te overleven, te ontplooiën en te groeien, zelf in uitdagende situaties die ons overvallen. De hoop en kracht om zware dagen te dragen, maakt ons als mens sterker. Het doet ons nadenken over de zin van ons bestaan, de draagkracht en de vaak onzichtbare strijd waar iedereen vroeg of laat mee te maken krijgt.

Over de auteur:

Uus Knops is sinds 2010 actief als psychiater en psychotherapeut zowel in de ambulante als residentiële zorg. Haar passie voor woorden en verhalen, evenals haar overtuiging in de kracht van kwetsbaarheid, uit zich in haar eigen schrijven. Ze schreef verschillende artikels en debuteerde met haar boek ‘Casper – een rouwboek’ waarin ze haar zoektocht naar haar vermiste broer en al de verschillende facetten van het rouwproces vertelt. Daarnaast creëerde ze een set van Troostkaarten met citaten uit haar boek. Vanuit haar eigen expertise en zeer persoonlijke ervaringen binnen rouw en verlies, vervolgden er nog meerdere boeken waaronder ‘Op afstand nabij’ en ‘Een klein afscheid’ en ‘Het alfabet voor groot verdriet’. Knops is een veel gevraagde spreker en heeft daarnaast ook een sterke affiniteit met kunst en cultuur en zoekt steeds van projecten die de verbinding met ons psychisch welzijn tracht tegenmoet te komen. ze staat mee aan de wieg van ‘trOostjuweel’ en ‘Onumenten’.



Altijd leuk, samen gezellig tapas eten in de keukenstad!



Naar aanleiding van de Dag van de Palliatieve Zorg ging er een filmvoorstelling door van 'J'aime la vie' van Mathias Sercu.



We kregen van verschillende thuisverplegingsgroepen ook lekkere Sint kadootjes!





Quiz

Ten voordele van Missing You organiseerde de palliatieve eenheid ZAS Campus Sint-Jozef een quiz. Twee ploegjes van PHA deden enthousiast mee!



Uitwaaien

Ynes en Gerd gingen tijdens de middagpauze van het congres eventjes uitwaaien aan zee.



Sint

Gelukkig zijn wij allemaal braaf geweest en kwamen Sint en Piet ook bij ons langs.



Tafel

Gert Verhulst belet? Geen probleem, vervanger Frank zit klaar!



Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
21 september · 🌐

🍂 De herfst is hier, en met de vallende bladeren komt ook een tijd van bezinning. Terwijl de natuur vertraagt, herinneren we ons hoe belangrijk zorg en steun zijn, vooral voor wie palliatieve zorgen nodig heeft. Laten we samen warmte en geborgenheid bieden. 🌸
#herfst #zorgensteun



Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
25 september · 🌐

Op 12 oktober 2024 is het de Dag van de Palliatieve Zorg. Op deze dag willen we alle aandacht vestigen op het belang van hoop in de palliatieve zorg met het thema 'Hoop doet leven'.

Neem eens een kijkje op de website en bekijk de boodschap van Evi Hanssen!
<https://palliatievezorgvlaanderen.be/dag-van-de-.../>
<https://www.youtube.com/watch?v=uMwzjPerxk...>



YOUTUBE.COM
Videoboodschap Evi Hanssen - Dag van de Palliatieve Zorg 2024

Wordt dit jouw nieuwe werkplek?



Wij zoeken een Verpleegkundige / deskundige palliatieve zorg

palliatieve_hulp_antwerpen 🧡 Ben jij een gedreven verpleegkundige met een passie voor palliatieve zorg én een coachende mindset? Sluit je aan bij ons team en geef samen met ons een boost aan de zorg in regio Antwerpen! 🌟

Wij zoeken een verpleegkundige die met enthousiasme en expertise zorgverleners ondersteunt en inspireert om palliatieve zorg naar een hoger niveau te tillen. 🧡

📄 <https://pha.be/wp-content/uploads/2024/11/Vacature-VP-2024.pdf>
Tot binnenkort?
2 w.

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
2 november · 🌐

Op Allerzielen staan we stil bij de mensen die we missen. Rouwen heeft geen eindpunt. Het is een levenslang proces dat met ons meereist. Vandaag herdenken we onze dierbaren en koesteren we hun herinneringen. 🌟



Samen met **Rouw- en verliescafé Vlaanderen** organiseren we op 8 december 2024 een themacafé. Kom jij ook? 🧡

Rouw- en Verliescafé Kontich
Zondag 8 december van 16u-19u
Kafé Kwafé, Strijdersstraat 14, Edegem

rouwen voor en na een overlijden

Voel je welkom, kom gerust luisteren en blijf daarna nog hangen bij een bakje troost. Doe wat ok voelt.

Rouwen is iets waar je niet omheen kan en hoort bij elk afscheid. Dat rouwen ook al kan nog voor iemand overlijdt, is vaak vreemd voor omstanders, maar het gebeurt, bij een lang ziekteproces bijvoorbeeld. Janna Maes is verpleegkundige/deskundige palliatieve zorg bij PHA en vertelt vanuit haar ervaring over rouw voor en na een overlijden.

Inschrijven via rouwenverliescafekontich@gmail.com






palliatieve_hulp_antwerpen

palliatieve_hulp_antwerpen Dag van de Palliatieve Zorg! ❤️

Vandaag willen we alle aandacht vestigen op het belang van hoop in de palliatieve zorg met het thema 'Hoop doet leven'.

- 🌟 Hoop op betekenisvolle momenten
Het leven draait om de kleine dingen en er blijft ruimte voor hoop.
- 🌟 Hoop op kwalitatieve zorg
Zorgverleners hebben hoop voor goede palliatieve zorg. Zij hopen op tijd en ruimte om hoogwaardige zorg te bieden. Patiënt tijdig te kunnen bereiken en een toekomst te creëren waarin hoop centraal staat.
- 🌟 Hoop op een vredig levenseinde
Verdriet, woede, ongelof. Emoties mogen er zijn. Toch mag hoop er ook zijn. Hoop op kleine dingen die het leven waardevol maken.

Bedankt om palliatieve zorg mee mogelijk te maken. 🙏

7 w.

👍 🗨️ 📌

😊 Een opmerking toevoegen... Plaatsen

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
21 oktober · 🌐

Wat is een jonge mantelzorgers?

Een jonge mantelzorgers is een jongere tot 25 jaar die zorgt voor een familielid of vriend met een chronische ziekte, beperking, psychische problematiek of verslaving.

Welke taken kunnen jonge mantelzorgers opnemen?

- Beveiliging
- Zorg in het huishouden
- Medische kennisgeving
- Verpleging

Nog 2

Daar waarbinnen we meer aandacht en ondersteuning voor jonge mantelzorgers

Mis het sloteven niet! Kom langs voor leuke workshops, lekker eten en een gezellige hekket!

25 okt
19u-21u
HAL 5
Lecruyren

www.jongemantelzorgers.be

of wordt voor of door een andere persoon doorgeleerd of gegeven.

Palliatieve Zorg Vlaanderen
21 oktober · 🌐

Vandaag start de **#weekvandejongemantelzorgers**. Een week waarin we jonge mantelzorgers de nodige aandacht geven die ze verdienen.

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
5 d · 🌐

🔥 "Vrijwilliger, jij doet groeien." 🌱

Met die woorden kunnen we vertellen hoeveel je betekend en wat je allemaal verwezenlijkt, elke dag opnieuw.

Geen taak of project is je te zwaar, je inzet is eindeloos. 🙏

Elk gebaar van jou, klein of groot, maakt een wereld van verschil. Jij blijft mensen bij, je bent zonder twijfel een vergeet-me-nietje. 🌱

Jouw kracht en motivatie zijn onvervangbaar en onmisbaar, je hulp van onschatbare waarde. Bedankt voor alles wat je voor ons doet, bedankt om er te zijn, bedankt om ons te laten groeien. 🌱

#IVD2024 #JijDoetGroeien Minder weergeven

Jij doet groeien
Bedankt vrijwilliger!
Internationale Dag van het Vrijwilligerswerk 2024

VLAANDERSE VRIJWILLIGERSWERK
Vlaanderen

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
16 oktober · 🌐

🌟 16 oktober: Dag van de verzorgenden en zorgkundigen! 🌟

Laat ons even stilstaan bij de ongelooflijke inzet en het harde werk van al de verzorgenden en zorgkundigen. ❤️ Jullie staan dag in, dag uit klaar voor anderen, met geduld, liefde en toewijding. Dankzij jullie voelt zorg persoonlijk en menselijk. 🙏

Bedankt voor alles wat jullie doen! 🌟

#dagvandezorgenden #dagvandezorgkundigen





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



SAVE THE DATE: March 17-18, 2025

2nd International Death Literacies Symposium in Brussels (BE)



DEATH LITERACIES SYMPOSIUM

EXPLORING END OF LIFE, DEATH & GRIEF LITERACY

SAVE THE DATE

MARCH 17 - 18, 2025 | BRUSSELS

We are excited to invite you to the 2nd international Death Literacies symposium held in Brussels, Belgium!

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