

INFO PHA

JG. 32 | 2026 | NR. 2 | APR - MEI - JUN



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE



Het leven zoals het is:
woonzorgcentrum als filmset
voor 'Zondag de negenste'

Hoop in de palliatieve zorg

What's in a name:
ethiek en moreel beraad



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:

Kaat Boydens
Isabel Heylen
Stephanie Hufkens
Inne Leuris
Dries Robbens

WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER:

Kaat Boydens
Isabel Heylen
Stephanie Hufkens
Inne Leuris
Dries Robbens
Marlies Dockx
Dorjan
Angelina
Froukje
Cédric Hèle Instituut
Leen Van Brussel
Jan De Cock
Ilke Beckers
Palliatieve Zorg Vlaanderen

LAY-OUT - Bijdruk vzw

DRUKWERK - Drukkerij Gazelle

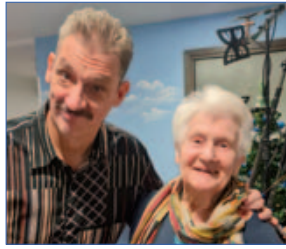
VERANTWOORDELIJKE UITGEVER

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 artikelen in eigen naam. Deze geven niet per definitie de visie van PHA weer.

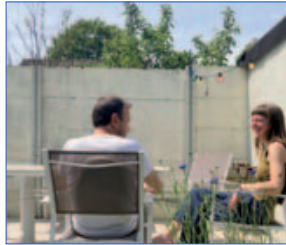
Foto Cover © Dag van de Palliatieve Zorg

Scan de
QR-code
voor meer
informatie



5

**HET LEVEN ZOALS HET IS:
WOONZORGCENTRUM ALS FILMSET
VOOR 'ZONDAG DE NEGENSTE'**



9

**SHPRESA VDES E FUNDIT:
DE HOOP STERFT ALS LAATSTE.
PALLIATIEVE ZORG EN STERVEN
IN DE ALBANESE CULTUUR**



17

HOOP IN DE PALLIATIEVE ZORG



24

**WHAT'S IN A NAME:
ETHIEK EN MOREEL BERAAD**

VERDER:



- 3 Voorwoord
- 4 *Cursiefje*
- 14 Richtlijn: Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking
- 20 'Eindeleven: Iedereen Kundig' (EIK): versterken van vaardigheden en zelfvertrouwen rondom het levenseinde
- 28 Heb je al gehoord van?
- 29 Nieuwe huisartsennomenclatuur voor palliatieve zorg vanaf 1 juni 2026
- 29 Giften en sponsors
- 30 Partner aan het woord
- 32 Achter de schermen
- 34 Boekbespreking
- 36 Gepost op Facebook en Instagram

Zomertanden

Beste lezer,

In mijn hoofd is het jaar pas net gestart, maar volgens de kalender is het ineens zomer. Voor velen betekent dat een periode van overgang. Kinderen zetten binnenkort hun eerste stappen naar een nieuw schooljaar, studenten trekken een nieuwe fase van hun leven in en organisaties maken de balans op van wat het jaar al gebracht heeft, terwijl ze stilaan al beginnen vooruitkijken naar het jaar dat komt.

Bij ons thuis wordt die overgang dit jaar heel tastbaar. Mijn dochter zet in september haar eerste stappen in het eerste leerjaar. En hoe fier ik ook ben, op dit moment doet het me vooral stilstaan bij hoe snel kinderen toch groeien. Het gekke kleutertje dat me de voorbije jaren zo vaak heeft doen huilen van het lachen met haar pure onschuldige zottigheid, maakt stilaan plaats voor een nieuwe versie van zichzelf. Niet dat ze plots een ander kind wordt, gelukkig maar, die grote tanden in dat kleine mondje worden al erg genoeg... Toch is er een stukje dat voorgoed verdwijnt. Ze is soms ineens zo serieus. En misschien moet ik als zotte papa ook leren om haar af en toe wat serieuzer te nemen? Er zit een beetje afscheid in, maar vooral veel schoonheid. Want ze is er klaar voor. Nieuwe pennenzak, nieuwe boekentas, klaar om de wereld verder te ontdekken. Om te leren, te proberen, fouten te maken en opnieuw te beginnen. Als ouder denk ik dan dat groeien niet betekent dat je minder zorgzaam moet zijn, maar moet leren vertrouwen. Vertrouwen dat ze mag experimenteren, vallen en opstaan, en zo stap voor stap haar eigen mogelijkheden en eigen ik ontdekt.

Nu, in de palliatieve zorg hebben we jarenlang gebouwd aan structurele inzet van expertise en professionele ondersteuning. Met veel overtuiging en passie hebben zorgverleners, vrijwilligers en organisaties mee vorm gegeven aan een palliatieve zorg waar we terecht trots op mogen zijn. Dat werk blijft essentieel. Maar tegelijk groeit ook het besef dat goede palliatieve zorg niet uitsluitend een opdracht is van experts en professionals.

In dit nummer leest u over het EIK-project, 'Eindeleven: Iedereen Kundig'. Het project vertrekt vanuit de eenvoudige maar krachtige vaststelling dat het grootste deel van de zorg niet gebeurt door professionals, maar door familieleden, vrienden, burens en andere betrokkenen. Goede zorg



ontstaat dus niet alleen binnen organisaties, maar ook in gezinnen, buurten en gemeenschappen.

Maar net zoals een kind niet groeit doordat we elke stap voor haar blijven zetten, groeit ook een zorgzame samenleving pas wanneer mensen de kans krijgen om zelf vaardigheden, vertrouwen en verantwoordelijkheid te ontwikkelen. Dat vraagt moed, ook van ons als professionals. Zoals een kind kan groeien dankzij een stevige basis, kan ook deze beweging alleen slagen dankzij de expertise en ervaring die de palliatieve zorgsector de voorbije decennia heeft ontwikkeld en moet blijven ontwikkelen. Niet om los te laten wat we met zoveel inzet hebben opgebouwd, maar om er anderen sterker mee te maken.

Ik wens u een mooie zomer toe. Een periode waarin er hopelijk wat vakantie staat om te rusten en te mijmeren over wat gegroeid is, maar ook om nieuwsgierig uit te kijken naar wat zich aandient. Want elke nieuwe fase vraagt iets van ons. Altijd een beetje afscheid, vaak veel vertrouwen. Maar steeds ook de kans om verder te groeien. Ach, laat ze maar komen, die zomertanden,...

Veel groeiplezier,
Dries ☺





Cursiefje

Break-even

Terwijl ik mijn tas uit de auto pakte, vielen de té dure auto's aan de keurig geharkte oprit van het bescheiden rijhuis meteen op. Alsof er een bakje opgeblonken en gemilimeterd keurfruit was neergepoot tussen de kartonnen dozen met groenten van de nachtwinkel. Het had net geregend; de druppels gleden in perfecte slagorde van de auto's af, zonder tranige sporen na te laten.

Een uur later begonnen de stiltes in het gesprek het koppel als een loodgordel verder de diepte in te trekken. Na een jaar van verbeteren, nietsontziende strijd had de oncoloog geweigerd nog verder chemo te geven. De kanker had gewonnen, de nederlaag was compleet. Veel gepraat hadden ze in dat jaar niet. Genezen, vond hij, was een kwestie van willen, met volledig herstel als logisch einddoel. Winst als enige optie.

Toen duidelijk werd dat die winst er niet inzat, werd er onderhandeld over trachten de ziekte tegen te houden. Zijn verontwaardiging daarover in het begin was gelukkig al een tijdje gaan liggen. Zijn mindset was nu helemaal aangepast aan de nieuwe situatie: zorgen dat de balans van kosten en baten in evenwicht was. Break-even draaien, noemde hij het. Doodgaan was geen optie: dan kon je meteen ook maar de boeken toedoen.

En zo belandden we met z'n drieën in de living op de eerste verdieping. Zij had met een breekbare stem voorzichtig geprobeerd hem te overtuigen om de feiten onder ogen te zien. Ik denk dat het haar eerste poging was, door mijn aanwezigheid beveiligd tegen de woede die onder het bladerdeegje van zijn logica zat. "Het is mijn lijden", zei hij, "ik ben diegene die beslist hoe we dit doen". Hij staaarde naar buiten, keek neer op de krant die nog uit de brievenbus stak én naar de beide auto's. Hij zweeg. De schuchtere poging om haar slanke hand op zijn schouder te leggen strandde op het nauwelijks waarneembaar wijken van zijn bovenlichaam.

Beneden, bij het buitengaan, bedankte ze me nog. Ik gaf haar een hand. Haar hart brak, maar niet in twee gelijke delen.

Sabine ©



Het leven zoals het is: woonzorgcentrum als filmset voor Zondag de negenste

Een blik achter de schermen van een uitzonderlijk filmproject in een Antwerps woonzorgcentrum

‘Zondag de negenste’ is een film van regisseur Kat Steppe die zich afspeelt in een woonzorgcentrum en op een eerlijke, menselijke manier het leven met dementie in beeld brengt. De film vertelt het verhaal van 2 broers die elkaar na lange tijd terugzien in een context waar herinneringen, verlies en verbondenheid voortdurend door elkaar lopen.

Wat deze productie bijzonder maakt, is dat ze niet alleen met professionele acteurs werkten, maar ook met echte bewoners en zorgverleners. Een groot deel van de opnames vond plaats in woonzorgcentrum Onze Lieve Vrouw Van Antwerpen, op de afdeling voor personen met dementie.

Voor Info-PHA spraken we met Marlies Dockx, hoofdverpleegkundige van die afdeling. Zij was van dichtbij betrokken bij het volledige traject en blikt terug op een intens, warm en soms verrassend proces waarin zorg en film elkaar ontmoetten.



Bron: www.alzheimerliga.be

Hoe is de vraag om de film op te nemen in OLV Antwerpen bij jullie terechtgekomen?

Marlies > Dat is eigenlijk op een heel leuke en toevallige manier begonnen. Voor de zaalshow van het programma ‘Taboe’ van Philippe Geubels zijn ze hier ook komen filmen. Die aflevering ging over ouderen en Kat registreerde dat. Tijdens een middagpauze stonden wij buiten wat te babbelen toen er plots iemand van boven begon te roepen: “Hallo! Hallo!”. Ik zei spontaan: “Ja, sorry, dat is een bewoonster van mij”. Ik geraakte verder in gesprek met Kat en ze vertelde me dat ze speelde met het idee om een film over dementie te maken. Later nam ze dan

opnieuw contact op met ons. Ze was een scenario aan het schrijven en wilde nog eens langskomen. Zo is de bal aan het rollen gegaan.

Hoe heeft de regisseur zich voorbereid?

Marlies > Ze heeft hier echt veel maanden doorgebracht en ze kende de bewoners heel goed. Ze had van iedereen een soort infofiche: wat iemand graag heeft, hoe iemand reageert, hun roepnaam, ... Dat zat allemaal in haar voorbereiding. Kat zat hier soms ook gewoon te observeren. Zo leerde ze inschatten wat wel of niet zou kunnen bij welke bewoner.





Waar komt de titel *Zondag de negenste* vandaan?

Marlies > Dat komt van een bewoonster. Zoals je ziet in de film, zei zij alleen nog maar “zondag de negenste”, op alle mogelijke manieren. Ze riep het als ze boos was en zei het zachtjes als ze blij was. Die mevrouw is helaas kort na de opnames overleden. Maar Kat vond dat zo sterk dat ze de film aan haar heeft opgedragen. Dat maakt het wel heel bijzonder. We hebben dat natuurlijk besproken met de familie en bewindvoerder, maar die vonden dat meteen oké.

Hoe hebben jullie de opnames zelf ervaren?

Marlies > We hebben op voorhand goed besproken wat wel en niet kon. Veel volk, veel materiaal, micro's, ... Dat kan intens zijn voor sommigen. Maar eigenlijk is dat heel natuurlijk verlopen. Kat kende ons en de bewoners goed. De bewoners bleven gewoon zichzelf. Er werd niets geforceerd. Als iemand op dat moment niet deed wat er verwacht werd, dan werd er gewoon rustig afgewacht.

Hoe was de sfeer en het contact met de filmploeg?

Marlies > We werden echt een familie. Iedereen hoorde erbij: regie, techniek, make-up, ... Ze zaten allemaal hier bij onze bewoners, dronken koffie, namen een hand vast. Dat ging heel warm en spontaan. Ook al werden bewoners niet geschminkt, de crew maakte gewoon deel uit van het leven hier.

Hoe combineerde dit zich met de dagelijkse zorg?

Marlies > Alles ging gewoon verder zoals altijd. Dat was ook de afspraak. Bezoekers, doktersafspraken, activiteiten, ... Het leven stopte hier niet omdat er gefilmd

werd. In het begin dacht de crew wel dat het hier druk en lawaaiig was, maar dat is gewoon hoe het hier is. De bewoners komen overal aan, vinden alles interessant, ... Dat hoort er bij.

Zijn er dingen gebeurd die helemaal niet gepland waren?

Marlies > Ja, er is een scène waarin een bewoonster een blauw oog heeft. Dat was echt gebeurd, ze was 's nachts gevallen. Dan moet je afwegen of je dat gaat tonen of niet. Maar dat is ook gewoon de realiteit. Toen mensen de film zagen, dachten ze soms dat het geschminkt was, maar het was dus echt.

Waren er herkenbare momenten?

Marlies > Zeker, bijvoorbeeld de scène met de handtas. Dat is één van mijn favoriete scènes. Dan zie je Peter Van den Begin vanalles uit een bewoonster haar handtas halen, zoals een vork of een lepel. Ik vond dat zo goed. Dat is niet gespeeld, dat gebeurt hier elke dag. Dat soort kleine dingen maken het erg herkenbaar.

Hoe reageerden de families van de naasten?

Marlies > De families hebben op voorhand toestemming gegeven. Sommigen wilden niet dat hun naaste gefilmd werd en dat werd gerespecteerd. Anderen vonden het een mooie herinnering voor later. Zeker nu er al bewoners overleden zijn, is dat heel waardevol. Er zijn veel emotionele reacties geweest, maar vooral dankbaarheid.

Wat vond je zelf van de film?

Marlies > Ik heb tranen gelaten toen ik hem voor het eerst zag. Ik ben echt zo fier. Het resultaat is beter dan wat ik had verwacht. Het is realistisch, warm, soms grappig. Het leven zoals het hier is.





OLV Antwerpen

Waarom moet iedereen deze film zien?

Marlies > Het is een mix van tragiek en humor, en dat maakt het zo sterk. Het is herkenbaar en tegelijk mooi om naar te kijken. Ik hoop vooral dat het helpt om dementie meer bespreekbaar te maken.

Zou je het opnieuw doen?

Marlies > Ja, absoluut! We hebben veel vertrouwen gegeven en dat is echt beloond geweest. Ik wou vooral dat alles goed verliep, voor de bewoners én voor de crew. Het was intens, maar ik zou het zo opnieuw doen! ©

Shpresa vdes e fundit: de hoop sterft als laatste

PALLIATIEVE ZORG EN STERVEN IN DE ALBANESE CULTUUR

Angelina loopt stage op PHA. Haar vader is afkomstig uit Albanië. Samen met enkele aanvullingen van Froukje, zijn vrouw, vertelt Dorjan hoe leven en sterven eraan toe gaat in hun cultuur.

Kan je iets vertellen over jezelf en je familieachtergrond?

Dorjan ▶ Ik kom van Shkodër, een stad in het noorden van Albanië. Mijn ouders hadden allebei een orthodox christelijke achtergrond. In ons gezin was de sfeer wisselend: het fluctueerde met de tijden en onze omgevingscontext. Er waren periodes van stress, omwille van het toenmalige communistische regime. Tot de jaren '85 wisten we niet hoe het leven buiten Albanië was, omdat het land volledig gesloten was en wij gehersenspoeld werden. De enige informatie die we toen kregen, kwam van dictatoriale propaganda. Ook mijn vader was communistisch, voor ons eigen bestwil. Hij wou de mogelijke problemen buitenshuis vermijden. Tegelijkertijd wist hij dat zijn vrouw, onze moeder (*nëna*), eigenaar was geweest van vastgoed en andere eigendommen, die nu door de staat waren afgepakt. Dit wisten mijn broer en ik niet totdat de democratie was gekomen en *nëna* die eigendommen wou terugkrijgen. In haar leven is dat nooit volledig gelukt: er was nog altijd te veel corruptie in de overheid.

Hoe was jouw relatie met je ouders?

Dorjan ▶ Ik denk dat ik een betere band had met mijn moeder dan met mijn vader. Volgens mij kwam dat omdat *nëna* het meest zorgzaam en nabij was. De relatie met mijn vader was ook niet slecht, maar ik kon er minder goed met communiceren. Met *nëna* had ik een betere klik, ik denk ook dat onze persoonlijkheden het meest op elkaar leken.



Dorjan en Angelina

Je moeder werd op een bepaald moment ernstig ziek. Kan je beschrijven hoe haar ziekte evolueerde?

Dorjan > Ik herinner me dat *nëna* enkele keren was gevallen in het appartement waar ze woonde met mijn vader. De manier waarop ze was gevallen, was niet te verklaren. We hebben dan allerlei testen laten doen en daaruit bleek dat ze snel progressieve Parkinson had. Dit was in 2016. Vanaf dan hebben we haar verder zien aftakelen: ze was niet meer dezelfde moeder. Ze wandelde en bewoog anders, ze sprak op een andere manier, ze had een andere gezichtsuitdrukking: ze keek alsof ze boos was, elke dag.

Op een gegeven moment hebben we *nëna* bij ons gezin in huis genomen. Dit ging goed voor een aantal maanden, maar omdat haar toestand bijna wekelijks verslechterde, werd dit steeds moeilijker. Wanneer dit onhoudbaar werd, hebben we *nëna* na enkele dagverblijven voltijds naar het woonzorgcentrum gebracht.

Froukje > In 2014-15 merkte ik dat *nëna* meer begon te schuifelen tijdens het wandelen en op een gegeven moment wou ze ook niet meer naar buiten. Toen ze één keer een bevroren hand had gehad, belden we de ambulance, om zeker te zijn dat het niet door een bloedpropje kwam. Tijdens die opname heb ik mijn bezorgdheid geuit en gesuggereerd aan de dokter dat ze Parkinson zou kunnen hebben, maar ze hebben dat toen afgewezen. Pas toen de thuissituatie onhoudbaar werd - ze werd overspoeld door simpele taken als de tafel dekken omdat ze niet meer wist wat eerst moest - werd de diagnose Parkinson gesteld. En het ging snel: ze ging binnen 4 maanden van wandelend naar enorm zorgbehoevend en erg verward.

Hoe werd er binnen de familie omgegaan met haar ziekte toen ze bij jullie kwam inwonen?

Dorjan > Dit was erg zwaar voor mij en Froukje, vooral op emotioneel vlak. We hadden fysieke en mentale stress, we werkten toen allebei nog dagelijks. Onze kinderen waren toen nog niet zo oud: 14 jaar en jonger. Onze aandacht verdelen was moeilijk. Ook moraal was het zwaar.



Welke rol speelde jij in de zorg?

Dorjan > Ik was over het algemeen de hoofdverantwoordelijke om voor *nëna* te zorgen. Als ik thuis was, hield ik haar gezelschap of gaf ik haar te eten en bracht haar naar het toilet. Alle zaken die een bepaalde mate van intimiteit vroegen, probeerde ik zelf te doen.

In het woonzorgcentrum was ze fysiek iets beter, maar mentaal niet. Haar gezondheid ging nog steeds achteruit en we konden minder tijd met haar spenderen. Ik probeerde wel elke dag langs te gaan, vaak samen met mijn vader.

Froukje > Dorjan was toen veel weg en zijn vat zat echt vol: hij was met zijn vader en zijn moeder bezig, naast zijn voltijdse baan. Op zaterdagen ging hij zelfs 2 keer op bezoek. Ik zat dan met onze kinderen thuis en we hadden nog een kleintje, dus ik nam het hem wel kwalijk. We waren allebei erg wanhopig. Ik denk dat het voor hem erg emotioneel was om de stap naar het WZC te zetten. Daarnaast is de term voor WZC in het Albanees iets als ‘gekkenhuis voor bejaarden’. Het is dus niet verbazingwekkend dat het *not – done* is om je ouders daar naartoe te sturen. Door die vele emoties is Dorjan ook veel van het medische vergeten. Met de artsen praten was eigenlijk ook vooral mijn rol.

Welke professionele zorg werd er thuis betrokken voordat nëna naar het WZC ging?

Dorjan > Elke dag kwam er thuisverpleging, behalve in het weekend, om *nëna* te wassen. Ook was er elke week familiehulp die hielpen met de was en de strijk. In het WZC en ook later het ziekenhuis, waar *nëna* in 2018 is overleden, geloof ik dat ze hun best hebben gedaan. Ze is daar zo plots overleden en ik was er niet bij, dus ergens blijf ik twijfelen of ze de beste zorg heeft gekregen.

Toen de ziekte van nëna verergerde, werd er dan open gesproken over het levenseinde?

Dorjan > Niet echt, zeker niet op een doelmatige manier. Dat was niet onze gewoonte, om dat soort gesprekken met je ouders te voeren. Het is niet echt een taboe, maar toch... We probeerden haar vooral moed in te spreken: “Het zal wel goed komen”. We zeiden niet dat het ook wel eens mis zou kunnen gaan, we wilden haar niet ontmoedigen.

Nëna wist de laatste weken wel dat ze dood zou gaan. Dat deed me toen zeer. Ik was daar niet klaar voor. Wie kan daar nu ook klaar voor zijn? Maar ik vond het erg, want ik wist niet wat ik erop moest zeggen. Ik zei maar: “Maak je maar geen zorgen”. Niet om haar voor te liegen, maar ik wist niets beters, want ik kon het nog niet accepteren.

Daarnaast is het in de Albanese cultuur niet gangbaar om zo over de dood te spreken, vooral in onze generatie.

Ik had het misschien anders willen aanpakken, maar tegelijkertijd weet ik niet of *nëna* het goed had opgevat als ik over dit thema had gesproken, of wat ik dan wél had kunnen zeggen. Eén keer heb ik haar wel kunnen zeggen wat ik wou: “Iedereen gaat dood en op een dag zullen we elkaar weer terugzien. We geloven in Jezus Christus, dus we zullen elkaar bij hem weer ontmoeten”.

Welke dingen mochten niet uitgesproken worden?

Dorjan > Het hoorde niet om uit te spreken dat *nëna* zou sterven, dat mag niet als je nog leeft. De reden erachter wordt niet uitgelegd, maar je zou de ander de dood toewensen of het werkelijkheid maken door het uit te spreken. Het is alsof je het waarmaakt door het te zeggen, dus dit mag niet.

Wie nam de beslissingen rond zorg en het einde van het leven?

Dorjan > De beslissingen die te maken hadden met het levenseinde, zoals het al dan niet reanimeren, maakte ik. Het woonzorgcentrum spoorde ons hiertoe aan. Deze gesprekken waren nodig, want het ging over praktische zaken uit het dagelijkse leven. Het was goed om het hierover te hebben, om later geen spijt te hebben. We wilden dat ze zo weinig mogelijk moest afzien.

Froukje > Dat is hoe we er nu op terug kijken, maar toen heeft dat formulier rond vroegtijdige zorgplanning een halfjaar op tafel gelegen. Dorjan wou het eigenlijk liever niet invullen. Pas na een zorgoverleg met de huisarts en het WZC hebben we het samen ingevuld. Er waren bepaalde vragen die je eigenlijk gewoon niet mocht stellen, er was weerstand tegen het doodgaan.

Dorjan > Toen *nëna* de laatste week naar het ziekenhuis ging, hebben we met de zorgverleners afspraken gemaakt. We hadden toen gevraagd om haar te reanimeren als haar hart het zou begeven. De hoop dat ze er nog door zou komen was bij mij sterker dan de realiteit dat ze zou doodgaan. In het Albanees zeggen we: *shpresa vdes e fundit*: hoop sterft het laatste. Als ik had geweten dat *nëna* zou sterven die week, dan had ik liever gehad dat ze thuis was overleden. Dat we onze laatste woorden

nog hadden kunnen zeggen en haar in gezelschap konden begeleiden. Maar er werd in het ziekenhuis niet met ons gecommuniceerd dat ze richting het einde ging. Zij hadden het ook niet verwacht: ze at, dronk en sprak nog. Er was geen enkele aanwijzing dat ze aan het verslechteren was, in tegendeel, haar toestand was verbeterd in het ziekenhuis. We waren die namiddag nog bij haar op bezoek geweest en in de late avond is ze in het ziekenhuis overleden aan een hartstilstand.

Op welke manier wordt er gerouwd in de Albanese cultuur?

Dorjan > Rouw wordt meestal op een ingetogen manier geuit. Er wordt wel geweend en verdriet getoond, maar normaal gesproken zijn daar geen grote lichaamsbewegingen bij. De traditie is dat na een overlijden het lichaam gegroet kan worden, ofwel bij de familie thuis of al in de doodskist. Op dat moment wordt de overledene geëerd. Bij de groet geeft de familie de overledene een hand en zeggen ze ‘moge jullie leven/zijn’. De mannen horen dit rechtstaand te doen. Bij ons is dat in een rouwcentrum gebeurd. Na enkele woorden van afscheid en bedanking door een familielid wordt de overledene begraven. De familie laat de kist samen in de grond zakken en mogen er als eerste aarde op gooien. Er is ook steeds een koffietafel na een afscheid.

Het gehele proces van thuis tot de begrafenis en de koffietafel noemt men *xhenaze*. Wanneer bijvoorbeeld een familielid na een begrafenis, naar *xhenaze*, vertrekt, dan zegt men niet “tot ziens”, maar: “Moge jullie niet het slechte (hetzelfde) overkomen”. Je wenst op dat moment eigenlijk de ander toe dat ze na dit overlijden niet meer naar een begrafenis zullen moeten, dat er geen dierbaren in hun omgeving meer zullen sterven. Als je dan “tot ziens” zegt (in het Albanees betekent dit “fijn dat we elkaar zagen”) is dat veel te positief, dat gaat slecht opgevat worden. Bij het sterven wordt er verwacht dat men somber en serieus is: niet lachen, niet spelen. In onze cultuur volstaat één week van rouw, waarbij de nabestaanden ook rouwbezoeken ontvangen. Daarna mag je nog steeds verdrietig zijn, maar één week worden festiviteiten verplicht stilgelegd. Dit alles heeft als doel de nabestaanden te respecteren.

Er is ook een bijzondere vorm van rouw die we ‘zich zwart houden’ noemen. Mensen, gehuld in zwart, mogen dan niet lachen, niet zingen, niet dansen en mogen enkel klaagliederen of jammerklachten uitspreken. Meestal gebeurt dit op een jammerende toon. Het kan tot God gericht zijn of meer algemene uitspraken zijn. In Shkodër waren er vroeger mensen die dit als job hadden tijdens een begrafenis: zij werden betaald om met het uitroepen van deze jammerklachten de rest aan het huilen te krijgen. Op die manier liet men merken hoe zwaar het verlies was voor de omgeving.

Speelt religie een grote rol in deze context?

Dorjan > Niet echt, pas na de jaren ‘80 was religie terug toegestaan in Albanië. Tijdens het communistische regime was er geen godsdienstvrijheid, dus mensen hadden niet de moed om iets gelovigs te doen. Men gelooft over het algemeen wel dat de ziel van de overledene overgaat naar een nieuwe wereld. Afhankelijk van welke religie je precies aanhangt, kunnen de details en mate van geloof wel verschillen. Maar men verwacht elkaar wel terug te zien op een dag, zowel Christenen als Moslims.

Er is wel een christelijke traditie die wij hebben, namelijk het branden van de kaars. We doen dit 7 dagen na een overlijden en opnieuw 40 dagen erna. De kaars wordt aangestoken om de overledene te herdenken en te eren. De periode van 40 dagen loopt gelijk met de tijd die verstreekt tussen Pasen en het moment dat Jezus terug aan zijn discipelen verscheen. Hier wordt ook een maaltijd aan gekoppeld, ter ere van de overledene. Dit moet niet meer somber zijn.

Welke verschillen zie je tussen de Albanese en Belgische manier van omgaan met palliatieve zorg en sterven?

Dorjan > In België is het makkelijker om ermee om te gaan, omdat men er hier denk ik meer over praat, tenminste toch de laatste 20 jaar dat ik hier ben. Dat vind ik iets positief, dat je spreekt over iets dat vroeg of laat toch gaat komen. Maar als iemand eenmaal sterft, vind ik dat mensen hier minder interesse of respect betonen dan

in Albanië. Soms zijn er zelfs begrafenissen waar de familie amper komt opdagen. Ik weet natuurlijk niet of het in Albanië ondertussen ook anders is, maar ik vind het erg dat mensen alleen sterven.

Welk advies zou je geven aan zorgverleners die werken met Albanese families?

Dorjan ▶ De communicatie, de taal is het allerbelangrijkste. Op die manier kunnen families het gevoel krijgen dat er voor hen gezorgd wordt en dat ze begrepen worden. Als *nëna* Nederlands had gekund, was de zorg beter verlopen. *Nëna* dacht dat de verzorgsters in het WZC haar van kant wilden maken. Dit had natuurlijk te maken met haar ziekte, maar de taalbarrière verergerde dit. Ze werd vaak niet begrepen.

Op welke manier voel je je vandaag nog verbonden met de Albanese cultuur?

Dorjan ▶ Door muziek kan ik me erg verbonden voelen met mijn cultuur. Ik probeer regelmatig een nummer uit Shkodër te luisteren. Uiteraard mijn verleden in Albanië ook, ik kan daar erg nostalgisch over zijn. Verder voel ik mij verbonden door bepaalde tradities, dansen of door sport. En de taal natuurlijk. Ik probeer met mijn kinderen zoveel mogelijk *Shqip* (Albanees) te

praten, hoewel het met de leeftijd meer vervaagd. Vroeger was ik daar toch iets fanatieker in. Op deze manier probeer ik alsnog mijn cultuur te weerspiegelen. ©



Richtlijn:

Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking

Bron: Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ, publicatiedatum 06/01/2026)

WAAROM EXTRA AANDACHT VOOR PIJN BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING?

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker ondersteuning nodig bij pijn. Door atypisch gedrag, een andere manier van communiceren en een specifieke pijnbeleving is er een reëel risico op onder-signalering, onderdiagnostiek en onderbehandeling.

VOOR WIE IS DE RICHTLIJN BEDOELD?

Begeleiders, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, gedragsdeskundigen, paramedici, artsen en andere zorgverleners die (incidenteel) met deze doelgroep werken.

WAT IS PIJN?

De International Association for the Study of Pain (IASP) hanteert de volgende definitie van pijn: "Pijn is een onplezierige sensorische en emotionele ervaring geassocieerd met (dreigende) weefselbeschadiging". De richtlijn onderscheidt pijn naar duur en mechanisme:

Duur:

- Acut: plots, kortdurend, waarschuwend
- Subacut: >6 weken, nog herstelbaar
- Chronisch: aanhoudend, complex, beïnvloedt functioneren en kwaliteit van leven

Mechanisme:

- Nociceptief: weefselschade
- Neuropathisch: zenuwschade
- Nociplastisch: overgevoelig zenuwstelsel zonder (dreigende) schade aan het lichaam

Deze types pijn kunnen afzonderlijk of gecombineerd voorkomen.

METHODISCH WERKEN IN 5 STAPPEN

Een gestructureerde aanpak helpt om pijn niet te missen:

- 1. Verzamel pijninformatie
- 2. Bepaal de hulpvraag van de cliënt
- 3. Formuleer doelen en plan acties
- 4. Voer uit volgens planning
- 5. Evalueer en stel bij

Stem elke stap af met de cliënt en/of het cliëntstelsel.

SIGNALEREN VAN PIJN, LUISTEREN NAAR WAT NIET GEZEGD WORDT

Pijn wordt bij deze doelgroep vaak niet verbaal uitgesproken. Als zorgverlener ben jij de 'tolk' van het gedrag van de cliënt. Let op signalen als:

- gezichtsuitdrukkingen, geluid, contactname;
- stemming, eten en drinken, slapen;
- gedrag; beweging, lichaamshouding;
- spierspanning, mondzorg.

NIET-PLUISGEVOEL

Neem een 'niet-pluisgevoel' van jezelf of naasten serieus. Noteer signalen en gedrag in het cliëntendossier, inclusief intensiteit, timing en verloop. Stel bij chronische of complexe pijn samen met naasten een pijnsignaleringsplan op. Neem contact op met en behandelaar als signalen aanhouden.





DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING VAN (SUB)ACUTE PIJN

Onderzoek bij pijnvermoeden: is er pijn, wat zijn kenmerken en oorzaken? Hou rekening met lichamelijke, psychische en sociale factoren. Deze methoden kunnen helpen om informatie te verzamelen over pijn, zoals:

- anamnese (ook via naasten);
- dossier- en gedragsobservatie;
- lichamelijk onderzoek;
- differentiaaldiagnose;
- aanvullend onderzoek en verwijzing naar andere disciplines;
- interdisciplinair overleg (IDO);
- werkdiagnose + evaluatiecriteria.

BEHANDELING EN ORGANISATIE

Behandeling richt zich op de oorzaak en kan medicamenteus en/of niet medicamenteus zijn. Stem af met cliënt en cliëntsysteem. Voorbeelden van niet-medicamenteuze behandelingen zijn:

- **pijneducatie:** uitleg geven aan de cliënt en naasten over wat er gebeurt;
- **aanpassingen:** de belasting veranderen of hulpmiddelen inzetten;
- **lichaamswerk:** verminderen van spierspanning;
- **leefstijl:** psychosociale ondersteuning en leefstijlinterventies;
- ...

Sluit aan bij de wensen en draagkracht van de cliënt en het cliëntsysteem. Denk bijvoorbeeld aan passende en positieve bewoordingen, hou rekening met wat de cliënt aankan en leg aan het cliënt systeem uit wat pijngedrag betekent en wat wel of niet helpend is om tegen de cliënt te zeggen.

CHRONISCHE PIJN: EEN ANDERE FOCUS

De aanpak bij chronische pijn is interdisciplinair. Er is een format voor interdisciplinair overleg (IDO) bij chronische pijn beschikbaar. Breng biopsychosociale factoren in kaart: typering van de pijn, belastingbelastbaarheid, somatische oorzaken en psychosociale/psychiatrische

factoren. Stel samen een interdisciplinair pijnmanagementplan en evaluatiecriteria op.

Behandeling richt zich op functioneren en kwaliteit van leven — niet op pijnvermindering. Versterk pijnmanagementvaardigheden van cliënt en cliëntsysteem. Communiceer eenduidig en positief. De niet medicamenteuze interventies genoemd bij (sub)acute pijn zijn ook geschikt voor chronische pijn, met name pijneducatie en psychosociale, beweeg en leefstijlinterventies. Kies op basis van de biopsychosociale analyse.

EVALUEREN VAN (SUB)ACUTE EN CHRONISCHE PIJN

Stel vooraf duidelijke evaluatiecriteria op. Gebruik dezelfde methoden als bij diagnostiek.

- Bij onvoldoende effect van behandeling (sub) acute pijn: overweeg een IDO.
- Bij chronische pijn: monitor regelmatig en pas behandeling tijdig aan.

ORGANISATIE VAN ZORG BIJ PIJN

Goede pijnzorg vraagt om duidelijke randvoorwaarden. Zorgorganisaties kunnen zorgverleners ondersteunen met behulp van afspraken over:

- interprofessionele samenwerking en verantwoordelijkheden;
- informatieregistratie en overdracht;
- kennis en vaardigheden.

Meer weten? De volledige richtlijn met stroomschema's en pijnsignaleringsplannen is te vinden op www.richtlijnen-langdurigezorg.nl. ©



Hoop in de palliatieve zorg

DOOR JAN DE COCK

Het thema ‘hoop’ laat zich moeilijk vastpakken. Het is geen vaststaand gegeven, geen techniek die je beheerst of een protocol dat je volgt. Hoop is beweeglijk, kwetsbaar, soms nauwelijks zichtbaar – en toch onmiskenbaar aanwezig, juist daar waar het leven op zijn meest broze punt komt. De studiedag van 21 maart (een samenwerking van KdG en PHA) bracht dat treffend naar voren: hoop laat zich niet vangen in grote woorden, maar toont zich in verhalen, in kleine gebaren, in wat mensen blijven vasthouden wanneer alles lijkt weg te vallen.



Misschien begint hoop wel bij het erkennen van het tegendeel. Wie nooit echt geconfronteerd werd met verdriet, pijn of uitzichtloosheid, begrijpt hoop slechts oppervlakkig. Hoop krijgt pas reliëf tegen de achtergrond van lijden. Zoals in het verhaal van Pandora: alle ellende ontsnapt, maar de hoop blijft achter. Niet als oplossing, maar als rest. Als iets dat blijft, zelfs wanneer niets anders nog zekerheid biedt.

In de palliatieve zorg is die spanning dagelijks voelbaar. Wat betekent hoop wanneer genezing geen optie meer is? Is het dan een leeg begrip, een vorm van ontkenning? Integendeel. Hoop en realiteit hoeven elkaar niet uit te sluiten. Ze kunnen samen bestaan, zelfs samen bewegen. Hoop verschuift. Waar eerst misschien nog sprake is van hoop op herstel, verandert dit gaandeweg in hoop op tijd, op comfort, op betekenisvolle momenten, op nabijheid, op een waardig afscheid.

Die veranderlijkheid vraagt iets van zorgverleners. Niet het aanreiken van valse hoop, maar evenmin het wegne-

men ervan. Eerder het samen zoeken, herformuleren en – soms – tijdelijk dragen van hoop. Wanneer een patiënt het zelf niet meer kan, wordt hoop een gedeelde verantwoordelijkheid. Dat vraagt fijngevoeligheid, aandacht en vooral aanwezigheid.

Opvallend tijdens de studiedag was hoe vaak hoop zich nestelt in het kleine. Een verjaardag die nog gehaald wordt. Een gesprek dat nog kan plaatsvinden. Een blik, een aanraking, een moment zonder pijn. Hoop zit zelden in het grootse of spectaculaire, maar in het alledaagse dat betekenis krijgt. “Vandaag geen ziekenhuiseten” kan dan een even legitieme uitdrukking van hoop zijn als eender welk toekomstplan.

Die aandacht voor het kleine is geen vanzelfsprekendheid. Ze vraagt oefening. Net zoals je een spier traint, kan je ook je vermogen tot hoop cultiveren. Door bewust stil te staan bij wat goed is, hoe klein ook. Door ruimte te maken voor lichtpuntjes, zelfs op dagen die zwaar aanvoelen. Het eenvoudige ritueel van het benoe-



men of opschrijven van positieve momenten kan helpen om het perspectief te verschuiven. Niet door het lijden te ontkennen, maar door er iets naast te plaatsen.

Daarnaast werd ook duidelijk hoe belangrijk verbinding is. Hoop ontstaat zelden in isolement. Ze groeit in relatie: in een blik die niet wegstijgt, in een hand die blijft rusten, in een zorgverlener die de tijd neemt om aanwezig te zijn wanneer woorden tekortschieten. In de ontmoeting, hoe kwetsbaar ook, kan iets van hoop oplichten. Soms is het simpelweg: blijven zitten, blijven kijken, blijven luisteren.

Ook humor kreeg een plaats in dit verhaal. Misschien onverwacht, maar des te krachtiger. Humor kan spanning doorbreken, angst verzachten en even een gevoel van normaliteit herstellen. Niet als ontkenning van de ernst, maar als tegengewicht. Als een manier om mens te blijven in omstandigheden die dat onder druk zetten.

Wat eveneens raakte, was de rol van zingeving en spiritualiteit. Wanneer mensen geconfronteerd worden met hun eindigheid, komen existentiële vragen naar boven. Hoop krijgt dan vaak een diepere laag: verbonden met geloof, met betekenis, met wat het zichtbare overstijgt. Voor sommigen ligt hoop in het vooruitzicht van ontmoeting, van verzoening, van een “overkant”. Voor anderen in het besef dat hun leven ertoe heeft gedaan. Het vraagt van zorgverleners een openheid om ook die dimensie ruimte te geven, zonder ze in te vullen.

En misschien is dat wel de kern: hoop laat zich niet opleggen. Ze vraagt geen grote verklaringen, maar een houding. Een bereidheid om te blijven zoeken naar wat nog mogelijk is, hoe klein ook. Om aanwezig te zijn zonder te willen oplossen. Om het fragiele vlammetje niet uit te blazen, maar er voorzichtig de hand rond te houden.



De studiedag herinnerde ons eraan dat hoop geen luxe is, maar een essentieel onderdeel van zorg. Niet als belofte dat alles goed komt, maar als kracht die mensen helpt om te blijven leven, tot het einde. Soms wankel, soms bijna onzichtbaar, maar zelden helemaal verdwenen.

Misschien is hoop inderdaad dat kleine meisje waarover gesproken werd: kwetsbaar, onopvallend, maar tegelijk degene die richting geeft. En misschien is het precies in de palliatieve zorg dat we leren hoe krachtig dat kleine kan zijn. ©

‘Eindeleven: Iedereen Kundig’ (EIK):

Versterken van vaardigheden en zelfvertrouwen rondom het levenseinde

Auteur: Leen Van Brussel

De onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (VUB-UGent) en het Expertisecentrum Compassionate Communities (COCO – VUB) ontwikkelden de training ‘Eindeleven: Iedereen Kundig’ (EIK). Deze training richt zich tot elke volwassen burger die ‘levenseindekundig’ wil worden. Want elkaar kunnen ondersteunen in tijden van ernstige ziekte, sterven en rouw: daar hebben we allemaal baat bij. EIK helpt burgers de vaardigheden en het zelfvertrouwen te versterken om levenseindethema’s bespreekbaar te maken en de juiste ondersteuning te vinden én te bieden.



WAAROM ‘EIK’?

DE KRACHT VAN DE 95%

Onderzoek toont aan dat van alle zorg die mensen in hun laatste levensfase krijgen gemiddeld slechts 5% van de tijd bestaat uit contacten met artsen of professionele zorgverleners. Hoe cruciaal die ook zijn, ze dekken dus slechts een fractie van de zorgtijd. De overige 95% van de zorgtijd bestaat uit zorg en ondersteuning door de eigen sociale omgeving: naasten, vrienden, burens of collega's. De ‘EIK’-training vertrekt vanuit de overtuiging dat we de capaciteit van die 95% kunnen versterken door burgers te helpen de nodige vaardigheden en zelfvertrouwen te ontwikkelen om steun te bieden.

PRAKTISCHE HANDVATTEN EN INZICHTEN

‘EIK’ biedt concrete en praktische handvatten voor zaken waar we vaak voor terugdeinzen. Hoe begin je een gesprek over ernstige ziekte en dood? Hoe kun je er simpelweg ‘zijn’ tijdens de laatste levensdagen? En wat zeg

je tegen iemand in rouw? Waar kan ik terecht voor (meer informatie rond) palliatieve zorg? EIK biedt ook inzichten in onderwerpen we niet altijd bij willen of durven stilstaan: wat gebeurt er in ons lichaam als we sterven? Hoe ziet het levenseinde eruit? En wat zijn de specifieke juridische en praktische stappen na een overlijden in België? Tenslotte laat de training mensen ook bewust stilstaan bij hun eigen levenseinde, en dat van hun naasten: wat zijn mijn eigen wensen voor toekomstige zorg, en hoe bespreek ik die? Op die manier ontstaat er ruimte om met rust en zelfvertrouwen levenseindethema's te bespreken en elkaar erin te ondersteunen.

EIK bestaat uit 4 sessies van telkens 2 uur:

1. Een introductie tot dood en sterven in België
2. Kwetsbaarheid en ernstige ziekte
3. De realiteit van dood en sterven
4. Mantelzorg en rouw



VAN SCHOTS VOORBEELD NAAR VLAAMSE CONTEXT

De EIK training is gebaseerd op haar Schotse tegenhanger 'EASE' (*End-of-Life Aid Skills for Everyone*). Deze training werd ontwikkeld door de organisatie 'Good Life Good Death Good Grief', die zich inzet voor een Schotland waarin iedereen weet hoe elkaar te ondersteunen bij ernstige ziekte, sterven en rouw. In nauwe samenwerking met de Schotse ontwikkelaars en via diverse feedback rondes met professionals en mantelzorgers werd het programma grondig aangepast naar de Vlaamse context.

EEN UNIEKE LEERERVARING

De eerste reeksen in Leuven en Brugge werden zeer positief onthaald. Deelnemers geven bijvoorbeeld aan dat ze niet alleen kennis hebben opgedaan, maar nu ook concreet aan de slag gaan met hun eigen zorgplanning. Wat bijdraagt tot de positieve evaluatie die deelnemers geven aan de training, is de veilige, open sfeer: mensen worden vrijblijvend uitgenodigd om ervaringen te delen, zonder druk. Er wordt gewerkt met interactieve formats: video's, casussen, gespreksmenu's en oefeningen wisselen elkaar af. Het doel is niet om experts te creëren, maar om mensen breed kennis te laten maken met diverse levensindethema's. Die laagdrempeligheid vormt de kern van de training en maakt EIK tot een unieke leerervaring.

TOEKOMSTVISIE: EEN OLIEVLEK OVER VLAANDEREN

De komende jaren willen de ontwikkelaars de EIK-training toegankelijk maken voor zoveel mogelijk mensen in Vlaanderen. Dat kan via plekken waar burgers vandaag al samenkomen en via organisaties die mensen samenbrengen: lokale besturen, eerstelijnszones, lokale dienstencentra, buurtwerkingen, bibliotheken, en sociaal-culturele verenigingen.

Om dit mogelijk te maken, wordt op de middellange termijn samengewerkt met Palliatieve Zorg Vlaanderen. Juni en september 2026 vormen een belangrijke mijlpaal: dan worden per palliatief netwerk 1 of 2 medewerkers opgeleid om de training zelf in hun regio aan te bieden. Bijzonder is dat de training niet enkel door zorgprofessionals kan gegeven worden: ook geëngageerde burgers en medewerkers uit de sociaal-culturele sector kunnen, na het volgen van het traject, lesgever worden. Zo bouwen we stap voor stap aan een samenleving die werkelijk 'levenseindekundig' is.

Heeft u interesse in de EIK-training voor uw organisatie of regio, of zou u zelf graag de Train-de-Trainer volgen? Neem contact op met Leen Van Brussel:

leen.van.brussel@vub.be. ©



EIK-TRAINING

Een training die je voorbereidt op uitdagingen rond het levenseinde.

- * Gratis
- * Gericht aan volwassenen
- * Toegankelijk voor iedereen



Wat gebeurt er
wanneer iemand
sterft?

Waar vind ik hulp
als mantelzorger?

Hoe steun ik
een vriend in rouw?

Hoe plan ik mijn
levenseinde?



Waarom?

Ernstige ziekte, mantelzorg, sterven en rouw: het zijn universele thema's waar we allemaal vroeg of laat mee te maken krijgen. Toch voelen we ons vaak onzeker over hoe we kunnen reageren wanneer iemand in onze omgeving hiermee geconfronteerd wordt. We willen wel **ondersteunen**, maar weten niet altijd hoe.

Ook weten we niet altijd waar we terecht kunnen met **vragen** over het levenseinde, of hoe we ons hierop kunnen **voorbereiden**.

Daarom is er de **EIK-training**. Deze training wil mensen meer vertrouwd maken met deze thema's en hen het vertrouwen geven om hierover na te denken en in gesprek te gaan.

Wat?

De **gratis** training bestaat uit **vier delen** van elk ongeveer twee uur, gespreid over meerdere weken.

Deel 1:

Dood en sterven in België

We maken kennis met de thema's, staan stil bij de belangrijkste doodsoorzaken en bij wie betrokken is bij zorg rond het levenseinde. Je ontdekt ook waar je terecht kan met vragen en hoe je anderen kan ondersteunen.

Deel 2:

Ernstige ziekte en kwetsbaarheid

We verkennen wat mensen bezighoudt wanneer ze ernstig ziek zijn, inclusief de emotionele en spirituele dimensies. We staan ook stil bij hoe je je kan voorbereiden, bijvoorbeeld door na te denken over je eigen wensen.

Deel 3:

De realiteit van sterven

Wat gebeurt er in de laatste levensfase? Wat verandert er in het lichaam? En wat gebeurt er na het overlijden?

Deel 4:

Mantelzorg en rouw

We bespreken hoe je mantelzorgers kan ondersteunen, en wat het betekent om zelf mantelzorger te zijn. Ook rouw en verlies komen aan bod: hoe ga je hiermee om, en hoe kan je anderen ondersteunen?

De training is **interactief** opgebouwd, met videogetuigenissen, groepsgesprekken en oefeningen. We moedigen actieve deelname aan, maar je bent nooit verplicht om persoonlijke ervaringen te delen.

Voor wie?

De EIK-training (Eindeleven Iedereen Kundig) is er **voor iedereen**. Ze richt zich op een volwassen publiek en wordt in het Nederlands aangeboden.

Interesse?

Wil je **deelnemen** aan een EIK-training?
Of wil je deze als organisatie **aanbieden**?

Neem gerust **contact** op via:
leen.van.brussel@vub.be



What's in a name: ethiek en moreel beraad

EEN INTERVIEW MET ILKE BECKERS

Ethiek en de daarbij behorende vraagstukken zijn in de zorg - en bij uitbreiding in palliatieve zorg - sterk voelbaar en aanwezig. Maar wat is dat precies, ethiek? Is dat iets waar enkel een ethicus mee bezig is of kan je dit ook praktisch toepassen op de werkvloer? Zijn er eventueel tools waarmee je aan de slag kan gaan?

Kan je jezelf even voorstellen?

Ilke > Na het behalen van mijn diploma Moraalwetenschappen ben ik aan de slag gegaan als moreel consultant. Daardoor werd mijn interesse in ethiek in de zorg nog meer getriggerd. Ik verdiepte me verder in dit thema met de opleiding Gezondheidsrecht en Ethiek en volgde een training tot gespreksleider moreel beraad. Hier rond aan de slag gaan daarna bleek niet zo evident. Ik startte eerst met een project bij Pallion, het netwerk palliatieve zorg in Limburg. Daarna kwam ik in de ouderenzorg terecht als kwaliteitsverantwoordelijke.

Ik werkte dus in de 'core business' van de zorg en ook toen bleef het branden om met ethiek aan de slag te gaan. Dat kon wel, maar tot op een bepaald niveau, bv. het uitschrijven van visieteksten rond zorg rond het levenseinde. Het concreet laten landen binnen mijn organisatie lukte niet makkelijk. Ik ben dan bij de Werkgroep Praktische Ethiek (WEPE) beland, waar ik bezig kon zijn met casussen uit de praktijk en het moreel beraad kon toepassen. Later ging ik aan de slag bij Palliatieve Zorg Vlaanderen, waar ik de werkgroep Ethiek mee ondersteunde.

Ik zie mezelf niet als 'de grote ethicus', maar ik word er bijzonder enthousiast van om ethiek te vertalen naar mensen die dagelijks met zorg bezig zijn en lastige dingen meemaken. Ik probeer hen te helpen ontdekken waar ethiek over kan gaan en dit binnen de kaders van waarden, normen en de daarbij behorende handelingen van zorgverleners.

Wat is voor jou de definitie van ethiek in de zorg?

Ilke > Ethiek in de zorg draait vooral rond de vraag: "Wat is goede zorg?". Goede zorg op dat specifieke mo-

ment, binnen een bepaalde (zorg)omgeving en bij die unieke persoon. Dat kan lastig zijn, net omdat de situatie altijd anders is. Zowel de zorgprofessional als de zorgontvanger hebben hun eigen waardenkaders. Dat kan gaan schuren. Om dan te zoeken naar wat er past voor elk van ons, daar draait het om binnen ethiek. Op de rem gaan staan en samen nadenken. Maar dat is in de zorg lastig; want daar is helemaal geen tijd voor.

Die 'ethische voelspriet' is iets dat je moet trainen en ontwikkelen. Mensen voelen vaak dat er iets is gebeurd waar ze geen goed gevoel bij hebben en dat blijft hangen. Wat kunnen ze hier dan mee doen? Het kan goed zijn om dan een kanaal te hebben. Dat kan allerlei vormen aannemen, zoals een ethische commissie of een collega die geschoold is als ethisch ondersteuner om er over na te denken en er tijd en ruimte aan te geven. Hoe meer je dat doet, hoe gevoeliger of hoe sneller je de bedenking maakt: 'Is dit wel oké?'.

Ethisch reflecteren en moreel beraad is anders dan een intervisie, waar het eerder gaat over hoe je je voelt en wat het met je heeft gedaan. Ethiek gaat veel dieper vind ik. Het gaat over waarom we de dingen doen die we doen en waarom we bepaalde beslissingen nemen. Als je hierover nadent, ga je de waarden van waaruit je dingen doet, benoemen of erbij stilstaan.

Iets benoemen is voor veel mensen lastig, we hebben daar vaak de taal niet voor. We nemen vaak containerbegrippen in de mond, zoals 'onrechtvaardigheid', maar wat betekent dat nu precies als je zegt dat iets onrechtvaardig is? Als je het deelt met anderen dan kunnen zij hun eigen waarden ernaast leggen. Je moet het niet eens zijn met elkaar, maar je kan wel proberen begrijpen van waaruit mensen dingen zeggen. Dat is de grote meerwaarde. Je krijgt veel meer gedragenheid rond situaties of kwesties. Mensen moeten die taal oefenen door samen na te denken. Gemakkelijk is dat niet, want je boort iets







aan waar mensen op het eerste gezicht moeilijk mee weg kunnen. Maar het is er wel en het moet ontgonnen worden. Het is een kwestie van er mee bezig te zijn, aan het denken te worden gezet.

Start ethiek op de werkvloer of eerder op organisatieniveau? Is er een wisselwerking?

Ilke > Op organisatieniveau lijkt het me goed om een aantal brede pijlers en waarden helder te hebben van waaruit je zorg wil verlenen. In het beste geval is dat geen ‘window dressing’, maar zijn dat echt waarden waar je als organisatie – en dus ook als medewerker – voor gaat of probeert voor te gaan. Dat helpt om een basis te hebben of om je aan te spiegelen als organisatie en als zorgverlener. Strookt dit of dat wel met hoe wij er als organisatie naar kijken? Met welke waarden op de achtergrond willen wij ons werk doen?

Uiteraard is het ook de dagelijkse praktijk waar je op kan botsen. Dingen waar vroeger veel aan gedacht werden, voelen nu misschien niet meer juist. Dan kunnen we opnieuw gaan nadenken of dat nog wel klopt. Ik denk dat het een wisselwerking is. De organisatie en de werkvloer moeten elkaar inspireren, ze hebben elkaar nodig.

Waar situeert ethiek zich in de toepassing op palliatieve zorg?

Ilke > De overtuiging is er dat vooral binnen palliatieve zorg de hulpverleners erg patiëntgericht zijn en zich focussen op het welzijn van de patiënten. Dit is een mooi idee, maar het kan ook problemen geven met jezelf, de familie en de situatie. Binnen palliatieve zorg heb je een breed spectrum waar ethiek over kan gaan. Het is een

heel mooi, gelaagd thema en ethiek speelt zich af op zowel micro- en macroniveau. Op microniveau zit ethiek tussen de zorgprofessional, de patiënt en zijn familie. Daarnaast denkt ethiek als wijsgerige strekking na over levenseinde, euthanasie, wilsbekwaamheid, ... Dat is het macroniveau. Maar je kan dit ook maatschappelijk situëren. Hoe kijken wij als maatschappij naar palliatieve zorg? Hoeveel geld moet daarvoor uitgetrokken worden? Hoe specialistisch moet het zijn?

Is ethiek makkelijk praktisch toepasbaar op het werkveld?

Ilke > Het is goed dat er mensen op academisch niveau nadenken over de grote ethische vraagstukken. Maar bij ethiek is het zeker en vast haalbaar om er een praktische vertaling aan te geven. Ik denk dat het pas waarde krijgt als het praktisch is. Moreel beraad is een voorbeeld van ethische ondersteuning. Dit kent veel vormen en soorten, waardoor het kan worden ingezet naargelang welke nood er op dat moment is. Je hebt methodieken van moreel beraad die snel inzetbaar zijn: ze nemen niet veel tijd in beslag en je hebt samen over iets kunnen nadenken. Er zijn ook vormen die meer de rem erop zetten en die dieper gaan, bijvoorbeeld wanneer het nodig is een lastige kwestie echt te gaan fileren.

Kan je wat meer vertellen over dat moreel beraad?

Ilke > Het moreel beraad is een methodische manier om stapsgewijs samen na te denken over een lastige kwestie. Je komt tot de kern van het probleem en gaat op zoek naar de morele vraag achter de situatie. Het is geen discussiemoment of praatbarak. Als je aan een moreel beraad begint, vorm je een groep van mensen die samen gaan nadenken. Er is 1 casusinbrenger die de casus vertelt vanuit zijn ervaring en eigenaar blijft van zijn verhaal. Hij vertelt de situatie en brengt het naar het hittepunt, de knoop, waar hij op vastliep. Daarover probeer je als casusinbrenger een eerste morele vraag te formuleren. De anderen luisteren en proberen de situatie te vatten, zodat ze later in het beraad mee kunnen nadenken om een antwoord te formuleren op die morele vraag. Dat is stap 1: de casus, het feitelijk stuk, moet helder zijn. Daarna kan je verder nadenken over de morele

vraag en antwoorden proberen te formuleren vanuit je waardenkader. Het moeilijke is dat je 1 specifieke waarde moet scherpstellen. Dat is lastig omdat we vaak vanalles vinden van iets. We vinden bv. professionaliteit én respecteren van eigen grenzen erg belangrijk. Door écht te kiezen voor 1 waarde, stellen we de zaken scherp. Dat maakt het niet alleen duidelijk voor onszelf, maar is soms ook verrassend. Er is vaak een mist van politiek correcte antwoorden, maar als je heel diep bij je eigen waarden gaat zoeken, is dat niet zo. Het is belangrijk om dit altijd binnen de context en het verhaal te bekijken.

Is het doel steeds om te komen tot een antwoord of oplossing?

Ilke > Ik doe zelf vooral een moreel beraad aan de hand van de Socratische methode. Dat is een zeer uitgebreide, zware methode die tijdsintensief is en waarvoor je een geoefende gespreksleider nodig hebt. Het zoeken naar die

morele vraag is best pittig. Doorgaan op die waarden is niet makkelijk maar bijzonder interessant voor zowel de casusinbrenger als de deelnemers. Die worden daarmee heel erg uitgedaagd. Het is dan mijn taak als gespreksbegeleider om eveneens veel vragen te stellen: bedoel je dit of dat, wat betekent dat woord voor jou, ... Zo denken mensen na over of wat ze zeggen zo dicht mogelijk bij hun waarheid ligt. Je komt dan aan een waaier van antwoorden op die morele vraag. Soms is er helemaal geen oplossing en dat is helemaal oké. De ervaring op zich om erbij stil te staan en samen over na te denken, kan al heel betekenisvol zijn.

Ik vind niet dat de oplossing er altijd moet zijn. Je hebt andere methodieken die wel meer oplossingsgericht zijn en mensen gaan helpen concreet richting te geven van wat er moet gebeuren. Maar ook dat is een eigenschap van ethiek: er moet niets gebeiteld zijn. Door allerlei veranderingen in de context bv. de tijdsgeschiedenis, culturele en maatschappelijke opvattingen, ... vraagt het telkens opnieuw dat kritisch nadenken. Een moreel beraad brengt, door samen na te denken, meer begrip voor elkaar en we kunnen elkaars gedrag gaan nuanceren. Als je iemands waarden niet kent, dan zie je alleen maar zijn of haar gedrag of handeling, en dat kan sterk tegen de borst stuiten.

Hoe zie jij in de toekomst ethiek verder bewegen binnen palliatieve zorg?

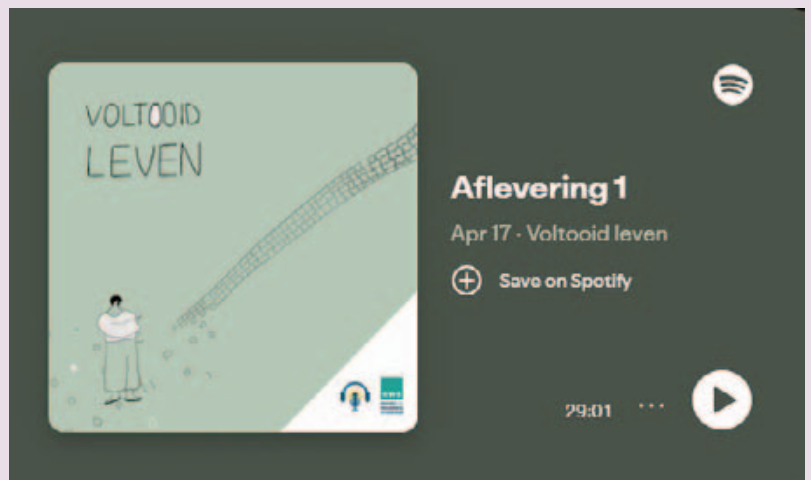
Ilke > Ik denk dat het één van de kerntaken van ethiek is om kritische vragen te blijven stellen. De wereld is bijzonder ingewikkeld. Zorg is en wordt bijzonder complex. Zeker binnen palliatieve zorg moeten kritische vragen blijven gesteld worden. Het brede werkveld van palliatieve zorg heeft daar een verantwoordelijkheid in. Het is goed dat zaken op die verschillende niveaus gaan en blijven 'schuren'. Het stemt tot nadenken en scherpstellen. Hoe willen we dat palliatieve zorg verleend wordt in de gegeven realiteit? Daarnaast is er ook die 'kleine ethiek': die zit overal en kan iedereen toepassen. Kleine dagdagelijkse dingen, maar die om reflectie blijven vragen. Wat doe ik wel of niet? Van waaruit? Het vraagt moed om dat te doen. Dus, zowel over die grote vraagstukken binnen palliatieve zorg, als in de concrete zorgpraktijk: wat is goede palliatieve zorg? Het is een gedeelde verantwoordelijkheid om daar mee bezig te zijn. ©





Podcast *Voltooid leven*

“Ik hoop dat ik morgen niet meer wakker word.” Het is een gedachte die Hans (75) al 12 jaar dagelijks vergezelt. Hij is niet ziek, maar ervaart zijn leven als voltooid. In de podcastreeks ‘Voltooid leven’ nemen Feline en Max je mee in gesprekken die zich vaak afspelen achter de deuren van woonzorgcentra (WZC). Gesprekken die zelden expliciet gevoerd worden, maar die wel leven bij veel ouderen.



Waar gaat het over?

In deze vierdelige reeks maak je kennis met onder andere Hans, Jan, Denise en Lin. Zij hebben elk het gevoel dat hun leven ‘af’ is en spreken open over hun wens om te sterven. Hun verhalen tonen hoe thema’s zoals verlies, eenzaamheid, achteruitgang en zinverlies een grote rol spelen. Tegelijk komt ook het spanningsveld aan bod tussen deze persoonlijke beleving en het huidige wettelijk kader rond euthanasie.

Jan (95) woont inmiddels 14 jaar in een WZC. Nadat hij zijn vrouw verloor en al zijn naasten zag wegvallen, bleef hij alleen over. Zijn vraag is even simpel als hartverscheurend: “Waarom zou ik nog langer moeten leven?”

Voor wie is deze podcast?

Deze podcast is interessant voor zorgverleners in de eerste lijn, woonzorgcentra en de palliatieve zorg, maar ook voor huisartsen, verpleegkundigen en iedereen die in contact komt met ouderen of vragen heeft rond het levenseinde. Daarnaast is de reeks toegankelijk voor wie zich breder wil verdiepen in maatschappelijke en ethische vragen rond ‘voltooid leven’.

Waarom luisteren?

De podcast geeft een inkijk in een thema dat vaak onderbelicht blijft. Je hoort persoonlijke getuigenissen, de stem van zorgverleners en verschillende perspectieven op een complex onderwerp. Het helpt om het gesprek rond levensmoeheid en het levenseinde beter te begrijpen.

Verder in de reeks

In de tweede aflevering wordt dieper ingegaan op het juridische en ethische kader. Er wordt stilgestaan bij wat vandaag mogelijk is binnen de wetgeving rond euthanasie en waar de grenzen liggen wanneer er geen sprake is van een medische aandoening.

De derde aflevering focust op de impact op naasten. Wat betekent het wanneer iemand aangeeft niet meer te willen leven, en hoe gaan familieleden en de omgeving hiermee om?

In de vierde en laatste aflevering wordt het perspectief verruimd naar de samenleving. Hoe gaan we als maatschappij om met ouder worden, levensmoeheid en de vraag naar een waardig levenseinde? ©



Nieuwe huisartsennomenclatuur voor palliatieve zorg vanaf 1 juni 2026

BRON: PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN

Op 20 april 2026 zijn drie koninklijke besluiten gepubliceerd die de ondersteuning van huisartsen bij palliatieve patiënten moeten versterken.

Vanaf 1 juni 2026 worden twee nieuwe forfaitaire honoraria ingevoerd als aanvulling op advance care planning (ACP):

- Een eenmalig honorarium (± €30) voor de eerste evaluatie van de zorgnoden van een patiënt die als palliatief werd geïdentificeerd volgens de identificatieschaal van de palliatieve patiënt (PICT).
- Een eenmalig honorarium (± €30) voor de verdere opvolging van de zorgnoden, ten vroegste drie maanden later.

Beide honoraria worden via de derdebetaler geregeld en zijn volledig remgeldvrij.

Ook artsen werkzaam in een medisch huis kunnen gebruikmaken van gelijkaardige vergoedingen via nieuwe pseudocodes. ☺



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

Speciale dank aan volgende sponsors:



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





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** het woord en vertellen ze over hun toolbox 'Diversiteit in de zorg'.

Bouwen aan cultuursensitieve zorg

Auteurs: Cédric Hèle instituut en Palliatief Netwerk Omega

WAT DOE JE WANNEER JOUW (PROFESSIELE) WAARDEN BOTSEN MET DIE VAN EEN PATIËNT OF FAMILIE? HOE GA JE OM MET RITUELEN DIE BOTSEN MET REGELS OF PRAKTISCHE GRENZEN? HOE SPREEK JE OVER MOEILIJKE ONDERWERPEN ALS EEN PATIËNT DE TAAL NIET SPREEKT?



De toolbox 'Diversiteit in de zorg' ondersteunt jou als zorgverlener om met meer vertrouwen om te gaan met patiënten met verschillende achtergronden, talen, religies, levensstijlen, ... Want in een samenleving die steeds diverser wordt, wordt de groep patiënten dat natuurlijk ook.

Binnen de zorg, en misschien nog meer binnen de palliatieve zorg, ontmoet je patiënten op een kwetsbaar moment in hun leven. Ziekte en dood raken mensen in de kern van hun zijn waardoor zij en hun naasten houvast zoeken in wat ze kennen, geloven en hopen. Net daarom is het zo belangrijk om open te blijven staan voor de ander en diens beleving.

De digitale toolbox werd ontwikkeld door het Cédric Hèle instituut samen met Palliatief Netwerk Omega en is een verzameling van heel wat bestaande bronnen en websites vol informatie, inspiratie en tips rond dit thema.

WAAROM CULTUURSENSITIEVE ZORG?

Wanneer zorgverleners en patiënten elkaar niet goed begrijpen, ontstaan misverstanden, wantrouwen en soms zelfs conflicten. Cultuursensitieve zorg draagt bij tot betere communicatie, meer vertrouwen en een sterkere zorgrelatie.

Maar hoe doe je dat nu, cultuursensitief zorgen?

Cultuursensitieve zorg start met een open en onbevangen blik. Het gaat niet om het kennen van alle culturen, maar om een open houding en het vermogen om verschillen te (h)erkennen en te respecteren.

KENNIS, HOUDING EN VAARDIGHEDEN

Cultuursensitieve zorg steunt op drie pijlers: kennis, houding en vaardigheden. Goede zorg ontstaat uit het samenspel tussen deze 3 elementen. In de toolbox wordt daarom dieper ingegaan op elk van deze basiselementen, zodat jij als zorgverlener beter kan inspelen op de diverse culturele en sociale achtergronden van je patiënten.

Kennis vormt een belangrijk onderdeel van cultuursensitieve zorg. Het zorgt ervoor dat je als zorgverlener beter in staat bent om te begrijpen, te communiceren en af te stemmen op de unieke culturele en sociale achtergrond van de patiënt. Kennis verruimt je blik en maakt je meer bewust van normen en waarden. Het helpt je vooral om betere vragen te stellen, niet om kant-en-klare antwoorden te hebben. Elke patiënt is uniek. In de toolbox ga je aan de slag rond vooroordelen, referentiekaders en kennis van culturen.



Welke normen,
waarden of
overtuigingen
neem je
onbewust mee in
je werk?

spiegelkaart

Wat betekent
autonomie van de
patiënt voor jou in
de praktijk?

waardenkaart

Hoe kan je ruimte
geven aan levens-
beschouwelijke of
zingevingsvragen?

zingevingkaart

Waar kennis een startpunt biedt, bepaalt houding hoe een zorgverlener in de praktijk met elke individuele patiënt omgaat. Een respectvolle en open houding vormt de basis voor vertrouwen, wederzijds begrip en effectieve communicatie. De toolbox ondersteunt zorgverleners niet alleen in het ontwikkelen van een cultuursensitieve houding, maar reikt ook manieren aan om op zoek te gaan naar haalbare oplossingen die rekening houden met de noden van de patiënt zonder de goede zorg te verstoren.

Door tot slot je vaardigheden te trainen, kan je makkelijker handelen in complexe, vaak onvoorspelbare situaties waarin diversiteit een rol speelt. Goede communicatie is daarbij cruciaal. In de toolbox vinden zorgverleners concrete handvaten om duidelijk te communiceren en om te gaan met taalbarrières. Tegelijk gaat communicatie verder dan woorden alleen: het draait ook om luisteren, vragen stellen, signalen aanvoelen en het eigen handelen kunnen aanpassen. Want binnen een zorgvuldige en zorgzame communicatie staat je bereidheid tot zelfreflectie centraal.

AANDACHT VOOR PALLIATIEVE EN ONCOLOGISCHE ZORG

In de toolbox wordt ingegaan op de extra uitdagingen die bij palliatieve en oncologische zorg komen kijken.

Hoe ga je om met religie en zingeving? Hoe praat je met je patiënt over ziekte en overlijden wanneer zij misschien niet dezelfde woorden hebben? Of hoe kan je rekening houden met rituelen die belangrijk zijn voor de patiënt of familie?

We moedigen zorgverleners ook aan om in gesprek te gaan met collega's. En op die manier openheid te creëren over verschillen en gelijkenissen en stil te staan bij jezelf en de ander. Om te kijken hoe het anders kan en zo ongemakkelijke situaties en ontevredenheid te vermijden. Download gerust de [reflectiekaartjes](#), die kunnen je helpen om het gesprek aan te gaan met je collega's of binnen je team.

Cultuursensitieve zorg wordt nog vaak gezien als een extra taak, maar is eigenlijk een essentieel onderdeel van persoonsgerichte zorg. Door te investeren in kennis, houding en vaardigheden kan je als zorgverlener beter inspelen op de noden van een diverse patiëntenpopulatie.

De [toolbox diversiteit in de zorg](#) helpt je hier graag mee op weg.

 www.cedric-heleinstituut.be/bronnen-en-tools-overview/toolbox-diversiteit/ ©





Basisopleiding

Tijdens de basisopleiding voor onze nieuwe vrijwilligers was er een fijne ontmoeting tussen de 'oude' en de 'nieuwe' vrijwilligers.

Wat niet mag ontbreken tijdens deze basisopleiding zijn onze befaamde rollenspelen. Ilse speelde een uitmuntende dronken patiënt en de vrijwilligers oefenden in hoe hier mee om te gaan.



Rollenspel

Annemie ging haar licht opsteken op het symposium voor pediatrische palliatieve zorg.



Symposium



EAPC

In mei gingen we naar het 20ste EAPC congres dat plaatsvond in Praag.



Trooststenen

De kinderen van het 2de leerjaar van Freinetschool De Pluim schilderden weer mooie stenen voor de familieleden die naar ons herdenkingsmoment kwamen.



Traktatie

Onthaalvrijwilliger Maxime trakteerde met lekkers voor zijn verjaardag.



Gezellig uitje naar een musical.
Wat een toffe show!

Mamma Mia!



Equipearts Koen werd fiere grootvader van Ide.
Welkom kleine meid!



Ide

Paashaas



Gelukkig vond de paashaas
ook zijn weg naar PHA.

Chocolaatjes, bloemen, een fles,
kaartjes,... Die kleine bedankjes van
families zijn toch altijd weer fijn!

Bedankjes



Dag van de medewerker



Op 'secretaressedag' werden Tinne
en Jasmine extra in de bloemetjes
gezet. Jullie zijn top!





Boek: Het rouwt in jou

Auteur: Christine Vandenhole

DOOR STEPHANIE HUFKENS,
VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST PHA

Het rouwt in jou - Erkenning in de storm van verlies

Wanneer ouders een kind verliezen, valt niet alleen de grond onder hun voeten weg, maar verandert de volledige architectuur van hun bestaan. Of dat dat nu in een (vroeg) zwangerschap of na de geboorte is. In het boek 'Het rouwt in jou' bundelt Christine Vandenhole, mama van Berre*, haar jarenlange expertise als oprichtster van het Berrefonds met een diep menselijke blik op verlies. Het resultaat is dan ook geen klassiek, klinisch informatief werk, maar een toegankelijk en eerlijk hulpboek dat ruimte maakt voor datgene wat in onze maatschappij vaak zo moeilijk onder woorden te brengen is. Juist voor wie, net als ik, dit boek leest vanuit een persoonlijke ervaring met zwangerschapsverlies. Het voelt niet als een theoretische verhandeling, maar als een handreiking die de rauwe complexiteit van rouw erkent zonder deze te willen 'oplossen' of te simplificeren.

Een eiland in een zee van emoties

De kern van het boek ligt in de evolutie van ons denken over rouw. Vandenhole vertrekt vanuit het integratieve rouwmodel en rekent resoluut af met het verouderde idee dat rouw een proces is dat uit vaste, chronologische fasen bestaat die men simpelweg moet 'doorlopen'. In plaats daarvan wordt rouw gepresenteerd als een voortdurende beweging, een vorm van actieve en vaak zware arbeid. De dag dat je een kind verliest, verlies je namelijk ook een fundamenteel stuk van jezelf. Hoewel er in de periode na het verlies vaak veel mensen om je heen staan om steun te bieden, beschrijft het boek heel treffend de existentiële eenzaamheid die desondanks de kop opsteekt. Het is het gevoel op een eiland te staan, waarbij de mensen om je heen op de vaste wal blijven, terwijl jij omringd wordt door een onvoorspelbare zee van emoties. Het boek biedt de belangrijkste realisatie dat het niet egoïstisch is om je op dat moment volledig terug te trekken op dat eiland en je af te vragen wat jij nodig hebt om overeind te blijven.

De strijd tegen het 'wat als' spook

Voor mij is één van de meest impactvolle thema's in het boek de strijd met wat Vandenhole het 'wat als-spook' noemt. Het is een bijna universele menselijk reflex om een rationele verklaring te zoeken voor een gebeurtenis die volstrekt onverklaarbaar en onrechtvaardig is. Ouders kunnen zichzelf pijnigen met eindeloze vragen over die ene fietstocht, het gebruik van de magnetron, of het al dan niet tijdig bellen van een arts. Het boek fungeert hier als een krachtige bondgenoot door zwart op wit de bevrijdende woorden te formuleren: "het is jouw schuld niet". Door de schuldvraag zo expliciet te benoemen, helpt het boek (stuk voor stuk) die cirkel van zelftwijfel te doorbreken.



De vreemde in de spiegel en de noodzaak van zelfzorg

Deze verandering in identiteit wordt verder uitgediept in de pas-sage over de vreemde in de spiegel. Het verlies van een kind zorgt voor een fundamentele verschuiving in je persoonlijkheid; je herkent jezelf vaak niet meer. Je bullshit-tolerantie daalt naar een nulpunt, je kunt banale zaken van anderen niet langer relativeren en de behoefte om sociaal wenselijk gedrag te vertonen verdwijnt. *Het rouwt in jou* normaliseert deze transformatie en legt uit dat deze nieuwe versie van jezelf een noodzakelijk overlevingsmechanisme is. Om in deze nieuwe realiteit overeind te blijven, reikt het boek een praktische 'wees-lief-voor-jezelf-checklist' aan. Op momenten dat het verstand volledig op nul staat, herinnert het boek je aan de kracht van kleine daden: een wandeling om stresshormonen te verlagen, het herlezen van een bekend boek dat minder concentratie vraagt, of simpelweg accepteren dat een dag in joggingbroek een legitieme vorm van zelfzorg is. Ook de functie van huilen wordt opnieuw gedefinieerd: het is niet alleen een ontlading, maar ook een essentieel signaal naar de omgeving dat je zorg nodig hebt.

Opnieuw zwanger: tussen hoop en doodsangst

Voor veel ouders is de wens naar een nieuwe zwangerschap een verwarrend en emotioneel beladen hoofdstuk. Vandenhole bespreekt dit thema onder het motto 'moetjustniks'. Er bestaat geen 'juist' moment om opnieuw zwanger te worden; voor de een voelt het als een noodzakelijk kantelpunt naar de toekomst, voor de ander is de angst voor herhaling verlamdend. Het boek is eerlijk over de realiteit van een zwangerschap na verlies: de roze wolk is vaak ver te zoeken en maakt plaats voor een rollercoaster van emoties en soms zelfs doodsangsten. De onbezorgdheid is definitief afgenomen en elke medische controle wordt een confrontatie met het verleden. Het boek moedigt ouders aan om hun eigen tempo te volgen en hun gevoelens hierover niet te vergelijken met die van anderen of de verwachtingen van de buitenwereld.

De rol van de omgeving: zachtheid op de werkvloer en daarbuiten

Een bijzonder waardevol aspect van *Het rouwt in jou* is de aandacht voor de 'family' en de werkomgeving. Vaak ontstaat er handelingsverlegenheid bij vrienden en collega's, maar het boek biedt concrete handvatten om dit te doorbreken. Voor werkgevers is er een duidelijke

checklist: zoek persoonlijk contact, stuur een kaartje uit eigen naam en heb vooral oog voor de terugkeer naar de werkvloer. Het pleit voor een zachte landing, waarbij een rustig koffiemoment of een bloemetje op het bureau het verschil maken tussen je verloren voelen of je welkom weten. De boodschap aan de omgeving is helder: wees nabij, bied zachtheid en erken dat de rouwende werknemer of vriend niet meer dezelfde persoon is als voorheen. Voor zorgverleners maakt het boek duidelijk dat rouw geen afgelijnd proces is, maar een bergachtig landschap waarin men moet leren navigeren langs de hellingen.

Afsluitend

Het rouwt in jou geeft geen pasklare antwoorden, maar biedt wel een anker in de chaos. Het is een warme, eerlijke en onmisbare gids die uitnodigt tot vertragen en erkennen wat er is. Door thema's als schuldgevoel, identiteitsverlies en de complexe hoop van een nieuwe zwangerschap zo integer te behandelen, maakt Christine Vandenhole de eenzaamheid op het eiland van verdriet net iets minder absoluut. Het is een essentieel boek voor iedereen die persoonlijk of professioneel te maken krijgt met het verlies van een kind. ©

Palliatieve Zorg Vlaanderen
8 april - 10

📌 Slechts 1 persoon op 4 sterft thuis 📌

Volgens een recente studie van de **Christelijke Mutualiteit** sterft amper één persoon op vier in de vertrouwde thuishoeveing.

Dit zijn de resultaten:

- 📌 steeds meer mensen (76,1 procent) sterven in een zorgsetting
- 📌 slechts 13 procent sterft op een palliatieve afdeling
- 📌 palliatieve zorg wordt laat opgestart: voor de helft van de overledenen gebeurde dit pas 46 dagen voor het overlijden
- 📌 wie financieel kwetsbaar of alleenstaand is, overlijdt vaker in een zorgsetting
- 📌 alleenstaanden, die vaker in een woonzorgcentrum verblijven, krijgen minder vaak de mogelijkheid om beroep te doen op palliatieve zorg, in vergelijking met mensen met kanker

👉 Lees het hele artikel: <https://pers.cm.be/amper-1-patient-op-4-sterft-in...>

#palliatievezorg #studie #thuis #sterven Minder weergegeven





De zorgen voor, tijdens en na het overlijden

27 april 2026

13u30 tot 17u00



palliatieve hulp, antwerpen

palliatieve hulp, antwerpen Lastste plaatsen, vrees er snel bij

Zorgen voor iemand die stervende is of net overleden is, vandaag niet meer zo vanzelfsprekend. Het kan onzeker en onwettig aanvoelen... en tegelijk ook bijzonder warm, verbindend en betekenisvol

In deze vorming ontdek je hoe je met aandacht en zorg kan ondersteunen – voor, tijdens en na het overlijden. Wint niet alleen wat je doet, maar ook hoe je dat doet, maakt een wereld van verschil voor wie achterblijft.

 Voor iedereen met interesse
 Met o.a. Bernadet van Beurden en het collectief De Tussentijd
 Maandag 27 april 2026
 13.30 – 17.00 uur
 Gouverneur Kinsbergencentrum, Wilrijk

 Schrijf je snel in!
<https://pha.be/product/27-04-2026-themavrijdag-de-zorgen-voor-tijdens-en-na-het-overlijden-3-lesuren/>
 7 €

5 palliatieve netwerken gratis e-learnings voor hulpverleners ontwikkelden?



palliatieve_hulp_antwerpen

palliatieve_hulp_antwerpen Dank je wel aan de Eerstelijnszones om de e-learnings mee in de kijker te zetten! 🌟

- 🌟 Gratis e-learnings rond mythes in de palliatieve zorg
- 🌟 Voor hulpverleners - verschillende thema's - gratis

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen ontwikkelde, samen met 4 andere netwerken palliatieve zorg, een reeks inspirerende en gratis e-learnings rond mythes in de palliatieve zorg. De opleidingen zijn laagdrempelig, toegankelijk voor alle hulpverleners en duiken in verschillende thema's.

- 🌟 Als eten een zorg wordt - Mythes over vocht en voeding palliatieve zorg
- 🌟 Mythes over kinderen en jongeren en palliatieve zorg
- ✓ Palliatieve sedatie en euthanasie
- 🌟 Zwerven of gronden? - Over spiritualiteit in palliatieve zorg en misverstanden eromd
- 🌟 Morfine: misverstanden heider

Ontdek de e-learnings via www.pha.be/online-opleidingen/ of via de link in bio.

Deze e-learnings werden ontwikkeld door Palliatieve Hulpverlening Antwerpen, Pallion - Palliatieve zorg Limburg, Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout, Code en Palliatief Netwerk Mechelen.

#palliatievezorg #opleiding #mythe #wzijneerstelijnszorg



Dag van de Palliatieve Zorg

Omdat er nog zoveel te leven is

10 oktober 2026



Lees meer



Dag van de Palliatieve Zorg 2026

Het leven stopt niet wanneer genezing niet meer mogelijk is. Als je **palliatieve zorg** krijgt, verschuift de focus van beter worden naar goed leven. Alles draait nu om **levenskwaliteit**: elke dag zo comfortabel, betekenisvol en waardevol mogelijk maken.

Elke dag en elk moment telt. Samen met je zorgverleners kijk je naar wat mogelijk is en **wat écht belangrijk is** voor jou. **Leef tot het laatste moment** en spendeer je tijd aan de mensen en zaken die het leven voor jou waardevol maken. Want er is nog zoveel te leven.

Organiseer een praatcafé

Wat heb jij op je bucketlist staan? Op de website van Palliatieve Zorg Vlaanderen kan je **bierviltjes** bestellen met vragen die het gesprek rond **laatste wensen** op gang brengen. Organiseer zelf een **praatcafé** of kom naar een activiteit in jouw buurt.



Stream de film

Dit jaar zetten we de film **Our Friend** in de kijker, het waargebeurde verhaal van Nicole die nog maar een korte tijd te leven heeft, haar man Matthew en hun beste vriend Dane die bij het gezin intrekt.

Je kan de film makkelijk **streamen** bij je thuis of in je organisatie. Of kom naar een van de **filmvoorstellingen**. Op de website vind je meer informatie.

Doe je mee? Ga naar
www.dagvandepalliatievezorg.be



#dagvandepalliatievezorg
#nogzoveelteleven



gratis e-courses

Pijn in palliatieve zorg

Totale pijn

Meer dan alleen lichamelijk lijden

Pijn bij dementie

Als gedrag meer zegt dan woorden

Rouwpijn

De scherpe rand

Wat is pijn?

Pijn uitgelegd: van gevoel tot betekenis

Praten over pijn

Van signaal tot gesprek

ONTDEK ZE
www.pha.be/online-opleidingen/

