

JAARLIJKS · 2026 ● ● BRUSANO VZW



NL

78

# kairos

Tijdschrift over palliatieve cultuur



IN DE SCHIJNWERPERS

Belang van rituelen  
om zin te geven  
aan verlies

ONTMOETING

Diogenes,  
als de dood om  
de hoek wacht

## Wat is palliatieve cultuur?

Praktijkgids  
voor begeleiding van  
een euthanasietraject

De palliatieve zorg  
voor kinderen in België:  
scoort 'redelijk'

Opleiding van  
verpleegkundigen:  
je inleven voor een  
beter begrip

# kairos

Tijdschrift over palliatieve cultuur

## IN DE SCHIJNWERPERS

- P.04** De palliatieve zorg voor kinderen in België: scoort 'redelijk'
- P.06** Belang van rituelen om zin te geven aan verlies
- P.08** Opleiding van verpleegkundigen: je inleven voor een beter begrip

## ONTCIJFERING

- P.10** Palliatieve cultuur verspreiden ... Een uitdaging van onschatbare waarde voor mensgerichte zorg

## VERANKERING

- P.15** Topaz, een plek waar mensen in palliatieve zorg even tot rust komen
- P.20** Liaisonmedewerker Palliatieve thuiszorg wordt in het ziekenhuis voorbereid
- P.23** Als de dood om de hoek wacht, staan de medewerkers van Diogenes je bij

## TOOLS

- P.28** Tools om praktijken te verbeteren

## GETUIGENISSEN VIA KUNST

- P.31** Een andere kijk op palliatieve cultuur



Het Omega-team voor tweedelijnszorg en het Forum Palliatieve Zorg, die in verschillende artikelen worden genoemd, zijn onlangs gefuseerd tot Palliatief Netwerk Omega.

*Kairos, het tijdschrift over palliatieve cultuur bestemd voor professionals uit de welzijns- en gezondheidssector is beschikbaar in gedrukte vorm (gratis) en online op [www.brusano.brussels](http://www.brusano.brussels)*

### **Kairos bij u thuis ontvangen?**

Stuur ons een mail met je **naam, voornaam** en **volledig adres** via [kairos@brusano.brussels](mailto:kairos@brusano.brussels) met als **onderwerp 'Abonnement'**.

#### HEBBERN MEEGEWERKT AAN DIT NUMMER

Het team van Brusano, met name Anouchka, Christine, Floriane, Gaétane, Marie-Lisa, Nicolas, Pierre, Thibault en Valentine.

#### GRAFISCH ONTWERP

Switch vzw

#### FOTO'S

Pierre, Brusano asbl

#### DRUK

initialP

#### VERTALING

Akira

#### CORRECTIES

Petra Van Caneghem



Agir collectivement pour transformer l'organisation social-santé.



Éditrice responsable  
Valentine Musette  
Rue Breydel 40 - 1040 Bruxelles

# Een nieuwe *Kairos*, die in het teken staat van palliatieve cultuur

De term “palliatieve zorg” is tegenwoordig ingeburgerd, maar bijna niemand kan hem duidelijk definiëren. Voor een niet te verwaarlozen deel van het publiek wordt “palliatieve zorg krijgen” gelijkgesteld aan “terminaal zijn” en voor een nog grotere meerderheid wordt dat proces gereduceerd tot een medische benadering. Misvattingen, vage ideeën, veronderstellingen of onwaarheden overschaduwen vaak de rijke en complexe realiteit van dit essentiële onderdeel van care: de zorgzaamheid die ons allemaal motiveert.

Met deze vernieuwde formule van *Kairos* willen we onduidelijkheden wegnemen, kennis bevorderen en een groter publiek bereiken voor een thema dat nog te vaak taboe is. We willen een visie belichten die niet langer verwijst naar palliatieve **zorg**, maar naar palliatieve **cultuur**. Dat betekent dat we een holistische aanpak voorstaan die voorrang geeft aan de zin van zorg, de levenskwaliteit van de betrokkenen, hun waarden en de ervaringen van de naasten, zodat iedereen, ongeacht hun situatie, de laatste levensfase zo comfortabel mogelijk kan beleven.

Die aanpak betekent dat er veel meer mensen betrokken zijn dan alleen de spelers die traditioneel palliatieve zorg verlenen via gespecialiseerde afdelingen en diensten. Aan de hand van projecten, reportages, interviews en getuigenissen laten we zien hoe ook jij, ongeacht je rol en werkterrein, op jouw eigen niveau een specifieke en nuttige bijdrage aan dat proces kunt leveren.

Bijdragen aan de ontwikkeling van de palliatieve cultuur zonder de verschillende uitdagingen rond het levenseinde aan te kaarten, zou in onze ogen onzinnig zijn. Er blijven namelijk in het kader daarvan moeilijke kwesties bestaan waar patiënten, hun omgeving en begeleiders mee te maken kunnen krijgen. Euthanasie is daar een van en dan zullen we daar op een ongedwongen manier en zonder taboes op moeten ingaan.

Daarnaast zullen we aandacht besteden aan alles wat, in welke vorm dan ook – van onderzoek tot cultuur – bijdraagt aan de palliatieve cultuur en aan het levenseinde dat niet als een onvermijdelijk lot wordt gezien, maar als een laatste project dat tot een goed einde kan worden gebracht.



## De palliatieve zorg voor kinderen in België scoort “redelijk”



Op basis van gesprekken met zorgverleners, onderzoekers, ouders en overheidsinstanties in Vlaanderen, Wallonië en Brussel geeft dit rapport een stand van zaken rond palliatieve zorg voor kinderen (PPZ) in België. Het rapport wil prioriteiten in kaart brengen om die zorg toegankelijker en beter gestructureerd te maken. De aanbevelingen zijn tijdens een rondetafelgesprek goedgekeurd en daarna besproken met het KCE (Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg).

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) definieert palliatieve zorg voor kinderen als “actieve en volledige zorg verleend aan patiënten die lijden aan een levensbedreigende ziekte met als doel hun levenskwaliteit en die van hun familie te verbeteren door middel van preventie en verlichting van het lijden”.

Het rapport wijst erop dat de betrokken kinderen zich in zeer uiteenlopende situaties bevinden: het kan gaan om levensbedreigende ziekten

(bv. kanker) of beperkende aandoeningen (bv. neurologische aandoeningen) in een levensfase die kan variëren van de perinatale periode tot de adolescentie. Vaak evolueert de aandoening over een langere periode, waarbij crises en remissies elkaar afwisselen. De uitdaging voor zorgverleners is dus om zich aan te passen aan die onvoorspelbaarheid, flexibel te zijn en zich in te zetten voor het behoud van de kwaliteit van leven, zelfs in lange en complexe trajecten. Idealiter zou de palliatieve zorg

bij kinderen al bij de diagnose moeten worden ingezet naast de curatieve zorg, en ook rouwbegeleiding moeten omvatten. In de praktijk wordt er pas laat mee gestart, onder meer door de negatieve connotatie van het woord “palliatief”. Want dat woord is vandaag nog steeds taboe, zeker als het over kinderen gaat. Dat verklaart waarom het zo moeilijk is om een nauwkeurig beeld te krijgen van het aantal minderjarigen dat voor palliatieve zorg in aanmerking kan komen.

Er bestaat geen apart palliatief statuut voor kinderen, waardoor ze buiten beeld blijven ten opzichte van volwassenen. Ook beschikt België niet over een specifieke palliatieve eenheid voor kinderen. Wel zijn er pediatrie liaisonsteams, die de coördinatie tussen de ziekenhuisafdelingen en de eerstelijnszorg op zich nemen en kinderen en hun gezinnen begeleiden. In België zijn er acht van die teams. Ze spelen een centrale rol maar krijgen te weinig erkenning en zichtbaarheid. Hun financiering blijft bovendien onzeker. Eerstelijns spelers, die onmisbaar zijn voor de continuïteit van de thuiszorg

**i** Dubois A-C, T'Seyen A., op basis van de studie van Inge Pelemans I., Palliatieve zorg voor kinderen in België. Een situatieschets om prioriteiten te bepalen, Koning Boudewijnstichting, 2025

[Online beschikbaar](#)

krijgen vaak te weinig ondersteuning en/of voelen zich niet echt bevoegd om in te grijpen.

“Respijt” wordt in het rapport aangemerkt als een belangrijk aandachtspunt. “Respijt kan in deze context worden gedefinieerd als een korte pauze in het dagelijks leven, een leven dat op zijn kop wordt gezet door de levensbepalende of -bedreigende ziekte van een kind dat pediatrie palliatieve zorg krijgt, en dit soms gedurende lange periodes. Respijt bieden is van cruciaal belang en moet integraal deel uitmaken van goede palliatieve zorg.” Het is van fundamenteel belang om ervoor te zorgen dat mantelzorgers het zieke kind kunnen blijven begeleiden. Zo kunnen ze op adem komen, terwijl ze er zeker van zijn dat hun kind de nodige zorg krijgt. Die ondersteuning kan verschillende vormen aannemen, zoals een tijdelijk verblijf van het zieke kind in een gespecialiseerde instelling of de inzet van een thuiszorgmedewerker. Het aanbod in België is helaas ontoereikend. Zo kan een kind slechts 32 dagen per jaar (60 dagen per jaar in Vlaanderen) van die specifieke zorg gebruikmaken. Een sterk netwerk en passende financiering zijn meer dan noodzakelijk om een toereikend aanbod te garanderen.

Naast de materiële en praktische aanbevelingen gaat het rapport ook in op de vraag hoe kinderen kunnen worden betrokken bij beslissingsprocessen die hen aangaan. “Het is essentieel om ernstige [sic] zieke kinderen en adolescenten te betrekken bij het beslissingsproces over hun behandeling. Uit onderzoek blijkt dat kinderen eerlijke communicatie over hun medische situatie sterk appreciëren, en dat ze het goed vinden dat verschillende opties worden aangereikt. Bovendien krijgen ze ook

graag de kans om apart met de artsen te spreken, zonder aanwezigheid van hun ouders. Ze willen dus zeker betrokken zijn bij hun behandeltraject en willen, weliswaar in samenspraak met hun ouders, zelf beslissingen nemen, ook als het gaat over hun levenseinde. Deze vaststellingen hebben geleid tot de aanbeveling om kinderen als actieve actoren te betrekken in het nemen van beslissingen.”

**Uit onderzoek blijkt dat kinderen eerlijke communicatie over hun medische situatie sterk appreciëren, en dat ze het goed vinden dat verschillende opties worden aangereikt.**

In de conclusies wordt benadrukt dat het dringend noodzakelijk is om zowel de organisatie als de toegankelijkheid van pediatrie palliatieve zorg in België te verbeteren, door een geïntegreerde en mensgerichte aanpak te bevorderen die gericht is op de levenskwaliteit. Daartoe zijn vijf prioritaire actiepunten vastgesteld.

**Communicatie:** “Pediatrie palliatieve zorg moet meer bekend én bespreekbaar worden (tussen zorgverstrekkers en het grote publiek). Het taboe rond PPZ moet worden opgeheven, zodat zorgverstrekkers én het grote publiek beter begrijpen wat deze zorg inhoudt. Zo kan ze op een serene manier ter sprake worden gebracht vanaf het moment van de diagnose.”

**Opleiding:** “Zorgprofessionals moeten beter geïnformeerd worden over de zorgnoden en -mogelijkheden bij deze kinderen.” Er is een tekort aan basisopleidingen: op dit moment bestaat er in België slechts één (Franstalige) opleiding in PPZ... Daarnaast worden

overlegfora tussen professionals sterk aangemoedigd.

**Toegang:** Om zorg te kunnen bieden die aansluit bij de dagelijkse realiteit van kinderen en hun gezinnen, moeten de personele middelen (liaisonteam) en het aanbod aan respijtzorg worden uitgebreid.

**Onderzoek:** Er is een tekort aan gegevens, screenings- en evaluatietools. In het rapport wordt vermeld dat er maar weinig kinderen in de statistieken over palliatieve zorg zijn opgenomen. Net op dat punt bieden projecten zoals de CPOS-schaal, die de levenskwaliteit meet, of de PaPaS-Scale (palliatieve

schaal) concrete mogelijkheden.

**Betere begeleiding van broers en zussen:** Maar al te vaak worden broers en zussen vergeten en aan hun lot overgelaten. Het rapport roept op tot het creëren van plekken – in de buurt, in zorginstellingen of binnen de gemeenschap – om hen te ondersteunen en zo de ouders wat te ontlasten. Proactieve zorg, een multidisciplinaire aanpak en de ondersteuning door liaisonteam zijn essentiële troeven om deze uitdaging tot een goed einde te brengen.



## Over het belang van rituelen



**Op basis van veldonderzoek op Corsica en Martinique onderzoekt antropologe Catherine Le Grand-Séville de plaats van de dood in onze samenlevingen, die door de COVID-19-gezondheids crisis op de proef werden gesteld. Haar analyse van verhalen van zorgverleners, uitvaartprofessionals en rouwende families toont hoe sterven uit het zicht wordt gehouden, hoe uitvaartrituelen zijn verdwenen en welk ethisch leed er ontstaat door een hygiënische en autoritaire aanpak van het levenseinde.**

De auteur begint met wat historische achtergrond: in onze samenlevingen is de dood, vooral de perinatale dood, lange tijd uit beeld gehouden en wordt het beschouwd als iets beschamends of vernederends. Ook vandaag gebeurt het nog wel eens dat lichamen in medische instellingen als afval worden behandeld en via de achterdeur worden afgevoerd, wat aantoont dat het sociale taboe nog steeds bestaat.

De uitbraak van COVID heeft dit proces van het uit het zicht houden van het lichaam weer aangewakkerd. De omgang met overledenen tijdens de pandemie (in een lijkzak, niet gewassen of aangekleed, onmiddellijk sluiten van de kist) ging gepaard met een abrupte stopzetting van traditionele begrafenisrituelen, die een centraal onderdeel vormden van de familiale en sociale band. Zowel in

Frankrijk als in België heeft de crisis de tekortkomingen blootgelegd van een gezondheidszorgsysteem dat er nauwelijks op is voorbereid om de dood anders te benaderen dan louter als een gezondheidsrisico. Dat gaat ten koste van de palliatieve cultuur, de sociale banden en de rituele praktijken die van fundamenteel belang zijn om samen om te gaan met het levenseinde. Bezoekverbod, opsluiting van bewoners in woonzorgcentra (wzc)

**De palliatieve benadering, die gericht is op respect voor de persoon en individuele begeleiding, werd ondermijnd door de logica van de gezondheidscrisis.**

en gebruik van digitale hulpmiddelen om “contact te houden” versterkten het isolement van stervenden. Naast de fysieke afzondering was er ook sprake van symbolische afzondering, die collectieve verwerking van het rouwproces in de weg stond. Nabestaanden werd de mogelijkheid ontnomen om aanwezig te zijn bij het sterven, een laatste blik uit te wisselen, de overledene te wassen en de wake bij te wonen. Dat gebrek aan rituelen heeft geleid tot onvolledige rouwprocessen, wat bij sommigen diepgaand psychisch leed heeft veroorzaakt. Want rituelen beantwoorden niet alleen aan een religieuze noodzaak, maar ook en vooral aan een antropologische behoefte: zin en verbinding geven aan het verlies.

De palliatieve benadering, die gericht is op respect voor de persoon en individuele begeleiding, werd ondermijnd door de logica van de gezondheidscrisis. Zorgverleners moesten instructies toepassen die in strijd waren met hun menselijke en professionele waarden en ervaren een echt “ethisch lijden”. Het onderzoek maakt deel uit van

een bredere reflectie over palliatieve cultuur, institutioneel geweld en de noodzaak om een relationele en symbolische dimensie rond de dood te behouden. Het doet denken aan de situatie bij ons, met name in de woonzorgcentra, waar we ook afstand tot de familie, versterking van de institutionele controle en grote eenzaamheid bij de bewoners hebben vastgesteld. Het Brusselse rapport “*Covid, een beproeving voor de woonzorgcentra in het Brussels Gewest*”<sup>1</sup> wees dan ook op een gevoel van verlatenheid, ontpersoonlijking van het sterfproces, het ontbreken van rituelen, maar ook op het morele leed van zorgverleners die geconfronteerd werden met beslissingen die in strijd waren met hun waarden.

Zowel hier als elders heeft de crisis duidelijk gemaakt dat we onze zorginstellingen dringend moeten hervormen om er een levendige palliatieve cultuur te vestigen, die recht doet aan de behoeften van stervenden, hun naasten en zorgverleners. De auteur pleit dan ook voor een cultuur van zorg en levenseinde waarin de menselijke, relationele en symbolische dimensie van de dood weer een plaats krijgt. Ze roept op tot een bezinning op palliatieve en rituele culturen om ze – en daarmee ook het leven – weer een waardige plaats te geven.

<sup>1</sup> Carbonnelle S. (red.), Kodeck A., Mahieu C., Vanmechelen O., Covid, een beproeving voor de woonzorgcentra in het Brussels Gewest. Een kwalitatieve studie onder het personeel, de bewoners en hun naasten. Observatorium voor Gezondheid en Welzijn van Brussel-Hoofdstad. 2023. Beschikbaar via: <https://www.kenniscentrumwvz.be/kennisbank/covid-een-beproeving-voor-de-woonzorgcentra-in-het-brussels-gewest>

**i** Le Grand-Séville C., avec Lari V., Rites funéraires en Corse au temps de la COVID 19. Restrictions, confiscation des morts et modification de ces rites. Compte rendu d'enquête, UMR. CNRS. LISA - Université de Corse, 2021-2022.

Le Grand-Séville C., La mort et l'adieu aux défunts en Martinique au temps du COVID, pour l'Espace de Réflexion Éthique Régional de Martinique, l'ERERM - CHUM de Martinique, 2024.

**Online beschikbaar (FR)**





## Opleiding: je inleven voor een beter begrip

**Het begint met de volgende vaststelling: een aantal toekomstige verpleegkundigen die in Frankrijk zijn opgeleid – en die een sleutelrol spelen bij de begeleiding van het levenseinde en in de palliatieve zorg – geven aan dat ze dit soort confronterende begeleiding liever uit de weg gaan. Een “weigering om de uitdaging aan te gaan” die deels te verklaren is door de perceptie van dit werk. Om daarop in te spelen, wordt in het basisopleidingsprogramma voor zorgprofessionals een verplichte stage opgenomen in een afdeling die gespecialiseerd is in palliatieve zorg.**

Dit onderzoek wil de veranderingen in kaart brengen die de verpleegkundigen ervaren nadat ze een bepaalde periode hebben meegedraaid in de gespecialiseerde omgeving van palliatieve zorg. Hiertoe wordt de woordenschat van de studenten voor en na de inleefstage geanalyseerd.

Vóór de stage associeerden de studenten palliatieve zorg vooral met levenseinde, dood en een spirituele dimensie. Hun taalgebruik bleef vaag, doordrongen van niet-professionele sociale representaties (bv. angst, vermijdingsgedrag enz.). Verrassend genoeg hadden ze het nauwelijks over symptomen of pijn.

Uit het onderzoek blijkt dat na de stage een veel specifiekere professionele woordenschat wordt gebruikt (voorlichting van de patiënt, toestemming, wilsverklaring, onredelijke hardnekkigheid enz.). Ook valt op dat ze beter in staat zijn om gevallen te herkennen die onder palliatieve zorg vallen (voortschrijdende,

ongeneeslijke ziekten en niet alleen in de terminale fase, en dat die zorg niet alleen voor ouderen is). Daarnaast wordt er veel waarde gehecht aan interdisciplinair en reflectief werken, wat wordt gezien als een forum voor ethisch debat en wederzijdse ondersteuning. Dat is inderdaad een van de pijlers van de palliatieve cultuur. De begeleiding is niet alleen bedoeld voor patiënten, maar ook voor naasten en zorgverleners.

De studenten worden zich bewust van de vermijdingsstrategieën die ze vroeger hanteerden en zeggen dat ze zich beter “toegerust” voelen om met gevoelige situaties om te gaan. Maar hoe verrassend het ook mag klinken: hoewel er meer aandacht is voor de symptomen, wordt er nog steeds weinig over pijn gesproken. Bovendien blijft de dood een onderwerp dat moeilijk rechtstreeks te benoemen is (gebruik van metaforen, ontkenningen enz.), wat dit keer niet als een verrassing komt.

Hoewel de effecten van een dergelijk experiment onmiskenbaar lijken, kunnen we ons afvragen hoe duurzaam ze zijn. De waargenomen veranderingen zijn op korte termijn vastgesteld, maar in dit stadium is het nog onduidelijk hoe lang ze blijven duren en wat hun werkelijke impact is op de toekomstige praktijken... Toch kunnen we hier interessante conclusies uit trekken die toepasbaar zijn op alle beroepen in de welzijns- en gezondheidszorg.

Ten eerste blijkt theoretisch onderwijs alleen niet voldoende. De stage wordt begeleid door een mobiel team en is opgezet volgens een afwisseling van integratie van de leerstof en mentorschap, wat een snelle professionalisering van de beeldvorming bevordert. Contacten tussen gespecialiseerde teams en generalistische teams zijn dus meer dan ooit nodig, op een bepaald moment in de loopbaan. Bovendien kan de stagevorm worden aangepast om beter aan te sluiten bij de verschillende in kaart gebrachte uitdagingen.

Verder is het belangrijk dat professionals in opleiding of die al op het terrein werken op verschillende manieren met die uitdagingen en vraagstukken worden geconfronteerd: door theorie, klinische observaties, ethische reflectie en kritische feedback op de denkbeelden te combineren. Andere tools integreren zoals fototaal, die helpen om afstand te nemen, is ook een interessante optie voor teams.

Ten slotte is interdisciplinaire samenwerking meer dan ooit van cruciaal belang bij de begeleiding van mensen in de laatste levensfase en bij palliatieve zorg. Collegialiteit is essentieel om ethische dilemma's aan te pakken en leed bij zorgverleners te voorkomen. De ervaring laat duidelijk zien hoe waardevol die samenwerking is, maar helaas blijft dit zeldzaam en moeilijk

op grote schaal te implementeren door een gebrek aan personele en structurele middelen.

“De dood hoort bij het leven” zegt men vaak. Uit het onderzoek blijkt echter dat praten over de dood, begeleiden van dit proces helemaal niet vanzelfsprekend is, ook niet voor professionals die er dagelijks mee te maken hebben.

**We moeten afstappen van een vaag en angstig beeld van palliatieve zorg en naar een positiever beeld toewerken, waarin ethiek centraal staat en de legitimiteit verankerd is in interdisciplinariteit en holistische begeleiding.**

Een inleefstage verandert al snel de kijk van studenten en zou net zo goed de blik van professionals kunnen veranderen, waar ze ook werken en hoe vaak ze ook met die kwesties te maken hebben. We moeten afstappen van een vaag en angstig beeld van palliatieve zorg en naar een positiever beeld toewerken, waarin ethiek centraal staat en de legitimiteit verankerd is in interdisciplinariteit en holistische begeleiding. Het doel is niet om van elke welzijns- en gezondheidsprofessional een specialist in palliatieve zorg te maken, maar wel om dit aspect van de begeleiding te integreren en de uitdagingen ervan te begrijpen. Zo kan iedereen op zijn of haar eigen niveau de nodige aandacht geven aan het levenseinde.

**i** Degois M.,  
Chenevez M.,  
Blanchot-Gruet  
G., Ferreres F., Morra  
A., Zanatta M.-J., Ma-  
thieu-Nicot F., Chas-  
sagne A., Maillat-Contoz  
J., Impact d'un stage en  
unité spécialisée en soins  
palliatifs sur les repré-  
sentations des étudiants  
en soins infirmiers.  
Étude qualitative au sein  
d'une équipe mobile de  
soins palliatifs., in Santé  
Publique 2025/2 vol.  
37, pagina's 115 tot 126,  
Éditions S.F.S.P.

**Online beschikbaar**



# Palliatieve cultuur verspreiden... Een uitdaging van onschatbare waarde voor mensgerichte zorg

**Het is net als met het personage Voldemort (“Hij-Die-Niet-Genoemd-Mag-Worden”) in de Harry Potter-verhalen: ook over palliatieve zorg kan niet openlijk worden gepraat. Wee degene die er hardop over spreekt! Hij of zij moest zich schamen! Hoe durft hij of zij een zieke te veroordelen tot wat wordt gezien als een even onvermijdelijke als onverbiddelijke dood?**

**Sommigen kiezen ervoor om deze beladen en beangstigende woorden toch te gebruiken, ondanks het taboe. Ze fluisteren ze discreet in een gang, ver van waar de betrokkenen het kunnen horen, in de hoop de impact ervan te verzachten. Anderen schrappen het begrip gewoon uit hun woordenschat. “Palliatieve wat...? Geen sprake van! Ik weiger hem/haar te laten sterven!”**



## Maar wat als we het eens op een andere manier zouden proberen?

Palliatieve zorg laat niemand onverschillig, omdat die zorg direct raakt aan vragen over leven en dood. Het is dus belangrijk om te beseffen wat een schok het kan zijn voor patiënten en hun naasten wanneer dat soort zorg wordt voorgesteld. Het nieuws komt als een klap. De tijd staat stil. Emoties liggen overhoop. Gedachten tolleren door het hoofd. Het is chaos in hun hoofden, en dat is volkomen normaal. Maar probeer dit moment niet te ontwijken, loop er niet voor weg. Dat zou een vergissing zijn. Integendeel, we moeten het normaliseren, zodat we het kunnen aanvaarden zoals het is en niet langer afwijzen op basis van het beeld dat we ervan hebben. Om dat proces in goede banen te leiden moeten mensen zich bewust worden van wat de woorden *palliatieve zorg* inhouden. Het kan nodig zijn om bepaalde overtuigingen die eraan gekoppeld zijn te doorbreken.

### Misvattingen

- **“Palliatieve zorg betekent dat de dood heel nabij is.”**

Klopt niet. Palliatieve zorg opstarten betekent helemaal niet dat iemand de komende dagen of weken zal overlijden. Het gaat erom iemand met een ernstige, ongeneeslijke ziekte zo goed en volledig mogelijk te begeleiden. Maar als je niet meer kunt genezen, betekent dat niet dat je niet meer kunt leven ... Sommige mensen blijven meerdere jaren in palliatieve zorg.

De belangrijkste uitdaging is om die zorg zo vroeg mogelijk in te zetten, zodat de patiënt een optimale levenskwaliteit heeft en zijn of haar wensen zo goed mogelijk worden gerespecteerd.

## Palliatieve zorg betekent dus zeker niet dat patiënten in de steek worden gelaten. Er wordt net meer dan ooit aandacht aan hen besteed.

- **“Als je palliatieve zorg krijgt, lig je erbij als een plant.”**

Het beeld dat vaak in ons opkomt als we het over palliatieve zorg hebben, is dat van een zieke die nauwelijks bij bewustzijn in een ziekenhuisbed ligt. En dat kan ook zo zijn, als iemand in de terminale fase van zijn leven zit of bijvoorbeeld lijdt aan bepaalde neurodegeneratieve aandoeningen. Maar veel patiënten in de palliatieve zorg zijn nog goed zelfredzaam, zijn nog tot heel wat in staat, helder van geest ... Kortom: ze leven nog volop!

- **“Iemand in palliatieve zorg opnemen, betekent hem of haar in de steek laten, laten sterven.”**

Integendeel... Palliatieve zorg gaat in wezen over het humanistische verlangen om mensen aan het einde van hun leven niet aan hun lot over te laten en hen die fase van hun leven weer volledig in eigen handen te laten nemen. De nadruk ligt op hun comfort en algemeen welzijn, maar er wordt ook rekening gehouden met hun omgeving. Palliatieve zorg betekent dus zeker niet dat patiënten in de steek worden gelaten. Er wordt net meer dan ooit aandacht aan hen besteed.

- **“Iemand in palliatieve zorg opnemen, betekent hem of haar laten lijden.”**

Ook hier is het tegendeel waar: alles wordt in het werk gesteld om het lijden van de betrokkenen in kaart te brengen, of dat nu op fysiek, psychisch, maar ook sociaal en spiritueel vlak is. Daarna worden de nodige maatregelen genomen om hen zo veel mogelijk voor dat lijden te behoeden. Daarom wordt die zorg altijd door multidisciplinaire teams verleend.

- **“Als je palliatieve zorg krijgt, kan je geen andere behandelingen meer krijgen.”**

Palliatieve zorg en andere behandelingen kunnen prima samengaan, zolang die andere behandelingen maar bijdragen aan het comfort van de betrokkene. Als chemotherapie er bijvoorbeeld voor zorgt dat iemand minder pijn heeft, meer bij bewustzijn is en een betere levenskwaliteit heeft, is het logisch om daarmee door te gaan. Als die chemotherapie daarentegen geen genezend effect meer heeft en schadelijke bijwerkingen veroorzaakt, kan het zinvol zijn om ermee te stoppen om de levenskwaliteit van de patiënt te verbeteren.

- **“Palliatieve zorg is een andere manier om te zeggen dat we euthanasie gaan toepassen.”**

Het komt vaak voor dat mensen palliatieve zorg en euthanasie door elkaar halen. Ze denken dat het ene nooit zonder het andere kan, of andersom, dat beide tegenstrijdig zijn. Die verwarring komt misschien doordat de wetten die de twee praktijken regelen (net als die over de rechten van de patiënt) op ongeveer hetzelfde moment, in 2022, zijn aangenomen. Hoewel die drie wetten volkomen verschillend zijn, vormen ze niettemin een geheel, als een drieluik. Samen passen ze in een ethisch-politieke aanpak die uitgaat van de intentie om zorg te kunnen bieden die zo dicht mogelijk bij de wensen van mensen staat en hun waardigheid respecteert. Wat de keuzes van de betrokkene ook zijn, ze moeten centraal blijven staan in het zorgtraject en de praktijk van de zorgverleners sturen, zonder dat hun morele of filosofische overtuigingen ze mogen belemmeren.

Palliatieve zorg en euthanasie zijn twee totaal verschillende zaken. In het eerste geval verzachten we de pijn en bieden we comfort aan mensen die aan het einde van hun leven staan. In het tweede geval maakt een arts een einde aan het ondraaglijke lijden van een persoon, op diens uitdrukkelijke verzoek en volgens zeer strikte voorwaarden die de wet voorschrijft. Het is belangrijk om te verduidelijken dat “totaal verschillend” niet hetzelfde is als “onverenigbaar”: mensen kunnen dus eerst palliatieve zorg krijgen en daarna aangeven dat ze euthanasie willen... Ook kan iemand een verzoek om euthanasie indienen en in afwachting daarvan palliatieve zorg krijgen.

## Maar wat is dan “palliatieve zorg” juist?

Zoals de naam al zegt, gaat het vooral om zorg. De term verwijst naar alle zorg, ondersteuning en multidisciplinaire hulp waar iemand met een ernstige en ongeneeslijke ziekte recht op heeft. Het gaat zowel om medische zorg om pijn te verlichten met specifieke behandelingen, psychologische steun voor de betrokkenen en hun omgeving, sociale en materiële hulp (zoals aanpassingen aan hun huis) als om spirituele of religieuze begeleiding. Alles wordt individueel bekeken, afhankelijk van de behoeften en prioriteiten van elke patiënt, zodat het comfort en de algehele levenskwaliteit centraal blijven staan. De persoon staat echt in het middelpunt van de zorg en neemt deel aan de beslissingen over zijn of haar situatie.

Het woord “palliatief” komt van het Latijnse woord “palliare”, wat “bedekken met een mantel, beschermen” betekent. Het wordt hier gebruikt om aan te geven dat iemands pijn wordt verlicht maar niet wordt genezen.

Palliatieve zorg kan worden verleend ongeacht de leeftijd van de patiënt en zonder tijdslimiet. Soms wordt de zorg zelfs al tijdens de perinatale periode gegeven, als het leven van het kind op het spel staat.

**Alles wordt individueel bekeken, afhankelijk van de behoeften en prioriteiten van elke patiënt, zodat het comfort en de algehele levenskwaliteit centraal blijven staan.**

Administratief gezien valt palliatieve zorg onder een statuut dat door de ziekte- en invaliditeitsverzekering wordt erkend en dat recht geeft op verschillende voordelen via de ziekenfondsen en de RVA (vergoedingen, terugbetaling van zorgkosten, beschikbaarheid van een arts, omstandigheidsverlof voor naasten enz.).

## Van palliatieve zorg naar palliatieve cultuur

Zoals we al hebben gezegd, is de benadering achter palliatieve zorg vooral gebaseerd op een humane visie. Het biedt de kans om dieper in te gaan op iemands wensen, behoeften, verlangens, angsten, identiteits- en existentiële vragen. Daardoor kunnen we de patiënten ontmoeten in hun eigenheid. Met andere woorden: het is een poging om een hulp- en zorgrelatie opnieuw menselijker te maken, want gewoonlijk draait die vooral om technische en administratieve aspecten.

Op dit moment wordt palliatieve zorg meestal verleend door gespecialiseerde teams (ziekenhuisafdelingen, mobiele teams, opgeleide vrijwilligers enz.) die over de kennis en vaardigheden beschikken waarvoor specifieke opleiding en/of ervaring nodig is. Hoewel die specifieke kennis uiteraard zeer waardevol is, heeft ze een vervelende keerzijde. Vaak voelen andere spelers in de welzijns- en gezondheidszorg zich daardoor niet bevoegd om mensen in die levensfase te begeleiden of zelfs maar de kwesties die daarmee samenhangen aan te kaarten. Die “niet-gespecialiseerde” spelers verwijzen hun begunstigen dan vaak snel door naar speciale palliatieve diensten, bijna als een reflex. Daarmee bevestigen ze in feite de opvatting dat er een duidelijke scheiding is tussen professionals “met kennis van zaken” en anderen “zonder kennis van zaken”. Vanuit dat standpunt betekent een bijdrage leveren aan de palliatieve cultuur dus dat je je professionele houding verandert.

**Het biedt de kans om dieper in te gaan op iemands wensen, behoeften, verlangens, angsten, identiteits- en existentiële vragen.**


## Met een andere bril kijken

Palliatieve cultuur is een menselijke en holistische visie op de begeleiding van mensen met een ernstige, progressieve ziekte of in de laatste levensfase. Die visie is gebaseerd op fundamentele waarden zoals waardigheid, solidariteit, vrijheid en nederigheid. Ze stimuleert een persoonsgerichte zorg die de rechten, autonomie en eigenheid van mensen respecteert en tegelijkertijd het belang van hun omgeving erkent. Ze wil de mentaliteit en de praktijken laten evolueren naar een zorg die prioriteit geeft aan levenskwaliteit, verlichting van lijden en erkenning van de existentiële dimensie van zorg.

Om die cultuur onder professionals in de welzijns- en gezondheidssector te verspreiden, zijn er verschillende initiatieven nodig: teams op het terrein bewustmaken van de principes van palliatieve zorg en vragen rond het levenseinde vanaf de initiële opleiding en via bijscholing ondersteunen, interdisciplinaire samenwerking aanmoedigen en de benadering opnemen in het

institutionele beleid. In de praktijk betekent het dat er werkwijzen worden ingevoerd zoals actief luisteren, empathische communicatie, rouwbegeleiding, meer ruimte voor overleg tussen professionals zelf en gebruik van professionele overlegfora.

Die aanpak heeft een dubbel doel. Enerzijds moeten de mentaliteit en de praktijk veranderen, zodat de zorg bij het levenseinde beter wordt voorbereid en meer respect toont voor de waardigheid en de wensen van patiënten. Anderzijds moet ervoor gezorgd worden dat elke professional in de welzijns- en gezondheidssector zich bevoegd, competent en gesteund voelt om in alle stadia van de ziekte respectvolle, coherente en mensgerichte begeleiding te bieden. Op die manier kan het taboe dat nog vaak rond palliatieve zorg heerst worden doorbroken. Een positieve stap die ertoe zal bijdragen dat kwalitatieve begeleiding van het levenseinde voor zoveel mogelijk mensen toegankelijk wordt.

A large, thick, purple, hand-drawn style graphic that forms a large, abstract shape resembling a stylized infinity symbol or a large letter '8' on the left side, and a curved line on the right side. It is positioned behind a light purple rectangular box containing text.

**Kan het taboe dat nog vaak rond palliatieve zorg heerst worden doorbroken? Een positieve stap die ertoe zal bijdragen dat kwalitatieve begeleiding van het levenseinde voor zoveel mogelijk mensen toegankelijk wordt.**

# Een plek om even tot rust te komen

**Sommige plekken zijn zo vanzelfsprekend dat je je afvraagt waarom je ze niet eerder hebt ontdekt. Topaz is zo'n plek. Hoewel het niet (meer) de enige plek van zijn soort in België is, blijft dit dagcentrum voor patiënten in de palliatieve thuiszorg toch een zeldzaamheid. Ontdekking.**



## Topaz

Toen Wim Distelmans, oncoloog en specialist in palliatieve zorg, tijdens een bezoek aan Londen het Lighthouse Hospice ontdekte, was dat een openbaring. Het project in deze voormalige vuurtoren sprak hem meteen aan. Mensen met aids worden er gehuisvest of komen er de dag doorbrengen om even afstand te nemen van hun gepieker over de ziekte die hen teistert en die uiteindelijk tot hun dood zal leiden. Hoewel de dood alomtegenwoordig is, heerst er een ontspannen sfeer, met muziek, een goede stemming en broederschap.

Bij zijn terugkeer in België zet professor Distelmans zich in om een centrum op te richten dat op dit model is geïnspireerd, en patiënten in de palliatieve thuiszorg op te vangen. Topaz (afkorting van Thuis voor psychosociale Oncologie en Palliatieve Zorg) opende zo in 1997 zijn deuren. Het ligt in Wemmel, vlak bij Brussel, en is gevestigd in ruimtes die door het AZ-VUB ter beschikking worden gesteld. De aanpak is er resoluut vernieuwend en keert de al te vaak heersende somberheid in diensten voor mensen aan het einde van hun leven de rug toe. Hier houden we het luchtig en positief. Je bent hier niet in een ziekenhuisafdeling, maar in een opvang- en leefruimte waar de nadruk ligt op welzijn en ontspanning. We hebben het niet over zieken of over patiënten, maar over gasten, mensen die we

een pauze willen bieden in hun confrontatie met de ziekte en de naderende dood. Bij Topaz babbelen we. We lachen. Je eet samen met anderen. Je trakteert je op een ontspannend bad of een massage door een vrijwilliger. Als het mooi weer is, geniet je van de tuin of ga je wandelen. Soms gaan we de stad in voor een cultureel uitstapje. Soms vindt er zomaar een concert plaats binnen de muren. Hoewel er verpleegkundigen aanwezig zijn om de activiteiten te begeleiden en in te grijpen “voor het geval dat”, laten ze hun witte, groene of blauwe uniformen in de garderobe achter en lopen ze rond in gewone kleding. En zo vergeet je voor een paar uur de persoon die lijdt, die normaal alle aandacht krijgt, en word je gewoon een mens, zowel alledaags als uniek, die zich onder de anderen mengt en deelneemt aan de conversatie.

Na verloop van tijd gaat het gebouw van Topaz openstaan voor andere organisaties rond het levenseinde (de thuiszorgdienst Omega; het Vlaamse platform voor palliatieve zorg, Palliatieve Zorg; de Leerstoel Waardig Levenseinde – Fin de vie dans la dignité –; ULTeam Uitklaring Levenseinde vragen; LEIF, Levenseinde Informatie Forum; enz.) om zo w.e.m.m.e.l. te vormen, een expertisecentrum voor een waardig levenseinde.

Deze brede aanpak zie je ook terug bij Topaz, dat zijn bewoners alle nodige informatie wil geven om keuzes te maken rond het levenseinde die aansluiten bij hun wensen en overtuigingen. Euthanasie is geen taboe. Gasten die van mening zijn dat hun lijden ondraaglijk is geworden en kiezen voor deze uitweg worden in contact gebracht met een dienst die hen hierbij kan begeleiden. Kris Verstuyf, coördinatrice van Topaz, zegt: “Hier willen we onze gasten levenskwaliteit bieden. Maar als een van hen op een gegeven moment tegen ons zegt: ‘Ik kan er niet meer

tegen, ik heb te veel pijn...’, dan leggen we uit dat er een mogelijkheid is om een einde aan hun lijden te maken. We informeren hen, wat ze ermee doen, is hun zaak.” “Het is echt een geschenk om tot het einde toe iets te betekenen voor deze mensen...”

Om meer te weten te komen over wat Topaz zo bijzonder en veelzijdig maakt, spraken we met Kris Verstuyf en Aline Hereman, respectievelijk coördinatrice en verpleegkundige binnen de organisatie.



**Kris Verstuyf**  
coördinatrice  
& **Aline Hereman**  
verpleegkundige

### **Wat is het traject van mensen die bij Topaz komen? Hoe horen ze van jullie bestaan en van de opvang die jullie bieden?**

Dat loopt erg uiteen... Sommigen zijn via het AZ-VUB gekomen, dat hen over ons heeft verteld toen ze het ziekenhuis verlieten. Anderen hebben ons ontdekt via een team voor palliatieve thuiszorg, met name Omega, waarmee we onze gebouwen delen. Voor anderen komt de informatie van de huisarts. Mond-tot-mondreclame speelt ook een rol: de betrokkene zelf, een familielid of de thuisverpleegkundige heeft over ons gehoord en neemt contact met ons op... Er is geen standaard- of verplicht parcours.

We ondernemen proactieve stappen naar welzijns- en gezondheidsorganisaties om ons beter bekend te maken, want een van de bijzonderheden van onze activiteit is de onvoorspelbaarheid ervan: we kunnen niet voorspellen hoe lang een gast naar het centrum komt. De dood kan op elk moment toeslaan, of de situatie kan verslechteren, waardoor een ziekenhuisopname of opname in een woonzorgcentrum noodzakelijk wordt. We hebben geen wachtlijst, dus we proberen zoveel mogelijk te regelen dat de dienst altijd door zoveel mogelijk gasten kan worden gebruikt.

### **Hoeveel gasten kunnen jullie ontvangen?**

Wij worden erkend door de overheid op basis van diverse normen. In dit kader bedraagt onze maximale capaciteit 10 gasten en moeten we een jaargemiddelde van 7 halen om onze financiering op het huidige niveau te behouden.

### **Kan je een profiel schetsen van jullie gasten: gender, leeftijd, herkomst...?**

We hebben algemene statistieken, maar de situatie kan van dag tot dag behoorlijk veranderen. Ongeveer de helft van onze gasten komt uit Brussel. De meerderheid is Nederlandstalig of tweetalig, maar er zijn ook enkele Franstaligen. Het team spreekt beide talen en ook Engels, dus we slagen er altijd in om te communiceren. In 2024 waren 62% van onze gasten vrouwen en 38% mannen. Wat de leeftijd betreft, zegt een gemiddelde niet veel... Momenteel varieert de leeftijd van 28 tot 95 jaar, met vrij veel mensen rond de vijftig.

### **Hoeveel kost een dag bij Topaz?**

Toen het centrum werd opgericht, wilde professor Distelmans dat het voor iedereen toegankelijk zou zijn, ook voor de kansarme bevolking van Brussel. Hij had de financiële bijdrage vastgesteld op 100 Belgische frank per dag... en die is nooit veranderd. Het kost dus 2,50 euro plus 2,50 euro als de persoon gebruikmaakt van onze vervoersdienst.

### **Toen Topaz werd opgericht, was het een uniek model in het Belgische landschap. Hoe is dat vandaag? Zijn er soortgelijke centra in België?**

Ja. De Vlaamse gezondheidsautoriteiten leggen op dat er in elke Nederlandstalige provincie ten minste één palliatief dagcentrum moet zijn. Momenteel zijn er zes centra in Vlaanderen, maar ze zijn zeer ongelijk verspreid. Topaz moet dus in zijn eentje Brussel en Vlaams-Brabant bedienen, wat een heel grote bevolking is.

### **Hoe vaak komen de gasten naar het centrum?**

Ze komen meestal één of twee keer per week. We stellen wekelijkse aanwezigheidsroosters op om het team en de vrijwilligers daarop af te stemmen. Maar het komt natuurlijk voor dat mensen op de valreep afzeggen, bijvoorbeeld omdat ze zich niet lekker voelen.

### **Je hebt het over een team en vrijwilligers. Over welke personeelsmiddelen beschikken jullie?**

We hebben een team van drie verpleegkundigen – waaronder ikzelf, die ook de coördinatie van het centrum verzorg –, een creatief therapeut en een psycholoog. Daarnaast kunnen we rekenen op een groep van 55 vrijwilligers.

**Toen het centrum werd opgericht, wilde professor Distelmans dat het voor iedereen toegankelijk zou zijn, ook voor de kansarme bevolking van Brussel. Hij had de financiële bijdrage vastgesteld op 100 Belgische frank per dag... en die is nooit veranderd.**



## Wat is de rol van die vrijwilligers?

Iedereen draagt iets bij. Een team zorgt voor de keuken. Zij stellen de menu's samen en bereiden de maaltijden, met elke dag soep, hoofdgerecht en dessert. We hebben ook chauffeurs die het vervoer verzorgen voor gasten die zich niet zelfstandig kunnen verplaatsen. Meestal werken we samen met Sociaal Vervoer Brussel, maar soms moeten we een alternatief zoeken en dan nemen deze vrijwilligers het over met de wagen van het centrum. Ook dankzij de vrijwilligers kunnen we verschillende soorten massages, een kappersdienst, enz. aanbieden. Tot slot zijn er vrijwilligers die zorgen voor begeleiding en gezelschap, wat heel belangrijk is voor de gasten. Zo bouwen ze contacten op met andere mensen dan de mensen die hen dagelijks verzorgen (familie, thuiszorgteams, enz.). We zorgen er altijd voor dat er niet meer vrijwilligers dan gasten aanwezig zijn. Enerzijds om de groep in balans te houden en anderzijds om te veel onrust te voorkomen.

Onze vrijwilligers zetten zich ook in voor speciale acties. Vorig jaar hebben ze bijvoorbeeld zalm verkocht om geld in te zamelen waarmee een driedaags verblijf in Oostende voor de gasten kon worden georganiseerd. Dat was echt een mooie ervaring want het haalde hen helemaal uit hun dagelijkse sleur en gaf hen de kans om hun netwerk uit te breiden. Sommige deelnemers hadden elkaar nog nooit ontmoet, omdat ze nooit op dezelfde dag naar het centrum waren gekomen.

**We zien onszelf eerder als een gezellig huis waar we samenkomen om fijne momenten te delen.**

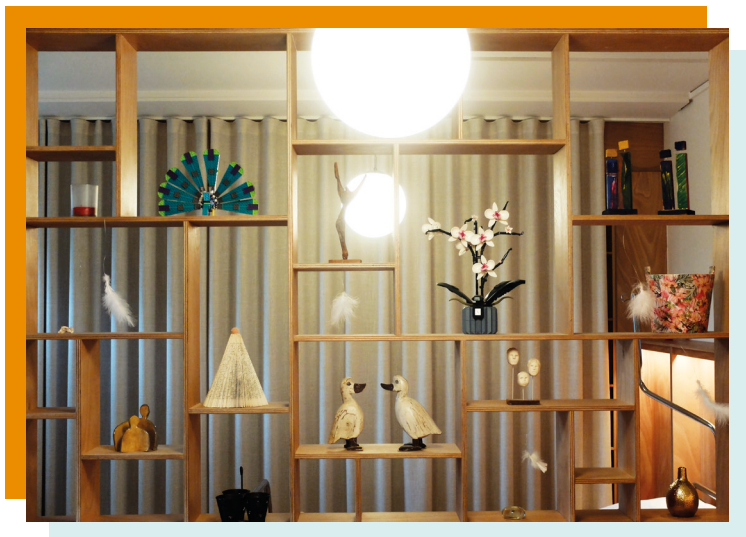
## Hoe ziet een typische dag eruit?

Het centrum is open van 9 tot 17 uur, maar in tegenstelling tot bijvoorbeeld een dagcentrum voor geestelijke gezondheidszorg leggen we geen vaste tijden op. Er zijn maar twee vaste momenten: om 11 uur voor de soep en om 13 uur voor de lunch.

Meestal komen de gasten rond 10 uur aan, nadat ze de nodige verzorging hebben gekregen. Er worden de hele dag door verschillende activiteiten aangeboden. Mensen nemen deel of niet, afhankelijk van wat ze willen en hoe moe ze zijn. We bieden ook regelmatig de mogelijkheid om een massage te krijgen of een bad te nemen. Sommige gasten vinden dat heel fijn, omdat ze thuis niet de juiste faciliteiten hebben en het moeten doen met een korte wasbeurt.

We werken samen met een creatieve therapeut die probeert de gasten zoveel mogelijk te betrekken bij wat ze organiseert. Momenteel nodigt ze iedereen uit een beeld te maken van het dier waarin ze graag zouden willen reïncarneren. Voordat ze hiermee aan de slag gaan, praat ze met elke gast over de reden achter zijn of haar keuze, en dat leidt tot een gesprek dat heel verrijkend kan zijn. Een van de gasten koos er bijvoorbeeld voor om als vogel gereïncarneerd te worden "omdat ik tijdens mijn leven niet vrij was". Ze hebben daarover gepraat en dat heeft die persoon veel deugd gedaan...

We doen er alles aan om het beeld van een zorginstelling te doorbreken, hoe gastvrij die ook kan zijn. We zien onszelf eerder als een gezellig huis waar we samenkomen om fijne momenten te delen. De plek is volgens dit idee ingericht met een woonkamer, een woonkeuken en een badkamer, aangevuld met een massageruimte en een stilteruimte waar gasten kunnen uitrusten of genieten van een rustigere sfeer. Schrijf maar op: een plek als Topaz is niet somber of deprimerend. Integendeel, er is juist veel vrolijkheid en humor! We leven... Ja, we leven.



### Jullie hebben moeite met de term “palliatieve zorg” en spreken liever van “ondersteunende zorg”. Waarom?

Het woord “palliatief” komt heel zwaar over bij mensen en hun reactie is vaak: “Nee hoor, zo ver ben ik nog niet!” Ze blokkeren, voelen weerstand, waardoor ze niet meteen gebruik maken van ons aanbod. Daarom spreken we liever van “ondersteunende zorg”, omdat we hen steun bieden.

Maar het probleem reikt veel verder dan alleen de terminologie: er is een duidelijke tendens, ook binnen de medische wereld, om palliatieve zorg veel te laat in te zetten. Behandelingen en verblijven op oncologische of andere afdelingen worden langer voortgezet dan nodig is, en vervolgens wordt de patiënt naar palliatieve zorg gestuurd wanneer hij nog maar drie dagen te leven heeft en er niets meer voor hem gedaan kan worden. Het is nooit te vroeg om specifieke begeleiding te starten, zodra de diagnose is gesteld dat de ziekte ongeneeslijk is. Veel gasten zeggen ons: “Had ik dit maar eerder geweten...”. Dat is onaanvaardbaar. Er is nog zoveel dat we ze kunnen geven!

### Op een persoonlijker vlak, waarom heb je ervoor gekozen om in de palliatieve sector te werken (in de meest positieve zin van het woord)?

Och... Het is inderdaad een heel bijzondere sector, die emotioneel erg zwaar kan zijn. Je bent in het gezelschap van mensen van wie je weet dat ze binnenkort zullen overlijden. Dat is onvermijdelijk. Je raakt aan hen gehecht en tegelijkertijd zie je ze steeds achteruitgaan... Niet iedereen vindt het prettig om in zo'n context te werken, maar mij geeft dit werk energie. Het heeft de waarde en de menselijke betekenis die ik zoek en nodig heb. Ik beschouw het als een echt geschenk dat ik deze mensen tot het einde toe iets kan geven, ervoor kan zorgen dat ze levenskwaliteit ervaren.

Er zijn moeilijke momenten, ja, maar we vormen een hecht team, dat veel met elkaar praat. We delen dezelfde visie op ons werk en dat is heel belangrijk, zowel voor ons als voor onze gasten, die zo kunnen genieten van een rustige, ontspannen en harmonieuze sfeer.



# Liaison- medewerker



Jules Bordet  
Instituut

**Als een patiënt in palliatieve zorg van het ziekenhuis naar huis wordt overgeplaatst, moet een maatschappelijk werker van het ziekenhuis vooraf heel wat coördinerend werk verrichten.**

**Sonia Van De Gught, die deze functie uitoefent binnen het Jules Bordetinstituut, legt ons uit hoe dat in zijn werk gaat en wat daarbij komt kijken.**



**Sonia Van De Gught**  
Ziekenhuismaatschappelijk werker

## **Welke procedure volg je wanneer een patiënt in palliatieve zorg het ziekenhuis verlaat om naar huis te gaan?**

Ik wil er allereerst op wijzen dat palliatieve zorg niet hetzelfde is als een naderend levenseinde, maar gewoon aangeeft dat er geen hoop meer is op genezing. De betrokkenen hebben dus zeer uiteenlopende profielen, afhankelijk van de aard en het stadium van hun ziekte. We kunnen gevallen hebben waarin sporadische huisbezoeken volstaan en andere waarin intensieve aanwezigheid en opvolging nodig zijn... Maar het algemene schema voor het opzetten van de dienstverlening blijft hetzelfde.

Als een dienst ons laat weten dat iemand van het ziekenhuis naar huis wordt overgebracht, gaan we eerst na of de betrokkene een behandelend arts heeft die 24 uur per dag bereikbaar is en bereid is om zich te verplaatsen voor een huisbezoek. Dit is een absolute voorwaarde om in aanmerking te komen voor financiële steun voor palliatieve thuiszorg.

Zodra de behandelende arts bekend is, nemen we contact op met een van de vier gespecialiseerde teams die in Brussel actief zijn<sup>1</sup>. Tenzij de arts een voorkeur aangeeft, wordt de keuze tussen deze teams gemaakt op basis van hun geografische werkgebied en hun beschikbaarheid. Het geselecteerde team krijgt alle informatie die nodig is voor de begeleiding van de betrokkene – behandelende arts, medisch dossier, enz. Het wijst een coördinerende verpleegkundige aan die als brugfiguur fungeert met de derde en laatste schakel in de zorgketen, namelijk de eerstelijnsmedewerkers die verantwoordelijk zijn voor de dagelijkse zorg.

Het interventieniveau van deze drie spelers volgt een protocol dat wordt bepaald door de toestand van de betrokkene. Als er iets onverwachts gebeurt, belt de familie meestal als eerste de eerstelijnsverpleegkundige, die, afhankelijk van wat er aan de hand is, het palliatieve team of de behandelende arts inschakelt.

<sup>1</sup> Continuing Care, Interface, Omega, Semiramis.

Zoals ik al zei het algemene schema dat is opgezet, volgt systematisch de drie niveaus die ik zojuist heb genoemd. Maar uiteraard is elk geval specifiek en zijn de zorgmodaliteiten verschillend als we het hebben over iemand die nog zelfredzaam is of iemand die bedlegerig is en beademing en pijnstillende infusen nodig heeft... Na verloop van tijd stemt het team zich vanzelf op elkaar af om de betrokkenen maximaal welzijn te bieden, soms door de ruimte waarin ze verblijven of het materiaal waarover ze beschikken aan te passen, soms door nieuwe zorgvormen aan te bieden...

We vinden het belangrijk om niet onder tijdsdruk te werken, maar zoveel mogelijk te anticiperen op de implementatie van deze palliatieve zorg.

### **Moet je soms ook de andere kant op werken, om een overplaatsing van thuis naar het ziekenhuis voor te bereiden?**

Nee. Dat is niet onze rol. Maar dergelijke overplaatsingen vinden regelmatig plaats en we zetten ons er van tevoren voor in om ze zo soepel mogelijk te laten verlopen. Wanneer een patiënt naar huis terugkeert, benadrukken we dat het om een test gaat, dat niemand weet hoe het zal verlopen en dat het geen mislukking is als deze keuze later moet worden herzien. Er zijn andere oplossingen, zoals de palliatieve afdeling van het ziekenhuis of een woonzorgcentrum. Bij een gelijktijdige aanvraag voor opname in een woonzorgcentrum krijgt iemand die uit de palliatieve thuiszorg komt altijd voorrang op iemand die uit het ziekenhuis komt. Men gaat er namelijk van uit dat die laatste al zorg krijgt die is afgestemd op zijn of haar situatie.

### **Wat bedoel je precies?**

We willen het palliatieve traject zo snel mogelijk starten na de diagnose van een ongeneeslijke ziekte. We proberen het zo te regelen dat alles zo natuurlijk mogelijk verloopt naarmate de situatie verandert. In je eigen huis of in een palliatieve afdeling verblijven, in een prettige omgeving met aangepaste begeleiding, is totaal anders dan gekluisterd zijn aan een ziekenhuisbed... We doen ons best om deze boodschap over te brengen en de aanvaarding van de palliatieve aanpak te bevorderen.

Helaas rust er nog steeds een enorm taboe op die term. Er wordt niet over gesproken. Als je "palliatief" zegt, horen mensen "het einde is nabij". En het is des te moeilijker om de patiënt en zijn familie bij deze aanpak te betrekken, omdat ze vaak in een soort ontkenning zitten. Ze willen blijven geloven in genezing en staan erop om in het curatieve systeem te blijven.



**We willen het palliatieve traject zo snel mogelijk starten na de diagnose van een ongeneeslijke ziekte.**

## Wat is de grootste moeilijkheid waarmee je te maken hebt in je werk als schakel tussen het ziekenhuis en thuis?

Zonder twijfel het vinden van huisartsen.

Dat lijkt misschien tegenstrijdig, want de mensen die in het ziekenhuis liggen werden al gevolgd voordat ze bij ons terechtkwamen. Maar door consultaties, behandelingen en ziekenhuisopnames zijn velen het contact met hun huisarts kwijtgeraakt. Bovendien willen niet alle huisartsen 24 uur per dag bereikbaar zijn, laat staan naar de woning van de betrokkene gaan, gezien de verkeers- en parkeerproblemen in een stad als Brussel... Er is een echte verandering in de manier waarop het beroep wordt uitgeoefend, met een aanzienlijk lagere beschikbaarheid dan vroeger. Ik heb een collega die al met twintig artsen contact heeft opgenomen, zonder succes.

In principe moet de patiënt een behandelend arts doorgeven. Onze taak is om contact met die arts op te nemen om de palliatieve zorg op te starten, meer niet. Dat is de theorie. Maar als je te maken hebt met iemand die in de war, alleen en ziek is, ga je toch niet zeggen: “Zoek zelf maar een arts, anders kunnen wij niets voor je doen...”

Dit is echt een groot probleem, want de behandelende arts is de eerste schakel die we moeten inzetten, een schakel die meer dan onmisbaar is, want alleen die arts heeft de sleutel voor palliatieve thuiszorg in handen. Zonder die arts is er niets mogelijk.

De tweedelijns palliatieve teams beschikken over lijsten met artsen die bereid zijn om zich in te

zetten in een bepaalde gemeente, maar hun aantal neemt steeds verder af, terwijl de vraag alleen maar blijft stijgen. Soms is een coördinerende arts van deze teams bereid om uit de nood te helpen om de procedure te starten, maar dat is op de lange termijn geen haalbare kaart.

Tot nu toe hebben we altijd op het nippertje een oplossing gevonden, maar ik vrees dat we op een dag echt in een impasse terechtkomen...

## Afgezien van die behandelende artsen, wat zou je graag invoeren om het systeem te verbeteren?

Extra aanwezigheid thuis! Want in de praktijk staat de familie er toch heel erg alleen voor bij de begeleiding van de betrokkene. Natuurlijk komt er een verpleegkundige langs om de patiënt te wassen, en komt het palliatieve team om te controleren of alles in orde is. Maar het grootste deel van de tijd staat de familie er alleen voor, en is ze voortdurend alert en op haar hoede. Zelfs als de patiënt slaapt, gunnen we onszelf geen moment rust, we blijven daar, “uit angst dat er iets gebeurt”. Het is zowel fysiek als mentaal uitputtend.

Natuurlijk is het mogelijk om gezinshulp in te schakelen, maar ook al zijn deze kosten fiscaal aftrekbaar, ze blijven toch aanzienlijk. Voor veel mensen die het al moeilijk hebben om de maand door te komen, is dat een ondenkbare uitgave. Ik weet dat het utopisch is, maar ik droom van ziekenoppassers, van mannen en vrouwen van vrijwilligersorganisaties die de last van deze gezinnen kunnen verlichten en de betrokkene een andere vorm van aanwezigheid kunnen bieden.



<sup>2</sup> Noot van de redactie: De tweedelijns teams beschikken over vrijwilligers die speciaal door Brusano zijn opgeleid om patiënten en hun familie occasioneel bij te staan en een luisterend oor te bieden.

**De behandelend arts is de eerste schakel die we moeten inzetten, een schakel die meer dan onmisbaar is, want alleen die arts heeft de sleutel voor palliatieve thuiszorg in handen.**



# Als de dood om de hoek wacht



Diogenes  
VZW

Filip  
Straathoekwerker

Al bijna twintig jaar doorkruist Filip de straten van Brussel op zoek naar mensen die daar verdwaald zijn geraakt, toevallige of vrijwillige schipbreukelingen van de maatschappij. “Daklozen”, “thuislozen”, “mensen zonder vaste verblijfplaats” - hoe je ze ook noemt - of dat nu een rauwe beschrijving is of een politiek correcte term - deze mensen zijn bovenal ontworteld en worden meer dan wie ook geconfronteerd met de grillen van het leven. Als straathoekwerker bij Diogenes helpt Filip hen om te gaan (of probeert dat) met wat het lot voor hen in petto heeft, zelfs als dat de dood is. “Mijn werk bestaat erin de mensen op straat te volgen op alle terreinen van het leven, en de dood hoort daar ook bij...”



Filip brengt zijn dagen door in contact met mensen van alle leeftijden, die zelden in goede gezondheid verkeren en van wie velen, om niet te zeggen de overgrote meerderheid, al jarenlang geen medische zorg meer krijgen. Hij weet dat sommigen ziek zijn en op korte of middellange termijn zullen overlijden. Anderen overlijden plotseling - onverwacht, zoals men in een andere omgeving zou zeggen - zonder dat er voortekens waren. “Niets” behalve hun

levensomstandigheden... Dus op een bepaalde manier knaagt dit voortdurend aan hem en houdt hij deze mogelijkheid altijd in zijn achterhoofd. “De confrontatie met de dood is al met al slechts een klein onderdeel van mijn werk. Maar het is een klein onderdeel dat zich herhaalt en uiteindelijk een heel bijzondere plaats en betekenis krijgt...” Het is echter belangrijk om je niet te laten overweldigen door gevoelens van onrechtvaardigheid en machteloosheid die de kop opsteken

tijdens een bijzonder moeilijke dag of bij een emotioneel zwaar overlijden. Want Filip en zijn collega's weten: hoe onbeduidend het soms ook lijkt, hun werk brengt een beetje menselijkheid in levens die daar zo wanhopig behoefte aan hebben, en in het levenseinde dat zij vaak als enigen kunnen begeleiden of zelfs verzachten.

Ontmoeting met een man die zich inzet voor het recht op een waardig leven tot in de dood.



### Hoe ga je concreet te werk bij de mensen die je begeleidt en waarvan je weet dat ze ziek zijn?

Ik probeer alarm te slaan, ervoor te zorgen dat ze naar het ziekenhuis gaan en een behandelingsproces in gang zetten. Dat is vaak moeilijk want de maatschappij is bijzonder hard geworden tegenover zeer kwetsbare mensen. Het wordt steeds ingewikkelder om hen het systeem binnen te loodsen. Bovendien sluiten sommige van deze mensen zich radicaal af en verzetten ze zich tegen alles wat we voorstellen. Ik begeleid wie bereid is om mee te werken door een brug te slaan tussen hen en de verschillende diensten: ik vul dossiers in, bel rond, zoek de juiste contactpersonen en moet soms deuren openbreken...

Ik wil benadrukken hoe belangrijk het is om de keuze en de vrijheid van mensen te respecteren. Er zullen nooit stappen worden ondernomen zonder hun toestemming. Dat is de basis van ons werk: alles draait om de relatie en een horizontale, bijna vriendschappelijke band. Dat betekent

niet dat we passief zijn, dat we niet proberen om iets in gang te zetten, integendeel. We doen ons uiterste best om oplossingen te vinden en uit te voeren die bij de situatie passen. Maar het zijn altijd de betrokkene zelf die beslissen of ze begeleid of verzorgd wil worden, enz.

We hebben ook een boekje gemaakt waarmee we met de mensen die we begeleiden een aantal onderwerpen rond overlijden kunnen bespreken: wie moeten we op de hoogte brengen? Welke teraardebestelling: begraven of cremen? Welke ceremonie: burgerlijk, seculier of religieus, en in dat geval, welke geloofsovertuiging? Welke muziek? Enzovoort. De betrokkenen vullen het in als ze dat willen en bewaren het dan of geven het aan de straathoekwerker met wie ze contact hebben.

### Staat je doelgroep hiervoor open?

Je kunt geen algemene uitspraken doen, vooral omdat de betrokkenen maar een heel kleine steekproef vormen, maar vaak verandert de kijk op het leven als je de dood dichtbij voelt... Je gaat aandacht besteden aan dingen waar je voorheen niet aan dacht.

Ik herinner me een jongen die ik volgde. Hij kwam de gevangenis binnen met maagkanker en was ervan overtuigd dat hij achter de tralies zou sterven. Hij zorgde er toen voor dat alles voor zijn overlijden geregeld was: hij bekeerde zich tot de islam, liet een imam komen om teksten uit te kiezen die tijdens de ceremonie voorgelezen moesten worden, nam contact op met een uitvaartonderneming en betaalde alle kosten voor zijn begrafenis. Zijn voorspelling klopte niet: een paar maanden later kwam hij vrij en keerde hij terug naar de straat. Daarna belandde hij een paar keer op de intensive care en dan kwam ik langs met het dossier dat hij had voorbereid en aan mij had toevertrouwd om zijn wensen te laten respecteren. Dat bleek uiteindelijk nuttig toen hij overleed tijdens een verblijf in de palliatieve zorg dat we voor hem hadden geregeld.

Of ze nu voorbereid zijn of niet, begrafenissen zijn een bijzonder belangrijk aspect bij mensen

die op straat overlijden. Ze geven de overledenen een identiteit en waardigheid. En voor ons, die hen hebben gekend, helpt het ons rouwproces. We kopen bloemen, kiezen muziek, schrijven een kort briefje... Dat is een mooie manier om een begeleidingstraject af te sluiten.

Ik beseftte trouwens na verloop van tijd dat er achter totaal geïsoleerde individuen soms, en zelfs vaak, een familie staat die bereid is om samen te komen voor een laatste afscheid. Je werkt twee jaar lang met iemand die vreselijk eenzaam lijkt, en dan merk je bij zijn begrafenis dat er 60 mensen zijn gekomen uit Denemarken, Amsterdam, Parijs, ... Daarom besteed ik hier nu extra aandacht aan. Ik probeer te achterhalen of de betrokkene bij zijn overlijden graag zou hebben dat ik met iemand in het bijzonder contact opneem. Door deze mensen bij elkaar te brengen en naar hun herinneringen aan de overledene te luisteren, herstellen we een verbinding die was verbroken en verankeren we die opnieuw in het familiegeheugen, zonder de schaduwzijde van zijn lot te verdoezelen.

### **Kan je ons iets vertellen over het collectief “Straatdoden”?**

Het is een collectief, dus iets informeels. Je vindt er daklozen, voormalige daklozen, vrijwilligers, vertegenwoordigers van alle geloofsovertuigingen, maatschappelijk werkers van verschillende organisaties... Het collectief bestaat al zo'n twintig jaar en zet zich in om de begrafenis van straatdoden te organiseren, zodat ieder van hen recht heeft op een afscheidsceremonie. Het collectief organiseert ook een jaarlijks eerbetoon aan de overledenen van het afgelopen kalenderjaar. Tegenover de Kunstberg werd bovendien een boom – een witte Japanse kerselaar – geplant ter nagedachtenis aan degenen die dit lot hebben ondergaan, en om eraan te herinneren dat er in een stad als Brussel, in de 21<sup>e</sup> eeuw, nog steeds elk jaar bijna honderd mensen bijkomen op deze trieste lijst.

### **Het zijn altijd de betrokkene zelf die beslissen of ze begeleid of verzorgd wil worden, enz.**

### **Ik neem aan dat de doelgroep waarmee je werkt een eigen kijk heeft op het leven in de en de dood?**

Als je te maken hebt met mensen die sociaal zijn uitgesloten, van wie driekwart kampt met verslavingsproblemen en 40 tot 50% lijdt aan psychische problemen, is het duidelijk dat hun kijk op de wereld anders is...

Ik wil het even hebben over het laatste overlijden dat me enorm heeft geraakt. Het ging om een man in een rolstoel, die erg verzwakt was. Mijn collega had voor hem een plaats in een woonzorgcentrum gevonden, zodat hij weer wat op krachten kon komen en zijn administratieve zaken kon regelen. Nadat hij verschillende bewoners van de instelling had zien overlijden, zei hij: “Ik blijf hier niet, anders ga ik ook dood!” Hij had een kamer met twee bedden en sprak de directrice regelmatig aan: “Ik geef je 2 000 euro als je in het andere bed gaat slapen! Dit is geen waardige situatie!” Het was een prima instelling, maar voor hem was het verblijf onder deze omstandigheden, opgesloten en omringd door oude mensen die op de dood wachtten, een vorm van inbreuk op zijn vrijheid.



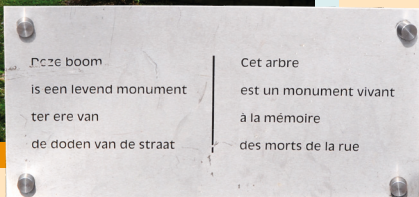
Ondanks zijn slechte gezondheid koos hij ervoor om het wzc te verlaten en terug te keren naar de straat, waar hij enkele maanden doorbracht voordat hij daar overleed... Dat raakt me, maar het was zijn vrijheid en daar heeft hij tot het einde van genoten. Maar vanuit maatschappelijk oogpunt is het schokkend. Want deze man was van buitenlandse afkomst en mijn collega was in 2018 begonnen met de procedures om papieren voor hem te regelen. In 2018... Hij is overleden in 2025 en het was nog altijd niet geregeld. Dat is niet normaal. Als hij papieren had, hadden we misschien iets anders kunnen aanbieden dan dat woonzorgcentrum waar hij het gevoel had in een sterfhuis te zitten.

In ons werk passen we ons voortdurend aan de persoon die tegenover ons staat aan. We moeten leren omgaan met ieders persoonlijkheid of zelfs ziektebeeld, binnen de gegeven omstandigheden het maximum doen en onze beperkingen accepteren.

### Het is menselijk gezien heel zwaar werk. Hoe slaag je erin om jezelf te beschermen?

We hebben met twee heel verschillende aspecten te maken. Enerzijds is er de onrechtvaardigheid die we zien, de voortdurende confrontatie met sociale uitsluiting, de slechte werking van het systeem, het feit – zoals ik net al zei – dat je jarenlang moet vechten om papieren te krijgen of dat je er niet in slaagt om onderdak te vinden voor iemand die echt van de straat af wil. Aan de andere kant is er de emotionele en menselijke kant, de banden die je opbouwt met mensen in moeilijkheden die je soms ziet achteruitgaan zonder dat je iets kunt doen, aan wie je gehecht raakt en die verdwijnen.

Bij het eerste voel je vooral onbegrip en woe-de. Bij het tweede voel je verdriet. Gelukkig vormen we een heel hecht team, we zijn echt heel betrokken bij elkaar en nemen de tijd om samen de emotionele impact te bespreken. Dat is onmisbaar om het vol te houden.





## De straatdoden

**Het zijn er 81: 81 mannen en vrouwen die op straat leefden en in 2024 in Brussel zijn overleden. Gemiddelde leeftijd: 51 jaar. Voor een aantal van hen hebben Filip en zijn collega's een beetje menselijkheid kunnen brengen in (de laatste fase van) hun leven.**



<b>Vasil</b> 65 jaar	<b>Ryszard</b> 40 jaar	<b>Nadia</b> alias Dolores, 35 jaar	<b>Anton</b> 46 jaar	<b>Barbara</b> 50 jaar	<b>Jakub</b> 31 jaar	
<b>Abdessamad</b> 31 jaar	<b>Zbigniew</b> alias Antonio, 61 jaar	<b>Bahonoro</b> alias Nour, 52 jaar	<b>Terri Ann</b> 72 jaar	<b>Claudiu</b> 43 jaar		
<b>Patrice</b> 56 jaar	<b>Hamidou</b> 35 jaar	<b>Mounir</b> 44 jaar	<b>Sunay</b> 47 jaar	<b>Mikolaj</b> 51 jaar	<b>Kird</b> alias Hamza, 34 jaar	
<b>Mustapha</b> 51 jaar	<b>Bérényce</b> alias Bernadette, 55 jaar	<b>Bruno</b> 57 jaar	<b>Abdelaouab</b> 52 jaar	<b>X</b> alias Amine, 21 jaar		
<b>Habiba</b> 54 jaar	<b>Samson</b> 61 jaar	<b>Azdine</b> 43 jaar	<b>Muhammad</b> 23 jaar	<b>Valentinu</b> 51 jaar	<b>Sébastien</b> 32 jaar	
<b>Serge</b> 77 jaar	<b>Slawczo</b> 59 jaar	<b>Marcel</b> 50 jaar	<b>Abraha</b> 24 jaar	<b>Beise</b> 48 jaar	<b>Walter</b> 65 jaar	<b>Peter</b> 56 jaar
<b>Abdelilah</b> 40 jaar	<b>Georges</b> 58 jaar	<b>Rachid</b> 52 jaar	<b>Elmonji</b> 56 jaar	<b>Hicham</b> 48 jaar	<b>Sabina</b> alias Eva, 46 jaar	
<b>Aomar</b> 43 jaar	<b>Ivan</b> 18 jaar	<b>Corina</b> 55 jaar	<b>Philippe</b> 49 jaar	<b>Vanessa</b> 45 jaar	<b>Stéphane</b> alias Carolo, 49 jaar	
<b>Sébastien</b> 40 jaar	<b>Razvan</b> leeftijd onbekend	<b>Guy</b> 59 jaar	<b>Jolanta</b> leeftijd onbekend	<b>Esmeil</b> 43 jaar	<b>Ilias</b> 29 jaar	
<b>Martine</b> 69 jaar	<b>Zbigniew</b> 68 jaar	<b>Serge</b> 61 jaar	<b>Mustapha</b> alias Mousse, 57 jaar	<b>Piotr</b> 44 jaar	<b>Souhade</b> 54 jaar	
<b>Jérémy</b> 42 jaar	<b>Mariusz</b> 50 jaar	<b>Yves</b> 55 jaar	<b>Jorge</b> 65 jaar	<b>Olivier</b> 37 jaar	<b>Philippe</b> 69 jaar	<b>Tadeusz</b> 65 jaar
<b>Wincenty</b> alias Witek, 67 jaar	<b>Abdrii</b> 40 jaar	<b>Eddy</b> 54 jaar	<b>Boyan</b> 52 jaar	<b>Paul</b> 70 jaar	<b>Armando</b> 65 jaar	<b>Felix</b> 51 jaar
<b>Bernard</b> 64 jaar	<b>Pierre</b> 70 jaar	<b>André</b> 74 jaar	<b>Otilia</b> 62 jaar	<b>Petrea</b> alias Petrica, 70 jaar	<b>Miroslaw</b> 70 jaar	
<b>Badreddine</b> 23 jaar	<b>Jean</b> 41 jaar					

## FOCUS

BROCHURE  

### Focus “Palliatieve zorg & levenseinde”

*Door Brusano*

De Focusedities van Brusano geven **objectieve en concrete informatie over de bestaande hulp en steun in het Brusselse gezondheidssysteem.**

Dit nummer is bestemd voor **Brusselse welzijns- en gezondheidswerkers die mensen aan het einde van hun leven begeleiden.** Het behandelt zowel de wettelijke aspecten als de organisatie van de zorg, zodat zorgverleners toegang krijgen tot alle hulpbronnen die ze nodig hebben om een optimale begeleiding te kunnen bieden.

De Focus is gekoppeld aan een repertorium met hulpbronnen en een webinar.

**Te ontdekken op de website van [brusano.brussels](http://brusano.brussels)**

WEBSITE  

### Pallialine.be

*Door Palliatieve Zorg Vlaanderen*

De website geeft **aanbevelingen voor goede praktijken over symptoombestrijding in de palliatieve zorg.** De aanbevelingen zijn in de eerste plaats bedoeld voor artsen, maar kunnen ook interessant zijn voor andere gezondheidswerkers die te maken krijgen met palliatieve situaties. Het is de bedoeling om concrete steun te bieden voor de praktijk op het terrein.

**Te ontdekken op de website van [pallialine.be](http://pallialine.be)**



GIDS 

### Beslissingsboom bij een verzoek om euthanasie

*Door Vivalia, Centre Hospitalier de l'Ardenne*

Deze beslissingsboom werd uitgewerkt door de ethische commissie van het Centre Hospitalier de l'Ardenne (Vivalia) in het kader van inspanningen om **een ethische cultuur binnen de zorgteams te bevorderen.** De tool is **nagelezen en goedgekeurd door een juriste die gespecialiseerd is in recht, ethiek en gezondheidswetenschappen.**

Het is bedoeld **voor professionals in de praktijk** en vormt een **gestructureerde leidraad om het betrokken welzijns- en gezondheidspersoneel te begeleiden in het luisteren naar, analyseren en ethisch, klinisch en juridisch analyseren van een verzoek om euthanasie.** De boom kan helpen bij het omgaan met complexe situaties door de zorgrelatie centraal te stellen in het proces. Elke euthanasieaanvraag is namelijk in de eerste plaats een uiting van lijden en vraagt om aandachtig luisteren, gezamenlijke ethische reflectie en multidisciplinaire begeleiding, ongeacht de uitkomst.

**Te ontdekken op de website van [miniurl.be/r-6rs2](http://miniurl.be/r-6rs2)**



PODCAST 

### “Parlons Deuil”

*Door l'AVSDS (Association Vivre Son Deuil Suisse)*

In een samenleving waar dood en rouw nog te vaak taboe zijn, biedt de podcast “Parlons Deuil” (Laten we het hebben over rouw) een ruimte om te luisteren en na te denken. In thematische afleveringen worden de vele facetten van rouw op een gevoelige en empathische manier verkend.

De aflevering “Deuil et Soignants” (Rouw en zorgverleners) belicht een onderwerp waarover weinig wordt gesproken: dat van zorgverleners die dagelijks met de dood worden geconfronteerd. Als het levenseinde een integraal onderdeel van hun werk is, kunnen zij dan echt wennen aan verlies? Wat zijn de psychologische gevolgen op lange termijn? Wie begeleidt hen? Die gevoelige vragen worden zonder omwegen onderzocht. Daarbij wordt benadrukt hoe belangrijk het is om de emotionele beleving van zorgverleners op dezelfde manier te erkennen als die van nabestaanden.

**Te ontdekken op de website van [vivresondeuil-suisse.ch](http://vivresondeuil-suisse.ch)**



REVUE ✨

## Rhizome#95 “Le deuil et au-delà”

Door Orsperre-Samdarra  
(Observatoire santé mentale,  
Vulnérabilités et société)

Een nummer dat **rouw in al zijn facetten verkent: klinisch, sociaal, institutioneel, cultureel en politiek...** De artikelen laten verschillende manieren zien om rouw te definiëren, te begeleiden en de overledenen een plaats te geven in onze samenlevingen. Ze laten zien hoe verlies een rol speelt in mensenlevens, beroepen, migratie en kwetsbare situaties.

Door aandacht te **besteden aan belemmerde, onzichtbare of herhaalde rouwprocessen van mensen in kwetsbare situaties**, en aan de beproevingen die professionals doormaken, nodigen de artikelen uit om **samen na te denken over hoe we de dood en mensen die erdoor worden getroffen**, tegemoet treden.

Te ontdekken op de website van [orsperre-samdarra.com](http://orsperre-samdarra.com)



KAARTEN ✨

## “À vrai dire”

Door l'ASPPN (Association des Soins Palliatifs en Province de Namur)

We hebben er alle belang bij om het **over het levenseinde te durven hebben**. Door je kernwaarden en wensen duidelijk te uiten, zowel tegenover je naasten als tegenover je zorgverleners, **geef je jezelf de kans om gehoord, gerespecteerd en serieus genomen te worden**. Zo kan je rekenen op een zo rustig en sereen mogelijke zorg, waarbij rekening wordt gehouden met je unieke situatie.

Met de tool “À vrai dire” **kan je je persoonlijke waarden en prioriteiten onder woorden brengen**. De tool kan ook buiten een ziektecontext worden gebruikt. Zo kan je ook samen met je naasten vooruitlopen op keuzes en beslissingen rond het levenseinde, zonder de acute stress die een ernstige ziekte onvermijdelijk met zich meebrengt. De kaarten willen in de eerste plaats de dialoog op gang brengen.

KAARTEN ✨ ✨

## Wat is palliatieve zorg?

Door Forum Palliatieve Zorg

Brusano heeft gezorgd voor de vertaling en bewerking van acht kaarten die oorspronkelijk door Forum Palliatieve Zorg waren uitgegeven en die enkele bijzonder gevoelige kwesties rond palliatieve zorg behandelen. Via **duidelijke, eenvoudige en concrete antwoorden worden enkele misvattingen uit de wereld geholpen en situaties minder dramatisch gemaakt**.

De kaarten kunnen nuttig zijn voor professionals die geconfronteerd worden met de angsten en vragen van begunstigden in de palliatieve zorg.

Te ontdekken op de website van [brusano.brussels](http://brusano.brussels)

Te ontdekken op de website van [avraidire.be](http://avraidire.be)

LEIDRAAD 

## Praktijkleidraad voor begeleiding van een euthanasietraject

Door de End-of-Life Care Research Group

Over euthanasie schrijven in een publicatie over palliatieve cultuur kan voor sommigen misschien ongepast, ongehoord of zelfs heiligschennis lijken. Des te meer als het niet om de filosofische dimensie gaat, maar om de praktische aspecten ervan. Maar zoals al gezegd in het voorwoord van deze nieuwe *Kairos*, hoort bij palliatieve cultuur een brede kijk op het levenseinde en over hoe je mensen een laatste levensfase kunt bieden die niet alleen vredig is, maar ook past bij hun keuzes en waarden. Dat houdt in dat je open kunt staan voor een verzoek om euthanasie, of dat nu al eerder is geuit of tijdens de palliatieve zorg wordt geformuleerd. Vanuit dat uitgangspunt is het in het belang van zowel de betrokkene als de zorgverleners dat het euthanasietraject zo goed mogelijk verloopt. Daar wil de Praktijkleidraad voor begeleiding van een euthanasietraject aan bijdragen.

Deze tool is ontwikkeld door de *End-of-Life Care Research Group*, een interuniversitaire onderzoeksgroep die is opgezet door de universiteiten van Gent en Brussel (VUB) om het levenseinde en de manier waarop het in de zorg vorm krijgt (palliatieve zorg, oncologie, euthanasie, enz.) onder de loep te nemen. Het begon allemaal met de vaststelling van een doctoraatsstudent dat er bij artsen nog te veel hiaten bestaan over het concreet uitvoeren van een euthanasietraject. Hoewel het wettelijke kader en de belangrijkste richtlijnen over het algemeen goed gekend zijn, blijven er vaak heel concrete vragen bestaan over het hoe van het proces en over de complexe menselijke aspecten die in dergelijke situaties een rol spelen. Voorbeelden: Hoe kan ik open en rustig over dit onderwerp praten met mijn patiënt en zijn of haar naasten? Bij welke aspecten moet ik extra opletten? Hoe ga ik om met de emotionele en affectieve lading van zo'n situatie? Welke plaats kunnen andere professionals die de betrokkene begeleiden innemen en hoe waardeer ik hun rol? Welke voorbereidingen zijn nodig om euthanasie vlot te laten verlopen? Is er een bepaald moment op de dag dat daar beter voor geschikt is? Moet je vooraf afspraken maken met de apotheek voor de levering van de middelen of kan dat op de dag zelf? Enzovoort.



Deze gids was oorspronkelijk bedoeld voor huisartsen, maar al snel beseften de onderzoekers dat het onmogelijk was om de andere professionals buiten beschouwing te laten. Er waren dan ook heel wat multidisciplinaire rondetafelgesprekken nodig om een tool te ontwikkelen die zo dicht mogelijk aansluit bij de praktijk van professionals, en ook in lijn is met de humanistische waarden van de palliatieve zorg.

De eerste editie, in een Nederlandstalige en Franstalige versie, verscheen in mei 2025 en werd in drie maanden tijd meer dan 850 keer gedownload. Deze leidraad is ook beschikbaar in de vorm van een webinar. Ook zal de eerste editie worden bijgewerkt op basis van feedback uit de praktijk.

Te ontdekken op de website van [endoflifecare.be](https://endoflifecare.be)



## DOCUMENTAIRE

NL

**Een goede dood***Van Elena Lindemans*

2024

Deze documentaire uit Nederland neemt ons mee naar mensen die euthanasie vragen vanwege ondraaglijk psychisch lijden, naar hun naasten en naar de artsen die geconfronteerd worden met de ethische dilemma's die deze situaties met zich meebrengen. Met een zeer menselijke benadering, die nooit zwart-wit is, weet de regisseur precies de juiste balans te vinden tussen emotie en reflectie. De empathie die we voelen voor de vrouwen en mannen op het scherm doet niets af aan complexiteit van de uitdagingen die beklijvend zijn.

We onthouden met name het geval van een bejaarde vrouw met dementie. Naarmate de ziekte vordert, vervaagt haar herhaaldelijk geuite wens om euthanasie te ondergaan steeds meer. Haar zoon, die ervoor zorgt dat haar wensen worden nageleefd, en haar behandelend arts zijn verscheurd tussen het respecteren van haar oorspronkelijke verzoek en haar huidige wens, die a priori niet ontvankelijk is omdat ze is geuit in een toestand waarin zij niet langer "wilsbekwaam" is.

UNITAIR FORMAAT VAN 88 MINUTEN EN/OF 4 AFLEVERINGEN VAN 50 MINUTEN. DISTRIBUTIE: BNNVARA



## FILM

FR ondertiteld in NL

**Le Dernier Souffle***Van Costa-Gavras*

2024

Costa-Gavras, een uitgesproken geëngageerd filmmaker, brengt hier een pleidooi<sup>1</sup> voor palliatieve zorg. Het scenario is meer een rode draad dan een echte verhaallijn: we volgen Augustin Masset (gespeeld door Kad Merad), oprichter en hoofdarts van de afdeling palliatieve zorg van een groot ziekenhuis in Parijs, en Fabrice Toussaint (Denis Podalydès), een filosoof die werd uitgenodigd om kennis te maken met zijn team en zijn patiënten.

Dat kennismakingsbezoek is de gelegenheid om zowel te pronken met een ethiek – "Hier hebben de patiënten de macht" – als met een vredig bestaan – "Zelfs in moeilijke omstandigheden is het levenseinde nog steeds leven en kan men het ten volle beleven..." – en tegelijk het onderwerp uit te breiden naar existentiële vragen: Wat is het leven? Wat is de dood?

VERKRIJGBAAR OP DVD EN VIA STREAMING.



## BOEK

FR | NL

**'Een kwestie van dood en leven***Van Irvin en Marilyn Yalom*

BALANS, 2021

Als psychotherapeut heeft Irvin Yalom zijn leven gewijd aan mensen die kampen met angst en verdriet, om hen te helpen hiermee om te gaan, met name met het idee van de dood. Toen zijn vrouw Marilyn, universitair medewerker en schrijfster, gediagnosticeerd werd met ongeneeslijke kanker, trostte hij samen met haar de ziekte en het vooruitzicht op de eenzaamheid die hem te wachten stond na zeventig jaar samenleven. Vanaf dat moment schreven ze samen, totdat de dood hen scheidde op het door Marilyn gekozen moment en Irvin alleen verder ging.

In deze kroniek van een aangekondigde dood vertellen Irvin en Marilyn Yalom hun verhaal met de warmte van de jongeren die ze waren toen ze elkaar leerden kennen, de wijsheid van mensen die samen volwassen en oud zijn geworden, en de sereniteit van het gevoel dat ze ten volle hebben geleefd. Hun stemmen wisselen elkaar af om onderwerpen als intimiteit, liefde en verdriet aan te snijden, en na te denken over ziekte, acceptatie, de dood en het leven van Irvin zonder Marilyn.

<sup>1</sup> Gebaseerd op het gelijknamige boek van Claude Grange, die 25 jaar lang diensthoofd van een palliatieve zorgafdeling was, en Régis Debray. Gallimard, 2024.



LIED

**Je suis venu  
vous voir**

*Mano solo*

ALBUM « JE SAIS PAS TROP », 1997

Je suis venu vous voir avant de partir  
Y'avait personne, ça vaut mieux comme ça  
Je savais pas trop quoi vous dire,  
Croyez pas que j'vous abandonne même si, encore une fois,  
Je vous laisse le pire  
Les larmes qu'on verse sur la mort d'un homme

Adieu mes amis  
J'me serai bien battu encore  
Adieu mes amours  
Priez pour moi

Toi que j'aime, que j'ai connu  
Compagnon d'un jour ou d'une année  
Déjà tu sais que dans mon cœur même moisi flottent encore violence et tendresse...  
Mon existence ne tient pas qu'à ma graisse  
Je suis esprit avant d'être un corps  
Je suis mort, mais rien n'est fini  
Il reste ma voix et bien peu d'écrits  
J'avais surtout une grande gueule pour chanter des chansons d'amour, pour Paris!  
Sur la p'tite scène du Tourtour...  
Mes amis ne pleurez pas  
Le combat continue sans moi  
Tant que quelqu'un écoutera ma voix je serai vivant dans votre monde à la con !  
Avec du sang plein les orbites  
Et même du plastique sur la bite  
Je vais sûrement être recalé à l'examen du grand sage  
Mais j'en profiterai quand même pour lui dire ce que j'en pense  
De l'existence, cette engeance  
Et s'il ne voit pas que je suis un ange, alors qu'il change de boulot!  
Et s'il veut moi j'prends sa place...  
Y'aura des filles, et de la Ganja  
Des passions sans limites  
Nous battons des ailes et nous volerons bourrés  
Nous mangerons des pommes envenimées  
Et nous cracherons le mal comme un pépin  
Nous serons sincères comme jamais et nous serons beaux pour ça!  
Je suis venu vous voir avant de partir  
Y'avait personne, ça vaut mieux comme ça  
Je savais pas trop quoi vous dire  
Croyez pas que j'vous abandonne, même si, encore une fois,  
Je vous laisse le pire  
Les larmes qu'on verse sur la mort d'un homme  
Adieu mes amis, priez pour moi.