

Peiler

over palliatieve zorg en het levenseinde



PB-PP | B-10744
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816
afgiftekantoor 9300
Aalst 1

Driemaandelijkse tijdschrift van w.e.m.m.e.i. ___ expertisecentrum 'Waardig Levensende', v.u. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel ___ jaargang 7 ___ nr.32 ___ okt-nov-dec 2024

RITUELEN

*“Elk afscheid
betekent ook een nieuw begin”*

— Anniek Gavriilakis

Redactieadres

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Hoofdredactie

Wim Distelmans

Eindredactie

Peter Cremers, Désirée De Poot

Coördinatie

Inge De Hertogh

Redactie

Sabien Bauwens, Lindsay Cool,
Eva Jacobs, Ann Peuteman, Annelien
Tack, Linde Vande Castele

Werken mee aan dit nummer

Joke Bernaerts, Kathleen Van Steenkiste,
Pat Wyffels

Huiscartoonist

Kamagarurka

Huisfotograaf

Guy Puttemans

Vormgeving en druk

www.kikerviz.com

Verantwoordelijke uitgever

Wim Distelmans

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Lezers die graag op een artikel reageren of
een bijdrage willen leveren, kunnen terecht
op de redactie via info@wemmel.center

Giften

Wie het wenst, kan ons door een vrijwillige
bijdrage helpen om de palliatieve zorg verder
uit te bouwen, op rekeningnummer
BE29 9792 4912 1364 van LEIF vzw.

Gratis abonneren via
info@wemmel.center

Pailier kan ook online gelezen
worden op www.wemmel.center

Met '10 feiten over
palliatieve zorg' willen we de brede
bevolking informeren over de mogelijkheden
van palliatieve zorg. De posters zijn bedoeld
voor wachtzalen van de huisarts of het ziekenhuis,
informatieborden in woonzorgcentra, bij de apotheek, ...
Je kan de poster bestellen via QR CODE



10 FEITEN OVER PALLIATIEVE ZORG

1 Palliatieve zorg kan opgestart worden bij elke ongeneeslijke ziekte, ongeacht je levensverwachting, ook als je nog behandeling krijgt.

2 Palliatieve zorg is fysieke zorg (comfort bieden en pijnbestrijding), psychologische zorg, sociale zorg en spirituele zorg.

3 Voorafgaande zorgplanning maakt een belangrijk deel uit van palliatieve zorg. Zo kan je zelf aangeven wat je wel of niet meer wil en behoud je zelf de regie over je leven, tot aan het einde. Start tijdig het gesprek met je naasten en zorgverleners.

4 Palliatieve zorg draagt bij tot meer comfort en levenskwaliteit, tot aan je overlijden.



6 Wanneer palliatieve zorg tijdig wordt opgestart, zorgt het voor minder onnodige ziekenhuisopnames, minder angst, minder depressies en in sommige gevallen zelfs dat je langer leeft (dankzij betere symptoomcontrole).

7 Rouwzorg maakt ook deel uit van palliatieve zorg.

8 Palliatieve zorg is er voor de patiënt en zijn omgeving (familie, naasten, mantelzorgers).

9 Je kan palliatieve zorg thuis krijgen, in een dagcentrum, in een ziekenhuis of een thuisvervangende voorziening (zoals een woonzorgcentrum).

5 Met een palliatief statuut heb je recht op een premie (2x) en een volledige terugbetaling van het remgeld van huisbezoeken van huisarts, kinesist en thuisverpleegkundige indien je tot het einde thuis wil blijven. Je huisarts vraagt dit statuut aan.

10 Voor al je vragen over palliatieve zorg kan je terecht bij het palliatief netwerk in jouw buurt.



maken deel uit van **w.e.m.m.e.l.** en **br.e.l.**
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde' Brusselse Expertise Levenseinde



www.forumpalliatievezorg.be



www.leif.be



www.waardiglevenseinde.eu



www.dagcentrum-topaz.be



www.ulteam.be



www.vzwomega.be



© jan de meuleneir

Rituelen worden nogal eens verward met gewoonten. Een gewoonte is een handeling of zijn handelingen volgens een vast patroon. Er zit geen diepere betekenis achter. De gewoonte doet men automatisch zonder te reflecteren en staat los van een belangrijke gebeurtenis of fase in iemands leven. Een wekelijks bezoek aan een ouder in een woonzorgcentrum, handen wassen na het toilet, tanden poetsen voor het slapen gaan, ... Een ritueel bestaat echter uit symbolen en handelingen die bij een bepaalde gelegenheid voor sommige mensen een belangrijke betekenis krijgen. Het handelen bij een ritueel verschilt van andere handelingen doordat ze sterker en meer inhoudelijk zijn. Met een ritueel maken mensen elkaar iets duidelijk. Er horen vaak gebaren of voorwerpen bij; het zegt meer dan alleen woorden. Rituelen bestaan omdat mensen nood hebben stil te staan bij belangrijke momenten in het leven en deze willen delen met anderen. Archeologen zagen een toename van rituelen toen de mensheid sedentair werd en in grotere gemeenschappen ging samenleven. Er waren andere manieren nodig om te verbinden en banden te smeden naast de bloedband. Rituelen zijn van alle tijden en zijn aanwezig in alle culturen en geloofsovertuigingen. Vaak wordt dat vandaag op een meer persoonlijke manier ingevuld dan vroeger. Mensen

gaan op zoek naar rituelen bij andere volkeren en andere culturen. Van overal halen mensen betekenisvolle handelingen om ze in de eigen rituelen te gebruiken. Door de symboliek van rituelen krijgen ze iets magisch en geven ze nieuwe energie of kracht. Zo verwijst water naar zuiverheid en vuur naar levenskracht. Doorheen al die symbolen voelen mensen zich verbonden met de natuur, met hun leefgemeenschap, hun familie of voor gelovigen met wat het leven overstijgt, namelijk een god. Ook in een seculiere samenleving zoeken mensen constant naar manieren om belangrijke momenten in het leven van een eigen ritueel te voorzien. Rituelen zijn echt niet iets van vroeger, denk maar aan het belang van de witte marsen nadat het gruwelijk kindermisbruik door Marc Dutroux bekend raakte of de rituele uitvaart van overleden kinderen na de bombardementen in de Gazastrook. Het gebruik van rituelen is dus geen overbodig luxeprobleem. Dit wordt ook geïllustreerd door talloze mensen die tijdens de lockdown van de coronacrisis compleet ontreedderd waren door het verbod op rituelen aan het sterfbed of tijdens de uitvaart. En zelfs mensen die bij hoog en laag beweren geen behoefte te hebben aan rituelen, maken er toch onbewust gebruik van of doen het in alle discretie en in afzondering. Denk maar aan iemand die zijn geliefde zonder veel plichtplegingen heeft laten cremen maar wel alle sms-berichten angstvallig bewaart en er dagelijks doorheen scrollt. Deze Peiler legt de nadruk op afscheidsrituelen. Vrijzinnig humanistisch consulente Kathleen Van Steenkiste en ritueelontwerpster Anniek Gavriilakis geven ons hierin meer inzicht. Begravenissen Pues focust meer op de evolutie van uitvaartrituelen.

— Wim Distelmans

“Het leven is een voortdurend afscheid nemen.”

— Elisabeth von Heyking

Duits schrijfster en schilderes (1861 - 1925)



Actuele misverstanden

Misverstand rond 'euthanasie wegens psychisch lijden'.

Een fel verspreid misverstand is het 'recht op euthanasie omwille van ondraaglijk psychisch lijden'. Psychisch lijden kan zeker een reden zijn voor euthanasie indien het ten minste veroorzaakt wordt door een ernstige, ongeneeslijke aandoening. Volgens de rapporten van de federale commissie euthanasie is het zelfs één van de meest voorkomende oorzaken om euthanasie te vragen en te krijgen. Terminale kankerpatiënten - de meest frequente populatie die euthanasie ondergaat - kunnen immers, naast fysiek lijden, tegelijk ook ondraaglijk psychisch lijden wegens het besef nooit meer te zullen genezen. Ondraaglijk psychisch lijden komt dus heel dikwijls voor ook bij zuiver ongeneeslijke fysieke aandoeningen zoals kanker, ALS, polypathologie enzomeer. Het kan de enige reden zijn om euthanasie te vragen zelfs zonder manifeste aanwezigheid van fysiek lijden. Als men het echter heeft over euthanasie wegens psychisch lijden bedoelt men meestal onbehandelbaar ondraaglijk lijden veroorzaakt door een ongeneeslijke psychiatrische ziekte. Het is belangrijk dit laatste te specificeren omdat psychisch lijden zonder aantoonbare fysieke of psychiatrische ziekte geen reden is tot euthanasie.

Misverstand rond euthanasie: onbehandelbaar niet verwarren met ongeneesbaar.

Tijdens het assisenproces n.a.v. de euthanasie van Tine Nys bleek al snel dat de tegenstanders voortdurend het begrip (on)behandelbaar verwarden met (on)geneesbaar. Ze bleven herhalen dat Tine Nys nog behandelbaar was en dus geen recht had op euthanasie. In de euthanasiewet staat heel duidelijk geschreven dat het moet gaan over 'een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening'. Tijdens het proces werd het voor de meesten uiteindelijk duidelijk dat Tine Nys leed aan een ernstige, ongeneeslijke psychiatrische ziekte - uitgesproken borderline-problematiek en autisme spectrum stoornis - zonder curatieve therapie. Kon ze echter nog worden behandeld? Uiteraard. Iedereen kan levenslang worden behandeld. Ook een terminale, ongeneeslijke kankerpatiënt

kan men nog blijven behandelen tot op de dag dat deze overlijdt. Een heel belangrijke vraag is echter of deze behandeling nog zin heeft. Wanneer de ziekte niet meer geneesbaar is, is de enig reden om ze nog te willen behandelen het verlengen van het leven en/of het verminderen - 'lenigen' - van het fysiek en psychisch lijden. Bij een aantal weliswaar ongeneeslijke patiënten resulteert dit in acceptabel lijden waarmee ze (voorlopig) verder willen leven. Kan het lijden niet worden verminderd tot een voor de patiënt aanvaardbaar, leefbaar niveau dan kan het als onbehandelbaar - niet te lenigen - worden beschouwd. Hier heeft het geen enkele zin de behandeling verder te zetten. Dit was het geval bij Tine Nys. Ondanks dat haar lijden meer dan twintig jaar met alle mogelijke middelen werd behandeld resulteerde het niet in een voor haar acceptabel niveau van lijden. Ze voldeed dus aan de wettelijke voorwaarden: ongeneeslijk en niet behandelbaar - te lenigen - lijden.

111.255 sterfgevallen
(0.9 %) op
11.763.650 Belgen
in 2023

Met steun van
Kom op tegen Kanker



Financiering sociaal tolken in de zorg.

Van 1 september tot 31 december 2024 kunnen zorgverleners in de somatische zorg – zorg voor mensen met een lichamelijke aandoening – kosteloos een sociaal tolk inschakelen voor gesprekken met patiënten en naasten. Deze sociaal tolken zijn bedoeld voor mensen die in Vlaanderen zorg zoeken maar geen of onvoldoende Nederlands beheersen om het gesprek te volgen.

Het Forum Palliatieve Zorg ontwikkelde een poster '10 feiten over palliatieve zorg die je als zorgverlener moet weten'. Met deze poster willen ze een aantal hardnekkige misverstanden bij zorgverleners uit de wereld helpen. Hang de poster dus gerust op in de verpleegpost, de eetruimte voor het personeel, de vergaderzaal,... Bestellen kan via QR CODE



10 FEITEN OVER PALLIATIEVE ZORG DIE JE ALS ZORGVERLENER MOET WETEN.

- 1. STARTEN MET DE SUBCUTANE SPUITAANDRIJVER IS NIET HETZELFDE ALS PALLIATIEVE SEDATIE.**

Als een patiënt pijn heeft, is het belangrijk dat de pijn wordt behandeld met een pijnstiller. Dit kan bijvoorbeeld met een subcutaan spuitapparaat. Dit is niet hetzelfde als palliatieve sedatie.
- 2. WE MOETEN KINDEREN ZOVEEL MOGELIJK BETREKKEN BIJ ZIEKTE EN DOOD.**

Als iemand in het gezin of naasten de familie omringelt, is het belangrijk dat de patiënt en de familie hierin betrokken worden. Dit kan bijvoorbeeld door de patiënt te laten kiezen voor de behandeling.
- 3. IEDEREEN DIE ONGENEESLIJK ZIEK IS, KAN PALLIATIEVE ZORG KRIJGEN.**

Palliatieve zorg is niet beperkt tot mensen die niet meer genezen kunnen worden. Het kan ook worden gegeven aan mensen die wel genezen kunnen worden, maar waarbij de kwaliteit van leven belangrijk is.
- 4. ALS IK MIJN WILSVERKLARING EUTHANASIE INGEVULD HEB, BETEKENT DIT NIET DAT IK EUTHANASIE GA KRIJGEN OP HET MOMENT DAT IK DAT WIL.**

De enige situatie waarin je nu kan vragen om euthanasie is als je ernstig en onomkeerbaar ziek bent. Dit betekent dat je niet meer geneest kunt worden. Het is belangrijk dat je hierin betrokken wordt en dat je de keuze kunt maken die je wilt.
- 5. PALLIATIEVE ZORG KAN OOK GEGEVEN WORDEN ALS MEN HOOG BEHANDELING KRIJGT.**

Palliatieve zorg is niet afhankelijk van de hoeveelheid behandeling die iemand krijgt. Het kan ook worden gegeven aan mensen die nog veel behandelingen krijgen.
- 6. PALLIATIEVE ZORG BETEKENT NIET DAT JE NOG MAAR KORT TE LEVEN HEBT.**

Palliatieve zorg kan ook worden gegeven aan mensen die nog veel te leven hebben. Het kan ook worden gegeven aan mensen die nog veel te leven hebben, maar waarbij de kwaliteit van leven belangrijk is.
- 7. JE STERFT NIET OMDAT JE NIET EAT EN DRINKT AAN JE LEVENSDAG.**

Als iemand niet meer eet of drinkt, is het belangrijk dat de patiënt hierin betrokken wordt. Dit kan bijvoorbeeld door de patiënt te laten kiezen voor de behandeling.
- 8. PALLIATIEVE SEDATIE HEEFT GEEN INVLOED OP DE LEVENSDUUR.**

Palliatieve sedatie is niet bedoeld om de patiënt te laten sterven. Het is bedoeld om de patiënt te laten leven met minder pijn en ongemak.
- 9. STARTEN MET MORFINE VERKORT HET LEVEN NIET.**

Morfine is een pijnstiller die kan worden gebruikt om pijn te behandelen. Het kan ook worden gebruikt om de kwaliteit van leven te verbeteren. Het kan ook worden gebruikt om de kwaliteit van leven te verbeteren.
- 10. PALLIATIEVE SEDATIE EN EUTHANASIE ZIJN NIET HETZELFDE.**

Palliatieve sedatie is niet hetzelfde als euthanasie. Het is bedoeld om de patiënt te laten leven met minder pijn en ongemak. Het is niet bedoeld om de patiënt te laten sterven.



“Wilt u weten wat u heeft? Een geestelijk verzorger over omgaan met cultuurverschillen in de zorg”
Mustafa Bulut

De meeste Nederlanders zijn direct, de meeste Nederlandse artsen dus ook. Ze vertellen patiënten meteen wat er aan de hand is. Maar er zijn ook mensen voor wie het te confronterend is om rechtstreeks over ziekte en sterven te spreken.



Geestelijk verzorger Mustafa Bulut pleit voor cultuursensitiviteit in de zorg die aansluit bij verschillende culturen, leefsituaties en problemen van patiënten. In Wilt u weten wat u heeft? vertelt hij hoe artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, maar ook patiënten en hun naasten bij bijvoorbeeld pijnbestrijding, slechtnieuws gesprekken en religieuze rituelen zorgvuldig om kunnen gaan met verschillen.

- Auteur: Mustafa Bulut
- Uitgeverij: De Arbeiderspers
- NUR: 320
- Paperback
- ISBN: 9789029552813
- Prijs: € 21,99
- Publicatiedatum: 15-10-2024

Sinds 2014 dubbel zoveel chronische aandoeningen.

Eén op de zes Vlamingen heeft het statuut voor personen met een chronische aandoening, waarmee ze meer remgeld terugbetaald krijgen. Zowel bij mannen als vrouwen is het aandeel in 2023 bijna verdubbeld ten opzichte van 2014. In 2023 had 16,2 procent van de Vlamingen het statuut van persoon met een chronische aandoening in de ziekteverzekering. Personen met een chronische ziekte hebben automatisch recht op dit statuut. Het maximumbedrag

aan remgeld dat ze bij de dokter betalen, wordt verlaagd, waardoor ze meer geld terugkrijgen. Vraag blijft wat het verschil is tussen een chronische en palliatieve aandoening. Een chronische aandoening is per definitie ongeneeslijk, dus palliatief. Hoewel de overheid altijd pleit om palliatieve zorg niet enkel gelijk te stellen aan terminale zorg doet ze dit wel wanneer het over toekenning van budgetten gaat. Alleen de terminale zorg wordt immers terugbetaald.

Rituelen bij een begrafenis: de mens staat nu centraal

“U komt ons vragen naar rituelen?” Tom Pues, van Begrafenissen Pues in het Leuvense, moet niet lang nadenken. Ons artikel kan eigenlijk heel kort zijn, vindt hij. “Vroeger was er geen keuze en was het altijd een kerkdienst. En nu is het helemaal anders: de familie – en steeds meer de overledene zelf – bepalen het wat en het hoe. En dat kan alle kanten uitgaan... En wij zorgen dat alles zo gebeurt.”



*Tom Pues met
moeder Lea en
vader Gilbert.*

“Mijn vader Jozef was eigenlijk een visionair, de allereerste echte begrafenisondernemer in de regio. Maar alles begon bij mijn grootvader Alfons.” De huidige zaakvoerders van Begrafenissen Pues, Tom, Kristof en schoondochter Lieve, konden haast niet anders dan vader en moeder, Gilbert en Lea, uit te nodigen voor dit interview. Want al hebben ze de fakkel onder tussen doorgegeven aan hun kinderen, ze zijn er nog altijd bij betrokken en ze kennen de familiegeschiedenis. Want zonder familiegeschiedenis, geen interview over rituelen. Dat is duidelijk. Al moeten we zeggen dat het ene naadloos in het andere overloopt.

“Mijn grootvader was de plaatselijke schrijnwerker, de zogenaamde rademaker (nvdr wielenmaker). Hij maakte ook doodkisten, zoals dat toen de gewoonte was. Het was de taak van de gemeente om voor vervoer te zorgen met een lijkkoeets getrokken door twee paarden.”

Van paardenkoets naar auto

“Mijn vader Jozef had een duidelijk doel voor ogen. Hij zou een begrafenisauto kopen. Iedereen verklaarde hem gek. Een auto? Maar heel snel wilde elke familie die een begrafenis moest organiseren, die auto. En zo gebeurde dat ook.”

“In die tijd – en we spreken van de jaren '50 – was een overlijden een dorpsgebeuren. Lichamen werden wel gewassen, maar niet opgemaakt, zoals nu. Ze werden opgebaard door de

buurvrouwen of geestelijken met gevouwen handen en steevast een paternoster in de hand. Nu tracht men de overledene er zo mooi mogelijk doen uit te zien, vroeger niet. Rond het hoofd bond men een handdoek om de mond te sluiten en er werd toen een wit laken over gelegd. Vandaar komt waarschijnlijk de angst van sommige mensen als ze een overledene moesten gaan groeten. Samen met de plaatselijke drukker werd het rouwkaartje opgesteld, en de overlijdensaangifte gebeurde door de familie zelf. In huis werd een rouwkamer geplaatst door de schilder en vandaaruit ging het naar de kerk. De zonen van de burendroegen de kist. Zo was dat in theorie.”

Nood aan ondersteuning

“Maar mijn vader zag ook heel snel dat er heel veel nood was. Dat mensen in zo'n omstandigheden meer steun nodig hadden dan alleen de organisatie van de begrafenis. Dus begonnen Jozef en zijn vrouw Albertine met iets wat toen ongezien was: zij begonnen alles te regelen. Van doodsbrieven opstellen en het ronddragen ervan, over bidprentjes en de administratieve afhandeling van een overlijden. En heel gauw organiseerde hij ook de koffietafel en waar tot dan toe burens en vrienden van de overledenen voor de broodjes zorgden, begon Albertine die koffietafel helemaal zelf te organiseren en te regelen. Zo'n totaalpakket was helemaal nieuw, maar het werd heel snel duidelijk dat de vraag naar dit soort service ontzettend groot was.”

“Als we uitvaarten van toen vergelijken met die van nu, dan waren die veel soberder. Wij hadden drie modellen van kisten, meer niet. Er waren wel regels die gevolgd moesten worden: er moest onder meer een kruis zijn op de kist en zes handgrepen en op de vijzen van de kist moesten 'toppen' staan die, naargelang de prijs van de kist, duurder waren.”

“Een ritueel kun je het niet noemen, maar volgens bijgeloof van bepaalde mensen mocht er geen zondag zijn tussen overlijden en begrafenis, tenzij iemand net voor het weekend stierf want anders zou er nog een overlijden volgen in de familie. Nu bepaalt de familie zelf wanneer de begrafenis gebeurt en vaak gaat er wel wat tijd over, zeker als familie uit het buitenland moet overkomen.”

“En ja, toen was iedereen zowat katholiek. Er waren wel burgerlijke begrafenissen, maar die moesten in de namiddag gebeuren en het afscheid vond rechtstreeks op het kerkhof plaats. De niet-gelovigen werden op een apart perceel op het kerkhof begraven in niet gewijde grond.”

Van Kerk naar individu

Tot zowat 30 jaar geleden werd zelfs de aankleding van de kist in de kerk door het instituut Kerk bepaald. “Als de kist vooraan stond, mocht die niet zichtbaar zijn. Er werd over de kist een baarkleed – een katafalk – gedrapeerd omdat – zo zegde de Kerk – in de dood iedereen gelijk is. Maar er was wel duidelijk standenverschil in andere dingen. >>>

interview

Tom Pues

»»» Het uur van de dienst bijvoorbeeld. Nu hebben die op elk uur dezelfde prijs, vroeger had je de goedkope uren en de 'dure' uren. En er werd verwacht dat mensen in rouwkleedij naar de kerk kwamen.”

Opvallend genoeg waren het zeer streng katholieke notabelen die de regels in een andere richting hebben geduwd. “Toen bijvoorbeeld koningin Elisabeth overleed, werd zwart vervangen door grijs, en op de begrafenis van koning Boudewijn, verscheen koningin Fabiola in het wit. Zij waren trendsetters. Nu dragen mensen gewoon wat ze willen, of ze vragen zelfs aan de aanwezigen om een bepaalde kleur te dragen.”

De statige begrafeniswagens, die vroeger ook aan allerlei rituelen was onderworpen zoals vier brandende lampen en vier pluimen (voor de rijken), maar ook met een krul die refereerde aan de oude lijkkoetsen, heeft plaatsgemaakt voor meer moderne lijkwagens. “Maar ook daar zien we een evolutie”, zegt Tom. “Alles kan, als het maar binnen de wet valt. Zo mag een lichaam niet met een fiets vervoerd worden. Het vervoer móet met een lijkwagen gebeuren. Anders is het natuurlijk met een urne, want bij steeds meer uitvaarten staat een urne vooraan bij de plechtigheid, en geen kist. Dat heeft vooral te maken met de tijdssloten van de crematoria en de beschikbaarheden

van de grafmakers. Een urne mag op eender welke manier vervoerd worden.”

Voorop staat luisteren

Er is de afgelopen decennia heel veel veranderd.

“Ik kan niet benadrukken hoe belangrijk dat luisteren is”, zegt Tom overtuigd. “Wij plannen altijd een rouwgesprek in om te kunnen nagaan hoe de mensen het zien en wat zij willen. Want mensen zijn vandaag veel meer met hun eigen begrafenis bezig dan vroeger en ze willen inspraak. Families weten precies wat ze willen. Wij zien een belangrijke kentering door de palliatieve begeleiding die mensen kunnen krijgen. Daardoor zijn ze veel meer bezig met het overlijden en is de dood en alles wat ermee samenhangt, veel meer bespreekbaar geworden. De rouwbrief is niet langer een voorgedrukt document, maar is een persoonlijk aandenken geworden. Nu worden de klein- en achterkleinkinderen veel meer betrokken. Vroeger was dat ondenkbaar, nu hebben wij kisten die door de kinderen of de kleinkinderen versierd worden. Alles is veel persoonlijker. Tegenwoordig staan in teksten en getuigenissen ook eerder het levensverhaal van de overledene en de zingeving centraal dan het geloof. De traditionele begrafenismuziek heeft plaatsgemaakt voor muziek die de overledene heeft gekozen, of de familie.

De mensen willen een begrafenis op hun maat en op de maat van de overledene. En na de dienst krijgen de aanwezigen steeds meer een soort aandenken. Niet zelden zijn dat bloemzaadjes zoals van vergeet-mij-nietjes, zodat de overledene ook na de dood heel dichtbij zichtbaar blijft.”

Mijlpalen

“Toen wij 23 jaar geleden een aula bouwden waar begrafenisdiensten konden plaatsvinden, zagen wij meteen hoe groot de nood en de vraag was. In de jaren '70 hadden wij bijna nooit crematies, vandaag de dag wordt meer dan 80% van de overledenen gecremeerd. Moslims kozen voor hun eigen uitvaartondernemer en nu mogen wij ook hun diensten verzorgen. Regelmatig wordt er gekozen voor een afscheid in intieme of beperkte kring. Dit hebben we te danken aan de tijden van corona. Slechts een handvol mensen mocht de dienst bijwonen. 15 mensen in een grote kerk? Dat voelde zo koud en afstandelijk. Dus kozen mensen voor een van de kleinere zalen. Die trend is ook nog gebleven. Maar er zijn nog altijd parochies waar de uitvaart tot in de puntjes verzorgd wordt door de vrijwilligers van de parochie. Laten we hopen dat dit nog lang blijft bestaan. Wat wij de dag van vandaag zo mooi vinden, is dat mensen hun zin mogen doen. Of de dienst nu in



© gyy puttemans

de kerk doorgaat of elders, uitgebreid of beperkt. Ieder kan en mag kiezen zonder vooroordelen.”

“Onze online rouwregisters kennen heel veel bezoekers en dat is goed. Minder goed is dat mensen geen zekerheid meer hebben dat hun geprinte rouwbrieven tijdig in de bus van de genodigden vallen”, weet Tom te zeggen.

Maar er is ook meer. Een uitvaartverzekering, dat bestond vroeger niet. “Een van de gevolgen van het feit dat mensen zich meer bewust zijn van het levenseinde, is dat zij ook maatregelen nemen om het voor de achterblijvers niet te moeilijk te maken. Ze laten bij leven weten wat ze wensen en wat ze niet wensen.”

En duidelijk kan het zijn. “Ik heb het al eerder gezegd: mensen kiezen bewust en ze eisen ook meer. Ook wij zien een trend waardoor mensen veel milieubewuster begraven willen worden. Een kist in steigerhout, of ruw onbewerkt hout, rieten kisten... Een dienst waarin gedanst wordt rond de overledene of waarin de stilte doorbroken wordt door een geluidsschaal. Mensen willen de overledene langer bij zich houden, vragen een vingerafdruk die in een juweel wordt gegoten of een hangertje met as. Ze willen een plekje in een begraafbos en houden stiltemomenten in een troostbos.”

En Tom heeft nog een wens. “Wanneer iemand met een overlijden geconfronteerd wordt, staat zijn wereld stil. Op zo'n moment kan een telefoon, bezoek, eten dat gebracht wordt door familie, vrienden of burens heel veel betekenen. Durf nadien ook nog de naam uitspreken en herinneringen ophalen. Zolang er over iemand wordt gesproken leeft hij voort. Laat dit het ritueel worden van dit tijdperk.”

— Désirée De Poot

Ons verhaal begon 9 jaar geleden, toen mijn man de diagnose kreeg van uitgezaaide pancreaskanker, met een verwachte levensduur van slechts twee maanden. Dankzij een succesvolle klinische studie kregen we nog drie jaren extra samen, waarin we elke dag bewust leefden en UZ Leuven onze tweede thuis werd.



In de 5-delige podcast “stoffelijk” van Veerle Dufloy en Wederik De Backer, kom je te weten over wat er allemaal komt kijken bij lichaamsdonatie (het schenken van het hele dode lichaam aan de wetenschap).

Toen mijn man meer zorg nodig had, werd de dagelijkse verzorging overgenomen door de thuisverpleging en schakelden we palliatieve thuisverpleging Omega in. Thema's zoals palliatieve zorg, euthanasie en voorafgaande zorgplanning werden open besproken. Het was in die periode dat het idee om zijn lichaam aan de wetenschap te schenken bij hem opkwam.

We hebben altijd positief in het leven gestaan. Vrijwilligerswerk en sociaal engagement waren belangrijk voor ons. Onze zoon en schoonzoon, die beiden betrokken zijn bij de medische opleiding, werkten zelf ook met geschonken lichamen. Want hoe kunnen artsen anders hun vak leren zonder te oefenen? Voor mijn man waren de hechte band met zijn behandelende arts – ze deelden dezelfde humor – en het feit dat de wetenschap hem die extra jaren had gegeven, doorslaggevend. Hij regelde zelf alles om zijn lichaam te schenken, en wij steunden hem volledig in die beslissing.

Hij is thuis overleden en vertrok vandaar naar zijn laatste 'goede doel'. Voor ons, ook voor onze kinderen en kleinkinderen, gaf dat veel rust. Tijdens de afscheidsviering vervingen we zijn lichaam door persoonlijke spullen: zijn wandelschoenen, bril, telefoon, sudoku,... We kregen achteraf veel positieve reacties op zijn schenking, maar ook veel vragen. Er is nog steeds veel onwetendheid over dit onderwerp. Inmiddels zijn we vijf jaar verder en hebben we allemaal in ons gezin besloten om ook onze respectieve lichamen te schenken.

We hopen dat onze ervaring je ook even doet nadenken over het schenken van jouw lichaam aan de wetenschap.

Lichaamsdonatie gebeurt in België altijd aan een universitair centrum. Elk van die centra heeft, binnen de algemene wettelijke regels, eigen procedures en praktijken. Meer inlichtingen daarover vind je op de websites van de anatomiecentra van:

- UAntwerpen
- VUB
- Ugent
- UHasselt
- KU Leuven

In 2023 ontvingen deze 5 centra in totaal 460 lichamen.

Een ritueel maakt ruimte om te voelen...

Rituelen bij het afscheid van het leven... We kennen ze allemaal. Soms vergeten we dat ons hele leven gekaderd wordt in rituelen die we, haast onbewust en dagelijks, meenemen. We kunnen ook bewust kiezen voor een ritueel omdat we iets willen afsluiten, iets willen beginnen of iets een plaats willen geven. Anniek Gavriilakis is een ritueelontwerpster, al kent de Dikke Van Dale dat woord niet eens. Zij helpt mensen om belangrijke, ingrijpende (maar daarom niet alleen verdrietige of traumatische), bijzondere gebeurtenissen een kader te geven. Een ritueel...

Ze heeft Grieks en Belgisch bloed en volgens Anniek is ze daardoor haar hele leven omringd geweest door allerlei rituelen. “Bij mij geeft de herinnering me nog altijd een warm gevoel. De sfeer, het feit dat je mensen samenbrengt. Als we het over rituelen hebben, dan verbinden we die gemakkelijk met ‘geloof’. Maar die oude, religieuze rituelen zijn zo ingebakken dat mensen vandaag vaak niet meer weten waarvoor ze staan. De connectie tussen betekenis en handeling is helemaal weg en dat is jammer. En ja, bepaalde rituelen behoren tot de traditie en dat is best ok. Daar komt nu de vrijheid bij om zelf rituelen te ontwikkelen en net die combinatie is verrijkend. Het is een én/én verhaal.”

Definitie

Als ik Anniek vraag wat een ritueel voor haar dan wel is, klinkt een diene

zucht. “Een ritueel kun je niet helemaal in een definitie gieten”, zegt ze. “En toch wil iedereen dat. Om te kunnen grijpen. Begrijpen.” Ze verwijst daarmee naar haar kersverse boek ‘ritueel leven’ waar haar uitgever haar vroeg om duidelijk te definiëren wat ‘ritueel’ betekent. Dat resulteerde in een definitie van vijf bladzijden... “Ik vertelde mijn uitgever dat ze de getuigenissen van cliënten konden lezen en dat ze het meteen zouden begrijpen.” Maar daar deed de uitgever het niet mee. En zo probeerde Anniek verder te gaan dan de Latijnse vertaling van ‘ritualis’, als een reeks handelingen met een speciale betekenis.

“Eigenlijk heb je acht elementen nodig om te kunnen spreken van een ritueel”, probeert Anniek. “Het gaat om een **moment**, waarop we **symbolische handelingen** stellen, en we doen dat **alleen of met anderen**, gefocust op een heldere **intentie**, met een duidelijk **begin en een einde**. Het is

een doorvoelde, zintuiglijke en belichaamde **ervaring**, op een **bewust gekozen** en betekenisvolle **plaats** en met **bewust gekozen** en **betekenisvolle symbolen**.”

Constructief

In deze definitie is iets cruciaals vergeten. “Een ritueel moet altijd constructief zijn”, zegt ze. “Het kan nooit tégen iemand zijn. Als ik voel dat mensen een bepaald ritueel willen waarbij iemand anders gekwetst wordt of beschadigd, dan kan dat niet. Een ritueel moet een beetje houvast geven, het is een moment van verandering en dat moment geef je vorm. Een ritueel markeert het begin of het einde van iets en mensen die mij vragen om samen met hen een ritueel te ontwikkelen, kunnen heel duidelijk benoemen wat ze willen.”

Anniek geeft een paar voorbeelden. Momenten in een leven waar je zo voelt dat een ritueel een duidelijke plaats kan krijgen. Een begrafenis, een geboorte, een >>>



*Links Yeter Yeşilgöz en
rechts Anniek Gavriilakis*

interview

Anniek Gavriilakis

»»» lentefeest... Maar Anniek werkt ook rituelen uit bij bijvoorbeeld een pensioenviering, of iemand die bij een bedrijf vertrekt. “Te vaak vergeten we dat daar ook een stoel staat en op die stoel zal morgen iemand anders zitten. Hoe kun je die stoel ‘vrij’ maken? Voor de persoon die vertrekt, maar ook voor de persoon die de stoel opnieuw zal bezetten...”

Verbinding

Het klinkt nogal wollig en moeilijk. En is zo'n ritueel dan persoonlijk of is het een groepsgebeuren? Werkt een ritueel dan therapeutisch? “Een ritueel is altijd op een of andere manier verbindend”, zegt ze. “Er is de individualiteit, maar het samenkomen in een groep of een gemeenschap zit in ons DNA. Je verbonden voelen met anderen en met elkaar geeft ons eigen leven ook waarde. En of een ritueel therapeutisch is? Het helpt mensen wel...” “Preventief of post factum.”

Verbinding is dan ook een kernwoord. “Als tiener had ik al de reputatie om mensen te verbinden. Later ben ik jurist geworden waar ik hoofd en bijzaak leerde onderscheiden. In rituelen is het belangrijk om bij de essentie van de zaak te blijven. Daarna heb ik 15 jaar bij Bond zonder Naam gewerkt. Daar werkte ik met andere nationaliteiten, andere gewoonten, andere talen... vluchtelingen, daklozen, gevangenen waardoor je je automatisch de vraag gaat stellen hoe je een betekenisvolle relatie kunt ontwikkelen met mensen in een totaal andere levenssituatie. En toen werd ik directeur en merk je hoe je, als je iedereen mee wil krijgen in grote veranderingstrajecten, voor vertraging en verbinding moet zorgen.”

Anniek heeft geen boekjes met allerlei rituelen op maat. Iemand die vraagt om een ritueel te ontwerpen voor een bepaald gebeurtenis krijgt geen menukaart met

prijzen. “Aan het ontwerpen van een ritueel gaat een heel proces vooraf waarin voor mij de belangrijkste taak ‘luisteren’ is. Waarom komt iemand naar mij? Waarom wil hij of zij een ritueel? Wat denkt de vrager daarmee te bereiken? Doorheen het verhaal vormt zich bij mij een beeld waarbij datgene wat de persoon mij vertelt omgezet wordt in een bepaalde handeling. Het ritueel is een metafoor van wat verteld is.”

Het lijkt wel een heel creatief proces. “Dat is het ook”, lacht Anniek. “Maar niet alleen mijn eigen creativiteit. Ik koppel ook vaak terug naar mensen. Spreek hen aan op hun eigen creativiteit en daar komen soms heel mooie dingen uit.” Mijn tijd als procesbegeleider bij kunstenaar Koen Vanmechelen toonde me hoe krachtig symbolen als een ei en een masker kunnen zijn. En bovendien begrijpbaar voor alle lagen van de bevolking. Voorbij de woorden raakt symbooltaal een andere snaar.”

Levenseinde

Zeker aan het levenseinde hebben mensen nood aan verbinding, maar sommigen hebben ook nood aan een afscheidsritueel. “Hoe kun je jezelf en diegenen die je omringen voorbereiden op dat afscheid?” Het is bijna een retorische vraag voor Anniek en ze geeft voorbeelden van mensen die er bewust voor kozen om het afscheidsritueel niet in een kerk of in een aula te doen, maar wel bij leven, met vrienden en vriendinnen, familie en bekenden. “Dan vier je het leven en de vriendschap die je gehad hebt, in plaats van de dood. Dat zorgt voor een intense verbondenheid, heel gefocust en doordat we met beelden en symbolen werken, zien we dat een bepaald deel van de hersenen geactiveerd wordt en die beelden en symbolen ook veel langer bijblijven.”

Dat mensen nood hebben aan dit soort rituelen, bewijst het feit dat Anniek steeds

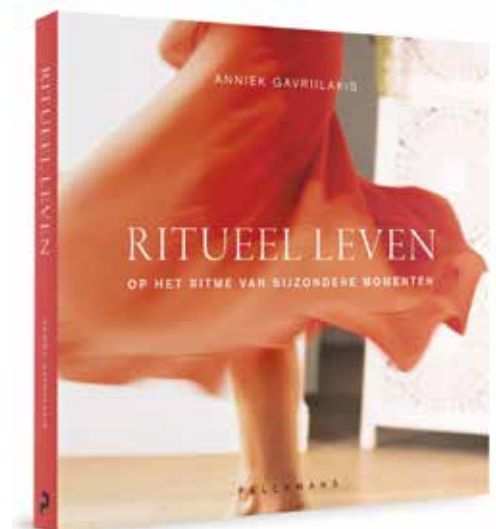
meer gevraagd wordt. Toch geldt dat niet voor iedereen, en ook dat is voor Anniek helemaal ok. “Het is de bedoeling dat mensen zich op hun gemak voelen en hoewel ik altijd zoek naar een algemene deler waardoor iedereen zich er goed bij voelt, is dat niet altijd mogelijk. Deelnemen aan een ritueel vraagt een vorm van openheid. Bij het ene ritueel is die vraag wel groter dan bij andere maar als mensen er zich niet comfortabel bij voelen, dan is daar begrip voor. De keuze voor een ritueel komt van de vraagsteller en het feit dat hij of zij om een ritueel vraagt, betekent dat de vraagsteller daar ook open voor staat.”

Een mens heeft behoefte aan rituelen, aan verbondenheid en houvast. Dit soort ‘nieuwe’ rituelen kan dat opvangen. De getuigenissen in het boek van Anniek leren dat deze manier van omgaan met verandering in hun eigen leven bij mensen rust brengt. Want elk afscheid betekent ook een nieuw begin.

— Désirée De Poot

“Ritueel leven op het ritme van bijzondere momenten”, van Anniek Gavriilakis is een uitgave van Pelckmans en kost 44.50 euro.

<https://www.hetistijd.be/>



Death row, 20 jaar. Wie was het monster?

Hij stond me, zoals steeds half uit zijn raam bengelend, van op de tweede verdieping op te wachten, en doet teken dat ik mijn auto kan parkeren voor de grote zijdeur van de kerk. Het is een koude morgen. De voorjaarszon schijnt voor de laatste keer op zijn verweerde kop, hij glimlacht tevreden. Dat is het beeld dat ik ten slotte heb overgehouden van deze beminnelijke en bezorgde man.

‘Ik ben het beu. Ik kan niet meer. Het moet stoppen. Er bestaat voor mij geen behandeling. Zie me hier zitten op dit kleine appartementje. Ik ken hier niemand. Ik besteed mijn tijd aan het doden ervan. Ik wandel een beetje, maar dat gaat niet goed omdat ik long covid heb, en kortademig ben bij de minste inspanning. De dagen duren lang, en ik blijf mijn geschiedenis vermalen, en kom steeds tot dezelfde conclusie. Het was een leven van verlies, verdriet en rouwen. Als Asperger ben ik ongeneeslijk. Ik kreeg altijd last met mijn omgeving. Ik verloor mijn werk, ik was ne moeilijke. Ik verloor mijn vrouw. Ik verloor mijn oogappel toen ze nog heel klein was, aan een onbekende ziekte.’ Hij heeft een psychiatrische voor-geschiedenis met akelige verwickelingen. Aspergersyndroom, autisme spectrum-stoornis en schizoïde persoonlijkheids-stoornis. Gehuwd geweest, vier kinderen gehad, waarvan nog één in leven, en nu opgenomen voor gelijkaardige problemen. Onder behandeling kende hij een psychotische periode, te wijten aan nevenwerkingen van de medicatie, waarbinnen hij een moord beging. Een moord op een van zijn naasten. Hij was

op dat moment tijdelijk ontoerekeningsvatbaar, maar kreeg toch een gewone gevangenisstraf en geen specifieke behandeling, mede door het gebrek aan coöperatie en communicatie van zijn kant. Hij zweeg tijdens zijn proces, en ook later tijdens zijn verblijf in de gevangenis.

En zo werd hij veroordeeld tot 22 jaar opsluiting. Tijdens zijn proces zei hij niets. In de gevangenis weigerde hij verdere behandeling, en omhulde hij zich in een groot mutisme, met wel één vraag. Hij wenste op een waardige manier uit het leven te stappen, en vroeg om euthanasie. Dat was kennelijk, en om begrijpelijke redenen onmogelijk. In een gevangenis is hoe dan ook aan de zorzuldigheidscriteria niet voldaan, omdat er steeds ‘hoop op beterschap’ in het verschieft ligt zodra de negatieve impact van de onvrijwillige vrijheidsberoving verdwenen is: het is dus paradoxaal genoeg wachten op de vrijheid, om er een einde aan te maken, en dit op een waardige manier.

Ik besluit zijn dossier uit te vlooien, en beloof hem mijn best te doen. Ik lees alle verslagen. In eerste instantie is zijn vraag ontvankelijk. Ik erken zijn ondraaglijk en uitzichtloos lijden, en op zijn minst is dit een duurzaam verzoek van 22 jaren. Hij heeft twee positieve adviezen van psychiaters, en om het dossier nog zwaarder te laten doorwegen zorg ik voor een bijkomend advies van een



ervaren LEIFarts, die niet twijfelt en ook positief adviseert. Ik bezoek hem viermaal, en er ontstaat een warme band. Hij vindt in mij een onverwachte bondgenoot, aan wie hij alles kan vertellen zonder, nog eens, veroordeeld te worden. Hij

die door de maatschappij en vooral de pers werd uitgespuwd als een monster.

...

Ik ga de versleten trap op, en hij laat me met een mooie glimlach binnen. Zijn buddy daagt uiteindelijk niet op, en is niet bereikbaar. Het zal tussen ons beiden gaan, alleen op zijn kleine kamertje. Verlos ik de maatschappij van een monster? Of verlos ik een zieke man van een monsterlijke maatschappij, die hem niet verstond, en hem de noodzakelijke zorg niet kon geven?

Hoe dan ook ‘zat’ deze zieke man een onverdiende straf uit op een verkeerde plek. 22 jaar op death row, wachtend op een waardig levenseinde, dat hij niet kon krijgen tot hij zijn straf had uitgezeten. Zodra hij vrij kwam, was het wachten op enig begrip en voor de hand liggende barmhartigheid, om hem conform de wet, te verlossen uit zijn ondraaglijk lijden. De wereld op zijn kop.

Op weg naar huis bel ik mijn vrouw op. Ik weet echter niet wat te zeggen.

— Pat Wyffels

Afscheidsrituelen... vorm en inhoud geven aan verlies

Afscheidsplechtigheden...

Voor nabestaanden is het een manier om hun verlies vorm te geven. Het is een manier om in de veelal aanwezige hectiek, verwarring en veelheid van emoties, op een rustige wijze afscheid te kunnen nemen en zodoende wat meer greep te krijgen op hun leven en wat daarin gebeurt. Het verlies van hun dierbare moet nog ten volle doordringen en is op dat moment nog niet echt te vatten.



Maandagmorgen, 9u30, huisvandeMens. Telefoon van een begrafenisondernemer. Er wordt een vrijzinnig humanistische afscheidsplechtigheid aangevraagd voor vrijdagvoormiddag om 11u in het crematorium. Een rondvraag bij de collega's: wie kan de plechtigheid verzorgen...

Ik neem contact op met de familie en maak een afspraak om langs te gaan voor een gesprek om de plechtigheid vorm en inhoud te geven.

Voor vrijzinnig humanistische consulenten begint het 'werk' al voor de plechtigheid. Het start met een eerste contact en een gesprek met de nabestaanden. Met het gesprek, met spreken, begint het afscheid. Het is in deze fase dat nabestaanden zich als het ware gaan voorbereiden op het leven na het afscheid, na de plechtigheid.

Ik bel aan en word de woonkamer binnengeleid. Ik krijg een plek aan de tafel waarrond al heel wat familie zit. Er wordt koffie geschonken, een koekje aangeboden. Er liggen foto's, een ontwerp van het overlijdensbericht, een stapeltje cd's, enz.

Vrijzinnig humanistische afscheidsplechtigheden worden telkens opnieuw 'gecreëerd'. Het doel is om een zo persoonlijk mogelijke plechtigheid te verzorgen. We gaan daarvoor samen met de nabestaanden aan de slag: wensen en verwachtingen worden afgetoetst, zijn er meerdere sprekers?, wil men een bepaalde handeling of ritueel?, welke betekenisvolle muziek werd gekozen?... Het zijn belangrijke aspecten die deel uitmaken van de plechtigheid. Net als de focus die we leggen op de betekenis en de zingeving van de overledene: wie/wat betekende hij*? Wat waren zijn passies? Welke overtuigingen had die persoon? Kortom: wie was hij?

Het gesprek dat volgt laat nabestaanden toe te spreken over al deze aspecten. Het laat hen toe herinneringen te delen en soms vergeten herinneringen weer naar de voorgrond te halen. Het is een moment om stil te staan bij het overlijden en de betekenis van de overledene. Er wordt vaak veel gepraat, zelfs samen gelachen, samen geweend.

Het verlies wordt meer en meer realiteit. Door te spreken wordt wat er is gebeurd ook écht.

Als consulent kan je helpen om in de veelheid aan verhalen, de veelheid aan gekozen muziek en eventuele andere sprekers, klaarheid te brengen. Je helpt doordat je mee zoekt naar een gepaste opbouw van de plechtigheid. Op die manier krijgen nabestaanden het gevoel wat grip te hebben op wat gebeurt.

Ondertussen verzamel je de informatie die je nodig hebt om de afscheidsrede te kunnen schrijven.

Ik zit voor de computer en ga aan de slag met alle 'ingrediënten' die ik kreeg toegereikt.

Ik schrijf over betekenis, over zingeving, over het ene leven dat we hebben.

Ik contacteer de twee andere sprekers, ik mail het crematorium de muziekkeuze en het verloop van de plechtigheid.

De familie wil een speciale 'laatste groet' brengen: ze zullen verzamelen rond de urne en een arm om elkaars schouder slaan...

symbool voor hun verbondenheid, symbool voor hun gedeeld verdriet en gemis.

Wanneer nabestaanden overwegen om ruimte te maken voor een ritueel, dan is het zaak om met hen te zoeken naar de betekenis ervan. Het ritueel moet 'bij hen passen', het moet voor hen 'betekenisvol' zijn, het mag niet 'leeg' zijn. Mensen voelen zich soms verplicht 'iets te doen' omdat ze denken dat dit van hen wordt verwacht.

Vrijdagmorgen, crematorium, 11u.

De familie, vrienden en collega's zijn verzameld in de aula en nemen afscheid.

Er wordt gepraat, af en toe geglimlacht bij

een anekdote die wordt verteld of een muziekstuk dat speelt, er wordt geweend.

Na de 'gezamenlijke' begroeting kan iedereen de familie condoleren.

De afscheidsplechtigheid is het kantelmoment naar de 'nieuwe realiteit': het verder leven zonder de aanwezigheid van de overledene. Men krijgt als het ware een 'nieuwe rol'/ een 'nieuw statuut' toebedeeld. Voor deze 'rollen' zijn er soms namen, soms niet. We spreken van weduwen, weduwnaars en wezen maar wie zijn kind verloor of zijn beste vriend(in), blijft 'naamloos'.



Door de aanwezigheid van 'anderen' bij het afscheid nemen wordt de nieuwe rol ook ten overstaan van deze groep bevestigd.

Soms start ons 'werk' voor het overlijden...

'En zeg dan aan mijn zoon en dochter dat iedereen nadien een drankje moet krijgen en iets erbij om te eten!' Ze staat aan de voordeur en wuift me uit.

'Doe ik,' zeg ik terug.

We hebben een aantal weken lang haar afscheidsplechtigheid voorbereid.

Ze is 88 jaar jong en wil zoveel mogelijk zelf in handen houden, wil zoveel mogelijk zelf bepalen.

Ze heeft de voorbije weken aan mij verteld over haar leven, wat het allemaal betekend heeft, hoe de balans van geluk en tegenslag soms de ene en dan weer de andere kant uitging.

Ik schreef een tekst op basis van deze informatie met nadruk op haar zingeving en wie voor haar veel betekent. Een tekst die ze grondig nalas. De muziek werd zorgvuldig gekozen en in de tekst een plaats gegeven. Ze wou ook ruimte laten voor andere sprekers maar 'dat moest ik dan maar met haar kinderen regelen als het zover was'.

Ze voelt zich veel rustiger nu alles is geregeld, door haar zelf geregeld. Regisseur van haar leven en van haar plechtigheid, over de dood heen.

Haar verhaal ligt bij ons in het huisvandeMens en wordt 'actief' wanneer haar kinderen ons contacteren met het bericht van haar overlijden.

Of nog dit:

Een man verloor zijn zoon door zelfdoding. Hij wil 'iets tastbaars' ter herinnering. Ik help hem met zoeken naar een voor hem gepast 'ritueel'.

Een half jaar later staan we in zijn tuin waarin hij een ginkgo-boompje plant. Het wordt een plek om te verwijlen...

— Kathleen Van Steenkiste

*met 'hij' en 'zijn' bedoelen we 'hij/zij/die' en 'zijn/haar/hun'

Niet-farmacologische interventies die haalbaar zijn in de verpleegkundige praktijk voor pijnbestrijding bij patiënten in de palliatieve zorg: een systematisch overzicht.

Achtergrond van de studie

Patiënten in de palliatieve zorg willen meer interventies voor symptoombestrijding die complementair zijn aan hun medicamenteuze behandeling. Binnen het multidisciplinair team kunnen verpleegkundigen ondersteunend zijn bij de pijnbestrijding met niet-farmacologische interventies die haalbaar zijn voor de praktijk en aangepast kunnen worden aan de behoeften van patiënten in de palliatieve zorg.

Voor deze review werden niet-farmacologische interventies geclassificeerd op basis van hun werkingsmechanismen en hierbij onderverdeeld in vier modaliteiten:

1. geest-lichaam interventies, zoals meditatie, die mentaal gebaseerd zijn en invloed hebben op het menselijk lichaam en de lichamelijke gezondheid
2. biologisch gebaseerde behandelingen waarbij natuurlijke stoffen gebruikt worden, zoals kruiden of essentiële oliën
3. manipulatieve en lichaamsgerichte praktijken, zoals massagetherapie, die bestaan uit therapieën waarbij een of

meer lichaamsdelen van de patiënt worden bewogen of gemanipuleerd en 4. energetische therapieën, zoals reiki of therapeutische aanraking, die hier worden gedefinieerd als het beïnvloeden en toepassen van energievelden op het lichaam.

Doelstellingen

Het doel was om niet-farmacologische interventies te identificeren die haalbaar zijn binnen het verpleegkundig werkgebied en die van invloed zijn op pijn bij patiënten in de palliatieve zorg.

Ontwerp

Een systematische review van de literatuur via elektronische databases. Gegevensbronnen en methoden: Er werd een gedefinieerde zoekstrategie gebruikt in PubMed, CINAHL, PsycINFO en Embase. De zoekresultaten werden dubbelblind gescreend. De methodologische kwaliteit werd dubbel beoordeeld met de Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Tools. Uit de geselecteerde onderzoeken werden gegevens geëxtraheerd en de bevindingen werden samengevat. De methodologische kwaliteit, het aantal

studies dat dezelfde interventie evalueerde en de consistentie in de bevindingen werden samengevat in een best-evidence synthese om het bewijs te rangschikken als sterk, matig, beperkt, gemengd of onvoldoende.

Resultaten

Van de 2385 gevonden artikelen selecteerden de auteurs 22 studies waarin verschillende niet-farmacologische interventies bruikbaar voor de verpleegkundige praktijk werden onderzocht. Interventies met massagetherapie en virtual reality toonden de meeste evidentie voor efficiënte pijnbestrijding, terwijl kunsttherapie onvoldoende aantoonbaar bewijs gaf door de lage studiekwaliteit van de beschikbare studies.

Mindful ademhalen liet geen significante vermindering van pijn zien. De meeste andere interventies zijn nog onvoldoende onderzocht. Hypnose, progressieve spierrelaxatie met interactieve-geleide beeldvorming, cognitieve-gedragstherapeutische audiotapes, omhuld warm voetbad, reflexologie en muziektherapie toonden veelbelovende resultaten in pijn-

Bereidheid om buren praktisch of emotioneel te ondersteunen: een cross-sectionele bevraging van de algemene bevolking.

vermindering. Een op mindfulness gebaseerd stressreductieprogramma, aromatherapie en aromamassage-therapie deden dat dan weer niet.

Conclusie

Hoewel niet alle studies significante veranderingen in pijnscores lieten zien, kunnen niet-farmacologische interventies klinisch relevant zijn voor patiënten in de palliatieve zorg. Vanwege de potentiële waarde die de interventies voor de patiënt kunnen hebben, zou de inzet ervan overwogen moeten worden, en verpleegkundigen dienen dan getraind te worden om deze interventies veilig te kunnen toepassen. Methodologisch rigoureuus onderzoek naar niet-farmacologische interventies in de verpleegkundige praktijk voor pijnbestrijding bij patiënten in de palliatieve zorg blijft noodzakelijk.

Bron:
van Veen S, Drenth H, Hobbelen H, Finnema E, Teunissen S, de Graaf E. Non-pharmacological interventions feasible in the nursing scope of practice for pain relief in palliative care patients: a systematic review. *Palliat Care Soc Pract.* 2024 Jan 10;18:26323524231222496. doi: 10.1177/26323524231222496. PMID: 38223744; PMCID: PMC10785737.

Aan de hand van een grootschalige bevraging onderzochten Bert Quintiens en collega's van de End-of-Life Care research Group (Vrije Universiteit Brussel & Universiteit Gent) de bereidheid van mensen in vier Vlaamse steden en gemeenten om praktische of emotionele steun te verlenen aan buren die dit nodig hebben.

Achtergrond van de studie

Er is steeds meer erkenning voor het belang van het betrekken van vrienden, familie en andere sociale netwerken bij het ondersteunen van mensen binnen onze samenleving die zorg nodig hebben.

Deze steun beperkt zich niet tot het verlenen van praktische hulp, maar kan ook emotionele, spirituele of sociale vormen aannemen. Zorg binnen gemeenschappen, verleend door bredere sociale netwerken van familie, vrienden, buren of vrijwilligers, wordt steeds meer erkend als essentieel voor het waarborgen van een duurzame gezondheidszorg.

In deze studie werden volgende onderzoeksvragen onderzocht aan de hand van twee hypothetische situaties:

- Hoe bereid zijn mensen om praktische en emotionele steun te bieden aan hun buren die hulp nodig hebben?
- Verschilt de bereidheid om te helpen van het type van ondersteunende taken?
- Zijn persoonlijke kenmerken, persoonlijke ervaringen met zorg, ziekte en dood, religiositeit en waargenomen sociale steun geassocieerd met de bereidheid van mensen om praktische en emotionele steun te bieden aan hun buren?



»» De onderzoekers gebruikten hiervoor twee hypothetische casussen:

- Casus 1 gaat over een ouder persoon met een beperkt sociaal netwerk die praktische en emotionele steun nodig heeft.
- Casus 2 gaat over een buur die zorgt voor zijn afhankelijke terminale echtgenote.

Voor elk geval werden 4 hypothetische soorten steun beschreven en gevraagd op een schaal van 1 tot 5 hoe bereid men is om deze steun te bieden. Voor casus 1 was dit het gras maaien, boodschappen doen, koken en gezelschap houden. Voor casus 2 was dit boodschappen doen, het koppel bezoeken, de zieke dame gezelschap houden en praten met de buur over de toestand van zijn echtgenote.

Hoe bereid zijn mensen om praktische en emotionele steun te bieden aan burens?

De gemiddelde score op bereidheid tot het verlenen van praktische of emotionele steun was 3,41 voor casus 1 (oudere hulpbehoevend) en 3,85 voor casus 2 (verzorger van stervende partner). Voor alle vormen van ondersteuning, behalve koken, gaf meer dan de helft van de respondenten aan dat ze waarschijnlijk of zeker bereid zouden zijn om deze ondersteuning aan hun burens te bieden. Voor beide casussen gaven de resultaten van de respondenten aan dat de bereidheid het hoogst was om boodschappen te doen. Voor de 1e casus kreeg koken de laagste score terwijl voor de tweede casus de laagste bereidheidsscore werd behaald in de situatie waarin de respondenten de stervende persoon gezelschap zouden moeten houden.



Verschillen in bereidheid om praktische en emotionele steun te bieden aan burens, afhankelijk van het soort ondersteuning.

Voor beide gevallen was boodschappen doen de voorkeurszaak. Voor casus 1 waren mensen meer bereid om het gras te maaien dan te koken en meer bereid om gezelschap te houden dan te koken. Er werd geen significant verschil gevonden tussen het maaien van het gazon en het houden van gezelschap.

Voor casus 2 waren mensen meer bereid om naar de winkel te gaan dan om het koppel een bezoekje te brengen, de vrouw gezelschap te houden of met de buurman te praten over de toestand van zijn vrouw. Mensen waren meer bereid om met de buurman over de toestand van zijn vrouw te praten dan hen te bezoeken of de vrouw gezelschap te houden, en meer bereid om hen te bezoeken dan om de vrouw gezelschap te houden.

Factoren die geassocieerd zijn met mensen hun bereidheid om praktische en emotionele hulp te verlenen

Vrouw zijn, gelovig zijn, persoonlijke ervaringen hebben met zorg en ziekte (bijvoorbeeld cultureel blootgesteld zijn aan de dood en sterven; ervaring hebben of hebben opgedaan als mantelzorgverzorger of als vrijwilliger rond ernstige ziekten, dood of sterven; bij iemand anders zijn geweest op het moment van overlijden), rouwen om een verlies, ervaring hebben als vrijwilliger, een hogere (zelf ingeschatte) kennis hebben van palliatieve zorg en het geloof dat ze zelf steun van anderen zouden krijgen als ze ziek zouden worden, zijn allemaal factoren die geassocieerd zijn met een hogere bereidheid om steun te verlenen. Een multivariabele lineaire regressie toont aan dat alle significante relaties behouden blijven na het controleren van de uitkomstvariabelen op potentieel confounding variabelen.



De LEIFlijn beantwoordt alle vragen rond palliatieve zorg en het levenseinde. Deze telefonische hulp is er niet alleen voor patiënten, hun familie en zorgverleners, maar voor iedereen die informatie wil en de regie in eigen handen wil houden. Deze rubriek bundelt vaak voorkomende vragen.

Conclusie

Mensen zijn over het algemeen bereid om praktische en emotionele steun te bieden aan burens die zorg of ondersteuning nodig hebben, waarbij hun bereidheid varieert tussen soorten ondersteuning. De resultaten suggereren dat er potentieel is voor de ontwikkeling van een groot ondersteunend netwerk in de buurt voor mensen die ondersteuning nodig hebben. Literatuur geeft aan dat mensen meer bereid zijn ondersteuning te bieden indien taken kortdurend zijn, niet veel vereisen en in de buurt plaatsvinden. Om dit te kunnen bewerkstelligen dient emotionele, spirituele en sociale steun erkend te worden als een integraal onderdeel van informele zorgverlening. Dergelijke types van ondersteuning dragen bij aan de algemene gezondheid van zowel de persoon met ondersteuningsnoden als diens mantelzorgers. Het feit dat mensen meer bereid zijn hun buurtgenoten te ondersteunen indien zij geloven dat zij hetzelfde voor hen zouden doen, toont aan dat publieke gezondheidsinitiatieven die focussen op gemeenschappen potentieel hebben. Interventies die gericht zijn op het vergroten van de blootstelling van mensen aan ziekte, dood en sterven, en het bevorderen van ervaringsgericht leren, kunnen helpen bij het opbouwen van dergelijke ondersteuningsnetwerken binnen gemeenschappen.

Bron:
Quintiens B, Smets T, Chambaere K, Van den Block L, Deliens L, Cohen J. Willingness to support neighbours practically or emotionally: a cross-sectional survey among the general public. *Palliative Care and Social Practice*. 2024;18. doi:10.1177/26323524241249196

Moslams kiezen er in veel gevallen voor om de uitvaart in het land van herkomst te laten plaatsvinden, bijvoorbeeld Turkije of Marokko. Wat zijn de regels rond repatriëring van je lichaam als je begraven wenst te worden in jouw land van herkomst?

Deze specifieke wens om gerepatriëerd te worden kan niet worden geregistreerd in het rijksregister. De betrokkene zal zijn laatste wil moeten vastleggen in een testament of bij de uitvaartmaatschappij die de begrafening zal regelen.

Omdat het om een dure procedure gaat, nemen mensen die hiervoor opteren het best een verzekering bij een uitvaartmaatschappij. De nabestaanden kunnen dan bij het overlijden met het uitgekeerde bedrag het uitvaartproces opstarten.

Het lichaam wordt door de begrafenisondernemer opgehaald om het vervolgens op islamitische wijze te wassen. Daarna wordt het lichaam in een witte stoffen doek gewikkeld en naar de moskee gebracht om er te bidden.

Na het opbaren van het lichaam begint de administratieve afhandeling. Er wordt aangifte gedaan bij het consulaat van het land naar waar het lichaam getransporteerd moet worden. Verdere bepalingen zijn specifiek voor het land van herkomst.

Internationale transportregels vereisen dat de kist bestaat uit een houten buitenkist en een zinken binnenkist.

En wat als er onenigheid bestaat tussen verschillende familieleden over het al dan niet repatriëren van het lichaam van hun dierbare?

Indien de overledene een laatste wil heeft geregistreerd moet die gerespecteerd worden. De beambte kan echter enkel de laatste wil in het rijksregister controleren, en daar is de wens tot repatriëring niet in opgenomen. De betrokkene zal dus moeten zorgen dat zijn laatste wil terecht komt bij een persoon die hij volledig vertrouwt en die er alles aan zal doen om deze laatste wil te laten uitvoeren.

Is er daarentegen geen laatste wil of wordt die betwist, dan kan de familierechter hierover een uitspraak doen in kortgeding. De rechter zal moeten beoordelen welke persoon door zijn affectieve band met de overledene het best diens voorkeur over de lijkbezorging gekend zal hebben. In de regel is dat de langstlevende echtgeno(o)t(e) waarmee de betrokkene nog in harmonie samenleefde.

— Linde Vande Castele

Wil je als vrijwilliger jouw steentje bijdragen aan LEIF en mee de LEIFlijn bemannen? Heb je een achtergrond in de zorg en affiniteit met levenseinde? Ben je bereid een opleiding te volgen om de nodige kennis te verwerven? Zou je een dag per week kunnen vrijmaken?

Dan zouden we jou graag ontmoeten voor een vrijblijvend kennismakingsgesprek. Je kan ons bereiken via 078 15 11 55.

agenda

Thematische studiedag: subcutane spuitaandrijver - ethisch zorgoverleg

— Datum
donderdag 14 november 2024
van 9u tot 16u

— Locatie
Odisee Hogeschool,
Warmoesberg,
1000 Brussel

— Info en inschrijvingen
<https://www.odisee.be/postgraduaat-palliatieve-zorg>



Het palliatief uurtje: Het palliatief dossier in de thuisverpleging

— Datum
donderdag 21 november 2024
van 14u tot 15u

— Locatie
online

— Info en inschrijvingen
www.forumpalliatievezorg.be

Vorming levensmoeheid - voltooid leven

— Datum
dinsdag 26 november 2024
van 13u tot 16u

— Locatie
W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

— Info en inschrijvingen
www.forumpalliatievezorg.be

Thematische studiedag: cultuursensitieve palliatieve zorg - euthanasie en palliatieve sedatie

— Datum
donderdag 28 november 2024
9u tot 16u

— Locatie
Odisee Hogeschool,
Warmoesberg, 1000 Brussel

— Info en inschrijvingen
<https://www.odisee.be/postgraduaat-palliatieve-zorg>

Webinar 'Verstaan wij elkaar?'

dinsdag 10 december 2024
van 14u tot 17u

— Locatie
online

— Info en inschrijvingen
www.forumpalliatievezorg.be



Het palliatief uurtje: Pijnbehandeling

— Datum
donderdag 23 januari 2025
van 14u tot 15u

— Locatie
online

— Info en inschrijvingen
www.forumpalliatievezorg.be

Basicursus palliatieve zorg voor vrijwilligers

8-daagse vorming op
vrijdagvoormiddag

— Data
• 7, 14, 21 en 28 februari 2025
• 14, 21 en 28 maart 2025
• 4 april 2025
telkens van 9u30 tot 12u30

— Locatie
W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

— Info en inschrijvingen
www.forumpalliatievezorg.be



NIEUW e-learning over emotionele ondersteuning in palliatieve zorg

In deze e-learning krijg je handvatten om emotionele ondersteuning te bieden. Gesprekken over palliatieve zorg kunnen namelijk veel onzekerheid bij zorgverleners met zich meebrengen.

- Wat zeg je tegen iemand die ongeneeslijk ziek is?
- Hoe vang je iemand op na een slechtnieuwsgesprek?
- Hoe kan je iemand troosten die ontroostbaar is?
- Wat zeg je wanneer je niet weet wat zeggen?
- Hoe ga je om met de hartverscheurende pijn van een naaste die afscheid moet nemen van een dierbare die stervende is?
- Hoe kan je helpen bij het afscheid nemen?

Scan de QR-code hiernaast om in te schrijven.

