

Onmacht in palliatieve zorg, vanuit patiënt, naasten en zorgverleners

Heusden Zolder

5 november 2025

Kathleen Verhelst

Inhoud

- **Inleiding: Hoezo onmacht?**
- **Onmacht (h)erkennen**
- **Onmacht dragen**
- **Bij machte zijn - waarde toevoegen**

Inleiding

hoezo onmacht?



Inleiding: Hoezo onmacht?

mensen
hebben nood
aan controle

mensen willen
betekenisvol
zijn

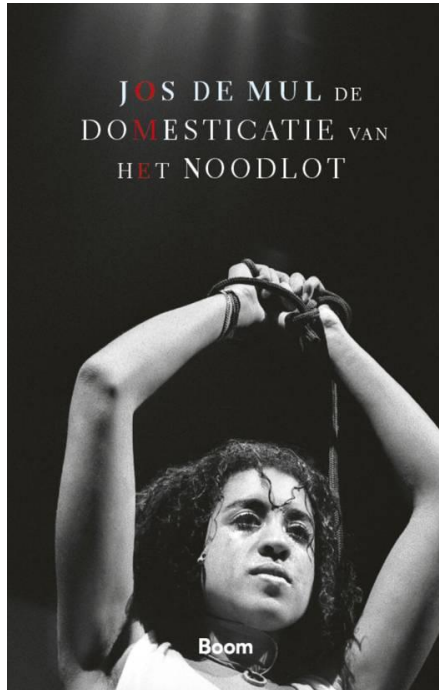
uitdagingen
palliatieve zorg

1. Mensen hebben nood aan controle



Fons Jansen

*“Leven is
in het water gegooid worden,
je vastklampen aan een paal
en levenslang bang zijn
dat die paal het begeeft”*



Griekse tragedie: de mens is in de wereld geworpen

➤ lijden is eigen aan het leven

religie: de mens is door God geworpen

➤ lijden met het oog op een bestemming

technologie: de wereld is maakbaar

➤ lijden tot het opgelost is

2. Mensen willen betekenisvol zijn



Sophie Olulowe

Mensen zijn sociale wezens

verbondenheid
ik ben jij ben wij

Ubuntu-filosofie



= zelfbehoud

*‘als het goed gaat met jou,
gaat het goed met mij’*

3. Uitdagingen palliatieve zorg

technologische mogelijkheden

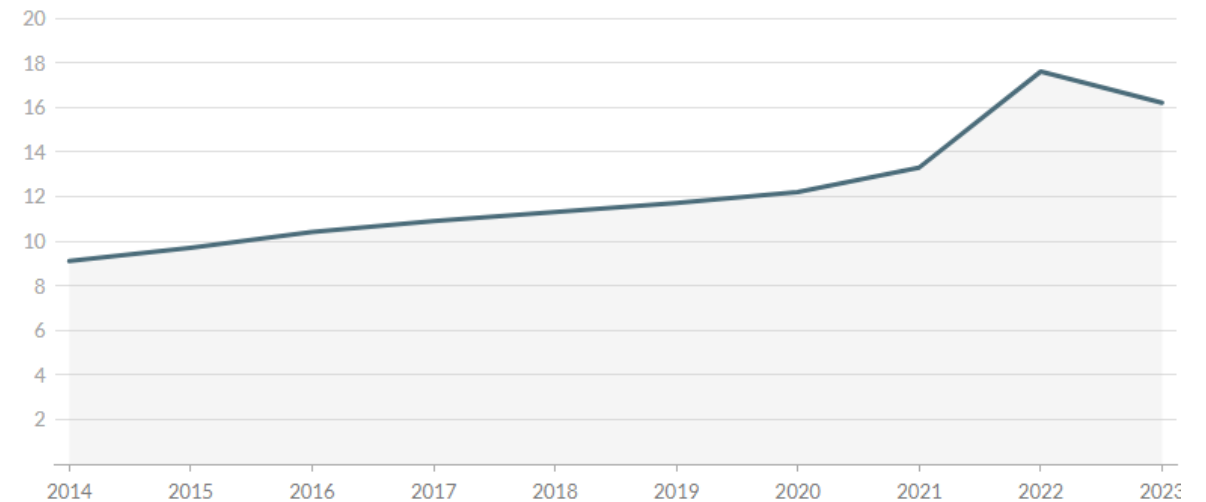
- Grote technologische vooruitgang om leven te verlengen
- Grote technologische vooruitgang om te doden
- Afname natuurlijk beloop van een ziekte



groeierende groep mensen

- Langere levensduur
- Toename chronische degeneratieziekten en kanker

Bevolking met statuut chronische aandoening
Vlaams Gewest, 2014-2023, in %



Bron: IMA, bewerking Statistiek Vlaanderen

In overleg bepalen wat kan en mag/moet

- Paternalisme: zorgteam beslist wat goed is voor pt
- Consumentisme: pt bepaalt en betaalt, zorgteam voert uit
- Shared decision making = in overleg en in proces en op maat



**De nieuwe Wet Patiëntenrechten
voor jouw gezondheids/medische praktijk**
geanalyseerd vanuit GDPR oogpunt

spanningsveld individu – omgeving

- pt – familie
- pt - zorgteam
- pt – organisatie
- pt – samenleving
- pt - wetgeving



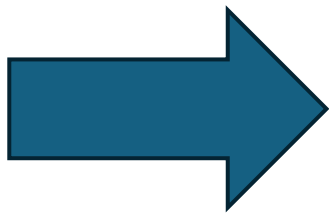
themagebonden uitdagingen

- Moeilijke beslissingen
vb beslissingen rond het beëindigen van levensverlengende behandelingen
vb levenseindewensen en juridische beperkingen
- Gevoelige en emotioneel beladen thema's
vb communicatie over prognoses en verwachtingen
- Sterven is definitief dus groot verlangen om het goed te doen
vb balans tussen pijnbestrijding en bewustzijn
- Veel onduidelijkheid
vb de onzekerheid over het verloop van een palliatief ziekteproces leidt tot veel spanning

mensen
hebben nood
aan controle

mensen willen
betekenisvol
zijn

uitdagingen
palliatieve zorg

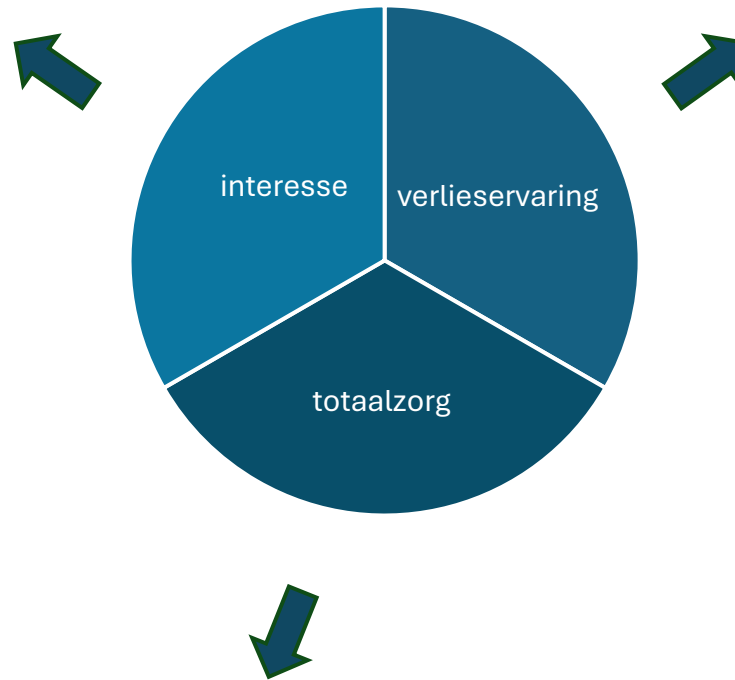


uiteraard soms onmacht

4. Waarom dan werken in palliatieve zorg?

boeiende gesprekken
persoonlijke groei

doorgeven
herstellen



combinatie:
medisch-technisch
persoonlijk contact

Hoe zit dat bij jou?

Bespreek met je buur:

Waarom kies je voor palliatieve zorg?

Wanneer voel jij je machteloos in je werk?

Bronnen van gevoel van onmacht

spanning organisatie
kritieke persoonlijke situatie

Wat is 'goede zorg'
en 'goed sterven'?

geen goede zorg kunnen bieden/krijgen
door tijdsdruk, slechte omkadering

sterven is definitief

kwetsuren, idealen

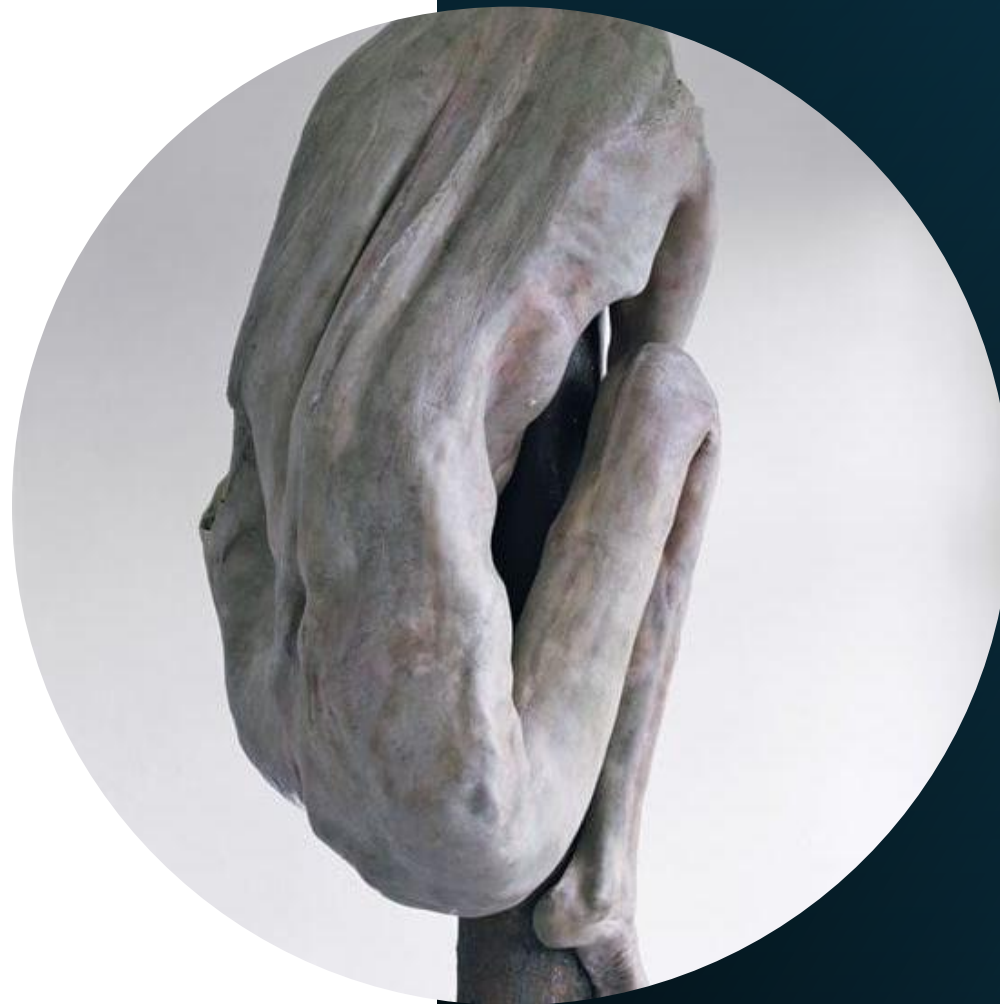
intense emoties
dwingend appèl



*Vertel me, lievemans,[...]
dat het nut van wankelen betekent
dat je een mens bent
die wat probeert*

stap 1

onmacht (h)erkennen



ter illustratie

Jeanne



Jeanne is gesedeerd maar rusteloos
dochter huilend op de gang: *'nu moet je niet meer af komen'*
partner naast bed: *'doe iets!'*
zoon verontschuldigt zich voor zus
dochter boos: *'dit had ons moeder nooit gewild'*

ik twijfel: *'hebben we de wens voldoende uitgeklaard?'*
team is verdeeld over huidige aanpak
familie vraagt dagelijks: *'hoe lang gaat dit nog duren?'*
onderlinge spanning tussen zoon en dochter
transfer naar palliatieve afdeling kan niet, geen plaats

ter illustratie Sinem



Sinem is praktiserend moslim

wenst geen pijnbestrijding
omdat haar man daar niet achter staat

wil mentaal helder blijven
om geloofsbelijdenis te kunnen uitspreken

zorgteam kan lijden moeilijk aanzien
en heeft moeite met loyaliteit aan wensen van man

ter illustratie Guillaume



Guillaume bevindt zich in een medisch uitzichtloze situatie

arts en zorgteam stellen comfortzorg voor
familie eist verderzetting van zorg

arts volgt familie
uit bezorgdheid voor onrust bij familie
uit bezorgdheid voor juridische klachten

verpleging moet handelingen stellen waar ze niet achter staat
vb bloedtransfusie bij stervende patiënt

ter illustratie Riccardo



Riccardo is patiënt in onomkeerbaar coma

geen officiële wilsverklaringen

wel mondelinge wens: geen levensverlenging bij onomkeerbaar coma

familie vraagt comfortzorg en DNR3

stervensproces duurt langer dan verwacht

toename doorligwonden

geen signalen van discomfort bij patiënt

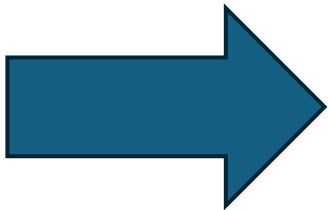
familie berust in situatie

onrust bij zorgteam

verwijten naar elkaar en andere collega's – doe iets!

geen volledige oplossing mogelijk

- door tegenstrijdige wensen van betrokkenen
- door aard van de situatie
- door wetgeving
- door verschillende rollen ten opzichte van de situatie
- door verschillende invulling van de situatie



kwetsbaar door onmacht

1. speelt zich af op drie niveaus

microniveau

= *directe fysieke ervaring*
= fysieke spanning

lijden
intensiteit
geen ideale oplossing

mesoniveau

= betekenisgeving, invulling
= (illusie van) grip op de situatie

betekenisgeving
cultuurgebonden aspecten
eigen coping, identiteit en idealen

macroniveau

= reële werkelijkheid
= gedeelde sterfelijkheid

sterven is definitief
sterven is mysterie
machteloos tegenover sterven



2. in verschillende mate te hanteren

kwetsbaar

ongenaakbaar

enkel kwetsbaar
= helemaal open

*‘broosheid die
me alleen maar
doet wankelen’
(Awee Prins)*

kwetsbaar
en ook krachtig

*Ik kan ermee
dealen*

*Ik kan omgaan met
de gevolgen*

krachtig
en ook kwetsbaar

*Ik blijf raak-baar en
bescheiden*

*Ik ben doorleefd
aanwezig*

Ik ‘weet’ niet alles

ongenaakbaar
= helemaal gesloten

*Ik benader de situatie
instrumenteel en houd
alles op afstand*

3. uit zich in verschillende vormen

- K** controle
- E** eigenwaarde
- R** rechtvaardigheid
- N** nu in relatie tot later

enkele voorbeelden patiënten

K

*Er wordt boven mijn hoofd beslist
Had ik maar minder gerookt
Misschien bid ik fout
Wat lig ik hier nog te doen?*

R

*Waarom overkomt me dit?
Ik haat God hiervoor!
Hoe sneller het gedaan is, hoe beter
Niemand luistert naar mij*

E

*Ik kost alleen maar geld
Ik ben alleen nog maar tot last
Ik ken mezelf niet meer
Wat heb ik er eigenlijk van gemaakt
In mijn leven?*

N

*Hoe moet het verder met mijn man
als ik er niet meer ben?
Wat als er toch (n)iets is na de dood?*

enkele voorbeelden naasten

K

*Had hij maar minder gerookt
Misschien bidden we fout
Doe nu eens iets! Los dit op!
We zullen wat lekkers meebrengen*

R

*Waarom overkomt ons dit?
Ik haat God hiervoor!
Doe nu eens iets! Los dit op!
Niemand luistert naar ons*

E

*Ik ben geen goede dochter
Ik doe niet voldoende
Ik ken mijn vader niet meer*

N

*Hoe moet het verder met mij
als hij er straks niet meer ben?
Wat als er toch (n)iets is na de dood?
Zal ik haar ooit nog terugzien?*

enkele voorbeelden zorgteam

K

*We gaan nog dit en dit en dit... doen
Misschien benaderen we het fout
Doe nu eens iets! Los dit op!*

R

*Waarom doen collega's niets?
Doe nu eens iets! Los dit op!
Niemand luistert naar ons*

E

*Ik ben geen goede arts/...
Ik doe niet voldoende
Ik ken mezelf zo niet*

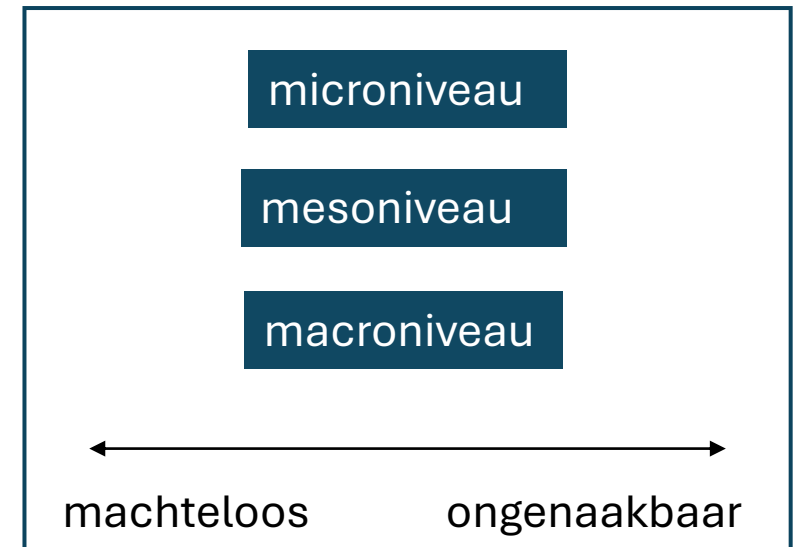
N

*Hoe moet het verder als dit blijft
duren?
Wat als er klachten komen?*

Conclusie stap 1: onmacht (h)erkennen

bij anderen en mezelf

- Wat speelt er op de drie niveaus?
- Waar bevindt iemand zich op de as?
- Hoe gaat deze persoon ermee om?
- Wat betekent dat voor deze situatie?



Hoe zit dat bij jou?

<https://app.wooclap.com>

Code = ONMACHT

1. nooit
2. zelden
3. af en toe
4. altijd

PAUZE



Emmanuel Levinas

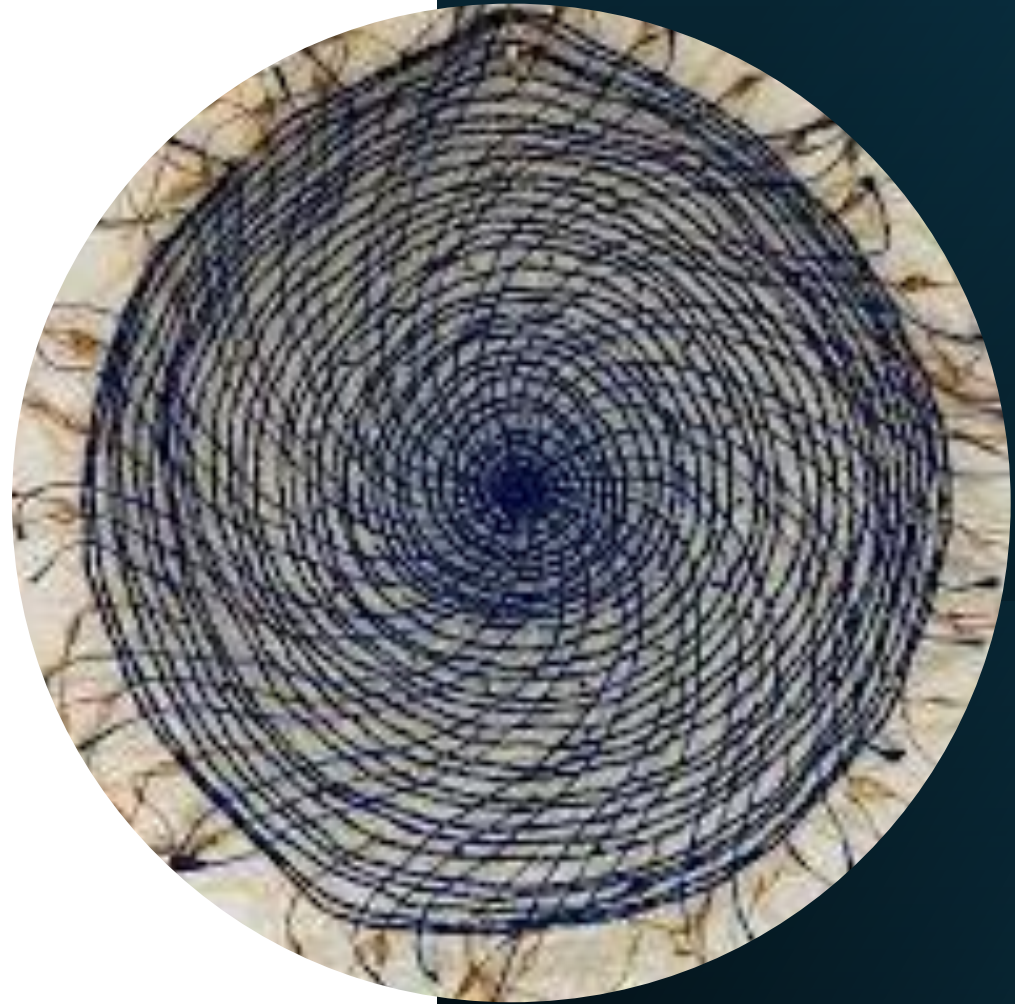
*Wat je ook doet,
je schiet altijd tekort*

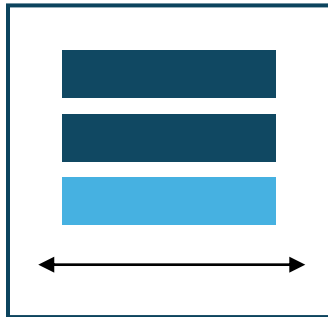
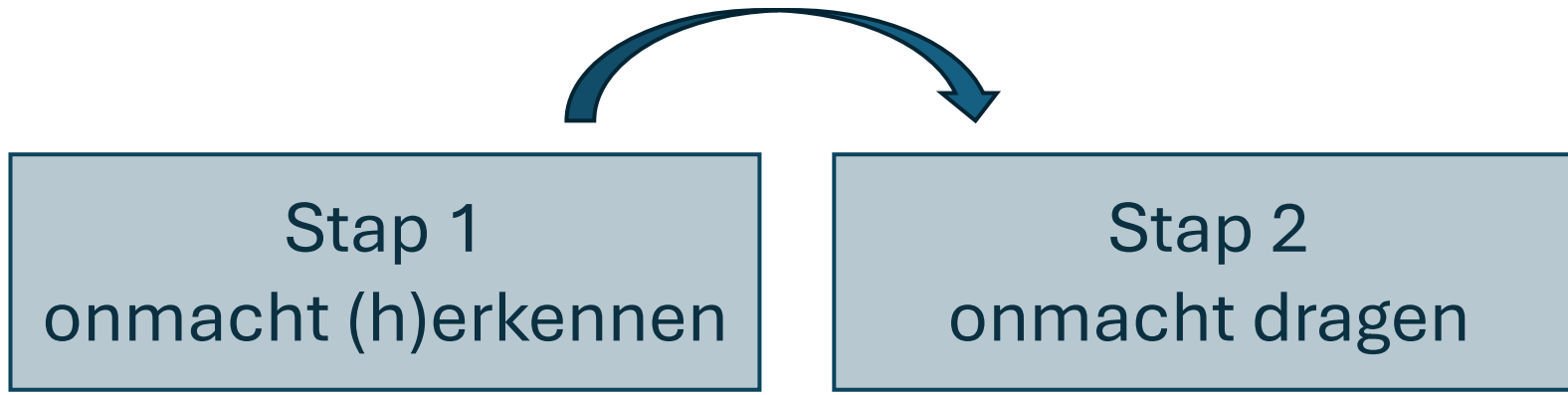
*Dat maakt je niet
tot een slecht mens*

*Dat maakt je
tot een mens*

stap 2

onmacht dragen





KERN

dragen $\neq$ oplossen

onoplosbare situatie blijft!

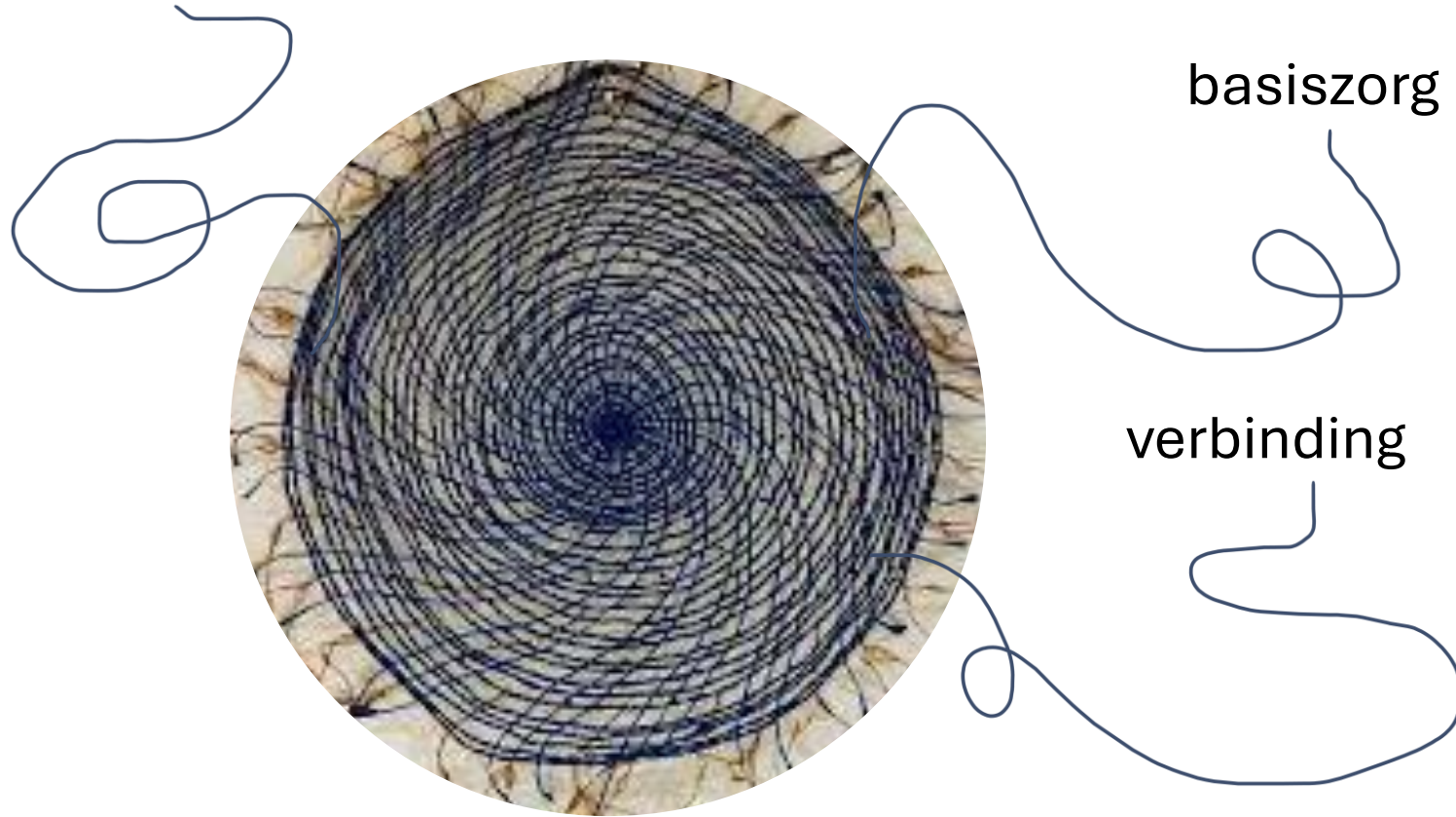
dragen = bedding creëren

- situatie voor alle betrokkenen draaglijk maken/ houden
- professionaliteit garanderen



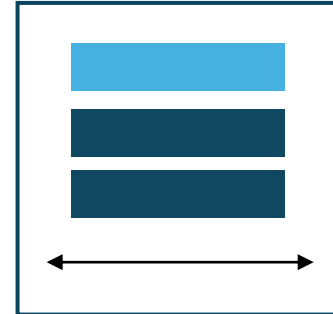
dragen = bedding creëren

erkennen (en benoemen)



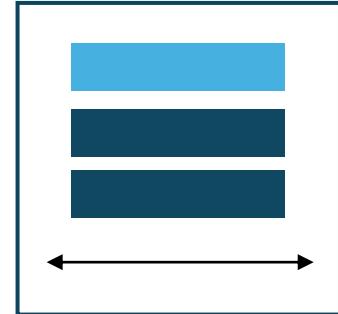
microniveau = directe fysieke ervaring

basiszorg	▪ fysieke stressreductie ▪ evenwicht afstand-nabijheid

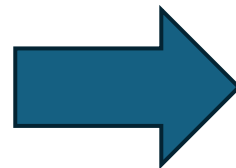


microniveau = directe fysieke ervaring

basiszorg	▪ fysieke stressreductie ▪ evenwicht afstand-nabijheid
verbinding	▪ aanwezigheid ▪ op verhaal komen ▪ taken verdelen

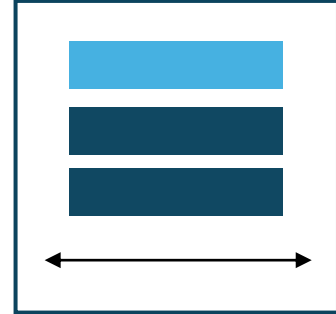
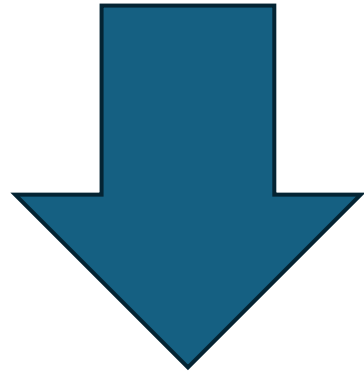


burn-out preventie
voor zorgverleners



durf/kan ik voelen?
kan ik bewegen op de as?

microniveau = directe fysieke ervaring

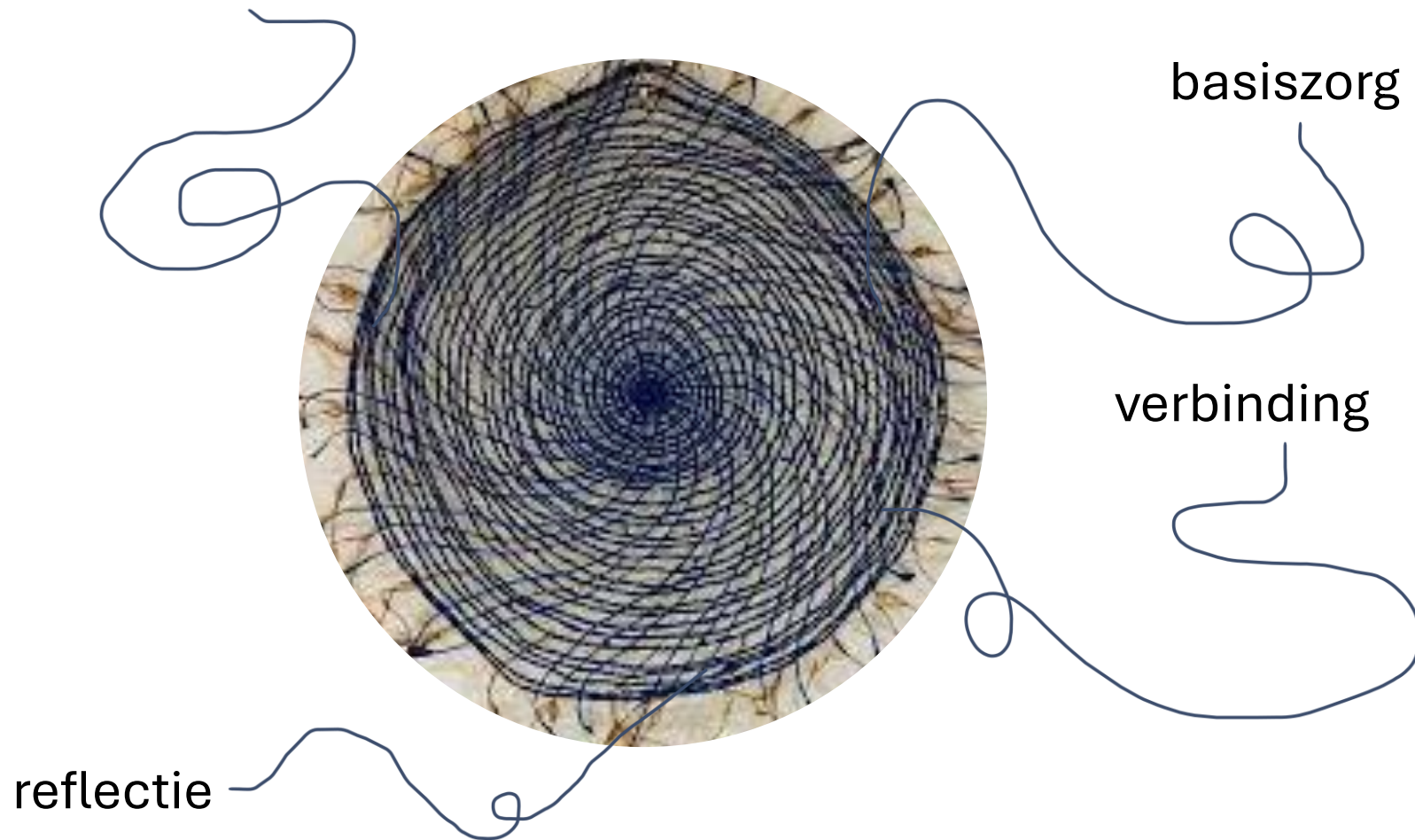


ondersteunend patiënten- en personeelsbeleid
m.b.t. intensiteit



dragen = bedding creëren

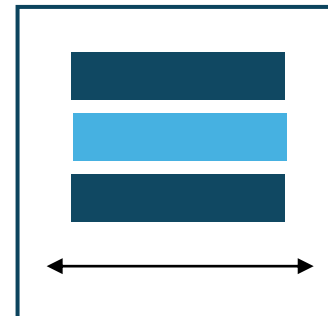
erkennen (en benoemen)



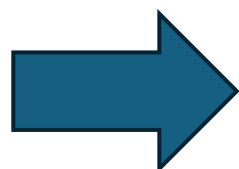
mesoniveau = betekenisgeving

reflectie

- grenzen, valkuilen
- idealen, waarden
- welke noden?
- hoe/waar passend inzetten?

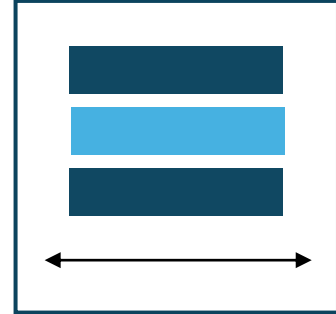
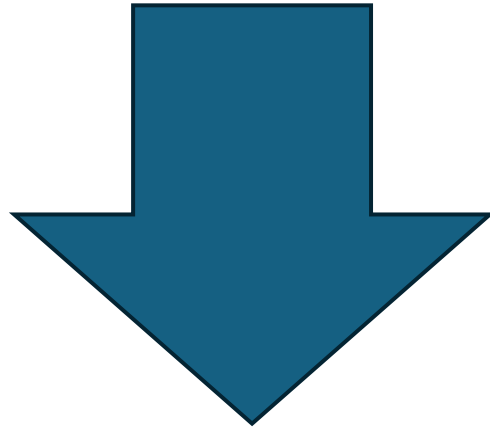


burn-out preventie
voor zorgverleners

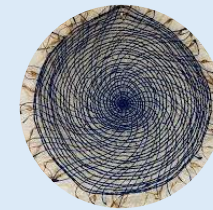


durf/kan ik naar de realiteit kijken
en ze erkennen? eigen geschiedenis,
functioneren, functie, coping, valkuilen...

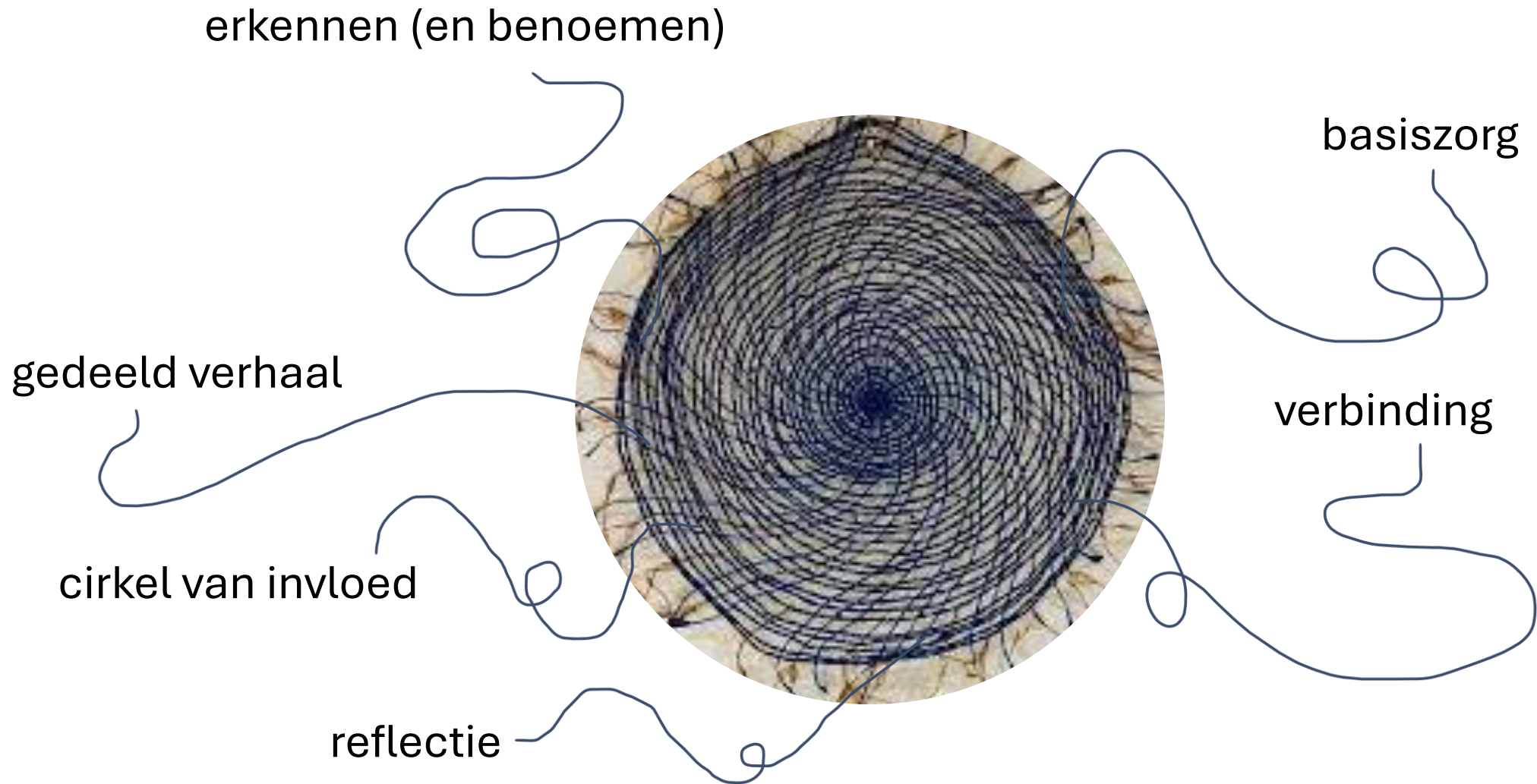
mesoniveau = betekenisgeving



duidelijk beleid en inspraak in beleid

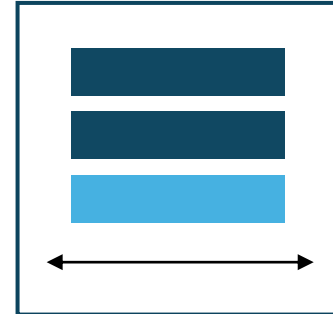


dragen = bedding creëren

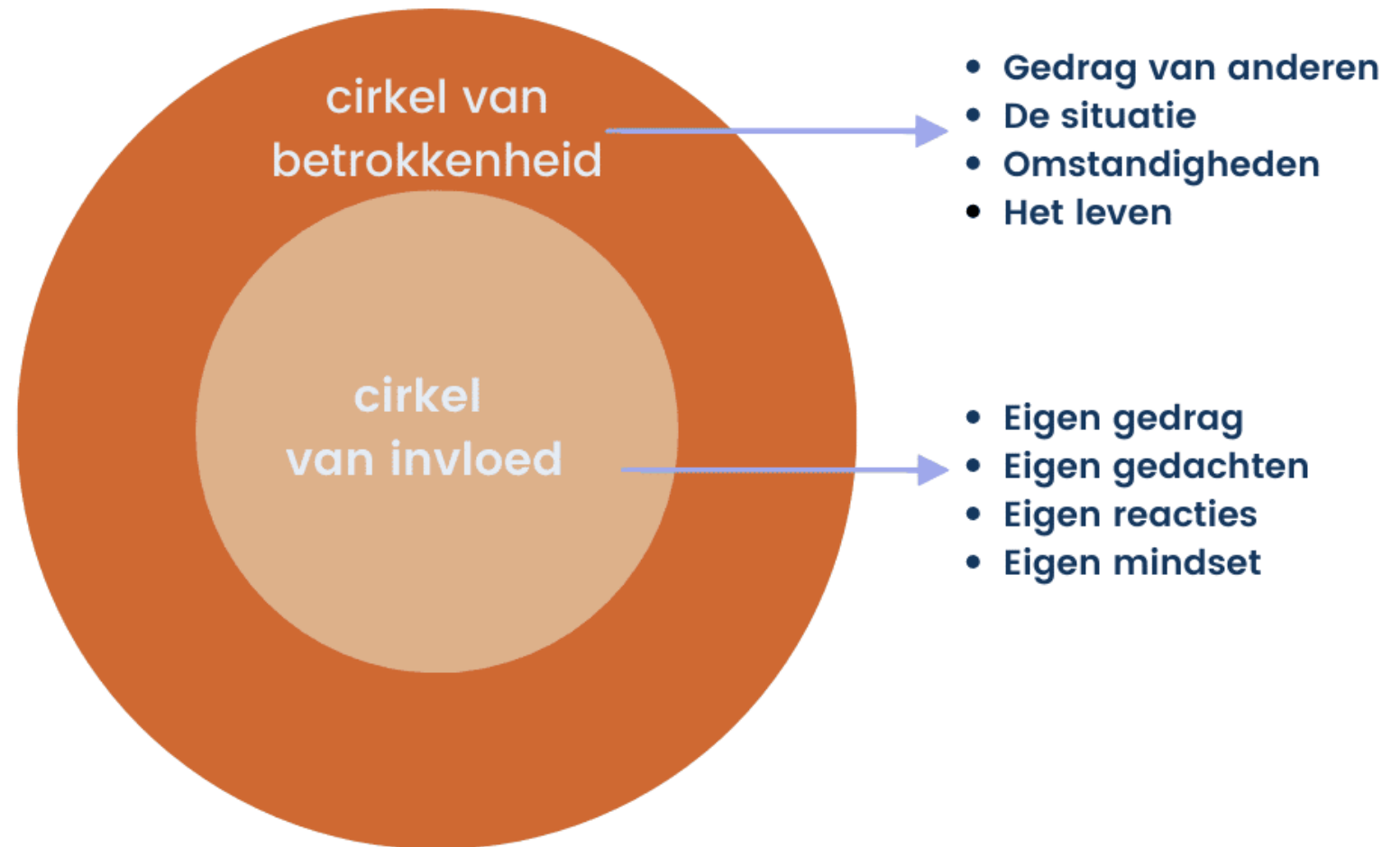


macroniveau = reële werkelijkheid

cirkel van invloed	▪ reële grenzen

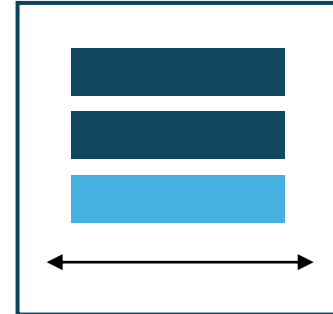


Cirkel van invloed en betrokkenheid

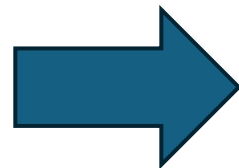


macroniveau = reële werkelijkheid

cirkel van invloed	▪ reële grenzen
gedeelde situatie	▪ menselijkheid erkennen ▪ in hetzelfde schuitje ▪ voorbij functies

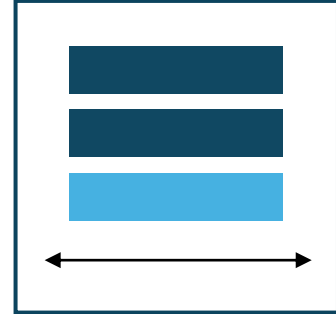
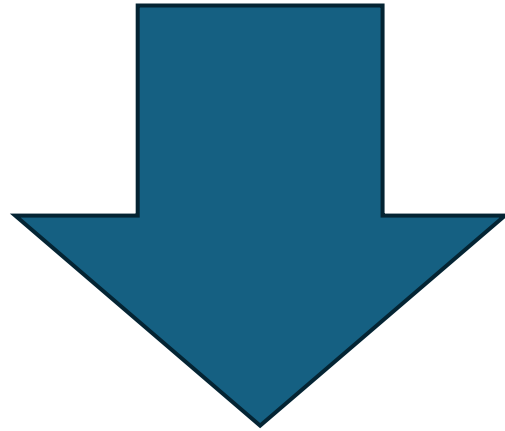


burn-out preventie
voor zorgverleners



= durf/kan ik 'niet-weten'
en 'niet-kunnen' toelaten?

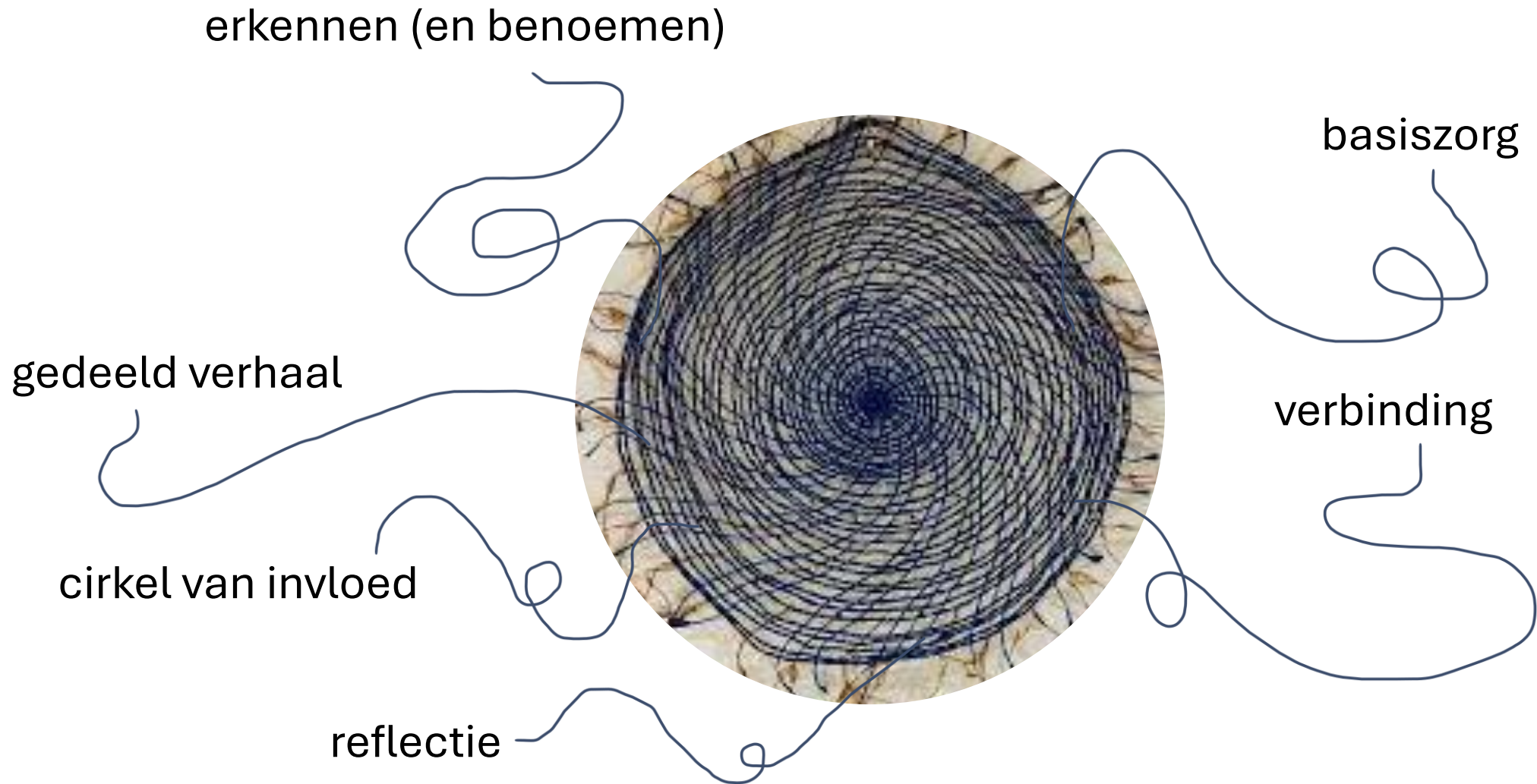
macroniveau = reële werkelijkheid



Palliatieve zorg ingebed in organisatie en samenleving

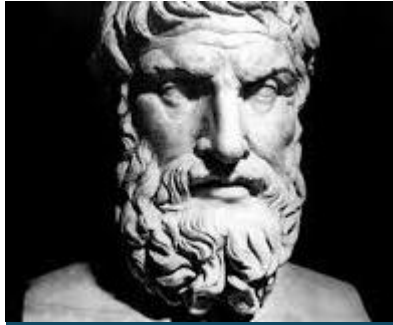


dragen = bedding creëren





Sint-Franciscus



Epictetus



Native
Americans



*Geef me de moed om te veranderen
wat ik kan veranderen*

*Geef me de kracht om te dragen
wat ik niet kan veranderen*

*Geef me de wijsheid
om het verschil tussen beide te zien*

stap 3

bij machte zijn

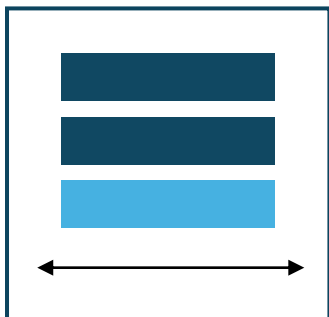
extra waarde toevoegen



Stap 1
onmacht (h)erkennen

Stap 2
onmacht dragen

Stap 3
bij machte zijn



KERN



1. Wat is de vraag?

Wat is de vraag?

- een expliciete vraag
- een onderliggend appèl





individueel concreet zichtbaar gedrag



culturele conventies en gedragscodes



menselijke waarden en noden



eten blijven geven



een goede dochter moet actief zorg
dragen



iets kunnen betekenen en helpen



Wat doe je?



Vanuit welke overtuiging doe je dit?



Wat wil je in essentie?

2. Wat is mijn rol?

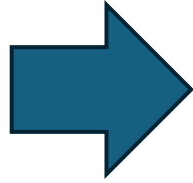
- lange opnames
- intensieve opnames
- intieme contacten
- herkenbare verhalen/situaties
- persoonlijke betekenisgeving



rolverwarring

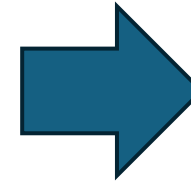
mijn rol

familie
bezoeker
professional
vrijwilliger
leidinggevende



mijn verantwoordelijkheid

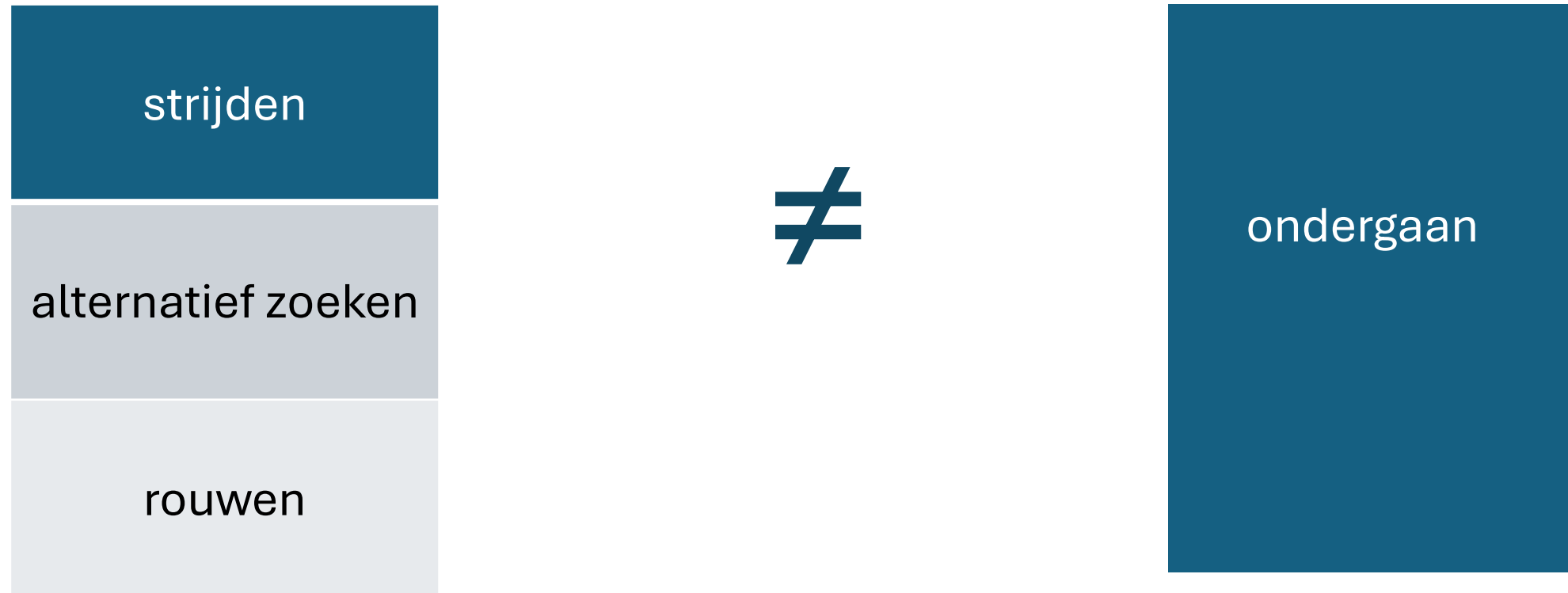
Wat wil ik?
Wat kan ik?
Wat mag ik?
Wat is gepast?



gepaste actie

zelf iets doen
doorverwijzen
signaleren
benoemen

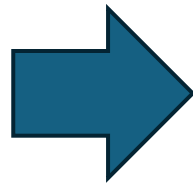
En wat als het binnen mijn functie/rol niet loopt zoals ik wil?



En wat met de noden van mijn andere rollen? (vb mens versus VPK)



(h)erkennen



gepaste plek zoeken

3. shared decision making

stem van zorgteam en patiënt/naasten
evenwaardig gewicht in shared decision making
gedeelde verantwoordelijkheid – samen dragen

Wie ben je?	= Wat vind je belangrijk? = Wat leeft er in jou?

3. shared decision making

stem van zorgteam en patiënt/naasten
evenwaardig gewicht in shared decision making
gedeelde verantwoordelijkheid – samen dragen

Wie ben je?	= Wat vind je belangrijk? = Wat leeft er in jou?
Wat wens je?	= waar heb je nood aan?

3. shared decision making

stem van zorgteam en patiënt/naasten
evenwaardig gewicht in shared decision making
gedeelde verantwoordelijkheid – samen dragen

Wie ben je?	= Wat vind je belangrijk? = Wat leeft er in jou?
Wat wens je?	= waar heb je nood aan?
Wil je dat ik iets doe?	= niet altijd het geval!

4. aanwezig zijn



Presentie

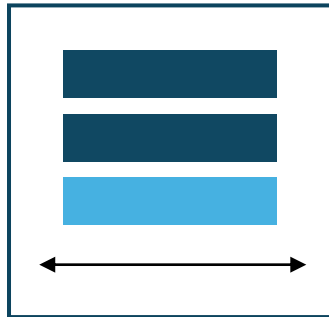
- bestaansrecht geven: erkennen van het bestaan
- isolement en vervreemding tegengaan
- verbinding bewaren door eigen onmacht te delen
- aanwezig blijven



Gerard Reve

*“Het is gezien.
Het is niet
onopgemerkt
gebleven”*

Stap 1
onmacht (h)erkennen



KERN

Stap 2
onmacht dragen



Stap 3
bij machte zijn



vragen
aanvullingen

...



Praktijk voor levenskunst, therapie en supervisie

info@kathleenverhelst.be
www.kathleenverhelst.be