



Naar een positieve beeldvorming van palliatieve zorg in woord en beeld



6 COMMUNICATIE TIPS OM MISPERCEPTIES EN NEGATIEVE CONNOTATIES TE DOORBREKEN

Tijd voor een nieuw verhaal.

Praten over palliatieve zorg is belangrijk, zodat mensen op tijd de hulp en zorg krijgen die ze nodig hebben. Toch is het niet altijd makkelijk om hierover te praten. **Waarom?** Vaak door een gebrek aan kennis, negatieve associaties en vooral het ontbreken van een eenvoudig en positief verhaal over zorg, wanneer genezen niet meer kan. Het is tijd om samen dat nieuwe verhaal te schrijven. In deze aanbevelingskaart vind je zes praktische communicatietips, gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, waarmee je meteen aan de slag kunt.

Voor wie?

Deze aanbevelingskaart is bedoeld voor iedereen die op een grotere schaal informatie deelt over palliatieve zorg – of je nu een ziekenhuis, zorgorganisatie, journalist, of vertegenwoordiger van een vereniging bent. Of je nu via een website, sociale media, folders, brochures, posters, radio, televisie of kranten werkt, jouw communicatie kan een grote impact hebben op de kennis en de percepties van een breed publiek. Je hebt de kracht om de manier waarop mensen over palliatieve zorg denken positief te beïnvloeden.

1

Benoem palliatieve zorg, zonder stigma

- **Benoem palliatieve zorg expliciet**, zonder vrees om mensen af te schrikken. Onderzoek toont aan dat percepties rond palliatieve zorg positief beïnvloed kunnen worden door educatie, positieve ervaringen en het delen van die ervaringen. De term 'palliatieve zorg' is dus niet bij voorbaat “verbrand.”
- **Benoem palliatieve zorg dus expliciet, maar focus op het brede en positieve beeld:** Deel persoonlijke verhalen die laten zien hoe palliatieve zorg mensen en hun omgeving ondersteunt. Bijvoorbeeld: korte video's waarin mensen vertellen wat hen hielp, hoe hun leven eruitzag tijdens deze zorg en welke praktische of emotionele steun ze ontvingen. Zulke verhalen maken het abstracte begrip ‘palliatieve zorg’ tastbaarder en menselijker.
- **Gebruik mensgerichte taal:** Vermijd beperkende termen als “palliatieve patiënten” of “palliatief zijn”. Spreek liever over “mensen met een ongeneeslijke ziekte,” “mensen met palliatieve zorgnoden,” of “mensen die ondersteuning krijgen via palliatieve zorg”. Dit legt de nadruk op mensen en hun leefwereld in plaats van op een medisch label.

In plaats van termen als “palliatieve patiënten” of “palliatief zijn” kun je beter spreken over “mensen (die te maken hebben) met een ongeneeslijke ziekte”, “mensen met palliatieve zorgnoden”, of “mensen die ondersteuning krijgen via palliatieve zorg”.

2

Benadruk het begin: wanneer genezen niet meer kan

Om de misvatting te doorbreken dat palliatieve zorg enkel terminale of levenseindezorg is, vermijd je best vage termen zoals 'zorg in de laatste fase'. Kies liever voor concrete voorbeelden die duidelijk maken wie baat kan hebben bij palliatieve zorg, voor wat en vanaf wanneer.

- **Palliatieve zorg wordt vaak verward met terminale zorg:** zorg die alleen in de laatste dagen of weken van het leven wordt gegeven. Om deze misvatting te doorbreken, is het belangrijk om termen te vermijden die deze associatie versterken, zoals “zorg in de laatste fase” of “wanneer het einde nadert.”
- Leg in plaats daarvan duidelijk uit voor wie palliatieve zorg bedoeld is, wat het inhoudt en vanaf wanneer het relevant is. **Focus vooral op de start van de zorg:** wanneer genezing niet langer mogelijk is of steeds onwaarschijnlijker wordt.
- **Gebruik concrete voorbeelden,** zoals een koppel dat onlangs hoorde dat genezing onwaarschijnlijk is en hoe palliatieve zorg hen meteen hielp met een aantal specifieke noden. Benadruk de toegevoegde waarde van palliatieve zorg, zonder dat andere behandelingen hoeven te stoppen.

3

Toon mensen in actieve posities

- Actief betekent hier: **aan het roer, midden in de samenleving, en sociale rollen vervullend**. Vermijd het stereotype beeld van mensen met een levensbedreigende ziekte als passieve zorgontvangers, afgezonderd van de maatschappij: dat beeld willen we juist doorbreken.
- Laat mensen in actieve rollen zien, **zowel visueel als in taal**. Denk aan beelden van iemand aan het werk, thuis aan de keukentafel met familie, of via videobellen in contact met vrienden. Gebruik woorden met een positieve connotatie die de nadruk leggen op het 'versterken' van mensen, in plaats van het 'verzachten' van hun situatie.
- Ook mensen die door hun ziekte beperkt zijn in hun mogelijkheden, kunnen actief worden neergezet, bijvoorbeeld iemand die voorleest aan een kleinkind, de tuin verzorgt vanuit een stoel, of betrokken blijft via digitale middelen. Het gaat erom **diverse verhalen** te belichten waarbij personen in hun kracht getoond worden.



4 Betrek de sociale omgeving mee in het verhaal

- De sociale omgeving speelt een belangrijke rol in palliatieve zorg, maar om mensen echt aan te spreken is er meer nodig dan dit enkel benoemen. Toon mensen daarom ook binnen hun sociale verbanden, en praat ook over palliatieve zorg **vanuit het perspectief van mensen uit de (dichte en verre) sociale omgeving**.
- Door bijvoorbeeld een dochter te laten zien die vertelt hoe ze samen met haar moeder gesprekken voert over belangrijke wensen en beslissingen, of een buurman die regelmatig kleine klusjes doet (boodschappen, koken, tuinonderhoud) om te ondersteunen waar hij kan, maak je duidelijk dat palliatieve zorg en ondersteuning niet alleen in klinische ruimtes plaatsvinden, maar ook in de **brede sociale context**.
- Door verschillende perspectieven te belichten, kunnen meer mensen zich **herkennen** in de verhalen en zich **aangesproken voelen** – misschien ben jij ook 'de buur', 'de zus' of 'de collega'.



5

Vertrek altijd vanuit diversiteit

- De manier waarop mensen van verschillende leeftijden, culturen en gemeenschappen omgaan met ziekte, sterven en verlies verschilt. Om communicatie over palliatieve zorg toegankelijk en relevant te maken voor zoveel mogelijk doelgroepen, is het volgende belangrijk:
 - **Diversiteit erkennen:** Hou rekening met uiteenlopende persoonlijke en sociaal-culturele betekenissen rond ernstige ziekte, levenseinde en rouw. **Bijvoorbeeld** door in een brochure verschillende stemmen en verhalen aan bod te laten komen, zoals een interview met een jonge, Turks-Belgische mantelzorger over familiebetrokkenheid en een getuigenis van een ouder persoon met een beperking over rouw en afscheid.
 - **Diverse groepen actief betrekken:** Laat mensen met verschillende achtergronden meebeslissen over toon, vorm en inhoud. **Bijvoorbeeld** via samenwerking met culturele verenigingen om passende beelden en woorden te kiezen.
 - **Variërende strategieën toepassen:** Breng dezelfde boodschap op verschillende manieren, afhankelijk van de noden van de doelgroep. **Bijvoorbeeld** door eenvoudige taal, iconen en visual storytelling te gebruiken, vallen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden niet uit de boot.
 - **Materialen testen:** Check bij verschillende doelgroepen hoe ze de materialen interpreteren en beoordelen. Gebruik hun feedback om bij te sturen en koppel altijd terug wat er met hun input is gebeurd.



6 Spreek ook over dood en sterven

- **Benoem dood en sterven als onderdeel van palliatieve zorg, maar kies hiervoor het juiste moment** (bijv. niet in de eerste zin van een brochure) en plaats het altijd in een breder verhaal. Focus eerst op de meerwaarde van palliatieve zorg vanuit de leefwereld van zowel ongeneeslijk zieke mensen als hun omgeving. Zo voorkom je dat dood en sterven het hoofdthema worden. Bijvoorbeeld: een podcast die een gezin volgt vanaf hun eerste contact met palliatieve zorg, waarbij de stervensfase later aan bod komt, samen met aandacht voor rouwondersteuning.
- **Zorg voor duidelijke communicatie over levenseindepraktijken zoals euthanasie en palliatieve sedatie.** Onderzoek toont aan dat misverstanden over palliatieve zorg vaak te maken hebben met verwarring en onwetendheid rond deze thema's. Bijvoorbeeld: sommigen denken dat palliatieve zorg altijd tot palliatieve sedatie leidt, of dat euthanasie geen optie is binnen palliatieve zorg. Breng daarom feitelijke informatie hierover op een toegankelijke manier.

Hypothetisch voorbeeld van een brochuretekst:

*"Palliatieve zorg biedt **zorg, ondersteuning en begeleiding op maat**, vanaf het moment dat genezen niet meer mogelijk is of steeds onwaarschijnlijker wordt. Het gaat niet alleen om medische zorg, zoals pijnbestrijding en het beheersen van vermoeidheid, maar ook om emotionele, sociale en spirituele ondersteuning. En dit **zowel wanneer je zelf patiënt bent, als wanneer iemand in je omgeving ernstig ziek is**. Misschien zoek je hulp bij het vertellen van je diagnose aan je kinderen, wil je zo lang mogelijk blijven werken, wil je openlijk kunnen praten over bepaalde zorgen, of heb je vragen over hoe je kunt voorbereiden op het leven zonder je geliefde. Jij bepaalt wat palliatieve zorg voor jou mag betekenen. Ook voor onderwerpen zoals euthanasie, palliatieve sedatie en rouwondersteuning bieden wij informatie en begeleiding. **Onze aanpak is altijd open, eerlijk en afgestemd op de wensen, waarden en behoeften van jou en jouw naasten.**"*

Vragen of opmerkingen?



Leen Van Brussel -

Leen.Van.Brussel@vub.be

Marjolein Matthys -

Marjolein.Matthys@ugent.be



**END-OF-LIFE CARE
RESEARCH GROUP**

