

Eindelevensverhalen
in het
ziekenhuis

Eindelevensverhalen in het ziekenhuis

Een gids voor
zorgverleners



| OWL PRESS |

Michèle Morel & Hilde Ingels

VOORWOORD	9
INLEIDING	13
1. OVER DEZE GIDS	19
1.1. Het grotere Amforaverhaal	20
1.2. Pilootproject in UZ Gent	28
1.3. Doelgroep van deze gids	30
2. RANDVOORWAARDEN VOOR EEN SUCCESVOLLE WERKING ROND EINDELEVENSVERHALEN	33
2.1. Palliatieve zorgcultuur binnen het ziekenhuis	34
2.2. Aandacht voor spiritueel-existentiële zorg	38
2.3. Gedragenheid door hele team	45
2.4. Investeren in kwaliteitsgarantie	48
3. BEKENDMAKING VAN HET AANBOD BIJ DE PATIËNT	53
3.1. Cruciale rol van zorgverleners	54
3.2. Doelgroep: welke patiënten?	62
3.3. Het juiste moment: niet te vroeg, niet te laat	68
3.4. Verwoording van het aanbod	72
3.5. Omgaan met schroom	74
3.6. Omgaan met werkdruk en tijdsgebrek	76
3.7. Meldingen in het patiëntendossier	78
3.8. Bekendmaking via andere kanalen	79

4. OPTEKENING VAN DE VERHALEN	83
4.1. Verhalenschrijvers	84
4.2. Plaats van het interview	86
4.3. Inhoudelijke en praktische opvolging	89
4.4. Operationele coördinatie van de werking	91
4.5. Communicatie tussen verhalenschrijver en zorgverlener	96
4.6. Ondersteuning van de patiënt bij nalezing van het verhaal	97
4.7. Nazorg voor de patiënt	99
4.8. Gedragscode van de verhalenschrijvers	102
SLOTWOORD	105
FAQ	111
Het concept 'eindelevensverhaal'	112
Het verloop van een eindelevensverhaal	115
Bekendmaking van het aanbod bij de patiënt	117
Kwaliteitsgarantie en praktische zaken	121
BIJLAGEN	125
Bijlage 1: Synthese van het Raconteursproject	126
Bijlage 2: Inspirerende getuigenissen uit ziekenhuizen	136
Bijlage 3: Flowchart - Eindelevensverhalen in het ziekenhuis	154

Voorwoord

Spreeken over de dood, het blijft een taboe. Zowel binnen de context van een ziekenhuis als daarbuiten. Wat voor mij als hematoloog vanzelfsprekend is, is dat voor veel mensen niet. Maar mocht de dood mij van dichtbij in het gezicht slaan, zou ik het misschien ook niet gemakkelijk vinden om erover te praten. Niemand kan voorspellen hoe je op overrompelend nieuws reageert.

Ik merk dat het taboe en het moeizame spreken over de dood ervoor zorgen dat veel ongezegd blijft, en dat het afscheid en de rouw nadien soms nog pijnlijker en moeizamer zijn. Bij de mensen die ik behandel en volg in hun vaak langdurige traject, probeer ik dan ook het gesprek open te trekken en de dood bespreekbaar te maken.

Daarom is een initiatief als Amfora zo waardevol: met schrijvers die in een persoonlijk en mooi verhaal gieten wat soms aarzelend en stamelend wordt uitgesproken, maar wel gezegd wil worden door iemand die ongeneeslijk ziek is. De *Raconteurs*, zo heten de verhalenschrijvers in het project dat in UZ Gent liep. Hoe schoon die naam, hoe schoon wat ze doen, hoe betekenisvol. Zij nemen de pen vast van mensen die de woorden zelf niet meer of maar moeizaam vinden, maar dankzij de treffende vragen in een diepgaand gesprek met een Raconteur wel kunnen vertellen wat in hen omgaat.

En toch, ook hier merkte ik tijdens en na het project, dat in dit boek wordt beschreven, een taboe rond dit thema. Ook

al heb je met patiënten heel open gecommuniceerd over de dood, over hun wensen en hun levensdoelen, ook al heb je gesprekken met geliefden gefaciliteerd, ook al dacht ik, samen met andere zorgverleners, dat het zoveel had kunnen betekenen voor de mensen zelf, maar zeker ook voor hun naasten, voor hen die achterblijven: op het voorstel tot een eindelevensgesprek werd niet gemakkelijk ingegaan. Dus dit project was belangrijk om drempels te identificeren bij de zorgverleners, de patiënten en hun naasten. En nu ligt er een boek vol handvatten en tips voor zorgteams.

Ik ben ervan overtuigd dat door dit boek meer mensen de weg kunnen vinden naar Amfora en hun eindelevensverhaal zullen laten optekenen. Ik wens hen toe dat hun verhaal mag voortleven als een kostbare amfoor: nog lang na hen gekoesterd en bewaard. Als een tastbaar geschenk, dat de herinneringen die zich hebben genesteld in het hart van zij die hen dierbaar en nabij waren, alleen maar kan verrijken.

Prof. Dr. Tessa Kerre

Diensthooft hematologie UZ Gent, hoogleraar UGent

Inleiding

Dit boek verschijnt tien jaar na het eerste eindelevens- of Amforagesprek. Op een zonnige herfst dag in november 2015 ontmoetten we Martine (63) in haar huis in Zulte. Ze droeg letterlijk haar *extra time* mee in een rugzak met generator en batterij, deel van een experimentele behandeling die de ziekte tijdelijk moest afremmen. Martine leefde op dat moment al een jaar langer dan de dokters hadden voorspeld. Ze had al afscheid genomen van het leven en mentaal ook van haar geliefden, maar die behandeling bood opnieuw uitzicht op een toekomst. Dus begon ze het leven weer te omarmen. Heen en weer geslingerd worden tussen loslaten en opnieuw omarmen was niet altijd eenvoudig. In die periode, terwijl ze stilaan weer afscheid nam, vond het Amforagesprek plaats.

Martine was door ziekte getekend, maar straalde een grote kracht uit. Met een lach en een traan blikte ze op haar leven terug én keek ze vooruit. Ze sprak over afscheid, dood, leven na de dood, en wat ze wilde nalaten aan haar naasten. En ze genoot elke dag van haar bijou van een man, haar kinderen en kleinkinderen. Zo leerden we Martine kennen, als de eerste die haar verhaal door Amfora liet optekenen.

Negen maanden na dat gesprek is Martine overleden. Ze heeft bewust afscheid kunnen nemen van haar geliefden en open kunnen praten met haar naasten. Het boekje met haar verhaal werd een grote troost voor man en kinderen. 'Het is zo'n mooi aandenken. We horen het haar zo vertellen als

we dit lezen,' schreven ze. 'Dit boekje heeft een mooie plaats bij de urne en de familiefoto's. Het betekent veel voor ons.' Martine wilde altijd een brief nalaten, maar het was dankzij dit gesprek dat de woorden kwamen.

'Dit boekje met mijn verhaal is een stuk van mijn leven, hoe ik herinnerd wil worden. Ik ben zo dankbaar. Nu is het een waardevol boekje voor mezelf en later voor mijn gezin dat er altijd kan in lezen en er hopelijk moed uit zal putten.' (Martine †)

Dit eerste Amforagesprek was een geschenk. Het bevestigde dat zo'n interview waardevol is voor de betrokkene, verbindend en troostend is voor de naasten in de rouwperiode. Martine gaf ons ook levenslessen en tips mee bij afscheid en rouw, die we tot vandaag in onze lezingen en vormingen aanhalen. Zij vond het bijvoorbeeld belangrijk om even thuis opgebaard te worden, in een kamertje dat uitgaaf op de keuken. Met de deur open. Zo bleef ze deel van het gezin en gingen ook de kleinkinderen spontaan rond haar bed zitten om afscheid te nemen. De dood als vanzelfsprekend deel van het leven.

Intussen lieten honderden Vlamingen hun verhaal optekenen door een Amforaschrijver. Een jonge vader of moeder, een achttienjarig meisje of iemand die tegen de honderd loopt. In de verre Westhoek, in de Limburgse grensstreek en

op alle mogelijke plekken daartussenin. Zorgprofessionals en vrijwilligers, door Amfora opgeleid tot verhalenschrijvers – actief in ziekenhuizen, woonzorgcentra¹ en bij de mantelzorgorganisatie Samana – bieden patiënten momenten van diepe betekenis, verbinding en menselijke nabijheid.

Amfora heeft de voorbije jaren tal van ontroerende getuigenissen ontvangen, van de persoon zelf, van de kinderen of de partner, en ook van de verhalenschrijver, die zijn bijzondere ervaring om dit te mogen doen onder woorden brengt. Als zorgverlener of vrijwilliger een ‘doorgeefluik van intieme woorden’ zijn en even in de ziel van de patiënt mogen kijken op een kwetsbaar moment in zijn² leven: dat is een voorrecht. ‘Een verhaal mogen optekenen verrijkt mij als mens,’ horen we vaak.

Wat we toen in 2015 nog niet wisten, is dat dit eindelevensgesprek met Martine het fundament zou vormen voor een nieuwe vorm van zorg. We nemen je in deze gids graag mee in het grotere Amforaverhaal en wijzen je de weg naar een vlotte implementatie van eindelevensverhalen in de ziekenhuiszorg.

Bekijk hier de videogetuigenis van Liesbet, die haar verhaal heeft laten optekenen door Amfora, en van Marleen, over het Amforaboekje dat we voor haar man Henk maakten. Ze worden geïnterviewd door VRT-journaliste Kathleen Cools.



1.

Over deze gids

Eindelevensverhalen leggen de essentie van iemands mens-zijn vast, zijn diepere gevoelens en reflecties op het leven.

- Dit proces kan opluchting, bevrijding en zingeving bieden voor de patiënt, steun voor de naasten en draagt bij aan warme, mensgerichte zorg.
- Vanuit een pilootproject in UZ Gent ontstond een praktische gids met ervaringen en handvatten voor zorgteams die hiermee aan de slag willen.

1.1. HET GROTERE AMFORAVERHAAL

Over je eigen afscheid en over de dood praten met degenen die je het liefste ziet, is voor velen niet vanzelfsprekend. Uit zorg om een geliefde niet extra emotioneel te belasten, kiest men er vaak voor het niet te doen. Maar wie op hoge leeftijd is of niet meer kan genezen, denkt wel regelmatig na over het levenseinde dat dichterbij komt, en wil dikwijls wel bepaalde zaken uitspreken en nalaten. Een eindelevensverhaal optekenen – ook al hoeft dat einde nog niet heel nabij te zijn – is een manier om dat te doen. Amfora helpt mensen daarbij. Dit concept leunt aan bij de benadering van narratieve zorg in de laatste levensfase, waarbij persoonlijke verhalen worden gebruikt om psychologisch en existentieel lijden te ondersteunen en verlichten.³

Een opgeleide Amforaschrijver gaat op interview bij de persoon die iets tastbaars wil nalaten. Dat kan in een

ziekenhuis, woonzorgcentrum, andere zorgvoorziening of thuis zijn. Dit interview noemen wij een eindelevensgesprek of een Amforagesprek. Dat gesprek peilt naar de essentie van de persoon achter de ziekte of de hoge leeftijd. De vragen gaan niet over feiten en data of over de medische geschiedenis, maar focussen via een terugblik op de kern van het leven voor die persoon. Een eindelevensverhaal is dus geen biografie, maar een portret van wie de persoon is als *mens*. In het interview verwoordt de persoon gevoelens als spijt, dankbaarheid, schoonheid, verdriet, angst en hoop. Tegelijk kijkt hij vooruit naar wat komt, en benoemt hij wat afscheid voor hem betekent. De Amforaschrijver verwerkt het gesprek tot een vlot verhaal, maakt er een mooi boekje van en integreert er enkele foto's in.

VOORBEELD VAN EEN EINDELEVENSVERRHAAL

(FICTIEF EN GECOMPILEERD
OP BASIS VAN ECHTE GESPREKKEN)

UIT ELKE NEGATIEVE SITUATIE KAN JE IETS POSITIEFS HALEN

'Karel en de kinderen zijn sinds mijn ziekte een hecht team geworden. Dat doet me veel deugd. Het voelt als een last die van mijn schouders valt.' Iris (42) heeft haar man en drie kinderen altijd in de watten gelegd, maar moet nu aanvaarden dat dit alsmaar minder lukt. En dat valt haar zwaar.

'Mijn gezin en mijn mama betekenen alles voor mij. Wij hadden het zo goed, zoals we het gedroomd hadden. Gelukkig getrouwd, drie gezonde kinderen, en ons eigen huis kunnen bouwen. Dan voel je je de gelukkigste mens ter wereld. Tot die donderslag bij heldere hemel. Ik voelde me al een tijdje moe – nasleep van een griepje, dacht ik. De dokter liet een aantal extra onderzoeken uitvoeren en toen viel het verdict: uitgezaaide maagkanker. Niet meer te genezen.

Je kan je niet voorstellen wat er dan door je heen gaat. Of misschien ging er op dat moment niets door me heen: plots bevond ik me in een waas, of een zwart gat, waar ik me niets meer van herinner. Gelukkig was Karel op dat moment bij mij. Hoe we thuis zijn geraakt, dat herinner ik me niet meer. De grond zakt weg onder je voeten. Het heeft een hele tijd geduurd voor ik me door de moeilijke eerste periode heen heb kunnen zetten. Gelukkig had ik naast mijn man ook mijn lieve mama. Zij zou dit niet mogen meemaken: zij is kranig en gezond en plots ben ik, haar dochter, doodziek.

Met de kinderen proberen we open en eerlijk te zijn. Dat hebben Karel en ik vrij snel zo beslist. En dat is goed denk ik, maar daarom niet altijd gemakkelijk. Ieder heeft zijn eigen karakter, de ene praat gemakkelijk, de ander is wat gesloten. Ik ben erg trots op hoe Titus (14), Oona (11) en Jakob (9) met de situatie omgaan. Ze zijn zo lief voor mij.

Mijn werk heb ik abrupt moeten stopzetten. Dat vind ik nu nog altijd lastig. Ik werk – "werkte" kan ik nog steeds niet over mijn lippen krijgen – in een heel tof team op de milieudienst van onze gemeente. Wij zijn niet enkel collega's, maar ook vrienden. Natuurlijk krijg ik veel steun van hen en dat doet heel veel deugd. Maar het is lastig, ik deed mijn werk zeer graag. En ik wou op die manier ook van betekenis zijn: me voor het milieu en voor het klimaat inzetten. Een engagement in het leven opnemen, dat vinden Karel en ik zeer belangrijk en we geven dat ook mee aan onze kinderen. Oona en Jakob zijn lid van de Jeugdbond Natuur en Milieu. Titus is een echte academiejongen: hij speelt accordeon en volgt woord en toneel. Dat toneelspelen zat er al van kleins af in bij hem.

Als ik aan de toekomst van mijn gezin denk, probeer ik enerzijds positief te zijn: ze zullen elkaar dragen en helpen. Karel zal dat goed doen. Maar op andere momenten breekt mijn hart: ik zal het niet meemaken als ze afstuderen, hun rijbewijs halen, met hun eerste liefje naar huis komen. Dat wil je toch met je beide ouders kunnen delen?

Ah, het leven, het komt en het gaat. Je hebt het niet in de hand. Dat beseef ik zeer goed. Gelovig ben ik nooit geweest, maar wel erg sociaal bewust met toch ook een gevoeligheid voor iets hogers, noem het mystiek of spiritualiteit. Natuurlijk denk ik nu vaak over de dood, over mijn afscheid.

Rationeel weet ik dat het niet kan, maar ergens hoop ik dat er toch nog iets is na dit leven. Dat ik misschien mijn papa zal terugzien die al zo lang overleden is. Of dat ik mijn kinderen nog een teken kan geven, of ze kan sterken als ze het eens moeilijk hebben.

Geleidelijk aan kan ik minder en minder. Ik moet me steeds meer laten helpen. De dag dat ik me voor het eerst moest laten wassen, kreeg ik toch een serieuze tik. Ik ben altijd heel zelfstandig geweest en wou zelf altijd anderen helpen. Je zelfstandigheid afgeven en afhankelijk worden van een ander – het kan niet anders, maar het blijft moeilijk voor mij.

Ik hoop dat Karel en onze kinderen gezond blijven en ook later goed blijven overeenkomen. En als er eens iets tegenzit, dan hoop ik dat ze met elkaar kunnen praten. Karel zal ook voor mijn mama zorgen, dat weet ik. Ze zullen beiden veel verdriet hebben als ik er niet meer ben, maar ze kunnen elkaar ook steunen. Ik voel me ontzettend gezegend dat ik zo'n mooi gezin heb, en een lieve man. Natuurlijk is het veel te vroeg dat ik het leven moet loslaten. Of ik dit oneerlijk vind? Je kan toch niet zeggen: waarom ik? Je kan evengoed zeggen: waarom ik niet? Het doet altijd pijn als iemands leven naar het einde loopt. De logica van het leven is dat dit gebeurt als je oud bent. Maar het leven is niet altijd logisch. Ik kan alleen maar zeggen dat ik, ondanks het grote verdriet, vooral heel dankbaar ben voor wat ik heb mogen ontvangen.'

- Iris

Herentals, 24 mei 2025

Een eindelevensverhaal laat iemand toe om een levensbalans op te maken. Het gesprek doet deugd, lucht op en werkt vaak bevrijdend. In vele gevallen is het verhaal een opstap naar verbindende gesprekken met naasten in de periode van afscheid nemen, en een tastbare herinnering voor de geliefden later: een troost die helpt bij rouw. Eindelevensverhalen kunnen zo bijdragen aan het algemeen welzijn en de levenskwaliteit van de persoon zelf en zijn omgeving.

Een eerste publicatie rond eindelevensverhalen, van de hand van Hilde Ingels, verscheen in 2020: *Afscheid dat verbindt, praten over het levenseinde* (Lannoo).



In dat boek reflecteert de auteur op haar ontmoetingen met mensen die niet zo lang meer te leven hadden of op hogere leeftijd waren. Ze reikt ook handvatten aan voor wie met de eindfase van het leven geconfronteerd wordt. Nabestaanden delen in het boek hun ervaringen over de laatste maanden, weken en dagen met hun geliefden. En enkele zorgverleners vertellen over wat de veelvuldige contacten met stervenden met hen doen.

In een tweede publicatie, het handboek *De verbindende kracht van eindelevensverhalen* (Owl Press, 2023), bundelen Hilde Ingels en

Michèle Morel hun kennis en ervaring over het concept 'eindelevensverhalen'. Het boek neemt de lezer stap voor stap mee in de aanpak van een Amforagesprek, het neerschrijven van het verhaal en de vormgeving van het boekje.



Sinds de oprichting in 2015 heeft Amfora het concept van eindelevensverhalen op de kaart gezet in Vlaanderen, in het landschap van de palliatieve zorg. De werking en aanpak van Amfora is uniek in binnen- en buitenland. Sinds 2020 zet Amfora onder meer in op een intensieve meerdaagse training voor zorgverleners en vrijwilligers verbonden aan een zorgomgeving. Dankzij 150 opgeleide Amforaschrijvers vindt dit concept op grote schaal zijn weg in Vlaanderen. Met haar aanbod wil Amfora bijdragen aan een samenleving waarin mensen het vanzelfsprekend vinden om te praten over het afscheid van het leven. Daarom zetten we ook in op maatschappelijke sensibilisering.

Ik ben een gelukkige vrouw.
Mijn persoonlijke verhaal
kunnen lezen, betekent veel voor me.

(Annie †)

1.2. PILOOTPROJECT IN UZ GENT

Van januari 2024 tot december 2025 realiseerde Amfora in samenwerking met UZ Gent en met de steun van Stichting tegen Kanker een pilootproject onder de noemer *Raconteurs van eindelevensverhalen*. In dit project boden Amfora en de betrokken medewerkers van UZ Gent het Amforaconcept aan als een vernieuwend en haalbaar instrument om de vierde pijler van de palliatieve zorg – de spiritueel-existentiële dimensie – mee invulling te geven binnen de ziekenhuisbrede palliatieve zorg in UZ Gent. In Bijlage 1 vind je een synthese van het project.

Het Amforagesprek heeft de voorbije jaren bewezen dat het van grote betekenis kan zijn. Patiënten, naasten en zorgverleners ervaren het als een meerwaarde binnen de palliatieve zorg. Vanuit die ervaring werd het concept in het pilootproject op een gestructureerde wijze geïntroduceerd op verschillende ziekenhuisafdelingen. Net zoals palliatieve zorg betekenisvol is en een plaats verdient op meerdere ziekenhuisafdelingen, geloven we dat eindelevensverhalen ook ziekenhuisbreed aangeboden en geïmplementeerd kunnen worden. Dit project wil eindelevensverhalen integreren op iedere afdeling waar patiënten geconfronteerd worden met het levenseinde, en nagaan welke voorwaarden nodig zijn voor een succesvolle implementatie.

Patiënten in een palliatief traject, bijvoorbeeld op de afdeling oncologie of hematologie, kregen de mogelijkheid om stil te

staan bij hun leven en een tastbare nalatenschap (een ‘geestelijk of emotioneel testament’) te creëren voor hun naasten. Wanneer er een vraag was, gingen door Amfora opgeleide en ervaren verhalenschrijvers – binnen dit project *Raconteurs* genoemd – bij de patiënt op bezoek om een interview af te nemen. Alle stappen binnen dit project werden zorgvuldig geregistreerd: van de communicatie tussen Amfora, de afdelingen en de *Raconteurs*, tot de concrete uitvoering, opvolging en evaluatie van de gesprekken en verhalen. De adviserende stuurgroep bestond uit verpleegkundigen, artsen, psychologen, spiritueel zorgverleners en een patiënt. Er vond een intervisie met verhalenschrijvers plaats en een focusgroepgesprek met zorgverleners in het kader van de evaluatie van het project. We tekenden werkprocessen uit in flowcharts, verzamelden succesverhalen, benoemden drempels en formuleerden verbeterpunten.

Deze ervaringen leidden tot het voorliggende boek: een praktische gids voor zorgteams in het ziekenhuis die eindelevensverhalen breed willen integreren in hun palliatieve werking. Ook voor andere zorgsettings kan deze gids relevant zijn: woonzorgcentra, palliatieve dagcentra, voorzieningen voor mensen met een beperking enzovoort.

Doorheen het boek lees je een aantal citaten van patiënten, naasten, zorgverleners en verhalenschrijvers. Deze citaten komen allemaal uit het *Raconteurs*project.

1.3. DOELGROEP VAN DEZE GIDS

Deze praktische gids is bedoeld als inspiratie voor eender welke ziekenhuisafdeling in België of Nederland die palliatieve zorg verleent of wil verlenen aan patiënten en die daarbij wil inzetten op de spiritueel-existentiële dimensie van zorg. Het gaat dan om palliatieve eenheden,⁴ palliatieve supportteams, afdelingen oncologie, hematologie, geriatrie, nefrologie, cardiologie, pneumologie, neurologie enzovoort (niet-exhaustieve lijst). Dat zijn afdelingen waar patiënten de diagnose van een ongeneeslijke ziekte kunnen krijgen en waar een aanbod van eindelevensverhalen geschikt of wenselijk kan zijn.

We hopen dat je in deze gids antwoorden vindt op de meeste vragen die kunnen opduiken wanneer je het Amforaconcept wil aanbrengen in je ziekenhuis. Vind je geen antwoord? Contacteer ons dan gerust via info@amfora.be. Elke nieuwe vraag helpt ons om dit aanbod verder te verfijnen en te laten groeien.

We wensen je een inspirerend Amforatraject toe. Het is een weg die leidt naar voldoening, dankbaarheid en diepe verbondenheid voor alle betrokkenen. Daar zijn we na tien jaar Amfora ten volle van overtuigd.

Als ik nog eens dicht bij mijn
moeder wil zijn,
herlees ik het boekje.

(Marleen)