

# De verbindende kracht van eindelevensverhalen



De  
verbindende  
kracht      Als het  
van      afscheid nabij is  
eindelevens  
verhalen

# Inhoud

Reflecties uit de sector	6
<b>1.</b> Laten we praten	13
<b>2.</b> Het Amforagesprek en het eindelevensverhaal: waarover gaat het?	23
<b>3.</b> Wat is er dan zo speciaal aan een Amforagesprek?	31
<b>4.</b> Wie kan aan de slag gaan als Amforaschrijver?	43
<b>5.</b> Wie kan een Amforagesprek aanvragen?	51
<b>6.</b> Hoe ga je concreet te werk?	67
6.1 Bereid je goed voor op het gesprek	70
6.2 Wees een en al aandacht tijdens het gesprek	72
6.3 Denk aan nazorg voor geïnterviewde en interviewer	90
6.4 Neem je pen en zoek de essentie	92
6.5 Giet het verhaal in een boekje	112
6.6 Als je het boekje afgeeft	114

6.7	Wat doe je achteraf met de audio-opname?	116
6.8	Wat doe je achteraf met de verhaalttekst?	117
7.	De Amforaschrijver in een notendop	121
8.	Vaak gestelde vragen	127
9.	Wat brengt de toekomst?	143
	Bibliografie	146
	Eindnoten	148
	Over de auteurs	151

# Reflecties uit de sector

## Nabijheid en verbinding

Over de dood wordt misschien wel het meest geschreven en gezegd door mensen die er vanop veilige afstand kunnen naar kijken. Soms lijkt het alsof filosofen, therapeuten, artsen of (palliatieve) hulpverleners experts zijn in het sterven. Alsof er voor het ultieme afscheid een handboek zou bestaan. Toen zij in de helft van vorige eeuw boeken gingen schrijven over rouwen, meenden zij goede en slechte manieren te herkennen van omgaan met verlies. Hulpverleners gebruikten rouwmodellen als voorschriften om te helpen komen tot aanvaarding en berusting. Later zijn de inzichten veranderd en nu waarschuwt men zelfs voor de soms vernietigende clichés, die onze blik op rouwenden versluieren.<sup>1</sup>

Het doet me denken aan hoe wij in onze haastige wereld soms met levenseinde en afscheid omgaan. Ik heb al gezien dat hardnekkige clichés vaak echte nabijheid in de weg staan. Een voorbeeld is het veel gehoorde “Men sterft zoals men heeft geleefd”. Eigenlijk vind ik dat – *excusez le mot* – een doodoener, hoe goedbedoeld ook. Een *makkelijke* manier misschien om niet dieper te moeten ingaan op de actuele realiteit van de stervende zelf. En die heeft misschien nog wel wat te vertellen. Bekijk het zo: het is niet omdat iemand eenzaam heeft geleefd, dat die ook

*eenzaam hoeft te sterven. Zo ook biedt een goed en gelukkig leven geen garantie op een goede en gelukkige dood.*

Wanneer we in palliatieve zorg pleiten voor nabijheid en verbinding, willen we, voorbij de clichés, kansen geven aan een authentieke dialoog en ruimte geven aan datgene wat er écht toe doet. Niet toevallig wordt het doel van palliatieve zorg omschreven als “ruimte creëren voor het leven dat rest, inclusief het afscheid”<sup>2</sup>.

De echtgenote van een terminaal zieke man op onze palliatieve eenheid verwoordde het zo: “Het is net als die keer dat ik aan de rand van de rotswand stond, voor een *deathride*. Ik durfde toen niet springen, en ik moest vragen aan de instructeur om me een duwtje te geven ... Ik vraag jullie om een duwtje. Om te kunnen praten over wat nu gebeurt. Mijn man gaat dood. Hij weet het. Ik weet het. Maar we praten er niet over. En we willen nog zoveel zeggen.”

Amforagesprekken worden in dit boek ook eindelevensgesprekken genoemd. Het is niet iedereen gegeven om zich te kunnen voorbereiden op het afscheid. Want de periode die levenseinde wordt genoemd, komt enkel voor bij diegenen die niet plots, eensklaps en onverwacht heengaan. En hoewel velen van ons het levenseinde plots, snel en pijnloos zouden willen kunnen plannen, biedt een langere palliatieve of terminale levensfase ook kansen. Het is een opmerkelijke verdienste van Amfora om het woord te geven aan diegene voor wie de dood nabij is. Taal vinden voor wat nog gezegd moet worden, is niet voor iedereen gemakkelijk. Maar wat een zegen als dán iemand de juiste vragen stelt. De juiste woorden vindt.

Als palliatieve zorgverlener ontmoet ik veel mensen in hun terminaal traject. Het is een voorrecht om met hen en hun naasten mee te stappen, tot zolang het kan en mag. Ik kan, dankzij

Amfora, het eindelevensgesprek toevoegen aan ons aanbod voor wie zoekt naar verbinding, er vorm wil aan geven, of haar wil eren. En ik word er een betere hulpverlener van. Hoewel het niet om mij gaat, wakkeren deze interviews in mij een blijvende alertheid en aandacht aan voor de diepere spirituele dimensie van palliatieve zorg.

Praten over afscheid mag geen taboe (meer) zijn. Niet voor de stervende zelf, noch voor diegenen die dicht bij de stervende staan. Het is mijn wens en hoop dat ook dit boek velen op weg kan zetten om die broodnodige verbinding te faciliteren.

### **Kobe Sercu**

Hoofdverpleegkundige palliatieve eenheid Jan Yperman  
Ziekenhuis Ieper

\*

Als arts palliatieve zorg ontmoet ik personen aan het einde van hun leven, en veelal ook aan het einde van een soms lang ziekteproces. Zo'n ziekteproces gaat in veel gevallen gepaard met kleine en grote verlieservaringen, veroorzaakt door de ziekte of door de behandeling, die de persoon in zijn identiteit raken. Ik merk dat zowel patiënten als zorgverleners het vaak ongemakkelijk vinden om dit spiritueel lijden te bespreken.

Uit ervaring met Amforagesprekken op onze palliatieve eenheid heb ik geleerd dat het voor patiënten net bijzonder bevrijdend en verbindend kan zijn om te kunnen spreken over het existentiële. Omdat het door tijdgebrek onmogelijk is om voor elke patiënt een eindelevensverhaal op te tekenen, heb ik me een aantal "Amforavragen" eigen gemaakt. Patiënten zijn soms verrast als ik hen vraag wat belangrijk is voor hen, wat hen gelukkig



maakt of hoe ze naar de dood kijken, maar hierdoor ontstaat er vertrouwen en verbinding. Door deze vragen te stellen geef je immers erkenning aan de persoon achter de ziekte en de antwoorden kunnen het zorgteam naar een meer afgestemde zorg gidsen. Laat dit boek je inspireren om warme, menselijke zorg naar een hoger niveau te tillen.

### **Kathleen Forceville**

Arts palliatieve zorg UZ Leuven

\*

De medewerkers van de palliatieve eenheid waar ik 27 jaar werkte, schrijven een tekst over elke zieke die er overlijdt. Duidzenden teksten zijn het ondertussen, die voorgelezen worden op ‘bemoedigingsmomenten’ voor nabestaanden. Amfora maakt kristalhelder hoe terecht die naam ‘bemoedigingsmoment’ is. Bovendien verfijnt en verdiept ze die schrijfkunst, en geeft er een werkelijk nieuwe dimensie aan door te schrijven vanuit het interview met de stervende zelf, voor wie de tekst in de eerste plaats bedoeld is.

Amfora is een nieuwe toepassing van het oude maar niet vervlogen spreekwoord *Verba volant Scripta manent*: wat je zegt vervliegt, wat je schrijft blijft. Het is een nieuwe uitdrukking van een oud wonder: de dynamiek en het ongehoorde effect die ontstaan bij de stervende en de naasten wanneer je zijn of haar woorden ‘eenvoudig’ teruggeeft. Toch niet zo eenvoudig, want Amfora combineert daarbij de kunst van vragen stellen die peilen naar de essentie van iemands leven, met de kunst van aandachtig luisteren. Ze verenigt de schrijverskunst die respectvol zoekt te verhalen wat de geïnterviewde niet letterlijk zei maar eigenlijk wilde zeggen, met de esthetiek van een mooi

boekje. En ze maakt van het nalezen en lezen van het interview de geestelijke oefening van het her-lezen ofte de re-lectuur van het leven. De enkele goed gekozen foto's maken er bovendien een terug-blik van.

Wie de essentie van een leven mag lezen, ervaart waarom het Franse *essence* verwijst naar benzine, al is Amfora's brandstof niet fossiel maar geestelijk, en heel duurzaam. Die 'brandstof' is niet onschuldig, want intiem en daarom potentieel explosief voor intimi. Het Amforagesprek is als een krachtig medicijn waarvan de dosering 'essentieel' is. De noodzakelijke gebruiksaanwijzing van dit schrijfmiddel vind je in dit handboek dat bol staat van concrete adviezen die getuigen van ervaring, praktische wijsheid en fijn-zinnige terughoudendheid.

### **Marc Desmet**

Arts palliatieve zorg en jezuïet

\*

De dood hoort al sinds mensenheugenis bij het leven, maar toch lijken we diezelfde dood volstrekt abnormaal te vinden. Het liefst willen we hem wegduwen in een wereld waar maakbaarheid hoogtij viert. Maar die maakbaarheid, gevoed door de vooruitgang van de geneeskunde, werkt maar tijdelijk. Uiteindelijk keert de dood terug op de plek waar hij altijd is geweest. En niet zelden komen we erachter dat juist het wegdrukken van die dood zelf veel schade gaf aan de kwaliteit van leven. Of aan de gesprekken die hadden kunnen plaatsvinden. Aan de maanden, weken of soms dagen die een andere invulling hadden kunnen krijgen.

Amfora is een organisatie die zich in België inzet om mensen te ondersteunen in het reflecteren en het praten over de dood.

Die openheid over de dood werkt verbindend. Ik zeg altijd dat wie de dood ziet, het leven ziet. Omdat het gesprek dan ineens over echte zaken gaat. Alle maskers vallen af als we de dood erkennen en we echt met elkaar in verbinding treden zodat we zien wat het leven het leven waard maakt. In het handboek *De verbindende kracht van eindelevensverhalen* leren we over de dood te praten en te schrijven. We leren de ongekende kracht van de kwetsbaarheid. Ik raad u dit handboek zeer aan.

**Sander de Hosson**

Longarts, auteur van de boeken *Slotcouplet* en *Leven toevoegen aan de dagen*

\*

In deze tijden van secularisering vallen de vaste patronen weg die het levenseinde lang hebben bepaald. In de zoektocht naar nieuwe vormen van betekenis vormen eindelevensverhalen een uiterst belangwekkend gegeven. Dit boek toont hoe professioneel, bedachtzaam en respectvol wordt gewerkt, met de waardigheid van de medemens als richtsnoer. Ik denk dat deze benadering een kostbare bijdrage kan zijn in onze angstvallige omgang met de dood.

**Dirk De Wachter**

Psychiater



1.

Laten we praten



*Wat doet het met je om ongeneeslijk ziek te zijn? Hoe blik je terug op je leven? En hoe kijk je naar de dood? Zulke vragen worden niet vaak gesteld aan iemand die zich in de laatste fase van het leven bevindt. Zorgverleners gaan gebukt onder tijdsdruk of verkiezen veeleer iets te *doen* dan een persoonlijke vraag te stellen of te peilen naar gevoelens. Ze durven zulke vragen niet altijd te stellen omdat ze niet goed weten hoe ze moeten reageren op sommige antwoorden. Terwijl een reactie meestal niet hoeft. De vraag stellen (en luisteren) is het belangrijkste. Ook naasten vinden het niet altijd comfortabel om zo'n gesprek te voeren of vrezende emotionele pijn te veroorzaken.*

Nochtans weten we dat veel mensen die geconfronteerd worden met het einde van hun leven, de behoefte hebben om hun gevoelens en gedachten te uiten en die te delen met naasten. De juiste woorden vinden is niet gemakkelijk en de angst om geliefden te belasten leidt er vaak toe dat mogelijk deugddoende gesprekken niet plaatsvinden. Op die momenten en in deze delicate fase van het leven is ondersteuning door een zorgverlener of een opgeleide vrijwilliger meer dan welkom.

*Afscheid dat verbindt*, onze baseline, zegt waar we met Amfora voor staan: we helpen mensen te reflecteren en te praten over het afscheid van het leven, om die woorden nadien in een tastbare herinnering na te laten. We richten ons zowel tot jongere en oudere mensen die ongeneeslijk ziek zijn als tot mensen die zich door hun hoge leeftijd per definitie in die laatste levensfase bevinden. Door dit praten te faciliteren, creëert Amfora menselijke verbondenheid. We willen bijdragen aan een samenleving waarin de dood bespreekbaar is, waarin mensen het vanzelfsprekend vinden om stil te staan bij afscheid en sterven, en waarin mensen een taal vinden om hun diepere gevoelens te uiten als het einde nabij is. In zo'n samenleving erkennen overheids- en

gezondheidszorginstanties het belang van praten over afscheid en integreren ze de nodige ondersteuning daarvoor in beleidsplannen en in het zorgaanbod. We pleiten er vanuit Amfora dan ook voor dat het aanbod van een eindelevensverhaal kosteloos is voor al wie op deze dienst een beroep wil doen. Want mensen ondersteunen in hun zoektocht naar taal bij het levenseinde is niet minder dan een vorm van zorg. Meer nog, het valt onder de spirituele pijler van palliatieve zorg. De term ‘spiritueel’ staat los van geloof, hoewel dat er deel kan van uitmaken. Je kunt die pijler ook benoemen als de existentiële of zingevingdimensie.

“  
We willen bijdragen aan een samenleving  
waarin de dood bespreekbaar is.

In de kern van Amfora’s werking ligt het *Amforagesprek*: een eindelevensgesprek over de mens achter de ziekte, over de persoon in zijn totaliteit, in zijn kwetsbaarheid en in zijn kracht. Het (mondelijke) gesprek wordt nadien een (neergeschreven) eindelevensverhaal, dat in een boekje wordt verwerkt en teruggegeven aan de persoon, die het aan zijn naasten overdraagt. Zo kan het boekje een instrument zijn om (nog meer) verbinding met naasten tot stand te brengen.

Toen Amfora in 2015 werd opgericht, was er noch in Vlaanderen noch in het buitenland sprake van het concept ‘eindelevensgesprek’ zoals Amfora het invult. Uiteraard hebben gesprekken over het levenseinde altijd al plaatsgevonden, bijvoorbeeld met een naaste of spiritueel zorgverlener, maar het doel en de methodiek van een Amforagesprek verschillen met die van andere gesprekken. Amfora voert sinds de oprichting zelf eindelevensgesprekken en we werken eindelevensverhalen uit voor mensen



Mensen ondersteunen in hun  
zoektocht naar taal bij het  
levenseinde is niet minder dan  
een vorm van zorg.



die behoefte hebben aan praten, delen en nalaten. Omdat al gauw bleek dat de vraag groter werd dan het beschikbare aanbod, kozen wij ervoor om onze expertise te delen en de praktijk van eindelevensgesprekken en -verhalen te helpen verspreiden in de bestaande zorgverlening. Op die manier heeft een veel groter aantal mensen toegang tot deze bijzondere vorm van complementaire, narratieve zorg.

Sinds 2020 kunnen Nederlandstalige zorgverleners en zorgvrijwilligers verbonden aan algemene en psychiatrische ziekenhuizen, palliatieve thuiszorgnetwerken, zorginstellingen voor mensen met een beperking, woonzorgcentra en de eerstelijnsgezondheidszorg, een meerdaagse training *Eindelevensverhalen schrijven* volgen.<sup>3</sup> Ook vrijwilligers verbonden aan vrijwilligersorganisaties los van een formele zorgsetting kunnen deze training volgen. In zo'n training leren cursisten een Amforagesprek te voeren, er een vlot verhaal van te maken en het in een verzorgd boekje uit te werken. De aangeleerde vaardigheden vinden nadien hun weg in de zorgsetting of het vrijwilligerswerk.

Samana<sup>4</sup> heeft sinds 2022 een partnerschap met Amfora. In elke Vlaamse provincie heeft Amfora vrijwilligers opgeleid die voor Samana eindelevensverhalen optekenen bij oudere of ongeneeslijk zieke mensen. Bij Samana TV vertelt Michèle Morel, medewerker van Amfora, wat zo'n eindelevensgesprek inhoudt, en vertelt Tania (†), bij wie een verhaal werd opgetekend, wat dit voor haar betekent.

Bekijk hier het fragment.



Onderzoek wijst op het grote belang van systematische aandacht voor de spirituele dimensie in de zorgverlening.<sup>5</sup> Patiënten vinden het belangrijk dat aandacht voor zingeving deel uitmaakt van de zorg die ze ontvangen,<sup>6, 7</sup> en de levenskwaliteit van palliatieve patiënten stijgt wanneer je aan hun spirituele noden tegemoetkomt.<sup>8, 9</sup> Daarnaast tonen studies aan dat er bij zorgverleners een grote behoefte bestaat aan vorming over hoe je die spirituele pijler van palliatieve zorg concreet kunt maken.<sup>10, 11</sup> Met andere woorden: velen zijn overtuigd van het belang van spirituele zorg, maar niet iedereen weet hoe hij die zorg handen en voeten kan geven. Het Amforagesprek met bijhorend eindelevensverhaal is een concreet, toegankelijk en doeltreffend instrument om tegemoet te komen aan de spirituele noden van personen in de laatste levensfase. Met dit narratieve concept biedt Amfora sinds enkele jaren een aanvulling op de bestaande palliatieve zorg in Vlaanderen.

Vrijwilliger Marleen over het schrijven van eindelevensverhalen:<sup>12</sup>  
“Als je een levensverhaal gaat neerschrijven, weet je dat dat niet gemakkelijk zal zijn. Maar het gaat om veel meer dan louter verdriet en angst, het gesprek gaat echt in de diepte. De mensen weten waarvoor je komt. Meestal zijn ze toch een beetje zenuwachtig, al slaat dat snel om in enthousiasme om hun verhaal te delen. Het vertrouwen dat je krijgt, is enorm. Vooraleer je als vrijwilliger start, krijg je een vierdaagse opleiding bij Amfora. Daar leren ze je hoe je de juiste vragen stelt, krijg je schrijftips en ontdek je hoe je het boekje kunt lay-outen. Ze leren je omgaan met moeilijker momenten in het gesprek en hoe je ook dan de draad weer kunt oppikken. Na die opleiding had ik voldoende bagage om effectief aan de slag te gaan. Ik had nooit verwacht dat eindelevensverhalen schrijven mij zoveel energie zou geven. Vrijwilliger zijn voor dit project vraagt een engagement, maar het geeft ook veel voldoening. Ik doe iets

wat er echt toe doet. Het motiveert me en maakt me gelukkig dat ik een rol kan spelen in iemands laatste levensfase.”

Dit handboek richt zich in het bijzonder tot al wie de training *Eindelevensverhalen schrijven* wil volgen. Tegelijk is het een naslagwerk voor wie de training heeft gevolgd en zaken wil opfrissen. Ten slotte vindt elke geïnteresseerde lezer hier tips en suggesties die helpen om vanuit een juiste houding een gesprek over afscheid van het leven en over de dood aan te gaan. Dit handboek gidst de lezer door het volledige proces, vanaf de voorbereiding van het Amforagesprek tot en met de overhandiging van het boekje.

De amfoor is het symbool van onze werking. Deze kruik met twee oren was in de klassieke oudheid een bewaarplaats voor waardevolle zaken: olie, graan en wijn. Bij Amfora staat de amfoor voor iemands leven, een kostbaar ‘goed’ dat, dankzij de juiste vragen, in een portret of verhaal wordt *gecaptureerd* en aan naasten wordt doorgegeven. Al kun je het ook in de andere richting zien: mensen vertrouwen je iets kostbaars toe, je legt het vast en je geeft het *beschermd*, in de amfoor, terug om doorgegeven en nagelaten te worden.

Vandaag wordt Amfora in Vlaanderen erkend als expertiseplek inzake taal geven aan de diepere gevoelens en waarden wanneer een leven naar zijn einde loopt. Door onze opgebouwde en verworven expertise te delen en te verspreiden in de zorg en bij uitbreiding in de hele samenleving, hopen we samen met andere organisaties bij te dragen aan een warmere, menselijke en verbindende afscheids- en rouwcultuur in Vlaanderen en daarbuiten.

