

# “Ideaal recept voor afscheid nemen

Bij een overlijden is er niet altijd gelegenheid om afscheid te nemen. Als die mogelijkheid er wel is, geraakt het belangrijkste niet steeds gezegd. Amfora geeft mensen in hun allerlaatste levensfase de kans ongestoord te vertellen over wat hen ten diepste bezighoudt. “De journalistieke aanpak van die interviews biedt een meerwaarde naast al het goede en zinvolle dat gebeurt in therapeutische en pastorale gesprekken”, ondervindt Hilde Ingels.

Frederique Vanneuville

# a

*afscheid dat verbindt. Praten over het levenseinde* ligt sinds begin deze maand in de boekhandel. Zoals de inleiding van het boek aangeeft, groeide het vanuit de ervaring en het besef dat het voor de betrokkene en diens naasten een fundamenteel verschil maakt als ze kunnen praten over het nakende afscheid. “De dood is ‘datgene waarover men niet spreekt’”, weet auteur en journalist Hilde Ingels. “Zelfs zorgverleners die een basisopleiding palliatieve zorg volgden, heb ik verschrikt de vraag horen stellen: ‘We gaan met die mensen toch niet over de dood spreken? Dat woord spreek je toch niet uit?’ Er is ontzettend veel schroom rond de dood, niet alleen in onze samenleving. Vorig jaar polste ik daarnaar bij een internationale groep studenten, afkomstig uit alle windstreken. Bijna allemaal gaven ze aan dat de dood ook in hun cultuur een taboe is, op één student na die was opgevoed met het sterke geloof dat je na de dood terugkeert naar je voorouders.”

## Hoe slaagt u erin voorbij die schroom te geraken?

“Door het format dat ik hanteer. Het interview verloopt volgens een min of meer vast stramien. De vragen zijn gewoon de vragen en die leiden ertoe dat je vrij snel tot de kern van de zaak komt. Bovendien laat ik de ander vertellen zonder tussen te komen. Dat is

cruciaal. Ik ben empathisch maar ga niet in dialoog. Het is dus niet te vergelijken met een therapeutisch of pastoraal gesprek. De journalistieke aanpak levert een eigen meerwaarde voor de zorg.”

## Waarin onderscheidt uw aanpak zich van het neerschrijven van iemands levensverhaal?

“In levenseindezorg hebben levensverhalen een eigen plaats en waarde. Wat Amfora doet, is gewoon anders. Het gaat om een zacht portretinterview, geen levensverhaal. Een van de geïnterviewden zei me dat de gesprekken met de dokter, de psycholoog en bezoek altijd rond haar ziekte draaien, terwijl in het interview de aandacht ging naar wie ze echt is en wat ze voelt. Dat maakte het voor haar bijzonder. Ik peil naar ervaringen, niet naar feiten. Waar ligt iemands trots? Waarvan heeft hij of zij spijt? Vaak steken mensen zelf van wal met de feiten: de diagnose, de behandeling, het verloop van hun ziekte en van hun leven. Als je dan vraagt hoe ze zich bij die diagnose voelden, beland je snel in een ander register. Stel dat je een 83-jarige vrouw interviewt die als jonge moeder een kindje heeft verloren aan wiegendood. Dan heeft het eigenlijk geen belang te herhalen hoe oud dat kindje was en wat de precieze omstandigheden waren. Dat weet de familie wel. Maar weten ze ook dat hun

moeder en grootmoeder zelfs nu nog elke dag haar kind mist? Bij het afnemen en achteraf verwerken van zo'n levenseinde-interview moet je de persoon in kwestie willen doorgronden, typeren, de sfeer van het moment vatten. Je moet echt op het spoor willen komen van wat iemand voelt. Je moet goed luisteren en registreren om alle nuances van wat gezegd wordt, mee te hebben. Dat verhaal verwerk ik vervolgens tot een tekst die vorm krijgt in een gepersonaliseerd, kunstzinnig boekje. Wanneer we dat gaan overhandigen – ik doe dat altijd met Isabelle Desmidt die de boekjes maakt –, zie je dat ze zich realiseren: dit is iets blijvends, dit zal ook voor mijn kinderen of naasten iets belangrijks blijven. Het geeft mensen ook een aanleiding om tot een ander soort gesprekken te komen.”

## Uw boek begint met een korte getuigenis over het gemis van uw vader die overleed toen u nog een peuter was. Speelt die ervaring mee in uw rol als interviewer?

“Het bepaalt wie ik ben, zonder dat ik het thematiseer. Het zit in mijn vezels, zeker omdat ik nog zo klein was. Ik heb geen andere ervaring. Maar tijdens de interviews gaat het daar nooit over. Tijdens dat uurtje speelt mijn verlieservaring geen rol, al maakt het misschien wel dat ik anders kan luisteren doordat ik



Hilde Ingels, *Afscheid dat verbindt. Praten over het levenseinde*, Lannoo, Tielt, 2020, 184 blz.

Bestellen kan via [www.kerknet.be](http://www.kerknet.be) – Klik op shop.

## WEDSTRIJD

Wil u kans maken op een van de drie gratis exemplaren van het boek, mail dan voor 24/9 uw naam, adres en “Afscheid” naar [secretariaat@tertio.be](mailto:secretariaat@tertio.be)



“Je mag niet onderschatten hoeveel pijn en verdriet er soms zit onder de grote mildheid van iemand die de dood in de ogen kijkt”, onderstreept Hilde Ingels. “Maar, hoe lastig het leven soms ook is geweest, die laatste fase kan toch iets troostends worden.” © fv



# bestaat niet”

er vanzelf een snaar, een voelspriet voor heb. Het geeft je als het ware een mandaat om erover te praten met anderen die die ervaring ook kennen, verwoordde een nabestaande treffend. Wil dat zeggen dat iemand die geen gelijkaardige verlieservaring heeft meegemaakt, zoiets niet kan? Dat durf ik niet te zeggen. Maar in het andere geval ontwikkel je misschien toch een zekere gevoeligheid waardoor je minder woorden nodig hebt om iets te zeggen en te begrijpen. Dat denk ik wel.”

“Je weet trouwens niet altijd wie wel en niet al met de dood is geconfronteerd. Ook de mensen die ik interview, hebben soms al te maken gehad met eerdere verlieservaringen – ze zijn bijvoorbeeld jong weduwnaar geworden of hebben een kind verloren. Dat tekent een mens. En toch heeft de samenleving doorgaans niet zoveel aandacht voor de vraag hoe mensen naar de dood kijken, wat de zin van het leven is, hoe pijnlijk het is alles te moeten loslaten. Door de coronacrisis krijgen de zinvragen bij het levenseinde wel meer aandacht, ook in de media. Juist wanneer afscheid nemen niet meer mogelijk was, wanneer mensen helemaal alleen moesten sterven en laatste woorden niet konden worden uitgesproken, werd duidelijk hoe essentieel dat alles is.”

## Heel wat mensen zijn sowieso onwennig in hun omgaan met de dood. In uw boek geeft u heel wat kleine suggesties die een groot verschil kunnen maken.

“Dat was aanvankelijk niet het opzet. Ik wou vooral meegeven wat het met mensen doet als ze zo’n boekje krijgen met hun verhaal. Het is echt ongelooflijk wat er dan nog kan gebeuren. De dankbaarheid dat belangrijke dingen benoemd kunnen worden voordat iemand komt te sterven, is zo groot. Vooral die ervaring wou ik delen, want wat die mensen meegemaakt hebben, kunnen ook anderen meemaken. Voor de tips rond het omgaan met het nakende einde heb ik geput uit de gesprekken met nabestaanden, want theorie is niet aan mij besteed (*lacht*) en hun inzichten bleken erg waardevol. Let wel, een ideaal recept voor afscheid nemen bestaat niet en niemand bepaalt wat juist of fout is. Doe zeker niets wat voor jou niet goed aanvoelt. Wat voor een ander helpend is, is dat niet per se voor jou. Maar de handvatten die ik meegeef, zijn zo eenvoudig dat iedereen er wel iets in zal vinden.”

## Met welk gevoel gaat u naar zo’n gesprek met een volslagen vreemde die stervende is?

“Ik telefoneer altijd eerst met de personen in kwestie om een afspraak te maken. Ik stel hen gerust, zeg hun dat ze zich niet speciaal hoeven voor te bereiden. Ik weet intussen dat dat zo lukt. Sommigen zijn zenuwachtig omdat ze niet goed weten wat het zal geven, maar ze hebben er wel vertrouwen in omdat de palliatief verpleegkundige het hun heeft aanbevolen. Ik ga zelf niet met spanning naar de afspraak. Wel ben ik op voorhand sterk bezig met degene die ik zal ontmoeten. Al heb ik een standaard vragenlijst, ik print telkens een nieuw blad met de naam van de persoon in kwestie. Ik vind het belangrijk me vooraf mentaal goed voor te bereiden om zo rustig, ontvankelijk en sereen mogelijk te zijn. Daarom: geen luide muziek in de wagen, rustig fietsen, geen telefoongesprekken meer. Je weet op voorhand nooit hoe de ander eraan toe is. Het gebeurt dat ze heel ziek zijn en te bed liggen. Of ze begroeten me enthousiast aan de voordeur, wat een teken van nervositeit kan zijn. Mensen vertellen soms erg snel en rationeel, maar eens het over de kern van de zaak gaat en dat luike opengaat, valt dat weg, komen de emoties naar boven en zit je in een heel ander soort gesprek. Ook het geloof komt soms onverwacht ter sprake, bijvoorbeeld als iemand de hoop uitdrukt haar overleden man terug te zien

of als je opmerkt dat er een kaarsje brandt bij de foto van een overledene. Ik vraag niet rechtstreeks naar spiritualiteit, maar het gaat wel vaak over datgene wat iemand bezielt in zijn leven, wat daarom niet direct binnen geloof of kerk moet worden geplaatst. De mens is nu eenmaal een spiritueel wezen.”

## Wat doen al die gesprekken met mensen in hun stervensfase met u?

“Ik heb ooit eens vijf gesprekken gehad op vijf weken tijd, maar dat was te veel. Hoedje af voor mensen die dagelijks in de palliatieve zorg werken. Zelf beperk ik het tot tien à twaalf interviews per jaar. Door de verhalen van die mensen professioneel te verwerken als tekstschrijver, kan ik er de gepaste afstand van nemen. Ik ga er niet mee slapen, lig er niet van wakker, word er niet mistroostig van. Wat ik te horen krijg, is trouwens niet alleen kommer en kwel. De mensen die ik spreek, willen vaak een positieve boodschap meegeven. Nu, dat is niet de algemene realiteit en dat besef ik goed. Bert Vanderhaegen, hoofdaalmoezenier van het UZ Gent en een van de mensen die in het boek getuigen over hun werk in de palliatieve zorg, zei me jaren geleden dat ik geen boek moest schrijven vol mooie verhalen over de dood, want dat de dood vaak heel lelijk is. Natuurlijk is het zo dat degenen die openstaan voor een interview met Amfora, meestal al tot een zekere aanvaarding zijn gekomen en in zekere mate verzoend zijn met hun nakende dood. Ze zijn daardoor inderdaad niet representatief voor alle stervenden, maar ik hoop wel dat hun verhalen anderen kunnen inspireren.”

“Tegelijk mag je niet onderschatten hoeveel pijn en verdriet er soms zit onder de grote mildheid van iemand die de dood in de ogen kijkt. Het is niet omdat er veel positiefs gezegd wordt, dat dat leven alleen maar schoonheid heeft gekend. In een aantal van de verhalen in het boek zitten veel kwetsuren. Maar als je op zo’n moment in je leven alles overschouwt, verdwijnen die een beetje en komen de mooie dingen boven. Ieder gezin maakt wel eens scènes mee die het liever niet wilde meemaken, dat is bij mij niet anders, maar je kan deels kiezen waar je gewicht aan geeft: wat wil ik wel en niet benoemen? Laat ik oude vetes rusten of niet? Welk beeld wil ik nalaten? Die keuzemogelijkheid is er zowel voor de stervende als voor de naasten. Hoe lastig het soms ook is geweest, de laatste fase kan toch iets troostends worden, wat voor de rouwverwerking bijzonder belangrijk is.”

## Uw boek is ook een pleidooi om tijdig palliatieve zorg in te schakelen. Worden daar in de praktijk kansen gemist?

“Ja. Mensen geven zelf aan dat ze het spijtig vinden dat ze niet eerder met palliatieve zorg in contact zijn gekomen. Het is een hardnekkige misvatting dat palliatieve zorg iets is voor als je al bijna dood bent. Palliatieve zorg is er voor mensen die niet meer zullen genezen. Die realiteit moet je wel onder ogen durven te zien. Mijn moeder heeft maar een heel korte tijd doorgebracht op een palliatieve eenheid. Toch hebben die twee dagen voor ons allemaal danig het verschil gemaakt. We zijn allemaal blij dat ze daar nog is geweest. Wat in de palliatieve fase kan gebeuren, is zo waardevol dat het hopelijk al kan op een moment dat je er nog wat energie voor hebt en helder genoeg bent om erover te kunnen praten.” III

Op donderdag 8 oktober om 19 uur vindt op Campus Kantienberg van de Arteveldehogeschool in Gent een **avondlezing** plaats over *Afscheid dat verbindt* met Hilde Ingels, Dirk De Wachter en nabestaanden. Inschrijven voor de livestream via [www.arteveldehogeschool.be/opleidingen/bijstellingen-en-studiedagen/afscheid-dat-verbint](http://www.arteveldehogeschool.be/opleidingen/bijstellingen-en-studiedagen/afscheid-dat-verbint)

**Hilde Ingels** (1967) is docent en onderzoeker aan de Arteveldehogeschool in Gent. Ze behaalde een master in de godsdienst- en cultuursociologie en een postgraduaat in de Media- en informatiekunde (KU Leuven). Ze schreef voor *Gazet van Antwerpen* en *De Standaard* en was van 2006 tot 2015 freelance medewerker van *Tertio*.

## Amfora

In augustus 2015 richtte ze met Isabelle Desmidt vzw Amfora op. Ingels interviewt mensen die weten dat hun levenseinde nadert, Desmidt verwerkt de schriftelijke neerslag daarvan in een kunstzinnig vormgegeven boekje. Amfora verwijst naar de Griekse of Romeinse aarden kruiken waarin wijn, olie of graan soms jarenlang werden bewaard. “Zo is ook elke persoon drager van een kostbaar verhaal dat zorgvuldig wordt bewaard in de kruik van het leven. Soms kan dat verhaal maar 20 of 30 jaar rijpen, een andere keer bijna 100. Elk verhaal is uniek en de moeite waard om verteld te worden”, licht Ingels toe.

Twee interviews voor *Tertio* met mensen in de terminale fase van hun leven, legden de kiem voor Amfora, bleek achteraf. “De ene dame greep het interview aan om aan haar kinderen en haar man te zeggen wat ze niet rechtstreeks tegen hen gezegd kreeg, merkte ik. Ook de toen 28-jarige Anne Van der Linden maakte indruk met de boodschap die ze meegaf. Toen ik in januari 2015 ging meeluisteren in een workshop *storytelling* voor studenten journalistiek, moest ik bij wijze van oefening een concept bedenken en heb ik het idee op tafel gelegd om ‘misschien, ooit, na mijn pensionering’ iets te doen in palliatieve zorg en met verhalen van mensen op het einde van hun leven. Volgens de begeleider kon ik daar de volgende dag mee beginnen. Dat zette me aan het denken. Ik kende Isabelle en haar artistieke werk en zo ging de bal aan het rollen. We maakten met toestemming van Van der Lindens mama een prototype van een boekje op basis van haar verhaal en presenteerden dat aan enkele palliatieve eenheden. In november kwam het eerste verzoek voor een interview.”

Amfora werkt op basis van sponsoring. “Ik heb de markt verkend: gelijkaardige initiatieven in Schotland, Canada, Frankrijk en Nederland worden ofwel gesteund door de overheid, ofwel door organisaties zoals Kom op tegen kanker bij ons. Geen enkel is zelfbedruipend. Mocht je zoiets willen commercialiseren, dan bereik je maar een kleine niche die voor zo’n boekje veel geld moet neertellen. Wij wilden niet dat geld een drempel zou zijn en bieden onze dienst kosteloos aan. Mede daarom zijn we voortdurend op zoek naar partners.”

## Opleidingen

Sinds een jaar is Ingels gestart met opleidingen voor het optekenen van eindelevensverhalen, *Afscheid dat verbindt*, zoals de titel van het boek. “Er is veel vraag, zeker nu, sinds de coronacrisis. De bedoeling is dat er op termijn in elke palliatieve regio mensen zijn die klaarstaan met hun expertise. Overigens merk ik dat de trainingen zorgverleners energie geven voor hun job. Ze zien een nieuwe invulling en sommigen geven aan dankzij de training gemakkelijker over afscheid en dood te kunnen praten.” Met een tekstsjabloon en een mooie doos – ontwikkeld in samenwerking met het Brugse Symposium – kan zo’n boekje gemaakt worden met een minimum aan kosten en tijd. “Met dat concept hopen we diensthoofden en directies van palliatieve eenheden, palliatieve thuiszorg en woonzorgcentra te overtuigen dat het haalbaar is zulke interviews te integreren in de algemene werking.” Voor de woonzorgcentra is de Verbinddoos bedacht: fotokaarten die helpen om een gesprek over de laatste levensfase aan te gaan en een doos waarin de antwoorden verzameld worden. Daarnaast leidt Ingels sinds 1 september een onderzoeksproject naar de impact van een eindelevensgesprek op het welbevinden van de persoon in de laatste fase van zijn of haar leven, op de naasten en op de zorgverlener. Dat loopt in samenwerking met het UZ Gent, het UZ Leuven, de VUB, de Arteveldehogeschool, CM, Zorg-Saam en de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

[www.amfora.vlaanderen](http://www.amfora.vlaanderen)  
[www.afscheidatverbindt.be](http://www.afscheidatverbindt.be)