



**MICHÈLE MOREL VAN AMFORA  
EN MICHIEL DAEM, VERPLEEGKUNDIG  
SPECIALIST ONCOLOGIE**

**“Amfora en UZ Gent vinden het  
belangrijk om het afscheid  
bespreekbaar te maken, omdat het  
aan de levenskwaliteit bijdraagt  
in de laatste levensfase.”**

Door Diede Smeets, MSc  
CANCERCARE 2024;2:13-18

# Raconteurs van eindelevensverhalen: aanvullende spiritueel- existentiële zorg door Amfora en UZ Gent

**Trefwoorden:**

Spiritueel-existentiële zorg  
Palliatieve zorg  
Afscheid  
Eindelevensverhalen

Spiritueel-existentiële zorg is de vierde pijler van palliatieve zorg, naast fysiek, emotioneel en sociaal welbevinden. Sommige palliatieve patiënten willen nog graag hun gevoelens en gedachten over het leven, het afscheid en de dood delen met hun naasten, maar willen hun geliefden daar niet emotioneel mee belasten. Amfora leidt zorgverleners en vrijwilligers op tot eindelevensverhalenschrijvers (raconteurs). Zij leggen het verhaal vast van mensen die zich in de laatste levensfase bevinden door ziekte of ouderdom. In een nieuw project, gesteund door Stichting tegen Kanker, werken Amfora en UZ Gent samen om een draaiboek op te stellen voor het implementeren van dit zorgaanbod, zodat het optekenen van eindelevensverhalen breder toegankelijk wordt in de praktijk van ziekenhuizen. **Michèle Morel van Amfora en verpleegkundig specialist oncologie Michiel Daem van het UZ Gent** vertellen over het project en over de rol van oncologieverpleegkundigen bij de optekening van eindelevensverhalen.

Amfora is in 2015 opgericht door journalist Hilde Ingels, die met behulp van interviews de verhalen van mensen in de palliatieve fase wilde vereeuwigen. In eerste instantie werden de eindelevensverhalen door twee personen

uitgewerkt, maar de vraag bleek al snel groter dan het aanbod. Om aan de grote vraag te kunnen voldoen, is de focus van Amfora verschoven naar het opleiden van zorgverleners en vrijwilligers die willen bijdragen aan het neerschrijven van eindelevensverhalen. Tot op heden zijn ongeveer 150 mensen opgeleid, van wie een derde zorgverlener en twee derde vrijwilliger is. Er hebben 14 trainingen plaatsgevonden en er zijn ondertussen 500 verhalen opgetekend.

## Wat doet Amfora en wat is het 'Raconteurs van eindelevensverhalen'-project?

**Morel:** "Het 'Raconteurs van eindelevensverhalen'-project is een samenwerking tussen Amfora en UZ Gent. Met behulp van een innovatief instrument willen we een aanvulling leveren binnen de vierde pijler van palliatieve zorg, namelijk spiritueel-existentiële zorg. Het is niet de bedoeling om bestaande spiritueel-existentiële zorg te vervangen, maar wel om complementaire zorg aan te bieden op basis van een nieuwe methodiek. Wij tekenen het eindelevensverhaal van mensen op. Dat is geen uitgebreide biografie, maar een beknopt verhaal over de diepere gevoelens van iemand die afscheid moet nemen van het leven. We hebben het dan over gevoelens van emotionele, spirituele of existentiële aard en over zaken

Correspondentie graag richten aan: [redactie@cancercare.be](mailto:redactie@cancercare.be)

als spijt, dankbaarheid, verdriet, schoonheid, angst, hoop en de kijk op de dood en op wat er wel of niet komt na het overlijden.”

“Nadat Amfora iemand heeft opgeleid, gaat diegene naar de persoon toe om een gesprek van ongeveer een uur te voeren. Dat kan bij die persoon thuis zijn, in het ziekenhuis of in een woonzorgcentrum. Een uur lijkt kort, maar we hebben gemerkt dat dit vrijwel altijd genoeg is om tot de kern te komen. Door het gesprek kort te houden komt alleen de essentie aan bod. Daarnaast hebben mensen het in hun laatste levensfase vaak fysiek zwaar. Voorbeelden van de vragen die wij stellen zijn: wat doet het met je om ernstig ziek te zijn? Wat doet het met je om afscheid te moeten nemen van de mensen die je het liefst zijn? Hoe blik je terug op het leven dat je hebt geleefd? Hoe kijk je naar het afscheid dat eraan komt?”

“Na het gesprek werkt de interviewer de antwoorden uit tot een verhaal van 2 à 3 A4'tjes. Het verhaal wordt in de vorm van een eenvoudig maar mooi boekje van een 15-tal pagina's teruggegeven aan de geïnterviewde. Die geeft het op zijn beurt aan zijn naasten bij wijze van een tastbare herinnering of geestelijk testament. Het geeft de persoon de mogelijkheid om een balans van zijn leven op te maken en te vertellen wat hij nog kwijt wil, voordat het te laat is.”

**“Het is misschien vreemd om te zeggen, maar de week na het gesprek met Amfora is de mooiste week sinds mijn man ziek is. Eindelijk hebben we met elkaar echt en diep over afscheid kunnen praten.”**

– Christine

**Morel:** “In de afgelopen jaren hebben we op een ad hoc wijze ongeveer 40 van zulke verhalen opgetekend in het UZ Gent, waarvan ongeveer 10 op de oncologieafdeling. In dit nieuwe project willen we in samenwerking met het UZ Gent de gesprekken op een meer gestructureerde en omkaderde manier laten verlopen, en willen we de werking rond eindelevensverhalen ziekenhuisbreed integreren in het bestaande zorgaanbod en zo verankeren in de palliatieve zorg van het UZ Gent.”

“We gaan werken met een groep van 8 vrijwilligers, die we ‘raconteurs’ noemen en flexibel ingezet worden bij de verschillende deelnemende diensten van UZ Gent. Het project is een pilot, aan de hand waarvan we een draaiboek willen opstellen waarin stap voor stap wordt toegelicht hoe je als ziekenhuisdienst aan de slag kan met eindelevensverhalen. Dit draaiboek zal ook gedeeld worden met andere Vlaamse ziekenhuizen.”

#### Hoe is het project tot stand gekomen?

**Morel:** “Het is voor veel mensen niet vanzelfsprekend om met geliefden te praten over het afscheid dat eraan komt. Mensen hebben schrik om hun naasten emotioneel extra te belasten. Anderzijds hebben mensen in de palliatieve fase vaak een sterke behoefte om bepaalde dingen uit te spreken, te delen en na te laten. Amfora en UZ Gent vinden het belangrijk om het afscheid bespreekbaar te maken, omdat het aan de levenskwaliteit bijdraagt in de laatste levensfase. Op basis van de verhalen die tot nu toe zijn vastgelegd kunnen wij wel zeggen dat het gesprek vaak enorm oplucht en een bevrijdend effect heeft op de persoon die wordt geïnterviewd. Het is vaak makkelijker om te praten met iemand die je niet goed kent dan met iemand die je wél kent. Soms helpt het mensen om het leven gemakkelijker los te kunnen laten, omdat ze alles hebben kunnen zeggen. Daarnaast opent het optekenen van een eindelevensverhaal een deur naar gesprekken met naasten, omdat het eenvoudiger is om zaken uit te spreken die al een keer aan bod zijn gekomen in het gesprek met een zorgverlener of vrijwilliger. Op die manier zorgt het eindelevensverhaal vaak voor verbinding tussen patiënten en hun naasten. Na het overlijden werkt het eindelevensverhaal ondersteu-

Foto: Shutterstock



nend in het rouwproces van naasten. In het verhaal worden vaak vragen beantwoord die naasten moeilijk vonden om te stellen en daardoor niet gesteld hebben.”

### Hoe is de samenwerking tussen Amfora en UZ Gent ontstaan?

**Daem:** “Dit project is organisch gegroeid vanuit een vruchtbare samenwerking die vijf jaar geleden is begonnen. Als verpleegkundig specialist begeleid ik patiënten met hersentumoren. Zij hebben dikwijls een ongunstige prognose. Vijf jaar geleden ben ik in aanraking gekomen met Amfora en heb ik gemerkt wat de meerwaarde is van het vastleggen van eindelevensverhalen voor patiënten en hun naasten. Waarom gekozen is voor samenwerking met de oncologieafdeling spreekt voor zich:

overlijden gebeurt frequent op een oncologieafdeling en we zien het overlijden doorgaans naderen. Daardoor ontstaat ruimte om eindelevensgesprekken te plannen.”

**Morel:** “In de pilot hebben we naast de afdeling Oncologie ook de Palliatieve Eenheid en de afdeling Geriatrie van het UZ Gent betrokken. Ook op die afdelingen krijgen mensen te maken met afscheid en rouw, en is er vaak nog de kans om een eindelevensgesprek in te plannen.”

### Hoe ziet de rolverdeling eruit binnen het project?

**Morel:** “Amfora neemt de inhoudelijke begeleiding van de vrijwilligers op zich. De vrijwilligers die aan dit project meedoen, zijn al opgeleid en hebben reeds ervaring als verhalen-schrijver. Er is coaching en ondersteuning voorzien. Aandacht voor hun welzijn vinden we belangrijk:

zoals in elke professionele zorgcontext kunnen zich moeilijke momenten voordoen. Het projectverloop zal geëvalueerd worden om tot het draaiboek te komen. We willen een goed zicht krijgen op drempels en succesfactoren.”

**Daem:** “De voornaamste rol van oncologieverpleegkundigen binnen dit project bestaat eruit om patiënten kennis te laten maken met het aanbod van eindelevensverhalen. Daarvoor is het belangrijk om aan te voelen wat de noden van de patiënten zijn. In de zorg is er een sterke focus op het medische vlak, maar we zouden daar wellicht nog wat meer van moeten loskomen. Met persoonsgerichte zorg kunnen we de patiënt vragen wat voor hem belangrijk is. In al mijn jaren ervaring als oncologieverpleegkundige heb ik daar nog nooit de spectaculaire bucketlist als antwoord op gekregen.”

**Daem:** “De belangrijkste zaken zijn vaak eenvoudig en bevinden zich dicht bij de patiënt. Het vastleggen van eindelevensverhalen kan helpen om in woorden te brengen wat diep vanbinnen leeft, om te zoeken naar innerlijke rust en het gevoel van een voltooid leven.

**“Als zorgverlener het eindelevensverhaal van een bewoner mogen vastleggen, voelt aan als een geschenk voor de bewoner én voor jezelf. Ik beschouw het echt als een privilege dat ik mag binnenkijken in het leven van een bewoner.”**

**– Lucia, pastoraal werker in een woonzorgcentrum**

Zorgverleners als oncologieverpleegkundigen kunnen naast het rekruteren van patiënten ook een taak zien in het wegwijs maken van patiënten in het brede aanbod van waardevolle initiatieven waarvan patiënten vaak niet op de hoogte zijn. Als zorgverlener kunnen we die initiatieven vrijblijvend binnen het bereik van de patiënten brengen. Het is daarbij goed aftasten wat het juiste moment is om dat te doen. Op het moment dat iemand net te horen krijgt dat hij ongeneeslijk ziek is, is het niet de goede timing om reeds een eindelevensgesprek aan te bieden. Oncologieverpleegkundigen staan vanwege hun langdurige vertrouwensrelatie met patiënten in een geprivilegieerde positie om aan te voelen waar en hoe er aan levenseindeplanning gebouwd kan worden. Wij kunnen dat op een gepast moment bij de patiënt introduceren en hen doorverwijzen naar Amfora.”

#### **Hoe kunnen geïnteresseerde oncologieverpleegkundigen bijdragen aan de optekening van eindelevensverhalen?**

**Daem:** “Als je de ervaring aan durft te gaan, staat de deur van Amfora voor je open. Kom in contact en leer het aanbod van de eindelevensgesprekken kennen. Zo kunnen we schaalvergroting bereiken. Ik hoop dat eindelevensverhalen deel uit kunnen gaan maken van de cultuur binnen het UZ Gent en daarbuiten. Op basis van het draaiboek kunnen we hopelijk onze succeservaringen delen, waardoor verpleegkundigen gaan inzien dat dit een volwaardig deel van de palliatieve zorg kan zijn. Iedereen is welkom om de trainingen van Amfora te volgen. We weten dat er schaarste is op de werkvloer en dat het moeilijk is voor verpleegkundigen om tijd en ruimte vrij te maken hiervoor, maar we zien ook dat de verpleegkundigen die dat wel doen het als een rijke ervaring beleven. Het verbreedt de rol- en taakin-vulling van verpleegkundigen en geeft hen een nieuwe uitdaging binnen de functie als verpleegkundige. We hopen dat dit project groeikansen biedt aan zorgverleners. Idealiter worden ze ervoor vrijgesteld door hun werkgever.”

**Morel:** “Het hangt vaak af van de ingesteldheid van de directies van instellingen en diensten of zorgverleners de tijd krijgen om mee te werken aan het neerschrijven van eindelevensverhalen. Hier en daar zien we zorg-

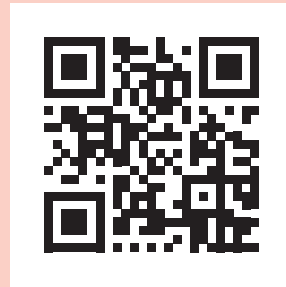
settings waar dit goed lukt, omdat de wil er is en er binnen het beleid van de organisatie prioriteit aan wordt gegeven.”

**Daem:** “De zorgverleners die al door Amfora zijn opgeleid dienen als ambassadeurs en delen hun positieve ervaringen met anderen. Daardoor kan het project groeien en komt er meer aandacht voor de thematiek rondom spiritueel-existentiële zorg.”

**Morel:** “Door middel van creatieve oplossingen geloven we dat het mogelijk is om zorgverleners de ruimte te bieden om bij te dragen aan de optekening van eindelevensverhalen als ze dat willen.”

## Meer informatie?

Vzw Amfora: <https://amfora.be/>



## AANWIJZINGEN VOOR DE PRAKTIJK

1. De optekening van het eindelevensverhaal kan een waardevolle aanvulling zijn op de bestaande spiritueel-existentiële zorg.
2. Patiënten ervaren vaak innerlijke rust nadat hun verhaal is neergeschreven.
3. Oncologieverpleegkundigen kunnen het aanbod van het eindelevensverhaal onder de aandacht brengen bij hun patiënten.
4. Zorgverleners kunnen daarnaast zelf een opleiding volgen tot eindelevensverhalenschrijver bij Amfora.
5. Hoewel tijd in de zorg schaars is, kan het vastleggen van eindelevensverhalen een zorgverlener veel professionele voldoening geven.