



Gedragcode voor Amforaschrijvers

Achtergrond

Amfora vzw biedt mensen die door ziekte of leeftijd op korte of langere termijn afscheid moeten nemen van het leven, de kans om hun geestelijke nalatenschap te verwoorden in de vorm van een eindelevensverhaal¹ – ook *Amforagesprek* genoemd. Dit verhaal wordt door de Amforaschrijver uitgewerkt in een mooi boekje dat betekenisvol is voor de persoon zelf en kan dienen als een tastbare herinnering voor de naasten. Voor het optekenen van deze verhalen doet Amfora een beroep op vrijwilligers en zorgprofessionals. Zij hebben een meerdaagse opleiding gevolgd, waarin ze leerden om via een afgebakend en respectvol gesprek mensen op verhaal te laten komen over wat hen bezighoudt, hun diepere gedachten, gevoelens, hoop, spijt en meer. Nadien werken zij dit gesprek uit tot een kort en zorgzaam geschreven verhaal, dat vorm krijgt in een zorgvuldig vormgegeven boekje.

De vrijwilligers en professionals – in deze code aangeduid als *Amforaschrijvers* – komen in contact met mensen in kwetsbare situaties: mensen met een chronische of ongeneeslijke ziekte of oudere mensen. De aanvragers van zo’n Amforagesprek – verder ‘geïnterviewde personen’ genoemd – bevinden zich in een medische of palliatieve context in een zorginstelling of in hun thuissituatie.

Ethisch kader voor Amforaschrijvers

De kern van het Amfora-aanbod is eenvoudig en krachtig: mensen vertrouwen hun woorden toe aan een Amforaschrijver, en die geeft die woorden aan hen terug in de vorm van een verhaal.

Omdat dit proces zo intiem en betekenisvol is, hecht Amfora groot belang aan een gedragscode voor Amforaschrijvers. In het handboek *De Verbindende kracht van eindelevensverhalen*¹ wordt hier al uitgebreid aandacht aan besteed. Met dit document willen we deze ethische principes helder omschrijven.

Doel van deze code

Deze gedragscode wil:

¹ Ingels H., Morel M., *De Verbindende kracht van eindelevensverhalen*, Als het afscheid nabij is, OWLPRESS, 2023

- De privacy en het vertrouwen van de geïnterviewden beschermen.
- De kwaliteit van de gesprekken en verhalen waarborgen.
- Vrijwilligers en professionals een helder, ondersteunend kader bieden voor hun werk.
- De doelstellingen van Amfora op het vlak van zorgvuldige, waardige en deskundige begeleiding blijvend garanderen.

De Amfora-gedragscodes is van toepassing op **alle Amforaschrijvers**. Zij lezen, onderschrijven en ondertekenen de code bij de start van hun engagement en verbinden er zich toe de code na te leven. Deze ondertekening is een noodzakelijke voorwaarde om een Amforaverhaal te kunnen uitwerken. Amfora evalueert en actualiseert de gedragscode regelmatig. De meest recente versie van de gedragscode is op de website van Amfora te vinden.

A. Algemene gedragscode

1. De Amforaschrijver vertrekt vanuit een empathische grondhouding van respect voor de menselijke waardigheid en het recht op zelfbeschikking van de geïnterviewde. Met volle aandacht en niet oordelend luisteren staat hier centraal.
2. De Amforaschrijver volgt de door Amfora gehanteerde methodiek en gebruikt de standaardopmaak van het eindelevensverhaalboekje.
3. De Amforaschrijver reageert zo snel mogelijk op een aanvraag en laat tijdig weten of hij of zij beschikbaar is. Indien niet beschikbaar, wordt dit duidelijk gecommuniceerd.
4. Bij de uitwerking van het Amforaverhaal houdt de Amforaschrijver rekening met de waarden, wensen en leefwereld van de geïnterviewde.

In de praktijk betekent dit:

- a) De Amforaschrijver is zich ervan bewust dat het verhaal doorgaans gelezen wordt door familieleden of andere naasten van de geïnterviewde. Daarom wordt er gestreefd naar een respectvolle verwoording die de waardigheid van alle betrokkenen bewaart.
- b) De Amforaschrijver houdt er rekening mee dat het verhaal mogelijk door een breder publiek gelezen of beluisterd wordt, bijvoorbeeld tijdens een uitvaart of door het delen van kopieën. Hij of zij zorgt ervoor dat elke genoemde persoon met respect wordt behandeld en dat niemand in kwetsende bewoordingen wordt voorgesteld. Waar nodig kiest de

Amforaschrijver voor een milde formulering, zonder de essentie van het verhaal te verliezen.

- c) De Amforaschrijver neemt een respectvolle en niet-oordelende grondhouding aan ten opzichte van het geloof en de levensovertuiging, normen en waarden, de maatschappelijke positie en (seksuele) identiteit van de geïnterviewde.
 - d) Als de verstandhouding met de geïnterviewde moeizaam verloopt, en dit de kwaliteit van het gesprek of vertrouwen schaadt, kan de Amforaschrijver terecht bij de Amforaverantwoordelijke Hilde Ingels.
5. In principe heeft een Amforaschrijver geen familiale of vriendschappelijke band met de geïnterviewde, om de nodige afstand te kunnen bewaren.
 6. De Amforaschrijver werkt op vrijwillige basis of als professional vanuit een zorgcontext. Geldelijke beloningen of waardevolle geschenken worden niet aanvaard. Kleine symbolische attenties (pralines, een kaartje) mogen wel worden aangenomen. Eventueel kan de Amforaschrijver een vrijwillige gift aan Amfora vzw suggereren (www.amfora.be/steun-ons).
 7. Wanneer de geïnterviewde is opgenomen in een zorginstelling, komt de Amforaschrijver als bezoeker. De Amforaschrijver gedraagt zich respectvol naar de zorgverleners en stemt met hen af wanneer en waar het interview het best plaatsvindt en vraagt discretie aan het zorgpersoneel.
 8. De Amforaschrijver is bereid om zijn competenties als eindelevensverhaalschrijver voortdurend te onderhouden en te verfijnen.
 9. De Amforaschrijver neemt geen initiatief tot fysiek contact met de geïnterviewde, tenzij dit nodig is om het gesprek praktisch mogelijk te maken (bijvoorbeeld om iemand te helpen comfortabeler te zitten). Fysiek contact kan wel gepast zijn als het passend is binnen de context van het gesprek – bijvoorbeeld als uiting van steun en verbondenheid. Vraag desgevallend altijd of het oké is dat je bijvoorbeeld even iemands hand vastneemt.
 10. De Amforaschrijver wordt opgeroepen om moeilijke situaties te delen tijdens een terugkom- of intervisiemoment, of (als zorgprofessional) te delen met een collega.
 11. De Amforaschrijver geeft het eindelevensverhaal bij voorkeur persoonlijk af aan de geïnterviewde. Zo wordt respect en erkenning getoond voor de vertrouwelijkheid en de waarde van het gesprek.

12. Als de Amforaschrijver zich in een moeilijke periode bevindt of een rouwproces doormaakt, en onvoldoende (innerlijke) ruimte voelt om een Amforagesprek te voeren, neemt hij of zij beter tijdelijk geen nieuwe aanvragen aan. Het is essentieel om emotioneel beschikbaar te zijn en met volle aandacht aanwezig te kunnen zijn bij het verhaal van de ander.

B. Omgang met de vertrouwelijkheid van de informatie

1. De Amforaschrijver-vrijwilliger verbindt zich om strikt vertrouwelijk om te gaan met alle persoonlijke gegevens van de geïnterviewde. Daarom houdt de Amforaschrijver de persoonlijke gegevens geheim en deelt ze met niemand anders. Deze verplichting tot geheimhouding blijft gelden, ook nadat het Amforaverhaal is afgewerkt en het boekje is overhandigd aan de geïnterviewde. Deze verplichting blijft dus ook gelden na het overlijden van de geïnterviewde. De Amforaschrijver-zorgprofessional gaat met dezelfde vertrouwelijkheid om met deze persoonlijke gegevens. Dit gebeurt volgens het beroepsgeheim en volgens de afspraken binnen het team, in overleg met de patiënt.
2. Informatie over de geïnterviewde of over de inhoud van het gesprek wordt uitsluitend gedeeld met de geïnterviewde zelf of een door hem of haar aangewezen contactpersoon. Ook het feit dat een gesprek heeft plaatsgevonden, wordt niet met derden gedeeld.
3. Het Amforagesprek is strikt vertrouwelijk. Het boekje is bedoeld voor de geïnterviewde of voor de nabestaanden als herinnering. De geïnterviewde persoon heeft het beslissingsrecht over het boekje, zolang hij of zij daartoe in staat is. Geen enkele andere persoon – ook geen zorgverlener of vrijwilliger – heeft zonder meer het recht om bij het gesprek aanwezig te zijn of het boekje te lezen. Alleen de geïnterviewde bepaalt wie er toegang toe krijgt.
4. Na afloop van het interview vraagt de Amfora-interviewer aan de geïnterviewde persoon wie het verhaal mag nalezen, in geval de persoon zelf dit niet meer zou kunnen. Ook vraagt hij wie het boekje mag ontvangen, als dat niet meer aan de persoon zelf kan afgegeven worden, en of de tekst van het verhaal mag gedeeld worden wanneer een familielid of naaste daarnaar vraagt.
5. Zolang de persoonlijke en vertrouwelijke informatie – met inbegrip van de geluidsopname - nodig is voor de uitwerking van het verhaal, bewaart de Amforaschrijver deze zorgvuldig en beveiligd. Zodra het boekje is afgewerkt en overhandigd, verwijdert hij of zij deze gegevens.

In de praktijk betekent dit het volgende:

- a. Het Amforaverhaal wordt in de mate van het mogelijke voorgelegd aan de geïnterviewde persoon, en/of met zijn of haar akkoord ook aan de naasten, zodat de geïnterviewde persoon expliciet kan instemmen met de verwerking van de persoonlijke gegevens in het boekje.
 - b. Audio-opnames en eventuele foto's worden uiterlijk één maand na afronding van het boekje verwijderd van de apparatuur (dictafoon/GSM/PC) van de Amforaschrijver.
 - c. De digitale versie van het Amforaboekje wordt in een beveiligde omgeving bewaard, zoals het Amfora-archief, de beveiligde omgeving van een zorginstelling of van samenwerkingspartners van Amfora.
6. De Amforaschrijver respecteert de Europese (GDPR) en Belgische wetgeving inzake de bescherming van persoonsgegevens. Dit omvat het veilig verzamelen, verwerken, opslaan en delen van gegevens, en het beperken van toegang daartoe.

In de praktijk betekent dit het volgende:

- a. Verhalen en persoonlijke gegevens worden niet gedeeld via internet, sociale media of andere kanalen. Bij e-mailuitwisseling mag enkel de voornaam of initialen vermeld worden.
- b. Bij het afdrukken van het boekje waakt de Amforaschrijver over de vertrouwelijkheid. Hij of zij gaat bij voorkeur zelf naar de printshop of voegt een verzoek om discretie toe aan de e-mailopdracht. Aan de printshop wordt uitdrukkelijk gevraagd het elektronisch document te verwijderen nadat het is afgedrukt.
- c. Wanneer informatie gedeeld moet worden met de Amforaverantwoordelijke, gebeurt dit zoveel mogelijk gepseudonimiseerd. Persoonsgegevens worden zodanig aangepast – bijvoorbeeld met enkel vermelding van de voornaam - zodat ze niet meer direct naar een persoon te herleiden zijn. Gevoelige informatie wordt alleen gedeeld na mondelinge toestemming van de geïnterviewde persoon of een door hem aangestelde naaste, en enkel als dit nodig is voor bijvoorbeeld de kwaliteitsbewaking, overleg of ondersteuning van vrijwilligers.
- d. Als de Amforaschrijver tijdens het gesprek informatie ontvangt die wijst op ernstig gevaar voor het welzijn van de geïnterviewde of anderen, meldt hij dit — bij voorkeur met toestemming van de betrokkene — aan de Amforaverantwoordelijken Hilde Ingels of Michèle, of aan een zorgverlener.

C. Omgang met gevoelige informatie

1. De geïnterviewde heeft het recht om op elk moment zijn of haar toestemming in te trekken om het gesprek voort te zetten of om het verhaal verder uit te werken. De Amforaschrijver respecteert deze beslissing onvoorwaardelijk.
2. De geïnterviewde kan vragen om beperkte inhoudelijke wijzigingen, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van een fout, een te gevoelige passage, of wanneer de geïnterviewde persoon zich na het gesprek bedenkt over wat gedeeld werd. Wanneer de geïnterviewde in geval van onenigheid eist dat de tekst wordt vernietigd, dan respecteert de Amforaschrijver dit. Grote herschrijvingen van de tekst zijn niet de bedoeling. De Amforaschrijver gaat in overleg met de geïnterviewde om diens wensen in de mate van het mogelijke te volgen. De opmaak van het boekje gebeurt steeds volgens het Amfora-sjabloon en de daarbij horende voorwaarden (bijvoorbeeld het beperkt aantal foto's). De geïnterviewde past dit sjabloon niet zelfstandig aan.
3. In de praktijk betekent dit het volgende:
 - a. De geïnterviewde is 'eigenaar' van zijn of haar verhaal. De Amforaschrijver zorgt voor een getrouwe weergave van het eindelevensgesprek, eventueel in overleg met de naasten (mits toestemming van de geïnterviewde).
 - b. De Amforaschrijver peilt op een discrete manier of er onderwerpen zijn die de geïnterviewde liever niet vermeld ziet, of die met extra voorzichtigheid benaderd moeten worden.
 - c. Familiale conflicten of afrekeningen horen niet thuis in het verhaal. De Amforaschrijver blijft hierin zo neutraal mogelijk.

Personen met dementie

Ook bij personen met beginnende of matige dementie kunnen Amforagesprekken worden gevoerd, zij het met enkele bijzondere aandachtspunten. Het resultaat kan tegelijk een waardevol geschenk zijn voor de naasten én een herkenbaar geheugenboekje voor de persoon zelf.

Daarvoor reiken we een aantal aanvullende aandachtspunten aan:

1. Toestemming en timing

Een Amforagesprek vindt enkel plaats op momenten waarop de geïnterviewde zich voldoende bewust is van de context en het doel van het gesprek. De geïnterviewde geeft

zelf toestemming, eventueel aangevuld met toestemming van naasten of een vertrouwenspersoon.

De ethische aanpak tijdens het gesprek is in grote lijnen dezelfde als bij andere Amforagesprekken. Daarnaast peilt de Amforaschrijver ook naar hoe de geïnterviewde omgaat met het vergeten, en hoe hij of zij zich voelt in het omgaan met de ziekte (zoals bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer).

2. Omgaan met herhaling, hiaten en vergeetachtigheid

De Amforaschrijver volgt het tempo van de geïnterviewde. Bij dementie is vaak meer dan één gesprek nodig om het verhaal vorm te geven.

3. Gebruik van foto's

Bij een eventueel opvolggesprek kunnen foto's samen met de geïnterviewde worden uitgezocht om opgenomen te worden in het boekje. Dit kan tegelijk ook helpen om herinneringen op te roepen en eventuele hiaten in het verhaal op te vullen.

4. Zorgvuldige selectie van inhoud

Bij twijfel over gevoelige passages of interpretaties overlegt de Amforaschrijver met een van de naasten, in overleg met de geïnterviewde.

5. Eigenaarschap en bescherming

De geïnterviewde blijft eigenaar van het verhaal. In situaties waarin het moeilijk is om expliciete toestemming te vragen voor elke bewerking, gaat de Amforaschrijver met grote zorgvuldigheid om met de inhoud, eventueel in overleg met naastbetrokken of mantelzorger.

6. Transparantie

In het boekje wordt, indien passend, vermeld dat het gesprek plaatsvond met iemand bij wie dementie werd vastgesteld. Dit biedt context voor de stijl of opbouw van het verhaal en erkent tegelijk de kracht van het gedeelde moment.

Bronnen -

1. De verbindende kracht van eindelevensverhalen. Hilde Ingels en Michèle Morel. Owl Press 2023/
2. Code of ethics for the professional Organization of Care Pastors. Professional association - Elisabeth - Pastoraalzorg.be.
<https://www.pastoralezorg.be/page/beroepsvereniging/deontologische-code/>
3. Gedragscode vrijwilligers COiL,
<https://ontmoetinginlevensvragen.nl/vrijwilligers/profiel/>
4. General Data Protection Regulation (GDPR) of de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG): [https://fin.vlaanderen.be/privacy-en-gegevensverwerking/wettelijk-kader-de-avg-gdpr/#:~:text=De%20Algemene%20Verordening%20Gegevensbescherming%20\(AVG,natuurlijke%20personen%2C%20niet%20van%20rechtspersonen.](https://fin.vlaanderen.be/privacy-en-gegevensverwerking/wettelijk-kader-de-avg-gdpr/#:~:text=De%20Algemene%20Verordening%20Gegevensbescherming%20(AVG,natuurlijke%20personen%2C%20niet%20van%20rechtspersonen.)
5. Wet betreffende de rechten van de patiënt, herziene versie van 6 februari 2024.
https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/wet_van_22_augustus_2002_betreffende_de_rechten_van_de_patiënt_onofficiële_coorrdinatie.pdf