Docent: H. Ingels
Academiejaar: 2023-2024

artevelde hogeschool

BACHELORPROJECT



Met ongeneeslijk zieke jongeren praten over het (afscheid van het) leven

Voorwoord

Voor u ligt de bachelorproef ‘Met ongeneeslijk zieke jongeren verbindend praten over (het afscheid van) het leven’. Deze bachelorproef is geschreven met oog op het behalen van het diploma Bachelor in het Sociaal Werk aan Arteveldehogeschool. Het hele academiejaar 2023 – 2024 hebben we besteed aan het voorbereiden, schrijven en werken aan deze bachelorproef. In dit onderzoek trachten we een methodiek te ontwikkelen om met ongeneeslijk zieke jongeren verbindend in gesprek te gaan over (het afscheid van) het leven. Daarnaast zoeken we een manier voor jongeren om iets waardevols te kunnen nalaten aan hun omgeving.

We kregen een duidelijke vraag vanuit Amfora vzw om een methodiek te ontwikkelen die het verbindend praten met jongeren over de dood zou stimuleren. Amfora vzw is een kleine organisatie die eindelevensverhalen optekent in een boekje. Ze merken dat er nog niet echt een methodiek bestaat op maat van jongeren (in de leeftijdscategorie van 16 – 35 jaar). Het is dan ook de bedoeling dat de methodiek verder wordt gebruikt door Amfora na ons bachelorproject.

Met een gezonde interesse in het afscheid van het leven hebben wij ons ten volle ingezet om deze uitdaging aan te gaan. Onze bachelorproef kwam tot stand door middel van interviews met de doelgroep en met professionals. We bevroegen hen naar hun noden en perspectieven. Afgelopen academiejaar hebben we heel veel kennis opgedaan rond dit onderwerp. Zo maakten we kennis met Amfora vzw, palliatieve zorg, ongeneeslijk zieke jongeren, nabestaanden, Koester en heel wat relevante literatuur.

We willen graag een dankwoord richten aan alle mensen die hebben meegewerkt aan het realiseren van dit bachelorproject. Dit onderwerp werd ons toegewezen vanuit onze opleiding. Toch hadden we volledige inspraak in het hele proces: van het begin tot het ontwikkelen van het eindproduct. We willen om die reden graag Arteveldehogeschool bedanken voor deze unieke kans om met dit thema aan de slag te gaan en zo bij te dragen tot het verwezenlijken van deze bachelorproef en ook aan onze vorming tot sociaal werkers.

Daarnaast willen we onze dank betuigen aan Hilde Ingels, onze begeleidende docent én tegelijkertijd onze praktijkpartner vanuit Amfora. Zij stond ons met raad en daad bij en gaf zeer veel nuttige tips bij het uitwerken van ons bachelorproject. Ook bracht ze ons in contact met verschillende mensen die ons hielpen bij het bedenken en het uitwerken van ons concept. Onze oprechte dank gaat ook uit naar Amfora vzw en al haar medewerkers en vrijwilligers voor de samenwerking en het vertrouwen in ons project. We bedanken in het bijzonder Michèle Morel, collega van Hilde Ingels en stafmedewerker bij Amfora, voor de feedback, het advies en de interesse in ons bachelorproject.

Verder bedanken we ook graag alle personen die we konden interviewen: ongeneeslijke zieke jongeren, nabestaanden, zorgprofessionals (onder andere Koester van het UZ Gent), psychologen… We zijn erg dankbaar voor de tijd en inspanning die ze staken in ons project. Zonder hun waardevolle input, vanuit hun eigen unieke levensverhaal, zouden we waarschijnlijk nooit iets kunnen gerealiseerd hebben.

Ten slotte gaat onze dank uit naar iedereen die rechtstreeks of onrechtstreeks hun steentje heeft bijgedragen tot het slagen van dit project. Vrienden, medestudenten en familie steunden ons op moeilijke momenten en hielpen ons waar nodig. In het bijzonder danken we Ibe De Meyer. Zij maakte deel uit van onze groep, maar kreeg uiteindelijk een vrijstelling voor dit OLOD. Toch participeerde ze belangeloos verder aan ons project. Ibe hielp ons met de interviews, gaf tips rond het uitschrijven van de bachelorproef, stelde verschillende ideeën voor, etc.

Dit onderzoek heeft een grote meerwaarde voor sociaal werkers (in spe). Het onderwerp, en de sector palliatieve zorg in het algemeen, is een vrij onbekend terrein voor hen. Onze bachelorproef kan bijdragen tot bewustwording, invulling en erkenning van de rol van de sociaal werker. Daarnaast denken we dat onze methodiek een maatschappelijk belang dient, omdat het een relatief nieuw gegeven is dat zich specifiek richt op deze doelgroep.

Wij wensen u veel genoegen tijdens het lezen van onze bachelorproef. Bovendien hopen wij dat u geïnspireerd raakt om (meer) stil te staan bij de zin en het afscheid van het leven, want het is een zeer mooi en intiem onderwerp. Tegelijkertijd kan het soms erg aangrijpen. Om die reden wensen we u veel moed op moeilijke momenten.

Hartelijke, warme groeten.
Amandine Somers, Bo de Hemptinne, Britt Vande Ginste, Emeline Eerdekens, Fadoua Bounour, Inca Dedobbeleer, Matteo Ost & Renaud De Vuyst

Gent, juni 2023
Arteveldehogeschool
studierichting Bachelor in het Sociaal Werk

Inhoudstafel

Voorwoord 3
Inhoudstafel 5

1. Inleiding 8
2. Gedachten voor de bachelorproef 10
3. Amfora vzw 14
3.1. Wat is het? 14
3.2. Naam en betekenis 14
4. Ongeneeslijke ziekte 15
4.1. Ongeneeslijk ziek zijn: wat is het? 15
4.2. Fysiek 15
4.3. Psychisch 16
5. Palliatieve zorg 17
5.1. Omschrijving & inhoud 17
5.2. Pijlers van de palliatieve zorg 19
5.3. Palliatieve zorg in de ziekenhuiscontext 19
5.4. Palliatieve zorg bij kinderen & jongeren 20
5.5. Samengevat: wat is palliatieve zorg? 21
6. Euthanasie 21
7. Rouwen 24
7.1. Verschillende fasen van rouwen volgens het Kübler-Ross Model 24
7.2. Het duale rouwproces volgens Stroebe & Schut 26
7.3. Hoe moet je rouwen? 27
7.4. Uitingsvormen van rouw 28
7.4.1. Emotionele uitingen 28
7.4.2. Gedragsmatige reacties 28
7.4.3. Cognitieve reacties bij denken en leren 28
7.4.4. Lichamelijke reacties 28
7.5. Hechtingstheorie volgens John Bowlby 28
7.6. Rouwen door naasten bij afscheid 29
7.6.1. Verschillen in rouw bij kinderen en volwassenen 29
7.6.1.1. De psychische ontwikkeling 29
7.6.1.2. Het denken 29
7.6.1.3. Het voelen 30
7.6.1.4. Het gedrag 30
7.6.1.5. De ervaring 30
7.6.1.6. Afhankelijkheid 31
7.6.2. Verlies van belangrijke personen bij kinderen 31
7.6.2.1. Verlies van een ouder 31
7.6.2.2. Verlies van broer of zus 32
7.6.2.3. Verlies van oma of opa 32
7.6.2.4. Verlies van een vriend(in) of klasgenoot 32
7.6.3. Verlies van belangrijke personen bij volwassenen 33
7.6.3.1. Verlies van een ouder 33
7.6.3.2. Verlies van een broer of zus 33
7.7. Rouwen door de ongeneeslijk zieke persoon 34
8. Praktische uitwerking 36

8.1. Wat bestaat er al? 36
8.1.1. De Verbinddoos 36
8.1.2. De Koesterkoffer 36
8.1.3. De Rouwkoffer 37
8.2. Wat is ons idee? 37
8.3. Zintuigen 38
8.3.1. Het gehoor 40
8.3.2. De reuk 40
8.3.3. Het zicht 40
8.3.4. De smaak 41
8.3.5. De tast 41
8.4. Draaiboek 41
8.5. Reflectie 42
8.5.1. Doelgroep 42
8.5.2. Noden 43
8.5.3. Verbinding 43
8.5.4. Persoonlijk 44
8.5.5. Fysieke en mentale toestand 44
8.5.6. Cultuurafhankelijk vs universeel 45
8.5.7. Aangeboden voorbeelden, suggesties en mogelijkheden 45
8.5.8. Begeleiding 46
8.5.9. Nieuw gegeven 46
8.5.10. Het Amfora-boekje 46
8.5.11. Inhoudelijke tips voor de toekomst 47
9. Rol van sociaal werk 49
9.1. Algemeen: volgens de literatuur 49
9.2. Volgens ongeneeslijk zieke jongeren 51
9.3. Volgens nabestaanden 51
9.4. Volgens zorgprofessionals 51
10. Gedachten na bachelorproef 52
11. Bedanking 52
12. Bronnenlijst 53
13. Bijlagen 61
13.1. Bijlage 1: ideeën per zintuig 61
13.2. Bijlage 2: Draaiboek voor begeleiders 63
13.3. Bijlage 3: verslagen interview 94
13.3.1. Interview 1: N.B. 94
13.3.2. Interview 2: B.C. 95
13.3.3. Interview 3: K.R. 96
13.3.4. Interview 4: Koester UZ Gent 97
13.3.5. Interview 5: F.V.C. 100
13.3.6. Interview 6: J.A. 101
13.3.7. Interview 7: J.V. 102
13.3.8. Interview 8: T.S. 104

1. Inleiding

Het leven is een mooi en kostbaar geschenk. Toch brengt dit voor sommige mensen een vroege confrontatie van eindigheid met zich mee: de confrontatie met een ongeneeslijke ziekte bij jongeren. Wanneer ze te horen krijgen dat ze ongeneeslijk ziek zijn, is hun eerste reactie meestal een van onbegrip of verbijstering. Het ondenkbare wordt realiteit en dwingt hen, op een leeftijd waarop de wereld hen nog zoveel te bieden heeft, om zich voor te bereiden op het afscheid van het leven.

In de overgang van het leven naar de dood komen heel wat uitdagingen naar boven, zowel op fysiek vlak, maar zeker ook op psychologisch, mentaal en emotioneel vlak. Soms roept het bij jongeren ook existentiële en levensbeschouwelijke vragen op: Wie ben ik? Wat wil ik nog doen? Met wie wil ik de laatste periode van mijn leven nog doorbrengen? Er vindt met andere woorden een soort zoektocht naar een nieuwe identiteit plaats. Verder willen jongeren nog alles uit het leven halen. Positieve zaken en activiteiten, zoals een reis of uitstap, worden gedaan om de jongeren een fijne tijd te geven.

Deze bachelorproef zoekt naar een manier om verbindend in dialoog te gaan met ongeneeslijk zieke jongeren in de leeftijdscategorie van 16 tot 35 jaar. Het is lang een verwaarloosd aspect in deze maatschappij geweest. Over het afscheid van het leven en de dood wordt niet genoeg over gesproken. Men kan concluderen dat dit thema eerder een taboe is (Distelmans, 2019). Daarnaast probeert deze proef een handvat te geven voor het begeleiden van ongeneeslijk zieke jongeren in hun reis naar afscheid van het leven. Het is een zoektocht om jongeren, die een ernstige ziekte hebben, te ondersteunen. Deze hulp is tweeledig van aard: enerzijds het helpen accepteren van het onontkoombare (de ziekte) en anderzijds het steunen in het vinden van betekenis en troost.

Wij zochten naar een methodiek om dit thema in eerste instantie bespreekbaar te maken, in eerste plaats met de ongeneeslijk zieke jongeren zelf en hun naasten. Bovendien streefden we ernaar om de jongeren hun waardigheid te behouden, om hen te helpen bij de acceptatie en begrip en om met voldoening afscheid te nemen van het leven en hun omgeving. In opdracht van de organisatie Amfora vzw, die eindelevensverhalen optekent in boekjes, en in samenwerking met Hilde Ingels, kwamen we op het idee: de Myosotis valies Het is een reiskoffer die de jongere zelf kan invullen met onder andere herinneringen, persoonlijke/ waardevolle spullen. Dit gebeurt aan de hand van de 5 zintuigen: horen, ruiken, zien, proeven en voelen. Door verschillende voorwerpen aan de zintuigen te linken, ontstaat een heel persoonlijke koffer. Op vrijwillige basis stelt de jongere, samen met een Amfora-vrijwilliger, buddy of sociaal werker, de koffer naar wens samen.

Allereerst beschrijven we onze gedachten en gevoelens vooraleer we aan het proces begonnen. Hoe staan we tegenover de dood? Wat betekent dit voor ons?
Verder geven we meer uitleg over Amfora vzw, want de organisatie is nog vrij onbekend. Desalniettemin werken ze al over heel Vlaanderen.
Daarna zoomen we in op palliatieve zorg en euthanasie. Wat betekenen beide begrippen precies? We geven een omschrijving en inhoud van palliatieve zorg, bespreken de toepassing ervan in de ziekenhuiscontext en gaan dieper in op de zorg specifiek bij kinderen en jongeren. Het concept van euthanasie wordt ook uiteengezet.

Vervolgens staan we stil bij wat ongeneeslijk ziek zijn betekent. Er wordt aandacht besteed aan zowel het fysieke deel, als ook het mentale aspect.

Daaropvolgend leggen we rouwen uit. Dit begrip wordt in onze samenleving veel gebruikt. Toch weet niemand de exacte betekenis ervan. We proberen het begrip ‘rouwen’ helder te krijgen door een toelichting te geven aan de hand van een definitie en twee modellen waarin verschillende fases van rouwen worden onderscheiden. Het gaat hier niet enkel om het rouwen van de naasten bij afscheid, maar ook om het rouwen van de ongeneeslijk zieke jongere zelf. Dit wordt ook aangeduid met de term anticipatorisch rouwen.

Dan lichten we ons idee grondig toe. We focussen op de praktische uitwerking: Wat is ons idee? wat maakt ons concept anders dan het bestaande aanbod? Er worden mogelijkheden, opties en instructies gegeven om met de Myosotis valies aan de slag te gaan. Voor de begeleider, zoals een Amfora-vrijwilliger, voorzien we ook een draaiboek of een handleiding die de uitvoering makkelijk maakt. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een reflectie op onze methodiek. Wat zou verbeterd kunnen worden naar de toekomst toe? Met wat moet er rekening gehouden worden? We geven bedenkingen en verbeterpunten voor het gebruik van de Myosotis valies in de toekomst en op grotere schaal.

Daarenboven wordt de rol van de sociaal werker geschetst, omdat deze professionals vaak worden vergeten in dit verhaal. We geven argumenten waarom ook de sociaal werker een grote meerwaarde kan zijn en een bijdrage kan leveren aan het welzijn van jongeren in de laatste fase van hun leven.

Tot slot sluiten we af met onze gedachten en gevoelens na het werken aan de bachelorproef. Dit geeft een mooi beeld van hoe het ons heeft veranderd en gevormd als toekomstig sociaal werker, maar vooral als mens. Hoe kijken we nu naar de dood?

2. Gedachten voor de bachelorproef



Inca: Ik had voor het schrijven van deze bachelorproef zelf nog nooit echt gesproken over mijn gedachtengang over de dood aangezien ik dit een eng topic vond en dit toch iets is wat niet zomaar met mijn vrienden naar boven komt op een avondje samenzijn. Hoewel ikzelf gelukkig nog niet heb hoeven te ervaren wat het betekent om te rouwen, ben ik diep geraakt door de verhalen en ervaringen van anderen die dit emotionele proces doorlopen. Ik probeer deze mensen dan steeds ten volle te ondersteunen door met hen in gesprek te gaan en er gewoonweg te zijn waar nodig. Zo was de keuze van mijn thema voor mijn bachelorproef snel gemaakt toen ik de lijst zag. En in alle eerlijkheid, was dit ook het enige thema dat ik echt wilde onderzoeken.

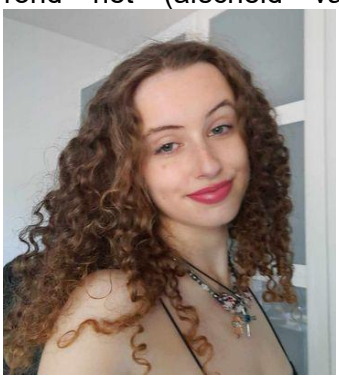
Als student sociaal werk ben ik er mij van bewust dat er heel wat begrip en empathie nodig is voor mensen die door deze moeilijke periode gaan. In een samenleving waarin ziekte en verlies onvermijdelijk is, zou ik mijn bijdrage willen leveren via deze bachelorproef aan het begrip van hoe we ongeneeslijk zieke mensen kunnen ondersteunen bij het omhelzen van hun laatste levensfase. Dit niet alleen om de patiënt zelf te helpen bij het voorbereiden op het afscheid, maar ook om hun omgeving te ondersteunen. Ik heb een grote bewondering voor de moed en veerkracht van degenen die deze moeilijke reis moeten maken.



Renaud: Palliatieve zorg is voor mij een onbekend terrein. Ik weet niet goed wat dit inhoudt. Rouwen, afscheid nemen... zijn begrippen waar ik weinig tot nooit over nadenk. Ik heb nog

niet stilgestaan wat ze voor mij juist betekenen. Toch is praten over het afscheid van het leven en de dood geen probleem, aangezien ik wel makkelijk over mijn gevoelens kan praten. Ik ben een open persoon. Om die reden past het onderwerp van deze bachelorproef bij mij. Ik ben zelf mijn oma verloren aan een slepende ziekte waar ze ongeveer 10 jaar lang aan leed. Artsen-specialisten en andere dokters vonden nooit een duidelijke aandoening of ziekte. Ze is nooit echt genezen ondanks verschillende behandelingen. In die zin was mijn oma ook ongeneeslijk ziek. Ze heeft dan uiteindelijk gekozen voor euthanasie. Aangezien ik met haar een goede band had, hebben we open kunnen praten over haar pijn, de dood, etc. Het onderwerp is mooi, maar tegelijk zwaar. Door deze bachelorproef heb ik het gevoel dat ik iets waardevols en tastbaars kan geven aan mensen die in een kwetsbare periode zitten. Het is een maatschappelijk belangrijk thema, omdat afscheid en de dood integraal horen bij het leven. Iedereen wordt ermee geconfronteerd. Vanuit een oprechte interesse wil ik dit thema leren kennen.

Emeline: Bij het lezen van de verschillende thema's inzake de bachelorproef waren er wel een paar die me interesseerden. Maar er was er maar één bij wie ik toch wat teleurgesteld zou zijn indien ik deze niet toegediend zou krijgen. 'Met ongeneeslijk zieke jongeren verbinden praten rond het (afscheid van het) leven' had onmiddellijk mijn aandacht getrokken.

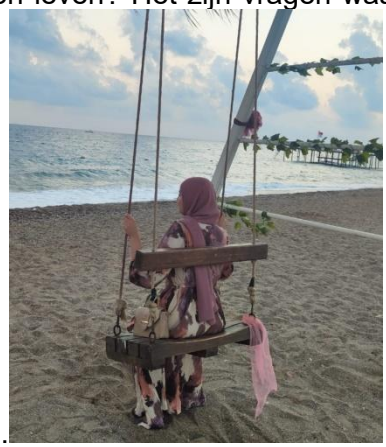


Ik had nog nooit van Amfora vzw gehoord. Ik wist überhaupt niet dat er zo een organisatie bestond. Terwijl het rond een heel groot taboe werkt in onze maatschappij, namelijk de dood. We leven in een maatschappij van controlefreaks. We hebben graag alles onder controle. In dit geval is de dood iets waar je geen vat op kunt hebben, maar iets dat je ondergaat. Je kunt er niet tegen vechten. Er valt niks aan te doen. Wanneer je dood gaat, weet je niet. Je weet alleen dat je elk moment kan sterven.
Dit doet me denken aan een spelletje dat ik altijd speelde waarbij je elkaar twee stellingen voorlegt. 'Zou je liever weten hoe je zal sterven of zou je liever weten wanneer je zal sterven?' Ik moet altijd diep nadenken bij deze vraag. Ook nu zou ik niet weten wat te kiezen. Ik vind het eigenlijk een akelige gedachte om een keuze te maken. Jongeren met een ongeneeslijke ziekte hebben niet te kiezen. Zij weten aan wat ze zullen sterven en weten dat het niet zo lang meer zal duren.

Bij het hebben van een ongeneeslijke ziekte denken we vaak aan het fysieke, het lichamelijke. Terwijl er ook een groot mentaal aspect meespeelt. Ik vind het heel belangrijk dat beide op een gelijkwaardige manier worden bekeken en beluisterd. Waar het ziekenhuis eerder het lichamelijke aspect op zich neemt, kan Amfora een rol spelen in het bespreekbaar maken van het mentale aspect. Het draait niet rond 'de ziekte'. Het draait rond de persoon die met deze ziekte moet omgaan.

Ik hoop dat ik tijdens het schrijven van deze bachelorproef mezelf zal leren kennen. Tot nu toe lijkt de dood eerder een ver-van-mijn-bed-show. Ik weet niet hoe het is om ongeneeslijk ziek

te zijn en ik weet ook niet hoe het is om te rouwen over een gestorven persoon. Deze bachelorproef gaat over een mooi en belangrijk thema. Maar tegelijk is het ook een bruut en gevoelig thema. Hoe ga ik hiermee omgaan? Zou het me aan het denken zetten over mijn eigen leven? Het zijn vragen waar ik (misschien) aan het einde van de rit een antwoord op heb.



Fadoua: Ongeneeslijke ziekte wordt naar mijn beleving in de maatschappij niet echt besproken. Het is eerder een thema waar men het niet over wil hebben. Ik heb mezelf altijd afgevraagd waarom, waarom wil men het er niet over hebben? Weet men niet hoe men hiermee moet omgaan? Wil men de 'ongemakkelijkheden' vermijden? Ook heb ik opgemerkt dat men ongeneeslijke ziekte direct associeert met de dood. Ongeneeslijke ziekte gaat ook over diabetes, ziekte van Crohn etc. De dood is ook een taboe onderwerp in onze maatschappij, men wil er zo min mogelijk over hebben. Ik ken een tal van mensen in mijn familie die suikerziekte hebben, een vriendin die lijdt aan de ziekte van Crohn, mijn opa dat vroeger de diagnose kanker kreeg etc.

Voor mijn bachelorproject was er maar één thema dat mij echt interesseerde : 'Met ongeneeslijk zieke jongeren verbinden praten rond het (afscheid van het) leven'. Ik wou er meer over weten. Hoe komt het dat het thema niet echt wordt besproken in onze maatschappij? Hoe voelen de mensen zich? Wat kan ik als individu, maar ook als toekomstige sociaal werker, hieruit leren? Hoe kan ik de mensen die aan ongeneeslijke ziekte lijden helpen? Het bespreekbaar maken? Hoe kan ik de mensen die iemand verloren hebben (al dan

niet aan een ongeneeslijke ziekte) ondersteunen?



<u>Matteo:</u> Toen ik de lijst voor mij zag van de mogelijke onderwerpen van bachelorprojecten, viel ‘nummertje één’ op de lijst mij direct op. ‘Het praten met ongeneeslijk zieke jongeren over (het afscheid van) het leven.’ Een heftig onderwerp vond ik wel. Maar ik zocht uitdaging, en ik koos voor dit thema. En toch moest ik even slikken als ik het wel degelijk als bachelorproject toegewezen kreeg. Ik was bang dat het mij zwaar zou vallen. Ook mensen in mijn omgeving leken dat gevoel te geven, en dat maakte het natuurlijk niet beter.

Praten over de dood is in onze samenleving een echt taboe. Er wordt niet graag over gedacht en gesproken. Ik zelf heb toch wel een bepaalde angst als het gaat over de dood. Ik denk er niet echt over na ook. Maar eigenlijk is de dood iets natuurlijk en zal het ons allemaal op een dag ook overkomen. Je kan er niet omheen. Waarom praten we er dan gewoon niet over, het kan ons alleen beter laten voelen toch?

Ik hoop dat deze bachelorproef mij een andere kijk op het einde van het leven en het leven zelf kan geven. Ook hoop ik veel andere zaken te kunnen bijleren. Ik kijk er alvast naar uit.



Bo: Het thema ‘het verbindend praten met ongeneeslijk zieke jongeren over de (afscheid van) het leven’ sprak me aan, juist omdat het een zeer onbekend terrein is voor mij. Het is de uitdaging errond die mijn aandacht trok. We kregen een duidelijke vraag vanuit Amfora, namelijk een methodiek ontwikkelen die het praten met jongeren over de dood kan stimuleren. Ik ga graag de uitdaging aan en ik geloof dat we met deze bachelorproef het verschil kunnen maken.

De dood is een thema dat heel wat verschillende gevoelens opwekt, voor sommige mensen angst, voor anderen verdriet, soms misschien zelf hoop. En al is het iets waar iedereen mee te maken krijgt, heb ik het gevoel dat er toch een taboe heerst rond de dood, afscheid van het leven, rouwen en alle zaken die hierbij komen kijken. Kunnen wij met onze bachelorproef ons steentje bijdragen om dit taboe te doorbreken? Ik denk van wel!

Britt: Toen ik door de lijst keek van thema’s rond de Bachelorproef, sprong ‘verbindend praten met ongeneeslijk zieke jongeren over (het afscheid) van het leven’ er meteen uit. Het klonk als een uitdaging maar naast dit klonk het ook als een oprecht interessant thema. Ik ken zelf ook verschillende mensen met ongeneeslijke ziektes en dacht dat het dus interessant was om hier wat meer over te weten te komen. Via deze weg ging ik ook de verschillende perspectieven zien over het leven.



Als ik mensen vertel over het thema van de bachelorproef, is de eerste reactie meteen dat dit een zwaar thema was. En zo dacht ik er ook over. Maar het is ook een thema waar iedereen mee te maken krijgt. Alles over de dood is ook iets wat de meeste mensen proberen te vermijden om hierover in gesprek te gaan. Dus dat verbindend praten over afscheid van het leven sprong me meteen in het oog. Het is een thema waar ik veel vragen bij had en via deze weg hoop ik wat meer te weten te komen hierrond.



Amandine: Ik koos voor dit thema omdat het mij wel een uitdaging leek. Zelf vind ik de dood een angstaanjagend onderwerp maar tegelijkertijd toch ook iets dat wel regelmatig in mijn hoofd speelt. Zo denk ik soms na over de vraag ‘als ik zou weten dat ik binnen zoveel maand zou sterven, wat zou ik dan nog allemaal doen/zeggen?.’ Ik was benieuwd hoe mijn visie zou veranderen door met dit thema aan de slag te gaan. Ik denk dat mijn visie tegenover de dood en zeker ook op het leven op een positieve manier kan veranderen.

Daarnaast heb ik ook veel vrienden die een ouder zijn verloren aan een ongeneeslijke ziekte, via deze manier denk ik dat ik hen ook beter kan begrijpen en ondersteunen. Zelf verloor ik ook al een aantal mensen aan ongeneeslijke ziektes maar merkte dat ik de confrontatie angstaanjagend vond, ik wou hen niet confronteren met de eindigheid van hun leven dus vermeed ik dit. Het kan er ook voor zorgen dat ik een gesprek hierover makkelijker zal kunnen en durven aanknopen. Tenslotte ben ik ervan overtuigd dat dit een thema is dat iedereen op een bepaald moment in zijn leven raakt en het zou geen kwaad kunnen als iedereen zich er een beetje meer in verdiept zodat dit onderwerp meer uit de taboesfeer kan worden gehaald.

3. Amfora vzw

1. Wat is het?

Praten over het einde van het leven en over het afscheid ervan is in onze samenleving lang niet vanzelfsprekend. We voelen ons vaak niet comfortabel. Het is een waar taboe. (Onbespreekbaar - Podcast, 2023) Om hier verandering in te brengen richtten Hilde Ingels en Isabelle Desmidt Amfora Vzw op. Dat is een kleine organisatie die wil bijdragen aan een samenleving waar het vanzelfsprekend is dat we praten over het einde van het leven. “Amfora helpt mensen om te praten over het levenseinde,” valt te lezen op de website (*Wat is amfora?*, z.d.).

Amfora vzw doet dit aan de hand van trainingen en het ontwikkelen van instrumenten in dit thema. Een belangrijke pijler bij Amfora is de maatschappelijke sensibilisering. Hierop inzetten zorgt ervoor dat zorgprofessionals en vrijwilligers mensen kunnen begeleiden en ondersteunen waar nodig. Dit om woorden te geven aan diepere gevoelens en gedachten wanneer iemand afscheid moet nemen van het leven (*Wat is amfora?*, z.d.).

Amfora wil vooral een taal aanreiken, suggesties en vormingen geven om zorgverleners, naasten en vrijwilligers aan te zetten om een gesprek mogelijk te maken en een eindelevensverhaal op te tekenen. Een gesprek vindt plaats met een persoon die het einde van zijn/haar leven nadert. In zo'n gesprek worden verschillende vragen gesteld, dit wordt verwerkt in een verhaal, een einde levensverhaal. Het bijzondere daaraan is dat er geen biografie of levensverhaal wordt geschreven. Er wordt een focus gelegd op een diepmenselijk portret van de persoon die komt te sterven, wat de persoon graag nog zou nalaten, waar iemand dankbaar voor is, of juist spijt van heeft en hoe die persoon kijkt naar de dood. (*Wat is amfora?*, z.d.)

De organisatie is, zoals eerder vermeld, ontstaan door Hilde Ingels en Isabelle Desmidt in 2015. Hilde zette voornamelijk in op het afnemen van interviews en Isabelle bracht deze daarna artistiek in beeld. In de eerste periode van de organisatie werd het boekje nog heel creatief en handmatig met kalligrafie verwerkt, maar doordat de organisatie is gegroeid en is moeten opschalen, kwam de focus te liggen in het geven van vormingen. Later voegden ook Michèle Morel, Liesbet De Vuyst en Dominique Coopman hun aan bij de organisatie (*Wat is amfora?*, z.d.).

Hilde Ingels, mede-oprichter van Amfora, doceert al sinds 1988 aan de Arteveldehogeschool, dit aan de opleidingen sociaal werk en journalistiek. Dit bachelorproject is tot stand gekomen naar aanleiding van een vraag die 'Amfora' stelde. De opleiding sociaal werk zette deze gestelde vraag in de mogelijkheden van bachelorprojecten. Dit werk is dus ontstaan door een vraag die gesteld werd door het werkveld zelf.

2. Naam en betekenis

De naam van Amfora vzw komt van het woord 'amfoor of amfora' en vindt zijn oorsprong in het Oudgrieks (ἀμφορεύς). Het is een samenvoeging van, ἀμφί (aan beide kanten) en φορεύς (drager). Een amfoor is een kruik die vroeger werd gebruikt om vloeistoffen in te bewaren zoals wijn, olie en zelfs graan. Een amfoor bestaat uit twee oren als handvatten en staat voor een bewaarplek van kostbaar goed (Wikipedia, 2023).
In de vzw wordt de amfoor gebruikt als een metafoor. De kruik staat voor het kostbare levensverhaal van elke persoon die Amfora interviewt en gaan hiermee aan de slag om dit in een tastbare vorm door te geven (*Wat is amfora?*, z.d.).

4. Ongeneeslijke ziekte

1. Ongeneeslijk ziek zijn: wat is het?

De term 'ongeneeslijk ziek' wordt gebruikt om een medische toestand te beschrijven waarbij er geen curatieve behandeling beschikbaar is die de ziekte volledig kan genezen of de patiënt helemaal kan herstellen. In veel gevallen hebben mensen met een ongeneeslijke ziekte een beperkte levensverwachting, wat wil zeggen dat ze vroeger dan gemiddeld sterven en dus vroegtijdig overlijden aan de ziekte. Met andere woorden, het verwijst naar een situatie waarin de medische behandeling niet gericht is op het wegnemen van de ziekte maar de aandacht gaat naar het verlichten van symptomen, het verbeteren van de kwaliteit van het leven en het bieden van palliatieve zorg.

Wanneer een persoon als ongeneeslijk ziek wordt gediagnosticeerd, verschuift de focus van de behandeling vaak van genezing naar palliatieve zorg. Palliatieve zorg is zoals al eerder beschreven gericht op het verlichten van symptomen, het bevorderen van comfort en het verbeteren van de kwaliteit van het leven van de patiënt. Dit kan betrekking hebben op

pijnbestrijding, emotionele ondersteuning, psychosociale zorg en hulp bij besluitvorming rond het levenseinde. Het begrijpen dat een ziekte ongeneeslijk is, kan voor patiënten en hun families emotioneel uitdagend zijn. Het benadrukt vaak het belang van het bespreken van behandelingsdoelen, geavanceerde zorgplanning en het waarborgen van een ondersteunend zorgteam om de best mogelijke zorg en ondersteuning te bieden gedurende deze moeilijke tijd (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2023).

Een ongeneeslijke ziekte verschilt van een chronische ziekte op vlak van behandeling. Zoals eerder gezegd is er geen behandeling voor een ongeneeslijke ziekte. Je zal er dus onherroepelijk aan sterven. Een chronische ziekte is ook niet te genezen maar de symptomen zijn, in tegenstelling tot een ongeneeslijke ziekte, wel behandelbaar. Met behandelbaar wordt bedoeld dat wordt voorkomen dat ze erger worden of gevolgschade gaan beperken. Je hoeft dus niet per se te overlijden aan een chronische ziekte. (Chronische ziekte, z.d.)

Ongeneeslijk ziek kan zowel slaan op psychische als fysieke gezondheidsproblemen.

2. Fysiek

De diagnose van fysiek ongeneeslijk ziek wordt gesteld als de aandoening in een vergevorderd stadium verkeert en de medische professionals vaststellen dat herstel niet mogelijk is. Dit is niet evident, ook voor dokters is dit niet vanzelfsprekend. ‘Het voelt voor hen als een soort falen', stelde Veerle Sey, verpleegkundig consulent AYA-zorg in ons interview in het UZ (bijlage interview). In zo’n diagnose komen meerdere aspecten naar boven.
De diagnose van een ongeneeslijke ziekte wordt gesteld na een grondige medische beoordeling, waarbij artsen verschillende diagnostische instrumenten, tests en technieken kunnen gebruiken om de ernst van de ziekte en het stadium ervan te bepalen. Verder gaan medische professionals de prognose van de patiënt evalueren. Een prognose is de verwachte loop van de ziekte. In gevallen van fysieke ongeneeslijke ziekten is de prognose vaak beperkt, met een verwachting van een beperkte levensduur. Daarna veranderen de behandelingsmogelijkheden. Als er geen curatieve behandelingen beschikbaar zijn of als de patiënt ervoor kiest om geen agressieve behandelingen te ondergaan, kan de focus verschuiven naar palliatieve zorg. Dus niet meer gericht op herstel maar op het verlichten van symptomen, maximaliseren van levenskwaliteit en het bieden van emotionele en psychologische ondersteuning.

In sommige gevallen kunnen ziekten zowel psychische als fysieke componenten hebben. Bijvoorbeeld, bij een gevorderde kanker kunnen naast de fysieke uitdagingen ook emotionele en psychologische belasting optreden, waardoor zowel de fysieke als mentale gezondheid van de persoon beïnvloed wordt (Niet meer beter worden, z.d.).

Het omgaan met ongeneeslijke ziekten, ongeacht of ze psychisch of fysiek van aard zijn, vereist vaak een holistische benadering van zorg, waarbij zowel fysieke symptomen als de emotionele en psychologische behoeften van de patiënt worden aangepakt. Het begrijpen van deze complexiteit is belangrijk voor het bieden van de gepaste ondersteuning en zorg aan individuen die met dergelijke uitdagingen worden geconfronteerd.

3. Psychisch

Onderzoeker Carla Vlooswijk en haar collega’s deden kwalitatief onderzoek naar psychosociale ervaringen en welke praktische uitdagingen jongvolwassenen met kanker tussen de 25 en 39 jaar in het Verenigd Koninkrijk zijn tegengekomen. Essentieel uit het onderzoek bleek dat jongeren met kanker problemen op psychosociaal vlak ervaren door bijvoorbeeld verandering van identiteit, sociale isolatie van vrienden en familie en

onzekerheden tijdens de behandeling en erna. Daarnaast stuiten ze ook op praktische uitdagingen in het werk, bij kinderopvang en rond financiën. Het is dus van belang dat er meer bewustzijn is rond leeftijdsspecifieke praktische, emotionele en sociale ondersteuning ten tijde van de behandeling en erna. Vier grote thema's kwamen hierbij aan bod: concurrerende verantwoordelijkheden, je identiteit als jongvolwassene met kanker, geconfronteerd worden met sociale isolatie en tenslotte omgaan met onzekerheden (AYA Zorgnetwerk, 2021).

- Concurrerende verantwoordelijkheden

De jongeren ervaren moeilijkheden met combineren van werk en het ondergaan van kankerbehandelingen. Voor alleenstaande ouders blijken vooral de onvoorspelbare wachttijden en ziekenhuisopnames een uitdaging voor de zorg voor hun kinderen. Bepaalde jongeren vonden dat er weinig steun is voor de zorg voor kinderen tijdens behandelingen. Anderzijds treffen mensen financiële moeilijkheden aan na hun kankerdiagnose, bijvoorbeeld door verlies van inkomsten, doorbetaald verlof dat niet meer mogelijk is. Dit is voor hen een reden om snel terug te keren naar hun werk, wat voor psychische uitdagingen kan zorgen (AYA Zorgnetwerk, 2021).

- Identiteit als jongvolwassene met kanker

Veel jongeren willen zoveel mogelijk doorgaan met werk en hun sociaal leven en daarbij kanker en alles wat daarbij hoort vermijden. Veranderingen in uiterlijk die om aandacht vragen kunnen daarbij stressvol zijn, zoals het verlies van haar bijvoorbeeld. Daarnaast maken ook veranderingen op lichamelijk vlak, inclusief seksueel functioneren, hen onzeker. Werk draagt bij aan de eigenwaarde en wordt beschouwd als deel van de identiteit. Terugkeren naar werk, met dezelfde resultaten of in dezelfde rol, blijkt echter niet altijd makkelijk. Veel jongeren ervaren het niet kunnen terugkeren naar werk als een groot verlies. Ondanks alle tegenslagen, ervaren jongvolwassenen de kanker ook als een katalysator voor persoonlijke groei en het leren accepteren van het gevoel van controleverlies. Prioriteiten verschoven naar familie en persoonlijke ervaringen boven werk en relaties verbeterden soms. (AYA Zorgnetwerk, 2021)

- Sociale isolatie

Hoewel sommige relaties verbeterden, gingn er ook vriendschappen achteruit door de impact van kanker, bijvoorbeeld door onbegrip of ongemak. Bepaalde jongvolwassenen voelden zich onzeker bij het aangaan van nieuwe relaties en twijfelden over het al dan niet delen van hun kankerdiagnose. Voor de diagnose waren er bovendien veel jongvolwassenen zeer druk bezig, waardoor de sociale isolatie tijdens behandelingen en bijwerkingen extra moeilijk werd. Daarnaast was het lastig om te gaan met de speciale aandacht die ze kregen in het ziekenhuis, gezien hun jongere leeftijd in vergelijking met de meeste andere kankerpatiënten.Tot slot konden velen van hen niet deelnemen aan sociale activiteiten vanwege vermoeidheid, angst voor infecties of door de behandelingen zelf die ze moesten ondergaan. (AYA Zorgnetwerk, 2021)

- Omgaan met onzekerheden

Voor alle jongvolwassenen kwam de diagnose als een onverwachte wending. Velen bevonden zich midden in een verhuisproces, carrièrewisseling, het opbouwen van een relatie of het stichten van een gezin op het moment van de diagnose. De onzekerheid in hun levensomstandigheden bemoeilijkte het plannen van afspraken en het ondergaan van behandelingen. Hoewel niet alle jongvolwassenen bezig (of geïnteresseerd) waren met het krijgen van kinderen of het uitbreiden van hun gezin, dwong de noodzaak van snelle behandeling hen om beslissingen te nemen over vruchtbaarheidsbehandelingen waar ze zich niet op voorbereid voelden. De diagnose en behandeling waren verder bijzonder ontwrichtend omdat het de jongvolwassenen confronteerde met hun eigen sterfelijkheid, op een moment dat ze net bezig zijn met het opbouwen van een toekomst. De onzekerheid over

de korte-termijnresultaten van behandelingen en de langetermijnverwachtingen wogen zwaar, en zelfs na de behandelingen bleef de bezorgdheid over de terugkeer van de ziekte aanwezig. (AYA Zorgnetwerk, 2021).

5. Palliatieve zorg

1. Omschrijving & inhoud

> ‘Leven toevoegen aan de dagen, niet dagen aan het leven.’
> - *Cicely Saunders*, een Britse verpleegkundige, arts én sociaal werker. Zij is de grondlegger van de palliatieve zorg (Palliatieve Zorg Vlaanderen, z.j.).

Palliatieve zorg is de zorg in de laatste fase van het leven, vlak voor het overlijden (Oskam, 2021, p. 66). Het omvat alle zorg die geboden wordt aan patiënten met een levensbedreigende aandoening en hun naasten, met als doel om hun levenskwaliteit te verbeteren (Palliatieve Zorg Vlaanderen, z.j.). Deze patiënten kunnen dus niet meer geholpen worden met een op genezing gericht behandeling (curatieve therapie) (Palliatieve Zorg Info, 2008). Het heeft als doel om enerzijds ruimte te creëren voor het leven dat rest, inclusief het afscheid, en anderzijds om de patiënt en de omgeving de hoogst mogelijke levenskwaliteit te bieden in de laatste fase van het leven.

De Wereldgezondheidsorganisatie definieert palliatieve zorg als volgt:

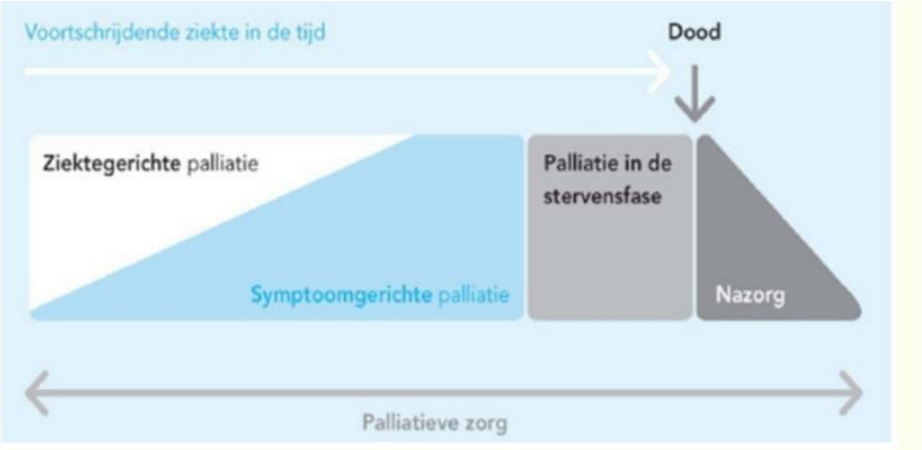
> ‘**Palliative care** is an approach that improves the quality of life of patients (adults and children) and their families who are facing problems associated with life-threatening illness. It prevents and relieves suffering through the early identification, correct assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial or spiritual (WHO, 2023).’

De zorg is nodig voor een breed scala aan ziekten. De meerderheid van de patiënten heeft chronische ziekten zoals kanker of hart- en vaatziekten. Veel andere aandoeningen kunnen ook palliatieve zorg vereisen, waaronder nierfalen of de ziekte van Parkinson. Elke ziekte die niet meer te genezen is, komt in principe in aanmerking voor een palliatieve behandeling (LevensEinde InformatieForum, 2023).

Palliatieve zorg is bij uitstek een gedeelde zorg. Palliatieve zorg omvat een reeks diensten door verschillende professionals die allemaal een even belangrijke rol spelen ter ondersteuning van de patiënt en zijn familie (WHO, 2023). Er is een multidisciplinair team van hulpverleners: huisarts, verpleegkundige, maatschappelijk werker, ergotherapeut,…. Wanneer er vanuit een team zorgverleners gewerkt wordt, kan er aan alle noden van zowel de patiënten als de naasten tegemoet gekomen worden, zelfs na het overlijden van de patiënt (bijvoorbeeld ondersteuning bij verliesverwerking) (Palliatieve zorg, 2023). Daarnaast kan de eigen omgeving (familie en vrienden) worden betrokken.

Deze vorm van zorg kan overal worden verleend waar de patiënt is: in huis, maar ook in een zorginstelling (ziekenhuis of woonzorgcentrum) (Palliatieve zorg, 2023).

Palliatieve zorg kent verschillende fases. Het moment waarop de zorg start, is moeilijk te bepalen.Vaak is dit het moment dat duidelijk wordt dat iemand niet meer kan genezen (Zorg voor Beter, 2023).



Figuur 1: verloop palliatieve zorg (bron: Palliatieve zorg, 2023)

1. De fase van de ziektegerichte palliatie

Na het vaststellen van de diagnose, wordt er aandacht besteed aan het bestrijden van de ziekte. In deze fase kunnen behandelingen, zoals chemotherapie of radiotherapie, plaatsvinden (Palliatieve zorg, 2023). Toch is het doel hier niet meer om de patiënt te genezen. De ziekte wordt dus behandeld zonder dat genezing mogelijk is (Zorg voor Beter, 2023).

2. De symptoomgerichte palliatieve fase

De focus ligt hier op het verlichten en onder controle houden van de symptomen (Zorg voor Beter, 2023). Het gaat over behandelingen tegen de klachten die dan voorkomen. In deze fase worden ook beslissingen genomen rondom het levenseinde.

Fasen 1 en 2 gebeuren vaak tegelijk, want ze lopen geleidelijk in elkaar over. Het gemeenschappelijk doel is nog steeds een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven proberen te garanderen.

3. Palliatie in de stervensfase

Het verlichten van de symptomen blijft de voornaamste focus. Toch verschuift het doel hier richting de kwaliteit van sterven i.p.v. de kwaliteit van leven. Deze fase duurt slechts een paar dagen. Het zullen meestal de laatste dagen zijn voor het overlijden (Zorg voor Beter, 2023).

4. Nazorg

Ook nazorg behoort tot palliatieve zorg. Het gaat dan over de nazorg voor naasten na het overlijden van de patiënt. Dat kan verleend worden via bijvoorbeeld gespreksgroepen of rouwtherapieën. De naasten hebben ruimte, tijd en vrijheid nodig om het overlijden van hun dierbare te verwerken.

2. Pijlers van de palliatieve zorg

Palliatieve zorg is een totaalzorg voor patiënten én naasten: zorg voor zowel het lichaam, de geest als de ziel. Het is de zorg voor de ‘hele’ mens (Palliatieve Zorg Info, 2008). Er is niet alleen aandacht voor het fysieke lijden, maar ook voor de psychische, sociale en spirituele behoeften (Palliatieve Zorg Vlaanderen, z.j.). Deze totaalzorg is gericht op het verhogen van de kwaliteit van leven (UZ Leuven, z.j.). We noemen dit de 4 pijlers van palliatieve zorg.

-**Fysieke zorg**: opvangen van fysieke klachten en symptomen, zoals pijn, misselijkheid en andere ongemakken. De patiënt krijgt zo veel mogelijk comfort (UZ Gent, z.j.).
-**Psychische zorg**: aandacht voor psychologische en emotionele ondersteuning van de patiënt en zijn omgeving (UZ Leuven, z.j.)
- **Sociale zorg**: sociale begeleiding en omkadering voor de patiënt en zijn omgeving. Het gaat ook over advies op financieel en administratief vlak (UZ Gent, z.j.).

-**Spirituele zorg**: spirituele opvang van diepere levensvragen bij de patiënt en zijn familie. In deze pijler is er dus aandacht voor de (spirituele) noden en vragen rond zingeving (UZ Gent, z.j.).

3. Palliatieve zorg in de ziekenhuiscontext

Er bestaat in een ziekenhuis een specialistische afdeling voor palliatieve zorgen, beter bekend als **palliatieve (zorg)eenheid**. Dat is een kleine ziekenhuisafdeling (met 6 tot 12 bedden) voor palliatieve patiënten met een korte, beperkte levensverwachting (Palliatieve Zorg Vlaanderen, z.j.). Vaak gaat het om mensen die bijvoorbeeld niet thuis kunnen blijven, omdat hun ziekte te zwaar is of te veel speciale zorgen vraagt (Huysmans et al., 2015., p.170). Comfortzorg in een palliatieve eenheid staat centraal (Heilig Hart Ziekenhuis Lier, 2020). Deze afdeling werkt anders dan een reguliere ziekenhuisafdeling. Er heerst een huiselijke, familiale sfeer. De patiënt heeft ook veel inspraak (Huysmans et al., 2015, p. 170). De zorg is afgestemd op wat de patiënt en zijn naasten wensen, met respect voor de zelfstandigheid en privacy (Palliatieve Zorg Vlaanderen, z.j.). In elke regio in Vlaanderen is er minstens één zorgeenheid aanwezig. De gemiddelde opnameduur bedraagt zo'n 2 tot 3 maanden.

Elk ziekenhuis beschikt ook over een **palliatief support team**. Dit is een multidisciplinair team van deskundigen in palliatieve zorg die advies en ondersteuning geven aan andere zorgverleners, de palliatieve patiënt en de naasten (Palliatieve Zorg Vlaanderen, z.j.). Het team bestaat uit artsen, verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers, spirituele zorgverleners,.. en werkt nauw samen met de behandelende arts en het verpleegkundig team van de afdeling.

4. Palliatieve zorg bij kinderen & jongeren

Palliatieve zorg voor kinderen (0-23 jaar) is 'de zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening' (Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg, 2017). De zorg omvat lichamelijke, psychologische, sociale, spirituele en pedagogische aspecten. Het doel is hier ook het verbeteren van de kwaliteit van leven, het behoud van waardigheid en het verminderen van lijden, op een manier die past bij hun opvoeding, omgeving en cultuur.

De focus ligt op de kwaliteit van leven. Er is aandacht voor de dagbesteding van het kind, het (terug) naar school gaan, sporten op een passend niveau,…(Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg, 2017)

Palliatieve zorg bij kinderen en jongeren is een confrontatie met een van de moeilijkste momenten in het leven van een gezin. Elke patiënt en familie zal op zijn eigen manier reageren en verwerken (Huysmans et al.,2015, p. 154).

Er zijn een aantal verschillen tussen palliatieve zorg bij kinderen en jongeren en palliatieve zorg voor volwassenen. De rol van de naasten (ouders, broers, zussen, vrienden,…) is wezenlijk anders. Zij zijn in principe een deel van het team van zorgverleners dat bij het zieke kind of de zieke jongere betrokken is. Ouders treden vaak op als belangenverdedigers van het kind of de jongere en zijn dus belangrijke partners in de zorg (Huysmans et al., 2015, p. 154). Daarnaast is de diversiteit van ziekten binnen deze groep groot. Het gaat meestal om zeldzame ziekten die vaak een heel wisselend en onvoorspelbaar verloop kennen (Huysmans et al.,2015, p. 155). Ten slotte is de duur van de palliatieve fase bij kinderen en jongeren gemiddeld langer, omdat men meestal vroeger begint met de behandelingen en zorg. Door de aard van de ziektebeelden spreekt men soms van langdurige, bijna chronische palliatieve zorg (Huysmans et al., 2015, p. 155).

Organisatorisch zijn er in België 5 **pediatrische palliatieve teams**. Deze teams hebben een bijzondere expertise ontwikkeld in palliatieve zorg en levenseindezorg, stervensbegeleiding en rouwzorg bij minderjarigen (Palliatieve Zorg Vlaanderen, z.j.). Ze hebben een coördinerende en organiserende rol bij het inplannen van de zorg, en anderzijds een coachende, adviserende en ondersteunende rol naar gezinnen, hun omgeving en alle betrokken zorgverleners. Specifiek in Vlaanderen zijn er twee zorgteams: het Koesterteam (verbonden aan het UZ Gent) en het KITES zorgteam (verbonden aan het UZ Leuven). Beide teams zijn verbonden aan een universitair ziekenhuis, maar zijn in principe beschikbaar voor alle ziekenhuizen in het land met een neonatologie en pediatrie. Door deze teams kan de zorg gebeuren op elke plaats waar de patiënt zich bevindt (Palliatieve Zorg Vlaanderen, z.j.).

We kunnen stellen dat palliatieve en levenseindezorg voor kinderen en jongeren een zeer complex en confronterend gegeven is. Het vraagt immers een intense samenwerking, aandacht voor de optimale levenskwaliteit, oprechte communicatie, diepe betrokkenheid en kwetsbaar aanwezig durven te zijn (Huysmans et al., 2015, p. 157).

Ondanks alles is er toch nog werk aan de winkel wat betreft palliatieve zorg. We zien dat vaak te laat of helemaal niet in het ziektetraject aan palliatieve zorg wordt gedacht (De Vlemick, 2019). Palliatieve zorg zou dus veel vroeger moeten worden ingeschakeld. Bovendien hangt er een taboe aan deze specifieke zorg, in de eerste plaats bij patiënten en hun familie. We verwarren palliatieve zorg nog altijd met terminale zorg, en we associëren palliatieve zorg nog altijd met sterven in plaats van het verbeteren van de kwaliteit van leven. Ook bij artsen en andere professionele zorgverleners is er terughoudendheid (De Vlemick, 2019).

5. Samengevat: wat is palliatieve zorg?

Concluderend is palliatieve zorg (LevensEinde InformatieForum, 2023):

- Vroeg in het ziekteproces van toepassing, zelfs in combinatie met andere behandelingen (zoals chemotherapie en radiotherapie);
- Streeft naar een betere levenskwaliteit;
- Biedt naast medische zorg, ook psychologische, sociale en existentiële zorg voor patiënten en hun omgeving;
- Ondersteunt de familie en vrienden in het omgaan met de ziekte en in rouwbegeleiding;
- Werkt in een team met verschillende disciplines om zo goed mogelijk aan de noden van de patiënt en zijn familie te beantwoorden;
- Kan thuis, in een ziekenhuis (op een afdeling of op een palliatieve eenheid), in een woonzorgcentrum of in een palliatief dagcentrum ontvangen worden.

6. Euthanasie

In de Belgische wet wordt euthanasie omschreven als *'het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek.'* Dit betekent dat een arts op verzoek van de patiënt dodelijke medicatie toedient, waardoor de patiënt vrijwel onmiddellijk overlijdt. Euthanasie werd in 2002 gelegaliseerd in België. Hierdoor is België één van de weinige landen ter wereld waar euthanasie toegelaten is. Ook al staat euthanasie vermeld in de Belgische wetgeving, het is geen recht. Een arts mag steeds weigeren om euthanasie uit te voeren, ook al wordt er aan de wettelijke voorwaarden voldaan (Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2023b).

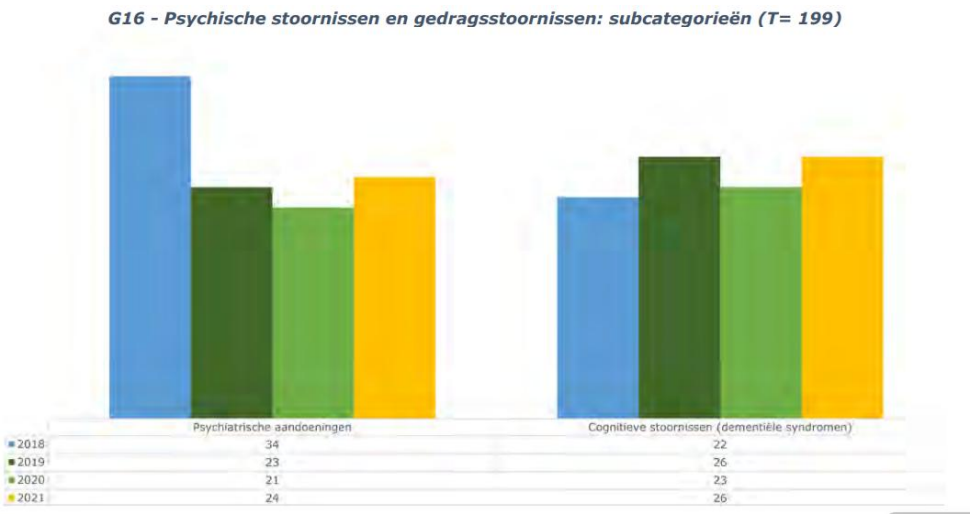
Er zijn heel wat redenen waarom mensen euthanasie aanvragen. Dit kan gaan over een fysiek of psychisch (of een mengeling van beide) lijden. Anderen willen het aftakelings- en

stervensproces niet meemaken of willen hun omgeving niet tot last zijn. Nog anderen willen de regie over hun leven behouden en zelf over hun lichaam kunnen beschikken (Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2023b).

Euthanasie bij een psychisch lijden blijft een gevoeligere kwestie dan wanneer er sprake is van een fysiek lijden (ook al gaan deze twee vaak gepaard met elkaar).

Op de site van LEIFlijn kan je zien dat euthanasie wegens (enkel) psychisch lijden een zeer omstreden thema is. Uit een van de voorwaarden van de euthanasiewet kan je afleiden dat een ongeneeslijke aandoening ook een psychische oorzaak kan hebben. Wel moet het over een geclassificeerde ziekte gaan die ongeneeslijk is (geworden). Ongeneeslijk van aard betekent dus niet meteen levensbedreigend. Maar het wordt wel als medisch uitzichtloos beschouwd. Dit maakt dat artsen, in de praktijk, niet snel bereid zijn om deze vraag te honoreren. Vanaf welk moment kan men met zekerheid stellen dat het lijden niet te verzachten is? Vanaf wanneer wordt de toestand als medisch uitzichtloos beschouwd? Advies van een tweede en derde arts (psychiater) is nodig aangezien een psychische ziekte als 'niet-terminaal' wordt beschouwd. Tenslotte is het ook niet eenvoudig om aan te tonen of een psychische ziekte patiënt wilsbekwaam is. In hoeverre kan de euthanasievraag als een symptoom van de aandoening worden beschouwd waarbij de doodswens onlosmakelijk verbonden is (LevensEinde InformatieForum, 2023)?

Wanneer we de cijfers van De Federale Controle en Evaluatiecommissie Euthanasie uit 2022 erbij nemen, zien we dat euthanasie op basis van psychische en gedragsstoornissen eerder zeldzaam en stabiel zijn; minder dan 50 per jaar. Wanneer we bij psychiatrische aandoening inzoomen op de aard, zien we dat dit tussen 2018 en 2021 vooral stemmingsstoornissen (onder andere depressies en bipolaire stoornissen) en stoornissen van persoonlijkheid en gedrag op volwassen leeftijd zijn (onder andere complexe persoonlijkheidsstoornissen).



Figuur 2: psychische stoornissen en gedragsstoornissen (bron: De Federale Controle en Evaluatiecommissie Euthanasie, 2022)

Tot slot worden ook de belangrijkste redenen waarom men (patiënten met een psychiatrische aandoening) euthanasie verzocht aangehaald. Bij alle patiënten lag het bestaan van een jarenlang psychiatrisch ziekteproces en behandelingstraject aan de basis van het euthanasieverzoek. De symptomen en klachten waren niet alleen chronisch maar ook progressief zowel in intensiteit als duur. Alle ingestelde mogelijke behandelingen om de intensiteit van het psychiatrisch lijden te verzachten waren ineffectief.

Het psychiatrisch lijden werd steeds als zeer intens en ondraaglijk beschreven. In die mate dat het boven de mogelijkheden van de patiënt om hiermee om te gaan uitsteeg. Het aanhoudend

en niet te lenigen karakter van het lijden riep gevoelens van uitzichtloosheid op, gepaard met gevoelens van een gebrek aan een toekomstperspectief. Dit was een voorname reden in de pathogenese van een euthanasieverzoek bij deze patiënten.

Bij jonge patiënten werd het ondraaglijk en aanhoudend karakter van het lijden frequent in verband gebracht met ervaringen uit het verleden. In dit verband werd verwezen naar seksueel misbruik, verwaarlozing als kind, verstoting door de ouders, zelfdestructief gedrag en suïcidepogingen. Bovendien deden mislukte suïcidepogingen de betrokkenen inzien dat er ook een andere meer menswaardiger manier bestond om uit het leven te stappen.

Bij oudere patiënten gaat het vooral om angststoornissen, om verder te leven en dat het leven geen kwaliteit meer bood. Deze angststoornissen gingen gepaard met suïcidaliteit waarbij werd aangegeven dat ze de controle verloren waren over zichzelf, wat op zijn beurt aanleiding gaf tot een onbehandelbare anhedonie (niet meer kunnen ervaren van vreugde) en somberheid.

Bij de meerderheid van de patiënten werd zowel lichamelijk als psychisch lijden (niet te verwarren met psychiatrische aandoeningen) waargenomen (72,4 %). Dit lijden was steeds het gevolg van één of meerdere ernstige en ongeneeslijke aandoeningen. Het valt echter op dat enkel lichamelijk lijden vaker wordt genoemd dan in andere jaren (25,4% in 2022 tegen 17,9 % in 2021) (De Federale Controle en Evaluatiecommissie Euthanasie, 2022).

Wanneer we nu de aandoening aan de basis van het euthanasieverzoek erbij nemen, is duidelijk te zien dat de overheersende aandoening kanker is.

Aandoeningen die aan de basis lagen van het euthanasieverzoek

	2020	2021	TOTAAL
De categorieën van de aandoeningen die aan de basis lagen van het euthanasieverzoek, ongeacht patiënt terminaal (Term) of niet-terminaal (N-Term) was.			
TOTAAL	**2445**	**2700**	**5145**
Nieuwvormingen (kankers)	1567 (64,1%)	1695 (62,8%)	**3262 (63,4%)**
Polypathologie	422 (17,3%)	478 (17,7%)	**900 (17,5%)**
Ziekten van zenuwstelsel	188 (7,7%)	214 (7,9%)	**402 (7,8%)**
Ziekten van hart- en vaatstelsel	84 (3,4%)	99 (3,7%)	**183 (3,6%)**
Ziekten van ademhalingsstelsel	65 (2,7%)	64 (2,4%)	**129 (2,5%)**
Psychiatrische aandoeningen*	21 (0,9%)	24 (0,9%)	**45 (0,9%)**
Cognitieve stoornissen (dementiële syndromen)	23 (0,9%)	26 (1%)	**49 (1%)**
Ziekten van spijsverteringsstelsel	15 (0,6%)	23 (0,9%)	**38 (0,7%)**
Ziekten van bot-spierstelsel en bindweefsel	17 (0,7%)	19 (0,7%)	**36 (0,7%)**
Letsel, vergiftigingen en bepaalde andere gevolgen van uitwendige oorzaken	11 (0,4%)	25 (0,9%)	**36 (0,7%)**
Ziekten van urogenitaal stelsel	8 (0,3%)	8 (0,3%)	**16 (0,3%)**
Bepaalde infectieziekten en parasitaire aandoeningen	6 (0,2%)	6 (0,2%)	**12 (0,2%)**
Endocriene ziekten en voedings- en stofwisselingsstoornissen	3 (0,1%)	5 (0,2%)	**8 (0,2%)**
Symptomen, afwijkende klinische bevindingen en laboratoriumuitslagen niet elders geclassificeerd	5 (0,2%)	7 (0,3%)	**12 (0,2%)**
Aandoeningen van oog en adnexen	4 (0,2%)	1 (0%)	**5 (0,1%)**
Congenitale afwijkingen, misvormingen en chromosoomafwijkingen	1 (0%)	5 (0,2%)	**6 (0,1%)**
Ziekten van bloed, bloedvormende organen en bepaalde aandoeningen die het immuunsysteem beïnvloeden	2 (0,1%)	0 (0%)	**2 (0,1%)**
Ziekten van oor en processus mastoideus	1 (0%)	1 (0%)	**2 (0%)**
Ziekten van huid en subcutis	2 (0,1%)	0 (0%)	**2 (0%)**

* Psychische stoornissen en gedragsstoornissen zijn nu onderverdeeld in psychiatrische aandoeningen (vb.: persoonlijkheidsstoornissen, posttraumatische stressstoornis, schizofrenie, autisme etc.) en cognitieve stoornissen (vb.: verschillende vormen van dementie zoals de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, lewy body dementie etc.).

Figuur 3: psychische stoornissen en gedragsstoornissen (bron: De Federale Controle en Evaluatiecommissie Euthanasie, 2022)

We kunnen uit deze cijfers concluderen dat het essentieel is om steeds rekening te houden met zowel het fysieke als psychisch lijden bij ongeneeslijke zieke mensen. In de cijfers komt duidelijk terug dat het grotendeels om een combinatie van beide gaat en niet enkel fysiek of psychisch lijden. Zelfs wanneer er geen psychiatrische aandoening wordt vastegesteld (De Federale Controle en Evaluatiecommissie Euthanasie, 2022).

7. Rouwen

Mensen rouwen, wanneer ze iemand of iets verliest die belangrijk en waardevol is in hun leven. Het ervaren van verlies van kansen of het verkrijgen van een beperking kan eveneens leiden tot het doorlopen van een rouwproces. (Stichting tegen Kanker, z.d) Een verlies brengt grote veranderingen mee in het leven. We zien rouwen dan ook als een veranderingsproces, waar men met het verlies mee moet leren leven en het te integreren in het leven. Het doel is dat men de draad van het leven opnieuw kan opnemen (WATWAT, z.d.).

1. Verschillende fasen van rouwen volgens het Kübler-Ross Model

Er werd hierboven al gesproken over een rouwproces. Maar doorheen de tijd zijn er ook fasen in dat proces benoemd. De bekendste kijk op fasen van rouwen is het Kübler-Ross Model. Elisabeth Kübler-Ross was een Zweeds-Amerikaanse psychiater, ze stond bekend om haar pionierswerk in stervensbegeleiding en haar kijk op rouwen. In 1969 verscheen haar boek 'On Death and Dying', waarin ze het had over de dood, het leven en de transitie ertussen. Ze behandelde er ook haar nu wereldbekende fases van het rouwen. Denial, Anger, Bargaining, Depression en Acceptance. Of in het Nederlands: Ontkenning, Woede, Onderhandelen, Depressie en Aanvaarding. Het model is gebaseerd op haar jarenlange werk, namelijk dat met ongeneeslijk zieke personen. (Psycom, 2016) (*Are the five stages of grief true?*, 2022)

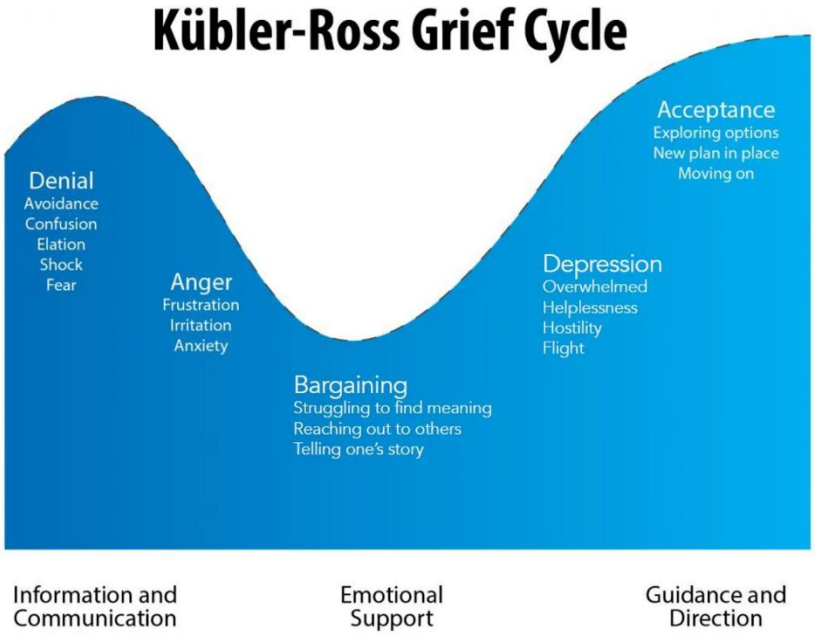
Denial of **ontkenning** is de eerste stap in het model van Kübler-Ross. Deze fase zorgt ervoor dat je in eerste instantie het verlies overleeft. Door het verlies zou je kunnen gaan denken dat het leven geen zin en betekenis meer heeft en te overweldigend is. Je verkeert in een shocktoestand, want leven dat je voor het verlies had, is in een oogwenk helemaal veranderd. In de ontkenningsfase leef je niet in de 'werkelijke realiteit', maar leef je in een 'voorkeurs realiteit'. In plaats van het verdriet binnen te laten, ontkennen we het. Pas nadat de shock en ontkenning beginnen te vervagen, begint het echte proces. En dan komen de gevoelens die je onderdrukte in deze fase naar de oppervlakte (Psycom, 2016).

Anger of **woede** is de tweede fase. Nadat er terug in de 'echte' realiteit geleefd wordt, kan woede opkomen. Het is heel normaal om boosheid te voelen na een verlies. 'Waarom ik?' is een vraag die kan opkomen in deze fase. Maar deze woede is een cruciale fase van het verdriet, het is dan ook belangrijk deze echt te voelen. Hoe meer je de woede echt voelt, hoe sneller deze zal verdwijnen. Het is niet aan te raden de boosheid te onderdrukken, maar je mag je er niet door laten leiden (Psycom, 2016).

Bargaining of **onderhandelen**. Dit is de derde fase in het model. Hier maken de nabestaanden deals met zichzelf, of als ze religieus zijn, met een God. 'Als ik dit doe, dan zal mijn partner terugkomen.' Het wordt ook wel magisch denken genoemd. Eigenlijk is dit een valse hoop, je wilt gewoon het leven terug van vóór het verlies. Ook schuldgevoelens zijn een groot deel van de fase. Vragen zoals 'Wat als ik wél vroeger was thuisgekomen?' komen dan vaak voor. (Psycom, 2016) (*Are the five stages of grief true?*, 2022)

Depression of **depressie** is de voorlaatste fase die Kübler-Ross beschrijft. Bij het denken aan verdriet zijn droefheid en verlangen vaak de eerste emoties die in ons opkomen. Deze gevoelens kunnen uitermate intens en pijnlijk zijn, en ze kunnen gedurende vele maanden of zelfs jaren opkomen en wegebben. Het kan een respons zijn op de leegte die we ervaren wanneer we ons in de realiteit bevinden en beseffen dat de persoon of situatie voorbij is of is afgesloten. De wereld lijkt somber en grijs (*Are the five stages of grief true?*, 2022).

De laatste fase van het model is Acceptance of **aanvaarding**. We moeten het niet zien als: ‘Het is goed dat ik die persoon ben verloren.’ Het is eerder: ‘Ik ben deze persoon verloren, maar het komt goed met mij.’ Het is het accepteren dat de persoon is overleden of er een verlies is en dat het leven doorgaat. Je begrijpt dat je geliefde nooit vervangen kan worden, maar je beweegt, groeit en evolueert naar je nieuwe realiteit (Psycom, 2016).



figuur 4: Kübler-Ross Model (bron: Psycom, 2016)

In 2019, exact vijftig jaar geleden dat Elisabeth Kübler-Ross haar boek uitbracht, kwam David Kessler een vervolg. ‘Finding Meaning; The sixth stage of grief’ is de titel. In dat boek werkt Kessler verder op de vijf fasen, maar hij voegt er nog een zesde aan toe: ‘Finding Meaning’ of '**Het vinden van betekenis**’ (Grief.com, 2021). “Het gaat niet om het vinden van betekenis in de dood – daar zit geen betekenis in. Waar het om gaat, is het vinden van betekenis in het leven van de overledene, in hoe weten hoe zij ons hebben gevormd, en misschien in hoe de manier waarop zij stierven ons kan helpen de wereld veiliger te maken voor anderen,” vertelt Kessler (Kessler, 2019).
Het is de manier waarop de nabestaanden het bestaan van het verloren persoon op een zeer positieve en productieve manier in hun leven kunnen integreren (Presence, 2022).

Via het Kübler-Ross Model wordt het taboe rond rouwen een beetje doorbroken. Toch is er een keerzijde van de medaille. Door de stappen in het rouwproces als treden voor te stellen, komt het over alsof rouwen een lineair proces is. Zo rechtlijnig is het niet (*Omdat We Hier Niet Genoeg Over Praten*, 2022). Het gaat niet altijd stapje voor stapje. Soms sla je een stapje over of keer je terug naar de vorige stap. Dit is volkomen normaal. Het is niet de bedoeling dat we ons leven in een of ander rouwmodel moeten proberen passen.

2. Het duale rouwproces volgens Stroebe & Schut

Sinds dit model zijn er een hele hoop andere rouwmodellen ontwikkeld. Zo ook het duale rouwproces van Maggie Stroebe en Henk Schut. Volgens hen moet de rouwende zich enerzijds een weg zien te vinden in de wereld zonder de dierbare en tegelijkertijd is er het eigen leven dat verder gaat. Het verlies en het dagelijks leven vragen de aandacht. De ene kant is **verliesgericht** en de andere kant is **herstelgericht**. De nabestaande moet een soort balans zoeken tussen beide (Verlieskunst, 2022).



Figuur 5: Duale Procesmodel van Omgaan met Verlies (Stroebe en Schut, 1998) (bron: Verlieskunst, 2022)

3. Hoe moet je rouwen?

Op het moment dat je dierbare te horen krijgt dat hij of zij niet meer beter wordt, verandert ook jouw leven. Na het overlijden verandert er nog meer. Hoe je rouwt hangt af van verschillende zaken zoals de relatie die je had met degene die overleden is. Maar ook hoeveel steun je hebt vanuit jouw omgeving, hoe je met verlies omgaat, of je vaker iemand verloren bent enzovoort (*Rouw Bij De Nabestaanden*, n.d.).

Iedereen rouwt op zijn/haar/hun eigen manier. Volgens rouwtherapeut Johan Maes verloopt de rouw een individueel traject (*Wat Is Rouwen?* | *Stichting Tegen Kanker*, n.d.). Toch zijn er al vele studies gedaan naar de geschikte manier van rouwen. Resultaat: er zijn dan toch geen kant-en-klare oplossingen. Er is en blijft geen correcte manier van rouwen. Het is jouw rouwproces en het is jouw aanpassingsproces. Laat nooit iemand anders voor jou invullen wat rouwen moet zijn. Vergelijk jezelf nooit met anderen. Binnen eenzelfde gezin kan het ene gezinslid langer rouwen of juist later rouwen dan de ander. En zeker, luister niet naar mensen die zich afvragen ‘of je het nu nog niet verwerkt hebt.’ Dit soort opmerkingen helpt niemand vooruit (*Omdat We Hier Niet Genoeg Over Praten*, 2022).
Ook het Vlaams Instituut ‘Gezond Leven’ deelt deze boodschap. ”Hét rouwproces bestaat niet. Iedereen overleeft verlies op zijn eigen manier” (Gezond Leven, 2023). Op de website van Wat Wat, een informatie- en adviesplatform voor jongeren tussen 11 en 24 jaar uit Vlaanderen en Brussel, valt het volgende te lezen: “Je verwerkt je verlies op je eigen tempo. Soms kun je de druk voelen om snel weer de oude te zijn. Diep vanbinnen zal je je verlies altijd meedragen. De pijn, het verdriet en het gemis zullen minder sterk worden. Helemaal zullen die niet verdwijnen. Er zal wel weer plaats komen voor de mooie en warme herinneringen.” Er is dus geen juiste manier van rouwen. Geen kaart of kompas kan je daarbij helpen. Het is voor iedereen een sprong in het diepe (WATWAT, z.d.).

4. Uitingsvormen van rouw

Rouw kan zich op vele manieren uiten. In het boek *'Een rugzak vol verdriet: kwetsbaarheid en kracht van rouwende jonge mensen'* van Riet Fiddelaers-Jaspers (2019) worden er een paar besproken.

1. Emotionele uitingen

Mensen reageren heel verschillend op situaties van verlies. Bij rouw wordt meestal als eerste gedacht aan verdriet (*Een Rugzak Vol Verdriet: Kwetsbaarheid En Kracht Van Rouwende Jonge Mensen*, 2019). Maar rouw is niet altijd enkel verdriet en somberheid. Maar ook gevoelens van angst, agressie, schuld en zelfs positieve gevoelens zoals opluchting (*Wat Is Rouwen?* | *Stichting Tegen Kanker*, n.d.). Het is duidelijk, rouw kent een grote diversiteit aan gevoelens.

2. Gedragsmatige reacties

Gedrag definieert zich in alle reacties die we aan de buitenkant kunnen zien. Voorbeelden hiervan zijn (oncontroleerbare) huilbuien, risicovol of agressief gedrag, zich terugtrekken, schrikreacties en opstandigheid (*Een Rugzak Vol Verdriet: Kwetsbaarheid En Kracht Van Rouwende Jonge Mensen*, 2019).

3. Cognitieve reacties bij denken en leren

Wat Fiddelaers-Jaspers verstaat onder cognitieve reacties zijn concentratieproblemen, vergeetachtigheid, zelfverwijten, bezig zijn met herinneringen, verwarring, een lager zelfbeeld, gebrek aan helderheid en samenhang, opdringende gedachten en beelden en akelige dromen (*Een Rugzak Vol Verdriet: Kwetsbaarheid En Kracht Van Rouwende Jonge Mensen*, 2019).

4. Lichamelijke reacties

De eerste reacties bij rouw zijn vooral merkbaar in het lichaam. Zoals hoofdpijn, buikpijn, verlies van eetlust, gewichtsverlies of -toename, slaapproblemen, duizeligheid, pijn in de borst en vatbaarheid voor ziektes (*Rouw in De Palliatieve Fase*, n.d.). Maar ook slaapstoornissen, stressklachten, diarree, obstipatie, verlies van energie, psychosomatische klachten en klachten die vergelijkbaar zijn met de klachten die de overledene had (*Een Rugzak Vol Verdriet: Kwetsbaarheid En Kracht Van Rouwende Jonge Mensen*, 2019).

5. Hechtingstheorie volgens John Bowlby

De hechtingstheorie is ontwikkeld door de psychoanalyticus John Bowlby (1988). Deze theorie beschrijft de hechtingsdynamiek binnen interpersoonlijke relaties. In eerste instantie omschreef deze theorie enkel de hechting bij jonge kinderen. Ondertussen is dit uitgebreid naar de hechting bij relaties tussen volwassenen. De hechtingstheorie klinkt als volgt: 'Elk kind hecht zich aan de primaire verzorgingsfiguur (ouder, voogd…), maar de manier en kwaliteit van hechting verschilt sterk van kind tot kind (*De Hechtingstheorie Van Bowlby*, n.d.).

Bowlby's hechtingstheorie is een van de meest bruikbare theorieën om rouw te begrijpen en uit te leggen. Bowlby stelt dat zelfs jonge kinderen rouwen na een scheiding of een verlies van een hechtingsfiguur. Vanaf het moment dat een kind zich kan hechten, is het ook in staat om te rouwen. Ook stelt men dat de mate waarin mensen hechter waren verbonden aan de overledene meer rouwreacties vertoonden, dan mensen die minder hecht waren verbonden aan de overledene (*De Hechtingstheorie Van Bowlby*, n.d.).

6. Rouwen door naasten bij afscheid

Tijdens onze zoektocht naar geschikte literatuur viel op dat er heel wat te lezen valt over rouwen bij kinderen. Een klein aantal werd uitbesteed aan rouwen bij volwassenen. Er bestaat heel weinig tot geen literatuur over de rouwende jongere. In deze bachelorproef wordt er dan ook een onderscheid in rouwen gemaakt tussen kinderen en volwassenen, waartussen de jongere zich bevindt.

1. Verschillen in rouw bij kinderen en volwassenen

Zowel kinderen als volwassenen rouwen. Dat is duidelijk. In grote lijnen verloopt hun rouw hetzelfde. Toch zijn er op bepaalde gebieden een aantal verschillen. In het boek '*Jong verlies: rouwende kinderen serieus nemen*' van Riet Fiddelaers-Jaspers worden deze verschillen besproken.

1. De psychische ontwikkeling

Riet Fiddelaers-Jaspers (2014) beschrijft het in haar boek als volgt:

> 'Een volwassene heeft zijn psychische ontwikkeling grotendeels doorlopen en kan het zich permitteren een soort 'pauze' te nemen om te rouwen. Kinderen zitten echter midden in hun psychische en emotionele ontwikkeling en kunnen daarmee niet stoppen of een pauze inlassen om te rouwen. Dus moet én het rouwen én de psychische groei tegelijkertijd plaatsvinden. Dat is een zware en verwarrende opgave waarbij een van de twee in de knel kan komen' (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).'

2. Het denken

Om te kunnen rouwen moeten kinderen begrijpen wat 'dood zijn' is (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014). Het brein van een kind is nog niet zo goed ontwikkeld als die van een volwassene. De manier waarop je hen vertelt over de dood is belangrijk. Kleine kinderen zien namelijk dingen nog heel concreet en vatten uitspraken letterlijk op. Ze kennen maar één werkelijkheid die ze overnemen van belangrijke volwassenen om hen heen. Alles wat deze volwassenen zeggen, is waar. Ze kunnen er zelf nog geen andere realiteit naast zetten (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).

Tot ongeveer vijf jaar betekent dood vooral dat degene die dood is niet meer bij je is, maar dat die nog wel weer levend zal worden (Venema, 2005). Dit komt onder meer door het magisch denken. Fantasie en werkelijkheid lopen door elkaar (Venema, 2005). De dood wordt kinderen vaak als iets magisch voorgesteld. Denk maar aan sprookjes zoals Doornroosje en Sneeuwwitje die van dood weer levend worden (Winters, 2003). Door dit magisch en egocentrisch denken zijn kinderen ervan overtuigd dat ze bijgedragen hebben aan de dood. 'Als ik dat niet had gedaan of gedacht, dan was het niet gebeurd.' Het is daarom belangrijk om kinderen duidelijk te maken dat zij geen schuld dragen in wat er is gebeurd (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).
Maar ook omgekeerd hanteren ze dit soort denken. Ze proberen op diezelfde manier het onvermijdelijke ongedaan te maken. 'Als ik mijn adem een minuut kan inhouden, wordt opa weer levend' (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).

Pas rond hun achtste zullen kinderen de dood volledig begrijpen (Faro, 2022). Het brein van een kind is nog niet zo goed ontwikkeld als die van een volwassene.

Door te denken, te vragen, gebeurtenissen uit te spelen en te tekenen proberen kinderen die iemand verloren hebben of die zelf geconfronteerd worden met een terminale ziekte, weer greep te krijgen op de werkelijkheid (Venema, 2005). Toch is het belangrijk dat je kinderen zo goed mogelijk moet informeren over het overlijden en de uitvaart. Ook moet je hen de

gelegenheid geven om, zo vaak ze maar willen, vragen te stellen en te praten over het verlies (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).

3. Het voelen

Met het voelen wordt het emotionele aspect bedoeld. Ook hier is er een verschil op te merken tussen kinderen en volwassenen. Kinderen hebben dezelfde mogelijkheden om te voelen als volwassenen, maar zijn vaak nog niet in staat om hun gevoelens te uiten en te verwoorden (Venema, 2005).

Ook komen de gevoelens van kinderen vaak veel heftiger naar buiten dan bij volwassenen omdat ze nog niet in staat zijn hun gevoelens te kanaliseren (Venema, 2005). Volwassenen zijn meer aangepast en kunnen hun gevoelens beter in de hand houden en uiten dan kinderen (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014). Dat kan kinderen angstig maken voor hun eigen gevoel. Hiernaast wisselt een kind in het algemeen sneller van stemming dan een volwassene (Venema, 2005).

4. Het gedrag

Typerend voor kinderen is dat rouw in de vorm van bepaalde gedragingen naar buiten treedt. Het is meestal een ander gedrag dan huilen of tonen van verdriet. Hierdoor worden deze gedragingen vaak niet erkend als symptomen van rouw. Mogelijke symptomen zijn hevige angst, agressie, gedrags- en slaapstoornissen, scheidingsangst, claimend gedrag, overmatige behulpzaamheid (Venema, 2005). Maar ook lichamelijke klachten zoals buikpijn, hoofdpijn en hyperventilatie (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).

5. De ervaring

Vaak is het voor kinderen de eerste keer dat zij van dichtbij een verlies meemaken. Ze kunnen dan ook niet terugvallen op eerdere ervaringen. Deze onbekendheid roept veel angst op. ‘Als opa dood kan gaan, dan kan oma dit ook en mama en ikzelf ook.’ Kinderen weten niet wat hen te wachten staat en hoe ze zich moeten gedragen. Volwassenen zijn hun houvast doorheen deze nieuwe onbekende situatie. Om van hen te horen dat er naast deze veranderingen na het verlies, ook nog dingen hetzelfde blijven. Dat gevoelens na verloop van tijd veranderen niet zo heftig blijven (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).

Ook bij volwassenen zelf helpt ervaring niet altijd. Het helpt enkel wanneer er iemand overlijdt bij wie ze wel betrokken zijn, maar die hen niet heel na staat. Of wanneer ze iemand verliezen van wie ze heel veel houden maar als ze kunnen begrijpen dat de dood hem of haar komt halen, bijvoorbeeld een grootouder of een ouder op leeftijd. Er is geen sprake van wijsheid halen uit ervaring wanneer iemand doodgaat van wie ze heel veel houden en dat ook nog vroegtijdig gebeurt, zoals bij mensen die op jonge leeftijd hun partner of hun kind verliezen (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).

6. Afhankelijkheid

Zoals al eerder vermeld, is rouw een spelbreker in de ontwikkeling van het kind. Niks is nog veilig. Hun omgeving niet en hun eigen gevoelens niet. De vanzelfsprekendheid dat er na elke dag weer een nieuwe dag komt is verdwenen.
Voor kinderen is een verlies extra moeilijk omdat ze afhankelijk zijn van de omgeving waarin ze opgroeien, zoals hun gezin, familie, vrienden en school. Als die hen onvoldoende informeren en hen niet betrekken bij de gebeurtenissen, kunnen kinderen daar niets tegenin brengen. Volwassenen die een verlies meemaken hebben hun eigen wereld al gecreëerd en kunnen min of meer hun keuzes zelf maken. Deze afhankelijkheid maakt een groot verschil in

het rouwen van kinderen aan de ene kant en dat van volwassenen aan de andere (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).

2. Verlies van belangrijke personen bij kinderen

Doorheen ons leven verliezen we belangrijke personen. Ook hier onderscheiden we rouw bij kinderen en volwassenen. Zo kan het verlies van een van de ouders grote gevolgen hebben voor het kind. Maar ook andere sterfgevallen zoals een broer of zus of een oma en opa. Daarnaast kunnen er ook andere belangrijke personen zijn die niet tot het gezin of familie behoren maar wier overlijden wel een diepe indruk achterlaat, zoals een klasgenoot, vriend of vriendin of een belangrijke volwassene.

1. Verlies van een ouder

Kinderen zijn in hoge mate afhankelijk van hun ouders. Volwassenen zijn in principe in staat om voor zichzelf te zorgen. Uiteraard met de hulp en steun van hun omgeving. Bij kinderen ligt dit anders. Zij kunnen zichzelf niet in hun eentje staande houden. Ze zijn in veel situaties afhankelijk van hun ouders en andere belangrijke mensen in hun omgeving, zoals grootouders, leerkrachten enzovoort. Hun vriendjes en vriendinnetjes zijn nog niet in staat om deze ondersteunende rol op zich te nemen. Ze zijn wel belangrijk door hun aanwezigheid en afleiding die ze kunnen bieden.
Jonge kinderen vertonen heftige reacties als ze gescheiden worden van een belangrijke ander, ongeacht de oorzaak. Het verlies van een ouder kan dan ook een traumatische ervaring zijn (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).

Het verlies van een ouder kan bedreigend zijn voor de ontwikkeling van het kind. Deze gebeurtenis verandert het leven voorgoed. Men weet wat zo'n verlies betekent, maar het dringt heel langzaam tot kinderen dood. Het echte besef van de omvang van het verlies kan jaren op zich laten wachten en soms pas tijdens de volwassenheid duidelijk worden (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).

2. Verlies van broer of zus

De betekenis van het verlies van een broer of zus is afhankelijk van de leeftijd van het kind, de relaties met het broertje of zusje en de reactie van belangrijke anderen. De wetenschappelijke literatuur schept een beeld van een traumatisch verlies. Men stelt dat het verlies van een broer of zus in de kinderjaren een driedubbel verlies is. Namelijk het verlies van een broer of zus; het verlies van de gezinssamenstelling en het verlies van het vertrouwde gedrag van de ouders (Stroebe, 2010).

Adolescenten geven aan dat zij door het verlies van een broer of zus sneller volwassen zijn geworden. De verliesreacties van adolescenten gaan vaak gepaard met angst, agressie en slaap- en eetproblemen (Abeling, 2010).

Als de dood het gevolg is van een ongeneeslijke ziekte hebben kinderen al veel te verduren gehad. De ouders zijn vaak langdurig maar ook emotioneel afwezig. De andere kinderen in het gezin hebben soms het gevoel dat je alleen meetelt als je ziek of dood bent. De impact hiervan op een kind kan levenslang aanwezig blijven (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).

Wat kan de omgeving betekenen voor het kind? Vooral indirecte hulp en goede begeleiding van de ouders is belangrijk. Moedig de ouders aan om open met het kind te praten over het overlijden en het verdriet dat hieraan vasthangt. Ook al in de terminale fase. Er wordt vaak gecommuniceerd naar ouders toe dat het ergste wat je kan overkomen, het verliezen van je kind is. Daarbij worden de gevoelens van de broers en zussen genegeerd. Die begrijpen hieruit

dat hun verlies minder erg zou zijn (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014). Het is daarom belangrijk om goed te informeren, verdriet te delen en kinderen zoveel mogelijk overal bij te betrekken, ook bij het overlijden en de begrafenis of crematie (Winters, 2003). Op die manier kunnen verkeerde gedachten en angsten tijdig onderkend worden (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).

3. Verlies van oma of opa

Het overlijden van een grootouder is een gebeurtenis die veel kinderen overkomt. Voor vele kinderen is het hun eerste ervaring met de dood. De intensiteit van het rouwen is afhankelijk van de relatie met de grootouder en de frequentie van het contact. In sommige gevallen nemen de grootouders een opvoedkundige functie op (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).

4. Verlies van een vriend(in) of klasgenoot

De impact die het overlijden van een klasgenoot of een vriend(innet)je maakt, is afhankelijk van de relatie die het kind voor het overlijden met hem of haar had. Het rouwen van klasgenoten van een overleden leerling kan zeer verschillend lopen. Er zijn kinderen die een jaar na het overlijden er nog steeds dagelijks mee bezig zijn. Andere kinderen denken er nauwelijks nog aan (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).

Thuis willen kinderen niet altijd praten over het verlies van hun vriendje. Toch kun je als ouder af en toe laten merken dat je ziet hoe het hen bezighoudt. Wanneer het om een klasgenootje gaat, kunnen leerkrachten ook een belangrijke rol spelen. Zij kunnen zorgen voor steun en een sfeer creëren waarin gepraat kan worden over de gebeurtenis en de gevoelens ten gevolge van deze gebeurtenis (*Jong Verlies: Rouwende Kinderen Serieus Nemen*, 2014).

3. Verlies van belangrijke personen bij volwassenen

Het is niet omdat je volwassen bent, dat je minder vatbaar bent voor de rouw of dat het minder pijn doet. Wanneer een hechte band verbroken wordt gaat dit gepaard met heftige emoties en een vaak fysiek ervaren pijn.

1. Verlies van een ouder

Het verlies van een ouder is onmiskenbaar een ingrijpende gebeurtenis in het leven van een volwassene. Verschillende veranderingen in het zelfbeeld kunnen gepaard gaan met dit overlijden. Zo kan een persoon na het verlies van beide ouders zijn identiteit als kind moeten aanpassen naar die van wees. Ook kan er een gevoel van geborgenheid, verbonden met de herinneringen aan de kindertijd, verloren gaan met het verlies van een ouder (Loipner & Keesenberg, 2007).

Op maatschappelijk vlak wordt rouw na het verlies van een ouder voldoende erkend. Kinderen van een overleden ouder kunnen rekenen op sociale steun van de omgeving. Dit is goed nieuws voor de rouwverwerking. Men stelt dat er een positief verband is tussen sociale steun en de verwerking van een verlies. Hoe meer men kan rekenen op sociale steun, hoe minder symptomen van rouw op lange termijn (Abeling, 2010).

2. Verlies van een broer of zus

Wanneer een broer of zus komt te overlijden, betekent dit het einde van de relatie die een van de langste relaties van je leven had kunnen zijn. Dit verlies is zeer ingrijpend en heeft een enorme impact op de overlevenden (Abeling, 2010).

De band die men met broers en zussen heeft wordt gezien als een van de meest hechte banden die men heeft met leeftijdsgenoten. Wanneer men een broer of zus verliest, kan men zich geconfronteerd voelen met de eigen sterfelijkheid. Ook verliest een broer of zus iemand aan wie men zich heeft kunnen meten en waarmee men zich kon vergelijken. Wanneer dit wegvalt kan dit, net zoals bij kinderen, invloed hebben op hun identiteit (Loipner & Keesenberg, 2007).

Mensen die een broer of zus verloren hebben, geven minder uiting aan hun rouw dan mensen die een ouder verloren hebben. Er heerst dus een terughoudendheid bij broers en zussen in het delen van hun rouw naar anderen. Dit heeft twee redenen. Als eerste willen ze hun ouders sparen door hun rouw minder te uiten. Ten tweede heeft de omgeving minder oog voor de impact die het verlies op de overlevende broer of zus heeft. Deze terughoudendheid heeft negatieve consequenties voor het verloop van het rouwproces. Hoe meer je de verwerking van rouw vermijdt, hoe sterker rouwgerelateerde symptomen zijn en hoe hoger de intensiteit van rouw inhoudt (Loipner & Keesenberg, 2007).

> *"Met het overlijden van je ouders verlies je je verleden. Met het overlijden van je kind verlies je je toekomst. Met het overlijden van je partner verlies je je heden. Met het overlijden van een broer of zus verlies je zowel je verleden, als je heden, als je toekomst" (Abeling, 2010).*

7. Rouwen door de ongeneeslijk zieke persoon

Eerder spraken wij al over wat rouwen nu precies is, en ook over het rouwen van de naasten. Maar hierbij mogen we ook niet uit het oog verliezen dat de persoon met de ziekte ook door een rouwproces gaat. Het begrijpen van rouw bij terminaal zieke patiënten is een complex en gevoelig onderwerp, en er is weinig wetenschappelijke literatuur gewijd aan dit aspect van het rouwproces. Hierdoor moesten wij soms terugvallen op gedateerde informatie.

Wanneer iemand te horen krijgt dat hun ziekte niet te genezen is, dan kan dit heel zwaar vallen voor de patiënt. Er kunnen dan ook veel verschillende emoties de overhand nemen. Er komen gevoelens van verdriet, pijn, ontkenning en machteloosheid bij kijken. Dit zijn gevoelens die vaak gepaard gaan met het rouwproces. Aan de ene kant rouwt men om het verlies van de eigen gezondheid, het rouwen om de oude zelf, maar ook om het verlies dat gepaard zal gaan met de ziekte (Praktijk De Berg, 2019). Vaak denken mensen dat rouw pas ontstaat na de dood, maar dit is niet waar. Dit kan ook voorkomen bij het krijgen van een bepaalde diagnose. We spreken hierbij over **anticiperende of anticipatorische rouw**. Het gaat hierbij om het rouwproces dat plaatsvindt vóór het daadwerkelijke verlies of de dood van de persoon met de ziekte.
Anticiperende of anticipatorische rouw kan voorkomen wanneer de patiënt rouwt om alles wat hij verliest aan gezondheid en ook wanneer degene die zorg dragen voor hem (familie, vrienden en zorgverleners) reeds rouwen voor het overlijden (Cédric Hèle instituut, z.d.).

In het werk van Kastenbaum (1999) wordt deze vorm van rouw gezien als een complex en multidimensionaal proces dat aanvangt voor het feitelijke verlies. Via deze rouwvorm kunnen individuen zich voorbereiden op de naderende dood. Dit kan een hulp zijn voor zowel de ongeneeslijk zieke persoon als voor de omgeving van de zieke persoon. Hierbij worden ook de verschillende stadia van een rouwproces doorlopen, zoals eerder werd vermeld. Ontkenning, woede, onderhandeling, depressie en aanvaarding. Anticiperende rouw biedt anderen de kans om zich mentaal voor te bereiden en de pijn rond het kwijtraken van een dierbare te verlichten en een plaats te kunnen geven (Kastenbaum, 1999).

Wanneer de ongeneeslijk zieke persoon doorheen het rouwproces gaat, kunnen er vele gevoelens van verwarring ontstaan. Misschien, aan de ene kant wil de zieke persoon enorm

veel nabijheid zoeken omdat ze niet lang hebben, maar het distantiëren is ook een veel voorkomende reactie. Hierbij wil de persoon bewust afstand nemen omdat er een angst ontstaat waarbij iemand zichzelf hecht aan een onomkeerbaar verlies en dit dus wil vermijden. Een interessant onderzoek dat plaatsvond rond dit thema, was het onderzoek van Paul K. Maciejewski: "An *Empirical Examination of the Stage Theory of Grief".* Dit onderzoek van Maciejewski et al. (2007) gaat wat dieper in op de psychologische impact van rouw bij terminaal zieke patiënten. Ze willen hiermee benadrukken de veelheid van emotionele reacties die de persoon ervaart. Hierbij spreken we over gevoelens als angst, verdriet en depressie. De intensiteit en duur hiervan variëren doorheen de verschillende stadia van het rouwproces, die eerder werden vermeld. Het onderzoek toont de ingewikkelde wisselwerking tussen individuele copingmechanismen en externe factoren die deze reacties beïnvloeden. Maciejewski geeft hiermee aan dat de psychologische stress, gekoppeld aan het anticiperen op een naderende dood, een opmerkelijke uitdaging vormt. Ze tonen hiermee ook aan dat het vermogen om zich aan te passen aan onvermijdelijk verlies van het leven en de geestelijke gezondheid van een persoon nauw verbonden zijn met elkaar. Dit onderzoek wil dus het belang benadrukken aan gepersonaliseerde psychologische ondersteuning bij de ongeneeslijk zieke patiënten doorheen de ziekte (Maciejewski, 2007).

Zoals eerder vermeld in het onderzoek van Kastenbaum, kunnen mensen via anticipatorische rouw zich voorbereiden op de naderende dood. Hierdoor kan de ongeneeslijk zieke persoon zich soms makkelijker stellen om te helpen bij voorbereidingen van de eigen dood. Het is een middel waarmee zij hun nalatenschap zelf vorm kunnen geven en hun persoonlijke wensen kunnen vastleggen. Het geeft een bepaald gevoel van controle in een tijd die verder wordt gekenmerkt door onzekerheid. Hierbij gaat het niet alleen over het regelen van zakelijke overwegingen, maar via deze weg kan het ook plaats maken om belangrijke gesprekken met dierbaren aan te moedigen. Een open discussie over wensen rond het levenseinde kan het begrip bevorderen, angst verminderen en persoonlijke relaties versterken. Deze studie toont aan dat voorbereiding en planning niet alleen over de praktische kant hoeven te gaan, maar dat deze ook een verbindende rol kan spelen in het anticiperende rouwproces, waardoor individuen en hun families het onvermijdelijke verlies met meer veerkracht en begrip tegemoet kunnen treden.
Ook de nood aan ondersteuning van de sociale omgeving speelt hierbij dus een belangrijke rol. Via de studies van Dr. Aoun bestudeerden ze waar mensen de meeste steun vonden in hun rouwproces. Zowel vrienden, familie als professionals spelen hier een rol (Aoun, 2018).

Ook bij het terminaal zieke kind kunnen we anticiperende rouw duidelijk opmerken. Wanneer een kind terminaal ziek blijkt te zijn, lijken ze door een versneld proces te gaan van sociaal-emotionele ontwikkeling. Dit komt doordat ze moeten leren omgaan met een ongeneeslijke ziekte maar ook door de vele contacten met volwassenen die het kind helpen tijdens de ziekte. Zoals dokters, verpleegkundigen, psychologen... In het onderzoek van M. Uniken Venema spreken over kinderen van 0-6 jaar, 6-12 jaar en kinderen vanaf 12 jaar. Aansluitend aan ons bachelorproject wordt er vooral dieper ingegaan op de rouw bij kinderen vanaf 12 jaar. Bij deze kinderen werd er vooral opgemerkt dat ze veel meer bewust waren over de reële gevolgen van de ziekte. De mogelijke dood als gevolg van de ziekte, kansen op verlies van bepaalde capaciteiten, onvruchtbaarheid, blijvende littekens,... Er komen verschillende onzekerheden bij kijken. Aan de ene kant wil het kind emotioneler loskomen van de ander maar dit wordt complexer aangezien het kind afhankelijker kan worden door de ziekte. Maar ze willen zich ergens ook losmaken van de ouder en een zeker vorm van autonomie bereiken. Het krijgen van een terminale diagnose kan ook angsten oproepen bij het kind, maar kan ook zorgen dat er bepaalde fantasieën ontstaan. Dan is het de rol van de omgeving om hier op een juiste en open manier op in te gaan en rond te communiceren. Het melden van het nieuws als: “De dokter kan je niet meer helpen” is beter dan “Je gaat dood.” Het kaderen van dit nieuws is dus belangrijk. Dit omdat deze kinderen natuurlijk al veel bewuster zijn van de gevolgen en dit moeten kunnen plaatsen. Dus een sterk ondersteunende omgeving vormt een belangrijke basis in het rouwproces van het terminaal zieke kind. (M. Uniken Venema, 2005).

8. Praktische uitwerking

1. Wat bestaat er al?

Wij hebben met onze *Myosotis valies* niet de mosterd uitgevonden. Uiteraard zijn er al heel wat 'herinneringskoffers' in de omloop. Wij hebben alle positieve punten van de verschillende reeds bestaande initiatieven samengevoegd en in allerlei interviews bevraagd wat er nog miste. In volgende passages krijg je een duidelijk beeld van de zaken die er al bestaan.

1. De Verbinddoos

Al snel werd tijdens de bachelorproef duidelijk dat praten over het einde van het leven niet makkelijk is, zowel voor de zieke als voor familie en zorgverleners. De verbinddoos is een initiatief vanuit Amfora, die net zoals de eindelevensgesprekken de verteller verbindt met zijn nabestaanden. De doos bestaat uit 15 fotokaarten met vragen die dienen als gespreksstarters om zo een diepgaande conversatie te stimuleren.

Je kan met de verbinddoos zelfstandig aan de slag. Hiermee wordt bedoeld dat je zo'n gesprek thuis kan voeren met familieleden, vrienden, in het ziekenhuis, waar je maar wilt. Je voert een gesprek aan de hand van de vragen die op de achterkant van de fotokaarten staan en zo open je een diepe conversatie over zaken waar je anders niet snel over praat. Je kan de antwoorden uitschrijven, uitprinten en bewaren in de doos samen met eventueel enkele andere betekenisvolle voorwerpen. De doos blijft bij de verteller en kan later naar de naasten gaan.

De verbinddoos is ontstaan door een samenwerking met de opleiding Ergotherapie van de Arteveldehogeschool en Amfora vzw. De doos kan je kopen bij Symposion of bestellen via de website van Amfora. Op de website vind je ook een korte introductie van het initiatief en een instructiefilmpje naast heel wat getuigenissen (Verbinddoos, z.d.).

2. De Koesterkoffer

De Koesterkoffer is een initiatief van het Berrefonds. Het Berrefonds werd opgericht ter ere van Berre, het zoontje van Christine en Wouter. Het begon als een kleinschalig idee om andere ouders bij het verlies van hun kind een hart onder de riem te steken aan de hand van de Koesterkoffer. En het groeide uit tot een warme organisatie die tracht het maatschappelijk taboe te doorbreken en het verlies van een kind bespreekbaar te maken. De werking heeft enkele belangrijke pijlers zoals het Koesterhuis, praatgroepen en Koesterbabbels, Glinsterhulp, eerste hulp bij formaliteiten, evenementen, vrijwilligers, blogs en uiteraard de Koesterkoffer.

De kern van de werking is dus echt de koesterkoffer. Het woord is trouwens in 2017 door Van Dale gekozen tot woord van het jaar. Het is een koffertje gevuld met tastbare voorwerpen om zo herinneringen levende te houden. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen baby's en opgroeiende kinderen. Bij baby's ligt de nadruk op het vastleggen van het bestaan van het kindje. Bij elk koffertje voor een baby hoort een set van kleertjes die de ouders kunnen kiezen en die gemaakt wordt door een van de honderden vrijwilligers. Bij opgroeiende kinderen ligt de focus op het creëren van verbinding binnen het gezin en de naasten en op die manier het kind herdenken.

De koesterkoffer stimuleert de communicatie en wil de verbinding binnen het gezin herstellen. Het koffertje krijgt een waardevolle plaats in huis en wordt zo niet vergeten (Onze werking - berrefonds, z.d.).

Alle gezinnen die in Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest geconfronteerd worden met het verlies van een kind tot 12 jaar, kunnen gratis zo'n koffer krijgen. Het Berrefonds werkt samen met heel wat partners zoals ziekenhuizen, begrafenisondernemers, politie etc. Er is een apart bestelplatform waarop professionals koffers kunnen bestellen maar het is de bedoeling dat ziekenhuizen standaard een voorraad kleine koesterkoffers hebben liggen. Voor de grote koffers is er een voorraad bij referentieziekenhuizen overal in Vlaanderen en wordt er gewerkt met een spoedprocedure (Samenwerking Koesterkoffers - Berrefonds, z.d.).

3. De Rouwkoffer

UZ Leuven ontwikkelde een uniforme rouwkoffer om elke patiënt en naasten dezelfde zorg te bieden na het overlijden. De koffer bevat een 15-tal spullen zoals een armband, een kruisje, een kadertje,…die inzetbaar zijn om het afscheid iets dragelijker te maken en het rouwproces te dragen. Hierbij wordt rekening gehouden met leeftijd, ziekteverloop, culturele achtergrond, taal...

De rouwkoffer is er gekomen na een uitgebreide bevraging van verschillende hospitalisatieafdelingen omtrent de noden rond zorg na het overlijden. Er is gekozen om een uniforme rouwkoffer te creëren dus ongeacht de afdeling, juist omdat ze elke patiënt en naasten dezelfde zorg na het overlijden willen aanbieden. (Rouwkoffer, z.d.)

2. Wat is ons idee?

(foto van ons prototype)
Eerst en vooral kozen wij voor de naam 'myosotis valies'. We kozen voor de Griekse benaming voor 'vergeet-mij-nietje', dit vonden we mooi bij Amfora vzw passen. Het woord myosotis is een bloem, die met een mooie en passende mythe verbonden is:

"In de Middeleeuwen was eens een ridder met zijn geliefde langs een rivier aan het wandelen. Bij het plukken van een bosje bloemen viel hij door het gewicht van zijn harnas in het water. Terwijl hij verdronk gooide hij het bosje bloemen naar zijn geliefde en riep "Vergeet mij niet". Deze bloem is verbonden met romantiek en tragiek en werd vaak door vrouwen gedragen als teken van trouw en oneindige liefde."
De bloem staat symbool voor (tedere) herinneringen:

- als symbool voor herinneringen aan geliefden, en voor afscheid in de liefde
- de bloem staat centraal in het Belgische herdenkingsmonument "Bloemen tegen het vergeten". Alzheimer Nederland gebruikt het vergeet-me-nietje als symbool.
- eveneens in Duitsland staat het vergeet-mij-nietje in gestileerde vorm symbool voor de Duitse oorlogsslachtoffers van de Eerste Wereldoorlog (Wikipedia-bijdragers, 2023a)

Naast het boekje dat Amfora vzw ontwerpt met de ongeneeslijk zieke, wilden wij iets tastbaar ontwerpen, iets waarover de jongeren heeft nagedacht is en dat een mooi plekje in huis kan hebben bij de nabestaanden of de persoon waaraan de jongere dit wil schenken. Dit bijvoorbeeld op een kast of op een schouw, met een kaarsje bij en een leuke foto. Iets dat opvalt, iets waar de nabestaanden nog jaren iets aan hebben.

Zo kwamen we op het idee met het ontwerpen van een koffer, specifieker: een reiskoffer. Een koffer die de reis van de ongeneeslijk zieke voorstelt naar afscheid van het leven.

Deze reiskoffer verbinden wij aan de vijf zintuigen, waar de jongeren mee aan de slag gaan. De jongere kan dit zo groots of kleinschalig uitwerken dan dat die zelf wil / kan op dat moment. In deze koffer komt ook het huidige boekje waarmee Amfora op dit moment werkt, want ook dit is een heel mooi concept en heeft een belangrijke betekenis voor de nabestaanden (bleek uit de interviews die we deden).

Hoe werkt de *Myosotis valies*?
De jongeren krijgen van Amfora een reiskoffer met hierbij een draaiboek met uitleg en onder andere voorbeelden bij elk zintuig dat ze kunnen gebruiken ter inspiratie. Het draaiboek staat vermeld in deze bachelorproef op pagina 62.

Wij wilden investeren in iets persoonlijk, iets dat opvalt in huis en wat eigen is aan de op dat moment overleden jongere. De ongeneeslijk zieke gaat hiermee aan de slag om zo herinneringen te creëren voor zijn/haar nabestaanden, hij/ zij beslist volledig zelf wat hij/ zij wil nalaten en hoe men herinnerd zal worden. De koffer heeft als doel om gesprek te creëren tussen de nabestaanden.

Wij richten ons met de *Myosotis valies* op alle nabestaanden van de overledenen. We maken dus geen onderscheid tussen partner, (groot)ouders, broers, zussen, vrienden,... iedereen kan er gebruik van maken. Daarnaast hechten wij belang aan het feit dat de koffer gemaakt wordt door de persoon in kwestie en niet door de nabestaanden. Bovendien werken we aan de hand van de vijf zintuigen, iets wat nog niemand ons voordeed.

3. Zintuigen

Zoals hierboven aangehaald gaat ons idee uit van de 5 zintuigen: horen, ruiken, zien, proeven en voelen. Hieronder geven we een korte uitleg over wat deze zintuigen juist inhouden. In het volgende deel worden er een paar concrete ideeën en mogelijkheden aangereikt om van de reiskoffer *Myosotis valies* – op vrijwillige basis – gebruik te maken.

De zintuigen zitten integraal in ons lichaam; we maken daar dagelijks gebruik van. Daarom vonden we het belangrijk om een methodiek uit te werken dat eigen is aan de persoon. Je kunt door de *Myosotis valies* een persoon (beter) leren kennen, of juist op een andere manier leren kennen aan de hand van de 5 zintuigen.

Als sociaal werker is het belangrijk om naar de mens te kijken vanuit een holistisch perspectief. Iets is holistisch wanneer er naar het geheel wordt gekeken, en niet naar de som van de verschillende onderdelen waarvan iets is opgebouwd (Ensie, 2023). Het geheel is dus meer dan de som der delen. Alles hangt aan elkaar, zo ook de zintuigen in ieders bestaan. Bovendien beïnvloeden ze elkaar continu. Dat betekent dus dat we de jongere als een volwaardig persoon zien. We richten ons met de *Myosotis valies* dus niet enkel op het horen, maar brengen alle 5 zintuigen evenwaardig in beeld. Elk zintuig draagt namelijk bij tot de identiteit van de persoon. Bovendien gaan we uit van de uniciteit van elke persoon. De samenstelling van de *Myosotis valies* verschilt per persoon. De zintuigen typeren de jongere in kwestie: wat voor de een als belangrijk en waardevol wordt gezien, is dat voor de andere helemaal niet zo.

Er is tot slot nog een belangrijke reden waarom we de zintuigen als uitgangspunt hebben gekozen voor deze methodiek. Als we neurologisch en biologisch naar de zintuigen gaan kijken, dan weten we dat de zintuigen aan de basis liggen van betekenisgeving aan de werkelijkheid. Onze 5 zintuigen zijn de 5 ramen die ons de mogelijkheid geven om onze wereld te begrijpen (Houtopia, 2018).

Alles begint bij de waarneming van prikkels. Er zijn verschillende soorten prikkels: zintuiglijke prikkels, emotionele prikkels, cognitieve prikkels en sociale prikkels. Via de zintuigen komen prikkels binnen (Hoofdje Vol, 2021). Vervolgens treedt het proces van prikkelverwerking, ook wel sensorische informatieverwerking genoemd, op. Prikkelverwerking betekent de verwerking van verschillende informatie van het lichaam en van de omgeving door het centraal zenuwstelsel. Pas later zoeken we een passende reactie op die binnengekomen en verwerkte prikkels. De verwerking gebeurt bij iedereen op een unieke manier, wat betekent dat uiteindelijk iedereen op verschillende manieren reageert op prikkels. Ze hangen af van vele diverse factoren, zoals ervaringen of van de genen (Houtopia, 2018).

Een zintuig is ‘elk van de vijf manieren waarop je de buitenwereld kunt waarnemen’ (Woorden.org, 2023). Uit deze definitie blijkt dat er vijf zintuigen zijn. Het was Aristoteles, een Griekse filosoof en wetenschapper, die de leer van de vijf zintuigen bedacht. Volgens hem moesten de zintuigen overeenkomen met de natuurelementen (Le Blanc, 2014). Toch is er kritiek op de hypothese van vijf zintuigen. Onder andere Roman Krznaric, een sociaal filosoof, stelt dat dit een mythe of een historisch verzinsel is, waardoor we al meer dan tweeduizend jaar een uiterst bekrompen idee hebben van de manier waarop we de wereld ervaren (Le Blanc, 2014). Een zintuig is dan elk lichamelijk mechanisme dat ervoor zorgt dat informatie uit de buitenwereld doordringt tot ons centraal zenuwstelsel.

Naast de vijf gekende zintuigen, zijn deskundigen overtuigd dat er nog drie aanwezig zijn (Le Blanc, 2014):

- **Evenwichtszin**, ook wel ‘equilibrioceptie’ genoemd. Dit zintuig is sterk gelinkt aan het zicht.
- **Proprioceptie** of lichaamsbewustzijn, ook wel positiezin genoemd. De meeste mensen weten perfect waar hun lichaamsdelen zich tegenover elkaar bevinden en nemen waar hoe ze door de ruimte bewegen.
- **Magnetoreceptie** of richtingszin. Dieren als duiven en vleermuizen hebben een magnetisch mineraal in hun lichaam dat ervoor zorgt dat ze zich binnen het magnetische veld van de aarde kunnen oriënteren. Mensen zouden een zwak ontwikkelde richtingszin hebben. Er is nog veel onduidelijkheid over dit ‘zintuig’; wetenschappers zijn het niet eens over het bestaan ervan.

Er heerst veel onduidelijkheid over het precieze aantal zintuigen in de mens. Zo is er veel te doen over ‘het zesde zintuig' en wat dat juist inhoudt. Sommige bronnen spreken over zeven zintuigen. Andere geven er een 10-tal aan. Enkele beweren dat de mens zelfs 32 zintuigen bezit! Toch is iedereen het eens over de vijf essentiële zintuigen: horen, ruiken, zien, proeven en voelen. Aangezien er zoveel discussie en onwetendheid is over hoeveel zintuigen de mens bezit, kozen we ervoor om uit te gaan van de vijf basiszintuigen.



Figuur 6: De 5 zintuigen: ruiken, horen, voelen, proeven en zien
(Bron: Houtopia, 2018)

1. Het gehoor

Het gehoor is een cruciaal zintuig, want onze oren zijn net als antennes die signalen uit verschillende richtingen opvangen. Het zintuigorgaan is opgebouwd uit het uitwendige oor, het middenoor en het binnenoor. Door het samenspel van deze drie onderdelen werkt het gehoor.

Het geluid verplaatst zich door middel van trillingen door de drie delen van het oor, waarna de hersenen de geluidssignalen verstaanbaar maken (Lapperre, 2023).

Het gehoor vertelt veel meer dan enkel praktische informatie (de Zondag, 2023). Zo kan het ongelooflijk veel genot bezorgen als men luistert naar natuurgeluiden, een stem of net stilte. De makkelijkste manier om meer geluk uit het horen te halen is via muziek. Ook de wetenschap bewijst het. Muziek kan helpen om te concentreren, om mensen gelukkig te maken en zelfs om pijn beter te reguleren (de Zondag, 2023). Daarnaast bevestigen verschillende bronnen en getuigenissen dat de stem van een overledene meestal als eerste verdwijnt in de herinneringen van de naasten. Om deze redenen wordt ook het zintuig horen in de *Myosotis valies* opgenomen.

2. De reuk

Als we ademhalen door onze neus, komen geurmoleculen uit de lucht ons reukslijmvlies binnen. Dat slijmvlies zit boven in de neus, vlak onder de ogen. Daar binden de moleculen zich aan de geurreceptoren. Die sturen een signaal door naar de hersenen, die er een bepaalde betekenis aan geven (van den Broek, 2018). Een geur kan je trouwens niet blijven ruiken, want er treedt snel gewenning op aan geuren. Ons reukorgaan helpt ons aan allerlei informatie: bij gevaarherkenning, partnerkeuze,... Zo waarschuwt onze neus voor gevaar bij twee vitale bezigheden: eten en ademen (van den Broek).

Dit zintuig is de meest onderschatte van allemaal! In de *Myosotis valies* wordt er ook aandacht besteed aan ruiken, hoewel dit voor velen misschien als minder belangrijk wordt gezien of ervaren. Iedereen heeft ongetwijfeld ooit al een geurherinnering gehad (de Zondag, 2023). Ook de omgeving, zoals het gezin of de vrienden, speelt hier een belangrijke rol. Ze kunnen bij het ruiken van bepaalde geuren automatisch denken aan een bepaalde persoon, terwijl degene in kwestie die specifieke geur niet opmerkt (door de gewenning).

3. Het zicht

Dit is volgens de wetenschap een van het belangrijkste zintuig. Het gezichtsvermogen is het vermogen om objecten om je heen zichtbaar te maken. Het oog is het enige zintuigorgaan dat zich aan de buitenkant van het lichaam bevindt en als zintuig zichtbaar is. Het oog is het zintuig dat in de wetenschap het meest wordt gebruikt. Waarnemen of iets begrijpen worden vaak als synoniem gebruikt voor het zien (Van Gelder, z.d.-b).

Het gezichtsvermogen is net zoals de andere zintuigen belangrijk voor onze *Myosotis valies*. Met dit zintuig kan je zowel als jongere als nabestaande het fysieke en het virtuele waarnemen en daar betekenis aan geven. Het zien versterkt ook de andere zintuigen, bijvoorbeeld het voelen en horen.

4. De smaak

Dit zintuig bevindt zich op de tong in de mond. Het geeft de mogelijkheid om voedsel en drank smaak te geven. Het zintuig verstuurt via de zenuwen boodschappen naar de hersenen. Die gaan de boodschappen op hun beurt vertalen naar wat voor smaak je proeft. Proeven bestaat uit twee componenten: het ruiken en de eigenlijke smaak. De geur van wat er op de tong ligt en in de mond aanwezig is, stijgt op naar de neus en daar ruikt men het. De smaak zelf heeft alleen betrekking op de waarneming van zoet, zuur, zout, bitter en unnami (Van Gelder, z.d.-a).

Smaak is aan oordeel verbonden. De smaak is dan ook uniek; iedereen heeft eigen smaakpapillen. In onze *Myosotis valies* willen we dit gevoelsoordeel versterken door wat de jongere zelf in de *Myosotis valies* steekt. Je kunt de smaak bewust of onbewust linken aan de persoon. Daarom maken we ook van dit zintuig gebruik.

5. De tast

Voelen wordt onderverdeeld in drie aparte zintuigen, alle drie voornamelijk gelegen in de huid:

- **Tastzin**: aanraking en druk
- **Thermoceptie**: warmte en kou
- **Nociceptie**: pijn

Samen vormen deze drie de somatische zintuigen (Zintuig, 2023).

Je voelt met andere woorden met de huid. Je raakt de voorwerpen om je heen aan en het vertelt je of het voorwerp heet, koud, zacht, hard, ruw, glad of pijnlijk is. De zenuwen onder je huid versturen boodschappen naar je hersenen. De hersenen vertellen wat je voelt.

Het voelen is belangrijk voor *Myosotis valies*. De jongere kan in *Myosotis valies* voorwerpen steken wat eigen is aan de persoon. Als we ons enkel focussen op het zintuig voelen leer je zowel het voorwerp als de persoon op een andere manier kennen.

4. Draaiboek

Wij vinden het belangrijk om een paar ideeën mee te geven om gebruik te maken van de *Myosotis valies*. De ideeën zijn daarom ter inspiratie en is geen verplichting. De jongere kan zeker gebruikmaken van zijn of haar eigen ideeën.

Het draaiboek is een soort handleiding voor de begeleider.

De instructies en het draaiboek voor de begeleiders voor *Myosotis valies* kan u in de bijlage terugvinden.

- Instructies: pagina 60
- Draaiboek: pagina 62

5. Reflectie

Via dit bachelorproject probeerden we een concrete tool te ontwikkelen om met jongeren verbindend te praten over (het afscheid van) het leven. Aan de hand van *Myosotis valies* kunnen jongeren op basis van de 5 zintuigen betekenisvolle zaken nalaten voor hun omgeving. We maakten hoofdzakelijk gebruik van interviews om een methodiek te kunnen ontwikkelen. Later in het proces pasten we het in de praktijk toe via casestudies.

Uit deze onderzoeksmethodes kwamen er enkele aanbevelingen, verbeterpunten of ideeën om *Myosotis valies* in de toekomst beter of efficiënter te gebruiken. Zo moet het makkelijk zijn om het op grote schaal en voor een breed publiek te gebruiken. We reflecteren op onze ontwikkelde methodiek en formuleren kritisch een aantal bedenkingen.

1. Doelgroep

Allereerst starten we met het definiëren van de doelgroep. We gaan aan de slag met jongeren tussen de 16 en 35 jaar.

Een AYA (adolescents and young adults)-zorgcoördinator in het Universitair Ziekenhuis in Gent raadt ons aan rekening te houden dat er andere accenten kunnen zijn binnen verschillende leeftijdsgroepen of -fasen. Uiteraard zijn er ook thema's die wel gelijk lopen. Verder geeft ze ons mee niet al te strikt om te gaan met de afbakening. Dit thema overstijgt namelijk de leeftijdsgrens. Leeftijd is dus niet alles bepalend (N.B., persoonlijke communicatie, 2 oktober 2023).

Dit laatste wordt beaamd in een interview met Koester UZ Gent. Zij raden ons aan om geen opdeling te maken tussen jongeren op basis van leeftijd. Iemand van 16 jaar heeft evenveel nood om iets na te laten als iemand van 35 jaar. Wel geven ze ons mee rekening te houden met de conditie van de persoon. Niet elke persoon die ongeneeslijk ziek is, is nog mobiel, kan nog schrijven enzovoort. Verder blijkt dat er een gebrek is aan een Koesterproject voor jongeren die niet meer op de kinderoncologie liggen. Kinderen en hun ouders op kinderoncologie worden goed begeleid en vaak ook opgevolgd of doorverwezen naar een psycholoog. Bij volwassenenzorg is dit niet zo. Hierdoor is er een groot hiaat tussen AYA's van 15, 16, 17 jaar en de oudere doelgroepen. Ook Michèle Morel, stafmedewerker bij Amfora, benadrukt dit hiaat tussen de jongere adolescenten en oudere adolescenten. Moesten we een keuze kunnen maken in de doelgroep, zouden de geïnterviewden voor Koester liever willen dat we ons focussen op de oudere AYA's, aangezien er voor de AYA's op de kinderoncologie al heel veel omkadering is. Daarbovenop kunnen we een tool ontwikkelen gericht op de oudere groep, waarbij we die nog altijd kunnen aanpassen en aan een jonger iemand bezorgen.

Een psychologe geeft ook mee dat er 'veel stilgestaan moet worden bij de leefwereld van de jongeren' (K.R., persoonlijke communicatie, 23 oktober 2023). Vrienden nemen namelijk een grote plaats in. Bij oudere personen is dit volgens haar minder het geval.

Tijdens het ontwikkelen van onze tool hebben we rekening gehouden met de afbakening van onze doelgroep. De *Myosotis valies* hebben we zo gemaakt dat zowel een 35-jarige als een 16-jarige het kan hanteren. Deze afbakening van de doelgroep hadden we nodig als focuspunt. Uiteraard kan er soepel mee omgegaan worden. Het belangrijkste is dat we ons gericht hebben naar jongeren toe en dat we dan ook hopen dat de jongere er iets aan heeft. Ongeacht de leeftijd van deze persoon.

2. Noden

Vervolgens gaan we kort in op de aanleiding van ons idee. Jongeren zijn op zich al vrij tevreden met het verhaal dat wordt gemaakt door Amfora, maar het boekje slaat niet echt aan in deze doelgroep (N.B., persoonlijke communicatie, 2 oktober 2023). Het is onvoldoende op maat van jongeren. Ze hebben nood aan iets dynamischer of interactiever. Het zou ook creatiever moeten zijn. Toch houden de jongeren ook veel belang aan het nalaten van iets tastbaars. We vertrokken van het vage idee om hulp te bieden bij het nalaten van iets tastbaars. Daarnaast focusten we in eerste instantie op positiviteit. Zo getuigt een ongeneeslijk zieke jongere in een interview: "Ik hoop dat ik mensen heb kunnen inspireren. Ook hoop ik dat mensen me herinneren als een positief, maar tegelijk ook een realistisch persoon" (J.V., persoonlijke communicatie, 13 oktober 2023). Ten slotte moet ons concept iets zijn dat nabestaanden helpt steunen en verwerken en dat het niet iets is dat in de kast, ergens in een schuif, zal verdwijnen.

3. Verbinding

Uit een interview met een ongeneeslijke zieke jongere blijkt dat verbinding belangrijk is. Zowel met familie als met vrienden. Hij is ervan overtuigd dat onze tool heel waardevol kan zijn voor de nabestaanden (T.S., persoonlijke communicatie, 26 oktober 2023).

Ook heeft onze bachelorproef, naar aanleiding van het interview, een gesprek geopend binnen het gezin van een geïnterviewde die haar vader verloren heeft aan een ongeneeslijke ziekte. Dit vond ze goed, want binnen het gezin werd er niet veel gepraat over de dood van haar vader. Ze vindt het belangrijk om over herinneringen te praten en deze ook aan te wakkeren bij de andere gezinsleden. Hierdoor wil ze de positieve kant naar boven halen P.V., persoonlijke communicatie, 17 november 2023).

Ook deze geïnterviewde getuigt over het verlies van haar vader. Uit haar ervaring met Amfora vindt ze dat de vzw zich meer mag inzetten op de kinderen van personen waarvoor een tool

ontwikkeld wordt. Ze geeft aan dat er een sterke focus is op de partner, waardoor de kinderen en andere familieleden er soms buiten vallen. Ze zou het dan ook aangenamer gevonden hebben moesten zij en haar zus er actief bij betrokken zijn geweest (F.V., persoonlijke communicatie, 23 oktober 2023).

Een geïnterviewde jongere met een ongeneeslijke ziekte ziet de koffer als iets moois dat je kan bewaren maar ook kan doorgeven en uitlenen. Zowel familie als vrienden kunnen troost zoeken in de *Myosotis valies.* Hij vindt het belangrijk dat we aangeven dat de koffer doorgegeven kan worden (J.A., persoonlijke communicatie, 26 oktober 2023).

Onze bachelorproef heet 'Met ongeneeslijk zieke jongeren verbindend praten over (het afscheid van) het leven'. Het is dan ook vanzelfsprekend dat we het accent leggen op verbinding. Onze tool hebben we zo gemaakt dat de nabestaanden verbindend kunnen praten over en met de overledene, waarbij de koffer doorgegeven of uitgeleend kan worden. We hebben geen onderscheid gemaakt tussen familieleden. De *Myosotis valies* kan gebruikt worden door elk lid. Verder focussen we niet enkel op familieleden, maar ook op vrienden. Voor jongeren zijn hun vrienden heel belangrijk. Hier hebben we rekening mee gehouden. De *Myosotis valies* kan zowel gebruikt worden door familieleden als door vrienden. Ook onderling kunnen deze nabestaanden met elkaar in gesprek gaan. Hierdoor zorgt de *Myosotis valies* voor verbinding. We zijn ervan overtuigd dat verbinding belangrijk is voor het rouwproces. Het zorgt voor een grotere emotionele steun van jouw omgeving. Zoals al eerder vermeld zorgt sociale steun voor minder symptomen van rouw op lange termijn.

4. Persoonlijk

Net zoals het afscheid nemen en het kijken naar de dood erg individueel is, verschilt de *Myosotis valies* per persoon. Elke koffer is uniek. Het eindresultaat is juist afhankelijk van hoe de jongere de *Myosotis valies* concreet invult. We kunnen dus niet een standaard of voorbeeld koffer vastleggen, juist om het persoonlijk te maken. Zo vertelde een geïnterviewde: 'Het is belangrijk dat het iets persoonlijks is, zoals de kalligrafie' (B.C. Persoonlijke communicatie, 16 oktober 2023). Inspraak, zowel door de jongere zelf als door familieleden en vrienden, is eveneens belangrijk.
Het individuele aspect van ons idee is tegelijk een uitdaging: de ene jongere zal enthousiast zijn, terwijl de andere het juist niet ziet zitten. We houden ook rekening met het feit dat een persoon niet door elk zintuig in dezelfde mate wordt aangesproken. Een jongere kan misschien niet geïnteresseerd zijn in het zintuig 'ruiken'. Dit hoeft dan ook niet per se te worden opgenomen in de *Myosotis valies*. Bovendien benadrukken we dat het geen verplichting is. Zo reageerde een geïnterviewde op ons idee: 'Oei, veel dingen die ik zou moeten doen. Ik koppel dat direct als 'werk' (T.S., persoonlijke communicatie, 26 oktober 2023)'. Deze methodiek is juist vrijblijvend; er moet niets.

5. Fysieke en mentale toestand

Voortbouwend op het voorgaande is het aangewezen om rekening te houden met hoe de jongere zich voelt. De conditie van de jongere in kwestie bepaalt de uitwerking van de koffer. Nathalie Belpame duidt op de attitude flexibiliteit. Deze houding is in de palliatieve sector sowieso erg belangrijk, maar bij jongeren speelt dat nog extra mee. Zo kunnen ze vermoeid zijn of fysieke klachten hebben, waardoor dit het proces kan beïnvloeden.
Daarenboven is het voeren van een (eindelevens)gesprek met een jong iemand zwaar. Het is van belang om daar voldoende tijd voor te nemen. Die tijd is er soms gewoonweg niet, omdat de jongere snel achteruitgaat en niet meer in staat is om een dergelijk gesprek te houden. Er moet dus rekening gehouden worden met het feit dat er niet altijd veel tijd is om de hele koffer te kunnen verwezenlijken. Dit is zeker het geval bij de jongeren na 18 jaar. Zij liggen op de volwassen oncologische afdeling, omdat ze niet meer terecht kunnen op de afdeling kinderoncologie. Bij de volwassenen wordt heel laat pas aan de mensen de boodschap

gegeven dat ze niet meer zullen genezen. Dat betekent dat de periode relatief kort is voor de jongere om dit allemaal te kunnen accepteren, maar dus ook om de *Myosotis valies* te verwezenlijken.
Verder geeft het Koester-team van het UZ Gent aan dat in de meeste gevallen de jongeren ook niet de energie hebben om zich volledig voor het project te smijten. Het is belangrijk om daarvan bewust te zijn, en om het verloop aan te passen aan de huidige situatie van de jongere. ‘Het zou persoonlijk aangepast moeten worden aan wat voor die persoon heel weinig energie vraagt op dat moment’, vertelt een ongeneeslijk zieke jongere (T.S. persoonlijke communicatie, 26 oktober 2023).

6. Cultuurafhankelijk vs universeel

Uit het interview met Koester kaartten ze aan dat niet-Belgische gezinnen, vooral ‘Moslimgezinnen’, zeer moeilijk te bereiken zijn. Volgens hen hebben zij binnen hun cultuur een andere visie over het einde van het leven. Er is dus sprake van cultuurverschillen.

Dit werd teruggekoppeld in een bijeenkomst. We waren het niet helemaal eens met deze uitspraak. Hilde en Michèle geven inderdaad aan dat ze zich ervan bewust zijn dat er verschillen zijn in culturen wat betreft afscheid nemen en de dood. Maar de *Myosotis valies* tracht vooral een universeel instrument te zijn: over alle culturen en leeftijdsgroepen uit onze doelgroep heen. Het feit dat niet-Belgische gezinnen minder toegankelijk of bereikbaar zijn, is eerder een empirische vaststelling en veralgemening. Deze aanname is niet onderbouwd door wetenschappelijke literatuur. Daarenboven bestaan er onderlinge verschillen in een bepaalde cultuur. We doen op geen enkele manier afbreuk aan de uniciteit van een cultuur, noch van een individu. Respect voor ieders manier van omgaan met de dood staat centraal in de *Myosotis valies*. Onze methodiek is dus niet cultuurafhankelijk.

7. Aangeboden voorbeelden, suggesties en mogelijkheden

Een advies dat heel vaak werd gesuggereerd door de geïnterviewden is om zo veel als mogelijk voorbeelden en suggesties aan te bieden aan de jongeren. Dat bespaart hen veel werk én tijd, want er worden mogelijkheden gegeven waaruit ze kunnen kiezen. ‘Als er al veel voorzetjes of duwtjes in de rug worden gegeven, bijvoorbeeld in het ziekenhuis, dan zullen jongeren dat waarschijnlijk veel meer zien zitten (T.S., persoonlijke communicatie, 26 oktober 2023). Bovendien is niet elke jongere even creatief. Ze dienen dus in principe enkel een keuze te maken wat ze graag willen uitwerken. ‘Het is essentieel om enkel kant-en-klare zaken, die niet te veel energie vragen, te voorzien. Ook moeten er heel wat opties gegeven worden waaruit ze kunnen kiezen (Koester UZ Gent, persoonlijke communicatie, 18 oktober 2023). Dit biedt meteen een oplossing voor het probleem dat ervoor werd beschreven.

Het is niet voldoende om enkel mogelijkheden te suggereren, maar ook om zaken effectief aan te reiken, ook het materiaal dat er eventueel voor nodig is. Als de jongeren of hun omgeving zaken moeten aankopen, zullen ze minder snel geneigd zijn om dat te doen (Koester UZ Gent, persoonlijke communicatie, 18 oktober 2023). Dat is een drempel die in het oog moet worden gehouden.

Naast het geven van concrete zaken is het ook belangrijk om in het hele proces voldoende toelichting te blijven geven over het doel en verloop van het proces, omdat jongeren toch nog met bepaalde praktische vragen zitten, zoals ‘voor wie is mijn koffer, voor mijn vrienden of voor mijn familie?’. Op zich is het niet abnormaal dat jongeren met bijvoorbeeld deze vraag zitten, omdat twintigers heel veel belang hechten aan hun vrienden.

Om die reden ontwierpen we per zintuig steekkaarten met een paar ideeën en een draaiboek of handleiding. Dit zou zowel voor de jongere in kwestie en zijn omgeving, als voor de eventuele begeleider het makkelijk moeten maken om de koffer vorm te geven.

Michèle Morel, stafmedewerker bij Amfora vzw, duidt op het belang van het aanbieden van zaken. Voorbeelden en suggesties zijn volgens haar een grote kracht van dit instrument. De startvraag ‘hoe begin ik eraan?’ valt meteen weg. De jongere kan eigenlijk direct aan de slag gaan.

8. Begeleiding

Hulp of begeleiding in het samenstellen van de koffer kan nodig zijn. De persoon die samen met de jongere de koffer samenstelt, zou een vertrouwenspersoon, een buddy of een sociaal werker kunnen zijn. ‘Persoonlijke gesprekken en het aanreiken van verschillende opties vraagt heel wat begeleiding (Koester UZ Gent, persoonlijke communicatie, 18 oktober). Dat is vooral situationeel gebonden en afhankelijk van de toestand waarin de jongere zich bevindt. Binnen Amfora is dit misschien niet haalbaar. Toch zou kunnen overwogen worden om in de toekomst de werking uit te breiden naar een op jongere gerichte specifieke begeleiding voor de *Myosotis valies*. Het team van Koester uit het UZ Gent geeft aan dat mensen nog te vaak een eindelevensbegeleiding missen. ‘Dit kan een soort uitbreiding van Amfora vzw kunnen zijn d.m.v. dit instrument, waarbij Amfora zich niet enkel gaat ontfermen over eindelevensgesprekken, maar ook over een eindelevensbegeleiding (Koester UZ Gent, persoonlijke communicatie, 18 oktober 2023). De concrete invulling van eventuele begeleiding (wie, wanneer en hoe) is een onderwerp voor verder onderzoek.

9. Nieuw gegeven

Hoewel er al heel veel bestaat, is de *Myosotis valies* een nieuw gegeven. Het werken met de verschillende zintuigen is nog niet gebeurd in deze context. Dat heeft als gevolg dat mensen de persoon niet alleen herinneren, maar ook (meteen) herkennen. Ook is het zo dat de jongere zelf kiest wat er in de koffer gaat. We vertrekken in die zin van tabula rasa, letterlijk en figuurlijk een onbeschreven blad. De jongere geeft zelf vorm aan de *Myosotis valies*. Hij of zij kiest zelf de samenstelling of de inhoud van de koffer. Het huidige beschikbare aanbod daarentegen bestaat voornamelijk uit koffers waarbij de inhoud al aanwezig is en vast staat. Elke jongere krijgt hierdoor een koffer met dezelfde basis. Door middel van de zelfgekozen samenstelling tracht de *Myosotis valies*, zoals aangegeven, persoonlijk te zijn. Ons concept onderscheidt zich op dat vlak van andere methodieken. Toch kan het, net als alle andere koffers, op grotere schaal toegepast worden. Er moet dan tenminste eenzelfde koffer worden gehanteerd om de *Myosotis valies* officieel als instrument te kunnen gebruiken, zodat het herkenbaar is voor mensen.

10. Het Amfora-boekje

Doorheen de verschillende interviews kwam het boekje van Amfora vaak aan bod. Geïnterviewde B.C. vindt het boekje heel belangrijk. Toch merkt ze dat er minder naar teruggegrepen wordt dan men verwacht had.

De zussen P. en F. kregen weinig informatie over het maken van het boekje en het afleggen van het interview door Amfora. Toen P. uiteindelijk het boekje las, kon ze haar vader er niet volledig in herkennen. Daarom had ze liever een ‘tweede deel’ gehad van het boekje of foto’s en video’s met en/of vanuit hun perspectief. Verder heeft het boekje haar niet veel geholpen. Ze bekeek het kort na het overlijden maar merkte aan alles dat haar vader ziek was en dat hij bijna ging sterven. Ook stond er een foute leeftijd van P. in het boekje. Dit vond ze niet aangenaam om te lezen. Het was voor haar meer een pijnlijk boekje dan een troostend boekje (P.V., persoonlijke communicatie,17 november 2023).
Wel vond F. de vormgeving van het boekje mooi. In die tijd werd het boekje nog handgemaakt: handgeschept papier, handgeschreven in een mooi lettertype, kalligrafie, tal van foto’s (F.V., persoonlijke communicatie, 23 oktober 2023) .

Dit boekje wordt niet door ons herontwikkeld. Wel zullen deze aanbevelingen meegenomen worden voor in de toekomst door Amfora. Helaas is het niet meer mogelijk om het boekje helemaal met de hand te maken. Dit betekent uiteraard niet dat er geen aandacht kan worden gespendeerd aan de vormgeving. Het boekje wordt naast onze tool aangereikt. Dit betekent dat de nabestaanden een bredere keuze hebben in waar ze troost in kunnen vinden.

11. Inhoudelijke tips voor de toekomst

Zowat alle geïnterviewden gaven voorstellen die in de toekomst, bij het werken met de *Myosotis valies*, kunnen worden uitgevoerd.

- Wanneer jongeren het niet kunnen of niet zien zitten om een stemopname te maken (bijvoorbeeld een gedicht of boodschap in te spreken), kan altijd een video worden gemaakt aan de hand van bestaande beelden die worden samengevoegd (met muziek). Een jongere die ongeneeslijk ziek is, zegt het volgende daarover: 'Filmpjes doen je terugdenken aan de leuke momenten (J.V., persoonlijke communicatie,13 oktober 2023). Dit geeft tegelijkertijd een mooi beeld van hoe het leven is geweest, stelt het Koester-team. Zo worden de zintuigen 'zien' en 'horen' gecombineerd. Dit kan ook naast het andere voorwerp bij het zintuig 'zien', bijvoorbeeld een foto.
- Sociale media is een belangrijk aspect in deze doelgroep. De jongeren van nu (16 tot 30 jaar) zijn allemaal zo goed als volledig opgegroeid met de digitale mogelijkheden, waardoor ze aan sociale media veel belang hechten. Vooral op sociale media hebben ze vrij veel materiaal om te kunnen nalaten, omdat ze er actief op zijn. Hun account op Facebook, Instagram, Twitter,... mag niet uit het oog verloren worden. Het zou in de *Myosotis valies* verwerkt moeten worden, want het geeft een duidelijk en realistisch beeld van wie de jongere was, of toch hoe ze zich toonden aan de buitenwereld. Het account kan na de dood ook nieuw leven ingeblazen worden doordat de nabestaanden het overnemen. Zo kunnen ze foto's, gedichten, quotes,... posten op het account van de jongere. Denk maar aan het Instagramaccount julie.vanespenslife beheerd door de nabestaanden van Julie Van Espen, de 23-jarige student die op 4 mei 2019 verkracht en vermoord werd. Op deze pagina worden foto's en verhalen gedeeld. De nabestaanden wijden zich volledig toe aan hun Julie en hoe ze in het leven stond waarbij enkel wordt gefocust op positivisme.
- Het inzetten op het digitale is in deze tijd essentieel, want we worden continu geconfronteerd met de digitalisering van de samenleving. Artificiële intelligentie, afgekort A.I.,maakt stilaan zijn intrede in tal van domeinen. Denk maar aan de chatbox ChatGPT, een hulpmiddel die veel leerlingen en studenten in het onderwijs gebruiken bij het maken van taken, schrijven van papers, etc. De hulp van A.I. kan bij *Myosotis valies* ingezet worden, vooral omdat de energie-input aanzienlijk vermindert. Een ongeneeslijke zieke jongere kwam met een zeer opmerkelijk idee: 'Er bestaat een A.I. die een tekening, kunstwerk of afbeelding maakt van beschrijvingen of woorden van de jongere. De patiënt zou dan met zo veel mogelijk woorden of adjectieven beschrijven hoe hij of zij zich echt voelt, of welk gevoel hij of zij het meest ervaart. Dit kan perfect door een vrijwilliger worden opgenomen. Die vraagt dan aan de jongere: "puur nu, hoe voel je je, en probeert dit eens te beschrijven met zo veel mogelijk woorden of adjectieven" of "probeer een gevoel te beschrijven dat jij nu de laatste tijd ervaren hebt en dat meerdere keren terugkomt?". Dergelijke vragen worden zelden gesteld aan ongeneeslijk zieke personen. Aangezien mensen dat ook vaak moeilijk vinden om deze vraag te beantwoorden, is een gigantische vrijheid in dat proberen te beschrijven heel handig (T.S., persoonlijke communicatie, 26 oktober 2023.).' A.I. is nog volop in ontwikkeling, waardoor het vandaag nog niet foutloos kan worden gebruikt. Naar de toekomst toe is dit zeker een optie.Een belangrijke kanttekening is dat de meeste A.I.-toepassingen niet gratis, en dus betalend, zijn.
- Bij het zintuig 'voelen' of 'zien' kan er nog een zeer persoonlijk en waardevol idee worden uitgewerkt. De zorgprofessionals van het Koester-team uit het UZ Gent stelden

voor om een jongere een sticker te laten ontwerpen. De sticker is een persoonlijk symbool. De nabestaanden kunnen de sticker zelf gebruiken of uitdelen aan anderen. Ook kunnen ze de stickers plakken op bestemmingen die ze bezochten op reis, op betekenisvolle plekken, etc. Overal waar nabestaanden naar toe gaan, kunnen ze een sticker achterlaten. Dat heeft een mooie betekenis. Op die manier leeft de jongere in kwestie verder en toont het de reis of route die hij of zij al heeft afgelegd. Om dit te kunnen realiseren, moet het materiaal dat nodig is in de koffer aanwezig zijn. Een bekend voorbeeld is die van Wout. Wout is een kindje dat voor altijd 12 jaar zal blijven. Hij overleed op 29 juni 2023 aan een zeldzame tumor (Rhabdomyosarcoom). Wout heeft een heel lang ziektetraject afgelegd. Hij is altijd heel moedig gebleven, vandaar zijn bijnaam 'Stoere Wout'. De ouders gaven op het einde van de afscheidsdienst een ontworpen sticker ter herinnering.

> 'Daarop staan handen die de 'W' van Wout vormen. Peter Steve maakt dit gebaar bij de finish van zijn marathons of bij de aankomst van de 100 km run ten voordele van Kom Op Tegen Kanker. In de Facebookgroep 'Stoere Wout on the road' publiceren mensen foto's waar ze de stickers van Wout kleven of mee naartoe nemen (Kinderkankerfonds, 2023)'.

Het doet de Wouts ouders deugd dat mensen Wout op die manier levendig gehouden wordt en zo nog aan hem denken.

Figuur 7: Voorbeeld van een ontworpen sticker

- Een jonge nabestaande gaf een origineel voorstel. Ze had zelf, toen iemand uit haar omgeving gestorven was, een blog gemaakt over de situatie en hoe ze daarmee omging. Een blog is een persoonlijk dagboek of een verslag op een website dat iemand bijhoudt. Amfora kan bijvoorbeeld in de toekomst voor elke jongere een privé blog of website aanmaken, met een link via een QR-code in de *Myosotis valies*. De jongere kan in de palliatieve fase dan zelf een aantal zaken schrijven op de website. Ook na zijn of haar dood kan de blog actief blijven. Nabestaanden hebben ook toegang tot de website. Zij kunnen dan wekelijks, maandelijks of op betekenisvolle momenten een boodschap over de overleden jongere schrijven.

9. Rol van sociaal werk

1. Algemeen: volgens de literatuur

Het potentieel van sociaal werkers bij de palliatieve zorg wordt onderbenut, stellen onderzoekers vast. Andere zorgverleners verwachten van sociaal werkers dat ze vooral administratieve of doorverwijzende taken opnemen. Een levensbedreigende diagnose krijgen verandert de hele wereld voor de persoon die deze diagnose krijgt, maar evengoed ook die van de context of naasten. Goede palliatieve zorg houdt dus ook rekening met de personen

rond de ongeneeslijk zieke persoon. De sociaal werker kan hier een rol als brugfunctie vervullen tussen cliënten, hun naasten, professionals in palliatieve zorg, vrijwilligers en andere betrokkenen. Dit zorgt voor invulling van het sociale luik van de palliatieve zorg (Taels, Hermans, & Declercq, 2022).

In een paper over de 'hospice movement' beschrijft men hoe in de jaren zestig en zeventig het belang van de sociale noden bij het levenseinde al werd aangeduid. Sociaal werkers speelden hier volgens hen dan ook een hoofdrol in. Cicely Saunders verdedigde deze beweging en gaf uiteindelijk aanleiding tot wat later de palliatieve zorg wordt. Dit deed ze door te pleiten voor culturele en institutionele verandering op basis van de emotionele realiteit van patiënten. Je herkent hier sterk het sociaal werk en hun signaalfunctie in (Wood, 2022).

Ook in Nederland zien we dat dit een knelpunt is. Men schreef hier een 'position paper' over. Hierbij roept men beleidsmakers, overheden en zorgverleners op om wel oog te hebben voor kinderen en jongeren van ernstig zieke ouders. Alles wordt in teken gesteld om de zieke patiënt de best mogelijke zorg te bieden. Wanneer deze patiënt ook vader of moeder is, gaat er weinig of geen aandacht uit naar de kinderen. In 2021 richtte men de werkgroep 'KIEZO' op. De position paper is een eerste stap in de erkenning van het hiaat in de gezondheidszorg: het vergeten van de KIEZO-doelgroep. Onder deze groep vallen alle kinderen van 0-23 jaar die leven in een gezin met een ouder die een ernstige chronische, levensbedreigende, levensduurverkortende en/of ongeneeslijke ziekte heeft (Kinderpalliatief, 2023).

Ook de overgang van kinderpalliatieve naar palliatieve zorg voor volwassenen wordt vaak als abrupt ervaren. Aan de hand van een vragenlijst brachten onderzoekers deze knelpunten in kaart. Zo halen ze aan dat er een gebrek aan kennis is over tal van aspecten van palliatieve zorg bij alle betrokkenen. Er is dus behoefte aan vormingsaanbod op vlak van de vier dimensies van palliatieve zorg. Het belang van de rol van beide netwerken bij de overgang van kind- naar volwassenzorg wordt onderschat. Tenslotte is er te weinig of geen samenwerking tussen coördinatoren van beide netwerken (Kinderpalliatief, 2020).

Binnen de bovenstaande situatie of problematiek kan de sociaal werker zijn rol als brugfiguur opnemen tussen de patiënt, context, professionals, vrijwilligers,... .Hij kan de overgang van kinder- naar volwassenafdeling met de cliënt bespreken zodat de jongere voorbereid is op deze grote verandering. Hij kan op zijn beurt dan de noden van de cliënt communiceren naar de professionals en signaleren waar het knelt. Sociaal werkers hebben een goede kennis van de sociale kaart, waardoor ze cliënten en hun context gemakkelijk kunnen doorverwijzen naar de ondersteuning die ze nodig hebben. Ook nemen ze al heel wat essentiële taken op binnen de palliatieve zorg. Ze praten over praktische, financiële en sociale gevolgen van de ziekte en brengen de noden samen met de patiënt in beeld en zoeken naar oplossingen (Taels, Hermans, & Declercq, 2022).

Sommige sociale professionals komen met rouw en verlies in aanraking. Dit zijn vooral diegenen die tewerkgesteld zijn in een palliatieve setting. Toch kunnen we stellen dat het niet doorsnee aan sociaal werk wordt gelinkt, maar eerder aan verpleegkunde of ergotherapie. Er bestaan bovendien opleidingen, meestal postgraduaten, die zich specialiseren in dit onderwerp. Denk aan postgraduaat 'Palliatieve Zorg' of 'Rouw en Verliesconsulent', die gevolgd kunnen worden aan o.a. de Arteveldehogeschool.

Sociaal werk heeft heel wat te bieden in de palliatieve sector. In de praktijk blijft dit potentieel echter onderbenut. Palliatieve zorg wordt te vaak gezien als een medische zorg, waarbij vooral pijnbestrijding en symptoomcontrole centraal staat. De Wereldgezondheidsorganisatie definieert het als 'een vorm van zorgverlening waarbij zowel fysieke, psychologische, spirituele en sociale noden belangrijk zijn' (Taels et al., 2022).

Contextbegeleiding is in deze zorg een belangrijk begrip. Goede palliatieve zorg houdt rekening met de context van de personen met een levensbedreigende ziekte. De ziekte verandert niet alleen de wereld van de zieke persoon, maar ook van iedereen errond (Taels et al., 2022). Ze vervullen een brugfunctie tussen cliënten, hun naasten, andere professionals, vrijwilligers en andere betrokkenen. Hier kunnen sociaal werkers dus een rol in spelen, aangezien dit principe aanleunt bij de opdracht van sociaal werk.

Hoewel dit in de theorie mooi klinkt, kan de realiteit anders zijn. Er zijn een aantal knelpunten. Het domein van palliatieve zorg komt weinig tot niet aan bod in de opleidingen sociaal werk, waardoor afgestudeerden weinig expertise of kennis bezitten. Daarnaast is de functie en opdracht onduidelijk omschreven. Verder snoert het gemedicaliseerde palliatieve zorglandschap de handelingsruimte van sociaal werkers nog verder in (Taels et al., 2022). Ze ervaren een hoge caseload en hebben weinig tijd.

Uit onderzoek van Taels et al. (2022) blijkt dat in de praktijk sociaal werkers heel wat essentiële taken op zich nemen in de palliatieve zorg. Ze praten met cliënten en hun naasten over de gevolgen van hun ernstige ziekte, bijvoorbeeld op praktisch, sociaal en financieel vlak. Ook brengen ze hun noden in beeld en zoeken ze naar oplossingen. Sociaal werkers zijn uitstekende doorverwijzers naar gepaste ondersteuning en zorg.
Toch is het takenpakket beperkt. Ze worden minder actief betrokken bij vroegtijdige zorgplanning en het ondersteunen van naasten na het overlijden. Bovendien zijn er ook de verwachtingen van andere zorgprofessionals. Sociaal werkers worden verengd tot administratief medewerkers (Taels et al., 2022).

> ‘De Australische professor Allan Kellehaer is de grondlegger van dit concept. Hij benadrukte dat zorg rond het levenseinde onmisbaar is en dat het gedragen wordt door alle leden van een gemeenschap en over alle beleidsdomeinen heen (Dury & De Donder, 2022).’

Zoals eerder al aangehaald, schrijven we deze bachelorproef op basis van een vraag vanuit de praktijk. Meer bepaald Amfora vzw vroeg om een methodiek te ontwikkelen die het verbindend praten over dood zou stimuleren. Ze merkten dat er nog niet echt iets bestond op maat van jongeren. Uit de interviews met professionals en met de doelgroep werd het hiaat nogmaals bevestigd. Ook voor nabestaanden is er nood aan een meer op maat gemaakte aanpak voor kinderen en jongeren. Hieronder enkele bevindingen en uitspraken uit de verschillende interviews die we doorheen onze bachelorproef afnamen.

2. Volgens ongeneeslijk zieke jongeren

J.A. vindt het belangrijk dat er goede begeleiding is.

J.V., zelf ook student binnen onze opleiding, haar visie rond sociaal werk is duidelijk: een luisterend oor. ‘Ik wil sociaal werker zijn in een ziekenhuis, niet per se vanuit het adviserende perspectief waarbij je mensen zegt wat ze moeten doen, eerder vanuit een ervaringsdeskundig perspectief. Ik zie mezelf als ervaringsdeskundige, Ik voel wat zij voelen, want ik heb die stappen zelf ook meegemaakt.’

T.S. kwam veel in contact met een sociaal werker, die hem vooral helpt met praktische zaken maar dit is ook iemand die voor hem klaarstaat.

3. Volgens nabestaanden

P.V.C. vertelt ons in het interview dat ze haar papa verloor op 17-jarige leeftijd, haar zus was toen 11 jaar, hij koos voor palliatieve sedatie. P.V.C. wist toen niet goed hoe de palliatieve sedatie ging verlopen. Ze miste hierbij begeleiding of lotgenotencontact. ‘Waarom is er niet iemand van hen die ons een keer apart neemt en dat op ons niveau even uitlegt?', gaf ze aan tijdens het interview. Ze is het er niet mee eens dat de kinderen geïnformeerd moeten worden door de ouders. De ouders hebben het zelf ook niet makkelijk. Een goede omkadering, naast het medische, is voor haar belangrijk. Zowel voor de zieke persoon, als voor de naasten.

Voor B.C. was de rol van palliatieve zorgverleners belangrijk. Zij waren degenen die opperden om een gesprek met Amfora aan te gaan.

4. Volgens zorgprofessionals

Volgens verpleegkundige consulenten en psycholoog bij Koester:

- Persoonlijke gesprekken en aanreiken van verschillende opties vraagt heel wat begeleiding, binnen Amfora is dit misschien niet haalbaar. De persoon die samen met de jongeren de koffer samenstelt, zou een vertrouwenspersoon, een buddy, een sociaal werker kunnen zijn.
- Mensen missen vaak nog een eindelevensbegeleiding. Dit kan een soort uitbereiding van Amfora zijn, door middel van het instrument dat wij met onze bachelorproef ontwerpen, waarbij Amfora zich niet enkel gaat ontfermen over eindelevensgesprekken maar ook over een eindelevensbegeleiding.

10. Gedachten na bachelorproef

11. Bedanking

Wij willen tot slot nog een woordje van dank richten aan Nathalie, Bo, Katrien, Nathalie, Veerle, Ann, Frauke, Phoebe, Jason, Joëlle, Tore, Hilde en Michel.

12. Bronnenlijst

Abeling, L. (2010). *Rouw bij volwassenen na overlijden van een broer of zus, vader of moeder*.

https://studenttheses.uu.nl/handle/20.500.12932/5006

Amfora vzw. (2022, 1 november). Een portret van wie afscheidt neemt werkt verbindend. *Tot later. . .*, 8–11.

https://www.flipsnack.com/FAACCB5569B/uitvaartmagazine-kurt-coppens/full-view.html?fbclid=IwAR0-0oQTk1k3Hs7U0uwrXu-k4CrkMPtYyIvbwiLL1OaFLdmb36qOQie_OCo

Anticipatorische Rouw. (2022, January 10). Cedric Hèle Instituut. https://www.chicom.be/evenementen/anticipatorische-rouw

Aoun, S. M., Keegan, O., Roberts, A., & Breen, L. J. (2020). The impact of bereavement support on wellbeing: a comparative study between Australia and Ireland. *Palliative care and social practice*, *14*, 2632352420935132. https://doi.org/10.1177/2632352420935132

Are the five stages of grief true? (2022, 7 november). Marie Curie. https://www.mariecurie.org.uk/help/support/bereaved-family-friends/dealing-grief/stages-of-grief

Beek, J. (2020, 8 juni). *Ontwikkeling concept dood bij kinderen van zeven en acht jaar*. https://theses.ubn.ru.nl/items/cb28aab8-f654-4718-8e25-3a95628938b6

Chronische ziekte. (z.d.). sciensano.be. https://www.sciensano.be/nl/gezondheidsonderwerpen/chronische-ziekte

De Federale Controle en Evaluatiecommissie Euthanasie. (2022). Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie: Tiende verslag aan de wetgevende kamers. Brussel: Dirk Ramaekers. Opgehaald van https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/euthanasie-cijfers-van-2022

De hechtingstheorie van Bowlby. (2022). https://psycha.be/hechtingstheorie_bowlby.html

De negatieve wilsverklaring: voor het weigeren van een behandeling. (z.d.). Palliatieve zorg. https://jip.jessazh.be/nl/web/palliatieve-zorg/w/de-negatieve-wilsverklaring-voor-het-weigeren-van-een-behandeling#:~:text=De%20negatieve%20wilsverklaring%20is%20steeds%20bindend.%20Wanneer%20je,liefst%20in%20samen%20met%20je%20arts%20of%20zorgverlener

De Vlemick, A. (2019, 11 oktober). 'Palliatieve zorg is meer dan terminale zorg, en kan al relevant zijn vanaf de diagnose van een ongeneeslijke ziekte'. *Knack*. https://www.knack.be/nieuws/gezondheid/palliatieve-zorg-is-meer-dan-terminale-zorg-en-kan-al-relevant-zijn-vanaf-de-diagnose-van-een-ongeneeslijke-ziekte/

de Zondag (2023, 3 juli). Genieten op reis - én thuis - met al je zintuigen. *de Zondag*. https://www.dezondag.be/lifestyle/mind-body/geniet-op-reis-en-thuis-met-al-je-zintuigen/

Distelmans, W. (2019). *Voor ik het vergeet: alles over het levenseinde bij dementie en wilsonbekwaamheid*. Houtekiet.

Dury, S., & De Donder, L. (2022, 29 april). 'Ziekte en rouw verdienen aandacht in zorgzame buurten'. *Sociaal.net*. https://sociaal.net/opinie/ziekte-en-rouw-zorgzame-buurten-compassionate-communities/

Een rugzak vol verdriet: kwetsbaarheid en kracht van rouwende jonge mensen. (2019). Uitgeverij Ten Have.

Ensie (2011, 16 mei). *Holistisch - de betekenis volgens Ensie Encyclopedie*. https://www.ensie.nl/redactie-ensie/holistisch

Euthanasie: nieuwe richtlijnen van de Orde der Artsen | Domus Medica. (2022, 1 maart). https://www.domusmedica.be/actueel/euthanasie-nieuwe-richtlijnen-van-de-orde-der-artsen

Evaluatiecommissie Euthanasie: Tiende verslag aan de wetgevende kamers. Brussel: Dirk Ramaekers. https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/euthanasie-cijfers-van-2022

Faro, L. (2022). Prentenboeken. *Pallium*, *24*(3), 10–13. https://doi.org/10.1007/s12479-022-0951-4

Gezond Leven. (2023, 1 november). *"Hét rouwproces bestaat niet. iedereen overleeft verlies op z'n eigen manier"*. Vlaams Instituut Gezond Leven. Geraadpleegd op 16 november 2023, van https://www.gezondleven.be/nieuws/h%C3%A9t-rouwproces-bestaat-niet-iedereen-overleeft-verlies-op-zn-eigen-manier

Grief.com. (2021, 11 juni). *Finding Meaning: The Sixth Stage of Grief*. Geraadpleegd op 16 november 2023, van https://grief.com/sixth-stage-of-grief/

Heilig Hart Ziekenhuis Lier [Website]. (2020). https://www.heilighartlier.be/

Het drie-sporenmodel van de rouw | Johan Maes. (2020). johanmaes.co. https://johanmaes.co/rouw/het-drie-sporenmodel-van-de-rouw/

Hoofdje Vol (2021). *Wat is 'prikkelverwerking'?* https://www.hoofdjevol.be/c-6120445/wat-betekent-prikkelverwerking/

Houtopia [Website]. (2018). https://www.houtopia.be/nl/

Huysmans, G., Vandermaesen, R., Hannes, G., & Vanden Berghe, P. (2015). *Alles over het levenseinde: wegwijs palliatieve zorg.* Acco

Jong verlies: rouwende kinderen serieus nemen (10th ed.). (2014). Uitgeverij Ten Have.

Kastenbaum, R. (1999). Dying and bereavement. In J. C. Cavanaugh & S. K. Whitbourne (Eds.), Gerontology: An interdisciplinary perspective (pp. 155–185). Oxford University Press. https://doi.org/10.1093/med:psych/9780195115468.003.0006

Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg [Website]. (2017). https://kinderpalliatief.nl/

Kessler, D. (2019). *Finding Meaning: The Sixth Stage of Grief*. Scribner Boook Co.

Kinderen helpen bij verlies. (2020). [E-book]. Lannoo Meulenhoff. https://books.google.be/books?hl=nl&lr=&id=c1G_DwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT2&dq=verlies+van+een+ouder+rouwproces+kinderen&ots=FEkOBxC17D&sig=_9bL6NFhaF1adI1QwCRfjo7u6kw&redir_esc=y#v=onepage&q=verlies%20van%20een%20ouder%20rouwproces%20kinderen&f=false

Kinderkankerfonds (2023, juli-augustus-september). Getuigenis: Stoere Wout. *Raakpunt, 29*(3), 16-19.

Kinderpalliatief. (2023, 2 februari). Roep om aandacht voor Kinderen van Ernstig Zieke Ouders.

Opgehaald van Stichting Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg:

https://kinderpalliatief.nl/nieuws/details/roep-om-aandacht-voor-kinderen-van-ernstig-zieke-ouders

Lapperre (2023). *Hoe horen wij?* https://www.lapperre.be/nl/ons-gehoor/hoe-horen-wij/

Le Blanc, N. (2014, 7 januari). U hebt meer zintuigen dan u denkt. *De Standaard*. https://www.standaard.be/cnt/dmf20140106_00915602

LevensEinde InformatieForum (LEIF) [Website]. (2023). https://leif.be/home/

LevensEinde InformatieForum. (2023, 25 november). *Ongeneeslijke lichamelijke / psychische aandoening*. LEIF. https://leif.be/vragen-antwoorden/ongeneeslijke-lichamelijke-psychische-aandoening/

LevensEinde InformatieForum. (2023, 25november). Ongeneeslijke lichamelijke / psychische aandoening. Opgehaald van LEIF: https://leif.be/vragen-antwoorden/ongeneeslijke-lichamelijke-psychische-aandoening/

Lidington, E., Vlooswijk, C., Stallard, K., Travis, E., Younger, E., Edwards, P., Nandhabalan, M., Hunter, N., Sarpal, N., Flett, D., Din, A., Starling, N., Larkin, J., Stanway, S., Nobbenhuis, M., Banerjee, S., Szucs, Z., Darlington, A. S., Gonzalez, M., Sirohi, B., Husson, O. (2021). 'This is not part of my life plan': A qualitative study on the psychosocial experiences and practical challenges in young adults with cancer age 25 to 39 years at diagnosis. *European journal of cancer care*, *30*(5), e13458. https://doi.org/10.1111/ecc.13458

Loipner, S. K., & Keesenberg, M. (2007). Rouwreacties bij volwassenen: het verlies van een broer of zus vergeleken met het verlies van een ouder. In *studenttheses.uu.nl*. Universiteit Utrecht.

Maciejewski, P. K., Zhang, B., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). An empirical examination of the stage theory of grief. JAMA, 297(7), 716. https://doi.org/10.1001/jama.297.7.716

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2023, 3 oktober). *Palliatieve zorg*. Ongeneeslijk ziek en overlijden | Regelhulp - Ministerie van VWS. https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/zorg-in-laatste-levensfase/ptz

Niet meer beter worden. (z.d.). Kanker.nl. https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/niet-meer-beter-worden/niet-meer-beter-worden/als-genezen-niet-meer-mogelijk-is

Nws, V. (2020, 17 januari). Euthanasie bij psychisch lijden: wanneer kan het, hoe gaat het in z'n werk en hoe vaak gebeurt het? *vrtnws.be*. https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2020/01/08/euthanasie-bij-psychisch-lijden-wanneer-kan-het-hoe-gaat-het-i/

Omdat we hier niet genoeg over praten (Vols. 42–73). (2022). [Gedrukte versie van het boek]. Uitgeverij Lannoo nv.

Onbespreekbaar - Podcast. (2023, 2 oktober). *Waarom is rouwen nog steeds zo'n taboe? #42* [Video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=tnHvU8L5YOY

Onze werking – berrefonds. (z.d.). https://berrefonds.be/ik-wil-het-berrefonds-beter-leren-kennen/onze-werking/

Palliatieve Zorg [Website]. (2023). https://palliatievezorg.nl/

Palliatieve Zorg Info [Website]. (2008). http://www.palliatieve.org/info/

Palliatieve Zorg Vlaanderen [Website]. (2023, 5 oktober). https://palliatievezorgvlaanderen.be/

Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2021a, 21 juni). *Wat is palliatieve zorg? – Palliatieve Zorg Vlaanderen*. https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/wat-is-palliatieve-zorg/

Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2021b, 19 augustus). *Multidisciplinaire Begeleidingsequipe; Palliatieve Zorg Vlaanderen*. https://palliatievezorgvlaanderen.be/home/netwerken-palliatieve-zorg/multidisciplinaire-begeleidingsequipe/

Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2023a, 29 juni). *Wilsverklaring – Palliatieve Zorg Vlaanderen*. https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/wat-kan-ik-zelf-bepalen/wilsverklaring/

Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2023b, 7 september). *Euthanasie – Palliatieve Zorg Vlaanderen*. https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/wat-kan-ik-zelf-bepalen/levenseindebeslissingen/euthanasie/

Presence. (2022, 23 augustus). *The 6 Stages of Grieving: How to re-engage in life after a crushing loss*. Presence. https://presence.com/insights/6-stages-of-grieving/

Psycom. (2016, 22 maart). *The Five Stages of Grief*. Geraadpleegd op 16 november 2023, van https://www.psycom.net/stages-of-grief

Rouw bij de nabestaanden. (2022, 10 oktober). https://overpalliatievezorg.nl/naasten/rouw-bij-nabestaanden

Rouw in de palliatieve fase. (2022, 10 oktober). Palliaweb. https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/rouw-in-de-palliatieve-fase

Rouw om wat nog komen gaat. (2022, 10 oktober). https://overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/rouw-bij-leven

Rouwkoffer. (2023, 16 maart). UZ Leuven. https://www.uzleuven.be/nl/verpleegkunde/verpleegkundige-kwaliteitsprojecten/rouwkoffer

Samenwerking Koesterkoffers – Berrefonds. (z.d.). https://berrefonds.be/ik-wil-als-zorgverlener-goede-ondersteuning-bieden/word-partner/samenwerking-koesterkoffers/

Stichting Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. (2020, September). Ongeneeslijk ziek en dan word je 18! Opgehaald van Stichting Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg: https://kinderpalliatief.nl/over-kinderpalliatieve-zorg/publicaties/details/ongeneeslijk-ziek-en-dan-word-je-18

Stichting tegen Kanker. (z.d.). *Wat is rouwen?* Geraadpleegd op 16 november 2023, van https://www.kanker.be/patintenhulp/bij-overlijden/wat-rouwen

Taels, B., Hermans, K, & Declercq, A. (2022, 19 juli). 'Bij palliatieve zorg worden sociaal werkers verengd tot administratief medewerkers'. *Sociaal.net*. https://sociaal.net/achtergrond/bij-palliatieve-zorg-worden-sociaal-werkers-verengd-tot-administratief-medewerkers/

Taels, B., Hermans, K., & Declercq, A. (2022, 29 juni). 'Bij palliatieve zorg worden sociaal werkers verengd tot administratief medewerkers'. Opgehaald van Sociaal.net: https://sociaal.net/achtergrond/bij-palliatieve-zorg-worden-sociaal-werkers-verengd-tot-administratief-medewerkers/

Universitair Ziekenhuis Gent [Website]. (z.j.). https://www.uzgent.be/

Universitair Ziekenhuis Leuven [Website]. (z.j.). https://www.uzleuven.be/nl

Van de Broek (2023, 22 juni). Hoe belangrijk is ruiken? *NPO Kennis*. https://npokennis.nl/longread/7876/hoe-belangrijk-is-ruiken

Van Gelder, T. (z..j.-a). *Zintuigen - smaak*. Fenomenologie - Tom Van Gelder AntroVista Archief Netwerk. https://tomvangelder.antrovista.com/smaak-32m46.html

Van Gelder, T. (z.j.-b). *Zintuigen - zien.* Femenologie - Tom Van Gelder AntroVista Archief Netwerk. https://tomvangelder.antrovista.com/zien-33m47.html

Venema, M. (2005). Rouw bij kinderen. *Bijblijven*. https://doi.org/10.1007/bf03059823

Verbinddoos. (z.d.). Amfora vzw. https://amfora.be/verbinddoos/

Verlies van gezondheid | Rouwtherapie, verlies, rouw, trauma. (z.d.). Rouwtherapie, verlies, rouw, trauma. https://rouwtherapie.com/verlies-van-gezondheid.html

Verlieskunst. (2022, October 1). *Rouwmodellen - verlieskunst*. https://www.verlieskunst.nl/rouwmodellen/

Wat is Amfora? (n.d.). Amfora Vzw. https://amfora.be/wat-is-amfora/

Wat is rouwen? | Stichting tegen Kanker. (n.d.). https://www.kanker.be/pati-ntenhulp/bij-overlijden/wat-rouwen#:~:text=Verschillende%20aspecten%20komen%20aan%20bod%20tijdens%20het%20rouwproces%3A,en%20de%20draad%20van%20het%20leven%20weer%20oppakken

WATWAT. (z.d.). *Rouwen: Wat is dat?* Geraadpleegd op 16 november 2023, van https://www.watwat.be/verdriet/rouwen-wat-dat

Wikipedia (2023a, 4 mei). *Amfora*. https://nl.wikipedia.org/wiki/Amfora

Wikipedia-bijdragers. (2023b, 9 oktober). *Vergeet-mij-nietje*. Wikipedia. https://nl.wikipedia.org/wiki/Vergeet-mij-nietje

Wilsverklaring inzake euthanasie. (z.d.). www.vlaanderen.be. https://www.vlaanderen.be/wilsverklaring-inzake-euthanasie

Winters, J. (2003). Kinderen in rouw: *Huisarts En Wetenschap*, *46*(9), 404–406. https://doi.org/10.1007/bf03083345

Wood J. (2022). Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life. *Medical humanities*, *48*(4), 411–420. https://doi.org/10.1136/medhum-2020-012107

Woorden.org (2023). *zintuig Nederlands woordenboek*. https://www.woorden.org/woord/zintuig

World Health Organization (WHO) [Website]. (2023). https://www.who.int/

Zintuig. (2023, 22 oktober). In *Wikipedia*. https://nl.wikipedia.org/wiki/Zintuig#:~:text=Voelen%20wordt%20onderverdeeld%20in%20drie,deze%20drie%20de%20somatische%20zintuige

Zorg voor Beter [Website]. (2023). https://www.zorgvoorbeter.nl/

Deze bronnenlijst werd afgewerkt op 18/12/2023.

13. Bijlagen

1. Bijlage 1: ideeën per zintuig

Ideeën

Ruiken



Horen



Zien





2. Bijlage 2: Draaiboek voor begeleiders

Op de volgende pagina's vindt u het draaiboek, speciaal gemaakt voor de begeleidende persoon. Het is eerder een hand- of instructieboekje om het werk gemakkelijker te maken. De ietwat moeilijke zaken, zoals het aanmaken van een QR-code of het afsluiten van sociale media, worden hierin stap voor stap helder uitgelegd. Het kan over het hele proces gebruikt worden.

Handleiding voor de Amfora begeleiders

Wat kan u van de handleiding verwachten?

Zintuig **Horen**

1. Hoe maak ik een QR-code aan?
   1.1 Spotify
   1.2 Podcast Amfora
   1.3 Stemopname

Zintuig **Zien**

2. Sociale media
3. Sjabloon brieven schrijven
   3.1 Hoe deel ik het sjabloon?

Zintuig **Proeven**

4. Sjabloon recept
   4.1 Hoe deel ik het sjabloon?

Zintuig **Voelen**

5. Vingerafdruk

Zintuig ‘horen’

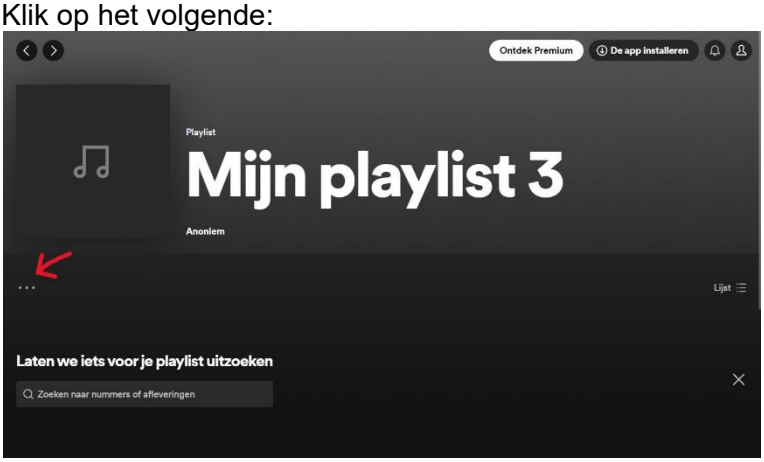


1. Hoe maak ik een QR-code aan?

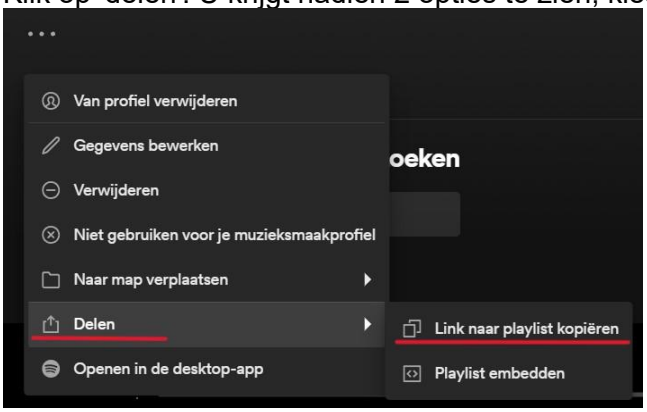
1.1 Spotify

Stap 1: Vraag aan de jongere om een afspeellijst te maken indien hij of zij dit wenst.
A. Spotify heeft een handleiding gemaakt over hoe je een afspeellijst maakt. De handleiding is zeer gemakkelijk te volgen. De begeleider kan de volgende link bezorgen aan de jongere, als de jongere dit natuurlijk wenst.
https://support.spotify.com/be-nl/article/create-playlists/?ref=related

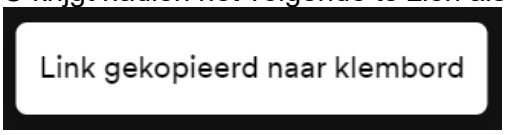
Stap 2: Vraag aan de jongere om zijn of haar afspeellijst door te sturen in de vorm van een link.
A. Ga naar uw afspeellijst
B. Klik op het volgende:



C. Klik op 'delen'. U krijgt nadien 2 opties te zien, kies voor ‘link naar playlist kopiëren'.

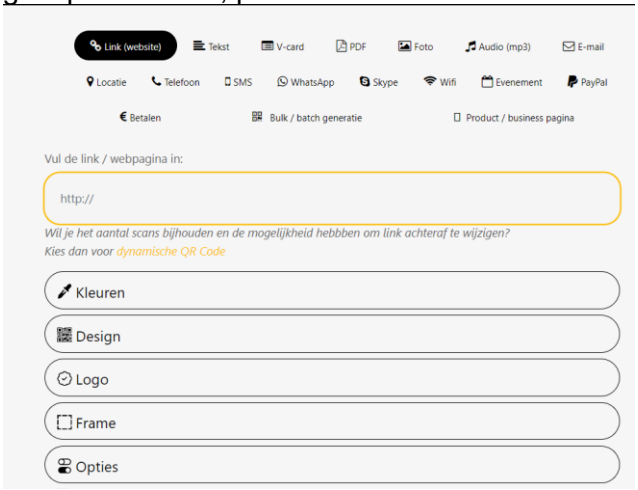


D. U krijgt nadien het volgende te zien als het proces succesvol is geweest:

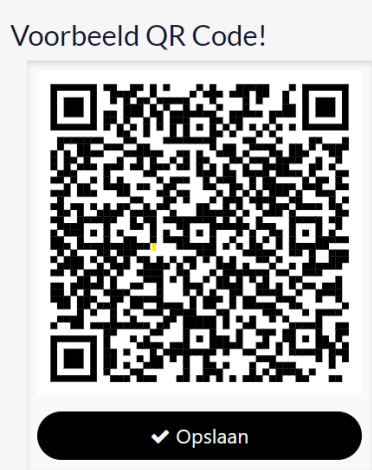


E. Surf naar https://gratisqrcode.nl/aanmaken om gratis een QR-code aan te maken.

F. Als u op de site bent, klikt u op ‘link (website)’. U kunt nadien de link die in stap C gekopieerd werd, plakken.



G. U krijgt nadien het volgende te zien:



H. Er zijn enkele opties beschikbaar. U kunt de kleur,het design, het logo en het kader bijwerken, indien de u en de jongere dit wenst. Als u een keuze hebt gemaakt, klikt u op ‘ opslaan’. U kunt kiezen in welke vorm u de QR-code wilt opslaan.

I. De QR-code wordt eerst gegenereerd (dit kan enkele seconden duren). U kunt kiezen in welke vorm u de QR-code wilt opslaan. Nadat u de keuze hebt gemaakt en erop klikt, wordt de QR-code gedownload.

Stap 3: U kunt de QR-code terugvinden bij uw bestanden ‘downloads’.

Stap 4: U kunt nu QR-code succesvol afdrukken

Stap 5: De QR-code kan u ofwel lamineren of in een kader zetten. Dit maakt het niet alleen mooier, maar het zorgt ervoor dat de QR-code niet beschadigd wordt.

1. Hoe maak ik een QR-code aan?

afscheid dat verbindt

1.2 Podcast Amfora

In onze ‘NAAM’ wordt er gebruikgemaakt ‘Afscheid dat verbindt. Over de heilzaamheid van eindelevensgesprekken’ van Amfora vzw die terug te vinden is op Spotify.

De QR-code kunt u hieronder terug te vinden:

De jongere kan zelf kiezen of hij/zij hier gebruik van wil maken.

Ook hier is het de bedoeling dat de QR-code gelamineerd wordt ofwel in een kader wordt gezet.

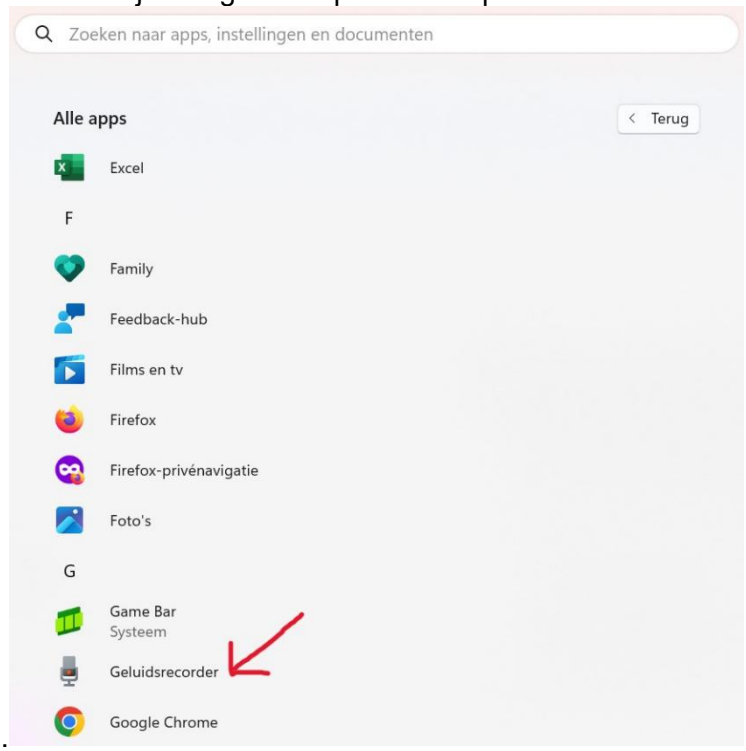
1. Hoe maak ik een QR-code aan?

GRATIS QR
gratis QR code maken

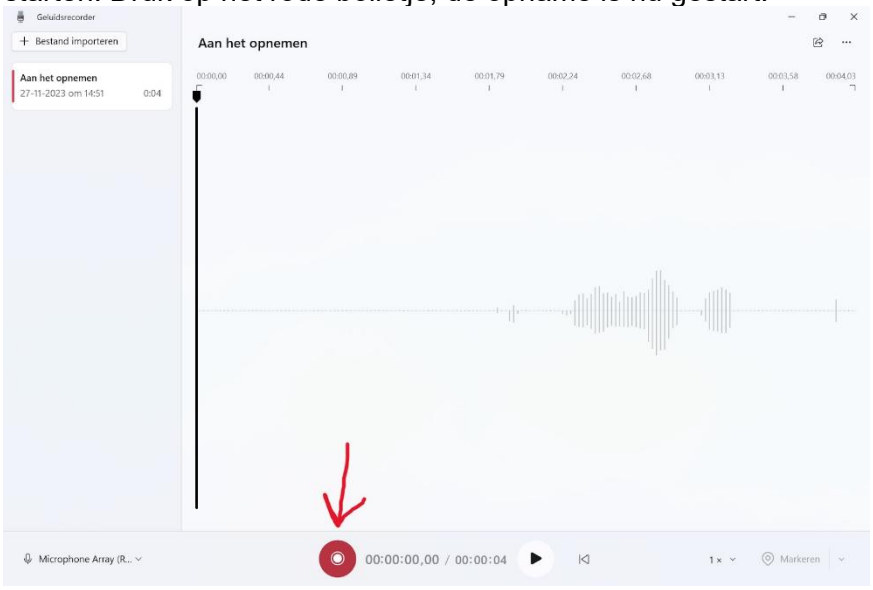
1.3 Stemopname

Stap 1: Indien de jongere dit wenst kan er een stemopname gemaakt worden. Hij/zij kan zelf kiezen welke boodschap hij/zij hiervoor wil inspreken. Enkele voorbeelden hiervan zijn: een gedicht voorlezen, een verjaardagsboodschap aan nabestaanden inspreken, een liedje inzingen,...

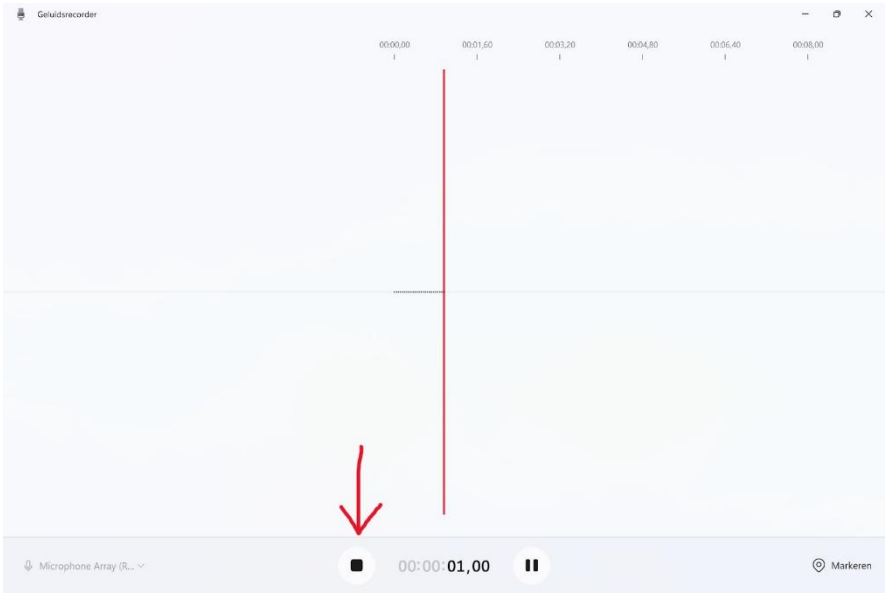
A. Ga op uw laptop / GSM naar uw dictafoon app (kan verschillende benamingen hebben bijvoorbeeld 'voicerecorder' of 'geluidsopname'), dit zou een standaard applicatie op uw laptop / GSM moeten zijn. Zorg dat u op een stille plaats bent met niet te veel omgevingslawaai.



B. Indien de jongere er klaar voor is, kan u eventueel aftellen om daarna de opname te starten. Druk op het rode bolletje, de opname is nu gestart.

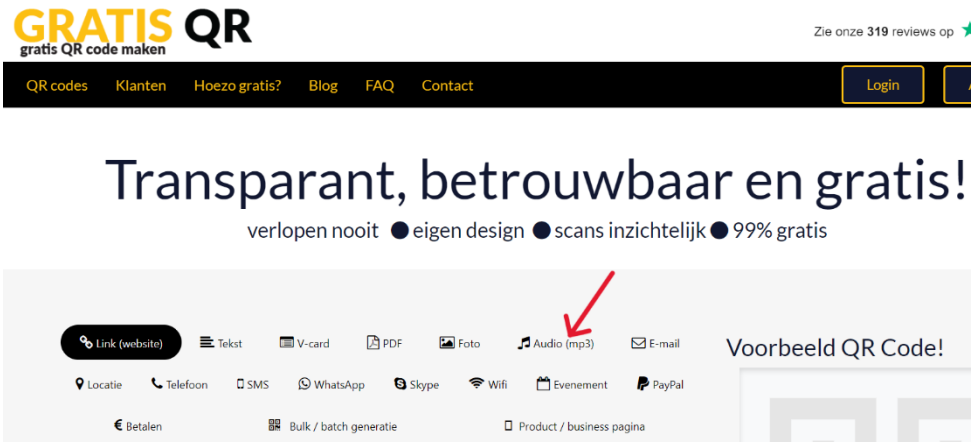


C. Als de jongere klaar is met de boodschap kan u op de stop knop drukken (zwart vierkantje), de opname is nu automatisch opgeslagen op uw laptop. U hoeft dus verder niets te doen.



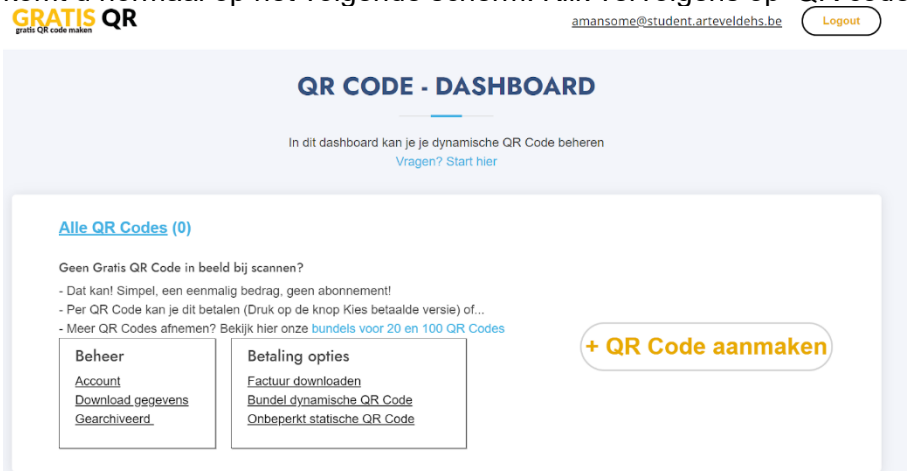
Stap 2: Ga naar volgende site: https://gratisqrcode.nl/, op deze site kunt u met het audiobestand een QR-code genereren die nabestaanden kunnen scannen om zo de stemopname te beluisteren. Indien gewenst is er ook een app die u hiervoor kan downloaden.

A. Als u de website opent zal u verschillende bestandstypen kunnen selecteren. U kunt hier de optie ‘Audio (mp3)’ aanklikken. U zal zien, dat u hiervoor eerst een account zal moeten aanmaken. Dit kan u doen door op 'aanmelden' te klikken.

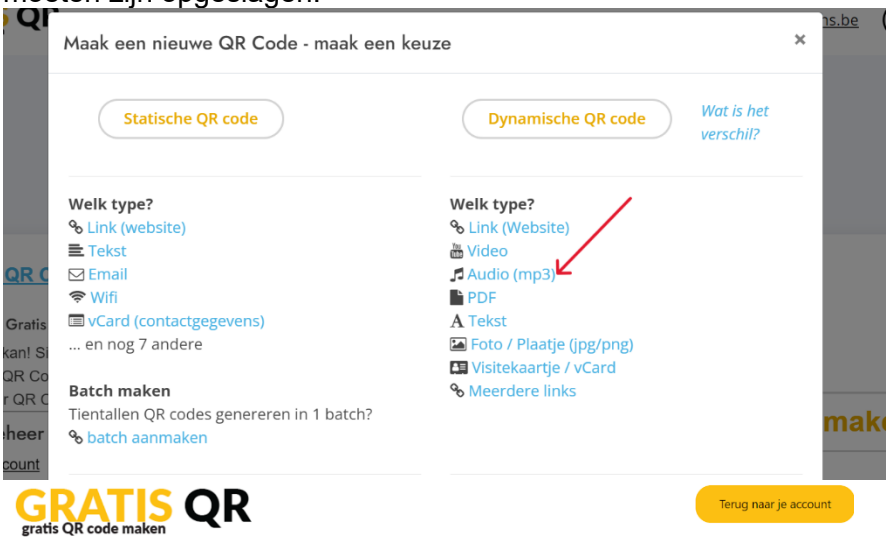


B. Na het aanmaken van uw account, krijgt u een bevestigingsmail met een link, via deze link kunt u een wacthtwoord aanmaken. Als dit is gelukt en u meldt zich aan

komt u normaal op het volgende scherm. Klik vervolgens op ‘QR code aanmaken’.

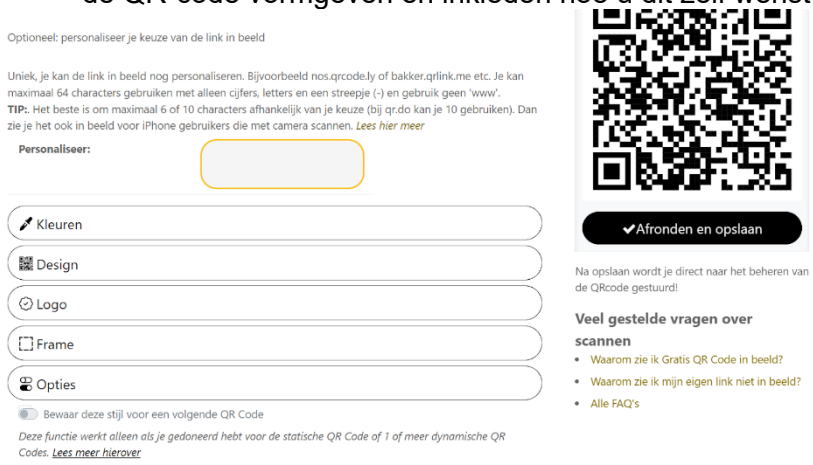


C. Daarna mag u ‘Audio (mp3)’ aanklikken, op het volgende scherm kan u dan ‘bestand kiezen’ aanduiden. Dit zal het documentenmenu van uw laptop openen, ga bij ‘documenten’ naar ‘geluidsopnamen’, de geluidsopname zou hier automatisch moeten zijn opgeslagen.





D. Zodra u de opname hebt kunnen uploaden, kan u de QR-code eventueel een naam geven. Wanneer u verder naar beneden scrollt ziet u het volgende scherm. U kan nu de QR-code vormgeven en inkleden hoe u dit zelf wenst.

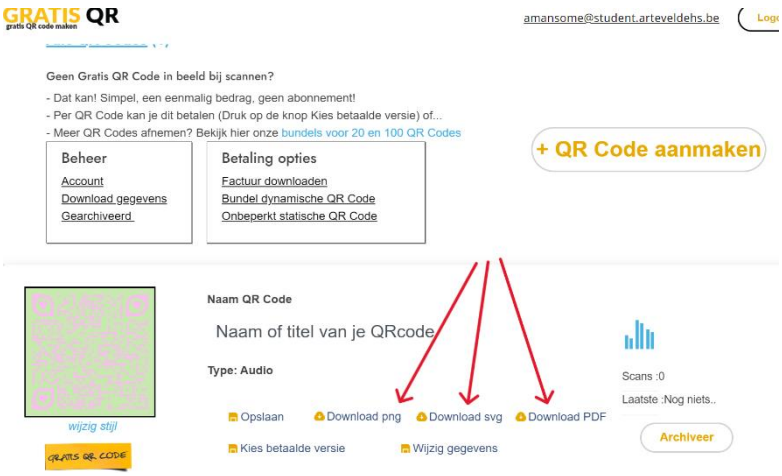


E. Zo kan u elk onderdeel van de QR-code een vorm en kleur geven. Hieronder ziet u een voorbeeld. Wanneer dit gelukt is, kan u op ‘Afronden en opslaan’ drukken. Uw QR-code wordt nu gegenereerd, dit kan enkele ogenblikken duren.



Stap 3: Uw QR-code is nu gegenereerd.

A. Tot slot kan u nu de QR-code downloaden, vanaf u op onderstaande knop klikt, wordt de QR-code automatisch gedownload, u hebt dan ook de keuze uit een aantal formatten. U kan deze nu onder het mapje ‘downloads’ terugvinden op uw laptop.



Zintuig ‘zien’



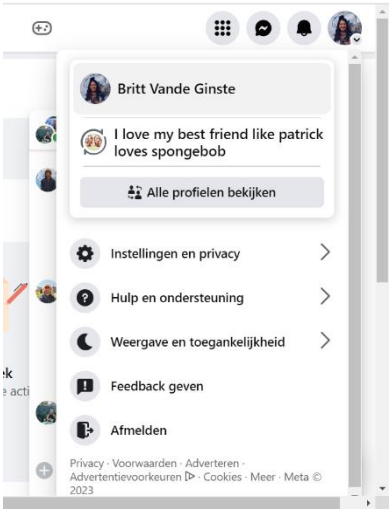
SOCIALE MEDIA

Wat kan er gebeuren met mijn sociale media zoals Facebook en Instagram?

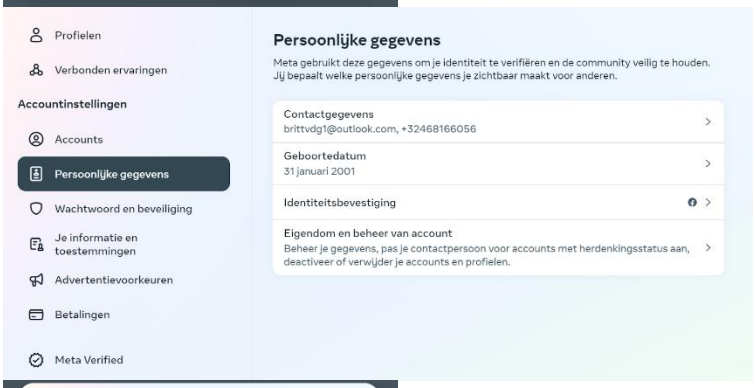
Facebook

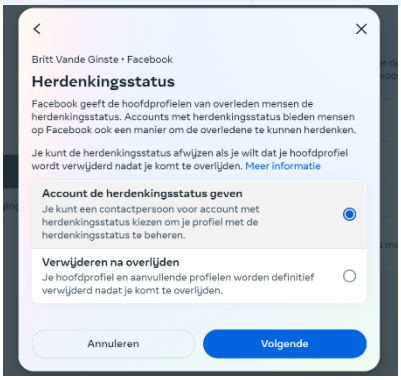
Stap 1: Vraag aan de jongere wat zij willen dat er gebeurd met hun Instagram -en of Facebookpagina: Wil de persoon zijn account laten verwijderen of laten beheren door een naaste?

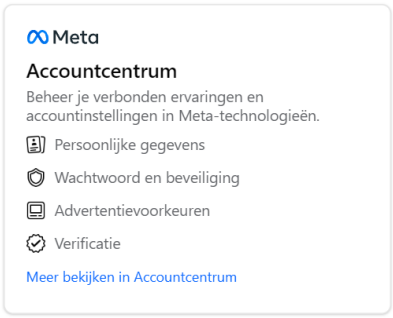
A. Ga naar "Instellingen en privacy" en dan naar "Accountcentrum". Bij "Persoonlijke gegevens" kan je kiezen wie jouw profiel mag beheren na je overlijden.




Eigendom en beheer van account
Herdenkingsstatus
Beslis wat er met je hoofdprofiel op Facebook gebeurt als je komt te overlijden.
Deactivering of verwijdering
Je accounts en profielen tijdelijk deactiveren of permanent verwijderen.

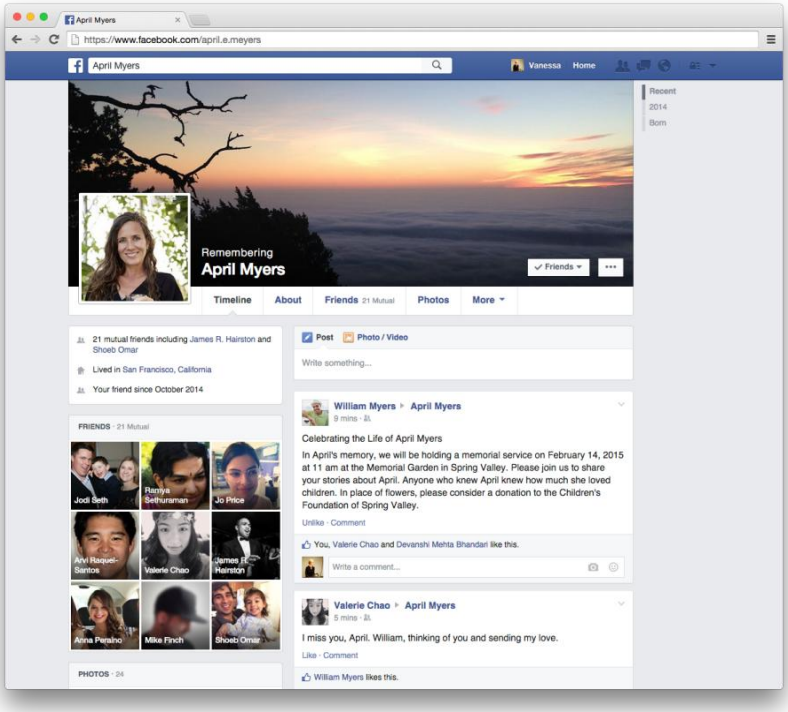

Profielen
Verbonden ervaringen
Accountinstellingen
Accounts
Persoonlijke gegevens
Wachtwoord en beveiliging
Je informatie en toestemmingen
Advertentievoorkeuren
Betalingen
Meta Verified
Persoonlijke gegevens
Meta gebruikt deze gegevens om je identiteit te verifiëren en de community veilig te houden. Jij bepaalt welke persoonlijke gegevens je zichtbaar maakt voor anderen.
Contactgegevens
brittvdg1@outlook.com, +32468166056
Geboortedatum
31 januari 2001
Identiteitsbevestiging
Eigendom en beheer van account
Beheer je gegevens, pas je contactpersoon voor accounts met herdenkingsstatus aan, deactiveer of verwijder je accounts en profielen.


Britt Vande Ginste • Facebook
Herdenkingsstatus
Facebook geeft de hoofdprofielen van overleden mensen de herdenkingsstatus. Accounts met herdenkingsstatus bieden mensen op Facebook ook een manier om de overledene te kunnen herdenken.
Je kunt de herdenkingsstatus afwijzen als je wilt dat je hoofdprofiel wordt verwijderd nadat je komt te overlijden. Meer informatie
Account de herdenkingsstatus geven
Je kunt een contactpersoon voor account met herdenkingsstatus kiezen om je profiel met de herdenkingsstatus te beheren.
Verwijderen na overlijden
Je hoofdprofiel en aanvullende profielen worden definitief verwijderd nadat je komt te overlijden.
Annuleren
Volgende


Meta
Accountcentrum
Beheer je verbonden ervaringen en accountinstellingen in Meta-technologieën.
Persoonlijke gegevens
Wachtwoord en beveiliging
Advertentievoorkeuren
Verificatie
Meer bekijken in Accountcentrum


Britt Vande Ginste • Facebook
Een contactpersoon voor account met herdenkingsstatus aanwijzen
Kies iemand om je hoofdprofiel te beheren nadat je bent overleden.
Facebook-vrienden zoeken
Deze persoon kan het volgende doen:
Eerbetonen op je hoofdprofiel beheren, waaronder bepalen wie berichten kan plaatsen en kan zien, en tags verwijderen
De verwijdering aanvragen van je hoofdprofiel en alle aanvullende profielen die zijn gekoppeld aan je account
Reageren op nieuwe vriendschapsverzoeken
Je profielfoto en omslagfoto bijwerken
Je contact voor account met herdenkingsstatus kan alleen berichten beheren die na je overlijden zijn gemaakt. Deze persoon kan niets uit jouw naam plaatsen en heeft geen toegang tot je chatberichten. Meer informatie





Instagram

Hoort bij het moederbedrijf Meta Red net zoals Facebook.
Volgt dus ongeveer dezelfde procedure. Wanneer je een herdenkingspagina laat maken van je Instagram, dan blijven je foto’s bewaard. Maar je account zal gewoon niet meer worden

aanbevolen. Wil je van je Instagram een herdenkingspagina maken?



Het account van een overleden persoon rapporteren op Instagram

Link kopiëren

Gecondoleerd en veel sterkte met dit verlies. We doen ons best om ervoor te zorgen dat je rapport wordt beoordeeld. Er zijn minder mensen beschikbaar om rapporten te beoordelen als gevolg van de coronaviruspandemie (COVID-19). Dit betekent dat het ons meer tijd kan kosten om het betreffende account te verwijderen of de herdenkingsstatus te geven.

Onze excuses hiervoor en nogmaals onze oprechte deelneming.

Als je een account op Instagram ziet van iemand die is overleden, kun je een verzoek indienen om het account de herdenkingsstatus te geven. Als je een naast familielid van de persoon bent, kun je een verzoek indienen om het account van Instagram te verwijderen.

Accounts met herdenkingsstatus vormen een plek om terug te denken aan iemands leven nadat die persoon die overleden. Accounts met herdenkingsstatus op Instagram hebben de volgende belangrijke functies:

- Niemand kan zich aanmelden bij een account met herdenkingsstatus.
- De zin **Ter nagedachtenis van** wordt weergegeven naast de naam van de overleden persoon op zijn/haar profiel.
- Berichten die de overleden persoon heeft gedeeld, waaronder foto's en video's, blijven op Instagram staan en zijn zichtbaar voor het publiek waarmee deze inhoud is gedeeld.
- Accounts met herdenkingsstatus worden niet weergegeven op bepaalde plekken op Instagram, zoals in Ontdekken.

Nadat een account de herdenkingsstatus heeft gekregen, kan niemand meer wijzigingen aanbrengen aan de bestaande berichten en informatie van het account. Dit betekent dat het volgende niet kan worden gewijzigd:

- Foto's of video's die de persoon aan zijn/haar profiel heeft toegevoegd.
- Opmerkingen op berichten die door de persoon op zijn/haar profiel zijn gedeeld.
- Privacyinstellingen van zijn/haar profiel.
- De huidige profielfoto, volgers of personen die de persoon volgt.

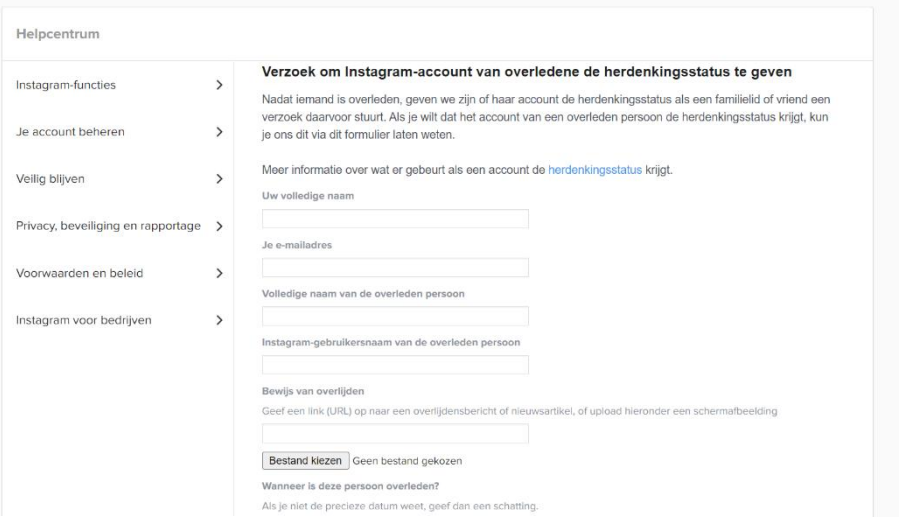
Het account de herdenkingsstatus geven:

Als we een geldig verzoek ontvangen, geven we het Instagram-account van een overleden persoon de herdenkingsstatus. We proberen te voorkomen dat verwijzingen naar accounts met herdenkingsstatus worden weergegeven op Instagram die aanstootgevend kunnen zijn voor de vrienden en familie van de persoon. We treffen ook maatregelen om de privacy van de overleden persoon te beschermen door het account te beveiligen.

Als je een account wilt rapporteren waaraan de herdenkingsstatus moet worden gegeven, kun je contact met ons opnemen. We hebben een bewijs van overlijden nodig (zoals een link naar een overlijdensbericht of nieuwsartikel), zodat we een account de herdenkingsstatus kunnen geven.

Houd er rekening mee dat we geen aanmeldgegevens voor een account met herdenkingsstatus kunnen verstrekken. Het is altijd in strijd met ons beleid als je je aanmeldt bij het account van iemand anders.





Het account verwijderen:

Geverifieerde naaste familieleden kunnen een verzoek indienen om het account van de desbetreffende persoon van Instagram te verwijderen. Als je een verzoek voor verwijdering indient, hebben we bewijs nodig dat je een naast familie bent van de overleden persoon, zoals:

- De geboorteakte van de overleden persoon.
- De overlijdensactie van de overleden persoon.
- Juridisch bewijs van bevoegdheid dat jij de wettige vertegenwoordiger bent van de overleden persoon of diens nalatenschap.

Vul dit formulier in om een verzoek in te dienen voor het verwijderen van een account.

Sjabloon brieven

Voor het zintuig ‘zien’ kan de jongere een brief schrijven. Op de volgende pagina kan u een paar sjablonen terugvinden die u aan de jongere kan bezorgen. Belangrijk: de sjablonen zijn maar een paar voorbeelden, de jongere moet dus geen gebruik maken van de sjablonen.

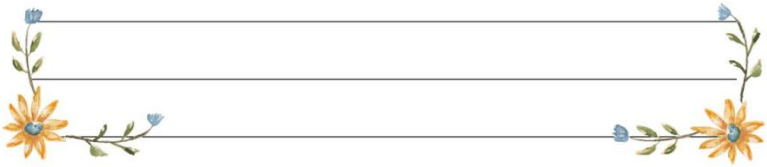
Welke voorkeur heeft de jongere?

- Schrijft de jongere liever zelf?
  -> U kunt het sjabloon gemakkelijk afdrukken en het bezorgen aan de jongere.

- Typt de jongere het recept liever?
  -> U kunt het sjabloon via de link aan de jongere bezorgen

Leuke tip: Op canva (https://www.canva.com/) kan zowel de begeleider als de jongere andere sjablonen terugvinden ;) !





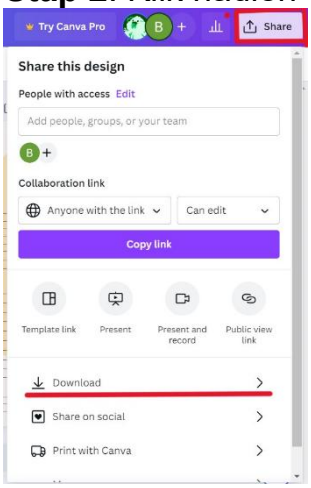
https://www.canva.com/design/DAF1R1Hm_wE/z1ZzSOzHrkIPU2AwLJqINQ/edit?utm_content=DAF1R1Hm_wE&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=sharebutton



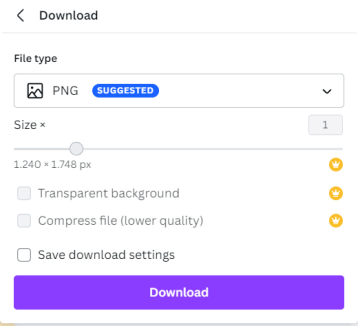
https://www.canva.com/design/DAF1R2sLK_8/CSzV9bo3Z1wz9EU_sNXRGw/edit?utm_content=DAF1R2sLK_8&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=sharebutton

Hoe deel ik het sjabloon naar pdf?
Stap 1: Klik op de link van het sjabloon
(bv sjabloon 1)

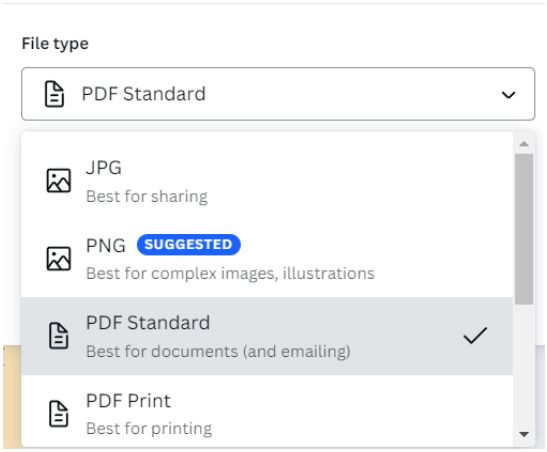
Stap 2: Klik nadien op ‘share’. U kunt dan op ‘downloaden’ klikken



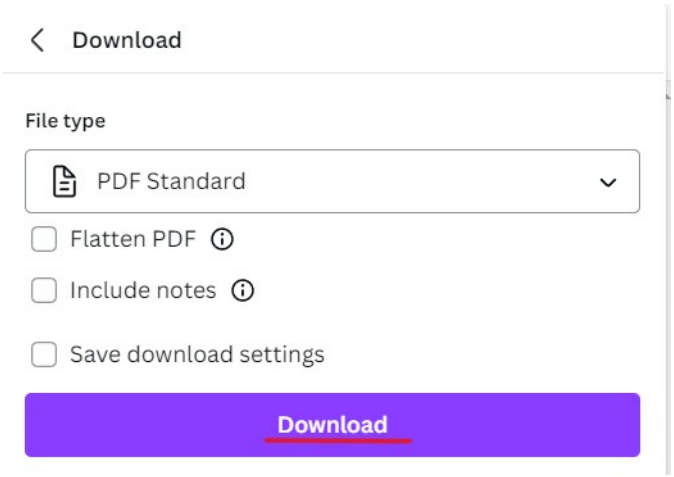
Stap 3: U krijgt het volgende te zien:



Stap 4: Klik op ‘file type’ en selecteer ‘pdf standard’



Stap 5: Klik nadien op ‘downloaden’. Het sjabloon kan u terugvinden bij uw bestanden ‘downloads’



Zintuig ‘Proeven’



Sjabloon recept

Voor het zintuig ‘proeven’ kan de jongere zijn of haar lievelingsrecept schrijven. Op de volgende pagina kan u een paar sjablonen terugvinden die u aan de jongere kan bezorgen. Belangrijk: de sjablonen zijn maar een paar voorbeelden, de jongere moet dus geen gebruik maken van de sjablonen.

Welke voorkeur heeft de jongere?

- Schrijft de jongere liever zelf?
  -> U kunt het sjabloon gemakkelijk afdrukken en het bezorgen aan de jongere.

- Typt de jongere het recept liever?
  -> U kunt het sjabloon via de link aan de jongere bezorgen

Leuke tip: Op canva (https://www.canva.com/) kan zowel de begeleider als de jongere andere sjablonen terugvinden ;) !



https://www.canva.com/design/DAF1RiEeewM/toOBn-gR2OEavo8kcPRJGQ/edit?utm_content=DAF1RiEeewM&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=sharebutton

Recipe Card Planner

NAME OF RECIPE

DIFFICULTY

SERVES

PREP TIME

COOKING TEMP

REVIEW ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

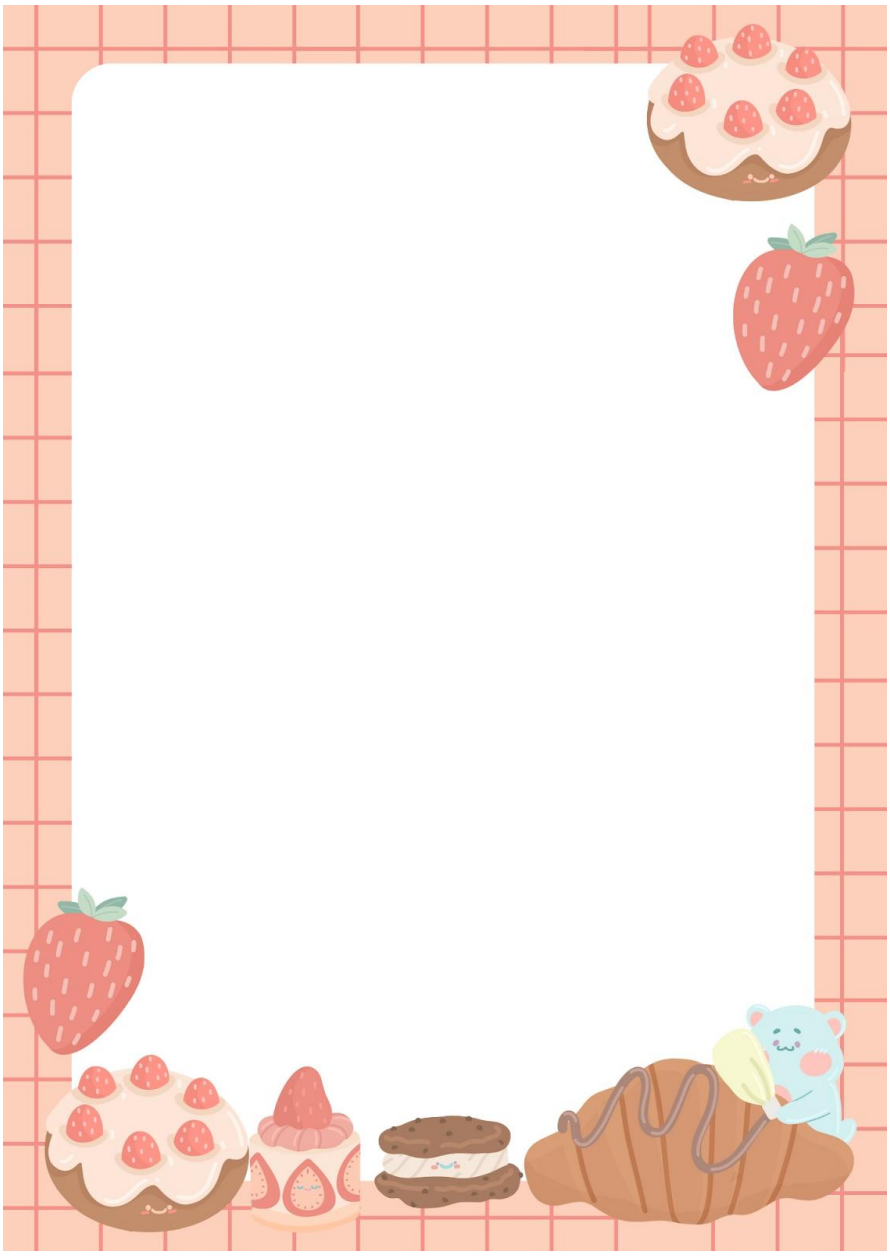
- ◯ VEGETARIAN
- ◯ LOW CARB
- ◯ GLUTEN FREE
- ◯ DAIRY FREE

NOTES:

INGREDIENTS

METHOD

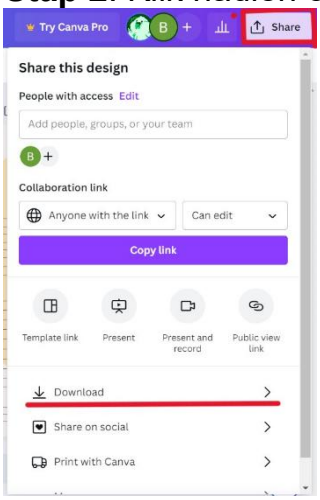
https://www.canva.com/design/DAF1RsVqIPI/YoHKTmCMsIXlo_mSbPsMgQ/edit?utm_content=DAF1RsVqIPI&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=sharebutton



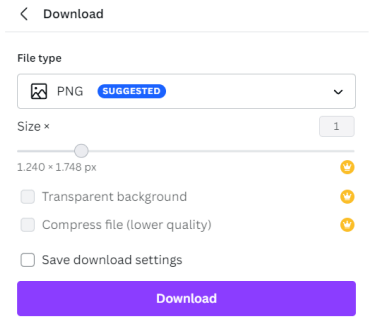
https://www.canva.com/design/DAF1Ri867oE/WX0neOjtDP_1ahIAyEz95g/edit?utm_content=DAF1Ri867oE&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=sharebutton

Hoe deel ik het sjabloon naar pdf?
Stap 1: Klik op de link van het sjabloon
(bv sjabloon 1)

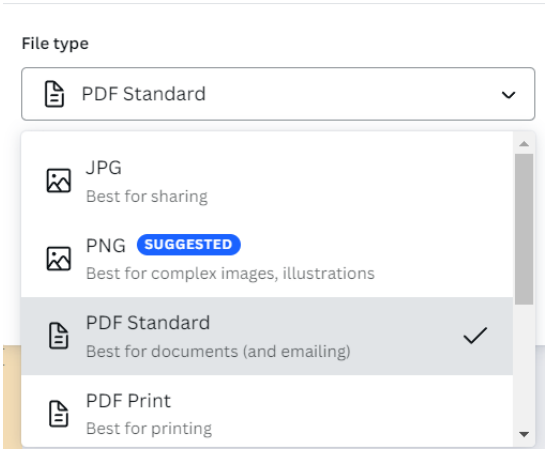
Stap 2: Klik nadien op ‘share’. U kunt dan op ‘downloaden’ klikken



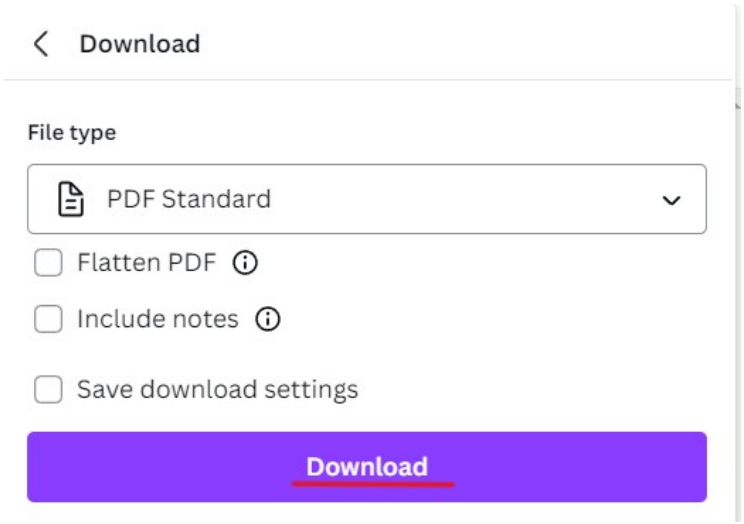
Stap 3: U krijgt het volgende te zien:



Stap 4: Klik op ‘file type’ en selecteer ‘pdf standard’



Stap 5: Klik nadien op ‘downloaden’. Het sjabloon kan u terugvinden bij uw bestanden ‘downloads’



Zintuig ‘voelen’


Kledingstuk
Sjaal
Plukje haar
Vingerafdruk
Knuffel
Juwelen

Vingerafdruk



Een vingerafdruk kan de herinnering aan de jongere tastbaar en draagbaar maken voor altijd. Er kunnen dan ook verschillende exemplaren gemaakt worden, dus dit kan zowel voor familie als vrienden een leuk initiatief zijn. Er zijn dan ook een aantal methodes voor het afnemen van vingerafdrukken. Hieronder licht ik de meest gebruikte en toegankelijkste toe.

Benodigdheden:

- een donkerblauw of zwart inktkussen (dit kan je bijvoorbeeld gemakkelijk in de boekhandel vinden maar vaak hebben mensen dit thuis al liggen)
- wit A4-blad

Stap 1: Was voor het maken van de afdrukt best even je handen en laat ze daarna ook volledig drogen. De jongere in kwestie gaat flink met de vinger over het inktkussen, leg het A4-papier alvast klaar op de rand van de tafel.

Stap 2: Tip de vinger op het papier, druk niet te hard want dit kan voor vlekken zorgen maar ook niet te zacht want dan kan het zijn dat je geen of weinig lijntjes ziet. De vinger hoeft niet van links naar rechts gerold te worden maar gewoon recht naar beneden getipt. Maak een drietal vingerafdrukken na elkaar. De jongere kan dit ook met verschillende vingers doen, om te kijken welke hij/zij zelf het leukst vindt.

Stap 3: Nu zal je zien dat de eerste afdruk veel inkt bevat, de tweede gemiddeld en de derde een wat lichtere afdruk is. Dit proces kan je een aantal keer herhalen tot de jongere tevreden is met het resultaat, wanneer je bijvoorbeeld afzonderlijke lijnen ziet.

Stap 4: De jongere kan nu eventueel ook een foto nemen van de afdruk, deze kan je gewoon met je gsm nemen.

A. Houdt je gsm 10-15 cm boven het blad met de afdrukken. Houdt je gsm er rechtboven zat er geen vervorming kan zijn. Neem de foto bij voorkeur in het daglicht, dit zal voor scherpere foto's zorgen.
B. Tik op je beeldscherm op de afdruk zodat je camera kan scherpstellen.
C. Neem nu de foto en check eventueel of het goed is gelukt.

3. Bijlage 3: verslagen interview

1. Interview 1: N.B.

Nabespreking N.B.:

Interviewers: Ibe De Meyer, Inca Dedobbeleer, Renaud De Vuyst, Emeline Eerdekens, Fadoua Bounour, Matteo Ost & Britt Vande Ginste
Geïnterviewde: N.B.
Locatie: Online via Microsoft Teams
Datum: 02 oktober 2023

1. Hoe baken je de doelgroep af?

Volgens de literatuur en de praktijk is er een voorkeur om uit te gaan van een ruime populatie: **16 tot 35 jaar.**
Er kunnen wel andere accenten zijn binnen verschillende leeftijdsgroepen of -fasen (vb. iemand van 33 jaar die al kinderen heeft, een jongere van 17 jaar die nog naar school gaat en thuis woont), maar sommige thema's kunnen wel gelijk lopen.
Het is aan te raden om niet al te strikt om te gaan met een afbakening, want dit thema overstijgt de leeftijdsgrens.
Leeftijd is dus niet allesbepalend. Het is vaak de herkenning en de ervaring van de anderen die meerwaarde bieden.

Toch kan er een verschil zijn in de betekenis en beleving van het netwerk, het afscheid nemen van de zorg en ondersteuning,… Het traject is zeer individueel en uniek per persoon. Het is moeilijk om er een generiek verhaal van te maken.

Het gaat eerder over het fysieke. Jongeren zitten vaak in hun eindstadium. De jongeren en artsen zijn steeds bezig met genezing en behandelingen (=medische zorg).

De groep van jongeren met een ongeneeslijke ziekte is vrij klein. *'Ik heb zelf al 6-7 gesprekken gedaan bij oncologie'*. Ook hangt het af van afdeling tot afdeling. Bijvoorbeeld bij hematologie zijn dergelijke ziektes erg acuut, waardoor een Amfora-gesprek moeilijker gaat.

2. Hoe pak je dat aan, om met jongeren in gesprek te gaan?

Er wordt vaak beroep gedaan op verpleegkundig consulenten.
Het aanbod wordt een eerste keer geïntroduceerd door iemand met wie de jongere een behandelrelatie heeft (vb. arts, verpleegkundige,…). De jongere wordt dus geïnformeerd doorverwezen naar de werking. Toch is het noodzakelijk om voldoende toelichting te geven

over het doel en het verloop van het gesprek, omdat jongeren toch nog met bepaalde vragen zitten.

Een belangrijke vraag is: Hoe maak je een aanbod kenbaar? Hoe verduidelijk je dat?
De meeste jongeren denken dat het aanbod het schrijven is van een autobiografie, maar dat is in werkelijkheid niet zo. De toelichting van het aanbod is dus essentieel. Het gaat onder andere om aandacht hebben voor wat het betekent om ziek te zijn.

Tijdens het interview hangt het af van de jongere: de ene praat er open over, de ander is eerder gesloten. Er is wel een wezenlijk verschil tussen gesprekken met ouderen, dan met jongeren. Een belangrijke attitude in een gesprek met jongeren is flexibiliteit.
Als ze zich nog erg goed voelen, is praten over de dood nog vrij abstract. Wanneer ze zich daarentegen in de laatste fase van hun leven bevinden, wordt het gesprek meer bewust ervaren. De jongeren kunnen dan ook vermoeid zijn of fysieke klachten hebben. Dit kan het gesprek beïnvloeden.
De eerste vragen tijdens het gesprek gaan over 'wie ben jij?', 'vertel eens iets over jezelf',… Deze vragen zijn wat 'opwarmers' die de toon zetten.

Het aanbod wordt persoonlijk aangeboden, omdat het nog niet vaak bekend is.

3. Welke professionals zijn nog interessant om te contacteren?
Een psycholoog binnen het UZ in de palliatieve zorg kan interessant zijn om ook te interviewen. De gegevens zullen door N. worden doorgestuurd.

4. Welke concrete tips heb je voor ons?
-Hulp bieden bij het nalaten van iets tastbaars kan een goede suggestie zijn, vb. het meehelpen creëren van een herinneringsdoos
-Een video-opname wordt soms ook gemaakt om de stem nog te herinneren
Jongeren hebben in het algemeen de behoefte om iets na te laten, vb. foto's. Ze hebben al vrij veel materiaal, omdat ze actief zijn op sociale media.

5. Zijn er veel jongeren die een euthanasieaanvraag doen?
Velen spreken dat wel uit, maar meestal gaat dat niet actief over tot effectieve euthanasie. Het kan uiteraard voorkomen.

6. Heeft u zelf al noden van jongeren gemerkt (vb. over de uitwerking/vorm, een bepaalde methodiek,...)?
De jongeren zijn op zich tevreden over het verhaal dat gemaakt wordt door Amfora. Met het concept van de uitgeschreven tekst zijn ze vrij akkoord.
Wij denken dat iets dynamischer of interactiever wel leuker zou zijn voor jongeren. Het zou meer op maat van jongeren kunnen zijn. Naar creatieve uitwerking toe zijn er veel mogelijkheden.
Er wordt wel belang gehecht aan iets tastbaars. Het verhaal komt terecht bij de ouders, want ze hebben er wel degelijk iets aan. Bijvoorbeeld het verhaal of een foto zetten ze op een kast of op de schouw ter nagedachtenis. Een digitale vorm zou minder van toepassing zijn, maar kan wel worden gebruikt. De geschreven tekst wordt bijvoorbeeld digitaal doorgestuurd.

2. Interview 2: B.C.

Nabespreking B.C.:

Interviewers: Fadoua Bounour, Renaud De Vuyst & Ibe De Meyer
Geïnterviewde: B.C.
Locatie: Online via Microsoft Teams
Datum: 16 oktober 2023
Beschrijving concept:
Hetgeen ons het meeste opviel tijdens het interview was dat een boekje, iets tastbaar, heel belangrijk was/is voor de familie maar dat ze hier minder naar teruggrijpt dan ze had gedacht. Daarnaast vindt zij het belangrijk dat het iets persoonlijk is, zoals de caligrafie bij haar. Ze vindt het goed als er inspraak is van de familieleden en van de persoon zelf (bv kiezen van een kleur...). De stem is vervaagbaar en daarom goed om nog op te nemen in de uitwerking zodat de herinnering niet vervaagt.
Ze denkt dat de jongeren nood hebben aan tijd en ruimte om zowel de diagnose van een ongeneeslijke ziekte als de naderende dood te kunnen verwerken. Ze vond het zelf heel moeilijk om met haar vrienden hierover te babbelen. Maar spreekkaarten zouden haar niet echt geholpen hebben hierbij.

Dit zijn enkele tips:
- Iets persoonlijk met inspraak
- Filmpje maken (eventueel persoon vervaagd)
- Afspeellijst Spotify met QR-code maken samen met familieleden en zieke
- Iets creatief (geen simpel wit boekje: "niet zomaar een papiertje")
- Iets horen, zien en ruiken
- Fotoboekje
- CD- hoes (leuk compact, maar veel mensen hebben geen cd-speler)

De rol van de palliatieve zorgverleners was heel belangrijk
voor de familie. Zij waren degenen die opperden om een gesprek met Amfora aan te gaan.

3. Interview 3: K.R.

Nabespreking K.R.:

Interviewers: Inca Dedobbeleer & Amandine Somers
Geïnterviewde: K.R.
Locatie: online, via Microsoft Teams
Datum: 23 oktober 2023

- Ze vindt heftig om met een jong iemand een eindelevengesprek te houden, je kan er zo ook geen twee of drie per week doen tussen de soep en de patatten. Het is belangrijk dat je daar bewust tijd voor neemt en je daar ook op voorbereid, je echt beseft wat je gaat doen.
- Ze vindt dat het bij jongeren toch wel iets anders is dan bij oudere mensen, dat er heel veel meer moet stilgestaan worden bij de leefwereld van de jongeren in de zin van de vrienden die een enorm grote plaats in nemen. En bij oudere mensen heb je dat minder..
- “De dood is voor mij een onderwerp dat ik niet uit de weg ga om over te praten. Maar nu, ja, ben je er natuurlijk veel meer mee bezig. Het zal zeker iets doen met iedereen die dat doet. Maar om daar nu de vinger al op te leggen, dat kan ik nog niet. Ik vind het iets moois en zou ik nu plots palliatief zijn dan zou ik het ook wel doen. Zo een boekje laten maken.“

Feedback na pitch idee: het is heel persoonlijk, wat het ook moeilijk maakt, de ene gaat dat leuk vinden en de ander gaat denken ‘ik zie dat niet zitten’. Natuurlijk iets maken voor je ouders en je familie is totaal iets anders dan iets maken voor je vrienden en we maken één boekje en geen tien. Het is belangrijk dat je genoeg mogelijkheden laat en dat het geen verplichting is of als iemand daar niet zo goed in is en die valies blijft dan leeg dan is dat ook zo jammer. Ze deed zelf ook een gesprek bij een heel jong iemand en daar

merkte ze ook dat de persoon in kwestie niet volledig tevreden was of dat die ergens bleef zitten met de vraag ‘voor wie is dit nu eigenlijk, is het voor mijn vrienden of voor mijn familie.' Je kan bijvoorbeeld het boekje vooral richten op de familie en het valiesje eerder richten op de vrienden. Ze denkt dat het voor de jongeren ook belangrijk is dat de vrienden het ook krijgen. Het gaat iets zijn dat mensen gaat steunen en helpen, iets dat niet in de kast zal belanden.

- Ze heeft de indruk dat twintigers wel veel belang hechten aan hun vrienden ook maar we moeten natuurlijk ook niet alles doen. Het kan zijn dat door dat we het gesprek doen, komt er misschien ook ruimte voor die persoon om zelf iets naar zijn beste vriend of vriendin nog iets te schrijven. Ze denkt dat we zeker met jongere in die leeftijdscategorie moeten gaan praten (niet enkel ongeneeslijk zieken) en vragen ‘wat zou jij willen doen mocht je volgende week of in twee weken sterven?’.
- De verbindingsdoos, het boekje is volgens haar niet op een speciefiek doelpubliek gericht (vrienden of familie). Ze geeft ook aan dat het het boekje niet zo aanslaat bij jongeren. Verder heeft ze het gevoel dat de verbindingsdoos, die wij maken, voor jonge mensen anders aankomt. Zo vroeg er iemand hoeveel ze/hij er ging krijgen terwijl oudere mensen hier niet naar vragen.
- Ze denkt dat het ook wel belangrijk is dat je ook voorbeelden gaat geven, want niet iedereen is zo creatief.
- Ze vroeg ook om de resultaten van de interviews met de jongere door te mailen.

4. Interview 4: Koester UZ Gent

Nabespreking UZ Gent:

Interviewers: Matteo Ost, Renaud De Vuyst, Amandine Somers, Bo de Hemptinne *Geïnterviewden:* N.V.H. (verpleegkundige consultent Koester), V.S.(verpleegkundig consulent AYA-zorg, kankercentrum) & A.B. (psycholoog Koester)
Locatie: UZ Gent, kinderziekenhuis Sint-Elisabeth, afdeling kinderoncologie
Datum: 18 oktober 2023

Beschrijving concept:

Stand van zaken: Ons bachelorproject is ‘met ongeneeslijk zieke jongeren praten over het afscheid van het leven’ , het opzet is zeer breed. Wij kregen de vraag van Amfora die zich ontfermt over eindelevensgesprekken om een alternatief te ontwerpen voor het boekje.

Wij dachten al aan een doosje, of een soort valiesje die kan opgevuld worden met herinneringen. We zouden willen werken met de vijf zintuigen en dan van elk zintuig iets in het valiesje steken. Er zou dan iets zijn om te ruiken, te proeven, te luisteren,… Dit zou worden samengesteld met de jongere zelf. Wat hij/zij wil nalaten aan de nabestaanden, hoe zij willen herinnerd worden,… het zou iets heel persoonlijks zijn. We zouden het boekje ook niet uit het oog verliezen, in de koffer is er hier nog altijd plaats voor. De bedoeling is eigenlijk dat de doos iets wordt dat je niet wegsteekt maar iets waar je naar kan blijven grijpen en kijken. We dachten ook om te werken met brieven die hier eventueel in verwerkt konden worden. Een soort toekomst gerichte brieven, woorden die de jongere wil nalaten aan zijn vrienden, ouders, familie,…. Daarnaast willen we ook graag werken met stem.

Opmerkingen:

- Inzetten op het digitale, de jongeren van nu (zelf de dertigers) zijn allemaal zo goed als volledig opgegroeid met telefoons en internet. Zij vinden iets digitaal misschien handiger te verwerken in zo’n project.
- Muziek is voor jongeren ook zeer belangrijk, een spotify playlist maken is voor bepaalde jongeren ook echt iets zeer persoonlijk, en misschien minder confronterend dan bv. een video van zichzelf maken of een spraakbericht inspreken.

- Nog een idee voor dat digitale is hun facebook of instagram account erin verwerken. Zo een account kan na de dood nieuw leven ingeblazen worden door de nabestaanden maar als de jongere zelf hier nog iets in te zeggen wil hebben kan je daar ook mee werken, in samenspraak met hun natuurlijk. Hun sociale media accounts geeft een duidelijk beeld van wie ze zijn of toch hoe ze zich willen tonen aan de buitenwereld.
- De stem is belangrijk, het is namelijk het eerste dat je vergeet van een persoon. Een boodschap inspreken is misschien heel confronterend en te persoonlijk voor sommige jongeren, maar je kan je wel vragen om bv. een tekst of gedicht voor te lezen. Of om een concrete boodschap na te laten voor feestdagen, verjaardagen,…
- We moeten rekening houden met het feit dat we vaak niet veel tijd hebben om al deze dingen te verwezenlijken. Vaak heeft de jongere ook niet de energie om zich volledig voor het project te smijten. Belangrijk is dus dat we wel enkele kant-en-klare zaken voorzien en zaken die niet te veel energie vragen. Daarnaast ook zelf heel wat opties geven waaruit ze kunnen kiezen.
- Nog een leuke optie als een videoboodschap of een stemopname niet meer haalbaar zijn of de persoon in kwestie dit niet meer ziet zitten, is allemaal verschillende video's die al bestaan samen steken in 1 lange video met muziek. Dit geeft een mooi beeld van hoe het leven geweest is en het geeft iets visueels maar ook iets auditief.
- Tast kunnen we ook op verschillende manieren invullen, voor kinderen misschien een knuffelbeer, maar ook een vingerafdruk of een handafdruk (dit wordt vaak door een begrafenisondernemer gedaan dus meestal al na de dood, dit is dan meer iets dat de nabestaanden erin stoppen). Een bepaald kenmerken kledingstuk of juweeltje,… dat kan je jongere achterlaten.
- Nog een idee is dat van een sticker die de jongere ontwerpt en die hij/zij dan achterlaat aan de nabestaanden en deze kunnen dan overal waar ze naartoe gaan een sticker plakken, zodat de overleden persoon toch verder leeft.
- Bij het zintuig ruiken, geur is zeer belangrijk. We dachten aan een flesje parfum, een geurzakje, een douchezeep,… alles wat die persoon kenmerkt.
- Bij het zintuig smaak dachten we aan bv. een reep chocolade of iets van snack dat die persoon graag eet. Eventueel kan er een recept in zitten met het lievelingseten van die persoon (als dat eten dan ooit nog eens gemaakt wordt in het gezin of bij vrienden kan dat weer een gespreksopener zijn, een moment waarop die persoon herinnert wordt). Misschien een visitekaartje van hun lievelingsrestaurant of een menukaartje.
- We moeten er rekening mee houden dat niet elk zintuig een persoon evenveel zegt. Iemand kan misschien minder geïnteresseerd zijn in geuren ofzo, dan hoeft dat zintuig er niet per se bij, als het niet iets kenmerkend is. Dan kan het nog altijd een even goede doos zijn.
- Nog iets om rekening mee te houden is wanneer introduceer je die doos of die gesprekken. Eigenlijk denken we het beste gelijk met de Amfora gesprekken, je geeft het als optie maar of de patiënten er al dan niet aan willen deelnemen is vrijblijvend.
- Belangrijk is dat we zelf heel veel mogelijkheden aanreiken, ook het materiaal dat ervoor nodig is dat wij dat kunnen voorzien, niet enkel suggereren. Als de jongere of zijn/haar omgeving nog dingen moet aankopen is dat een drempel.
- Deze persoonlijke gesprekken en het aanreiken van de verschillende opties vraagt wel heel wat begeleiding, binnen Amfora is dit niet haalbaar. Daarom is het belangrijk dat we zelf heel wat dingen gaan aanreiken. De persoon die dat dan uitvoert zou een vertrouwenspersoon, een buddy, een sociaal werker kunnen zijn.
- Via Veerle zouden we eventueel een AYA mogen gebruiken om ons bachelorproef op uit te werken. Ze gaat even bekijken of dit dan via de ethische commissie moet passeren en hoe we dit het best uitwerken.

AANDACHTSPUNTEN DOELGROEP:

- N. stelt dat jongeren helemaal niet graag praten over het einde van het leven. Zowel de jongeren die ongeneeslijk ziek zijn als de jongeren die dat niet zijn.

- Jongeren na 18 jaar liggen op de volwassen oncologie afdeling en daar wordt heel laat aan de mensen de boodschap gegeven dat ze niet meer gaan genezen. En dat is een relatief korte periode waarin de jongere moet accepteren van 'ik red het niet'. Dan is het ook moeilijk om in deze korte periode al deze zaken te verwezenlijken.
- Jongeren die te horen krijgen dat ze niet meer gaan genezen, hebben het vaak moeilijk met die acceptatie. Ze hebben dikwijls nog heel wat levenslust en zoeken op het internet naar alternatieve therapieën om toch maar de moed niet te hoeven opgeven.
- Op basis van leeftijd moeten we niet nog een opdeling maken tussen de jongeren. Iemand van 16 jaar heeft ook de nood om iets na te laten als iemand van 35 jaar. Maar waar we wel rekening mee moeten houden is de conditie van de persoon. Niet elke persoon die ongeneeslijk ziek is is mobiel, kan nog schrijven,…
- Wat jongeren vaak nog missen is eindelevensbegeleiding, dit zou een soort uitbereiding van Amfora kunnen zijn. Waarbij Amfora zich niet enkel gaat ontfermen over eindelevensgesprekken maar ook over eindelevensbegeleiding.
- Bovendien is er ook een gebrek aan een Koesterproject voor jongeren die niet meer op de kinderoncologie liggen. Kinderen en hun ouders op kinderoncologie worden goed begeleid en vaak ook opgevolgd of doorverwezen naar een psychologe. Bij volwassenzorg is dit niet zo.
- Op dat gebied is er een groot hiaat tussen AYA's van 15, 16, 17 jaar en de oudere doelgroepen
- Alle drie de geïnterviewden duiden dat als we een keuze zouden moeten maken in de doelgroep dat ze liever zouden hebben dat we ons richten op de oudere AYA's, aangezien er voor de AYA's op de kinderoncologie al heel veel omkadering is. Daarbovenop kan je iets ontwikkelen gericht op de oudere groep, dan kan je die nog altijd aan een 16 jarige bezorgen, beter dan omgekeerd.
- Hoe oud de jongeren ook zijn, hoe dan ook zijn ze nog altijd zeer afhankelijk van hun ouders. Vaak willen ze hun ouders ook sparen in de bescherming van de emoties. Ouders zijn altijd zeer betrokken bij hun ongeneselijk ziek kind, of die nu 30 jaar is of 16 jaar.
- Niet-Belgische gezinnen zijn zeer moeilijk te bereiken, vooral moslimgezinnen. In hun cultuur hebben zij een volledig andere visie over het einde van het leven. Zij willen ook vaak geen herinneringen dus zo een doos is voor die doelgroep geen optie. Dit is een interessant thema om op te nemen in onze bachelorproef, namelijk de cultuurverschillen en de rol van interculturele bemiddelaars.
- Daarnaast kunnen we ons doelgroep ook wel afbakenen op die manier en in ons bachelorproef dan motiveren waarom we er geen moslims in opnemen.

WAT IS KOESTER?

Koester is een **pediatrisch equipe** van vijf verpleegkundige consulenten: een psychologe, een halftijdse psychologe, een arts, een kinderoncoloog,… Zij kunnen hun vragen altijd stellen aan een sociaal werker die ook betrokken is maar een beetje overal ingezet wordt, niet enkel bij Koester. Ze doen heel veel voor de kinderen, voor de **oncologische patiënten** die in de curatieve zorg zitten, dus die in behandeling zitten, ze regelen heel veel zorg, coördineren ook zorg voor thuis, andere ziekenhuizen, andere instellingen, maar daarnaast begeleiden ze ook palliatieve kinderen, niet enkel de oncologische. Maar eigenlijk elk **ongeneeslijk ziek kind in heel Vlaanderen,** dus elke kinderarts of huisarts, maar meestal zijn het kinderartsen kunnen een kind aanmelden bij Koester. Daarnaast coördineren ze ook de thuiszorg als kinderen kiezen m thuis te overlijden. Ze staan ook in nauw verband met heel wat thuisverpleegkundigen en huisartsen die dichtbij de patiënt woont. Want samen met nog een andere organisatie is Koester de enige Nederlandstalige equipe die **palliatieve thuiszorg** aanbied. Ze zijn in het bezit van een **wacht-GSM** die 24/7 bereikbaar is voor de kinderen, jongeren en hun ouders. Naast curatieve en palliatieve zorg doen ze ook aan **post-palliatieve begeleiding.** Dit wil zeggen dat ze ook de ouders wiens kind gestorven is nog tot jaren na het

overlijden begeleiden. Ze organiseren jaarlijks een ontmoetingsdag en ontmoetingsavond, waar er dan een spreker komt, workshops worden georganiseerd,…

5. Interview 5: F.V.C.

Nabespreking met F.V.C.:

Interviewers: Inca Dedobbeleer en Matteo Ost
Geïnterviewde: F.V.C.
Locatie: Arteveldehogeschool, campus Sint-Annaplein (Gent)
Datum: 23 oktober 2023
Beschrijving van haar situatie:
F. is acht jaar geleden haar vader verloren. Haar papa is overleden aan kanker.

Het gesprek van Amfora, daar weet F. niet meer veel van. Ze is vergeten of het haar op dat moment is gevraagd om het gesprek mee te volgen of niet. Toen zou ze waarschijnlijk 'nee' gezegd hebben op die vraag. Maar moesten ze het haar vandaag terug vragen, dan zou ze resoluut 'ja' zeggen. Maar in die tijd was ze er niet klaar voor. Ook toen de vraag kwam of ze haar papa nog wou zien vlak voor hij stierf, was ze hier ook niet op voorbereid en zei ze nee. Moest ze meer betrokken zijn geweest in het gesprek, had ze misschien wel ja gezegd.

Het gesprek is verwerkt in een boekje. De boekjes werden toen nog handmatig met kalligrafie gemaakt. Het boekje zelf had ze bij het interview mee. Het was met handgeschept papier, handgeschreven in een mooi lettertype en er waren tal van foto's in te vinden.

Ze had op de dag van het interview het boekje nog maar één week geleden gelezen. De eerste keer sinds de dood van haar vader. Ze voelde dat ze er nog niet klaar voor was om het te lezen. Haar zus daarentegen heeft vrijwel direct gelezen. (Misschien omdat haar zus ouder was en al meer besefte op dat moment?) Haar mama is bij F. haar weten er nog niet toegekomen om het te lezen. F. merkte dat na de dood haar mama zeer afwezig was. Dat vindt ze zelf niet aangenaam. Haar mama deed volgens haar ook dat het voor haar het zwaarste was, ze gebruikte het als excuus om zich op te sluiten. Ze had geen contact meer met haar vriendinnen. Nu begint het stilaan te verbeteren.

F. zelf praat ook niet graag over de dood van haar papa. Ze kan dit nu wel met haar vriend.

Ze vindt wel dat Amfora meer mag inzetten op de kinderen van personen die zo'n interview laten afleggen. Frauke vindt dat er een sterke focus is op de partner, maar de kinderen en andere familieleden er soms buiten vallen. Ze zou het zelf aangenamer hebben gevonden als zij én haar zus er actief bij werden betrokken.

6. Interview 6: J.A.

Nabespreking J.A.:

Interviewers: Britt Vande Ginste
Geïnterviewde: J.A.
Locatie: Gent
Datum: 26/10/2023
Beschrijving van zijn situatie
J. heeft PSC, Primaire Sclerosende Cholangitis dit is een aandoening waarbij de galwegen binnen en buiten de lever ontstoken zijn. Bij een gewone galwegontsteking of cholangitis is er sprake van een ontsteking van een grote galweg buiten de lever. Deze ontstaat meestal door een verstopping met een galsteen of een gezwel.

Toen ik J. vroeg om hij het zag zitten een interview te doen, zag hij dit direct zitten. Ook toen hij bij mij thuis kwam, was er een comfortabele sfeer en zag ik een heel open houding. Hij kon heel uitgebreid ingaan op de verschillende vragen, en antwoorden heel eerlijk en open op alles. J. komt zelf uit een gezin waar iedereen een ongeneeslijke ziekte heeft. Hij heeft PSC, zijn broer en mama hebben MS. Hij gaf aan dat dit eigenlijk het lastigste is, dat ze jaarlijks heel veel bezoek moeten brengen bij de dokter en in het ziekenhuis.

Omgeving
Hij gaf aan dat er thuis weinig ruimte is om te spreken over zijn ziekte. Dus bij zijn familie kan hij niet veel steun vinden, hij gaf ook aan dat dit komt ook doordat zijn familie in Nederland woont en dat hij de kant van zijn vader ook niet veel hoort. Maar bij zijn vrienden kan hij wel veel in gesprek gaan over de dood en het leven maar ook zijn ziekte. Hij gaat vaak zelf in gesprek, maar laat ook veel afhangen van de vragen uit zijn omgeving en van zijn vrienden. Hij kan hier zeer oppervlakkige gesprekken over hebben, maar er kunnen ook gesprekken zijn met zeer veel diepgang.

J. vertelde me ook dat hij het wel niet leuk vindt als mensen hem de les gaan spelen. Veel mensen uit zijn omgeving hebben nogal de neiging hem op zijn gedrag te wijzen. Hij heeft een leverziekte waarbij zijn organen dus falen om hun werk te doen, dus drinken en roken is geen al te beste optie. Dus mensen gaan hem hier snel op aanspreken. Maar het is zijn leven dus hij doet wat hij wilt.

Ook wist hij met te vertellen dat hij ongelofelijk veel steun haalt uit zijn vrienden. Doordat hij maar ook zijn vrienden openstaan hierover te spreken. Zowel zijn ziekte als de mogelijke dood komen in het gesprek voor. Ook al is dit in onze maatschappij nogal een taboe. Hij ziet dit als iets vrij unieks voor velen.

Kijk op leven en dood
Dit is een deeltje waar we niet zo lang op zijn ingegaan maar wel duidelijk en sterk. Hij was bezig dat de dood niet iets is wat hem vreest, ook het krijgen van zijn ziekte heeft deze kijk niet veranderd. Volgens hem kan je even gemakkelijk aangereden worden door een auto of in een busongeluk. De kansen zijn zelf groter. J. leeft volgens ‘het leven is te kort om te mokken en te niksen’. Dit is altijd al zo geweest. Eén iets wat hij wel graag wil bereiken in zijn leven is zijn diploma halen in het hoger onderwijs, fotografie aan de kunstschool Gent. Maar doordat hij zijn middelbaar nooit heeft afgewerkt, kan hij er niet aan beginnen en mag het ook niet. Ondanks dat hij wel is toegelaten na de toelatingsproeven. Voor hem was dit een echte tegenslag.
Ook weet hij niet hoelang hij nog heeft en leeft. Dit hangt allemaal af van verschillende factoren zoals levensstijl, medicatie, mogelijke operaties,...
Aan zijn levensstijl wil hij momenteel nog niks doen, hij is jong en kan nog veel doen.

Ziekte
Hij heeft het voornamelijk moeilijk en lastig met de vele ziekenhuisbezoeken. En dat hij een zwakker imuunsysteem heeft, maakt het ook niet makkelijker. Maar hij laat deze ziekte zijn kansen om te feesten en te leven niet te verpesten. J. ziet zichzelf als te jong om niks te doen en te hard bezig zijn met ziek te zijn. Daarnaast leeft hij heel hard onder de statement van het kan altijd erger en het is het einde van de wereld niet. Ook leven en laten leven speelt een sterke rol in zijn leven.

Bachelorproject
J. vindt het idee van ons bachelorproject zo mooi. Via dit onderwerp open je dit gesprek en breek je conversaties open die voor velen te moeilijk zijn om te starten. Hij vond ook de vragen die werden gesteld zeer interessant en was blij zijn steentje te kunnen bijdragen aan ons bachelorproject.

De koffer zag hij ook als iets moois. Het werken met de verschillende zintuigen laat op een manier echt een beetje de persoon achter op de wereld. Laat het een beetje voortleven. Je kan er naar terug grijpen en gesprekken openen. Mensen zullen je dan aan de hand van de koffer herinneren maar ook herkennen. Zoals van “Ahja, die trui had hij inderdaad altijd aan, of we moeten anders samen nog eens naar de broodjeszaak gaan.” Mensen zullen je herinneren en zien in de koffer. Het is iets moois dat je kan bewaren maar ook kan doorgeven en uitlenen. Zowel familie als vrienden kunnen deze koffer eens meenemen.

Hij denkt wel inderdaad dat het belangrijk is hier goed begeleiding bij te bieden. Voldoende opties geven en hulp bieden waar nodig. Want niet iedereen is in staat deze samen te stellen maar dat betekent niet dat ze niks willen nalaten. Dus goed kaderen is belangrijk volgens hem. Ook aangeven dat het kan dat de koffer wordt door gegeven. Hij ziet dit niet als iets nuttig voor zijn familie, maar eerder als iets voor zijn vrienden zoals voor zijn beste vriend G.-J..

7. Interview 7: J.V.

Nabespreking J.V.:

Interviewers: Emeline Eerdekens & Fadoua Bounour
Geïnterviewde: J.V.
Locatie: Arteveldehogeschool, campus Sint-Annaplein (Gent)
Datum: 13/10/2023
Beschrijving van haar situatie:

J. is tweede jaar student sociaal werk die de moeite heeft genomen om met ons in gesprek te gaan. Joelle had tal van hobby’s zoals ballet, trampoline springen etc. Ze moest stoppen met ballet omdat ze korte spieren had. Trampoline springen heeft ze ook moeten opgeven omdat ze veel pijn had aan haar knie en haar heup. Een operatie leek een geschikte oplossing te zijn, maar door haar ongeneeslijke ziekte bleek het geen optie meer te zijn.

J. kreeg op 15 jarige leeftijd een diagnose genaamd vasculair Ehlers Danlos syndroom. Ze beschrijft het als “een bindweefselziekte, die geen collageen aanmaakt, of eerder fout collageen aanmaakt. Waardoor haar aderen, organen en haar huid niet extra verstevigd zijn met die extra laag. Het is een soort beschermingslaag die bij haar ontbreekt waardoor het kan scheuren. En dat zal heel waarschijnlijk gebeuren.”

Haar ongeneeslijke ziekte brengt dan gevolgen met zich mee. Joelle heeft een aneurysma in haar hersenen. Dit is een verbreding van de ader. Haar aders zijn al fragiel, dus als dit explodeert, ontstaat er een hersenbloeding. Ze gebruikte het metafoor ‘een ballon dat op klakken staat’. Normaal gezien kun je dit behandelen. Maar bij Joelle is een operatie gevaarlijker dan gewoon te laten zitten.

J. is een kotstudent en dit is een bewuste keuze. Door het vasculair Ehlers Danlos syndroom is het nemen van het openbaar vervoer gevaarlijk omdat dit risico’s inhoudt. Pendelen is geen optie.

‘Ik wil geen kamerplant zijn. Ik leef te graag, ook al kan ik niet alles doen in vergelijking met vijf jaar geleden. Ik heb al gezegd tegen mijn ouders dat ik graag wil kijken voor euthanasie. Zelf is ze bezig met dit in orde te brengen. Ze is bijvoorbeeld al naar het gemeentehuis geweest om euthanasiepapieren en documenten rond wilsverklaring.

Ze is voorzichtig met toekomstplannen. ‘Ik zie alles van dag tot dag. Ik kan moeilijk denken aan een wereldreis die ik binnen 5 jaar misschien kan maken. Als ik dan een reis wil maken, denk ik wel na over landen met goede ziekenzorg. Als mensen bezig zijn over pensioenen,

dan maak ik me hier geen zorgen over, want ik ga dit toch niet halen. Ook al klinkt dit heel donker.'

Wel is ze vastberaden om haar ziekte meer op de kaart te brengen. Niet enkel haar ziekte, maar ook andere ongeneeslijke ziekten. Er gaat heel veel aandacht naar het hebben van kanker, wat ook erg is om te hebben. Maar men mag niet vergeten dat er ook nog andere ziektes zijn. 'Ik heb letterlijk al gehoord dat ik blij mag zijn, omdat ik tenminste geen kanker heb. Zij is bezig met een plan om haar ziekte naar de buitenwereld te brengen. Sommige dokters kunnen haar ziekte niet uitspreken. 'Omdat het niet zichtbaar is, zien sommige mensen de ernst er niet van in.'

Haar visie rond sociaal werk is duidelijk: een luisterend oor. 'Ik wil sociaal werker zijn in een ziekenhuis. Niet per se vanuit het adviserende perspectief rond "je moet dit doen en je moet dat doen". Eerder vanuit een ervaringsdeskundig perspectief. Ik zie mezelf als ervaringsdeskundige. Ik voel u, want ik heb ook die stappen meegemaakt.'

Zelf heeft ze het beter kunnen verwerken aangezien ze ziekenhuisopnames al gewoon was. 'Mama zegt hierover dat ik meer ziekenhuizen heb gezien, dan speeltuinen.'

Uiteraard hebben we ook de werking van Amfora besproken en haar de vraag gesteld wat zij graag zou willen achterlaten. Ze zou graag foto's willen achterlaten. Stemopnames voor haar ouders en filmpjes die je doet terugdenken aan de leuke momenten. 'Maar ook positiviteit. Ook al is dit niet materialistisch. Ik hoop dat ik mensen heb kunnen inspireren.'

Desondanks is J. heel dankbaar voor het leven. Ze hoopt dat mensen haar herinneren als een positief, maar tegelijk ook realistisch persoon.

8. Interview 8: T.S.

Nabespreking T.S.:

Interviewers: Ibe De Meyer & Renaud De Vuyst
Geïnterviewde: T. S.
Locatie: Arteveldehogeschool, campus Sint-Annaplein (Gent)
Datum: 26 oktober 2023

Beschrijving van zijn situatie
Tijdens een examenperiode, toen hij verpleegkunde studeerde, werd T. heel vermoeid. Zijn ouders dachten dat hij het studeren weer aan het uitstellen was. Hij sliep enkel bij hen (zijn ouders) thuis, terwijl hij een kot had. Hij at ook amper. Op een bepaald moment dacht Tore dat hij misschien toch best eens naar de dokter kon gaan. Op aanraden van de dokter, moest hij bloed laten prikken. Midden in de nacht werd T. door de arts gebeld. Die zei dat hij direct naar spoed moest gaan, omdat zijn bloed val met kalium zat. Zo is zijn ziektetraject begonnen: van het ene moment ('oei, de examens komen eraan') naar het andere ('ik zit in het ziekenhuis en alles komt op uw dak').
T. is heel snel geïntubeerd geweest. Intuberen is het aanbrengen van een buis via de neus of de mond met de bedoeling om de patiënt te beademen. Zijn toestand verslechterde en ging steeds meer achteruit. Hij kon op een bepaald moment niet meer (zelf) ademen. Na het uitproberen van vele zuurstofmaskers hebben ze T. laten inslapen via kunstmatige beademing. Zijn behandelende arts heeft dan beslist om een bepaalde chemo op te starten, nog niet wetende welke kanker exact in zijn lichaam aanwezig was. Ze konden wel weten te zeggen dat het een agressieve kanker was.
Door de chemo kon T. recupereren en wakker worden van die intubatie. Hij moest alles weer leren: stappen, ademen, en zelfs speeksel slikken. Dat is allemaal op zo'n kleine 2 weken gebeurd! Uiteindelijk kreeg hij de diagnose 'plasmablastair myeloom', een kanker die heel hard

lijkt op de ziekte van Kahler. Dat is normaal gezien een kanker die enkel oudere mensen (60+'ers) zouden krijgen. Het is een kanker die in de stamcellen zit. Die maken dat de beenderen worden afgebroken. Toch is het een zeer zeldzame, onbekende ziekte. Tore blijkt ook langer te leven dan gedacht. Zo heeft hij de 'recordjes' verbroken.
De kanker kwam terug, maar in zijn centraal zenuwstelsel. Het enige wat ze echt konden doen daartegen was bestralen. Na de bestralingen is de kanker niet meer teruggekeerd!

Belangrijke punten
-T. wou wel altijd zicht hebben op hoelang hij nog te leven heeft. Na zijn intubatie vroeg hij 1 iets aan de arts: 'heb ik nog een maand te leven?'. 'Hoe lang denken jullie dat ik nog te leven heb?' was een vraag die hij wel vaker vroeg. Hij gebruikte de normaalverdeling van statistiek om het duidelijker te maken.

-Hij heeft heel veel steun gehad van zijn gezin en vrienden. Toch benadrukt hij dat hij mensen verloren heeft door zijn ziekte.
'*Ik heb ook veel moeite gehad met mensen die niet weten hoe ze daar mee moeten omgaan, of niet beseffen hoe drastisch iets is, of een probleem heel hard toe-eigenen. Terwijl jij dan daar staat en zo hard het gevoel hebt van 'ik snap dat dit zwaar is voor u, maar ik ben wel terminaal. Jij gaat mij misschien verliezen, kun je nu niet even mij steunen*?'.
'*Mijn kring rond mij is wel heel veel verdunt geweest hoor. Ik zie en hoor vrij vaak mensen die echt dicht bij mij staan, maar dat gaat niet verder dan mijn gezin, het lief van mijn zus, het gezin van mijn lief af en toe en mijn beste maat. Dat vind ik ook niet nodig. Daarnaast zie ik af en toe mensen en heb ik niet de nood of zo om hen vaker te zien'*

'*Er zijn mensen die praktisch weg liepen onbewust en heel hard voor iemand anders begonnen te zorgen, terwijl dat ik juist het gevoel had van 'ik kan nu wel uw zorg gebruiken'*.

-Sinds de chemo en bestraling zit T.nu in een palliatieve behandeling. Hij is palliatief, en ondergaat kyprolis (medicatie), in combinatie met revlimid (medicatie) en cortisone. Daardoor ondergaat hij enkel nadelen van de cortisone, omdat het hem vatbaarder maakt voor verslaving.

-T. moest altijd een klik maken tussen overleven en lichaam en geest opgeven. Het was echt niet gemakkelijk om hele tijd te switchen tussen goede momenten en slechtere momenten, vooral mentaal. Heel veel dingen die de artsen deden, zoals lumbale puncties, castratie,… gaven hem het gevoel van 'doe maar'. Dat is echt het lichaam en geest opgeven en in overlevingsmodus gaan. Het zijn heel veel dingen die maken dat het allemaal lastig maakt. En dus schakelt hij in een bepaalde modus. Na de medische behandelingen was het dan thuiskomen met een gevoel 'leef maar he, je hebt nog een maand.'
'*Vastzitten in een ziekenhuiskamer, alleen zijn, pilletjes nemen, gestoord worden met aanhalingstekens van verpleegkundigen die in een routine zitten en binnen komen om 8 uur 's ochtends 'Goeiemorgen!', terwijl dat je eigenlijk echt gewoon depressief bent, wilt slapen en denkt het is geen f*cking goeiemorgen*.'

-Bij hem is het zoeken naar een identiteit geen gemakkelijk proces geweest.
'*Hele tijd switchen tussen overleven en dan 'leef nu maar' en dan proberen naast die gigantische bom uzelf wel te zien als iets waard, terwijl dat je dat niet echt zo zag als je u overheeft, dat doet er allemaal niet toe dan. Het is dan gewoon proberen identiteit te maken, proberen kijken van wat kan ik nog doen met die nieuwe regels die mij allemaal gegeven zijn in dit absurd soort spel waarin ik gedropt ben. Wat kan ik doen om te proberen gelukkig te zijn, en dan daar verder in zoeken. En dat is ook geen gemakkelijk proces vind ik***.**'

'*Ik leef met mijn….terminaal zijn. Ik leef met het idee dat ik helemaal niet lang ga leven en dat die dood er snel gaat zijn. En dat is enkel nog het mentale aspect. Op dit moment ben ik enkel*

aan het struggelen met dat soort mentale aspect slash hoe leef ik verder binnen deze maatschappij?'

Dit proces is nog altijd bezig.
'*De dingen die je voelt door minitriggers, zoals kinderen buiten zien spelen, kunnen zo intens zijn, kunnen zo hard beïnvloeden hoe dat je denkt*.'

'*Dat heeft heel veel te maken met identiteit. Het gevoel van uzelf echt te willen zijn en geen schuld te willen induceren op uzelf, u niet schuldig voelen omdat je een bepaalde keuze maakt*.'

-T. heeft het gevoel dat ongeneeslijke zieke jongeren niet als volwaardig worden gezien in de maatschappij, maar dat ze eerder aan de rand van de samenleving worden gezet.
'*Je wordt gewoon zo hard naast de maatschappij gezet. Ik heb nog gedacht onlangs om een soort animatietje te maken. Zo letterlijk beeld u in: er zijn zo allemaal animatiefiguurtjes op loopbanden die naar ergens aan het gaan zijn, zo de grote stroom, de main discours. En een of andere magische hand pakt 1 eruit en zet die even op een andere plek. En daar zijn er wat obstakels en het einde is veel dichter. Je hebt gewoon geen idee wat er gebeurd en je begint daar wat te wandelen en te kijken, maar dan plots wordt je wel teruggezet. Het is heel verwarrend.*'

Hij heeft dus het gevoel dat hij uit de maatschappij wordt gestoten, omdat mensen heel hard binnen hun eigen kader zitten en niet beseffen hoe verschillend alles en iedereen kan zijn.
'*Als jij zo naast de maatschappij gezet wordt, begin je heel veel mensen te zien als anders. Net zoals mensen u beginnen te zien als anders. Dus begin je wat oog te hebben daarvoor*.'

'*Het wordt heel duidelijk gezegd dat de ander wel normaal is. Dus je leert er wel mee omgaan of zo, terwijl in het scenario dat de mensen verder lopen op die eerste loopband niet geconfronteerd worden met de ander, daar weinig naar kijken, gaan die ook minder begrip hebben voor of minder rekening houden met...Je ziet dat in zo veel situaties: mensen die op straat leven, mensen die geen geld hebben, mensen die drugsverslaafd zijn, mensen die heel links zijn, mensen die heel rechts zijn*.'

Toch heeft hij niet het gevoel dat mensen hem niet begrijpen, gewoonweg omdat hij ook zo veel mensen niet begrijpt.

-Verbinding is voor hem heel belangrijk, zowel met familie en vrienden!
'*Ik vind dat heel belangrijk om te verbinden'*

Uit het interview is gebleken dat T. een enorm goede band heeft met zijn gezin en familie.
'*Voor mij is het wel duidelijk geworden dat, oke ik heb er misschien een aandeel in, maar het grootste aandeel daarvan is volgens mij de stabiliteit die mijn ouders, mijn familie, mijn close vrienden mij gegeven hebben: de mogelijkheid tot volledig breken en in de put zitten, en niet het gevoel hebben dat je daar volledig alleen zit. Heel vaak voel je je helemaal alleen, maar toch is dat net iets anders. Ik heb altijd mezelf kunnen hebben en ik denk dat dat enorm is doordat ik zo'n stabiele, en wat dan nog, opvoeding heb gekregen.*'

'*Wat mij wel meer zou doen, is effectief verbinden met anderen.'*

'ik denk dat veel mensen horen hoe verbonden, en vooral dat, hoe verbonden ik probeer te zijn en ik ben met mijn ouders, voornamelijk dus mijn ouders.'

Bachelorproject

-T. is met Amfora in contact gekomen via zijn nonkel, K. S.. Hij is verpleger op de palliatieve eenheid van het Jan Yperman ziekenhuis. Zijn nonkel stond ook in contact met Hilde. Hilde vroeg dan of hij zin had om een interview of een eindelevensgesprek te doen. Dit was op een heel pril moment. Tore was nog maar een week thuis na de intubatie.

-Hij ervaarde het gesprek als zeer positief. Dat deed hem heel veel deugd.
'*Dat was ook een zeer toffe vrouw om mee te praten en ik had het gevoel dat er echt geluisterd werd'*
Het voelde echt waardevol dat er eens geluisterd werd, dat hij kon delen, dat er interesse was, dat je bestaan en erkend wordt,… Heel veel mensen hebben het er moeilijk mee om daarover te praten. Ze hebben vaak het gevoel dat ze over hun grens gaan als ze er vragen over stellen of dat ze zouden kwetsen.

'*Zo het vage idee van 'het is er niet tot ik het aanhaal' of zo*.'

-Zijn verhaal werd opgetekend in een boekje. Daarnaast is er ook een podcastaflevering van hem gemaakt. Voor hem was dat zeker een meerwaarde, voornamelijk omdat hij zichzelf kan horen en omdat er heel veel dingen ver en diep zitten.
'*Je zit zo hard te switchen tussen overleven en leven en verder gaan en kijken wat nu, dat je amper eigenlijk herinnert hoe dat iets enorm voelde of wat dan ook nog. Soms is dat heel ver te zoeken en….*'

Zelf kijkt hij niet in het boekje of luistert hij niet naar de podcast, want er zijn heel veel dingen die hij niet meer op die manier bekijkt of die hem heel veel deugd doen. Het is wel een manier om daar naar terug te kijken als hij diep zit of zichzelf verliest. Dat kan heel veel voor hem doen en heel veel kracht geven.

-Zijn omgeving is veel bezig met dingen op te starten om zo veel mogelijk herinneringen te hebben.
'Mijn mama was heel erg into 'ik wil dingen, beelden'. Dus is mijn mama ook heel snel, samen met mijn papa, beginnen filmen letterlijk. Mijn papa kent bijvoorbeeld Joris Hessels en dan hebben ze zo ook interviews gedaan en Warre Keupens is dan beginnen meer en meer te filmen. Op een gegeven moment werd dat zelfs een verhaal. We hebben uiteindelijk meer en meer beelden. We kunnen daar een documentaire van maken.'

Het hebben van al die zaken van dat moment doet erg veel.

-We hebben het idee voorgesteld aan T. . Dit was zijn antwoord:
*'Ik dacht eerst 'oei, veel dingen die ik zou moeten doen'…zo ik zou 'moeten', en dat is miniem he. Ik zou moeten die dingen linken aan, allee, ik zou moeten denken of what the f*ck zou mij beschrijven voor een tast bijvoorbeeld. Dus ik zou denken 'werk' hahahah. Daarnaast denk ik dat dat wel heel waardevol is voor de mensen die achterblijven. […] Maar ik wil mezelf niet pushen daarin [..] Ik denk dat ik, ja, daar meer moeite mee zou hebben*.'

We legden dan uit dat er een soort draaiboek bij zou zitten die wat instructies of ideeën zou geven om het voor de jongere wat makkelijker zou maken.
'ik denk als dit scenario wordt gegeven….als er inderdaad zo veel voorzetjes zijn of duwtjes in de rug en dat bijvoorbeeld in het ziekenhuis zou gegeven worden wanneer dat je echt, letterlijk minder te doen hebt, minder kunt doen en dat ik er dan wel misschien achter zou staan. Dat dat dan wel iets zou zijn dat ik zou doen. Alleen natuurlijk heb je wel minder mogelijkheden, want je zit zelf in het ziekenhuiskamertje. Nog altijd, het feit dat dat zo voelt als een projectje waar je zelf een insteek in moet steken, zou mij minder snel dat laten doen, omdat ik dingen heb die ik nog wil doen. En ik ben ook heel egoïstisch geworden in waar dat ik mijn tijd in wil besteden.'

-Voor T. is het heel makkelijk om te praten. Dat vraagt van hem weinig energie.
‘*Voor mij is dat juist iets dat heel makkelijk is dus, weer, ik denk dat het op zich een goed idee is. Ik denk dat euhm hoe dat dat voor mij bijvoorbeeld perfect zou kunnen werken, is dan eerder in een interview of zo daar dingen voor vragen, en dan zou ik wel gewoon op dat moment kunnen denken, kunnen invullen en doen en dat zou voor mij een makkelijkere manier zijn’*

‘*Ik vermoed dat het gewoon persoonlijker aangepaster zou moeten zijn voor wat een persoon heel weinig energie vraagt of zo. Voor mij is dat praten, voor sommige mensen kan dat tekenen zijn, voor sommige mensen’*

-We vroegen ook naar wat hij in gedachten zou hebben of welke ideeën hij heeft voor de concrete uitwerking.
‘*Wat ik wel denk is, wat handig is tegenwoordig, en zeker als het gaat over energie-input is AI. Dus ik bijvoorbeeld zou het cool vinden, gevonden hebben om bijvoorbeeld in zo’n moment dat je je eigenlijk niet top voelt of zo… stel dat je in het ziekenhuis ligt… te kunnen hebben dat het bijna voor u voorgeschoteld wordt, dat je ook ja wel een opdrachtje, maar eerder een opdrachtje probeert te beschrijven hoe dat je je voelt met zo veel mogelijk, woorden of adjectieven. Tegenwoordig heb je bijvoorbeeld AI die daar letterlijk een tekening uit zou maken. En ik denk dat zoiets, maar dat is misschien puur door mijn persoonlijke interesse, wel heel leuk en cool zou kunnen zijn, omdat als dat dan effectief, als je dus zo veel mogelijk beschrijft hoe dat jij u voelt, dan staat je heel stil bij hoe dat je u voelt, en dat doet dan ook heel veel, en ik denk dat die acceptatie van wat er in u omgaat en zo ook heel belangrijk is, maar dat is misschien ook persoonlijk, ik weet dat niet. En als je daar dan iets uit haalt bijvoorbeeld een AI die zou dat letterlijk omzetten in een soort schilderij, een tekening…en dat zou dan bijvoorbeeld ook bij dat boekje, bij hoe dat je u voelde op dat moment of zo iets kunnen staan.’*

‘Maar dat is omdat dat weinig input zou moeten geven, namelijk stel een vrijwilliger komt en vraagt voor daar deel aan te nemen en vraagt gewoon adjectieven, vraagt gewoon letterlijk ‘puur nu, hoe voel je je? En probeer het te beschrijven’ of zo, of probeer een gevoel te beschrijven of zo van dat jij nu de laatste tijd ervaren hebt, maar dat je het gevoel aan hebt dat meerdere keren terugkomt, want dat is, dat wordt ook deel van uw identiteit of zo maar misschien ben ik dat persoonlijk die daar dan net iets geïnteresseerder in zou zijn, omdat dat weinig werk van mij zou vragen, gewoon denken aan hoe dat je uw voelt en dat doe ik sowieso, zeker als je in zo’n ziekenhuiskamer zit. En ik denk dat veel mensen ook gewoon volgens mij niet vaak genoeg de echte vraag ‘hoe voel je je?’ krijgen, en daarmee bedoel ik niet gewoon ‘hoe gaat het?’, maar de ‘wat gaat er in u om? Probeer eens te beschrijven’ En aangezien dat mensen dat ook vaak moeilijk vinden is een gigantische vrijheid in dat proberen te beschrijven heel handig en daarin is volgens mij een AI die daar een tekening van zou verwerken heel handig.’

De rol van de sociaal werker
-Vanuit zijn ervaring heeft de sociaal werker vanuit het ziekenhuis hem al heel veel geholpen, vooral met praktische zaken.
‘Heel vaak gewoon echt een handige duw in de rug gegeven en je het gevoel geven dat er iemand is die voor mij klaar staat, voor praktische zaken, voornamelijk voor praktische zaken dus...”

-Er is wel gezegd geweest dat hij na het horen van de diagnose wel bij iemand terecht kon, vaak een psycholoog, om erover te praten. Toch heeft hij daar geen gebruik van gemaakt, omdat er echt wel mensen zijn waarmee hij kon praten in zijn omgeving. Tore heeft daar ook niet zo veel nood aan.

De toekomst
-Sowieso heeft hij een groot deel van een verre toekomst niet in zijn hoofd. Toch neigt hij naar een iets langere toekomst, omdat hij niet weet hoe lang het nog zal duren. Meestal heeft hij het gevoel dat hij nog zo'n 3 maanden te leven heeft.
'*Niet zo 'binnen 3 maanden ben ik dood', maar eerder laten we dan herzien of zo…*'

-Er zijn wel dagelijkse genotselementen waar hij veel aan heeft, zoals buitenkomen,…
'*Binnen wat mogelijk is zo normaal mogelijk proberen te leven en dan af en toe, omdat je er plots nood aan hebt, een klein reisje of zo om wel te kunnen doen*.'

-Hij is niet hele tijd bezig met afscheid te nemen.
'*Ik ben ook niet hele tijd bezig met 'ooh ik ga bijna dood' of…nee, ik laat dat echt gewoon los, en weet dat dat zo gaat zijn, en weet dat er een moment komt dat ik weer daar hele hard mee geconfronteerd ga worden, op dezelfde manier als hoe het in heel het begin was'*

-T. heeft heel veel aan de vriendelijkheid van andere, soms onbekende, mensen.
'Zo kleine conversaties, of lachtertjes met random mensen, dat kan zo veel deugd doen…met mensen die je niet kent'

9. Interview 9: P.V.C

Nabespreking P.V.C.:

Interviewers: Bo de Hemptinne & Amandine Somers
Geïnterviewde: P.V.C.
Locatie: lokaal Arteveldehogeschool campus Kantienberg
Datum: 17 november 2023
Beschrijving van haar situatie:
P.'s vader is overleden aan kanker. In 2015, P. was toen 17 jaar en F. (haar zus) 11 jaar, is er een melanoom ontdekt, na een operatie was dit allemaal oké maar al snel bleek dat dit niet 100% waterdicht was. In 2016, was het al uitgezaaid en een jaar later kwam hij te overlijden waarbij hij zelf voor palliatieve sedatie koos.

P. vertelt dat ze alle drie, dus haar moeder, zus en zijzelf, op dit moment plots een dipje ervaren. Ze weet niet hoe het komt, mogelijks omdat F. ook al met medestudenten heeft gepraat. F. was dertien bij het verlies en waardoor ze daar precies niet zo heel veel meer van wist. Op een manier vindt ze dit ook wel goed, omdat we daar dan nu, zeker voor haar zus, daar ook wat meer over kunnen praten en wat duiding geven naar haar toe, van hoe dat is gelopen en wat er allemaal effectief gebeurd is.

Het interview voor onze BAP heeft een gesprek geopend en dat vind P. wel goed, omdat haar zus wel meer gesloten is daarover. Zij en haar moeder dachten dan 'ze is daar wel oké mee' maar in hun gezin gaan ze daar niet, zo heel hard op in, ze praten er wel over maar niet in de diepte van, hoe is het nu echt met jou? Hoe heb je dat ervaren? Wat herinner je je nog? Dat zijn allemaal vragen die ze anders niet aan haar zus gesteld had. Het is dan ook al een tijdje geleden, zes jaar nu. Ze vindt het vooral belangrijk om over herinneringen te praten en deze ook zoveel mogelijk in haar zus aan te wakkeren, ze waren bijvoorbeeld parfum gaan ruiken en dan zegt ze 'ah kijk, dat ruikt naar papa'. Zo wil ze de positieve kant ook naar boven halen.

Ze zijn bij Amfora terecht gekomen via een persoon binnen de palliatieve zorg die haar ouders begeleidde. Zij heeft drie of meerdere mogelijkheden aangeboden foto's, een film en het boekje.

Van het boekje wisten de zussen heel weinig van, ze wisten niet van het interview. Ze wisten wel dat hun papa kon kiezen tussen de verschillende opties. Hij wou niet in beeld komen omdat hij er toen al niet meer uitzag zoals hij er anders altijd had uitgezien en daarom koos hij voor het interview dat wist ze wel maar niet dat dat een boekje ging worden of hoe dat dat er ging uitzien. Verder zijn ze er niet echt bij betrokken, ze zijn niet geïnterviewd en dat vind ze soms wel jammer. Haar vader was beschermend en wou dat zij zo weinig mogelijk verdriet moesten ervaren. P. en haar vader stelden een gesprek over het overlijden uit. In de laatste momenten hebben ze toch een open gesprek hierover en toen merkte ze een soort van opluchting.Toen ze het boekje opnieuw las kon ze haar papa er niet altijd honderd procent in herkennen. Dan had ze liever foto's of video gehad of een tweede deel van het boekje met hun perspectief.

P. legt de situatie van haar vader uit en wil daarbij nog iets zeggen. ze wist niet goed hoe de palliatieve sedatie ging verlopen. Hier miste ze begeleiding bij of lotgenotencontact. Daardoor vond ze het moeilijk om haar zus hierover in te lichten, haar zus geeft dan ook aan dat ze op dat moment er meer van had willen weten. Waarom is er niet iemand van hen die ons een keer apart neemt en dat op ons niveau even uitlegt? Ze vindt niet dat dit altijd via de ouders moet gaan, want die zitten ook mega diep. Ze denkt ook dat ze dit niet zouden aanvaard hebben van hun ouders toen. Zo'n omkadering is voor haar, naast het medische, bijna het belangrijkste. Voor beide partijen, voor de zieke persoon maar ook voor diegene die achterblijven.
De band binnen het gezin is na het overlijden ook enorm veranderd, niet alleen binnen het gezin, maar ook in de familie, de vrienden daar rond. Zij is op kot gegaan, ze kon het niet goed aan altijd een lege stoel te zien en dit was een beetje een vlucht voor haar. Ze hebben elkaar even wel wat ’gemeden’. Ze waren zo'n hecht gezin en deden veel samen, bij het verlies, is dit geknapt. P.is een heel zorgend type maar kon dit op dat moment niet meer zijn. In de familie vieren ze Kerst niet meer samen, ze beschrijft haar papa als de lijm van heel veel dingen en daar heeft ze het het moeilijkst mee. Ze wil Kerst met de familie kunnen vieren maar hier een gesprek over openen vindt ze niet gemakkelijk, zeker nu er al wat tijd over is gegaan. Ze vertelt dat ze is blijven vluchten, ze is alleen blijven wonen en woonde zelfs twee jaar in Nederland maar ontdekte daar wel dat ze dicht bij haar familie wou wonen. Zij en haar zus staan nu dichter bij elkaar, ze zien elkaar wekelijks en praten veel meer over het verlies, dit creëert voor hen terug een andere band dan afgelopen jaren. Haar mama vond het lastig om naar activiteiten, vrienden te gaan omdat ze hier telkens alleen naartoe moest gaan terwijl ze dit altijd met haar man deed. Dit zorgde ervoor dat ze deze vrienden verloren is. Een lotgenotencontact had volgens Phoebe wel enorm kunnen helpen dan denkt ze. Ook voor de zussen was het moeilijk om hier met vrienden over te praten want die begrijpen je niet, Phoebe had een vriend wiens papa was gestorven van een hartstilstand dus hier kon ze wel een zekere troost bij vinden maar toch vond ze dit niet volledig hetzelfde. Haar moeder is lang onthaalmoeder geweest, na het overlijden omdat ze dan gewoon thuis kon zijn. Nu werkt ze en heeft ze collega's. Daar is P. superblij om, dat ze een keer onder volwassen mensen kan komen en terug kan beginnen praten. Dat heeft ze zes jaar lang bijna niet gedaan en dan merkte je wel dat ze zo een beetje in isolement aan het geraken was. Voor hen is dat ook lastig, want je wilt zorgdragen voor je mama, maar je wilt zelf ook vooruit. Ze begint wel zo wat vooruit te gaan terug, beetje bij beetje. Maar vrienden, dat is weggevallen en om als alleenstaande in je vijftig mensen te leren kennen, dat is ook niet simpel. Die lotgenoten, dat zou echt echt veel helpen, zeker voor haar denkt ze dat dat echt een meerwaarde zou geweest zijn. Het is gewoon heel jammer dat je daar eigenlijk zelf naar op zoek moet gaan en dat dat niet wordt meegegeven.

We hebben ons idee voor de bachelorproef kort voorgesteld en ze was hier zeer enthousiast over. Zo vertelde ze bijvoorbeeld dat ze een blog had gemaakt over de situatie en hoe ze daar mee omging, wat ze voelde. Ze heeft op het einde een blogpost voorgelezen voor haar papa en zijn reactie opgenomen. Helaas is haar laptop gestolen en had ze dit nergens anders opgeslagen. Ze zou er veel aan gehad hebben om zijn stem nog eens te horen met de boodschap die hij nog wou nalaten. Het boekje heeft haar niet echt geholpen gaf ze eerlijk toe.

Ze bekeek het kort één keer na het overlijden maar merkt aan alles wat er geschreven is dat hij ziek is en weet dat hij bijna gaat sterven. Haar vader overleed op 30 mei en het boekje is gemaakt op 24 april. Voor haar is dat niet haar papa en zijn het pijnlijke woorden wat maakt dat het meer een pijnlijk dan een troostend boekje is. Er stond een fout in het boekje want ze was geen 20 jaar maar dit kon ook door de morfine zijn dacht ze. Ze vertelt hierbij dat haar papa zelf nog iets had proberen neerschrijven maar dat dit rare woorden waren waar ze niet echt iets van konden maken door de morfine. Ze is grafisch ontwerper en er zijn ook een aantal dingen scheef in het boekje. Dat zijn allemaal kleine dingen maar voor haar zit het ook in die kleine dingen. Het boekje ligt bij hen ergens in een kast maar ze hebben wel een hoekje met een armband dit hij altijd droeg, zijn parfum en een aantal kaartjes van mensen die ons geschreven hebben.