

Eindelevensgesprekken met personen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening (EPPA). Een kwalitatieve studie naar ervaringen met de Amforamethodiek.

Annelies Cuypers

Studentennummer: 19981791

Promotoren: prof. dr. Stijn Vandevelde, dr. Kenneth Chambaere

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad Master of Science in de psychologie - klinische psychologie

Academiejaar 2025-2026

Voorwoord

Deze masterproef kwam tot stand dankzij de steun, het vertrouwen en de betrokkenheid van vele mensen. Graag wil ik hen hier uitdrukkelijk bedanken.

In de eerste plaats wil ik mijn promotor prof. dr. Stijn Vandeveld, co-promotor prof. dr. Kenneth Chambaere en begeleider Jürgen Magerman bedanken voor hun deskundige begeleiding, kritische feedback en blijvend vertrouwen gedurende dit onderzoeksproces. Hun advies hielp mij om richting en houvast te vinden in een thema dat zowel wetenschappelijk als menselijk bijzonder complex en kwetsbaar is. Een bijzondere dank ook aan Jürgen, die mij via het Forum Crustatieve Zorg in contact bracht met zorginstellingen die werken met personen met een ernstige psychiatrische aandoening. Zonder deze bruggenbouw was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

Ik wil dan ook de verwijzende ziekenhuizen en organisaties bedanken voor hun vertrouwen, voor de kansen die zij boden binnen dit onderzoek en voor hun dagelijkse engagement in de zorg voor personen met een EPPA.

Daarnaast wil ik Loïc Moureau bedanken voor de waardevolle tip om het Amforagesprek toe te passen bij personen met een EPPA. Dat ene gesprek vormde mee het vertrekpunt van deze masterproef.

Een oprechte dank gaat uit naar mijn fijne collega's bij Reakiro voor hun steun en vertrouwen, en voor hun hulp bij de rekrutering van participanten. In het bijzonder wil ik collega Sofie Verdegem bedanken voor het meedenken, brainstormen en de ondersteunende feedback tijdens dit proces.

Verder wil ik Hilde Ingels en Michèle Morel van Amfora vzw bedanken voor hun enthousiaste medewerking en betrokkenheid bij dit onderzoek. Eveneens veel dank aan de vier vrijwillige Amforaschrijvers, die bereid waren om dit bijzondere avontuur mee vorm te geven en hun tijd, aandacht en zorgzame aanwezigheid in de gesprekken te investeren.

Daarnaast gaat mijn dank uit naar Ida, Ellis en Maarten, die mijn stress, deadlines en mentale afwezigheid met veel geduld hebben verdragen en deze studie mee mogelijk maakten.

Tot slot wil ik mijn diepste dank uitspreken aan de zes personen met een EPPA en hun naastbetrokkenen die bereid waren om iets van hun eindelevensweg met mij te delen. Hun openheid, kwetsbaarheid en vertrouwen vormden het hart van deze masterproef.

Deze masterproef is opgedragen aan Michel, Marleen, Suzanne, Patrick (†), Matthias (†) en Lise (†). In elke ontmoeting schuilt een verhaal dat gehoord wil worden. Deze masterproef draagt de echo van zes van die verhalen met zich mee.

Abstract

Personen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening (EPPA) ervaren vaak langdurig psychisch lijden, waarbij existentiële vragen en levenseindethema's een belangrijke rol kunnen spelen. Het voeren van existentiële eindelevensgesprekken binnen de geestelijke gezondheidszorg blijkt echter niet vanzelfsprekend, en hulpverleners ervaren hierbij regelmatig handelingsverlegenheid. Narratieve interventies, zoals het Amforagesprek, bieden een mogelijke ingang om deze thema's bespreekbaar te maken, maar hun toepasbaarheid bij personen met een EPPA is nog weinig onderzocht.

Deze studie verkent hoe het Amforagesprek wordt ervaren door personen met een EPPA, hun naastbetrokkenen en Amforaschrijvers, en welke betekenis deze methodiek kan hebben in het omgaan met existentiële vragen aan het levenseinde. Er werd gekozen voor een kwalitatief, multiperspectivistisch onderzoeksdesign. Data werden verzameld via semigestructureerde interviews met zes personen met een EPPA en zes naastbetrokkenen, aangevuld met schriftelijke reflecties en een groepsinterview met vier Amforaschrijvers. De data werden geanalyseerd via thematische analyse volgens Braun en Clarke (2006).

De resultaten tonen een ambivalent en gelaagd beeld van het Amforaproces. Participanten ervaarden het gesprek overwegend als betekenisvol, doordat het ruimte bood voor erkenning, emotionele expressie en het delen van hun levensverhaal. Het eindelevensverhaal kon bijdragen aan verbinding, begrip en afscheid, maar deze impact bleek vaak beperkt en contextafhankelijk. Daarnaast brachten de gesprekken ook uitdagingen met zich mee, zoals confrontatie met pijnlijke levensverhalen, ambivalentie rond het delen van het eindelevensverhaal en spanning tussen de noden van participanten en het oorspronkelijke Amforaconcept.

Deze studie suggereert dat narratieve interventies zoals het Amforagesprek een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan existentiële zorg bij personen met een EPPA, maar dat verdere theoretische, empirische en ethische uitdieping noodzakelijk blijft.

Inhoud

1	Inleiding.....	1
2	Literatuuronderzoek	2
2.1	Levenseindezorg bij personen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening	2
2.2	Personen met Ernstige en Persisterende Psychiatrische Aandoeningen (EPPA)	3
2.3	Existentiële noden en existentieel lijden bij personen met een EPPA.....	4
2.4	Existentiële eindelevensgesprekken	5
2.5	Methodieken voor existentiële eindelevensgesprekken	6
2.6	Korte narratieve interventies bij het levenseinde	8
3	Probleemstelling en onderzoeksvraag.....	12
4	Methode	14
4.1	Onderzoeksdesign.....	14
4.2	Deelnemers en rekrutering.....	15
4.3	Ethische overwegingen	17
4.4	Dataverzameling	18
4.5	Data-analyse.....	19
4.6	Kwaliteitsbewaking en reflexiviteit	20
5	Resultaten	21
5.1	Beschrijving van de steekproef	21
5.2	Overzicht thematische analyse.....	23
5.3	Domein 1: Kansen	24
	Thema 1: Gehoopte of verwachte impact	24
	Thema 2: Een overwegend positieve en betekenisvolle ervaring voor de participant	27
	Thema 3: Een variabele meerwaarde voor naastbetrokkenen	30
	Thema 4: Faciliterende factoren	32
5.4	Domein 2: Uitdagingen.....	34
	Thema 5: Pijnlijke confrontatie met een somber eindelevensverhaal	34
	Thema 6: Aarzelende bereidheid tot delen van het eindelevensverhaal	36
	Thema 7: Spanning tussen noden van de participant en het Amforaconcept	38
	Thema 8: Uitdagende ervaring voor Amforaschrijvers	41
6	Discussie.....	44
7	Conclusie	52

8	Verklaring omtrent gebruik van AI.....	53
9	Bronnen	54
10	Appendices	59
	Appendix A: Vergelijking korte narratieve interventies aan het levenseinde	59
	Appendix B: Informatiebrochure voor de participant	61
	Appendix C: Informatie- en toestemmingsformulieren (ICF's).....	64
	C. 1 Informatie- en toestemmingsformulier voor de participanten met een EPPA.....	64
	C. 2 Informatie- en toestemmingsformulier voor de naastbetrokkenen	71
	C. 3 Informatie- en toestemmingsformulier voor de Amforaschrijvers.....	76
	Appendix D: Positief advies van de Commissie voor Medische Ethiek	81
	Appendix E: Interviewleidraden	84
	E. 1 Interviewleidraad semigestructureerd interview met de participant met een EPPA	84
	E. 2 Interviewleidraad semigestructureerd interview met naastbetrokkene van participant	87
	E. 3 Vragenlijst met open vragen voor de interviewers	88
	E. 4 Interviewleidraad semigestructureerd groepsinterview met de interviewers.....	89

1 Inleiding

Het onderwerp van deze masterproef is ontstaan vanuit mijn eigen praktijkervaring in het werken met personen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening (EPPA). In deze context word ik regelmatig geconfronteerd met mensen die langdurig en intens psychisch lijden ervaren en daarbij existentiële vragen stellen over de zin van hun leven. Voor een aantal van hen gaat dit gepaard met een uitgesproken doodswens.

In het werken met deze doelgroep merk ik dat dergelijke vragen vaak moeilijk bespreekbaar zijn. Hulpverleners, waaronder ikzelf, ervaren niet zelden onzekerheid of handelingsverlegenheid wanneer het gesprek zich richt op het levenseinde. Tegelijk leeft binnen het werkveld een duidelijke behoefte aan manieren om deze gesprekken op een zorgzame en betekenisvolle manier te voeren. Deze masterproef situeert zich dan ook op het snijvlak van geestelijke gezondheidszorg en existentiële zorg aan het levenseinde.

Hoewel binnen de geestelijke gezondheidszorg veel aandacht bestaat voor herstel en suïcidepreventie, lijkt er minder ruimte te zijn voor bredere existentiële gesprekken over het levenseinde bij personen voor wie het lijden aanhoudt en een perspectief op herstel niet vanzelfsprekend is. Dit roept de vraag op hoe dergelijke gesprekken vorm kunnen krijgen binnen deze specifieke context.

Binnen de palliatieve zorg werden reeds verschillende benaderingen ontwikkeld om existentiële thema's bespreekbaar te maken, waaronder narratieve interventies die vertrekken vanuit het levensverhaal van de patiënt. Een voorbeeld hiervan is het Amforagesprek, een methodiek waarbij het eindelevensverhaal wordt beluisterd en neergeschreven door een vrijwillige "Amforaschrijver".

Vanuit mijn praktijkervaring en de vastgestelde nood aan ondersteuning bij dit soort gesprekken, wil ik in deze masterproef onderzoeken hoe deze narratieve methodiek wordt ervaren door personen met een EPPA en hun omgeving, en welke betekenis zij kan hebben in het omgaan met existentiële vragen aan het levenseinde.

2 Literatuuronderzoek

Dit literatuurhoofdstuk start met een situering van levenseindezorg bij personen met een EPPA en een afbakening van deze doelgroep. Vervolgens wordt de focus verlegd naar existentiële noden en de rol van eindelevensgesprekken in het omgaan met deze thema's. Ten slotte worden bestaande gespreksmethodieken besproken, met bijzondere aandacht voor narratieve interventies en het Amforagesprek.

2.1 Levenseindezorg bij personen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening

Over wie precies tot de doelgroep van levenseindezorg binnen de geestelijke gezondheidszorg behoort, bestaat in de literatuur geen eensgezindheid. Verschillende auteurs hanteren uiteenlopende afbakeningen, gaande van personen met een psychiatrische aandoening die daarnaast een somatisch levensbedreigende ziekte ontwikkelen, tot personen bij wie het psychisch lijden zelf aanleiding geeft tot levenseindevragen (Moureau, 2024a). Bestaand onderzoek richt zich daarbij hoofdzakelijk op de eerste groep, terwijl personen met een EPPA als primaire doelgroep van levenseindezorg relatief weinig aandacht krijgen.

Nochtans zijn er vanuit de literatuur meerdere redenen om ook aan deze groep aandacht te besteden. Personen met een EPPA hebben een aanzienlijk verkorte levensverwachting en een verhoogd suïciderisico, en uiten regelmatig existentiële vragen of een doodswens (Moureau et al., 2023; Sweers et al., 2013; den Boer et al., 2022). Tegelijk blijkt dat zij minder vlot toegang hebben tot kwalitatieve palliatieve zorg en minder betrokken worden bij beslissingen rond hun zorgtraject (Coffey et al., 2022; Donald & Stajduhar, 2019; McNamara et al., 2018). Beide vaststellingen samen wijzen op een lacune in het huidige zorgaanbod.

Mede in reactie daarop werd de voorbije jaren binnen de psychiatrie meer aandacht besteed aan palliatieve benaderingen. Deze verschuiven de focus van genezing naar het verminderen van lijden en het verbeteren van levenskwaliteit, en sluiten daarmee aan bij principes uit de herstelgerichte zorg (Strand et al., 2020; Trachsel et al., 2016). In Vlaanderen werd in dit kader het concept crustatieve zorg ontwikkeld, dat verwijst naar een beschermend zorgmodel waarin somatische, psychische, sociale en existentiële dimensies worden geïntegreerd (Decorte et al., 2020; Van Hoe et al., 2023).

Hoewel deze modellen een relevant kader aanreiken, blijft de concrete invulling van levenseindezorg voor personen met een EPPA, en in het bijzonder de omgang met existentiële

noden, nog beperkt uitgewerkt. Hoe dergelijke gesprekken vorm kunnen krijgen binnen deze specifieke context, vormt dan ook het vertrekpunt van dit onderzoek.

2.2 Personen met Ernstige en Persisterende Psychiatrische Aandoeningen (EPPA)

Om deze doelgroep verder te situeren, wordt eerst stilgestaan bij de afbakening van het begrip EPPA. Hoewel er geen internationale consensus bestaat over de definitie van EPPA, verwijzen de meeste omschrijvingen naar een groep personen met ernstige, langdurige psychiatrische aandoeningen die gepaard gaan met significante beperkingen in het dagelijks functioneren en een complexe zorgnood (Delespaul et al., 2013; Woods et al., 2008).

De definitie van ernstige psychische aandoeningen, zoals gehanteerd door het National Institute of Mental Health (NIMH), omschrijft EPPA als een combinatie van een psychiatrische diagnose, een langdurige behandelgeschiedenis en blijvende functionele beperkingen (Zumstein & Riese, 2020). Deze conceptualisatie wordt in dit onderzoek gehanteerd om de doelgroep af te bakenen (zie verder Kader 2 op p. 15).

Personen met een EPPA vormen een heterogene groep, vaak gekenmerkt door therapieresistentie, langdurige zorgtrajecten en ingrijpende beperkingen in sociaal en maatschappelijk functioneren (Decorte et al., 2020). Door deze complexiteit bevinden zij zich vaak in kwetsbare zorgsituaties, waarin herstel niet vanzelfsprekend is en existentiële vragen prominent aanwezig zijn.

Prevalentiecijfers lopen, gezien de verschillen in definities, sterk uiteen: van 0,15% van de bevolking (P. Delespaul, persoonlijke communicatie, 5 oktober 2023) tot 5,5% (Donald & Stajduhar, 2019; Naarding et al., 2022).

De kenmerken van deze doelgroep, zoals langdurig lijden, verlieservaringen en beperkte perspectieven op herstel, maken dat existentiële vragen en noden vaak een centrale plaats innemen in hun leven.

2.3 Existentiële noden en existentieel lijden bij personen met een EPPA

Wanneer mensen geconfronteerd worden met ernstige ziekte of beperking, ervaren zij vaak existentieel lijden. Binnen zowel palliatieve als curatieve zorg vormt de aandacht voor dit lijden een belangrijke pijler (Decorte et al., 2020; Moureau et al., 2023; Trachsel et al., 2016). In deze masterproef wordt 'existentieel' gebruikt als een overkoepelend, levensbeschouwelijk neutraal begrip voor de fundamentele menselijke behoefte aan betekenis en zingeving.

Door hun aandoening en de gevolgen ervan, zoals verlies van rollen en relaties, stigma en eenzaamheid, worstelen veel mensen met een EPPA met de zin van hun bestaan (Hallo-van Bakkum et al., 2025; Moonen et al., 2016; Van Hoe et al., 2023; Wagner, 2011). Ze worden bovendien vaak geconfronteerd met suïcide in hun omgeving, waardoor levenseindevragen vaker aan bod komen. Sommigen zoeken zingeving via religie, spiritualiteit of filosofie (Sweers et al., 2013), terwijl bij een meer kwetsbare subgroep zinloosheid en machteloosheid zich eerder in gedrag uiten (Van Hoe et al., 2023). Daarnaast is er een subgroep die langdurig suïcidaal is, wat wijst op diepe hopeloosheid en een doodswens. Betere palliatieve zorg kan deze existentiële nood mogelijk verminderen (Trachsel et al., 2016).

Zingeving is een kerncomponent binnen herstelgerichte geestelijke gezondheidszorg. Anthony (1993) beschrijft herstel als een persoonlijk proces waarin nieuwe betekenis en doelen ontstaan ondanks de aandoening. Zingeving hangt samen met betere mentale uitkomsten en levenskwaliteit, en geldt als een beschermende factor. Het negeren ervan kan leiden tot slechtere prognoses en meer suïcidaliteit (Steger, 2022).

Existentiële en spirituele zorg vormt dan ook een essentiële pijler binnen zowel palliatieve als herstelgerichte psychiatrie (Hallo-van Bakkum et al., 2025; Trachsel et al., 2016; Van Hoe et al., 2023). Zorgverleners erkennen daarbij de behoefte aan betekenis en verbinding, en ondersteunen patiënten in het verkennen van hun zingevingsvragen, met als doel zingeving, waardigheid en hoop te versterken.

Gegeven het belang van deze existentiële noden, rijst de vraag hoe zorgverleners deze thema's concreet kunnen benaderen en bespreekbaar maken in de praktijk.

2.4 Existentiële eindelevensgesprekken

Behalve over suïcide worden de dood en het sterven zelden met de persoon met een EPPA besproken, wat ook blijkt uit de zeer beperkte literatuur over dit onderwerp (Trachsel et al., 2016).

Op basis van de literatuur kunnen drie categorieën van eindelevensgesprekken worden onderscheiden. Een eerste categorie betreft gesprekken in het kader van gedeelde besluitvorming en het recht op geïnformeerde toestemming. Bij de overgang van een curatieve naar een meer crustatieve of palliatieve benadering heeft de persoon recht op informatie over het zorgbeleid en recht op inspraak. Deze gesprekken zijn gericht op het expliciet bespreken van zorgdoelen en wijzigingen daarin (Strand et al., 2020).

Een tweede categorie betreft Advance Care Planning (ACP) (den Boer et al., 2022), waarbij zorgvoorkeuren bij het levenseinde en het sterven worden besproken met de persoon.

Hoewel beide categorieën ook relevant zijn voor personen met een EPPA voor wie het levenseinde nadert, wordt in deze masterproef gefocust op een derde categorie: de meer existentiële eindelevensgesprekken. Hieronder worden gesprekken verstaan die expliciet de existentiële noden en vragen aan het levenseinde beluisteren en bespreken. De focus ligt daarbij minder op het vastleggen van afspraken en voorkeuren, zoals bij ACP, en meer op de existentiële noden van de persoon met een EPPA zelf.

Sommige auteurs stellen dat het bespreken van het levenseinde met mensen met een EPPA een delicate kwestie kan zijn, omwille van de gevoeligheid van deze personen voor emotionele prikkels. Praten over het levenseinde kan diepe angsten oproepen, waardoor zorgvuldige afweging en timing essentieel zijn, met name op een moment dat de persoon voldoende stabiel is en openstaat voor een dergelijk gesprek (Van Hoe et al., 2023). Ook Knippenberg et al. (2023) stellen vast dat participanten in hun onderzoek eerder terughoudend zijn in het spreken over de dood.

Andere studies nuanceren dit beeld. Elie et al. (2018) stellen vast dat eindelevensgesprekken met personen met een EPPA niet noodzakelijk verontrustend zijn, en dat hun bezorgdheden grotendeels overeenkomen met die van personen zonder EPPA, zoals zorgen over familiebelasting, lijden, symptoommanagement, interpersoonlijke thema's en spirituele vragen. Uit het onderzoek van Sweers et al. (2013) blijkt bovendien dat personen met schizofrenie het niet beangstigend vinden om over de dood te spreken, en dat deze gesprekken zelfs als therapeutisch en geruststellend kunnen worden ervaren.

De literatuur geeft op dit punt dus geen eenduidig beeld: waar sommige auteurs wijzen op de kwetsbaarheid van deze doelgroep en het potentieel ontregelende karakter van dergelijke gesprekken, tonen andere studies dat ze als betekenisvol en ondersteunend kunnen worden ervaren. Dit suggereert mogelijk dat de impact sterk context- en persoonsafhankelijk is, en mogelijk samenhangt met factoren als timing, relationele afstemming en de wijze waarop het gesprek wordt gevoerd.

Daarnaast blijkt dat het voor zorgverleners niet altijd eenvoudig is om dergelijke gesprekken aan te knopen. Van Ryssel (2022) stelt vast dat hulpverleners vaak handelingsverlegenheid ervaren en zich onzeker voelen om existentiële thema's te bespreken, onder meer omdat hiervoor specifieke expertise vereist lijkt. Ook de review van Moureau et al. (2023) wijst op een duidelijke nood aan concrete handvatten voor zorgverleners.

De literatuur toont dus een dubbel beeld: er bestaat bij veel personen met een EPPA een nood aan existentiële gesprekken bij personen met een EPPA, terwijl hulpverleners zich vaak onvoldoende ondersteund voelen om deze gesprekken te voeren. Dit wijst op het belang van onderzoek naar concrete gespreksmethodieken die rekening houden met contextuele en relationele factoren.

2.5 Methodieken voor existentiële eindelevensgesprekken

Empirisch onderbouwd onderzoek over concrete methodieken voor existentiële eindelevensgesprekken met personen met een EPPA is opvallend schaars. De meeste beschikbare interventies zijn ontwikkeld binnen de algemene palliatieve zorg en werden slechts beperkt onderzocht binnen de geestelijke gezondheidszorg. Bovendien ontbreekt vaak de stem van de persoon zelf in de evaluatie van deze methodieken (Donald & Stajduhar, 2019).

Methodieken voor de brede bevolking

Voor de algemene palliatieve populatie bestaan diverse gesprekstools en methodieken die zorgverleners ondersteunen bij gesprekken over het levenseinde. Deze richten zich vaak op vroegtijdige zorgplanning en het expliciteren van zorgvoorkeuren, maar bevatten soms ook vragen rond zingeving en levensbalans. Voorbeelden zijn wensboekjes, gespreksgidsen en instrumenten zoals de Patient Dignity Inventory (Chochinov et al., 2008), die existentiële thema's kunnen helpen exploreren.

Hoewel deze tools waardevolle aanknopingspunten bieden, zijn ze niet specifiek ontwikkeld voor personen met een EPPA. Ze veronderstellen vaak een zekere stabiliteit en reflectief vermogen,

wat niet altijd vanzelfsprekend is binnen deze doelgroep. Hun toepasbaarheid in de psychiatrische context blijft dan ook beperkt en weinig onderzocht.

Methodieken voor personen met een EPPA

Specifiek voor personen met een EPPA zijn slechts beperkt methodieken beschreven (den Boer et al., 2019). In de praktijk wordt het verkennen van existentiële thema's meestal vormgegeven via individuele gesprekken of groepsactiviteiten, waarbij ruimte wordt gecreëerd voor het delen van verhalen en het bespreken van levensvragen. Enkele initiatieven, zoals de Kamishibai-methodiek ("Het Verhaal uit de Kast"), proberen via visuele en narratieve ondersteuning het gesprek toegankelijker te maken (Van Hoe et al., 2023).

Andere benaderingen, zoals het gebruik van hypothetische scenario's (Foti et al., 2003), zijn eerder gericht op zorgplanning dan op existentiële reflectie. Ook bredere initiatieven, zoals toolkits voor palliatieve zorg in de geestelijke gezondheidszorg (den Boer et al., 2020), leggen de nadruk vooral op het tijdig herkennen van zorgnoden en minder op de existentiële dimensie van het levenseinde.

Bevorderende factoren bij het eindelevensgesprek met personen met een EPPA

Naast specifieke methodieken benadrukt de literatuur het belang van relationele en contextuele factoren (Naarding et al., 2022). Een duurzame vertrouwensrelatie, een empathische houding en voldoende afstemming op de noden van de persoon met een EPPA blijken cruciaal (Moonen et al., 2016; Shalev et al., 2020; Sweers et al., 2013). Het succes van existentiële gesprekken lijkt in die zin minder afhankelijk van specifieke technieken, en meer van de kwaliteit van de interactie en de ruimte die gecreëerd wordt voor het verhaal van de persoon.

Tegelijk worden belangrijke barrières beschreven, zoals tijdsdruk, gebrek aan expertise en handelingsverlegenheid bij hulpverleners (Moonen et al., 2016; Moureau et al., 2023). Deze factoren dragen ertoe bij dat existentiële gesprekken vaak vermeden of uitgesteld worden, ondanks de duidelijke nood eraan.

Uit de literatuur komt naar voren dat er een duidelijke nood bestaat aan methodieken om existentiële gesprekken met personen met een EPPA te ondersteunen, maar dat bestaande interventies vaak onvoldoende afgestemd zijn op de specifieke noden van deze doelgroep.

Aangezien existentiële noden bij deze doelgroep in belangrijke mate samenhangen met vragen rond zingeving en identiteit, lijken interventies die expliciet inzetten op het levensverhaal en betekenisgeving een relevante invalshoek. Binnen de bredere palliatieve zorg zijn reeds

narratieve interventies ontwikkeld die expliciet inzetten op het levensverhaal, zingeving en erkenning. Deze benaderingen komen in de volgende paragraaf aan bod.

2.6 Korte narratieve interventies bij het levenseinde

Binnen de palliatieve zorg zijn verschillende narratieve interventies ontwikkeld in het kader van psychosociale en existentiële zorg aan het levenseinde. Onder narratieve interventies worden methodieken of therapievormen verstaan die in sterke mate gebruik maken van het levensverhaal of narratief van de terminale persoon. Ze onderscheiden zich van andere methodieken doordat ze niet primair gericht zijn op besluitvorming of zorgplanning, maar op het verkennen en herstructureren van het levensverhaal (Devuyst et al., 2025).

Hoewel narratieve interventies binnen de palliatieve zorg veelbelovende effecten tonen op het vlak van zingeving en psychisch welzijn, blijft onduidelijk in welke mate deze interventies ook toepasbaar en betekenisvol zijn voor personen met een EPPA.

Reminiscentie en life review

Binnen de ouderenzorg is het gebruik van reminiscentie en *life review* al enkele decennia ingeburgerd als psychosociale of psychotherapeutische interventie. Beide methodieken stimuleren het vrij delen van herinneringen en verhalen door de oudere persoon, hetzij in een gesprek met een zorgverlener, hetzij in groep. Haight en Burnside (1993) maken daarbij een onderscheid tussen beide.

Reminiscentie heeft voornamelijk psychosociale doelstellingen: het delen van herinneringen versterkt de band tussen bewoners onderling, stimuleert communicatievaardigheden en draagt bij aan het zelfvertrouwen van de cliënt. De methodiek wordt voornamelijk gebruikt door geriatrische verpleegkundigen, die als luisteraar en facilitator weinig tussenkomen en vooral het spontane proces ondersteunen, zonder te herkaderen of aan te sturen op inzicht.

Life review is gebaseerd op de ontwikkelingstheorie van Erik Erikson en wil expliciet de ontwikkelingstaak van integratie bevorderen: de taak van de oudere persoon om het geleefde leven te accepteren en te integreren in het zelfbeeld (Haight & Burnside, 1993). *Life review* wordt meestal toegepast in tijden van crisis, zoals een naderend levenseinde of een ernstige existentiële uitdaging, waarbij de cliënt geconfronteerd wordt met wanhoop en angst (Kwan et al., 2019). Meer dan reminiscentie kan *life review* dan ook als een therapeutische interventie worden beschouwd. De therapeut neemt tijdens enkele individuele gesprekken een directieve rol in en herkadert actief het levensverhaal in de richting van integratie en acceptatie, vanuit een

cliëntgerichte basishouding van empathie, onvoorwaardelijke acceptatie en echtheid (Haight & Burnside, 1993). *Life review* gecombineerd met elementen uit de narratieve therapie blijkt ook positieve effecten te hebben op het mentaal welzijn van ouderen met depressieve klachten (Korte et al., 2012).

Het klassieke *life review*-protocol bestaat uit meerdere sessies gespreid over zes tot tien weken en wordt meestal uitgevoerd door getrainde psychologen of verpleegkundigen. Binnen palliatieve settings blijkt dit uitgebreide protocol echter vaak moeilijk haalbaar, onder meer door de beperkte levensverwachting, fysieke kwetsbaarheid van de persoon en onderbestaffing in de zorg. Daarom werd een verkorte *life review* ontwikkeld, bestaande uit twee semigestructureerde interviews binnen één week. Empirisch onderzoek toont aan dat deze verkorte variant angst en existentieel lijden vermindert en de zingeving versterkt bij terminale personen (Ando et al., 2010; De Saer, 2018; Kwan et al., 2019).

Dignity therapy

Een andere kortdurende therapievorm bij het levenseinde is de *dignity therapy* (DT), ontwikkeld door Chochinov (2012). Net zoals de verkorte *life review* bestaat het DT-protocol uit één à twee semigestructureerde gesprekken tussen een palliatieve persoon en een psychotherapeut. Het protocol bevraagt niet enkel het geleefde verleden, zoals vaak het geval is bij *life review*, maar richt zich meer op de betekenis van de levensbedreigende aandoening binnen het bredere levensverhaal van de persoon, inclusief diens waarden, perspectieven en identiteit (Chochinov et al., 2004).

Ook DT verwijst naar de door Erikson beschreven ontwikkelingstaak van integratie, maar benadrukt daarbij vooral het belang van generativiteit: de menselijke behoefte om de eigen invloed uit te breiden tot na de dood en daarmee verder zin te geven aan het bestaan. Het generativiteitsdocument neemt dan ook een centrale rol in: de therapeut redigeert het interview tot een tekst die de participant desgewenst kan delen met naasten.

Onderzoek toont aan dat DT bijdraagt aan een vermindering van angst en depressie bij de terminale persoon en gunstige effecten heeft voor naasten (Chochinov, 2012; Cuevas et al., 2021; Yanez et al., 2025). Sommige auteurs beschrijven hoe DT ook gebruikt kan worden bij niet-terminale personen. Bij personen met bijvoorbeeld depressie kan DT vermoedelijk bijdragen tot een herstel van zelfwaarde en hoop (Avery & Baez, 2012; Vaghee & Heydari, 2016). Grassi et al. (2022) pasten het DT-protocol toe bij niet-terminale personen met een ernstige en psychiatrische aandoening en stellen vast dat hun narratieven thematisch weinig verschillen van die van terminale kankerpatiënten. Deze personen vonden DT een waardevolle kans om te spreken over

hun verleden en heden en voelden zich opnieuw personen in plaats van patiënten. De auteurs besluiten dat DT een gestructureerde ruimte voor dialoog biedt, waarbinnen personen met een ernstige psychische aandoening zelfwaarde en zingeving kunnen hervinden.

Het eindelevensgesprek van Amfora vzw

Sterk verwant aan de verkorte *life review*, is het Amforagesprek. De bezieler van Amfora vzw, journaliste en sociologe Hilde Ingels, ontwikkelde de Amforamethodiek vanuit de wens bij te dragen aan een maatschappij waarin de dood meer bespreekbaar is. Ingels en Morel (2023) omschrijven het Amforagesprek als een gesprek over diepere gevoelens en gedachten van emotionele, spirituele, existentiële of filosofische aard, over het geleefde leven, het naderende afscheid, het loslaten en achterlaten van geliefden, en het benoemen van de dood. Amfora leidt vrijwillige Amforaschrijvers op zodat zoveel mogelijk mensen er een beroep op kunnen doen. De methodiek is gekend en geïmplementeerd in verschillende palliatieve zorgsettings.

Aangezien het Amforagesprek de centrale interventie vormt binnen dit onderzoek, wordt de methodiek in kader 1 uitgebreider beschreven.

Kader 1

De Amforamethodiek (Ingels & Morel, 2023)

Voor wie?

Voor iedereen die afscheid wil of moet nemen van het leven en graag ondersteuning wil om daarover in gesprek te gaan. Meestal gaat het om mensen met een terminale aandoening, maar soms ook om personen die om andere redenen de balans willen opmaken en hulp willen bij het neerschrijven van hun verhaal.

Het eindelevensgesprek wordt bekend gemaakt via flyers en via de website van Amfora. Dankzij giften, de vrijwillige inzet van de interviewers en de samenwerking met Samana is het gesprek gratis voor de participant.

Door wie?

Getrainde 'Amforaschrijver': vrijwilligers (vaak zorgverleners) die een 4-daagse opleiding volgen bij Amfora vzw. Deze vrijwilligers kunnen door de patiënt of verwijzer gecontacteerd worden via Amfora of via de Vlaamse middenveldorganisatie Samana.

Verloop?

1) Korte voorafgaande uitleg (telefonisch of ter plaatse) over het concept i.f.v. correcte verwachtingen.

2) 1 interview ter plaatse. Het gesprek duurt 45' tot 60' met de nodige pauzes. De belangrijkste vragen zijn: *Wat maakt je gelukkig? Waar ben je dankbaar om of trots op? Heb je ergens spijt van? Hoe kijk je naar de dood? Hoe zou je willen herinnerd worden?* De interviewer noteert de essentie. Een geluidsopname wordt gebruikt ter ondersteuning van het geheugen van de interviewer, maar deze wordt niet getranscribeerd of bewaard.

3) De interviewer schrijft het verhaal van de participant uit in een tekst waarin zij de essentie van de persoon probeert te vatten. Dit 'eindelevensverhaal' geeft weer wat de persoon graag nog wil meegeven aan naastbetrokkenen. Het verhaal wordt per e-mail aan de participant bezorgd ter nalezing. De tekst wordt verwerkt in een mooi afgewerkt boekje.

4) De interviewer geeft het boekje persoonlijk af. Er kan enkele minuten worden nagepraat.

Op basis van een eigen vergelijking van de methodiek met verwante narratieve interventies zoals *dignity therapy* en de verkorte *life review* blijkt een sterke overeenkomst in werkwijze en doelstelling (zie appendix A). De belangrijkste verschillen zijn dat Amfora werkt met opgeleide vrijwilligers die niet noodzakelijk beroepshalve zorgverleners zijn, en dat de interventie bewust een 'interview' wordt genoemd en geen therapie. Dit maakt de methodiek laagdrempelig en breed inzetbaar. Het eindproduct is een uitgeschreven eindelevensverhaal, geen plakboek zoals bij de verkorte *life review*.

De impact van de Amforamethodiek op palliatieve personen, naasten en hulpverleners werd recent onderzocht in een masterproef aan de KU Leuven (Beelen et al., 2023). Zowel participanten als naastbetrokkenen ervaren het gesprek als positief en verbindend. Het eindelevensgesprek wordt beschreven als een hulpmiddel om gevoelige onderwerpen bespreekbaar te maken en het taboe rond de dood te doorbreken. Participanten rapporteren dat ze zich opnieuw een volwaardig persoon voelen door de aandacht voor hun waarden, visie en levensverhaal. Het gesprek en het neergeschreven verhaal vormen een waardevolle bouwsteen in het rouwproces van alle betrokkenen. Zorgverleners geven aan dat de participanten nadien opener spreken over het sterven, en dat het Amforagesprek vaak een aanzet vormt voor een gesprek over vroegtijdige zorgplanning. Daarnaast leren zorgverleners de persoon beter en breder kennen, wat een meer holistische zorg op maat bevordert.

De Amforamethodiek is tot op heden nog beperkt theoretisch ingebed en empirisch onderzocht. Gezien de inhoudelijke gelijkenissen met andere kortdurende narratieve interventies kan verondersteld worden dat inzichten uit onderzoek naar *dignity therapy* en *life review* in zekere mate ook relevant zijn voor het begrijpen van de mogelijke werking van het Amforagesprek. Tegelijk blijft het noodzakelijk deze aannames empirisch te toetsen binnen de specifieke context van personen met een EPPA.

Narratieve interventies vormen daarmee een relevante benadering binnen de existentiële zorg aan het levenseinde, waarbij het levensverhaal en processen van betekenisgeving centraal staan. Hoewel verschillende methodieken hun waarde hebben aangetoond binnen palliatieve settings, is er nog beperkte kennis over hun toepasbaarheid binnen de geestelijke gezondheidszorg en bij personen met een EPPA.

De literatuur wijst in dit verband op drie belangrijke knelpunten: een kwetsbare doelgroep met uitgesproken existentiële noden, een gebrek aan systematische en toegankelijke methodieken om deze noden te bespreken, en een veelbelovend maar nog onvoldoende onderzocht potentieel van narratieve interventies. Deze knelpunten vormen het uitgangspunt voor dit onderzoek.

3 Probleemstelling en onderzoeksvraag

Uit bovenstaand literatuuronderzoek met betrekking tot eindelevensgesprekken met personen met een EPPA kunnen we enkele belangrijke knelpunten identificeren.

Ten eerste hebben personen met een EPPA die zich door een progressieve somatische aandoening, de gevolgen van hun psychiatrische aandoening (bv. risicovol gedrag, suïcidale ideatie) of een aanhoudende doodswens in de laatste levensfase bevinden, onvoldoende toegang tot passende levenseindezorg. Palliatieve en crustatieve zorgmodellen trachten hierop een antwoord te bieden en benadrukken daarbij het belang van zorg voor existentieel lijden als belangrijke pijler.

Tegelijk blijkt dat de zorg voor existentiële noden bij deze doelgroep nog beperkt uitgebouwd is. Eindelevensgesprekken worden vaak niet of laattijdig gevoerd, onder meer omdat hulpverleners zich onzeker voelen en onvoldoende handvatten ervaren om dergelijke gesprekken aan te gaan. Vanuit het werkveld wordt dan ook een duidelijke nood gesignaleerd aan methodieken die hulpverleners ondersteunen in het voeren van existentiële gesprekken.

Zoals uit het literatuuronderzoek blijkt, zijn er binnen de algemene palliatieve zorg verschillende methodieken ontwikkeld om dergelijke gesprekken te ondersteunen, zoals kortdurende narratieve interventies, waarbij het levensverhaal van de palliatieve persoon centraal staat en ruimte wordt gecreëerd voor betekenisgeving en reflectie. Deze benadering vormt een mogelijk relevante invalshoek voor het ondersteunen van existentiële gesprekken.

In Vlaanderen ontwikkelde Amfora vzw een dergelijke narratieve gespreksmethodiek, gericht op het voeren van een eindelevensgesprek en het neerschrijven van een persoonlijk eindelevensverhaal. Tot op heden is er echter weinig empirisch onderzoek beschikbaar naar de werking en toepasbaarheid van deze methodiek, in het bijzonder bij personen met een EPPA.

Voorliggend masterproefonderzoek beoogt te verkennen hoe de narratieve Amforamethodiek wordt ervaren door personen met een EPPA en hun omgeving, en welke betekenis deze kan hebben in het omgaan met existentiële vragen aan het levenseinde.

De hoofdvraag van dit onderzoek is: “Hoe wordt het Amforagesprek ervaren door personen met een EPPA, naastbetrokkenen en Amforaschrijvers, en welke betekenis krijgt deze methodiek binnen de context van existentiële gesprekken aan het levenseinde?”. Subvragen daarbij zijn: “Welke mogelijkheden biedt het Amforagesprek in het omgaan met existentiële vragen bij

personen met een EPPA?” en “Welke uitdagingen of spanningen worden ervaren bij de toepassing van deze methodiek?”.

Om deze onderzoeksvragen te beantwoorden, werd gekozen voor een kwalitatief onderzoeksdesign dat toelaat om de ervaringen en betekenissen van betrokkenen met het Amforagesprek te verkennen. In het volgende hoofdstuk wordt de methodologische opzet van dit onderzoek toegelicht.

4 Methode

4.1 Onderzoeksdesign

Figuur 1

Onderzoeksverloop



Voor dit onderzoek werd gekozen voor een kwalitatief onderzoeksdesign met een exploratief en multiperspectivistisch karakter om diepgaand inzicht te verkrijgen in ervaringen met het Amforagesprek bij personen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening (EPPA). Het onderzoeksverloop wordt weergegeven in figuur 1.

Participanten met een EPPA namen eerst deel aan het Amforagesprek, zoals eerder toegelicht in Kader 1. Data werden vervolgens door de student-onderzoeker verzameld bij drie informantengroepen: personen met een EPPA, naastbetrokkenen en Amforaschrijvers. Bij participanten met een EPPA en naastbetrokkenen gebeurde dit via semigestructureerde interviews enkele weken na het Amforagesprek; bij Amforaschrijvers via open schriftelijke reflecties onmiddellijk na het gesprek, aangevuld met een groepsinterview. De verzamelde data werden geanalyseerd via thematische analyse volgens Braun en Clarke (2006).

4.2 Deelnemers en rekrutering

Aan dit onderzoek namen in totaal zestien personen deel, verdeeld over drie informantengroepen: zes personen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening (EPPA), zes naastbetrokkenen en vier Amforaschrijvers. Deze multiperspectivistische samenstelling maakte het mogelijk de ervaringen met het Amforagesprek vanuit verschillende invalshoeken te exploreren.

Voor de participanten met een EPPA werden specifieke inclusiecriteria gehanteerd. Ten eerste diende de participant te voldoen aan de NIMH-conceptualisatie van een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening (zie Kader 2), aangezien deze definitie volgens Zumstein en Riese (2020) nog steeds bruikbaar is en bovendien concreter geoperationaliseerd werd dan andere definities in de literatuur.

Kader 2

De EPPA-definitie van het NIMH (eigen vertaling op basis van Zumstein & Riese, 2020, p. 4)

- 1) Diagnose: patiënt heeft een psychiatrische stoornis zoals omschreven in de DSM5, meer specifiek een majeure psychotische stoornis of een andere stoornis die leidt tot chronische beperkingen.
- 2) Functionele beperking: ernstige, terugkerende beperkingen die het gevolg zijn van de psychiatrische aandoening. Personen voldoen aanhoudend of terugkerend aan minstens 2 van volgende criteria:
 - (1) is werkloos of werkt in een beschutte werkcontext of heeft opvallend beperkte vaardigheden of werkervaringen kunnen opbouwen;
 - (2) heeft nood aan een financiële uitkering en hulp bij het verkrijgen ervan;
 - (3) heeft moeite met het opbouwen of het in stand houden van een sociaal netwerk;
 - (4) heeft hulp nodig bij basale zelfzorg op vlak van hygiëne, voeding of financiën;
 - (5) vertoont ongepast sociaal gedrag die tussenkomst van het psychiatrische zorgsysteem of juridische systeem vereist.
- 3) Duur van de behandeling: de behandelhistoriek van de patiënt voldoet aan minstens 1 van volgende criteria:
 - (1) er was meer dan 1 keer intensieve psychiatrische zorg nodig zoals (semi-) residentiële opname, crisisinterventies, psychiatrische thuiszorg...
 - (2) er was minstens één langdurige episode waarin continue ondersteunende residentiële zorg nodig was die de normale leefsituatie ernstig verstoortte.

Daarnaast diende de participant zich objectief of subjectief in de laatste levensfase te bevinden. Objectief verwijst hier naar een verkorte levensverwachting ten gevolge van een somatische aandoening, ouderdom, risicovol gedrag gerelateerd aan de psychiatrische problematiek of euthanasie. Subjectief verwijst naar het zelf formuleren van een eindelevensvraag, ook zonder dat er een verkorte levensverwachting is. Dit vormde geen exclusie criterium, aangezien de Amforamethodiek ook wordt toegepast bij personen die de balans willen opmaken of reflecteren over hun toekomstige levenseinde (Ingels & Morel, 2023). Ten slotte werd vereist dat het

zorgnetwerk en de behandelende arts inschatten dat deelname haalbaar en veilig was, dat de participant wilsbekwaam was om geïnformeerde toestemming te geven en zich voldoende verbaal kon uitdrukken, en dat er indien nodig ondersteuning beschikbaar was na de gesprekken.

Bij de samenstelling van de steekproef werd gestreefd naar variatie in onder meer geslacht, zorgcontext (residentieel versus ambulant) en de aanwezigheid van een doodswens, om een zo breed mogelijk spectrum aan ervaringen te includeren.

De rekrutering verliep via verschillende kanalen. Meerdere psychiatrische zorginstellingen werden aangeschreven en het onderzoek werd toegelicht binnen zorgteams. Via het Forum Crustatieve Zorg werden twee psychiatrische ziekenhuizen bereid gevonden om personen met een EPPA door te verwijzen. Daarnaast werden participanten gerekruteerd via Reakiro, een zorgaanbod voor personen met een langdurige doodswens omwille van psychisch lijden, en via Amfora vzw. Indien een persoon met een EPPA voldeed aan de inclusiecriteria, werd het Amforagesprek geïntroduceerd door de zorgverlener. Bij interesse ontving de kandidaat via een brochure (zie appendix B) aanvullende informatie over het onderzoek en werd, na instemming, een afspraak gemaakt voor zowel het Amforagesprek als het onderzoeksinterview. Tevens werd besproken welke naastbetrokkene kon deelnemen.

Voor de naastbetrokkene waren geen bijzondere in- of exclusiecriteria: de persoon met een EPPA bepaalde zelf wie als naastbetrokkene werd betrokken. Aangezien zorgverleners voor veel personen met een EPPA een belangrijke rol opnemen (Moonen et al., 2016) kon de gekozen naastbetrokkene ook een zorgverlener zijn.

De selectie van Amforaschrijvers gebeurde door Amfora vzw op basis van de ervaring van de Amforaschrijver en belangstelling voor deelname aan het onderzoek.

Er werd niet expliciet gestreefd naar datasaturatie. Gezien de pragmatische beperkingen van deze masterproef, waaronder tijd en toegang tot participanten, lag de focus op het verzamelen van voldoende rijke en relevante data om de onderzoeksvraag op een betekenisvolle manier te beantwoorden.

4.3 Ethische overwegingen

Het onderzoeksprotocol en de informatie- en toestemmingsformulieren (ICF's, zie appendix C) werden voorgelegd aan de Commissie voor Medische Ethiek van UZGent (dossiernummer 2024-0199) en aan de drie lokale ethische commissies verbonden aan de deelnemende organisaties. Op basis van de feedback en vragen van de ethische commissies werden aanpassingen gedaan, waarna een positief advies volgde begin 2025 (zie appendix D).

Participanten werden op verschillende momenten, zowel door de verwijzende zorgverlener als door de student-onderzoeker, geïnformeerd over hun rechten en er werd zowel schriftelijke als mondelinge toestemming gevraagd. Voor de ethische toestemming en de toestemming voor verwerking van persoonsgegevens (AVG/GDPR) werd gebruikgemaakt van de sjablonen van de Commissie voor Medische Ethiek van het UZGent. Er werd extra aandacht besteed aan het schriftelijk en mondeling toelichten van moeilijke begrippen. Enkel personen met een EPPA waarvan de behandelende arts de wilsbekwaamheid voldoende achtte, werden geïncludeerd om geïnformeerde en vrijwillige toestemming te garanderen. Alle informanten ondertekenden de ICF.

In de voorbereidende fase van het onderzoek werd met meerdere ervaren zorgverleners gesproken om de verwachte mogelijkheden, moeilijkheden en noodzakelijke voorwaarden voor een veilig en zinvol verloop voor de participant in kaart te brengen. Verder werd rekening gehouden met de praktische aanbevelingen van Moureau et al. (2024b) over kwalitatief onderzoek met personen met een EPPA.

Om de participanten met een EPPA zo goed mogelijk te beschermen werden verschillende zorgvuldigheidsmaatregelen genomen. Personen werden uitsluitend geïncludeerd volgens de eerder genoemde inclusiecriteria, na verwijzing door het zorgteam en goedkeuring van de behandelende arts. De interviews vonden plaats in de vertrouwde omgeving, met pauzes, aangepaste communicatie en de mogelijkheid tot aanwezigheid van een vertrouwenspersoon. Gesprekken konden bij stress worden onderbroken, en de student-onderzoeker, ervaren counselor en psychotherapeut, kon extra ondersteuning bieden tijdens en na de gesprekken. Tijdens elk contact was steeds een mantelzorger of hulpverlener in de buurt, en specifieke aandachtspunten werden vooraf met de zorgverlener besproken.

Na het Amforagesprek was er voor de Amforaschrijver de mogelijkheid tot debriefing met de student-onderzoeker of een stafmedewerker van Amfora vzw voorzien.

4.4 Dataverzameling

Participanten met een EPPA en naastbetrokkenen

De dataverzameling bij de participanten en bij de naastbetrokkenen gebeurde aan de hand van semigestructureerde interviews, afgenomen tussen april en november 2025. De interviews vonden enkele weken na het Amforagesprek plaats in de vertrouwde woon- of hulpverleningscontext van de participant. Eén participant koos ervoor het interview te laten plaatsvinden in aanwezigheid van een vertrouwenspersoon. Het interview met één naastbetrokkene vond om praktische redenen plaats via videobellen.

Voor de dataverzameling bij deze participanten werd een interviewleidraad (zie appendix E.1 en E.2) opgesteld, die voornamelijk open vragen bevatte om de ervaringen en belevingen van de participanten vrij te exploreren. Tevens werden enkele gerichte vragen opgenomen die aansloten bij specifieke hypothesen, afgeleid uit bestaande literatuur en voorbereidende gesprekken met professionals uit het werkveld. Deze vragen waren bijvoorbeeld gericht op thema's zoals mentale belasting en haalbaarheid van het Amforagesprek. Op deze manier bood de interviewleidraad een balans tussen open exploratie en gerichte dataverzameling.

Het interviewproces verliep iteratief: inzichten uit eerdere interviews werden meegenomen in volgende gesprekken.

De interviews werden opgenomen met een voicerecorder en verbatim getranscribeerd. Een eerste ruwe versie werd automatisch gegenereerd met de GDPR-veilige transcriptiefunctie van MAXQDA (VERBI Software, z.d.), waarna fouten manueel werden gecorrigeerd. De transcripten werden vervolgens gepseudonimiseerd. De spreekstijl van de informant werd zo dicht mogelijk benaderd in het transcript. Enkel wanneer de begrijpelijkheid in het gedrang kwam, werden er zeer beperkt correcties aangebracht.

Amforaschrijvers

De ervaringen van de Amforaschrijvers werden op twee tijdstippen en via twee methoden geëxploreerd. Onmiddellijk na elk Amforagesprek vulden de Amforaschrijvers een vragenlijst met open vragen in (zie appendix E.3), om herinneringsbias te beperken, gezien het groepsinterview pas enkele maanden later plaatsvond.

Het groepsinterview met de Amforaschrijvers werd georganiseerd nadat alle Amforagesprekken met de zes participanten waren afgerond. Ook hier werd gebruikgemaakt van een open interviewleidraad (zie appendix E.4), die enerzijds aansloot bij de initiële onderzoeksvragen en

anderzijds ruimte bood om thema's en hypothesen aan de groep voor te leggen die tijdens het analyseproces naar voor waren gekomen.

De inhoud van de Amforagesprekken vormde omwille van ethische redenen geen voorwerp van dit onderzoek: de opnames van het gesprek, het boekje (eindelevensverhaal) of de notities van de Amforaschrijver werden niet geanalyseerd.

4.5 Data-analyse

De data werden geanalyseerd via thematische analyse volgens de richtlijnen van Braun en Clarke (2006), ondersteund door MAXQDA-software.

De analyse volgde de zes fasen van thematische analyse. Eerst werd de vertrouwdheid met de data verdiept door het herhaald lezen van de transcripten en het noteren van eerste indrukken en memo's. Vervolgens werden 870 initiële codes gegenereerd en geordend in voorlopige categorieën. In deze fase bleven de codes zo dicht mogelijk bij de woordkeuze van de participant, in lijn met een datagedreven en semantische benadering, om vroegtijdige interpretatie te beperken (Braun & Clarke, 2006). Daarna werden de codes geclusterd tot bredere thema's, met aandacht voor onderlinge samenhang en mogelijke subthema's. Deze thema's werden kritisch geëvalueerd op interne consistentie en representativiteit ten opzichte van de dataset, waarna de definitieve thema's werden afgebakend en beschreven.

Op basis van de zes fasen van thematische analyse volgens Braun en Clarke werd een hiërarchische codeboom ontwikkeld die de relatie weergeeft tussen initiële codes, subthema's en hoofdthema's (zie verder Kader 3). De codeboom werd iteratief verfijnd tijdens het analyseproces.

Bij de analyse werden een aantal methodologische keuzes gemaakt.

Door de multiperspectivistische aanpak omvatte de dataset zowel participantperspectieven (de eigen beleving van de persoon met een EPPA) als observatorperspectieven (bijvoorbeeld van naastbetrokkenen of Amforaschrijvers over de participanten). Deze perspectieven werden in bepaalde gevallen toch ondergebracht binnen dezelfde thema's, aangezien observatorperspectieven vaak aanvullende context en triangulatie bieden. De bron van elk perspectief werd daarbij steeds expliciet vermeld in de rapportering. Verschillende datatypes (ervaringen, betekenissen, verwachtingen, reflecties) werden analytisch onderscheiden. Ten slotte werden verklaringen of speculaties van deelnemers over de toepassing van de Amforamethodiek bij personen met een EPPA niet opgenomen als afzonderlijke thema's binnen

de analyse, maar meegenomen in de discussie als mogelijke interpretaties die bijdragen aan de contextualisering van de bevindingen.

4.6 Kwaliteitsbewaking en reflexiviteit

De onderzoeker is master in de moraalwetenschappen en beschikt als psychotherapeut en counselor over klinische ervaring in het werken met personen met een EPPA. Thema's zoals existentieel lijden, doodswens en levenseinde zijn dan ook vertrouwd terrein. Deze positie kan de dataverzameling hebben beïnvloed, bijvoorbeeld door een verhoogde sensitiviteit voor emotionele en existentiële inhoud, maar ook door mogelijke sturing in de vraagstelling of interactie met participanten. Ook tijdens de analyse kan deze achtergrond een rol hebben gespeeld in de selectie, interpretatie en clustering van codes en thema's, onder meer door het hanteren van impliciete interpretatiekaders.

Om hiermee om te gaan, werd gedurende het volledige onderzoeksproces actief gereflecteerd op de rol van de onderzoeker. Er werd gewerkt met memo's om interpretaties en vooronderstellingen expliciet te maken, en de analyse werd iteratief uitgevoerd met herhaaldelijke terugkeer naar de oorspronkelijke data.

Daarnaast werd gestreefd naar onderzoekerstriangulatie via herhaaldelijk overleg met de promotor, co-promotor en begeleider van dit onderzoek. Deze onderzoekers beschikken elk over een verschillende achtergrond, respectievelijk in de orthopedagogiek, de medische sociologie met expertise in end-of-life-thema's, en de klinische praktijk met personen met een EPPA. Deze uitwisseling bood ruimte om interpretaties te bevragen en verschillende perspectieven in rekening te brengen tijdens de analyse.

Op basis van deze methodologische aanpak worden in de volgende sectie de resultaten van de thematische analyse gepresenteerd.

5 Resultaten

5.1 Beschrijving van de steekproef

De steekproef bestond in totaal uit zestien personen, waarvan zes personen met een EPPA, zes naastbetrokkenen en vier Amforaschrijvers.

Participanten met een EPPA

De zes participanten leden allen aan een EPPA volgens de definitie van het NIMH (Zumstein & Riese, 2020). Alle participanten werden door het zorgteam en de behandelende arts als voldoende wilsbekwaam beoordeeld om geïnformeerde toestemming te geven voor deelname aan het onderzoek.

Tabel 1 geeft een overzicht van de belangrijkste kenmerken van de participanten. De sociodemografische en klinische gegevens werden verzameld tijdens het onderzoeksinterview en aangevuld met informatie van naastbetrokkenen wanneer relevant.

Tabel 1

Beschrijving van de participanten met een EPPA

Pseudoniem	Leeftijd	Rekrutering	Woonsituatie	Doodswens?	Inschatting psychisch lijden
Michel	50-60	Psychiatrisch Verzorgingstehuis	Psychiatrisch Verzorgingstehuis	Ja. Ambivalente euthanasievraag.	OCD, depressie, eenzaamheid
Patrick	60-70	Reakiro	Woont alleen	Ja. Persisterende suicidaliteit. Euthanasie verwacht binnen enkele maanden.	Depressie, eenzaamheid.
Marleen	70-80	Amfora vzw	Serviceflat	Ja. Ambivalente doodswens en euthanasievraag.	Recidiverende depressies, rouw, eenzaamheid, problemen met emotieregulatie.
Matthias	40-50	Reakiro	Woont alleen	Ja. Actieve doodswens, langdurige suicidaliteit. Neemt afscheid.	Recidiverende depressies, middelenmisbruik, c-PTSS, persoonlijkheidsstoornis.
Suzanne	70-80	Psychiatrisch ziekenhuis	Psychiatrisch ziekenhuis, langdurige opname	Nee. Somatische ziekte waardoor korte levensverwachting. Wisselend inzicht over prognose.	Schizofrenie
Lise	20-30	Reakiro	Beschut zelfstandig wonen	Ja. Actieve doodswens, langdurige suicidaliteit. Euthanasie gepland. Neemt afscheid.	Depressie, persoonlijkheidsstoornis, eetstoornis.

De uiteindelijke steekproef vertoonde diversiteit in levenscontext en perspectief op het levenseinde. Opvallend was dat slechts één participant een beperkte levensverwachting had ten gevolge van een somatische aandoening, terwijl drie andere participanten op het moment van deelname een korte levensverwachting rapporteerden in het kader van een nabij zelfgekozen levenseinde. Vijf van de zes participanten gaven aan reeds langere tijd een doodswens te ervaren, gerelateerd aan ondraaglijk psychisch lijden. Op het moment van schrijven (voorjaar 2026) waren drie van de zes participanten overleden ten gevolge van euthanasie of suicide.

Naastbetrokkenen

Elke participant mocht zelf een naastbetrokkene aanduiden die we konden contacteren om deel te nemen aan het onderzoeksinterview. Zoals weergegeven in Tabel 2 namen drie professionele zorgverleners, een vrijwillige buddy, een zus en een vriendin deel.

Tabel 2

Beschrijving van de naastbetrokkenen

Pseudoniem	Leeftijd	Naastbetrokkene van	Relatie tot participant
Ingrid	50-60	Michel	Psycholoog psychiatrische afdeling
Geert	60-70	Patrick	Buddy
Naïma	30-40	Marleen	Verzorgende (thuiszorg)
Tine	40-50	Matthias	Zus
Jonas	30-40	Suzanne	Begeleider psychiatrische afdeling
Kim	20-30	Lise	Vriendin

Amforaschrijvers

Ten slotte namen vier Amforaschrijvers deel, die elk met één of twee participanten een Amforagesprek voerden en hun Amforaverhaal neerschreven. Alle Amforaschrijvers waren opgeleid door Amfora vzw en beschikten over meerdere jaren ervaring als vrijwillig Amforaschrijver bij personen met een terminale aandoening. Een deel van hen had reeds ervaring in het werken met personen met een ernstige psychiatrische aandoening, terwijl dit voor anderen een nieuwe context betrof.

5.2 Overzicht thematische analyse

De thematische analyse resulteerde in twee overkoepelende domeinen, namelijk *kansen* en *uitdagingen*, die samen de ambivalente en gelaagde aard van het Amforaproces weerspiegelen. Zoals weergegeven in Tabel 3, werden binnen deze domeinen acht thema's en verschillende subthema's geïdentificeerd.

Tabel 3

Overzicht domeinen, thema's en subthema's

DOMEIN 1: Kansen <u>Thema 1: Gehoopte of verwachte impact</u> 1.1 Gehoopte impact voor naastbetrokkenen 1.2 Gehoopte impact voor zichzelf 1.3 Gehoopte ondersteuning bij de communicatie <u>Thema 2: Een overwegend positieve en betekenisvolle ervaring voor de participant</u> 2.1 Een goed gevoel 2.2 De deugddoende impact van beluisterd en gezien te worden 2.3 Het ELV ondersteunt de communicatie met naastbetrokkenen 2.4 Een beperkte subjectieve belasting <u>Thema 3: Een variabele meerwaarde voor naastbetrokkenen</u> 3.1 Afwezigheid van impact door niet-delen van het ELV 3.2 Het ELV als bron van inzicht en begrip 3.3 Het ELV als markering van het afscheid 3.4 Het ELV als toekomstige bron van troost <u>Thema 4: Faciliterende factoren</u> 4.1 Afstemming op de eigenheid van de participant 4.2 Warmte en professionaliteit van de Amforaschrijver 4.3 Onafhankelijkheid van de Amforaschrijver	DOMEIN 2: Uitdagingen <u>Thema 5: Pijnlijke confrontatie met een somber eindelevensverhaal</u> 5.1 Confronterend voor de participant 5.2 Confronterend voor naastbetrokkenen <u>Thema 6: Aarzelende bereidheid tot delen van het eindelevensverhaal</u> 6.1 Met wie delen? 6.2 Wanneer delen? <u>Thema 7: Spanning tussen noden van de participant en het Amforaconcept</u> 7.1 Afwijkende initiële verwachtingen 7.2 Beperkte gerichtheid op het levenseinde 7.3 Beperkte gerichtheid op nalatenschap <u>Thema 8: Uitdagende ervaring voor Amforaschrijvers</u> 8.1 Emotionele impact op de Amforaschrijver 8.2 Complexiteit in het interviewproces 8.3 "Hoe vertel ik dit verhaal?"
--	---

In wat volgt worden de thema's systematisch besproken, gegroepeerd per domein. Binnen elk thema worden de onderliggende subthema's toegelicht en geïllustreerd aan de hand van representatieve citaten uit de dataset.

5.3 Domein 1: Kansen

Thema 1: Gehoopte of verwachte impact

Dit thema beschrijft welke betekenis participanten vooraf toekennen aan het Amforagesprek en het eindelevensverhaal (ELV). De analyse toont dat participanten het ELV benaderen met verwachtingen die zowel gericht zijn op anderen als op zichzelf, en op de relatie tussen beiden. Deze verwachtingen vormen een belangrijk uitgangspunt voor hoe participanten deelnemen aan het proces.

Subthema 1.1: Gehoopte impact voor naastbetrokkenen

Een eerste cluster van verwachtingen heeft betrekking op wat de participant verwacht dat het ELV kan betekenen voor naastbetrokkenen.

Participanten die afscheid nemen van vrienden of familie omdat het einde van hun leven nadert, willen soms nog een tastbare herinnering achterlaten. Lise, bijvoorbeeld, was zoekende naar “wat kan ik nalaten voor mijn ouders, mijn broers en zus, mijn beste vriendin, dat hen misschien wat kan helpen doorheen het rouwproces?”.

Ook Amforaschrijvers herkennen deze intentie, waarbij het ELV wordt ingezet als onderdeel van een bewust voorbereid afscheid:

“ze was erg bezig met: wat wil ik nalaten [...] om het afscheid een beetje zachter te maken en dan ook soms de mooie herinneringen te laten nablijven.” (Amforaschrijver Marjolein)

Daarbij hopen sommige participanten ook hun liefde en waardering voor hun naasten nog uit te drukken via het eindelevensverhaal. Zo beschrijft Matthias hoe hij het belangrijk vindt dat naasten “iets positief” over zichzelf teruglezen. Ook in de getuigenis van een Amforaschrijver komt dit naar voren:

“En wat dan wel belangrijk was, is hetgeen dat die mevrouw dan toch nog wou achterlaten voor die ene zoon [...]. Als hij dan dat boekje [zou lezen] dat dat toch wel echt zou binnenkomen: hoeveel [...] moederliefde dat ze eigenlijk wel had [...]” (Amforaschrijver Monique)

Verder blijkt dat sommige participanten via het eindelevensverhaal nog een narratief willen bieden: ze willen uiteindelijk bepaalde geheimen of stukken levensverhaal delen, of ze willen bijkomende context bieden aan hun doodswens.

“[Mijn kleinzoon] gaat mij daardoor beter leren kennen. Die jongen kent mij niet zo goed. Het is te kort geweest.” (Marleen)

En Matthias beschrijft hoe hij via het ELV een eerder ongezegd aspect van zijn leven toch wil delen:

“Want er stond één ding in het boekje dat mijn zus wel altijd gedacht en vermoed heeft. Maar dat was ook iets wat ik nog nooit of te nooit - ook met geen enkel psycholoog of therapeut - had besproken. [...] Dat is iets waarvan ik dacht: ik ga het meenemen in mijn graf. (..) En toen ik het las, dat [de interviewster] het er wel had in opgenomen... Ik heb heel eventjes getwijfeld om aan haar te vragen om het er toch uit te halen... Ik denk dat ik daar 5 minuten over nagedacht heb en gedacht van: fuck it, laat het erin staan. Het is toch mijn einde? Weet je, dan kan ik bij mijn zussen dat vermoeden weghalen.” (Matthias)

Deze fragmenten tonen dat participanten het ELV willen aangrijpen om bewust iets na te laten of over te brengen aan anderen.

Subthema 1.2: Gehoopte impact voor zichzelf

Naast verwachtingen ten aanzien van anderen, formuleren participanten ook verwachtingen over wat het ELV voor henzelf kan betekenen. In de data komt naar voren dat participanten hopen dat het proces hen iets kan opleveren, zoals erkenning, begrip of de mogelijkheid om hun verhaal te delen.

Voor sommige participanten gaat het hierbij om de verwachting dat naastbetrokkenen via het ELV meer inzicht krijgen in hun situatie, wat kan leiden tot meer begrip of aanvaarding. Matthias getuigt bijvoorbeeld dat hij hoopt dat het ELV kan bijdragen aan meer medeleven en aanvaarding van zijn doodswens:

“Misschien wat medeleven, begrip. (..) Misschien wat meer acceptatie dan dat ik nu krijg. Ehm, omdat ze [mijn doodswens] nog altijd niet kunnen aanvaarden of begrijpen.” (Matthias)

Ook Michel denkt erover na om het verhaal te delen met de zorgverleners op de psychiatrische afdeling waar hij verblijft, in de hoop: “dat ze ‘t misschien wat meer begrijpen [...] waarom ik hier sommige dingen doe”. Michel stelt immers soms storend gedrag en ervaart dat zorgverleners daar niet altijd begripvol op reageren. Hij licht toe dat hij “hard snakt naar empathie”.

Daarnaast wordt het Amforagesprek soms benaderd als een gelegenheid om gehoord te worden, zeker wanneer participanten dit in hun directe omgeving missen. Marleen vertelt bijvoorbeeld dat ze graag zou deelnemen aan het Amforagesprek “Omdat ik met zoveel verdriet zat dat ik het van mij af wou. [...] Ik moest er kunnen over praten, over mijn leven”.

Deze verwachtingen kunnen erop wijzen dat participanten het ELV niet enkel zien als een vorm van nalatenschap, maar ook als een proces dat betekenis kan hebben tijdens hun leven.

Subthema 1.3: Gehoopte ondersteuning bij de communicatie

Een derde cluster van verwachtingen heeft betrekking op de rol van het ELV in de communicatie met naastbetrokkenen. Participanten verwachten dat het ELV kan helpen om gedachten en gevoelens uit te drukken die zij zelf moeilijk onder woorden kunnen brengen. Amforaschrijver Eva vertelt bijvoorbeeld hoe Matthias het eindelevensverhaal wou inzetten als gespreksopener tijdens een familiegesprek en dat dit delen voor hem “een beetje de ultieme poging was om verbinding te krijgen”.

Ook Lise beschrijft dat het eindelevensverhaal voor haar een hulp is om zaken uit te spreken, die ze zelf niet gezegd krijgt. Ze hoopt verder dat het eindelevensverhaal niet alleen helpt om haar gedachten helder te formuleren, maar ook dat ze via het eindelevensverhaal haar boodschap meer beklijvend kan overbrengen. Via het eindelevensverhaal creëert ze een ruimte waarin er voldoende aandacht is voor wat ze haar naasten nog wil zeggen.

“En als je dan over vanalles babbelt, ofwel denk je er dan niet direct aan. Of je vindt ook niet direct de juiste woorden, of je bent over andere dingen bezig. Dus dan is dat wel zo fijn dat dat nu wel allemaal gebundeld staat en dat je toch zeker weet dat ze het hebben gelezen of gezien, de boodschap. Want soms als je iets vertelt en ze zijn ondertussen bezig met koken of met iets anders, dan gaat dat misschien snel weer, gewoon, passeert dat snel. (..) Terwijl, nu ja, als je leest, denk ik, moet je er ook wel iets meer op focussen. Dus dan ben je wel zeker van: ze weten toch ook hoe dat ik er toch een beetje in sta.” (Lise)

Voor Matthias markeert het afgeven van het eindelevensverhaal het afscheid. Het eindelevensverhaal vormt dan een impliciet communicatiemiddel dat meer overbrengt dan de inhoud van de geschreven tekst. Op betrekkningsniveau helpt het eindelevensverhaal hem zijn vrienden duidelijk te maken dat hij écht afscheid neemt.

“We gaan ‘s avonds iets gaan eten omdat ik zei van: ja, ik heb nog iets wat ik wil afgeven. Daar weet ik sowieso: het is de laatste keer dat we elkaar gaan zien dus. Dus dat boekje afgeven (..) [*participant geëmotioneerd*] pfffffffff, ‘t is echt letterlijk zeggen van: het is de laatste keer dat we elkaar zien.” (Matthias)

Er wordt verwacht dat het ELV in die zin kan dienen als een manier om bepaalde boodschappen over te brengen die verder reiken dan wat in een direct gesprek wordt gezegd.

De uiteenlopende verwachtingen van de participanten wijzen op een meervoudige betekenis van het ELV, waarbij het zowel wordt gezien als een middel om iets na te laten, als een proces dat tijdens het leven nog impact kan hebben.

Thema 2: Een overwegend positieve en betekenisvolle ervaring voor de participant

Dit thema beschrijft hoe participanten het Amforagesprek en het eindelevensverhaal (ELV) overwegend als een positieve ervaring beleven. De analyse toont dat deze positieve ervaring samenhangt met drie onderling verbonden aspecten: het ervaren van positieve emoties, het gevoel gezien en gehoord te worden, en de ondersteunende rol van het ELV in communicatie. Tegelijk blijkt dat deze positieve ervaring niet betekent dat het proces volledig vrij is van emotionele intensiteit.

Subthema 2.1: Een goed gevoel

Participanten beschrijven het Amforagesprek consequent in positieve termen zoals “gemoedelijk”, “empathisch” en “spontaan”, en rapporteren gevoelens van tevredenheid, ontspanning en dankbaarheid na afloop.

Voor sommige participanten gaat dit gepaard met een gevoel van trots over hun deelname.

De positieve emotionele reactie heeft niet enkel betrekking op het gesprek zelf, maar ook op het uiteindelijke eindelevensverhaal. Zo beschrijft Lise hoe ze “positief verrast” en “ontroerd” was door de tekst, die volgens haar “rakend is aan wie ik ben”. Dit wijst erop dat het ELV door participanten ervaren wordt als een herkenbare en betekenisvolle weergave van hun leven.

Subthema 2.2: De deugddoende impact van beluisterd en gezien te worden

Een belangrijk element in de positieve ervaring van participanten is het gevoel dat er naar hen geluisterd wordt. Participanten beschrijven het gesprek als “therapeutisch”, “opluchtend” en “ventilerend”. Voor Michel was het “bevredigend” dat “er eens iemand aandacht voor u heeft”. Ook de Amforaschrijvers getuigen hoe de aandacht voor de deelnemer hen zichtbaar deugd deed.

Bij beide heb ik wel de indruk gehad dat die [...] zeer aangenaam verrast waren door de interesse. Dat er iemand was die vragen stelde, die interesse had in hun, [...] tussen aanhalingstekens, saai leven.
(Amforaschrijver Elvire)

Naast het luisteren wordt ook het gevoel “gezien te worden” expliciet benoemd. Participanten ervaren dat de Amforaschrijver hen begrijpt en hun verhaal op een accurate manier weet weer te geven. Lise geeft bijvoorbeeld aan dat de interviewster “door haar masker heen” kon kijken en zowel de positieve als de moeilijke aspecten van haar leven wist te vatten: “Alles wat zij schrijft is er *boenk op*”.

Ik denk dat ik er misschien vooral rond verbaasd ben [...] hoe zij toch ergens zo door mij kan kijken, omdat ik heel vaak een masker op heb. Of ik vertel dingen zonder al te veel emotie. Maar dat ze eigenlijk wel, ja, de beide kanten van mijn leven kan weergeven als in: de mooie herinnering en zo, maar ook gewoon de zwaarte die in mijn leven aanwezig is. Terwijl ik dat misschien niet altijd heel erg benoem of ergens ga minimaliseren. (Lise)

De diepe impact van het gezien worden als persoon, kan geïllustreerd worden door een passage uit de getuigenis van Michel. Michel heeft ernstig invaliderende smetvrees, daarom voegde interviewster Elvire bij het boekje van zijn eindelevensverhaal een zeepje als gepersonaliseerde attentie. Dit ogenschijnlijk klein gebaar, het zeepje, had voor Michel een grote symbolisch geladen betekenis. Hij interpreteerde het zeepje als een goed afgestemde erkenning van twee aspecten van zijn persoonlijkheid, namelijk enerzijds zijn smetvrees, maar anderzijds ook zijn humor. Het feit dat “ze blijkbaar aangevoeld heeft dat ik tegen een stoot kan”, ontroerde Michel diep.

Subthema 2.3: Het ELV ondersteunt de communicatie met naastbetrokkenen

Het ELV wordt door participanten ervaren als een hulpmiddel om gedachten en gevoelens te verwoorden die zij zelf moeilijk onder woorden kunnen brengen. Zoals Matthias aangeeft, biedt het “taal zonder dat ik die zelf moet geven”.

Voor sommige participanten fungeert het ELV als een gespreksopener of als middel om informatie te delen met naastbetrokkenen. Zorgverlener Jonas beschrijft bijvoorbeeld hoe de foto's in Suzannes eindelevensverhaal haar helpen om op de afdeling wat te vertellen over haar geleefde leven. Matthias gaf via het eindelevensverhaal nieuwe informatie aan zijn familie over traumatische gebeurtenissen in zijn leven, die een belangrijke context vormen voor zijn psychisch lijden. Hij deelde het verhaal uit tijdens een familiegesprek onder begeleiding van een therapeut.

Tegelijk blijkt dat deze communicatieve impact niet vanzelfsprekend is. Verschillende participanten geven aan dat het delen van het ELV niet altijd leidde tot uitgebreide gesprekken of versterkte verbinding.

Er is niet per se heel veel reactie op gekomen en papa heeft ook zowat half en half snel snel gelezen. Maar hij had ook zoiets van: ja, ge moogt mij anders wel een keer de tekst doorsturen dat ik het nog op het gemak kan lezen en zo. En voor mama was dat ook, ja, ze zei wel dat het mooi was en dat dat inderdaad wel kan gebruikt worden [voor de uitvaart]. (Lise)

Daarnaast tonen de data dat participanten zelf grenzen stellen aan verdere communicatie. Zo beschrijft Matthias dat hij bijkomende gesprekken over de inhoud van het ELV bewust “afblokte”, ondanks dat hij het belangrijk vond dat bepaalde informatie gedeeld werd.

[Mijn zus] wou er wel dieper op ingaan. Ze heeft dat eventjes gedaan, maar ik heb ook een beetje geblokt, want het is niet de bedoeling. Ik ben blij dat het erin staat. (..) Maar ik wens niet om daar dieper op in te gaan.
(Matthias)

Subthema 2.4: Een beperkte subjectieve belasting

Hoewel het Amforagesprek emotioneel beladen thema's aanraakt, wordt het door de meeste participanten niet als sterk belastend ervaren. De meeste deelnemers rapporteren weinig bijkomende stress, en ook naastbetrokkenen observeren doorgaans geen uitgesproken negatieve impact.

Sommige participanten beschrijven wel tijdelijke spanning, vermoeidheid of emotionele reacties tijdens het gesprek of bij het lezen van het ELV. Ook zorgverlener Jonas observeerde dat Suzanne na het Amforagesprek meer met de dood bezig leek te zijn, al benadrukte hij dat een causaal verband met het gesprek moeilijk vast te stellen is. Deze ervaringen werden doorgaans niet als uitgesproken problematisch ervaren

Over het algemeen lijkt het Amforagesprek dus wel emotioneel intens te kunnen zijn, zonder dat participanten het als overmatig belastend ervaren.

Thema 3: Een variabele meerwaarde voor naastbetrokkenen

Waar thema 2 de ervaring van participanten beschrijft, beschrijft dit thema hoe naastbetrokkenen de impact van het eindelevensverhaal (ELV) ervaren. In tegenstelling tot de overwegend positieve ervaring van participanten, zoals beschreven in thema 2, blijkt de meerwaarde voor naastbetrokkenen bescheiden, variabel en contextafhankelijk.

Subthema 3.1: Afwezigheid van impact door niet-delen van het ELV

Bij de helft van de geïnterviewde naastbetrokkenen was er op het moment van het interview geen ervaren impact, omdat zij het ELV niet hadden ontvangen. In deze gevallen had er doorgaans ook weinig of geen gesprek plaatsgevonden naar aanleiding van het Amforagesprek.

Wanneer de participant het ELV niet deelt met de naastbetrokkene, blijft ook de potentiële impact voor naastbetrokkenen grotendeels afwezig.

Subthema 3.2: Het ELV als bron van inzicht en begrip

Wanneer naastbetrokkenen het ELV wel ontvangen en lezen, kan dit leiden tot een verdiepend inzicht in de leefwereld van de participant. Zo beschrijft zus Tine hoe het lezen van het ELV haar confronteerde met de eenzaamheid van haar broer, wat haar begrip voor zijn situatie en doodswens vergrootte en “iets in haar deed verzachten”.

Ook zorgverlener Jonas geeft aan dat het ELV bijkomende informatie biedt over het levensverhaal van de participant, wat bijdraagt aan een beter kennen van de persoon. Deze voorbeelden tonen dat het ELV kan functioneren als een middel om context en betekenis toe te voegen aan gedrag en ervaringen van de participant.

Subthema 3.3: Het ELV als markering van het afscheid

Voor sommige naastbetrokkenen krijgt het ELV een bijzondere betekenis in het kader van afscheid nemen. In het geval van Matthias droeg het ELV bij tot een sterker besef bij zijn zus dat zijn overlijden nabij was. Dit leidde ertoe dat zij bewuster tijd met hem wilde doorbrengen.

Ja, ik heb lang misschien gedacht van: ah, het is misschien inderdaad die kreet voor aandacht. Maar dan wel meer en meer beginnen te beseffen dat hij het wel meent. Misschien met dat boekje nog meer beseft van: ah ja ok, het komt korter, het komt heel kortbij. (..) Dus ja, nu ga ik wel proberen (..) om hem toch nog zo vaak mogelijk te zien en iets te doen wat hij wil... (Naastbetrokkene Tine)

In deze context fungeert het ELV niet enkel als informatiedrager, maar ook als een symbolisch moment dat het naderende afscheid explicieter maakt. Het document krijgt daarmee een rol in het proces van afscheid nemen, los van de specifieke inhoud ervan.

Subthema 3.4: Het ELV als toekomstige bron van troost

Niet alle naastbetrokkenen ervaren het ELV als betekenisvol op het moment van ontvangst. Zo geeft naastbetrokkene Kim aan dat het ELV voor haar weinig meerwaarde heeft, omdat ze de inhoud grotendeels al kent en reeds andere manieren heeft om verbinding te ervaren met de participant.

Maar ja, dat heeft niet echt een meerwaarde voor mij, misschien als ze er dan effectief niet meer is, dat dat wel iets moois kan zijn om af en toe naar terug te kijken, maar nu, op dit moment niet echt. (Naastbetrokkene Kim)

Zij vermoedt dat de meerwaarde van het ELV voor haar zal liggen in het vasthouden van de herinneringen aan Lise, eens ze er niet meer is.

Dit wijst erop dat sommige naastbetrokkenen, ook al ze niet meteen impact ervaren, de mogelijkheid openhouden dat het ELV in de toekomst troost kan bieden tijdens het rouwproces.

Thema 4: Faciliterende factoren

Dit thema beschrijft welke factoren volgens participanten, naastbetrokkenen en Amforaschrijvers bijdragen aan de positieve ervaring van het Amforagesprek en het eindelevensverhaal (ELV). De analyse toont dat deze ervaring niet losstaat van de manier waarop het proces wordt vormgegeven. Drie samenhangende factoren komen naar voren: afstemming op de participant, de houding en vaardigheden van de Amforaschrijver, en diens positie als onafhankelijke gesprekspartner.

Subthema 4.1: Afstemming op de eigenheid van de participant

Participanten beschrijven hoe ze het waarderen dat de Amforaschrijver zich zorgvuldig afstemde op hun voorkeuren en noden. Deze afstemming uit zich op verschillende manieren, zoals de keuze van locatie, tempo en mate van controle over het gesprek en de inhoud.

Zo beschrijven participanten dat het gesprek in hun eigen omgeving als “relaxter” en minder vermoeiend wordt ervaren. Een participant was positief verrast dat de interviewster veel moeite deed om zich te verplaatsen naar zijn woning, wat hij als zeer respectvol heeft ervaren. Ook de mogelijkheid om het ELV na te lezen en aan te passen wordt als geruststellend benoemd. Twee deelnemers kozen ervoor om een zorgverlener aanwezig te laten zijn tijdens het gesprek. Bij één deelnemster was haar hulphond een steunende aanwezige.

Uit de bevraging van de Amforaschrijvers blijkt dat zij actief inspelen op deze noden door participanten expliciet regie te geven over het proces.

Ik heb geprobeerd om nog meer nadruk te leggen op voorspelbaarheid, en op de controle die de participant zelf mag nemen doorheen het ELV proces. De vrijheid gegeven (en expliciet) benoemd om niet te hoeven antwoorden op vragen als ze dit niet wil, of er zich niet goed bij voelt. Expliciet vermeld dat pauzes zeker genomen mogen worden, dat het gesprek onderbroken of afgerond mocht worden als daar behoefte of nood toe was. [...] Het was nodig om expliciet te vernoemen dat de inhoud van het gesprek niet gedeeld zal worden met anderen, en dat de participant de enige is die kan beslissen over wat ze werkelijk met het ELV zal doen. Expliciet de regie geven. Ook de expliciete vrijheid en toestemming om niets met het ELV te hoeven doen als dat beter voelt. Ter geruststelling te benoemen dat ze het verhaal voordien te lezen krijgt, en dat ze de kans krijgt om aanpassingen te doen. (Interviewer Marjolein)

Deze werkwijze wijst op een proces waarin de participant controle behoudt over zowel het gesprek als het eindproduct. Daarnaast worden waar nodig praktische aanpassingen gedaan, zoals het vertragen van het tempo of het vereenvoudigen van vragen. Tegelijk geven meerdere Amforaschrijvers aan dat het originele Amforaconcept vaak zonder ingrijpende aanpassingen toegepast kon worden, wat er op wijst dat het concept toepasbaar is bij veel personen met een EPPA.

Subthema 4.2: Warmte en professionaliteit van de Amforaschrijver

De persoon van de Amforaschrijver komt in de data naar voren als een centrale factor in de ervaring van participanten. Participanten beschrijven de Amforaschrijver met termen als “rustig”, “respectvol”, “discreet” en “behoedzaam”, wat wijst op het belang van een warme attitude van de Amforaschrijver.

Verder benadrukken de deelnemers het belang van de professionele vaardigheden empathie, actief luisteren en het stellen van gerichte vragen. Deze vaardigheden dragen volgens sommige participanten bij aan hun bereidheid om een open en uitgebreid verhaal te delen.

Ik denk dat dat vooral heel belangrijk is, dat zij de goeie vragen gesteld heeft en dat ik dan op mijn gemak was en eigenlijk, dat daardoor wel een verbinding vormde eigenlijk tussen haar en mij om [...] een eerlijk en tamelijk uitgebreid verhaal te doen.” (Patrick)

Verder wordt de kwaliteit van het uiteindelijke ELV expliciet gekoppeld aan de competenties van de Amforaschrijver. Participanten waarderen dat hun verhaal helder en zorgvuldig wordt verwoord, wat suggereert dat niet enkel het gesprek, maar ook de schriftelijke uitwerking een belangrijk onderdeel vormt van de positieve ervaring.

Subthema 4.3: Onafhankelijkheid van de Amforaschrijver

De positie van de Amforaschrijver als onbekende persoon wordt door participanten overwegend als neutraal tot positief ervaren. Voor sommige participanten verlaagt deze afstand de drempel om persoonlijke of gevoelige informatie te delen.

Zo beschrijft Matthias dat hij minder remmingen ervaart bij iemand die hij niet kent, omdat er minder rekening moet worden gehouden met bestaande relationele verwachtingen. Dit wijst erop dat participanten zich bij een onafhankelijke gesprekspartner soms minder geremd voelen om hun verhaal te vertellen.

Soms ben je misschien wat toegankelijker of opener om dingen te vertellen aan iemand die je totaal niet kent. Uhu. Ik denk dat je dan ook misschien gewoon, in mijn geval was dat toch, minder remmingen hebt om sommige dingen aan te halen die je misschien tegen kennissen, vrienden en familie minder gemakkelijk gaat vertellen. Want dat maakt toch niet uit, omdat er geen beladenheid bijkomt. Ik kon in zekere zin sec mijn verhaal vertellen zonder dat de emoties mij te veel worden. En dat helpt natuurlijk alleen maar als het iemand is die je niet kent. (Matthias)

Tegelijk geven sommige informanten aan dat deze voorkeur individueel kan verschillen. Voor bepaalde personen zou een vertrouwde hulpverlener mogelijk meer veiligheid bieden. Dit suggereert dat de keuze om het eindelevensverhaal te laten optekenen door een onafhankelijke Amforaschrijver dan wel een vertrouwde hulpverlener afhangt van persoonlijke voorkeur en context.

5.4 Domein 2: Uitdagingen

Thema 5: Pijnlijke confrontatie met een somber eindelevensverhaal

Dit thema beschrijft hoe het lezen van het eindelevensverhaal (ELV) voor zowel participanten als naastbetrokkenen gepaard kan gaan met confronterende en emotioneel belastende ervaringen. Hoewel het ELV ook positieve effecten heeft (zie thema 2 en 3), tonen de data dat het document tegelijk een directe confrontatie kan vormen met moeilijke levensgebeurtenissen en relationele spanningen. Hoewel de Amforaschrijvers hun uiterste best doen om “met een milde pen” ook positieve elementen in het ELV op te nemen, is het lezen van het ELV voor de participanten en naastbetrokkenen soms ook een pijnlijke ervaring.

Subthema 5.1: Confronterend voor de participant

Voor sommige participanten gaat het lezen van het eigen ELV gepaard met gevoelens van emotionele intensiteit en confrontatie. Participanten beschrijven het als “moeilijk”, “intens” of “een beetje schokkend” om hun ELV te lezen.

Dat was een beetje schokkend, maar ik wist dat écht was. ‘k Had alles verteld zoals ‘t was. Maar ge verschiet er eigenlijk een beetje van. (Marleen)

Het confronteert hen, ondanks de inspanning van de verhalenschrijver om ook positieve elementen in het verhaal op te nemen, toch met de vele verdrietige of traumatische ervaringen in hun leven:

Ja omdat dat een beetje confronterend is, omdat ge dan opnieuw begint over die dingen na te denken en anderzijds van ja, dit is mogelijks wel een tekst die andere mensen in mijn omgeving gaan lezen. (Matthias)

Dan heb ik het boekje zelf gelezen en dan verschoot ik wel eigenlijk. Omdat ‘k dacht: ja, mijn levensverhaal is eigenlijk toch wel (..), ja, pff, een stuk een aaneenschakeling van tegenslagen en veel problemen. (Patrick)

Tegelijk tonen de data dat deze confrontatie niet eenduidig negatief wordt ervaren. Sommige participanten geven aan dat het lezen van het ELV ook gepaard gaat met een gevoel van erkenning of verwerking, ondanks de emotionele zwaarte. Zo beschrijft Marleen het lezen als pijnlijk, maar tegelijk als iets waarvan “een last afvalt”. Dit kan wijzen op een ervaring waarin confrontatie en betekenisgeving naast elkaar bestaan.

Subthema 5.2: Confronterend voor naastbetrokkenen

Ook voor naastbetrokkenen kan het lezen van het ELV een intense en emotioneel belastende ervaring zijn. In de data wordt het ELV door een naaste beschreven als “pijnlijk, eerlijk, bizar”, waarbij de inhoud sterke emotionele reacties oproept.

Ik heb het gelezen op de weg naar huis. (..) Ja, dat is wel stevig natuurlijk. Dan was ik wel efkes niet goed. [...]
Dus ik ben dan efkes op café moeten gaan, hier bij mij in de straat, want ik kon niet direct naar huis komen.
[...] ik moest wel efkes een glas wijn hebben voor ik naar huis kon komen. [...] Nee, dat was wat te heftig wel.
(Tine)

Maar ik vrees dat het voor veel mensen gaat hard aankomen. [...] Nog eens bovenop dat het al iets moeilijk is
te plaatsen. [...] Ik ga het toch zeker niet aan mijn kinderen laten lezen voor een bepaalde leeftijd of voor,
alleen, daar ben ik ook eigenlijk nog niet uit. (Tine)

Daarnaast kan het ELV ook bestaande relationele spanningen zichtbaar maken of versterken. In sommige gevallen ervaren naastbetrokkenen dat het verhaal elementen bevat die als verwijtend of belastend worden geïnterpreteerd.

Dat is precies dat hij toch een stukje van zijn pijn ook bij ons allemaal wil leggen. Zo voelt het soms wel. (Tine)

En ik vind het ook wel moeilijk de dingen die erin staan over mijn ouders [...] dat ik dan denk: goh, hebben die mensen op hun zeventig jaar dat nog nodig om dat nu nog... [...] Ik heb hem ook gevraagd om te proberen hun toch ergens nog te vergeven. Want ze hebben ook maar gedaan wat zij konden hé. (Tine)

Deze fragmenten suggereren dat het ELV naast inzicht en begrip ook gevoelens van spanning, pijn of ambivalentie kan oproepen bij naastbetrokkenen.

Thema 6: Aarzelende bereidheid tot delen van het eindelevensverhaal

Dit thema beschrijft hoe participanten omgaan met het delen van het eindelevensverhaal (ELV) met anderen. De analyse toont dat het delen van het ELV geen vanzelfsprekende stap is, maar gekenmerkt wordt door aarzeling, afweging en selectiviteit, waarbij zij afwegen of, wanneer en met wie hun verhaal gedeeld kan worden. Het delen van het ELV kan daarbij begrepen worden als een relationeel proces, waarin participanten niet alleen hun eigen noden, maar ook de mogelijke impact op anderen mee in rekening brengen.

Subthema 6.1: Met wie delen?

Voor geen enkele van de zes participanten was het delen van het ELV een evidente beslissing. Op het moment van het onderzoeksinterview had de helft van de participanten het ELV nog met niemand gedeeld, terwijl anderen het selectief hadden gedeeld met specifieke personen.

Verskillende participanten geven aan dat zij hun verhaal in eerste instantie eerder delen met hulpverleners of vertrouwenspersonen dan met familieleden. Hulpverleners lijken hierbij vaker als emotioneel veilig te worden ervaren, terwijl familiale relaties ofwel afwezig zijn ofwel als kwetsbaar en complex worden ervaren. Hierdoor wordt het delen met hen vaker uitgesteld of vermeden.

De complexiteit van familiale relaties wordt bijvoorbeeld zichtbaar bij Marleen, die aanvankelijk een exemplaar van het boekje voor haar broer had voorzien, maar dit in een kwade opwelling verscheurde.

Ook Patrick had aanvankelijk de intentie om zijn eindelevensverhaal met enkele vrienden te delen, maar zag hier na confrontatie met de sombere inhoud van het verhaal van af. Voor de Amforaschrijvers was dit de eerste keer dat een participant er expliciet voor koos het eindelevensverhaal met niemand te delen. Dit suggereert dat het afronden van het verhaal niet automatisch leidt tot de wens om het ook te delen.

De aarzeling over het al dan niet delen, hangt vaak samen met de bezorgdheid om anderen niet te belasten. Participanten vrezen dat hun verhaal gevoelens van schuld, verdriet of machteloosheid kan oproepen bij anderen. In sommige gevallen wordt het niet delen ook gemotiveerd door het behoud van een fragiel evenwicht in relaties. Participanten geven aan dat zij positieve reacties of een zekere stabiliteit in hun relaties niet in gevaar willen brengen door het delen van een mogelijk belastend verhaal.

“Ik Ben al heel content dat al die mensen begripvol gereageerd hebben. Dat wil ik nu ook niet verknallen door een tekst te lezen waarvan ik niet weet hoe ze gaan reageren.” (Patrick)

Daarnaast speelt in een enkel geval ook zelfbescherming een rol. Het delen van het ELV kan leiden tot gesprekken die als emotioneel zwaar worden ervaren. Door het ELV niet te delen, vermijdt de participant dergelijke interacties.

Subthema 6.2: Wanneer delen?

Ook bij participanten die de intentie hebben om het ELV te delen, blijft er vaak onzekerheid bestaan over het juiste moment. Het delen wordt beschreven als een stapsgewijs en voorzichtig proces, waarbij participanten soms bewust wachten tot een later moment.

In sommige gevallen leidt deze onzekerheid tot uitstel. Marleen geeft bijvoorbeeld aan dat zij haar zoon het verhaal mogelijk pas later wil laten lezen, ondanks de suggestie om dit eerder te doen.

Ik weet dat ik een keer [met het verhaal] bij mijn zoon zal gaan als ik sterf. En <<Amforaschrijver Monique>> zegt ook nog: “je kunt het hem nú geven.” Maar met dat mijn zoon net zo positief tegenover mij stond, kon ik dat niet. (Marleen)

Voor sommige participanten leidt deze aarzeling uiteindelijk tot het voorlopig of definitief niet delen van het verhaal.

Thema 7: Spanning tussen noden van de participant en het Amforaconcept

De aarzeling om het ELV te delen roept ook bredere vragen op over de mate waarin het Amforaconcept aansluit bij de noden en verwachtingen van sommige participanten.

Amforaschrijvers beschrijven dat de verwachtingen en motieven van sommige participanten niet volledig aansluiten bij de doelstellingen van het Amforagesprek. Participanten benaderen het gesprek soms vanuit andere noden, wat het verloop ervan beïnvloedt.

Subthema 7.1: Afwijkende initiële verwachtingen

Amforaschrijvers beschrijven dat sommige participanten aanvankelijk deelnemen vanuit verwachtingen of motieven die niet aansluiten bij het doel van het Amforagesprek, zoals extrinsieke of altruïstische motieven.

Bij twee participanten die gerekruteerd werden via het inloophuis Reakiro kwam dit duidelijk naar voren. Zij hoopten via deelname aan het onderzoek te kunnen wegen op het beleid rond euthanasie bij psychisch lijden en op die manier nog iets te betekenen voor lotgenoten. Volgens de betrokken Amforaschrijver besteedden zij tijdens het gesprek dan ook relatief veel tijd aan het aankaarten van hun frustraties over de moeizame euthanasieprocedure, waardoor de focus minder lag op het eigen eindelevensverhaal.

Tegelijk tonen de data dat dergelijke initiële verwachtingen niet statisch zijn. In de loop van het proces kunnen participanten hun verwachtingen bijstellen en alsnog betekenis ervaren in het gesprek. Sommige participanten gaven aan dat zij aanvankelijk deelnamen zonder duidelijke verwachtingen, of niet dachten dat het gesprek veel voor hen zou betekenen, maar achteraf positief verrast waren door de impact ervan. Zoals Matthias beschreef:

“[...] deed ik in eerste instantie niet per se mee voor mezelf. [...] Mijn inschatting was dat het voor mij niet veel zou doen. Maar ik moet eerlijk zijn, dat ik zelf verrast ben van mezelf, uh, dat het toch meer heeft gedaan voor mij dan ik had verwacht.” (Matthias)

Subthema 7.2: Beperkte gerichtheid op het levenseinde

Amforaschrijvers beschrijven dat bij sommige participanten het levenseinde minder urgent aanwezig is, waardoor het gesprek een andere invulling krijgt dan oorspronkelijk beoogd.

Een Amforaschrijver getuigt dat gesprekken vaak “vlotter” verlopen wanneer het levenseinde concreter of meer nabij is. In die situaties ervaart zij dat participanten gerichter reflecteren op afronding en betekenisgeving, wat leidt tot meer diepgang en voldoening voor beide partijen.

Ik heb eventjes getwijfeld of [...] mijn interview [...] toch wel paste in het kader van Amfora, omdat: [het] einde is hier niet vlakbij. Ik vind het precies makkelijker te praten met [...] iemand die

terminaal ziek is en een Amforagesprek vraagt. De ervaring die ik heb, is dat de meeste in het reine met zichzelf zijn en dankbaar zijn. Ze praten op een andere manier over hun leven of wat ze willen nalaten, dan wat ik hier ervaren heb, dus... (Amforaschrijver Monique)

Bij deze participant fungeerde het gesprek in eerste instantie als een ruimte om emoties te uiten of moeilijke ervaringen te delen, waardoor het gesprek volgens de schrijver minder tot de essentie kwam en sterker biografisch van aard bleef. In deze gesprekken verschuift de focus soms naar emotionele expressie eerder dan naar expliciete reflectie over het levenseinde.

Daarnaast beschrijven Amforaschrijvers situaties waarin participanten andere verwachtingen hadden over de concrete uitkomst van het traject. Zo vertelde een schrijfster over een participant die het gesprek leek te zien als een kans om een biografisch document op te stellen. Zij bracht een fotoboek mee en hoopte dat op basis daarvan een boekje over haar leven zou worden gemaakt, met nadruk op feitelijke levensgebeurtenissen. Zoals een Amforaschrijver hierover stelde: *“In se leek het een participant die eigenlijk (nog) niet bezig leek (of wilde) te zijn met haar levenseinde. Ondanks een chronische psychische en somatische aandoening, wil zij bovenal nog blijven leven. Het leek niet iemand die de balans van haar leven wenste te maken [...]”* (Amforaschrijver Marjolein)

Subthema 7.3: Beperkte gerichtheid op nalatenschap

Amforaschrijvers geven aan dat sommige participanten minder gericht lijken op het nalatenschapsaspect van het Amforatraject. Dit komt onder meer tot uiting in het feit dat meerdere participanten hun eindelevensverhaal (nog) niet hadden gedeeld met naastbetrokkenen. Hierdoor rijst bij sommige schrijvers de vraag in welke mate het verbindende aspect van het Amforaconcept daadwerkelijk gerealiseerd wordt.

Binnen het groepsinterview met de Amforaschrijvers kwamen hierover verschillende perspectieven naar voren. Sommige Amforaschrijvers benadrukken dat het gesprek ook waardevol kan zijn wanneer het verhaal niet gedeeld wordt. Zij ervaren het als betekenisvol om participanten oprechte aandacht te geven voor hun persoon en levensverhaal in het hier-en-nu, ook wanneer er weinig mogelijkheid of bereidheid is om het verhaal later met anderen te delen.

En het feit dat je aandacht hebt, enkel voor hem op dat moment, dat dat zeer positief was. Maar dat heeft natuurlijk met de activiteit te maken, maar of dat nu een Amforaverhaal is of dat wij samen naar het circus gegaan waren, allé, misschien was dat hetzelfde. [...] Maar het is vooral die aandacht en die waardering eigenlijk op dat moment voor die persoon die je uit. (Amforaschrijver Elvire)

Andere Amforaschrijvers vragen zich echter af of een gesprek zonder intentie tot delen nog voldoende aansluit bij de oorspronkelijke doelstelling van Amfora. Zoals een Amforaschrijver verwoordde:

Het concept van Amfora is natuurlijk wel 'Afscheid dat verbindt' of 'Woorden die verbinden'. Ja, en als je niet deelt, dan kan die verbinding er ook niet zijn, dus ik vind dat geen evidente. (Amforaschrijver Eva)

Naar aanleiding van deze ervaringen benadrukten verschillende Amforaschrijvers het belang van correcte doorverwijzing en een goede screening van de verwachtingen voorafgaand aan het traject.

Thema 8: Uitdagende ervaring voor Amforaschrijvers

Dit thema beschrijft de uitdagingen die Amforaschrijvers ervaren tijdens het interview- en schrijfproces. Hoewel Amforaschrijvers het interview- en schrijfproces vaak als waardevol ervaren, toont de analyse ook uitdagingen die zowel betrekking hebben op de emotionele impact van het werk als op de complexiteit van het vertalen van gesprekken naar een coherent en betekenisvol eindelevensverhaal.

Subthema 8.1: Emotionele impact op de Amforaschrijver

Sommige Amforaschrijvers vonden het interviewen van deze personen “moeilijker en veel ingrijpender” dan ze hadden verwacht. Ze werden emotioneel geraakt door de eenzaamheid en de “enorm negatieve en [...] intriester verhalen”. De doodswens van sommige participanten kwam enkele keren dicht bij de eigen leefwereld van de Amforaschrijver. Bij participanten waar er geen zelfgekozen dood gepland was, was de emotionele impact ook minder groot.

Amforaschrijvers geven aan dat ze soms wat wankelden. Toen een participant geschrokken reageerde op zijn eerder negatieve eindelevensverhaal, gaf dit voor de Amforaschrijver een zeker gevoel van falen. Anderen vertellen hoe ze nog lichtpuntjes en hoop zagen in het verhaal van de participant en tot een positiever narratief wilden komen.

Voor mij is 't echt wel een heel gemengde ervaring. Ik weet eerlijk gezegd niet of ik het in de toekomst nog zou doen. Ik merk dat het mij heel erg aangrijpt, de verhalen, dat ik het heel moeilijk heb met de problematiek. Niet om er begrip voor te..., ik heb er alle begrip voor, maar ik vind het zo schrijnend dat het heel vaak op eenzaamheid of moeilijke jeugd terecht komt en dan zou ik bijna in een helpende modus willen schieten. Wat absoluut niet de bedoeling is van zo'n gesprek, dus ik vond het moeilijk. (Amforaschrijver Eva)

In bepaalde gevallen ontstaat er dus een spanning tussen enerzijds het willen helpen en anderzijds het bewaken van de rol als luisteraar en schrijver. Tegelijk tonen de data dat Amforaschrijvers zich bewust zijn van deze spanning en erin slagen om een zekere professionele afstand te bewaren, ondanks de emotionele impact.

Subthema 8.2: Complexiteit in het interviewproces

Het interviewproces zelf brengt verschillende uitdagingen met zich mee. Amforaschrijvers beschrijven hoe het soms moeilijk is om structuur aan te brengen in verhalen die gekenmerkt worden door herhaling, uitweidingen of beperkte focus door cognitieve beperkingen.

Amforaschrijver Monique beschrijft bijvoorbeeld hoe het zeer moeilijk was om de participante bij de les te houden: de grote nood aan vertellen zorgde voor “een waterval van ervaringen” met veel

herhalingen en biografische uitweidingen. Het gesprek duurde uiteindelijk drie uur, terwijl een Amforagesprek normaliter korter wordt gehouden.

In sommige gevallen vraagt het interviewen daarom een meer sturende aanpak om tot een samenhangend verhaal te komen. Tegelijk moeten Amforaschrijvers hierbij rekening houden met het tempo en de mogelijkheden van de participant, wat het proces complex maakt.

Daarnaast kan het voorkomen dat er onvoldoende of moeilijk bruikbaar materiaal beschikbaar is, bijvoorbeeld wanneer participanten moeite hebben om op vragen te reflecteren of deze niet volledig begrijpen. Dit vraagt van de Amforaschrijver een actieve rol in het zoeken naar bruikbare elementen voor het verhaal.

Het was niet zo gemakkelijk om een uur rond te krijgen. De participant verloor af en toe haar focus, er waren vragen die ze niet begreep, of maar kort kon op antwoorden, waarbij ze vooral en direct terugviel op biografische feiten. [...] Vermoeidheid was ook zichtbaar, al vanaf minuut 20'. We onderbraken even zodat ze kon drinken. Toch heb ik geprobeerd om het gesprek nog even te rekken, omdat ik anders echt te weinig materiaal zou hebben om een verhaal te schrijven binnen het Amforaconcept. (Amforaschrijver Marjolein)

Subthema 8.3: “Hoe vertel ik dit verhaal?”

Naast het interview vormt ook het schrijven van het ELV een uitdagend proces.

Participanten met een EPPA vertellen gewoonlijk een verhaal dat getekend is door trauma en familiale breuken (zie thema 5). Eva getuigt hoe ze soms echt op zoek moest naar positieve elementen in het narratief: *“Ik moest echt gaan zoeken: ben je nu ergens, desondanks, dankbaar voor in uw leven?”*.

Amforaschrijvers beschrijven dat zij moeten zoeken naar een evenwicht tussen het waarheidsgetrouw weergeven van het narratief van de participant en het toegankelijk maken ervan voor lezers.

Het hield mij wel meer bezig dat ik dacht: “Hoe vertel ik dit verhaal? Hoe vertel ik dit zodat het behapbaar is voor de ouders of de nabestaanden die dat dan gaan lezen?”. Ik heb er wel langer over gedaan dan anders, omdat ik het ook heel zorgvuldig wou schrijven. (Amforaschrijver Marjolein)

Amforaschrijver Monique vertelt hoe ze het verhaal met een meer “zachte pen” heeft neergeschreven omdat het verhaal “de brute en naakte realiteit was”. Ook andere Amforaschrijvers herkennen de noodzaak om het verhaal voor nabestaanden enigszins te verzachten.

Het schrijfproces vraagt daardoor een voortdurende afstemming tussen trouw blijven aan het verhaal van de participant en het creëren van een tekst die voor nabestaanden leesbaar en behapbaar blijft.

Samenvattend kunnen we stellen dat de thematische analyse toont dat het Amforaproces door participanten overwegend als positief en betekenisvol wordt ervaren, met een centrale rol voor het gevoel gezien en gehoord te worden en de mogelijkheid om het eigen levensverhaal te structureren en te delen. Tegelijk maken de resultaten duidelijk dat deze ervaring niet eenduidig is: de impact op naastbetrokkenen blijft vaak beperkt en gelaagd, het lezen van het eindelevensverhaal kan confronterend zijn, en zowel participanten als Amforaschrijvers ervaren belangrijke spanningen en uitdagingen in het proces.

Deze bevindingen wijzen op de complexiteit van het werken met eindelevensverhalen binnen deze doelgroep. In de volgende sectie worden deze resultaten verder geïnterpreteerd en geplaatst binnen de bestaande literatuur, met aandacht voor hun betekenis voor de praktijk en voor toekomstig onderzoek.

6 Discussie

Ervaringen met het Amforagesprek blijken voor alle informantengroepen ambivalent en gelaagd. Participanten met een EPPA, naastbetrokkenen en Amforaschrijvers rapporteren enerzijds zinvolle en positieve ervaringen, terwijl het toepassen van het Amforagesprek binnen deze doelgroep anderzijds ook diverse uitdagingen met zich meebrengt. In plaats van elk afzonderlijk resultaat te bespreken, wordt in deze discussie gefocust op enkele terugkerende patronen die op een geïntegreerde wijze worden geduid en die in het bijzonder relevant zijn voor de praktijk.

Een zin-versterkende ervaring

In het thema rond een overwegend positieve en betekenisvolle ervaring voor de participant (thema 2) omschrijven participanten het Amforaproces als een positieve ervaring, waarbij ze gevoelens van tevredenheid, dankbaarheid en ontroering rapporteren. Daarnaast wordt het proces door meerdere participanten als opluchtend en bevrijdend ervaren, wat aansluit bij eerder onderzoek naar de Amforamethodiek (Beelen et al., 2023). Bovendien suggereren de resultaten dat, mits zorgvuldige verwijzing van participanten, er weinig redenen zijn tot bezorgdheid over de emotionele haalbaarheid van dergelijke gesprekken. Dit sluit aan bij eerder onderzoek van Elie et al. (2018) en Sweers et al. (2013) over de haalbaarheid van gesprekken rond het levenseinde bij personen met een EPPA.

De positieve ervaring lijkt daarbij niet uitsluitend voort te vloeien uit het eindproduct, het geschreven eindelevensverhaal, maar ook uit het interpersoonlijke proces tussen participant en Amforaschrijver. Dit sluit aan bij de bevindingen uit het subthema rond de deugddoende impact van gehoord en gezien worden (subthema 2.2), waarin participanten beschrijven hoe betekenisvol het was om oprecht beluisterd te worden, en bij het thema rond faciliterende factoren (thema 4), waarin warmte, professionaliteit, afstemming en de onafhankelijke positie van de Amforaschrijver centraal staan. Participanten benadrukken hoe betekenisvol het was dat een voor hen onbekende persoon oprechte interesse toonde in hun levensverhaal, gerichte vragen stelde en hun verhaal zorgvuldig neerschreef. Het belang van deze relationele erkenning sluit aan bij onderzoek van Moonen et al. (2016), waarin personen met een ernstige psychische aandoening benadrukken hoe essentieel het is om als persoon erkend te worden, oprechte aandacht te ontvangen en serieus genomen te worden in hun lijden.

De positieve ervaringen en betekenis van het Amforagesprek kunnen worden begrepen aan de hand van de drie dimensies van zingeving: *coherence*, *significance* en *purpose* (Martela & Steger, 2015).

Ten eerste lijkt het Amforagesprek bij te dragen aan een ervaring van *coherence*: het cognitief begrijpen van zichzelf en de wereld. Het lezen van het eindelevensverhaal confronteerde sommige participanten met een opeenstapeling van tegenslagen en een ingewikkeld levensverhaal (zie thema 5), terwijl Amforaschrijvers expliciet worstelden met de vraag hoe deze complexe verhalen op een coherente en draaglijke manier verteld konden worden (thema 8). Door het levensverhaal te bevragen en samen te vatten in een coherent narratief kan het Amforagesprek participanten ondersteunen in het construeren van een meer begrijpelijk narratief.

Ten tweede lijkt het Amforagesprek bij te dragen aan de zingevingdimensie *significance*: het gevoel dat het eigen leven ertoe doet en van waarde is geweest. Deze dimensie komt bijzonder sterk naar voren in subthema 2.2, waarin participanten beschrijven hoe het gevoel gehoord, gezien en accuraat begrepen te worden bijzonder betekenisvol was. In een context van sociale uitsluiting, faalervaringen en (zelf)stigma lijkt deze ervaring van erkenning bijzonder relevant. De positieve gevoelens van ontroering, opluchting en dankbaarheid lijken niet enkel voort te komen uit narratieve reflectie op het eigen leven, maar ook uit het interpersoonlijk proces in het hier-en-nu dat kan bijdragen tot een hernieuwd gevoel van “existential mattering” (George & Park, 2014).

Ten slotte raakt het Amforagesprek ook aan *purpose*, de meer toekomstgerichte dimensie van zingeving. Deze dimensie komt vooral naar voren in thema 1, waarin participanten beschrijven wat zij hopen na te laten voor naastbetrokkenen, zoals liefde, waardering, context of herinneringen. Het eindelevensverhaal wordt daarbij soms expliciet gezien als communicatiemiddel of als manier om ook na de dood nog betekenis te hebben voor anderen, wat nauw aansluit bij de nood aan generativiteit (Chochinov, 2012). Tegelijk tonen het thema rond de variabele meerwaarde voor naastbetrokkenen (thema 3) en het thema rond aarzelende bereidheid tot delen van het eindelevensverhaal (thema 6) dat deze generatieve ambitie vaak botst op relationele complexiteit. De impact op naastbetrokkenen blijft vaak beperkt omdat het verhaal niet gedeeld wordt, selectief gedeeld wordt of vermoedelijk pas op een later moment betekenis krijgt. Hierdoor lijkt de dimensie *purpose* minder vanzelfsprekend gerealiseerd dan aanvankelijk verwacht.

De bevindingen in deze masterproef suggereren dat het Amforagesprek bij personen met een EPPA vooral betekenisvol lijkt te zijn in het versterken van *coherence* en *significance*. Deze interpretatie sluit bovendien aan bij thema 7, waarin duidelijk werd dat de noden van participanten niet altijd samenvallen met het klassieke Amforaconcept van nalatenschap en verbinding. Meer dan een klassieke nalatenschapsinterventie lijkt het Amforagesprek binnen

deze doelgroep te functioneren als een interventie gericht op narratieve erkenning, herstel van coherentie en bevestiging van waardigheid.

Afscheid dat verbindt?

De resultaten bevestigen dat het eindelevensverhaal in sommige gevallen inderdaad een verbindende functie kan vervullen, maar dat deze verbinding minder vanzelfsprekend verloopt dan het Amforaconcept verwacht.

Zoals bleek uit het thema rond gehoopte of verwachte impact (thema 1), benaderen verschillende participanten het eindelevensverhaal expliciet als een relationeel instrument: om liefde en waardering uit te drukken, moeilijke levensgebeurtenissen te contextualiseren of hun doodswens begrijpelijker te maken voor naastbetrokkenen. Ook de ervaringen van sommige naastbetrokkenen uit het thema rond de variabele meerwaarde voor naastbetrokkenen (thema 3) suggereren dat het eindelevensverhaal in bepaalde gevallen meer begrip kan creëren, het besef van het naderende afscheid kan versterken en mogelijk een toekomstige bron van troost kan vormen voor naasten.

Tegelijk tonen onze resultaten dat deze verbindende functie vaak bescheiden blijft. Zoals bleek uit het thema rond aarzelende bereidheid tot delen van het eindelevensverhaal (thema 6), was het delen van het eindelevensverhaal voor geen enkele participant vanzelfsprekend. Twijfels hierover werden vaak ingegeven door ontbrekende of complexe familiale relaties, bezorgdheid over de emotionele impact op naasten en onzekerheid over hoe het verhaal ontvangen zou worden. Daarnaast tonen de bevindingen uit het thema rond de pijnlijke confrontatie met een somber eindelevensverhaal (thema 5) dat het eindelevensverhaal inderdaad ook relationele spanning kan blootleggen wanneer naasten geconfronteerd worden met pijnlijke of belastende inhoud.

Deze bevindingen roepen vragen op over de mate waarin de Amfora-ambitie van “afscheid dat verbindt” binnen deze doelgroep gerealiseerd wordt. Het Amforaconcept is immers expliciet gericht op mensen die weten dat hun leven ten einde loopt en bewust een narratieve nalatenschap willen creëren voor hun naasten (Ingels & Morel, 2023). De resultaten in deze masterproef nuanceren deze assumptie: participanten namen niet altijd deel vanuit relationele of nalatenschapsgerichte motieven, maar zochten soms eerder persoonlijke erkenning, emotionele expressie of het gevoel gehoord te worden in het hier-en-nu, zoals ook naar voren komt in het thema rond de spanning tussen noden van de participant en het Amforaconcept (thema 7).

De bevindingen suggereren daarom dat “afscheid dat verbindt” binnen deze doelgroep mogelijk breder begrepen moet worden: niet enkel als interpersoonlijke verbinding met naasten, maar ook als verbinding met het eigen levensverhaal en met een aandachtige ander tijdens het proces zelf.

De ethische complexiteit van een verwijzing naar het Amforagesprek

De spanningen die in de resultaten naar voren kwamen tussen de noden van participanten en het oorspronkelijke Amforaconcept roepen een bijkomende reflectie op over een fase die nog voorafgaat aan het eigenlijke Amforagesprek: de selectie en doorverwijzing van potentiële participanten. Deze reflectie ontstond tijdens de interpretatie van de resultaten, mede op basis van signalen van verwijzers betrokken bij de rekrutering en opmerkingen van Amforaschrijvers over het belang van een zorgvuldige doorverwijzing.

Tijdens het rekruteringsproces gaven verschillende verwijzers aan dat zij terughoudendheid ervaarden bij het voorstellen van het Amforagesprek aan zorgvragers. Zij benadrukten dat het introduceren van een expliciet eindelevensgerichte interventie geen neutrale handeling is. Door het Amforagesprek voor te stellen, kan impliciet het signaal ontstaan dat zij de persoon beschouwen als iemand voor wie het levenseinde een reëel of nabij scenario is.

Deze impliciete betekenisverlening maakt dat een doorverwijzing door sommige hulpverleners als potentieel sturend of zelfs invasief wordt ervaren, in het bijzonder wanneer een persoon zich nog niet expliciet in een gevorderd proces richting het levenseinde bevindt. Dit wijst op een ethisch spanningsveld, waarbij de intentie om ruimte te creëren voor existentiële reflectie kan botsen met de zorg om de ambivalente en vaak veranderlijke houding van de persoon in kwestie ten aanzien van het levenseinde niet onbedoeld te beïnvloeden.

Deze terughoudendheid lijkt bijzonder relevant binnen een context van persisterende doodswens en psychiatrisch lijden, waarin ambivalentie ten aanzien van leven en dood vaak aanwezig blijft. Onderzoek toont immers aan dat ook personen met een uitgesproken en persisterende doodswens vaak gelijktijdig levensgerichte verlangens en twijfels blijven ervaren (Vanhie et al., 2026). Vanuit dat perspectief lijkt het ethisch belangrijk dat hulpverleners ruimte blijven maken voor deze ambivalentie en vermijden om te snel een exclusief stervensnarratief te bevestigen.

Deze terughoudendheid lijkt ook samen te hangen met een bredere vraag naar de geschiktheid en timing van de interventie. Verschillende Amforaschrijvers benadrukten in de interviews dat het Amforagesprek vooral betekenisvol lijkt wanneer participanten voldoende begrijpen wat het doel van het traject is en zich op een punt bevinden waarop reflectie over het levenseinde of nalatenschap relevant voelt. Dit sluit aan bij het thema rond de spanning tussen noden van de

participant en het Amforaconcept (thema 7), waarin sommige participanten beperkt gericht waren op het levenseinde of nalatenschap en het gesprek eerder benaderden vanuit andere noden, zoals emotionele expressie of biografische reconstructie.

Tegelijk stelt een al te grote terughoudendheid ook andere ethische vragen. Wanneer professionals dergelijke gesprekken uit voorzichtigheid niet voorstellen, ontstaat mogelijk een vorm van paternalistische *gatekeeping* waarbij hulpverleners impliciet bepalen wie wel en geen toegang krijgt tot potentieel betekenisvolle zorg. Dit sluit aan bij bredere ethische discussies over autonomie bij personen met een EPPA (Carlsson et al., 2017).

Deze reflectie suggereert dat niet alleen het Amforagesprek zelf, maar ook het verwijsproces dat eraan voorafgaat, verdere aandacht verdient. Toekomstig onderzoek zou kunnen exploreren hoe hulpverleners dergelijke interventies introduceren, hoe personen met een EPPA deze voorstellen interpreteren en hoe ruimte behouden kan worden voor de vaak blijvende ambivalentie tussen levens- en doodswensen.

Sombere eindelevensverhalen

Het merendeel van de participanten lijdt ernstig aan de impact van hun EPPA. Bij drie van de zes participanten was dit lijden bovendien verbonden aan een actieve euthanasiewens en bevonden zij zich expliciet in een fase van afscheid nemen. Deze sombere narratieven vormen een terugkerende uitdaging binnen het Amforaproces en komen expliciet naar voren in het thema rond de pijnlijke confrontatie met een somber eindelevensverhaal (thema 5) en het thema rond de uitdagende ervaring van Amforaschrijvers (thema 8), waarin zowel participanten, naastbetrokkenen als Amforaschrijvers beschrijven hoe confronterend het kan zijn om met dergelijke levensverhalen geconfronteerd te worden: als verteller, lezer of schrijver.

Voor participanten kan het lezen van het eindelevensverhaal confronterend zijn, omdat het hen opnieuw in contact brengt met een levensverhaal dat zij zelf soms omschrijven als een opeenstapeling van verlies en tegenslagen. Dit roept de vraag op of het ophalen van pijnlijke herinneringen in sommige gevallen het risico inhoudt op *bitterness revival*, waarbij persoonlijke crisissen en conflicten herhaaldelijk worden herbeleefd (Korte et al., 2011).

Tegelijk tonen meer recente studies aan dat narratieve interventies ook beschermend kunnen werken tegen depressieve klachten en ruminatie (Korte et al., 2011; Avery & Baez, 2012; Vaghee et al.). De bevindingen in deze masterproef weerspiegelen deze ambiguïteit: het eindelevensverhaal werd door sommige participanten als confronterend ervaren, maar ging tegelijk vaak gepaard met gevoelens van opluchting, erkenning en betekenis. Toekomstig

onderzoek zou meer inzicht kunnen bieden in de impact van het Amforagesprek op personen met een somber zelfbeeld en levensverhaal. Daarnaast lijkt het relevant te onderzoeken of interviewtechnieken uit de narratieve therapie, gericht op het vermijden van probleemgesatureerde verhalen, een waardevolle aanvulling kunnen vormen binnen het Amforaproces (White, 2007).

Ook voor naastbetrokkenen kan een somber narratief belastend zijn. In dit onderzoek blijkt dat sommige participanten het eindelevensverhaal gebruiken om geheimen te onthullen of om aspecten van hun lijden expliciet bij naastbetrokkenen neer te leggen. Dit is niet onverwacht, aangezien personen die bijvoorbeeld lijden aan een persoonlijkheidsstoornis vaak een voorgeschiedenis hebben van interpersoonlijke kwetsuren en familiale breuken. Chochinov (2012) benadrukte reeds dat een nagelaten verhaal ruimte mag bieden voor verdriet en pijn (“sad stories”), maar waarschuwt tegelijk voor de “ugly stories”: narratieven die potentieel schadelijk of belastend kunnen zijn voor de nabestaanden die het verhaal zullen lezen.

Ten slotte brengt het sombere narratief ook ethische en emotionele uitdagingen met zich mee voor Amforaschrijvers. Zoals blijkt uit het thema rond de uitdagende ervaring voor Amforaschrijvers (thema 8), ervaren zij spanning tussen trouw blijven aan het verhaal van de participant enerzijds en zorg dragen voor de mogelijke impact op nabestaanden anderzijds. De zoektocht naar een “zachte pen”, het afwegen hoeveel pijnlijke inhoud expliciet benoemd wordt en het structureren van complexe levensverhalen illustreren dat Amforaschrijvers geen neutrale notulist zijn, maar actief mee vorm geven aan het uiteindelijke narratief. Dit roept vragen op over hoe authentiek en tegelijk draaglijk een eindelevensverhaal moet zijn, en benadrukt het belang van intervisie en ondersteuning bij deze complexe narratieve en ethische afwegingen.

Sterktes en beperkingen van dit onderzoek

Dit onderzoek kent zowel methodologische als deontologische sterktes. Methodologisch vormt de multi-informantenaanpak een belangrijke meerwaarde, omdat deze een breed en rijk beeld opleverde van de ervaringen met het Amforagesprek. De flexibele, iteratieve aanpak van de semigestructureerde interviews liet toe het onderzoeksproces gaandeweg te verfijnen. In de analyse werd bovendien expliciet onderscheid gemaakt tussen ervaringen, verwachtingen, reflecties en betekenissen, wat de transparantie en diepgang van de interpretatie versterkte. Daarnaast droeg de onafhankelijke positie van de onderzoeker ten opzichte van Amfora vzw bij aan het beperken van mogelijke *confirmation bias*.

Op deontologisch vlak is het een belangrijke sterkte dat participanten zelf aan het woord werden gelaten, aangezien deze doelgroep in onderzoek vaak ondervertegenwoordigd blijft (Moureau et

al., 2024b). Het onderzoek werd op een zorgvuldige en ethisch verantwoorde manier uitgevoerd bij een kwetsbare doelgroep, waarbij de therapeutische ervaring van de onderzoeker bijdroeg aan een sensitieve omgang met deelnemers. Tegelijk moet rekening worden gehouden met mogelijke *social desirability bias*: participanten en naastbetrokkenen kunnen zich terughoudend hebben opgesteld in het formuleren van kritiek op de Amforamethodiek, bijvoorbeeld uit dankbaarheid voor de ontvangen aandacht of vanuit de wens om een initiatief dat zij als waardevol ervaarden niet te schaden.

Wat de selectie van participanten betreft, is een aanzienlijke selectiebias waarschijnlijk. De steekproef bestond voornamelijk uit personen met relatief sterke cognitieve en verbale vaardigheden, waardoor de ervaringen van meer kwetsbare personen mogelijk onderbelicht blijven. Hoewel alle participanten volgens de NIMH-definitie voldeden aan de criteria voor EPPA, zouden sommige volgens andere definities eerder onder de minder kwetsbare groep personen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) vallen. Dit weerspiegelt de bredere definiëringsproblemen binnen dit domein.

De rekrutering verliep bovendien moeizaam door een beperkt aantal geschikte kandidaten en bezorgdheden van verwijzers over mogelijke negatieve effecten van deelname. Het gebruik van zorgverleners als *gatekeepers* kan deze selectiebias verder hebben versterkt (Carlsson et al., 2017; Moreau et al., 2024).

Hoewel het onderzoek initieel breder focuste op existentiële levenseindegesprekken bij personen met een EPPA, bestond de uiteindelijke steekproef voornamelijk uit participanten met een langdurige doodswens gerelateerd aan psychisch lijden. Hierdoor dienen de resultaten vooral begrepen te worden binnen de specifieke context van EPPA gecombineerd met een doodswens.

Daarnaast vormde ook het tijdstip van de interviews een beperking, aangezien soms te veel of net te weinig tijd verstreken was om ervaringen of hun impact volledig te vatten.

Op analyseniveau zijn er eveneens beperkingen. De beperkte ervaring van de onderzoeker met kwalitatieve data-analyse vereiste extra aandacht voor reflexiviteit tijdens het analyseproces. Daarnaast waren de mogelijkheden tot triangulatie beperkt doordat het onderzoek door één student-onderzoeker werd uitgevoerd, wat de robuustheid van de interpretaties mogelijk verminderde. Dit werd deels bijgestuurd door feedback en reflectie in overleg met de drie promotoren.

Tot slot laat het cross-sectionele design, waarbij één interview kort na het Amforagesprek werd afgenomen, geen inzicht toe in evoluties op langere termijn. Toekomstig onderzoek zou daarom kunnen inzetten op longitudinale designs, om zicht te krijgen op de impact van het

eindelevensverhaal op langere termijn, onder meer wat betreft het delen ervan met naasten en de mogelijke rol in het rouwproces.

7 Conclusie

Deze masterproef onderzocht hoe het Amforagesprek wordt ervaren door personen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening (EPPA), hun naastbetrokkenen en Amforaschrijvers, en welke betekenis deze narratieve methodiek kan krijgen binnen existentiële gesprekken aan het levenseinde. De resultaten tonen een ambivalent en gelaagd beeld van het Amforaproces, waarin mogelijkheden en kwetsbaarheden voortdurend naast elkaar bestaan.

Binnen deze ambivalentie bleek het Amforagesprek voor veel participanten toch een betekenisvolle ervaring. Het gesprek bood ruimte voor erkenning, emotionele expressie en het delen van een vaak complex en pijnlijk levensverhaal. In een context van langdurig psychisch lijden, sociale uitsluiting en relationele kwetsbaarheid leek vooral de ervaring van gehoord, gezien en ernstig genomen worden bijzonder waardevol. Het Amforagesprek ondersteunde participanten daarnaast in het verwoorden en begrijpen van hun levensverhaal en bood voor sommigen ook ruimte voor verbinding, afscheid en betekenisgeving.

Tegelijk tonen de resultaten dat de oorspronkelijke doelstelling van het Amforaconcept, “afscheid dat verbindt” via nalatenschap aan naasten, binnen deze doelgroep minder vanzelfsprekend gerealiseerd wordt. De meerwaarde voor naastbetrokkenen bleef eerder bescheiden door relationele kwetsbaarheid, aarzeling om het verhaal te delen en complexe familiecontexten. Ook de confrontatie met sombere levensverhalen en de ethische spanning rond selectie en doorverwijzing maken duidelijk dat het toepassen van het Amforagesprek binnen deze context bijzondere zorgvuldigheid vraagt.

Deze bevindingen suggereren dat het Amforagesprek bij personen met een EPPA mogelijk minder begrepen moet worden als een klassieke nalatenschapsinterventie en eerder als een vorm van narratieve, existentiële zorg waarin erkenning, waardigheid en betekenisgeving centraal staan. Meer dan een instrument om afscheid te nemen, lijkt het Amforagesprek binnen deze doelgroep vaak een ruimte te creëren waarin participanten hun levensverhaal kunnen delen, ordenen en bevestigd zien door een aandachtige ander.

Deze studie draagt daarmee bij aan de beperkte literatuur over existentiële levenseindezorg bij personen met een EPPA en benadrukt de nood aan verdere ontwikkeling van afgestemde, ethisch zorgvuldige interventies binnen de geestelijke gezondheidszorg.

8 Verklaring omtrent gebruik van AI

Bij het schrijven van deze masterproef werd generatieve artificiële intelligentie (GAI) op een kritische en ondersteunende wijze ingezet in enkele fasen van het onderzoek.

Tijdens de literatuurstudie werd GAI gebruikt om fragmenten van artikels te vertalen, zodat deze efficiënter konden worden doorgenomen.

Voor de transcriptie van de interviews werd gebruikgemaakt van de GDPR-conforme transcriptiesoftware van MAXQDA. MAXQDA verwerkt audio- en videobestanden uitsluitend op GDPR-conforme servers in Nederland en Duitsland, waarbij de data enkel wordt gebruikt voor spraakherkenning. De bestanden worden onmiddellijk na transcriptie van de servers verwijderd; de gegenereerde transcripten worden automatisch na zeven dagen gewist of kunnen eerder manueel worden verwijderd. Daarnaast worden geen gegevens doorgestuurd naar AI-modellen en verloopt alle gegevensoverdracht via versleutelde verbindingen (VERBI Software, z.d.). De automatisch gegenereerde transcripten werden nadien manueel gecontroleerd en gecorrigeerd, waarna alle data werden gepseudonimiseerd.

Tijdens het schrijfproces werd GAI daarnaast ingezet ter ondersteuning bij het compacter herformuleren van zelfgeschreven tekst en het opsporen van taalfouten.

9 Bronnen

- Ando, M., Morita, T., Akechi, T., & Okamoto, T. (2010). Efficacy of Short-Term Life-Review Interviews on the Spiritual Well-Being of Terminally Ill Cancer Patients. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 39(6), 993–1002. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.320>
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11–23. <https://doi.org/10.1037/h0095655>
- Avery, J., & Baez, M. A. (2012). Dignity Therapy for Major Depressive Disorder: a case report. *Journal of Palliative Medicine*, 15(5), 509. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0522>
- Beelen, E., Greuel, E., & Vanderhallen, M. (2023). *Wat is de impact van eindelevensgesprekken?* [Onuitgegeven masterproef Verpleegkunde, KU Leuven].
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Carlsson, I., Blomqvist, M., & Jormfeldt, H. (2017). Ethical and methodological issues in qualitative studies involving people with severe and persistent mental illness such as schizophrenia and other psychotic conditions: A critical review. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 12(sup2). <https://doi.org/10.1080/17482631.2017.1368323>
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L., Harlos, M., Sinclair, S., & Murray, A. (2008). The Patient Dignity Inventory: A novel way of measuring dignity related distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6), 559–571
- Chochinov, H. M. (2012). *Dignity Therapy. Final Words for Final Days*. Oxford University Press.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2004). Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care. *Journal of Palliative Care*, 20(3), 134–142.
- Coffey, M., Edwards, D., Anstey, S., Gill, P., Mann, M., Meudell, A., & Hannigan, B. (2022). End-of-life care for people with severe mental illness: mixed methods systematic review and thematic synthesis of published case studies (the MENLOC study). *BMJ Open*, 12(2), e053223. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-053223>
- Cuevas, P. E. G., Davidson, P. M., Mejilla, J. L., & Rodney, T. (2021). Dignity Therapy for End-of-Life Care Patients: A Literature Review. *Journal Of Patient Experience*, 8, 237437352199695. <https://doi.org/10.1177/2374373521996951>

- De Saer, E. (2018). *De toepassing van de 'Short – Term Life Review' bij palliatieve patiënten in Vlaanderen*. [Onuitgegeven masterproef Huisartgeneeskunde KU Leuven].
- Decorte, I., Verfaillie, F., Moureau, L., Meynendonckx, S., Van Ballaer, K., De Geest, I., & Liégeois, A. (2020). Oyster care: An innovative palliative approach towards SPMI patients. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 509. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.00509>
- Delespaul, P. H., & de consensusgroep EPA (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland [Consensus regarding the definition of persons with severe mental illness and the number of such persons in the Netherlands]. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 55(6), 427–438.
- den Boer, K., de Kam, H., Francke, A., van Meijel, B., de Veer, A., & Vos, T. (2020). *Toolkit proactieve palliatieve zorg in de GGZ*. <https://www.inholland.nl/onderzoek/publicaties/toolkit-proactieve-palliatieve-zorg-in-de-ggz-digitaal-1/>
- den Boer, K., de Veer, A. J. E., Schoonmade, L. J., Verhaegh, K. J., van Meijel, B., & Francke, A. L. (2019). A systematic review of palliative care tools and interventions for people with severe mental illness. *BMC psychiatry*, 19(1), 106. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2078-7>
- den Boer, K., De Vlemminck, A., van Weelderen-Halink, D., & Chambaere K. (2022). Advance Care Planning (ACP) in de psychiatrie. In R. Marijnissen, K. Chambaere & R. Oude Voshaar (Eds.), *Handboek psychiatrie in de laatste levensfase* (pp. 201-218). De Tijdstroom.
- Devuyst, P., Leiter, R. E., Milliken, A., Jenewein, J., Blum, D., & Seiler, A. (2025). Narrative identity at the end of life: a qualitative analysis of dignity therapy interviews from an existential perspective. *BMC Palliative Care*, 24(1), 269. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01876-2>
- Donald, E. E., & Stajduhar, K. I. (2019). A scoping review of palliative care for persons with severe persistent mental illness. *Palliative & Supportive Care*, 17(4), 479–487. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000087>
- Elie, D., Marino, A., Torres-Platas, S. G., Noohi, S., Semeniuk, T., Segal, M., Looper, K. J., & Rej, S. (2018). End-of-Life Care Preferences in Patients with Severe and Persistent Mental Illness and Chronic Medical Conditions: A Comparative Cross-Sectional Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(1), 89–97. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.09.018>
- Foti, M. E. (2003). “Do it your way”: A demonstration project on end-of-life care for persons with serious mental illness. *Journal of Palliative Medicine*, 6(4), 661–669. <https://doi.org/10.1089/109662103768253830>

- George, L. S., & Park, C. L. (2014). Existential mattering: Bringing attention to a neglected but central aspect of meaning? In A. Batthyany & P. Russo-Netzer (Eds.), *Meaning in positive and existential psychology* (pp. 39–52). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0308-5_3
- Grassi, L., Nanni, M. G., Caruso, R., Ounalli, H., Chochinov, H. M., Biancosino, B., Testoni, I., Murri, M. B., Bertelli, T., Palagini, L., De Padova, S., & Tiberto, E. (2022). A comparison of Dignity Therapy narratives among people with severe mental illness and people with cancer. *Psycho-Oncology*, 31(4), 676–679. <https://doi.org/10.1002/pon.5913>
- Haight, B. K., & Burnside, I. M. (1993). Reminiscence and life review: Explaining the differences. *Archives of Psychiatric Nursing*, 7(2), 91–98. [https://doi.org/10.1016/s0883-9417\(09\)90007-3](https://doi.org/10.1016/s0883-9417(09)90007-3)
- Hallo-van Bekkum, A. B. M., Strijbos, D. W., Schuhmann, C., & Braam, A. W. (2025). Finding Meaning in Psychiatric Recovery: A Literature Review of Approaches to Meaning in Life within Mental Healthcare. *Journal of Religion and Health*, 64(5), 3566–3591. <https://doi.org/10.1007/s10943-025-02387-3>
- Ingels, H., & Morel, M. (2023). *De Verbindende Kracht van Eindelevensverhalen*. Owl Press.
- Knippenberg, I., Zaghouli, N., Engels, Y., Vissers, K. C. P., & Groot, M. M. (2023). Severe mental illness and palliative care: patient semistructured interviews. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13(3), 331–337. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002122>
- Korte, J., Bohlmeijer, E. T., Cappeliez, P., Smit, F., & Westerhof, G. J. (2011). Life review therapy for older adults with moderate depressive symptomatology: a pragmatic randomized controlled trial. *Psychological Medicine*, 42(6), 1163–1173. <https://doi.org/10.1017/s0033291711002042>
- Kwan, C. W. M., Chan, C. W. H., & Choi, K. C. (2019). The effectiveness of a nurse-led short term life review intervention in enhancing the spiritual and psychological well-being of people receiving palliative care: A mixed method study. *International Journal of Nursing Studies*, 91, 134–143. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.12.007>
- McNamara, B., Same, A., Rosenwax, L., & Kelly, B. (2018). Palliative care for people with schizophrenia: a qualitative study of an under-serviced group in need. *BMC Palliative Care*, 17(1), 53. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0309-1>
- Moonen, C., Lemiengre, J., & Gastmans, C. (2016). Dealing With Existential Suffering of Patients With Severe Persistent Mental Illness: Experiences of Psychiatric Nurses in Flanders (Belgium). *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(2), 219–225. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.10.005>

- Moureau, L., Verhofstadt, M., & Liégeois, A. (2023). Mapping the ethical aspects in end-of-life care for persons with a severe and persistent mental illness: A scoping review of the literature. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1094038. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1094038>
- Moureau, L. (2024a). Levenseindezorg en geestelijke gezondheidszorg: naar meer conceptuele helderheid. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 66(4), 213-216.
- Moureau, L., Van Hoe, C., & Verhofstadt, M. (2024b). Qualitative Research on the Topic of End-of-Life Care and a Palliative Care Approach in Persons with Severe and Persistent Mental Illness: Reflections and Take Home Messages. *ALPHA PSYCHIATRY*, 25(5), 656–660. <https://doi.org/10.5152/alphapsychiatry.2024.241693>
- Naarding, P., Overdorp, B., Oude Voshaar, R., & Marijnissen, R. (2022). Ernstige psychiatrische aandoeningen. In R. Marijnissen, K. Chambaere & R. Oude Voshaar (Eds.), *Handboek psychiatrie in de laatste levensfase* (pp. 201-218). De Tijdstroom.
- Shalev, D., Fields, L., & Shapiro, P. A. (2020). End-of-Life care in individuals with serious mental illness. *Psychosomatics*, 61(5), 428–435. <https://doi.org/10.1016/j.psym.2020.06.003>
- Steger, M. F. (2022). Meaning in life is a fundamental protective factor in the context of psychopathology. *World Psychiatry*, 21(3), 389–390. <https://doi.org/10.1002/wps.20916>
- Strand, M., Sjöstrand, M., & Lindblad, A. (2020). A palliative care approach in psychiatry: clinical implications. *BMC Medical Ethics*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00472-8>
- Sweers, K., Dierckx de Casterlé, B., Detraux, J., & De Hert, M. (2013). End-of-life (care) perspectives and expectations of patients with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 27(5), 246–252. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2013.05.003>
- Trachsel, M., Irwin, S. A., Biller-Andorno, N., Hoff, P., & Riese, F. (2016). Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. *BMC Psychiatry*, 16, 260. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0970-y>
- Vaghee, S., & Heydari, A. (2016). The Effect of Dignity Therapy on Hope in Patients with Major Depression Disorder. *Global Journal of Health Science*, 8(12), 118. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v8n12p118>
- Van Hoe, C., Moureau, L., Decorte, I., Leemans, K., Voskes, Y., Liégeois, A., & Chambaere, K. (2023). *Crustatieve zorg: Op weg naar goede zorg* [Onuitgegeven manuscript].

- Van Ryssel, J., Chambaere, K., & Vandeveld, S. (2022). *Crustatieve zorg voor mensen met ernstige persisterende psychiatrische aandoeningen (eppa): perspectief en ervaringen van zorgverleners en leidinggevenden*. [Onuitgegeven masterproef, Universiteit Gent].
- Vanhie, T., Verdegem, S., Onghena, P., & Vandenberghe, J. (2025). Persons suffering from severe and persistent mental illness with a persistent death wish: A cross-sectional study of the Reakiro care model. *PLOS Mental Health*, 2(12), e0000486. <https://doi.org/10.1371/journal.pmen.0000486>
- VERBI Software. (z.d.). *Automatic transcription*. MAXQDA.
<https://www.maxqda.com/help/transcription-audio-video/automatic-transcription>
- White, M. (2007). *Maps of narrative practice*. W. W. Norton & Company.
- Woods, A., Willison, K., Kington, C., & Gavin, A. (2008). Palliative care for people with severe persistent mental illness: a review of the literature. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 53(11), 725–736. <https://doi.org/10.1177/070674370805301104>
- Yanez, R. J. V., De Freitas Corpes, E., Sixsmith, J., Fernandes, A. F. C., De Souza Aquino, P., Castro, R. C. M. B., & Jorge, H. M. F. (2025). Use of dignity therapy in palliative care: a comprehensive scoping review. *BMC Palliative Care*, 24(1), 177. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01812-4>
- Zumstein, N., & Riese, F. (2020). Defining Severe and Persistent Mental Illness-A Pragmatic Utility Concept Analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 648. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00648>

10Appendices

Appendix A: Vergelijking korte narratieve interventies aan het levenseinde

Amforamethodiek (Ingels & Morel, 2023) Interview met vragen die de persoon laten reflecteren over zijn essentie en zijn ziektebeleving, vragen die hem laten terugblikken op het geleefde leven en vooruitkijken naar wat komt. Door: getrainde 'eindelevensvernalenshriver': vrijwilligers (vaak zorgverleners) die een 4-daagse opleiding volgen bij Amfora vzw.	Dignity Therapy (Chochinov, 2012) Kortdurende gesprekstherapie Door: getrainde psychotherapeut	Korte life review (Ando et al., 2010; De Saer 2018; Kwan e.a., 2018) Kortdurende psychotherapie. Korte versie van de standaard Life Review i.v. ernstig verzwakte patiënten met een korte levensverwachting. Door: klinisch psycholoog, maar vermoedelijk ook mogelijk door ander getraind personeel (Ando et al., 2010) Getrainde verpleegkundige (Kwan et al., 2018)
5 centrale vragen: 1. Wat maakt je gelukkig? 2. Waar ben je dankbaar om of trots op? 3. Heb je ergens spijt van? 4. Hoe kijk je naar de dood? 5. Hoe zou je willen herinnerd worden?	10 centrale vragen: 1. Vertel mij eens iets over je leven, vooral over de delen die je het beste herinnert of die je het meest belangrijk vindt. 2. Wanneer voelde je je het meest levend? 3. Zijn er bepaalde dingen waarvan je zou willen dat je familie over jou weet? Of bepaalde zaken die je graag zou hebben die ze over jou herinneren? 4. Wat zijn de belangrijkste rollen die je hebt vervuld in jouw leven? (vb. familiërol, beroepsrol, dienstverlening aan de gemeenschap...) Waarom waren ze zo belangrijk voor jou en wat denk je dat je verwezenlijkt hebt in deze rollen? 5. Wat zijn je meest belangrijke verwezenlijkingen? Waar ben je meest trots op? 6. Zijn er bepaalde zaken die je zou willen zeggen aan je naasten of zaken waar je de tijd voor zou willen nemen om ze opnieuw te zeggen? 7. Wat hoop je of droom je voor je naasten? Wat wens je hen toe? 8. Wat heb jij geleerd over het leven dat je graag wil doorgeven aan anderen? Welk advies of gidsende woorden wil je meegeven aan jouw [zoön, dochter, echtgeno(o)t(e), ouders, anderen]? 9. Zijn er belangrijke woorden of misschien instructies die je zou willen aanbieden aan je familie? 10. Bij het vastleggen van deze blijvende opname en tekst, zijn er nog zaken die je zou willen toevoegen?	8 centrale vragen: 1. Wat is het belangrijkste in je leven en waarom? 2. Welke zijn de meest levendige of indrukwekkende momenten in je leven? 3. In je leven, welke gebeurtenis of persoon je het meest beïnvloed? 4. Wat is de belangrijkste rol die je gespeeld hebt in je leven? 5. Wat is het meest troost moment in je leven? 6. Is er iets over jou dat je familie moet weten? 7. Zijn er zaken die je hen wil vertellen en zijn er zaken die je wil dat ze zich herinneren? 8. Welk advies of begeleidende woorden heb je voor de belangrijke mensen in je leven of voor de jongere generatie? (vertaling door De Saer, 2018)
Verloop: 3 à 4 contactmomenten, 1 interviewsessie 1. 20' uitleg (telefonisch of ter plaatse) over het concept i.v. correcte verwachtingen. De p krijgt de vragen gewoonlijk niet op voorhand. 2. Interview van 45' tot 60'. Er is geen 2^{de} gesprek voorzien. 3. Het verhaal wordt per e-mail aan de p bezorgd ter nalezing 4. 20' Persoonlijk afgeven van het boekje	Verloop: 4 à 5 contactmomenten per DT, 1 à 2 therapie sessies 1. 20' uitleg over de DT & vragen van p beantwoorden. Alsprak vastleggen voor de sessie. De p krijgt de vragen op voorhand op papier, zodat ze al kunnen reflecteren. 2. De sessie zelf = het gesprek. 60' 3. (soms: 2^{de} sessie indien 1 sessie niet voldoende was om protocol af te werken) 4. 20' het transcript overlopen met de patiënt en laten corrigeren of aanvullen 5. Het document overhandigen in een mooi mapje aan de p.	Verloop: 4 contactmomenten, 2 therapie sessies 1. Uitleg over de methodiek (en het onderzoek) 2. 30' tot 60' interview waarin de 8 vragen gesteld worden. Het album voorstellen aan de patiënt en de inhoud afstemmen bij de cliënt. Focus ligt op ondersteunen van continuïteit van het zelf, het aanvaarden van het voltooide leven en tevredenheid met het geleefde leven. 3. 4. Het album afgeven
Het eindelevensverhaal-boekje: - Het gesprek wordt niet getranscribeerd. De audio-opname dient enkel als back-up (om de notities eventueel aan te vullen). - De interviewer noteert tijdens het interview en baseert de tekst grotendeels op zijn notities.	Het 'generativity document': - De opname van de sessie wordt eerst verbatim getranscribeerd (door bvb. een medewerker, niet per se door de therapeut) - De therapeut redigeert de sessie tot een vlot leesbare, duidelijke tekst: opschonen, verhelderen, corrigeren van	Het album: - De sessies worden opgenomen en verbatim getranscribeerd. - De therapeut maakt een eenvoudig album of 'plakboek' met sleutelwoorden en afbeeldingen uit tijdschriften e.d.

- De tekst heeft een verhaalvorm. De vraag-antwoordvorm wordt dus bewerkt naar een portret. - De tekst wordt opgemaakt in boekvorm en bevat een 3-tal foto's.	tijdssequenties (vb. flarden bijeen voegen), omzetten spreektaal in schrifttaal De tekst blijft in vraag – antwoordvorm.	
Exclusie: - Te korte levensverwachting (< enkele weken) - Cognitieve stoornis: veel verwarring, gevorderde dementie - Mensen die zelf in staat zijn hun verhaal op te schrijven - Als p het interview wil gebruiken om conflictueuze familierelaties af te rekenen of geheimen te onthullen Inclusie: - Mensen die afscheid willen of moeten nemen door ziekte, ouderdom of een ervaren levenseinde. - Mensen die iets willen nalaten en deze behoefte ervaren ze zelf (niet enkel de naasten) - Mensen die een aantal zaken op een rij willen zetten - Er is nog voldoende tijd (levensverwachting > enkele weken) - Voldoende taalgheid	Exclusie: - Te ziek of een levensverwachting van <2 w - Verminderde cognitieve mogelijkheden vb. actieve psychose, actieve depressie, verwarring Inclusie: - Iedereen met levensbedreigende of levensbeperkende omstandigheden. De p moet echter niet noodzakelijk bewust zijn van de nakende dood. - P is geïnteresseerd in en gemotiveerd voor DT.	Exclusie: - Ernstige pijn of symptomen - Verminderde cognitieve mogelijkheden, ingeschat door een arts. - Familieconflicten (vb. over erfenis, begrafenis...) Inclusie: - Terminale kankerpatiënten - Gezien de korte duur van de interventie (1 week) is een zeer korte levensverwachting geen bezwaar.
Empirisch OZ Bepert: praktijkmethodiek met sterke gelijkenissen met Dignity Therapy en Korte Life Review. Masterproef Beelen e.a. (2023)	Empirisch OZ Ruïne empirische inbedding Cuevas (2021): review Chochinov (2012) geeft een overzicht van alle empirische studies. Grassi et al. (2022) - Ook niet-terminale patiënten met EPA vinden DT bruikbaar. Hun narratieven verschillen weinig van die van palliatieve patiënten.	Empirisch onderzoek RCT Ando et al. 2010 & 2008. - Verbetering gevoel van zinvolheid en voltooiing - Vermindering psycho-existentieel lijden, verhoogd spiritueel welzijn - Afname angst en depressie De Saer 2018 - Korte LR kan ook toegepast worden door onderzoeker of andere zorgverlener - Haalbare interventie, ook in de palliatieve thuiszorg - Extra vragen toegevoegd aan interventie van Ando: over ziektebeleving en sterven. RCT Kwan et al. 2018 - Verbetering spiritueel welzijn - Sterke betrokkenheid en interesse van patiënten - Ervaren als positief - Verpleegkundige kan interventie toepassen
Theorievorming - Praktijkmethodiek, weinig theorie - Gebaseerd op theorievorming m.b.t. de spirituele dimensie in palliatieve zorg.	Theorievorming - Ingebed in theorievorming rond waardigheid bij terminaal zieken: Chochinovs dignity-model en 'dignity conserving care' - Belang van generativiteit als ontwikkelingsstaak in het ontwikkelingsmodel van Erik Erikson	Theorievorming - Ingebed in theorievorming rond psycho-existentieel lijden en onderzoek over de 'goede dood'. - Minder focus op nalatenschap of generativiteit dan DT. - Procesmodel ontwikkeld over de effecten van de Korte LR (Ando et al., 2010) - Conflict Reintegration Model

Appendix B: Informatiebrochure voor de participant

Masterproef A. Cuypers – Informatieflyer patiënt – versie 1.1

Wil jij graag met iemand praten over je levenseinde?

Je denkt soms na over het einde van je leven. Over een paar jaar of een paar maanden moet je misschien afscheid nemen van het leven. Veel vragen spelen door je hoofd, maar ze uitspreken is niet gemakkelijk. Wat is voor mij belangrijk? Hoe kijk ik naar mijn leven? Wat betekent de dood voor mij?

Praten over afscheid nemen is moeilijk, ook met mensen die je goed kent. Het kan verdriet met zich meebrengen en angst voor wat gaat komen. Een Amforagesprek kan voor jou rust brengen en verbinding creëren met jouw naasten.

Een Amforagesprek kan helpen om de juiste woorden te vinden om een balans van je leven op te maken. Samen met jou gaan we daarvoor op zoek naar de *kern* van jouw leven. Een eindelevensverhaal is dus een portret van jou: wie ben jij als MENS?

Jouw verhaal krijgt vorm in een boekje zodat je iets tastbaars hebt om na te laten aan je naasten. Een stukje van jou, voor als jij er niet meer bent.



Neem deel aan ons onderzoek

In de loop van de komende maanden neemt *[ons ziekenhuis]* deel aan een onderzoek van studente Annelies Cuypers, om te onderzoeken of het Amforagesprek kan helpen om te praten over het levenseinde.

Wat kan je verwachten?

Stap 1: Een vrijwilliger, opgeleid door Amfora vzw, komt bij jou langs voor een Amforagesprek van ongeveer 45 minuten. Deze interviewer zal jou, net zoals een journalist, vragen stellen en oprecht luisteren naar jouw verhaal. Nadien schrijft deze vrijwilliger jouw eindelevensverhaal op en geeft het aan jou in een witte magneetdoos.



Stap 2: Ongeveer een week later komt Annelies Cuypers, de student-onderzoeker, jou enkele vragen stellen over het gesprek dat je gehad hebt met de interviewer van Amfora. Annelies zal je vragen hoe dat gesprek voor jou verlopen is en of je het interessant vond om zo'n Amforagesprek te doen. Annelies wil van jouw ervaring leren of deze methode zinvol is om in de toekomst nog bij meer mensen aan te bieden.

Stap 3: Annelies zal ook enkele vragen stellen aan 1 iemand die jou goed kent, bijvoorbeeld een zorgverlener of een familielid. Annelies zal aan deze persoon vragen of zij het Amforagesprek helpend vinden voor henzelf en voor jou.

Wat zijn voor jou de voordelen?

Veel mensen zeggen dat het deugd doet om te mogen praten over een moeilijk onderwerp zoals de dood of over afscheid nemen. Het is soms fijn om dit met iemand te kunnen doen die goed kan luisteren en veel ervaring heeft om over het levenseinde te praten.

Je krijgt een mooi boekje met de tekst van jouw eindelevensverhaal. Zo kan je iets tastbaars nalaten aan je naasten. Een stukje van jou, voor als jij er niet meer bent.

Door jouw deelname aan dit wetenschappelijk onderzoek draag je bij aan betere zorg in de toekomst. Dankzij jouw ervaringen kunnen onderzoekers en zorgverleners bijleren over hoe ze het best kunnen spreken over de laatste levensfase.

Zijn er ook nadelen?

Als je snel vermoeid bent, kunnen de 2 gesprekken inspannend zijn voor je.

Je kan misschien tijdelijk wat meer gevoelens ervaren door stil te staan bij het levenseinde. Als dat gebeurt, is het goed om te weten dat zowel student-onderzoeker Annelies als jouw zorgverleners klaarstaan om jou extra te ondersteunen.

Wil je graag deelnemen?

Laat het weten aan jouw zorgverlener of arts. Hij of zij zal contact opnemen met Annelies Cuypers om verdere praktische afspraken te maken. Meestal kan het Amforagesprek enkele weken later plaatsvinden.

Dit masterproefonderzoek kwam tot stand in samenwerking met



Appendix C: Informatie- en toestemmingsformulieren (ICF's)

C. 1 Informatie- en toestemmingsformulier voor de participanten met een EPPA

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: Amforagesprekken met personen met een aanhoudende psychiatrische aandoening (masterproef Annelies Cuypers)

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie in het kader van de masterproef van studente Annelies Cuypers (Master in de Klinische Psychologie, UGent). Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt "informed consent" of "geïnformeerde toestemming" voor deelname aan een wetenschappelijk onderzoek genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

Wij nodigen u uit om deel te nemen aan deze studie omdat uw zorgverleners hebben gemerkt dat u graag wil praten over het levenseinde. Dit onderzoek wil samen met u nagaan op welke manier zorgverleners best in gesprek kunnen gaan over het levenseinde. We willen nagaan of de Amforamethodiek, een gespreksvorm die patiënten en zorgverleners houvast geeft om te kunnen spreken over het levenseinde en over wat belangrijk is voor de patiënt, ook zinvol kan worden gebruikt bij personen met een aanhoudende psychiatrische aandoening.

Deze studie wordt uitgevoerd als onderdeel van een masterproef in het kader van de opleiding Master in de Klinische Psychologie aan de UGent. Deze masterproef wordt uitgevoerd door student-onderzoeker Annelies Cuypers onder supervisie van professor Stijn Vandeveld (Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen Ugent), professor Kenneth Chambaere (Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen Ugent) en Jürgen Magerman (HOGENT).

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent en na positief advies van de lokale ethische commissie van elk Belgische centrum waar deze studie zal worden uitgevoerd. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen die deelnemen aan klinische studies.

2. WAT HOUDT DEELNAME AAN DE STUDIE IN VOOR U?

Indien u instemt met deelname in de studie zullen er binnen een periode van (ongeveer) een maand 2 personen met u komen spreken. De eerste persoon is de

interviewer van Amfora. Deze interviewer is een opgeleide vrijwilliger die ongeveer 1 uur met u zal praten en vragen zal stellen over wat belangrijk voor u was in uw leven en wat u graag nog wil vertellen voor u zal sterven. Dit noemen we een 'Amforagesprek'. Deze interviewer zal uw antwoorden verwerken in een verhaal en zal hiervan een boekje maken dat u na afloop zal ontvangen. Meer informatie over het Amforagesprek kan u ook nalezen in de bijgevoegde flyer van Amfora. Ongeveer een week nadat u dit boekje hebt gekregen, zal een student-onderzoeker langskomen voor een tweede gesprek. Deze student-onderzoeker zal ongeveer 1 uur met u praten over hoe u het eindelevensgesprek hebt ervaren.

Deze interviews zullen steeds mits uw toestemming gepland worden naast de gewone zorg en ondersteuning die u nu krijgt en zullen deze dus niet vervangen.

Nadien zal de student-onderzoeker ook de Amfora-interviewer en een naastbetrokkene (bijvoorbeeld uw individuele begeleider) interviewen over hun ervaringen met het Amforagesprek.

3. TOESTEMMING EN WEIGERING

Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kan, ook nadat de studie gestart is, steeds weigeren om de onderzoeker te woord te staan zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op de verdere relatie met de onderzoeker of uw zorgverleners. Dit zal ook geen negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorg die u krijgt en uw verdere opvolging.

4. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot nieuwe inzichten om de (levenseinde)zorg voor personen met een psychiatrische aandoening verder te verbeteren.

Wel ontvangt u na het Amforagesprek een boekje waarin uw verhaal staat neergeschreven.

5. NADELEN OF RISICO'S

We verwachten dat deelname aan deze studie voor u weinig risico's meebrengt. Hoewel we verwachten dat het Amforagesprek u vooral een positief gevoel zal geven, is het wel mogelijk dat u meer over uw verleden of toekomst nadenkt en dat deze herinneringen en gedachten tijdelijk emoties oproepen, zoals verdriet of angst. Daarom kunt u tijdelijk wat meer ondersteuning van uw zorgverleners of naasten nodig hebben.

De student-onderzoeker is een geschoolde zorgverlener met ervaring in het ondersteunen van emoties. U kan met vragen of moeilijkheden ook bij haar terecht. Er is extra zorg voorzien na de interviews.

Waar nodig is het steeds mogelijk om te pauzeren of het gesprek te onderbreken. U kan ten allen tijde beslissen om niet meer deel te nemen aan de interviews.

6. KOSTEN

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

7. VERWERKING VAN PERSOONSgegevens

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Ook over uw andere rechten (o.a. het recht op beperking van de verwerking van uw (persoons)gegevens, het recht om uw (reeds verzamelde) gegevens te laten wissen in bepaalde omstandigheden, en het recht om een klacht in te dienen) wordt gewaakt. Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u of uw vertrouwenspersoon steeds terecht op de website van UGent via <https://www.uzgent.be/patient/gegevensbescherming/u-neemt-deel-aan-wetenschappelijk-onderzoek>

Uw deelname aan de studie betekent dat enkele persoonsgegevens verwerkt worden voor het doel van de studie. Deze verwerking van gegevens is noodzakelijk voor de vervulling van een taak in het algemeen belang volgens artikel 6, paragraaf 1 (e) en is noodzakelijk met het oog op wetenschappelijk onderzoek volgens artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt, zal strikt gepseudonimiseerd worden. Pseudonimiseren betekent dat uw naam en andere identificatiegegevens uit de gegevens vervangen worden door een pseudoniem (=een code), zodat lezers van het onderzoek uw identiteit niet kunnen achterhalen. De sleutel tot de pseudoniemen/codes zal enkel toegankelijk zijn voor de student-onderzoeker en de promotoren.

Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd.

Volgende gegevens worden bijgehouden in functie van het onderzoek:

- De interviewer zal notities maken van uw antwoorden tijdens het interview. Deze notities dienen om uw eindelevensverhaal (boekje) nadien te kunnen uitschrijven. Deze notities worden met niemand gedeeld, ook niet met de student-onderzoeker, en worden meteen na het uitschrijven van het eindelevensverhaal vernietigd.
- De interviewer zal u ook vragen of het interview mag opgenomen worden. Deze opname dient enkel ter ondersteuning van het uitschrijven van het

eindelevensverhaal (boekje). Meteen na het uitschrijven van het verhaal wordt deze opname verwijderd.

- Het eindelevensverhaal (boekje) dat de interviewer heeft uitgeschreven wordt enkel aan u overhandigd. U beslist enkel zelf of u dit door anderen laat lezen. Het onderzoeksteam kan enkel mits uw expliciete en ondertekende toestemming inzake hebben in dit boekje en dit zal op geen enkele andere manier worden verspreid.
- De student-onderzoeker zal van het tweede interview een geluidsopname maken. Deze opname zal letterlijk worden uitgetikt, waarna de geluidsopname permanent zal worden vernietigd. Het uitgetypte interview zal op geen enkele manier verwijzingen bevatten die verwijzen naar uw identiteit.

De bijgehouden gegevens zullen bewaard worden tot minstens 10 jaar na het einde van de studie. Dit uit veiligheidsoverwegingen ten aanzien van de uitgevoerde studie en de (eventuele) opvolging daarvan.

De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is student-onderzoeker Annelies Cuypers, tot het beëindigen van het onderzoek (juni 2026). Daarna is de verwerkingsverantwoordelijke prof. Stijn Vandeveld (UGENT). In het kader van de gegevensbescherming zullen de gegevens enkel verwerkt worden door personen die tot het onderzoeksteam behoren en aangeduid door en onder de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker, inclusief interne medewerkers met een niet-gezondheidszorgberoep.

Om meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de studie en om uw rechten uit te kunnen oefenen, kan u contact opnemen met het studieteam.

De Data Protection Officer kan u desgewenst ook meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be. Binnen de voorziening waar u verblijft kan u onderstaand de lokale Data Protection Officer gegevens terugvinden

- Voor Zorggroep Multiversum: dpo@multiversum.broedersvanliefde.be
- Voor Reakiro: gdpr@upckuleuven.be of dpo@broedersvanliefde.be
- Voor PZ Onzeliëvrouw: BDO Risk & Assurance Services, dpo@bdo.be

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

8. VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake

experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004, de Belgische wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik en de Belgische Wet van 22 december 2020 betreffende medische hulpmiddelen (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer voor UZ Gent BEL001889 – polisnummer voor UGent BEL000862).

9. CONTACT

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kan u contact opnemen met de onderzoeker of de afdelingscoördinator van de dienst waar u momenteel verblijft of zorg krijgt. Onderstaand vindt u de namen en contactgegevens terug van de betrokken onderzoekers en/of afdelingscoördinatoren.

Naam:

CUYPERS Annelies (UGENT), student-onderzoeker, annelies.cuyper@ugent.be, 0485 285104

VANDEVELDE Stijn (UGENT), promotor, H. Dunantlaan 2, 9000 Gent, tel. 09/ 331 03 07

CHAMBAERE Kenneth (UGENT), co-promotor, Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent, tel. 09/ 332 61 24

MAGERMAN Jürgen (HOGENT), begeleider, Nonnemeersstraat 19, 9000 Gent, tel. 0477/867420

VAN DEN BOSCH Anzji (PVT De Liereman), afdelingscoördinator, Schuurhovenberg 59, 2360 Oud-Turnhout, 014/43 48 72

ARNTJEN Steve (PZ Onzelievevrouw), kliniecoördinator, Koning Albert I-laan 8, 8200 Brugge, 050/30 18 34

BEMELMANS Luc (Reakiro), coördinator, Mechelsestraat 103, 3000 Leuven, 0475/ 20 37 93

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 5 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.

Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.

Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.

Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.

Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor **huidig** wetenschappelijk onderzoek.

Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor **toekomstig** academisch wetenschappelijk onderzoek in het kader van hetzelfde/een vergelijkbaar onderzoeksdomein. Dergelijke nieuwe studie dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door de onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en na raadpleging van de ethische commissies van elk Belgisch centrum waar deze studie uitgevoerd werd. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de DPO contacteren (zie contactgegevens onder sectie 9).

Ik begrijp dat mijn behandelende psychiater eveneens toestemming gegeven heeft tot deelname aan deze studie. Indien u een voogd of bewindvoering over personen heeft zal ook deze persoon zijn toestemming dienen te geven voor deelname aan dit onderzoek in een apart voorzien document.

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan deze studie bestaande uit volgende **aspecten** zoals toegelicht onder hoofdstuk 1 van de informatiebrief:

1 gesprek volgens de Amfora-methodiek	
1 kort bezoek van de Amfora-interviewer om het eindelevensverhaal (boekje) af te geven	
1 gesprek met student-onderzoeker	

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende minstens 10 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	

C. 2 Informatie- en toestemmingsformulier voor de naastbetrokkenen

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: Amforagesprekken met personen met een aanhoudende psychiatrische aandoening (masterproef Annelies Cuypers)

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie in het kader van de masterproef van studente Annelies Cuypers (Master in de Klinische Psychologie, UGent). Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt "informed consent" of "geïnformeerde toestemming" voor deelname aan een wetenschappelijk onderzoek genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

Wij nodigen u uit om deel te nemen aan deze studie als naastbetrokkene of zorgverlener van een persoon met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening die eveneens deelneemt aan deze studie.

Deze studie wordt uitgevoerd als onderdeel van een masterproef in het kader van de opleiding Master in de Klinische Psychologie aan de UGent. Deze masterproef wordt uitgevoerd door student-onderzoeker Annelies Cuypers onder supervisie van professor Stijn Vandevelde (Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen Ugent), professor Kenneth Chambaere (Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen Ugent) en Jürgen Magerman (HOGENT).

Dit onderzoek wil exploreren op welke manier zorgverleners best in gesprek kunnen gaan over het levenseinde. We willen nagaan of de Amforamethodiek, een gespreksvorm die patiënten en zorgverleners houvast geeft om te kunnen spreken over het levenseinde en over wat belangrijk is voor de patiënt, ook zinvol kan worden gebruikt bij personen met een ernstige en aanhoudende psychiatrische aandoening.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent en na fiatering van de lokale ethische commissie van elk Belgische centrum waar deze studie zal worden uitgevoerd. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

2. WAT HOUDT DEELNAME AAN DE STUDIE IN VOOR U?

Indien u instemt met deelname aan de studie zal de student-onderzoeker een éénmalig semi-gestructureerd interview van maximaal 1u met u houden. Dit interview zal na overleg met u ingepland worden op uw werkplek of via Microsoft Teams. Tijdens dit interview zal de student-onderzoeker vragen naar uw observaties en ervaringen met betrekking tot het gevoerde Amforagesprek met uw cliënt of naaste.

3. TOESTEMMING EN WEIGERING

Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kan, ook nadat de studie gestart is, steeds en zonder negatief gevolg weigeren om de onderzoeker te woord te staan zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven.

4. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen persoonlijk voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot nieuwe inzichten om de (levenseinde)zorg voor personen met een psychiatrische aandoening verder te verbeteren.

5. KOSTEN EN NADELEN

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

We verwachten dat het interview voor u geen nadelen of risico's met zich zal meebrengen.

6. VERWERKING VAN PERSOONSGEGEVENS

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Ook over uw andere rechten (o.a. het recht op beperking van de verwerking van uw (persoons)gegevens, het recht om uw (reeds verzamelde) gegevens te laten wissen in bepaalde omstandigheden, en het recht om een klacht in te dienen) wordt gewaakt. Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u of uw vertrouwenspersoon steeds terecht op de website van UGent via <https://www.uzgent.be/patient/gegevensbescherming/u-neemt-deel-aan-wetenschappelijk-onderzoek>

Uw deelname aan de studie betekent dat enkele persoonsgegevens verwerkt worden voor het doel van de studie. Deze verwerking van gegevens is noodzakelijk voor de

vervulling van een taak in het algemeen belang volgens artikel 6, paragraaf 1 (e) en is noodzakelijk met het oog op wetenschappelijk onderzoek volgens artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt, zal strikt gepseudonimiseerd worden. Dit betekent dat uw naam en andere identificatiegegevens uit de gegevens vervangen worden door een pseudoniem, zodat lezers van het onderzoek uw identiteit niet kunnen achterhalen. De sleutel tot de pseudoniemen/codes zal enkel toegankelijk zijn voor de student-onderzoeker en de promotoren.

Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd.

De student-onderzoeker zal van het interview een geluidsopname maken. Deze opname zal letterlijk worden uitgetikt, waarna de geluidsopname permanent zal worden vernietigd. Het transcript zal op geen enkele manier verwijzingen bevatten die verwijzen naar uw identiteit.

De bijgehouden data zullen bewaard worden tot minstens 10 jaar na het einde van de studie. Dit uit veiligheidsoverwegingen ten aanzien van de uitgevoerde studie en de (eventuele) opvolging daarvan.

De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is student-onderzoeker Annelies Cuypers, tot het beëindigen van het onderzoek (juni 2026). Daarna is de verwerkingsverantwoordelijke prof. Stijn Vandeveld (UGENT). In het kader van de gegevensbescherming zullen de gegevens enkel verwerkt worden door personen behorend tot het onderzoeksteam en aangeduid door en onder de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker, inclusief interne medewerkers met een niet-gezondheidszorgberoep.

Om meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de studie en om uw rechten uit te kunnen oefenen, kan u contact opnemen met het studieteam.

De Data Protection Officer kan u desgewenst ook meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

Binnen de voorziening waar u werkt of uw naaste verblijft kan u onderstaand de lokale Data Protection Officer gegevens terugvinden.

- Voor Zorggroep Multiversum: dpo@multiversum.broedersvanliefde.be
- Voor Reakiro: gdpr@upckuleuven.be of dpo@broedersvanliefde.be
- Voor PZ Onzelievevrouw: BDO Risk & Assurance Services, dpo@bdo.be
-

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

7. VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004, de Belgische wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik en de Belgische Wet van 22 december 2020 betreffende medische hulpmiddelen (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer voor UZ Gent BEL001889 – polisnummer voor UGent BEL000862).

8. CONTACT

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kan u contact opnemen met de student-onderzoeker of de promotor van dit onderzoek. Onderstaand vindt u de namen en contactgegevens terug van de betrokken onderzoekers en/of afdelingscoördinatoren.

Naam:

CUYPERS Annelies (UGENT), student-onderzoeker, annelies.cuyper@ugent.be, 0485 285104

VANDEVELDE Stijn (UGENT), promotor, H. Dunantlaan 2, 9000 Gent, tel. 09/ 331 03 07

CHAMBAERE Kenneth (UGENT), co-promotor, Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent, tel. 09/ 332 61 24

MAGERMAN Jürgen (HOGENT), begeleider, Nonnemeersstraat 19, 9000 Gent, tel. 0477/867420

VAN DEN BOSCH Anzji (PVT De Liereman), afdelingscoördinator, Schuurhovenberg 59, 2360 Oud-Turnhout, 014/43 48 72

ARNTJEN Steve (PZ Onzelvevrouw), kliniecoördinator, Koning Albert I-laan 8, 8200 Brugge, 050/30 18 34

BEMELMANS Luc (Reakiro), coördinator, Mechelsestraat 103, 3000 Leuven, 0475/ 20 37 93

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 4 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven.
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.
Men heeft mij ingelicht dat persoonlijke gegevens worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor huidig wetenschappelijk onderzoek.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor toekomstig academisch wetenschappelijk onderzoek in het kader van hetzelfde/een vergelijkbaar onderzoeksdomein. Dergelijke nieuwe studie dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door de onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en na raadpleging van de ethische commissies van elk Belgisch centrum waar deze studie uitgevoerd werd. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de DPO contacteren (zie contactgegevens onder sectie 8).

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan deze studie bestaande uit volgende **aspecten** zoals toegelicht onder hoofdstuk 1 van de informatiebrief:

- 1 gesprek met student-onderzoeker	
-------------------------------------	--

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende minstens 10 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	

C. 3 Informatie- en toestemmingsformulier voor de Amforaschrijvers

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: Amforagesprekken met personen met een aanhoudende psychiatrische aandoening (masterproef Annelies Cuypers)

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie in het kader van de masterproef van studente Annelies Cuypers (Master in de Klinische Psychologie, UGent). Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt "informed consent" of "geïnformeerde toestemming" voor deelname aan een wetenschappelijk onderzoek genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

Wij nodigen u uit om deel te nemen aan deze studie vanuit uw rol als vrijwillige interviewer die geschoold is in het toepassen van de Amfora-methodiek.

Deze studie wordt uitgevoerd als onderdeel van een masterproef in het kader van de opleiding Master in de Klinische Psychologie aan de UGent. Deze masterproef wordt uitgevoerd door student-onderzoeker Annelies Cuypers onder supervisie van professor Stijn Vandeveld (Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen Ugent), professor Kenneth Chambaere (Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen UGent) en Jürgen Magerman (HOGENT).

Dit onderzoek wil exploreren op welke manier zorgverleners best in gesprek kunnen gaan over het levenseinde. We willen nagaan of de Amforamethodiek, een gespreksvorm die patiënten en zorgverleners houvast geeft om te kunnen spreken over het levenseinde en over wat belangrijk is voor de patiënt, ook zinvol kan worden gebruikt bij personen met een ernstige en aanhoudende psychiatrische aandoening.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent en na fiatering van de lokale ethische commissie van elk Belgische centrum waar deze studie zal worden uitgevoerd. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

2. WAT HOUDT DEELNAME AAN DE STUDIE IN VOOR U?

Indien u instemt met deelname aan de studie zal de student-onderzoeker bevragen wat uw observaties en ervaringen zijn met betrekking tot het gevoerde eindelevensgesprek met de patiënt.

Deze ervaringen zullen ten eerste schriftelijk bevestigd worden via een vragenlijst met open vragen.

Ten tweede zal er een éénmalig groepsinterview georganiseerd worden (persoonlijk of via Microsoft Teams). Dit interview zal 1,5 à 2 uur duren. Aan dit groepsinterview zullen nog 2 andere Amfora-interviewers deelnemen.

3. TOESTEMMING EN WEIGERING

Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kan, ook nadat de studie gestart is, steeds en zonder nadelig gevolg weigeren om de onderzoeker te woord te staan zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven.

4. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen persoonlijk voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot nieuwe inzichten om de (levenseinde)zorg voor personen met een psychiatrische aandoening verder te verbeteren.

5. KOSTEN EN NADELEN

Deelname aan deze studie biedt u geen financieel voordeel. Amfora vzw zal de gemaakte onkosten (drukken boekje; verplaatsingskosten) vergoeden. We verwachten dat deelname aan het onderzoek voor u geen nadelen of risico's met zich zal meebrengen.

6. VERWERKING VAN PERSOONSgegevens

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Ook over uw andere rechten (o.a. het recht op beperking van de verwerking van uw (persoons)gegevens, het recht om uw (reeds verzamelde) gegevens te laten wissen in bepaalde omstandigheden, en het recht om een klacht in te dienen) wordt gewaakt. Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u of uw vertrouwenspersoon steeds terecht op de website van UGent via <https://www.uzgent.be/patient/gegevensbescherming/u-neemt-deel-aan-wetenschappelijk-onderzoek>

Uw deelname aan de studie betekent dat enkele persoonsgegevens verwerkt worden voor het doel van de studie. Deze verwerking van gegevens is noodzakelijk voor de

vervulling van een taak in het algemeen belang volgens artikel 6, paragraaf 1 (e) en is noodzakelijk met het oog op wetenschappelijk onderzoek volgens artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt, zal strikt gepseudonimiseerd worden. Dit betekent dat uw naam en andere identificatiegegevens uit de gegevens vervangen worden door een pseudoniem, zodat lezers van het onderzoek uw identiteit niet kunnen achterhalen. De sleutel tot de pseudoniemen/codes zal enkel toegankelijk zijn voor de student-onderzoeker en de promotoren.

Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd.

De student-onderzoeker zal van het interview een geluidsopname maken. Deze opname zal letterlijk worden uitgetikt, waarna de geluidsopname permanent zal worden vernietigd. Het transcript zal op geen enkele manier verwijzingen bevatten die verwijzen naar uw identiteit.

De bijgehouden data zullen bewaard worden tot minstens 10 jaar na het einde van de studie. Dit uit veiligheidsoverwegingen ten aanzien van de uitgevoerde studie en de (eventuele) opvolging daarvan.

De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is student-onderzoeker Annelies Cuypers, tot het beëindigen van het onderzoek (juni 2026). Daarna is de verwerkingsverantwoordelijke prof. Stijn Vandeveld (UGENT). In het kader van de gegevensbescherming zullen de gegevens enkel verwerkt worden door personen behorend tot het onderzoeksteam en aangeduid door en onder de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker, inclusief interne medewerkers met een niet-gezondheidszorgberoep.

Om meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de studie en om uw rechten uit te kunnen oefenen, kan u contact opnemen met het studieteam.

De Data Protection Officer kan u desgewenst ook meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

7. VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004, de Belgische wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik en de Belgische Wet van 22 december 2020 betreffende medische hulpmiddelen (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer voor UZ Gent BEL001889 – polisnummer voor UGent BEL000862).

8. CONTACT

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kan u contact opnemen met de student-onderzoeker of de promotor van dit onderzoek. Onderstaand vindt u de namen en contactgegevens terug van de betrokken onderzoekers en/of afdelingscoördinatoren.

Naam:

CUYPERS Annelies (UGENT), student-onderzoeker, annelies.cuyper@ugent.be, 0485 285104

VANDEVELDE Stijn (UGENT), promotor, H. Dunantlaan 2, 9000 Gent, tel. 09/ 331 03 07

CHAMBAERE Kenneth (UGENT), co-promotor, Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent, tel. 09/ 332 61 24

MAGERMAN Jürgen (HOGENT), begeleider, Nonnemeersstraat 19, 9000 Gent, tel. 0477/867420

VAN DEN BOSCH Anzji (PVT De Liereman), afdelingscoördinator, Schuurhovenberg 59, 2360 Oud-Turnhout, 014/43 48 72

ARNTJEN Steve (PZ Onzeliëvrouw), kliniecoördinator, Koning Albert I-laan 8, 8200 Brugge, 050/30 18 34

BEMELMANS Luc (Reakiro), coördinator, Mechelsestraat 103, 3000 Leuven, 0475/ 20 37 93

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 4 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven.
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.
Men heeft mij ingelicht dat persoonlijke gegevens worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor huidig wetenschappelijk onderzoek.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor toekomstig academisch wetenschappelijk onderzoek in het kader van hetzelfde/een vergelijkbaar onderzoeksdomein. Dergelijke nieuwe studie dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door de onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en na raadpleging van de ethische commissies van elk Belgisch centrum waar deze studie uitgevoerd werd. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de DPO contacteren (zie contactgegevens onder sectie 8).

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan deze studie bestaande uit volgende **aspecten** zoals toegelicht onder hoofdstuk 1 van de informatiebrief:

- 1 vragenlijst met open vragen	
- 1 groepsinterview	

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende minstens 10 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	

Appendix D: Positief advies van de Commissie voor Medische Ethiek

Afzender : Commissie voor medische ethiek

Prof. dr. Kenneth Chambaere
Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg
Universiteit Gent

contact Commissie voor medische ethiek	telefoon +32 (0)9 332 33 36	e-mail Ethisch.comite@uzgent.be
Aanvrager Annelies Mariette Cuypers	datum 08/01/2025	pagina 1/6
Onze referentie: THE-2024-0199	EudraCT-nr:	Belg. Regnr: B6702024000360

Betreft:

Eindelevensgesprekken met patiënten met een ernstige en persistente psychiatrische aandoening (EPPA).

Betrokken student(en):

- Annelies Mariette Cuypers

Positief advies conform de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon

Beste collega

De Commissie Medische Ethiek (CME) verbonden aan de Universiteit Gent (Ugent) en het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) heeft het bovenvermelde dossier onderzocht en besproken op haar vergadering van 13/08/2024.

Na raadpleging van de bijkomende informatie en/of aangepaste documenten met betrekking tot dit dossier, is de CME van oordeel dat de voorgestelde studie, zoals beschreven in het protocol, wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is.

Na raadpleging van de Ethische Commissie van de andere deelnemende centra (Comeet, UPC Leuven en Multiversum), geeft EC daarom op 06/01/2025 een gunstig advies over deze studie.

Ingediende documenten: zie bijlage 1

Ledenlijst: zie Bijlage 2

Aandachtspunten: zie Bijlage 3a

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof. dr. R. Peleman

SECRETARIS:
Dr. L. Goossens

INGANG 75
ROUTE 7522



Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanstraat 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

Met vriendelijke groeten,
Prof. dr. Renaat Peleman
Voorzitter
Commissie voor Medische Ethiek U(Z) Gent



Cc: HIRUZ_CTU (Clinical Trial Center UZ Gent)

Unofficial translation in English:

Positive advice in accordance with the law of 7 May 2004 on experiments on the human person

The Ethics committee (EC) of University Ghent (Ugent) and Ghent University Hospital (UZ Gent) has examined and discussed the above mentioned dossier at its meeting of 13/08/2024.

After consulting the additional information and/or modified documents related to this dossier, the CME is of the opinion that the proposed study, as described in the protocol, is scientifically relevant and ethically justified.

After consulting the Ethics Committee of the other participating centres, EC therefore gives on 06/01/2025 a favourable opinion on this study.

Submitted documents: see Annex 1
List of members: see appendix 2
Points of concern: see appendix 3b



Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

Bijlage 1: Documenten

Categorie: Antwoord onderzoeker op opmerkingen CME U(Z) Gent
- antwoordbrief op opmerkingen CME, ontvangen dd. 18/11/2024

Categorie: CV

- PI Site Multiversum, versie ontvangen dd. 18/07/2024 (Nederlands)
- PI UGent Prof. dr. K. Chambaere, dd. 01/03/2024 (Engels)
- Promotor Prof. Stijn Vandeveld, versie ontvangen dd. 19/06/2024 (Nederlands)
- PI Site Reakiro, dd. 01/07/2024 (Nederlands)
- PI Site PZ Onzelievevrouw Steve Arntjen, dd. 15/06/2024 (Nederlands)
- Annelies Cuypers (student-onderzoeker), versie ontvangen dd. 01/05/2024 (Nederlands)

Categorie: GCP certificaat

- Stijn Vandeveld, dd. 03/09/2024 (Engels)
- PI UGent Prof. dr. K. Chambaere - hoofdonderzoeker, dd. 29/03/2024 (Engels)

Categorie: Gegevensverwerkingsregister

- Plan AVG register versie 3, versie 3 dd. 10/12/2024 (Nederland)

Categorie: Informatie- en toestemmingsformulier

- ICF Client clean, versie 3 dd. 05/12/2024 (Nederlands)
- ICF interviewer clean, versie 3 dd. 05/12/2024 (Nederlands)
- ICF naastbetrokkene clean, versie 3 dd. 05/12/2024 (Nederlands)

Categorie: Interview Guide

- Interviewguides, versie 1.1 dd. 15/06/2024 (Nederlands)

Categorie: Opmerkingsbrief CME U(Z) Gent

- Opmerkingsbrief CME - 29/10/2024

Categorie: Protocol

- Paper Onderzoeksseminaries: literatuuronderzoek en onderzoeksdesign, versie ontvangen dd. 10/06/2024 (Nederlands)

Categorie: Rekruteringsmateriaal

- Bijkomende toelichting voor de patiënt - bezorgd door de verwijzende arts of zorgverlener (gatekeeper), versie 1.1 dd. 18/07/2024 (Nederlands)
- Folder Amfora, versie ontvangen dd. 15/06/2024 (Nederlands)

Categorie: Vragenlijsten

- Vragenlijst voor de Amfora-interviewers, versie ontvangen dd. 15/06/2024 (Nederlands)



Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

Appendix E: Interviewleidraden

E. 1 Interviewleidraad semigestructureerd interview met de participant met een EPPA

Inleiding

- Bedanken voor deelname: *“Bedankt om aan dit onderzoek te willen deelnemen.”*
- Student-onderzoeker stelt zichzelf voor: *“Ik ben Annelies en ik werk als therapeut in de geestelijke gezondheidszorg. Daarnaast studeer ik ook psychologie aan de Universiteit Gent. Voor mijn eindwerk doe ik een onderzoek over hoe we er als psycholoog of verpleegkundige best kunnen zijn voor mensen die door ziekte of ouderdom graag eens willen praten over hun leven en hun zorgen. Ik ben hier dus als student en onderzoeker, maar ik heb ook al ervaring in het werkveld.”*
- Toelichting bij doel van het onderzoeksinterview: *“Je hebt (vorige week) deelgenomen aan een gesprek met (interviewer) over jouw leven en over jouw toekomst. Nadien is (interviewer) ook een boekje komen afgeven, waarin ze jouw verhaal heeft opgeschreven. Vandaag kom ik jou wat vragen stellen over dat gesprek en hoe dat voor jou geweest is. De bedoeling is dat ik met verschillende personen die zo’n gesprek gehad hebben spreek zodat we als psychologen kunnen leren of dit een goede manier is om met mensen te spreken. Uit jouw feedback kunnen we veel leren.”*
- Informed consent nogmaals overlopen en opnieuw vrijwilligheid, vertrouwelijkheid, gegevensverwerking bespreken en consent nogmaals vragen.
 - o Om achteraf gemakkelijker te kunnen opschrijven wat jij me verteld hebt, zou ik dit interview graag opnemen. Wat je vertelt blijft wel tussen jou en mij. Enkel de professor die mij begeleidt kan mee kijken of ik alles goed heb opgeschreven.
 - o Als er vragen zijn die je niet graag wil beantwoorden of niet goed begrijpt, mag je mij dat altijd zeggen. Je bent niet verplicht om te antwoorden.
- Mag ik jou dan nu wat vragen stellen?

Kennismaking

- Kan je mij eens vertellen wie jij bent?

Motivatatie voor deelname

- Kan je mij uitleggen waarom je graag wou deelnemen aan dit gesprek met (interviewer) en met mij?

Mogelijke bijvragen, indien niet spontaan vermeld:

- Hoe ben je te weten gekomen dat we dit onderzoek deden?
- Waarom denk je dat (verwijzer) dit iets voor jou vond?
- Wat waren jouw redenen om deel te nemen?
- Waren er ook twijfels of redenen om niet deel te nemen?
- Hoe voelde je je voor het gesprek?

Verloop van het eindelevensgesprek

- Hoe heb je het gesprek met (interviewer) ervaren?
- Kan je mij vertellen hoe dat gesprek met (interviewer) verlopen is?

Mogelijke bijvragen, indien niet spontaan vermeld:

- Wat weet je daar nog van?
- Wat moest je precies doen? Wat deed (interviewer)?
- Weet je nog welke vragen er gesteld zijn?
 - Wat vond je interessante vragen?
 - Wat vond je moeilijke of lastige vragen?
- Hoe was dat voor jou om hierover te spreken?

Mogelijke bijvragen, indien niet spontaan vermeld:

- Wat vond je er positief of leuk aan?
- Wat vond je er lastig of moeilijk aan?
- Had je bepaalde gevoelens tijdens het gesprek?
- Heb je over iets kunnen spreken waar je anders niet gemakkelijk over spreekt?
- Zijn er dingen die (interviewer) anders had kunnen doen om het gesprek voor jou aangenamer/(makkelijker) te maken?
- Wat vond je ervan om dit gesprek te doen met iemand die je nog niet kende?
 - Zou je hier liever over spreken met iemand die je al kent? Wie?

Na het gesprek

Nu wil ik graag iets vragen over hoe het voor jou was na het gesprek.

- Hoe voelde je je na het gesprek?

Mogelijke bijvragen, indien niet spontaan vermeld:

- Had je het ergens moeilijk mee nadien?
- Wat heb je dan met deze gevoelens gedaan?
- Vond je die gevoelens vervelend?

- Waren er onderwerpen uit het gesprek waar je nadien nog meer over hebt nagedacht?
- Heb je met iemand gepraat over dat gesprek met (interviewer)?

Over het boekje

Na het gesprek met (interviewer) heb je van (interviewer) ook een boekje gekregen met jouw verhaal. Daar zou ik nu graag wat vragen over stellen.

- Kan je me iets meer vertellen over dat boekje?
- Hoe was het voor jou om dat boekje te lezen?
- Wat ga je met dit boekje doen?

Mogelijke bijvragen, indien niet spontaan vermeld:

- Aan iemand tonen? Aan wie en waarom?
- Wie zou dit mogen lezen? Waarom?
- Wat betekent het voor jou om jouw verhaal nu in een boekje te hebben?

Aanvullingen

Nu heb ik al mijn vragen gesteld.

- Is er nog iets wat je zelf graag wil toevoegen over het gesprek of het boekje vooraleer we hier afronden?

Einde

- Bedanken
- Vragen hoe het interview voor p verlopen is

E. 2 Interviewleidraad semigestructureerd interview met naastbetrokkene van participant

1. Inleiding

- bedanken deelname
- voorstellen student-onderzoeker
- overlopen informed consent: geluidsopname, gegevensverwerking, vertrouwelijkheid...

2. Informatie over de naastbetrokkene

- Wat is uw relatie met de participant? Hoe zou u de relatie omschrijven?
- Indien hulpverlener: functie, ervaring.

3. Spreken over het levenseinde en de aanloop naar het amforagesprek

- Is het levenseinde soms al ter sprake gekomen tussen u en de p? Op welke manier? Hoe hebt u dat ervaren?
- Was u betrokken bij het motiveren van de p om aan dit onderzoek deel te nemen?
Indien wel:
 - Wat maakt dat je dit onderzoek geschikt vond voor de p?
 - Hoe verliep het doorverwijzen van p naar dit onderzoek?
- Hebt u iets van stress of spanning geobserveerd bij p, voorafgaand aan het amforagesprek? Hoe waren de dagen/momenten voordien voor p?

4. Tijdens het amforagesprek (*indien naastbetrokkene aanwezig was*)

- Hoe hebt u dat gesprek ervaren? (positieve feedback? punten van kritiek?)
- Wat hebt u opgemerkt bij p?
- Hebt u suggesties om het gesprek (nog) zinvoller of gepaster te maken?

5. Na het amforagesprek

- Hoe hebt u p ervaren na het gesprek?
 - Deelde p zijn/haar ervaringen met u?
 - Waren er bepaalde emoties of gedragingen zichtbaar?
 - Waren er tekenen van stress of decompensatie bij p?
 - Was er bijkomende zorg nodig voor p?

6. Na het onderzoeksinterview

- Hoe hebt u p ervaren na het onderzoeksinterview?
 - Deelde p zijn/haar ervaringen met u?
 - Waren er bepaalde emoties of gedragingen zichtbaar?
 - Waren er tekenen van stress of decompensatie bij p?

- Was er bijkomende zorg nodig voor p?

7. Afsluitende opmerkingen

- Is er nog iets wat u graag zou toevoegen?
- Hoe is dit interview voor u verlopen?
- Bedankt

E. 3 Vragenlijst met open vragen voor de interviewers

Deze vragenlijst wordt door de interviewer meteen na het eindelevensgesprek schriftelijk beantwoord.

1. Hoe verliep het gesprek? Beschrijf zo goed mogelijk in je eigen woorden.
2. Welke reacties of opmerkingen gaf de p spontaan op het gesprek?
3. Hoe lang duurde het interview? Waren er pauzes nodig?
4. Waren er obstakels/problemen? Welke?
5. Vertoonde participant tekenen van stress? Zo ja, welke?
6. Welke aanpassingen heb je spontaan gemaakt en waarom?
7. Heb je bepaalde vragen wel/niet kunnen stellen? Op basis waarvan heb je de keuze gemaakt?
8. Was er een 3^{de} persoon aanwezig? Wie en waarom?
9. Bij wie kon de p terecht na het interview voor debrief of opvang?

E. 4 Interviewleidraad semigestructureerd groepsinterview met de interviewers

Interviewstructuur

1. Inleiding
 - Bedanken voor alle inspanningen
 - Doel van dit gesprek: luisteren naar jullie ervaringen zodat we kunnen leren van jullie ervaringen.
 - Kennismaking: we stellen ons voor aan elkaar (voor zover nodig)
 - Informed consent en geluidsopname
2. Open vraag: wat zijn voor u de belangrijkste zaken die je meeneemt uit deze ervaring?
(Wat moeten we in het kader van dit procesonderzoek zeker weten en meenemen?)
3. Voor het gesprek
 - Weet je nog hoe je je voelde en wat je dacht voor het gesprek?
 - Heb je je op een specifieke manier voorbereid (anders dan bij niet-personen met een EPPA?)
4. Het gesprek zelf
 - Hoe verliep het eerste contact?
 - Hoe heb je het vervolg van het gesprek ervaren?
 - Welke aanpassingen heb je spontaan gemaakt en waarom?
5. Het schrijven en afgeven van het eindelevensverhaal (boekje)
 - Hoe is dit gelopen?
 - Was het anders dan bij personen zonder psychiatrische aandoening?
6. Overlopen van (markante) antwoorden uit de kwalitatieve vragenlijst, voor zoverre deze nog niet eerder aan bod kwamen.
 - Hebben de andere interviewers dezelfde ervaringen?
7. Aanbevelingen
 - Welke aanbevelingen zouden jullie doen voor de toekomst?
8. Bedanken