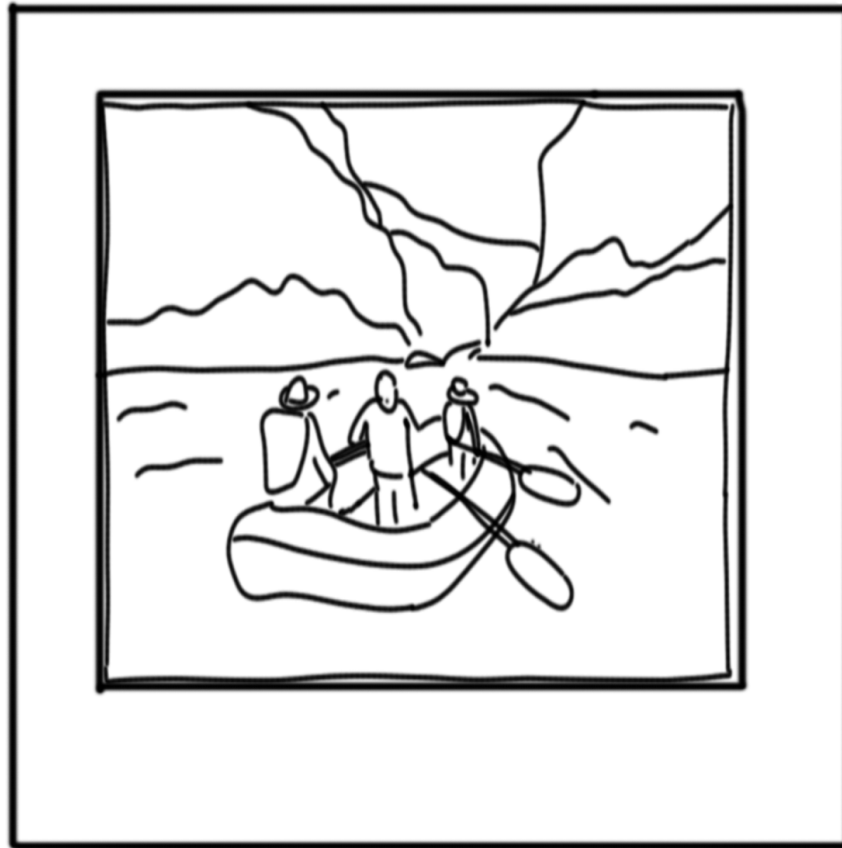


SUPPORT FOR RELATIVES

DURING THE PROCESS OF EUTHANASIA OF A LOVED ONE

- Master thesis by Loes Tielen -





Graduation project

Loes Tielen

Supervisory team

Marieke Sonneveld

Dicky brand

Carolien van Eerde

Design for Interaction

Industrial Design

PREFACE.



This report shows the results of the master thesis assignment: Support for relatives during the process of euthanasia of a loved one, performed within the design for interaction master programme at Delft University of Technology. It proposes a roadmap for more support designed for the Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde (NVVE) and it proposes a design that contributes to the beauty of the process of euthanasia experienced by the loved ones in the context of the NVVE.

First, I want to thank my aunt for being the beautiful person she was. I want to show

my respect for the brave decision she made choosing for euthanasia. She has been the inspiration for this project and a huge motivation.

I would like to express my gratitude to my chair, Marieke Sonneveld, and my mentor, Dicky Brandt. I would like to thank them for their guidance, their inspiration and most importantly their enthusiasm during our meetings. This really helped me to follow my own path and instinct during this project. It has given me more confidence to make my own decisions as a designer.

I would also like to express my gratitude to my mentor Caroline van Eerde from the NVVE. She was always willing to help me and brought me into contact with so many interesting people and information.

I also want to thank you for challenging me to dive deep into the material for the final design. I had a great time working with you.

I would also like to thank all the consultants, doctors, members, and their loved ones of the NVVE who have helped me immensely during this project. They have shared their personal stories and experiences with

me, the amount of kind reactions was overwhelming. The interviews, booklets, and letters I received were not only an inspiration for the project but also for me as a person. Without their contribution this project could not have reached this final result.

Finally, I would like to thank my boyfriend, my parents, my little brother, and my friends for the interesting and inspiring conversations we have shared on the topics of this project, and all the support they have given me throughout.



INDEX.

8 Abstract

10 Introduction

10 Project brief

12 Literature analysis

13 Euthanasia in the Netherlands

14 End of life Literacy

15 Loved ones

18 Contextual analysis

19 Interview professionals

20 Member journey

22 Overwhelming response

24 The booklets

26 Group interviews

30 Conclusions

32 Road of the loved ones

35 Conceptualization

36 Design vision

38 Interaction vision

40 Concept

42 Roadmap NVVE

46 Concept: moments of silence

57 Evaluation

58 Evaluation method

60 Evaluation NVVE

62 Evaluation Loved ones

65 Conclusions

66 Recommendations

68 Reflection

71 Reference list

74 Appendix

75 Appedix A: Project Brief

79 Appedix B: Euthanasia Law

80 Appendix C: Flyer recruitment

81 Appendix D: Mail for he loved ones

83 Appendix E: Interview Doctor

85 Appendix F: Interview consultant

87 Appendix G: Invitation email

88 Appendix H: Booklet

101 Appendix I: Summary interviews

116 Appendix J: Clusters

119 Appendix K: Recognizable stories

124 Appendix L: Roadmap NVVE

125 Appendix M: Folder

144 Appendix N: Evaluation questions loved ones

145 Appendix O: Evaluation questions NVVE

146 Appendix P Evaluation answers NVVE

149 Appendix Q: Evaluation answers loved ones

ABSTRACT

The focus of this project is on the loved ones during the process of euthanasia. Currently, there is a lack of consistent and clear support for this group. The tips for loved ones that can be found on the websites of euthanasia organizations are often about how to support the person who wants euthanasia. Less support is available on how to deal with this process emotionally as a loved one.

The Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde (NVVE) is involved as the client of this project. They provide support and information to people who want to apply for euthanasia (Missie en visie, z.d.).

Every euthanasia process is different, every person deals with this differently, but design can support people to find a way to get through this carefully. In this project, the research focus is on the process of people with physical health issues. The process is looked at, from the moment the conversation with loved ones about euthanasia starts until the grieving with other loved ones afterward.

This project is based on an extensive context research process. During this stage the different

players in the system of euthanasia within the NVVE were interviewed. The main research was focused on the loved ones and the NVVE. The loved ones were both interviewed and had a booklet to share their story. This resulted into a list of recognizable themes for loved ones. The analysis of the data resulted into a design vision and interaction vision.

Design vision:

“Design to foster the beauty of the process, by creating moments of silence and evaluation during the process of euthanasia.”

Based on these visions the concept “moments of silence” was created. Together with a roadmap for the NVVE which shows them possible next steps to give more support to the loved ones.

From the evaluation sessions it can be concluded that both the NVVE and the loved ones see potential in this concept. They both recognize the need for recognition and support for the loved ones. They recognize that standing still will help the loved ones to reflect about their own experience and help to create and cherish the beautiful moment together.

Moments of silence

The concept “Moments of silence” is a product-service combination for the NVVE which helps the loved ones to create moments of reflection during the process to be able to see/cherish the beauty of that process.

The folder will guide the reader through seven recognizable themes for loved ones during the process of euthanasia. Each

theme consists of several stories which are based on real stories. They can either read or listen the stories, which fits their style of processing at that moment. Afterwards, the loved ones are asked to reflect on the theme in their own way. Positive questions and assignments are formulated to stimulate positive reflection. The folder emphasizes that the reader should take their own pace and way of using this folder, since it is such a personal and delicate topic.



Figure 1: Pages from Moments of Silence folder.

INTRODUCTION.

Project brief

Since April 2002 euthanasia became legal in the Netherlands, provided specific requirements are met (Widdershoven, 2004). The attitude towards euthanasia has become more positive over the years, however, the process of euthanasia will always stay delicate and sensitive.

The focus of this project will be on the loved ones during the process of euthanasia. Currently in the Netherlands, there are organizations that support people in getting euthanasia, organizations that try to support the discussion and decrease the taboo, and organizations for the doctors who are willing to give euthanasia. All these organizations are well invested and sensitive initiatives. At this moment, a lot of their service is focused on the patient and the doctor and involving the loved ones to support the patient. However, the support and care for these loved ones' personal emotions are lacking in the current situation. These loved ones might

experience contradicting emotions, are involved in unnatural decisions, and might not know how to hold/behave themselves in this sensitive and painful situation.

The Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) is involved as the client of this project. The NVVE is an organization that strives for an optimal implementation of the law of euthanasia. They provide support and information to people who want to apply for euthanasia (Missie en visie, z.d.).

This project will be done in collaboration with the Design for End Of Life Lab, which explores how design can contribute to the quality of life in its last stage. The lab's research and design focus not only on the person facing the end of life but will consider the social context such as friends, family, formal and informal caregivers (End of Life Lab, 2020).

Assignment

The goal is to design a support tool for the loved ones in the euthanasia process to get through this emotional, unnatural, and sensitive situation in a careful way while treating the context as a system of multiple players.

This system consists of the person who might get euthanasia, the loved one, the doctor, and the organization. Every euthanasia process is different, every person deals with this differently, but with design, death literacy can be increased in this context and design can support people to find a way to get through this carefully. In this project, the research focus will be on the process of people with physical health issues. The process will be looked at, from the moment the conversation with loved ones about euthanasia starts until the grieving with other loved ones afterward.

Designing suitable interview materials

for such a sensitive environment can help people to explain themselves with more than words. This can help to find their inner needs and struggles to design for. The final concept is expected to help fulfill the design goal. This final concept will be validated by the loved ones, and with the NVVE, to make sure it is in line with practice.

In this project, the research focus will be on the process of people with physical health issues. This means the psychiatric patients are excluded, because of the taboo and low acceptance in this group. This is still a very important group and topic which might be interesting for another project in the future.

The complete original projectbrief can be found in appendix A

LITERATURE ANALYSIS

This chapter of the report will present some of the important facts, themes and terms in this field of research. Information will be presented about the current state situation around euthanasia and the loved ones.

EUTHANASIA IN THE NETHERLANDS.

Euthanasia in the Netherlands

Since April 2002 euthanasia became legal in the Netherlands, provided specific requirements are met (Widdershoven, 2004). The attitude towards euthanasia has become more positive over the years, however, the process of euthanasia will always stay delicate and sensitive. Euthanasia gets mostly approved for cancer patients and only 6,3% of the approved cases in 2019 had dementia, elderly conditions, or psychiatric conditions (KNMG, 2019). While these kinds of diseases might differ quite a lot, this does not necessarily mean that in any case, the process of euthanasia is easier for any of the involved.

According to the NVVE "Euthanasia in the Netherlands means a self-chosen end of life with the help of a doctor. Euthanasia is always out of free will; a patient must ask for it him or herself. The doctor can administer a drug to the patient which causes the

patient to die. This is called termination of life on request (levensbeëindiging op verzoek). Another option is for the doctor to give the patient a drug, which they can take themselves and will cause them to die. This is called assisted suicide (hulp bij zelfdoding). Both these forms of a self-chosen end of life fall under the law of euthanasia." (wetten.nl - Regeling - Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding - BWBR0012410, 2014))

The law of euthanasia

In the Netherlands a doctor is prosecutable when they help someone to die, unless they follow specific requirements. These requirements can be found in appendix B. One of the tricky terms of these requirements is that the doctor should be convinced that the patient is suffering unbearably. (ondraaglijk lijden)

*Advance euthanasia directive
(Wilsverklaring)*

The NVVE has a template for the advance euthanasia directive to help people in their euthanasia process. In this form people document their will to ask for euthanasia when they are suffering unbearably. It is wise to document this in case you might be unable to communicate it clearly at a later moment., it helps people to make a well-considered choice. With the form it is determined what unbearable suffering is for the person in question since this is such a personal topic. Unbearable suffering can differ per person.



Figure 2: Loved ones with boat.

(END OF LIFE) LITERACY.

Literacy

Death literacy is defined as a set of knowledge and skills that make it possible to gain access to understand and act upon end-of-life and death care options. (Leonard et al., 2021) In other words, end of life literacy can be increased by supporting people to gain knowledge and skills around the topic of end of life and being able to act upon it.

For most topics around the end-of-life people feel unsure how to behave, talk and act. This lack of literacy can cause painful and awkward situations at a moment when you do not have that much time left.

For this project in particular end of life literacy will be about (not) knowing how to deal with people who know they will be going towards the end of life. Because in the case of euthanasia people chose to end their

life earlier, there is an extra layer of insecurity for the literacy around this topic for the people around them.

Talking about end-of-life care is one of the most intimate moment loved ones can share. End of Life Literacy can help guide you in those moments. (Scenarios, 2017)

LOVED ONES.

Loved ones

A study in the Netherlands showed the following findings about the experience of loved ones during decision making in the euthanasia process.

- Relatives reflected about unresolved feelings regarding the speed of the decision-making and the “unnatural” character of this kind of death.”
- After medical assistance in dying has been chosen, there can be difficulty in choosing the date of the procedure and finalizing practical arrangements for saying farewell. Bidding farewell to someone who faces a known time of death is an unfamiliar emotional task and a careful balance has to be struck between the planned process and the natural desire to postpone the death. Some relatives saw timing the death as unnatural and preferred to keep out of this process.”
- “Relatives mentioned difficulties accepting what seemed to be a rapid process of decision-making that led to a decision that was often difficult for them to comprehend.”
- “Many said that the step of planning a farewell disturbed them, given the usual taboos around talking about death and the convention of always hoping that death will be postponed.”
- “One important theme that emerged from the 2013 study is aftercare and closure for relatives and friends, neither of which are provided in the Netherlands. Interestingly, relatives were enthusiastic participants in the research interview that took place after medical assistance in dying, largely because it provided a chance for them to reflect on the process.”. (Impact of Medical Assistance in Dying on Family and Friends | The Ontario HIV Treatment Network, 2017)

Another study was found about the effect it has on grieving for the loved ones. A study from the university medical center Utrecht states that “Grief after the death of a terminally ill cancer patient by euthanasia was not more complicated for the family members than grief after a natural death. Having the opportunity to say goodbye to the patient was an important determinant of grief and post-traumatic stress reactions.” (Swarte, 2003)

These statements show why more research is needed and design could increase the support for loved ones in multiple ways. More research is needed on the interactions, communication, emotions and internal needs of the families and friends during or after the euthanasia process. Design research can help loved ones to open up about their feelings in a different way and it can help them to communicate inner needs.



Figure 3: Loved ones in boat.

CONTEXTUAL ANALYSIS

To research the context multiple participants were recruited. The flyers to recruit consultants from the NVVE can be found in appendix C and the message which was placed in the news mail of the NVVE, to recruit the loved ones can be found in appendix D.

INTERVIEWING PROFESSIONALS.

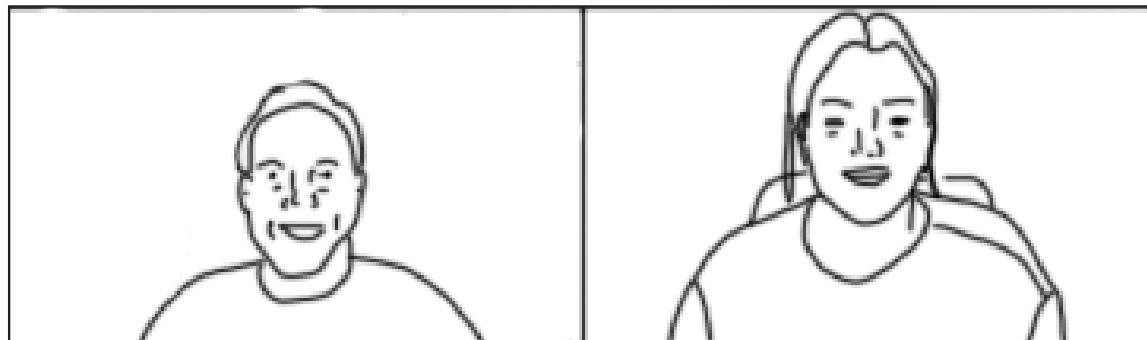


Figure 4: Interview with doctor.

An experienced doctor

The doctor who was interviewed is specialized in elderly care. He has a lot of experience with euthanasia. He has participated on two documentaries about the process of euthanasia. His goal is to show to other doctors that euthanasia is possible also for the difficult cases. He wants to stimulate doctors to take on euthanasia processes, it is not a risk when you follow the requirements.

Main insights

During the interview he mentioned the beautiful side of the euthanasia process and the opportunities it gives loved ones to anticipate on their loss. This beautiful side of

the process could be an opportunity for the NVVE to support the loved ones.

“Zo’n traject van euthanasie biedt ook de kans om een aantal dingen die in het leven niet goed zijn gegaan, om daar tijd aan te besteden met elkaar. Het liefst zou je ze die kans bieden. Niet dat ik nou per se voel dat ik daar de begeleider in moet zijn, maar wel dat ik dat zou willen aanstippen dat punt. Dat zijn wel dingen waaraan het met de tijd ontbreekt. Er zijn familie leden die door moeten leven, en het ook een goede plek zullen moeten geven.”

The summary of the interview can be found in appendix E

Consultant NVVE

A one-on-one interview was conducted with, a consultant from the NVVE. He lost his first wife to euthanasia and is now a very active member of the NVVE.

Main insights

The consultant was able to explain a lot of practical issues about the euthanasia process. These practicalities were quite hard to find by visiting the website of the NVVE.

It became clear that the NVVE is mainly an information source for the people who

want euthanasia and their families. This information is mainly about the steps to take and some advice is given on how to approach it.

Interesting was how he explained that as a consultant you should avoid talking about emotions with the members.

“het gesprek gaat niet in de eerste plaats over emoties, die zijn er toch. Als ik bij iemand op bezoek ga die ik in ellendige omstandigheden aantref, dat gebeurt ook, dan ga ik niet in de eerste plaats over die ellende praten. Daar zijn ze niet mee

Actions	1. Taking the step to become member				2. Officially becoming member		3. Becoming aware of the activities		
Reasons	Experience with relative	Illness	Adds	Own initiative					
Options									
Contact points					Website	Phone	Website	Adds	Newsletter

Figure 5: Member journey NVVE

geholpen, mensen zijn er ook niet mee geholpen als ik zou zeggen: "ik vind u zielig". Zeg ik nooit. Want misschien vinden ze zichzelf helemaal niet zielig. Ik kan mijn empathie wel laten blijken door te vragen: "Hoe zit dit , hoe zit dat?"

As a consultant from the NVVE you should stay away from judgement and show your empathy by listening to them. It is your task to give the people advice on the practical steps they could take towards euthanasia.

The summary of the interview can be found in appendix F

Member journey NVVE

According to the interview with the consultant from the NVVE and the conversations with the NVVE a member journey is made. The moments of contact with the NVVE for members and their service is presented in figure 5 below.

The roadmap ends before the end of the euthanasia process since the nvve is not a guide through the process.. They provide the members with the information they need to go through the process themselves. However members can always call for advice.

4. Subscribing for activities			5. Apply for the advanced euthanasia directive forms			6. Get advice about the process and the forms			7. More support/advice during setbacks in the process.			
Own interest.	For relative		Illness	Future	Relative				Dementia	Doctor is not willing	Depression	Etc
Member smeeeting	Readings	Etc.										
Website	Phone		Website		Phone	Website	Phone	Consultant	Phone	Consultant	Expertise centrum euthanasie	

AN OVERWHELMING AMOUNT OF RESPONSE.

The research process

After the recruitment message for the loved ones was sent to the members of the NVVE, 129 members responded to offer their help. Many of these responses already included stories about their experience and why they think research and support was needed here. A selection was made, and the 60 most suitable participants were invited to fill in booklets about their experience and to participate in online group interviews. The people who were not familiar with online video calls or did not feel comfortable got the possibility to share their story in the booklet.

In total 29 people were interviewed and 11 more filled in just the booklet.

Main insights

Most of the respondents were enthusiastic while taking part in the research. As mentioned in the literature section, there

is not sufficient support for this group so far, the interviews could be seen as a cry for attention and a way for the participants to reflect on their experience. Something they were not necessarily given the opportunity to before. Also, after the interviews the participants showed their gratitude for the nice conversations and the attention.

The invitation email for the group interviews can be found in appendix G.



Figure 6: Note from loved one.

“Dear Loes, Thank you for giving us a stage. Good luck.”



Figure 7: Filled in booklets loved ones.

BOOKLETS.

Method

Booklets were designed to give everyone the opportunity to share their story and to sensitize the participants for the interviews. The first assignments were supposed to be filled in before the interview and the others were explained, filled in and discussed during the group meeting.

The participants who were not able to come to the video calls could fill in the whole booklet and send it back. The assignments in the booklet helped to go towards deeper emotions with small steps. During the conversation, when everybody shared personal stories it became easier to open up for the participants.

The booklet was designed according to context mapping principles. (Sanders & Stappers, 2013) The participants were first looking at the past, then the current

situation and lastly, they looked at future improvements.

Main insights

Not all participants felt comfortable drawing, so they chose to answer the questions by talking or writing.

Especially after the participants were asked to share something they own and made them think about the euthanasia process and their loved one, they started opening up more. These objects showed the beautiful side of the process they went through and were a moment during the interviews to appreciate that beauty.

The booklet with explanation can be found in appendix H. The filled in booklets will be kept private and will be destroyed after the end of this project

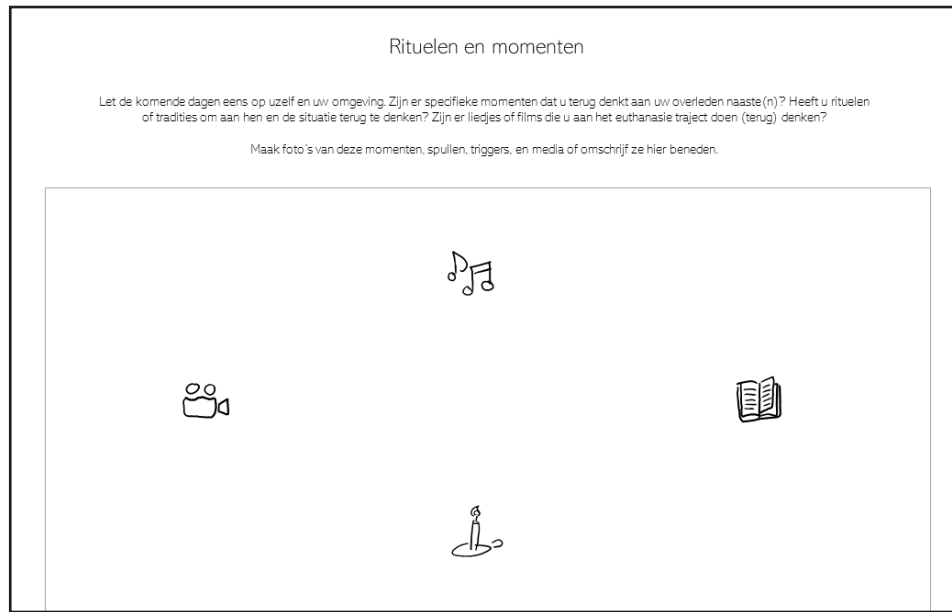


Figure 8: Booklet page about memories.

“The fact that I had to make a decision for someone else, even if it was just starting the process for her. I find that very difficult.”

“I experienced contradicting emotions. You are giving support to your ill relative, and you are trying to help them, but you feel insecure because you don't want them to think you support it too much. You also want to show them you are going to miss them”

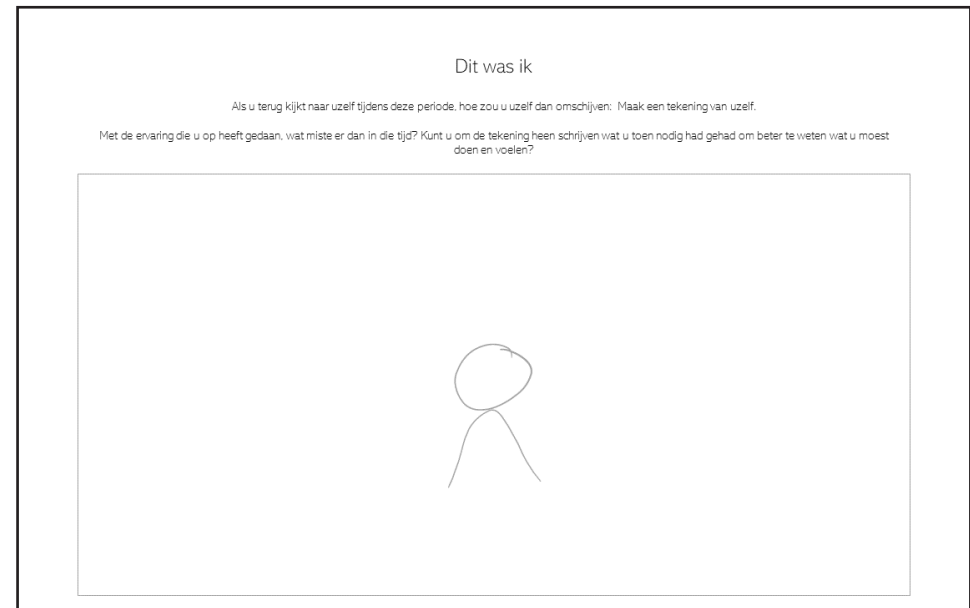


Figure 9: Booklet page about roles.

GROUP INTERVIEWS

Method

Since there were so many interested participants for the research the interviews were facilitated in small groups of 4-5 people.

Seven interviews were conducted of approximately one and a half hour.

During the interview an effort was made to create a comfortable atmosphere. Creating this atmosphere included the tone of the emails to the participants and the way of communicating during the interview. This resulted into smooth conversation between the participants where the interviewer hardly had to say anything.

The interview started with a round of introductions. Participants told who they were and introduced their experience with euthanasia to the group. Some participants used the sensitizing material to do so. After the introductions the assignments started.

Each assignment started with an explanation and then the example answer from the interviewer. After that the participants had around ten minutes to fill in the assignment.

Afterwards the answers were discussed and there was some room for questions.

Because of the limitation in time the “collage” assignment was replaced by a new and shorter assignment. Participants were asked on the spot to share something from their house which reminded them of the euthanasia process and the person they lost. This resulted into very inspiring and touching moments of sharing art, poetry, photos and other things.

Reoccurring topics

During the interviews some topics started to reoccur. These were clustered into recognizable stories. These stories can be found in appendix K. The following topics were common among the participants:

1. From the moment the decision for euthanasia was made, a special intimate period with your loved one started.
2. The process can be experienced as unpredictable, loved ones feel for example nervous about the scan doctor, their



Figure 10: Drawing of one of the online interviews..

“As a loved one you can come very close to your ill relative. You can try to understand the motivations for their death wishes and help with their decisions. But in the end, it is very important to know that you are standing next to it, very close to them but next to it.”

“It is not about death; it is about dying. My biggest lesson is taking your time. And if there is not a lot of time, use it wisely. Do not lose yourself in practical and medical details, this is not the most important thing. It is more important to have closure and a good farewell, if possible.”



Figure 11: Drawing of one of the online interviews..

- loved one with dementia and the labels from the general practitioner (GP). They are constantly anticipating.
3. Participants feel like the time was too short and they feel rushed afterwards. They start to wonder what they could have done differently and suddenly feel alone.
 4. Participants experience being in different roles in the process. They are a loved one, sometimes they are caregiver, they arrange practicalities for the euthanasia and sometimes they also have to work together with other relatives/loved ones.
 5. The euthanasia patient and the loved one are in a very close bond, however during these last months it becomes harder and harder to talk about the painful topics. They tend to become very careful with each other. What can you still say as a loved one? How much are you part of the decision making?
 6. The highest priority in these times for the loved ones are the feelings of the euthanasia patient they are supporting. This causes them to forget about themselves and feel insecure about communicating their own boundaries.
 7. The participants who supported together with other friends or family experienced a process of ups and downs. They mentioned the beautiful bond they got with the other loved ones and the support they got from each other. However, as a group there is also a possibility for conflict, planning's should be made, opinions on how to support should be discussed and decisions have to be made together.
 8. The taboo surrounding euthanasia can affect the loved ones. Some families chose to keep the euthanasia a secret, which causes the loved ones to have a big secret and no one to talk to. Other participants experienced judgement for giving support. It can be seen as a selfish act. And others experienced awkwardness around the topic which makes friends hesitant to talk to them and support them. People do not know how to act around them.

The summaries of these interviews can be found in appendix I..



Figure 12: Drawing of one of the online interviews..

“I found it very difficult that I felt relieved that it was done. I find it so powerful of other loved ones who were brave enough to voice their boundaries. I did have those emotions too like: “When will it be over, I can’t take it anymore” but I did not dare to say that to my husband.”

“Looking back, I see myself as the manager/facilitator of her last process. I had to manage her care, the euthanasia process and I was a listening ear. In other words, I tried to make her life as good as possible. People already told me that I should take more time for myself. I did not take enough time for my own process and sadness, I kept postponing it. Afterwards I felt that.”



Figure 13: Drawing of one of the online interviews..

CONCLUSIONS.

To analyse all the data, all important findings and quotes were gathered and clustered multiple times. This resulted into the following conclusions.

The clusters can be found in appendix J

Conclusions

The first and most important conclusion from this research is that the loved ones experience a lack of acknowledgement and attention. They do not always feel taken seriously as a part of the system/process. This conclusion can be drawn from the number of reactions this research got and how enthusiastic the participants were. But also, stories about not knowing what their role is and feeling excluded from conversations with doctors explains this.

Recognition is the next important theme within this research. People were feeling more comfortable when they recognized the stories of the other participants. They had to mention the recognition and expressed a form of relieve to feel that recognition. Seeing that more people went/go through the similar steps, shows that it is a part of the

process. This way recognition can also be a form of acknowledgement.

The whole process has shown that there should be no form of judgement at all. Everybody reacts to these situations differently and has their own way of processing it. This is important for the NVVE but also for the final design. There should not be a list of solutions or ways to deal with the problem. The design should be open enough for most people to be able to find their own way with it.

The euthanasia process does also have beautiful sides to it. As the doctor explained it gives people the opportunity to talk about and resolve the important things together. Loved ones have the possibility to start grieving already before their loved one passed. This is called anticipating grief.

Without knowing about this phrase, most participants did this and some thought of beautiful rituals to find closure and create memories. Those people who really took their time to make something special, were the participants who looked back at the process as something beautiful.

Conclusions reoccurring themes

The interviews resulted into a list of reoccurring themes; from these themes the following conclusions could be drawn:

- Knowing that the end of life is near makes people feel closer and open to each other, intimate. However, this can also cause loved ones to avoid the painful topics and interact in a careful way. They don't want to be interpreted the wrong way.
- Loved ones are experiencing different roles and experience the process as unpredictable. Which causes them to feel overwhelmed and having to anticipate constantly. There is no room to stand still and think about their own feelings and look at the beautiful moments of the process. Only afterwards there is this moment to start breathing again, which leaves them with a strange feeling of relieve and regrets. They are suddenly alone and wondering what to do.
- The taboo surrounding euthanasia can give loved ones a lonely feeling. Having to keep it secret, feeling judged, or the lack of support from friends and family. A clear

lack of literacy causes them to feel lonely. Being able to talk about it and feeling heard is one of the most basic ways of feeling supported.

- The participants who supported together with other friends or family experienced a process of ups and downs. There are beautiful moments together and they experience support. However, as a group there is also a possibility for conflict, plannings should be made, opinions on how to support should be discussed and decisions must be made together. Participants wished for a roadmap or an impartial consultant/guide.

The road of the loved ones

A visual from the experience of the loved ones was generated from the data and stories of the participants. This visual shows the important moments during the emotional process of the loved ones.

The loved ones and their ill relative are visualized as people in a raft who try to control the boat during an eventful ride through the river. See figure 14.

1. The diagnose

The moment the patient gets diagnosed and their world falls apart.

2. Starting the conversation about euthanasia

The loved one and his/her ill relative are tiptoeing around the topic. How do you communicate about this without hurting each other?

3. The process starts, and you don't know what to expect.

They decide to start the euthanasia process. They do not know what to expect. Contacting the NVVE and their general practitioner are the first steps.

4. Getting approval from the general practitioner

After conversations with the GP the high word is out, he is willing to help them in this process. Such a relief after being so nervous.

5. Getting approval from the scan doctor

The conversation with the scan doctor feels like an exam. If he does not think they meet the regulations everything will be canceled.

6. An intimate time together

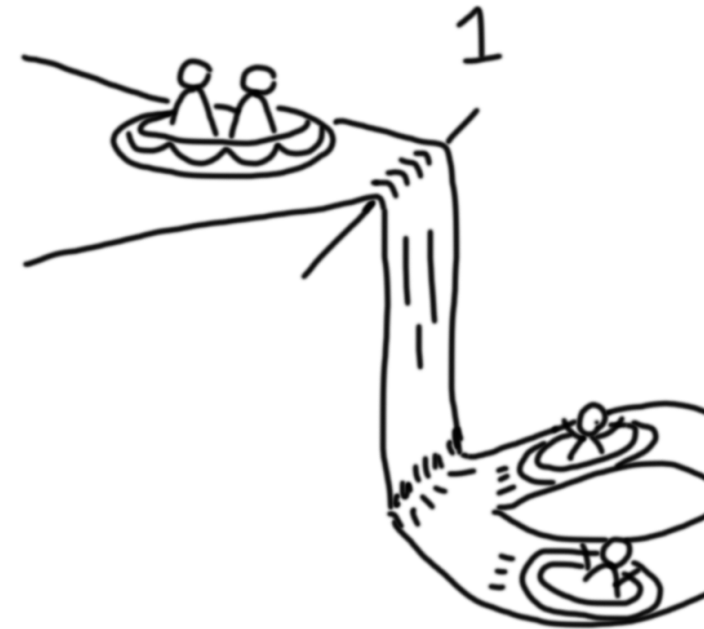
The doctors gave approval and they can now breath again. He/she will have control over his/her end of life. An intimate moment starts to enjoy each other and have important conversations.

7. The moment is coming soon

After some time, the loved one starts to wonder when their ill relative will decide to have the euthanasia. The loved one has been focusing on their relative now for quite some time and they are losing themselves. They are also worried that the ill relative will be too late, which can make euthanasia impossible in some cases.

8. Suddenly you are looking back

But then they do decide to end their life. And suddenly, the loved ones are alone and looking back at a hectic time. Should they have done things different? And what is their life going to look like now...



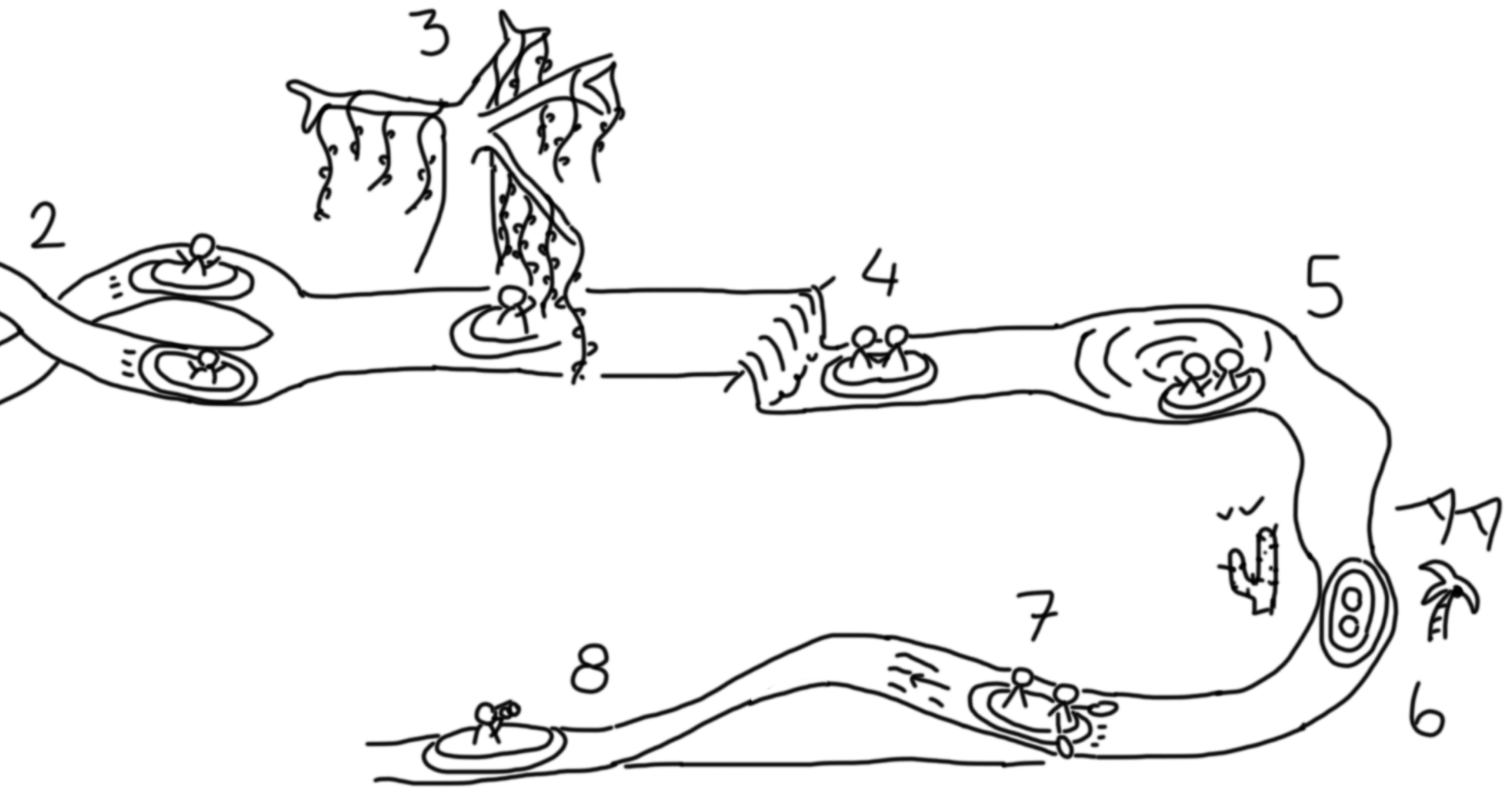


Figure 14: The road of the loved ones...

CONCEPTUALIZATION

This chapter will explain the chosen design vision and interaction vision. The design vision will be based on the context of the NVVE and the research outcomes.

DESIGN VISION.

From the research outcomes a design vision was formulated.

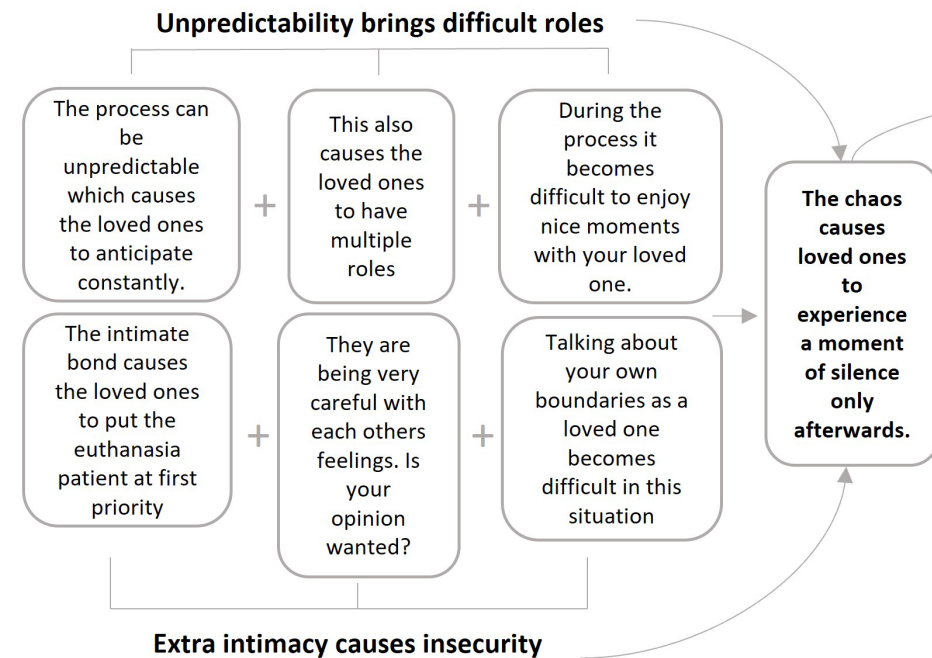
The unpredictability of the process of euthanasia forces the loved ones into different roles during the process. They are constantly anticipating which makes it harder to enjoy the nice moments together.

The intimate bond between the relatives causes them to be very careful with each others' emotions. Talking about difficult topics and setting boundaries becomes difficult.

In all this chaos loved ones have no time to stand still, only afterwards they realize how fast everything went and what happened. The moment they can stand still again they realize they are alone, and what now?

From the NVVE there is mainly a focus on the practical issues around euthanasia, more

attention should be given to the emotions of the loved ones. This could help them to create moments of silence already during the process and enable them to foster the beauty that the process of euthanasia also has to offer.



“Design to foster the beauty of the process, by creating moments of silence and reflection during the process of euthanasia”

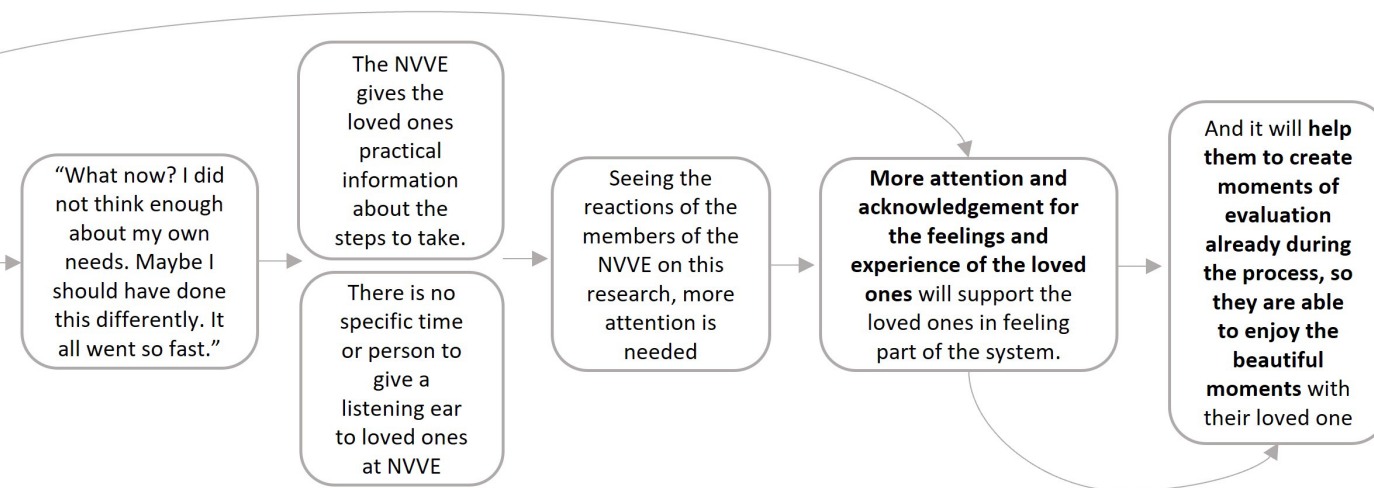


Figure 15: Argumentation behind design vision..

INTERACTION VISION.

The NVVE is a positive organization who have respect for every human and their opinions about euthanasia. Their vision states the following;

“The NVVE will be there for everyone who has questions, doubts and anxiety about the end of life. They help people to have control over their end of life by helping them to make their considered wishes known. They try to accomplish this by giving information to everyone and support to their members. They also are actively protecting the law of euthanasia and trying to improve it.”

The NVVE wants everyone to be aware of the possibilities and help their members by advising them which steps to take and how to approach it.

Their communication goes through the website, the newsletter (mail), folders, forms, phone calls and when necessary a consultant will visit a member's house.

The information they give is mostly practical, the members should take the action themselves NVVE gives them information and advice.

As the vision of the NVVE shows, it is a kind and positive minded organization. They do not treat euthanasia as a depressing topic, they approach it as something positive. It gives people control over their end of life.



The design should be positive, just like the design vision is. It should also be something that fits within the way of working and interacting of the NVVE.

The design should give someone the information to be able to create these moments of reflection by themselves, when more guidance is needed the NVVE is there to listen and give advice more actively.

The interaction vision:

Being on a raft for the first time alone, you feel hectic and don't have control, and then someone hands you the paddles and gives you instructions on how to slow down, and you start to find moments at which you can actually enjoy the beautiful nature around you.



Figure 16: Metaphor of rafting.

CONCEPT

The concept is divided into two parts. A roadmap for the NVVE which shows how to give support to the loved ones according to the research and a concept is created which fits the design vision and interaction vision.



Figure 17: Loved one reading the folder.

ROADMAP NVVE

The roadmap gives an overview of the conclusions of the research and gives suggestions for services for the NVVE. It is a schedule the NVVE can use for future plans around the topic loved ones. This schedule is made to inform them of the different themes for which the loved ones could use support, and it can be used as an inspiration for solutions.

Figure 18 shows the roadmap, a more elaborate version of the roadmap can be found in appendix L.

The statement, opportunities for the NVVE to support the loved ones, points at two directions. 1. Giving the loved ones more recognition and attention and 2. Topics to pick up on.

Seven topics to pick up on are mentioned and an explanation follows. The boxes at the bottom of the roadmap give the suggestions

for the NVVE. These suggestions are just an example, the context of the NVVE is considered in these examples.

Each topic of the roadmap will be elaborated in this chapter.

Recognition and attention

The amount of response from the loved ones during this research could be seen as a cry for attention from the NVVE. It is important to feel acknowledged as part of the system and process of euthanasia. Next to the practical actions that must be taken, the loved ones are also emotionally involved. Paying attention to this emotional side will make the loved ones feel heard and taken seriously as a part of the system.

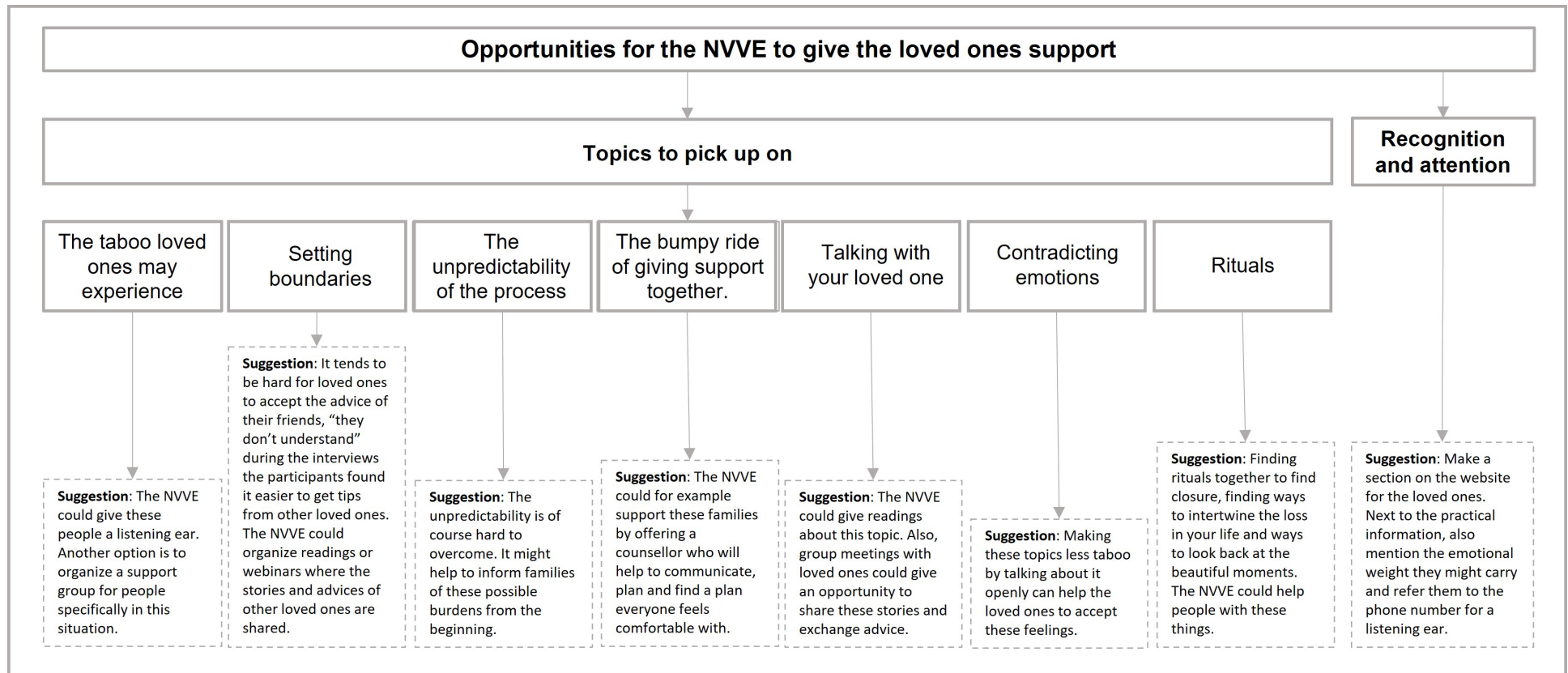


Figure 18: Roadmap NVVE.

The taboo loved ones may experience

Loved ones might come across different forms of taboo around euthanasia. Some people might experience a lack of support from the people around them. Some families want to keep the euthanasia secret, which brings the loved ones in a difficult situation

with no one to talk to. Also, families or partners might be judged for supporting their loved one in this process. People tend to see it as an act for their own benefit. These are just some of the examples from the research. Situations like these can make loved ones feel lonely.

The bumpy ride of giving support together

Giving support together with for example brothers and sisters can be a beautiful thing. However, it takes a lot of communication and not everyone might agree on the way of supporting their loved one. *Talking with your loved one*

Loved ones describe the process of euthanasia as a very intimate time with their relative/friend. However, feeling so close can cause difficulty talking about the painful topics. They tend to become very careful with each other. In these last months there seems to be no room for these kind of mistakes. However, the process of euthanasia also gives the loved ones the chance to talk about the important things in life with their relative/friend and find beautiful closure together.

Contradicting emotions

The process of euthanasia can cause contradicting emotions. You might support

and respect the decision of your loved one, but you are also very sad and want them to try longer. People can get impatient when the person they love is delaying the date of euthanasia. (they are getting exhausted as well). And a feeling of relieve can be experienced at the same time as deep sadness for their loss. These contradicting emotions can give loved ones a feeling of guilt or insecurity.

Rituals

Euthanasia is a beautiful process; relatives get the chance to anticipate on the moment of death. During the conversations with loved ones, it seemed like people who had special moments and rituals together, could more easily look back at the process as beautiful and felt blessed with it. Almost everyone had something at home that reminded them of that time and the person they lost, and it was prominently present in their homes. It helped them to think back.

Setting boundaries

For the loved ones there is one big priority, what their dying loved one needs has priority in this last life stage. It is important to them that they are able to die on their own terms. Of course, this is important, however with this in mind it is hard to set your own emotional boundaries and be honest when it becomes too much and you need to ask for help.

The unpredictability of the process

The process of euthanasia can be unpredictable, the loved ones have the feeling that they are anticipating constantly. They experience nervous feelings around the GP, when labels are being mentioned. Some labels like depression can be a problem. Also, for the scan doctor, they feel very nervous. Especially when their relative has dementia. One “wrong” answer can cost them the permission for euthanasia.



Figure 19: Loved one using the folder.

MOMENTS OF SILENCE

The concept moment of silence consists of a folder for the loved ones, podcasts and a specific listener who works at the NVVE.

The folder

When a euthanasia patient receives their official forms from the NVVE, a folder for the loved ones is added. This will help the loved ones to create moments of silence and reflection during the process. Common themes for loved ones are discussed and the reader is triggered to evaluate on it positively by a question or assignment.

The themes consist of example stories of loved ones. These stories are formulated in such a way that they are easily relatable too. Not too specific nor too vague. The user can both listen to the theme stories via podcasts on the website of the NVVE or read them in the folder.

Readers are encouraged to reflect on the assignments in their own way. Every assignment does however show an example of a way to document your thoughts. The folder asks the reader to document their thoughts, since that can help to process it

and reflect even more. It is also nice to look back at in the future.

A folder really suites the typical way of interacting the NVVE has with their members. It provides the loved ones with the information they need to find their own way of creating moments of reflection.

The service

For people who do not feel comfortable talking about the subject with the people around them or have a question. There is a specific phone number to call for the loved ones.

This person from the NVVE is hired specifically for the loved ones and has time scheduled to listen to their stories without any judgement. The phone calls will not be recorded; however, this person will stay alert for reoccurring needs of the loved ones. This person could be part of the current advice center of the NVVE

Through this system the NVVE will respond to these needs of the loved ones. For example, by organizing group meetings or readings on specific topics.

Creating moments of silence

This concept will acknowledge the loved ones and help them create moments of reflection in a way that suits the NVVE. The concept focusses on seeing the positive sides of the process, which will help the loved ones to foster the beauty of it.

The arrows in figure 20 mark the moments at which moments of silence could be helpful for the loved ones. These are the moments

something important and stressful takes place or just happened.

The following pages show the storyboard of this concept and explain some example pages of the folder. The whole folder can be found in appendix M.

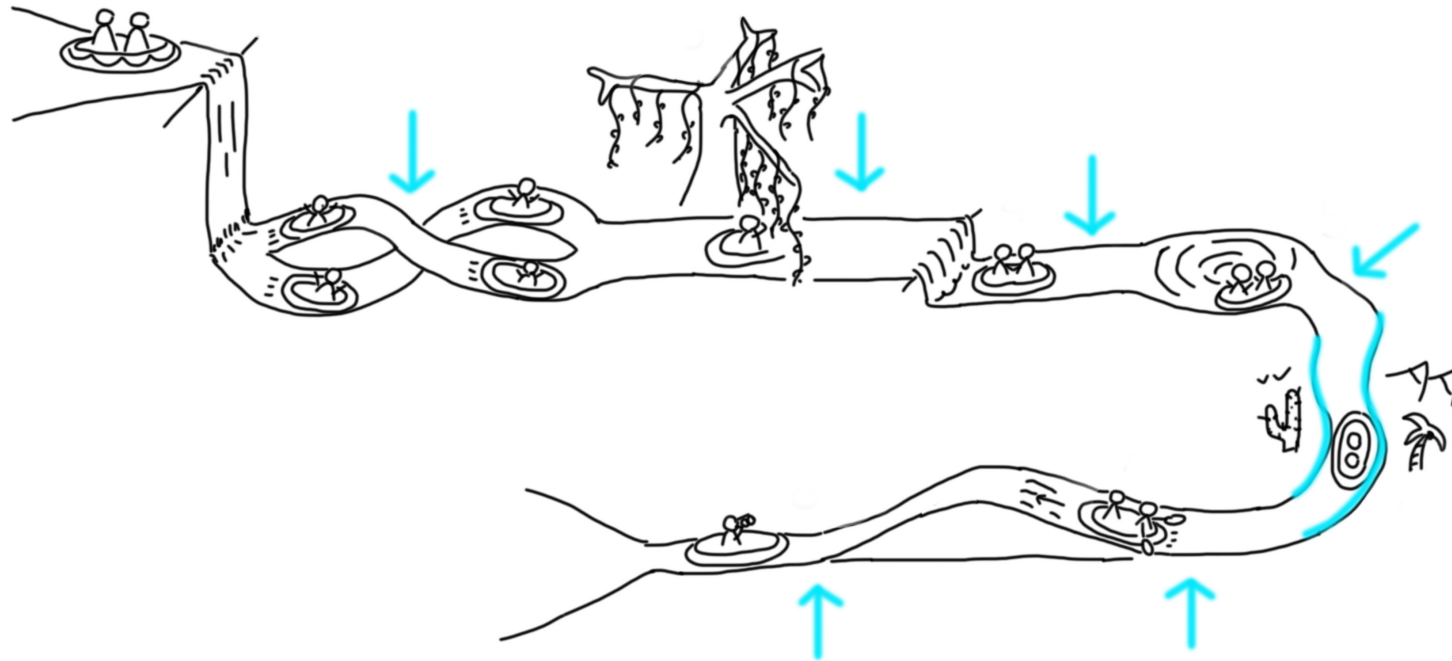
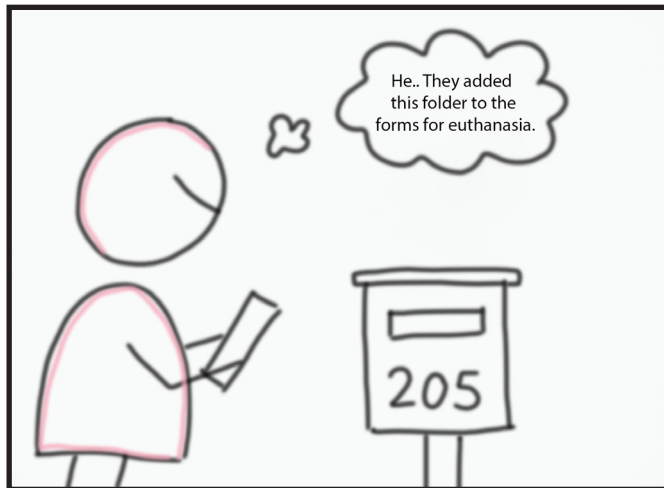


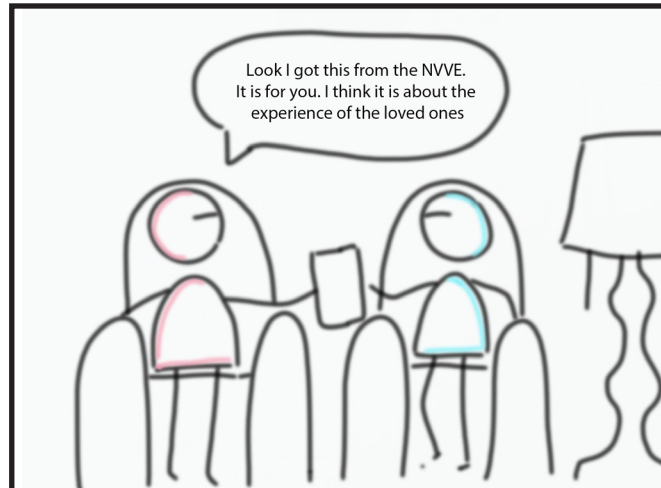
Figure 20: Moments for reflection..

Moments of silence story board

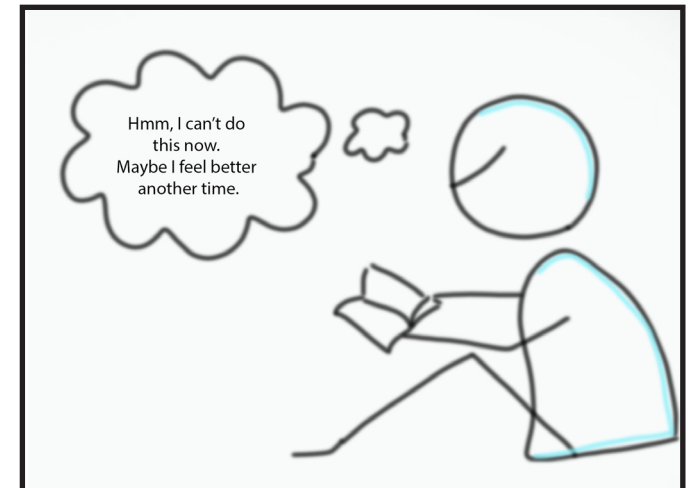
The storyboard shows the concept in use in the context.



After being diagnosed, the ill relative has decided to start the euthanasia process. He receives the official euthanasia forms from the NVVE. The folder for the relatives is part of the package.

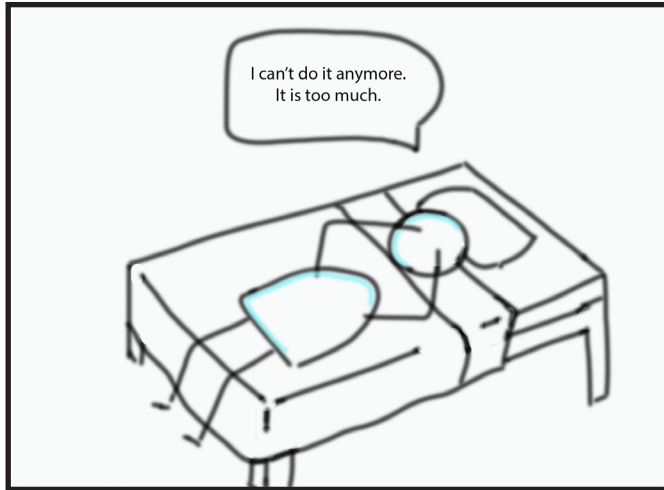


The ill relative gives the folder to his closest love one. If more people want to read the folder, it can be downloaded from the website.

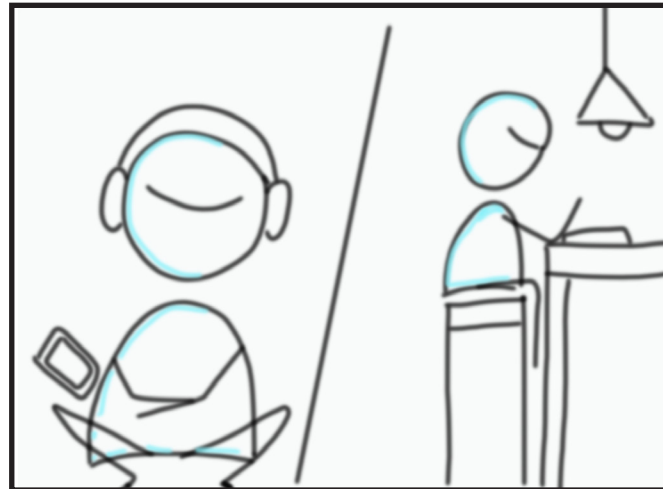


The loved one takes the time to read the introduction. It is up to the loved one whether this feels like a good moment to explore the rest of the folder or to choose a time that feels better.

Figure 21: Storyboard part 1..



The process is starting to feel overwhelming for the loved one. So many things have to be taken care of. It is time for a moment of silence.



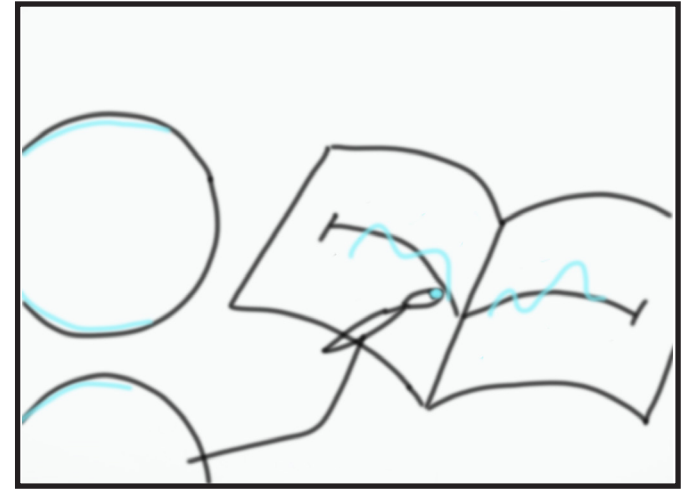
The loved one finds a comfortable and calm place. He can listen to the stories or read them. He can pick the theme that fits the situation. The theme consists of recognizable stories.



After reading all the stories and reading the reflective questions, the loved one takes some time to reflect on the stories and his own situation.

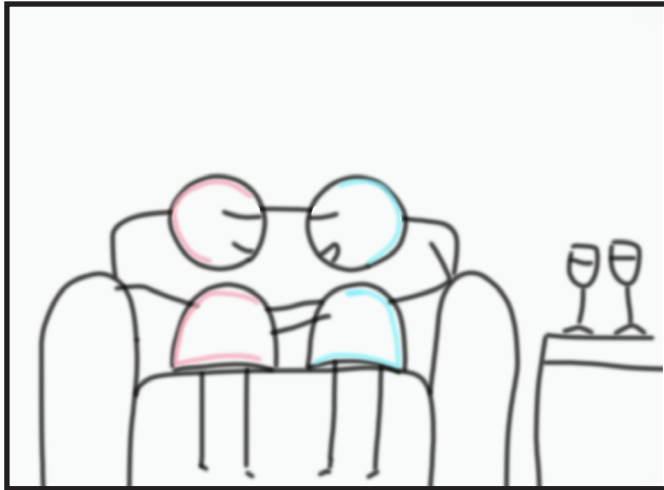


If it feels right, the loved one can use the folder to talk about the theme with other loved ones or with his ill relative.



The loved one takes the time to document his thoughts in a way that feels good.

Figure 22: Storyboard part 2..



The loved one and the ill relative plan a relaxing night together inbetween the hectic days. They want to make sure they have made a trip back to memory lane together.



Afterwards the loved one looks back at the folder and is reminded of he beautiful moments during he process.

Moment of silence

Figure 23 and Figure 24 show some pages of the folder for the loved ones.

The complete folder can be found in appendix M.



Figure 23: Moments of silence folder part 1..

AN
I VAN
G?

“Jullie zitten voor het eerst alleen op een raft, het voelt hectisch en jullie hebben geen controle. Maardangeeft iemand je de peddels aan en geeft jullie instructies hoe je rustiger kunt varen. Samen begin je momenten te vinden waarop je van de mooie natuur om je heen kunt genieten.”

Ook in het traject van euthanasie kun je als naaste meer controle voelen en genieten van de mooie momenten.



7

HOE KAN DE NVVE HELPEN OM STIL TE STAAN?



8

In deze folder worden verschillende thema's besproken aan de hand van verhalen gebaseerd op ervaringen van naasten en nabestaanden. Deze kunt u via de podcast op de website beluisteren of lezen in deze folder.

Wellicht blijken dingen herkenbaarder dan u dacht of komt u er achter dat het ook anders kan lopen. Ieder thema

eindigt met een reflecterende vraag of opdracht.

Reflecteer over uw eigen ervaringen en emoties op uw eigen manier. Verwerken doen we tenslotte allemaal anders. Voor ieder thema wordt er een voorbeeldmanier gegeven die u kunt gebruiken om te reflecteren en documenteren.

Door dingen te documenteren, door bijvoorbeeld van u af te schrijven of praten, kan er duidelijkheid ontstaan en kunt u het altijd terug lezen.

Het kan lastig zijn om alles te bespreken met de mensen om u heen. De NVVE biedt daarom een luisterend oor specifiek voor de naasten. U kunt altijd uw verhaal mailen naar... of bellen naar het volgende nummer... Degene die u aan de lijn krijgt is er speciaal om te luisteren naar u als naaste.

Het is niet fijn om achteraf te denken, had ik maar...

Laten we die momenten van bezinning op tijd creëren.

Hierna volgen de thema's voor bezinning.

9



Figure 24: Moments of silence folder part 2.

Thema 1

WAT KAN DE NVVE NOG MEER VOOR U BETEKENEN?

Voor alle praktische informatie kunt u altijd naar het algemene nummer van de NVVE bellen.

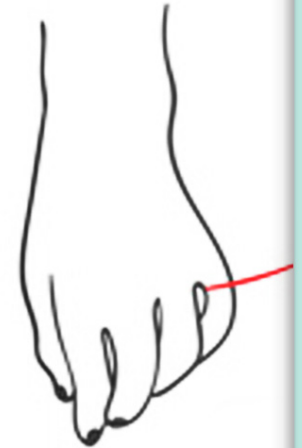
Wilt u hulp bij dit boekje of wilt u uw verhaal kwijt dan kunt u altijd het specifieke nummer bellen voor de naasten.

Via deze weg zal de NVVE ook gaan inspelen op de behoefte van naasten wanneer blijkt dat daar meermaals vraag naar is*

** Deze persoon zal altijd zonder oordeel luisteren. De gesprekken worden niet vastgelegd, wel zal deze persoon altijd alert zijn of er terugkomende behoeften zijn vanuit de naasten zodat hierop ingespeeld kan worden. Bijvoorbeeld het organiseren van groeps gesprekken voor naasten.*

40

41



volgende vragen.

ollen bij die u liever niet zou hebben
be kunt u degene zijn die u wilt zijn

EVALUATION

This chapter presents the evaluation method which was used to get feedback on the final concept form the client and the users. This feedback will result into a conclusion and recommendations.

EVALUATION METHOD

Evaluation goal

There are two main goals for evaluating the concept:

- Find out whether the loved ones would read this product and how they experience it?
- Find out whether the loved ones feel supported by the concept.
- Find out whether the concept helps the loved ones to cherish the beauty of the process.
- Find out whether the concept fits within the context of the NVVE.

These goals are determined because it is important that the users are interested in the folder and see the benefit of reading/using it. The experience of the loved ones should be calm and free. They should feel free to use this product in their own

way and at their own time. Further more it is important to evaluate whether this concept fits within the vision and context of the NVVE, because it is designed for their context and it has the most potential within that context.

Evaluation method

The evaluation was done with four loved ones and with the spokesperson of the NVVE. The methods differed a little bit for these two, however it consisted of the following four steps.

- A video was shown which explained the concept and why the designer chose to develop this concept.
- The participants read the concept carefully and at their own time. The folder was sent to them as a pdf. They were not asked to fill in all the assignments since they are not currently in the user scenario, they lost their relative in the
- pasts. As experience experts they can evaluate whether the concept would have been helpful.
- The participants filled in a list of evaluation questions. It was decided

not to do a live interview because the researcher wanted the participants to take their time and be completely honest. Also, some of the participants preferred writing over talking.

- The researcher asked for more explanation by email or text only when needed.

The list of evaluation questions for the loved ones can be found in appendix N and the list of evaluation questions for the NVVE can be found in appendix O.

EVALUATION NVVE

Overall, the NVVE responded very positive to the evaluation. According to their opinion this concept could enrich the service of the NVVE. Below the opinion of the NVVE will be summarized.

Overall opinion NVVE

“A beautiful product with depth that is unusual for the NVVE.”

“This is the first product specifically for the loved ones for the NVVE. The fact that this concept causes there to be attention for the loved ones, gives the NVVE the chance to be the “warm” organization they are.”

“This concept is a tool to reach your feelings. The concept gives direction because of formulated themes. People can recognize themselves in these stories. Recognition can cause acknowledgement. The loved one is not alone anymore. There are more people with the same questions and possibly inner turmoil. That

on itself is already a pleasant experience. As an additional step it gives the reader directions to handle the feelings that arose.

The way this concept is build up, guides the loved ones through the different possibilities. This makes them conscious. Afterwards they are free to determine themselves how they want to use the folder.

The folder encourages in-dept communication between the person who will get euthanasia and their loved ones. They can only have these conversations when he or she is alive, this can really help the loved one who is left behind in the process of grief afterwards.”

The NVVE was asked to have a critical look at the concept. This resulted into some points of possible improvement or extra research:

Points of improvement

- The level of self-reflection within this concept might not be suitable for all the members of the NVVE. Not everyone is familiar with self-reflection. “The tone of the concept might be for people who have experience in reflecting about themselves, this is not everyone. However, this will always be the case. The concept makes people first of all conscious of the importance of standing still and being aware of all the things that are happening and the things that are possible. The tone of the concept gives room for that. Also, the tone gives the people room to see what methods fit them the most.”
- This is a concept. To make it into a product, the NVVE could try and make the text more in line with their

members. Which means a text writer from the communication department would have a look at it and improve it.

- Same goes for the look and feel of the folder, this could be changed into the NVVE house style.
- Furthermore, the content of the folder should be checked according to the current state of knowledge, and it should be checked whether it follows the way of communicating of the NVVE.

The filled in evaluation form of the NVVE can be found in appendix P.

EVALUATION LOVED ONES

The loved ones were asked to read and experience the design and give their opinion through the evaluation questions.

The answers to these questions can be found in appendix Q.

A summary of their opinions will be shared in this chapter. First the good aspects of the design will be presented and then the points of improvement.

What makes the concept a success according to the loved ones.

- The participants would have been interested in the folder if it were already existing during the euthanasia process with their relative. "Feeling acknowledged and recognizing the stories gives a good feeling. You feel understood in your complicated role and it helps to be conscious about the process." "You're not on your own."
- The participants were happy about the

sensitive tone of the concept. "The tone of the folder is pleasant. It feels very optional because of the use of words like "You could" and "pick your own moment for this folder and only if you want to" The folder also does not give the reader the feeling that there is one way it should go." Also, the tone speaks to different kind of people, whatever way of using the folder you prefer, it speaks to you.

- The participants find the metaphor of rafting beautiful and makes the reader realize that it is important to stand still.
- They see potential for the folder to be a conversation starter/guide for families or loved ones and their ill relative.
- The possibility of listening the stories via podcasts is a personal choice, however the participants recognize that this could give a more intrusive

- experience. It also makes it more personal; the folder can lie around the house anywhere; the podcasts are more private and a moment for yourself.
- The lay out is sensitive and calm.

The following points of improvements were identified from the evaluation session.

Points of improvement:

- The tone of the folder felt good, however there were some words that needed to be changed. For example, enjoying (genieten) in the sentence enjoy the moments together.
- Most of the participants said that they were not sure whether they would reflect on paper. Reading the folder will automatically make them reflect

and stand still. Maybe in the very hectic situations they would write things down.

- The participants would like the folder to involve the ill relative more. They think it can help with the reflection and processing everything. Also they feel like it is a bit weird when you read all their papers that involve the euthanasia and it feels like they are not necessarily supposed to read this.
- One participant made a comment that he missed a chronological overview of the process to prepare the loved ones. He also thought the themes could be placed in a chronological order. This is something that needs to be researched.
- The booklet is now focussed only on the loved ones who are standing directly next to the ill relative.

- Not all the participants would like to receive this folder without asking for it. They would prefer to download it online on the moment they are ready for it. However, they do think the NVVE should make them aware of the possibility.

Moments for silence

The loved ones could see themselves using the folder to create moments of silence at specific moments in the process:

- “The moment my sister told me the date was a difficult moment. I did not know what to say. We were having dinner with the sisters. We knew that the date would come, but how do you react? Looking back, I wished I took the time to imagine how that was for my sister. I wished I did that more often.”

- “Looking back, I wished I took more time to reminisce with my relative. I think it would had helped me during that time to think about the memories.”
- “I focussed mostly on how my sister and her husband were holding up, I was hardly thinking about my own needs. I think it would have been better to stand still at those moments.”
- During the process when I could not handle it anymore. Was I allowed to feel that, admit that and talk about it?”

The answers to the evaluation questions from the loved ones can be found in appendix Q

CONCLUSIONS

From the evaluation it can be concluded that both the NVVE and the loved ones see potential in this concept. They both recognize the need for recognition and support for the loved ones. They recognize that standing still will help the loved ones to reflect about their own experience and help to create and cherish the beautiful moment together.

The tone of the folder allows the loved ones to feel free to use the folder optionally, in their own way and at their own time. The concept suits the warm character of the NVVE and will be their first product for the loved ones. Both the participants and the NVVE see potential in this concept to be a conversation guide for the loved ones among each other and with their ill relative.

It became clear that taking an extra step in

reflecting by documenting it can be a step too far for some of the participants. They prefer thinking about it in their head. The example assignments in the folder could be a tool for the employees of the NVVE to give advice and guidance during the process. The focus of the booklet is now mainly on the loved ones, the participants would like to involve their ill relative more. This can help them, and it feels more honest to do it together.

RECOMMENDATIONS

- The folder could be made into the NVVE house style and their way of communicating.
- The folder should be tested with loved ones in the process. The level of reflection and stimulating that should be tested and further developed.
- All the knowledge in the folder should be checked with the viewpoints of the NVVE.
- The folder now focusses mainly on the loved ones right next to the relative. It would be beautiful if the loved ones who feel connected but are not the first relative could also feel acknowledged with this concept. Adding more stories to the folder about their experiences could make this possible.
- A page with the experience of the loved ones on a chronological timeline could be of great value for the loved ones. It can give them more understanding and can help them prepare. See the example in figure 25.
- More research should be done about how the loved ones will receive the folder. Within this concept their ill relative would receive the folder together with the official forms for euthanasia. The loved ones would get it from them. However, research could point out whether loved ones prefer getting the folder at their own time online.



Figure 25: Possible improvement folder.

REFLECTION PROJECT

REFLECTION

When I started with this project, I knew it was going to be a project with challenges. This project is inspired by the euthanasia process of my aunt which makes me emotional involved in the topic. However, this also helped me to communicate with the participants of my research. I could share my story with them, which might have helped them to be open towards me as well.

The research and the amount of response has touched me, and the interviews were not only valuable for the research I also feel like it taught me a lot for my personal life.

Although the interviews were beautiful and interesting, it was also emotionally heavy. It started with the number of stories that came my way via email. Since this is such a sensitive topic and these people wanted to be heard, I tried to

reply to all their emails and read them carefully. I wanted to try to give everyone the opportunity to share their story. This however was hectic and stressful.

Also, these people are sharing their vulnerable and sensitive stories and emotions. For some this was too much, it took me some time to accept that this was not because of my approach but because this was not the way or moment, they felt comfortable talking about it.

After all the interviews it took me some time to get into the analysing mode. I was so invested in all the stories I heard from the participants, and I wanted to help all of them. I had to step away from the project for a few days.

Looking back at the project I feel like the process went very intuitive. This was something that made me feel insecure

about the project, because I did not use a lot of methods. Although looking back at it I think I used them unconsciously. The project started with a topic that was not really covered by the NVVE so far. Which meant that there were a lot of improvements that could be made. The interviews pointed me into a valuable design direction that fits my vision as a designer and the solution for that seemed logical keeping the context and organization in mind. The pieces fell in place. Afterwards I can say that I am proud of this project, and I think the reasoning behind the concept is strong.

The project did feel lonely sometimes because of corona, afterwards I would tell myself to schedule more coach meetings and more meetings with other students. I think this would have helped me to feel more confident about the project.

Knowing how others are doing gives you some perspective.

The collaboration with the NVVE was very pleasant, they really helped me. This also kept me motivated to design something they could really use.

REFERENCES

LIST OF REFERENCES


- End of Life - End of Life Lab Lab. (2020, 26 mei). Delft Design Labs. <https://delftdesign-labs.org/end-of-life/>
- Impact of medical assistance in dying on family and friends | The Ontario HIV Treatment Network. (2017, 8 juni). Ontario. <https://www.ohtn.on.ca/rapid-response-impact-of-medical-assistance-in-dying-on-family-and-friends/?cv=1>
- KNMG. (2019). Infographic: Euthanasie in cijfers. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/euthanasie.htm>
- Leonard, R., Noonan, K., Horsfall, D., Kelly, M., Rosenberg, J. P., Grindrod, A., Rumbold, B., & Rahn, A. (2021). Developing a death literacy index. *Death Studies*, 1–13. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1894268>
- Missie en visie. (z.d.). <https://www.nwve.nl/over-ons/missie-en-visie>. Geraadpleegd op 31 maart 2021, van <https://www.nwve.nl/over-ons/missie-en-visie>
- Scenarios. (2017, 9 januari). End of Life Literacy. <https://endoflifeliteracy.com/scenarios/>
- Sanders, L., & Stappers, P. J. (2013). *Convivial Toolbox: Generative Research for the Front End of Design* (Illustrated ed.). Laurence King Publishing.
- Swarte, N. B. (2003). Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study. *BMJ*, 327(7408), 189–0. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7408.189>

wetten.nl - Regeling - Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding - BWBR0012410. (2014, 15 februari). <https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2014-02-15#HoofdstukII>. <https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2014-02-15#HoofdstukII>

Widdershoven, G. A. (2004). Euthanasia in the Netherlands: experiences in a review committee. *Med. & L.*, 23, 687.

APPENDIX

APPENDIX A: PROJECT BRIEF



Personal Project Brief - IDE Master Graduation

project title

Support for relatives during the process of euthanasia of a loved one.

start date

11 - 03 - 2021

Please state the title of your graduation project (above) and the start date and end date (below). Keep the title compact and simple. Do not use abbreviations. The remainder of this document allows you to define and clarify your graduation project.

end date

20 - 07 - 2021

INTRODUCTION **

Please describe, the context of your project, and address the main stakeholders (interests) within this context in a concise yet complete manner. Who are involved, what do they value and how do they currently operate within the given context? What are the main opportunities and limitations you are currently aware of (cultural- and social norms, resources (time, money, ...), technology, ...)

Since April 2002 euthanasia became legal in the Netherlands, provided specific requirements are met (Widdershoven, 2004). The attitude towards euthanasia has become more positive over the years, however, the process of euthanasia will always stay a delicate and sensitive process.

Euthanasia gets mostly approved for cancer patients and only 6,3% of the approved cases in 2019 had dementia, elderly conditions, or psychiatric conditions (KNMG, 2019). While these kinds of diseases might differ quite a lot, this does not necessarily mean that in any case, the process of euthanasia is easier for any of the involved.

The focus of this project will be on the loved ones during the process of euthanasia. Currently, there is a lack of consistent and clear support for this group. The tips for loved ones that can be found on the websites of euthanasia organizations are often about how to interact and support the person who wants euthanasia. Less support is available on how to deal with this process emotionally (personally) as a loved one.

The emotions and needs of the involved in this context will be researched and the final design will support the loved ones to cope with the situation.

The Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NWE) is involved as the client of this project. The NWE is an organization that strives for an optimal implementation of the law of euthanasia. They provide support and information to people who have a hard time getting euthanasia (Missie en visie, zd).

Involving the NWE will help to get a better understanding of the involved parties during the process of euthanasia. By involving the NWE the project will become more in line with practice. The NWE can provide information and participants for research, this might help to get a better understanding of the viewpoints of the professional, the person who wants euthanasia, the loved ones, and the organization.

This project will be done in collaboration with the Design for End Of Life Lab, which explores how design can contribute to the quality of life in its last stage. The lab's research and design focus not only on the person facing the end of life but will take into account the social context such as friends, family, formal and informal caregivers (End of Life Lab, 2020). Marieke Sonneveld is the coordinator of this lab and will be the chair of this project.

space available for images / figures on next page


IDE TU Delft - EBSA Department /// Graduation project brief & study overview /// 2018-01 v30

Initials & Name L. Trielen Student number 4286073

Title of Project Support for relatives during the process of euthanasia of a loved one.

Page 3 of 7

APPENDIX A: PROJECT BRIEF



Personal Project Brief · IDE Master Graduation

PROBLEM DEFINITION **
 Limit and define the scope and solution space of your project to one that is manageable within one Master Graduation Project of 30 EC (= 20 full time weeks or 100 working days) and clearly indicate what issue(s) should be addressed in this project.

In the Netherlands, there are organizations that support people in getting euthanasia, organizations that try to support the discussion and decrease the taboo, and organizations for the doctors who are willing to give euthanasia. All these organizations are well invested and sensitive initiatives. At this moment, a lot of their service is focused on the patient and the doctor and also involving the loved ones to support the patient. However, the support and care for these loved ones' personal emotions are lacking in the current situation. These loved ones might experience contradicting emotions, are involved in unnatural decisions, and might not know how to hold/behave themselves in this sensitive and painful situation.

This project will help the loved ones in coping with this situation while keeping the needs of the others involved in mind, the patient, the doctor and other care givers. Every euthanasia process is different, every person deals with this differently, but with design, death literacy can be increased in this context and design can support people to find a way to get through this carefully.

In this project, the research focus will be on the process of people with physical health issues. This means the psychiatric patients are excluded, because of the taboo and low acceptance in this group. This is still a very important group and topic which might be interesting for another project in the future.

The process will be looked at as a whole, from the moment the conversation with loved ones about euthanasia starts until the grieving with other loved ones afterward. After the first round of interviews, it will be determined whether there is a need to focus on a specific part of this process.

ASSIGNMENT **
 State in 2 or 3 sentences what you are going to research, design, create and / or generate, that will solve (part of) the issue(s) pointed out in "problem definition". Then illustrate this assignment by indicating what kind of solution you expect and / or aim to deliver, for instance: a product, a product-service combination, a strategy illustrated through product or product-service combination ideas, In case of a Specialisation and/or Annotation, make sure the assignment reflects this/these.

The goal is to design a support tool for the loved ones in the euthanasia process to get through this emotional, unnatural, and sensitive situation in a careful way while treating the context as a system of multiple players.

This system consists of the person who might get euthanasia, the loved one, the doctor, and the organization. The focus will be on the scenarios of people with physical health issues who are able to communicate their needs and wishes with their loved ones and the doctor.

Design can help to increase death literacy in this context and help people to find a way to get through this carefully. Also designing suitable interview materials for such a sensitive environment can help people to explain themselves with more than words. This can help to find their inner needs and struggles to design for.

The final concept is expected to help fulfill the design goal. This final concept will be validated by the loved ones, the person who might get euthanasia, and with the NWE, to make sure it is in line with practice.

To achieve this goal, as an intermediate result an overview of archetypical stories will be delivered. This will show the typical types of personas and their journeys through this process. This overview might be useful for the caretakers and organizations involved and might be an inspiration for future design projects in this area.

IDE TU Delft - EBSA Department /// Graduation project brief & study overview /// 2018-01 v30

Initials & Name L. Tielens Student number 4286073

Title of Project Support for relatives during the process of euthanasia of a loved one.

Page 5 of 7

APPENDIX A: PROJECT BRIEF



Personal Project Brief - IDE Master Graduation

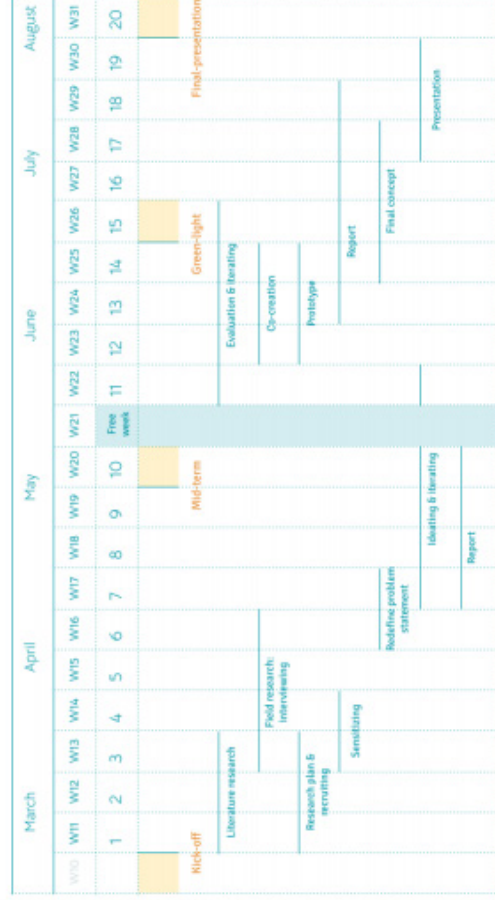
PLANNING AND APPROACH **

Include a Gantt Chart (replace the example below - more examples can be found in Manual 2) that shows the different phases of your project, deliverables you have in mind, meetings, and how you plan to spend your time. Please note that all activities should fit within the given net time of 30 EC = 20 full time weeks or 100 working days, and your planning should include a kick-off meeting, mid-term meeting, green light meeting and graduation ceremony. Illustrate your Gantt Chart by, for instance, explaining your approach, and please indicate periods of part-time activities and/or periods of not spending time on your graduation project, if any, for instance because of holidays or parallel activities.

start date 11 - 3 - 2021

20 - 7 - 2021

end date



The design process will consist of first some desk research to orientate and scope.

After that, a design research phase will start which consists of multiple interviews with professionals and the context mapping approach with the loved ones and the patients. This will include sensitizing materials and interviews. The goal of this phase is to understand the inner needs and wishes of the multiple involved and to make sense of this sensitive and complex system. This will result in an overview of archetypical stories which will be an inspiration for the final design.

The next phase will be an iterative design process of ideating and evaluating. This will also be in co-creation with loved ones.

And the last phase will consist of conceptualizing the final concept and a final test to evaluate the result and make sure it is in line with practice.

The ethical aspects of this research will follow the standard guidelines of the Human Research Ethics Committee of the TU Delft.

IDE TU Delft - E&SA Department /// Graduation project brief & study overview /// 2018-01 v30


Page 6 of 7

Initials & Name L Tielens

Student number 4286073

Title of Project Support for relatives during the process of euthanasia of a loved one.

APPENDIX A: PROJECT BRIEF



Personal Project Brief - IDE Master Graduation

MOTIVATION AND PERSONAL AMBITIONS
 Explain why you set up this project, what competences you want to prove and learn. For example: acquired competences from your MSc programme, the elective semester, extra-curricular activities (etc.) and point out the competences you have yet developed. Optionally, describe which personal learning ambitions you explicitly want to address in this project, on top of the learning objectives of the Graduation Project, such as: in depth knowledge a on specific subject, broadening your competences or experimenting with a specific tool and/or methodology, Stick to no more than five ambitions.

As a design for interaction student, I am very interested in human-centered design. What do people need, how do they behave, and most importantly why. To me, it is very important that with the design I can help people, from big societal impact to helping a very specific target group. Knowing that my project helped or taught even one person something, gives me an excited and proud feeling.

I get passionate when working on the fussy front end of the design project. Finding out through creative research what the why behind the choices and behavior of the target group is. It inspires me to work on sensitive topics, making sure participants feel comfortable enough to share. I am a listener and I try to read between the lines. With this project, I want to develop more skills to design for sensitive matters.

This project also connects to me on a personal level. I have experience with my own relatives and the lack of literacy to support me in a sensitive and taboo situation. This uncomfortable way of communicating with loved ones has become something I want to change as a designer. I recognized this same sort of uncomfortable and "on edge" vibe around the euthanasia of my aunt. By talking to the people around me I started these kinds of taboo topics more and I see how this influences our lives. I started to recognize these situations as societal problems, we all come across these moments in our lives. This is why I want to design for this topic.

In addition to that, I also want to learn how to manage a complex project like this. It is complex because of the number of contacts there are, the different ways of communicating about a sensitive topic and there is a complex system of needs and wishes involved in the context.

And lastly, I want to learn how to make such qualitative research scientific and still show the rawness and realness of the topic. I hope to learn how to be convincing while keeping a sensitive and human approach.

References:

Widdershoven, G. A. (2004). Euthanasia in the Netherlands: experiences in a review committee. *Med. & L.*, 23, 687.

KNMG. (2019). Infographic: Euthanasie in cijfers. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnerv/dossiers/euthanasie.htm>

Missie en visie. (z.d.). <https://www.nvve.nl/over-ons/missie-en-visie>. Geraadpleegd op 31 maart 2021, van <https://www.nvve.nl/over-ons/missie-en-visie>

End of Life - End of Life Lab Lab. (2020, 26 mei). Delft Design Labs. <https://delftdesignlabs.org/end-of-life/>

FINAL COMMENTS
 In case your project brief needs final comments, please add any information you think is relevant.

IDE TU Delft - EBSA Department /// Graduation project brief & study overview /// 2018-01 v30

Initials & Name L Trelen

Title of Project Support for relatives during the process of euthanasia of a loved one.

Page 7 of 7

Student number 4286073

APPENDIX B: LAW OF EUTHANASIA

Law of euthanasia

In the Netherlands a doctor is prosecutable when they help someone to die, unless they follow specific requirements. These requirements are the following:

- The doctor should be convinced that the request of the patient was self-chosen and well considered.
- The doctor should be convinced that the patient suffers from hopeless and unbearable suffering. (uitzichtloos en ondraaglijk lijden).
- The doctor should have explained the patient about their current situation and their prospects.
- Doctor and patient should have concluded together that there is no reasonable solution for the situation of the patient.
- At least one other independent doctor should be consulted about the situation. This doctor should give a written judgement about the requirements above.
- The doctor should perform the procedure of ending the life of the patient with medical accuracy.

APPENDIX C: FLYER RECRUITMENT CONSULTANT

Hi!

“



Mijn naam is Loes Tielen en ik ben masterstudent **Design for Interactions** aan de Technische Universiteit Delft.

In samenwerking met de NVVE ga ik onderzoeken hoe een euthanasie traject wordt ervaren door **naasten** vanaf het moment dat euthanasie ter sprake komt tot en met de rouwfase naderhand.

Het uiteindelijke doel is om met de bevindingen een product of dienst te ontwerpen voor in de praktijk.

Dit ontwerp zal de naasten **ondersteunen** in het vinden van een (bewuste) manier om door een euthanasie traject heen te komen.

”

HOE...

1. Desk research
Orientatie en scope

2. Interviews
met specialisten en hulpverleners binnen en buiten de NVVE

3. Context mapping
Interviews en co-creatie met leden en naasten

4. Iteratief design
Ideën genereren en evalueren

5. Testen en Presenteren
van het uiteindelijke ontwerp

11/03 – 20/07

APPENDIX D: MAIL TO RECRUIT LOVED ONES

Beste NVVE leden,

Mijn naam is Loes Tielen, ik ben master student Design for Interactions aan de Technische Universiteit Delft.

Samen met de NVVE ga ik onderzoeken hoe een euthanasie traject wordt ervaren door naasten vanaf het moment dat euthanasie ter sprake komt tot en met de rouwfase naderhand.

Het uiteindelijke doel is om met de bevindingen een ontwerp te maken voor in de praktijk. Dit ontwerp zal de naasten ondersteunen in het vinden van een (bewuste) manier om door een euthanasie traject heen te komen. Ik zit nu in de beginfase van het onderzoek wat inhoud dat ik een beeld probeer te krijgen van het complete plaatje.

Hiervoor zou ik graag uw hulp willen vragen. Om beter te begrijpen wat

toekomstige nabestaanden en hun naasten die euthanasie aanvragen doormaken en wat hun behoeften en wensen zijn, zou ik u graag willen interviewen. Bent u een naaste, nabestaande of gaat u wellicht zelf euthanasie krijgen dan zou ik graag tijdens een interview uw verhaal willen horen.

Dit interview zou bij voorkeur plaatsvinden bij u thuis of een andere plek waar u zich op uw gemak voelt. Mocht dit door de corona maatregelen of andere redenen niet haalbaar zijn, dan zou het interview ook telefonisch kunnen plaatsvinden of via videobellen. Dit stemmen we samen af.

Hebt u interesse om mij te helpen met dit onderzoek, dan kunt u mij dit laten weten via l.tielen@student.tudelft.nl. Vervolgens zal ik u meer informatie geven. Alvast bedankt.

APPENDIX E: SUMMARY INTERVIEW DOCTOR

Why did you decide to take part in the documentary?

I wanted to show people, specifically other doctors, which possibilities there are to help these people. A lot of doctors hesitate and feel insecure, but if you do this carefully, they don't have to be.

When do people come to you for euthanasia? Where in the process do they come to you?

Most of the time they already got diagnosed with a disease. Starting about euthanasia is mostly something they do by themselves or with the general practitioner. They come to me when there is a complex situation. Here in this area people know how to find me. But I hope that more and more of my colleagues will be willing to give euthanasia in the future.

Do you have contact with the loved ones during the process of euthanasia of a patient?

Yes, I don't think I can give euthanasia without involving the loved ones. The role of the loved one is not making decisions, but they can help me to figure out who the patient is and what kind of life he or she had. I also think it is important for family and friends to find closure and be a part in the process to say their goodbyes. I think it is important to have contact with the loved ones.

Most of the time the loved ones are very grateful. You often see that families are on edge the first time you see them as a doctor. They have had a fight already and frustrations have built up. They want to help their ill relative, but it is hard and not completely in their control. I have to get them out of that mindset by telling what I

APPENDIX E: SUMMARY INTERVIEW DOCTOR

can do. Let them know that I take them seriously.

Many of the euthanasia processes I do take a lot of time and intensive contact with the patient. Sometimes we have to put it on hold, or it does not work out. I try to prepare the patient and family for that.

Can you describe a perfect euthanasia process?

A patient is still mentally competent to make a choice. In the perfect process the patient has thought his or her decision through very well. They are not acting on emotion or impulse. The patient has talked to the family and friends.

If a patient is no longer mentally competent to make a decision, than the perfect situation would be having a lot of time. The decision should be well considered and family and caretakers should be involved.

You don't see the perfect process very often, most of the time there are burdens. And these should not discourage you, you should tackle them. As a doctor you keep your head focussed to the goal and do what is good for the patient.

Can you give examples of burdens?

For example differences within the families or an organization does not support the situation. Or has a complete different viewpoint. For example a scandoctor can have another opinion.

Do you recognize different types of loved ones?

There are so many different loved ones and they all have different needs. You do not only deal with the patient you also deal with the needs of the loved ones.

APPENDIX E: SUMMARY INTERVIEW DOCTOR

If you were able to do more for the patients and families, what would you do?

I would want to have more time for them. I think I would want to help them to express and analyse their feelings. The process of euthanasia gives people the chance to spend time on the things that are unsaid or fights that need to be resolved. You want to restore these relationships retroactively. I wouldn't be their counselor but I would mention it and spend some time on it.

What advice would you give the families who will be going through this process?

Take good care of yourself too. Listen to your feelings and needs. Don't be too harsh on yourself. Often loved ones feel a lot of pressure and responsibility. And talk about the things you want to discuss before they are gone. Look back at your life together and talk about it. And lastly, be patient this process takes time.

What advice would you give young doctors?

Look at your own boundaries and look at what your feelings tell you. Don't get discouraged too easily. Ask help from experienced doctors. Look carefully what you can do for the patient.

More notes

For almost all the families it gives a double feeling. You want to give your loved one a dignified ending but on the other hand you do not want to lose them. Often the families are also the caregivers. When someone is no longer able to make their own choices, it will be a huge weight on the family to make decisions.

I want to advice people to start early to arrange these things.

APPENDIX F: SUMMARY INTERVIEW CONSULTANT

The NVVE brings consultants in contact with people who need more guidance in their euthanasia process. Often there is something a little more complex happening. For example the General practitioner is not immediately agreeing. The consultant makes a house visit. He/she listens and gives information. They do not give a judgement. They also give advice on how to tackle the obstacles they run into.

This could be for example the general practitioner who is not willing to help or the scan doctor. Als dementia is often a cause for extra support from a consultant. One option is to send people the expertise centre euthanasia, here they help the more complicated patients. There are however a lot more barriers to overcome but those are emotional and mental barriers. The consultant says that is not what he helps with, but he can give support by listening to them. Sometimes he calls a few days later to ask whether everything was clear.

The people they get in contact with already had a consult on the phone with the nvve advice centre. On one side you have the people who are not ill but want to have things in order for when that moment might come. (or starting dementia) And there are the people who are diagnosed and want the euthanasia on more short notice. It is important to let people know that if they want euthanasia, they must put in the effort. One of the important topics is how to define what unbearable suffering is for them. This is essential when trying to get euthanasia from a doctor. Important to know is that suffering is not only about physical pain. Mentally you can suffer as well, for example when you can't do the things you love anymore.

Sometimes loved ones and their ill relative have a hard time talking about the topic. Often the women experience that their husband does not want to talk about it. (his experience)

APPENDIX F: SUMMARY INTERVIEW CONSULTANT

Advice: Start talking about it early on.
Make sure you arrange the needed steps
in time. Be prepared.

Advice to doctors: Take your patients
seriously. Don't run away from this topic.

Advice to loved ones: be sensitive, if you
feel that someone wants to talk about
it, start to talk about it. If you don't know
what to say, just listen.

APPENDIX G: INVITATION EMAIL GROUP INTERVIEWS

Beste lid van de NVVE,

Nogmaals bedankt dat u mij wilt helpen met mijn onderzoek naar manieren om naasten te steunen bij een euthanasie traject. Bij deze wil ik u uitnodigen voor een groepsgesprek over uw ervaring met euthanasie. U zult in de komende dagen thuis een envelop ontvangen met daarin een boekje met vragen/opdrachten, een brief waarin ik uw toestemming vraag voor uw deelname en een brief met uitleg. Als u die brief met uitleg leest wijst het zich vanzelf. Mocht u uw adres nog niet met mij gedeeld hebben dan kunt u dat alsnog doen.

De video gesprekken zullen vanaf komende zondag plaatsvinden. Zou u mij in een reactie op deze mail willen laten weten wanneer u zou kunnen deelnemen? Ik zal u dan zo snel mogelijk laten weten wanneer u bent ingedeeld. De groepen zullen niet groter zijn dan zes personen. De gesprekken zullen ongeveer

anderhalf uur duren, met korte pauzes tussendoor.

De volgende data vinden er videogesprekken plaats:

A: Zondag middag 25/04

B: Maandag ochtend 26/04

C: Maandag middag 26/04

E: Dinsdag ochtend 27/04

F: Dinsdag middag 27/04

H: Woensdag ochtend 28/04

I: Woensdag middag 28/04

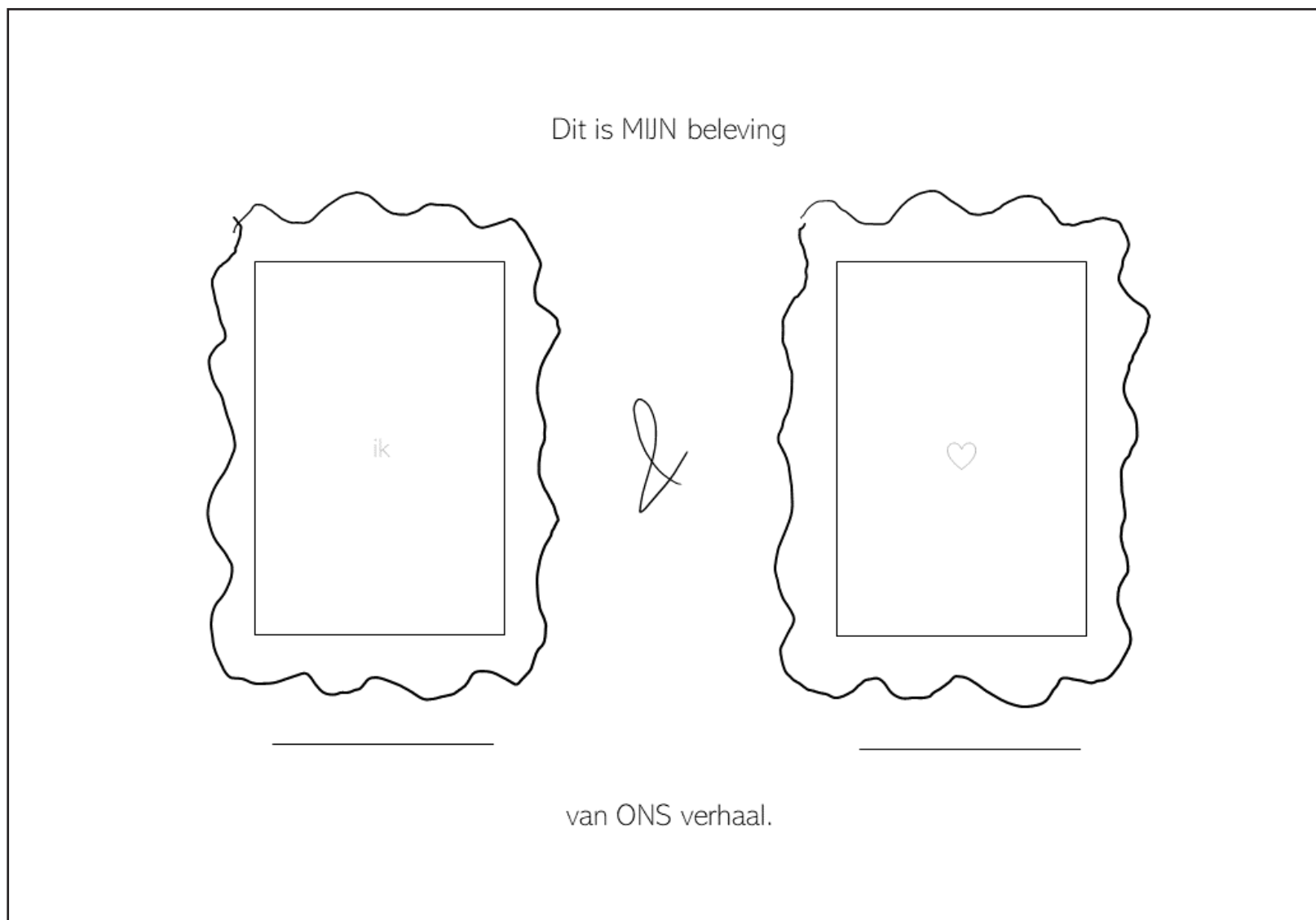
J: Woensdag avond 28/04

Ik zie graag een mail van u tegemoet met daarin alle momenten dat u beschikbaar bent.

Vriendelijke groet,

Loes Tielen

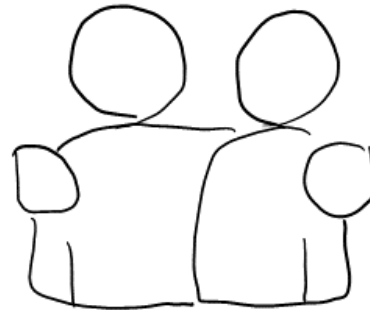
APPENDIX H: BOOKLET INTERVIEWS



APPENDIX H: BOOKLET INTERVIEWS

Even voorstellen...

Maak een tekening of zoek een foto van uw naaste die in eigen regie is gestorven of gaat sterven en plak hem op de voorkant van dit boekje. Waarom deze foto? Waarom deze tekening?



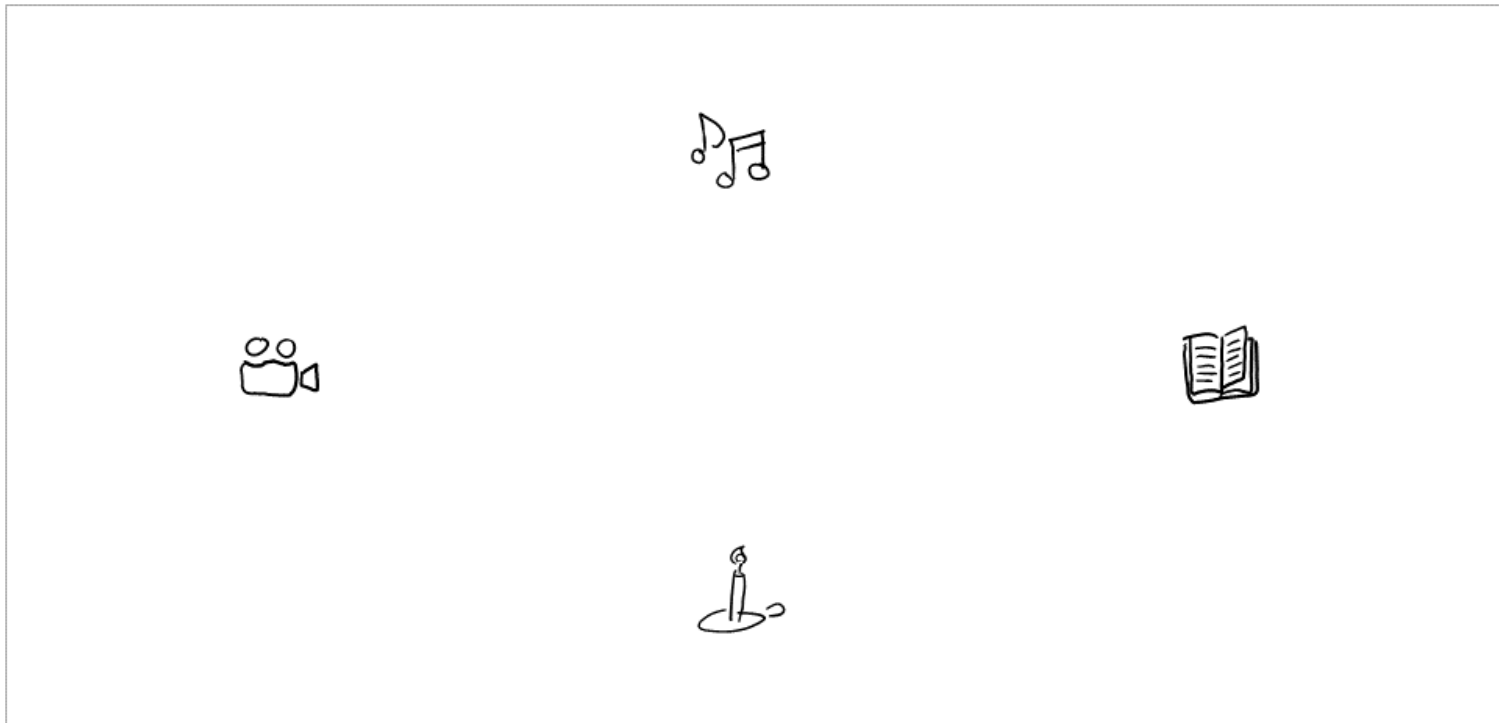
Zoek ook een foto van jezelf of een foto van jullie samen. Een tekening kan natuurlijk ook.

APPENDIX H: BOOKLET INTERVIEWS

Rituelen en momenten

Let de komende dagen eens op uzelf en uw omgeving. Zijn er specifieke momenten dat u terug denkt aan uw overleden naaste(n)? Heeft u rituelen of tradities om aan hen en de situatie terug te denken? Zijn er liedjes of films die u aan het euthanasie traject doen (terug) denken?

Maak foto's van deze momenten, spullen, triggers, en media of omschrijf ze hier beneden.



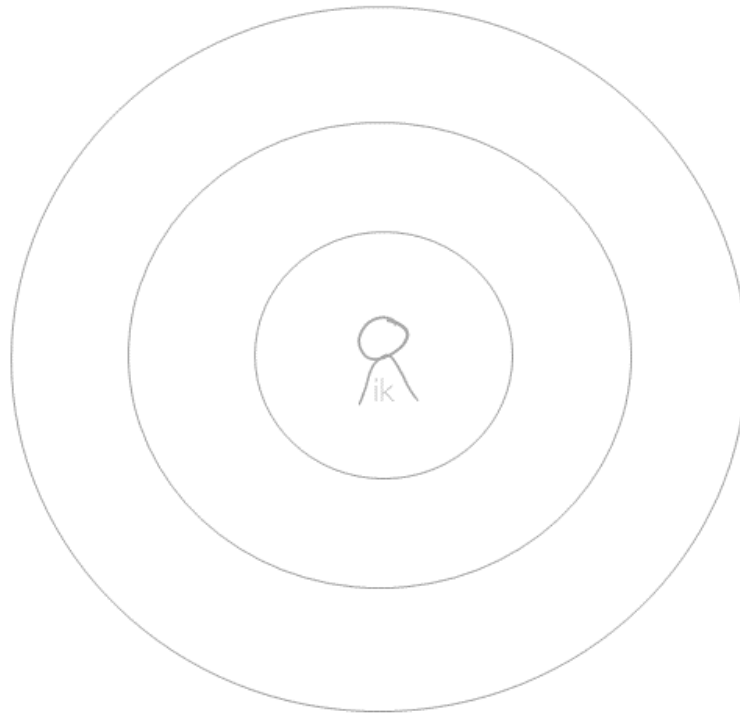
The form area contains four small icons: a camera icon on the left, musical notes in the top center, an open book on the right, and a lit candle in the bottom center.

APPENDIX H: BOOKLET INTERVIEWS

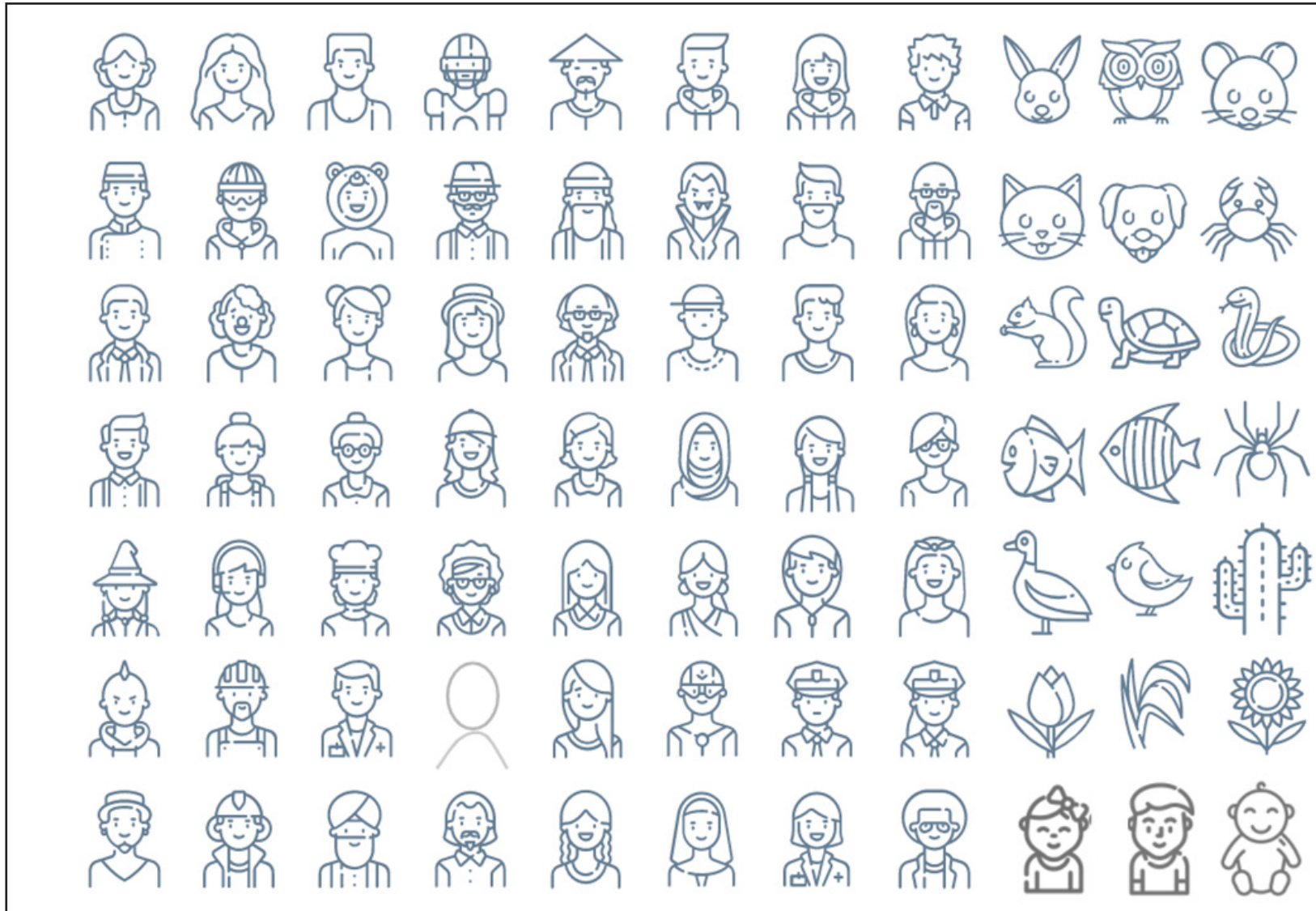
Mijn netwerk!

Wie was er betrokken in uw ervaring tijdens en na het euthanasie traject? Aan wie had u steun, wie gaf u informatie, wie steunde u? Waren er ook mensen die verder van u af bleken te staan dan u had verwacht? Of juist dichterbij?

U kunt de poppetjes op de volgende pagina gebruiken om uw netwerk schematisch weer te geven in de cirkels hier beneden. Plaats de mensen die dichtbij u stonden in de middelste cirkel bij uzelf.



APPENDIX H: BOOKLET INTERVIEWS



APPENDIX H: BOOKLET INTERVIEWS

De volgende pagina's hoeft u
nog niet in te vullen. Deze
zullen we tijdens het
videogesprek beantwoorden.

APPENDIX H: BOOKLET INTERVIEWS

De tijdlijn van emoties

Omschrijf uw ervaringen tijdens het hele euthanasie proces; van begin tot en met de rouw fase. Waar begon dit proces eigenlijk voor u? Hoe ging het verder na het overlijden van uw naaste? Wat waren belangrijke momenten gedurende het proces die u sterk bij blijven? Beschrijf ook uw emoties hierbij. Boven de tijdlijn plaatst u positieve emoties en onder de lijn negatieve emoties. Natuurlijk kunt u ook meerdere verschillende emoties ervaren op hetzelfde moment. Op de volgende pagina vindt u materialen die u vrijblijvend kunt gebruiken.

Positief

















Negatief

APPENDIX H: BOOKLET INTERVIEWS

Tijdlĳn materiaal




















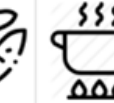













Emoties: (u kunt deze uitknippen of natekenen en in uw tijdlĳn plakken)

						
Blijdschap/ Geluk	Hoop/ optimisme	Trots/ Zelfverzekerd	Bewondering/ Respect	Tevreden/ Goed keurend	Gefacineerd/ Nieuwsgierig	Aangetrokken/ Verlangend
						
Droefheid/ Rouw	Angst/ Ongerust	Schaamte/ Verlegenheid	Minachting/ Disrespect	Ontevreden/ Boos	Verveeld/ Saai	Walging/ Afkeur

Woorden:

Bekendmaking	Ongeduldig
Gesprek	Rustig
Samen	Opluchting
Alleen	Overleg
Ruzie	Emotioneel
Saamhorigheid	Lachen
Keuzes	Huilen
Gezellig	Intiem
Ongemakkelijk	Verrast
In strijd	Gefrustreerd

Symbolen en plaatjes: (u kunt deze uitknippen of natekenen en in uw tijdlĳn plakken)

APPENDIX H: BOOKLET INTERVIEWS

Schilderij/Collage die de ervaring omschrijft

Maak een kunstwerk van uw ervaring. Wat is/was nou typerend aan jullie leven samen en het euthanasie traject dat jullie samen hebben doorgemaakt. U bent volledig vrij hoe u dit invult, doe wat goed voelt. Wat wilt u ons graag vertellen. U kunt dit maken met een pen maar ook met materialen die u thuis heeft liggen. U kunt woorden gebruiken maar ook foto's of spullen. Past het niet op het blad, laat het dan gewoon zo in de camera zien. Op de volgende pagina's staan wat woorden en plaatjes die u mag gebruiken maar dat is niet verplicht.



APPENDIX H: BOOKLET INTERVIEWS

Collage materiaal

Blijdschap	Respect	Droefheid	Disrespect
Geluk	Tevreden	Rouw	Ontevreden
Hoop	Goed keurend	Angst	Boos
Optimisme	Gefacineerd	Ongerust	Verveeld
Trots	Nieuwsgierig	Schaamte	Saai
Zelfverzekerd	Aangetrokken	Verlegenheid	Walging
Bewondering	Verlangen	Minachting	Afkeur

APPENDIX H: BOOKLET INTERVIEWS



APPENDIX H: BOOKLET INTERVIEWS

Dit was ik

Als u terug kijkt naar uzelf tijdens deze periode, hoe zou u uzelf dan omschrijven: Maak een tekening van uzelf.

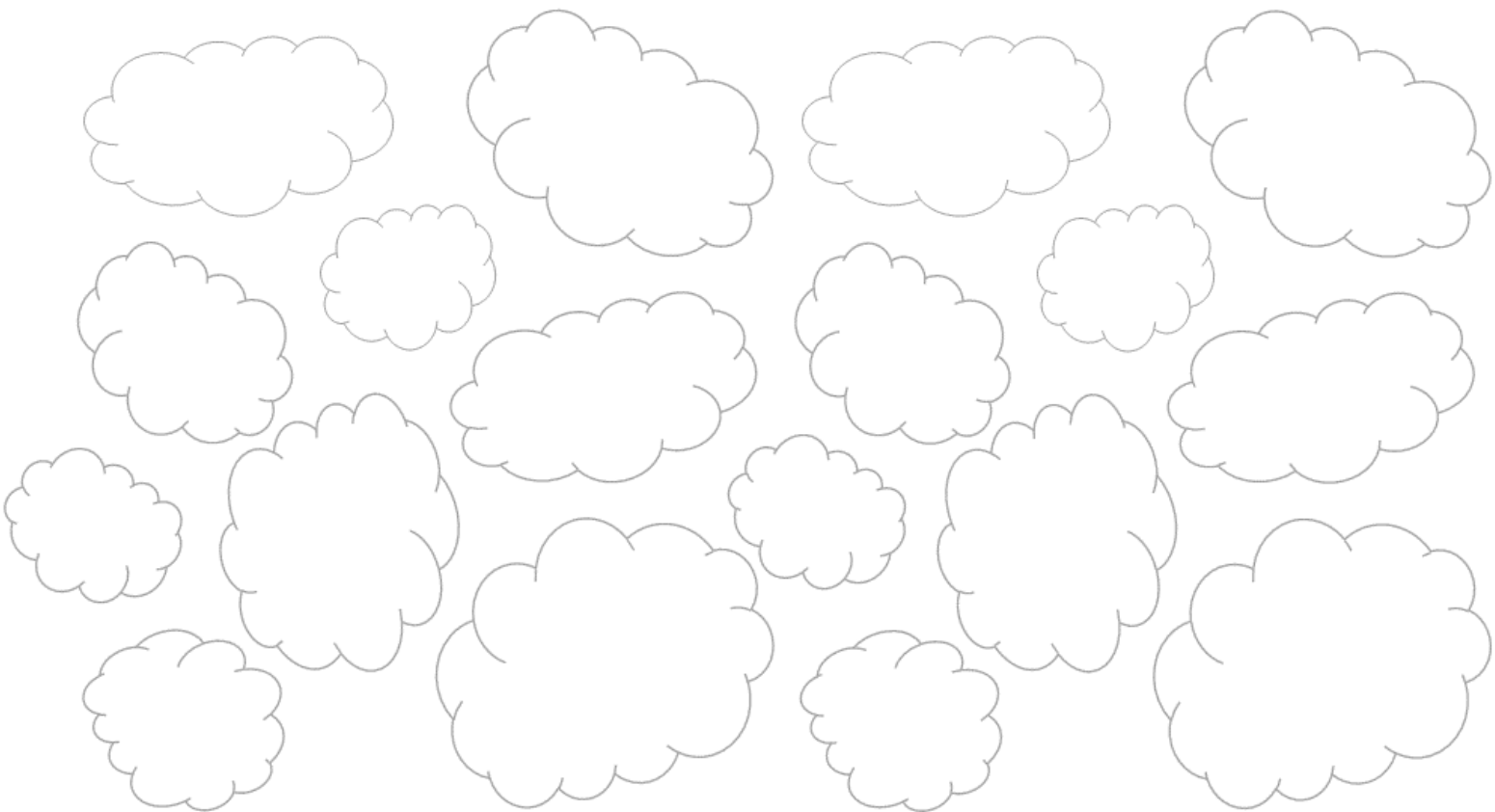
Met de ervaring die u op heeft gedaan, wat miste er dan in die tijd? Kunt u om de tekening heen schrijven wat u toen nodig had gehad om beter te weten wat u moest doen en voelen?



APPENDIX H: BOOKLET INTERVIEWS

Tips voor anderen.

Als u anderen tips mocht geven, wat zou dat dan zijn? Denk bijvoorbeeld aan toekomstige nabestaanden. Vrienden van iemand die dit als naaste mee maakt. De NVVE. De Arts. Schrijf uw tips hier beneden in de wolkjes op.



APPENDIX I: SUMMARY INTERVIEWS LOVED ONES

Summary interview Monday 10:00

Participants

Participant 1: Male, wife chose for euthanasia.

Participant 2: Female, Mother chose for euthanasia.

Participant 3: Female, Parents chose for euthanasia.

Participant 4: Female, Parents chose for euthanasia.

Participant 5: Female, Parents chose for euthanasia.

Participant 3,4,5 are sisters.

Part 1 Timeline of experience:

Main insights:

- Before deciding to choose euthanasia there is a period of listening, talking, and caring. Being there for the person towards the decision for euthanasia.
- One of the participants must keep the euthanasia secret and this gives her a

very lonely feeling.

- Helping someone to make decisions and filling in forms can give complicated feelings of responsibility.
- It is important for the loved ones that the person who will get euthanasia is very sure that he/she wants it. This helps them to accept it as well and keep looking to the future.
- The participants have also experienced beautiful moments during the euthanasia process. They had small rituals and celebrations together. They have good memories about these moments.
- One of the negative experiences during the process was the contact with the scan doctor. They felt nervous about whether their relative was going to say the right things. And they were afraid for labels, like depression.
- Some even expressed how they felt so

APPENDIX I: SUMMARY INTERVIEWS LOVED ONES

dependent on the doctors that they felt like they could not comment on their style of communicating with the ill relative.

- Some participants explain how music played an important part in their process. It helped them to connect with their relatives and the other loved ones.
- One of the participants explains how the process had given her the chance to talk about all the important topics, which gave a feeling of closure. It was a dignified farewell. This also helped the mourning process.
- Boundaries between them and their ill relatives started to fade a little. They were able to become closer to one another. Like a weight was lifted from their shoulders from the moment the person knew euthanasia was approved.
- Dementia made the process even more unpredictable. This made it hard

for loved ones to guide the process.

Part 2 Sharing stories and objects:

Main insights:

- The participants share stories about objects and places that remind them of their relatives and the process.
- This assignment helped them to see the beauty and helped them to open up.

Part 3 This was me:

- It was easier to focus on the future when that is what your ill relative wants and tells you. Also support from family helps a lot. You cannot change the history, but you can make the future.
- One of the participants felt strong. As a loved one he/she had multiple roles and he/she had to arrange everything and make sure everybody was happy.
- One of the participants needed a shield. He/she had to lie to friends

APPENDIX I: SUMMARY INTERVIEWS LOVED ONES

- about the euthanasia because it was a secret.
- One of the loved ones felt a lot of responsibility.
- When supporting together with other family members, the loved ones felt support from each other however it also gives more opinions and discussions. Communication is less efficient. It can be a bumpy ride.
- The process was experienced as overwhelming and hectic.
- It can be difficult to express your respect and blessing for their choice for euthanasia. It feels like it can be interpreted as a little push towards the euthanasia.
- They wished there was a route to follow in this process.
- We give our support to our ill relative, but you are afraid that they will see it as being a little hurried. You want it to be their choice.
- You should be sure it is really their choice to die.
- Do not stay in the past, look at tomorrow, the future decides.
- If you want to be able to have the option of euthanasia, make sure you are prepared.
- Talk about death with each other from early on. It is part of life. We die because we are born, and we are born because we die. And in between lies a lifetime.
- I am very positive about euthanasia and my experience with it. However, I notice that not everyone is on that same level as me. This makes it difficult to give advice, it is their situation not mine.

Part 4 Tips and advice for others:

APPENDIX I: SUMMARY INTERVIEWS LOVED ONES

Summary interview Sunday 12:30

Participants

Participant 1: Male, wife chose for euthanasia.

Participant 2: Female, husband chose for euthanasia.

Participant 3: Female, husband chose for euthanasia.

Participant 4: Female, brother chose for euthanasia. (psychological)

Part 1 Timeline of experience:

Main insights:

- Emotions are not dividable into positive and negative. They can be both at the same time.
- From the moment it was decided that euthanasia was going to happen, a beautiful, intimate, and calm time started.
- One of the participants explained that it was hard to voice your own

boundaries, which resulted in a difficult feeling of relieve when it was done. Not being able to be yourself.

- Participants experienced multiple roles at the same time which caused stress and pressure.
- One of the participants experiences forms of taboo. Supporting her husband in his choice for euthanasia as a younger wife was seen as something she should keep quiet.
- They felt relief that their ill relative had the chance to die with dignity or because there came an end to the suffering.
- Participants were afraid for the label depression from a general practitioner. Because when a patient is depressed, they cannot get euthanasia.
- One participant experienced a form of taboo from family. They were against the euthanasia. The participant has felt

APPENDIX I: SUMMARY INTERVIEWS LOVED ONES

very lonely.

Part 2 Sharing stories and objects:

Main insights:

- The participants share stories about objects and places that remind them of their relatives and the process.
- Two of the participants share a poem that helped them through these times.
- This assignment helped them to see the beauty and helped them to share more open.

Part 3 This was me:

- One of the participants explains that she has learned to very close with someone and stay with them through the hard parts of life.
- The participants felt like they had to make sure everything was going according to the plan. Which was overwhelming and a lot of

responsibility. Which made it hard to spend time on themselves and their mental health.

- One of the participants explains how she experienced a combination of chaos and moments of silence during the process.
- One of the participants was very much involved in the process. he/she got a lot of responsibility in making decisions from the ill relative. This gave him/her a lot of pressure.
- I gave too much of myself, It felt like I was in a waiting room and I did not know when I was coming out again. This made it very hard for me to pick my life back up afterwards.

Part 4 Tips and advice for others:

- Talking about it will help you in the mourning stage. You can't pick up the original line of your life, that line is broken. You should give it new

APPENDIX I: SUMMARY INTERVIEWS LOVED ONES

meaning and content.

- Processing is something we do with garbage. Not with loss. Loss will never go away; you have to weave it into your life and find a way to live with the grief.
- The only thing you can do for someone who is mourning is asking what they need? One time they want to talk and another time they don't.
- Make sure you have all practicalities in order.

APPENDIX I: SUMMARY INTERVIEWS LOVED ONES

Summary interview Sunday 15:00

Participants

Participant 1: Male, wife chose for euthanasia.

Participant 2: Female, aunt chose for euthanasia.

Participant 3: Female, brother chose for euthanasia.

Participant 4: Female, multiple relatives chose for euthanasia.

Part 1 Timeline of experience:

Main insights:

- One of the participants was very happy with the open communication within their family and with the doctors about the process. it was good that the ill relative felt heard and the feeling he could express himself.
- When one of the participants and his/her partner filled in the euthanasia forms they were both still healthy. There were not a lot of emotions. The

emotions came when his/her partner turned out to be ill.

- The moment of dying felt double, you feel that the suffering has ended but at the same time you feel that your loved one is gone.
- One of the participants explains that they want to feel the pain sometimes and actively search for it. He/she wrote everything down and still reads it sometime to go back to these emotions. He/she misses the emotions.
- They explain how happy they are that they had the time to say goodbye.
- The positive memories make the negative memories more manageable.
- One of the participants tells about her experience with a friend, you can come very close to someone and help them make decisions but there are boundaries. It is their life and their death. You are very close to them but

APPENDIX I: SUMMARY INTERVIEWS LOVED ONES

still you are standing next to it.

- The participants explain how hard it is to talk about the date of euthanasia with the ill relative. When you ask about it, it can sound impatient. You step into sensitive areas which you should stay out of.
- Another participant argues that not talking about these things can give someone a lonely feeling.
- It was our first time. We all don't know what is going to happen, we don't know how to behave or act. But most important is the person who is going to die, and we want to do it right for them.
- When someone has dementia and you as a loved one have to make decisions and start the euthanasia process, there are complicated feelings of responsibility.
- The process is extra unpredictable when your relative has euthanasia.

Their answers to doctors can differ from time to time.

Part 2 Sharing stories and objects:

Main insights:

- The participants share stories about objects and places that remind them of their relatives and the process.
- This assignment helped them to see the beauty and helped them to share more open.

Part 3 This was me:

- One of the participants felt strong because they were able to help their relatives.
- Afterwards there were things I wished I had done differently, I wished I had more experience. These things still bother me. But probably you will always have these feelings.
- They experience the doubts they had

APPENDIX I: SUMMARY INTERVIEWS LOVED ONES

during and after the process. how should I behave and should I had done things differently.

- It is hard to explain what went through my mind in those times. The only person who would understand would be someone who almost exactly went through the same things. Same goes for my partner, I will never understand what went through his/her mind.
- One of the participants explains that it is even harder to talk about the sensitive topics like euthanasia when someone is so close to you. You try to be careful with each others feeling which causes you to tiptoe around the topics instead of really talking about it.

to support them.

- Share your insecurities with other loved ones.
- You should accept your own emotional boundaries and ask help.
- Talk about the euthanasia and don't be do careful with each other. Otherwise you might regret not talking about it afterwards. With euthanasia you have the chance to talk about it. Make sure you are both not feeling lonely in the process.

Part 4 Tips and advice for others:

- Some people just are not able to talk about these topics, it is difficult for them to support you and it is difficult

APPENDIX I: SUMMARY INTERVIEWS LOVED ONES

Summary interview Tuesday 10:00

Participants

Participant 1: Male, wife chose for euthanasia.

Participant 2: Female, husband chose for euthanasia.

Participant 3: Male, wife chose for euthanasia. (dementia)

Part 1 Timeline of experience:

Main insights:

- One of the participants explains that the euthanasia was not only for the partner but also for them as loved ones. So, they would not have to see him/her suffer till the end.
- One of the participants explains how much involved she was in the process, her husband kept delaying the date of euthanasia because she was not ready. But then she accepted it and gave him her blessing out of love for him.
- One participant explains that the beauty of the process was that they could say their goodbyes and find closure.
- One participant had a bad experience with the scan doctor. His wife was ill and dying, all the facts were there. And then in her last week the scan doctor came to such the last life out of her with questions like; why would you want to leave your kids behind?
- Because this happened to my wife, we started to talk more about the topic in my family. I think it is bad that the politics in the Netherlands are holding back on this topic.
- It feels like something has to happen for people to talk about it. And people who never went through something like this don't know how to behave.
- We decided together that euthanasia

APPENDIX I: SUMMARY INTERVIEWS LOVED ONES

was the best option for my wife, she had euthanasia. It was my task to keep her on track, otherwise she would have floated away.

Part 2 Sharing stories and objects:

Main insights:

- The participants share stories about objects and places that remind them of their relatives and the process.
- This assignment helped them to see the beauty and helped them to open up.

Part 3 This was me:

- Our walk together was not only good for her health, but these were also the quality moments together. She started to talk during those walks.
- He experienced different roles, partner (emotional), keeping her social contacts with her, he regulated the

process of euthanasia.

- Topic of the scan doctor again, their questions can be hurtful, and they are nervous whether their relatives with dementia will give the right answers.
- He felt strong because he took care of so many things in a short time for his wife, things happened but he kept standing and functioning. So many things happened, it gave adrenaline. Only years afterwards the things that happen come back to him.
- The process was also beautiful.
- She felt like a support for her husband and her children.
- We knew that it was going to end unfortunately but we had a very intimate time together.
- My husband saw the conversation with the scan doctor as an exam. For me it was a little bit weird that I was not part of the conversation at all, it

APPENDIX I: SUMMARY INTERVIEWS LOVED ONES

was all about him. For him that was not the case, it was a process about us together.

- The only thing I would do different, I would take some more time for myself. I barely left the house because my husband wanted me to stay with him constantly.

•

Part 4 Tips and advice for others:

- It is always better to say something than nothing.
- Start the process in time. (Especially with dementia) Do not postpone it.
- It helped me to talk with fellow loved ones. The hospital brought me in contact with them. With some of them I am still in contact. We support each other and understand each other. It is important to find people to support you and help each other.

APPENDIX I: SUMMARY INTERVIEWS LOVED ONES

Summary interview Tuesday 15:00

Participants

Participant 1: Female, multiple relatives chose for euthanasia.

Participant 2: Male, mother chose for euthanasia.

Participant 3: Male, wife chose for euthanasia.

Participant 4: Male, wife chose for euthanasia

Part 1 Timeline of experience:

Main insights:

- It was positive that euthanasia has always been a topic we could talk about.
- Hearing how the GP was much more helpful in the stories of others can be a little hurtful.
- The participant felt nervous for the first appointment with the GP, does he also

think this is the moment for something like euthanasia.

- This situation brought me and my sister closer together, that is one of the positive things.
- The will of my wife was always most important, this is also what I discussed with the GP. We should follow her.
- The last few weeks were so beautiful and integer. This helped me to accept it and see it as something beautiful.
- It is easier to give support than to get support in this kind of topics.

Part 2 Sharing stories and objects:

Main insights:

- The participants share stories about objects and places that remind them of their relatives and the process.
- This assignment helped them to see the beauty and helped them to open

APPENDIX I: SUMMARY INTERVIEWS LOVED ONES

up.

Part 3 This was me:

- Looking back, I see myself as the manager/facilitator of her last process. I had to manage her care, the euthanasia process and I was a listening ear. In other words, I tried to make her life as good as possible. People already told me that I should take more time for myself. I did not take enough time for my own process and sadness, I kept postponing it. Afterwards I felt that.
- I was a guide who sort of knew the way. And I had to arrange a lot. A listening ear. Support. I kept others up to date. I am happy I had the chance to do this for my mother.
- One of the participants was also caretaker, there was not a lot of time to take some distance. Maybe it would be good to take a step back sometimes and reflect. You just do what you can

and have no time to think. Maybe this also causes the grief period to take longer.

Part 4 Tips and advice for others:

- Talk openly about the experience you have with euthanasia. This opens the conversation and makes it easier.
- Get your euthanasia papers and the conversation with the GP in order in time. Really years before it is necessary. Also, the details about the funeral.
- The fact that this happened with my wife, caused the whole family to prepare earlier for these things.
- People will offer you their help. I made a google doc schedule with the dates I needed help. I send this to all the people who offered help. They could subscribe for the moments. Almost every day somebody came by to bring us dinner. This also resulted into a lot of

APPENDIX I: SUMMARY INTERVIEWS LOVED ONES

nice moments together.

- My wife did not want a lot of people in our house. She didn't like it that they would feel sorry for her.
- Someone tells about the funeral in Suriname which took seven days. The participants talk about how grieving together for seven days is so much better than the culture we have in the Netherlands.

Summary interview Wednesday 19:00

Participants

Participant 1: Female: Twinbrother chose for euthanasia

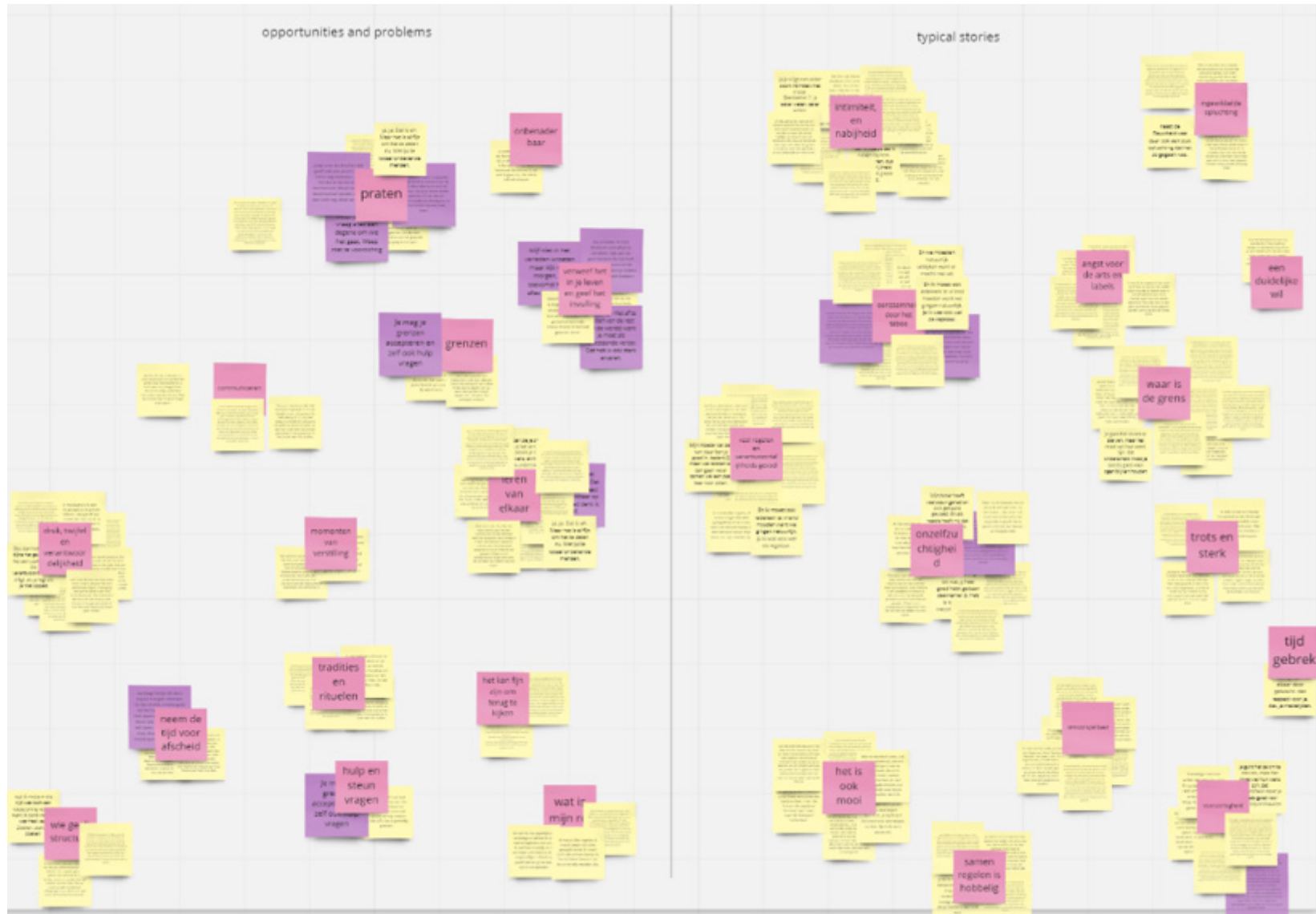
Participant 2: Male: Mother chose for euthanasia.

Participant 3: Female: Husband chose for euthanasia.

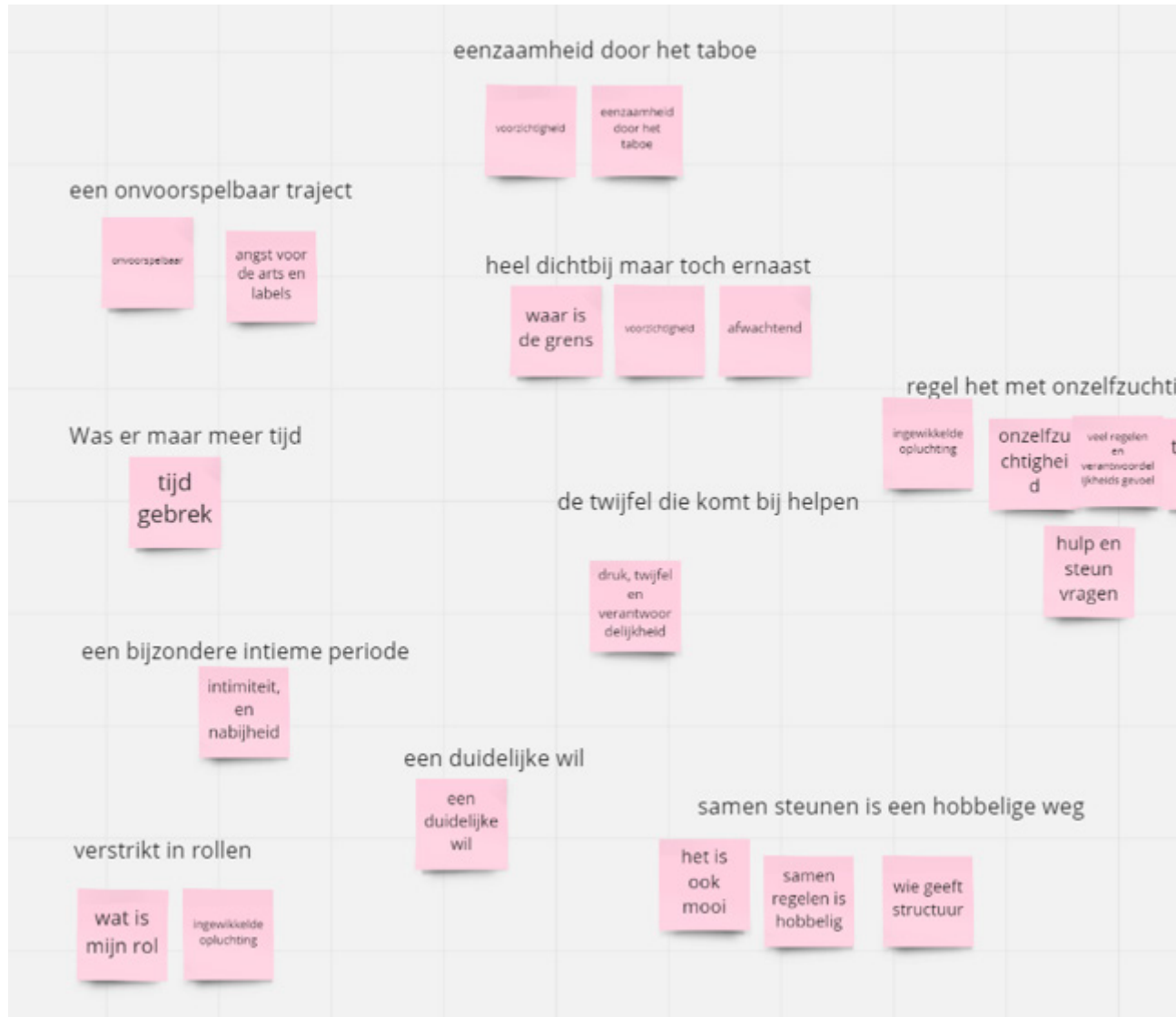
Main insights:

- One of the participants tells how the rituals she had with her brother really helped them to say goodbye.
- One participant was so connected with her relative that she could really get into a negative mindset with him. When her husband came to pick her up she would really need to come back to her world with him.
- It is not about death; it is about dying. My biggest lesson is taking your time. And if there is not a lot of time, use it wisely. Do not lose yourself in practical and medical details, this is not the most important thing. It is more important to have closure and a good farewell, if possible.

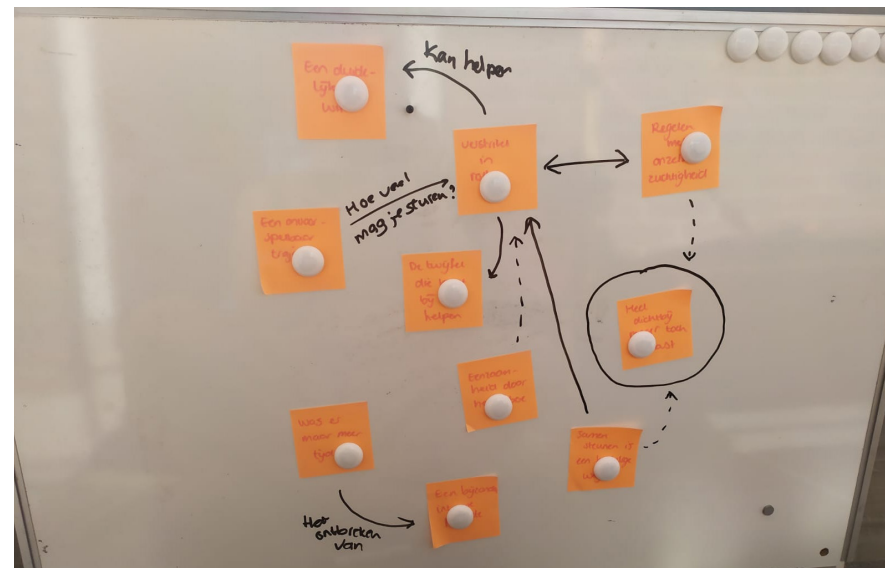
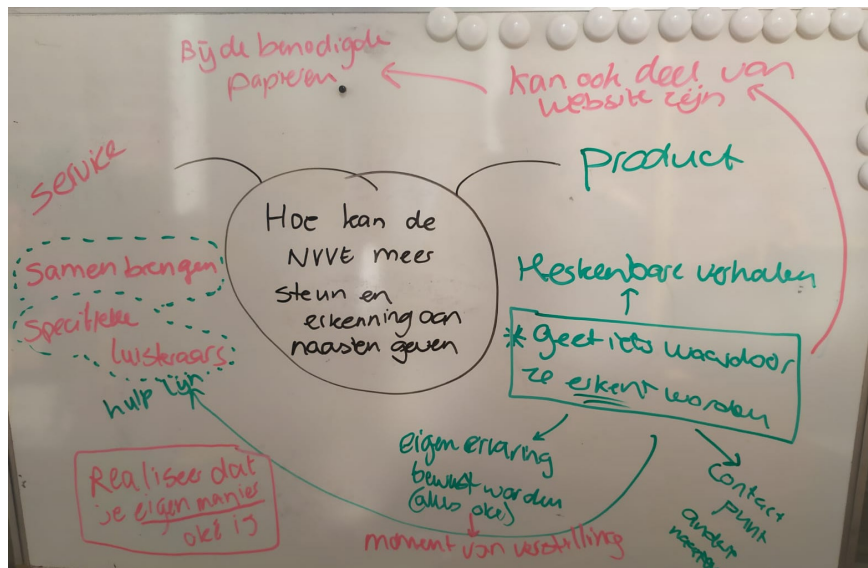
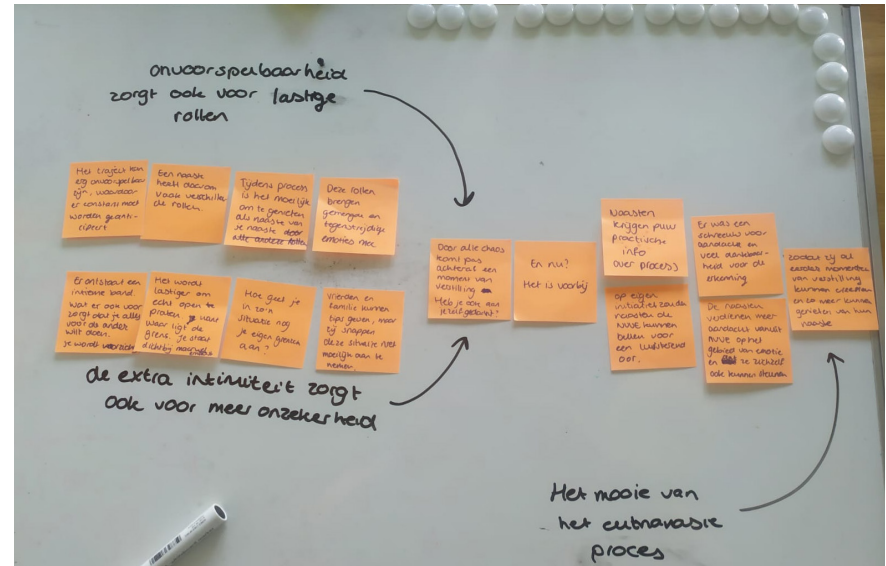
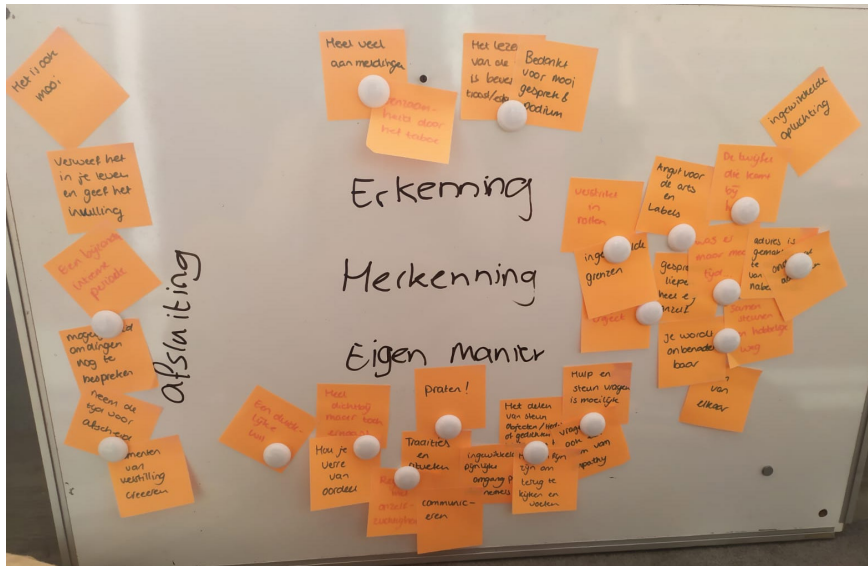
APPENDIX J: CLUSTERS ANALYSIS



APPENDIX J: CLUSTERS ANALYSIS



APPENDIX J: CLUSTERS ANALYSIS



APPENDIX K: RECOGNIZABLE STORIES

Een bijzonder intieme periode...




"Je krijgt een ander soort intimiteit met elkaar."

"Toen ik voelde dat ik nabijer bij hem mocht komen, dus dat de eerlijkheid van hem uit groter werd."

"Voor mij is eigenlijk die periode dat eenmaal vast stond dat we euthanasie zouden toepassen, toen kwam er zo veel rust en toen kwam er zo'n mooie tijd. Hij heeft toen ook besloten dat hij zich ook niet meer zou laten behandelen, en toen hebben we nog negen maanden toe kunnen leven naar dat moment waarop hij zei nu is het genoeg."

"vanaf het moment dat hij thuis was ontstond er een heel intiem proces."

Een onvoorspelbaar traject...



"En toen zei mijn vader; ja maar dan liegen we. Haha. Pap dat is helemaal niet liegen, want dit is eigenlijk een procedureel issue wat voor jullie helemaal niet relevant is. Dat is dan maar even een leugentje voor goodwill."

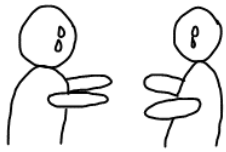
"De enige negatieve ervaring die ik had, dat was met de scan arts. Dat was ongeveer 14 dagen daarvoor geweest, en toen zegt hij; ik kan geen toestemming geven. Dus ik zeg; waarom niet? En hij zegt; uw vrouw wil nog graag sinterklaas vieren."

"Maar ik vond het hele proces ontzettend spannend omdat ze aan het dementeren was, en ik gewoon absoluut niet wist wat ze bij het volgende gesprek weer zou gaan zeggen."

"ik was blij en opgelucht dat ze er vanaf was, je zag dat het steeds erger was, dat ze steeds meer in zichzelf gekeerd was. En ik vreesde weer voor een derde depressie. Want dan kon er dus geen euthanasie meer gegeven worden, terwijl ze dat wel graag wilde."

APPENDIX K: RECOGNIZABLE STORIES

Waser maar meer tijd...



"wat betreft de euthanasie overheerst bij mij het gevoel dat het binnen een zeer korte tijd tot stand kwam en dat mijn man zo graag wilde. Hij kon niet wachten"

"Tijdgebrek, toch te weinig tijd met elkaar doorgebracht"

"Na de diagnose ging het allemaal zo snel, achteraf vang je pas de klappen van wat je allemaal hebt gedaan en meegemaakt"

"Ik miste de mogelijkheid om in vertrouwen met elkaar te kunnen spreken. Dat lag 1 aan de snelheid. 2 aan zijn karakter"

Verstrikt in rollen...




"ik moest zorgen dat alles geregeld werd. Ik moest toch ook wel een beetje de bemiddelaar tussen mijn broer en mijn moeder zijn."

"En wat ik zelf heel moeilijk vond. Op een gegeven moment was ik opgelucht dat het gedaan was. En dat vind ik van Deelnemer 4 zo krachtig, dat jij dat gewoon bespreekbaar maakte met je broer, van nou ik trek dit niet meer. En ik heb dat nooit durven zeggen, dat vond ik van mezelf wel een hele negatieve emotie. Want je hebt die emotie wel, van wanneer is het nou eens afgelopen want ik kan eigenlijk niet meer."

"uh ben ik nou eigenlijk een verpleegster of ben ik nou een echtgenote? Dat vond ik ook heel moeilijk. En ik was daar ook weleens uh ja ongeduldig in. Omdat je jezelf heel lang niet kunt zijn in z'n periode."

APPENDIX K: RECOGNIZABLE STORIES

Heel dichtbij maar toch ernaast...



“Ja en het gekke is, ik kan met iedereen over euthanasie praten, ik kan met met iedereen over de dood praten. Alleen met deze broer, hij is de enige die jonger is dan ik, hij is mijn kleine broertje.”

“Wat ik wel me nog herinneren waar ik ook tot op de dag van vandaag misschien moeite mee heb. De beslissing was genomen en de datum was geprikt, en toen veranderde ze de datum. Ze steld het uit, en dat besprak ze met mij. En toen heb ik gezegd van; dat moet je niet doen, want als je het uitsteld dan kom je precies in die fase waarin je vanaf het begin ofaan hebt gezegd daar wil ik niet in komen. Daar heb ik me ontzettend schuldig over gevoeld. We hebben dat gelukkig wel nog uitgepraat.”

“Maar op een gegeven moment dacht ik ja, doe je het nou of doe je het niet? Daar begon ik mee te worstelen. Ik dacht, dadelijk laat je het door je vingers glippen en dan hebben we allebei een probleem. En dat is waanzinnig lastig. Ik heb het zo opgelost, door te vragen; heb je al een datum in je hoofd waarop je er een eind aan wil laten maken? Dat vond ik al heel ver gaan. (de rest knikt)”

De twijfel die komt bij helpen...




“Dat ik me dus echt centraal voelde. Dat gaf wel een druk want ja je neemt beslissingen, met elkaar wel natuurlijk ook. Maar een ander kon je daarin niet adviseren, dus je moest soms op je gevoel maar ook op je ratio te werk gaan. Met beslissingen wat betreft de behandeling en ja wanneer nou een fase afgesloten werd.”

“En wat daarstraks ook werd gezegd ja dat gevoel zal blijven, van goh ik had het misschien toch zo of zo moeten doen. Daar was ik het wel heel erg mee eens.”

“Maar het feit dat ik het uiteindelijk toch alleen heb moeten beslissen en überhaupt dat je iets moet beslissen voor een ander, ook al was het alleen het in gang zetten van. Vind ik heel moeilijk.”

APPENDIX K: RECOGNIZABLE STORIES

Een duidelijke wil...



"Kijk het belangrijkste voor mij was dat mijn vrouw het eigenlijk meteen accepteerde, ik ga dood, ja. We hebben echt wel een potje zitten huilen met zijn tweeën maar we waren er ook heel snel weer over heen. En ze wist ook al heel snel dat ze euthanasie wilde."

"Vanaf begin af aan heb ik mijn blik weer op de toekomst gericht. Dat was ook eigenlijk, in de gedachte van mijn vrouw moest ik dat ook gewoon doen."

Regelen met onzelfzuchtigheid...



"Ik heb mezelf getekend als een vrouw in een kokon. De kokon van gert en mij. En uhm ik beschreef het toen altijd als ik zit in de wachtkamer en ik weet niet wanneer ik er weer uit kom."

"In tegenstelling tot wat jij heel goed hebt gedaan deelnemer 3. Heb ik te veel van mezelf opgegeven"

"Je mag je grenzen accepteren en zelf ook hulp vragen."

"(poppetje met een spierbal) wat ik bedoel daarmee uit te beelden is dat ik me in die periode heel sterk heb gevoeld. En dat is ook wat mij is bijgebleven. Ja ik dat ik zowel bij mijn moeder als bij mijn broer ik me heel sterk heb gevoeld dit voor hun te mogen doen."

"Je moet iemand ook niet alleen laten staan daarin. Zeker als het de eerste keer is. We hebben geen idee wat er op ons af komt. We hebben geen idee wat er gaat gebeuren. Je weet niet hoe je je moet gedragen. Maar die persoon is degene waar het om gaat en daar wil je het goed voor doen."

APPENDIX K: RECOGNIZABLE STORIES

Samen steunen is een hobbelige weg...

"Wat ik miste in die tijd was toch een route om te volgen, want ik denk wel het was heel veel. Zoeken, zoeken, zoeken."

"Je bent met meerdere kinderen. En dat is fijn, maar dat brengt natuurlijk ook altijd hobbels met zich mee."

"Ik ben wel de vierde in een gezin van vijf kinderen. En ehm. Ja, daar zitten toch rollen bij. Hoe je het ook went of keert, dus dat vond ik niet altijd makkelijk. En terwijl we aan de ene kant heel saamhorig waren, heb ik wel eens behoefte gehad aan iemand die een soort voorzitter, die onafhankelijk is, om ja toch soms wat te sturen."



Eenzaamheid door het taboe...

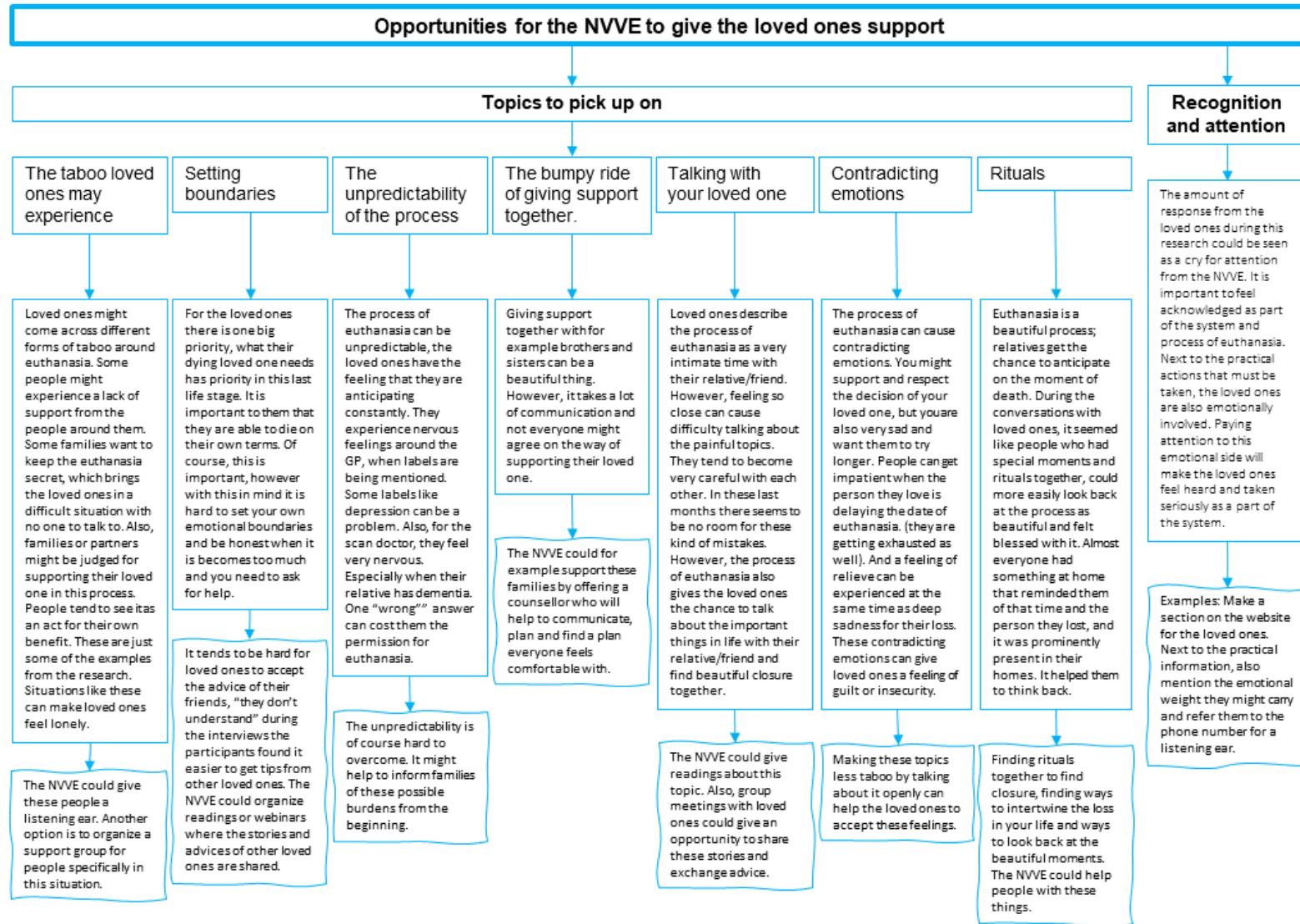
"Zelfs toen ik tegen een van de specialisten zei, ja mijn man overweegt toch euthanasie traject te kiezen. Toen kreeg ik te horen; daar moet u wel mee uitkijken om dat te zeggen als veel jongere echtgenote. Van die dingen dus."

"Ja jij gaat hem ook nog een kant op sturen en dat is niet eens zijn eigen wil. Hij heeft ook al vaker zelfmoord geprobeerd te plegen en nu ga jij hem dit moeilijke traject in sturen. Dus ja daar kreeg ik geen steun in. Dus ik heb me heel eenzaam gevoeld"

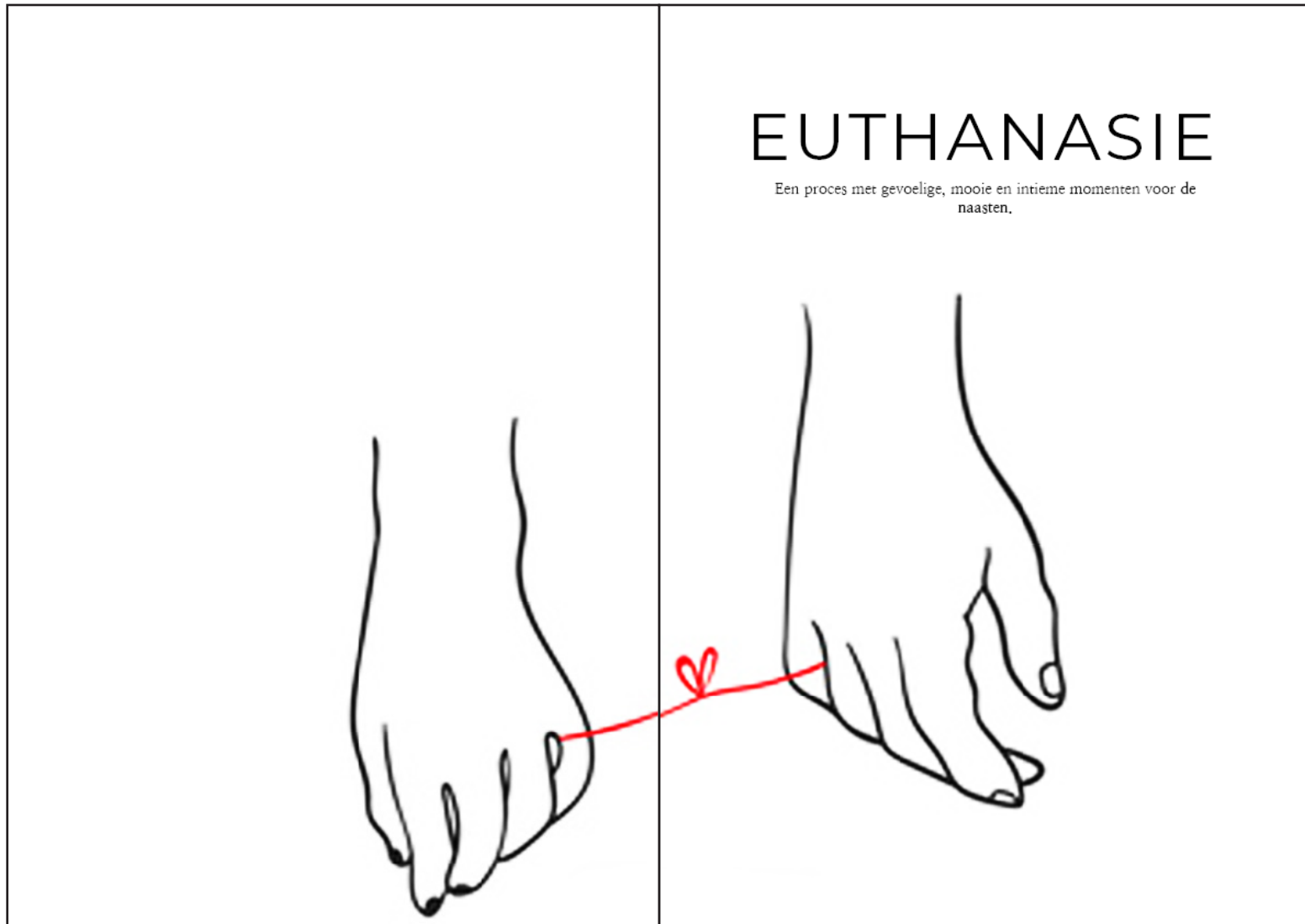
"Ik heb ook wel een schild om me heen moeten bouwen omdat niemand het mocht weten. Dus simpel voorbeeldje. Wij wisten natuurlijk 1 december komt ze te overleiden en op een dinsdag ochtend, dat we dan zaterdag de uitvaart kunnen doen. En vrienden die dan gewoon twee of drie weken van te voren zeggen van uh komen jullie dan zaterdag. En dat je dan ja moet zeggen, gewoon oprecht, terwijl je weet.. nee dat kan niet want dan wordt mijn moeder begraven. Maar dat mag je dan niet delen. Dus dat vind ik wel, ik was sterk maar ik moest ook wel een schild om en schakelen."



APPENDIX L: ELABORATE ROADMAP NVVE



APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER



APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

INHOUDS
OPGAVE

1. Voorwoord	5
2. Waarom dan momenten van verstilling?	6
3. Hoe kan de NVVE helpen om stil te staan?	8
4. Herkenbare thema's	10
5. Wat kan de NVVE nog meer voor u betekenen?	38

4

BESTE NAASTEN,

“Je gaat een hele intieme tijd in, je kunt heel dichtbij komen. Heel dichtbij maar uiteindelijk sta je er toch naast.”

- een nabestaande

Uw dierbare gaat sterven en kiest voor euthanasie. Een moedig besluit, maar wat komt er allemaal op u af? Verdriet, berusting, woede, maar misschien ook opluchting omdat er einde komt aan een lijdensweg. Moeilijk, dat lijkt wel zeker.

Euthanasie heeft ook heel mooie kanten en soms kan het moeilijk zijn om daarbij stil te staan als naaste tijdens zo'n hectische tijd.

Dit boekje biedt u de mogelijkheid om momenten van verstilling te creëren. In deze momenten kunt u eens stilstaan bij het traject waarin u zit met uw dierbare. Door dit af en toe te doen kunt u bedenken hoe u deze laatste tijd met uw dierbare wilt ervaren en wat daarvoor nodig is.

Iedereen maakt het euthanasieproces op zijn eigen manier door en er zijn ook momenten dat we helemaal niet stil willen staan of het mooie willen zien maar juist even boos willen zijn of verdrietig. Kies uw eigen moment voor dit boekje en alleen als u dat wilt.

In dit boekje zetten we u aan de hand van herkenbare verhalen aan

het denken. Sommige aspecten kunnen herkenbaar zijn en andere misschien helemaal niet, het blijft voor iedereen een heel persoonlijk proces. De gedachten die u dan heeft kunt u vervolgens op uw eigen manier verwerken. U kunt ze opschrijven, inspreken, tekenen, van u af wandelen, alles kan als u zich er maar prettig bij voelt. Tenslotte gaat iedereen op zijn eigen manier om met ervaringen en emoties.

U kunt ervoor kiezen om dit boekje alleen in te vullen maar ook samen met andere naasten. Wanneer meerdere naasten een folder zelf willen invullen kunt u deze vinden op de website van de NVVE.

De verhalen staan niet alleen in dit boek geschreven, ze zijn ook te beluisteren via de site. Soms kan het prettig zijn om te luisteren terwijl je met iets anders bezig bent of is het vormen van je eigen gedachten gemakkelijker tijdens bijvoorbeeld een wandeling.

Sta stil, en vergeet niet om ook de mooie momenten te zien.

5

APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

WAAROM DAN
MOMENTEN VAN
VERSTILLING?

Uit een onderzoek uitgevoerd door de NVVE is gebleken dat veel naasten herkenbare ervaringen hebben. Voor iedereen is het natuurlijk anders maar toch kwamen bepaalde onderwerpen vaker terug.

Door deze verhalen met elkaar te delen ontstond er herkenning onderling en dat bleek een gevoel van steun te geven.

Wat ook bleek is dat door de drukte die kan ontstaan tijdens een euthanasietraject, naasten vaak geen tijd hebben om even stil te staan en te reflecteren

tijdens het proces. Dit gebeurt dan achteraf wanneer het eigenlijk te laat komt.

Achteraf vragen naasten zich soms af of ze dingen anders hadden willen doen. Je staat ineens alleen. Het kan allemaal toch snel te gaan.

Door af en toe stil te staan maak je de mooie momenten bewuster mee en kun je meer mooie momenten creëren en koesteren. Het kan ook helpen om naar deze mooie momenten later weer terug te kijken.

“Jullie zitten voor het eerst alleen op een raft, het voelt hectisch en jullie hebben geen controle. Maardangeeft iemandje de peddels aan en geeft jullie instructies hoe je rustiger kunt varen. Samen begin je momenten te vinden waarop je van de mooie natuur om je heen kunt genieten.”

Ook in het traject van euthanasie kun je als naaste meer controle voelen en genieten van de mooie momenten.



APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

HOE KAN DE NVVE HELPEN OM STIL TE STAAN?

In deze folder worden verschillende thema's besproken aan de hand van verhalen gebaseerd op ervaringen van naasten en nabestaanden. Deze kunt u via de podcast op de website beluisteren of lezen in deze folder.

Wellicht blijken dingen herkenbaarder dan u dacht of komt u er achter dat het ook anders kan lopen. Ieder thema

eindigt met een reflecterende vraag of opdracht.

Reflecteer over uw eigen ervaringen en emoties op uw eigen manier. Verwerken doen we tenslotte allemaal anders. Voor ieder thema wordt er een voorbeeldmanier gegeven die u kunt gebruiken om te reflecteren en documenteren.

Door dingen te documenteren, door bijvoorbeeld van u af te schrijven of praten, kan er duidelijkheid ontstaan en kunt u het altijd terug lezen.

Het kan lastig zijn om alles te bespreken met de mensen om u heen. De NVVE biedt daarom een luisterend oor specifiek voor de naasten. U kunt altijd uw verhaal mailen naar... of bellen naar het volgende nummer... Degene die u aan de lijn krijgt is er speciaal om te luisteren naar u als naasten.

**Het is niet fijn om
achteraf te denken, had
ik maar...**

**Laten we die momenten
van bezinning op tijd
creëren.**

Hierna volgen de thema's
voor bezinning.



APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

VERSTRIKT IN ROLLEN

Naasten kunnen veel druk voelen doordat zij in het proces verschillende rollen ervaren die ze tegelijkertijd moeten vervullen.

Op deze pagina staan quotes van herkenbare verhalen over dit thema. U kunt deze eens rustig doorlezen, misschien herkent u zich er wel in. Op de volgende pagina kunt u op het thema reflecteren. U kunt deze verhalen ook rustig beluisteren in de podcasts.

"Ik moest zorgen dat alles geregeld werd. En daarnaast moest ik toch ook wel een beetje de bemiddelaar tussen mijn zus en mijn moeder zijn, omdat mijn zus het niet eens was met de euthanasie."

"Mijn vader was dement en soms leek ik wel de tussenpersoon voor hem en de NVVE. Dan belde hij me op maandag op dat hij aan het euthanasietraject wilde beginnen, dus dan belde ik het expertisecentrum van euthanasie. En dan twee dagen later zei hij, nee dat is nog niet aan de orde hoor. Dus dan moest ik weer opnieuw bellen."

12

"Wat ik zelf heel moeilijk vond was dat ik op een gegeven moment opgelucht was dat het gedaan was. Dat vind ik van anderen heel krachtig, dat ze het bespreekbaar maken met hun naaste, dat ze het niet meer trekken. Ik heb dat nooit durven zeggen. Ik had die emotie wel, van wanneer is het nou eens afgelopen want ik kan eigenlijk niet meer."

"Ik voelde me in die periode ook een enorme regelaar, alle ballen in de lucht houden. Ondanks alle hulp om me heen. Dus dan was het ook lastig om goed tot jezelf te komen."

"Je moet iemand ook niet alleen laten staan daarin. Zeker als het de eerste keer is. We hebben geen idee wat er op ons afkomt. We hebben geen idee wat er gaat gebeuren. Je weet niet hoe je je moet gedragen. Maar die persoon is degene waar het om gaat en daar wil je het goed voor doen."

13

Thema 1

"Soms dacht ik, ben ik nou eigenlijk een verpleger of een echtgenoot? Dat vond ik ook erg moeilijk en daar kon ik soms ook ongeduldig van worden. Omdat je heel lang niet jezelf kunt zijn in zo'n periode."

"Ik vond het lastig dat de scanarts mij niet betrok bij het proces, voor mijn vrouw was het duidelijk dat ik overal bij moest zijn en zij wou ook altijd mijn mening. Bij het gesprek van de scan arts mocht ik er in eerste instantie niet bij zijn, maar mijn vrouw weigerde het gesprek als ik er niet bij was."

APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

VERSTRIKT IN ROLLEN

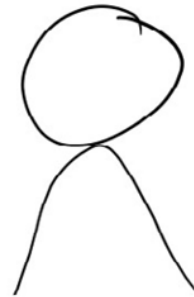
Thema 1

Na het horen/lezen van deze voorbeelden: Hoe ziet u zichzelf in het traject? Welke rollen heeft u tijdens dit traject?

Probeer dit niet alleen in gedachten te bedenken maar zet een stapje extra. U zou er over kunnen praten met iemand, het

op kunnen schrijven, een tekening maken, spreek het in of zoek een andere manier waar u zich goed bij voelt.

U zou bijvoorbeeld uzelf kunnen tekenen op deze pagina in de rollen die u ervaart of het kunnen opschrijven.



Vervolgens zou u eens kunnen nadenken over de volgende vragen.

Zijn er rollen die elkaar tegenspreken? Zitten er rollen bij die u liever niet zou hebben of zijn er rollen die u meer zou willen aannemen? Hoe kunt u degene zijn die u wilt zijn tijdens het proces?

APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

EENZAAMHEID DOOR HET TABOE

Thema 2

Er is nog altijd sprake van een taboe rondom het onderwerp euthanasie. Dit taboe kan het lastig maken om met uw dierbare over het onderwerp te praten en het kan ervoor zorgen dat andere mensen het moeilijk vinden om u als naaste te steunen.

Op deze pagina staan quotes van herkenbare verhalen over dit thema. U kunt deze eens rustig doorlezen, misschien herkent u zich wel in de verhalen. Op de volgende pagina kunt u op het thema reflecteren. U kunt deze verhalen ook rustig beluisteren in de podcasts.

“Ik heb ook wel een schild om me heen moeten bouwen omdat niemand van de euthanasie van mijn vader mocht weten. Hij wou het geheim houden omdat hij gelovig is. Dus simpel voorbeeldje. Wij wisten natuurlijk 20 mei komt hij te overlijden, op een dinsdag ochtend, dan kunnen we zaterdag de uitvaart doen. Vrienden van mij wisten natuurlijk van niks en vroegen twee weken van tevoren of we die zaterdag op bezoek wilden komen. En dat je dan ja moet zeggen, gewoon oprecht, terwijl je weet, nee dat kan niet want dan wordt mijn moeder begraven. Maar dat mag je dan niet delen.”

16

“De rest van de familie stond niet achter de euthanasie van mijn broer. Ze werden dan boos op mij dat ik hem steunde en hielp met het proces. “Ja jij gaat hem ook nog een kant op sturen en dat is niet eens zijn eigen wil. Hij heeft al vaker zelfmoord geprobeerd te plegen en nu ga jij hem dit moeilijke traject insturen.” Dus ja daar kreeg ik geen steun in, dus ik heb me heel eenzaam gevoeld.”

“Toen ik tegen een van de specialisten zei: “ja mijn man overweegt toch om voor het euthanasietraject te kiezen.” Toen kreeg ik te horen: “Daar moet u wel mee uitkijken om dat te zeggen als veel jongere echtgenote.” Van die dingen”.

“Ik heb soms het gevoel gehad dat mensen dachten dat ik zo achter de euthanasie van mijn ouder stond omdat ik niet meer voor ze wilde zorgen, maar dat is helemaal niet zo. Liever wil ik ze bij me houden maar ik heb respect voor hun keuze om eigen regie te nemen over het einde van hun leven.”

17

APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

EENZAAMHEID DOOR HET TABOE

Thema 2

Het liefst willen we natuurlijk zo snel mogelijk met zijn allen dit taboe doorbreken, en daar doen organisaties zoals de NVVE iedere dag hun best voor. Heeft u zelf wel eens in dit soort situaties gezeten, misschien was u zelf wel degene

die niks durfde te vragen..

Bespreek het onderwerp eens met vrienden of schrijf uit wat uw tips voor anderen zouden zijn als dat prettiger is.

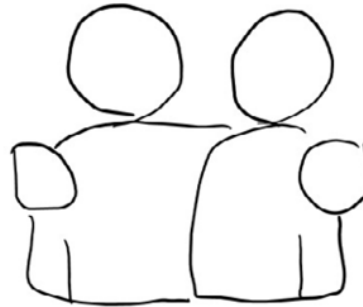
“Het is beter om iets te zeggen dan niets”

“

_____”

“

_____”



“

_____”

“

_____”

“

_____”

Maar hoe kun je zelf nou omgaan met dit soort situaties als je ze tegenkomt. Wat zou je bijvoorbeeld zeggen tegen iemand anders als ze met het taboe te maken krijgen?

APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

TWIJFEL BIJ HELPEN

Thema 3

Wanneer we een naaste steunen voelt het soms alsof we dan elkaar moeten helpen met het nemen van beslissingen. Dit kan ingewikkelde twijfel met zich meebrengen. Ook kunnen achteraf de twijfels ontstaan, op dat moment besef je wat er allemaal is gebeurd.

Op deze pagina staan quotes van herkenbare verhalen over dit thema. U kunt deze eens rustig doorlezen, misschien herkent u zich wel in de verhalen. Op de volgende pagina kunt u op het thema reflecteren. U kunt deze verhalen ook rustig beluisteren in de podcasts.

"Maar het feit dat ik het uiteindelijk toch alleen heb moeten beslissen en überhaupt dat je iets moet beslissen voor een ander, ook al was het alleen het in gang zetten van het proces. Vind ik heel moeilijk."

"Ik heb dus alles digitaal in moeten voeren, en dat vond ik heel emotioneel. Want jij moet als dochter voor je moeder invullen waarom zij niet meer wilde leven. Dat wist in natuurlijk wel allemaal heel goed, wat er medisch aan de hand was wist ik ook. Maar dat vond ik wel echt een klus. Ja dat ik in de ik-taal moest schrijven, omdat het wel aangaf dat het mijn moeder was zeg maar."

"Wat ik aan de ene kant heel mooi vond, is dat ik gewoon het hele euthanasietraject in beweging heb kunnen zetten voor mijn tante. Terwijl aan de andere kant dat ook wel heel moeilijk was. Omdat ik het gevoel had dat ik voor haar een beslissing moest gaan nemen."

20

"Dat ik me dus echt centraal voelde. Dat gaf wel een druk want ja je neemt beslissingen, met elkaar wel natuurlijk ook. Maar een ander kon je daarin niet adviseren, dus je moest soms op je gevoel maar ook op je ratio te werk gaan. Met beslissingen wat betreft de behandeling en ja wanneer nou een fase afgesloten werd."

"Ja, dat gevoel van twijfel zal blijven, van goh ik had het misschien toch zo of zo moeten doen. Na de diagnose ging het allemaal zo snel, achteraf vang je pas de klappen van wat je allemaal hebt gedaan en meegemaakt"

"Je moet iemand ook niet alleen laten staan daarin. Zeker als het de eerste keer is. We hebben geen idee wat er op ons afkomt. We hebben geen idee wat er gaat gebeuren. Je weet niet hoe je je moet gedragen. Maar die persoon is degene waar het om gaat en daar wil je het goed voor doen."

21

APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

TWIJFEL BIJ HELPEN

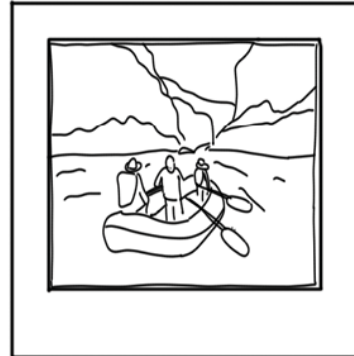
Thema 3

Het is een zwaar traject voor je dierbare die euthanasie zou willen. Daarom willen we als naaste helpen. Alleen kan dit ook ingewikkelde gevoelens meebrengen.

Probeer nu juist eens na te denken over de mooie momenten die jullie hebben gehad samen sinds het begin van dit traject. Zonder jouw hulp waren die

momenten toch weer anders geweest. Dat zijn de momenten waar u later mooi op zult terugkijken.

Ook hier geldt, dat het mooi kan zijn om deze dingen juist vast te leggen. Zo kunt u ze telkens weer opnieuw erbij pakken. Ga voor een manier waarop u zich het prettigst voelt, (schrijven, praten, zingen, tekenen, etc.).



Op deze pagina zou je een (foto)collage van mooie herinneringen kunnen maken.

APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

EEN ONVOORSPELBAAR TRAJEKT

Thema 4

Het euthanasietraject kan worden ervaren als onvoorspelbaar, met name als je nog niet weet hoe je huisarts tegenover euthanasie staat of wanneer je dierbare dement aan het worden is.

Op deze pagina staan quotes van herkenbare verhalen over dit thema. U kunt deze eens rustig doorlezen, misschien herkent u zich wel in de verhalen. Op de volgende pagina kunt u op het thema reflecteren. U kunt deze verhalen ook rustig beluisteren in de podcasts.

"Maar ik vond het hele proces ontzettend spannend omdat ze aan het dementeren was, en ik gewoon absoluut niet wist wat ze bij het volgende gesprek weer zou gaan zeggen."

"Ik was blij en opgelucht dat ze ervan af was, je zag dat het steeds erger was, dat ze steeds meer in zichzelf gekeerd was. En ik vreesde weer voor een depressie. Want dan kon er dus geen euthanasie meer gegeven worden, terwijl ze dat wel graag wilde."

24

"Er is wel eens een keer gebeurd dat de huisarts zei: 'het lijkt wel of hij depressief is en dan kunnen we geen euthanasie uitvoeren.' En daar zijn we ook later heel boos over geweest. Daar heeft mijn man ook de confrontatie met de huisarts voor opgezocht van eh: 'Nou hoor eens even, dit is geen depressie verdomme nog eens aan toe, ik ga dood ik ben somber en verdrietig. Ik hang de vlag niet uit maar dat hoeft nog geen depressie te zijn. Dus dat is ook zo gevaarlijk om dat te labelen op die manier.'"

"De enige negatieve ervaring die ik had, dat was met de scanarts. Dat was ongeveer 14 dagen daarvoor geweest, en toen zegt hij: 'Ik kan geen toestemming geven.' Dus ik zeg: 'Waarom niet?' En hij zegt: 'Uw vrouw wil nog graag sinterklaas vieren.'"

25

"En ik had die arts eigenlijk wel willen bellen en willen zeggen dat ik het respectloos vond hoe ze met mijn vader omging. Maar ik durfde het ook niet want ik was afhankelijk van haar uitslag."

APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

EEN ONVOORSPELBAAR TRAJECT

Thema 4

Hoe is het proces bij jullie tot nu toe verlopen en hoe hoop je dat het verder gaat. Denk hier eens over na. Maak een tijdlijn van het verleden en de toekomst.

Hoe hoopt u dat het zal gaan en hoe verwacht u dat het zal gaan? Zijn er dingen die u graag samen nog wilt doen of waar u het nog

eens over wilt hebben. Dat kan ook iets heel kleins zijn zoals een knuffel of een oprechte lachbui samen.

Als u het soort persoon bent die daar juist liever niet bij stilstaat en het op zich af laat komen is dat natuurlijk ook iets moois om over na te denken.

Nu



**Van al die dingen waar u op hoopt zijn er vast een paar kleine te realiseren.
Niet alles ligt volledig buiten onze controle.
Koester elkaar.**

26

27

APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

SAMEN STEUNEN IS SOMS
EEN HOBBELIGE WEG.

Thema 5

Vaak steunen we onze dierbare niet als enige maar doen we dit samen met andere familieleden en vrienden. Wanneer we samen steunen kunnen we steun van elkaar ervaren maar kan dit ook juist zorgen voor wat hobbels.

Op deze pagina staan quotes van herkenbare verhalen over dit thema. U kunt deze eens rustig doorlezen, misschien herkent u zich wel in de verhalen. Op de volgende pagina kunt u op het thema reflecteren. U kunt deze verhalen ook rustig beluisteren in de podcasts.

“Ik ben wel de derde in een gezin van zes kinderen. En ehm. Ja, daar zitten toch rollen bij. Hoe je het ook went of keert, dus dat vond ik niet altijd makkelijk. En terwijl we aan de ene kant heel saamhorig waren, heb ik wel eens behoefte gehad aan iemand die een soort voorzitter, die onafhankelijk is, om ja toch soms wat te sturen.”

“Je bent met meerdere kinderen. En dat is fijn, maar dat brengt natuurlijk ook altijd hobbels met zich mee.”

“Wat ik miste in die tijd was toch een route om te volgen, want ik denk wel het was heel veel. Zoeken, zoeken, zoeken.”

“Soms was het heel moeilijk om het dan allemaal met elkaar te overleggen. Van de andere kant heb ik er ook veel saamhorigheid in ervaren en dat iedereen toch wel op zn eigen manier een eigen rol en functie had en dat ook zo veel mogelijk probeerde in te vullen.”

28

29

APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

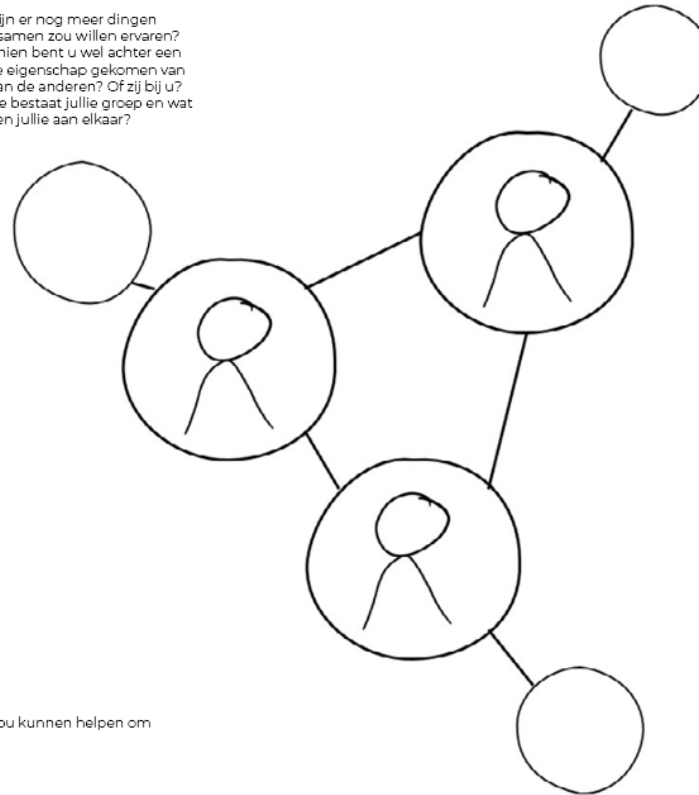
SAMEN STEUNEN IS SOMS
EEN HOBBELIGE WEG

Thema 5

Het is prettig dat je elkaar hebt tijdens dit soort situaties, het kan echter ook juist wat hobbels met zich meebrengen.

Steunt u ook samen met anderen? Hoe ervaart u dit? Probeer eens alle positieve en mooie ervaringen op te noemen die jullie daarom samen hebben

nu? Zijn er nog meer dingen die u samen zou willen ervaren? Misschien bent u wel achter een mooie eigenschap gekomen van een van de anderen? Of zij bij u? Uit wie bestaat jullie groep en wat hebben jullie aan elkaar?



Probeer hier eens over na te denken, en als het lukt, leg het dan ook weer vast.

Het kan misschien wel heel mooi zijn om het daar eens samen over te hebben.

Natuurlijk zijn er ook die hobbels, wat zou kunnen helpen om dat wat minder te maken?

30

31

APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

HEEL DICHTBIJ MAAR TOCH ERNAAST

Thema 6

Wanneer een dierbare over euthanasie begint kunnen we vaak aanvoelen dat we met een heel gevoelig onderwerp te maken hebben. We willen daarom voorzichtig proberen te communiceren. Dit is namelijk ieders eigen keuze. Hoe bespreek je dan toch moeilijke onderwerpen.

Op deze pagina staan quotes van herkenbare verhalen over dit thema. U kunt deze eens rustig doorlezen, misschien herkent u zich wel in de verhalen. Op de volgende pagina kunt u op het thema reflecteren. U kunt deze verhalen ook rustig beluisteren in de podcasts.

“Wat ik wel me nog herinner en waar ik ook tot op de dag van vandaag misschien moeite mee heb. De beslissing was genomen en de datum was geprikt, en toen veranderde ze de datum. Ze stelde het uit, en dat besprak ze met mij. En toen heb ik gezegd van: “Dat moet je niet doen, want als je het uitstelt dan kom je precies in die fase waarin je vanaf het begin af aan hebt gezegd daar wil ik niet in komen.” Daar heb ik me ontzettend schuldig over gevoeld. We hebben dat gelukkig wel nog uitgepraat.”

“Ja en het gekke is, ik kan met iedereen over euthanasie praten, ik kan met iedereen over de dood praten. Alleen met deze broer niet, hij is de enige die jonger is dan ik, hij is mijn kleine broertje.”

32

“Maar op een gegeven moment dacht ik: “Ja, doe je het nou of doe je het niet?” Daar begon ik mee te worstelen. Ik dacht: “Dadelijk laat je het door je vingers glippen en dan hebben we allebei een probleem.” En dat is waanzinnig lastig. Ik heb het zo opgelost, door te vragen: “Heb je al een datum in je hoofd waarop je er een eind aan wil laten maken?” Dat vond ik al heel ver gaan. Je treedt in iets waar je voor je gevoel eigenlijk buiten moet blijven”

“Je wilt je naaste toestemming geven van nou, je mag van ons vertrekken om het zo maar te zeggen, maar het voelt alsof er een beetje een dubbele laag in zit. Want op het moment dat je toestemming geeft, lijkt het ook alsof je ze een heel klein duwtje geeft.”

33

APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

HEEL DICHTBIJ MAAR TOCH ERNAAST

Thema 6

Tijdens het traject van euthanasie kunnen we hele intieme momenten ervaren met onze naaste. Dit kan er soms voor zorgen dat we dat niet willen doorbreken met moeilijke onderwerpen.

Je bent zo close met elkaar, kun je sommige pijnlijke dingen nog wel bespreken zonder de ander te kwetsen? Jij weet wel dat je het allemaal echt goed bedoelt, maar hoe ervaart je dierbare dat?

Heel herkenbare gedachten. Ervaart u dit soort gedachten of situaties ook wel eens? Zijn er dingen die u zou willen bespreken maar u weet niet hoe? Dat kunnen heel praktische zaken zijn maar ook emotionele dingen.

Denk er eens over na, het mooie van het euthanasietraject is dat je het moment kunt creëren om de belangrijke dingen te bespreken en er goed over na kunt denken.

Op deze pagina kun je dit soort onderwerpen voor jezelf opschrijven.

Misschien is deze folder wel een mooie gespreksopener.



APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

HET IS OOK MOOI

Het euthanasietraject is gevoelig en kan door de rollercoaster waarin we terecht komen aan je voorbij lijken te gaan. Achteraf vang je de klappen dan pas op van wat er allemaal is gebeurd. Het echter juist zo dat het euthanasieproces ook mooie momenten en kanten kent. Soms zou je even stil kunnen staan om deze momenten te herkennen en soms ook te creëren.

Op deze pagina staan quotes van herkenbare verhalen over dit thema. U kunt deze eens rustig doorlezen, misschien herkent u zich wel in de verhalen. Op de volgende pagina kunt u op het thema reflecteren. U kunt deze verhalen ook rustig beluisteren in de podcasts.

"Toen mijn moeder toestemming kreeg van de scenarist kwam zij helemaal tot rust. We herkennen haar bijna niet meer. Er was een zachtheid over haar gekomen en tegelijkertijd was ze heel kordaat. Het was heel fijn de laatste weken zo verbonden te zijn met elkaar."

"Voor mij is eigenlijk die periode dat eenmaal vaststond dat we euthanasie zouden toepassen, toen kwam er zo veel rust en toen kwam er zo'n mooie tijd. Hij heeft toen ook besloten dat hij zich ook niet meer zou laten behandelen, en toen hebben we nog negen maanden toe kunnen leven naar dat moment waarop hij zei nu is het genoeg. En als je met de dood aan de hand loopt dan is niets belangrijk, niks is belangrijk, behalve liefde en warmte en vriendschap"

36

"Op de dag van de euthanasie heb ik al onze vrienden gebeld dat ze om tien uur s'avonds zou overlijden. En dat heeft ook bij vrienden weer emoties naar boven gebracht. Wat zijn die vrienden gaan doen, die zijn bij elkaar gaan zitten om tien uur. En zij dronk altijd gin, en zij zijn ook gin gaan drinken. Ja. Ja je hebt toch ook wel mooie momenten."

"Die nabijheid die ik heb kunnen hebben met mijn broer, dat is een unieke rijke ervaring. Zo ervaar ik het nu. En veel van de eigenschappen die ik toen onbewust heb kunnen tentoonspreiden met hem in het vizier en zijn lijden in het vizier. Dat kan ik bij tijd en wijle nu ook oproepen in andere moeilijke situaties."

"Je kunt ook dingen zeggen die je normaal niet zegt omdat de openhartigheid en de intimiteit ook heel groot was. En het aanraken, zeker mijn moeder was niet zo van het aanraken, maar dat ik merkte dat dat makkelijker werd. Dat je grenzen daarin kon verleggen. En dat je bij mijn vader echt naast hem kon zitten met je armen om hem heen. En bij het afscheid nemen dingen kon zeggen die je normaal nooit zo gezegd zou hebben."

"Kijk het blijft triest dat ze er niet meer is want ze was nog maar 62. Maar het feit dat zij zich erbij neerlegde en het feit dat zij constant haar kinderen zat op te beuren. Zo van jongens kom op, he. Ja daar heb ik gewoon hele mooie herinneringen aan en daar kun je ook weer mee verder dan hé."

37

Thema 7

"De positieve herinneringen, ja dat klinkt misschien een beetje euforisch, maar die brengen de negatieve herinneringen naar de achtergrond en maken ze eigenlijk beter behapbaar."

"Ik ben in zekere zin een bokkont geweest, want doordat het proces goed verliep hebben we rustig de tijd gehad om afscheid te nemen. Ik dacht vroeger wel eens, de mooiste dood is zo barn poef paf weg. Ja, voor degene die doodgaat. Maar voor degene die achterblijft is dat afgrijselijk. Ik wens het niemand toe."

APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

HET IS OOK MOOI

Thema 7

Het proces van euthanasie kan voelen alsof het aan je voorbijgaat. Er gebeurt veel en het traject kan onvoorspelbaar zijn. Soms is het daarom lastig om stil te staan bij de mooie momenten en je voor te bereiden op het afscheid.

Afscheid nemen is pijnlijk, en het traject van euthanasie kan veel obstakels met zich meebrengen. Het mooie van euthanasie is dat je tijdens dit proces wel de mogelijkheid kunt krijgen om goed afscheid te nemen en je een klein beetje voor te bereiden op het verlies. Dat iets pijnlijk is hoeft

niet te betekenen dat het niet ook heel mooi kan zijn.

Denk eens na hoe u dit als iets moois kunt ervaren en er ook zo op terug kunt kijken. Denk bijvoorbeeld aan een ritueel dat jullie samen bedenken en u voort kunt blijven zetten. (Misschien hebben jullie dat al.)

Maak een mooi fotoalbum, ga op zoek naar een kunstwerk dat jullie samen speciaal vinden. Schrijf een brief. Doe iets wat bij u of jullie past. Koester de intieme momenten.

Mooie herinneringen en rituelen kunnen u als naaste helpen om het verlies te verweven in uw leven.

38

Als je van iemand houdt

Als je van iemand houdt
en je bent door de dood van elkaar gescheiden,
dan is er op de wereld niets en niemand,
die de leegte van de afwezigheid kan vullen.
Probeer het maar niet, want het zal je nooit lukken.
Aanvaard liever het gemis dat je is overkomen.
Dat klinkt hard, maar het is ook een grote troost,
want zolang de leegte werkelijk leeg blijft,
blijf je daardoor met elkaar verbonden.

Zeg niet: "God zal de leegte vullen",
want - geloof me - dat doet Hij niet.
Integendeel: Hij houdt de leegte leeg
en helpt ons om zo de vroegere gemeenschap
met elkaar te bewaren, zij het ook in pijn.
Hoe mooier en rijker de herinneringen,
des te moeilijker is het afscheid.
Maar dankbaarheid zal de pijn der herinnering
veranderen in stille vreugde.

De mooie dingen van vroeger
zijn geen doorn in het vlees,
maar een kostbaar geschenk,
dat je met je mee draagt.
Zorg dat je niet altijd blijft graven in je herinneringen,
maar doe dat van tijd tot tijd.
Ook een kostbaar geschenk bekijk je niet aldoor,
maar alleen op bijzondere ogenblikken.
Buiten die ogenblikken is het een verborgen schat, een veilig bezit.
Dus, droog je tranen en huil niet,
Als je van me houdt.

-Dietrich Bonhoeffer-

39

APPENDIX M: MOMENTS OF SILENCE FOLDER

WAT KAN DE NVVE NOG MEER VOOR U BETEKENEN?

Voor alle praktische informatie kunt u altijd naar het algemene nummer van de NVVE bellen.

Wilt u hulp bij dit boekje of wilt u uw verhaal kwijt dan kunt u altijd het specifieke nummer bellen voor de naasten.

Via deze weg zal de NVVE ook gaan inspelen op de behoefte van naasten wanneer blijkt dat daar meermaals vraag naar is.*

**Deze persoon zal altijd zonder oordeel luisteren. De gesprekken worden niet vastgelegd, wel zal deze persoon altijd alert zijn of er terugkomende behoeften zijn vanuit de naasten zodat hierop ingespeeld kan worden. Bijvoorbeeld het organiseren van groepsgesprekken voor naasten.*

APPENDIX N: EVALUATION QUESTIONS LOVED ONES

1. Zou u deze folder lezen als naaste tijdens een euthanasie proces? Leg uit waarom wel of niet?
2. Kunt u drie dingen noemen die u goed vindt aan dit concept?
3. Kunt u drie dingen noemen die u minder goed vindt aan dit concept?
4. Zou u naar de podcasts luisteren om momenten van verstillings te creëren?
5. Kunt u voorbeelden noemen van momenten waarop u verstillings en reflectie had willen creëren als naaste?
6. Zou u ervoor kiezen om hierover vervolgens te reflecteren en dat te documenteren?
7. Denkt u dat dit concept zou helpen om de mooie kanten van het proces te kunnen koesteren?
8. Wat vindt u van de toon van de folder? Sluit deze aan op de situatie en context?
9. Denkt u dat dit concept u zou kunnen helpen als naaste? Leg uit waarom wel of niet?
10. De folder richt zich vooral op u als naaste alleen, zou u het prettiger vinden om samen met bijvoorbeeld uw familieleden deze folder in te vullen of vind u het prettiger hoe het nu is, dat ieder zijn eigen folder invult? Leg uit waarom?
11. Voelt u een vorm van erkenning wanneer u deze folder zou ontvangen thuis? Leg uit waarom wel of niet?
12. Heeft u nog meer opmerkingen over het concept?

APPENDIX O: EVALUATION QUESTIONS NVVE

1. Wat vindt u als organisatie van het voor u ontworpen concept?
2. Vind u het concept bij uw organisatie passen? Leg uit waarom.
3. Vind u het concept passen bij uw doelgroep?
4. Wat vindt u van de toon van het concept?
5. Denkt u dat dit concept realiseerbaar zou zijn binnen uw organisatie? Leg uit waarom.
6. Noem drie dingen die u goed vindt aan dit concept? Leg uit waarom.
7. Noem drie verbeter punten voor dit concept? Leg uit waarom.
8. Heeft u nog meer feedback voor dit concept?

APPENDIX P: EVALUATION ANSWERS NVVE

1. Wat vindt u als organisatie van het voor u ontworpen concept?

Een mooi nieuw product van een diepgang die voor de NVVE niet gebruikelijk is!

Heel volledig en bijna 1 op 1 in te zetten.

2. Vind u het concept bij uw organisatie passen? Leg uit waarom.

De naasten als groep is een ondergeschoven kindje bij de NVVE. Wel zijn we er ook voor naasten, maar dat is misschien niet altijd duidelijk. Vooral bij dementie is er een grote rol voor de naasten weggelegd, maar dat heeft een ander insteek. Dat is vanuit het punt van informatie geven. Met dit nieuw ontwikkelde concept kunnen we een andere, heel aanvullende rol op ons nemen, die past bij de 'warme organisatie' die we willen zijn.

3. Vind u het concept passen bij uw doelgroep?

Het concept nodigt 'de naaste' uit stil te gaan staan op een heel belangrijk moment. Bewust te zijn van de situatie en er uit te halen wat misschien nodig is, zodat er niet achter af een 'had ik maar' gedachte ontstaat. En dat is een hele mooie toevoeging voor de NVVE op haar producten. Voor de doelgroep 'naasten' zijn er weinig producten en dit is echt heel specifiek.

4. Wat vindt u van de toon van het concept?

De toon van het concept is er mogelijk een voor mensen die wel vaker gewend zijn te reflecteren op zichzelf en daarmee niet voor iedereen. Maar dat geldt altijd. Het concept maakt er de mensen op de eerste plaats bewust van dat stilstaan bij wat er allemaal passeert belangrijk is en mogelijk is. De toon geeft daar alle ruimte voor. Daarnaast is de toon er een van: kijk wat het beste bij je past!

APPENDIX P: EVALUATION ANSWERS NVVE

5. Denkt u dat dit concept realiseerbaar zou zijn binnen uw organisatie? Leg uit waarom.

Het concept is zeker realiseerbaar binnen de NVVE. Het zou een toevoeging zijn. Het mooie is dat dit niet een procesmatig concept is, maar een echte aanvulling op hoe de innerlijke mens het traject van euthanasie benadert. De NVVE is vooral gewend 'te informeren' en niet naar gevoelens te vragen. Dit is een aanvulling op dat procesmatige gedeelte en daarmee een nieuwe richting. Het wordt wel een kwestie van kiezen. Kiezen of de NVVE die kant ook op wil.

6. Noem drie dingen die u goed vindt aan dit concept? Leg uit waarom.

- Het is het eerste product speciaal voor naasten voor de NVVE. Alleen daarom is het al goed. Het feit dat er met dit concept aandacht komt voor naasten maakt dat de NVVE zich waar kan maken als 'warme' organisatie.

- Het concept is een stuk gereedschap om bij de gevoelens te komen. Het concept geeft bovendien richting door de thema's (herkenbare situaties) die zijn geformuleerd. Hierin kunnen mensen zich herkennen. Herkenning geeft ook erkenning. De naaste staat er niet alleen voor. Meer mensen kampen met dezelfde vragen en mogelijke innerlijk onrust. Dat op zich is al prettig te ervaren. Vervolgens geeft het richting om met al de ontstane gevoelens om te gaan.
- De manier waarop het concept is vormgegeven leidt de naaste door de verschillende mogelijkheden. Dat maakt mensen bewust. Daarna hebben ze zelf een keuze hoe ze de folder willen gebruiken.
- De folder zet aan tot diepgaande communicatie tussen de persoon die euthanasie gaat krijgen en de naaste. Dat kan alleen nog bij leven en kan de

APPENDIX P: EVALUATION ANSWERS NVVE

naaste die achterblijft reuze helpen voor de verwerking achteraf.

7. Noem drie verbeter punten voor dit concept? Leg uit waarom.

Op dit moment zijn er geen te benoemen verbeterpunten, hooguit, punten ter vervolg, om na bijvoorbeeld het draaien van een pilot te kijken hoe het in de praktijk voldoet.

- Het bedachte concept zegt al genoeg: het is een concept. Een uitgewerkte idee-richting. De NVVE zou zich tekstueel mogelijk meer kunnen richten op haar achterban. Dat betekent dat er een communicatieslag overheen zou kunnen.
- Hetzelfde geldt voor de look en feel van de folder, die zou in NVVE huisstijl gemaakt kunnen worden
- Inhoudelijk kan gekeken worden of alles aansluit bij de bestaande kennis die er is en de manier van

communiceren van de NVVE. Klopt het allemaal?

8. Heeft u nog meer feedback voor dit concept?

Voor de NVVE is dit een geweldig concept! Alle lof aan Loes die in korte tijd tot grote diepte heeft kunnen doordringen en iets volledig nieuws heeft gemaakt. Iets wat niet een idee voor op de plank is geworden, maar daadwerkelijk gerealiseerd kan worden. Het is mijn overtuiging dat deze folder mensen werkelijk kan helpen. Zelfs al helpt het alleen met een stukje bewustwording even stil te gaan staan bij alles wat gebeurt of is gebeurd. En al pakken mensen er maar 1 thema uit, dan zijn ze al geholpen. Het mooie van deze folder is dat ie tijdens een traject, maar ook heel duidelijk na afloop van een traject zijn nut kan hebben bij een stuk verwerking. Zelfs na jaren, daar ben ik van overtuigd.

Dank voor het idee en mooie product!!

APPENDIX Q: EVALUATION ANSWERS LOVED ONES

1. Zou u deze folder lezen als naaste tijdens een euthanasie proces? Leg uit waarom wel of niet?

P1: Ja zeker! Het brengt herkenbare zaken onder woorden op een fijne manier. Ik zat er wel over na te denken wat een goed moment zou zijn geweest voor mij. Ik kijk nu terug op de situatie en dat is weer anders dan wanneer je er midden in zit of als het proces start. Maar ik denk dat ik er zeker in geïnteresseerd was geweest, toen. Want je merkt meteen dat het een heftig proces is. Hoe zou ik hem onder ogen hebben gekregen als niet directe naaste? Van mijn zus zelf?

P2: Zeker wel, het is een heel mooi en waardevol "hulpmiddel".

P3: Ja, ik zou deze folder lezen. Je weet bij een euthanasie proces niet goed wat op je afkomt. Deze folder belicht verschillende aspecten van dit proces.

2. Kunt u drie dingen noemen die u goed vindt aan dit concept?

P1:

- De quotes zijn mooi om te lezen en helpen om te begrijpen waar het thema precies over gaat.
- De uitnodiging om stil te staan door zaken op te schrijven of te tekenen of te bespreken. Al die verschillende manieren doet recht aan de verschillen in mensen.
- Fijn taalgebruik, geeft veel ruimte.
- Rustige gevoelige lay-out
- Mogelijkheid om te luisteren voor degene die dat wil is ook positief.

P2:

- Alles is bespreekbaar
- Ervaringen van anderen die herkenning oproepen (je staat niet alleen)

APPENDIX Q: EVALUATION ANSWERS LOVED ONES

- Juist bij meerdere betrokkenen (kinderen bijvoorbeeld) kan het goed zijn allemaal het boekje te gebruiken, wat kan dienen als “praatstuk”

P3:

- Ik vind de vergelijking met het raften erg mooi. Het geeft je het besef dat het inderdaad goed is om tijdens het proces ook stil te staan bij mooie dingen.
- De verschillende invalshoeken
- Voorbeelden die herkenbaar kunnen zijn voor de naasten

3. Kunt u drie dingen noemen die u minder goed vindt aan dit concept?

P1:

- Het is bedoeld voor de naasten maar misschien kan het ook helpend zijn om samen met de dierbare stil te staan bij de moeilijke dingen. Bijvoorbeeld

door samen een soort van opdracht/ stilstaan te doen kan ook helpend zijn bij het bespreken van zaken. De folder wordt misschien ook gelezen door de dierbare zelf want in zo'n proces lees je vaak alles samen. Waarschijnlijk leest de naaste ook alle stukken die bedoeld zijn voor degene die euthanasie krijgt. Zou misschien vreemd voelen om iets te lezen wat alleen bedoeld is voor mij als naaste. Hoewel het goed is om juist aandacht te hebben voor deze groep en een hulpmiddel te hebben om stil te staan.

- Er zit wat herhaling in door bij elk thema te noemen dat de quotes herkenbaarheid kunnen geven en ook beluisterd kunnen worden. Is niet erg storend hoor.

P2:

- Eigenlijk niet, al zijn invul-/reflectie-oefeningen voor mij persoonlijk niet zo relevant.

APPENDIX Q: EVALUATION ANSWERS LOVED ONES

P3:

- Ik miste een beetje de betekenis van de afkorting van de NVVE.
- De voorbeelden zijn vooral van mensen die ook voor een deel betrokken waren bij de beslissing en regeling voor de euthanasie. Dat is voor mij dan minder herkenbaar.

4. Zou u naar de podcasts luisteren om momenten van verstillings te creëren?

P1: Ik ben meer een lezer. Maar het maakt misschien wel gemakkelijker om het alleen te luisteren. Een folder ligt vaak op tafel en wordt ook door de ander gelezen terwijl een podcast bijvoorbeeld onder een wandeling kan.

P2: Ja, het is indringender.

P3: Dat weet ik niet.

5. Kunt u voorbeelden noemen van

momenten waarop u verstillings en reflectie had willen creëren als naaste?

P1:

- Ik vond het moment dat mijn zus de datum noemde een lastig moment. Ik wist niet goed wat te zeggen. We waren uit eten met nog twee zussen. We wisten wel dat er een keer een datum zou komen maar wat zeg je dan? Achteraf had ik meer willen stilstaan bij hoe het voor háár was. En dat had ik ook sowieso vaker willen doen.
- Achteraf had ik meer herinneringen willen ophalen met haar. Het had me denk ik geholpen als ik daar in die periode op die manier over nagedacht had/ bij stil gestaan had. Dan had ik dat misschien eerder wel gedaan.
- Ik was in die tijd vooral bezig met hoe het voor mijn zus en haar man was en dacht minder na over waar mijn eigen behoeftes lagen. Stilstaan hierbij was

APPENDIX Q: EVALUATION ANSWERS LOVED ONES

beter geweest denk ik en daar had deze folder bij geholpen dat denk ik zeker

P2: Ja, tijdens het proces..., wanneer ik het niet meer zag zitten en het bijna niet meer kon.. Mag ik dat dan wel voelen, toegeven, bespreekbaar maken?

P3: Ook dit vind ik lastig. Ik denk dat ik in een soort van bevoorrechte positie heb gezeten wat betreft de euthanasie van mijn zus. Ik had genoeg tijd voor verstillings omdat ik niet dagelijks de zorg over mijn zus had. Ik denk dat mensen die in dit proces iedere dag de zorg dragen, minder tijd krijgen voor verstillings en het daarom juist goed is om er meer bij stil te staan.

6. Zou u ervoor kiezen om hierover vervolgens te reflecteren en dat te documenteren?

P1: Ik Denk dat als ik toen deze folder had gelezen je altijd wel reflecteert en stil staat

bij de situatie. Of ik dat op papier zou doen weet ik niet. Ik denk in de situatie met mijn zus niet. Maar als ik nog dichterbij zou staan en nog meer in het proces betrokken was misschien wel omdat het dan nog ingewikkelder kan zijn.

P2: Nee, liever bespreken met iemand.

P3: Ik zou wel reflecteren in gedachten, maar niet documenteren.

7. Denkt u dat dit concept zou helpen om de mooie kanten van het proces te kunnen koesteren?

P1: Ik denk het wel omdat het je helpt daar bewust bij stil te staan en mooie momenten te creëren.

P2: Zeker wel!

P3: Dat denk ik zeker.

8. Wat vindt u van de toon van de folder? Sluit deze aan op de situatie

APPENDIX Q: EVALUATION ANSWERS LOVED ONES

en de context?

P1: Ja heel erg goed. Het enige woord dat voor mij niet zo voelde was het woord genieten. "Genieten van de mooie momenten". Hoewel de mogelijkheid van bewust afscheid mooi kan zijn bleef het tevens zo pijnlijk dat ik het geen genieten kan noemen meer beleven als waardevol of zoiets

P2: Ja, dat denk ik wel, alleen zou ik ook het boekje nog eens nalopen op de rol van de stervende zelf. Het is voor hem/haar toch ook een mooie periode. Als naasten reflecteren op bijv. "eenzaamheid" dan kan de mening van de stervende daarin helpend zijn.

P3: De toon in de folder is prettig. Het is heel vrijblijvend door woorden als "je zou....". "kies uw eigen moment voor dit boekje en alleen als u dit wilt" De folder geeft je ook niet het idee dat het zo moet tijdens het proces.

9. Denkt u dat dit concept u zou kunnen helpen als naaste? Leg uit waarom wel of niet?

P1: Ja Echt wel. Alleen al de erkenning en de herkenbaarheid is fijn en mooi om te lezen. Je voelt je begrepen in je ingewikkelde rol en het helpt om bewust met het proces om te gaan. Het kan wel zijn dat je niet de tijd/rust hebt of neemt om op papier te reflecteren. Het zijn ook vaak drukke tijden waarin veel draait om zorg- en regelzaken. En dan gebeurt dat stilstaan meer in je hoofd kan ik me voorstellen. Maar dat is ook al mooi.

P2: Ja, dat denk ik wel. Ik wou dat ik zoiets gehad had toen mijn man ge-euthaniseerd werd. Hoe anderen het doen/lotgenoten horen/telefoneren met de NVVE, dat had me geholpen.

P3: Ja, ik denk dat het zou kunnen helpen. Wanneer mensen tijdens dit proces de mooie momenten niet meer kunnen vinden/zien om welke reden dan ook,

APPENDIX Q: EVALUATION ANSWERS LOVED ONES

laat in ieder geval deze folder je bij die gedachte stil staan. Hierdoor ga je dan wellicht die momenten dan toch weer bewuster zien en koesteren.

10. De folder richt zich vooral op u als naaste alleen, zou u het prettiger vinden om samen met bijvoorbeeld uw familieleden deze folder in te vullen of vind u het prettiger hoe het nu is, dat ieder zijn eigen folder invult? Leg uit waarom?

P1: Dat heb ik eigenlijk eerder al uitgelegd bij vraag 3.

P2: Wanneer je familie hebt, kun je ieder een exemplaar geven en dat samen bespreken.

P3: Persoonlijk zou ik het in mijn geval liever alleen doen. Ik denk dat het eraan ligt wat de relatie met deze persoon is. Als het een echtgenoot is, waar ook kinderen bij betrokken zijn zou ik het misschien eerder samen willen doen.

11. Voelt u een vorm van erkenning wanneer u deze folder zou ontvangen thuis? Leg uit waarom wel of niet?

P1: Ongevraagd ontvangen bedoel je? Dat vind ik niet altijd fijn. Ik kreeg laatst ongevraagd een folder mee over dementie toen ik met mijn moeder naar de geriater ging en op één of andere manier stond ik er niet voor open. Ik zou het wel aanbieden/bekendmaken want daardoor laat je merken dat het een bijzondere situatie is voor jou als naaste waarbij lezen hierover helpend kan zijn. En dat het een ander proces is dan voor degene die het ondergaat maar ook lastig en ingewikkeld kan zijn. En dat het kan helpen bij het ervaren van ook de mooie momenten in dit proces. Maar ik zou mensen wel zelf laten kiezen voor ontvangen van de folder. Of downloaden, dat gaat snel en kan meteen op het moment dat je er behoefte aan hebt.

APPENDIX Q: EVALUATION ANSWERS LOVED ONES

P2: Deze vraag begrijp ik niet.... Erkenning?

P3: Ja, want het hebben van mooie herinneringen van de laatste periode met mijn zus vind ik zelf heel erg waardevol en ben heel blij dat ik ze heb.

12. Heeft u nog meer opmerkingen over het concept?

P1: Het is echt heel mooi gedaan. Met veel respect voor de lezer. Ik denk dat dit echt in een behoefte voorziet.

P2: Neen, een prima initiatief! Veel succes met de introductie ervan!

P3: Mooi gedaan en bedacht