



Protestant Theological University

Life review in de palliatieve fase

Tromp, T.; de Kruyf, Tilly

Published: 01/01/2020

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Tromp, T., & de Kruyf, T. (2020). *Life review in de palliatieve fase: Eindrapport*. Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons). You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

This publication might have been made available through the PThU Research Portal under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the PThU website: <https://www.pthu.nl/over-ptthu/bibliotheek-ptthu/diensten/article-25fa-taverne-amendement-end-user-agreement.pdf>

Takedown policy

If you believe that this document breaches copyright, please contact us providing details, and we will investigate your claim and remove access to the work if necessary: bibliotheek@pthu.nl.

Downloaded from the PThU Research Portal (Pure): <https://pure.pthu.nl>.

Van Betekenis
tot het Einde

relief
CHRISTELIJKE VERENIGING VAN ZORGAANBIEDERS

Life review in de palliatieve fase

Eindrapportage





Colofon

De Eindrapportage Life review in de palliatieve fase is een uitgave van de Coalitie van Betekenis tot het Einde en is uitgevoerd door Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders.

Auteurs:

Prof. dr. Thijs Tromp, directeur Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders en bijzonder hoogleraar Diaconaat aan de Protestantse Theologische Universiteit Tilly de Kruyf, geestelijk verzorger en trainer

© Reliëf, Woerden 2020

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

Samenvatting

Life review is het gestructureerd terugblikken op het geleefde leven en daarover vertellen. Onderzoek wijst uit dat dit voor mensen in overgangssituaties van het leven behulpzaam is, met name voor hun psychisch en existentieel welbevinden. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat life review ook voor mensen in de palliatieve fase heilzaam kan zijn. Er is echter nog geen gevalideerde life review methode voor niet gespecialiseerde zorgverleners buiten een hospice setting. Negen zorgverleners uit de verpleging en verzorging, gehandicaptenzorg, ziekenhuiszorg en eerstelijnszorg onderzochten door middel van een vorm van actie-onderzoek de mogelijkheid van het ontwerpen van een life review-methode voor mensen in de palliatieve fase, die niet gespecialiseerde zorgprofessionals kunnen toepassen in hun eigen beroepsomgeving. Dit leidde tot het afgewogen inzicht dat een ontwikkelen van een gestandaardiseerde methode niet haalbaar is en ook niet wenselijk. Ruimte creëren voor mensen in de palliatieve fase waarin ze (delen van) hun levensverhaal kunnen vertellen is voldoende. Daarvoor dienen zorgverlener te beschikken over specifieke attitudes. Zij doen suggesties over welke dat zijn en hoe die te verwerven zijn.

Trefwoorden: life review, palliatieve zorg, actie-onderzoek, methode, narrativiteit, existentieel welbevinden.

Inhoudsopgave

1. Woord vooraf	4
2. Aanleiding	4
3. Doelstelling	5
4. Doelgroep	5
5. Opzet van het project	5
5.1 Literatuuronderzoek.....	5
5.2 Praktijkonderzoek.....	5
5.3 Ontwerp handreikingen	6
6. Literatuurstudie	6
7. Praktijkonderzoek	11
7.1 Procesrapportage	11
7.2 Opbrengsten.....	17
8. Conclusie	18
9. Aanbevelingen	20
10. Referenties	21

BIJLAGEN

1. Tien aanbevelingen
2. Tips en materialen
3. Reflectiekaartjes

1. Woord vooraf

Dit onderzoeksverslag is de weerslag van een bijzondere reis die de onderzoekers met de begeleiders van dit traject hebben gemaakt. Ons aanvankelijke voornemen was om op basis van bestaande life review-methoden en op basis van onderzoek naar de effecten ervan, voor het Nederlandse taalgebied een eigen methode te ontwerpen, als een vorm van deskresearch. Al snel groeide het inzicht dat we daarmee waarschijnlijk iets zouden produceren dat mogelijk goed onderbouwd zou zijn, maar niet zou aansluiten bij de praktijk van de zorg. Daarom besloten we om het project te veranderen in een vorm van actie-onderzoek, waarbij we zorgprofessionals uit diverse sectoren hebben gevraagd mee te denken en vormen van life review uit te proberen in hun eigen context.

Wat we toen niet voorzagen was hoezeer het narratieve karakter van het onderzoek verbindend en verdiepend heeft gewerkt in de onderzoeksgroep. Wie wil gaan luisteren naar de verhalen van zorgvragers, moet immers eerst ervaren wat het betekent om je eigen verhaal te vertellen. ‘Sterk spul, die levensverhalen’, concludeerde een van de deelnemers. En zo is het.

We hebben veel respect voor de wijze waarop de deelnemers aan de Professionele Leergroep elkaar het vertrouwen hebben gegeven om hun persoonlijke verhalen te delen. Marjolein, Ornella, Dennis, Gonja, Ramon, Marion, Dick, José en Leonieke voor hun openheid en de bereidheid hun expertise te delen en praktijkonderzoek te doen. Graag bedanken we ook De Charim Academie in Veenendaal voor hun gastvrijheid en voor de faciliteiten die wij van hen mochten gebruiken.

2. Aanleiding

Reliëf heeft in 2005 – 2011 in een door ZonMW gesubsidieerd project gewerkt aan de ontwikkeling van visie, wetenschappelijke onderbouwing en methodiek om met ouderen in gesprek te gaan over hun levensverhaal (Ganzevoort e.a. 2009; Huizing en Tromp 2013; Tromp 2011). Uit het onderzoek bleek dat mensen in hun levensverhalen onder woorden brachten wie en wat voor hen van betekenis zijn (geweest) en waarom. Intensief herinneringen ophalen en daarover vertellen draagt bij aan een meer positieve waardering van het geleefde leven en daarmee aan de aanvaarding van het geleefde leven, met zijn positieve en negatieve kanten. Specifiek viel op dat ingrijpende levensgebeurtenissen niet langer een ontwrichtende functie hebben in het verhaal, maar een meer geïntegreerde plaats daarin innemen.

Aandacht voor levensverhalen en betekenisgeving is op diverse manieren ingebed in de activiteiten van de vereniging Reliëf. Reliëf heeft intussen een viertal levensverhaalmethoden ontwikkeld, die volop gebruikt worden in de praktijk. Voor ouderen, ouderen met dementie, migrante ouderen en zgn. roze ouderen. Voor mensen in de palliatieve fase is een dergelijke levensverhaalmethode er nog niet.

Reliëf speelde al langere tijd met de gedachte om ook een methode te ontwikkelen voor mensen in de palliatieve fase. Een dergelijke methode zou niet alleen voor hospices van belang zijn, maar ook voor de huisartsenpraktijk, de ziekenhuiszorg, de verpleeghuizen, de zorg thuis en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische achtergrond.

Het project van de Coalitie van Betekenis tot het Einde (VBE) bood de mogelijkheid om een onderzoek naar de voorwaarden van een dergelijke methode in diverse sectoren van de zorg te doen.

3. Doelstelling

Het doel van het project is om een life review-methode te ontwikkelen voor zorgvragers¹ in de palliatieve fase, in de ouderenzorg, verstandelijk gehandicaptenzorg, in de GGZ en zo mogelijk ook in een ziekenhuissetting. Life review is een beproefde methode om middels een structurele terugblik de balans op te maken en scherp te krijgen wat voor de resterende levenstijd belangrijk is. Inzicht in het levensverhaal van patiënten, cliënten en bewoners helpt zorgverleners bovendien om goed aan te sluiten op wensen, vragen, behoeften van mensen die het gesprek willen voeren over het aanstaande sterven.

Doel is om op basis van de inzichten en ervaringen van zorgprofessionals handreikingen te ontwikkelen waarmee zorgprofessionals en mogelijk ook vrijwilligers kunnen leren hoe dergelijke gesprekken te voeren.

4. Doelgroep

Het project is gericht op zorgprofessionals en komt ten goede aan patiënten, cliënten en bewoners in de palliatieve fase.

5. Opzet van het project

Het project heeft drie delen: een literatuuronderzoek, een praktijkonderzoek en het vervaardigen van de handreiking.

5.1 Literatuuronderzoek

In het literatuuronderzoek beantwoorden we de volgende vragen:

- 1) Wat is er al bekend over life review in de palliatieve fase?
- 2) Welke aanbevelingen kunnen we op basis daarvan formuleren voor het praktijkonderzoek?

5.2 Praktijkonderzoek

Met professionals uit diverse sectoren uit de zorg werken we in een professionele leergroep (PLG) aan de vraag hoe werken met het levensverhaal kan bijdragen aan betekenisvolle zorg in de palliatieve fase.

¹ We gebruiken het woord zorgvrager voor cliënten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, patiënten in het ziekenhuis, cliënten in de terminale thuiszorg en bewoners van somatische en psychogeriatrische afdelingen van het verpleeghuis.

5.3 Ontwerp handreikingen

De opbrengsten van de professionele leergroep worden verwerkt in een handreiking voor life review in de palliatieve fase. Daarbij geven ze aandacht aan de volgende vragen:

- 3) Welke attitude is voor zorgverleners van belang om met zorgvragers te spreken over hun leven in het licht van het naderende levenseinde?
- 4) Welke thema's kan en mag je aan de orde stellen?
- 5) Wat is voor de zorgvrager behulpzaam bij het zoeken naar een perspectief voor de maanden of weken die resten?
- 6) Hoe kun je naasten ondersteunen om het gesprek met degene die gaat sterven te voeren over essentiële zaken en daarmee ook om wensen kunnen beluisteren, waar ze het in een eerdere fase niet eerder over gehad hebben?
- 7) Hoe kan de zorg in de laatste levensfase afgestemd worden door aan te sluiten op de eigenheid van de patiënt, cliënt of bewoner, zoals duidelijk wordt door de gesprekken over het levensverhaal?

6. Literatuurstudie

Reminiscentie

Reminiscentie is de technische term voor het ophalen van herinneringen en het vertellen van die herinneringen. Reminiscentie wordt in de context van de welzijns- gezondheidszorg ingezet, met uiteenlopende doelstellingen: voor de gezelligheid, als een laagdrempelige manier om met anderen in contact te komen of als geheugentraining. Ook wordt reminiscentie gebruikt om iemand beter te leren kennen of om in gesprek te komen over belangrijke gebeurtenissen in het leven. Daarnaast wordt reminiscentie ingezet ter bevordering van zingeving of als ondersteuning bij het verwerken van ingrijpende (verlies)ervaringen. Ten slotte maakt reminiscentie deel uit van therapeutische behandelingen van psychotherapeutische aard.

Life review

Onderzoek heeft aangetoond dat reminiscentie vooral effect heeft als het (1) gestructureerd wordt toegepast, als het (2) de gehele levensloop behelst en als het (3) wordt uitgevoerd in een individuele setting vanuit (4) een evaluerend perspectief (Haight, Coleman, en Lord 1995). Deze vorm van gestructureerde reminiscentie wordt life review genoemd, letterlijk: levensbeschouwing. Het geheel van het leven wordt in ogeschouw genomen en de verteller maakt de balans op.

Op de achtergrond van de toepassing van reminiscentie in de zorg voor ouderen staat het baanbrekende artikel van de psychiater Robert Butler (1963). Hij ontdekte dat ouderen in verzorgingshuizen relatief veel herinneringen aan vroeger ophaalden en dat dit door zorgverleners werd ontmoedigd, omdat verwijlen in het verleden werd beschouwd als een symptoom van 'seniliteit'. Butler daarentegen moedigde het ophalen van herinneringen aan omdat het volgens hem zou bijdragen aan het verwerken van het verleden, een belangrijke factor om tot ego-integriteit te komen, het kenmerk van de laatste van fase in de ontwikkelingspsychologie van Erik Erikson (1963; 1982).

Effecten

Empirisch onderzoek naar de effecten van reminiscentie en meer specifiek naar die van life review heeft steeds in dat teken gestaan: draagt het bij aan een zinvolle afronding van het leven waardoor mensen zich kunnen verzoenen met het geleefde leven en de hoop voor de toekomst kunnen behouden of herkrijgen (Westerhof, Bohlmeijer, en Webster 2010). Onderzoek naar life review toont positieve effecten aan op het gebied van psychisch welbevinden: meer optimisme, minder somberheid en minder depressieve klachten (Bohlmeijer 2007). Ook zijn er positieve effecten gevonden op het gebied van zingeving (Korte e.a. 2012; Tromp 2011; Westerhof e.a. 2018). De hypothese van Butler lijkt in die zin te worden gestaafd. Aan de andere kant blijkt dat lang niet alle ouderen behoefte hebben aan het intensief ophalen van herinneringen (Merriam 1993) of daar baat bij hebben (Tromp 2011). En verder is er een vermoeden dat niet zozeer ouderdom of het naderende sterven het proces van herinneren op gang brengt, maar dat het veeleer ingrijpende (verlies)ervaringen zijn, die van invloed zijn op de mate waarin mensen de behoefte voelen aan reminiscentie en life review (Webster 1998; Wink en Schiff 2002; Coleman en O'Hanlon 2004).

Reminiscentie en life review in de palliatieve zorg

In de huidige Nederlandse praktijk wordt reminiscentie en life review, als specifieke toespitsing ervan, toegepast in zorg en welzijn, vooral in de zorg voor ouderen, maar ook in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en binnen psychologische begeleiding van mensen die worstelen met een verlieservaring. Ook in de palliatieve zorg (in verpleeghuizen en hospices) wordt incidenteel gewerkt met reminiscentie en life review.

Doelen van reminiscentie en life review in de palliatieve fase zijn: bijdragen aan een gevoel van waardigheid, versterken van de grip op het leven, ondersteunen van de aanvaarding van het geleefde leven als waardevol en de moeite waard of het eventueel afronden van kwesties die nog in de weg zitten. Bovendien gebruiken veel cliënten het terugkijken op het geleefde leven om een levenstestament achter te laten voor kinderen en kleinkinderen. Belangrijk is dat het niet mag leiden tot het vergroten van spanning of verwarring.

In de praktijk van de palliatieve zorg kunnen vijf methodische toepassingen van life review worden onderscheiden:

- 1) *Reminiscentie-activiteiten* – laagdrempelige sessies waarin in groepen of individueel herinneringen worden opgehaald, vaak met als doel om het leven wat lichter te maken. Vaak worden reminiscentie en life review uitgevoerd met behulp van een spelvorm, zoals De Verhalencirkel (Brink en Jong 2013), Tussen zon en maan (Anbeek 2019), Oog in oog (Bruntink, z.d.), Kaartjes van Betekenis (Bruntink, z.d.). (Vgl. ook Simmons en Given 1972).
- 2) *Nalatenschap-activiteiten* – methodes om in korte tijd een levensgeschiedenis te maken, bijvoorbeeld middels van een ingevuld formulier, een geschreven bericht, een fotoalbum, een levenskoffer of een videoboodschap (zo bijvoorbeeld Paleaz en Rothman 2001)
- 3) *Life review-interventies* – een life review die voldoet aan alle kenmerken: individueel, de gehele levensloop betreffende, gestructureerd, van tenminste 6 bijeenkomsten en

vanuit een evaluatie perspectief. Deze methode wordt niet veel gebruikt, omdat zij te intensief is en te veel tijd vergt (Pickrel 1989; Wholihan 1992; Jenko, Gonzalez, en Seymour 2007; Ando, Tsuda, en Morita 2007). Ook het maken van een levensboek kan in zeker zin hieronder worden geschaard. Daarvoor worden diverse methoden gebruikt, die niet expliciet gericht zijn op de laatste levensfase, bijvoorbeeld *Reis door de tijd* (Jansen 1999), *Levensalbum* (Buijssen en Fiddelaers-Jaspers 2008) of *Mijn leven in kaart* (Huizinga en Tromp 2013).

- 4) *Verkorte life-review-interventies* – deze methode is een gecomprimeerde vorm van de life review-interventie en bestaat uit twee sessies en kan in één week worden uitgevoerd (Kwan, Chan, en Choi 2019; Saer 2017; Ando e.a. 2010).
- 5) *Zingevinggerichte groepstherapie* – meestal gericht op mensen met een ongeneeslijke vorm van kanker die zich geconfronteerd zien met zingevingproblemen in het licht van hun naderende sterven (Breitbart e.a. 2010).²
- 6) *Individuele zingevinggerichte therapie* – een variant van de groepsgerichte methode (bv. Post e.a. 2016).
- 7) *Waardigheidstherapie* – is een combinatie van de verkorte life review-interventie en de nalatenschap-methode: In twee interviewsessies vertelt de patiënt over haar of zijn leven. Die interviews worden uitgewerkt en zodanig door de patiënt geredigeerd dat het kan fungeren als een nalatenschap-document (Chochinov 2012; Chochinov e.a. 2011).

Voor zover bekend is er in Nederland nog geen praktijk ontstaan waarin gevalideerde life review-methoden systematisch worden toegepast. Onze indruk is dat in andere landen, zoals de Verenigde Staten, Denemarken, Canada en Japan wel gevalideerde methoden beschikbaar zijn.

Effectonderzoek naar life review in de palliatieve zorg

Robyn Keall en collega's (2015) voerden een systematische review uit naar de effecten van life review in de palliatieve fase. Zij onderzochten 10 studies naar de effecten van life review-methoden uit de bovengenoemde categorieën 2-7. Uit hun onderzoek komen de volgende positieve effecten naar voren op:

- Fysiek welbevinden: pijn
- Psychisch welbevinden: depressie, eigenwaarde, stress,
- Emotioneel welbevinden: optimisme, geluk, plezier.
- Existentieel welbevinden: tevredenheid met het leven, hoop, geloof, spiritualiteit, zingeving, voorbereiding op de voltooiing van het leven.

² In Nederland wordt momenteel in het kader van het Palliatief Landelijk Onderzoek Eerstelijns Geestelijke verzorging (PLOEG) gewerkt aan het ontwerpen en toetsen van een life review-methode voor mensen in de palliatieve fase (hart- en longfalen) die worstelen met levensvragen, begeleid door geestelijk verzorgers (<https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/palliatie-meer-dan-zorg/ploeg-palliatief-landelijk-onderzoek-eerstelijns-geestelijke-verzorging-deelproject-2-in-dialog/>).

Deze effecten zijn in lijn met effectmetingen van reminiscentie in het algemeen en life review in het bijzonder (Westerhof, Bohlmeijer, en Webster 2010, 714): de effecten zijn divers en lopen uiteen afhankelijk van het doel en de kwaliteit van de gebruikte methode en de doelgroep.

De onderzoekers melden verder dat de inzet van life review-interventies nog niet breed wordt toegepast in de palliatieve zorg, volgens hen vanwege de relatief hoge tijdsinvestering of omdat life review gezien wordt als het exclusieve domein van psychologen. Een andere reden is volgens hen dat de verblijfsduur van patiënten te kort is om met life review te beginnen.

Ten slotte concluderen de onderzoekers dat negen van de tien interventies is uitgevoerd door een klinisch psycholoog of een psychiater, terwijl naar hun overtuiging sommige ervan uitstekend door verpleegkundigen of andere zorgverleners uitgevoerd kunnen worden. Als zij de kortere kortere interventies, die qua effectiviteit niet onderdoen voor de langere, zouden uitvoeren neemt de kans toe dat life review breder ingezet gaat worden. Zorgverleners in de frontlinie zijn immers beter benaderbaar voor patiënten en zijn flexibeler inzetbaar (Keall, Clayton, en Butow 2015).

Deze laatste aanbeveling staat op gespannen voet met de waarschuwing die onderzoekers vaak afgeven, nl. om life review in de palliatieve fase alléén door daarvoor gekwalificeerde professionals te laten uitvoeren, omdat life review voor patiënten (te) confronterend kan zijn. "While life review generally yields positive results, it can be truly painful for a person who views himself or herself as a failure. In its most severe form it can result in despair, anxiety, guilt, and/or depression. The most tragic life review is one after which the person concludes that life was a total waste. When there are any indications that a life review may provoke serious negative reactions, discuss your concerns with a qualified mental health professional." (Pickrel 1989, 135; zie bv. ook Jenko, Gonzalez, en Seymour 2007, 166; Oosterhuis 2011; Saer 2017).

Ten slotte vestigen we nog de aandacht op een bijzonder artikel van Oddgeir Synnes (2015), dat bij de opzet van ons onderzoek zwaar heeft gewogen. Synnes wijst erop dat in weerwil van alle aandacht voor life review hij in zijn praktijk bij ernstig zieken mensen die naar verwachting binnen afzienbare tijd gaan sterven zelden lange verhalen of verhalen over het geheel van de levensloop te horen krijgt. Het zijn vaak korte, lichte, plezierige anekdotes, nostalgisch van karakter, die patiënten vertellen. Zijn suggestie is dat als je niet methodisch herinneringen aan de levensloop opvraagt, je heel andere, vaak troostende, nostalgische verhalen te horen krijgt, bijvoorbeeld over vroeger als kind, met ouders, grootouders, andere familieleden, in een bekende en veilige omgeving (p. 175). Met een verwijzing naar Arthur Frank (2009) en Frits de Lange (2010) veronderstelt hij dat bepaalde palliatieve patiënten gemakkelijk overvraagd worden als hun gevraagd wordt een geïntegreerd levensverhaal te vertellen. De kleine nostalgische anekdotes kunnen fungeren als een veilige cocon in de laatste weken en maanden. Het is daarom van groot belang dat de zorgverleners (de luisteraars) de verteller volgen en haar of zijn behoefte centraal stellen en hun eigen interesses aan de kant te zetten en zeker niemand ergens toe te dringen.

Conclusies

In internationale context, specifiek in het Angelsaksische taalgebied, zijn diverse methoden voor life review in de palliatieve zorg beschikbaar. Daarvan bestaan geen gevalideerde bewerkingen voor de Nederlandse context.

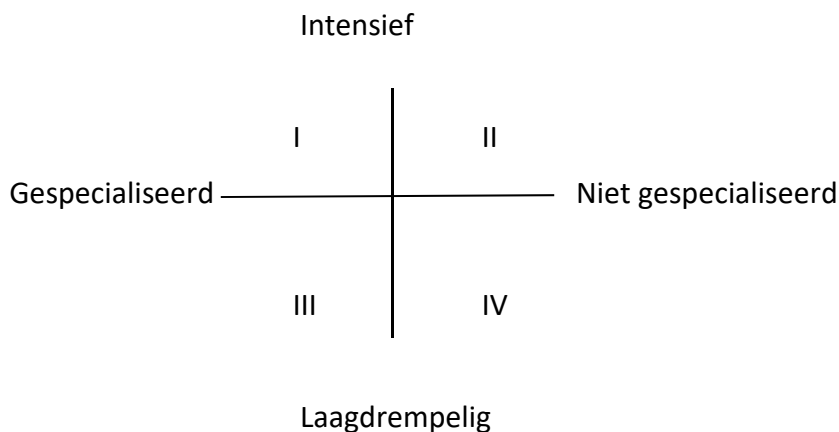
Onderzoek laat zien dat deze methoden uiteenlopende effecten hebben op fysiek, emotioneel, psychisch en existentieel welbevinden.

Er bestaat discussie over degene die een life review-methode zou moeten uitvoeren, zorgverleners die de dagelijkse verzorging uitvoeren, zoals verpleegkundigen of persoonlijk begeleiders of gespecialiseerde zorgverleners, zoals psychiaters, psychologen of geestelijke verzorgers.

Ten slotte is van belang om zorgvuldig af te stemmen op de behoefte en de wens van de zorgvrager. Er zijn aanwijzingen om te veronderstellen dat lang niet alle zorgvragers in de palliatieve fase behoefte hebben aan, zin hebben in of baat hebben bij het uitvoerig en gestructureerd terugkijken op het geleefde leven. Mogelijk hebben sommige zorgvragers in de palliatieve fase meer baat bij het ophalen van lichte herinneringen van nostalgische aard.

Consequenties voor het praktijkonderzoek

Uit het literatuuronderzoek concluderen we dat er diverse methoden ontwikkeld zijn voor gespecialiseerde professionals in de setting van een hospice, deels als intensieve life review trajecten (kwadrant I), deels als kortere en meer laagdrempelige methoden, eveneens in de setting van een hospice (kwadrant III). Voorts noteren we de aanbeveling om geen intensieve trajecten op te starten met niet gespecialiseerde zorgverleners (kwadrant II).



Dat brengt ons ertoe om ons te richten op kwadrant IV:

het onderzoeken van de mogelijkheid voor een laagdrempelige toepassing van life review door met zorgprofessionals in het primaire proces, zoals verpleegkundigen, verzorgenden IG of persoonlijk begeleiders een laagdrempelige benadering van life review te ontwikkelen, zo mogelijk in samenwerking met of ondersteund door gespecialiseerde professionals zoals geestelijke verzorgers, in andere contexten dan het hospice, zoals de verpleeghuiszorg de

zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, de ziekenhuiszorg, de terminale thuiszorg of de huisartsenpraktijk.

Omdat we een laagdrempelige toepassing willen onderzoeken, spreken we in het vervolg niet systematisch meer over een 'life review-methode', maar over een 'verhalend perspectief' in de zorg voor mensen die binnen afzienbare tijd gaan sterven.

7. Praktijkonderzoek

Voor het praktijkonderzoek hebben we gekozen voor een vorm van actie-onderzoek, in een divers samengestelde professionele leergroep (PLG).

Onder begeleiding van twee onderzoekers doorlopen de deelnemers aan de PLG de volgende fasen:

1. Ze maken zich een narratieve visie eigen, mee door het verkennen en vertellen van hun eigen levensverhaal;
2. Ze maken kennis met de theoretische en methodische uitgangspunten van life review;
3. Ze kijken door de narratieve bril naar hun eigen praktijk en brengen die in beeld;
4. Ze geven een kritische analyse van die praktijk;
5. Ze ontwerpen op basis van hun praktijkanalyse en de inzichten uit het methodische en theoretische uitgangspunten interventies ter verbetering van hun eigen praktijk;
6. Ze voeren hun ontwerp-interventies uit in de praktijk;
7. Ze evalueren hun interventies;
8. Ze formuleren handreikingen voor de praktijk

In de onderstaande procesrapportage beschrijven we uitvoerig hoe de PLG-deelnemers de diverse stappen hebben ondernomen.

7.1 Procesrapportage

De PLG was samengesteld uit 9 deelnemers: 1 verzorgende, 2 verpleegkundigen en 1 geestelijk verzorger uit de verpleeghuiszorg (somatische en psychogeriatrische zorg), 2 verpleegkundigen uit de (palliatieve) thuiszorg, 1 geestelijk verzorger uit de ziekenhuiszorg, 1 praktijkondersteuner van een huisartsenpraktijk en 1 begeleider uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Allen afkomstig uit de regio West-Gelderland. In de loop van het proces hebben 4 deelnemers hun deelname gestaakt. Zie voor de redenen bij bijeenkomst 4 in deze rapportage.

Er zijn in totaal 7 bijeenkomsten geweest, van 2 uur. Deze bijeenkomsten werden begeleid door twee onderzoekers van Reliëf. Van iedere bijeenkomst is een observatieverslag gemaakt. Deze zijn niet gevalideerd door de deelnemers. Deze verslagen vormen de basis voor de beschrijving van het proces. In de tijd tussen de bijeenkomsten voerden de deelnemers onderzoeksoopdrachten uit.

Bijeenkomst 1 'Kennismaken, doelstelling en introductie life review en verhalend werken'

De deelnemers hebben kennis met elkaar gemaakt en een introductie op het project gekregen: het project is gericht op mensen, die te horen hebben gekregen dat ze binnen afzienbare tijd gaan sterven. Het gaat over hoe je hen vanuit hun levensverhaal (het narratieve perspectief) zou kunnen ondersteunen bij de invulling van de tijd tot aan het sterven. De methodische invalshoek is die van life review. De methode is uitgelegd met speciale aandacht voor het verschil tussen een intensieve en laagdrempelige opvatting ervan. De vraagstelling van het project is verhelderd, evenals de manier van werken in een Professionele Leergroep. Opdracht voor de volgende keer: maak een levenslijn.

Bijeenkomst 2 'Mijn levensverhaal'

De deelnemers hebben geoefend met hun eigen levensverhaal, aan de hand van de door hen ingevulde levenslijn. De leerwinst was dat ze ervaren hebben dat het werken met en aan het eigen levensverhaal zeer intensief is, veel oproept. En ook hoe kwetsbaar het is om daarover aan anderen te vertellen. "Sterk spul, dat levensverhaal!" Ze hebben ook geleerd hoe belangrijk het is om duidelijkheid en veiligheid te creëren als je met het levensverhaal aan de slag wilt. Dus goed afstemmen of de zorgvrager wel in gesprek wil over het levensverhaal en wat de zorgvrager daarvan verwacht. Niks opdringen! De vragen die de deelnemers zich nu stellen zijn: Wat wil je ermee? Voor wie is dit geschikt en voor wie niet? Welke vragen ga je stellen? Wat past binnen je eigen beroepsopvatting en de ruimte die je taak je biedt? Zijn er ook minder intensieve vormen van verhalend werken dan life review? Opdracht voor de volgende keer: maak kennis met de methode 'Schrijf een brief' (Agora 2018) en inventariseer welke narratieve methoden in jouw werkcontext worden gebruikt?

Bijeenkomst 3 'Verkennen van bestaande narratieve methoden'

De deelnemers hebben geoefend met 'Schrijf een Brief'. Dit wordt als minder intensief vorm ervaren dan de levenslijn-methode. Ook maakten ze kennis met andere laagdrempelige methoden, het werken met levensboeken, persoonsbeschrijvingen en meer laagdrempelige methoden zoals het Bierviltje van Morbidee (Bruntink, z.d.). Die laatste vorm sprak de deelnemers in hoge mate aan. Speels, duidelijk, ruimte om in te stappen én om uit te stappen, vragen naar feiten die deurtjes openen naar de betekenisdimensie, de mogelijkheid om het licht(voetig) te houden. Ook maakten ze kennis met feitelijke vragenlijsten voor mensen die gaan sterven. Die gaan vaak over technische en financiële zaken die afgerond moeten worden, afspraken over de uitvaart etc. De deelnemers vinden dit te oppervlakkig en te technisch. Opbrengst: we zouden iets willen ontwerpen wat wel ruimte biedt voor het levensverhaal, maar uitdrukkelijk begint bij de feiten, de mogelijkheid biedt om te verdiepen naar betekenis-dimensie zonder dat op te dringen. Een methode die flexibel is, dus goed aangepast kan worden aan de specifieke vragen van de patiënt, cliënt of bewoner, aan haar/zijn situatie en aan de context.

Wat bovendien belangrijk is, is om het kader en doel helder te hebben. Hoe meer duidelijkheid je de patiënt, cliënt, bewoner kunt bieden hoe veiliger (en dus beter ondersteunend) het is. Opdracht voor de volgende keer: breng in kaart waar sterven aan de orde is in jouw context, waar verhalend werken een rol speelt en waar die beide onderwerpen elkaar raken.

Bijeenkomst 4 'Verkennen van de eigen context'

De deelnemers hebben hun eigen context in kaart gebracht, waar het gaat over de aandacht voor het levensverhaal en de aandacht voor de betekenisdimensie van mensen die gaan sterven. Ze hebben samen vastgesteld hoe groot de verschillen zijn in de context waarin een ieder werkt. In de intramurale zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is er veel aandacht en ruimte om stil te staan bij sterven, ook in relatie tot het levensverhaal. Dat heeft niet de vorm van life review. Met veel cliënten wordt een levensboek gemaakt en vaak ook bijgehouden. Zeker bij cliënten met ernstige cognitieve beperkingen is het goed als feiten over het levensverhaal zijn vastgelegd. Als iemand ongeneeslijk ziek is of als er iemand gestorven is op een leefgroep, dan is er vanuit de specialisten palliatieve zorg altijd veel aandacht voor voorbereiding of verwerking, op het eigen niveau. De andere deelnemers zijn bijzonder onder de indruk hiervan. Zoveel tijd, ruimte en zorgvuldigheid hebben zij over het algemeen op hun werkplek niet.

In het ziekenhuis is de ligtijd relatief kort. Als mensen te horen krijgen dat ze niet meer beter kunnen worden, dan kunnen ze een beroep doen op de geestelijke verzorging of maatschappelijk werk, maar dat gebeurt lang niet altijd. Soms is er geen behoefte aan, soms bereikt het signaal de geestelijke verzorging niet of soms is er geen tijd. Het levensverhaal komt in de gesprekken die een geestelijk verzorger voert wel aan de orde, maar zeker niet als een gestructureerde terugblik op het leven. Het moet kort en krachtig. Dat is volgens de PLG-deelnemer uit het ziekenhuis ook de beperking van de richtlijn spirituele zorg: 'prachtig bedacht, maar veel te breed en te abstract. Het vraagt om concretisering.'

In de terminale thuiszorg is er niet of nauwelijks ruimte om over zingeving of de betekenisdimensie van de laatste levensfase en het uiteindelijke sterven te spreken. De verpleegkundigen zijn er primair voor de fysieke zorgverlening. Het kost veel inspanning om die op een liefdevolle en afgestemde manier te verlenen. De werkdruk is zeer hoog en uit zelfbescherming houden verpleegkundigen die betekenisdimensie ook op afstand. Het komt soms heel dichtbij als je stervende mensen (bijvoorbeeld van je eigen leeftijd) verzorgt. Aandacht voor zingeving of levensverhaal, is mooi, zo constateren ze, 'maar niet aan onze tak van sport besteed'.

In de praktijk van de praktijkondersteuner van de huisarts is er op zich voldoende ruimte om over het levensverhaal te spreken met patiënten. Maar sommige huisartsen vinden dat dit meer hoort bij de POH-GGZ, anderen vinden dat dit hoort op het bordje van de huisarts, weer anderen vinden dat dit geen eerstelijnszorg is, maar tweedelijnszorg. Er lijkt onvoldoende draagvlak te zijn om verhalend werken in de huisartsenzorg een plaats te geven.

In de verpleeghuiszorg is sterven een aangelegen thema, maar ook een netelig onderwerp. Op de somatische afdeling speelt het soms een rol, maar voor veel mensen ook niet, omdat zij daar 'wonen' en niet per se ongeneeslijk ziek zijn. Het is voor de bewoners niet prettig als dood en sterven grote thema's zijn. Dat past niet bij de alledaagse manier van leven. Op de psychogeriatrische afdelingen speelt het thema sterker, maar ook daar overheerst de neiging om het vooral over het leven te hebben, en minder over sterven. Veel bewoners zijn niet (meer) goed in staat zelf te reflecteren op hun leven of zich actief voor te bereiden op het sterven. Andere bewoners zijn er wel mee bezig, maar daar wordt, los van de geestelijke verzorging, weinig mee gedaan. Op sommige afdelingen werd actief gewerkt met levensboeken, maar dat is nu weer uitgedoofd. Wel is er een cursus geweest 'U woont nu hier!' die veel aandacht geeft aan de inrichting van de woon- en leefomgeving die past bij het leven en de geschiedenis van bewoners. Het voornemen van de PLG-deelnemers Verpleeghuiszorg is om hierbij aan te sluiten.

De opbrengst van deze bijeenkomst is dat de deelnemers constateren dat intensieve vormen van life review niet echt geschikt zijn voor de huidige professionele zorg in de diverse contexten. Ze trekken de conclusie dat een meer laagdrempelige toepassing van verhalend werken willen ontwikkelen, waarmee ze in de eigen specifieke context openingen kunnen zoeken om met mensen, die weten dat ze binnen afzienbare tijd gaan sterven, te spreken over het sterven in het licht van het levensverhaal. Overigens zou een verhalende benadering alle cliënten, patiënten en bewoners goed kunnen doen, of het nu in het licht van het naderende sterven is of niet.

Daarna hebben de deelnemers een analyse gemaakt van wat (al) goed gaat en wat er ontbreekt met betrekking tot verhalend werken in de eigen praktijk. Alle deelnemers hebben de kloof tussen wenselijkheid en werkelijkheid beschreven. Voor de volgende keer is de opdracht: Bedenk wat mogelijk is, om binnen de eigen werkcontext, een stap te zetten naar de wenselijke situatie. Welke mogelijkheden zie je om te werken met het levensverhaal ten gunste van het welbevinden van mensen die gaan sterven.

Na bijeenkomst 4 hebben de deelnemers uit de terminale thuiszorg en de POH hun deelname beëindigd. De redenen waren van persoonlijk aard, maar hadden ook te maken dat zij voor life review in strikte zin of voor verhalend werken in bredere zin geen ruimte zien in hun praktijk. Alhoewel zij het belang van verhalend werken inzagen kwamen ze toch tot de conclusie 'dit is niet ons werk, maar meer iets voor een psycholoog of een geestelijk verzorger'.

Bijeenkomst 5 'Ontwerpen van de aanpak / methode om in de praktijk te oefenen'

De deelnemers hebben ieder voor zich een methode of benadering bedacht waarmee zij de aandacht voor verhalend werken in de praktijk willen brengen. De meesten zijn daar in de tussentijd ook al actief mee aan de slag geweest.

Voor de VG-zorg: verder verzamelen van wat er al aan verhalende methoden aanwezig is. Dat blijkt behoorlijk wat te zijn, maar in de praktijk wordt het weinig gebruikt. De traditie om levensboeken met cliënten te maken is uitgedoofd, omdat de verantwoordelijkheid daarvoor nu bij familie gelegd is. Doel is om met betrokkenen in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in gesprek te gaan over het belang van de aandacht voor het levensverhaal in het palliatieve proces en zoeken naar een bewoner bij wie we verhalend werken in de praktijk kunnen brengen.

Voor de ziekenhuiszorg: ontwerp van een placemat met narratieve stapstenen (hoogtepunten, dieptepunten, kruispunten, mijlpalen en belangrijke anderen) om zo met een eenvoudig en doeltreffend instrument het gesprek met patiënten aan te kunnen gaan. Dit instrument wordt ook in de praktijk uitgetest en waar nodig bijgesteld.

In de somatische verpleeghuiszorg: collega's informeren over de verhalende benadering en in de praktijk met collega's contact maken met bewoners over hun levensverhaal. Daarbij gebruik maken van de klik die er tussen bepaalde bewoners en bepaalde zorgverleners is. Altijd met respect voor de grens van de bewoner. Soms hebben ze helemaal geen zin of ruimte om het over hun verhaal te hebben. Hun leven staat soms zo op zijn kop, dat die ruimte er simpelweg niet is. Uitgangspunten voor het experimenteren: creëer openingen, respecteer de grenzen en pak de kansen die zich voordoen.

In de psychogeriatrische verpleeghuiszorg: collega's informeren over de verhalende benadering. Aansluiten bij het project 'U leeft nu hier'. Het is voor bewoners fijn als ze zich gekend voelen. Het helpt ook om betere zorg te geven, zeker rond het levenseinde. Samen met de geestelijk verzorger gaan ze dit vormgeven, door op een laagdrempelige manier het gesprek over het levensverhaal aan te gaan.

Bijeenkomst 6 'Terugkoppeling van de opbrengsten uit de praktijk'

Ziekenhuis: De placemat met stapstenen op de levensweg blijkt toch te ingewikkeld te zijn. Het vraagt teveel toelichting: het blijkt te abstract voor patiënten en er komt teveel aan de orde. De meeste patiënten in de ziekenhuiscontext hebben er behoefte aan om één onderwerp aan de orde te stellen, het belangrijkste op dat moment. Heftige verhalen in het ziekenhuis verdragen zich niet met een rustige, beschouwelijke manier van werken, zoals verhalend werken veronderstelt. De kans om een langer traject te gaan met de patiënt is klein. Spreken over zingeving moet altijd tussendoor, soms in hectische omstandigheden. De placemat voldoet niet. Beter is het om 5 keuzekaarten te maken en een jokerkaart, zodat de patiënt kan kiezen voor wat er op dat moment echt toe doet. Het lijkt beter om patiënten voor een verhalende benadering te wijzen op mogelijkheden buiten de ziekenhuiscontext, ook in de ontslagfolder.

VG-zorg: Aanvankelijk werd de chaos alleen maar groter: er is al zoveel. Hoe maak je daarin een selectie. Wat het speciaal ingewikkeld maakte, is dat de levensverhalen van cliënten nauw verweven zijn met die van verwanten. Verwanten beheren als het ware een groot deel van de informatie over het levensverhaal. Het verhaal van de cliënt is hun verhaal en eigenlijk andersom ook. Dat is een spinnenweb waarin je verward kunt raken. Bij de verkenning van verhalend werken in de palliatieve fase kwam ook de vraag van familie en andere verwanten op tafel: hoe moeten wij verder nadat de cliënt is overleden? De nieuwe onderzoeksvraag voor deze PLG-deelnemer is: Hoe bewaak ik dat de eigen stem van de cliënt blijft klinken als hoofdpersoon van zijn of haar verhaal. Deze vraag gaat zij met collega's verder verkennen.

Somatische verpleeghuiszorg: met diverse bewoners is een begin gemaakt met verhalend werken. Niet per se vanuit de invalshoek van het sterven. Het heeft veel losgemaakt. Uit de reflectie van de zorgverleners die dit hebben gedaan komt naar voren dat bewoners testen of je te vertrouwen bent. Hun vraag is impliciet: is dit informatie met het oog op de technische zorgverlening, of ben je oprecht in mij geïnteresseerd? Hun wantrouwen op dit punt is pijnlijk ontdekkend, maar wel goed te begrijpen. Het zegt iets over hoe bewoners de zorgomgeving ervaren. Als er desondanks vertrouwen groeit komen er bijzondere gesprekken, over wat het betekent om met een beperking te moeten leven, over verdriet, over wensen en verlangens. Het heeft er bijvoorbeeld toe geleid dat met een bewoonster een reis naar Scheveningen is geregeld, omdat zij nog een keer de boulevard en de zee wilde zien voordat ze zou gaan sterven. Het tweede wat uit de reflectie van de zorgverleners naar voren komt, is dat niet elke zorgverlener competent is (en hoeft te zijn) voor de communicatie over het levensverhaal. Je moet er de levenservaring en ook de belangstelling voor hebben. Het is een kwestie van attitude en cultuur dat voor de verhalende benadering ruimte komt. In elk geval zal het op dit moment niet leiden tot een structurele en methodische implementatie.

Psychogeriatrische verpleeghuiszorg: er wordt nu met bewoners en familie werk gemaakt van de verhalende paragraaf in het zorgleefplan. Indien mogelijk wordt die nu met de bewoner en/of familie door de verantwoordelijke verzorgende ingevuld. In overleg met de bewoner kan ook de geestelijk verzorger hier inzicht in krijgen. Deze informatie verbetert de kwaliteit van het contact tussen de geestelijk verzorger en de bewoner aanzienlijk. Het doel is om deze manier van werken te continueren. Duidelijk is dat verhalend werken vooral bijdraagt aan persoonlijk en betekenisvol contact tussen bewoners en zorgverleners. De notie van het eventueel aanstaande sterven blijft vooralsnog buiten het vizier.

De opdracht voor de volgende en laatste keer was dat iedere PLG-deelnemer een persoonlijk verslag maakt van de leerwinst en de belangrijkste conclusies en aanbevelingen formuleren die uit dit project voortkomen.

Bijeenkomst 7 'Afsluitende bijeenkomst'

In de laatste bijeenkomst is de ervaren baat van de deelnemers gedeeld, conclusies getrokken en zijn aanbevelingen voor het eindproduct gedaan. Conclusies en aanbevelingen staan in de volgende paragraaf. Met een afscheidsritueel is het traject afgesloten en hebben de deelnemers afscheid van elkaar genomen.

7.2 Opbrengsten

Ervaren baat

De bijeenkomsten hebben de deelnemers veel gebracht. In de eerste plaats heeft het voor een groot aantal van hen een persoonlijk proces op gang gebracht of in een stroomversnelling gebracht. Je eigen levensverhaal in kaart brengen, delen en daarop reflecteren doet iets met je. Je gaat zelf een balans opmaken en daar volgen bepaalde keuze uit. In verband met de privacy kunnen we hier geen voorbeelden van geven. De deelnemers rapporteren dat ze de sfeer in de groep bijzonder vonden. Een paar citaten: 'Ik heb mij gehoord gevoeld, ik heb mij verwonderd, ik heb mij af en toe heel verdrietig gevoeld maar vaak ook heel blij door alles wat we met elkaar konden delen. Gewoon omdat ik het gevoel had dat het "veilig" was.' 'Voor mij persoonlijk heeft het bezig zijn met eindigheid en levensverhalen meer inzicht opgeleverd in mijn eigen situatie. Ik ben me meer bewust van hoe belangrijk mijn keuzes in het leven kunnen zijn richting het einde, wat voor mij hopelijk nog heel lang mag duren.' 'Het verlangen naar de Jongste Dag waarop alles voltooid zal zijn en wij Hem, de Opgestane, gelijkvormig zullen zijn is alleen maar sterker geworden. Het geloof in de kracht en macht van de Opgestane en Levende Heer nu en hier idem dito.' 'Zo vaak heb ik het met cliënten over hun sterven, maar dat het zo veel met mijzelf zou doen had ik niet verwacht. Het maakte me weer even scherp bewust van het feit dat ik als mens náást een ander sta, net zo eindig en sterfelijk als wie dan ook.'

In de tweede plaats was het een feest van herkenning om met 'gelijk' gestemde, en tegelijk zeer verschillende mensen, te spreken over levensverhaal, sterven, zingeving en over het belang daarvan in de zorg. Het zijn onderwerpen die gemakkelijk in de verdrukking komen. 'Het voelde als een oase, om daar nu eens zonder negatieve opmerkingen over te kunnen spreken.'

In de derde plaats heeft het wat opgeleverd voor het eigen professionele werk. 'Ik ben echt met andere ogen gaan kijken.' 'Ik ben mij nu veel meer bewust dat ik in de wereld van bewoners kom op het moment dat hún leven volledig op zijn kop komt te staan. Ik ben mij er meer van bewust geworden hoeveel betekenis ik kan hebben op hun leven en als ik hen beter leer kennen. Zo kan ik hen beter ondersteunen in hun dagelijks leven en in de terminale fase.' Ook heeft het project wat opgeleverd in het gesprek met collega's. Het is, met dit project op de achtergrond, makkelijker om met collega's over het belang van het levensverhaal en over zingeving te praten.'

Ten slotte, als het gaat om de ontwikkeling van een uitgewerkte life review-methode concluderen de PLG-deelnemers dat dat niet haalbaar is en ook niet wenselijk. Een dergelijk methode veronderstelt een stabiele context. Die ontbreekt momenteel in de alledaagse praktijk. Bovendien lopen de contexten in de diverse sectoren te sterk uiteen om een uniforme aanpak te maken - de omgeving verschilt, de zorgprofessionals verschillen en de mensen voor wie het bedoeld is zijn zeer divers. 'Hoe langer we met dit thema bezig zijn en hoe meer ik erover nadenk, des te lastiger wordt het om concreet iets te kunnen aandragen wat als tastbare tool of instrument zou kunnen dienen. De mens die ermee gaat werken bepaalt of een tool werkt.' 'Ik denk dat we collega's iets moeten aanbieden in de vorm van een training/bijeenkomsten waarin werkvormen terug komen zoals wij die ook tijdens onze zoektocht met elkaar hebben gedaan en besproken, de levenslijn, de gesprekken die bewustwording en diepgang en dus ontwikkeling op gang brengen.' 'Ik denk dat we met een spel of een boekje niet de essentie van het vraagstuk raken. Het gaat om een andere manier van kijken, om innerlijke ruimte en een luisterende houding die uitnodigt om te vertellen.'

Producten

Omdat het niet zinvol was om een standaard methode voor verhalend werken in de palliatieve fase te maken, hebben we in plaats daarvan drie producten gemaakt voor professionele zorgverleners.

- 1) Tien aanbevelingen voor een attitude die behulpzaam is bij het luisteren naar de levensverhalen van mensen in de palliatieve fase (bijlage 1).
- 2) Een document met suggesties en voorbeelden om verhalend werken vorm te geven in de zorg voor mensen in de palliatieve fase, zowel in verpleeghuizen en thuiszorg als in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en in het ziekenhuis (bijlage 2).
- 3) 35 Inspiratiekaarten voor persoonlijk gebruik of gebruik in groepen (bijlage 3).

8. Conclusie

Het onderzoeksproject heeft niet geleid tot het ontwikkelen van een life review-methode voor de palliatieve fase, in de ouderenzorg, verstandelijk gehandicaptenzorg, huisartsenzorg, thuiszorg, in de GGZ en in de ziekenhuiszorg. De belangrijkste redenen hiervoor:

- Grote diversiteit in context;
- Onvoldoende rust en ruimte om met zorgvragers aan life review te doen;
- Onvoldoende behoefte bij zorgvragers om over sterven in het licht van het levensverhaal te spreken.

In plaats daarvan doen de onderzoekers de aanbeveling om te investeren in een attitude die gericht is op het ruimte bieden aan zorgvragers waarbinnen zij hun verhaal kunnen vertellen.

In deze conclusie geven we antwoord op de deelvragen van het project.

1) Wat is er al bekend over life review in de palliatieve fase?

Literatuuronderzoek laat zien dat er diverse life review-methoden ontwikkeld zijn voor mensen in de palliatieve fase. Hoe breed de praktijk is waarbinnen die methoden worden ingezet, kon niet worden vastgesteld.

2) Welke aanbevelingen kunnen we op basis daarvan formuleren voor het praktijkonderzoek?

Het gros van de methode concentreert zich op intensieve en semi-intensieve life review-methoden, uit te voeren door gespecialiseerde professionals, zoals psychiaters of geestelijk verzorgers, doorgaans in de setting van een hospice. Uit de literatuurstudie naar life review in de palliatieve fase trokken we de conclusie om ons te richten op een laagdrempelige methode die ook door niet gespecialiseerde professionals kunnen worden uitgevoerd. Uit het literatuuronderzoek onderstreepten we verder de waarschuwing om prudent te zijn met het inzetten van life review: het kan (te) confronterend zijn, of niet aansluiten bij de behoefte van de zorgvrager. Dit heeft ons gesterkt in het voornemen om het praktijkonderzoek te richten op andere contexten dan het hospice en om dat te laten uitvoeren door een mix van gespecialiseerde en niet-gespecialiseerde zorgverleners. Het heeft ons alert gemaakt op het aspect dat life review en andere narratieve banderingen in de palliatieve fase mogelijk niet voor alle zorgvragers passend of helpend zijn.

3) Welke attitude is voor zorgverleners van belang om met zorgvragers te spreken over hun leven in het licht van het naderende levenseinde?

Het gaat om aspecten die zich samen laten vatten onder de term 'respectvolle nieuwsgierigheid', zoals het creëren van een veilige sfeer, de moed om vragen te stellen, het hanteren van het onderscheid tussen feite en betekenis, het belang van 'aanwezig zijn' en van reflectie (bijlage 1). Om ervoor te zorgen dat zorgverleners zich deze attitude eigen maken adviseren de onderzoekers om een training te volgen, die in grote lijnen lijkt op de inhoud van de PLG-bijeenkomsten. Omdat ze beseffen dat dat niet voor alle teams een mogelijkheid is, zijn er reflectiekaartjes ontwikkeld, die individueel of in teamverband kunnen worden gebruikt om ten behoeve van attitudevorming (bijlage 3).

4) Welke thema's kan en mag je aan de orde stellen?

Het onderzoek heeft opgeleverd dat deze vraag als zodanig niet beantwoord kan worden. Essentieel voor verhalend werken in de palliatieve fase is dat de luisteraar altijd afstemt op wat de verteller aangeeft wat van belang is om te vertellen en waar zij of hij niet over wil vertellen.

5) Wat is voor de zorgvrager behulpzaam bij het zoeken naar een perspectief voor de maanden of weken die resten?

De onderzoekers stellen vast dat deze vraag in algemene termen niet is te beantwoorden. In de context van een verpleeghuis is het geen usance om zo expliciet het naderend sterven aan de orde te brengen. Spreken over het levensverhaal is in zichzelf waardevol, maar niet per se met het oog op het zoeken naar perspectief. In andere gevallen kan juist spreken over technische aspecten van sterven en uitvaart zeer behulpzaam zijn.

Soms doen zich bijzondere momenten voor dat een zorgvrager aangeeft om nog iets te willen doen of af te maken voordat het sterven komt. Open staan voor al deze varianten maakt onderdeel uit van de passende verhalende attitude.

- 6) Hoe kun je naasten ondersteunen om het gesprek met degene die gaat sterven te voeren over essentiële zaken en daarmee ook om wensen kunnen beluisteren, waar ze het in een eerdere fase niet eerder over gehad hebben?

Dit is buiten de scope van het onderzoek gebleven.

- 7) Hoe kan de zorg in de laatste levensfase afgestemd worden door aan te sluiten op de eigenheid van de patiënt, cliënt of bewoner, zoals duidelijk wordt door de gesprekken over het levensverhaal?

Verhalend werken draagt in sommige gevallen bij aan het verbeteren van de persoonsgerichte kwaliteit van de zorg in de palliatieve fase. Afhankelijk van de situatie zal de zorgverlener in afstemming met de zorgvrager inschatten of en op welke manier de aandacht voor het levensverhaal de zorgvrager ten goede komt. Het opbouwen van vertrouwen tussen de zorgvrager en de zorgverlener is een voorname voorwaarde hierbij. Verder hebben de onderzoekers vastgesteld dat de zorgvrager aandacht voor haar of zijn levensverhaal als weldadig ervaart, maar dat liever niet wenst te verbinden met het naderende sterven. Per geval zal dus bekeken moeten worden wat gepast en ondersteunend is. De onderzoekers hebben een inventarisatie gemaakt van methoden en goede voorbeelden, die zorgverleners kunnen helpen om verhalend werken in de praktijk vorm te geven (bijlage 2).

9. Aanbevelingen

Voor een vervolg op dit onderzoek doen we twee aanbevelingen.

- 1) Ontwerp op basis van de aanwijzingen en producten van de onderzoekers uit dit project een training gericht op het zich eigen maken van een verhalend perspectief en de bijbehorende attitude. Dit kan behulpzaam zijn bij het implementeren van een verhalende benadering in de zorg voor mensen in de palliatieve fase. Hiervoor kan ook gebruik gemaakt worden van de scholing 'Ruimte voor eindigheid', die in het kader van 'Van Betekenis tot het einde is ontwikkeld.
- 2) Het ontwikkelen van een life review-methode zal in een afgebakende context moeten plaats vinden: gericht op zorgvragers die kampen met levensvragen of psychische klachten, binnen een helder omljnden beroepspraktijk, uit te voeren door daarin gespecialiseerde zorgverleners.

10. Referenties

- Agora. 2018. "Schrijf een brief." <https://www.ikwilmjetjepraten.nu/tips-inspiratie/schrijf-een-brief/>.
- Anbeek, Christa. 2019. *Tussen zon en maan. Dialoogspel over ervaringen van chaos en schoonheid*. Utrecht: Ten Have.
- Ando, Michiyo, Tatsuya Morita, Tatsuo Akechi, en Takuya Okamoto. 2010. "Efficacy of Short-Term Life-Review Interviews on the Spiritual Well-Being of Terminally Ill Cancer Patients". *Journal of Pain and Symptom Management* 39 (6): 993–1002. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.320>.
- Ando, Michiyo, Akira Tsuda, en Tatsuya Morita. 2007. "Life Review Interviews on the Spiritual Well-Being of Terminally Ill Cancer Patients". *Supportive Care in Cancer* 15 (2): 225–31. <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0121-y>.
- Bohlmeijer, Ernst. 2007. *Reminiscence and depression in later life*. Amsterdam: Vrije Universiteit (diss.).
- Breitbart, William, Barry Rosenfeld, Christopher Gibson, Hayley Pessin, Shannon Poppito, Christian Nelson, Alexis Tomarken, e.a. 2010. "Meaning-Centered Group Psychotherapy for Patients with Advanced Cancer: A Pilot Randomized Controlled Trial". *Psycho-Oncology* 19 (1): 21–28. <https://doi.org/10.1002/pon.1556>.
- Brink, Patricia van den, en Jacolien de Jong. 2013. *De Verhalencirkel*. Utrecht: Bureau Kwiek. (<https://www.bureaukwiek.nl/verhalencirkel/>).
- Bruntink, Rob. z.d. *Kaartjes van Betekenis, 50 vragen die er toe doen*. Morbidee. <https://palliatievezorg.nl/zorgplanning/hulpmiddelen/>.
- . z.d. *Zullen we over de dood praten. Een bierviltje voor een betekenisvol gesprek*. Morbidee. <https://palliatievezorg.nl/zorgplanning/hulpmiddelen/>.
- Buijssen, Huub, en Riet Fiddelaers-Jaspers. 2008. *Levensalbum. Een handreiking voor contact*. Budel: Damon.
- Butler, Robert N. 1963. "The life review. An interpretation of reminiscence in the aged". *Psychiatry* 26: 65–76.
- Chochinov, Harvey Max. 2012. *Dignity Therapy. Final words for final days*. Oxford: Oxford University Press.
- Chochinov, Harvey Max, Linda J Kristjanson, William Breitbart, Susan McClement, Thomas F Hack, Tom Hassard, en Mike Harlos. 2011. "Effect of Dignity Therapy on Distress and End-of-Life Experience in Terminally Ill Patients: A Randomised Controlled Trial". *The Lancet Oncology* 12 (8): 753–62. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70153-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70153-X).
- Coleman, Peter G., en Ann O'Hanlon. 2004. *Ageing and development. Theories and research*. London: Oxford University Press.
- Erikson, Erik H. 1963. *Childhood and society*. Revised edition. Hammondsworth: Penguin.
- . 1982. *The life cycle completed*. New York: W.W. Norton and Co.

- Ganzevoort, R.R., T. Bernts, J. Bouwer, W. Huizing, en T. Tromp. 2009. "Levensboeken in de ouderenzorg. Eindrapport van het project 'Het effect van het werken met levensboeken op het welbevinden van oudere zorgvragers, op de zorgrelatie tussen zorgvragers, zorgverleners en mantelzorgers en op de organisatie van zorg; effectmeting, effectverklaring en implementatie van methode'". Kampen: Protestantse Theologische Universiteit. https://www.academia.edu/2990252/Levensboeken_in_de_ouderenzorg.
- Haight, Barbara K., Peter Coleman, en Kris Lord. 1995. "The linchpins of a succesful life review: structure, evaluation, and individuality". In *The art and science of reminiscing. Theory, methods and applications*, onder redactie van Jeffrey D. Webster, 179–91. Washington: Taylor & Francis.
- Huizing, Wout, en Thijs Tromp. 2013. *Mijn leven in kaart. Met ouderen in gesprek over hun levensverhaal*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Jansen, C.H.M. 1999. *Een reis door de tijd*. Kampen: MeMe.
- Jenko, Mimi, Leah Gonzalez, en Mary Jane Seymour. 2007. "Life Review With the Terminally Ill": *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 9 (3): 159–67. <https://doi.org/10.1097/01.NJH.0000269995.98377.4d>.
- Keall, Robyn M., Josephine M. Clayton, en Phyllis N. Butow. 2015. "Therapeutic Life Review in Palliative Care: A Systematic Review of Quantitative Evaluations". *Journal of Pain and Symptom Management* 49 (4): 747–61. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.08.015>.
- Korte, Jozanneke, P. Cappeliez, G. J. Westerhof, en E.T. Bohlmeijer. 2012. "Meaning in life and mastery mediate the relationship of negative reminiscence with psychological distress among older adults with mild to moderate depressive symptoms." *European Journal of Aging* 9: 343–51.
- Kwan, Cecilia W.M., Carmen W.H. Chan, en Kai Chow Choi. 2019. "The Effectiveness of a Nurse-Led Short Term Life Review Intervention in Enhancing the Spiritual and Psychological Well-Being of People Receiving Palliative Care: A Mixed Method Study". *International Journal of Nursing Studies* 91 (maart): 134–43. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.12.007>.
- Lange, Frits de. 2010. "Inventing yourself. Howolder adults deal with the pressure of late-modern identity construction." In *Storying later life: Issues, investigations, and interventions in narrative gerontology*, onder redactie van Gary M. Kenyon, Ernst Bohlmeijer, en Bill Randall, 51–65. Oxford / New York: Oxford University Press.
- Merriam, Sharan B. 1993. "Butler's life review. How universal is it?" *International Journal of Aging and Human Development* 37 (3): 163–75.
- Oosterhuis, Klaas. 2011. *Life-review in de palliatieve fase in het verpleeghuis Een literatuuronderzoek naar de functie van life-review in het werk van de geestelijk verzorger. Masterscriptie ter afsluiting van de master Geestelijke Verzorging*. Groningen: RUG.
- Paleaz, M., en P.A. Rothman. 2001. *Guide for Recalling and Telling Your Life Story*. Washington, D.C.: Hospice Foundation of America.

- Pickrel, Jeanette. 1989. "‘Tell Me Your Story’: Using Life Review in Counseling the Terminally ILL". *Death Studies* 13 (2): 127–35. <https://doi.org/10.1080/07481188908252290>.
- Post, L., Jannet Delver, Irma M. Verdonck-de Leeuw, en R. Ruard Ganzevoort. 2016. "Onderzoeksrapport ‘schrijven helpt’. Studie naar de werkwijze en het effect van ‘schrijven helpt’ het methodisch schrijven van de spirituele autobiografie op spiritualiteit van mensen behandeld voor kanker." Amsterdam: VU/VUmc.
- Saer, Elke de. 2017. *De toepassing van de ‘Short – Term Life-Review’ bij palliatieve patiënten in Vlaanderen*. Leuven: KU Leuven.
- Simmons, S., en B. Given. 1972. "Nursing care of the terminal patient." *Omega*, 85–96.
- Synnes, Oddgeir. 2015. "Narratives of Nostalgia in the Face of Death: The Importance of Lighter Stories of the Past in Palliative Care". *Journal of Aging Studies* 34 (augustus): 169–76. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2015.02.007>.
- Tromp, Thijs. 2011. *Het verleden als uitdaging: een onderzoek naar de effecten van life review op de constructie van zin in levensverhalen van ouderen*. Boekencentrum Academic.
- Webster, Jeffrey D. 1998. "Attachment styles, reminiscence functions, and happiness in young and elderly adults". *Journal of Aging Studies* 12 (3): 315–31.
- Westerhof, Gerben J., Ernst Bohlmeijer, en Jeffrey Dean Webster. 2010. "Reminiscence and mental health. A review of recent progress in theory, research and interventions". *Ageing and Society* 30: 697–721.
- Westerhof, Gerben J., Jojanneke Korte, Sander Eshuis, en Ernst T. Bohlmeijer. 2018. "Precious Memories: A Randomized Controlled Trial on the Effects of an Autobiographical Memory Intervention Delivered by Trained Volunteers in Residential Care Homes". *Aging & Mental Health* 22 (11): 1494–1501. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1376311>.
- Wholihan, Dorothy. 1992. "The value of reminiscence in hospice care". *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 9 (2): 33–35.
- Wink, Paul, en Brian Schiff. 2002. "To review or not to review? The role of personality and life events in life review and adaptation to older age". In *Critical advances in reminiscence. From theory to application*, onder redactie van Jeffrey D. Webster en B.K. Haight, 44–60. New York: Springer.