

Tot in je ouderdom blijf ik
dezelfde,

tot in je grijsheid zal ik je
steunen.

Wat ik gedaan heb, zal ik
blijven doen,

Ik zal je steunen en
beschermen

(Jes. 46: 4)

Afbeelding met deze tekst hangt in
'De Wijngaard'

HET LEVENSVERRHAAL NIEUW LEVEN IN(GE)BLAZEN?

Afstudeeronderzoek Margriet van Bruggen - Horlings
Opleiding Theologie, Christelijke Hogeschool Ede
Begeleider Accolade Zorggroep, 'De Wijngaard': ds. Cor van Breemen
Begeleider CHE: Dirk van Schepen
13 december 2017

Woord vooraf

Voor u ligt het resultaat van mijn onderzoek. De opdracht vanuit de opleiding om de studie mee af te ronden. Een opdracht waar ik zelf zeer enthousiast door ben geworden. Het onderwerp - levensboek - is erg voor me gaan spreken en door het onderwerp heb ik met verschillende medewerkers uit deze zorginstelling gesproken. Mensen die allemaal enthousiast waren over hun werk en over het onderwerp waar ik ze voor interviewde. Erg mooi vond ik het om in dit onderzoek in plaats van de bewoners te spreken - wat ik in mijn toekomst hoop te doen - de medewerkers te spreken die allemaal voor hetzelfde gaan (namelijk de bewoners), maar die hun vaardigheden op hun eigen manier inzetten.

Ik wil hen allemaal bedanken voor de gesprekken die we met elkaar hadden. In het bijzonder wil ik de heer Cor van Breemen, geestelijk verzorger bedanken voor zijn aanbod om dit onderzoek onder zijn leiding te mogen doen in 'De Wijngaard'. Het was een mooie ervaring om de kans te krijgen mezelf in een onderwerp te kunnen verdiepen bij deze locatie van de Accolade Zorggroep en binnen afzienbare tijd hier veel over te weten te komen en hierover advies mogen uitbrengen. Ik wil ook mijn begeleider van de opleiding, de heer Dirk van Schepen bedanken voor zijn inbreng en verhelderende blik tijdens de maanden van dit proces.

Een bijzondere dank gaat uit naar twee mensen: mijn man en mijn stagebegeleider. Dank jullie wel voor jullie steun, ieder op je eigen wijze en dat jullie mij hebben gesteund en in mij hebben geloofd.

INHOUDSOPGAVE

Woord vooraf	2
Samenvatting	4
Hoofdstuk 1 Inleiding onderzoek	5
1.1 Aanleiding onderzoek en probleemstelling	
1.2 Relevantie onderzoek	
1.3 Doelstelling, vraagstelling en deelvragen	6
1.4 Projectresultaat	
1.5 Opzet onderzoek	
1.6 Begrippenlijst	7
Hoofdstuk 2 Theoretisch kader	9
2.1 Inleiding	
2.2 Methoden levensboeken	
2.3 Positieve gevolgen gebruik levensverhaal	11
2.4 Mogelijkheden inzet vrijwilligers bij levensboek	13
Hoofdstuk 3 Resultaten veldonderzoek	15
3.1 Verantwoording methode onderzoek	
3.2 Aanwezige methoden levensboeken	16
3.3 Huidige en toekomstige toepassing van het levensboek	18
3.4 Gebruik levensboek verleden en onbruik heden	21
3.5 Mogelijkheden en voorwaarden voor documentatie in E.C.D.	22
Hoofdstuk 4 Conclusie en aanbevelingen	25
4.1 Inleiding	
4.2 Conclusies	
4.3 Aanbevelingen	28
Bibliografie	30
Bijlagen	32

Samenvatting

In dit onderzoek is het huidige gebruik van het levensverhaal onderzocht bij 'De Wijngaard', een van de locaties van Accolade Zorggroep. Het doel van het onderzoek was om het levensboek weer actief in gebruik te nemen en het te implementeren binnen het Elektronisch cliëntdossier, zodat medewerkers van alle betreffende disciplines op deze manier het levensverhaal van de bewoner kunnen gebruiken en zo de bewoner nog meer centraal te kunnen stellen.

Dit onderzoek is uitgevoerd door de literatuur te bestuderen en door veldonderzoek te doen bij 'De Wijngaard'. Dit veldonderzoek is gedaan door verschillende groepen te interviewen, mensen die betrokken zijn bij of werken met het levensverhaal. Een totaal van 12 personen zijn geïnterviewd.

Samengevat zijn de resultaten van de literatuur en het veldonderzoek:

Het levensboek zelf voldoet en hoewel een levendiger en uitgebreider levensboek wenselijk zou zijn, worden deze wensen tegelijkertijd beperkt door tijd en automatiseringssysteem.

Meer en uitgebreidere antwoorden op de vragen van het levensboek door de familie van de bewoner is een punt dat bij meerdere medewerkers terug komt om te komen tot meer inzicht en begrip bij de bewoner.

Om het levensboek voor alle disciplines binnen de organisatie werkbaar te laten zijn, is het nodig dat het digitale systeem up to date is, wat gecreëerd kan worden door een procesmatig beleid ten aanzien van een ingevuld levensboek.

De inzet van vrijwilligers als mogelijkheid om het levensboek te optimaliseren, is beperkt. Dit komt deels doordat medewerkers zelf een relatie willen opbouwen met de vertegenwoordiger van de bewoner. De andere beperking wordt gevormd door de privacy van gegevens van de bewoner.

Wanneer bewoners(of vertegenwoordigers) hun toestemming geven voor de inzet van vrijwilligers, zouden deze ingezet kunnen worden bij het verwerken van het levensverhaal in het E.C.D.

De twee meest relevante aanbevelingen zijn dat (meer) bewustwording wordt gecreëerd bij medewerkers dat meerdere disciplines gebruikmaken van het digitale levensboek en dat het om die reden noodzakelijk is dat het levensboek in het E.C.D. geactualiseerd is. Ook de vastlegging in het elektronische systeem van niet ingevulde of in wording zijnde levensboeken is hierbij van belang, zodat disciplines die niet op de woongroepen werken, op de hoogte zijn waarom een levensboek niet in het systeem staat. Daarnaast is het van belang dat er een handleiding komt bij uitdelen van het levensboek, waarin de noodzaak staat vermeld van het levensboek voor de zorg, de privacy ervan.

1 INLEIDING ONDERZOEK

1.1 AANLEIDING ONDERZOEK EN PROBLEEMSTELLING

Voor mijn afstudeerproject wilde ik graag onderzoek doen naar het levensverhaal. Op de opleiding hoorde ik over zorginstelling 'De Wijngaard' van Accolade Zorggroep. Ik zocht vervolgens contact met de geestelijk verzorger van 'De Wijngaard', de heer C. van Breemen. Duidelijk werd toen dat in het verleden in 'De Wijngaard' is gewerkt met het levensverhaal d.m.v. het opmaken van een levensboek. Dit werd gedaan door de medewerker die verantwoordelijk was voor 'mantelzorg ondersteuning'.

De heer Van Breemen gaf tijdens het gesprek aan dat het er op lijkt dat er niet meer actief met het levensboek wordt gewerkt in 'De Wijngaard', hoewel binnen de instelling het belang van werken met het levensverhaal wel degelijk wordt gezien. Hij zou daarom graag zijn medewerking willen verlenen bij de uitvoering van het onderzoek of het levensboek binnen 'de Wijngaard' nieuw leven moet worden ingeblazen.

Stichting Accolade Zorggroep wil graag de bewoner centraal zetten waarbij deze wordt gezien als een compleet mens met aandacht voor het levensverhaal. Dit levensverhaal is nodig om goede zorg te kunnen verlenen. Om dit te realiseren, zijn binnen de zorginstelling modellen (levensboeken) aanwezig voor het gebruik van het levensverhaal voor bewoners, maar of hier iets mee gebeurt, lijkt onduidelijk, omdat een deel van de levensboeken ontbreekt in het elektronisch cliëntdossier (E.C.D.).

Mocht het wel gebruikt worden, dan is de volgende vraag, wie gebruik maakt van het levensboek en ook hoe het inconsequente gebruik van het levensboek geoptimaliseerd kan worden en of hierbij de inzet van vrijwilligers een mogelijkheid is.

Deze vragen zullen in de loop van het onderzoek worden onderzocht door literatuur- en veldonderzoek.

1.2 RELEVANTIE ONDERZOEK

Opdrachtgever: Accolade Zorggroep, 'de Wijngaard':

Zorginstelling 'De Wijngaard' is onderdeel van de Stichting Accolade Zorggroep, die zorginstellingen heeft in Amersfoort, Assen, De Bilt en Zeist.

Locatie 'De Wijngaard' valt onder de regio Zeist, in de bossen van Bosch & Duin. Deze locatie biedt mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben een thuis. De locatie telt 17 woongroepen, waarbij iedere woongroep een capaciteit van 8 bewoners telt. Er zijn 6 woongroepen waar mensen somatische zorg wordt aangeboden en 11 woongroepen voor mensen die psychogeriatrische hulp nodig hebben.

Accolade Zorggroep is een christelijke instelling, die wil werken vanuit de bijbelse visie dat de mens uniek, zelfstandig en een waardevol schepsel van God is waarbij ze probeert de bewoner centraal te stellen. Dit doet ze onder meer door bijzondere aandacht te schenken aan het levensverhaal van de bewoner. Vanwege de betekenis van het levensverhaal is het voor de instelling relevant te onderzoeken of de documentatie en de beschikbaarheid van het levensverhaal volledig zijn, juist verloopt en of er mogelijkheden zijn voor optimalisatie, waar onderzoek naar het inzetten van vrijwilligers ook toebehoort.

Opleiding Christelijke Hogeschool Ede - Pastorale werk:

De opdracht vanuit de instelling Accolade Zorggroep sluit aan bij de vraag vanuit de opleiding om onderzoek te doen naar thema's die voortkomen uit tendensen die spelen in de samenleving. Het levensverhaal is één van die thema's. De opdracht om de volledigheid en optimalisatie ten aanzien van de documentatie en beschikbaarheid van het digitale levensboek te onderzoeken sluit op een praktische wijze aan bij de spirituele zorg aan het welzijn van ouderen.

1.3 DOELSTELLING, VRAAGSTELLING EN DEELVRAGEN

Het doel van het onderzoek is het levensboek weer actief in gebruik te nemen en het te implementeren binnen het Elektronisch cliëntdossier, zodat medewerkers van alle betreffende disciplines op deze manier het levensverhaal van de bewoner beter kunnen gebruiken en zo de bewoner nog meer centraal kunnen stellen.

Om het levensverhaal van de bewoner beter te kunnen gebruiken, is het van belang dat er toegang is tot het levensboek in het E.C.D. voor alle medewerkers die zorg dragen voor de bewoner en voor wie het nodig is het levensverhaal van de bewoner te kennen. Het onderzoek richt zich hiermee op het gebruik van het levensboek in het verleden, op de huidige toepassing ervan en op optimalisering van het levensboek voor de toekomst. Ook zal worden gekeken naar mogelijkheden van het levensboek in het E.C.D. Hiermee is de centrale vraag die kan worden gesteld voor dit onderzoek:

Wat is nodig om het levensboek (opnieuw) als methode werkzaam en werkbaar te laten zijn voor medewerkers binnen de zorginstelling Accolade Zorggroep?

Om meerdere aspecten aan deze vraag te kunnen belichten, zijn een aantal deelvragen opgesteld:

- 1 - Welke methoden rondom levensboeken zijn er en in hoeverre worden deze gebruikt in de praktijk van de zorg?
- 2 - Welke positieve gevolgen voor de zorg, heeft het werken met het levensverhaal op bewoners en op zorgmedewerkers?
- 3 - Hoe kunnen vrijwilligers worden ingezet om het levensboek vorm te laten geven?
- 4 - Hoe wordt het levensboek nu toegepast binnen Accolade Zorggroep en welke aanpassingen zijn nodig om het levensboek werkbaar te maken?
- 5 - Wat is de oorzaak dat het levensboek in het verleden werd gemaakt en waardoor wordt het nu niet meer gebruikt?
- 6 - Welke mogelijkheden en tevens voorwaarden zijn er om het levensboek te documenteren in het E.C.D. van zorginstelling Accolade Zorggroep?

1.4 PROJECTRESULTAAT

Het veldonderzoek vindt plaats in 'De Wijngaard' voor de afdelingen psychogeriatric en gerontopsychiatrie en is derhalve toegesneden op deze locatie. Hiermee is het gericht op de zorginstelling Accolade Zorggroep, 'De Wijngaard' en zal het projectresultaat daarom worden aangeboden aan het management van deze locatie. Wel kunnen de resultaten mogelijk van toepassing zijn op andere afdelingen en locaties van Accolade Zorggroep.

Aan het einde van het onderzoek zal het volgende resultaat aangeboden worden aan het management:

- 1-Er is in kaart gebracht hoe verzorgenden en vrijwilligers het bestaande levensboek binnen de instelling opnieuw kunnen gebruiken in gesprekken met bewoners;
- 2-Er zijn aanbevelingen gedaan voor de optimalisatie en implementatie voor een gedocumenteerd levensboek.

1.5 OPZET ONDERZOEK

Nadat in dit hoofdstuk een overzicht is gegeven van de aanleiding en het probleem van het onderzoek en daarnaast wat met dit onderzoek wordt beoogd, zullen in de komende hoofdstukken de resultaten van de uitwerking van het onderzoek worden beschreven. Dit zijn de resultaten van literatuur- en veldonderzoek.

In hoofdstuk twee wordt gekeken welke antwoorden te vinden zijn op de deelvragen één tot en met drie aan de hand van literatuuronderzoek. Dit zijn deelvragen die voor een zorginstelling in zijn algemeenheid gelden.

Hoofdstuk drie beschrijft de resultaten van het veldonderzoek dat is uitgevoerd bij 'De Wijngaard'. Hierin worden de deelvragen één, vier, vijf en zes behandeld. Deelvraag één wordt zowel in hoofdstuk twee als in hoofdstuk drie meegenomen.

1.6 BEGRIPPENLIJST

Levensverhaal:

In 'De Wijngaard' wordt met een document gewerkt wat 'levensverhaal' wordt genoemd. Dit document 'levensverhaal' is hetzelfde als waar in dit onderzoek over levensboek wordt gesproken.

Levensboek als methode:

Het levensboek is het levensverhaal opgemaakt in boekvorm. Veruit de meeste literatuur beschrijft het levensboek als een methode waarbij het gaat om het proces van het opmaken van het levensverhaal en het boek als resultaat voor de eigenaar van het levensverhaal. In dit onderzoek wordt het levensverhaal veelal uitgewerkt door de vertegenwoordiger van de bewoner, waarbij het resultaat, het levensboek, een middel voor zorgmedewerkers is voor belevingsgerichte zorg van bewoners.

Bewoners:

De bewoners/cliënten in dit onderzoek zijn de mensen die wonen op de afdeling psychogeriatric of gerontopsychiatrie. Er is ook een afdeling somatiek. Deze is niet meegenomen in het onderzoek. Het onderzoek heeft zich gericht op de afdelingen waar het levensboek noodzaak is. Bij mensen op de somatische afdeling is het mogelijk zelf het gesprek aan te gaan over het levensverhaal.

Vrijwilliger(s):

'iemand die op basis van een overeenkomst met de zorgaanbieder werkzaamheden verricht op het terrein van de zorg- en dienstverlening aan cliënten, zonder daarvoor aanspraak te maken op betaling van loon' (Van Dijk, 2012)

(Zorg)medewerkers:

Onder medewerkers wordt in dit onderzoek verstaan: de mensen binnen de locatie 'De Wijngaard' die direct of indirect te maken hebben met bewoners en met het levensverhaal.

Vertegenwoordiger van de bewoner:

Met vertegenwoordiger van de bewoner wordt officieel die persoon bedoeld, die optreedt om de zaken van de bewoner, die dit zelf niet meer kan, te behartigen. In dit onderzoek worden afwisselend de termen: vertegenwoordiger, mantelzorger en familie genoemd.

Belevingsgerichte zorg:

contact maken en zorg verlenen vanuit de beleving van de cliënt.

Zorg(leef)plan:

'Het zorgleefplan is een administratief en communicatief hulpmiddel dat gebruikt wordt voor zorgverlening en het welzijn van cliënten. Hiermee kan de kwaliteit van de leefomstandigheden gerealiseerd en bewaakt worden. Het zorgleefplan is een goed hulpmiddel om de afspraken tussen cliënt en zorgaanbieder vast te leggen' (Halem, & Groot, 2014, p.37). Aan het zorgleefplan worden eisen gesteld die staan in het kwaliteitsdocument Normen Goede Zorg. Dit is een document dat tot doel heeft de kwaliteit van cliënten te verbeteren door goede zorg.

E.C.D.:

Een elektronisch cliëntdossier is een computerprogramma om cliëntgegevens en ziekte- en zorggegevens te verwerken. Via het E.C.D. kunnen verschillende hulpverleners op meerdere plaatsen de juiste en actuele gegevens snel en overzichtelijk raadplegen. Ook wijzigingen kunnen snel ingevoerd worden. (Van Halem, & Groot 2014, p. 46). In 'De Wijngaard' maakt het Elektronisch cliëntdossier onderdeel uit van het zorginformatiesysteem Cura.

Familienet:

Een digitaal contactprogramma voor betrokkenen rondom de bewoner in de zorginstelling. In dit afgeschermd programma kunnen families en verzorgers met elkaar en onderling communiceren, waarbij bewoner-gebonden gegevens niet voor iedereen zichtbaar zijn. Foto's van activiteiten kunnen gedeeld worden, net als de agenda van de bewoner, waardoor over afspraken gecommuniceerd kan worden. Verder is er een mogelijkheid tot het maken van een levensboek en is er een forum voor families die met elkaar in contact willen treden. (informatie van website:familienet.nl)

2 THEORETISCH KADER

2.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk wordt uiteengezet wat in de literatuur gevonden is over de deelvragen in dit onderzoek. De deelvragen één tot en met drie komen hier aan de orde. Deze uiteenzetting betreft een zorgorganisatie in het algemeen, niet toegespitst op de zorginstelling 'De Wijngaard'. Er is voor dit onderzoek genoeg literatuur te vinden over het levensverhaal en het levensboek in het algemeen. Literatuur en onderzoek over het elektronisch cliëntdossier en het vastleggen van het levensverhaal in het E.C.D. was een grotere uitdaging.

2.2 WELKE METHODEN RONDOM LEVENSVERRHALEN ZIJN ER EN IN HOEVERRE WORDEN DEZE GEBRUIKT IN DE PRAKTIJK VAN DE ZORG?

2.2.1 Wat is een levensverhaal?

Vóór het omschrijven van de methoden die er zijn rondom levensverhalen, volgt eerst een uitleg over het levensverhaal zelf. Volgens het woordenboek is de definitie van het woord 'levensverhaal' het verhaal van iemands leven of iemands levensgeschiedenis, maar wanneer het internet wordt geraadpleegd, dan blijkt achter deze term een grote betekenis te zitten en wordt bedoeld dat mensen hun persoonlijke levensloop op papier zetten, als herinnering voor later voor familie, om het eigen leven nog eens de revue te laten passeren. Wanneer een levensverhaal wordt opgemaakt, zijn dit verhalen die er toe doen voor degene over wie het gaat. Het gaat om herinneringen met hoogte- en dieptepunten of met emoties als vreugde en verdriet. Het kan gaan om feiten, maar dit is noodzakelijkerwijs niet altijd aan de orde. Soms herinnert iemand zich een gebeurtenis anders dan het feitelijk gebeurd is, de subjectieve weergave. Waar het om gaat is hoe de persoon zich de situatie herinnert, hoe de persoon het heeft beleefd, niet hoe de werkelijkheid is of was, de zogenaamde objectieve weergave.

2.2.2 Waarom een levensverhaal?

De term levensverhaal heeft daarnaast een professionele betekenis. In de zorg speelt de term levensverhaal een rol die wordt toegepast als verhalende benadering. Deze benadering wordt onder meer gebruikt in de ouderenzorg. Bij ouderen met een psychogeriatrische aandoening wordt het levensverhaal als noodzaak gebruikt, omdat bij mensen met dementie onzekerheid ontstaat door geheugenproblemen. Tegelijkertijd blijken herinneringen uit het verleden deze mensen meer zelfvertrouwen en veiligheid te geven en minder een gevoel van afhankelijkheid (Bohlmeijer, Mies, & Westerhof, 2007, p. 271) waardoor het levensboek informatie aan de omgeving kan verschaffen die mensen zelf niet meer kunnen vertellen. Hierdoor is het levensverhaal een steun voor de bewoner en zorgmedewerker. Toch moet het levensverhaal niet slechts de functie hebben om informatie te verschaffen om daarmee de bewoner te begrijpen. Uit recent onderzoek blijkt dat zorgverleners graag gebruikmaken van het levensverhaal vanwege onbegrepen gedrag bij een bewoner. De onderzoekers geven aan dat het levensverhaal hiervoor gebruikt kan worden, maar dat het levensverhaal niet enkel onbegrepen gedrag ten doel moet dienen. Het levensverhaal als inzet tussen bewoner en zorgverlener kan veel breder worden getrokken, zoals verwoord in het onderzoek Levensverhaal centraal: *'De kern van narratieve zorg is dat de communicatie over het levensverhaal de zorgrelatie met de cliënt meer betekenisvol maakt. Het is bedoeld om het contact met, het begrip van en het respect voor de cliënt te doen toenemen. Als dat gebeurt, heeft dit een onmiskenbare invloed op de kwaliteit van zorg.'* (Ubels, geciteerd in Tromp, Mulder, Hessel, Heining, & Vrerink, 2017, p. 8).

2.2.3 Methoden rondom levensverhalen

Er zijn verschillende methoden die gebruikt kunnen worden rondom levensverhalen. Bekend is de indeling van Lausanne Mies, die gebaseerd is op de narratieve benadering en reminiscentie, het vertellen en het herinneren van het verhaal ((Bohlmeijer, Mies, & Westerhof, 2007, p. 274).

Reminiscentie:

Reminiscentie houdt in dat onder begeleiding op een ontspannen manier positieve herinneringen worden opgehaald. Dit kan in een een-op-een situatie of in een groep en wordt gedaan met behulp van voorwerpen die herinneringen kunnen oproepen.

Life-review:

Bij life-review wordt onder begeleiding intensief teruggeblikt op het hele leven, waarbij betekenis wordt gegeven aan ervaringen om op die manier een balans te kunnen opmaken van de levensloop en opnieuw zin te krijgen in het leven, want deze methode vindt vaak plaats bij depressie, rouw of onverwerkte ervaringen. Life-review vindt een-op-een plaats, maar ook in groepen.

Autobiografie:

Autobiografie is een geschreven levensloop door de persoon zelf, waarbij relevante levensthema's aan bod komen. Het is een manier van zelfreflectie en hoewel het een therapeutische werking heeft, is het geen therapie. Door het schrijven komt meer zelfrespect, ervaringszin en zelfbewustzijn.

Life-history:

Deze methode is een analyse van één specifiek persoon, gedaan door verzorgers, begeleiders of medici om te bepalen hoe zij de persoon gaan behandelen. Het levensverhaal staat centraal in deze analyse. Door het levensverhaal wordt informatie verkregen die bepaalde gedragingen of symptomen kan verhelderen. Het gaat bij deze methode dus niet in de eerste plaats om de evaluatie van de persoon zelf, maar het is erop gericht dat hulpverleners de persoon kunnen helpen.

Narratieve coaching:

Bij narratieve coaching gaan werkenden op zoek naar verbanden tussen de levenservaringen en de keuzes in de levensloop. Centrale thema's uit het leven komen zo naar boven en helpen de werkende bij toekomstige keuzes. De werkende wordt zich bewust van wat relevant is in zijn leven en wat hij wil. De werkende wordt hierin begeleid door een HRM-medewerker of door een coach (Bohlmeijer, Mies, & Westerhof, 2007, pp. 274-277).

In de ouderenzorg wordt met name gebruikgemaakt van reminiscentie en life history, twee vormen binnen de levensverhaalmethoden die behulpzaam zijn voor ouderen. Hierna volgen nog twee indelingen die kunnen worden toegepast bij de totstandkoming van een levensverhaal. Dit zijn aanvullende indelingen die gebruikt kunnen worden bij bovenstaande methoden.

Levensverhalen aan sich kunnen op verschillende wijzen worden geordend. Wout Huizing heeft een ordening beschreven die vijf soorten omvat, te weten:

- ordening naar tijd,
- ruimte,
- gevoelens (hoogte of dieptepunten in iemands leven),
- levensdomeinen
- en thema's (Van Beek, & Schuurman, 2007, p. 47).

Ook van belang om hier in deze paragraaf te noemen is het werkboek dat is beschreven door Henri Rijksen en Annelies van Heijst. Zij ontwikkelden een methode voor hulpverleners die te maken krijgen met levensvragen. Hulpverleners kunnen dit inzetten als middel, want levensvragen kunnen een hulpmiddel zijn om een levensverhaal tot stand te brengen en andersom kan een levensverhaal er toe leiden dat iemand zich bewust wordt van de levensvragen die spelen in zijn leven. Rijksen en Van Heijst onderscheiden 6 categorieën van levensvragen:

- existentiële levensvragen: vragen over het innerlijk, identiteit, ware aard en zelfbeeld;
- relationele levensvragen: hoe het eigen leven is verbonden met dat van anderen;
- temporele levensvragen: vragen die iemand zichzelf stelt over de verhouding tot de tijd;
- ecologisch-biologische levensvragen: vragen t.o.v. de verhouding tot de natuur, plant en dier, maar ook ethische vragen ten aanzien van gezondheid en ziekte;
- levensvragen over het menselijk handelen: over gedrag van onszelf en van anderen en de consequenties daarvan;
- levensvragen over eindigheid en beperktheid: de manier waarop iemand aankijkt tegen lijden en eindigheid en hoe hij er mee omgaat (Rijksen, & Van Heijst, 1999, p.126-128).

2.2.4 In hoeverre worden deze methoden gebruikt in de praktijk van de zorg?

Uit verschillende bronnen¹ in literatuur blijkt dat de methoden van het levensverhaal worden gebruikt in de zorg. Het kan hierbij gaan om reminiscentie bij welzijnsactiviteiten, life review en life-history door medici. Uit de Handreiking levensboeken van Laurens (z.d.) blijkt dat levensverhalen voor ouderen ook tot stand komen met medewerking van vrijwilligers.

Wanneer het specifiek gaat om het gebruik van de methoden als instrument door medewerkers in een zorginstelling, dan komt naar voren dat dit realiteit is, maar in welke mate is moeilijk vast te stellen. De christelijke vereniging voor zorgaanbieders Reliëf (z.d.) schrijft op haar site:

‘Daarnaast moet gewerkt worden aan verdere integratie van het levensverhaal in de bestaande zorgverlening, bijvoorbeeld in behandelplannen en in het zorgleefplan.’ Dit geeft weer dat het geen afgerond proces is. Dit blijkt ook uit vooronderzoek dat is gedaan door het LOC. Het LOC zeggenschap in de zorg deed in 2015 in opdracht van het ministerie van V.W.S. vooronderzoek naar het gebruik van zorg(leef)plannen in de praktijk, waarbij het levensverhaal als onderdeel van het E.C.D. wordt genoemd in dit onderzoek. Hierin geeft het LOC weer dat er weinig te vinden is over het werken met het zorgleefplan. Dit geldt daarmee ook voor het onderzoek naar het levensverhaal in het zorg(leef)plan.

Uit dit vooronderzoek van het LOC blijkt dat bij de invoering van het zorgleefplan in een E.C.D. het levensverhaal soms vervalt door (financiële) keuzes.

2.3 WELKE POSITIEVE GEVOLGEN VOOR DE ZORG HEEFT HET WERKEN MET HET LEVENSBOEK OP BEWONERS EN ZORGMEDEWERKERS?

2.3.1 Wat is een levensboek en waarom?

Het levensboek is het levensverhaal opgetekend in een boek, een manier om het levensverhaal vorm te geven. Het moment voor het opmaken van een levensboek is bij mensen met dementie van belang, omdat de persoon op die manier steun heeft om zijn eigen identiteit vast te houden en omdat het levensboek in een later stadium een hulpmiddel kan zijn voor de persoon en de zorgmedewerkers, doordat het informatie verstrekt die de bewoner zelf niet meer kan vertellen (Huizing, Tromp, & Ubels, 2010, p. 11).

Ideaal is wanneer er een levensboek is, nog voordat de opname van de bewoner plaatsvindt. In de praktijk blijkt dit echter niet vaak te gebeuren. Vanwege de maatschappelijke ontwikkelingen van de laatste jaren, waarbij mensen zo lang mogelijk thuis blijven en pas naar een verpleeghuis gaan als het echt niet meer kan, komen levensboeken vaak pas tot stand als de persoon in het verpleegtehuis zit en de partner of vertegenwoordiger het levensboek invult. Daarvoor heeft de partner de handen vol aan de verzorging van de persoon (Van Beek, & Schuurman, 2007, p. 47). Essentieel in een zorginstelling is dat de totstandkoming van een levensboek snel na opname gebeurt. Reden hiervoor is dat de zorg die wordt aangeboden aan de bewoner dan zo goed mogelijk verloopt. De zorgmedewerkers kunnen inspelen op het leven van de bewoner en op die manier proberen zo veel mogelijk aan te sluiten op het vroegere leven.

2.3.2 Het levensboek als proces en product

In de literatuur wordt de totstandkoming van een levensboek met name beschreven als het proces dat plaatsvindt bij de hoofdpersoon als twee mensen (een hulpverlener/vrijwilliger en de hoofdpersoon) samen het levensverhaal van de hoofdpersoon doornemen, waarna vervolgens een boek wordt gemaakt, door de hoofdpersoon zelf of door de persoon met wie het levensverhaal wordt doorgesproken. Dit is één manier waarop met het levensboek wordt gewerkt. Een andere insteek is het levensboek als onderdeel van het zorgleefplan. Bij mensen met dementie komt het levensboek veelal tot stand, doordat een familielid of vertegenwoordiger het levensverhaal beschrijft. Dit wordt dan vastgelegd als één van de onderdelen in het zorgleefplan, waar de medewerkers uit de zorginstelling het kunnen gebruiken in de communicatie met en de zorg voor de bewoner.

¹ Werken met levensverhalen en levensboeken
De betekenis van levensverhalen
Handreiking levensboeken

Op deze manier blijft een deel van de waarde van het levensboek onbenut, omdat het proces van het maken van het levensboek, waarbij de hoofdpersoon betrokken is in de totstandkoming, minstens zo belangrijk is en het boek zelf een bijproduct vormt, vindt Meininger (Van Beek, & Schuurman, 2007, p. 69). Het gaat om het proces de hoofdpersoon bij te staan in het terugkijken in het verleden en hierbij stil te staan.

Het maken van levensboeken is bij veel mensen met dementie echter niet meer mogelijk, omdat de cognitieve vermogens te sterk zijn aangetast, en dus is het maken van een levensboek door familie noodzaak. Wel is het mogelijk om als zorgmedewerker met deze mensen te zoeken naar fragmenten, stukjes herinneringen die niet meer geordend hoeven te zijn en verbonden aan tijd of plaats. Daar zou de zorgmedewerker iedere keer opnieuw naar moeten zoeken, zodat de bewoner niet in het niemandsland van de dementie terechtkomt of blijft: zoeken naar wat de bewoner voelt of vindt, niet wat hij weet, omdat hij anders wordt geconfronteerd met het eigen onvermogen. Dit is een methode (wonen en werken met een verhaal), ontwikkeld door psychologe M.E. van der Brandt, gebaseerd op de belevingsgerichte gespreksmethode (Witte, 2007, p.19).

In het geval anderen het verhaal van de hoofdpersoon optekenen, is het van belang dat duidelijk wordt gemaakt wie het verhaal geschreven heeft en vanuit welk perspectief dit is gedaan. Het is daarom nuttig die bron te vermelden, zodat de persoon achterhaald kan worden bij vragen. De persoon over wie het levensboek gaat, is eigenaar van het levensboek. Het zijn immers zijn belevenissen en herinneringen die worden vastgelegd. Wanneer psychogeriatrische bewoners niet meer in staat zijn om toestemming te geven voor de rechten van het levensboek, is in dat geval de vertegenwoordiger van de persoon degene die bepaalt wat er met een levensboek gebeurt. Hoewel - wanneer het gaat om het fysieke boek - de medewerkers van de zorginstelling en niet de vertegenwoordiger, zullen bepalen waar een levensboek komt te liggen binnen de instelling en wie rechten heeft om dit in te zien en wie niet (Van Beek, & Schuurman, 2007, p. 66-67).

2.3.3 De positieve gevolgen van het levensboek

In deze paragraaf worden positieve gevolgen van het werken met levensverhalen vanuit de literatuur beschreven. Hoewel het levensverhaal nog geen levensboek is en er andere manieren dan het levensboek zijn om tot deze positieve gevolgen te komen, is duidelijk geworden vanuit paragraaf 2.3.1 dat het levensboek als vorm een goed middel en methode is om het levensverhaal te gebruiken voor mensen op de psychogeriatric.

Onderstaand wordt weergegeven wat kennis van het levensverhaal voor effect heeft op zorgmedewerkers:

Uit een onderzoek dat is gedaan door het lectoraat Theologie en Levensbeschouwing van Hogeschool Windesheim in Zwolle (2017, p. 2) is gebleken *‘dat kennis van het levensverhaal in de eerste plaats het begrip en respect voor de cliënt doet toenemen. Op deze wijze krijgen zorgverleners meer ruimte voor de cliënt en zijn minder geneigd het contact te vermijden. Daarnaast nemen zij vaker initiatieven om met de cliënt te zoeken naar betekenisvolle activiteiten’*.

In een artikel van de bundel “werken aan mentaal welbevinden” van Actiz (2010, p. 5) wordt op vergelijkbare wijze geschreven over het effect van kennis van het levensverhaal van de bewoner op de medewerker, namelijk: *‘Aandacht voor het levensverhaal van de cliënt maakt de zorgrelatie persoonlijker en maakt zorgverleners gevoeliger voor opvallende veranderingen in het welbevinden van de cliënt’*.

Van Beek en Schuurman schrijven in hun boek: “Werken met levensverhalen en levensboeken” dat het ophalen van herinneringen en het proces van het maken van een levensboek *‘voor mensen met dementie niet alleen als prettig ervaren wordt, maar dat het ook een tegengif is voor vereenzaming en het wegzakken in passiviteit’* (Van Beek, & Schuurman, 2007, p. 208). De aandacht die er voor hen is en het aangesproken worden in het verleden (waar deze mensen zich veelal bevinden) en wat ze nog wel weten, ervaren ze als bijzonder aangenaam en plezierig. Ook geldt dat het kennen van het levensverhaal voor de bewoner uniciteit betekent, omdat zij niet slechts de hulpbehoevende zijn, maar (h)erkend kunnen worden in wie ze waren als persoon met eigenschappen en vaardigheden. (Van Beek, & Schuurman, 2007, pp. 216-217).

Samengevat is het voor bewoners met dementie plezierig om over het verleden te spreken en herinneringen te kunnen ophalen waar ze zelf niet toe in staat zijn.

Wanneer het niet gaat om mensen met dementie, maar om de oudere in het algemeen dan blijkt uit door ZonMw gefinancierd onderzoek 'levensboeken in de ouderenzorg' dat *'het intensief terugkijken op en vertellen over de eigen levensloop positieve effecten heeft op de manier waarop ouderen hun levensverhaal vertellen. De verhalen worden meer samenhangend en de ouderen zijn in staat om moeilijke gebeurtenissen beter te integreren in het levensverhaal'* (Huizing, Tromp, & Ubels, 2010, p. 8).

2.3.4 Pastoraat en levensboek

Deze paragraaf, over de positieve gevolgen van het levensboek, is ook de plek om weer te geven waarom dit onderzoek wordt gedaan vanuit het pastorale perspectief.

Het verband van pastoraal werk met het doen van onderzoek naar de aanwezigheid van het elektronische levensboek in een zorginstelling lijkt op het eerste gezicht misschien niet direct zichtbaar, maar het levensverhaal en het gebruik van het levensboek door alle zorgmedewerkers gaat ook de geestelijk verzorger van een instelling aan. Het gebruik van het levensverhaal als middel door een pastor, wordt verwoord in het boek 'Zorg voor het verhaal' van Ruard Ganzevoort en Jan Visser, die schrijven: *"Bij [...] deze hulpverlening staat namelijk het concrete leven en levensverhaal van specifieke mensen centraal. Het gaat [...] om het particuliere. Het gaat om deze mens met zijn of haar levensgeschiedenis en verwachtingen, teleurstellingen en vreugdes, vrees en verlangens. Het gaat om concrete problemen waar mensen een oplossing voor zoeken of om persoonlijke groei waarbij ze begeleiding wensen."* Tegelijk gaat het gebruik van het levensboek door zorgmedewerkers de geestelijk verzorger in een zorginstelling aan, omdat één van de doelen van de afdeling geestelijke verzorging het helpen is bij het zoeken naar welbevinden van de bewoners van een verzorgingstehuis. (VGZ, beroepsstandaard voor de geestelijke verzorger in zorginstellingen, 2002, p. 10) Dit 'helpen' beperkt zich niet alleen tot de relatie geestelijk verzorger - bewoner, maar betreft ook de ontwikkeling van het (kwaliteits-)beleid binnen de organisatie op het terrein van de geestelijke verzorging waarbij implementatie richting instellings- en afdelingsniveau plaatsvindt (VGZ, beroepsstandaard voor de geestelijke verzorger in zorginstellingen, 2002, p. 18). Hiermee wordt duidelijk dat het welbevinden niet alleen een doel is dat de geestelijk verzorger wil bereiken, maar dat dit een doel is dat breed gedragen wordt of zou moeten worden door medewerkers binnen een zorginstelling, waarmee ook het belang van een levensboek voor alle betrokken medewerkers tevoorschijn komt.

2.4 HOE KUNNEN VRIJWILLIGERS WORDEN INGEZET OM HET LEVENSBOEK VORM TE LATEN GEVEN?

2.4.1 Rechten en plichten van vrijwilligers

Om vrijwilligers te werven om te helpen bij de totstandkoming van een levensboek, dient eerst gekeken te worden of en welke voorwaarden hier in het algemeen voor gelden. Wanneer het gaat om juridische en wettelijke aspecten van het inzetten van vrijwilligers in een zorgorganisatie, dan mag een zorgorganisatie zelf bepalen of zij vrijwilligers inzet. Eén van de voorwaarden voor het inzetten van de vrijwilliger is, dat de zorgorganisatie dit ter sprake brengt bij de bewoner (of vertegenwoordiger) en deze hier zeggenschap over heeft. Het is aan de zorgorganisatie om te bepalen waar zij vrijwilligers voor inzet, zolang de zorg die geleverd wordt, goed is. Wel is hierbij een voorwaarde dat de vrijwilliger over de vaardigheden beschikt om de taken waar hij voor is gevraagd, uit te voeren. Van de zorgorganisatie wordt verwacht dat zij dit weet van haar vrijwilligers. De zorgorganisatie is verantwoordelijk voor de vrijwilligers binnen de organisatie en daarmee ook aansprakelijk bij schade.

Wanneer een vrijwilliger zich committeert aan een organisatie, dan zal vaak een overeenkomst worden opgemaakt, waarin opgenomen kan worden/wordt dat de vrijwilliger geheimhoudingsplicht heeft ten aanzien van alles wat hem bekend is (of bekend zou kunnen zijn) ten aanzien van de organisatie. Dit houdt niet in dat verzorgenden alles kunnen bespreken met vrijwilligers over de cliënten, omdat ook zij geheimhoudingsplicht hebben. Daarom zal toestemming gevraagd moeten worden aan de bewoner of vertegenwoordiger van de bewoner om diens gegevens te verstrekken aan een vrijwilliger. Wanneer een vrijwilliger deze geheimhouding schendt, kan de organisatie de overeenkomst met de vrijwilliger opzeggen en eventueel een schadevergoeding eisen.

Wanneer een bewoner een klacht heeft over een vrijwilliger dan kan die beoordeeld worden volgens de klachtenregeling van de zorgorganisatie. Als gevolg hiervan kan de zorgaanbieder de vrijwilliger verbieden om bepaalde werkzaamheden nog langer te verrichten of de vrijwilliger ontheffen van zijn werkzaamheden binnen de organisatie (Scholten, 2016).

2.4.2 Levensboek door vrijwilligers

Het maken van een levensboek kost tijd. Volgens Wout Huizing, schrijver van de methode: ‘mijn leven in kaart’ zit er zomaar 35 uur aan werk in als dit proces (zie § 2.3.2) samen wordt gedaan door de bewoner en iemand die daarbij helpt. Deze tijd is er niet (altijd) binnen een zorgorganisatie en daarom kan het inzetten van vrijwilligers bij de totstandkoming van een levensboek een uitkomst zijn.

Om vrijwilligers in te zetten bij het maken van een levensboek, is het nodig dat de vrijwilliger ondersteunend kan zijn; goed kan luisteren, empathisch vermogen heeft in het verhaal van de verteller, maar ook empathisch richting het verleden, beschikt over schriftelijke uitdrukingsvaardigheid en vaardig is met een computer. Bij mensen met dementie komt daar nog bij dat vrijwilligers ook creativiteit nodig hebben als het levensboek samen met de bewoner, wordt gemaakt (Huizing, Tromp, 2007).

Om vrijwilligers in te kunnen zetten voor het maken van levensboeken, is draagvlak nodig vanuit de organisatie. Veranderingen of vernieuwingen binnen een organisatie kunnen stuiten op weerstand, omdat mensen het vertrouwde los moeten laten. Om draagvlak te creëren voor het inzetten van vrijwilligers is het nodig dat iedereen - medewerkers en vrijwilligers - erop gericht is de belangen van de bewoner voor ogen te houden (Meeuwssen, M., Storms, O., & Scherpenzeel, R., 2007, p. 17). Scholing kan door medewerkers op cursus te laten gaan en hen vervolgens training te laten geven aan vrijwilligers, maar men kan er ook voor kiezen vrijwilligers zelf op training te laten gaan. De stichting Reliëf geeft diverse cursussen op het gebied van het levensverhaal. Daarnaast zou men ook literatuur beschikbaar kunnen stellen. “Mijn leven in kaart” van Wout Huizing is een goede basis voor het maken / samenstellen van een levensboek en ook de stichting Laurens geeft goede handvatten met hun “Handreiking levensboeken” waarin ze ervaringen en tips geven voor het selecteren van juiste vrijwilligers voor het opmaken van levensboeken.

3 RESULTATEN VELDONDERZOEK

In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk wordt de methode van het veldonderzoek uiteengezet. Vervolgens zijn in de paragrafen daarop volgend de resultaten van de interviews beschreven aan de hand van de deelvragen één, vier, vijf en zes.

3.1 VERANTWOORDING METHODE VELDONDERZOEK

3.1.1 Dataverzameling en -analyse

Het onderzoek is gericht op de locatie ‘De Wijngaard’, omdat het probleem zich lokaal voordoet. Achteraf kan door de instelling worden bekeken of het eventuele probleem zich ook voordoet bij andere locaties en of conclusies en aanbevelingen daar ook relevant zijn en breder getrokken kunnen worden binnen Accolade Zorggroep.

Populatie

Om de onderzoeksgroep te bepalen, is binnen ‘De Wijngaard’ gekeken naar personen die werken met het levensboek of naar personen die betrokken zijn bij de totstandkoming van het levensboek. Binnen ‘De Wijngaard’ is een afdeling somatiek voor mensen met fysieke aandoeningen, een afdeling psychogeriatric voor mensen met een vorm van dementie en gerontopsychiatrie waar (oudere) mensen met zowel fysieke als psychiatrische aandoeningen wonen. Het onderzoek heeft zich gericht op de laatste twee groepen, psychogeriatric en gerontopsychiatrie, omdat de eerste groep nog direct aan te spreken is.

Deze populatie is tot stand gekomen door een aantal voorwaarden:

- de zorgmedewerkers werken met het levensverhaal of;
- de zorgmedewerkers geven leiding aan anderen die werken met het levensverhaal;
- er zijn personen geselecteerd uit meerdere disciplines (afdelingen) die te maken hebben met het levensboek;
- familie of mantelzorgers van bewoners zijn vertegenwoordigd.

Het onderzoek richtte zich hiermee op de volgende groepen, waarbij een steekproef is genomen van twaalf personen. Deze mensen zijn benaderd via email.

Omschrijving van de persoon die is geïnterviewd	Aantal personen
Vertegenwoordigers van bewoners	2
Elektronisch cliëntdossier - beheerder	1
Intake coördinator	1
Teamleiders woongroepen	2
Zorgmedewerkers woongroepen	4
Behandelteam: psychologie	2

Hiermee zijn 5 groepen ‘afgevaardigd’ (de teamleiders en zorgmedewerkers worden tot één groep gerekend).

Interviews

Vroeger werd het levensboek actief gebruikt, maar ten tijde van het vooronderzoek is onbekend of en in hoeverre het levensboek nog actief in gebruik is. Om die reden is gekozen voor kwalitatief onderzoek om zo meningen, achtergronden en motieven van verschillende zorgmedewerkers te kunnen achterhalen. Door kwalitatief onderzoek te doen, wordt gaandeweg een theorie gevormd (inductief onderzoek).

Om meningen en achtergronden van iedere persoon zo goed mogelijk te kunnen achterhalen, vond dit kwalitatieve onderzoek plaats door middel van tweegesprek - interviews, waarbij is gekozen voor de half-gestructureerde vorm. Het half-gestructureerde interview kenmerkt zich door gesloten en open vragen waarbij afgeweken kan worden om zo meer gedetailleerde informatie te verkrijgen (Verhoeven, 2014).

Omdat dit een casestudie betreft, zijn medewerkers uit meerdere disciplines binnen 'De Wijngaard' geïnterviewd. Medewerkers die werken met de inhoud van het levensboek, zoals zorgmedewerkers op de woongroep, psychologische behandelteam en teamleiders en daarnaast medewerkers die indirect te maken hebben met het levensboek, de intake coördinator, de E.C.D. beheerder en vertegenwoordigers van bewoners. Om als geïnterviewde vrijuit te kunnen spreken is gekozen om de bijlagen van de uitgewerkte interviews niet op te nemen in dit onderzoek om op die manier de vertrouwelijkheid van de gesprekken te waarborgen. De opgenomen interviews zullen na beoordeling en presentatie in 'De Wijngaard' worden verwijderd.

Analyse en betrouwbaarheid

Alle interviews zijn opgenomen met behulp van audioapparatuur en vervolgens zijn elf van de twaalf interviews getranscribeerd. Vervolgens zijn de teksten van de interviews geordend aan de hand van fragmenten, bestaande uit zinnen of delen van zinnen die iets zeggen over de deelvragen. Het coderen vond daarna plaats, door de fragmenten te labelen. Ten slotte zijn deze gelabelde fragmenten nog een keer verfijnd, waarna structuur is aangebracht, een manier van selectief coderen (Verhoeven, 2014, p. 317-319).

Om de betrouwbaarheid van de interviews te waarborgen is bij de interviews gestreefd naar het zoveel mogelijk creëren van dezelfde omstandigheden door de dezelfde topiclijst te gebruiken voor alle geïnterviewden, daarnaast zijn alle interviews opgenomen met behulp van audioapparatuur, waardoor de interviews teruggeluisterd konden worden op exacte bewoordingen van de geïnterviewden.

De resultaten die in dit hoofdstuk naar voren komen, zijn het resultaat van bovenstaande data verzameling en -analyse.

De groep zorgmedewerkers, teamleiders en psychologen zijn geïnterviewd aan de hand van dezelfde vragen. Deze vragen zijn verwerkt in dit hoofdstuk aan de hand van de deelvragen: één, vier, vijf en zes. De vragen van de vertegenwoordigers van de bewoners waren vergelijkbaar gesteld, maar omdat dit vanuit een andere invalshoek is genomen, zijn niet alle vragen in dit hoofdstuk opgenomen, enkel de vragen die vergelijkbaar waren.

Uit de interviews komt naar voren dat één vertegenwoordiger het levensboek ingevuld heeft, de andere niet. Omdat de vragen gebaseerd zijn op het levensboek zijn de resultaten van de vertegenwoordiger die het niet heeft ingevuld, niet meegenomen.

Het interview met de intake coördinator en de E.C.D. beheerder verliep op een andere manier. De intake coördinator vervult een rol voorafgaand aan het proces van het levensverhaal en het interview met de E.C.D. beheerder was meer gericht op het inwinnen van informatie en feiten rondom het levensverhaal in het elektronisch cliëntdossier. De gegevens van de laatste twee zijn in de betreffende deelvragen opgenomen, niet woordelijk, maar geëxtraheerd uit de getranscribeerde interviews.

De opgenomen resultaten van de vertegenwoordiger van de bewoner, de intake coördinator en de E.C.D. beheerder zijn telkens aan het begin van de deelvraag verantwoord.

3.2 DEELVRAAG 1 - WELKE METHODEN RONDOM LEVENSBOEKEN ZIJN ER EN HOEVERRE WORDEN DEZE GEBRUIKT IN DE PRAKTIJK VAN DE ZORG?

Deze eerste deelvraag is beantwoord door middel van theorie en tevens is de vraag meegenomen in de interviews bij de zorgmedewerkers, omdat naar voren kwam dat er meer dan één wijze van vastlegging van het levensboek is binnen de organisatie en omdat niet geheel duidelijk is in hoeverre deze worden gebruikt. Uit de gesprekken met de zorgmedewerkers zal blijken in hoeverre dit het geval is. Ook is deze vraag geschikt voor de E.C.D. beheerder, omdat deze waarschijnlijk bekend is met beide programma's.

Bijna aan het einde van de serie interviews met de groep van 8 medewerkers wist een geïnterviewde te vertellen dat er geen oude en nieuwere versies van het papieren levensboek zijn, maar dat er een versie gericht op bewoners van de afdeling psychogeriatric en dat een andere versie specifiek gericht is op de afdeling somatiek.

In bijlage 2 is een overzicht van de vormen van levensboeken die aanwezig zijn in zorginstelling 'De Wijngaard' met de voor- en nadelen, genoemd in dit hoofdstuk.

3.2.1 resultaten van:

vertegenwoordiger van de bewoner:

De vertegenwoordiger was al bekend met het levensboek, voordat de bewoner werd opgenomen en bleek ook bekend met het levensboek binnen familienet, maar in de familie wordt geen gebruikgemaakt van dit levensboek, omdat het levensverhaal al bekend is bij de zorg doordat het levensboek al is ingevuld.

Bij de opname is de vertegenwoordiger gevraagd om het levensboek in te vullen, met als argument dat het voor zorgmedewerkers van belang is om de bewoner snel te leren kennen. Later is nagevraagd of het klaar was. Er zijn geen vragen gekomen over vragen die wel/niet zijn ingevuld.

E.C.D. beheerder:

Volgens de E.C.D. beheerder is het de bedoeling dat alle gegevens van bewoners in het E.C.D. komen te staan en dat slechts nog een papieren versie is voor noodgevallen (zoals stroomuitval). De E.C.D. beheerder geeft aan dat via familienet geen vertrouwelijke informatie wordt gedeeld met familie. In de toekomst zullen alle 'eerste contactpersonen van de bewoner' een inlogcode krijgen voor het E.C.D. waarmee dezen in het dossier van de bewoner kunnen meekijken.

3.2.2 Is het levensboek op uw afdeling aanwezig?

Alle geïnterviewden geven weer dat het document levensboek (levensverhaal) aanwezig is, waarbij medewerkers van de afdeling psychogeriatric aangeven dat de papieren versie van het levensboek bijna van iedereen aanwezig is, terwijl op de afdeling gerontopsychiatrie bijna geen levensverhaal lijkt te zijn ingevuld. Bijna iedereen geeft aan dat niet alle digitale levensboeken zijn ingevuld. Dit varieert van: 'bijna alles' tot 'lang niet alles'.

3.2.3 Zijn alle levensverhalen ingevuld van de bewoners op uw afdeling?

Een meerderheid geeft aan dat niet alle levensboeken zijn ingevuld, zowel digitaal als ook niet op papier. Van de drie mensen die aangeven dat het wel is ingevuld, volgen bij twee een uitzondering. Gemeld wordt dat het een aantal weken duurt voor een levensboek van een nieuwe bewoner aanwezig is. Als het levensverhaal bij de digitale versie aanwezig is, dan is het vaak beknopt.

Redenen waarom het niet wordt ingevuld, zijn:

- soms wordt vergeten het levensboek mee te geven;
- voor het invullen van het digitale levensverhaal is tijd nodig, die niet altijd gevonden wordt;
- na een aantal keren de mantelzorgers te hebben benaderd, stopt de medewerker er mee.

3.2.4 Wat vindt u prettiger: een papieren boekwerk of digitale versie in het E.C.D.

Raadpleegt u deze wel eens?

medewerker	Papieren of digitale versie	motivatie
C01	Beide	Papier is sneller, als je achter pc zit, is dat makkelijker
C02	Papier	Papier werkt sneller wanneer je bij bewoners zit
C03	Moeilijk kiezen	Papier werkt sneller, iPad als toekomstige optie.
C04	Beide	digitaal handig binnen discipline, papieren versie op afdeling met bewoners
C05	Papier	Vanwege gebruik bij bewoner
C06	Geen voorkeur / Raadpleegt papier het meest	Beide even makkelijk/ Papieren versie heeft 'voetnoten' in de zijlijn van familie.
C07	papier	werkt sneller en vanwege gebruik met bewoner.
C08	Digitaal	Werkbaarder op de discipline

De helft van de zorgmedewerkers geeft aan dat ze de papieren versie als ook de digitale versie van het levensboek graag gebruiken en dat het afhankelijk is van de situatie of waar men zich bevindt. Met name medewerkers op de woongroepen spreken een voorkeur uit voor een papieren versie,

omdat dit sneller te pakken is dan achter de computer te gaan, terwijl één persoon duidelijke voorkeur voor de digitale versie uitspreekt, omdat dit werkbaarder is op die afdeling. Één persoon geeft weer dat in de papieren versie voetnoten staan van de familie.

3.2.5 Het levensboek is een onderdeel van het digitale contactprogramma Familienet. Werkt u met Familienet?

De zorgmedewerkers op de woongroepen van de psychogeriatric werken er bijna allemaal mee. De andere discipline en medewerker van de gerontopsychiatrie werken er niet mee, bij de laatste omdat de zorgmedewerkers het niet gebruiken en families er weinig op zitten.

3.2.6 Sinds eind maart 2017 is een levensboek in het contactprogramma Familienet. Kunt u iets vertellen over het onderdeel levensboek van het programma?

Een aantal geïnterviewden weet niet van het bestaan van het levensboek in het digitale contactprogramma Familienet af. De mensen die er bekend mee zijn, geven aan dat zij niet met het programma werken, waarbij één medewerker omschrijft dat Familienet alleen voor ‘niet-privacygevoelige’ informatie wordt gebruikt:

“Ja, wij gebruiken Familienet niet voor.. eigenlijk gebruiken we het voor de leuke dingen, zeg ik weleens, want medische informatie, heeft iemand luchtweginfectie of.. dat doen wij niet via Familienet, want dat is niet dusdanig afgeschermd dat dat.. privacygevoelige informatie mag er niet op.”

3.3 DEELVRAAG 4: HOE WORDT HET LEVENSBEOEK NU TOEGEPAST BINNEN ACCOLADE ZORG EN WELKE AANPASSINGEN ZIJN NODIG OM HET LEVENSBEOEK WERKBAAR TE MAKEN?

Het proces van het levensboek is als volgt: Bij opname van de bewoner in ‘De Wijngaard’ vindt een intake plaats. Bij de intake worden gegevens uitgewisseld en wordt een exemplaar van het levensboek meegegeven. Hierbij wordt gevraagd dit in te vullen. Na verloop van tijd (ongeveer 6 weken tot 2 maanden) ontvangt de contactverzorgende het levensboek ingevuld terug (of vraagt nogmaals na of ze het willen invullen) en bespreekt het levensboek eventueel met de mantelzorger. Daarna is het de taak van de contactverzorgende om het levensboek te documenteren in het E.C.D., zodat het voor alle disciplines beschikbaar is. Aanvullingen lijken niet gedaan te worden in het levensboek.

3.3.1 resultaten van:

vertegenwoordiger van de bewoner:

Suggesties ten aanzien van het levensboek zijn dat foto's toegevoegd zouden kunnen worden, omdat dit weergeeft hoe iemand is en wat van belang is geweest.

E.C.D. beheerder:

Het levensboek in het E.C.D. is prima ingericht, met tabbladen waar uit gekozen kan worden, maar de E.C.D. beheerder vindt het E.C.D. zelf een hoop klikwerk.

De E.C.D. beheerder geeft aan dat in gang is gezet dat het E.C.D. wordt geëvalueerd en dat er misschien een andere inrichting met betrekking tot de formulieren komt.

intake coördinator:

De intake coördinator vindt dat het levensboek al ingevuld zou moeten zijn, als de bewoner nog thuis is, in beginnend stadium van dementie. Op het moment dat de cliënt naar een zorginstelling gaat, is het alleen maar ballen hoog houden.

Ook voor de intake coördinator geldt dat het levensboek aantrekkelijker zou mogen in de vorm van een boekwerk met foto's.

3.3.2 Wat is de reden dat u een levensboek raadpleegt?

Gedrag van bewoners is voor veel van de geïnterviewden een reden op het levensboek te raadplegen, waarbij het kan gaan om onbegrepen gedrag en om afwijkend gedrag waarbij het welbevinden wordt aangetast. Ook gaven een aantal aan dat achtergrondinformatie een argument is

om het levensboek te raadplegen. Om vervolgens aan te kunnen sluiten bij de belevingswereld van de bewoner of om het gesprek met hem/haar aan te gaan of het gesprek te kunnen sturen.

3.3.3 Loopt u wel eens aan tegen onbegrepen gedrag van bewoners, waarbij u meer achtergrond van de bewoner zou willen weten?

De medewerkers geven aan dat ze wel eens tegen onbegrepen gedrag van bewoners zijn aangelopen, waarbij ze meer zouden willen weten over de achtergrond. Twee van de medewerkers geven aan dat het op dit moment niet speelt. Deze vraag over onbegrepen gedrag speelt als geen achtergrond bekend is, als bewoners na gesetteld te zijn vreemd gedrag vertonen of als de bewoner gedrag heeft dat voorkomt uit gebeurtenissen die zich afspeelden in het verleden. Volgens een medewerker van de gerontopsychiatrie, komt onrust soms voor, maar ligt dit meer in het heden dan verleden, waardoor ze zelf die achtergrond niet mist.

3.3.4 Raadpleegt u familie wel eens over onbegrepen gedrag of over gewoonten van een bewoner?

Deze vraag is niet voor iedereen van toepassing. Van de vijf antwoorden, is er vijf keer een response dat familie wel eens wordt geraadpleegd, één iemand geeft weer dat ze bijna standaard de familie raadpleegt over onbegrepen gedrag of gewoonten.

3.3.5 Wat vindt u van het gedocumenteerde levensverhaal (levensboek) voor bewoners?

De algemene mening (gevoelen) over het gedocumenteerde levensboek is positief. De woorden 'duidelijk' en 'mooi' komen hierbij regelmatig voor. Mooi vanwege het leren kennen van de bewoners. Eén keer wordt benoemd dat het nog beter zou zijn wanneer het levensverhaal al voorafgaand aan de intake toegepast zou worden, zodat ook de woonsituatie bekend is bij de zorgmedewerkers. Een ander geeft weer dat het van belang is dat het levensboek niet te veel informatie bevat vanwege het invullen van het verhaal door de familie. Twee keer wordt genoemd dat het levensverhaal duidelijk is, waarbij één weergeeft dat dit komt, omdat de digitale versie van het levensboek beknopter is dan de papieren versie. Vier keer worden antwoorden gegeven die betrekking hebben op het (beter) zorgen voor bewoners: er kan beter ingespeeld worden op de bewoners, bewoners kunnen beter gekend worden door zorgmedewerkers en interessant om te ontdekken waarom ze doen zoals ze doen, relevante informatie om gedrag van bewoners te duiden.

3.3.6 Welke aanvullingen of weglatingen zou u in het gebruik van het levensboek willen?

Uit alle antwoorden komt naar voren dat het huidige levensboek duidelijk is en dat alle fasen erin staan. Eén van de geïnterviewden geeft aan dat ze de aanvulling 'hoe iemand met tegenslagen omging' mooi zou vinden, maar vindt zelf dat dit niet thuis hoort in het levensboek. Twee medewerkers geven aan dat het aan de mantelzorger is om over aanvullingen en/of weglatingen in het levensboek te beslissen.

3.3.7 Wat voor meerwaarde heeft het levensboek voor u?

medewerker	omschrijving
C01	--
C02	-bij onrust en verleden van bewoner terug kunnen grijpen op, om beter te kunnen ingaan op wat speelt bij de bewoner -leren kennen bewoner bij nieuwe medewerkers
C03	de achtergrondinformatie van de bewoner weten vanwege contact
C04	-achtergrondinformatie bewoner -iemand een goed gevoel meegeven. -gedrag vanuit verleden duiden / onderwerpen uit levensboek om iemand af te leiden/ onderwerpen uit levensboek om benadering aan te passen. -onderzoek te doen naar trauma's uit verleden / familie niet onnodig confronteren met moeilijk gedrag.
C05	--

C06	-doordat de bewoner op pg teruggaat naar het eigen verleden, kunnen er m.b.v. levensboek gesprekken met hem/haar gevoerd worden over gezinssituatie of beroep; -ook in gevallen waarbij de bewoner zelf niet meer kan spreken of het verleden kunnen herinneren, kan het verleden ter sprake gebracht worden.
C07	-op psychogeriatric heeft het levensboek een meerwaarde, op gerontopsychiatrie wordt het niet gemist door medewerker.
C08	-als achtergrondinformatie voor de medewerker; -het vast kunnen leggen van mooie en minder mooie momenten / gebeurtenissen in een levensboek om hierbij stil te staan als positieve herinnering of het een plek te geven bij minder mooie, zodat het helend kan werken/ rust kan geven.

Drie van de geïnterviewden geven aan dat achtergrondinformatie een meerwaarde heeft, omdat ze bewoners zo leren kennen, waardoor ze gedrag kunnen duiden, dat zo contact gemaakt kan worden met de bewoner die op de psychogeriatric afdeling veelal teruggaat naar het verleden en hiermee het welbevinden van de bewoner verhoogd kan worden. Daarnaast heeft het levensboek een meerwaarde, omdat de medewerker zelf het verleden ter sprake kan brengen bij de bewoner die dit zelf niet meer kan. Het levensboek is hiermee van waarde voor de bewoner als ook voor de medewerker, hoewel dit wat genuanceerd wordt door de woorden van de medewerker van de gerontopsychiatrie, omdat zij aangeeft dat het niet wordt gemist op die afdeling.

Samengevat zijn de gegeven antwoorden van meerwaarde

- als achtergrondinformatie (nieuwe) bewoner;
- bij onrust kunnen ingrijpen om bewoner beter te begrijpen e/o op in te gaan;
- welbevinden verhogen;
- om trauma's te onderzoeken;
- het verleden ter sprake kunnen brengen bij bewoners die dit zelf niet meer kunnen;
- geen meerwaarde op gerontopsychiatrie;
- therapeutische waarde van het levensboek voor bewoners.

3.3.8 Wat zou u aanpassen aan de huidige vorm en methode van het levensboek als u het onder uw beheer zou krijgen?

Op deze vraag zijn het juist twee medewerkers van een andere discipline die aanpassingen zouden doen, de suggesties die dan voren komen zijn:

- procesmatig handelen ten aanzien van het levensverhaal van bewoners en regelmatige navraag bij familie/mantelzorgers bij het ontbreken hiervan;
- uitleg over de meerwaarde (welzijn, welbevinden en begrip voor bewoners) van het levensboek voor alle betrokken partijen.

Vier zorgmedewerkers hebben geen suggesties en twee zorgmedewerkers op de woongroepen geven weer dat ze aanpassingen zouden willen die:

Erop gericht zijn om meer informatie te verkrijgen vanuit de mantelzorgers/ familie. Suggestie om dit te realiseren is volgens een medewerker door het levensverhaal meer in verhalende vorm tot stand te laten komen dan in thema's.

- het trainen van zorgverleners in het gebruik van het levensboek:

'En ik zou gewoon kijken: hoe kun je er meer voor pleiten dat het ook daadwerkelijk meer gebruikt wordt[..] om mensen te kunnen trainen: in wanneer kun je het dan gebruiken en wat doe je er dan mee?'

3.3.9 Wat is uw visie m.b.t. het levensboek?

Uit alle antwoorden die worden gegeven, komt naar voren dat het levensboek een bruikbaar instrument is of blijft, waarbij steekwoorden 'belangrijk' en 'waardevol' zijn.

De motivatie voor het vasthouden aan het levensboek is:

- meer in kunnen leven in de bewoner;
- 'zonder' wordt men beperkt in de benadering van de bewoner;
- omgaan met gedrag van de bewoner met geheugenproblematiek;
- om terug te kijken en om dit verleden te duiden.

3.3.10 Hebt u suggesties ten aanzien van het huidige levensboek in het E.C.D.?

Drie medewerkers hebben suggesties ten aanzien van het huidige levensboek:

- verhaalvorm om het voor familie eenvoudiger te maken;
- gesprekken met familie aangaan, om een zo uitgebreid mogelijk levensboek te bewerkstelligen;
- het levensboek zou levendiger en aantrekkelijker mogen zijn.

3.4 DEELVRAAG 5: WAT IS DE OORZAAK DAT HET LEVENSBEOEK IN HET VERLEDEN WERD GEMAAKT EN WAARDOOR WORDT HET NU NIET MEER GEBRUIKT?

3.4.1 resultaten van:

vertegenwoordiger van de bewoner:

Het gebruik van het levensboek lijkt goed. Er werd gemerkt dat in het begin aandacht is geweest voor het levensboek. Het heeft geholpen dat de bewoner zich nu thuisvoelt en anders zou dat minder zijn.

3.4.2 Wat is de reden dat in 'De Wijngaard' begonnen is met het gebruik van de methode levensboek E.C.D.?

Een paar van de geïnterviewden weten niet wat de reden is geweest dat 'De Wijngaard' is begonnen met het gebruik van de methode levensboek in het E.C.D. Uit de vijf gegeven antwoorden, komt naar voren dat de redenen voor invoering van de methode levensboek zijn geweest:

- kennis hebben van de bewoner en zijn verleden en achtergrond;
- door kennis kan worden ingespeeld op behoeften, gewoonten en het ingaan op gesprekken;
- de achtergrondinformatie is nodig voor zorg op maat;
- in het E.C.D., vanwege volledigheid.

3.4.3 Wat zou een oorzaak kunnen zijn dat het gebruik van het levensboek in het E.C.D. niet meer consequent is?

medewerker	omschrijving
C01	gewenning rol contactverzorgende met alles wat erbij komt.
C02	--
C03	-tijdsdruk contactverzorgenden; -tijdrovend werk in het E.C.D. In het verleden deed iemand die re-integreerde dit.
C04	overbelasting mantelzorgers; privacy gevoeligheid mantelzorgers - zorgmedewerkers; -tijdsdruk zorgmedewerkers.
C05	--
C06	--
C07	-Vermoeden van tijd; -familie/mantelzorgers die in rouwproces zitten, waardoor ze het invullen moeilijk of pijnlijk vinden.
C08	tijd is van belang; Familie die niet in beeld is of overbelast; Niet altijd duidelijk wat het belang is van goed invullen levensverhaal.

Er zijn twee factoren waarom het levensboek niet meer consequent in het E.C.D. komt, namelijk:

- Tijdsdruk van de medewerkers (4 van de 5 noemen dit);
- Een medewerker merkt op dat de nieuwe rol van contactverzorgenden een hoop vraagt van hen;
- Familie / mantelzorgers die het levensboek niet invullen, omdat:
 - o ze overbelast zijn;
 - o ze in rouwproces zitten;
 - o ze niet in beeld zijn;
 - o ze niet het belang zien van het goed invullen van het levensverhaal of vanwege privacygevoeligheid het niet invullen.

Het omgaan met deze laatste factor, het belang zien van het levensverhaal, wordt door meerdere zorgmedewerkers als een uitdaging gezien:

‘Bepaalde families vinden dat privacy gevoelig en die hadden zo iets van: nee, dat willen we eigenlijk liever niet, en om dan toch het belang ervan te vertellen, dat is ook nog wel weer een kunst als zodanig.’

‘[...] Situaties [...] waarin familie aangeeft [...] ik wil niet dat dat verhaal op papier gezet wordt [...] wij geven dan zelf vaak wel aan dat het voor ons natuurlijk heel belangrijk is om de bewoner goed te leren kennen omdat het voor ons echt iets toevoegt, ja.’

‘[...] Maar soms kan het wel helpen als je het later nog een keer vraagt en uitlegt waarom het zo belangrijk is.’

3.4.4 Welke invloed heeft de tijdsdruk op het samenstellen en werken met het levensboek?

Zoals al naar voren kwam in de vorige vraag dat voor veel medewerkers tijdsdruk een rol speelt, zegt het overgrote deel van de geïnterviewden dat hier ook. Één medewerker geeft aan dat tijd er niet veel mee te maken heeft. Één iemand verwoordt het zo:

‘[...] dat is niet alleen bij levensboek, maar dat is bij heel veel taken of dingen naast het directe zorg verlenen. Bijvoorbeeld: ’s avonds staan ze in hun eentje op een woongroep, ja, ga dan nog maar eens tijd vinden om nog eens een half uur naast iemand te gaan zitten om eens even rustig [...] te kijken van: o, maar hoe zag uw leven er nu uit? Dat is ook wel, daarin vragen we denk ik ook wel heel veel van ze. Überhaupt met heel veel andere dingen ook, dus ik denk dat het levensverhaal het snelst het onderspit delft in alle veelheid van taken, dat geloof ik echt wel. Ja.’

Een medewerker geeft aan dat er tijdsdruk is, maar dat dit geen reden mag zijn dat het levensboek in het gedrang komt:

‘Tijdsdruk speelt natuurlijk wel een rol, [...] dat is ondergeschikt aan het belang van het levensboek wat het levensverhaal, zeg maar heeft.’

3.5 DEELVRAAG 6 - WELKE MOGELIJKHEDEN EN TEVENS VOORWAARDEN ZIJN ER OM HET LEVENSBOEK TE DOCUMENTEREN IN HET E.C.D. VAN ZORGINSTELLING ACCOLADE ZORGGROEP?

3.5.1 resultaten van:

vertegenwoordiger van de bewoner:

De vertegenwoordiger van de bewoner vindt dat er veel aandacht is voor feitelijkheden in het levensboek. Er zou meer aandacht mogen zijn voor de identiteit van de bewoner, wie deze was als kind en hoe het dagelijkse leven in die tijd zich afspeelde.

Wat betreft de privacygevoeligheid van delen uit het levensverhaal denkt de vertegenwoordiger dat daar zorgvuldig mee omgegaan wordt en omdat de bewoner zelf niet meer kan zeggen wat er speelt, dat het goed is dat de zorg dit weet om de bewoner te begrijpen.

Wat betreft de inzet van een vrijwilliger bij het maken / invullen van een levensverhaal, vindt de vertegenwoordiger dat dit misschien lastig is in het geval ernstige gebeurtenissen hebben plaatsgevonden in iemands leven en dat van te voren benoemd moet worden dat een vrijwilliger betrokken is, terwijl de mantelzorger tegelijkertijd denkt dat ze niet zomaar iedereen aanstellen bij ‘De Wijngaard’. Verder vraagt de vertegenwoordiger zich af of de inzet van vrijwilligers bij het levensboek efficiënt is.

E.C.D. beheerder:

In het verleden was er een secretaresse, die interviews deed met de bewoners op de psychogeriatric en die zorgde dat alle informatie van het levensverhaal in het E.C.D. kwam te staan.

Intake coördinator:

De intake coördinator vindt het levensboek uitgebreid (lijvig).

3.5.2 Wie vult het levensboek in?

Uit deze vraag komt naar voren dat familie / contactpersoon het levensboek bij intake meekrijgt en het levensboek van de bewoner invult, waarna eventueel een gesprek volgt met de contactverzorgende daarover, die het verwerkt in het E.C.D. (of zou moeten verwerken). Één medewerker gaf aan dat het ook kan zijn dat de contactverzorgende het samen met familie invult.

De medewerker van de gerontopsychiatrie geeft aan dat het aan de secretaresse (van de teamleiders) kan worden gegeven om het in te vullen.

3.5.3 Wie zorg ervoor dat de levensverhalen worden gedocumenteerd?

Twee medewerkers weten te vertellen dat dit de contactverzorgende is, één vermoedt dat het de contactverzorgende is;

Eén medewerker geeft aan dat zij zelf de levensverhalen documenteert of eventueel de secretaresse (het is vanuit het interview onbekend of deze medewerker contactverzorgende is).

3.5.4 Wie kunnen aanvullingen maken in het levensboek?

Van de zes geïnterviewden die een antwoord geven, zijn vijf verschillende antwoorden, te weten: iemand van de administratie, iedereen, gebeurt niet in het levensverhaal er wordt in het zorgleefplan gerapporteerd, contactverzorgende, familie (twee keer).

3.5.5 Wordt dit (aanvullingen in het levensboek) ook gedaan?

Van de vijf antwoorden, wordt vier keer genoemd dat er niet of weinig aanvullingen plaatsvinden in het levensboek. Eén medewerker geeft aan dat voor aanvullingen toestemming van familie nodig is.

3.5.6 Ik heb begrepen dat mensen op de administratie hier (aanvullingen in het levensboek)ook een rol in spelen, weet u wie dit zijn?

De meesten zijn hier onbekend mee. Één persoon weet te vertellen dat dit incidenteel is gebeurd in verband met re-integratie en één geeft aan dat dit de secretaresse van de teamleiders is en dat dit in het verleden gebeurd is door studenten tijdens vakantiebanen.

3.5.7 Wanneer u gebruikt maakt van het levensboek, geeft u dan de voorkeur aan een uitgebreid levensverhaal of aan een compact levensverhaal?

Grotendeels afhankelijk van de rol in de zorg voor bewoners wordt geantwoord of een compact of uitgebreid levensverhaal de voorkeur heeft. Drie mensen geven (in)direct aan dat ze graag een uitgebreid levensverhaal willen. En een vierde geeft weer dat ze voor compact gaat, maar dat ze een enkele uitgebreide wel erg leuk vindt om te lezen(maar niet als iedereen het heeft). Vijf personen geven weer dat ze een compact levensboek willen, argumenten hierbij zijn:

- in verband met het opzoeken van gegevens;
- met de voorwaarde dat het helder verwoord is, anders liever uitgebreid en zelf beknopte versie maken;
- uitgebreide versie is mooi, maar van iedereen wordt te veel;
- heel uitgebreid is niet(nodig / wenselijk?), omdat mensen op de psychogeriatric vaak veranderen.

3.5.8 Welke gegevens in een levensboek zouden onmisbaar zijn voor zorgmedewerkers?

De antwoorden die uit deze vraag naar voren kwamen, kunnen grotendeels in twee categorieën worden ingedeeld: Levensdomeinen (volgens schema van Wout Huizing) en Levensvragen (Rijksen & van Heijst 1999, Fiet van Beek):

Onder de levensdomeinen vallen:

- familierelaties en -geschiedenis: 5x
- jeugd
- Studie
- beroep: 3x
- huwelijkse staat : 3x
- dierbaren die zijn overleden: 1x expliciet
- hobby's : 2x
- geloof
- waar woonde iemand: 2x
- behoeften en wensen in het dagelijkse leven

Onder de Levensvragen vallen:

- karakter
- identiteit
- hoogte- en dieptepunten in iemands leven
- milieu waarin iemand is opgegroeid
- leefomstandigheden.
- wel/niet oorlog meegemaakt
- welke schade opgelopen in het leven.
- iemands visie ten aanzien van de dood

3.5.9 Hoe kijkt u aan tegen de inzet van vrijwilligers om het levensboek tot stand te brengen (bijv. bij bewoners / familie die dit zelf niet doen)?

medewerker	omschrijving
C01	liever niet i.v.m. privacy
C02	-niet verkeerd; -mooi, om tijd vrij te maken voor contactverzorgende; -lastig voor vrijwilligers als de uitvoering onregelmatig gebeurt.
C03	-niet om gesprek te voeren met familie, wel invoeren in het systeem; -het is fijn als zorgmedewerkers zelf contact hebben met familie i.v.m. toelichting van familie, als iemand het doet die niet in de directe zorg werkzaam is, gaat er informatie verloren.
C04	-druist in tegen gevoel i.v.m. privacy; -vragen aan familie en hen zelf laten beslissen
C05	mooi, maar tegelijkertijd is daar (tot stand brengen levensboek) een duidelijke rol weggelegd voor zorg, omdat zorgmedewerkers direct met bewoners werken en het eerste stukje contact erg belangrijk is, om bv. te zien hoe thuisomgeving is/was en i.v.m. contacten die zorg met mantelzorgers heeft op de groep. Vrijwilligers hebben in die zin (contact met familie)geen rol in de zorg.
C06	zou mooi zijn. Medewerkers missen soms tijd, daarom zou het invoeren in computer wel kunnen. Uiteindelijk moeten medewerkers levensverhaal in hun hoofd hebben.
C07	vrijwilliger en bewoner samen, dat kan denk ik wel, als familie akkoord gaat en de bewoner dit ook nog kan en wil en aan kan geven.
C08	dat kunnen vrijwilligers prima, maar ook voor hen is het belangrijk om te kijken met welk doel je vragen stelt. Ik denk dat scholing of toerusting belangrijk is om te kunnen reageren op wat er wordt losgemaakt.

In de antwoorden die zijn gegeven op deze vraag, worden in de argumenten alle betrokken partijen wel een keer genoemd: de bewoner, zorgmedewerker, familie/mantelzorger en de vrijwilliger. Sommigen geven aan twijfels te hebben i.v.m. de privacy van de bewoners. Ook geven een paar medewerkers weer dat voor het inzetten van vrijwilligers de toestemming van familie hiervoor dient te worden gevraagd. De inzet van vrijwilligers zouden medewerkers mooi vinden zijn vanwege de tijdsdruk, maar tegelijkertijd geven meer mensen aan dat het van belang is dat het gesprek voeren met familie van belang is om door zorgmedewerkers zelf gedaan te worden om contact op te bouwen en dat inzet van vrijwilligers zich beperkt tot het invoeren in het E.C.D. Verder zou het voor vrijwilligers lastig kunnen zijn, omdat het onregelmatig werk is en een ander geeft aan dat toerusting / scholing relevant is als vrijwilligers worden ingezet (bij dit laatste worden de gesprekken bedoeld).

4 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

4.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk komen de bevindingen naar voren die zijn gedaan aan de hand van het literatuuronderzoek in hoofdstuk twee en het veldonderzoek bij 'De Wijngaard' dat is weergegeven in hoofdstuk drie om te kunnen vaststellen of het levensverhaal nieuw leven moet worden ingeblazen. De resultaten worden beschreven aan de hand van de deelvragen, die samen uitlopen op het beantwoorden van de hoofdvraag. De conclusie van de eerste deelvraag komt zowel vanuit de literatuurstudie als ook vanuit het veldonderzoek. De tweede en derde deelvraag zijn de beantwoording vanuit de overige literatuur van hoofdstuk twee en vanuit hoofdstuk drie komen de conclusies voor de deelvragen vier tot en met zes.

4.2 CONCLUSIES

4.2.1 Deelvraag 1 - welke methoden rondom levensboeken zijn er en in hoeverre worden deze gebruikt in de praktijk van de zorg?

Literatuur

Het levensboek is een opgetekend levensverhaal. Dit levensverhaal kan voor meerdere doeleinden opgetekend worden. Binnen de psychogeriatric en gerontopsychiatrie heeft het opgetekende levensverhaal als doel om als instrument ingezet te worden bij de zorg voor bewoners. Uit onderzoek is naar voren gekomen dat het levensboek door zorgverleners graag wordt ingezet vanwege onbegrepen gedrag en achtergrondinformatie bij bewoners. Het levensboek als instrument kan echter breder ingezet worden, want het is bedoeld om het contact met, het begrip van en het respect voor de bewoner toe te laten nemen. Op die manier kan het een concrete invloed op de kwaliteit van de zorg hebben.

Het levensboek als methode is hoofdzakelijk op twee manieren in te delen. Het maken van een levensboek, waarbij het gaat om het proces dat de hoofdpersoon doormaakt, alleen of met behulp van anderen waarbij de hoofdpersoon handvatten krijgt of vindt om nieuwe richting aan het leven te geven of tot verzoening te komen met het verleden. De andere methode is het levensboek als product. Een boek gemaakt door een familielid van de bewoner met als doel dat het een instrument is voor medewerkers in de zorg voor bewoners die zelf moeite hebben om hun levensverhaal nog op te diepen (zie § 2.3.2).

Uit vakpublicaties komt naar voren dat het levensboek als instrument in de zorg gebruikt wordt, maar dat niet in kaart is gebracht door wie het allemaal wordt gebruikt en hoe consequent het wordt gebruikt. Wel komt naar voren dat bij (financiële) keuzes in het E.C.D. het levensverhaal soms wordt wegbezuinigd (zie § 2.2.4).

Veldonderzoek

Uit het veldonderzoek komt naar voren dat er meerdere methoden van vastlegging zijn rondom het levensboek in 'De Wijngaard'. Twee verschillende vragenlijsten zijn aanwezig voor het levensboek, één toegespitst voor bewoners op de somatische afdeling en één voor de psychogeriatric afdeling. Deze worden na ingevuld te zijn, als papieren versie opgeslagen in het persoonlijke dossier op de woongroep (zie § 3.2).

Daarnaast zijn twee digitale versies van het levensboek beschikbaar voor zorgmedewerkers: één versie is beschikbaar in het Elektronisch cliëntdossier op het zorginformatiesysteem Cura, de andere versie is beschikbaar op het digitale contactprogramma, Familienet. Het lijkt niet waarschijnlijk dat deze laatste gebruikt gaat worden, omdat bij deze versie de privacy in het geding kan komen. Alle medewerkers geven weer weet te hebben van het levensboek, zowel op papier als digitaal en geven tevens aan dat het in de praktijk van de zorg gebruikt wordt. De papieren versie van de bewoners blijkt in bijna alle gevallen aanwezig te zijn, maar de digitale versie niet. Om een werkbaar levensboek voor alle disciplines te hebben, is het een voorwaarde dat het levensboek ook digitaal geactualiseerd is en dat actief beleid wordt gevoerd dat een ingevuld levensboek aanwezig is. Dit houdt niet in dat druk moet worden uitgevoerd op familie of mantelzorgers, maar wel door

hierin procesmatig te werk te gaan, hiermee wordt het tot een gestructureerd onderdeel van het werk rondom de bewoner gemaakt en wordt voorkomen dat het invullen en de navraag ervan een willekeur wordt.

4.2.2 Deelvraag 2 - welke positieve gevolgen voor de zorg, heeft het werken met het levensverhaal op bewoners en op zorgmedewerkers?

Uit de literatuur blijkt dat het levensverhaal een noodzaak is in de communicatie met bewoners. Het is een wijze om te voorkomen dat bewoners in een 'niemandsland van eenzaamheid' belanden, omdat zij in een verleden zitten, waar zorgmedewerkers zonder achtergrondinformatie van het levensverhaal niet mee en over kunnen communiceren met de bewoner (zie § 2.3.2). Tegelijkertijd heeft het levensverhaal de mogelijkheid om interesse voor de bewoner te tonen en kan het welbevinden op die manier worden gestimuleerd (zie § 2.3.3).

Voor de zorgmedewerkers is betrokkenheid ook een positief gevolg van het levensverhaal. Zij kunnen zich hiermee persoonlijk richten op de bewoner en interesse tonen. Daarnaast is het een middel om onbegrepen gedrag sneller te kunnen duiden (zie § 2.2.2).

4.2.3 Deelvraag 3 - hoe kunnen vrijwilligers worden ingezet om het levensboek vorm te laten geven?

Diverse rechten en plichten gelden bij de inzet van een vrijwilliger. Een belangrijke voorwaarde voor het inzetten van de vrijwilliger bij het levensboek is dat de bewoner (of vertegenwoordiger van de bewoner) hiervoor toestemming wordt gevraagd. Na toestemming blijft het van belang dat zorgmedewerkers hun geheimhoudingsplicht inzake de bewoner blijven bewaken en alleen zaken die er toe doen bespreken met de vrijwilliger. Een andere voorwaarde om de vrijwilliger in te zetten bij het levensboek, is hem vooraf screenen op een aantal vaardigheden (zie § 2.4.1).

Bij inzet van vrijwilligers binnen 'De Wijngaard' is geheimhoudingsplicht een relevant item. Uit gesprekken met medewerkers blijkt de inzet van vrijwilligers als contactpersoon voor het levensboek richting de vertegenwoordiger van de familie geen goede optie, omdat dit ten koste gaat van de relatie die medewerkers proberen op te bouwen met de vertegenwoordigers. Wel zou een mogelijkheid zijn dat vrijwilligers ingezet kunnen worden bij het verwerken van het levensverhaal in het E.C.D. Uit de literatuur blijkt dat dit op weerstand kan stuiten bij medewerkers, maar wanneer een aantal vaste vrijwilligers ervaren worden in dit werk, zullen zij juist een goede ondersteuning vormen voor de medewerkers, waardoor zij tijd vrij kunnen maken voor andere werkzaamheden (zie § 3.5.9). In paragraaf 4.2.6 staat een aanvulling over de inzet van vrijwilligers als mogelijkheid binnen 'De Wijngaard'.

4.2.4 Deelvraag 4 - hoe wordt het levensboek nu toegepast binnen 'De Wijngaard' en welke aanpassingen zijn nodig om het levensboek werkbaar te maken?

Zorgmedewerkers zijn over het algemeen tevreden over de inhoud van het levensboek. Wijzigingen of aanvullingen hierin (na verloop van tijd) zijn niet aan medewerkers om in te vullen, maar aan de vertegenwoordiger van de bewoner. Zorgmedewerkers geven aan dat de waarde van het levensboek voor hen zit in het beter zorg kunnen verlenen aan bewoners, doordat ze bekend zijn met het levensverhaal van de bewoners. Dit geldt zowel voor medewerkers op de woongroepen als ook voor medewerkers van andere disciplines.

Het levensboek wordt met name geraadpleegd om de achtergrond van de bewoner te leren kennen om gesprekken met bewoners aan te gaan of om gedrag te duiden om hiermee het welbevinden te verhogen. Hoewel onbegrepen gedrag voorkomt en zorgmedewerkers hier een oplossing voor willen om er begrepen gedrag van te maken, is het niet zo dat ze het levensboek slechts voor het onbegrepen gedrag raadplegen. Wanneer het gaat om de meerwaarde van het levensboek worden diverse argumenten aangedragen, waaronder gedrag (zie § 3.3.7). Dit is positief, omdat vanuit de literatuur blijkt dat narratieve zorg (waaronder de belevingsgerichte zorg die 'De Wijngaard' voorstaat) het beste tot uiting komt als het breed wordt gezien: gericht op contact met de bewoner en op begrip en afstemmen met. Hierin gebruiken de zorgmedewerkers het levensboek op een goede manier.

Aanpassingen die nodig zijn om het levensboek werkbaar te maken, komen met name van medewerkers van andere disciplines en zijn gericht op het volledig(er) krijgen van het gedocumenteerde levensboek en het stimuleren van het gebruik van het levensboek door zorgmedewerkers. Meerdere zorgmedewerkers geven aan dat ze aanpassingen zouden willen die ervoor zorgen dat meer informatie wordt verkregen van familie/mantelzorgers. Eén suggestie die hierbij wordt gedaan om dit te realiseren is het levensverhaal meer in verhalende vorm tot stand te laten komen. Hier is tegen in te brengen dat nu alles in thema's is geplaatst en dit het terugzoeken vereenvoudigt.

Hoewel de E.C.D. beheerder aangaf dat het levensverhaal in het E.C.D. een hoop klikwerk is en dat er misschien een andere inrichting komt van de formulieren in het systeem, heeft geen een van de geïnterviewde medewerkers dit genoemd als een bezwaar of een punt dat zou aangepast moeten worden (zie § 3.3.1).

4.2.5 Deelvraag 5 - Wat is de oorzaak dat het levensboek in het verleden werd gemaakt en waardoor wordt het nu niet meer gebruikt?

Een aantal medewerkers werkt niet lang genoeg bij de organisatie om te weten wat de precieze oorzaak is geweest dat het levensboek in gebruik is genomen. Hoewel er meerdere antwoorden komen, weet één persoon te vertellen dat tijdens scholing van de medewerkers het belang van de achtergrond van psychogeriatrische bewoners naar voren kwam, waarna het is ingevoerd. Een ander geeft weer dat het in het E.C.D. is beland, doordat er geautomatiseerd werd en vanwege de volledigheid het levensboek daarin ook is opgenomen.

Het inconsequente gebruik / bijhouden van het levensboek in het E.C.D. zou meerdere oorzaken kunnen hebben. Eén van de oorzaken is dat familieleden het levensboek niet invullen. Dit kan meerdere oorzaken hebben: rouw, overbelasting, privacygevoeligheden, het belang er niet van zien (zie § 3.4.3). Zorgmedewerkers geven weer dat tijdsdruk hier ook mee samenhangt. Het is voor hen zelf daarmee duidelijk waarom het soms niet wordt ingevuld. Tot twee keer toe kwam naar voren dat tijdsdruk geen reden kan zijn om het levensboek niet in te vullen.

De opmerking uit § 3.4.4 laat echter zien hoe prioriteiten door zorgmedewerkers gesteld worden.

'[...]daarin vragen we denk ik ook wel heel veel van ze. Überhaupt met heel veel andere dingen ook, dus ik denk dat het levensverhaal het snelst het onderspit delft in alle veelheid van taken [...]

Dit laat zien dat er een tegenstelling is tussen de theorie en de praktijk, tussen de wens en de werkelijkheid. Door tijdsdruk komt het bijhouden van het levensboek (soms) in het gedrang.

4.2.6 Deelvraag 6 - welke mogelijkheden en tevens voorwaarden zijn er om het levensboek te documenteren in het E.C.D. van zorginstelling 'De Wijngaard'?

Wanneer wordt gekeken naar mogelijkheden om het levensboek te documenteren, dan blijkt dit onder de volledige verantwoordelijkheid van de contactverzorgende te vallen. Zoals ook in deelvraag vier naar voren kwam, worden geen aanvullingen in het levensboek gedaan, omdat de bewoner / vertegenwoordiger van de bewoner eigenaar is van het levensboek en hier de 'rechten' over heeft. Wanneer een bewoner langere tijd verblijft in 'De Wijngaard', worden geen aanpassingen meer gemaakt, terwijl uit interviews naar voren kwam, dat juist in de achteruitgang van de bewoner zijn karakter ook kan veranderen.

Wat het levensboek zelf aangaat, blijken de vragen goed te voldoen. Medewerkers geven aan dat het levensboek goed is, zoals het nu is. Hoewel sommigen graag uitgebreidere levensboeken zouden willen, blijkt de tijdsdruk hierin opnieuw een rol te spelen en geeft men aan dat een zeer uitgebreid levensboek te veel zou worden om te lezen. Ook zijn er opmerkingen over een levendiger levensboek, maar binnen het systeem van de digitale versie blijken hiervoor geen mogelijkheden te bestaan. Wel zou dit een reëlere wens zijn voor de papieren versie, waarbij medewerkers foto's zouden kunnen tonen aan bewoners. Voor alle medewerkers geldt dat zowel vragen over levensdomeinen in het levensboek moeten voorkomen als ook levensvragen (zie § 3.5.8)

Hiermee kan worden gesteld dat het levensboek zoals het nu is, voldoet aan de basis die er dient te zijn voor een bewoner.

Het inzetten van vrijwilligers als mogelijkheid om het levensboek tot stand te brengen, lijkt op een aantal bezwaren te stuiten. De bezwaren van privacy en toestemming van familie zijn argumenten waar oplossingen voor bedacht kunnen worden (zie § 2.4.1), maar het argument dat medewerkers een band krijgen met familie en dat om die reden de inzet van vrijwilligers beperkt zou moeten worden tot het invoeren van gegevens (zie § 3.5.9) lijkt van belang, omdat het niet de intentie kan zijn dat het ene probleem wordt opgelost, maar er een andere voor de in de plaats komt. Hierdoor zou de inzet van vrijwilligers zich beperken tot het invoeren van gegevens om het levensboek voor alle betrokken disciplines in 'De Wijngaard' beschikbaar en werkbaar te hebben.

4.2.7 Beantwoording centrale vraag - Wat is nodig om het levensboek (opnieuw) als methode werkzaam en werkbaar te laten zijn voor medewerkers binnen de zorginstelling 'De Wijngaard'?

Het levensboek wordt in principe goed toegepast, maar niet consequent. Hierdoor is het niet voor iedereen een optimaal instrument, omdat de digitale versie voor andere disciplines niet betrouwbaar is en het meer werk oplevert voor medewerkers van deze disciplines om het levensboek te kunnen raadplegen en de motivatie zelfs kan gaan ontbreken om het nog in te kijken. Om het levensboek als methode werkzaam en werkbaar te laten zijn, is nodig dat

- aan familie het belang van het invullen van het levensverhaal nog duidelijker gemaakt wordt;
- er meer op toegezien wordt dat navraag wordt gedaan bij familie of het levensverhaal wordt ingevuld;
- er meer tijd voor contactverzorgenden is om het in te vullen;
- dat het digitale levensboek altijd geactualiseerd is.

4.3 AANBEVELINGEN

Uit het onderzoek kwam naar voren dat tijd een belangrijke factor is in de zorg voor bewoners. De aanbevelingen zijn dusdanig opgesteld dat het niet veel tijd en inzet hoeft te kosten om dit door te voeren.

4.3.1 Geactualiseerd levensboek

De eerste aanbeveling is dat prioriteit wordt gegeven aan het documenteren van het levensboek in het elektronische dossier, zodat dit te allen tijde geactualiseerd is voor alle disciplines die er gebruik van maken:

- Hiervoor is van belang dat (meer)bewustwording wordt gecreëerd bij (zorg)medewerkers dat meerdere disciplines gebruikmaken van het digitale levensboek en dat het om die reden noodzakelijk is dat het levensboek in het E.C.D. geactualiseerd is;
- Aanbevolen wordt dat er ook in het E.C.D. wordt gecommuniceerd als familie een levensboek niet wil invullen. Hiermee wordt voor alle disciplines duidelijk wat de status quo is. Zelfs het 'levensboek in wording' zou gecommuniceerd kunnen worden op deze manier;
- Om de routing van het levensboek procesmatig te laten verlopen vanaf het moment dat de bewoner wordt opgenomen totdat het is verwerkt in het E.C.D. zou een procedure geschreven kunnen worden. Dit lijkt echter bureaucratisch. Een simpelere manier zou zijn dat het zorgsysteem Cura een melding geeft, iedere keer als het dossier van de bewoner wordt geraadpleegd door de contactverzorgende, totdat het levensboek is ingevoerd.

4.3.2 Levensboek completer en uitgebreider

Om het levensboek uitgebreider ingevuld te ontvangen van de vertegenwoordiger van de bewoner, zou een begeleidende brief een aanbeveling zijn. Hierbij kunnen de noodzaak van het levensboek voor de zorg en de privacy van het levensboek worden vermeld. Een voorbeeld van zo'n brief is bijgevoegd in bijlage 1 (Van Beek, & Schuurman, 2007, p. 117).

Ook zou een aanbeveling zijn om meer levensvragen op te nemen in het levensboek, omdat dit - zoals de medewerkers aangaven - tot meer begrip van de bewoner kunnen leiden, waardoor onbegrepen gedrag misschien sneller tot begrepen gedrag kan worden omgezet (voor concrete aanbevelingen over levensvragen: Rijksen, & van Heijst, 1999).

4.3.3 Inzet vrijwilligers

Een aanbeveling ten aanzien van de vrijwilligers zou zijn om twee vaste vrijwilligers op te leiden om het levensboek te kunnen invullen. Wanneer er sprake is van piekmomenten zouden deze vrijwilligers ingezet kunnen worden, zodat het systeem geactualiseerd blijft. Ook zouden zij kunnen toezien op het procesmatige verloop van het levensboek van nieuwe bewoners en bij het ontbreken ervan dit kunnen doorgeven. In verband met privacygevoeligheid zouden hier vaste vrijwilligers voor aangetrokken kunnen worden die dit werk kunnen doen. In de begeleidende brief van het levensboek kan een opmerking hierover worden opgenomen met een vraag om toestemming aan de vertegenwoordiger van de bewoner.

4.3.4 Aanspreekpunt levensboek

Uit de gevoerde gesprekken is gebleken dat medewerkers van verschillende disciplines niet op de hoogte zijn wie gaat over het levensverhaal en het levensboek. De communicatie met betrekking tot het levensboek zou verbeterd kunnen worden door één persoon aan te stellen die het aanspreekpunt is voor alle vragen die er zijn rondom het levensboek, deze verzamelt en waar nodig ter sprake brengt bij het management.

BIBLIOGRAFIE

Baarda, D.B., De Goede, M.P.M., & Van der Meer - Middelburg, A.G.E. (2007). *Basisboek interviewen: Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews* (2^e herziene druk). Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff bv.

Van Beek, F., & Schuurman, M. (2007). *Werken met levensverhalen en levensboeken*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Bohlmeijer, E., Mies, L., & Westerhof, G. (2007). *De betekenis van levensverhalen: Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Ganzevoort, R., & Visser, J. (2007). *Zorg voor het verhaal: Achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding* (3^e druk). Zoetermeer: Meinema.

Van Halem, N., & Groot, S. (2014). *Planmatig zorg verlenen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Huizing, W. & Tromp, T. (2007). *Mijn leven in kaart: met ouderen in gesprek over hun levensverhaal*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Osmer, R.R. (2008). *Practical theology: An introduction*. Grand Rapids: Eerdmans publishing company.

Rijksen, H. & Van Heijst, A. (1999) *Levensvragen in de hulpvraag: een werkboek voor hulpverleners en pastores*. Tilburg: Damon

Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek: Praktijkboek voor methoden en technieken* (5^e druk). Amsterdam: Boom Lemma.

Geraadpleegde websites:

<http://www.accoladezorg.nl/regios/regio-zeist>

Van Dijk, K.R. (2012). *Juridische aspecten van de informele zorg*. Utrecht: ActiZ. Geraadpleegd op 16 mei 2017, van <http://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/familieparticipatie/BrochureJuridischeaspectenvaninformelezorg.pdf>

<https://www.familienet.nl>

Ganzevoort, R.R., Bernts, T., Bouwer, J., Huizing, W., & Tromp, T. (z.d.) *Levensboeken in de ouderenzorg* (4016.0010) ZonMw, van <http://www.relief.nl/levensverhaal/onderzoek-praktijk>

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (2017). *Bronnen vermelden volgens APA*. Geraadpleegd op 15 november 2017, van <http://specials.han.nl/sites/studiecentra/auteursrechten/bronnen-vermelden/>

Huizing, W., Tromp, T., & Ubels, G. (2010). *Werken aan mentaal welbevinden: Levensverhalen, de kracht van narratieve zorg*. (publicatienummer 10.002) ActiZ. Geraadpleegd op 30 mei 2017, van <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:Mw51--CQCVUJ:www.relief.nl/download/CAwdEawUukZCVw%3D%3D%26type%3Dpdf+&cd=1&hl=nl&ct=clnk&gl=nl>

LOC Zeggenschap in Zorg (2015). *Eindverslag vooronderzoek (zorg)leefplan 'waardigheid en trots'*. Geraadpleegd op 22 mei 2017, van:

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2015/10/01/eindverslag-vooronderzoek-zorg-leefplan-waardigheid-en-trots-een-visie-alleen-is-niet-genoeeg>

Meeuwssen, M., Storms, O., & Scherpenzeel, R. (2011). *Vraag en vrijwilliger*. Utrecht: Movisie. Geraadpleegd op 7 juni 2017, van:

[https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Vraag%20en%20Vrijwilliger%20\[MOV-181179-0.2\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Vraag%20en%20Vrijwilliger%20[MOV-181179-0.2].pdf)

Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders (z.d.) *Levensverhaal: Onderzoek en praktijk*. Geraadpleegd op 5 juni 2017, van

<http://www.reliëf.nl/levensverhaal/onderzoek-praktijk>

Scholten, C. (2016). *Grenzen verkennen: Wettelijk en juridische aspecten in het samenspel tussen informele en formele zorg*. Utrecht: Vilans. Geraadpleegd op 31 mei 2017, van:

<http://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/grenzen-verkennen-samenspel-informele-formele-zorg.pdf>

Witte, W. (2007) Op zoek naar de verstrooide fragmenten. *Zin in zorg*, 9 (2), 18-19. Geraadpleegd op 11 september 2017 van

<http://relief.nl/publicaties/zin-in-zorg-tijdschrift>

Zorginstelling Laurens (z.d.) Handreiking levensboeken: Ervaringen en tips van De Elf Ranken en Joachim en Anna, locaties van zorginstelling Laurens. *Zorg beter met vrijwilligers*. Geraadpleegd op 18 februari 2017, van

http://www.zorgbetermetvrijwilligers.nl/Site_ZBMV/docs/pdf/Handreiking_Levensboeken_Laurens.pdf

Christelijke Hogeschool Ede (2014). *Beroepsstandaard geestelijk verzorger (2002)* VGVZ

BIJLAGE I - Brief, behorend bij aanbeveling 4.3.2

Beste mevrouw, meneer,

Door omstandigheden verblijft uw familielid niet meer thuis, maar bij 'De Wijngaard'. Dit kan een moeilijke beslissing zijn geweest en het zal niet altijd makkelijk zijn voor uw familielid (en voor u) om dit te accepteren of zelfs te begrijpen.

Om uw familielid te helpen zich te settelen en om zijn situatie en achtergrond te verstaan en met hem of haar in gesprek te gaan, werken we in 'De Wijngaard' met een levensboek.

Wanneer uw familielid dit levensboek zelf niet meer kan schrijven, vragen we uw hulp als naaste persoon. U weet veel over uw familielid door wat u samen hebt meegemaakt of door verhalen die u hebt gehoord. Verhalen die wij niet kennen, maar die we graag zouden lezen en in het dossier van uw familielid opnemen, om hem of haar beter te leren kennen en te helpen tijdens zijn verblijf hier.

Om u te helpen in de totstandkoming van het levensboek van uw familielid, hebben wij vragen opgeschreven. Deze vragen zijn ingedeeld aan de hand van thema's. Ieder hoofdstuk begint met vragen die gaan over feiten en die overgaan in persoonlijke en open vragen.

Het kan fijn zijn om het leven van uw familielid nog eens de revue te laten passeren. Maar wij beseffen dat er soms confronterende gebeurtenissen hebben plaatsgevonden in iemands leven. Hoewel bepaalde achtergrond informatie juist essentieel is in de omgang met uw familielid, bent u niet verplicht alles op te schrijven. U kunt besluiten om bepaalde gebeurtenissen niet op papier te zetten. Ook hebt u de mogelijkheid om mondeling een verhaal toe te lichten, waar door de betreffende medewerker vertrouwelijk mee wordt omgegaan.

In De Wijngaard vinden we privacy belangrijk. Alle medewerkers hebben daarom geheimhoudingsplicht en alleen medewerkers die betrokken zijn bij de lichamelijke en geestelijke zorg van uw familielid, kunnen dan ook het levensboek lezen.

[Om het levensboek van uw familielid in ons digitale zorgsysteem te verwerken, worden wij bijgestaan door twee vaste vrijwilligers. Vanwege privacy vragen we u hiervoor toestemming om de gegevens van uw familielid door deze vrijwilligers te laten verwerken (wanneer u hiervoor geen toestemming geeft, wordt het door de contactverzorgende verwerkt).]

Datum:.....

Hierbij geef ik wel / niet mijn toestemming om het levensboek door een van de vaste vrijwilligers te laten verwerken in het digitale zorgsysteem van 'De Wijngaard'.

Handtekening:.....

BIJLAGE 2

Overzicht van levensboeken aanwezig binnen zorginstelling 'De Wijngaard'

Omschrijving	bijzonderheden	voordelen	nadelen
Papieren levensboek in bewoners-dossier	Uitgewerkt levensboek, geschreven en ingeleverd door familie (of bewoner)	-makkelijk te pakken door zorgmedewerkers op de groep -er kunnen foto's bijgeplakt worden -er staan soms aantekeningen bij van familie -noodzakelijk i.v.m. evt. stroomuitval	- omslachtig systeem, voor alle disciplines die niet op de woongroep werken en het bewonersdossier paraat willen hebben op hun werkplek
Levensboek in E.C.D. - somatiek	Voor bewoners zelf om in te vullen en deels in 2 ^e en deels in 3 ^e persoonsvorm geschreven	-uitgebreid -niet alles uit het papieren dossier wordt overgenomen in het elektronische dossier -voor iedereen beschikbaar	- door tijdsdruk niet altijd ingevuld - op de woongroepen minder makkelijk beschikbaar dan het papieren dossier
Levensboek in E.C.D. - psychogeriatric	Voor familie om in te schrijven en in 3 ^e persoonsvorm geschreven.	-uitgebreid -niet alles uit het papieren dossier wordt overgenomen in het elektronische dossier -voor iedereen beschikbaar	- door tijdsdruk niet altijd ingevuld - op de woongroepen minder makkelijk beschikbaar dan het papieren dossier
Elektronisch levensboek in familienet	Digitaal programma dat gebruikt wordt door zorgmedewerkers en familie / mantelzorgers		-niet geschikt voor zorgverleners vanwege privacygevoeligheden.
Levensboek, gemaakt door bewoner zelf vóór opname	Komt zeer weinig voor	-uitgebreid -beschreven door bewoner zelf i.p.v. familie -makkelijk(er) leesbaar voor zorgmedewerkers o.a. door verhalende vorm	- vanwege omvang, zou het teveel worden als iedereen dit levensboek zou aanleveren -niet dezelfde thema's of volgorde van thema's, waardoor het zoeken bemoeilijkt wordt.