Levensverhaal Centraal II

Eindrapportage

relëf
CHRISTELIJKE VERENIGING VAN ZORGAANBIEDERS

hogeschool Windesheim

Colofon

De Eindrapportage Levensverhaal Centraal II is een uitgave van de Christelijke Hogeschool Windesheim en Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders.

Auteurs:

Prof. dr. T. (Thijs) Tromp, directeur Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders en bijzonder hoogleraar Diaconaat aan de Protestantse Theologische Universiteit

Dr. A. (André) Mulder, lector Theologie en Levensbeschouwing aan de Hogeschool Windesheim

Drs. J.D.M. (Ans) Vrerink, onderzoeker bij het Lectoraat Theologie en Levensbeschouwing en docent Ethiek aan de opleiding Verpleegkunde van Hogeschool Windesheim

Drs. T.M. (Trijntje) Scheeres-Feitsma, stafmedewerker van Reliëf

Onderzoekspartners:

Saxenburgh Groep

Stichting IJsselheem

Driezorg

Het onderzoek werd mede mogelijk gemaakt door Stichting Porticus, Amsterdam

Voorbladfoto: Cia Jansen voor Soulcenter

© Hogeschool Windesheim / Reliëf, Zwolle / Woerden 2020

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

reliëf
CHRISTELIJKE VERENIGING VAN ZORGAANBIEDERS

hogeschool Windesheim

Inhoud

1. Samenvatting/Summary 5
2. Woord vooraf 8
3. Aanleiding, doelstelling en onderzoeksvraag 9
3.1. Achtergrond 9
3.2. Aanleiding 12
3.3. Doelstelling 13
3.4. Perspectief 14
3.5. Vraagstelling 15
3.6. Deelnemers, deelprojecten en onderzoeksactiviteiten 15
3.7. Beoogde opbrengsten 16
4. Projectinrichting en uitvoering 17
4.1. De werkgroepen 17
4.2. Overige activiteiten 18
4.3. Onderzoeksmethoden en uitvoering 18
5. Opbrengsten 22
5.1. Inleiding 22
5.2. Zorgtrainingscentrum 22
5.3. Professionele Leergroepen 24
5.4. Opbrengsten Werkgroep Onderwijs 40
5.5. Afsluitend symposium 45
5.6. Publicaties 45
6. Conclusie en discussie 46
6.1. Hoe kan de zorg voor een bewoner met dementie worden ingericht vanuit het levensverhaal, zodat die beter aansluit bij wat voor de bewoner van betekenis is? 46
6.2. Hoe kunnen zorgopleidingen de aandacht voor verhalend werken in de zorg incorporeren in hun curriculum? 46
6.3. Evaluatie van de projectdoelen 47
6.4. Discussie 48
7. Aanbevelingen voor vervolg 50
8. Referenties 52
9. Bijlagen 55

1. Samenvatting/Summary

Samenvatting

In het project Levensverhaal Centraal onderzochten we hoe professionele zorgverleners de zorg voor bewoners met dementie vanuit het levensverhaal zodanig kunnen inrichten, dat die beter aansluit bij wat voor de bewoner van betekenis is.

In dit praktijkonderzoek hebben vier Professionele LeerGroepen, bestaande uit zes tot acht zorgprofessionals uit verpleeghuizen in de regio Zwolle, in hun eigen context onderzocht hoe zij informatie over het levensverhaal van hun cliënten konden verkrijgen en hoe ze met behulp daarvan het contact met en de zorg voor de cliënten konden verbeteren.

Hiermee levert het project een bijdrage aan een humane bejegening van zorgvragers met dementie, zoals die onder meer in de persoonsgerichte benadering wordt nagestreefd.

De belangrijkste uitkomsten van het onderzoek zijn:

Systematische aandacht voor het levensverhaal van zorgvragers met dementie draagt bij aan een meer humane bejegening en ondersteunt de waardigheid van de cliënt. Dit effect wordt bereikt doordat de zorgverleners op een andere manier leren kijken naar de cliënten voor wie ze zorgen. De zorgverleners ontdekten dat hun zorgpraktijk primair probleemgestuurd en instrumenteel-technisch van aard is. Door zich samen met de cliënt, familieleden en collega's op een respectvol nieuwsgierige wijze op zoek te gaan naar het levensverhaal van de cliënt ontstaat er een persoonlijke ontmoeting, die zorgprofessionals motiveert om activiteiten te ondernemen die nauw aansluiten bij wie de cliënt is en wat voor haar of hem betekenisvol is.

De zorgprofessionals ontdekten dat het duurzaam inbedden van een verhaalgerichte benadering stuit op de hardnekkigheid van de vigerende organisatiecultuur en de -structuur. Ze hebben in hun onderzoek deze structurele belemmeringen niet aangepakt, maar hebben ervoor gekozen om er pragmatisch 'omheen te werken', om over het levensverhaal communiceren 'tussen de bedrijven door' en met 'bepaalde collega's die er gevoel voor hebben' specifieke betekenisvolle activiteiten met cliënten te ondernemen.

Op inventieve manieren vonden de professionals mogelijkheden en middelen om te communiceren over de levensloop met cliënten, familie en collega's en realiseerden ze zinvolle ontmoetingen en activiteiten met hun cliënten. Ze werkten op meer verfijnde wijze met het eerder ontwikkelde instrument "De Verhaalcirkel' door te focussen op de waarden die cliënten beleven. Ook ontwierpen ze andere creatieve methoden om het levensverhaal van cliënten die nauwelijks kon spreken te ontdekken.. Tot slot zij vermeld dat de verworven narratieve benadering leidt tot hogere werktevredenheid volgens de deelnemers.

De zorgprofessionals adviseren de zorgorganisaties om vanuit een verhaalgerichte benadering de visie, de organisatiecultuur en de organisatiestructuur tegen het licht te houden en aan te passen. Daarnaast is voortgaande bewustwording van zorgverleners van het belang van de verhaalgerichte benadering nodig. Wat hen betreft wordt die bewustwording liever via een onderzoeksbenadering als de Professionele LeerGroep verworven dan via klassieke scholing.

In het vervolgproject zal de focus moeten liggen op implementatie van verhalend werken in de breedte van de betrokken organisaties en op documentatie van de biografische informatie ten behoeve van een adequate en ethisch verantwoorde overdracht. Alle betrokken organisaties hebben inmiddels besloten door te gaan met verhaalgericht werken.

Naast deze opbrengsten ontwikkelden docenten van diverse verpleegkundige beroepsopleidingen op basis van de inzichten verhaalgericht werken een aantal onderwijsmodules voor het beroepsonderwijs over de narratieve benadering in de zorg voor ouderen (met dementie).

Summary

The research project 'People and their Stories' challenges the rather wide spread phenomenon in institutionalized care that the systems to account for the quality of care are problem-focussed, partly as a result of the efforts to control the costs of healthcare. Due to this one-eyed perspective the practice of care is modelling herself unintentionally but inevitably into an instrumental-technical practice, mainly focussed on problem solving instead of meeting persons with their characteristic needs. Especially people with dementia are vulnerable for the negative effects of this approach, because they have reduced competences to stand up for their interests.

In four Professional Learning Groups, each with six to eight to ten care professionals, these professionals investigated how to improve their practices from the perspective of narrative care. They found their practice more characterized by an instrumental-technical approach than they previously supposed it should be. By respectfully and curiously searching for the life story of their clients suffering form dementia they perceived that their attitude towards them changed vigorously. They learned to consider their clients as persons in need of meaningful relationships, communication, and occupations.

The care professionals discovered that their efforts to implement their story-centred approach in the care process encountered the harsh reality of a problem oriented culture and structure of the care organisation. The solution they found to cope with this harshness was to avoid the structural obstacles pragmatically by 'working around them' instead of trying to change them. In inventive ways they found opportunities and means to communicate about the life story with clients, family and colleagues and to initiate meaningful encounters and activities with their clients. They worked with the earlier developed instrument 'The Life Story Circle' in a refined and more specific way, focussing on values that clients experience. Also, they designed other creative methods to elicit the life story of clients who could hardly speak. Finally they reported that the acquired story centered approach did enhance their job satisfaction.

The care professionals of the Professional Learning Groups advised the boards of their organisations to inspect and construe their organisational cultures and structures from the perspective of a narrative approach in order to adjust them to meaningful person centred care in a sustainable way. Continuing the application of the method of the Professional Learning Groups will be very helpful, according to them, because this method will, unlike usual training programs, increase the sense of ownership. Further, they recommended to invest in a simple but effective and flexible registration system of life stories in the electronic registration devices they use, taking account of ethical issues like privacy and informed consent. All the participating care organisations have in the meantime decided to continue the implementation of the story centered approach in their organisation.

In another working group teachers of four institutes for professional nursing education developed lessons and courses about narrative care for older persons with dementia and implemented these in their curricula.

2. Woord vooraf

Het project Levensverhaal Centraal II is in 2018 en 2019 uitgevoerd door het Lectoraat Theologie en Levensbeschouwing van Christelijke Hogeschool Windesheim samen met Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders. Het project richtte zich op ouderen met dementie, die wonen in verpleeghuizen. Doel was om met behulp van het levensverhaal het contact met en de zorg voor deze cliënten te verbeteren, om hierdoor een bijdrage te leveren aan persoonsgerichte en humane zorgverlening. Samen met zorgverleners van drie zorgorganisaties, IJsselheem in Kampen, Driezorg in Zwolle en de Saxenburgh Groep in Ommen hebben de onderzoekers bekeken hoe zij hun zorgpraktijk meer persoonsgericht en betekenisvol konden maken. Parallel aan dit praktijkonderzoek in de diverse verpleeghuizen werkten docenten van verschillende MBO- en HBO-instellingen voor Verpleegkunde in Zwolle aan het ontwerpen van modules om in de diverse curricula de aandacht voor verhalend werken te bevorderen. Dankzij de inzet van het Zorgethisch Lab van het Zorgtrainingscentrum in Zwolle hebben de deelnemende verzorgenden en verpleegkundigen aan den lijve ervaren hoe het is om al of niet gekend te worden als je vanwege dementie van zorg afhankelijk bent. Dit heeft een verdieping gegeven aan de kwaliteit van de resultaten. Wij danken alle betrokkenen voor hun inzet en we spreken de hoop uit dat de onderzoeksresultaten een duurzame impact zullen hebben, ten gunste van alle mensen met dementie die binnen de muren van een instelling zorg ontvangen.

3. Aanleiding, doelstelling en onderzoeksvraag

3.1. *Achtergrond*

Dit project beoogt een bijdrage te leveren aan persoonsgerichte zorg. Specifiek zoeken we de bevordering van een meer gehumaniseerde zorg voor mensen met dementie. De morele horizon van dit project is een praktijk van zorg waar mensen echt gezien, gehoord en gekend worden. Een praktijk van zorg, die niet langer gecentreerd is rond de vraag 'Wat mankeert u?' maar rond de vraag 'Wat is belangrijk voor u?'[1] Met dit project dagen we het wijdverspreide fenomeen uit waarbij de zorg wordt ingericht rond problemen. Vanuit een probleem-georiënteerd perspectief ontwikkelt de praktijk van de zorg zich onvermijdelijk in de richting van een instrumenteel-technische praktijk, primair gericht op het oplossen van problemen. Hierdoor komt de vraag naar persoonlijke betekenis onder druk te staan.

Juist mensen met dementie zijn kwetsbaar voor de negatieve effecten van deze aanpak, door Kitwood (1997) 'kwaadaardige sociaal-psychologische praktijken' genoemd.[2] Veel mensen met dementie ontberen competenties om op te komen voor hun eigen belangen. Ze lopen daardoor meer dan andere zorgvragers het risico 'ontpersoonlijkt' te worden. Kitwood (1997, pp. 46–47) geeft op basis van observerend onderzoek een lange lijst van kenmerken van kwaadaardige sociale psychologie:

1) *Voor de gek houden*: gebruik maken van misleiding om iemand met dementie af te leiden of diegene te manipuleren of te dwing en om mee te werken.
2) *Verzwakken*: Door iemand met dementie niet toe te laten haar of zijn mogelijkheden te gebruiken, verminderen de vaardigheden sneller en wordt de persoon verzwakt.
3) *Intimidatie*: iemand met dementie bang maken om diegene in het gareel te houden of te krijgen: 'we moeten u hier houden want buiten is het heel gevaarlijk'. 'U moet dit tabletje wel nemen, anders kan er iets heel ergs met u gebeuren'.
4) *Infantiliseren*: Mensen met dementie bemoederen alsof het kleine kinderen zijn. Je kunt dat merken aan de toon waarmee mensen met dementie worden aangesproken, maar ook doordat zaken hun standaard op sterk versimpelde wijze worden voorgelegd.
5) *Labelen*: de diagnose dementie als basis nemen voor interactie. Algemene aanwijzingen voor het omgaan met mensen met dementie gelden als uitgangspunt vanaf het moment dat de diagnose gesteld is. De unieke verdwijnt achter de diagnose.
6) *Stigmatiseren*: de persoon behandelen als een exemplaar van een groep 'zulk soort mensen', waarbij alle (vaak negatieve) kenmerken die de groep typeren worden toegepast op de persoon met dementie: 'zulke mensen zijn vaak agressief', 'bij zulke mensen is er sprake van een langgerekt afscheidsproces, zij zijn er lichamelijk nog wel maar hun geest is al vertrokken'.

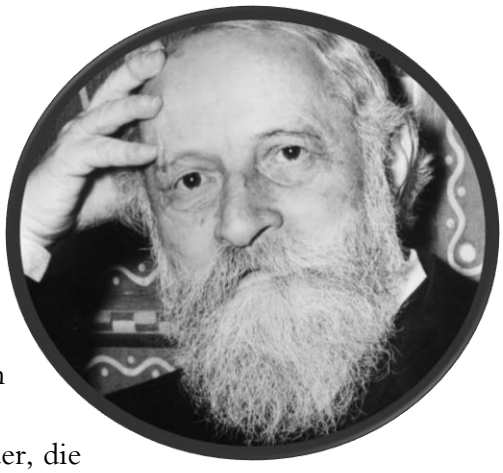
[1] Vertaling van 'Do not ask first wat's the matter with you, but ask what matters to you!'
[2] Malignant social psychology (Kitwood, 1997, p. 45).

7) *Versnellen*: Het tempo in en van de omgeving dusdanig te versnellen dat de mens met dementie veel beperkter lijkt dan zij of hij in werkelijkheid is, bijvoorbeeld door teveel keuzes of informatie in een te hoog tempo of in te abstracte taal aanbieden.
8) *Disrespect:* niet erkennen of op waarde schatten de subjectieve realiteit van iemands ervaring, specifiek gericht op de miskenning van de gevoelens van mensen met dementie.
9) *Uitsluiten:* iemand met dementie wegsturen of buitensluiten, fysiek of psychologisch. Door diegene niet meer uit te nodigen voor gezamenlijke activiteiten 'omdat zij of hij dat niet meer aankan.'
10) *Confronteren:* iemand met dementie confronteren met het feit dat zij of hij bepaalde zaken niet meer kan herinneren of kan uitvoeren.
11) *Objectiveren:* iemand als ding (voorwerp) behandelen, in plaats van als een mens met emoties, gevoelens, gedachten, verlangens en wensen.
12) *Negeren:* in de aanwezigheid van mensen met dementie wordt ongegeneerd over hen gesproken, alsof diegene er niet bij is.
13) *Opleggen:* beslissingen nemen over iemand met dementie of gedrag bij haar of hem forceren zonder diegene daarin de keuze te laten, het 'om bestwil-argument'.
14) *Kleineren:* iemand met dementie expliciet of impliciet vertellen dat zij of hij incompetent is, nutteloos, waardeloos, waardoor hun gevoel van eigenwaarde wordt aangetast.
15) *Verstoren:* De handelingen of het gesprek plotseling onderbreken.
16) *Onthouden:* weigeren een vraag met aandacht te beantwoorden.
17) *Spotten:* lol maken over het 'vreemde' gedrag van de ander: plagen, vernederen.

Kitwood merkt hierbij op dat *"the term malignant does not, however, imply evil intent on the part of caregivers; most of their word is done with kindness and good intent"* (p. 46). Het gaat hem om de kwaadaardige *uitwerking* van goed bedoelde bejegening van mensen met dementie, niet om kwaadaardige *intenties* van zorgverleners.

Over de wisselwerking tussen een zorgsysteem dat gericht is op 'oplossen' en een zorgcultuur die daardoor steeds minder gericht is op de persoonlijke betekenisgeving is veel geschreven. Vaak wordt in dit verband verwezen naar het onderscheid tussen 'systeem' en 'leefwereld'. Deze door de Duitse filosoof Habermas (Habermas, 1981) gepopulariseerde sociologische onderscheiding gaat terug op twee vormen van rationaliteit, ieder met een eigen doelstelling en legitimiteit. De eerste vorm is de instrumentele of doel-rationaliteit (hoe kom ik zo efficiënt mogelijk van A naar B)? De tweede vorm is waarde-rationaliteit en verwijst naar argumenten die betrekking hebben op betekenis, emotie en zingeving (hoe is het vandaag met je?). Volgens kritische denkers en onderzoekers naar de huidige zorgpraktijk wordt de doelrationaliteit in de zorg steeds dominanter en verdringt zij de aandacht voor de waarde-rationaliteit (Dalen, 2012; zie bijvoorbeeld Hart & Buiting, 2012; Lans, 2009; Moor, 2011; Wilson et al., 2009). Deze denkers wijzen er overigens ook op dat het riskant is om beide vormen van rationaliteit tegenover elkaar te plaatsen: we hebben ze beide nodig, maar wel elk voor het domein waar het voor bedoeld is. Zonder de regels en procedures van het systeem kunnen waarden niet tot bloei komen. Maar zonder de waarden schiet een systeem zijn doel voorbij (zo bijvoorbeeld Oldenhof & Bal, 2016).

Naar onze indruk pakt de toenemende aandacht voor de technische beheersing en verantwoording van de zorg wel degelijk negatief uit voor de ruimte die er is voor de aandacht voor persoonlijke betekenisgeving. Een inzicht uit *Ik en Gij*, de culturele klassieker van de Joodse denker Martin Buber, kan mogelijk helpen om te verhelderen wat we bedoelen[3]. Volgens Buber (1988, p. 34) ontvouwt de wereld zich aan de mens op tweeërlei wijze, op grond van een tweeledige houding van de mens ten opzichte van de wereld om hem. Deze niet tot elkaar herleidbare houdingen betitelt Buber met de grondwoorden 'Ik-Het' en 'Ik-Gij' (p. 5). Het grondwoord 'Ik-Het' ontsluit de wereld van de dingen: daarmee kan de mens zijn omgeving in kaart brengen, als objecten in tijd en ruimte. Met die kennis kan een mens zijn wereld beheersen. Dat is essentieel om te overleven (p. 35). Het grondwoord 'Ik-Gij' verwijst naar de relatie met de ander, die alleen kenbaar is *in* en alleen bestaat *op* het moment van de waarachtige, wederkerige ontmoeting met een ander individu als subject. De ontmoeting waarin de ene mens zich toevertrouwt aan de ander en andersom (p. 36). Het is een moment dat niet georganiseerd kan worden, het ontstaat of valt de mens toe: "Het Gij treedt met mij in ontmoeting uit genade – door zoeken vindt men het niet" (p. 13). Die ontmoeting is volgens Buber essentieel voor een mens om zich echt mens te weten: "Ik ontsta aan het Gij. (…) Alle werkelijke leven is ontmoeting' (p.13). Iedere poging om deze ontmoeting vast te leggen, vast te houden, te beschrijven, te bestuderen of te analyseren leidt onmiddellijk tot de overgang naar de andere houding, die van 'Ik-Het' (p.37). Beide grondhoudingen zijn onmisbaar in het leven. "[…] in alle ernst: zonder Het kan de mens niet leven. Maar wie uitsluitend met het Het leeft, is niet waarlijk mens."



Bubers beschouwing is onvoldoende geschikt om een moderne sociaal-wetenschappelijke kentheorie mee te onderbouwen, maar het geeft wel de contouren aan van waar het ons om gaat in deze studie. In de wereld van de professionele zorg voor mensen met dementie is het eerste grondwoord 'Ik-Het' volop aanwezig. Een groot deel van de tijd gaat op aan observeren, beschrijven, analyseren, plannen, organiseren, handelen, evalueren en verantwoorden. Daar is op zichzelf niets mis mee. Maar het is wel een modus die ertoe kan leiden dat de ruimte voor het andere grondwoord 'Ik-Gij' in het gedrang kan komen. Niet dat die zeer persoonlijke, haast intieme ontmoeting evenals het andere werk georganiseerd en gepland kan worden, dan wordt de persoonlijke ontmoeting weer geannexeerd in een instrumenteel-technische benadering. Het moet ontstaan. Maar om dat mogelijk te laten worden, zijn ruimte, rust, aandacht en respectvolle nieuwegierigheid nodig. Zij vormen de voorwaarden waarmee een passief ontvankelijke bedding kan worden gecreëerd waarin de ontmoeting met de ander kan gebeuren. Zolang de verpleeghuiszorg geregeerd wordt door het regime van het overvolle, dwingende dag- en nachtritme van het instituut (vgl. Goffman, 1961): wekken, uit bed helpen, verzorgen, verschonen, wassen, kleden, eten (geven), masseren, medicatie geven, animeren, vervoeren of vervoer regelen, conflicten voorkomen of beheersen, roosters maken of gaten in het rooster vullen, overleg voeren, communiceren met verwanten, zorg registreren en verantwoorden et cetera dan krijgt de ontmoeting met de ander

[3] Ook Kitwood verwijst in zijn studie uitdrukkelijk naar Buber, als grondlegger voor zijn gedachtegoed (p. 10-12).

als mens, als persoon, als een levend onvervangbaar individu tegenover jou, geen schijn van kans. Bewoners van verpleeghuizen, in verschillende stadia van dementie, kunnen dan terecht het gevoel krijgen dat zorgprofessionals niet oprecht geïnteresseerd zijn in wie zij zijn en wat echt zinvol voor hen is. Feiten over hun gezondheidssituatie en feiten die voortkomen uit hun biografie worden op technische wijze omgezet in doelen en acties zonder te rekenen met de vraag wat deze feiten betekenen voor de bewoners. Menselijke waarden als respect, waardigheid, aandacht en liefde komen onder druk. De kwaadaardige sociale psychologie krijgt alle kans.

In het spanningsveld tussen enerzijds de systeemwereld met haar doelrationaliteit (waar op zichzelf dus niks mis mee is) en anderzijds de leefwereld, waarin de ontmoeting met de ander kan ontstaan, opereert dit onderzoek. Wij beweren hiermee uitdrukkelijk niet dat de kwaliteit van zorg in de verpleeghuizen onder de maat is. Wat we wel proberen te bereiken is tegemoet te komen aan de wens van cliënten, familie, zorgverleners, zorgmanagers én zorgbestuurders naar meer aandacht voor het 'menselijke' of het 'persoonlijke'. Het onderzoek sluit daarmee aan bij een breed gedeelde wens dat de cultuur van de zorg voor mensen met dementie in verpleeghuizen te transformeren naar een meer gehumaniseerde omgeving (Borst & Gaemers, 2017).

Om aan deze wens tegemoet te komen, menen wij dat het volgende nodig is:

1) een verandering van perspectief op zorg, namelijk zorg gebaseerd op een betekenisvolle relatie;
2) een verandering in houding van zorgprofessionals, namelijk gefocust op respectvolle interesse voor wat van belang is voor mensen, vanuit hun verhalen, reacties en actuele behoeften;
3) narratieve instrumenten die deze verandering van perspectief en houding onderstrepen en ondersteunen. Kennis van het levensverhaal van de bewoner kan helpen om betekenisvolle zorg vorm te geven Aandacht voor wie de persoon is, voor zijn of haar verhaal en wat dat verhaal nú voor diegene betekent, beschouwen we als de bedding waarin persoonsgerichte zorg en humane bejegening tot bloei kan komen;
4) een verandering in de manier waarop we het kwaliteitssysteem beheren, namelijk dat verhalen toonaangevend zouden moeten in plaats van cijfers (vertellen komt voor tellen).

3.2. *Aanleiding*

Levensverhaal Centraal II is een vervolg op het onderzoeksproject Levensverhaal Centraal I, dat in 2016/2017 is uitgevoerd in twee zorginstellingen in de regio Zwolle: Zorggroep Noordwest Veluwe en Viattence. In dat project hebben we in en met professionele leergemeenschappen (PLG's) onderzocht hoe in de concrete context van de dagelijkse werkpraktijk zorg kan worden verleend met aandacht voor het levensverhaal van de bewoners. De focus lag bij het verbeteren van het professionele handelen en de woon- en leefomstandigheden *vanuit de kennis van het levensverhaal* van de bewoners, passend bij hun identiteit en bij wat zij als betekenisvol ervaren in het hier en nu. Het onderzoek draaide om de *dynamische communicatie* met de bewoner over wie zij of hij is, mede op basis van informatie van familieleden of andere naasten, en niet om het *statische vastleggen* van de levensgeschiedenis in bijvoorbeeld een levensboek.

Het traject heeft tot de volgende resultaten geleid (zie voor een uitvoerig verslag: Tromp et al., 2017):

1) Bewustzijn van de inhoud en waarde van het verhalend perspectief;
2) Het inzicht dat dit project gaat over een andere manier van kijken, die vraagt om omdenken, niet probleemgericht of oplossingsgericht, maar ondersteuningsgericht vanuit wat van betekenis is voor de cliënt. Niet het 'wat' van de cliënt maar het 'wie' van de cliënt staat centraal;
3) Het inzicht en de ervaring dat verhalend werken niets iets is dat erbij komt, maar dat het een perspectief is waardoor het werk dat je doet van karakter verandert: het wordt meer betekenisvol en het motiveert daardoor meer;
4) Het heeft de deelnemers weer teruggebracht bij de kern van het werk, waar ze het voor doen. Ze krijgen door deze aanpak ruimte om te werken 'vanuit hun hart', zoals zij dat zelf onder woorden brengen;
5) Het werken in de PLG heeft energie gecreëerd vooral omdat de zorgverleners niet iets moesten uitvoeren wat al voor hen bedacht was (de traditionele zendende cursus), maar omdat zij, in hun eigen praktijk zelf iets konden ontwerpen;
6) De deelnemers hebben een doeltreffend, praktisch, flexibel en multi-inzetbaar verhaalinstrument ontwikkeld: De Verhaalcirkel (Tromp & Heining, 2018; Tromp et al., 2017, zie ook bijlage 1).

3.3. *Doelstelling*

De opbrengsten van Levensverhaal Centraal I waren dermate hoopgevend dat Windesheim en Reliëf een vervolgproject Levensverhaal Centraal II hebben opgezet.

De doelen voor het vervolgproject zijn:

1) We willen bereiken dat meer zorginstellingen met een levensverhaalgerichte aanpak gaan werken;
2) We willen ons model verfijnen zodat zorgverleners meer houvast hebben om onderscheid te maken tussen feit en betekenis in het levensverhaal van cliënten;

3) We willen het werken vanuit het levensverhaal inbedden in de zorgstructuur (ZLP);
4) We willen MBO/HBO-opleidingen bekend maken met onze levensverhaalgerichte aanpak en via programma's/trainingen/modules integreren in de opleidingen;
5) We willen het door verzorgenden ontwikkelde hulpmiddel van De Verhaalcirkel verder ontwikkelen tot een instrument dat kan worden opgeslagen, en beschikbaar kan zijn voor alle zorgverleners aan de cliënt en dat ook makkelijk kan worden aangepast aan nieuwe situaties en ervaringen. Wellicht zijn er mogelijkheden van integratie of koppeling aan het ECD;
6) We willen studenten betrekken bij de uitvoering van onze doelen door afstudeerprojecten en stages.

3.4. *Perspectief*

De aanpak van *Levensverhaal Centraal II* sluit aan bij bestaande concepten van persoonsgerichte zorg (Kitwood, 1997; Kooij, 2002; Jonas-Simpson et al., 2006; Edvardsson et al., 2008; Flesner, 2009; Wilson et al., 2009; Koren, 2010; vgl. Bovenkamp et al., 2018, p. 9). In Nederland maakt het bevorderen van de persoonsgerichte benadering voor mensen met dementie deel uit van het overheidsprogramma Waardigheid en Trots (www.waardigheidentrots.nl).

Kenmerkend voor deze benadering is dat het gesprek over zorgvragen en de bejegening principieel plaats vindt binnen de relatie tussen zorgvrager en zorgverlener. Zorgen voor mensen met dementie is niet primair gericht op het verminderen van medische klachten als wel op het bevorderen van welzijn en betekenisvol leven. Kort samengevat houdt het persoonsgerichte perspectief in (Edvardsson, Winblad, & Sandman, 2008):

1) We zien het persoon-zijn van de mens met dementie niet als 'verdwenen' maar eerder als 'verborgen';
2) Het 'persoon-zijn' van de mens proberen we te respecteren in alle aspecten van de zorg en niet slechts in het mentale domein;
3) We proberen aan te sluiten bij wat voor de mens met dementie van betekenis is;
4) De zorg- en leefomgeving moeten worden gepersonaliseerd, dat wil zeggen herkenbaar zijn voor de persoon met dementie, zodat zij of hij zich echt thuis kan voelen;
5) Gedrag moet worden geïnterpreteerd vanuit het gezichtspunt van de zorgvrager;
6) Het aangaan, onderhouden en verdiepen van de relatie tussen zorgvrager en zorgverlener is even belangrijk als het uitvoeren van concrete zorghandelingen.

Werken met levensverhalen en het benutten van biografische kennis wordt aangewezen als een van de belangrijkste manieren om de zorg op een persoonsgerichte wijze in te richten (Brandt - van Heek & Huizing, 2014; Dröes et al., 2004; Heathcote, 2007; McKeown et al., 2010).

> "Using LSW [Life Story Work] with older people with dementia, family carers and care staff has the potential to enhance aspects of personcentred care. It is possible

> that other activities and intervention may result in similar outcomes; however, there are a number of strengths of using LSW. Firstly getting to know the person, a central feature of person-centred care, is fundamental to the process of LSW. Secondly, notwithstanding the caution that not everyone enjoys reminiscing, LSW has been shown to be an enjoyable activity for all concerned. Finally LSW is a method of involving the person with dementia in their own care and provides them with the opportunity to be heard and to feel proud" (McKeown et al., 2010, p. 157).

Om van het levensverhaal naar persoonsgerichte zorg te komen is het nodig dat verhalen over het leven en de interpretatie daarvan worden benut bij bejegening, de inrichting van de kamer, activiteiten, organiseren van een sociaal netwerk en de ondersteuning bij de alledaagse levensbehoeften. Het verzamelen van biografische informatie (zo mogelijk in een dialogische setting) behoort tot de structurele kenmerken van deze zorgaanpak, evenals het gezamenlijk zoeken naar de betekenis hiervan voor de zorgvrager en de consequenties hiervan voor de zorgaanpak. Niet de diagnose, maar de persoon is het 'archimedisch punt' waar alles om draait. Uit onderzoek blijkt dat het niet eenvoudig is om persoonsgerichte zorg in te voeren. Tijdsdruk, wisselingen in personeel, het onvoldoende betrekken van zorgverleners bij de invoering ervan, het geven van de prioriteit aan concrete zorghandelingen en het ontbreken van professionele competenties en methoden blijken een sta-in-de-weg te zijn (Banerjee et al., 2015; Bovenkamp et al., 2018; Næss et al., 2016; Tromp et al., 2017). McKoewn en collega's gaven al in 2010 de volgende aanbevelingen:

> "However, for LSW to be undertaken in a sensitive way and to improve the likelihood of it being sustained in practice *LSW should be implemented within a model of practice development*. Such a model would allow opportunities for: facilitation and supervision throughout the process; development of the culture within care practice; learning; contributing to the evidence base; promoting creativity and ensuring the active involvement of persons with dementia, their family carers and care staff" (McKeown et al., 2010, p. 157, cursivering TT/AM).

Deze aanbevelingen lopen parallel met de aanbevelingen uit ons eerdere onderzoek (Tromp et al., 2017, pp. 38–39).

3.5. *Vraagstelling*

De tweeledige onderzoeksvragen van het project Levensverhaal Centraal II luidt:

1) *Hoe kan de zorg voor de bewoner met dementie worden ingericht vanuit het levensverhaal, zodat die beter aansluit bij wat voor de bewoner van betekenis is?*
2) *Hoe kunnen zorgopleidingen de inzichten uit onderdeel a) incorporeren in hun curriculum?*

3.6. *Deelnemers, deelprojecten en onderzoeksactiviteiten*

Het onderzoek valt uiteen in twee delen:

1) Het eerste deel gaat over de *zorgpraktijk*. Daarvoor zijn 4 PLG's ingericht bij verpleeghuizen in de regio Zwolle. Opdracht voor deze groepen was zich het levensverhaalperspectief toe te eigenen, hun praktijk daarop in te richten en voorstellen

te doen voor structurele verankering van dit perspectief in de werkprocessen en in de registratie. Werken in een PLG is een vorm van actie-onderzoek waarbij de vragen en voorstellen van de zorgprofessionals leidend zijn.

2) Het tweede deel gaat over *opleiden*. Hiervoor werd een werkgroep ingericht met vertegenwoordigers van 5 beroepsopleidingen uit Zwolle. Opdracht was om concrete onderwijseenheden voor hun eigen curriculum te ontwerpen. Ook het Zorgtrainingscentrum (ZTC) in Zwolle participeerde in deze groep.

3.7. *Beoogde opbrengsten*

Bij de start van het project formuleerden we de volgende opbrengsten:

1) Verrijking van de beroepsvaardigheden van verpleegkundigen & verzorgenden vanuit het perspectief van betekenisvolle integrale zorg, zoals verwoord in het Beroepsprofiel verpleegkundigen en Verzorgenden (2016) met name de onderdelen 'De reflectieve 'EBP'-professional' en 'De gezondheidsbevorderaar':
    a. Is in staat het sociaal netwerk rond een patiënt te versterken;
    b. Toont respect voor de opvattingen van patiënten en hun naasten over gezondheid en ziekte;
    c. Houdt rekening met persoonlijke factoren, wensen en behoeften van groepen mensen, patiënten en hun naasten;
    d. Kan ethische vraagstukken en zingevingsvraagstukken bespreken met collega's en patiënten.
2) Acht *good practices* van betekenisvolle zorg, dat wil zeggen acht verhalen rond mensen met dementie waarin aangetoond wordt dat er sprake is van:
    a. Toename van betekenisvol contact met cliënten;
    b. Afstemming van de zorgverlening op wat van betekenis is voor de cliënt;
    c. Enthousiasme bij zorgverleners omdat ze kunnen werken vanuit hun hart.

    Deze *good practices* worden beschreven door de deelnemers aan de PLG's in 'het verhaal van hun afdeling', waarin ze de nieuwe manier van werken onder woorden brengen.
3) Een zichtbare en werkbare structuur waarmee verhalend werken in het ZLP kan worden geïntegreerd;
4) Een zichtbare en werkbare structuur waarmee verhalend werken kan worden geïntegreerd in het ECD;
5) Een bijgestelde en adequaat vormgegeven Verhaalcirkel, inclusief een duidelijke instructie.
6) Implementatiemodel voor verhalend werken in teams;
7) Een scholingsbrochure over verhalend werken;
8) Een symposium, voor medewerkers voor medewerkers van andere zorgorganisaties en voor overige belangstellenden;
9) Twee publicaties over het project, één wetenschappelijke en één publicatie voor beroepsbeoefenaren gericht op kenniscirculatie in het kader van de boven genoemde beroepsvaardigheden.

4. Projectinrichting en uitvoering

4.1. *De werkgroepen*

Het project is uitgevoerd in 3 werkgroepen: 'Theorie', 'Verfijning & Implementatie' en 'Onderwijs'

4.1.1. Werkgroep 1: Theorie

Deze groep, bestaande uit dr. André Mulder, lector bij het lectoraat Theologie en Levensbeschouwing van Hogeschool Windesheim, prof. dr. Thijs Tromp, directeur van Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders (projectleider) en drs. Ruth Hessel, Docent godsdienstwetenschap en onderzoeker aan Hogeschool Windesheim. De werkgroep had als opdracht om op basis van literatuuronderzoek een theoretische onderbouwing gegeven voor de verfijning van De Verhaalcirkel. Verfijning was nodig om zorgverleners te helpen adequate woorden en beelden te vinden om in het gelaagde domein van zingeving en spiritualiteit de levensverhalen te interpreteren en erover in gesprek te gaan met cliënten, familieleden en anderen.

4.1.2. Werkgroep 2: Verfijning en implementatie

Deze groep was samengesteld uit 4 Professionele Leergroepen (PLG's), met elk 8 zorgverleners, afkomstig van 3 zorgaanbieders in de regio Zwolle. Twee van de groepen waren afkomstig van Driezorg (Zwolle), één van IJsselheem (Kampen e.o.) en één van de Saxenburgh Groep (locatie 't Vlierhuis in Ommen). De PLG's werden begeleid door drs. Wout Huizing en drs. Trijntje Scheeres-Feitsma, stafmedewerkers van Reliëf en dr. André Mulder, drs. Ans Vrerink en drs. Ruth Hessel (onderzoekers van Hogeschool Windesheim).

In 7 bijeenkomsten hebben de PLG's onderzoek gedaan naar hoe de zorgpraktijk op een persoonsgerichte en betekenisvolle manier kan worden ingericht op basis van het levensverhaal van cliënten met dementie.

Optioneel onderdeel van de PLG-bijeenkomsten was dat de deelnemers éénmaal een inleefsessie konden meemaken in het Zorgethisch Lab van het ZTC.

De leden van de PLG's deden mee aan de startbijeenkomst en leverden een bijdrage aan de het afsluitend symposium.

4.1.3. Werkgroep 3: Onderwijs

Deze werkgroep bestond uit 7 docenten uit 2 HBO en 2 MBO opleidingen Verpleging en Verzorging, afkomstig van Hogeschool Windesheim (drs. Ans Vrerink), Hogeschool Viaa (drs. Marjanne Oosterhoff en drs. Rianne Immink), MBO Menso Alting (Herman Knol, Dorine

Clement en Henk Welfing), en ROC Landstede (Carlien Bergman-Kreileman en Betty Engelsma), aangevuld met 2 docenten van het Zorgtrainingscentrum (drs. Yfke Nawijn en Betty Engelsma) en 2 supervisoren (dr. Thijs Tromp en dr. André Mulder).

Deze werkgroep kreeg als opdracht om, onder leiding van de projectleider en de lector, onderwijseenheden te ontwikkelen voor hun bestaande curricula om daarmee studenten vertrouwd te maken met het verhalend perspectief in de zorg als bijdrage aan persoonsgerichte zorg voor mensen met dementie. De docenten hebben een bijdrage geleverd aan het afsluitend symposium.

4.2. *Overige activiteiten*

1) In een startbijeenkomst op 29 oktober 2018 hebben alle PLG-deelnemers een aansprekende introductie gekregen op verhalend werken in de zorg met mensen met dementie (bijlage 2).
2) Op 19 juni 2019 is er met de leidinggevenden en contactpersonen uit de deelnemende organisaties een vraagarticulatiebijeenkomst gehouden om op basis van de resultaten tot dan toe de vragen voor een mogelijk vervolgproject te verkennen.
3) PLG-deelnemers hebben op hun eigen locatie voorlichtingsbijeenkomsten voor collega's georganiseerd.
4) Tijdens een afsluitend symposium op 30 oktober 2019 zijn de opbrengsten met belangstellenden uit diverse zorgaanbieders en zorgopleidingen gedeeld.

4.3. *Onderzoeksmethoden en uitvoering*

4.3.1. Werkgroep Theorie

De Werkgroep Theorie heeft literatuuronderzoek gedaan naar de beeldvorming rond mensen met dementie. Met behulp van wijsgerige en theologische begrippenkaders over (dominante) mensbeelden en correlerende godsbeelden hebben zij deze beeldvorming geanalyseerd en van kritiek voorzien.

Ten behoeve van het trainen van medewerkers in een PLG'achtige vorm is een werkboekje Lvensverhaalgericht Werken in de maak. Het vervaardigen van dit werkboekje voor training

van zorgteams zal door langdurige ziekte van een van de dragende krachten van de werkgroep, pas eind maart 2020 worden voltooid.

De werkgroep Theorie heeft samen met de PLG-begeleiders de programma's voor de PLG-bijeenkomsten voorbereid en ook het voorbereidingswerk voor het afsluitend symposium verricht.

Bij de afronding van dit rapport is, als een vrijwillige uitbreiding van de taken van deze werkgroep, een publicatie voorbereid over mensbeelden, godsbeelden en de zorg voor mensen met dementie. Deze publicatie zal in 2020 worden afgerond.

Het beoogde onderzoek, uitgevoerd door studenten verpleegkunde, naar beeldvorming rond mensen met dementie onder zorgprofessionals en mantelzorgers heeft geen doorgang gevonden. De advertentietekst die we hebben verspreid op beide hogescholen leverde slechts 1 aanmelding op van twee studenten, die zich op een later tijdstip alsnog hebben teruggetrokken. Resultaten van een onderzoek door studenten verpleegkunde van de Hanze Hogeschool in Groningen (een onderzoek naar beeldvorming van dementie, uitgevoerd in het kader van het project Van Betekenis tot het Einde[4]) zijn wel bij het onderzoek betrokken. De resultaten hiervan worden verwerkt in het genoemde boek over mensbeelden/godsbeelden en mensen met dementie.

4.3.2. Werkgroep Verfijning en Implementatie

Deze werkgroep voerde kwalitatief, empirisch praktijkonderzoek uit, gericht op innovatie van de zorgpraktijk in het verpleeghuis. Zij hanteerden een vorm van *action research* (handelingsonderzoek), een beproefde methodiek voor praktijkonderzoek in onderwijs en zorg (Andersen & Bilfeldt, 2016; Järvensivu et al., 2010; Kemmis & McTaggart, 2005; Meyer, 2001; Munten et al., 2012; Noffke & Somkekh, 2009; Ponte, 2010, 2012; Reason & Bradbury, 2001). Kern van *action research* is dat professionals zelf, in samenspraak met collega's, hun zorgpraktijk onderzoeken om die te verbeteren.

Als specifieke methode is gekozen voor het werken in Professionele LeerGroepen (PLG's). PLG's zijn opgezet vanuit het gedachtegoed van Etienne Wenger (1998, 2010). Het leren van de professional wordt in deze methodiek opgevat als een sociaal proces dat zich voltrekt binnen de concrete context van de zorgpraktijk, in dit geval in de context van de intramurale verpleeghuiszorg. In de PLG's werken zorgprofessionals onder leiding van procesbegeleiders samen aan een kritische analyse van de praktijk en het ontwerpen en evalueren van nieuwe middelen en methoden ter verbetering van diezelfde praktijk (vgl. Kemmis & McTaggart, 2005). Kennisproductie en praktijkverbetering gaan hand in hand.

De 4 PLG's bestonden uit zorgverleners, met name IG-verzorgenden, soms aangevuld met een leidinggevende, een activiteitenbegeleider of een geestelijk verzorger.

De manier van werken was in alle groepen gelijk.

1) Het aanreiken van het verhalende perspectief in de zorg voor mensen met dementie;
2) In beeld brengen van de huidige praktijk als het gaat om verhalend werken;
3) Kritische analyse van de huidige praktijk;
4) Formuleren van verbetervoorstellen, aan de hand van concrete activiteiten die de deelnemers aan de PLG daadwerkelijk in de praktijk uitvoerden;

[4] Zie meer over dit project op de website www.ikwilmetjepraten.nu.

5) Bespreken van de opbrengsten, verfijnen van de acties en opnieuw uitvoeren van onderzoeksactiviteiten;
6) Bespreken van de opbrengsten en formuleren van wat nodig is om de opbrengsten ook duurzaam te implementeren.

De PLG-bijeenkomsten waren globaal thematisch ingedeeld: bijeenkomst 1 en 2 gingen over verhalend werken, 3 en 4 gingen over de verfijning van het instrument in de praktijk en 4 en 5 betroffen de implementatie.

Voorafgaand aan iedere PLG-bijeenkomst zijn doelen vastgesteld. De PLG-begeleiders hebben rekening gehouden met de diverse specifieke contextvariabelen die in iedere PLG-groep aanzienlijk uiteenliepen. Er was onder meer verschil in de beginsituatie, groeps- en werkcultuur, competenties van groepen en individuele deelnemers en wisselingen in de samenstelling. Bovendien bestond er een ongelijktijdigheid ten aanzien van de mate waarin reeds persoonsgericht werd gewerkt op de diverse locaties. Voor sommige thema's had de ene groep meer tijd nodig dan de andere. Deze verschillen hebben ertoe geleid dat het proces in iedere PLG op een eigen wijze verlopen is. We beschouwen deze eigenwijsheid als een krachtig bestanddeel van de methode van *action research* die we hebben gehanteerd. Door aan te sluiten bij en gebruik te maken van de specifieke context wordt de kans groter dat de leerwinst ook daadwerkelijk op een duurzame wijze een plaats krijgt en behoudt in de zorgpraktijk.

De volgende thema's zijn in de PLG-bijeenkomsten aan de orde geweest:

1) Het eigen maken van een visie op verhalend werken in de zorg en de narratieve basisfilosofie;
2) Het in de vingers krijgen van De Verhaalcirkel en de manieren waarop deze kan worden gebruikt;
3) Met collega's op basis van resultaten van theorie-onderzoek van de begeleiders uitvoeren van opdrachten, die leiden tot verfijning van het instrument;
4) Aanbevelingen doen voor hoe de verhalende manier van werken in de zorg voor mensen met dementie op duurzame wijze ingebed kan worden in de dagelijkse zorg en in de organisatie (hoe nemen we de collega's mee, hoe bedden we verhalend werken in het zorgproces, hoe leggen we de informatie vast, hoe creëren we continuïteit?);
5) Voorwaarden formuleren voor het ontwikkelen van een digitale applicatie.

Een extra dimensie voor dit onderzoek vormde de inleefsessie in het Zorgethisch Lab van het ZorgTrainingsCentrum. De achterliggende gedachte was dat de PLG-deelnemers door deze vorm van *exposure* gevoeligheid zouden ontwikkelen voor wat het betekent als je met bewoners over hun levensverhaal gaat communiceren. Hun ervaringen hebben ze besproken in de PLG-bijeenkomsten.

4.3.3. Werkgroep Onderwijs

Docenten uit de twee MBO-opleidingen Zorg & Welzijn, de twee HBO-opleidingen Verpleegkunde en van het Zorgtrainingscentrum.
De docenten kwamen onder begeleiding van de lector en de projectleider 4 keer bijeen:

- Bijeenkomst 1: Kennismaken en introductie op de narratieve benadering in de zorg voor mensen met dementie. Uitleg van doel, fasering en eindproduct van het onderzoek.

- Bijeenkomst 2: Inventarisatie van reeds aanwezige aandacht voor persoonsgerichte en/of narratieve zorg in het curriculum, identificatie van hiaten en eerste voorstel voor een onderwijsbijdrage.
- Bijeenkomst 3: Presentatie van de eerste ontwerp van de onderwijseenheid feedback en formuleren van verbetervoorstellen. Afspraken over onderlinge samenwerking.
- Bijeenkomst 4: Presentatie van het eindproduct en adviezen voor implementatie.

5. Opbrengsten

5.1. *Inleiding*

Hieronder vindt u de opbrengsten van het onderzoek. De opbrengsten vanuit de PLG's zijn per groep weergegeven, waarmee we recht willen doen aan de specifieke context waarbinnen kennis en vaardigheden zijn ontwikkeld.

5.2. *Zorgtrainingscentrum*

Alle PLG-deelnemers hebben een uitnodiging ontvangen om zich in te schrijven voor een sessie op het Zorgethisch Lab van het ZTC. Aanvankelijk schreef slechts de helft van de deelnemers zich in. Navraag leerde dat er schroom bestond om hieraan mee te doen. De schroom betrof bijvoorbeeld de vraag of zij ook zouden moeten ontkleden als ze bijvoorbeeld gewassen zouden moeten worden. Alleen deze vraag al was voor veel zorgverleners een eyeopener: 'hoe gewoon vinden wij het dat wij de intieme ruimte van cliënten betreden!' Nadere voorlichting leidde ertoe dat ruim driekwart van de deelnemers intekende voor een inleefsessie.

Ter voorbereiding op de inleefsessie schreven de deelnemers hun levensverhaal uit, aan de hand van een daarvoor opgestelde instructie (bijlage 3). Het eerste deel van het levensverhaal betrof de geschiedenis tot nu, het tweede gedeelte bestond uit een verbeeld verhaal, tot aan het moment dat ze om een bepaalde reden zodanig van zorg afhankelijk waren geworden dat opname in een verpleeghuis nodig was. Ze konden zelf hun ingebeelde leeftijd en omstandigheden kiezen. Hoewel het niet per se nodig was om een vorm van dementie in het verbeelde levensverhaal op te nemen, kozen de meesten daar wel voor. Dit portret werd opgestuurd aan de medewerkers van het Zorgtrainingscentrum, aangevuld met een lijst met beperkingen, specifieke zorgbehoeften en medicatie, naam, leeftijd en levensbeschouwelijke achtergrond, alsmede een toestemmingsformulier dat ze op de hoogte waren van de 'spelregels' van het verblijf in het Zorgethisch Lab.

Studenten van Hogeschool Viaa kregen voorafgaand aan de sessie een instructie over verhalend werken van de lector en de projectleider. Deze instructie sloot aan bij wat de studenten al geleerd hadden over het hanteren van vragen rond zingeving en spiritualiteit, maar werd toegespitst op het luisteren naar en vertellen over het levensverhaal als een manier om de ander te leren kennen. Ook is benoemd dat niet het hele levensverhaal aan de orde hoeft te komen. Een kort gesprekje naar aanleiding van iets uit het levensverhaal is voldoende om invulling te geven aan betekenisgerichte zorg. Ten slotte hebben de studenten geoefend met De Verhaalcirkel en het benutten van 'triggers' in de omgeving, om het gesprek over het levensverhaal van start te laten gaan.

Voorafgaand aan de inleefsessie werden alle deelnemers (simulanten en studenten) ontvangen en kregen ze nog een korte introductie.

Het bleek voor de meeste studenten, ondanks de uitvoerige uitleg, uiterst lastig om eraan toe te komen om over het levensverhaal te spreken. Op enkele positieve uitzonderingen na, is het niet of nauwelijks gekomen tot communicatie over het levensverhaal. Navraag leerde dat de studenten naar eigen zeggen te zeer in beslag werden genomen door de hectiek van de praktische zorgverlening. De gerichtheid daarop brengt een ritme met zich mee dat zich moeilijk verdraagt met de rust die nodig is om aandacht te hebben voor wie de cliënt is. Samen met de begeleiders uit het Zorgethisch Lab hebben we geconcludeerd dat:

1) er meer tijd en ruimte nodig is om vertrouwen op te bouwen waarbinnen op een zinvolle manier over het levensverhaal kan worden gesproken;
2) studenten vooraf meer moeten oefenen met vaardigheden om vragen te stellen én te luisteren naar (aspecten van) het levensverhaal *"'Gewoon' een goed gesprek voeren is al heel lastig, een hele kunst. De student gaat vaak een ander straatje in, in plaats van door te vragen of kiest een oplossingsgerichte strategie."*;
3) studenten niet of nauwelijks ervaring hebben met zorgvragers met dementie, wat ertoe leidt dat zij de cliënten vragen stelden die door de (goed ingeleefde) simulanten niet kon worden beantwoord, omdat ze het 'niet begrepen'. Daardoor liep het gesprek al spaak voordat het begonnen was;
4) studenten het lastig vinden om 'luisteren en spreken over het levensverhaal' op conceptueel niveau te verbinden met 'zingeving'. Zingeving lijkt, mee vanuit wat ze uit de opleiding meekrijgen, altijd iets 'problematisch' te moeten hebben (zingevingsvragen, geloofsvragen, levensvragen) terwijl communiceren over het levensverhaal ook 'gewoon leuk' kan zijn;
5) er binnen het dagprogramma meer rust en ruimte gecreëerd moet worden om 'alleen met een cliënt' te kunnen gaan zitten.

Daarnaast hebben we vastgesteld dat:

6) studenten zeer respectvol zijn richting de zorgvrager en de grenzen van de zorgvragers hebben gerespecteerd;
7) studenten houvast hadden aan de uitgebreide beschrijving die de simulanten over zichzelf hadden gegeven.

Ondanks het feit dat de verhalende en betekenisgericht communicatie mondjesmaat tot stand kwam was de impact op de simulanten groot. Het was voor vrijwel iedereen een verrijkende ervaring. Voor het eerste hebben ze 'aan den lijve' ervaren hoe het is om zozeer voor de dagelijkse gang van het leven afhankelijk te zijn van anderen. Allerlei aspecten, zoals verveling, de ervaring dat niemand je bij je naam noemt, je ergeren aan medebewoners, het 'onaangepaste gedrag' dat je als vanzelf gaat vertonen om aandacht te krijgen of om *"een beetje leven in de brouwerij te brengen."* Vooral de ontdekking dat de omstandigheden van het leven in een groep met zorgafhankelijke mensen leidt tot 'moeilijk te begrijpen gedrag' en dat dat dus niet per definitie een symptoom is van dementie, was voor veel deelnemers een reden om anders te gaan kijken naar de cliënten voor wie zij zorgen. Daarnaast kwam telkens naar voren hoe groot het verlangen is om gekend te worden in een vertrouwde omgeving. *"Niemand heeft me die dag bij mijn naam genoemd."* Ze misten de aandacht voor hun verhaal en hunkerden naar emoties in de interactie met de zorgverleners. Ze merkten hoe naar

ze het vonden dat er doorgaans geen ruimte was voor het uiten van negatieve gevoelens. Die werden of genegeerd of omgebogen naar iets positiefs (het zgn. 'afleiden'). Zij hebben kortom de effecten van een kwaadaardige sociale psychologie aan den lijve ervaren. Deze ervaringen hebben invloed gehad op de PLG-bijeenkomsten; zij hebben het begrip voor bewoners met dementie vergroot alsmede het gevoel van urgentie voor het project 'Levensverhaal Centraal'.

5.3. *Professionele Leergroepen*

5.3.1. Inleiding

In algemene zin hebben we kunnen vaststellen dat elke groep de relevantie en kracht van het werken met verhalen van of over de bewoners heeft ontdekt. Die ontdekking was een proces – waarover hieronder meer – van aanvoelen, nieuwsgierig worden, op zoek gaan, delen en duiden. Bewoners kwamen meer als mens in beeld omdat verhalen hielpen gedragingen en emoties beter te begrijpen. In elke groep is ook gewerkt met nieuwe interventies om de zorg nog beter af te stemmen op de bewoners. Er zijn prachtige voorbeelden (*good practices*) die laten zien hoe dat ging, wat er werkte en soms ook wat niet werkte. Een aantal van die voorbeelden hebben de deelnemers gepresenteerd op de afsluitende conferentie. Wat de deelnemers ook hebben ontdekt is dat je zicht moet hebben op je eigen levensverhaal en beroepsattitude om te leren echt open te staan voor de bewoner. Automatismen in reacties zijn vaak gestuurd door eigen opvattingen en ervaringen, en die moeten geparkeerd worden om opnieuw te zien wie de ander is en wat deze in het moment van ontmoeting nodig heeft.
Alle groepen hebben geworsteld en geoefend met het onderscheid tussen feit en betekenis. Wat vroeger een betekenisvol feit was – *"Ik ben leraar geweest en vertelde graag verhalen"* – hoeft dat nu niet meer te zijn – *"Laat me alstublieft met rust, ik heb genoeg gepraat!"* Maar het kan ook andersom zijn: *"Ik was vroeger leraar en vertelde graag – waar kan ik nu een podium vinden?"* In het laatste geval is het feit van vroeger nu in een andere context betekenisvol en kan creatief gezocht worden naar dat podium. Wat nu voor de bewoner de betekenis is van een feit uit haar of zijn levensverhaal, dat weet je op voorhand niet. Dat zul je moeten ontdekken.
In alle groepen zijn suggesties gedaan voor implementatie van verhalend werken in de zorgstructuur, in de kwaliteitsevaluatiecyclus en in dossiervorming.
Hieronder vindt u meer gedetailleerd de opbrengsten per PLG, beschreven op basis van de observatieverslagen die tijdens iedere bijeenkomst zijn gemaakt.

5.3.2. Locatie 1

Bewustwording: houding en vaardigheden

De samenstelling van deze PLG-groep bestond uit verzorgenden, een psycholoog en een projectcoördinator. Alle deelnemers hadden interesse in het delen van verhalen. Aanvankelijk leek dit voor sommigen vooral te liggen in het plezier van het uitwisselen van verhalen en is de relatie met persoonsgerichte zorg nog wat diffuus.

De uitgewisselde verhalen riepen niet meteen op tot vragen, veel werd aangenomen, en wanneer er vragen gesteld werden dan bleven die vaak feitelijk. Daarom brachten de begeleiders in dat de betekenis van feiten voor de bewoner nogal eens berust op aannames. Bijvoorbeeld dat contact hebben met je kinderen leuk kan zijn, maar dat het ook heel

moeizaam kan zijn. Je vult het in vanuit je eigen verhaal. Centraal staat wat de feiten betekenen voor de bewoners. Dit gegeven werd snel opgepakt en vond veel weerklank. Gedurende de bijeenkomsten werden nog steeds doorlopend verhalen uitgewisseld, maar ze kregen steeds meer verdieping. De PLG-deelnemers maakten de vertaalslag naar de relevantie voor het welzijn van de bewoner steeds sneller.

Er werd geoefend met respectvol nieuwsgierig zijn (respectvolle nieuwsgierigheid is een houding waarbij je ongevraagd op zoek gaat naar feiten en ervaringen van persoonlijke aard, waarbij niet de eigen nieuwsgierigheid centraal staat, maar de mogelijkheid om in contact te komen met de ander). De PLG-deelnemers oefenden onderling met De Verhaalcirkel. Uit deze oefeningen groeide de behoefte om vaardiger te worden in het stellen van open vragen en verdiepende vragen.

De PLG-deelnemers stonden stil bij wat het doet met de relatie wanneer je tijd neemt voor elkaar en een deel van je levensverhaal met je collega deelt. Ze concludeerden dat aandacht maakt dat je je gehoord en gezien voelt: "*Fijn dat iemand belangstelling heeft.*" *"Het versterkt de onderlinge band en het draagt bij aan vertrouwen en veiligheid."* De deelnemers formuleerden onderzoeksvragen: wat zou ik van een bewoner willen weten en waarom? Door in de praktijk te oefenen met het stellen van verdiepingsvragen maakten ze een begin met het leggen van een relatie tussen alledaagse zingeving. *"Bewoner wil veel huishoudelijke taken doen"* en meer existentiële zingeving *"Dit is voor haar een manier om zich vertrouwd te gaan voelen, ergens thuis te zijn, zich competent te voelen, iets kunnen betekenen voor een ander, betrouwbaar en betrokken zijn, verantwoordelijkheid nemen."*

Naast de eigen bewustwording werd ook het belang van het gezamenlijk zoeken naar wat voor iemand van betekenis is onderstreept: *"Van één bewoner wisten we bijna niets. Contact is moeilijk en we konden er niet achter komen wat belangrijk voor hem is. Er was ook geen familie meer. Via een kennis van hem kwamen we erachter dat hij vroeger vliegtuigmonteur was geweest en van modelbouwpakketten vliegtuigen maakte. Wij dachten: hij is technicus, precies, wil focus en we hebben hem aan het knutselen gezet. Dat vond hij niets. We zijn toen naar Aviodome geweest. Daar leefde hij helemaal op."* Voor die bewoner was niet het nauwgezet priegelen van betekenis maar wel de sfeer rond vliegtuigen. Door gezamenlijke betrokkenheid (van de begeleiders, activiteitenbegeleiding psycholoog, geestelijke verzorging, familie en mantelzorgers) en door bepaalde aannames te onderzoeken en in de praktijk uit te proberen, werd het mogelijk om te ontdekken wat voor deze bewoner van betekenis was.

Mogelijkheden in de dagelijkse zorgpraktijk

De deelnemers zagen in de loop van het onderzoeksproces veel mogelijkheden om aan de slag te gaan met het levensverhaal. Er werd in de organisatie al gewerkt met het maken van levensboeken, zij het incidenteel en fragmentarisch. De ervaring was dat er weinig met die boeken gebeurt. De PLG-deelnemers begrepen dat het bij verhalend werken gaat om integrale

aandacht voor het levensverhaal in de zorg, om met die informatie beter af te kunnen stemmen op wat er voor de bewoner toe doet. Het gaat dus niet om een product als een levensboek, maar om de vraag wat je met informatie uit het levensverhaal van een bewoner doet in de relatie met die bewoner en om het leven van die bewoner meer betekenisvol te maken. Voor het ophalen van informatie of het stellen van verdiepende vragen bleken voor sommige bewoners de ADL-momenten niet geschikt: "*Dat werkt verwarrend, we hebben alle focus op het aankleden, dat is vaak al lastig genoeg". "Je moet de juiste momenten leren herkennen en oppakken. Bijvoorbeeld dat je ziet dat een bewoonster verdrietig is wanneer een ander kleinkinderen op bezoek heeft."* Zo'n waarneming kan een aanknopingspunt zijn om contact te maken en te vragen naar feiten: bijvoorbeeld of ze zelf kleinkinderen heeft, en naar betekenis: bijvoorbeeld wat het voor haar betekent om geen kleinkinderen te hebben of om hen nooit te zien. Rond bewoners die zelf weinig (kunnen) praten, kun je familie betrekken, of anderen die regelmatig op bezoek komen. In de loop van het onderzoek kwam in dit verband een nieuwe onderzoeksvraag boven: je wilt belangrijke persoonlijke informatie over een bewoner graag delen met collega's, maar wat rapporteer je? Dit vergt grote zorgvuldigheid om de privacy van de bewoner te respecteren: "*Een bewoner vertelt over de medische problemen van haar kleinkind. Ze maakt zich zorgen. Dit komt in de rapportage. Later zegt de dochter verontwaardigd tegen de moeder: heb jij dat verteld?! Het kan ook zijn dat een bewoner jou iets toevertrouwt, dat kan kwetsbaar zijn en niet iets dat ze bij een ander zou doen. Dan ligt het voor iedereen vast ter inzage."* De reflex om uit angst voor het schenden van privacy maar helemaal niks meer te vragen of te rapporteren was volgens de PLG-deelnemers niet de juiste weg.

Zorgstructuur en cultuur

In hun enthousiasme waren de deelnemers vanaf het begin al bezig met de vraag hoe ze het kunnen gaan invoeren in de dagelijkse praktijk. Als eerste werd er gedacht aan het beter toegankelijk maken van het digitale rapportagesysteem. Het huidige systeem is gebruiksonvriendelijk en informatie over het levensverhaal is moeilijk te vinden. De psycholoog is degene die informatie over het levensverhaal invoegt. Daardoor blijft het een geïsoleerd eilandje van informatie, dat eigenlijk niemand gebruikt. Aandacht voor het levensverhaal zou een gezamenlijk gedragen taak moeten worden. Wanneer ook begeleiders informatie kunnen toevoegen, neemt de kans toe dat het een levend document wordt. Dit punt was actueel in de organisatie; er werd gekeken naar herziening van de digitale rapportage. De input van de PLG zal hierbij worden gebruikt.

Naar aanleiding van ervaringen in het Zorgethisch Lab vroegen de deelnemers zich af of ze zelf niet te veel focus leggen op het organiseren van de praktische zorg. Het was namelijk hun ervaring dat de studenten die hen in het Lab hebben verzorgd bijna uitsluitend bezig waren met praktische zaken en nauwelijks tijd en aandacht hadden voor wie zij waren, hetgeen zij confronterend vonden. Ook in de eigen praktijk is het praktische zorg verlenen vaak leidend voor het dagelijkse handelen en komt het contact maken voortdurend in het gedrang. Men heeft zich voorgenomen hier alert op te zijn, routines te doorbreken en keuzes te maken ten gunste van de bewoner. Het verpleeghuis kent verschillende kleine woonafdelingen, wat op zich al bijdraagt aan een huiselijke sfeer waarin met De Verhaalcirkel gewerkt zou kunnen worden en zo tot keuzes komen die bijdragen aan het welzijn van de bewoner. In de praktijk bleek het echter lastig te zijn, omdat je ook altijd rekening moet houden met de belangen van de andere bewoners en van familie. Een andere belemmering was de inzet van flexwerkers,

invalkrachten en stagiaires. Wisselende bezetting verstoort het inleven en afstemmen op bewoners: *"Het zijn vaak de kleine dingen die ertoe doen, maar dan moet je wel weten welke dat zijn."* Hier kan de cultuur verbeterd worden: *"Stel je voor en loop niet zomaar een woning op alsof jij er thuis bent." "Maak altijd duidelijk wat je rol is. Dat kan voor bewoners belangrijk zijn."* Opgemerkt werd dat er wel vergaderd wordt maar te weinig over wie de bewoners zijn. Ook hier liggen nog tal van mogelijkheden. Het voornemen van de PLG was om de aandacht voor de persoon en het levensverhaal vast te agenderen voor teamoverleggen en ook als vast aandachtspunt voor het MDO te agenderen. Zo wordt aandacht voor de persoon een evaluatiecriterium voor kwaliteit van zorg.

Implementatie

In de laatste fase van het onderzoekstraject kwam de vraag naar inbedding en implementatie expliciet aan de orde. De PLG heeft de volgende aanbeveling voor zichzelf geformuleerd:

1) Verbreed de aandacht voor werken met het levensverhaal: vertel erover in nieuwsbrief en op infonet. Blijf deze informatie herhalen.
2) Koppel verhalend werken aan reeds bestaande digitale structuren, bijvoorbeeld aan Cura, (dit is inmiddels ontwikkeling) en aan overlegmomenten (MDO's).
3) Betrek collega's erbij door ervaringen te delen en presentaties te geven in teams. *"Er gebeuren zoveel mooie dingen."*
4) Herhaal het project in een andere vorm, door andere collega's bij te scholen.
5) Vraag aandacht voor levensverhaal vragen bij familieavonden.
6) Het item in het Zorgleefplan 'Wie ben ik' is vaak summier of eenzijdig feitelijk ingevuld, en dan ook nog eens met een focus op negatieve zaken, problemen en beperkingen. Positieve zingeving wordt niet bespreken. Dit zou anders vorm en inhoud kunnen krijgen met meer aandacht voor welzijn. Om dit daadwerkelijk te veranderen, is het aan te bevelen om dit een plaats in de scholing te geven.
7) Aan onderwijsinstellingen overbrengen dat er meer aandacht moet zijn voor het belang van inleven in de leefwereld van de bewoner. Dit naar aanleiding van de ervaringen met stagiaires.

5.3.3. Locatie 2

Bewustwording – attitude en vaardigheden

Deze PLG had deelnemers uit diverse locaties van de organisatie. Een deel werkt op kleinschalige woonvormen. Er waren verschillende disciplines vertegenwoordigd: verzorgenden (sommigen met GVP-opleiding), activiteitenbegeleiders, geestelijk verzorgers en een casemanager De uitwisseling tussen deelnemers van de verschillende woonvormen werd als vruchtbaar ervaren. Het verbreedde het beeld van wat er mogelijk is. Bij het kleinschalig wonen is er bijvoorbeeld meer ruimte voor individuele aandacht en persoonsgerichte zorg. Verteld werd hoe dat vorm en inhoud krijgt (bezoekjes aan oude woonplek bijvoorbeeld). Ook bleek dat in een kleinere woonvorm het contact met familie vaak soepeler verloopt en de familie meer betrokken is bij de zorg en meer bereid is om verhalen te delen. Dit heeft invloed op het kunnen vormen van een vertrouwensband met familie.

Bij de start van het traject viel op hoezeer de deelnemers van de PLG het belang van aandacht voor het levensverhaal van de bewoners onderschrijven. Het opdoen van ervaringen door het ontwerpen van experimenten, het oefenen in de praktijk, door de reflectie op de resultaten,

wordt ervaren als een krachtig middel ter bevordering van de bewustwording van het belang van betekenisvolle - en op de persoon afgestemde zorg. Alle deelnemers deden mee aan de inleefsessies in het Zorgethisch Lab. Het delen van en reflecteren op die ervaringen werd als een indrukwekkende meerwaarde ervaren. Gedurende het proces kregen de deelnemers inzicht in wat verhalend werken van hen vraagt, op het gebied van attitude en vaardigheden.

Aan het begin van het onderzoeksproces meldden de deelnemers vooral dat toename van de werkdruk en steeds complexer wordende problematiek van bewoners het moeilijk maakte om tijd en aandacht te vinden voor iemands persoonlijke verhaal. Naarmate het onderzoeksproces vorderde verschoven deze bezwaren naar de achtergrond. De PLG-deelnemers verwoordden het vervolgens als volgt: "*Aandacht hebben voor iemands verhaal is eigenlijk niet zozeer een kwestie van tijd maar vooral van bewustzijn; kansen en mogelijkheden zien om het contact aan te gaan over wat voor iemand van betekenis is.*" De opdracht om te oefenen met De Verhaalcirkel werd hier en daar opgepakt, maar niet structureel. Het bleek moeilijk er tijd voor te plannen. Het zoeken naar informatie uit het levensverhaal en de bijbehorende betekenis deden de PLG-deelnemers terloops, tussen de bedrijven door: "*Ik maak in mijn hoofd de stap van feit naar betekenis*". Het ging in deze fase van het proces meer om bewustwording van mogelijkheden waar je de relatie met het levensverhaal kunt leggen. Het 'terloopse' werd niet alleen ingegeven door praktische motieven, maar had voor de PLG-deelnemers ook een meerwaarde, *"omdat het dan op een 'natuurlijke' manier gebeurt."* Al oefenend in de praktijk met verhalend werken liepen de PLG-deelnemers tegen tal van nieuwe vragen aan. Dat 'respectvol nieuwsgierig zijn naar het verhaal van de ander' van essentieel belang is voor de humaniteit van de zorg, daarvan waren de PLG-leden inmiddels overtuigd. Maar, hoe doe je dat in de praktijk? Hoe kom je erachter wat een feit echt betekent voor de bewoner? Dus iets meer dan 'prettig' of 'onprettig', 'leuk' of 'niet leuk'. De vraag is, waar staat een feit voor, voor die bewoner? Waar staat *"graag willen schoonmaken"* voor? Verwijst dat naar het verlangen om van betekenis te kunnen zijn? Dat je je nuttig voelt wanneer je ergens een lapje over kunt halen? Waar staat de uitspraak: 'Ik moet naar huis om voor mijn man te zorgen' voor? Zie je hier een glimp van iemand die van betekenis wil zijn door te zorgen? Het stellen van open en verdiepende vragen bleek niet eenvoudig te zijn. Door het oefenen met De Verhaalcirkel, waarin PLG-deelnemers elkaar vroegen naar feiten en hun betekenis, kregen ze steeds duidelijker hoe sensitief je met zijn: *"Je kunt onbedoeld veel los maken en dat kan kwetsbaar zijn." "Als je op het niveau van het levensverhaal gaat communiceren, kan het ook een uiting van respect zijn om iets van je eigen verhaal te delen."* Maar ook bleek dat vraagt om goede afstemming, luisteren, opmerken van gedrag, zodat het verhaal van de ander centraal blijft staan. Andere factoren waarvan ze ontdekten dat die meespeelden zijn: het bewustzijn van je eigen verhaal in relatie tot de

bewoner: *"Je eigen verhaal speelt natuurlijk ook mee". "Een van de bewoners lijkt op mijn moeder met wie ik een goede band had. Dat beïnvloedt hoe ik haar bejegen." "Het verhaal van de scheiding van mijn ouders lijkt misschien wel helemaal niet op het scheidingverhaal van de ouders van de bewoner."* De PLG-deelnemers kregen steeds meer zicht op hoe eigen aannames doorwerken in de bejegening van bewoners. "*Je denk eerst douchen en dan ontbijt. Ik kan iemand toch niet in pyjama de gang over laten gaan?! Nu is de vraag veel meer geworden: 'Waarom is het belangrijk voor de bewoner, voelt hij zich misschien meer thuis wanneer hij in pyjama kan ontbijten?'"*

Opmerkelijk was dat de PLG-deelnemers op zoek gingen naar welke waarden kenmerkend zijn voor een bewoner. Bijvoorbeeld: een bewoner van 86 heeft kleinkinderen in Australië. Ze wilde graag meer contact en *facetimet* nu met de familie: *"Je moet niet zomaar aannemen dat iemand het niet kan!" "Wanneer het contact met familie niet meer mogelijk is dan kun je altijd teruggrijpen op een diepere betekenis. Waar staat het voor? Voor verbondenheid? Hoe zou je die belangrijke waarde van verbondenheid in het hier en nu vorm kunnen geven?*

Mogelijkheden in de dagelijkse zorgpraktijk

Uit de inventarisatie van de PLG-deelnemers bleek dat er voldoende mogelijkheden waren om af te stemmen op wat voor bewoners van betekenis is (zie hierboven). In de praktijk lag de focus van de zorgverleners daar echter niet. Een deelnemer gaf naar aanleiding van haar ervaring in het Zorgethisch Lab aan, dat ze als verzorgende vaak veel energie steekt in het overtuigen van bewoners waarom 'iets moet' of 'goed is'. *"Ik moest van de verpleegkundige een irritante spalk weer aandoen. Daar had ik geen zin in. Ik heb toen zelf ervaren dat overtuigen totaal niet werkt." "We vergeten te vaak om te vragen waarom iemand iets niet wil. Ik wijs een bewoner er telkens op dat hij met een rollator moet lopen, misschien heeft hij een reden waarom hij dat niet wil, behalve dan het vergeten."*

De PLG-deelnemers ontdekten de meerwaarde van individuele aandacht, bijvoorbeeld door iemand apart te nemen of samen een wandeling te maken. *"Dat vraagt om een goede planning en afstemming met collega's, maar als je samen het belang ervan inziet, is dat goed te organiseren."*

Verhalend werken gaf ook een nieuw perspectief op de omgang met de familie. Familieleden bleken belangrijk om informatie over het leven van een bewoner te krijgen. Het gesprek met familie aangaan en belangstelling hebben voor wie vader of moeder is, bleek positief uit te werken op de vertrouwensband met de familie. Aan de andere kant leverde dat ook weer nieuwe vragen op. Hoe ver ga ja daarin? Je wilt ook de grenzen van de privacy bewaken. Kinderen hoeven immers niet alles te weten wat privé kan zijn voor de bewoner (vaginale schimmel bijvoorbeeld). Ook dit vroeg om het maken van nieuwe afwegingen.

Daarnaast deden de PLG-deelnemers de suggestie om werken met het levensverhaal in de dagelijkse praktijk te bevorderen door aan te sluiten bij rituelen. Een ritueel kan een gewoonte van een bewoner zijn maar bijvoorbeeld ook een feest als Pasen. Je kunt ook in een groep op de woonkamer een gesprek houden, al dan niet spontaan, over een thema zoals trouwen of muziek. Je moet dan wel alert zijn op de onderlinge dynamiek. Hoe voelen mensen zich erbij? Ook kun je, naast rituelen, thema's inbrengen zoals bijvoorbeeld: gezin, werk, natuur, geloof en muziek etc. Dit zijn grote thema's en iedereen heeft er wel iets over te vertellen. Naast uitwisselen van muzikale voorkeuren (feiten) is het van belang om aandacht te hebben voor de betekenis. Met behulp van zinnen als *"Wat maakt dat u orgelmuziek zo mooi vindt, heeft u*

daar speciale herinneringen aan?" kun je een beeld te krijgen wat er echt toe doet voor de bewoner en hoe je daarop kunt proberen aan te sluiten.

Zorgstructuur en zorgcultuur

De organisatie waar de PLG deel van uitmaakte was permanent in beweging. Er was wel aandacht voor persoonsgerichte zorg maar niet bij alle collega's in dezelfde mate. Er bleken collega's te zijn die niets hebben met welzijn en geen gesprekken willen voeren, die alleen praktisch willen zorgen. Een deelnemer merkte op: *"Ik moet er niet aan denken dat ik door zo'n wasstraat zou moeten."*

Naar aanleiding van de eigen ervaringen in het Zorgethisch Lab werd relatie met de cultuur in de woonomgeving van de bewoners op scherp gezet. Er groeide een gevoeligheid voor het feit dat de bewoners elkaar niet hebben uitgekozen. *"Alleen dat al kan aanleiding geven voor gevoelens van onveiligheid en onrust."* Iets dergelijks gold voor de niet zelf gekozen muziek die gedraaid wordt of de afwijkende taal die gebezigd wordt. *"Dat je niet jezelf bent of kunt zijn, hangt ook samen met de context die niet eigen is."* Het leidde tot het inzicht dat veel zgn. onbegrepen gedrag niet primair het gevolg is van dementie, maar van de 'merkwaardige' context waar bewoners zich in bevinden. Er ontstond bij de PLG-deelnemers toenemend begrip voor het feit dat sommige bewoners op hun kamer willen blijven. *"Wij denken vaak dat we ze er gezellig bij moeten betrekken."*

Daarnaast namen de PLG-deelnemers kritisch de praktijk van het 'afleiden' onder de loep. *"'Afleiden' is bij ons een reflex geworden om bewoners, als ze bang of verdrietig zijn, zo snel mogelijk op iets anders te richten, om zo het probleem op te lossen."* De PLG-deelnemers ontdekten dat aandacht geven belangrijker en in elk geval menselijker is dan het oplossen van problemen, die vaak niet opgelost kunnen worden, maar eerder als lastig aan de kant geschoven worden. Het gaat om erkenning: *"We moeten tijd nemen om te achterhalen wat er speelt, contact maken en vanuit contact proberen de angst of de plek in het verleden waar iemand in vast zit een beetje bij te buigen."*

Ten slotte concludeerden de PLG-deelnemers dat de grote nadruk op veiligheid in het verpleeghuis een betekenisvol leven in de weg kan staan. *"Voor een bewoner kan dat onprettig voelen wanneer er voortdurend op je gelet wordt, alsof je voortdurend een potentieel gevaar bent. Dat kan narrig maken en leiden tot onbegrepen gedrag."* Ze vinden dat de grote nadruk op veiligheid heroverwogen worden. *"We zouden meer risico's moeten durven nemen."* Het ervaren van vrijheid kan volgens de zorgverleners juist heel belangrijk zijn voor het welzijn, omdat je dan beter kunt zien en beluisteren wat voor de bewoner van belang is. Hierbij speelt ook een rol hoe zorgverleners de risicosituaties overdragen aan collega's. Bijvoorbeeld: *"Een bewoner liep uit de tuin van het terrein naar iemand, die hij zag en meende te kennen. Ik kan dan direct ingrijpen maar op dat moment was ik ook bang dat ik hem misschien niet mee zou krijgen en ik wilde het niet laten escaleren. Het liep goed af maar hoe ik het vertel op de woning maakt uit realiseerde ik me. Wanneer ik het op een bepaalde manier breng dan verliest de bewoner zijn vrijheden en komt de deur niet meer uit".*

Adviezen over implementatie

Om de aandacht voor het levensverhaal in de organisatie te laten beklijven deden de PLG-deelnemers diverse voorstellen:

1) Maak werk van een warme overdracht als mensen in het verpleeghuis komen worden. Zorg voor een intake voorafgaand aan de daadwerkelijke opname, zo mogelijk al in de thuissituatie, gericht op kennismaking. Dat is beter dan een formulier met feitelijke vragen. Overdracht van deze belangrijke biografische kennis vergt een goede samenwerking met de casemanager en de wijkverpleging.
2) De vragen uit het intakeformulier moeten kritisch onder de loep genomen worden. Ze moeten geherformuleerd worden als open en betekenisgerichte vragen. Begin met het evalueren van hoe het invullen van het huidige formulier wordt ervaren, als belangstelling of als kruisverhoor?
3) Er moet één intakeformulier komen, voor alle disciplines. Nu zijn er nog verschillende formulieren.
4) De informatie over het levensverhaal moet toegankelijker worden gemaakt. Nu is die informatie moeilijk te vinden omdat die op verschillende plekken staat (ZLP/IMOZ/QIC).
5) De aandacht voor het levensverhaal moet niet eenmalig zijn. Het mooiste is als er een levend document komt, want wat bewoners belangrijk vinden, verandert voortdurend, mee als gevolg van de voortschrijdende dementie. Er staat in dit verband nog een vraag open over de privacy. De contactpersoon van de familie heeft ook toegang tot het dossier. Hoe ga je dan om met informatie van andere familieleden of van de bewoner, die mogelijk niet voor derden zijn bestemd? Hierover gaat de groep een moreel beraad voeren.
6) Het zou fijn zijn als het levende levensverhaal geïntegreerd kan worden in het elektronische zorgdossier (ECD). Hoe dat moet, dat is nog een vraagstuk. Het is niet eenvoudig wijzigingen aan te brengen in het systeem.
7) Het verdient aanbeveling om alle initiatieven die er binnen de organisatie zijn rond persoonsgerichte zorg met elkaar te verbinden. Nu bestaat er bij de PLG-deelnemers geen overzicht en lopen er (nog steeds en tot de frustratie van medewerkers) allerlei initiatieven en projecten naast elkaar.
8) Om collega's mee te krijgen in de verhaalgerichte benadering adviseren de PLG-deelnemers om in te zetten op intervisie met collega's en op de afstemming met teamcoaches, artsen en psychologen. Nu voelen verzorgenden zich te vaak niet gehoord wanneer ze zaken rond bewoner aankaarten: *"Dan geven ze terug dat het aan je benadering ligt."*

5.3.4. Locatie 3

Bewustwording – attitude en vaardigheden

De groep was samengesteld uit zorgverleners van verschillende locaties of afdelingen. Uit ieder team werden twee deelnemers afgevaardigd naar de PLG.

Het proces van bewustwording vorderde gestaag gedurende de bijeenkomsten. Het vergde relatief veel tijd en oefening om tot een kritische evaluatie van hun huidige praktijk te komen. We oefenden tijdens de bijeenkomsten vooral met het stellen van verdiepende vragen en aansluiting zoeken bij de betekenislaag van de ander. Er ontstond langzaam maar zeker ruimte om zich kritisch te verhouden tot hun eigen praktijk en hun eigen aannames. *"Ik ben bewuster in het contact maken en ook de echtheid van het contact opzoek. Ik neem nu de tijd, bijvoorbeeld als iemand vertelt over een schilderij, terwijl ik er eerder aan voorbij ging."*

"Ik doe snel aannames over hoe het voor iemand is. Nu probeer ik dat bewuster opzij te zetten. Ik doe nog wel steeds snel aannames maar toch ga ik er bewuster mee om." Voor het gevoel van sommige deelnemers was het onderzoek in de PLG een herhaling van een eerder opgedane opleiding in belevingsgerichte zorg. Voor anderen was het juist een aanvulling en verdieping daarop. Mogelijk dat de aanvankelijke weerstand om aan het onderzoeks- en leerproces te beginnen te maken heeft gehad met het onvoldoende erkennen van de kennis en ervaring van deze in belevingsgerichte zorg getrainde zorgverleners.

Het begrip 'afleiden' viel aanvankelijk vaak in de PLG-bijeenkomsten. Afleiden wordt in de praktijk veel gebruikt als interventie wanneer gedrag van cliënten niet begrepen wordt; hun aandacht wordt dan met 'slimme trucjes', ontleend aan kennis van het levensverhaal van de betreffende cliënt, op iets anders gericht. In eerste instantie beschouwden de PLG-deelnemers het 'afleiden' als een vorm van aandacht schenken aan, ingaan op of aansluiten bij het levensverhaal. Naarmate het onderzoeksproces verder vorderde, gingen ze deze praktijk van kritisch commentaar voorzien. *"Waarom leiden we bewoners af, is dat omdat we denken dat zij last hebben van nare gevoelens of zo, of omdat wij er last van hebben?"* Ook konden ze kritisch afstand nemen van andere aspecten van hun eigen dagelijkse zorgpraktijk. Zo viel het hun op hoe eenvoudig ze bij een feit uit het verhaal ook de betekenis invulden. Als voorbeeld: Een mevrouw die uiterst moeilijk uit bed kon komen, werd telkens voor het eten uit bed gehaald omdat er zicht moest zijn op of ze wel at en hoeveel precies. Deze mevrouw werd hier erg onrustig van; haar bed betekent voor haar: veiligheid en geborgenheid. "*Maar nu heb ik het anders gedaan. Ik heb de snoezellamp aan gedaan op haar kamer. Ik had haar rechtop in bed gedaan met een extra laken om zodat ze lekker kon smeren met eten in bed."* Toen we vroegen wat voor effect dit had op de vrouw bleek dat ze rustig was gebleven en dat ze tot ieders verbazing ook nog had gegeten. Ook voorbeelden, waarop het in hun ogen juist niet goed ging werden gedeeld in de groep en bleken leerzaam te zijn.

De houding van de groepsleden werd in toenemende mate onderzoekend en belangstellend naar de bewoner die ze voor zich hebben en naar wat hen beweegt. Met die houding van respectvolle nieuwsgierigheid kwam ook het enthousiasme: *"Eerst dacht ik: 'Die PLG, wat moet ik er mee?' en nu heb ik woeste plannen!"*

Mogelijkheden in de dagelijkse zorgpraktijk

De groep zag mogelijkheden om tijdens ADL ruimte te maken om te communiceren over betekenisvolle verhalen van bewoners. Maar daar lagen ook obstakels: *"Tijdens geplande zorgmomenten doe ik dat. Maar als mensen geen geplande zorgmomenten hebben krijgen zij geen aandacht."* Ze besloten om voor mensen die geen geplande zorgmomenten hadden, toch contactmomenten af te spreken, om gesprekken te hebben over betekenisvolle momenten uit het levensverhaal.

In sommige teams worden persoons- of karakterbeschrijvingen van bewoners gegeven, voorafgaand aan een teamoverleg. Het bleek behulpzaam te zijn om deze bijeenkomsten voor te bereiden met De Verhaalcirkel. Het geven van persoonlijke informatie werd zeer gewaardeerd door collega's. *"Het delen van wat we weten over een bewoner doet veel met ons."* Belangrijke winst van deze manier van werken was het verhaal van de ander kan meebewegen in en met de tijd. De verhalen die op dat moment betekenisvol zijn voor iemand werden gedeeld, in tegenstelling tot de statische en chronologische levensbeschrijvingen die in de rapportages staan. Dit vastleggen van levensbeschrijvingen bleek niet aan te sluiten bij de dagelijkse werkelijkheid: het wordt niet gelezen, is moeilijk te vinden in het systeem en eenmaal vastgelegd wordt er zelden tot nooit iets in gewijzigd of aangevuld. Zij hebben overwogen om hiermee te stoppen, maar die beslissing is nog niet gevallen.

Wat betreft mogelijkheden voor het inzetten van verhalend werken in de dagelijkse praktijk bleek de belangrijkste winst te zitten in de attitudeverandering. *"Als je eenmaal oog hebt voor de betekenislaag, ontstaan de mogelijkheden in de dagelijkse praktijk als vanzelf."* Een deelnemer vertelde over een vrouwelijke bewoner die de hele nacht wakker had gelegen omdat ze ander incontinentiemateriaal gekregen had dan ze normaal gebruikt. Dit materiaal was voor de zorgmedewerkers makkelijker om te gebruiken. *"In mijn gesprek met haar ben ik bewust overgestapt van het 'gebruik van incomateriaal' naar wat betekent deze situatie voor deze vrouw? Nu blijkt dat ze het heel vervelend vindt dat dit zonder haar besloten is. In het verleden werd ze een soort van gepest omdat ze incontinent was geworden en nu moest ze van de één op de andere dag een grotere inco aan. Haar schaamtegevoel was heel groot."*

Zorgstructuur en zorgcultuur

De PLG-leden constateerden dat de zorgstructuur het werken vanuit de levensverhalen van mensen op dit moment onvoldoende ondersteunt. Er werd systematisch gewerkt vanuit zorgleefplannen. Deze zijn gericht op het formuleren en realiseren van concrete zorgdoelen. Het is mogelijk om precies volgens een zorgleefplan zorg te verlenen zonder de persoonsbeschrijving te lezen of ook maar iets van het verhaal van de bewoner te weten. *"Het is ook lastig om in het systeem bij de persoonsbeschrijving te komen. Je kan er niet zomaar bij. Dus dan doe je het ook niet zo snel."* De cultuur op de afdeling en in het zorgteam is dikwijls ook een obstakel: *'Ik heb een mevrouw die soms als ze wakker wordt denkt dat ze óf naar school moet óf in de oorlog zit. Ik ga dan 20 minuten op het bed zitten zodat ze weer bij komt en rustig is. En dan denk ik dat wassen? We poedelen wel even met een washandje, dan laat ik dat achterwege en dan doe ik wat belangrijk is."* Bepaalde collega's stelden het niet op prijs als er zoveel aandacht aan 'praten' wordt besteed. Het 'echte werk' moet wel op tijd af.

Ook met familieleden zijn discussies ontstaan over de aard en invulling van goede zorg discussies. Sommige familieleden vonden dat 'praten' en 'contact maken' niet tot bij de 'echte zorg' behoort. De communicatie over wederzijdse verwachtingen en over de ziekte dementie zou dit voor een deel kunnen opvangen. Het veranderen van de cultuur in een team is niet eenvoudig, constateerden de PLG-deelnemers. *"Nou, dat is een heel proces! Iedereen wil om 10 uur klaar zijn. Alles is gestuurd op tijd. Zorghandelingen worden gelinkt op tijd. Hoe kunnen we de tijd loslaten?"* Hun conclusie was: *"Wil je echt gaan werken vanuit de betekenisvolle verhalen van bewoners dan vraagt dit een omslag in cultuur en denken van zorgmedewerkers, managers en de organisatie als geheel."*

Adviezen over implementatie

Tijdens de laatste bijeenkomst hebben de PLG-deelnemers adviezen geformuleerd voor zichzelf en voor hun eigen organisatie, met het oog op implementatie van levensverhaalgericht werken:

1) De PLG-deelnemers gaan zelf starten met overdragen van kennis. Ze stellen voor om in een train-de-trainer-constructie collega's mee te nemen in deze manier van werken en met hen te oefenen in het onderscheiden tussen feit en betekenis.
2) De PLG-deelnemers gaan presentaties geven aan collega's bij teamoverleggen. Hier zijn ze ook al mee gestart en dat bleek erg goed te werken. Eén van de afdelingen wil overschakelen op leefplannen in plaats van zorgleefplannen.[5]
3) De vragenlijsten die nu gebruikt worden om persoonsbeschrijvingen te maken gaan ze aanpassen zodat ze meer uitnodigen om naar de betekenis van de feiten te vragen.
4) Ze gaan bij de teameider en locatiemanager pleiten voor het herinvoeren van de warme overdracht.
5) Voor de organisatie is van belang dat er meer rust en stabiliteit in de organisatie komt. Continuïteit bij leidinggevenden zorgt voor meer mogelijkheden voor borging en motivatie en bij de deelnemers.
6) Deze PLG had in korte tijd te maken met drie verschillende leidinggevenden. Op basis van deze ervaring formuleerden ze het volgende advies: Het is essentieel dat de leidinggevende het gedachtegoed van verhaalgericht werken omarmt en uitdraagt. Werken aan cultuurverandering vraagt lange adem en de moed om beslissingen te nemen over obstakels in zorgstructuren en processen.

5.3.5. Locatie 4

Bewustwording – attitude en vaardigheden

De PLG was samengesteld uit zorgverleners van verschillende locaties of afdelingen, een activiteitenbegeleider en een verpleegkundige.

In de groep kwam er gedurende het proces steeds meer bewustwording op gang over het belang van het werken vanuit de betekenisvolle verhalen van mensen, en óók over de complexiteit ervan. De PLG-deelnemers werden steeds vaardiger in het maken van het onderscheid tussen feit en betekenis. Ze analyseerden hun eigen praktijk vanuit dit

[5] Ze verwijzen hier naar een ontwikkeling bij Stichting Viattence, partner bij Levensverhaal Centraal I, die de omslag van zorgleefplan naar leefplan aan het maken is (Vries, 2019).

gezichtspunt op een kritische manier. Ze ontdekten hun eigen startpositie: de aandacht die we geven aan de achtergrond van mensen is vaak probleemgestuurd: we richten ons vooral op bewoners die storend gedrag vertonen (dat noemen we onbegrepen gedrag). Vanuit hun nieuw verworven inzicht in het belang van verhaalgericht werken, ontstaat er soms ruimte om niet het probleem beter te begrijpen. Ze zijn hier in de loop van het proces steeds kritischer op geworden: de interesse in wie de bewoner zou het uitgangspunt moeten zijn en niet het problematische gedrag. Een voorbeeld van een gesprek uit de PLG: een mannelijke bewoner van een gesloten afdeling blokkeert de hele dag de uitgang en herhaalt telkens dat hij naar buiten wil. Het team kan de onrust niet doorbreken. "*'Hij wil steeds naar buiten!' zeggen mijn collega's. Maar ik zei: 'Ik wil weten wat "buiten" voor hem betekent. Is dat naar zijn vrouw toe gaan of is dat naar buiten en een blokje om?' De anderen*[6] *knikken: 'Ja, wat is de betekenis van dat buiten eigenlijk?'"* De PLG-deelnemers stelden de vraag naar de betekenis steeds vaker, zowel aan zichzelf als aan de collega's. Naarmate er meer bewustwording op gang kwam, groeide ook het enthousiasme. Ze zien én voelden de waarde van verhaalgericht werken. Dit raakte niet alleen aan het verbeteren van zorg maar ook aan werkplezier en erkenning van de zorgprofessional als mens in relatie. Typerend is het antwoord van een PLG-deelnemer op de vraag wat de meerwaarde is van het werken vanuit de verhalen van bewoners: *"Je komt steeds dichterbij. Er is wederkerigheid. Wederzijdse erkenning en gezien worden. Je maakt echt contact. Dit merk ik ook in het contact met bewoners over levensverhalen. Dat is belangrijk ook voor je eigen werkplezier en motivatie."* Er ontstond langzaam maar zeker een verschuiving van professionele afstand naar professionele nabijheid, waarbij aandacht voor de verhalen van betekenis van de ander beschouwd werd als onderdeel van de professionaliteit en niet langer als een extra optie.

Mogelijkheden in de dagelijkse zorgpraktijk

Het nadenken over mogelijkheden voor de alledaagse zorgpraktijk bracht in eerste instantie vooral de onmogelijkheden en de obstakels in beeld. De PLG-deelnemers noemden in het begin opvallend vaak de factor tijd als een belemmering: *"Wat moet ik doen wanneer ik bij iemand zit die huilt en in mijn ene zak gaat een pieper af en in mijn andere ook! Iemand moet naar wc, iemands rollator is gevallen. De huilende bewoner zegt dan ook vaak: 'ga maar'. Het is moeilijk om dan 'erbij' te blijven. Je zou eens alle geluiden op een afdeling moeten observeren!"* Ook de dagelijkse realiteit van deze complexe zorg werd soms op pijnlijk wijze zichtbaar. "*Ja, we hebben nu een afdeling waarbij er vier bewoners heel veel gezien worden en veertien anderen die het moeten doen met het restje aandacht dat er nog over is. Die vier heb je de hele dag in het vizier. De rest vergeet je bijna."*

[6] Bedoeld zijn de PLG-leden.

Ondanks deze realistisch beschreven obstakels zagen de PLG-deelnemers in toenemende mate mogelijkheden om tijdens de ADL aandacht te geven aan de betekenis van de verhalen. Ook ervaarden ze dat het niet toekomen aan de verhalende dimensie lang niet altijd met de factor tijd te maken heeft. Het bleek ook een kwestie van mentaliteit en prioriteit te zijn. Een ander aspect is dat de aandacht voor het levensverhaal kansen bleek te creëren voor het verbeteren van de zorgrelatie, de relatie met de familie en zelfs van de relatie tussen familie en de cliënt. Eén deelnemer had met twee familieleden een gesprek rond De Verhaalcirkel: *"De familie vertelde dat vader vroeger graag buiten zat met zijn blouse open of soms deed hij de blouse helemaal uit. Dat vond hij fijn, de wind op zijn lichaam. Toen dacht ik: 'Hij moet naar buiten!' We gingen wandelen en hij deed gelijk zijn jas open. Ik heb er niks van gezegd. Anders heb ik altijd meteen mijn 'zusterspet' op: 'U moet uw jas dicht doen!' Nu dacht ik: 'Dit vindt hij fijn.' Het mooie was dat hij daarna de hele dag rustiger was terwijl hij anders altijd onrustig is. Later kwam ik een schoondochter op de gang tegen, zij was niet bij het gesprek geweest. Maar kennelijk hebben ze er onderling met elkaar over gesproken. Zij kwam me ook nog een verhaal vertellen over vader. Het doet óók wat met hun dus. 'Wat maakt hem gelukkig' is toch een hele ander soort vraag."*

De groep wees er voortdurend op dat het belangrijk is om zorgvuldig te zijn met de verhalen van familieleden en aandacht te hebben voor privacy en verhalen die niet vertelt hoeven worden. Daarbij worden familieleden door verschillende mensen en in verschillende contexten bevraagd maar het is niet altijd duidelijk wat er met de informatie gedaan wordt. *"Maar ik kreeg ook wel eens terug dat familie zegt dat ze het al eens eerder verteld hebben en dat er niks mee gebeurd is. Dan moeten ze het steeds weer opnieuw vertellen. Dat is natuurlijk ook niet goed. Maar als er niks is vastgelegd dan moeten we het toch opnieuw vragen."*

Het zorgpleefplan bleek leidend te zijn voor de zorg maar deze bleek losgekoppeld te zijn van de persoonsbeschrijving. Deze persoonsbeschrijvingen worden veelal volgens een vaste vragenlijst geschreven, en vooral vanuit de zorgcontext gestuurd. Er wordt na het invullen ervan nauwelijks iets mee gedaan. De kennis van het levensverhaal, van wie iemand is en wat voor diegene belangrijk is, zit in de hoofden van zorgmedewerkers en van familie. Maar er bleek niets voorhanden om de kennis te delen en operationeel te maken. De Verhaalcirkel zou een geschikt instrument kunnen zijn om deze kennis meer dynamisch met elkaar te delen en ook om die 'kennis' aan elkaar over te dragen. Bij het delen en breder beschikbaar maken van biografische kennis lag de grootste vraag van deze PLG voor het vervolg.

Zorgstructuur en zorgcultuur

Enkele leden uit de groep waren opvallend kritisch ten opzichte van bestaande structuren en processen. Het werkte verfrissend om na te denken over waarom ze de dingen doen deden die ze zo gewoon vonden om te doen. Een voorbeeld uit een PLG-bijeenkomst over de vraag waarom ze eigenlijk een MDO[7] houden? *"Is dit een verplicht nummer, zo'n MDO? Waarom doen we dit, is het wel zinvol? De arts komt toch elke week langs. Ruimte genoeg om af te stemmen. Waarom zouden we het MDO zonder familie niet afschaffen en in plaats daarvan een keer per half jaar de familie uitnodigen met de vraag: 'Wat hebt u nodig?'"* Kijken vanuit het belang van verhaalgerichte zorg hielp de PLG-deelnemers om kritisch naar vaste structuren

[7] Een MultiDisciplinair Overleg, waarbij naast zorgverleners, de specialist ouderengeneeskunde, een psycholoog en soms andere specialisten aanwezig zijn. Soms wordt ook de belangenbehartiger of de wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt uitgenodigd.

en processen te kijken. Welke dienen hun doel en welke schieten hun doel voorbij? Een mooi voorbeeld hiervan gaat over het nut van rapporteren op zorgdoelen. Op hele normale en voor de hand liggende situaties, zoals 3x daags eten worden zorgdoelen gemaakt, maar uitzonderlijke en sus heel relevante situaties blijven buiten beeld: *"We zouden pas een zorgdoel moeten maken als iemand aangeeft onverzorgd te willen worden of achterstevoren aan tafel te willen zitten. Dan wordt het pas interessant. Ik doe het niet en niemand spreekt mij erop aan. Maar kan ik hier echt iets aan veranderen als eenling op de werkvloer?"* Als je wilt gaan werken vanuit de betekenisvolle verhalen van cliënten dan vergt dit ook een verandering van cultuur zowel in het team als in de organisatie. De PLG-deelnemers vonden het daarom van groot belang om collega's en leidinggevenden mee te krijgen en te betrekken bij dit proces. Zij constateerden keer op keer dat dit in de praktijk niet eenvoudig te realiseren is.

Adviezen over implementatie

De PLG-deelnemers gaven de volgende adviezen voor de organisatie over hoe de verhaalgerichte benadering op duurzame wijze geïmplementeerd kan worden in de zorgpraktijk.

1) Begin bij de visie op zorg die leidend is in de organisatie: *"Als het levensverhaal centraal moet komen te staan, moet de mens als persoon centraal staan en niet de aandoening, het zzp[8] of de financiële structuren."* De PLG-deelnemers beseffen dat dit een fundamentele kritiek is op het systeem, een systeem waar ze voor hun gevoel weinig invloed op hebben. Hierover willen ze in gesprek met hun leidinggevenden.
2) Een tweede advies richt zich op een randvoorwaarde. *"Als je het levensverhaal wilt borgen. Dan moet er ook iets aan de inrichting van het ICT-systeem gedaan worden en aan de vraagstelling in de persoonsomschrijving. Het moet opener en concreter met minder verdubbeling erin."*
3) Het goed voeren van een gesprek vergt ook kennis en vaardigheden die zij bij zichzelf en bij hun collega's onvoldoende aanwezig achten. Er is behoefte aan scholing en praktische handvaten en meer vaardigheden op het gebied van gespreksvoering. Ze willen pasklare 'voorbeeldvragen of hulpvragen' om gesprekken te kunnen voeren op de betekenislaag.
4) Ze wijzen ook op het belang om de arts(en) mee te nemen in deze manier van kijken naar zorg. De artsen hebben veel invloed op de manier van zorg verlenen en kijken volgens de deelnemers te veel vanuit het medische model.

5.3.6. Leerproces en leercurve

Ondanks het feit de vier PLG's elk hun eigen leerweg hebben gevolgd hebben ze onderstaande leercurve gemeenschappelijk.

A1) (Enige) weerstand tegen de vorm van de PLG. Deelnemers verwachten een traditionele cursus en moeten wennen aan hun rol als onderzoekers, die zelf hun onderzoeks-, ontwerp- en leerproces mogen en moeten vormgeven.

A2) Aanvankelijke overschatting van de reeds aanwezige kennis en vaardigheden die passen bij een persoonsgerichte benadering. Deelnemers verwarren aanvankelijk een instrumentele benadering met een betekenisgerichte benadering;

[8] Een zorgzwaartepakket, de aanduiding voor de indicatie die het Centrum Indicatiestelling Zorg afgeeft en die bepaalt op welke vormen van zorg een burger recht heeft.

A3) De ontdekking dat zij zich meer vaardigheden moeten eigen maken t.a.v. het stellen van open en niet bevooroordeelde vragen.
B1) Bij de bewustwording fungeren de ervaringen in het Zorgtrainingscentrum als katalysator.
B2) Als de groep zich bewust is van het 'nieuwe' van de betekenisgerichte verhalende benadering komt het leerproces in een stroomversnelling. Deelnemers zien 'plots' tal van mogelijkheden om verhalend werken in de praktijk te brengen en grijpen die kans volop aan.
C1) Het aanreiken van het instrument De Verhaalcirkel heeft vooral effect binnen de PLG. In de praktijk ontwerpen de deelnemers eigen methoden om informatie te krijgen over het levensverhaal van bewoners met dementie.
C2) Deelnemers onderstrepen de urgentie van een verhalende benadering in de zorg voor mensen met dementie en krijgen er energie van.
D3) Deelnemers kunnen scherp in kaart brengen wat er in de structuur en de cultuur van de zorgorganisatie nodig is (en moet veranderen) om de verhalende benadering duurzaam in te bedden.
D1) Alle PLG's doen relevante en voor een deel haalbare aanbevelingen voor implementatie.

5.3.7. Opbrengsten samengevat

Bewustwording, visie en attitude

1) De onderzoekers uit de PLG onderstrepen het belang van een verhaalgerichte benadering voor een humane zorgpraktijk voor mensen met dementie. Er ontstaan meer momenten voor echt contact, er groeit wederkerigheid en zorgverleners komen in een positieve houding ten opzichte van bewoners;
2) Zij bevestigen de hypothese van dit onderzoek dat de huidige zorgpraktijk probleemgestuurd en instrumenteel-technisch is ingericht. Niet de belangstelling voor wie de cliënt is, is leidend in de zorg, maar het beheersen en terugdringen van probleemgedrag is de dominante motivator om zich te verdiepen in de biografische achtergronden;
3) Door tijdens de bijeenkomsten, onder professionele begeleiding, kritisch te reflecteren op hun dagelijkse zorgpraktijk is een proces van bewustwording op gang gekomen en dat leidt tot een andere, meer betekenisgerichte manier van kijken naar de inrichting van de zorgpraktijk en naar cliënten en een verandering in attitude; van professionele afstand naar professionele nabijheid;
4) Deze verandering van zienswijze heeft tijd nodig om te groeien. De ervaring in het Zorgtrainingscentrum heeft aanzienlijk bijgedragen aan de genoemde bewustwording, kijkrichting en attitudeverandering.

Veranderingen in de dagelijks zorgpraktijk

1) Door de verhaalgerichte of betekenisgerichte manier van werken ontstaan prachtige ongedachte en onverwachte gebeurtenissen in de praktijk die bijdragen aan een humane bejegening van cliënten;

2) Focus niet op het problematische, maar probeer het zinvolle leven te ondersteunen. Probeer niet meteen een bewoner 'af te leiden' bij gevoelens van onrust, maar neem de tijd om te kijken, contact te maken en te bedenken wat die onrust voor die persoon betekent;
3) De verdieping die ten opzichte van het eerder project 'Levensverhaal Centraal I' heeft plaatsgevonden zit hem vooral in dat de betekenisdimensie verrijkt is. Zorgverleners nemen geen genoegen meer met of iets prettig of niet prettig is voor een bewoner. Zij beginnen zich af te vragen wat een bepaalde uitspraak of gedraging zegt over wie die persoon is en wat zij of hij belangrijk vindt. Je mag dit een existentiële verdieping van de verhalende benadering noemen. Hierbij moet aangetekend worden dat dit proces niet in alle PLG-groepen op even diepgaand niveau heeft plaatsgevonden;
4) De verhaalgerichte benadering draagt bij aan het werkplezier van de deelnemers.

Vaardigheden en instrumenten

1) Het vraagt van de zorgprofessionals oefening in het stellen van open en betekenisgerichte vragen en het hanteren van het onderscheid tussen feit en betekenis.
2) Het werken met De Verhaalcirkel wordt door de PLG-deelnemers ervaren als een handig opstapje. In de praktijk van de zorg zoeken de zorgverleners op een creatieve en pragmatische wijze eigen middelen en wegen, vaak *en passant*, om met cliënten en hun familieleden in gesprek te komen over het levensverhaal van de cliënt. Zij streven niet naar systematisering of de ontwikkeling van nieuwe instrumenten, maar creatief gebruik maken van de mogelijkheden die er zijn. Dat mag ook wel enig risico voor de bewoner opleveren en ook wel wrijving met collega's als zij bijvoorbeeld vinden dat je te veel tijd voor contact maken neemt waardoor het 'echte werk' in het gedrang komt.

Duurzame inbedding in de organisatiecultuur

Om de verhaalgerichte benadering op een duurzame manier in te bedden in de organisatiecultuur is nodig:

1) Dat de organisatie zich zelfbewust uitspreekt voor deze verhalende benadering, verankerd in missie en visie van de organisatie;
2) Dat leidinggevenden, artsen en andere specialisten (die volgens de PLG-deelnemers) een grote invloed hebben op de cultuur, deze visie omarmen, uitdragen en steunen;
3) Dat met collega's (en ook met familieleden) gesproken wordt over wat goede zorg is, vooral over de verhouding praktische zorgtaken en aandacht voor het levensverhaal en de daaruit voortvloeiende activiteiten. Meningsverschillen hierover leiden tot weerstand die niet bevorderlijk is voor een duurzame inbedding;
4) Dat toerusting en bewustwording een doorlopend proces blijft, zo mogelijk door middel van PLG's, maar ook door *peer education*, evenals de bezoeken aan het Zorgtrainingscentrum;
5) Dat er ook persoonlijke verhalen in het team gedeeld worden. Een open en persoonlijke teamcultuur lijkt bevorderlijk te zijn voor een cultuuromslag die een verhaalgerichte benadering ondersteunt.

Duurzame inbedding in de structuur van de organisatie

Deze cultuuromslag dient volgens de PLG-leden te worden ondersteund door de volgende structurele maatregelen:

1) De (elektronische) systemen voor planning en verantwoording van zorg blijken zeer sturend te zijn voor de inrichting van het zorgproces en de manier waarop de zorgcultuur zich ontwikkelt. Daarom is integratie van de verhalende component in de registratiesystemen essentieel. De PLG-deelnemers hebben hier voorstellen voor gedaan en in sommige organisaties zijn de eerste aanpassingen al gedaan;
2) Dat de formele processen van intake, overleg en overdracht worden aangepast aan de verhaalgerichte benadering (intake zo mogelijk al thuis, altijd verhalend van opzet, overleg in MDO (deels) vervangen door familiegesprekken, meer werk maken van de aandacht voor het verhaal tijdens de bewonersbespreking (eventueel met gebruik van De Verhaalcirkel) en een warme overdracht, waar het verhalende aspect geen bij- maar hoofdzaak is (delen van kleine successen is een motiverende factor));
3) Zorg voor continuïteit in de samenstelling van teams en leidinggevenden.

5.4. *Opbrengsten Werkgroep Onderwijs*

5.4.1. Inleiding

Op basis van die inventarisatie en rekening houdend met de specifieke mogelijkheid en eisen vanuit het curriculum op de betrokken opleidingen hebben de docenten een onderwijseenheid ontwikkeld, die aandacht schenkt aan verhalend en betekenisgericht werken. Hieronder volgt een korte beschrijving van de ontwikkelde producten. De producten komen als *open source* beschikbaar via de websites van Reliëf en Windesheim. (Zie ook Bijlage 5)

5.4.2. Menso Alting

a. Module (LeerWerkPrestatie) 'Levensverhaal Centraal' (inclusief docentenhandleiding)

Motivatie

De module vervangt de bestaande module 'Boek van Ikke' waarin de student de eigen persoonsontwikkeling beschrijft. De huidige module heeft meer aandacht voor de betekenisdimensie van het levensverhaal en maakt ruimte voor het vertellen ervan aan een ander en het luisteren naar het verhaal van een ander en de transfer naar de praktijk van de zorg.

Doelen

1) Kennis van de rol van persoonlijke levensverhalen in de zorg, inclusief het onderscheid tussen feit en betekenis;
2) Kennis van hoe het levensverhaal kan worden benut in de begeleiding van cliënten;
3) Ervaren van het vertellen van het eigen levensverhaal en de confrontatie met hoe dit door anderen wordt geïnterpreteerd;
4) Hanteren van vragen rond privacy;

5) Vaardigheden verwerven in het verkrijgen van informatie over het levensverhaal met behulp van De Verhaalcirkel in de context van het Zorgtrainingscentrum.

Doelgroep

Studenten Opleiding Maatschappelijke zorg (onderdeel van Zorg & Welzijn), niveau 4. Jaar 2.

Korte typering

Studenten maken een eigen levenslijn met daarin belangrijke gebeurtenissen uit hun leven. Dit bespreken zij met een medestudent waarin zij wisselend de rol van verteller en luisteraar vervullen. Studenten gaan een dagdeel naar het ZTC om met De Verhaalcirkel te werken bij een medestudent die zich als simulant heeft ingeleefd in de rol van zorgvrager. Na de oefeningen op school en ZTC past de student De Verhaalcirkel toe in de praktijk, bijvoorbeeld op de eigen stageplek of met iemand uit eigen netwerk. Studenten krijgen ondersteunende theorie over narratief werken, levenslijnen en De Verhaalcirkel.

Status

De module is inmiddels geïmplementeerd in het curriculum. De bedoeling is dat deze LWP ook in de andere opleidingen van Zorg & Welzijn een plaats krijgt.

b. TWIXX 'Verhaalcirkel' (inclusief docentenhandleiding)

Motivatie

Een TWIXX is een ondersteunende leeractiviteit die voorbereidt op of ondersteunend is bij een LeerWerkPrestatie. TWIXX is een zelfbedacht woord. Het is afgeleid van TWIC, dat staat voor Training, Workshop, Instructie, College. Deze TWIXX vervangt het onderdeel 'werken met levensboeken' omdat De Verhaalcirkel breder toepasbaar is en in een kortere tijd een adequatere toegang geeft tot relevante biografische informatie en de transfer ervan naar de zorgpraktijk.

Doelen

1) Kennis van De Verhaalcirkel, achtergrond, doel en toepassing;
2) Vaardigheden t.a.v. het hanteren van De Verhaalcirkel in een gesimuleerde setting.

Doelgroep

Studenten Opleiding Maatschappelijke zorg (onderdeel van Zorg&Welzijn), niveau 4. Jaar 2.

Korte typering

In 4 bijeenkomsten van 50 minuten en een dagdeel in het Zorgtrainingscentrum oefenen studenten met diverse aspecten van De Verhaalcirkel, ondersteund door een powerpointpresentatie en interactieve onderdelen die via het digitale leernetwerk Eduarte bereikbaar zijn.

Status

De TWIXX is inmiddels geïmplementeerd. De bedoeling is dat de TWIXX ook in de andere opleidingen van Menso Alting Zorg & Welzijn een plaats krijgt.

c. TWIXX 'Narratief werken' (inclusief docentenhandleiding)

Motivatie

Deze TWIXX is het vervolg op de TWIXX 'Verhaalcirkel'. Het plaatst De Verhaalcirkel in een bredere benadering van persoonsgericht en verhalend werken als een benadering in de zorg die de humaniteit van de zorg ondersteunt.

Doelen

1) Kennis van de persoonsgerichte benadering en verhalend werken;
2) Informatie over diverse methoden, zoals De Verhaalcirkel en levensverhaalmethoden als *Mijn leven in kaart* (Huizing & Tromp, 2013) en *In gesprek met mensen met dementie* (Brandt - van Heek & Huizing, 2014);
3) Vaardigheden om verhalend werken te integreren in de verslaglegging in persoonlijke begeleidingsplannen;
4) Leren omgaan met privacy bij verhalend werken, ook in relatie tot familieleden (het zgn. werken in de driehoek).

Doelgroep

Studenten Opleiding Maatschappelijke zorg (onderdeel van Zorg&Welzijn), niveau 4. Jaar 3.

Status

De TWIXX is in ontwikkeling maar bij het gereed komen van dit verslag nog niet beschikbaar.

5.4.3. Landstede

Praktijkoefening met De Verhaalcirkel (met aanvullende oefeningen)

Motivatie

In de opleiding Verpleegkunde Landstede wordt op diverse plaatsen in het curriculum gewerkt aan de persoonsgerichte benadering en heeft betrekking op de persoonlijke ontwikkeling van de student. Waar het gaat om de zorgpraktijk blijkt dat de persoonsgerichte benadering tamelijk instrumenteel te zijn opgezet: feiten in kaart brengen van de persoon en daar de zorg op afstemmen. De betekenisdimensie blijft onderbelicht. De ontwikkelde praktijkopdracht voorziet in deze leemte en kan eenvoudig in diverse leerlijnen worden geïntegreerd. De praktijkopdracht bereidt de student voor op een oefening met De Verhaalcirkel in een praktijksituatie (stage of in het Zorgtrainingscentrum), waarbij de betekenisdimensie alle nadruk krijgt.

Doelen

1) Bewustwording van het belang van een persoonsgerichte benadering van bewoners van verpleeghuizen;
2) Vaardigheden rond het werken met De Verhaalcirkel;
3) Vaardigheden om vanuit De Verhaalcirkel tot persoonsgerichte zorg te komen in de praktijk.

Doelgroep

Studenten Verpleegkunde MBO niveau 3 en 4. Jaar 2.

Korte typering

Informatie over het werken met De Verhaalcirkel. Oefeningen met onderdelen ervan en een uitvoerige instructie voor een opdracht in de praktijk. Aanvullend is een aantal reflectie-oefeningen toegevoegd, die door de docent kunnen worden ingezet, naar keuze.

Status

De Praktijkoefening is gereed en wordt door het Zorgtrainingscentrum gebruikt bij de voorbereiding van studenten. Volgend cursusjaar (2020-2021) wordt de module samen met de LWP die door Menso Alting MBO is ontwikkeld aangeboden in het curriculum Verpleegkunde, leerjaar 2.

5.4.4. Hogeschool Windesheim

Drie workshops Verhalend werken

Motivatie

Binnen de opleiding Verpleegkunde is de nodige aandacht is voor het aansluiting zoeken bij het verhaal van de patiënt. Het is op diverse plaatsen verweven in het onderwijs. Toch is er wel behoefte aan extra aandacht voor persoonsgerichte zorg; er wordt namelijk wel gewerkt *met* de relatie (verhaal als bron van informatie) maar niet zozeer *vanuit* de relatie en in een wederkerige relatie op basis van een relationeel mensbeeld. Het risico bij een instrumentele benadering van persoonsgerichte zorg is dat er te weinig ruimte en tijd is voor ervaringen en gevoelens waar geen oplossingen voor zijn Om daaraan tegemoet te komen zijn drie workshops ontwikkeld, die nu al in optioneel het bestaande curriculum kunnen worden ingepland.

Doelen

1) Gevoelig worden en vorm geven aan de relationele aspecten van de zorg en ter bevordering van op zingeving gerichte communicatie tussen hulpverlener en hulpvrager. Dit met het oog op de kwaliteit van de zorg en kwaliteit van leven van de hulpvrager.

Doelgroep

Studenten in het domein Gezondheid & Welzijn (verpleegkunde, social work, maar ook bredere, zoals de PABO en de lerarenopleidingen).

Korte typering

Drie workshops van 2 uur.

1) *De bril maakt het verschil.* Perspectieven op je eigen verhaal. Het eigen verhaal en hoe het doorwerkt in beroepshouding. Nadruk op werken vanuit de relatie en context.
2) *Hanteren van De Verhaalcirkel.* Met speciale aandacht voor het onderscheid tussen feit en betekenis.
3) *Van Betekenis.* Aandacht voor de verschillende niveaus van betekenisgeving: alledaags en existentieel en de verwevenheid ervan met de persoonlijke Levensgeschiedenis. Focus op verlieservaringen.

Status

Het materiaal inclusief docentinstructie is beschikbaar. Het is in de vorm van aasprekende vignetten verspreid op de afsluitende conferentie van 30 oktober 2019. De instructie en de vignetten zijn als. De workshops zijn nog niet geïmplementeerd.

5.4.5. Hogeschool Viaa

Onderwijsmodule Levensvragen en levensverhaal 3e jaar) (gereed)

Motivatie

HBOV Viaa heeft in gedurende het gehele curriculum veel aandacht voor spiritualiteit en levensvragen, mede als gevolg van het door hen gehanteerde verpleegkundig model, het 'Neuman Systems Model' (Verberk & Merks, 2016), die de spirituele variabele een prominente plaats geeft. Binnen de vaardigheidslijn 'Sociaal Relationele Vaardigheden' bestond een college dat gericht was op hoe je als verpleegkundige aan het werken met levensvragen praktisch handen en voeten kunt geven. Omdat dit onderdeel te theoretisch was, is dit college vervangen door een leereenheid over narratief werken en De Verhaalcirkel, waarin naast theorie veel aandacht is voor het vaardigheidsaspect.

Doelen

1) Bewustwording van de persoonlijke gevoeligheid van het thema levensvragen;
2) Kennis van levensvragen en de relatie tot het levensverhaal, van het belang van de aandacht voor levensvragen, vanuit het NSM geredeneerd en wat de zorgverlener kan bijdragen aan de zorg voor het verhaal;
3) Vaardigheden in het hanteren van De Verhaalcirkel, specifiek ten aanzien van het vragen stellen en het onderscheid tussen feiten en betekenis.

Doelgroep

Studenten Verpleegkunde, niveau 5. Jaar 3.

Korte typering

De leereenheid bestaat uit drie onderdelen en maakt deel uit van de vaardigheidslijn 'Sociaal Relationele Vaardigheden'. Het eerste heeft een informerend en theoretisch karakter. In het tweede deel voeren studenten in de praktijk een nopdracht met De Verhaalcirkel uit in de praktijk. In het derde deel presenteren de studenten de opdracht, waarbij de leerwinst zit in het terugkijken van de filmopnames van elkaar. Aandacht voor privacy is gewaarborgd.

5.4.6. ZTC

Integratie in de inleefinstructie

Motivatie:

Het Zorgtrainingscentrum is een samenwerkingsverband van diverse zorgorganisaties en onderwijsinstellingen in de regio Zwolle. In het Zorgethisch Lab, dat deel uitmaakt van het Zorgtrainingscentrum ontvingen zorgprofessionals zorg van studenten van zorgopleidingen. De zorgprofessional hebben zich ingeleefd in een rol van een bepaalde zorgvrager, mede op basis van hun eigen levensgeschiedenis. Hiervoor is een nieuwe inleefinstructie geschreven.

Doelen

1) Bewustwording van het belang van zingeving en levensverhaal in de zorg en van wat het met je doet als zorgvrager als die dimensie gemist of geschaad wordt.

Doelgroep:

Zorgprofessionals in verpleeghuizen.

Korte typering:

Simulanten werken een levenslijn uit over hun eigen levensverhaal en gebruiken die om hun verhaal te extrapoleren naar de toekomst toe. Dit zorgt ervoor dat de zorgvrager in mindere mate een afstandelijke rol speelt, maar dicht bij haar of zijn levensverhaal blijft.

Daarnaast krijgen studenten die de zorg in het ZTC verlenen de praktijkoefening rond De Verhaalcirkel (ontwikkeld door Landstede, zie hierboven) aangereikt ter voorbereiding op hun dag in het Zorgethisch Lab.

Status:

De inleefinstructie maakt inmiddels deel uit van de voorbereiding op deelname aan het Zorgethisch Lab (bijlage 3).

5.5. *Afsluitend symposium*

Op 30 oktober 2019 vond het afsluitend symposium plaats in Zwolle. Ruim 200 deelnemers, afkomstig uit de betrokken zorg- en onderwijsorganisaties (waaronder ca. 60 studenten) én geïnteresseerde zorgprofessionals uit andere organisaties namen kennis van de opbrengsten van het onderzoek. Elke PLG leverde een eigen presentatie. Diverse van deze presentaties zijn opgenomen in bijlage 4. Op de markt na afloop van het symposium konden de aanwezigen in gesprek met PLG-deelnemers, PLG-begeleiders en docenten om vragen te stellen en informatie voor eigen gebruik te verzamelen. Hiervan werd grif gebruik gemaakt en nieuwe contacten werden gelegd. Ook kwamen er vragen bij de organisatoren terecht om toezending van materialen, ondersteuning bij implementatie van levensverhaalgericht werken en trainingen.

5.6. *Publicaties*

In het jaar 2020 zullen, naast dit verslag, waarin al meerdere resultaten van de werkgroep Theorie zijn verwerkt, 2 publicaties verschijnen. We maken een werkboekje dat trainers levensverhaalgericht werken ondersteunt bij het introduceren van dit thema in nieuwe zorgteams. Het werkboekje bevat een korte theoretische introductie, een trainingsprogramma per dag uitgewerkt, en verschillende oefeningen. Tevens ronden we een boek af dat ingaat op de uitwerking van mensbeelden en godsbeelden op het leven van mensen met dementie.

6. Condusie en discussie

6.1. *Hoe kan de zorg voor een bewoner met dementie worden ingericht vanuit het levensverhaal, zodat die beter aansluit bij wat voor de bewoner van betekenis is?*

Uit het onderzoek komt naar voren dat de aandacht voor het levensverhaal van zorgvragers met dementie die in een verpleeghuis wonen bijdraagt aan een meer humane bejegening. Dit effect is voornamelijk bereikt doordat de zorgverleners op een andere manier zijn gaan kijken naar de cliënten voor wie ze zorgen. Zij kwamen tot deze andere manier van kijken door en tijdens een proces van intensieve kritische reflectie op de eigen zorgpraktijk, in de professionele leergroepen, onder supervisie van deskundige onderzoekers. De exposure-ervaring in het zorgtrainingscentrum heeft als katalysator gewerkt.

Nadat de zorgverleners aanvankelijk hun eigen praktijk taxeerden als 'persoonsgericht met ruimte voor verbetering' groeide bij hen geleidelijk het inzicht dat hun zorgpraktijk primair probleemgestuurd en instrumenteel-technisch van aard is, een bevestiging van onze hypothese. Door respectvol nieuwsgierig op zoek te gaan naar het verhaal van de bewoner en te zoeken naar wat elementen uit dat verhaal voor de bewoner *hier en nu* betekenen werd de dominantie van de instrumenteel-technische oriëntatie gerelativeerd: de ontmoeting en het contact met de bewoners worden door de zorgverleners als essentieel voor de zorg beschouwd: het draagt bij aan de waardigheid van de bewoner met dementie door haar of hem als persoon te zien en het vergroot het werkplezier.

Toen de zorgverleners zich deze nieuwe blik en attitude hadden eigengemaakt maakten zij zich verantwoordelijk voor de vraag hoe zij een verhaalgerichte benadering duurzaam zouden kunnen inbedden in de zorgverlening. Daarbij stuitten zij op de hardnekkigheid van de vigerende organisatiecultuur en de -structuur. De belangrijkste obstakels voor implementatie waren volgens hen: onvoldoende draagvlak voor de visie op zorg bij leidinggevenden, verschil van inzicht over wat goede zorg is (instrumenteel-technisch of betekenisgericht), de sturende kracht van de (ICT-)systemen voor planning, controle en verantwoording die probleem- en outputgericht zijn, de formele processen van intake, diagnose, overleg en overdracht die eveneens probleemgericht zijn ingericht. De zorgverleners hebben hiervoor een pragmatische oplossing gevonden: 'erom heen te werken', over het levensverhaal communiceren 'tussen de bedrijven door' of met 'sommige collega's' specifieke betekenisvolle activiteiten te ondernemen.

Hun advies aan de organisatie is om op vanuit een verhaalgerichte benadering de visie, de organisatiecultuur en de organisatiestructuur tegen het licht te houden en aan te passen waar mogelijk. Daarnaast is voortgaande bewustwording van zorgverleners van het belang van de verhaalgerichte benadering nodig. Wat hen betreft wordt die bewustwording liever verworven via de methode van de professionele leergroep dan via klassieke scholing. Het betrekken van cultuurdragers als leidinggevenden, artsen en ander specialisten is voor een duurzame inbedding cruciaal.

6.2. *Hoe kunnen zorgopleidingen de aandacht voor verhalend werken in de zorg incorporeren in hun curriculum?*

Uit de inventarisatie van de deelnemende docenten aan de Werkgroep Onderwijs blijkt dat de aandacht voor levensverhalen als onderdeel van de persoonsgerichte benadering in de zorg een

relatief kleine plaats heeft. De narratieve onderdelen in het bestaande curriculum betreffen vooral de persoonsvorming van de studenten.

Persoonsgerichte zorg (of varianten daarvan) staan hoog in het vaandel van de opleidingen. De analyses van de docenten doen ons vermoeden dat die persoonsgerichte benadering eenzijdig instrumenteel wordt ingevuld. Hetzelfde geldt voor de aandacht voor zingeving in de opleidingen, met uitzondering van Hogeschool Viaa, die juist van spiritualiteit/zingeving een speerpunt heeft gemaakt.

De ontwikkelde onderwijseenheden en de soepele implementatie ervan dragen bij aan de aandacht voor het verhalende perspectief als onderdeel van persoonsgerichte zorg.

Het is bij het afronden van dit verslag nog te vroeg om iets te zeggen over de doorwerking en impact ervan. Dat hangt onder meer af van de mate van integratie van het onderdeel in het curriculum en het gesprek hieromtrent met collega's.

6.3. *Evaluatie van de projectdoelen*

Hieronder hernemen we de projectdoelen en geven per doel aan of en in welke mate het doel behaald is.

1) *We willen bereiken dat meer zorginstellingen met een levensverhaalgerichte aanpak gaan werken;*
   Naast de 2 zorgaanbieders uit Levensverhaal Centraal I hebben aan dit project 3 nieuwe organisaties meegewerkt. Alle 3 de zorgaanbieders geven intussen al vervolg aan het project door het te verbreden in de organisatie. Nog 7 andere zorgaanbieders hebben belangstelling getoond voor de verhaalgerichte benadering. Met 3 daarvan zijn inmiddels concrete afspraken gemaakt voor een start van een project.

2) *We willen ons model verfijnen zodat zorgverleners meer houvast hebben om onderscheid te maken tussen feit en betekenis in het levensverhaal van cliënten;*
   De PLG-deelnemers hebben een verdieping aangebracht in de hantering van het model door eenvoudige binaire betekenispatronen als 'leuk-niet leuk' uit te breiden met de vraag wat bepaalde uitspraken of gedragingen over waarden zeggen die voor de persoon in het geding zijn.

3) *We willen het werken vanuit het levensverhaal inbedden in de zorgstructuur (ZLP);*
   De PLG-deelnemers hebben nauwkeurig in kaart gebracht wat er nodig is om het werken vanuit het levensverhaal in te bedden in de zorgstructuur en hebben adviezen gegeven. Met de daadwerkelijke verankering in de zorgstructuur is een begin gemaakt. Teams zijn hard bezig alle aspecten van het zorgproces in kaart te brengen en te doordenken.

4) *We willen MBO/HBO-opleidingen bekend maken met onze levensverhaalgerichte aanpak en via programma's/trainingen/modules integreren in de opleidingen;*
   Door de ontwikkeling van onderwijseenheden bij 4 beroepsopleidingen verpleegkunde en sociaal werk hebben we hiermee een regionaal begin gemaakt.

5) *We willen het door verzorgenden ontwikkelde hulpmiddel van De Verhaalcirkel verder ontwikkelen tot een instrument dat kan worden opgeslagen, en beschikbaar kan zijn voor alle zorgverleners aan de cliënt en dat ook makkelijk kan worden aangepast aan nieuwe situaties en ervaringen. Wellicht zijn er mogelijkheden van integratie of koppeling aan het ECD;*
De PLG-deelnemers hebben De Verhaalcirkel wel gebruikt, maar hebben deze niet systematisch geïntegreerd in de zorgverlening. Zij ontdekten dat dat niet altijd nodig was. Zij pleiten wel voor beschikbaarheid van informatie uit het levensverhaal van de cliënt in het elektronisch zorgdossier, maar waarschuwen ook voor een statische vastlegging. Het heeft alleen zin als het een levend document is, die meebeweegt met de (zich soms snel voltrekkende veranderingen) in wat van betekenis is voor de cliënt. Zij zien meer in warme overdracht van ervaringen met collega's, dan in het documenteren van biografische informatie in (elektronische) dossiers. Enkele organisaties hebben al in het bestaande systeem ruimte gemaakt om levensverhaalgerichte informatie op te slaan. Ook zijn in een zorginstelling alle vragen die de domeinen van het ZorgLeefPlan operationalseren kritisch onder de loep genomen en zijn meer levensverhaalgerichte vragen ontworpen. Zie verder onder 'Aanbevelingen'.

6) *We willen studenten betrekken bij de uitvoering van onze doelen door afstudeerprojecten en stages.*
Dit doel is niet behaald, omdat zich geen studenten gemeld hebben. Wel hebben we gebruik kunnen maken van resultaten van onderzoek van studenten die thematisch verwant onderzoek deden.

6.4. *Discussie*

De kracht van het onderzoek zien we in de groei van eigenaarschap voor een verhaalgerichte benadering bij de zorgverleners die deelnamen aan de PLG. De methode van *action research* zorgt ervoor dat zij zichzelf een kijkraster eigen maken waarmee zij hun praktijk kunnen beschrijven, analyseren, evalueren en veranderen. Dit komt overeen met het effect dat we vaststelden in het eerder project Levensverhaal Centraal I. In de twee organisaties die destijds deelnamen is de verhaalgerichte benadering nog steeds aan factor van betekenis en is verder uitgebouwd. Dit verschilt in onze ervaring met de effecten van klassieke cursussen. Deze vaststelling wordt bevestigd door de PLG-deelnemers. Wij denken dat de effecten bij Levensverhaal Centraal II nog groter zijn dan bij het eerste project omdat de begeleiders de groepen meer vrijheid hebben gegeven om de inhoud en tempo van hun eigen onderzoek te bepalen. Daardoor zijn de verschillen in proces en opbrengst tussen de 4 PLG-groepen groter, maar dat geldt ook voor de betrokkenheid van de deelnemers bij het resultaat. Nadeel van de combinatie van onderzoeken en leren is dat 'anders leren kijken' relatief veel tijd vraagt. Bovendien past de benadering niet goed bij de traditionele opvatting over implementatie als het invoeren van een van tevoren bedachte manier van werken door middel van standaard cursusprogramma's of e-learning'. Werken met een PLG vraagt om handelings- en beslisruimte voor zorgprofessionals, die hun door hun leidinggevenden toevertrouwd moet worden. Voorwaarde voor de invoering van verhaalgericht werken op de door ons beproefde wijze

vereist een heldere visie en vastberaden managers en bestuurders, die de moed hebben om ruimte te creëren voor veelvormigheid in de zorgpraktijk.

Action research wordt doorgaans geschikt geacht voor professionals met een HBO-niveau of hoger. Uit ons onderzoek blijkt dat ook MBO-geschoolde professionals uitstekend in staat zijn gebleken om onderzoekend te leren. Wel viel ons op dat het relatief lang duurde voordat zij de verwachtingen van een klassieke cursus hadden laten varen. Voor een vervolg vraagt dit om helder verwachtingsmanagement.

De pragmatische route die de PLG-deelnemers in alle drie de zorgorganisaties hebben gekozen, door niet de structuren en systemen van de zorgcontext aan te pakken, maar er omheen te werken, is opvallend. Doelstelling was dat de PLG-deelnemers ook actief met de structuuraspecten aan de slag zouden gaan. Zij hebben aangegeven waar de mogelijkheden tot verbetering liggen, maar hebben zelf geen actie ondernomen om structuuraspecten te veranderen. Het is ons niet duidelijk waarom zij voor deze benadering hebben gekozen. Het doet ons denken aan de uitkomsten van het onderzoek naar regelarme zorg bij Stichting Philadelphia (Leene, 2014) die een vergelijkbare uitkomst laat zien: zorgverleners ruimden geen regels op, maar leerden de ruimte tussen de regels beter te benutten en lastige regels te ontwijken. Mogelijk worden structuren en culturen in de verpleeghuiszorg als zo taai ervaren dat zorgverleners er liever voor kiezen om die als een *fact of life* de aanvaarden in plaats van ertegen te strijden. Dit vraagt om nader onderzoek.

De doelstelling om meer aandacht te geven aan een verrijking van De Verhaalcirkel is op een andere manier bereikt dan aanvankelijk beoogd. We dachten dat het instrument moest worden aangepast, maar al gauw bleek dat de belangrijkste hobbel tot een verdiepend toepassen van de Verhaalcirkel niet het instrument maar de taalschat en duidingsvaardigheid van de deelnemers waren. Door te werken met waardenkaarten en waardenlijsten en deze te benutten op het moment dat gezocht naar woorden voor de betekenis in de reacties van bewoners, kregen deelnemers hulpmiddelen in handen om woorden te geven aan casuïstiek. Zo werd in het proces van ophalen van het levensverhaal en het zoeken naar duiding de betekenisdimensie verdiept door ervaringen te interpreteren vanuit waarden die bewoners als belangrijk ervaren (bijvoorbeeld genieten; vrijheid; gezelligheid; verbondenheid) Verdieping van de betekenisdimensie faciliteerde op die manier het ontstaan van ontmoetingen vanuit verstaan, wat een bevestiging is voor onze hypothese.

Als zwakte van het onderzoek kan gelden dat er niet op individueel niveau geëvalueerd is, bijvoorbeeld door vragenlijsten of interviews met de betrokkenen (bewoners, familieleden, collega's, leidinggevenden en de PLG-deelnemers zelf). De conclusies berusten op de observaties en de reflectieverslagen vanuit de PLG-bijeenkomsten.

De poging om de verhaalgerichte benadering te integreren in de curricula van beroepsopleiding verpleging en verzorging heeft mooie onderwijsproducten opgeleverd. We zijn ons ervan bewust dat deze in dit stadium wellicht nog relatief onverbonden eilandjes vormen in het geheel van het curriculum.

7. Aanbevelingen voor vervolg

De aanbevelingen voor het vervolg zijn mede tot stand gekomen na raadpleging van leidinggevenden, managers en de contactpersonen uit de deelnemende organisaties in de vraagarticulatiebijeenkomst op 9 juni 2019.

Verder verspreiden

Breid het project Levensverhaal Centraal uit binnen de organisatie door ook andere teams het werken in een PLG aan te bieden. Mogelijk kan de PLG minder intensief worden als het gedachtegoed voldoende voet aan de grond heeft gekregen.

Maak gebruik van *peer education*, voorlichting aan collega's door medewerkers die al aan een PLG hebben meegedaan. Voeg eventueel een van hen toe aan een nieuwe PLG-groep.

Formeer in de organisatie een stuurgroep die zich bezint op het aanpassen van structuren en procedures die team overstijgend zijn (intake, overleg, overdracht en registratie).

Betrek familieleden ook bij het proces van verdere verspreiding.

Borgen

Om verhaalgericht werken structureel en duurzaam in te bedden is voldoende handelingsruimte voor de zorgverleners nodig. Het verdient aanbeveling om dit te laten aansluiten bij ontwikkelingen naar zelforganisatie, die in de meeste zorgorganisaties al in gang zijn gezet.

Voor het op peil houden van het draagvlak en het gevoel van urgentie is het aan te bevelen nieuwe zorgmedewerkers een inleefsessie in het Zorgethisch Lab van het ZTC te laten volgen. Dit is ook een optie voor zorgaanbieders buiten de regio Zwolle.

Presenteer verhaalgericht werken niet als iets bijzonders of iets ingewikkelds, het is eigenlijk niet meer dan normaal dat zorgverleners de zorgvragers met dementie als een persoon behandelen. Maak duidelijk dat het vooral een kwestie van anders kijken is.

Benut de invloed van leidinggevenden, artsen en andere sleutelfiguren in de organisatie. Het geeft het project meer kans van slagen als juist zij het gedachtegoed *con amore* dragen.

Bewaken en verantwoorden van de kwaliteit van zorg

Gezien de sturende invloed van de registratiesystemen in de verpleeghuiszorg op de uitvoering van de dagelijkse zorg verdient het aanbeveling om te kijken hoe in de registratie de aandacht voor het levensverhaal en betekenisgerichte zorgverlening een prominente plaats kan krijgen. Daarbij moet de waarschuwing van de PLG-deelnemers ter harte worden genomen om er geen statische informatie van te maken. Dan verkiezen zij liever een warme overdracht waarin betekenisvolle verhalen centraal staan in plaats van de problemen. Ook dat is een reële optie: meer gaan vertellen en minder gaan tellen (Baart & Willeme, 2010).

Vervolgonderzoek

Onze aanbeveling voor vervolgonderzoek is dat het zich zou moeten richten op:

1) Ontwikkeling van elektronische registratiesystemen waarin de verhalende dimensie een goede plaats heeft. Hierover is de projectgroep voornemens in 2020 een verkennende bijeenkomst met softwareontwikkelaars.
2) Onderzoek naar een integratie tussen verhaalgericht werken en narratieve methoden voor verantwoording van de kwaliteit van zorg. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving heeft onlangs een rapport doen verschijnen waarin hij aanbeveelt om de verantwoording van kwaliteit in de zorg anders vorm te geven, met minder administratieve last en met een vorm van verantwoording die meer recht doet aan het verhaal achter de cijfers (RVS, 2019, p. 52). Dit sluit aan bij tal van initiatieven om met behulp van observaties en verhalen de kwaliteit van zorg te verantwoorden (Actiz, 2014; Reinders, 2019; Slaets, 2019; Staveren & Runia, 2015; Suijkerbuijk et al., 2016 zie ook de integrale Reliëf-aanpak op https://www.relief.nl/integrale-relief-aanpak/). Nader onderzoek naar de integratie van persoonsgerichte of verhaalgerichte benadering in de zorg en narratieve verantwoording van kwaliteit kan zowel de kwaliteit van zorg als de verantwoording in een wederzijds versterkend proces positief beïnvloeden.
3) Onderzoek met de betrokken opleidingen verpleging en verzorging naar hoe een verhaalgerichte benadering verder geïntegreerd kan worden in het curriculum.

8. Referenties

Actiz. (2014). Anders verantwoorden: Inzichten en ankerpunten. Manifest uit het Actiz werkprogramma Vernieuwd Kwaliteitsbewustzijn. Actiz.

Andersen, J., & Bilfeldt, A. (2016). Action research in nursing homes. Action Research, 14(1), 19–35.

Baart, A., & Willeme, F. (2010). Van tellen naar vertellen, en terug. Een zorgethische kijk op het moderne kwaliteitsdenken en verantwoorden. Een bijdrage uit de presentietheorie. Boom Lemma Uitgevers.

Banerjee, A., Armstrong, P., Daly, T., Armstrong, H., & Braedley, S. (2015). "Careworkers don't have a voice:" Epistemological violence in residential care for older people. Journal of Aging Studies, 33, 28–36.

Borst, H., & Gaemers, K. (2017). Manifest "Scherp op Ouderenzorg". https://www.scherpopouderenzorg.nl/

Bovenkamp, H. van de, Stoopendaal, A., Bochove, M. van, Hoogendijk, H., & Bal, R. (2018). Persoonsgerichte zorg, regeldruk en regelruimte: Van regelreflex naar spiegelreflex. Erasmus School of Health Policy & Management. https://www.waardigheidentrots.nl/wp-content/uploads/2018/07/WT_Eindrapportage_thema_4.pdf

Brandt - van Heek, M.-É. van den, & Huizing, W. (2014). In gesprek met mensen met dementie. De kracht van persoonlijke verhalen. Bohn Stafleu van Loghum.

Buber, M. (1988). Ik en gij. Erven J. Bijleveld.

Dalen, A. van. (2012). Zorgvernieuwing. Over anders besturen en organiseren. Boom Lemma.

Dijk, J. J. van, Scheeres-Feitsma, T., & Mulder, M. (2016). Bezielde jaren. Zingevingsactiviteiten met ouderen, hun familie, vrienden en vrijwilligers. Perspectief Uitgevers.

Dröes, R. M., De Waele, N. W., Van Delft, B., Van Wieringen, P. C. W., & Scherder, E. J. A. (2004). Een prentenboek voor mensen met dementie? Een pilotstudie naar het effect van een prentenboek op de communicatie tussen ouderen met dementie en hun gesprekspartners. Verpleegkunde, 19(3), 208–219.

Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: Current status and ways forward. The Lancet Neurology, 7(4), 362–367.

Flesner, M. K. (2009). Person-Centered Care and Organizational Culture in Long-term Care: Journal of Nursing Care Quality, 24(4), 273–276.

Goffman, E. (1961). Asylums, Essay on the social situations of mental patients and other inmates. Penguin Books.

Habermas, J. (1981). Theorie des kommunikativen Handelns. Vol. II: Zur Kritik der funktionalistischen Vernunft. Suhrkamp.

Hart, W., & Buiting, M. (2012). Verdraaide organisaties. Terug naar de bedoeling. Kluwer.

Heathcote, J. (2007). Memories are Made of This: Reminiscence Activities for Person-Centred Care. Alzheimer's Society.

Huizing, W., & Tromp, T. (2013). Mijn leven in kaart. Met ouderen in gesprek over hun levensverhaal. Bohn Stafleu van Loghum.

Järvensivu, T., Nykänen, K., & Rajala, R. (2010). Holistic model of network management. Action research in elderly healt care. http://verkostojohtaminen.fi/wp-content/uploads/2011/04/Jarvensivu-Nykanen-Rajala-IMP-2010-paper-FINAL1.pdf

Jonas-Simpson, C., Mitchell, G. J., Fisher, A., Jones, G., & Linscott, J. (2006). The Experience of Being Listened To: A Qualitative Study of Older Adults in Long-Term Care Settings. Journal of Gerontological Nursing, 32(1), 46–53.

Kemmis, S., & McTaggart, R. (2005). Participatory Action research. Communicative Action and the Public Sphere. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), The Sage Handbook of Qualitative Research. (pp. 559–603). Sage.

Kitwood, T. (1997). Dementia reconsidered. The person comes first. Open University Press.

Kooij, C. van der. (2002). Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie. Lemma.

Koren, M. J. (2010). Person-Centered Care For Nursing Home Residents: The Culture-Change Movement. Health Affairs, 29(2), 312–317.

Lans, J. van der. (2009). Ontregelen. De herovering van de werkvloer. Atlas Contact.

Leene, G. (2014). Eindrapport experiment Regelarme Zorg. Stichting Philadelphia Zorg.

McKeown, J., Clarke, A., Ingleton, C., Ryan, T., & Repper, J. (2010). The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care: Use of life story work. International Journal of Older People Nursing, 5(2), 148–158.

Meyer, J. (2001). Action research. In N. Fullop (Red.), Studying the organisation and delivery of health services: Research methods. (pp. 172–187). Routledge.

Moor, M. (2011). Tussen de regels. Een esthetische beschouwing over het geweld van organisaties. Samenwerkende uitgevers VOF.

Munten, G., Legius, M., Niessen, T., Snoeren, M., Jukema, J., & Harps-Timmerman, A. (2012). Practice Development. Naar een duurzame verandering van zorg- en onderwijspraktijken. Boom Lemma Uitgevers.

Næss, A., Fjær, E. G., & Vabø, M. (2016). The assisted presentations of self in nursing home life. Social Science & Medicine, 150, 153–159.

Noffke, S. E., & Somkekh, B. (2009). The Sage Handbook of Educational Research. Sage.

Oldenhof, L., & Bal, R. (2016). Voorbij de kloof tussen systeem en leefwereld: Een zoektocht naar goede leefsystemen met experimentele governance. In Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (Red.), Verlangen naar samenhang. Over systeemverantwoordelijkheid en pluriformiteit. (pp. 89–126). Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

Ponte, P. (2010). Action research as a Tool for Teacher's Professional Development. International Encyclopedia for Education, 7, 540–547.

Ponte, P. (2012). Onderwijs en onderzoek van eigen makelij. Onderzoek met en door leraren. Boom Lemma Uitgevers.

Reason, P., & Bradbury, H. (2001). Handbook of Action research. Participative Inquiry and Practice. Sage.

Reinders, H. (2019). Kwaliteit als ervaring. Gompel & Svacina.

RVS. (2019). Blijk van vertrouwen. Anders verantwoorden voor goede zorg. Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

Slaets, J. (2019). Langer leefplezier ervaren. Handreiking voor een narratief kwaliteitskader verpleeghuiszorg. Leyden Acadamy.

Staveren, A. van, & Runia, K. (2015). Verantwoording van langdurige zorg. Kan het anders? Op zoek naar nieuwe vormen van verantwoording in de zorg. LESI.

Suijkerbuijk, S., Hofman, C., & Engels, J. (2016). Durf te experimenteren. Past je manier van onderzoeken bij de mensen die je onderzoekt? Kwaliteit in Zorg, 26(5), 12–16.

Tromp, T., & Heining, J. (2018). De verhaalcirkel. Werken met het levensverhaal in de zorg voor mensen met dementie. Windesheim / Reliëf.

Tromp, T., Mulder, A., Hessel, R., Vrerink, A., & Heining, J. (2017). Levensverhaal Centraal. Werken aan betekenisvolle, integrale zorg in het verpleeghuis. [Onderzoeksrapportage]. Lectoraat Theologie en Levensbeschouwing Hogeschool Windesheim.

Verberk, F., & Merks, A. (2016). Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model. (6de dr.). Koninklijke Van Gorcum.

Vries, L. de. (2019). Van Zorgleefplan naar MIJN LEEFPLAN met positieve gezondheid. https://www.viattence.nl/van-zorgleefplan-naar-mijn-leefplan-met-positieve-gezondheid/

Wenger, E. (1998). Communities of practice. Learning, meaning and identity. Cambridge University Press.

Wenger, E. (2010). Communities of Practice and Social Learning Systems. The Career of a Concept. In C. Blackmore (Red.), Social Learning Systems and Communities of Practice. Springer.

Wilson, C. B., Davies, S., & Nolan, M. (2009). Developing personal relationships in care homes: Realising the contributions of staff, residents and family members. Ageing and Society, 29(7), 1041–1063.