

Aandacht voor levensverhalen

Memoriebox biedt handvatten bij vastleggen levensverhalen

‘...Om het einde van het leven uit te houden en te accepteren dat ik er binnenkort niet meer zal zijn, heb ik herinnering nodig dat ik er was en dat ik degene geworden ben die ik nu ben. Om te kunnen sterven is herinneren nodig.’

Pastor Kurt Lückel¹

Door *Gonnie Jansen*

Er komt steeds meer aandacht voor levensverhalen in de palliatieve zorg. Terugblikken op het leven biedt troost en kan bijdragen aan een positieve afronding van datzelfde leven. In 2007 is in het Johannes Hospitium in Vleuten het project Levensverhalen gestart. Doel van dit project is de verpleegkundigen en vrijwilligers handvatten te bieden om aandacht voor levensverhalen te integreren in de zorg voor de gasten.² Hiervoor is een eenvoudige methode ontwikkeld, de zogenoemde *memoriebox*. Dit artikel beoogt zorgverleners te inspireren voor iets dat ze eigenlijk altijd al doen. Het bieden van een luisterend oor voor datgene wat mensen in de laatste levensfase bezighoudt. Er zijn diverse methoden en mogelijkheden om levensverhalen kort voor de dood tot leven te brengen.

Het project Levensverhalen

Het project Levensverhalen was een cadeau van de stichting Vrienden van het Johannes Hospitium

Vleuten in het kader van het 15-jarig bestaan van het hospitium (begin 2007). Met een klein groepje verpleegkundigen en vrijwilligers is gezocht naar gepaste werkvormen in het hospitium. Er werd besloten om het project Levensverhalen te verbinden met de normale dagelijkse omgang met de gasten en daarbij te richten op reminiscentie, dus op het naar boven laten komen van positieve herinneringen. Het gaat hierbij dus niet om het uitputtend in beeld brengen en vastleggen van levensverhalen. Als daaraan behoefte bestaat, kunnen de verpleegkundigen verwijzen naar deskundigen, aan de hand van beschikbare informatie over het vastleggen van levensverhalen (zie kader 4).

De eerste ervaringen

Als eerste stap en bedoeld als proef, toonden enkele verpleegkundigen en vrijwilligers tijdens spontane, niet vooraf geplande, gesprekken uitdrukkelijk interesse in het leven van de betrokken gast. Dergelijke gesprekken duurden vaak niet langer dan een kwartier, hooguit dertig minuten, omdat mensen dan te moe werden of er onverwacht bezoek kwam. Meegebrachte foto's of spullen van gasten vormden vaak een aanleiding om verhalen te vertellen. Een gesprek over mooie herinneringen werkte tijdens de zorg ook goed als afleiding op momenten dat de zorg als belastend werd ervaren. Ook zijn dergelijke gesprekken gevoerd in het bijzijn van familie. Dat gaf een zekere meerwaarde: het werd dan een gezamenlijke ervaring.

De reacties waren heel positief; zowel van de gasten als van de verpleegkundigen/vrijwilligers. Gasten vinden het prettig als iemand rustig de tijd neemt om bij hen te zijn en als deze interesse toont voor

Kader 1: Levensverhaal en reminiscentie – de begrippen

Bij het vertellen van het levensverhaal gaat het niet zo zeer om de feiten, maar om de persoonlijke kijk van iemand op zijn leven en de wijze waarop hij daar betekenis aan geeft. Dit proces is onlosmakelijk verbonden met reminiscentie (letterlijke betekenis: herinnering). Reminiscentie is het ophalen van en stilstaan bij persoonlijke herinneringen. Het gebeurt wanneer we vragen naar de verhalen van iemands leven, naar indrukwekkende gebeurtenissen en naar ervaringen die zo maar in iemand opkomen. Bepaalde prikkels kunnen via onze zintuigen herinneringen oproepen (triggers), zoals de geur van warme cake, een lied op de radio of een beeld op tv. Bij reminiscentie staan vooral positieve herinneringen centraal. Dit wil niet zeggen dat reminiscentie alleen prettige gevoelens oproept. Reminiscentie is geen vorm van therapie. Het kan door verpleegkundigen, vrijwilligers en/of familieleden toegepast worden.

hun leven. Ze voelen zich dan uitgenodigd om te vertellen wat hen bezighoudt. Een gast zei: "Je was echt op bezoek, het was zo gezellig en het ging helemaal niet over dat ik ziek was. Alsof je weer een gewoon mens bent in plaats van patiënt."

Reacties van de verpleegkundigen en vrijwilligers waren ook positief, zoals:

- "Bijzonder dat mensen zich pas realiseren wat een bijzonder leven ze gehad hebben als ze het aan iemand anders vertellen. Dan komt blijkbaar pas dat besef."
- "Je houding is heel belangrijk. Bij iemand gaan zitten en dan er in rust zijn. Als je op het puntje van je stoel zit, voelen gasten dit. Het helpt als je in eerdere contacten al iets opgebouwd hebt met iemand, door puur praktische zorg, zoals wassen, eten brengen, enz. Het helpt als je elkaar gewoon aardig vindt."
- "Ik zou meer direct op moeten schrijven, er verdwijnen zoveel mooie momenten."

De memoriebox

Een onderdeel van het Vleutense project was het ontwikkelen van een laagdrempelige levensverhaal-methode. Dat is de zogenaamde memoriebox geworden. Deze kan gebruikt worden tijdens gesprekken met gasten om hen te laten vertellen over wat hen bezighoudt of om terug te kijken op hun leven. De memoriebox is een doos met twee soorten kaarten: kaarten met afbeeldingen en kaarten met vragen over positieve herinneringen.

De afbeeldingen zijn ofwel ansichtkaarten ofwel tijdschriftfoto's die herinneringen en/of gevoelens vanuit het gewone leven kunnen oproepen. Voorbeelden zijn natuur- en landschapsfoto's, kinderfoto's, dierenfoto's en foto's van dagelijkse dingen, zoals een afbeelding van een rookworst of kopje koffie met iets lekkers.

Bij de afbeeldingenkaarten kan het volgende gevraagd worden:

- Welke kaarten herinneren u aan uw jeugd of roepen bijzondere herinneringen op?
- Welke kaart vindt u mooi of juist lelijk?
- Welke kaart past bij het gevoel dat u nu hebt?

Kader 2: Levensverhalen en reminiscentie in palliatieve zorg

Uit Amerikaans onderzoek in hospices blijkt dat positieve reminiscentie het zelfvertrouwen van mensen in de stervensfase kan versterken. Favoriete reminiscenties zijn jeugdherinneringen, vakantie verhalen en een opsomming van wat men bereikt heeft in het leven (Wholihan, 1992). Dat het laten optekenen van een levensverhaal meer inhoud kan geven aan de laatste periode van iemands leven, blijkt uit onderzoek van de Canadese psychiater Harvey Chochinov. Hij is de grondlegger van de zogenaamde waardigheidstherapie. De essentie is dat stervenden een tastbaar document nalaten, een boekje over hun eigen leven dat bijdraagt aan het gevoel van waardigheid. De terminale patiënt praat met een psycholoog over de waardevolle dingen van het leven en zijn identiteit (vervulde rollen zoals ouderschap). Ook wordt de patiënt gevraagd naar zijn wensen en dromen over de toekomst van hun nabestaanden. De ervaring in Denemarken met deze therapie is dat het zich inleven in anderen meer zin geeft aan het eigen leven. De therapie heeft een positieve insteek: het is niet de bedoeling een levensbalans op te maken of om oud zeer op te rakelen.

Het kijken naar afbeeldingen werkt associatief: je hoeft er niet bij na te denken en je hebt er geen woorden bij nodig. Het kan minder confronterend zijn dan het bekijken van een fotoalbum. Het voordeel van kaarten is dat de gast er zelf uit kan kiezen.



Kader 3: Ideeën voor gespreksonderwerpen

Voorbeelden van vragen die op de kaarten staan.

Vragen over mooie herinneringen

- Wat is uw vroegste herinnering? Hoe oud was u toen?
- Wat was de gelukkigste dag in uw leven?
- Hebt u bijzondere herinneringen aan feesten, feestdagen en vakanties?
- In welk huis hebt u het fijnst gewoond en waarom?
- Kunt u vertellen over een moment dat u anderen kon helpen of voor anderen iets kon betekenen? Wat deed u dan?
- Aan welke mensen heeft u goede herinneringen als u terugkijkt op uw leven?

Kijk op u zelf

- Waarover bent u trots als u terugkijkt op uw leven?
- Wat is belangrijk voor u? Is dat anders dan in uw jonge jaren?
- Wat is het motto in uw leven?
- Wat wilt u uw dierbaren meegeven of nalaten?
- Hoe wilt u herinnerd worden?
- Waarin vindt u troost?
- Hoe is het om hier over te praten?



Het kijken naar afbeeldingen bleek vooral een ingang te zijn voor gesprekken met mensen die moeilijk hun gevoelens kunnen verwoorden. Ook voor diegenen die niet of nauwelijks meer kunnen praten, is het gebruik van afbeeldingen een uitkomst. Beelden kunnen dan hun gevoelens 'verwoorden'. Bij iemand die graag praat over zijn leven kan de memoriebox verdieping geven tijdens de gesprekken. Mensen die uit zichzelf niet gemakkelijk praten, kunnen door de kaarten met vragen uitgenodigd worden te vertellen over hun leven (zie kader 3, Ideeën voor gespreksonderwerpen).

Andere levensverhaalmethoden

In Vleuten hebben de medewerkers inmiddels een training gekregen hoe zij tijdens dagelijkse gesprekken met gasten aandacht kunnen besteden aan het levensverhaal. Naast de memoriebox zijn er in het hospitium drie andere levensverhaalmethoden beschikbaar:

- *Mijn leven in kaart*: een speciale set themakaarten met vragen.
- Het samen bekijken van fotoboeken met herkenbare voorwerpen van het dagelijks leven van de jaren '50, '60 en '70 van de vorige eeuw.
- Speciale vragenlijsten over de levensloop waaruit een medewerker ideeën kan opdoen voor gespreksonderwerpen.

Deze hulpmiddelen kunnen natuurlijk ook door familieleden gebruikt worden in het gesprek met hun dierbare.

Vastleggen van levensverhalen

Er zijn veel mogelijkheden om een levensverhaal op te (laten) schrijven. Een mogelijkheid is bijvoorbeeld een levensboek, maar tegenwoordig maken mensen ook wel hun eigen weblog met verhalen over hun leven.

Verhalen in communicatieschriften of zorgdossiers kunnen achteraf voor nabestaanden zeer waardevolle herinneringen zijn aan de laatste levensfase van hun dierbare. In Vleuten had een verpleegkundige een verslag van een persoonlijk gesprek over het leven van een gast

gemaakt. Dit kwam niet in het verpleegkundig dossier, maar is aan de gast zelf gegeven, wat zeer gewaardeerd werd, ook door de familie.

Een mooi initiatief uit het Jacobshospice in Den Haag is dat elke gast bij opname in het hospice een blanco boekje krijgt aangeboden met voorin een gedicht. De gast/bewoner bepaalt vervolgens wie in dat boekje iets mag schrijven. Vaak worden medewerkers gevraagd om iets te schrijven voor deze persoon; soms ook door de familie na het overlijden. Sommigen (zoals ook de auteur van dit artikel) hebben zichzelf toegelegd op het opnemen van levensverhalen van mensen, bijvoorbeeld op audio-cd. Dit vanuit het idee dat verhalen van mensen op die manier in hun eigen woorden en met het eigen stemgeluid ook na het overlijden bewaard blijven. "Op deze manier kan ik mensen hun eigen verhaal teruggeven nadat ze het aan mij toevertrouwd hebben." Nabestaanden vertelden blij te zijn met een cd van hun dierbare, ook al gaan ze die niet altijd direct beluisteren. ●

Gonnie Jansen is particulier verpleegkundige en trainer. Ze is projectleider van het project levensverhalen in het Johannes Hospitium in Vleuten. Ze verzorgt trainingen en lezingen rondom het thema levensverhalen in de (palliatieve) zorg. Daarnaast maakt ze persoonlijke cd-opnames voor mensen die verhalen over hun leven willen laten vastleggen. Meer informatie: www.onderons.nu, gonniejansen@onderons.nu.

Noten

¹ Lückel K. Dat was mijn leven, Levensbalans in de begeleiding van ernstig zieke stervende en rouwende mensen. Uit reader met achtergrondartikelen: De vruchten van het leven, J. van de Put (red) Prisma, 1999.

² Zo worden de mensen in de laatste levensfase in het hospitium genoemd.

Literatuur

- Bohlmeijer Ernst e.a. Betekenis van levensverhalen, Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk. 2007. Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum
- Wholihan D. The value of reminiscence in hospice care, The American Journal of Hospice and Palliative Care, March/April 1992, p. 33-35.
- Sjouwerman Petra. We lezen het als je dood bent, Trouw, 4 april 2008.

Kader 4: Websites en boeken over het vastleggen van levensverhalen

Levensverhaal schrijven of vertellen aan de hand van vragen

- www.remembermewheningone.org - gratis te downloaden in het Nederlands (Nederlands initiatief, in 92 talen verkrijgbaar).
- www.stafleu-levensverhalen.nl - begeleiding bij het schrijven van levensverhalen.
- 'Mijn leven in kaart – met ouderen in gesprek over hun levensverhaal' met thema-kaarten met vragen en een handleiding voor het maken van een levensboek – bedoeld voor ouderen, niet specifiek voor mensen in laatste levensfase.
- 'Mam, pap, opa of oma vertel 'ns' (vier boeken) met ruimte om te schrijven.

Vastleggen levensverhalen tot na overlijden

- www.testamonium.nl
- www.watikenogwildevertellen.nl

Levensverhaal laten schrijven

- www.stervensgoed.nu - levensboeken (of zelf schrijven onder begeleiding)
- www.herdenkgeschenk.nl

Levensverhalen laten opnemen

- www.onderons.nu - levensverhalen op cd
- www.mijnlevensverhaalopdvd.nl - levensverhalen op dvd
- www.mijnleveninbeeld.nl - levensverhalen op dvd

Herinnering voor nabestaanden

- www.nabestaandenboek.nl - herinneringsboekjes voor nabestaanden
- www.herinnerdingen.nl - voor kinderen die een overledene willen herdenken
- www.lifeontape.nl - herdenkingsfilms

- Chochinov Harvey Max. Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life, Journal of Clinical Oncology, Vol 23, No 24 (August 20), 2005; pp. 5520-5525; voor Nederlandse samenvatting: <http://www.medicalfacts.nl/2005/09/04/therapie-om-waardig-te-kunnen-sterven>.
- Huizing Wout, Tromp Thijs. Mijn leven in kaart – Met ouderen in gesprek over hun levensverhaal, 2007, Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum.
- Botermans J, Grinsven W. De Jaren 50, 60 en 70 (drie boeken), 2006, Uitgeverij Terra Lannoo.
- Buisen Huub, Poppelaars Karin. Reminiscentie, Een handleiding in de praktijk. 1997. Uitgeverij Intro.
- Vliet van Elma. Mam, pap, opa of oma vertel 'ns (vier boeken), Uitgeverij Spectrum.