

Onderzoeksverslag

‘Ik ben anders’

Omgaan met verlies en rouw bij mensen met een licht verstandelijke beperking

**Studenten:**

H. Koster-Boersma (VVV4A3)

J. van der Graaf (VVV4A7)

D. van der Kubbe (VDV4A)

Opdrachtgevers:

C. Smit

K. van Kooten-van Stee

T. Stiphout

Begeleidende docenten:

J. Lassche-Scheffer, MSc

M. Karels-Krijgsman, MSc

Datum:

22 mei 2017

Titel: 'Ik ben anders'

Ondertitel: Omgaan met verlies en rouw bij mensen met een licht verstandelijke beperking

In hoeverre sluit de begeleiding van zorgverleners, werkzaam bij stichting Philadelphia, locatie 'De Vink', aan bij evidence-based practices in het kader van verlieservaringen en de wijze van rouwen, van cliënten met een licht verstandelijke beperking, en waar hebben de zorgverleners behoefte aan?

Auteurs:	D. van der Kubbe; H. Koster- Boersma; J. van der Graaf
Studentnummers:	1510241; 1310060; 2910255
E-mail:	d.vanderkubbe@viaa.nl; h.boersma@viaa.nl; j.vandergraaf@viaa.nl
Module:	Afstudeeronderzoek
Opleiding:	Bachelor verpleegkunde
Academie:	Academie Health Care
Onderwijsinstelling:	Gereformeerde hogeschool, Viaa
Opdrachtgever:	Werkgroep verlies & rouw, stichting Philadelphia zorg
Studiejaar:	2016/2017
Plaats en datum:	Zwolle, 22 mei 2017
Docentbegeleider:	J. Lassche-Scheffer, MSc
Tweede beoordelaar:	M. Karels-Krijgsman, MSc

© Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze opgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopieën of opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de auteurs.

Samenvatting

Inleiding

Participatie is in Nederland de laatste jaren steeds meer opgekomen en zo ook bij stichting Philadelphia. Stichting Philadelphia is voor mensen met een verstandelijke beperking en heeft in het hele land woonvormen en instellingen. Bij 'De Vink' een woonvorm voor mensen met een licht verstandelijke beperking, wordt ook actief ingezet op participatie, maar verschillen worden hierdoor ook zichtbaarder: Er zijn cliënten die tegen hun beperking aanlopen doordat zij niet kunnen voldoen aan de verwachtingen van de maatschappij. Een aantal cliënten vertoont onverklaarbaar en soms grensoverschrijdend gedrag waarvan de zorgverleners denken dat dit voortkomt uit de verlieservaringen. De zorgverleners willen graag weten of de begeleiding die zij geven op het gebied van verlieservaringen en wijze van rouwen, evidence-based practice is. De hoofdvraag van het onderzoek luidt: In hoeverre sluit de begeleiding van zorgverleners, werkzaam bij stichting Philadelphia, locatie 'De Vink', aan bij evidence-based practices in het kader van verlieservaringen en de wijze van rouwen, van cliënten met een licht verstandelijke beperking, en waar hebben de zorgverleners behoefte aan?

Literatuur

De onderzoekers hebben geprobeerd om vanuit literatuur antwoord te geven op welk gedrag past bij verlieservaringen en de wijze van rouwen bij mensen met een licht verstandelijke beperking, welke algemene bestaande methodieken er zijn en welke kunnen worden ingezet voor de doelgroep. Opmerkelijk is dat alle gevonden literatuur over hulpmiddelen, modellen en methoden geen wetenschappelijke onderbouwing hebben door middel van onderzoek. Mogelijk kan er aangenomen worden dat de gevonden methoden voor de begeleiding bij verlies en rouw, Best Practices zijn.

Methode

De onderzoekers hebben een explorerend kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Er is een observatieonderzoek uitgevoerd om de onderzoekslocatie te leren kennen en daarbij mogelijk informatie in te over hoe er begeleid wordt. Er zijn interviews afgenomen bij alle zorgverleners om zicht te krijgen op hoe de zorgverleners begeleiden en te achterhalen waar de behoefte ligt van de zorgverleners.

Resultaten

Vanuit de observaties en interviews is naar voren gekomen dat de zorgverleners verschillende begeleidingsvormen inzetten bij verlieservaringen en de wijze van rouwen bij cliënten met een licht verstandelijke beperking, zoals het delen van eigen verlieservaringen, motiverende gesprekstechnieken en andere. De resultaten van de observaties en interviews komen overeen met de resultaten uit de literatuurstudie.

De zorgverleners kunnen modellen en hulpmiddelen noemen, maar deze blijken nog niet altijd in te worden gezet. Daarnaast konden zij bijna geen methodieken benoemen. De resultaten van de interviews sluiten hierbij aan, deze laten onder andere zien dat er een behoefte is omtrent kennis en methodieken. Daarnaast is er behoefte aan tijd, intervisie en erkenning vanuit de organisatie.

Conclusie

Er is niet direct te zeggen dat de zorgverlening aansluit bij evidence-based practices (EBP's), aangezien de onderzoekers geen EBP's gevonden hebben. Wel is ontdekt dat de gegeven begeleiding past bij verschillende (algemene) theorieën over verlies en rouw en verscheidene best practices. Daarnaast is de behoefte van de zorgverleners vooral gericht op meer kennis, tijd, intervisie en erkenning vanuit de organisatie.

Discussie

De oorzaak van het onverklaarbare en grensoverschrijdende gedrag blijft onbekend, ondanks dat de aanname dat dit te maken heeft met verlieservaringen versterkt is door dit onderzoek. Er is heel weinig theorie te vinden over de begeleiding bij verlieservaringen voor mensen met een licht verstandelijke beperking, de gevonden theorie gaat vooral in op algemene verliesverwerking. Daarnaast is de theorie vooral gericht op verlies van mensen door overlijden.

Aanbevelingen

De aanbevelingen zijn voor de zorgverleners gericht op bijscholing en integratie van kennis voor de zorgverleners, het opzetten van intervisie en het evalueren van tijdsbesteding. Voor de organisatie zijn de aanbevelingen gericht op meer middelen bieden en aandacht besteden aan het onderwerp in het functieprofiel van begeleiders. De werkgroep wordt geadviseerd om een vervolgonderzoek te doen rondom de implementatie van de aanbevelingen en naar de oorzaak van het grensoverschrijdende en onverklaarbare gedrag van de cliënten.

Summary

Introduction

Participation has become more important in the last few years in the Netherlands. Philadelphia, an institution for people with a mental disability, has homes all over the country and participation has become more important for them as well. At 'De Vink', a home for people with a minor mental disability, is investing in participation, but because of this, differences become more obvious: some clients have problems with their disability because they can't compete with society. A number of clients show unexplainable and boundary-crossing behaviour and it is assumed that this comes from the experience of loss and bereavement. The caretakers want to know if their way of providing care for the clients that experience loss and bereavement, is evidence-based practice. This creates the leading question for this research: How much does the care of the caretakers, working for Philadelphia at 'De Vink', coincide with evidence-based practices in the context of the experience of loss and bereavement of clients with a minor mental disability, and what do the caretakers need?

Literature

The researchers used literature to try to answer which behaviour fits with people with a minor mental disability who experience loss and bereavement, which existing methods there are and which can be used for the clients. It is remarkable that all the literature on tools, models and methods haven't been scientifically proven in casestudies. However, this does not make the tools, models and methods irrelevant, but gives them at least the title of 'best practice'.

Method

The research was explorative and qualitative. The researchers used two instruments. An observational study was executed to get to know 'De Vink' and to possibly get information on how care is provided. The second instrument, interviews with all the caretakers, was used to find out how the caretakers provide care and to find out what the caretakers need.

Results

Both the observations and the interviews showed that the caretakers use various forms of care for the experience of loss and the mourning process that comes with it, for instance sharing their own stories of loss and mourning and motivational talks. The results of both the observations and the interviews were compared with the literature and they show resemblance.

Caretakers can name tools and models, but they don't actively use them. Next to that, the caretakers can barely name any method. The results of the interviews show that there is a need for knowledge and methods on how to take care of people experiencing loss, which fits with the lack of knowledge that looks to be present. There is a need for extra time for caring, they want peer supervision and they want acknowledgement from the organisation on the subject.

Conclusion

The researchers concluded that they cannot say that the providing of care fits with EBP's, because the researchers did not find any EBP's. However, they did discover that the provided care fits with various (general) theories about loss and bereavement and various best practices. The need of the caretakers lies mostly with knowledge, time, supervision and acknowledgement from the organisation.

Discussion

The cause of the unexplainable and boundary-crossing behaviour stays unknown, despite that the assumption of the cause, loss and bereavement, has been strengthened by this research. There is barely any literature on the subject of the research for people with a minor mental disability. The literature that was found, is mostly aimed at the general dealing with loss for adults or children without a mental disability. Next to that, the literature mostly only focuses on the loss of people.

Recommendations

The recommendations for the caretakers are aimed at education on knowledge about theories and methods, starting supervision and evaluation on time spending during work. The recommendations for the organisation are aimed at providing necessary tools and acknowledgement on the subject in job descriptions for caretakers. The workgroup loss and mourn is advised to start a follow-up research to implement the given recommendations and to research the cause of the unexplainable and boundary-crossing behaviour.

Inhoudsopgave

Voorwoord	9
Hoofdstuk 1. Inleiding	10
1.1. Aanleiding	10
1.2. Probleemstelling, onderzoeksvraag en doelstelling	11
1.2.1. Probleemstelling	11
1.2.2. Hoofd- en deelvragen	11
1.2.3. Doelstelling	12
1.3. Verpleegkundige relevantie en mensgerichte zorg	12
1.3.1. Verpleegkundige relevantie	12
1.3.2. De relatie met mensgerichte zorg.....	12
1.4. Leeswijzer.....	13
Hoofdstuk 2. Theoretisch Kader	14
2.1. Evidence-based practice	14
2.2. Licht verstandelijke beperking	14
2.3. VG6.....	14
2.4. Probleemgedrag.....	15
2.5. Verlieservaringen en wijze van rouwen.....	15
2.5.1. Verlies	15
2.5.2. Rouw	17
2.5.3. Gedrag LVB bij verlies/rouw	18
2.6. Begeleiding bij verlies en rouw	20
2.6.1. Sociaal emotionele ontwikkeling	20
2.6.2. Ervaringsordeningen van Timmers-Huigens	21
2.6.3. Begeleiding.....	22
2.6.4. Schaal voor Emotionele Ontwikkeling	22
2.6.5. Profielschets.....	22

2.6.6. Modellen rouwverwerking.....	23
2.6.7. Begeleiding van zorgverleners en naasten	24
Hoofdstuk 3. Methode van onderzoek	26
3.1. Onderzoekseenheden	26
3.2. Methodes van dataverzameling	26
3.3. Registratie, verwerking en preparatie van gegevens	27
3.4. Verantwoording data-analyse.....	27
3.5. Betrouwbaarheid en geldigheid.....	27
3.6. Ethische verantwoording	28
Hoofdstuk 4. Resultaten	29
4.1. Deelvraag 3	29
4.1.1. Verlieservaringen bij cliënten	29
4.1.2. Gedragingen met betrekking tot verlieservaringen.....	29
4.1.3. Begeleiden bij gedragingen van verlieservaringen	30
4.1.4. Methodieken.....	31
4.2. Deelvraag 4	31
4.2.1. Behoeftte vanuit zorgverleners.....	31
4.2.2. Behoeftte vanuit cliënten.....	32
4.2.3. Risico begeleiding.....	33
Hoofdstuk 5. Conclusie, discussie en aanbevelingen.....	34
5.1. Conclusie	34
5.1.1. Deelvraag drie	34
5.1.2. Deelvraag vier	35
5.1.3. Eindconclusie	36
5.2. Discussie.....	37
5.2.1. Methodologische discussie	37
5.2.2. Inhoudelijke discussie	38

5.2.3. Validiteit en betrouwbaarheid	39
5.2.4. Verpleegkundige visie van de onderzoekers	40
5.3. Aanbevelingen	40
5.3.1. Zorg	40
5.3.2. Team	41
5.3.3. Organisatie	42
5.3.4. Werkgroep verlies en rouw.....	42
Bibliografie	43
Bijlage 1 – Zoekplan & strategie	47
Bijlage 2 – Casussen POPtalk	49
Bijlage 3 - Topiclijst	59
Bijlage 4 – Vragenlijst.....	60
Bijlage 5 – Analyse open vragenlijsten.....	64
Bijlage 6 – Analyse observatie gedragstopics	77
Bijlage 7 – Analyse observatie situatie.....	78
Bijlage 8 – Vergelijkingstabellen verlies en gedrag.....	79
Bijlage 9 – Kennisgevingsbericht observatieonderzoek en interviews	81
Bijlage 10 – Ephorus (plagiatcontrole)	82

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoek 'Ik ben anders; omgaan met verlies en rouw bij mensen met een licht verstandelijke beperking'. De opdracht voor het onderzoek is uitgegeven door stichting Philadelphia Zorg en het onderzoek heeft op locatie 'De Vink' in Maarn (woonvorm voor mensen met een licht verstandelijke beperking) plaatsgevonden. Wij hebben dit onderzoek uitgevoerd in het kader van het afstuderen voor de opleiding hbo verpleegkunde aan de Gereformeerde Hogeschool Viaa in Zwolle. Ons onderzoek heeft plaatsgevonden van oktober 2016 tot en met mei 2017.

Het onderzoek heeft ons veel gegeven en wij hopen dat het Philadelphia en in het bijzonder de zorgverleners en cliënten van 'De Vink' verder zal helpen in hun zoektocht naar een juiste begeleiding bij verlies en rouw. Wij hebben leren inzien dat verlies en rouw een universeel thema is, waar ieder mens mee te kampen heeft. Het onderzoek heeft voor ons een zwaardere lading gekregen, omdat de doelgroep waarop ons onderzoek gericht is, weinig tot niet betrokken wordt in bestaande methodieken, terwijl verlies en rouw veel invloed hebben op ieders leven.

Het opzetten en uitvoeren van dit onderzoek is naar tevredenheid verlopen, ondanks de hobbels die wij hebben ervaren in het leren en de tijd die stond voor dit onderzoek. Vooral in de beginfase, waarin de onderzoeksrichting nog niet duidelijk was, hebben wij veel ondersteuning gekregen vanuit onze begeleidend docent en eerste beoordelaar, Joanne Lassche-Scheffer. Haar getimede motiverende woorden en haar altijd positieve blik op ons onderzoek, heeft ons veel geholpen. De kritische feedback van haar heeft er sterk aan bijgedragen dat wij met een tevreden blik kunnen kijken naar het onderzoeksverslag wat hier nu voor u ligt.

Onze dank gaat verder uit naar de leden van de werkgroep verlies en rouw van Philadelphia. Zonder hen zouden wij geen onderzoek kunnen doen en wij danken hen dan ook voor de uitdaging en het vertrouwen dat zij ons hebben gegeven. In het bijzonder willen wij Thirza Stiphout en Kristel van Cooten aanhalen. Zij hebben ons door het onderzoek heen, continue voorzien van antwoorden en feedback.

Wij willen graag hier ook aandacht besteden aan de mensen voor wie wij dit onderzoek uiteindelijk gedaan hebben. De zorgverleners en cliënten van 'De Vink' hebben ons toegelaten in hun persoonlijke omgeving. Doordat zij altijd openhartig, betrokken en gastvrij waren, hebben wij ons in de dagen dat wij op locatie waren, thuis gevoeld en hebben wij uiteindelijk resultaten kunnen krijgen die hen verder kunnen helpen in hun zoektocht naar hoe om te gaan met het onderwerp verlies en rouw. De toewijding en liefde waarmee de zorgverleners hun werk uitoefenen was op zijn zachtst gezegd, inspirerend om te zien.

Daniëlle van der Kubbe,
Hester Koster-Boersma,
Johan van der Graaf

Hoofdstuk 1. Inleiding

1.1. Aanleiding

De hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking maakt deel uit van het sociale stelsel in Nederland. Er zijn in de afgelopen jaren grote wijzigingen geweest binnen de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), er is een nieuwe Jeugdwet en een Participatiewet (samenvoeging Wajong en andere wetten). Vanuit de Wmo wordt er meer ingezet op maatschappelijke participatie, eigen regie en zelfredzaamheid.

Philadelphia probeert maatschappelijke participatie, eigen regie en zelfredzaamheid in de begeleiding en de manier van werken uit te dragen. Philadelphia is een organisatie binnen de verstandelijk gehandicapten zorg. De begeleiding en de manier van werken als organisatie, is zoveel mogelijk gericht op onderdeel zijn van de samenleving. Het doel van de begeleiding die Philadelphia geeft is het zo veel mogelijk zeggenschap hebben over je eigen leven. Daarom wordt er naar de wensen en behoeften van de cliënten geluisterd (stichting Philadelphia zorg, 2016a).

Eigen regie en participatie worden op lokaal niveau zichtbaar bij onder andere locatie 'De Vink' in Maarn. 'De Vink' is een woonvorm voor mensen met een lichte- tot matige verstandelijke beperking. De meeste cliënten hebben naast een licht verstandelijke beperking, een stoornis binnen het autisme spectrum en/of een andere psychiatrische aandoening. De behandeling is gericht op aanvullende diagnostiek en/of gedragsregulering en begeleiding in het dagelijks leven. Zorgverleners zijn 24 uur aanwezig. Iedere bewoner heeft een eigen appartement in deze woonvorm (stichting Philadelphia Zorg, 2016b). De cliënten van 'De Vink' hebben dagbesteding en een aantal werkt. De zorgverleners van 'De Vink' zijn bezig met projecten om de cliënten meer te laten participeren in de samenleving. De cliënten komen mede door de projecten in aanraking met mensen zonder een verstandelijke beperking die een goede baan, gezin of een mooie auto hebben. Door de participatie ontstaat een inclusieve maatschappij, maar worden verschillen ook zichtbaarder: Sommige cliënten zullen tevreden zijn met het leven dat zij leiden en alles wat zij kunnen bereiken, maar er zijn cliënten die tegen hun beperking aanlopen en hetgeen wat zij niet kunnen bereiken mogelijk ervaren als een verlies. Deze cliënten hebben plannen en ideeën voor de toekomst net zoals mensen zonder een verstandelijke beperking, maar deze zijn niet altijd realistisch. Het betekent dat sommige dromen nooit uit zullen komen. Dit wordt verborgen verlies genoemd (Dokter D., z.d., Jansen, 2012).

Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen (VGVZ) (2013) heeft aangegeven dat voor mensen met een verstandelijke beperking de dagelijkse bezigheden van belang zijn voor het beleven van zin. Voor mensen die licht verstandelijk beperkt zijn, kan werk en beroep evenals voor vele anderen in de maatschappij, erg belangrijk zijn, zoals Verberk en Merks (2013) laten zien middels de vijf variabelen. De vijf variabelen zijn inherent aan elkaar verbonden, waardoor als er op één variabele stressoren aanwezig zijn, dat weer invloed heeft op andere variabelen. Cliënten ontnemen aan werk en beroep een deel van hun identiteit en status. Het ontbreken van 'zin' in hun bestaan kan soms voor (ernstige) gedragsproblemen zorgen.

Een aantal cliënten met een licht verstandelijke beperking, die woonachtig is bij 'De Vink', vertoont momenteel onverklaarbaar en soms grensoverschrijdend gedrag. Door Philadelphia wordt er gedacht dat het onverklaarbare en soms grensoverschrijdende gedrag van de cliënten, voortkomt uit de verlieservaringen, zoals een veranderd toekomstbeeld. Om hierachter te komen en meer aandacht aan dit (verborgen) verlies te besteden, is er een werkgroep binnen Philadelphia opgesteld.

Vanuit de werkgroep binnen Philadelphia, is ervoor gekozen om op 'De Vink' een pilot te starten rondom de begeleiding bij verlieservaringen en de wijze van rouwen, van een aantal cliënten. In de

pilot worden de zorgverleners van 'De Vink' getraind om begeleiding te geven bij vier specifieke cliënten op het gebied van verlies- en rouwervaringen. De training bestond tot nu toe uit een korte cursus en het bespreekbaar maken van eigen verlieservaringen en wijze van rouwen. De zorgverleners willen graag weten of de begeleiding die zij geven op het gebied van verlieservaringen en wijze van rouwen, evidence-based practice is. Daarbij is er behoefte aan een basismeting onder de zorgverleners over hoe zij op dit moment begeleiden en waar de behoefte ligt rondom het begeleiden. Deze punten geven de richting van het uitgevoerde onderzoek aan.

1.2. Probleemstelling, onderzoeksvraag en doelstelling

1.2.1. Probleemstelling

De zorgverleners op 'De Vink' hebben het vermoeden op basis van het onverklaarbare en soms grensoverschrijdende gedrag van cliënten, dat er op de desbetreffende locatie een aantal cliënten worstelen met het leven. Als reden geven zij aan dat de cliënten zich een ander leven hadden voorgesteld en ze weinig geluk ervaren in het leven. Zij willen net zoals 'gewone mensen' een gezin, betaalde baan, auto etc. De cliënten wonen in een woonwijk, als reden om de mensen met een beperking meer te integreren in de maatschappij (Toonen, 2013). Zij worden er dagelijks geconfronteerd met het feit dat anderen wel voldoen aan de verwachtingen van de maatschappij. De worsteling die hieruit voortkomt, uit zich in bepaald gedrag bij de cliënten. Het gedrag van de cliënt heeft gevolgen voor de cliënt zelf, belangenbehartigers en zorgverleners. De cliënten hebben over het algemeen geen realistisch zelfbeeld of inzicht in eigen mogelijkheden en beperkingen. Toch zal de cliënt blijven proberen om aan de verwachtingen van de maatschappij te voldoen. Doordat het elke keer niet lukt faalt zij en ontstaat er een negatieve spiraal. Er ontstaat agressie en frustratie, zowel naar binnen gekeerd (terugtrekken, begeleiding afhouden) als naar buiten gericht (verbale en fysieke agressie). Dit zijn negatieve uitingen en ervaringen, waardoor het zelfvertrouwen en eigen kunnen van de cliënt vermindert. Dat kan weer leiden tot uitval op werk/dagbesteding, depressieve klachten, vereenzaming binnen de groep. Agressie wordt onder probleemgedrag geschaard. Landelijk wordt er vooral aandacht besteedt aan 'hoe om te gaan met agressie'. Er is onder andere een congres geweest over dit punt: 'wees duidelijk over agressie' (Veen, 2016). Het probleemgedrag zelf krijgt aandacht, maar de mogelijke oorzaak krijgt weinig aandacht.

De zorgverleners zijn nog zoekende waar bepaald gedrag vandaan komt en waar de onrust ligt. Zij willen graag de oorzaak aanpakken, door meer ondersteuning te krijgen in het begeleiden bij verlieservaringen en de wijze van rouwen. Er wordt begeleid vanuit gevoel en de kennis die zij al hebben, maar de zorgverleners weten niet of dit evidence-based practice is.

1.2.2. Hoofd- en deelvragen

De hoofdvraag van het onderzoek luidt:

In hoeverre sluit de begeleiding van zorgverleners, werkzaam bij stichting Philadelphia, locatie 'De Vink', aan bij evidence-based practices in het kader van verlieservaringen en de wijze van rouwen, van cliënten met een licht verstandelijke beperking, en waar hebben de zorgverleners behoefte aan?

De hoofdvraag is opgedeeld in een aantal deelvragen:

1. Welke verlieservaringen en wijze van rouwen zijn er en hoe worden ze geuit bij cliënten met een licht verstandelijke beperking?
2. Welke evidence-based practices zijn er op het gebied van verlieservaringen en wijze van rouwen bij cliënten met een licht verstandelijke beperking?
3. Hoe vindt de begeleiding plaats in het kader van verlieservaringen en wijze van rouwen, bij cliënten met een licht verstandelijke beperking op locatie 'De Vink' van stichting Philadelphia?

4. Waar hebben de zorgverleners van locatie 'De Vink' van stichting Philadelphia, behoefte aan om op een onderbouwde, verantwoorde wijze de begeleiding omtrent verlieservaringen en de wijze van rouwen, vorm te geven?

1.2.3. Doelstelling

De doelstelling is om erachter te komen of de begeleiding van zorgverleners, werkzaam bij stichting Philadelphia, locatie 'De Vink', in het kader van verlieservaringen en de wijze van rouwen bij cliënten met een licht verstandelijke beperking, aansluit bij evidence-based practices en waar de zorgverleners in dat kader behoefte aan hebben.

In juni 2017 is de doelstelling behaald en is er duidelijk of er aanbevelingen gegeven gaan worden.

1.3. Verpleegkundige relevantie en mensgerichte zorg

1.3.1. Verpleegkundige relevantie

Tijdens de opleiding en als gediplomeerd verpleegkundige kan men in aanraking komen met mensen met een licht verstandelijke beperking. De gedragsproblematiek bij deze doelgroep vraagt van de verpleegkundige dat zij onderzoekt of er wetenschappelijke onderbouwing gevonden kan worden om deze problematiek te hanteren, zodat zij de kwaliteit van zorg kan verbeteren (CGMV vakorganisatie voor christenen et al. (CGMV), 2015).

Behalve in het verpleegkundige werkveld van mensen met een verstandelijke beperking, komt elke verpleegkundige in elke zorgsetting in aanraking met mensen die te kampen hebben met verlieservaringen. Hiervoor is het belangrijk dat zij weet hoe zij hiermee om moet gaan, hoe hierin begeleid moet worden. Het Neuman Systems Model (NSM) (Verberk en Merks, 2013) en positieve gezondheid (Huber, Vliet en Boers, 2016) geven hiervoor een handvat, aangezien deze modellen inzichtelijk maken wat de stressoren (bijvoorbeeld verlieservaringen) zijn op verschillende levensgebieden of dimensies. Het NSM vult hierin nog aan wat de coping is die komt kijken bij de verschillende stressoren. Door de gezondheid van een cliënt in kaart te brengen aan de hand van verschillende modellen, kan een verpleegkundige diagnoses opstellen en interventies bepalen om de zorgverlening af te stemmen op de zorgbehoeften van cliënten (CGMV, 2015).

Van de verpleegkundige mag verwacht worden dat zij competent is in het kritisch benaderen van methodes en zorg. Zij kan, voor het geval dat er geen direct antwoord is op hoe er zorg verleend moet worden, beredeneerd uitwijken naar andere evidence-based practices en zo exploratief te werk gaan. De continue (kritische) leerhouding om de zorgverlening altijd optimaal te houden draagt eraan bij om tot goede alternatieven te komen (CGMV, 2015).

1.3.2. De relatie met mensgerichte zorg

Mensgerichte zorg betekent dat de verpleegkundige in het hele zorgproces, zowel in de diagnostiek, behandeling, nazorg en begeleiding, rekening houdt met de specifieke kenmerken van de cliënt en dat betekent dat zij ook kennis daarvan heeft (Lambregts en Grotendorst, 2012). Kernbegrippen binnen de mensgerichte zorg zijn het geven van erkenning, gerespecteerd en vertrouwd worden, het bevestigen van cliënten in hun mens-zijn, de behoefte aan sociaal contact, liefde, warmte, bezigheden en zelfwaardering, en het kunnen krijgen van hulp.

De mensgerichte zorg wordt ingevuld door de perceptie van de cliënt maar ook van de zorgverlener en stelt dat wanneer er sprake is van bijvoorbeeld ziekte, dit invloed heeft op de gehele mens (Verberk en Merks, 2013). De presentiebenadering sluit hier goed bij aan omdat deze de mens en haar wensen, behoeften en verlangens centraal stelt in de relatie tussen zorgverlener en cliënt

(Baart, 2001). Als de definitie van 'positieve gezondheid' van Huber et al. (2016) hiernaast gelegd wordt, wat ingaat op het zinvol leven en niet zozeer om de afwezigheid van ziekte, dan kan de rol van de zorgverlener in het kader van mensgerichte zorg, als volgt ingevuld worden: De zorgverlener zet zich actief in om een relatie op te bouwen met de cliënt, de cliënt staat centraal en wordt ondersteund in het nastreven van een 'positieve gezondheid' waarin aandacht besteed wordt aan zowel de stressoren als de positieve factoren in het leven.

In dit onderzoek zetten de zorgverleners op 'De Vink' zich in om een relatie op te bouwen met hun cliënten en om hen te helpen een zinvol leven te geven. In de zorg lopen zij er tegenaan dat een aantal cliënten onverklaarbaar, soms grensoverschrijdend gedrag vertonen waarbij gedacht wordt dat dit te maken heeft met verlieservaringen. Continue zijn zij bezig met het proberen te begrijpen van de cliënt en stellen hen als mens centraal. In dit onderzoek wordt nagegaan in hoeverre de zorg aansluit op evidence-based practices, zodat zij in de toekomst de cliënt nog beter kunnen helpen om een positieve gezondheid te bereiken.

1.4. Leeswijzer

De opbouw van het onderzoeksverslag ziet er als volgt uit:

In hoofdstuk 1 wordt de aanleiding, probleemstelling, de daaruit vloeiende hoofdvraag en deelvragen, de doelstelling, verpleegkundige relevantie en mensgerichte zorg beschreven.

De uitkomsten van de literatuurstudie voor het uitvoeren van het onderzoek is omschreven in hoofdstuk 2. Er wordt uitleg gegeven over de doelgroep cliënten, verlieservaringen en gedragingen die daarbij horen, theorieën/ modellen en methodieken over het omgaan met verlieservaringen en de wijze van rouwen. In dit hoofdstuk wordt er antwoord gegeven op deelvraag 1 en 2 van de hoofdvraag.

In hoofdstuk 3 wordt beschreven op welke wijze het onderzoek is uitgevoerd en wat de keuzes zijn geweest om het op die manier aan te pakken.

In hoofdstuk 4 zijn de resultaten beschreven die uit het praktijkonderzoek (observaties en interviews) naar voren zijn gekomen. De resultaten gaan over de verlieservaringen en gedragingen van de cliënten, hoe er wordt begeleidt en welke behoefte zorgverleners hebben omtrent de begeleiding bij verlieservaringen en wijze van rouwen.

De daaropvolgende conclusies, die antwoord geven op deelvraag 3 en 4 van de hoofdvraag worden beschreven in hoofdstuk 5.1. Uiteindelijk wordt er ook antwoord gegeven op de hoofdvraag. Uit de conclusies volgen de aanbevelingen die worden beschreven in hoofdstuk 5.2.

In het laatste hoofdstuk 5.3. wordt er de inhoudelijke- en methodologische discussie en de professionele visie omschreven van de onderzoekers. De beroepscode, het Neuman System Models, de holistische- en presentiebenadering spelen hier een grote rol in.

Tot slot zijn er de bijlages.

Hoofdstuk 2. Theoretisch Kader

Het theoretisch kader omvat de omschrijving van een aantal begrippen vanuit literatuurstudie, daarnaast is er antwoord gegeven op de deelvragen één en twee.

2.1. Evidence-based practice

Aangezien de onderzoeksvraag zich richt op de begeleiding rondom verlies- en rouwervaringen en of deze begeleiding evidence-based is, is het van belang om te weten wat de definitie van evidence-based practice is.

Cox, Louw, Verhoef en Kuiper (2008) over evidence-based practice:

“Evidence-based practice is het zorgvuldig, expliciet en oordeelkundig gebruik van het huidige beste bewijsmateriaal en evidence om beslissingen te nemen met individuele patiënten om de zorgverlening te verbeteren. De praktijk van evidence-based practice impliceert het integreren van individuele professionele kennis van de behandelaar, de wens en voorkeur van de patiënt met het beste externe bewijsmateriaal dat vanuit systematisch onderzoek beschikbaar is. De voorkeuren, wensen en verwachtingen van de patiënt spelen bij de besluitvorming een centrale rol.”

Als deze definitie uiteengezet wordt, dan komt het volgende naar voren: enerzijds dat het handelen van de zorgverlener gebaseerd dient te worden op recente en vanuit onderzoek onderbouwde methodes. Anderzijds wordt er nadruk gelegd op de praktijk. De patiënt staat centraal en de wetenschappelijke kennis dient geïntegreerd te worden met de individuele professionele kennis van de zorgverlener. Het is een driehoek waarin de zorgverlener fungeert: huidige beste bewijsmateriaal, professionele kennis verpleegkundige en waarde(n) en voorkeur patiënt (Cox et al. 2008). Bij Best Practice ontbreekt één onderdeel in de driehoek, namelijk het huidige beste bewijsmateriaal dat vanuit onderzoek onderbouwd is.

2.2. Licht verstandelijke beperking

Volgens Kennisplein gehandicaptensector (2017) heeft een mens met een licht verstandelijke beperking (LVB) beperkingen op het gebied van cognitieve ontwikkeling en adaptieve (aanpassingsvermogen) vaardigheden.

Dit betekent dat diegene moeite heeft met conceptuele (lezen, schrijven, etc.), sociale en praktische vaardigheden (persoonlijke hygiëne, klok kijken, etc.). Het lukt niet om te voldoen aan de normen van een normale volwassene in de maatschappij waarin hij of zij zich bevindt. Het is aan de buitenkant niet altijd te zien dat zij een beperking hebben, hierdoor is de risico op overvraging groot (Nijgh, Bogerd-van den Brink en Bogerd, 2015).

Het intelligentie quotiënt (IQ) bij LVB is tussen de 50 en 75 (Didden, 2006b), maar dit bepaalt niet welke zorg diegene nodig heeft, dat wordt eerder bepaalt door het sociale aanpassingsvermogen. Volgens Nijgh, Bogerd-van den Brink en Bogerd (2015) worden mensen met een IQ van 70 tot 85 die problemen ondervinden, meegenomen in deze doelgroep.

De leeftijd van iemand met een licht verstandelijke beperking wordt vergeleken met die van een kind, zes tot en met twaalf jaar (Specialistenpool, 2015).

2.3. VG6

De cliënten die woonachtig zijn bij 'De Vink' krijgen intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering en vallen in de categorie VG6. Het zorgprofiel van Ministerie van volksgezondheid, welzijn en sport (Ministerie van VWS) (2015), omschrijft dat de cliënten die dit zorgprofiel krijgen sociaal (zeer) beperkt zijn, intensieve begeleiding nodig hebben door de functiestoornis op het verstandelijke gebied gecombineerd met problematiek van gedrag en/ of psychiatrische problemen. Het is belangrijk dat zij structuur krijgen, de zorgverleners grenzen stellen en elke dag vaste regels. Er is geen sprake van een gesloten setting. Door de gedragsproblematiek hebben zij hulp nodig bij

dagelijkse taken zoals huishouding en invulling van de dag. Er kan behoefte zijn aan hulp, sturing en toezicht met betrekking tot psychosociale of cognitieve functies. De cliënten zijn voldoende mobiel om zichzelf te verplaatsen maar hebben soms wel stimulatie nodig. Stimulering is soms ook nodig voor de algemene dagelijkse levensomstandigheden (ADL). De hulp die zij krijgen is vooral op begeleidingsniveau en meestal betreft het geen verpleging.

De gedragsproblematiek vraagt van de zorgverleners dat zij alert zijn op manipulatief, dwangmatig, ontremd en reactief gedrag. De gedragsproblematiek maakt het complexer doordat er regelmatig psychiatrische problematiek (actief/passief van aard) voorkomt bij de cliënten (Ministerie van VWS, 2015). Het voornaamste doel van de begeleiding is gericht op stabilisatie en ontwikkeling.

2.4. Probleemgedrag

Nijgh, Bogerd-van den Brink en Bogerd (2015) zeggen dat er bij probleemgedrag schade wordt ondervonden bij de mensen zelf of bij anderen. Het gedrag kan zowel emotionele als lichamelijke en materiële schade opleveren. Bij probleemgedrag kun je denken aan ernstige driftbuien, agressie gericht op zichzelf of anderen, kapot maken van spullen of eigen kleding. Meestal is het gedrag moeilijk te begrijpen en kunnen begeleiders vertwijfelend afvragen hoe zij met dit gedrag om moeten gaan. In de stroming van verstandelijk beperkt komt er veel agressie voor als gevolg van bijvoorbeeld het horen van stemmen (Hetteema, 2016), zich niet gezien of gehoord voelen (Olivier-Pijpers, 2016) of door het bestrijden van acute symptomen, maar de onderliggende oorzaak niet aanpakken (Stoffelen, 2016). Een bijkomend probleem staat in MEE in uw buurt (2016); zorgaanbieders zien het niet zitten om mensen met probleemgedrag aan te nemen, waardoor er niet de juiste hulp komt of dat de hulp veel te duur is. Al deze dingen kunnen probleemgedrag in de hand werken.

Volgens Timmers-Huigens (2005) ontstaat probleemgedrag wanneer de co-regulatie in de beleving van de zorgverlener verstoord of van slechte kwaliteit is. Probleemgedrag ontstaat daar waar de persoon niet meer in staat is grip te krijgen op de werkelijkheid en niet meer in staat is om coping in te zetten.

2.5. Verlieservaringen en wijze van rouwen

Deelvraag één: *Welke verlieservaringen en wijze van rouwen zijn er en hoe worden ze geuit bij cliënten met een licht verstandelijke beperking?*

Om antwoord te geven op deze deelvraag is er eerst beschreven wat verlies betekent. Verlies en verlieservaringen zijn universeel en inherent aan het leven. Er is algemene literatuur gebruikt over wat verlies en rouw betekent. Daarbij is er gezocht binnen de literatuur specifiek op verlies ervaringen bij verstandelijk beperkten.

2.5.1. Verlies

Eén woord, ontelbare gevolgen en gevoelens. Je kunt een dierbare verliezen, maar ook jezelf. Je kunt jezelf verliezen, maar ook een droom. Je kunt een droom verliezen, maar ook een zekerheid. Elke verlies is persoonlijk, elk verlies is anders. Iedereen gaat erop zijn of haar eigen manier mee om (Dokter, z.d.).

Onder verlies wordt verstaan: iets of iemand kwijtraken. Mönnink (2015) definieert verlies als: het kwijt raken van één of meer veel betekende elementen uit je bestaan en daarmee kwijtraken van het houvast dat je eraan ontleende.

Er zijn veel soorten verlies. De zogeheten overgangsverliezen (er zijn verliezen waarmee iedereen te maken krijgt gedurende zijn ontwikkeling) en de meer incidentiele verliezen (verliezen die incidenteel voorkomen, deze zijn onvoorspelbaar) (Mönnink, 2015; Verliefde en Fiddelaers-Jaspers, 2005; Muthert, 2012).

Mönnink onderscheidt een zestal levensgebieden waar men verlies op kan lijden (figuur 1).



Figuur 1: Verliescirkel (Mönnink, 2015)

Soms is verlies tijdelijk en soms kan verlies definitief zijn. Men kan voorwerpen verliezen of concrete zaken, zoals een huis, werkplek of onze gezondheid. Daarnaast kan men symbolisch verliezen zoals gekoesterde dromen, hoop, idealen, illusies, status.

Er is sprake van multipel of veelvuldig verlies als men op hetzelfde moment verschillende verliezen lijdt, of opgestapeld verlies als men veel verlies kort na elkaar te verwerken krijgt. Er is zichtbaar verlies maar ook veel verborgen verlies, onzichtbaar voor de buiten wereld. Zoals bijvoorbeeld ongewenste kinderloosheid, secundaire rouw bij depressie, psychiatrische ziekte, ontslag enz. (Jansen, 2012; Maes & Jansen, 2014).

Bij verstandelijk beperkten is er ook veel verborgen verlies, sommige dromen zullen nooit uitkomen. Het verdriet van zo'n verlies kan als een continue en uitputtende rode draad door je leven gespannen zijn (Dokter, z.d.).

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen net als ieder ander het verlies voelen en hebben vaak te maken met meerdere verliezen: van mogelijkheden, ouderlijk huis, vertrouwde medebewoners of zorgverleners en dierbaren (MYbusinessmedia B.V., 2014).

Bij de cliënten van 'De Vink' komen de zorgverleners verschillende soorten verlies tegen: uithuisplaatsing, verlies van toekomstperspectief, minder mogelijkheden, dit soms in combinatie met een psychiatrische aandoening.

Iedereen wil in het leven specifieke zaken realiseren, bepaalde doelen nastreven. Verlies zorgt ervoor dat men sommige van die ambities of dromen tijdelijk of voor altijd niet meer kunnen of willen realiseren (Adriaensen, 2005).

Verlies en zingeving hebben veel met elkaar te maken. Zingeving gaat over betekenis zoeken, je positie in de wereld om je heen bepalen, je leven als zinvol ervaren (Vilans, 2016). Westerhof (2013) beschrijft in zijn artikel 'zingeving en ouder worden', dat ieder mens graag de regie wil houden op zijn leven en zijn persoonlijke doelen in het leven wil vervullen. Dit vergroot de kwaliteit van leven. Zingevingbronnen (werk, partner, kinderen, kleinkinderen, zelfacceptatie, sociale relaties, dagbesteding, gezond zijn, geloof/religie) helpen om te gaan met gebeurtenissen in je leven.

Wanneer je maar één of een beperkt aantal zingevingbronnen hebt dan wordt je kwetsbaarder. Ook voor mensen met een verstandelijke beperking zijn de dagelijkse bezigheden van belang voor het beleven van zin. Voor mensen die licht verstandelijk beperkt zijn, kan werk en beroep evenals voor vele anderen in de maatschappij erg belangrijk zijn. Ook zij ontleen daar een deel van hun identiteit en status aan. Het ontbreken van 'zin' in hun bestaan kan soms voor ernstige gedragsproblemen zorgen (VGVZ, 2013).

Wanneer er verlies wordt geleden komen er vaak levensvragen/zingevingsvragen op. Op 'De Vink' komen de zorgverleners in aanraking met levensvragen van hun cliënten. Ze willen graag prettig wonen, werken, een relatie en mogelijk kinderen.

Meeusen-van de Kerkhof et al. (2001) geven aan dat het vragen stellen en omgaan met verlies wordt bepaald door het ontwikkelingsniveau van mensen. Wanneer we kijken naar het ontwikkelingsniveau bij de bewoners van 'De Vink', dan kunnen we dit vergelijken met de leeftijd van 6 t/m 12 jaar. Mensen met een licht verstandelijke beperking beseffen dat er een toekomst en verleden is en ze beseffen dat verlies blijft bestaan. Ze ervaren en ordenen de wereld vanuit hun eigen behoeften en mogelijkheden en vanuit de sociale regels en normen die ze zich al eigen hebben gemaakt. Er is een toenemend inzicht in tijd en andere structuren (zoals wereldbeeld, sociale relaties). Ze zijn in staat logisch te denken, gekoppeld aan concrete voorstellingen. Er is een reëel beeld van betekenis van de dood: ze denken na over het mysterie van het leven en dood. Vanaf een ontwikkelingsleeftijd van 11 à 12 jaar hebben ze het vermogen om mee te leven met de ander (verdriet). Het rouwproces is vergelijkbaar met mensen zonder verstandelijke beperking (Leeuwen en Cusveller, 2013).

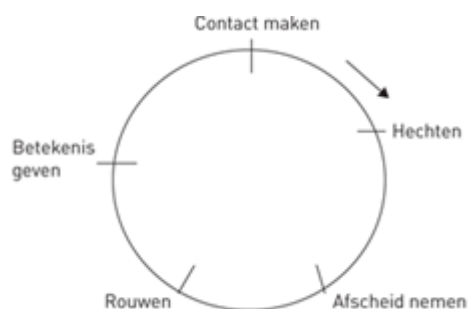
2.5.2. Rouw

Van Dale Uitgevers (2017) beschrijft rouw als volgt; *bedroefdheid, m.n. vanwege sterfgeval*.

Keirse en Kuypers (2009) beschrijven rouw als het geheel van lichamelijke, emotionele, cognitieve, spirituele en gedragsmatige reacties die optreden na het verlies van een persoon met wie een betekenisvolle relatie bestond.

Hierin wordt al duidelijk dat rouw vaak in verband wordt gebracht met overlijden. Terwijl er verschillende vormen van verlies zijn waarna men kan rouwen.

Rouw is een uniek en persoonlijk proces. Het is voor iedereen herkenbaar maar nooit helemaal hetzelfde. Het is een proces zonder eindpunt, een dynamisch proces dat zich ontwikkelt door het leven heen. Verlies, afscheid, loslaten en liefde zijn onlosmakelijk verbonden met elkaar, wat terugkomt in de hechtingscirkel (figuur 2).



Figuur 2: Hechtingscirkel (Verliefde en Fiddelaers-Jaspers, 2005)

Ieder mens rouwt op zijn eigen manier, zolang men daarnaast kan functioneren is rouwen gezond. Rouw heeft geen eindpunt. Rouw is een gezonde reactie op verlies. Het is een proces dat zich in en door het hele leven heen ontwikkelt en ons maakt toe wie we zijn en dat in die zin dus nooit 'overgaat' (Maes en Jansen 2014).

Het onderzoek ging niet alleen uit van rouw na het overlijden van iemand. In het onderzoek is het gegaan over rouw naar aanleiding van verschillende verlieservaringen. De bewoners van 'De Vink' stellen allerlei levensvragen. Daarnaast zijn er gedragingen van bewoners die grensoverschrijdend en moeilijk te verklaren zijn.

2.5.3. Gedrag LVB bij verlies/rouw

In de literatuur is er weinig te vinden over de gevoelsuitingen van licht verstandelijk beperkten als zij iets verliezen. Er zijn meerdere zoektermen in verschillende databases gebruikt om informatie op te vragen. Hoe specifieker er werd ingegaan op de doelgroep des te minder resultaten naar voren kwamen. Er is daarom gekozen om literatuur te zoeken over hoe mensen zonder verstandelijke beperking omgaan met verlies en rouw.

Het uiten van rouw en verlies bij mensen met een verstandelijke beperking lijkt veelal op de uitingen van mensen zonder verstandelijk beperking, maar er kunnen verschillen zijn. Bosch (1996) noemt een aantal gedragingen die voor kunnen komen: geen reactie, onaangedaan lijken; kille en nuchtere reacties, alsof het ze niet treft; bizarre, spontane reacties. Een aantal reacties zijn te vergelijken met die van kinderen (Butcher, z.d.). Hevige emoties zoals woede, angst, verdriet, teruggetrokken en moeite om contact te maken, stemmingswisselingen, gedragsproblematiek, lichamelijke klachten, weinig zelfvertrouwen, ongezond leven zoals drugs en alcoholgebruik.

Er is gekeken naar het rouwproces bij kinderen omdat de LVB zich kenmerkt met een mentale leeftijd van zes tot twaalf jaar (Specialistenpool, 2015).

Butcher (z.d.) benoemt de volgende voorkomende signalen:

- Hevige emoties zoals woede, angst, verdriet, moedeloosheid, schuldgevoel;
- geen tot weinig uitingen van emoties;
- niet willen praten over het onderwerp;
- teruggetrokken en moeilijk om contact mee te maken;
- problemen met slapen;
- verlatingsangst;
- moedeloos en weinig puf;
- stemmingswisselingen;
- moeite om zich te concentreren;
- achteruitgang in de ontwikkeling;
- gedragsproblematiek;
- lichamelijke klachten;
- weinig zelfvertrouwen;
- ongezond leven zoals alcohol en drugsgebruik.

Er wordt vaak verwezen in de literatuur naar gedragsproblemen. Didden (2006a) noemt voorbeelden zoals automutilatie, hyperactief, oppositioneel, vernielend, agressief, sociaal onaangepast, seksueel grensoverschrijdend gedrag, misbruik van alcohol, drugs en stelen.

Timmers-Huigens (2005) spreekt over verschillende oorzaken en uitingen die met verlies te maken hebben. Als er verlies in veiligheid door bijvoorbeeld onzekerheid is, kan iemand al dalen in de ervaringsordening, dus iemand komt terecht bij de associatieve of lichaamsgebonden ervaringsordening.

Negatieve factoren kunnen het sociale gevoel van de cliënt in een groep laten afnemen volgens Timmers-Huigens (2005). Het gevolg kan zijn dat de cliënt zich terugtrekt. Negatieve factoren: verandering van groepssamenstelling kan bedreigend zijn voor zowel de individu als de groep en bij het niet mee kunnen beslissen worden de mogelijkheden van cliënten ontkent. Elke verandering moet nauwkeurig worden voorbereid en doorgesproken, juist met mensen die kunnen meedenken. De groep cliënten die onder structurerende- en vormgevende ervaringsordening vallen zijn beter in staat hun eigen handicap te ervaren als een negatieve factor in het sociale verkeer. De cliënten merken dat ze niet worden geaccepteerd en dat zij met medelijden worden bejegend. Daardoor merken ze hun eigen hulpeloosheid en tekortkomingen op dat gebied. Het gevolg is dat zij zich onzeker kunnen voelen en mogelijk humeurig of zelfs agressief worden. Zij hebben naast de eerder genoemde punten, niet hun leefgroep uitgekozen waardoor zij zich niet aan de groep kunnen onttrekken en er ergernis op kan treden. Door de beperkingen is zelfstandig wonen moeilijk, geeft

relatie met partner of naasten problemen en is er een onvermogen om een goede relatie op te bouwen. Door die tekortschieten voelen zij zich anders en hebben zij het daar moeilijk mee (Timmers-Huigens, 2005).

Timmers-Huigens (2005) beschrijft dat verliesgedrag kan ook voortkomen uit de afwezige hoop; geen hoop voor de toekomst. De oorzaak kan bij meerdere teleurstellingen liggen, zoals dat de zorg niet aansluit op de behoefte van de cliënt. Hopeloze situaties treden hierdoor vaker op en oplossingen werken niet waardoor het vertrouwen in de toekomst en daarmee het toekomstperspectief, kan verdwijnen. Door die spiraal wordt het gedrag in stand gehouden. Een bijkomend risico is dat de zorgverlener het gedrag verkeerd blijft interpreteren, of zelfs kan denken dat het zo beter is dan welke andere situatie ook. Gevolg hiervan kan zijn dat er geen verandering in de begeleiding komt en er geen einde aan de hopeloze situatie komt.

Het ouder worden brengt ook risico's met zich mee. Depressie komt vaker naar voren en wordt toegeschreven aan de fysiologische, psychologische en sociale problemen die naarmate het ouder worden, meer naar voren komen (Timmers-Huigens, 2005; Dosen, 2014).

Er zijn verschillende risicofactoren die de kans op een depressie vergroten: somatische ziekten, rouwen (verlies van dierbare), functionele achteruitgang, veranderingen in de leefsituatie, verlies van sociale steun van bekende omgeving en personen, verschillende soorten stress, psychiatrische aandoeningen, verminderde dopamine activiteit in de hersenen met als gevolg afname motorische en cognitieve functies.

Naarmate een cliënt ouder wordt, wordt de draaglast groter dan de draagkracht, waardoor het risico op het ontstaan van depressie bij mensen met een verstandelijke beperking volgens Timmers-Huigens (2005) en Dosen (2014) groter is dan bij mensen zonder verstandelijke beperking.

Boven de 40 jaar is er bij mensen met een licht verstandelijke beperking een risico op het ontwikkelen van een affectieve stoornis. De meeste van deze mensen hadden een cyclische depressie of een hypomanie. Daarnaast toont Dosen (2014) resultaten dat een ernstige depressie boven de 55 jaar meer voorkomt bij deze groep. De toename van gedragsproblemen boven de 40 jaar zou mogelijk in verband kunnen worden gebracht met een niet onderkende dysthyme stoornis. De dysthyme stoornis is lastig te herkennen, vanwege de weinig gedifferentieerde symptomen.

Voorkomende symptomen van depressie bij mensen met een verstandelijke beperking:

Veel voorkomende symptomen:

- Dysforie (ontstemming, vaak huilen);
- probleemgedrag (irritatie, agressiviteit, teruggetrokkenheid);
- verlies van sociale vaardigheden;
- slaapproblemen;
- eetmoeilijkheden;
- inactiviteit;
- cognitieve achteruitgang.

Minder voorkomende symptomen:

- Uitgesproken verdriet;
- apathie;
- minderwaardigheid;
- psychotische symptomen (hallucinaties/wanen);
- schuldgevoel;
- suïcidaliteit.

2.6. Begeleiding bij verlies en rouw

Deelvraag twee: *Welke evidence-based practices zijn er op het gebied van verlieservaringen en wijze van rouwen bij cliënten met een licht verstandelijke beperking?*

De onderzoekers hebben in de eerste fase van het onderzoek ervaren dat er weinig te vinden is over verlieservaringen en de wijze van rouwen met betrekking tot mensen met een licht verstandelijke beperking. De onderzoekers hebben besloten om te zoeken naar de algemene modellen en methoden met betrekking tot verliesverwerking. De literatuur geeft onvoldoende antwoord op de deelvraag, maar is wel van toegevoegde waarde aangezien het basale kennis over verlieservaringen en de wijze van rouwen geeft.

In deze paragraaf zullen de fasen van sociaal emotionele ontwikkeling beschreven worden. Ook komen verschillende methoden, modellen en hulpmiddelen aan de orde die in de literatuur gevonden zijn, welke werken bij mensen met verstandelijke beperking en hoe zij ingezet kunnen worden binnen de begeleiding bij verlies en rouw. Daarnaast wordt er omschreven hoe belangrijk de ondersteuning van begeleiding en naasten is.

2.6.1. Sociaal emotionele ontwikkeling

Volgens de gedragsdeskundige van 'De Vink' vallen de meeste cliënten op de locatie onder de eerste identificatiefase (3-7 jaar) volgens de sociaal emotionele ontwikkeling die Zaal, Boerhove en Koster (2008) beschrijven. De fasen van sociaal emotionele ontwikkeling is ontwikkeld door Dosen (2014). Ook Nijgh, Bogerd- van den Brink en Bogerd (2015) verwijzen hiernaar. De indicatie van de gedragsdeskundige wordt wel met de kanttekening gegeven dat dit per situatie, per persoon en per ontwikkelingsgebied (sociaal of emotioneel) erg kan wisselen. Zit een cliënt erg goed in zijn of haar vel en is de omgeving heel stabiel, dan kan iemand ook functioneren op het gebied van de realiteitsbewustwording (7-12 jaar). Maar wanneer het niet goed gaat met een cliënt, valt hij of zij altijd terug op het laagste emotionele niveau, waarin iemand echt de directe nabijheid nodig heeft om te kunnen functioneren (1^e socialisatie fase, 6-18 maand).

In tabel 2.1 worden kort de fasen van de sociaal emotionele ontwikkeling en het bijhorende probleemgedrag uitgelegd.

Fasen van sociale emotionele ontwikkeling			Problematiek
Eerste Socialisatie fase	6 - 18 mnd	Hechting is belangrijk. Te zien aan eenkennigheid. Het kind kan in paniek raken bij afscheid. Behoeft aan lichamelijk contact, sociale stimulatie, veiligheid en omgang met materialen.	Basale emotionele onveiligheid. Verstoring van de hechting. Gedragskenmerken: vasthouden van lichamelijk contact, contactstoornis, bizar gedrag, agressiviteit t.o.v. hechtingsfiguur, hevige angsten, angst voor vreemden, apathie in bedreigende situatie, wanen, angst voor verandering, snelle stemmingswisselingen (o.a. depressiviteit), impulsief reageren bij frustratie, regressief gedrag, zelf verwondend gedrag bij hoge frustratie, dwangmatig bezig met materiaal, ontwikkelt rituelen.
Eerste Individuatie fase	18 - 36 mnd	Zelf doen en zelf ontdekken staan centraal. Beperking van de eigen wil leidt makkelijk tot frustratie en driftbuien. Bevestiging zoeken zoals beloning van sociaal gedrag.	Verstoorte autonomieontwikkeling. Gedragskenmerken: constant om aandacht van belangrijke anderen vragen, niet alleen kunnen zijn, geen of weinig interesse voor materiaal, geen interesse voor leeftijdgenoten, onrustig, over beweeglijk chaotisch, koppig, negatief, opstandig, uitdagend, ontremd, destructief, geïrriteerd, overwegend ontstemd, agressief, asociaal, reagerend van uit lust-onlustprincipe of juist passief, weinig eigenheid, imitatie van anderen, teruggetrokken, bang.

Eerste Identificatie fase	3 - 7 j	Leert meer initiatief te nemen en zich houden aan de waarden en normen als de begeleider weg is. Egocentrisch, behoefte aan sociale acceptatie	Herhaalde initiatief name met negatieve sociale consequenties kan leiden tot angsten, schuldgevoel, verlaagde zelfwaardering, en tot verschillende vormen van compensatiegedrag: overdrevenheid, onechtheid, dwangmatigheid, opstandigheid en ontremdheid. Gedragsskenmerken: depressiviteit, passiviteit, tekort aan creativiteit, teruggetrokkenheid, starheid, fobieën, dwangmatigheid, overdreven zelfvertrouwen en ondernemingslust, motorische onrust of geremdheid en apathie. Afhankelijk van de supervisie van belangrijke anderen, egocentrisch, autoriteitsconflict, faalangst, zwakke interactie met leeftijdgenoten, tekort aan zelfregulatie, vluchten naar fantasiewereld, somatische klachten bij psychische spanningen, gebrek aan initiatief name naar de omgeving in contacten en activiteiten, stelen en ander crimineel gedrag.
Realiteitsbewust wording	7 - 12 j	Mate van zelfvertrouwen en eigenwaarde om tot presentaties te komen. Samenwerking komt tot stand. Vaste regels in sociaal contact.	Door constante ervaringen van niet aan de verwachtingen te kunnen voldoen, ontstaat faalangst die de prestaties opnieuw negatief beïnvloedt. Daarnaast kan er een uitgesproken behoefte bestaan zich waar te maken. In gevallen waar dat niet lukt kunnen uitputtingsverschijnselen, angsten, paniekaanval len, antisociale gedragingen, et cetera ontstaan. Gedragsskenmerken: negatief zelfbeeld, faalangst, zich bedreigd voelen, zich benadeeld voelen, fobieën, crimineel gedrag, alcohol, drugsmisbruik.

Tabel 2.1. Fasen sociale emotionele ontwikkeling uitgewerkt van de eerste socialisatiefase tot realiteitsbewustwording met betrekking tot uiten van probleemgedrag (Zaal, Boerhove en Koster, 2008; Dosen, 2014).

2.6.2. Ervaringsordeningen van Timmers-Huigens

De Nederlandse psycholoog en theoloog Dr. D. Timmers-Huigens realiseerde zich in de jaren zestig van de vorige eeuw dat er een groot verschil was in de beleving van de cliënten en de manier waarop medewerkers hen behandelden (Timmers-Huigens, 2013). Naar aanleiding hiervan zijn de ervaringsordeningen ontstaan.

Aan de hand van het zorgprofiel VG6 en in combinatie met de visie van de gedragsdeskundige van 'De Vink' is eruit gekomen dat de structurerende ervaringsordering van Timmers-Huigens het meeste aansluit bij de cliënten, zie tabel 2.2 voor kenmerken. Volgens de gedragsdeskundige weten de cliënten zich enigszins te redden, maar zijn zij afhankelijk van de kaders die er vanuit de omgeving geboden worden en van de aanwezigheid van de zorgverleners. Wanneer er iets in de omgeving of de aanwezigheid verandert, dan is dit gelijk te merken aan de cliënt. Zij zijn niet aan hele strikte regels gebonden, zoals bij de associatieve ervaringsordering, maar kaders, regels en grenzen zijn nodig. Wanneer er veel gebeurt in de omgeving van de persoon of als er een ingrijpende gebeurtenis plaatsvindt, kan iemand terugvallen in de associatieve ervaringsordering en in sommige situaties in de lichaamsgebonden ervaringsordering.

VG6 profiel kenmerken	Structurerende ervaringsordering kenmerken
Bieden van structuur	-
Reguleren gedrag en veiligheid bieden	Sociale vaardigheden, omgaan met emoties, communicatie (non verbaal, taalbezit, taalbegrip, gebruik taalvervangende middelen)
Voorspelbaar dag, vaste daginvulling	Omgaan met eigen levensloop/ life events
Hulp nodig bij sociale redzaamheid en overname bij complexere taken	Sociale vaardigheden, omgaan met emoties, communicatie (non verbaal, taalbezit, taalbegrip, gebruik taalvervangende middelen), motoriek (sensomotoriek, grove en fijne motoriek)
ADL zelf maar wel met stimuleren	Zelfzorg kunnen met of zonder stimulatie,
Gericht op ontwikkeling en stabilisatie	Creativiteit, muzikaliteit
Functiestoornis	Motoriek (sensomotoriek, grove en fijne motoriek)

Tabel 2.2. Overeenkomsten tussen VG6 profiel (Ministerie van VWS, 2015) en structurerende ervaringsordening (Timmers-Huigens, 2013)

In de structurerende ervaringsordening is de cliënt volgens Timmers-Huigens (2013), beter in staat verbanden te leggen tussen verschillende zaken. De cliënt durft en kan van het bekende patroon af wijken en is niet meer tevreden met alleen het veilige en bekende. De cliënt neemt initiatief, leert eigen keuzes te maken en kan zijn of haar wensen benoemen. De (sociale) omgeving zoals groepsgenoten en groepsleiding wordt belangrijker. De cliënt kan bespreken wat hij of zij heeft meegemaakt en sociale contacten hebben meer diepgang.

2.6.3. Begeleiding

Mensen met een verstandelijk beperking zijn beperkt in hun conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. Het is voor mensen met een verstandelijke beperking moeilijker om nieuwe en complexe informatie te begrijpen of nieuwe vaardigheden aan te leren. Dit aspect kan van invloed zijn op het rouwen, verwerken van verlies en slecht nieuws. Wanneer mensen met een verstandelijke beperking ook een autisme spectrumstoornis hebben, hebben zij vaak moeite met het uiten van eigen gevoelens en het onderkennen van gevoelens en emoties van anderen. Elke verandering in hun routine van het leven kan buitengewoon moeilijk zijn (Tuffrey-Wijne, 2014). Mensen met een verstandelijke beperking beleven, net als mensen zonder een verstandelijke beperking, verlies en rouw allemaal op hun eigen manier.

2.6.4. Schaal voor Emotionele Ontwikkeling

Om te kunnen inschatten en beter aan te sluiten als zorgverlener bij hoe de cliënten verlieservaringen beleven kan er gebruikt worden gemaakt van de schaal voor emotionele ontwikkeling (SEO). De schaal is tot stand gekomen doordat prof. dr. A. Dosen in zijn ontwikkelingsdynamische benadering meerdere inzichten gecombineerd heeft, onder andere de theorieën van Piaget, Luria, Mahler en Bowlby (Zaal, Boerhave en Koster, 2008). Timmers-Huigens (2005) benoemt dat door het goed in kaart te brengen van de sociaal emotionele ontwikkeling de zorgverlener beter kan aansluiten bij een cliënt. Na de beoordeling van de SEO kan er gekeken worden of de ontwikkeling in overeenstemming is met het totale niveau van functioneren. En eventueel kan dit in verband worden gebracht met eventuele gedrags- en psychische problemen (Timmers-Huigens, 2005).

2.6.5. Profielschets

Om een duidelijk beeld te krijgen en aan te sluiten bij de beleving van de cliënt, kan er een profielschets gemaakt worden (Timmers-Huigens, 2005). De profielschets is een weergave van de voornaamste situaties rondom aspecten van het functioneren waarin de cliënt zeer snel dominant binnen één bepaalde ervaringsordening gaat functioneren (Timmers-Huigens, 2005). De profielschets kan gedurende enige tijd als uitgangspunt voor het handelingsplan dienen. Op die manier kan gekeken worden welke ervaringsordening aansluit en hoe hij of zij op dat moment de wereld ervaart en beleeft. Het werken vanuit ervaringsordening geeft een handvat om existentiële vragen, spanningen, problemen, crisis of nood van meer adequate antwoorden te voorzien. Het gaat om antwoorden op zingevende en zindragende vragen, wat uiteindelijk de mogelijkheid geeft om als cliënt verder te ontwikkelen. De ervaringsordening sluit aan bij het uitgaan van een holistisch mensbeeld, waar in het Neuman System Model (Verberk en Merks, 2013) over wordt gesproken, en de kwaliteit van het bestaan als belangrijk ziet (emancipatiemodel).

2.6.6. Modellen rouwverwerking

Over het rouwproces zijn verschillende modellen en literatuur over rouw beschreven. Er is de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar de effectiviteit van deze modellen en daarbij blijkt dat deze modellen niet wetenschappelijk onderbouwd kunnen worden. In deze standaardrouwmodellen staat de symptomatologie centraal en worden deze symptomen gegeneraliseerd naar alle rouwenden. Deze modellen worden vaak verkeerd in de hulpverlening gebruikt en daardoor wordt rouw verkeerd geïnterpreteerd waardoor rouw snel wordt bestempeld als niet goed psychisch functioneren (Maes en Jansen, 2014; UP Leuven, 2013; Moors, 2015). Fiddelaers-Jaspers geeft in een interview met Beenhakker (2010) aan dat de theorieën allemaal hun beperkingen hebben, het zijn modellen die je inzicht kunnen geven, maar het blijven hulpmiddelen.

Manu Keirse in Uitvaart (2011) gaat uit van taken van rouwarbeid, net als Fiddelaers-Jaspers in Beenhakker (2010). In elk rouwproces kun je wel een patroon herkennen, wat herkenbaar is. Het is een actiever model. Maar niemand doet dit op dezelfde manier (Uitvaart, 2011). De taken lopen dwars door elkaar heen. Deze taken komen overeen met het takenmodel van Worden (1992):

- Erkenning en aanvaarding van het verlies;
- emotionele doorleving van het verlies;
- aanpassing aan een leven zonder de overledene, aanpassing van de eigen identiteit;
- de overledene emotioneel een plaats geven en de draad van het leven oppakken.

Een ander model is het Duale Procesmodel (Stroebe en Schut, 1999). Dit model is ontworpen om te laten zien hoe het gezonde rouwtraject verloopt: de verliesgerichte en herstelgerichte dimensies van het rouwproces. Tijdens verlies zijn er twee realiteiten op hetzelfde moment aanwezig:

- De realiteit van verlies, het feit;
- de realiteit van het leven dat verdergaat, je past je aan de veranderingen die het gevolg zijn van het verlies.

Het is belangrijk om een balans te vinden tussen herstel gericht en verliesgerichte coping. Belangrijk hierbij is zingeving. Belangrijke componenten zijn dat verlies gedragen kan worden, het vermogen er is je aan te passen na een verlies en het kunnen geven van betekenis aan verlies om verlies te integreren in het leven (Moors, 2015).

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen geholpen worden bij rouwen door het verlies een plek te geven middels het bieden van tastbare en zichtbare ervaringen, dus meer op zintuiglijk niveau. Op die manier kan er aangesloten worden bij het ontwikkelingsniveau van mensen met een verstandelijke beperking (Bosch, 1996).

Bosch (1996) noemt vier begrippen die kunnen helpen met verlies en rouw bij mensen met een verstandelijke beperking, wat Tuffrey-Wijne (2014) beaamt op met name het gebied van informatie geven:

- Visualisering:
Zichtbaar maken. Zoals afbeeldingen, foto's en tekeningen die een cliënt de ruimte geven om verhaal te kunnen doen (Read, Nte, Corcoran en Stephens, 2012).
POPtalk is een methode die zich richt op het visualiseren van de belevingswereld van kinderen en/of volwassenen tijdens een gesprek. Dit gebeurt d.m.v. poppetjes (bijvoorbeeld van playmobil, duplo, houten of plastic figuren) en ander materiaal. De eigen werkelijkheid wordt in beeld gebracht en dit leidt tot meer inzichten voor zowel de zorgverlener als de cliënt. Het gebruik van poppetjes is niet nieuw, beeldende technieken worden al heel lang gebruikt in systeemtherapieën. POPtalk vindt zijn oorsprong in o.a. 'een taal erbij' van psychotherapeut M. Diekman. POPtalk is verder ontwikkeld door T. Borst. Zij zag de meerwaarde van dit materiaal in de communicatie met onder andere mensen met een (verstandelijke) beperking (Hoef, z.d.). De resultaten hebben effect. Er wordt onder andere aan de hand van casussen (bijlage 2) omschreven dat de cliënten ontspannen en rust

ervaren, maar ook emoties beter kunnen uitdrukken, er duidelijkheid is en het zowel effect heeft op korte en lange termijn.

- Concretisering:
Iets zintuigelijk toegankelijk maken, zichtbaar. Het maakt dingen tastbaarder. Laten meemaken, laten zien, betrokken worden, communiceren is de sleutel tot succes om de ander te ondersteunen in zijn of haar verlies. Read et al. omschrijven dat door middel van praten het een depressie verlaagt.
- Ritualisering:
Met een ritueel kun je emoties kanaliseren, ordenen en hou je greep op de werkelijkheid. Een hulpmiddel om datgene wat je overkomt te verwerken, maar de cliënt moet het wel kunnen begrijpen (Dodd, et al., 2004; Mönnink, 2015). Maak gebruik van rituelen, muziek luisteren, kaars aansteken, gebruik van symbolische dingen (sieraad, foto's, boekjes). Iliya (2014) schrijft dat er een verbetering was van de symptomen bij mensen met een mentale ziekte door middel van muziektherapie. Symptomen zoals angst, depressie, sociaal- en cognitief functioneren, algeheel functioneren.
- Symbolisering:
Symbolen kunnen helpen het verleden toch in 'het hier en nu' te bewaren. Op zoek gaan naar symbolen.

Meininger (2007), Mönnink (2015), Young en Garrard (z.d.) spreken over een narratieve methode om het verlies hanteerbaar te maken aan de hand van een nieuw persoonlijk verhaal. Door het werken met 'levensverhalen' kan verlies beter verwerkt worden en plek in iemands leven krijgen met de toegekende betekenissen. Het biedt daarnaast eigenwaarde, houvast, vertrouwdeheid en identiteitsbesef. Het kan cliënten helpen bij het vergroten van hun mogelijkheden tot zelfexpressie, reflexiviteit en communicatie. Het kan helpen om zoveel mogelijk de regie over het eigen leven te nemen.

2.6.7. Begeleiding van zorgverleners en naasten

Volgens Tuffrey-Wijne (2014), MacHale, McEvoy en Tierney (2009), Read et al. (2012) en Mönnink (2015) is het belangrijk om naasten te betrekken in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Zoals ouders, verzorgers, vrienden, vrijwilligers, zorgverleners en klinici. Al deze mensen kunnen verschillende, ondersteunende en belangrijke rollen spelen in het begrijpen en verwerken van nieuws dat iemands leven beïnvloedt en verandert.

MacHale et al. (2009) benoemen dat training zorgverleners zal helpen om veranderingen in het gedrag met betrekking tot rouw te leren herkennen en op in te spelen. Wat ook een positief effect zal hebben volgens Reynolds, Guerin, McEvoy en Dodd (2007), omdat zorgverleners zekerder worden en effectiever kunnen ondersteunen op individueel niveau.

McEvoy, Guerin, Dodd en Hillery (2009) beschrijven hoe de organisatie ondersteuning kan bieden aan zorgverleners en de organisatie om mensen met een verstandelijke beperking, met betrekking tot verlies en sterfgevallen, te begeleiden. Zij komen met vier punten:

- Leren herkennen van attitude en gedrag met betrekking tot verlies van de mensen met verstandelijke beperking.
- Leren om ondersteuning aan te bieden met betrekking tot verlies van de mensen met verstandelijke beperking.
- Vanuit de organisatie meer ondersteuning geven zoals richtlijnen die speciaal bedoeld zijn voor het ondersteunen bij verlies.
- Informatie geven over mensen met een verstandelijke beperking en verlies, praktische vaardigheden en strategieën.

Hoofdstuk 3. Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de opzet en uitvoering van het onderzoek beschreven. De vorm, meetinstrumenten, data analyse en ethische verantwoording worden uitgelegd.

3.1. Onderzoekseenheden

De *primaire* onderzoekseenheden voor het onderzoek zijn de 8 vaste zorgverleners van 'De Vink', stichting Philadelphia Zorg. Er is, door de omvang van het team, geen gebruik gemaakt van een steekproef. De *secundaire* onderzoekseenheden voor het onderzoek waren de cliënten van de locatie. De primaire onderzoekseenheden zijn gebruikt voor het interview en het observatieonderzoek. De secundaire onderzoekseenheden zijn onderdeel geweest van het observatieonderzoek.

3.2. Methodes van dataverzameling

In de eerste fase van het onderzoek (contract-, oriëntatie- en planningsfase) zijn er geen eenduidige theorieën gevonden over het begeleiden van de cliënten in de context van de hoofdvraag. Hierom is het onderzoek kwalitatief en explorierend ingesteld (Baarda, 2014).

De onderzoekers hebben gebruik gemaakt van meerdere methoden van onderzoek. Er is een literatuurstudie uitgevoerd om antwoord te kunnen geven op de eerste twee deelvragen. Voor de derde deelvraag is er een observatieonderzoek uitgevoerd. Er zijn interviews bij de primaire onderzoekseenheden afgenomen om de derde en vierde deelvraag te beantwoorden.

De literatuurstudie is in de eerste fase van het onderzoek uitgevoerd op basis van een zoekstrategie en -plan (bijlage 1). In de tweede fase is er gebruik gemaakt van de sneeuwbalmethode, waarbij er niet gezocht is aan de hand van een zoekplan. De sneeuwbalmethode is ingezet omdat er in de eerste fase van het onderzoek weinig informatie rondom het onderzoeksthema naar boven is gekomen.

Het observatieonderzoek is ingezet om zicht te krijgen op de afdeling en het geven van informatie voor de derde deelvraag. Het onderzoek is uitgevoerd door alle drie de onderzoekers. Zij hebben op verschillende dagen en tijden in totaal acht diensten van gemiddeld zeven uur geobserveerd. Er is geobserveerd aan de hand van een topiclijst (bijlage 3). Bij het observatieonderzoek zijn zowel de primaire als de secundaire onderzoekseenheden betrokken geweest.

De onderzoekers hebben in de eerste fase van het onderzoek besloten om mondeling interviews af te nemen, maar hebben, na advies van een docent, besloten de interviews schriftelijk af te nemen met behulp van een open vragenlijst (bijlage 4) en een direct opvolgend, aanvullend gesprek over de gegeven antwoorden. De argumenten hiervoor zijn dat er meer informatie uit het observatieonderzoek kwam dan verwacht, dat er aanzienlijk minder tijd besteed hoefde te worden aan transcriberen en dat het resultaat waarschijnlijk weinig zou afwijken van gewone interviews. De beoordelaars hebben op basis van deze argumenten de wijziging goedgekeurd.

Het gesprek is in duo's uitgevoerd vanuit de volgende rollen: gespreksleider en observator. De rol van gespreksleider is niet afgewisseld. De gespreksleider heeft de taak gehad om door te vragen op de ingevulde vragenlijst om zo meer informatie naar boven te krijgen en onduidelijkheden te laten verdwijnen. De rol van observator is afgewisseld tussen twee onderzoekers. De observator heeft als taak gehad om de antwoorden van het gesprek direct in eigen woorden te noteren op een lege vragenlijst. Na het gesprek zijn beide vragenlijsten door de geïnterviewde gecontroleerd of het klopt wat er geschreven is en na mogelijke wijzigingen, ter goedkeuring ondertekend.

3.3. Registratie, verwerking en preparatie van gegevens

Observatieonderzoek

Het observatieonderzoek is geregistreerd aan de hand van steekwoorden en korte zinnen in een topiclijst wanneer een situatie zich voordeed die paste bij de betrokken deelvraag. Er is voor gekozen om de situaties, nadat ze hadden plaatsgevonden, op het kantoor van de zorgverleners te registreren, zodat zowel de primaire als de secundaire onderzoekseenheden zo min mogelijk beïnvloed zouden worden door de onderzoekers (Baarda, 2014). De gegevens zijn naderhand verwerkt tot een leesbaar geheel. Verder zijn de gegevens bij de juiste topics geplaatst om deze te prepareren voor analyse (Baarda, De Goede en Teunissen, 2009).

Interview

Het interview is geregistreerd aan de hand van open vragenlijsten, die de primaire onderzoekseenheden moesten invullen. De observator heeft tijdens het gesprek meegeschreven om de aanvullende of verduidelijkende antwoorden te registreren. De door de observator ingevulde vragenlijst is door de primaire onderzoekseenheden gecontroleerd en ondertekend. De verzamelde gegevens van elk interview zijn per vraag samengevoegd en leesbaar gemaakt, waarbij de gegevens bij de passende vragen zijn geplaatst, als dit afweek.

3.4. Verantwoording data-analyse

Observatieonderzoek

Er is geanalyseerd aan de hand van een topiclijst, waarbij zowel op situatie- als fragmentniveau geanalyseerd is (Baarda, De Goede en Teunissen, 2009). Er is op fragmentniveau geanalyseerd (bijlage 6), omdat de onderzoekers zo inzicht hebben gekregen op verschillende vormen van begeleiding en er is op situatieniveau geanalyseerd (bijlage 7), omdat dit de onderzoekers inzicht heeft gegeven in volledige situaties.

Interview

De interviews zijn letterlijk verwerkt en geanonimiseerd vanuit de vragenlijsten. Alle gegevens zijn gefragmenteerd en beoordeeld op relevantie. De onderzoekers hebben de gegevens geanalyseerd volgens de methode van Baarda, De Goede en Teunissen (2009) en Baarda (2014). Deze vorm van data-analyse bestaat uit vier stappen: Er zijn allereerst fragmenten gemaakt waarna deze zijn gelabeld met kerngedachten. Vanuit de labels hebben de onderzoekers codes opgesteld. Codes zijn een samenvoeging van verschillende labels die in essentie hetzelfde zijn. De codes zijn daarna samengevoegd tot verschillende kernthema's. Voor het analyseren is Microsoft Office Excel gebruikt.

3.5. Betrouwbaarheid en geldigheid

De onderzoekers hebben tijdens de voorbereiding en de uitvoering van het onderzoek, zoveel mogelijk geprobeerd om een betrouwbaar en geldig onderzoek neer te zetten. De betrouwbaarheid en geldigheid van het onderzoek zijn aan de hand van de volgende punten gewaarborgd:

- Het interview zoals beschreven bij hoofdstuk 3.2 is getest op een docent, om te kijken of de methode werkzaam zou zijn.
- Audit trail. Gedurende het onderzoek hebben de onderzoekers een logboek bijhouden waarin alle stappen die de onderzoekers gezet hebben, beschreven zijn. Audit trail draagt bij aan het transparant en herhaalbaar maken van het onderzoek.
- Peer debriefing. In het voortraject van het onderzoek, is het onderzoeksplan door verschillende partijen (andere afstudeergroep, beoordelaars en opdrachtgevers) beoordeeld. De herhaalbaarheid is door de beoordelingen versterkt.
- Het observatieonderzoek kent in de betrouwbaarheid en geldigheid drie kanten:

- a. Het is door alle drie de onderzoekers, afzonderlijk, uitgevoerd. Doordat er door drie verschillende onderzoekers geobserveerd is, hebben de onderzoekers de resultaten kritisch kunnen vergelijken en zijn de betrouwbaarheid en geldigheid verhoogt.
 - b. De andere kant is dat cliënten tot drie keer toe moesten wennen aan de aanwezigheid van een onderzoeker, waardoor de betrouwbaarheid en geldigheid achteruit zijn gegaan.
 - c. Om de wenperiode te verkleinen, hebben de onderzoekers telkens volledige diensten van gemiddeld zeven uur, meegedraaid.
- De interviews zijn bijna allemaal in dezelfde omgeving uitgevoerd. Eén interview heeft in een andere omgeving plaatsgevonden. Het laatste interview is in een woonkamer afgenomen die op dat moment tijdelijk afgesloten kon worden doordat er weinig cliënten aanwezig waren.
 - De data-analyse van beide onderzoeken zijn allemaal afzonderlijk gecontroleerd door alle onderzoekers.

3.6. Ethische verantwoording

In dit onderzoek is er rekening gehouden met de informed consent, recht op privacy en het niet schaden van de deelnemer (Jong, De Maesschalck, et.al., 2015; Baarda, 2014).

In het intakegesprek met de opdrachtgever is er een toestemmingsverklaring getekend door drie partijen (drie partijenovereenkomst). De opdrachtgever heeft hiermee toestemming gegeven dat het onderzoek uitgevoerd kon worden op 'De Vink'.

Het observatieonderzoek is ethisch verantwoord, gezien er sprake is geweest van onverhulde participatie, dit omdat de onderzoekers vooral wilden ervaren hoe het is op locatie en niet omdat zij verhuld informatie wilden verzamelen voor het onderzoek. De verzamelde gegevens zijn geanonimiseerd. Situaties zijn terug te leiden op cliënten en om deze reden worden privacygevoelige documenten (analyseschema's, vragenlijsten) niet vrijgegeven, behalve met schriftelijke instemming van de teammanager van 'De Vink'. De betrokken beoordelaars vanuit de onderwijsinstelling, krijgen wel inzage in de gegevens.

Voor het interview zijn de zorgverleners van 'De Vink' uitgenodigd middels een brief, waarin beschreven is wat het doel en werkwijze van het onderzoek is. Daarnaast is er beschreven wat de onderzoekers met de interviews wilden meten. Voorafgaand aan het interview is aan de zorgverleners persoonlijk gevraagd of zij mee willen werken aan het interview. Naderhand is dit opnieuw gevraagd met de noot dat alles geanonimiseerd wordt. De vragenlijsten zijn bij akkoord ondertekend door de zorgverleners. Details die specifiek genoeg zijn om een implicatie over iemands identiteit te geven, zijn geanonimiseerd (Jong, De Maesschalck, et.al., 2015; Baarda, 2014). Dit betekent dat bij het transcriberen van de open vragenlijsten geen namen worden beschreven en sommige fragmenten verder geanonimiseerd zijn.

Als verpleegkundigen in opleiding hebben de onderzoekers nog geen eed afgelegd, maar zij behandelen de informatie van dit onderzoek wel vanuit het beroepsgeheim. Dat betekent dat alle informatie over cliënten en zorgverleners vertrouwelijk blijft en dat de privacy wordt gerespecteerd en beschermd (CGMV, 2015).

Hoofdstuk 4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het observatieonderzoek, observaties van negen situaties en de acht interviews beschreven. Er wordt antwoord gegeven op deelvraag drie en vier aan de hand van de resultaten die naar voren zijn gekomen uit het observatieonderzoek (bijlage 6&7) en de interviews (bijlage 5).

De resultaten laten zien hoe de zorgverleners begeleiden (deelvraag drie) en wat de behoefte (deelvraag vier) is van de zorgverleners omtrent de begeleiding bij verlieservaringen van en de wijze van rouwen van cliënten.

4.1. Deelvraag 3

Deelvraag 3 luidt als volgt:

Hoe vindt de begeleiding plaats in het kader van verlieservaringen en wijze van rouwen, bij cliënten met een licht verstandelijke beperking op locatie 'De Vink' van stichting Philadelphia?

Om antwoord te kunnen geven op deelvraag drie is de deelvraag opgedeeld in een aantal items. Het is van belang om eerst te weten welke verlieservaringen cliënten hebben en welke gedragingen zij hierbij laten zien. Wanneer hier antwoord op is gegeven wordt er gekeken naar de vraag op welke manier zorgverleners begeleiding bieden bij deze verlieservaringen en de bijbehorende gedragingen.

4.1.1. Verlieservaringen bij cliënten

De zorgverleners hebben op verschillende gebieden aangegeven verlieservaringen te zien, daarnaast zijn er in het observatieonderzoek ook ervaringen naar voren gekomen. De volgende gebieden zijn genoemd:

- Toekomstbeeld: *'verliezen van toekomstbeeld, een toekomst die iedereen krijgt in hun ogen'* (bijlage 5, fragment 3.5.1).
- Sociaal relationeel gebied: denk hierbij aan *'relaties die verbroken worden, het willen hebben van een relatie, het willen hebben van een gezin, problemen in familiesfeer, adoptie, overlijden en het 'anders zijn' dan 'doorsnee mens' waardoor geen betaalde baan, geen partner, geen/elders kinderen, begeleid wonen (gênant), met anderen 'moeten' wonen'* (bijlage 5, fragment 3.7.1).
- Zelfstandigheid: het niet zelfstandig kunnen wonen en financiën niet in eigen beheer hebben.
- Mogelijkheden: werkloosheid, een beperking hebben *'dit lukt ok niet met mijn autisme'* (bijlage 6, fragment B1), achteruitgang van mogelijkheden, ontevreden zijn over het werk of dagbesteding en *'sommige cliënten hebben in de gaten dat ze verlieservaringen hebben'* (bijlage 5, fragment 3.3.1).
- Vertrouwen: hierbij gaat het om vertrouwen dat geschaad wordt en verlies van vertrouwde omgeving. *'Verlieservaringen door trauma's, vertrouwen wat beschaamd is door mensen uit hun omgeving, misbruik op vele gebieden. Veel verlies alleen al door het feit dat ze hier wonen en misschien beseffen dat ze dat moeten omdat zelfstandig wonen ze niet lukt.'* (bijlage 5, fragment 3.5.1).
- Overige gebeurtenissen zoals trauma's, misbruik, opname in de GGZ en overlijden komen ook voor.

4.1.2. Gedragingen met betrekking tot verlieservaringen

De zorgverleners hebben aangegeven dat de verliezen worden geuit door verschillende vormen van gedrag daarnaast zijn er ook gedragingen vanuit het observatieonderzoek naar voren gekomen.

Geen hulp willen van de begeleiding en vermijdend gedrag is hier onder andere genoemd. Hechtingsproblemen zijn aan de orde en er wordt negatief gedrag zoals agressie, irritatie, grensoverschrijdend gedrag en opstandigheid getoond en geuit richting zorgverleners en cliënten. Er is bij sommige cliënten sprake van een verslechterde spanningsregulatie: *'Spanning opbouwen doordat ze er in het hoofd veel mee bezig zijn en deze spanning door extreem gedrag te ontladen (luid en fysiek)'* (bijlage analyse 5, fragment 3a.3.1). Een zorgverlener heeft aangegeven dat een cliënt zich laat gebruiken en *'zich laten gebruiken kan een goed gevoel geven want misschien krijgt cliënt hier wat voor terug'* (bijlage 5, fragment 3a.7.1). Er is sprake van middelengebruik: hieronder worden alcoholgebruik en -misbruik, verslaving en gedrag door verslaving genoemd. Het uiten van negatieve gedachten zoals *'ik kan het allemaal niet', 'normale vrienden kunnen alles in het leven doen maar ik niet', 'Ik kom niet mee', 'het leven zit tot hier'* (bijlage 5, fragment 6.7.1) vindt ook plaats. Daarnaast is er een poging tot zelfdoding geweest.

Gedragingen die gezien zijn tijdens het observatieonderzoek: negatief uiten en onrust door gebaren te maken, stem te verheffen, zich druk maken en piekeren. Andere punten die in dit kader voor komen:

- Werkdruk. *'Maar de druk dat alles op tijd moet en gericht is op presteren, kan hij niet aan en daarom werkt hij op de sociale werkplaats'* (bijlage 7, fragment 2.5).
- Somberheid: gevoel hebben geen zinvol bestaan te hebben. *'Het leven heeft nu niet zo veel zin meer en zou soms willen dat hij de volgende dag niet meer wakker wordt'* (bijlage 7, fragment 4.7), monotoon vertellen over scheiding.
- Middelengebruik, niet naar werk gaan en het missen van familieleden zijn ook punten die voor komen.

Naast gedrag dat er gezien wordt door de zorgverleners worden er ook emoties waargenomen bij de cliënten: boosheid, verdriet, onbegrip, frustratie, onmacht, neerslachtigheid/somberheid en soms wanhoop.

4.1.3. Begeleiden bij gedragingen van verlieservaringen

De zorgverleners hebben in het interview aangegeven dat ze bij bepaald gedrag begeleiden door het inzetten van gespreksvaardigheden zoals motiverende gesprekstechnieken en algemene gespreksvaardigheden, zoals luisteren en in gesprek gaan. Er wordt eventueel een expert en/of een gedragsdeskundige ingeschakeld. Ook worden er verschillende omgangsvormen genoemd. Hierbij wordt gedacht aan het geven van ruimte, aandacht geven aan verlies, positieve benadering en activiteiten ondernemen.

De zorgverleners delen hun eigen verlies ervaringen, wat ook een bijdrage kan leveren in de begeleiding bij verlieservaringen: *'Refereren aan eigen verlieservaringen "dat had jij ook" of "ik ben er niet alleen in als cliënt" zijn opmerkingen van cliënten'* (bijlage 5, fragment 4.3.1).

Er is ook benoemd dat er juist niet wordt gedeeld: *'sommige dingen deel je niet (bewust!) maar daardoor weet de cliënt niet dat je het zelfde hebt meegemaakt'* (bijlage 5, fragment 10.2.1).

Daarnaast proberen de zorgverleners niet mee te gaan in een irreëel toekomstbeeld. *'Niet per se zeggen 'het komt wel goed' (bijlage 5, fragment 7a.6.1) en 'ik probeer nooit mee te gaan met een niet-reëel toekomstbeeld' (bijlage 5, fragment 4.5.1).* De onderzoekers hebben tijdens het observatieonderzoek geobserveerd dat de zorgverleners bij dit gedrag op de volgende manier begeleiden: het geven van voorlichting, het gebruiken van sociale- en gespreksvaardigheden zoals overleggen, uitleggen, complimenteren, steun bieden, interesse tonen, stimuleren van gebruik van symbolen en rituelen en het delen van ervaringen.

4.1.4. Methodieken

De meeste zorgverleners hebben het gebruik van hulpmiddelen benoemd. Hierbij wordt gedacht aan verliesverwerking *'met behulp van poppetjes'* (bijlage 5, fragment 7.2.1), wandelen, troostbox, koffer met spullen om verdriet een plekje te geven en te bespreken, een tranendoosje, gebruik van mozaïek en *'de muziektherapeut had spullen mee zoals een rouwboom, wat bruikbaar is'* (bijlage 5, fragment 2a.2.1). Deze hulpmiddelen zijn ook bijgebleven van de cursus rouw.

Rouwmodellen zijn ook aan het licht gekomen, zoals de rouwfasen en rouwtaken. *'Enige wat ik ken zijn de rouwtaken en volgorde van rouwen. Maar ik leer ook om die juist los te laten'* (bijlage 5, fragment 7.5.1) en *'ken wel theorie, 5 fasen van rouw. Ze zeggen dat het overgaat -> boek. Herkenning fase - je doorloopt het niet -> soms schiet je terug in een bepaalde fase. Het is niet altijd over/voorbij'* (bijlage 5, fragment 7.6.1).

Er wordt verschillend omgegaan met de methodieken die bekend zijn. Er is zowel aangegeven dat het bewust en onbewust gebruikt wordt: *'Niks concreets, meer dat je onbewust informatie meeneemt in jezelf bij gesprekken.'* (bijlage 5, fragment 7a.3.1). Het effect van het gebruik van methodieken is dat cliënten zich meer open stellen omtrent verlieservaringen: *'Stilstaan bij dit onderwerp -> heeft invloed op de relatie die ik met cliënten heb -> meer open durft te zijn (...)* *Cliënten merken dit ook, ze zeggen het meer dan vroeger -> verlieservaring'* (bijlage 5, fragment 7b.6.1).

Vanuit de cursus rouw is naar voren gekomen dat het benoemen van eigen verlieservaringen belangrijk is: *'Het werd mij nog duidelijker hoe belangrijk het is om je eigen verliezen te durven benoemen als basis voor je begeleiding hierin naar cliënten'* (bijlage 5, fragment 2b.5.1). Het gevolg: *'cliënten tonen begrip door te benoemen wat de ander heeft verloren'* (bijlage 5, fragment 2a.4.1) en *'refereren aan eigen verlieservaringen "dat had jij ook" of "ik ben er niet alleen in als cliënt" zijn opmerkingen van cliënten'* (bijlage 5, fragment 4.3.1). Er is ook benoemd dat de cliënt rustiger wordt door het tonen van begrip: *'Als begrip wordt getoond wordt de cliënt rustiger'* (bijlage 5, fragment 4.4).

Zorgverleners hebben benoemd dat verlies en rouw een universeel thema is, iedereen heeft ermee te maken: *'rouw en verlies hebben betrekking op veel gebieden'* (bijlage 5, fragment 2b.2.1.2). De verliescirkel maakt inzichtelijk op hoeveel gebieden er verlies kan zijn en dat dit meer is dan alleen de dood. De verliesverwerking kan op vele manieren plaatsvinden en dit kan soms bemoeilijkt worden door een beperking: *'dat ieder mens verlieservaringen in zijn leven heeft. Dat ieder op zijn eigen manier daarmee omgaat. Dat verwerken van verlieservaringen vaak moeilijker zijn als je ook nog een handicap hebt, verwerking van prikkels en dergelijke verloopt anders'* (bijlage 5, fragment 2b.3.1). Er is benoemd dat door de cursus rouw er meer bewustwording is gekomen over dit onderwerp: *'Door de cursus heeft het onderwerp meer bekendheid gekregen. Bewustwording leeft daardoor meer'* (bijlage 5, fragment 2a.2).

4.2. Deelvraag 4

Deelvraag 4 luidt als volgt:

Waar hebben de zorgverleners op locatie 'De Vink' van stichting Philadelphia, behoefte aan om op een onderbouwde, verantwoorde wijze de begeleiding omtrent verlieservaringen en de wijze van rouwen, vorm te geven?

4.2.1. Behoefte vanuit zorgverleners

In vraag 4a is er gevraagd wat de zorgverlener mist in de eigen begeleiding rondom het gedrag omtrent verlieservaringen en wijze van rouwen bij de cliënten. Er worden in totaal vier overkoepelde thema's benoemd: Tijd, methodieken, intervisie en theorie. Er wordt letterlijk driemaal theorie en vijfmaal tijd benoemd: *'Ja, ik mis wat meer theorie hierin. We hebben het er als collega's over maar*

ik vraag mij wel eens af wat het juiste is.' (bijlage 5, fragment 4a.5.1) en 'Vooral tijd. Tijd nodig: in de tijd aan het werk, meer met de cliënt bezig zijn i.p.v. bijvoorbeeld boodschappenlijstjes maken' (bijlage 5, fragment 4a.3).

Kennis werd genoemd als behoefte op gebied van begeleiding bij verlieservaringen van de cliënten, zoals het opfrissen/herhalen van de cursus rouw, verdieping, nieuwe ideeën en meer rekening houden met verlieservaringen. Eén zorgverlener benoemt dat kennis over rouwtaken nuttig is: *'Ik denk dat het nuttig is te weten wat bijvoorbeeld iedere rouwtaak inhoudt en wat je kan verwachten'* (bijlage 5, fragment 7c.5). Daarnaast is het volgende aangegeven over theorie: *'Theorie kan beter aansluiten als er meer rekening wordt gehouden met verlieservaringen (uitgesloten de dood)'* (bijlage 5, fragment 4a.5).

Er is behoefte om de ander beter te begrijpen: *'gevoel, dat je de ander begrijpt'* (bijlage 5, fragment 9.1.1.1). Daarnaast is er een algemene behoefte om handvatten in de begeleiding te krijgen, zoals hoe om te gaan met suïcide, de geschiedenis van de cliënt en wanneer je de cliënt mag confronteren: *'Leren tot op welke hoogte ik mee ga in een verlieservaring. De acceptatiefase is (bijna) niet aanwezig bij de cliënten. Mag je diegene dan confronteren? Bijvoorbeeld 'je zal geen baan krijgen''* (bijlage 5, fragment 9.2.1). Er is ook behoefte om in te leren schatten wat de behoefte is van de cliënt: *'Waar hebben cliënten behoefte aan'* (bijlage 5, fragment 9.5.1.7). Daarnaast is er de tip gegeven om afspraken in te plannen met cliënten: *'Tip: afspraken inplannen om langs cliënten te gaan. Situatie leent zich er niet altijd voor om over problemen te praten, omdat er niet gelijk een aanleiding is'* (bijlage 5, fragment 6.8.1).

Er is bij twee zorgverleners behoefte om intervisie op te starten: *'op teamniveau meer delen van ervaringen, wat werkt en wat niet, waar hebben cliënten behoefte aan.'* (bijlage 5, fragment 9.5.1); *'intervisie of beraadbijeenkomsten om zaken verder uit te werken, nu alleen teamvergadering. Verdieping. Als team op 1 lijn zitten is belangrijk in begeleiding, minder tijd om met elkaar inhoudelijk over cliënt te praten'* (bijlage 5, fragment 9.6.1).

Op organisatorisch gebied wil één zorgverlener *'erkenning vanuit de organisatie en begeleiding hierin. Het kunnen delen van ervaringen hierin. Ik denk zelf dat de organisatie breed nog meer kan doen bijvoorbeeld in de basishouding van medewerkers (functie/competentieprofiel)'* (bijlage 5, fragment 9.5.1). Er wordt ook benoemd om de basishouding te verbeteren zoals aandacht te geven in de functieomschrijving over het omgaan met verlieservaringen van cliënten, maar ook aandacht voor eigen verlieservaringen: *'Ik denk zelf dat de organisatie breed nog meer kan doen bijvoorbeeld in de basishouding van medewerkers (functie/competentieprofiel) (...) In de basis/competentie al aandacht voor eigen verlieservaringen.'* (bijlage 5, fragment 9.5.1).

Er was ook behoefte om meer geld vanuit de organisatie te krijgen zodat creatieve therapie ingezet kan worden om de cliënt(en) te helpen: *'Creatieve therapie: drama, muziek. Wij zijn er niet voor opgeleid, dat soort mensen kunnen ons juist helpen. Niet elke cliënt heeft indicatiestelling voor therapie. Om geld hiervoor te krijgen is het op mesoniveau de organisatie zelf.'* (bijlage 5, fragment 10.8.1).

4.2.2. Behoeftte vanuit cliënten

Naast de behoefte(s) van de zorgverleners, vertelde één zorgverlener dat er vanuit de cliënten behoefte is dat de zorgverleners meer over hun eigen leven vertellen: *'Cliënt gaf een tip tijd terug om meer te vertellen (begeleider over eigen leven) want de cliënt vertelt veel, maar als de cliënt naar de beleving van de begeleider vroeg, kwam er maar een kort antwoord terug, wat afstand creëerde. Terwijl als je je kwetsbaarder opstelt/meer over jezelf vertelt sta je dicht bij de cliënt.'* (bijlage 5, fragment 9.5.1). Dit geeft geen antwoord op een deelvraag, maar het zegt iets over wat de cliënt belangrijk vindt en zorgverleners ook benoemen.

4.2.3. Risico begeleiding

Door er meer aandacht aan te geven, kan dit ook meer pijn geven, terwijl de zorgverlener de cliënt voor de pijn wil behoeden en de afweging wil kunnen maken tussen professionele houding en nabijheid. *'Door over verlies en rouw te praten, denk ik dat er risico is dat het definitief is voor de cliënt en het te veel pijn kan doen, soort bescherming. Als begeleider deal je met nabijheid en professionele houding, sommige dingen deel je niet (bewust!) maar daardoor weet de cliënt niet dat je hetzelfde hebt meegemaakt.'* (bijlage 5, fragment 10.2.1).

Daarnaast is de last zwaar omdat het grote gevolgen kan hebben als je op dit onderwerp niet goed begeleidt. *'Begeleiden bij iets "groots", als je het niet goed doet heeft dat grote gevolgen. belangrijk om de juiste beslissingen te nemen. Die last is soms te zwaar.'* (bijlage 5, fragment 4a.5.1).

Hoofdstuk 5. Conclusie, discussie en aanbevelingen

5.1. Conclusie

In de conclusie wordt er aan de hand van de resultaten een antwoord geformuleerd op de hoofdvraag van het onderzoek. De hoofdvraag luidt:

In hoeverre sluit de begeleiding van zorgverleners, werkzaam bij stichting Philadelphia, locatie 'De Vink', aan bij evidence-based practices in het kader van verlieservaringen en de wijze van rouwen, van cliënten met een licht verstandelijke beperking, en waar hebben de zorgverleners behoefte aan?

Om de hoofdvraag te beantwoorden, worden eerst de deelvragen in het onderzoek beantwoord. In het theoretisch kader zijn deelvraag een en twee beantwoord, deze worden in dit hoofdstuk niet behandeld.

5.1.1. Deelvraag drie

Hoe vindt de begeleiding plaats in het kader van verlieservaringen en wijze van rouwen, bij cliënten met een licht verstandelijke beperking op locatie 'De Vink' van stichting Philadelphia?

Sociale vaardigheden

Uit de observaties en interviews is gebleken dat de zorgverleners van 'De Vink' verschillende begeleidingsvormen zoals algemene en motiverende gespreksvaardigheden inzetten. Daarnaast worden er verschillende omgangsvormen ingezet zoals ruimte en aandacht geven voor verlies, positieve benaderen, het ondernemen van activiteiten, delen van eigen verlieservaringen, kwetsbaar opstellen, erkenning geven, meeleven en het tonen van begrip.

De omgangsvormen komen overeen met de rol die de zorgverlener heeft bij het ondersteunen van licht verstandelijk beperkten bij rouwprocessen (Meeusen-van de Kerkhof et al., 2001).

Het centrale punt hierbij is het 'present zijn' uit de presentiebenadering (Baart, 2001). Ook al wordt het delen van eigen verlieservaringen niet expliciet genoemd in de literatuur, het past wel bij het 'present' zijn in contact met de cliënt en de rol van zorgverleners: het samen delen van verdriet (Meeusen-van de Kerkhof et al.). Uit de interviews is gebleken dat het delen van eigen verlieservaringen als gevolg heeft dat de cliënt begrip gaat tonen, de houding opener wordt en dat de cliënt meer rust ervaart.

Tuffrey-Wijne (2014) beschrijft dat mensen met een verstandelijke beperking beperkt zijn in hun conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. Dit kan invloed hebben op het rouwen en verwerken van verlies. Uit de interviews is gebleken dat de zorgverleners hier oog voor hebben. Wanneer een cliënt daarbij een stoornis binnen het autisme spectrum heeft, zoals een aantal cliënten van 'De Vink', wordt verandering extra moeilijk. Dit is duidelijk geworden tijdens het observatie onderzoek.

Modellen, hulpmiddelen en methodieken

De zorgverleners kunnen vanuit de cursus rouw die zij hebben gevolgd, modellen en hulpmiddelen noemen. Maar de meeste zorgverleners konden geen methodieken benoemen. De rouwtaken (Worden, 1992.; Uitvaart, 2011; Beenhakker, 2010) en rouwfasen zijn bekend bij de zorgverleners. Dat geldt ook voor de hulpmiddelen zoals de verliescirkel, het werken met poppetjes, troostbox, mozaïek en een koffer met spullen om verdriet een plekje te geven en te bespreken. Toch blijkt dat de zorgverleners de modellen en hulpmiddelen nog niet worden ingezet binnen de begeleiding van de cliënten. Maar dat zij dit wel graag willen doen zoals het invullen van de verliescirkel door middel van pictogrammen met de cliënt (bijlage 5, fragment 2b.7.1). De kennis die zij hebben gekregen over modellen en hulpmiddelen heeft er voor gezorgd dat de zorgverleners bewuster zijn geworden

omtrent het onderwerp verlies en rouw. Een model welke niet is genoemd, maar wel gebruikt kan worden is het Duale Procesmodel (Stroebe en Schut, 1999).

De genoemde hulpmiddelen die ingezet kunnen worden, worden onder andere ook bevestigd door Engelstalige bronnen en worden ook door Bosch (1996), Truffrey-Wijne (2014) en Mönnink (2015) beaamd:

- Visualisering (Read, Nte, Corcoran en Stephens, 2012; van de Hoef, z.d.)
- Concretisering
- Ritualisering (Dodd et al., 2004)
- Symbolisering

5.1.2. Deelvraag vier

Waar hebben de zorgverleners op locatie 'De Vink' van stichting Philadelphia, behoefte aan om op een onderbouwde, verantwoorde wijze de begeleiding omtrent verlieservaringen en de wijze van rouwen, vorm te geven?

De antwoorden van de interviews laten zien dat er behoefte is op viertal punten:

- **Theorie en methodieken**
De zorgverleners hebben aangegeven dat er behoefte is aan meer kennis op het gebied van begeleiding bij verlieservaringen van de cliënten. De zorgverleners willen meer verdieping aanbrengen en nieuwe ideeën krijgen vanuit kennis. Het opfrissen/herhalen van de cursus rouw is ook genoemd. Daarnaast is er genoemd dat er handvatten nodig zijn binnen de begeleiding: hoe om te gaan met suïcide en de voorgeschiedenis van een cliënt, wanneer mag je de cliënt confronteren met verlieservaringen of beperkingen als er bij de cliënt geen acceptatie is (in hoeverre ga je mee in de verlieservaring) en leren de behoefte van de cliënt in te schatten.
- **Tijd**
Er zijn meerdere zorgverleners die hebben aangegeven dat zij meer tijd willen besteden aan cliënten, maar dat er te weinig tijd is. Meer met het werk bezig zijn in plaats van bijvoorbeeld boodschappenlijstjes maken. Eén van de tips die genoemd is, is individuele afspraken met een cliënt gaan inplannen om langs de cliënt te gaan, zodat er tijd is om over dingen te praten. Wel is hierbij genoemd dat situaties zich er niet altijd voor lenen om over verlieservaringen te praten, omdat er niet gelijk een aanleiding is of er komen andere cliënten langs.
- **Intervisie**
Hieronder is het meer delen van ervaringen op teamniveau genoemd. Praten over wat werkt wel en wat niet en waar hebben de cliënten behoefte aan. Het met elkaar op één lijn zitten omtrent de begeleiding werd als belangrijk genoemd. Op deze manier kunnen er zaken uitgewerkt worden en kan er inhoudelijk over cliënten gepraat worden. Intervisie kan ook ingezet worden om meer verdieping aan te brengen in het werk.
- **Erkenning vanuit de organisatie**
De zorgverleners hebben aangegeven dat zij graag meer erkenning vanuit de organisatie willen hebben. De wens is er dat er vanuit de organisatie meer aandacht binnen het functie- en competentieprofiel, wordt besteed aan het omgaan met verlieservaringen van cliënten en dat er meer aandacht is voor eigen verlieservaringen binnen de basishouding van medewerkers. Daarnaast is geld vanuit de organisatie nodig, zodat bijvoorbeeld creatieve therapie ingezet kan worden.

McEvoy, Guerin, Dodd en Hillery (2009) beschrijven hoe de organisatie ondersteuning kan bieden aan zorgverleners met betrekking tot verlieservaringen van mensen met verstandelijke beperking. Zij komen met vier punten:

- Leren herkennen van attitude en gedrag van de mensen met verstandelijke beperking.
- Leren om ondersteuning aan te bieden.
- Richtlijnen geven.
- Het geven van informatie, scholing in praktische vaardigheden en strategieën.

5.1.3. Eindconclusie

In hoeverre sluit de begeleiding van zorgverleners, werkzaam bij stichting Philadelphia, locatie 'De Vink', aan bij evidence-based practices in het kader van verlieservaringen en de wijze van rouwen, van cliënten met een licht verstandelijke beperking, en waar hebben de zorgverleners behoefte aan?

Aansluiting van de begeleiding

Zoals in de conclusie van deelvraag 3 staat omschreven, is er een basishouding in de sociale vaardigheden om de cliënt bij te staan in zijn of haar proces in het kader van verlieservaringen en wijze van rouwen. Er is gebleken dat er kennis is over modellen en middelen, maar weinig over methodieken. Vanuit de literatuurstudie is een aantal modellen, hulpmiddelen en methodieken beschreven die ingezet kunnen worden bij de begeleiding van verlieservaringen en wijze van rouwen bij mensen met een verstandelijke beperking. Om als zorgverlener in te kunnen schatten en beter aan te sluiten bij hoe cliënten verlieservaringen beleven kan er gebruik gemaakt worden van de schaal voor emotionele ontwikkeling (SEO) (Zaal, Boerhave en Koster, 2008) en het maken van een profielschets op basis van de ervaringsordeningen van Timmers-Huigens (2005). In de profielschets wordt gekeken welke ervaringsordening aansluit bij hoe iemand op dat moment de wereld ervaart en beleeft.

Bij de interviews hebben zorgverleners deze modellen niet genoemd, het is dus niet duidelijk in hoeverre de zorgverleners deze methoden kennen en/of inzetten. De gedragskundige van 'De Vink' is wel op de hoogte van de ervaringsordeningen van Timmers-Huigens. Zij heeft benoemt in welke ervaringsordening de cliënten zitten, voornamelijk is dat de gestructureerde ervaringsordening (Timmers-Huigens, 2005)

Inschakelen van naasten

Vanuit de literatuurstudie wordt benoemd dat het inschakelen en betrekken van naasten in het leven van mensen met een verstandelijke beperking erg belangrijk is. Zij kunnen belangrijke en verschillende rollen vervullen in het helpen begrijpen en verwerken van slecht nieuws dat iemands leven beïnvloed en verandert (Tuffrey-Wijne, 2014; MacHale, McEvoy en Tierney, 2009; Read et al., 2012; Mönnink, 2015). Tijdens de observaties en interviews is hier geen aandacht aan gegeven en kan er geen conclusie worden getrokken welke rol de naasten hebben in het leven van mensen met verstandelijke beperking op locatie 'De Vink'.

Gedrag m.b.t. verlieservaringen

Om tot een juiste begeleiding te komen zullen de zorgverleners ook moeten weten welke verlieservaringen er zijn en welk gedrag hierbij hoort. De zorgverleners hebben de veronderstelling dat het onverklaarbare en grensoverschrijdende gedrag wat cliënten laten zien voortkomt uit verlieservaringen. Om deze veronderstelling kracht bij te zetten, zijn de resultaten van de observaties en interviews vergeleken met de literatuurstudie (bijlage 8). De zorgverleners en de onderzoekers hebben dezelfde verlieservaringen en gedragingen gezien die de literatuur beschrijft. Door deze vergelijking kunnen de vermoedens van de zorgverleners enigszins verantwoord worden dat het grensoverschrijdende gedrag mogelijk kan zijn vanuit verlieservaringen en de wijze van rouwen. Dit is overigens niet met zekerheid te zeggen, er zal altijd geluisterd moeten worden naar wat de cliënt aangeeft en welke verlieservaringen hij heeft en in welke context het gedrag plaatsvindt.

Evidence based practices

Wanneer er gekeken wordt of de begeleiding aansluit bij evidence based practices, dan kan er geconcludeerd worden dat hier niet een eenduidig antwoord op te geven is. Dit komt omdat alle gevonden literatuur over hulpmiddelen, modellen en methoden geen wetenschappelijke onderbouwing hebben. De modellen zijn algemeen inzetbaar en sommige methoden kunnen ook gebruikt worden bij cliënten met een verstandelijke beperking. Er kan gesproken worden over best practices omdat er in de literatuur veel positieve resultaten worden beschreven over de genoemde methoden en modellen.

Behoefte

In de conclusie van deelvraag 4 wordt uitgebreid de behoefte van de zorgverleners verteld. Zij wordt hier alsnog in het kort herhaald.

De behoefte bestaat uit vier punten: Theorie en methodieken, tijd, intervisie en erkenning vanuit de organisatie.

5.2. Discussie

In dit hoofdstuk worden de discussiepunten beschreven met betrekking tot de methodologie en de inhoud van het onderzoek. Daarnaast wordt er de professionele visie van de onderzoekers op de conclusie van het onderzoek beschreven.

5.2.1. Methodologische discussie

Hoofdvraag

Nadat de onderzoekers het praktijkonderzoek (de observaties en interviews) hebben uitgevoerd op 'De Vink' is het duidelijk geworden dat het onderdeel "cliënten met een licht verstandelijke beperking" in de hoofdvraag niet helemaal de lading dekt. 'Cliënten' is een algemeen begrip en richt zich niet tot een bepaalde leeftijdscategorie. De cliënten binnen 'De Vink' zijn allemaal volwassenen. De onderzoekers vinden dat "volwassenen met een licht verstandelijke beperking" duidelijker zou zijn geweest binnen de hoofdvraag. Het heeft het onderzoek niet beïnvloed, maar wanneer het onderzoek openbaar wordt, zou het voor onduidelijkheid kunnen zorgen.

Observatieonderzoek

De zorgverleners en cliënten zijn van te voren niet op de hoogte gesteld over wanneer de onderzoekers het observatieonderzoek zouden gaan uitvoeren, maar het is wel doorgegeven aan de teamleider. Dit had voorkomen kunnen worden door betere communicatie vanuit de onderzoekers, bijvoorbeeld door te bellen naar locatie en/of bevestiging te vragen dat de locatie op de hoogte was.

In het onderzoeksplan hebben de onderzoekers beschreven dat het observatieonderzoek als doel had om kennis te maken met de afdeling, de zorgverleners en de cliënten en er de mogelijkheid zou kunnen bestaan om te zien hoe er wordt begeleid als een cliënt een verlieservaring uitte. Daarnaast zou het ondersteunend werken in het opstellen van de interviewvragen. Uiteindelijk heeft het observatieonderzoek meer informatie opgeleverd dan voorzien was. De onderzoekers denken dat dit mede komt doordat zij door de zorgverleners en cliënten betrokken zijn in gesprekken en activiteiten. Door de betrokkenheid zijn er gesprekken rondom verlieservaringen uitgelokt. Dit heeft een positieve inbreng gehad binnen het onderzoek. Op deze manier is voor de onderzoekers duidelijk geworden dat er veel verlies is onder de cliënten van 'De Vink'. Aan de andere kant hebben de zorgverleners aangegeven dat cliënten moesten wennen en dat dit vooral is gemerkt in dat cliënten minder open waren in gesprekken waar een onderzoeker bij aanwezig was. De onderzoekers hebben verwacht dat zowel de zorgverleners als vooral de cliënten moesten wennen aan de aanwezigheid van de onderzoekers. Eén zorgverlener heeft bevestigd dat de zorgverleners beïnvloed zijn door de aanwezigheid van de onderzoekers en dat dit terug te zien is in dat de zorgverleners in de tijd van het onderzoek, meer met verlies en rouw bezig zijn geweest. Een

mogelijkheid was geweest om één onderzoeker het hele observatie onderzoek te laten doen, zodat cliënten en zorgverleners uiteindelijk maar aan één iemand hoefden te wennen. Daarnaast was het misschien beter geweest om met camera's te werken, zodat de onderzoekers objectiever konden observeren. Nadeel is dat de ethische verantwoording zwaarder ligt en er een kans is dat de locatie hier niet mee akkoord zal gaan omdat het een inbreuk kan zijn op privacy. Daarbij is het werken met meerdere camera's duur.

Naast het kennis maken met de afdeling is het observatieonderzoek bedoeld om ondersteunend te zijn voor de interviewvragen. Dit is het niet het geval geweest, omdat de interviewvragen al goed genoeg opgesteld waren vanuit de literatuurstudie.

Interview

De onderzoekers hebben in het onderzoeksplan beschreven om semigestructureerde interviews af te nemen bij de zorgverleners. Doordat uit het observatieonderzoek al zo veel bruikbare informatie is gekomen en transcriberen van acht interviews veel tijd in beslag zou nemen, is er door een docent van de onderwijsinstelling geadviseerd om te werken met een open vragenlijst en een aanvullend gesprek. Dit heeft waarschijnlijk geen invloed gehad op de resultaten van het onderzoek, omdat er naar alle waarschijnlijkheid net zoveel bruikbare informatie uit is gekomen als bij een semigestructureerd interview. Daarnaast heeft het veel tijd opgeleverd om te werken aan het onderzoeksverslag, waardoor de kwaliteit van het gehele onderzoek verbeterd is.

In het onderzoeksplan hebben de onderzoekers beschreven dat alle interviews in een aparte en gesloten ruimte zouden plaatsvinden, dit was een voorwaarde voor het afnemen van de interviews. Er is af gezien om in de afgesloten ruimte te zitten, want dit was een donkere vliering op locatie en zij lag boven de kamers van de cliënten. De interviews zijn bovenaan een trappenhuis afgenomen in een openbare ruimte waar weinig tot geen verkeer was tijdens de interviews. De locatie heeft invloed gehad op de gesprekken. Dit is zichtbaar geworden in dat het stemvolume van de zorgverlener omlaag is gegaan op momenten dat er een thema zoals suïcide werd besproken of als er opgemerkt werd dat er een cliënt in de buurt was.

Eén interview is in een andere ruimte afgenomen, dit kan mogelijk invloed hebben gehad op de uitkomst.

Data analyse

De onderzoekers hebben in het onderzoeksplan beschreven dat zij bij de data analyse het analyseprogramma Kwalitan zouden gebruiken. In de eerste instantie is Kwalitan alleen voor de observaties gebruikt, daarin kwam naar voren dat er al gefragmenteerd en gelabeld was en het meer tijd zou kosten om het programma te leren kennen dan uiteindelijk de data analyse zelf uit te voeren. Voor de interviews hadden de onderzoekers mogelijk wel Kwalitan kunnen gebruiken, omdat het een beter overzicht had gegeven en mogelijk ook tijd had bespaard.

5.2.2. Inhoudelijke discussie

Om het onderwerp te verkennen en uit te diepen heeft er een literatuurstudie plaatsgevonden. Op basis van het eigen referentiekader hadden de onderzoekers bepaalde verwachtingen over het onderwerp verlies en rouw bij mensen met een verstandelijke beperking. Zo is uit het onderzoek gekomen dat er weinig te vinden was over het onderwerp. Binnen de literatuur gericht op verstandelijk beperkten wordt veelal de dood genoemd als onderdeel van verlies en rouw. Terwijl binnen de algemene literatuur (Mönnink, 2015), de observaties en interviews naar voren is gekomen dat verlies op heel veel gebieden kan plaatsvinden en dus niet alleen met overlijden/dood te maken heeft.

De verwachting die de onderzoekers hebben gehad over dat de literatuur over verlies en het gedrag dat daaruit voorkomt meer te vergelijken is met de kinderleeftijd, hebben de onderzoekers moeten bijstellen. Het klopt dat de sociaal-emotionele ontwikkeling van licht verstandelijk beperkten te vergelijken is met de leeftijd 6 – 12 jaar (Leeuwen en Cusveller, 2013; Meeusen-van de Kerkhof et

al., 2001). De onderzoekers hebben daarom ook voor de begeleiding in eerste instantie gekeken naar algemene literatuur die past bij kinderen. Uit het onderzoek is overigens gebleken dat de verlieservaringen van de cliënten, volwassen verlieservaringen zijn gezien de gebeurtenissen en levensfase waarin de cliënten zich bevinden. In de literatuurstudie wordt het gedrag omschreven dat voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking in het kader van verlies en rouw (Butcher, z.d.; Didden, 2006a; Dosen, 2014). Ook worden de verschillende verlieservaringen beschreven (Dokter, z.d.; Jansen, 2012; Maes & Jansen, 2014; Mönnink, 2015; MYbusinessmedia B.V., 2014). Dit komt overeen met wat de onderzoekers hebben gezien en de zorgverleners hebben benoemd. Uit de literatuurstudie is verder naar voren gekomen dat er rekening gehouden moest worden met de sociale emotionele ontwikkeling en dat de ervaringsordeningen van Timmers-Huijgens (2005) en de schaal van emotionele ontwikkeling (SEO) (Zaal et.al., 2008) hiervoor gebruikt kunnen worden. In de interviews zijn deze modellen niet genoemd en ze lijken ook niet ingezet te worden op de locatie. Binnen de literatuur en vanuit de interviews zijn er verschillende modellen (Beenhakker, 2010; Uitvaart, 2010; Worden, 1992; Stroebe en Schut, 1999), methoden en hulpmiddelen (Bosch, 1996; Tuffrey – Wijne, 2014; Mönnink, 2015) genoemd voor de begeleiding van verlieservaringen en wijze van rouwen bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Een aantal zorgverleners bleek niet bewust te zijn van deze modellen, methoden en hulpmiddelen en dat deze ook nog niet ingezet worden.

Het onderwerp verlies en rouw is een spiritueel onderwerp. Uiteindelijk hebben de onderzoekers geen gebruik gemaakt van de expertise van een geestelijk verzorger en maar deels van een gedragskundige. Mogelijk zou een georganiseerd gesprek tussen een geestelijk verzorger en de gedragskundige extra informatie kunnen geven over “de zin van het leven” in combinatie met verlies en rouw. Om de eerste deadline van het onderzoeksverslag te behalen, hebben de onderzoekers er voor gekozen om hiervan af te zien.

Als laatste zouden enerzijds de resultaten sterker kunnen zijn wanneer er meer achtergrondinformatie van cliënten bekend zou zijn bij de onderzoekers, maar anderzijds zou dit het onderzoek ook te specifiek kunnen maken waardoor de brede inzetbaarheid van de conclusie en de aanbevelingen in het verslag zou kunnen komen. De aanbevelingen die gericht zijn op het team en de zorgverlening, zijn waarschijnlijk alleen toepasbaar voor ‘De Vink’. Dit komt omdat de onderzoekers geen zicht hebben op hoe de zorg georganiseerd wordt op andere locaties van stichting Philadelphia.

5.2.3. Validiteit en betrouwbaarheid

Er is uitvoerig antwoord gegeven op wat echt betrekking heeft op en aansluit bij de locatie. De behoefte is duidelijk naar voren gekomen, hoe het gedrag is en hoe daarop wordt begeleid. Er is veel kennis uit de literatuur gebruikt en de onderzoekers hebben kunnen onderbouwen dat er weinig wetenschappelijke literatuur is. Naast Engelstalige literatuur was er nog Duitse literatuur, dit was lastig om te gebruiken aangezien de onderzoekers niet goed Duits kunnen. De onderzoekers hadden verder willen kijken naar onderzoeken uit Noorwegen, aangezien hier het Noorse Model wordt ingezet en mensen met een verstandelijke beperking actief meedraaien in de maatschappij. Er is geen Engelstalige literatuur met een Noorse afkomst gevonden.

Er worden aanbevelingen gedaan voor de organisatie. De onderzoekers zijn zich bewust dat er maar twee zorgverleners waren die de behoefte op organisatie gebied hebben geuit. Wil er verandering en erkenning komen, dan zal het onderwerp organisatie breed getrokken moeten worden. De onderzoekers vinden de aanbeveling daarom van grote waarde. De onderzoekers hebben door aanwezigheid bij een cursusdag gezien dat op zorgverleningsniveau er veel aandacht aan het onderwerp wordt besteed en dat het onder de zorgverleners leeft. De onderzoekers weten overigens niet zozeer hoe breed dit onderwerp wordt gedragen binnen stichting Philadelphia. De

aanbevelingen voor de organisatie kunnen hierdoor mogelijk onvoldoende aansluiten bij de visie en missie van de organisatie of andere locaties. Het gevaar zit er dan in dat er niks met de aanbevelingen wordt gedaan. Als de onderzoekers meer tijd zouden hebben gehad, zouden zij ook op hoger niveau binnen de organisatie onderzoek kunnen doen naar hoe actief het onderwerp behandeld wordt en wat er voor gedaan wordt.

5.2.4. Verpleegkundige visie van de onderzoekers

Door dit onderzoek zijn wij ons nog meer bewust geworden dat verlies en rouw een breed en universeel onderwerp is, het heeft met zoveel meer te maken dan alleen 'de dood'. Binnen de zorgverlening krijgen wij veel te maken met verlies en rouw, waar wij ook gaan werken. Wij vinden het daarom belangrijk dat wij en andere zorgverleners weten hoe hiermee omgegaan en hoe hierin begeleid moet worden.

Wij kijken als verpleegkundigen, vanuit een holistische visie op de mens. Onder andere het Neuman Systems Model (Verberk en Merks, 2013), 'positieve gezondheid' (Huber, Vliet en Boers, 2016) en de presentiebenadering (Baart, 2001) passen bij deze visie. De holistische benadering is voor ons van belang, omdat het laat zien dat alle aspecten van het mens-zijn onlosmakelijk verbonden zijn. De zin van het leven staat voor ons hierin voorop. Een zinvol bestaan is voor ons een waarde, omdat het een doel geeft in het leven. Wanneer dit zinvolle bestaan wordt aangetast door bijvoorbeeld verliezen, dan heeft dit invloed op de hele mens en niet alleen op dat front.

Dit onderzoek is ingericht op verlies en rouw, een onderwerp dat in ons onderzoek laat zien dat het invloed heeft op het leven van een mens met een verstandelijke beperking. Juist voor hen die moeite hebben om mee te komen met bijvoorbeeld de maatschappij, is het belangrijk om ondersteund te worden door zorgverleners, naasten en wie dan ook om een zinvol bestaan te behouden, versterken of in sommige situaties misschien wel (opnieuw) te creëren. Dit maakt het des te verbazingwekkender dat er zo weinig literatuur te vinden is op het gebied van verlies en rouw voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Wij vinden dat er veel meer bekendheid en erkenning over dit onderwerp moet komen binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Zorgverleners kunnen dan gemakkelijker aansluiten bij de beleavingswereld en het leven van cliënten. Als zorgverleners namelijk geen kennis hebben van onderliggende problemen, zullen zij sneller geneigd zijn om op symptomatische wijze zorg te verlenen, zonder de oorzaak aan te pakken. Juist het behalen van doelen, het hebben van ambitie en dromen bevorderen de kwaliteit van leven (Adriaensen, 2005; Vilans, 2016; Westerhof, 2013), maar als wij cliënten niet ondersteunen in het leren omgaan met verliezen, dan wordt het erg lastig om de kwaliteit van leven te verbeteren. Wij vinden het belangrijk dat er naast het begeleiden bij verlies en rouw, wordt gekeken naar de zaken die cliënten als zinvol beschouwen, want zo kan er meer 'zin' worden beleefd.

5.3. Aanbevelingen

De aanbevelingen zijn tot stand gekomen vanuit de conclusie. Op vier verschillende gebieden zijn er op basis van prioriteit, aanbevelingen geschreven:

5.3.1. Zorg

1. Bijscholing en integratie van kennis over methodieken voor het in kaart brengen van de sociaal-emotionele ontwikkeling van een cliënt, voor zorgverleners.

Wat:

- Schaal voor emotionele ontwikkeling (SEO),
- profielschets vanuit ervaringsordeningen.

Hoe:

- Training SEO,
- training ervaringsordeningen,
- bijeenkomsten met experts,

- casusbesprekingen,
- zorgverleners, gedragskundige en eventueel naasten, stellen SEO en profielschets op.

Waarom:

Voor de bijscholing en integratie leren de zorgverleners beter aan te sluiten bij de beleving van de cliënt en leren in te schatten welke modellen en hulpmiddelen op het gebied van verlieservaringen en de wijze van rouwen, passen bij een cliënt.

2. Bijscholing en integratie van kennis over methodieken en modellen voor verlieservaringen en de wijze van rouwen.

Wat:

- Rouwtaken,
- duale procesmodel,
- narratieve methode,
- expressie methode,
- symptomen verlies en wijze van rouwen.

Hoe:

- Herhaling of opfriscursus verlies en rouw,
- bijeenkomsten met experts.

Waarom:

In de interviews kwam naar voren dat er weinig kennis is van modellen rondom verlieservaringen en de wijze van rouwen. Door meer kennis ontstaat er meer zekerheid bij de zorgverleners en kunnen hulpmiddelen beter afgestemd worden op waar de cliënt zich in een rouwproces bevindt.

3. Inzetten van hulpmiddelen op basis van methodieken en modellen.

Wat:

- POPtalk,
- troostbox/koffer,
- levensverhalen,
- verliescirkel,
- creatieve therapie (zoals tekenen, schrijven, muziek).

Hoe:

- Herhaling of opfriscursus verlies en rouw,
- inzetten van creatieve therapeuten.

Waarom:

Op onderbouwde en praktische wijze hulpmiddelen inzetten om cliënten te ondersteunen in hun rouwproces.

5.3.2. Team

4. Opzetten van intervisie.

Wat:

- Casussen bespreken,
- reflecteren op eigen handelen en houding.

Hoe:

- Intervisiebijeenkomsten organiseren,
- aan de hand van intervisiemodellen werken,
- kennis en mogelijke aanpak van methodieken, modellen en hulpmiddelen uit aanbeveling één, twee en drie inzetten.

Waarom:

Er is behoefte om als team op dezelfde lijn qua zorgverlening te zitten en verdieping te creëren.

5. Meer met de zorgverlening van cliënten bezig zijn.

Wat:

- Meer tijd voor de individuele cliënt omtrent verlieservaringen en de wijze van rouwen.

Hoe:

- Inplannen van individuele afspraken met cliënten over hoe het met een cliënt gaat ten opzichte van verlieservaringen en de wijze van rouwen,
- samen met de teammanager kritisch kijken naar hoe de zorgverleners hun tijd besteden op werk en of dit efficiënter en effectiever kan.

Waarom:

Er is vanuit de zorgverleners behoefte om meer tijd te kunnen besteden aan cliënten. Daarnaast moet er ruimte zijn om de hulpmiddelen in te kunnen zetten zodat een cliënt beter om kan gaan met zijn of haar verlieservaringen.

5.3.3. Organisatie

6. Organisatie geeft erkenning en ruimte voor het onderwerp verlies en rouw.

Wat:

- Er wordt ruimte gegeven aan zorgverleners om zich te ontwikkelen en kennis op te doen rondom de methodieken en modellen passend bij verlies en rouw,
- er wordt aandacht aan het onderwerp verlies en rouw besteed in de functieomschrijving.

Hoe:

- De organisatie maakt het inzetten van verschillende therapievormen passend bij verlies en rouw beschikbaar,
- de organisatie geeft toestemming voor bijscholing voor de zorgverleners en voorziet hierin in financiële lasten,
- de organisatie geeft de zorgverleners ruimte om de functieomschrijving aan te passen.

Waarom:

Een aantal cliënten heeft baat bij verscheidene vormen van therapie die passen bij het verwerken van verlieservaringen, maar zij krijgen hiervoor geen indicatie waardoor de therapievormen niet uitgevoerd kunnen worden. Momenteel komt het onderwerp nog niet terug in de functieomschrijving, terwijl het een belangrijk en breed gedragen onderwerp is onder de zorgverleners.

5.3.4. Werkgroep verlies en rouw

7. Implementeren van aanbevelingen uit dit onderzoek.

Wat:

- De aanbevelingen uit dit onderzoek dienen geïmplementeerd te worden.

Hoe:

- Op- en uitzetten van een projectopdracht,
- werkgroep gaat zelf project in uitvoering brengen of zoekt extern naar uitvoerders.

Waarom:

Er zijn veel aanbevelingen die diepgaand en groot van aard zijn. Willen deze aanbevelingen goed geïmplementeerd worden, dan zal er een project opgezet moeten worden.

Bibliografie

Adriaansen, M.-C. (2005). *Als ouderen rouwen: Oudere mensen helpen bij verlies*. Tielt, België: Lannoo.

Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Baarda, De Goede & Theunissen (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (herziene druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers BV.

Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie* (herziene druk). Utrecht: LEMMA BV.

Beenhakker, C. (2010). De opinie van Riet Fiddelaers-Jaspers. *Counselling Magazine*, 2010 (3), 10-15. Geraadpleegd van <http://www.zetjelevenweeropderails.nl/deskundigen-over-rouw/>

Bosch, E. (1996). *Dood en sterven in het leven van mensen met een verstandelijke handicap*. Baarn: Nelissen.

Butcher, A. (z.d.). Signalen [signalen bij kinderen met rouw]. Opgevraagd op 5 januari 2017 van <https://www.kei-jij.nl/rouw-bij-kinderen-jongeren/signalen/>

CGMV vakorganisatie voor christenen, CNV Zorg & Welzijn, FNV Zorg & Welzijn, HCF, NU'91, RMU Sector Gezondheidszorg en Welzijn 'Het Richtsnoer', V&VN (2015). *Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden. Leidraad voor je handelen als professional*. Hilversum: Van der Weij Drukkerijen BV.

Cox, K., Louw, D. de, Verhoef, J., Kuiper, C. (2008). *Evidence-based practice voor verpleegkundigen: Methodiek en toepassing* (2^e druk). Den Haag: LEMMA

Didden, R. (2006a). Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking, gedragsproblemen. In R. Didden (red.), In perspectief (p. 6). doi: 10.1007/978-90-313-7079-5_1

Didden, R. (2006b). Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking, in perspectief. In R. Didden (red.), In perspectief (p. 4). doi: 10.1007/978-90-313-7079-5_1

Dosen, A. (2014). *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking: Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen: Koninklijke van Gorcum.

Dodd, P., McEvoy, J., Guerin, S., McGovern, E., Smith, E. & Hillery, J. (2004). Attitudes to Bereavement and Intellectual Disabilities in an Irish Context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 237-243. doi: 10.1111/j.1468-3148.2005.00222.x

Dokter, D. (z.d.). Verlies [Een definitie over verlies]. Opgevraagd op 8 februari 2017 van <http://www.burotroost.nl/rouw-en-verliesbegeleiding#!/waarom>

Hoef, L. van de (z.d.). Wat is POPtalk? [Uitleg over POPtalk]. Opgevraagd van http://poptalkworkshop.nl/#xl_xr_page_wat%20is

Huber, M., Vliet, M. van, Boers, I. (2016). Heroverweeg uw opvatting van het begrip 'gezondheid'. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 2016, 160: A7720.

Hettema, H. (2016). Een boerderij voor Tom, verstoring in de prikkelverwerking [film].
Opgevraagd van <http://lerenvancasussen.cce.nl/casussen/een-boerderij-voor-tom>

Hulber- Williams, L., Hastings, R.P., Crowe, R. & Pemberton, J. (2011). Self-Reported Life Events, Social Support and Psychological Problems in Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 427-436. doi: 10.1111/j.1468-3148.2011.00624.x

Iliya, Y.A. (2014). Music Therapy as Grief Therapy for Adults With Mental Illness and Complicated Grief: A Pilot Study. *Death Studies*, 39, 173-184. doi: 10.1080/07481187.2014.946623

Jansen, E. (2012). *Stille verhalen: Over verborgen verlies en verlangen*. België, Antwerpen: Cyclus.

Jong, A. de, De Maesschalck, L., Legius, M., Vandenbroele, H., Glorieux, M. & Visser, M. (2015). *Inleiding wetenschappelijk onderzoek voor het gezondheidsonderwijs*. Amsterdam: Reed Business Education.

Keirse, M., & Kuypers, M. B. (2009). Landelijke richtlijn Rouw: Versie 2.0. Geraadpleegd van <http://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Landelijke-richtlijn-rouw.pdf>

Kennisplein gehandicaptensector (2017). *Licht verstandelijke beperking* [intelligentieniveau mensen met een licht verstandelijke beperking]. Opgevraagd van <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Gehandicaptenzorg-Lichte-verstandelijke-beperking.html>

Lambregts, J. & Grotendorst, A. (2012). *Leren van de toekomst*. Utrecht: V&VN.

Leeuwen, R. van, & Cusveller, B. (2013). *Verpleegkundige zorg en spiritualiteit: Professionele aandacht voor levensbeschouwing, religie en zingeving*. Den Haag: Boom Lemma.

MacHale, R., McEvoy, J. & Tierney, E. (2009). Caregiver Perceptions of the Understanding of Death and Need for Bereavement Support in Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 574-581. doi: 10.1111/j.1468-3148.2009.00513.x

Maes, J., & Jansen, E. (2014). *Ze zeggen dat het overgaat* (4e ed.). Culemborg: Witsand uitgevers.

McEvoy, J. Guerin, S., Dodd, P. & Hillery, J. (2009). Supporting Adults with an Intellectual Disability During Experiences of Loss and Bereavement: Staff Views, Experiences and Suggestions for Training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 585-596. doi: 10.1111/j.1468.3148.2010.00557.x

MEE in uw buurt, (2016, 3 december). Hoezo 'moeilijk plaatsbaar'?. Opgevraagd van <https://www.mee.nl/nieuws/blog/hoezo-moeilijk-plaatsbaar>

Meeusen-van de Kerkhof, R., Bommel, H. van, Wouw, W. van de, Maaskant, M., & Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg. (2001, december). Kun je uit de hemel vallen? Beleving van de dood en rouwverwerking door mensen met een verstandelijke handicap [Brochure]. Geraadpleegd van www.kennispleingehandicaptensector.nl

Meininger, H. P. (2007). *De betekenis van levensverhalen*. doi: 10.1007/978-90-313-6400-8_39

Ministerie van volksgezondheid, welzijn en sport (Ministerie van VWS) (2015). Bijlage A bij artikel 2.1 van de Regeling langdurige zorg. Geraadpleegd op de website van de centrum indicatiestelling: <https://www.ciz.nl/voor-professionals/Documents/Zorgprofielen%202015%20-%20totaal%20overzicht.pdf>

Mönnink, H. de (2015). *Verlieskunde: Methodisch kompas voor de beroepspraktijk*. Amsterdam: Reed business B.V.

Moors, M. (2015). Rouw mag er zijn. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 24(4), 45-57. doi:<http://doi.org/10.18352/jsi.465>

Muthert, H. (2012). *Ruimte voor verlies: Geestelijke verzorging in de psychiatrie*. Tilburg: KSGV

MYBusinessmedia B.V. (2014, 8 oktober). Tips voor rouwverwerking bij mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 4 januari 2017 van <http://www.klik.org/Nieuws/tips-voor-rouwverwerking-bij-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-141008081322>

Nijgh, L., Bogerd-Brink, M. van den & Bogerd, A. (2015). *Basisboek ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: Boom Lemma.

Olivier-Pijpers, V. (2016, 19 mei). Ik voel me zo verdomd alleen, niet gehoord en gezien voelen. Opgevraagd van <http://lerenvancasussen.cce.nl/casussen/ik-voel-me-zo-verdomd-alleen>

Read, S., Nte, S., Corcoran, P. & Stephens, R. (2012). Using Action Research to Design Bereavement Software: Engaging People with Intellectual Disabilities for Effective Development. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 195-206. doi: 10.1111/j.1468-3148.2012.00686.x

Reynolds, S., Guerin, S., MeEvoy, J. & Dodd, P. (2007). Evaluation of a Bereavement Training Program for Staff in an Intellectual Disabilities Service. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 1-5.

Specialistenpool. (2015). LVB-ers die uit balans zijn. Hoe herken je ze, hoe ga je ermee om? Sociaal-emotioneel functioneren bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Geraadpleegd op <https://www.zorgwelzijn.nl/PageFiles/33133/inzetten/whitepaper-lvb.pdf>

Stichting Philadelphia Zorg (2016a). Samen ondernemen voor mens en maatschappij. Opgevraagd op 10 december 2016 van <http://www.philadelphia.nl>

Stoffelen, A. (2016, 10 februari). Hulpverleners: stop met bedwelmen verstandelijk gehandicapten. Opgevraagd van <http://www.volkskrant.nl/wetenschap>

Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197–224. doi: 10.1080/074811899201046

Timmers-Huigens, D. (2005). *Ervaringsordening: mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maarssen: Reed Business.

Timmers-Huigens, D. (2013). *De theorie van ervaringsordening en verstandelijke beperkingen: samenvatting*. Opgevraagd van <http://timmers-ervaringsordening.nl/wp-content/uploads/2013/10/samenvatting-Theorie-van-Ervaringsordening-oktober-2013.pdf>

Toonen, R. (2013, 29 juli). Overlast voorkomen. Opgevraagd van <http://www.vgn.nl/artikel/17861>

Tuffrey-Wijne, I. (2014). *Hoe breng je slecht nieuws aan mensen met een verstandelijke beperking? Een handleiding voor familie, begeleiders en andere professionals*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Uitvaart (2011, 30 mei). Manu Keirse over fases van rouwverwerking [film]. Opgevraagd op 4 januari 2017 van www.youtube.com

UP Leuven. (2013, 17 oktober). Deel 1 interview met Manu Keirse: Opvattingen over rouw [Blog]. Geraadpleegd op 06 januari 2017 van <http://keepupthepirit.be/interview-met-manu-keirse-opvattingen-over-rouw/>

Van Dale Uitgevers (2017). Rouw [betekenis van het woord rouw]. Opgevraagd op 8 februari 2017 van <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=rouw&lang=nn>

Veen, D. van der (2016, 13 december). Inspirerend congres 'wees duidelijk over agressie'. Opgevraagd van <http://www.vgn.nl/artikel/24797>

Verberk, F. & Merks, A. (2013). *Verpleegkunde volgens het Neuman systems model*. Assen: Koninklijke van Gorcum BV.

Vereniging van Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen (VGVZ) (2013). Zin zien, Zoeken en beleven: zingevinganalyse bij mensen met een verstandelijke beperking [brochure]. Geraadpleegd op 07 januari, 2017, van <http://vgvz.nl/werkvelden/verstandelijk-gehandicaptenzorg/>

Verliefde, E. & Fiddelaers-Jaspers, R. (2005). *Ruimte voor verdriet: Omgaan met kinderen in verliessituaties*. Leuven, België: Acco.

Vilans (2016, 10 oktober). Wat zijn levensvragen? [uitleg over levensvragen]. Opgevraagd op 4 januari 2017 van <http://www.zorgvoorbeter.nl/ouderenzorg/mentaal-welbevinden-levensvragen-ouderen.html>

Westerhof, G. (2013, februari). Zingeving en ouder worden. *Psychopraktijk*, 5(1). Geraadpleegd van <http://link.springer.com/article/10.1007/s13170-013-0005-z#page-1>

Worden, W. J. (1992). *Verdriet en rouw; Gids voor hulpverleners en therapeuten*. Amsterdam: Swets en Zeitlinger.

Zaal, S., Boerhave, M & Koster, M. (2008). *Sociaal-emotionele ontwikkeling: Omschrijving fasen en bijbehorende begeleidingsstijl*. Z.pl.: Cordaan en Amsta.

Bijlage 1 – Zoekplan & strategie

Synoniemenlijsten

Nederlands

Term	Variant1	Variant2	Variant3	Variant4	Variant5	Variant6
Begeleiding	Bijstand	Hulp	Hulpverlening	Ondersteuning	Steun	
Ervaring(en)	Beleving	Gevoel	Gewaarwording	Ondervinding		
Gedrag	handeling	uiting				
Licht verstandelijk beperkt	Licht verstandelijk gehandicapt					
Methodes	Aanpak	Benadering	Handelswijze	Manier	Methodiek	Werkwijze
Psychiatrie						
Rouw						
Verlies	Gemis	Leed	Tekortkoming	Tegenvaller	Teleurstelling	Schok
Verwerking						

Engels

Term	Vertaling	Variant1	Variant2	Variant3	Variant4	Variant5
Begeleiding	Support	Aid	Assistance	Care	Treatment	
Ervaring(en)	Experience	Struggle	Sense	Exposure	Trial	
Licht verstandelijk beperkt	Mentally disabled	Mentally challenged	Mental retardation	General learning disability	Intellectual disability	Intellectual development disorder
Methode	Method	Approach	Way	Style		
Psychiatrie	Psychiatry	Psychopathology				
Rouw	Grief	Mourn(ing)	Sorrow	Misery		
Verlies	Loss	Shortage	Deprivation	Disappointment	dismay	bereavement
Verwerking	Process	Advance	Progress	Stage		

Zoekstrategie

Waar gezocht	Zoektermen	Treffers (bruikbaar)	Bruikbare treffer
Bibliotheken	Verlies rouw;	7 (6)	- Adriaensen, M.-C. (2005). <i>Als ouderen rouwen: Oudere mensen helpen bij verlies</i> . Tielt, België: Lannoo - Jansen, E. (2012). <i>Stille verhalen: Over verborgen verlies en verlangen</i> . België, Antwerpen: Cyclus. - Leeuwen, R. van, & Cusveller, B. (2013). <i>Verpleegkundige zorg en spiritualiteit: Professionele aandacht voor levensbeschouwing, religie en zingeving</i> . Den Haag: Boom Lemma. - Maes, J., & Jansen, E. (2014). <i>Ze zeggen dat het overgaat</i> (4e ed.). Culemborg: Witsand uitgevers - Muthert, H. (2012). <i>Ruimte voor verlies: Geestelijke verzorging in de psychiatrie</i> . Tilburg: KSGV - Verliefde, E. & Fiddelaers-Jaspers, R. (2005). <i>Ruimte voor verdriet: Omgaan met kinderen in verliessituaties</i> . Leuven, België: Acco.
	Gedrag verlies rouw verstandelijk	6 (2)	- Bosch, E. (1996). <i>Dood en sterven in het leven van mensen met een verstandelijke handicap</i> . Baarn: Nelissen - Tuffrey-Wijne, I. (2014). <i>Hoe breng je slecht nieuws aan mensen met een verstandelijke beperking? Een handleiding voor familie, begeleiders en andere professionals</i> . Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
Google	VG Wonen met intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering licht verstandelijk beperkt	4,7 miljoen (1)	Ministerie van volksgezondheid, welzijn en sport. (2015). Bijlage A bij artikel 2.1 van de Regeling langdurige zorg. Geraadpleegd op de website van de centrum indicatiestelling: https://www.ciz.nl/voor-professionals/Documents/Zorgprofielen%202015%20-%20totaal%20overzicht.pdf

Databanken	Zoektermen	Treffers (bruikbaar)	Bruikbare treffers
Academic Search	Mental retardation (of synoniemen) AND mourning (of synoniemen of 'loss' of synoniemen) AND evidence based practice (of synoniemen of variaties (best practice/method/interventions) AND care (of synoniemen) AND process (of synoniemen)	235 (14)	14 onderzoeken die ingaan op het onderwerp, maar niets met betrekking tot evidence-based practices.
HBO Kennisbank	Licht verstandelijk beperkt hulpverlening	7 (0)	
PubMed	evidence AND based AND practice AND mentally AND disabled AND bereavement	1 (0)	
Springlink	Licht verstandelijk beperkt verlies begeleiding	75 (0)	
	Licht verstandelijk beperkt hulpverlening rouw	13 (0)	
	Licht verstandelijk beperkt hulpverlening	18 (0)	
	Gedrag verlieservaring verstandelijk beperkt	1 (1)	http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-90-313-7079-5_5
	Verlies rouwervaringen	3 (1)	http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-90-313-6928-7_7
	Verlieservaringen gehandicaptenzorg	6 (1)	http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-90-313-6424-4_8
	Verlieservaringen verstandelijk gehandicapten	9 (2)	http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-90-313-7079-5_5 https://www.kennisplein.be/Documents/Verstandelijke%20beperking/brochure_KunJeUitDeHemelVallen[1].pdf
	evidence AND based AND practice AND verstandelijk AND beperkt AND verlies	13 (0)	
	evidence AND based AND practice AND verstandelijk AND beperkt AND rouw	5 (0)	
	"mental retardation" (of synoniemen) AND "evidence based" AND bereavement NEAR/AND care	0	
	"mental retardation" (of synoniemen) AND "evidence based" (of synoniemen) AND loss (of synoniemen) NEAR/AND care	0	
	"evidence AND based AND practice" (of synoniemen) AND "verstandelijk AND beperkt" (of synoniemen) AND verlies	0	
	"evidence AND based AND practice" (of synoniemen) AND "verstandelijke AND beperking" (of synoniemen) AND rouw	0	
	"best AND practice" AND "verstandelijke AND beperking" (of synoniemen) AND verlies	0	
	"best AND practice" AND "verstandelijke AND beperking" (of synoniemen) AND verlies	0	

Bijlage 2 – Casussen POPtalk

De vier casussen zijn omschreven door L. van der Hoef, mede uitvoerder van POPtalk bij mensen met een verstandelijke beperking in de organisatie van Philadelphia. In het kort vertelt ze per casus wat de ontwikkelingsniveau is, aanleiding van het gesprek, hoe de aanpak was en het effect. Dit om te laten zien dat POPtalk werkt in de praktijk.

Casus 1

Ontwikkelingsniveau:

Cliënt A: Verbaal IQ 59, Performaal IQ 69 ,totaal IQ 61, cliënt heeft ASS.

Door: Verbaal IQ 55, Performaal IQ 62, matige tot licht verstandelijke beperking.

Ontwikkelingsleeftijd 4 jaar en 9 maanden.

Cliënt B: IQ 60 ontwikkelingsleeftijd 6 jaar en 11 maanden.

Aanleiding voor het gesprek:

De woongroep gaat in de toekomst verhuizen naar nieuwbouw, cliënten zijn op de hoogte gesteld en dat riep gelijk veel vragen op en een stuk onrust.

Aanpak:

Duidelijkheid scheppen d.m.v. een POPtalkgesprek. Ik heb het juiste materiaal bij elkaar gezocht en heb met de aanwezige cliënten het gesprek gevoerd. Het gesprek was als voorlichting bedoeld. Met die insteek ben ik er ook ingegaan. De andere 3 cliënten heb ik later hetzelfde verteld en laten zien. Ook ouders hebben later onderstaand verslag ontvangen zodat ze ook op de hoogte gesteld werden van de manier waarop dit verteld is en hierbij aan kunnen sluiten.

Effect:

Het was gelijk duidelijk voor de cliënten en er werd aangegeven dat ze het nu snappen. Vooral het stuk waar ze eerder hoorden dat ze met meer mensen zouden gaan wonen gaf onrust. (Er waren beelden ontstaan dat ze met 40 mensen aan de koffie zaten). Nu weten ze dat ze allen hun eigen groep hebben. Kleinschaligheid in een grootschalig project. Door het ophangen van de tijdlijn is het nu duidelijk hoe lang het nog duurt. Dit geeft zichtbaar rust. De cliënten leven in het hier en nu en ik zie dat ze alles nu stap voor stap nemen. Er wordt niet veel gesproken over de nieuwbouw. Een enkele keer krijg ik van cliënt B de vraag of de architecten al klaar zijn met tekenen.

Ik kan dus zeggen dat het effect is dat de rust is wedergekeerd.

Een POPtalkgesprek over de nieuwbouw.

Als eerste heb ik een tijdslijn gemaakt tot de winter 2019 wanneer de nieuwbouw klaar moet zijn. Ik heb het ruim genomen. Beter iets eerder klaar, dan dat het een teleurstelling is.

Ik heb de seizoenen van het jaar gebruikt, omdat dit voor iedereen duidelijk is. Vele seizoenen gaan voorbij voordat het zover is. En alles gaat stap voor stap. Het moet immers een mooi huis worden en daar is veel tijd voor nodig. Het moet nog gebouwd gaan worden.

Elk seizoen zullen we praten over wat er op dat moment gaande is. Zoals nu in de lente zijn de architecten het huis aan het tekenen. Zij doen een voorstel hoe het huis eruit kan gaan zien. En de bewoners, ouders en mensen van Philadelphia mogen hun wensen uitspreken hoe ze het willen hebben. En wat ze in het huis willen hebben. Ik heb ook verteld dat we alles mogen wensen, maar dat niet alle wensen uitkomen. Dit alles kunnen we onderaan de tijdslijn plakken.

Op locatie hebben we een schriftje waar we de wensen en vragen van de bewoners in zetten. En ook welk antwoord we op de vraag hebben gegeven. Immers dan kunnen we als team ook allemaal hetzelfde zeggen en weten we wat er bij de bewoners leeft.

Vanavond heb ik aan cliënt A, Door en cliënt B met POPtalk laten zien hoe het nu verder gaat. Cliënt C, cliënt D en cliënt E zal ik of een van mijn collega's op een ander moment vertellen daar ze nu niet bij het gesprek waren.

Eerst hebben ze allemaal een poppetje van zichzelf gepakt (degene die niet thuis waren hebben we er ook bij gezet) en zo hebben we de situatie neergezet zoals het nu is. 6 bewoners in 1 huis.

Daarna heb ik de tijdslijn laten zien. Met alle seizoenen. En dus verteld dat bouwen tijd kost. En dat er twee architecten zijn. Zij hebben hun foto's laten zien. De architecten kunnen heel goed tekenen en hebben heel veel mooie ideeën. Ze hebben een heel mooi huis getekend. Zelfs drie huizen aan elkaar. De buitenkant blijft ook zoals het nu getekend is. Ze hebben ook getekend hoe het er van binnen uit kan gaan zien. Dat hebben ze heel mooi gedaan. Ik heb verteld dat ze nu in dit seizoen (de lente) van bewoners, ouders, team en nog een persoon willen weten hoe het er nu echt uit moet gaan zien. Wat er allemaal nog aan hun tekening moet veranderen. Dus we mogen allemaal onze wensen uitspreken. Ik heb ook verteld dat wensen niet altijd uit kunnen komen. Immers bouwen kost geld, heel veel geld. En we moeten het doen met het geld wat we hebben. Dus worden er gouden deuren gewenst....dan gaat dat niet door.

Ik heb laten zien dat de architecten afgelopen week een presentatie hebben gegeven voor de familie en voor Philadelphia. Dat ze hun plannen hebben laten zien. En dat er heel veel mensen waren om naar hun verhaal te luisteren.

Dan hebben we een sprong in de tijd gemaakt, nu zijn we met 6 en als al die seizoenen voorbij zijn dan zijn het er 40 (ik ben maar van het meeste uitgegaan). Eerst hebben we ze allemaal bij elkaar gezet op de tafel. We konden allemaal zien dat dit wel heel druk was. Met zoveel.

Ik heb ook verteld dat het gaat om huis locatie X, Het 8 met huis. De andere locaties en een groep met jonge mensen die nu nog thuis wonen. (we hebben ze dus allemaal op tafel gezet)

Ik heb verteld dat we met zijn allen niet willen dat het zo druk wordt, want dat is niet fijn wonen. Dus hebben we bedacht dat in de 3 huizen 5 (ik ben even van 5 uitgegaan) aparte groepen komen.

Ik heb dat laten zien door de groepen zoals ze nu zijn in verschillende ruimtes te zetten. Elke ruimte heeft zijn eigen privacy en wil je bij de ander op visite dan spreken we dat af. Net zoals het nu gaat als je ergens op visite gaat. Ik heb 1 van de 3 huizen erachter gezet om te laten zien dat er ook verdiepingen zijn.

Ik heb nog geen groepen van 8 neergezet, omdat dit voor mijn gevoel voor nu onrust gaat geven. Wie komen er dan bij? Etc. Zolang deze vragen niet vanuit de bewoners komen laat ik dat zo. Tegen de tijd dat we hier meer duidelijkheid over hebben is het wat mij betreft tijd om met de poppetjes

te schuiven.....

Voor iedereen was het zo duidelijk, ik heb ook nogmaals verteld dat het lang duurt en dat we nu ook gewoon nog gaan genieten van het wonen op locatie. Want dat is wat er nu is. Daar waren ze het mee eens.

Casus 2

Ontwikkelingsniveau:

Cliënt F: gemiddelde ontwikkelingsleeftijd 4 jaar en 8 maanden. Cliënt heeft een matig verstandelijke beperking en ASS.

cliënt G : IQ niet bij mij bekend. Cliënt G heeft wel downsyndroom. (Cliënt G woont bij een andere zorgverlener)

Aanleiding gesprek:

Cliënt G gaat over de grens van cliënt F. Cliënt F heeft hier al lang last van. Op het werk voert de begeleiding al 2 jaar lang tevergeefs gesprekken. Het komt niet binnen bij cliënt G .

Aanpak:

Ik voer het gesprek met cliënt F en cliënt G samen om inzicht te krijgen in hun belevingswereld en met beeldend materiaal e.e.a. te verduidelijken voor cliënt G .

Effect:

Zaken waren voor cliënt G gelijk duidelijk. Hij heeft cliënt F na dit gesprek met rust gelaten. 3 maanden later zocht hij toch weer toenadering. Ik ben toen terug gegaan en we hebben een tweede POPtalkgesprek gevoerd, hierna is het goed gegaan. Dit is nu ruim 1,5 jaar geleden.

Cliënt G gaat over de grens van cliënt F

Al enige tijd is er onrust bij cliënt F omdat cliënt G, een collega op haar werk, haar steeds achterna loopt en verliefd op haar is. Het is niet wederzijds en cliënt F wil gewoon collega's zijn. Ze wordt soms gek van cliënt G en heeft er op het werk last van maar het werkt thuis ook vaak nog door. Hij gaat duidelijk over een grens van haar heen!

Ik spreek met haar werk begeleidster af om samen met cliënt G en cliënt F te gaan zitten voor een POPtalkgesprek.

Ik heb mijn gezellige koffer, gevuld met afgestemd materiaal, meegenomen voor dit gesprek. cliënt G heeft nog nooit eerder een POPtalkgesprek gehad en ik laat hem zien wat er in de koffer zit. Al gauw kiest hij een poppetje van zichzelf. Ik vertel hem dat ik graag zou willen weten hoe het gaat op het werk. Met enkele blokken maken we duidelijk wat de werkruimte is.

Cliënt F heeft ondertussen ook een poppetje gekozen en zet deze achter de tafel (blok). Ik vraag cliënt G wat hij het leukste vindt op zijn werk en hij vertelt over een bepaalde werkzaamheid en zet zijn poppetje ook bij de tafel van cliënt F .

Hij geeft aan het gezellig te vinden om samen te werken met cliënt F. Gezellig praten. Als ik hem vraag of er ook dingen zijn die minder leuk zijn, kan hij dit niet benoemen. Alles is leuk!

cliënt F geeft aan dat ze bepaalde werkzaamheden leuk vindt en bij de vraag wat ze minder leuk vindt vertelt ze dat cliënt G haar teveel achterna loopt. En haar steeds vertelt dat hij verliefd op haar is. Dat vindt ze beslist niet prettig!

Ik leg enkele picto's neer en vraag aan cliënt G welke picto past bij cliënt F. Hij kiest zonder enige twijfel voor de blij picto.

Ik fluister naar hem of hij echt verliefd op haar is. Hij duikt verlegen en lachend in elkaar. Ja dat is waar! Ik heb een klein symbolisch hartje in mijn koffer en pak deze erbij.

Cliënt G vertelt dat hij steeds aan cliënt F denkt. Ze zit in zijn hoofd. Ik leg uit dat verliefd zijn er mag zijn. Dat gevoel kan je niet uitzetten. Dan vraag ik aan cliënt F hoe zij dat voelt. Cliënt F geeft heel duidelijk aan dat ze niet verliefd is en dit ook niet zal worden. Cliënt G weet dat ook wel maar het gevoel is er. Dat mag ook! Ik vertel cliënt G dat hij erover mag praten met zijn woonbegeleidster en met eigen begeleider, maar dat cliënt F niet steeds wil merken en horen dat hij verliefd is op haar.

Dan mogen ze hun beider poppetjes neerzetten zoals het op dit moment voelt. Ze staan met de ruggen tegen elkaar. Omdat het niet gezellig is.

We vragen hoe ze zich zouden willen voelen op het werk. Cliënt G kiest voor blij en cliënt F ook. We zetten ze beide tegenover elkaar met de blij picto ertussen.

Het hartje ligt bij cliënt G. Annemarie laat zien dat hij het hartje bij zich mag houden, de verliefdheid mag er zijn, maar dat cliënt F het hartje niet aan wil nemen. Dat snapt hij.

Cliënt G kijkt nog even naar de opstelling en dan gebeurt er iets bijzonders...

cliënt G bedenkt zelf dat hij het hartje achter zijn benen wil leggen. Hij legt het daar ook neer. Voor cliënt F voelt dit prettiger, dit zegt ze ook tegen hem. Ze kan zelfs een stap dichterbij komen.

Als het hartje achter zijn benen ligt kunnen ze gewoon collega's zijn. De verliefdheid is nu veel minder zichtbaar. We leggen het hartje weer even voor zijn benen. En dan laten we cliënt F haar poppetje pakken. Ze schuift het duidelijk een stuk naar achteren. Cliënt G heeft nu een beter idee, hij pakt het hartje en legt het heel ver achter hem. Zo! Dat is nog beter, zegt hij. Later schuift hij het nog verder weg.

Cliënt F kan haar poppetje nu weer dichterbij zetten. Zo kunnen ze prima samenwerken en gewoon collega's zijn!

Als ik cliënt G en cliënt F vraag hoe ze het **POPtalk**gesprek ervaren hebben reageren ze er beide positief op. Een high five volgt. Cliënt F weet dat ze, als cliënt G te dicht bij komt, mag zeggen dat hij het hartje achter zijn benen houdt. Dit is voor hem ook meteen een geheugensteuntje.

Beiden gaan weer vrolijk aan het werk!

Casus 3

Ontwikkelingsniveau:

Cliënt H heeft een licht verstandelijke beperking en een ontwikkelingsleeftijd tussen de 3 jaar en 2 maanden en 4 jaar en 6 maanden. Zijn totaal IQ is 48. Cliënt H heeft ASS.

Aanleiding gesprek:

Cliënt H verteld uit zichzelf heel weinig, dit is een casus van T. Borst, zij heeft een POPtalkgesprek met cliënt H gevoerd om erachter te komen wat hij tijdens een werkdag doet (feiten, externe werkelijkheid) en hoe dat voor hem voelt (interne werkelijkheid).

Aanpak:

T. Borst heeft hem bevraagd op wat hij die dag mee heeft gemaakt. Samen hebben ze het gesprek opgebouwd van het begin van de werkdag tot aan het naar huis gaan. T. Borst heeft vooraf het juiste materiaal geselecteerd.

Effect:

Het effect is hier groot, cliënt H vertelt normaal nooit iets. Als hem gevraagd wordt hoe zijn werkdag was en wat hij gedaan heeft moet hij heel lang naar de woorden zoeken. Hij heeft hier zichtbaar last van. Met een beeld erbij kan hij vrijuit vertellen en komt wel op zijn woorden. Hij ziet de situatie op tafel voor zich. Hij hoeft de begeleiding niet aan te kijken, want hij kijkt naar zijn project op tafel. Dit is zichtbaar fijn voor hem. Daarnaast is T. Borst erachter gekomen dat cliënt H 5 halve dagen in de week werken teveel vindt. Het team is daarop gaan letten en inmiddels is het zover dat hij de vrijdag vrij is. Iets wat we niet geweten hadden in een gewoon gesprek. Hij klaagde dan weleens over moe zijn, maar kon het niet zo helder verwoorden. Momenteel zijn we aan het kijken naar een rustigere dagbesteding waar cliënt H zijn 4 dagdelen belevingsgericht kan beleven. In de hoop dat hem dat meer energie geeft. Ook daarover gaan we uiteraard met Cliënt H m.b.v. POPtalk in gesprek. (hoe

heeft hij zijn bezoeken aan de dagbestedingen ervaren, wat was leuk, wat lijkt hem minder leuk. Wat voor gevoel krijgt hij erbij etc.

POPtalk gesprek over de interne en de externe werkelijkheid van Cliënt H

Cliënt H is een man van 49 jaar. Hij heeft een licht verstandelijke beperking en ASS. Een half jaar geleden heeft hij in het ziekenhuis gelegen met extreem hoge bloeddruk en hartklachten. Sindsdien werkt hij maar 3 ochtenden in de week. Cliënt H vertelt heel weinig uit zichzelf maar een POPtalkgesprek geeft hem zo veel mogelijkheden om zijn gedachten en gevoelens te uiten. Lees maar eens mee hoe zijn werkdag verloopt...

Cliënt H laat me met de poppetjes zien hoe hij vandaag naar zijn werk is gegaan. De taxi heeft hem opgehaald en hij deelde de taxi met andere cliënten en natuurlijk de chauffeur. Cliënt H zat achterin naast cliënt I. Als ik hem vraag of dat een fijne plek is, aarzelt hij. Hij mag vervolgens zijn poppetje op een plek zetten die hij het meest fijn vindt. Cliënt H pakt zijn poppetje en zet deze naast de chauffeur. Voorin zitten vindt hij prettiger maar hij heeft de keus daarin niet 's-ochtends. Hoe zit dat dan op de terug weg? Dan zit hij wel regelmatig voorin. Soms reist hij met andere (vreemde) mensen. Dat was vandaag ook zo. Cliënt H laat mij zien dat hij helemaal achterin zat, een meneer en mevrouw zaten op de achterbank achter de chauffeur. Voorin zat niemand. Nu geeft hij aan dat helemaal achterin ook een fijne plek is voor hem. Hij heeft dan een mooi uitzicht. Hij vindt het niet erg dat er vreemde mensen mee rijden in de taxi. Ik vraag hem hoe het zou zijn als iemand naast hem komt zitten (ik plaats het poppetje v.d. vrouw naast hem). Cliënt H heeft daar geen problemen mee zegt hij.

Op het werk aangekomen hangt hij zijn jas op en trekt zijn werkkleren aan. Vandaag zijn de vaste begeleiders er niet maar invallers. Cliënt H mag beginnen met het schoonmaken van de keukenbanken. Uit een serie pictogezichtjes mag hij er 1 of een paar kiezen die passen bij deze activiteit. Hij kiest een blij gezichtje en een gezichtje dat neutraal kijkt. Hij wil hiermee zeggen dat hij deze taak redelijk leuk vindt. Daarna begint hij aan zijn volgende taak: de afwaskeuken. Deze taak deed hij vandaag samen met een andere persoon. Hij geeft meteen aan dat hij niet goed met haar kan opschieten want...ze zegt niks tegen hem en ze kijkt hem ook nooit aan. Cliënt H weet er niet goed raad mee want hij ziet dat ze wel met andere persoon praat. Cliënt H denkt dat persoon hem niet mag. Als hij gezichtjes erbij mag zoeken legt hij er een ontevreden (niet leuk) gezichtje bij en een moe gezicht. Deze taak kost hem behoorlijk wat kruim, dat is duidelijk.

Na deze taak is het pauze. Cliënt H zet iedereen rond de tafel en hij zet er een blij gezichtje bij. De pauze vindt hij leuk. Hij drinkt er koffie en na de pauze mag hij de tafel (en andere tafels) schoonmaken. Er is in de zaal nog iemand met die taak maar hij werkt alleen aan zijn eigen tafels.

Cliënt H kiest bij deze taak een neutraal gezichtje. Hij heeft geen problemen met deze taak maar vindt het ook niet echt een leuke taak.

Bij de begeleiding (inval) van vandaag zet hij een gezichtje neer met een vraagteken. Soms is het niet duidelijk of begrijpt hij dingen niet helemaal goed...

Tot slot bespreek ik nog even de dagen van de week met hem. Zijn er duidelijke verschillen in taken op deze dagen? Volgens Cliënt H niet. Alle dagen verlopen ongeveer wel gelijk. De reden waarom hij niet wil werken op donderdag en vrijdag is vermoeidheid. Na drie dagen werken zit hij erdoorheen. Denkt hij dat dit altijd zo blijft? Hij denkt van wel. Dit gaat nooit meer over. Daarna vraag ik hem wanneer die moeheid is begonnen. Na de ziekenhuisopname of al daarvoor? Met een lint maken we een duidelijke scheiding in de tijd. Cliënt H is hier heel duidelijk over: het is pas na de ziekenhuisopname begonnen. Daarvoor had hij geen last van deze vermoeidheid. Heel misschien als hij lang genoeg kan uitrusten, dat de moeheid dan langzaam minder wordt. Hij is hier heel aarzelend in. Als ik vraag wat er op zijn werk zou kunnen veranderen om minder moe te zijn, is Cliënt H wel weer heel duidelijk. Geen afwaskeuken meer!

Casus 4

Ontwikkelingsniveau:

Cliënt J heeft een matig verstandelijke beperking en heeft een ontwikkelingsleeftijd van 3 jaar en 1 maand.

Cliënt A: Verbaal IQ 59, Performaal IQ 69 ,totaal IQ 61 Cliënt A heeft ASS.

Aanleiding gesprek:

Onrust bij cliënt J, omdat ze het gedrag van cliënt A niet begrijpt.

Aanpak:

Ik heb met dit POPtalkgesprek het doel om een stukje psycho educatie te geven. Ik combineer hierbij de methode POPtalk met de methode Brainblocks.

Effect:

Bij cliënt J kwam er gedurende het gesprek een stuk rust. Dit heeft wel herhaling nodig. Het zal niet in 1 keer blijven hangen. Zij wil wel graag samen met mij en Cliënt A in gesprek als er weer eens wat gebeurt. Cliënt A wil dit ook wel. Door het te zien zullen ze het beide beter begrijpen. En dat zal steeds weer herhaald moeten worden. Immers elke situatie is weer anders.

Cliënt J begrijpt het gedrag van cliënt A niet.

Cliënt A en cliënt J wonen samen in een woongroep waar ik werk, beide hebben een verstandelijke beperking.

Cliënt J komt naar mij toe en vraagt of ze met me kan praten, met de poppetjes erbij. Ik vraag haar waar ze het over wil hebben en ze geeft aan dat ze moeite heeft met het gedrag van Cliënt A. Ze kan niet goed met Cliënt A overweg.

Het gaat nog wel eens mis in de interactie. Cliënt A begrijpt niet wat cliënt J zegt (cliënt J kan nog wel eens onduidelijk zijn, iets waar cliënt A niets mee kan) en op haar beurt begrijpt cliënt J niet waarom cliënt A ineens zo boos kan worden. Cliënt A is dan echt onvoorspelbaar iets waar cliënt J niets mee kan.

Cliënt A heeft autisme en heeft veel duidelijkheid nodig in de communicatie. Cliënt J is niet duidelijk in haar communicatie, iets was voor cliënt A lastig is. Cliënt J kan (als ze vindt dat ze gelijk heeft.....en dat is nog weleens, hier steeds over door blijven gaan). Bij cliënt A is ze dan aan het verkeerde adres en dat geeft nog wel eens onderlinge spanning. Begeleiding heeft hier een sociaal emotioneel sturende functie, alleen ze zijn niet altijd overal bij.

Cliënt J is deze avond als ik in dienst ben erg gespannen. Het is goed om samen in gesprek te gaan. Zo kan de spanning weg. Ik zoek dan altijd al in mijn hoofd naar welk materiaal ik in zal gaan zetten en hoe ik het gesprek in ga. Soms is het ook prachtig om twee methodes met elkaar te combineren. Daar leent POPTalk zich uitstekend voor en daar kies ik nu dan ook voor. Ik gebruik POPTalk en Brainblocks. Met POPTalk kan cliënt J de situatie neerzetten en met Brainblocks kan ik haar een stukje psycho educatie geven. Met als doel meer begrip voor Cliënt A te kweken, maar ook om cliënt J te laten zien hoe het er in haar hoofd uit kan zien en wat dit met haar zelf doet.

Cliënt J heeft een poppetje van haar en cliënt A neergezet en vertelt dat ze moeilijk met cliënt A om kan gaan, dit komt omdat cliënt A soms zo boos kan reageren. Zij kan niet opschieten met Wilma. Cliënt J huilt en vertelt me dat ze alles op heeft zitten Kroppen.

Ik zet mijn poppetje erbij en ik geef haar erkenning, ik begrijp dat ze zich niet prettig voelt en ik vertel haar dat ik het haar uit ga proberen te leggen. Ik leg aan cliënt J uit dat de begeleiding er is om cliënt J en cliënt A te begeleiden. Om duidelijkheid te bieden. Cliënt J vertelt dat als cliënt A boos wordt ze zelf naar boven gaat (weg uit de situatie). Ze voelt zich niet veilig en het gekke is dat cliënt A vaak 10 minuten later weer vrolijk is. Die onvoorspelbaarheid maakt dat cliënt J zich onzeker voelt.

Met Brainblocks laat ik zien hoe het er in het hoofd van cliënt A uit ziet. Als alles duidelijk is voor haar is het heel rustig in haar hoofd. Dat ziet er dan denkbeeldig uit als rijtjes. Elk rijtje klopt. Er is niets

aan de hand en cliënt A is vrolijk. Echter zodra er veranderingen en onduidelijkheden komen dan veranderd het in cliënt A haar hoofd. Het wordt druk daarbinnen er komen vraagtekens . En dan hoeft er uiteindelijk maar iets kleins te gebeuren en dan komt er een boze uitbarsting. Niet fijn voor cliënt J, maar zeker ook niet fijn voor cliënt A. Cliënt A heeft het niet in de hand en heeft er zelf nadien ook veel last van. Ik laat dat aan cliënt J zien door bij het poppetje van cliënt A eerst de boze picto te leggen, gevolgd door een verdrietige en daarna weer een vrolijke. Cliënt A begint dan weer met een schone lij.

Ik zet poppetjes van alle begeleiders erbij, zij zijn er om beurten allemaal om beide dames te begeleiden. Om goed te ondertitelen wat er gebeurt en om als het toch tot een uitbarsting komt dit te begeleiden. Cliënt J hoeft zich daar niet druk om te maken, daar zijn wij voor.

Bij cliënt J blijft het echter vaak hangen. Ik laat cliënt J zien dat haar hoofd ook vaak heel vol zit. Cliënt J kan zich over van alles en nog wat druk maken en krypt dit op. Elk blokje in het hoofd staat voor iets waar ze zich druk om maakt. Ze herkent dit wel. We komen tot een hele stapel. Zo'n vol hoofd is niet fijn. Ik wijs naar alle poppetjes van de begeleiding. Zij zijn er om cliënt J te helpen. Cliënt J kan aan hen vertellen wat er allemaal in haar hoofd zit en samen met de begeleiding kunnen dan veel zaken al opgelost worden. (Ik laat vervolgens het lege hoofd zien) Hoe fijn is dat niet!

Cliënt J en ik vonden het een prettig gesprek, we sluiten af door alles weer op te ruimen. En gaan aan de thee en natuurlijk boer zoekt vrouw! Cliënt J oogt weer een heel stuk meer ontspannen. Ze geeft aan het fijn te vinden met behulp van de poppetjes een gesprek te voeren. Zo is het duidelijk voor haar.

Ik ben zo blij dat ik deze middelen heb om in gesprek te gaan. Woorden alleen werken bij deze mensen vaak verwarrend. Het moet allemaal in elkaar gepuzzeld worden. Ik zet een beeld vertraagd neer . Ik kan steeds weer zien of iets binnen komt. Stap voor stap bouwen we het gesprek op.

Mijn wens.....dat heel veel hulpverleners met deze methode leren werken en op die manier heel veel mensen met een (verstandelijke) beperking een stem krijgen en zich echt gehoord voelen. En mogen groeien!

Bijlage 3 - Topiclijst

Observator X

Topic	Dag 1	Dag 2	Dag 3
Omgeving (openbare ruimtes, niet openbare ruimtes)			
Status van de omgeving			
Gedrag cliënt			
Gedrag zorgverleners*			
Stemming cliënt			
Stemming zorgverleners			
Reactie zorgverleners op gedrag cliënt			
Aanwezigheid van anderen, naast zorgverleners, cliënten en observator			

*Wanneer er sprake is van gedrag wat op dat moment direct past bij een verlieservaring, kan er geobserveerd worden op de zorgverleners hoe ze hiermee omgaan, aan de hand van de volgende punten:

- Bieden van nabijheid;
- samen delen van verdriet;
- praten over wat er is gebeurd;
- rituelen en symbolen inzetten;
- vragen serieus beantwoorden;
- taken en eventueel verantwoordelijkheid geven.

Bijlage 4 – Vragenlijst

Vragenlijst & Interview

Onderzoeksthema: Omgaan met verlies en rouw bij mensen met een licht verstandelijke beperking

Introductie

De onderzoekers

Het onderzoeksteam bestaat uit drie onderzoekers. Alle drie studeren zij aan de opleiding hbo verpleegkundige van hogeschool Viaa te Zwolle en zij zitten in het vierde jaar. Het onderzoek is onderdeel van het afstudeerprogramma van de onderzoekers.

Voor het interview is er een interviewer en observator aanwezig. De interviewer is Johan van der Graaf en observator Hester Koster-Boersma of Daniëlle van der Kubbe. Zij zijn te bereiken via Thirza Stiphout.

Doel

Het doel van de vragenlijst en het aanvullende interview is om antwoord te krijgen op:

- hoe de begeleiding plaats vindt in het kader van verlieservaringen en wijze van rouwen, bij de cliënten op locatie 'De Vink';
- waar jullie (de zorgverleners van 'De Vink') behoefte ligt om op een onderbouwde, verantwoorde wijze de begeleiding omtrent verlieservaringen en wijze van rouwen, vorm te geven.

Inhoud

Voor het onderzoek worden er vragen gesteld middels een vragenlijst. U heeft ongeveer *20 minuten* de tijd om de vragenlijst in te vullen. De interviewer en observator zijn hier niet bij aanwezig.

Na het invullen van de vragenlijst, zal de interviewer de antwoorden met u doornemen en eventueel doorvragen, hier is *25 minuten* voor gerekend. Mocht u tijdens het invullen van de vragenlijst op problemen of vragen stuiten, dan kunt u deze tijdens het doornemen van de antwoorden met de interviewer, aangeven. De interviewer vult uw ingevulde vragenlijst eventueel aan en zal na afloop de vragenlijst weer aan u overhandigen ter controle.

Na afloop van het interview wordt gevraagd of de antwoorden gebruikt mogen worden voor het onderzoek. U wordt door de interviewer gevraagd om een handtekening te zetten onder de door u gegeven antwoorden.

Ethische verantwoording

De antwoorden worden anoniem verwerkt doordat er namen of stukken tekst die herleid kunnen worden naar een persoon uit worden gehaald of vervormd.

Wij wensen u veel succes met het invullen van deze vragenlijst en het daaropvolgende interview over uw antwoorden.

Met vriendelijke groet,

Hester Koster-Boersma,
Daniëlle van der Kubbe,
Johan van der Graaf

Vragenlijst

1. Wat is uw geslacht, leeftijd, opleiding, functie en hoeveel uur werkt u per week?

.....

.....

2. Heeft u de cursus rouw gevolgd? Zo ja ga naar vraag 2a., zo nee ga naar vraag 3.

Ja / Nee (doorhalen wat niet van toepassing is)

- a. Hoe heeft u de cursus ervaren?

.....

.....

.....

.....

.....

- b. Wat is u bijgebleven van de cursus?

.....

.....

.....

.....

.....

3. Welke verlieservaringen ziet u bij de cliënten?

.....

.....

.....

.....

.....

- a. Wat voor gedrag met betrekking tot verlieservaringen laten de cliënten dan zien?

.....

.....

.....

.....

.....

4. Hoe begeleidt u bij het gedrag zoals u omschrijft bij vraag 3a?

.....

Ga verder naar pagina 3

.....

.....

.....

.....

a. Mist u iets in uw eigen vorm van begeleiding rondom het gedrag zoals u omschrijft bij vraag 4?

.....

.....

.....

.....

5. Hoe vaak per dienst heb je 1 op 1 gesprekken met een cliënt?

.....

.....

6. Als je 1 op 1 gesprekken hebt met een cliënt, waar gaat het dan over?

.....

.....

.....

.....

7. Kunt u wat vertellen over de bestaande methodieken bij verlieservaringen en de wijze van rouwen?

.....

.....

.....

.....

a. Kunt u omschrijven wat u heeft gedaan met de methodieken zoals u beschrijft bij vraag 7?

.....

.....

.....

.....

b. Wat voor effect hadden deze methodieken voor de cliënten?

.....

Ga verder naar pagina 4

.....

.....

.....

.....

c. Kunt u vertellen wat u gehad heeft aan de methodieken?

.....

.....

.....

.....

.....

8. Hoe ga je om met een cliënt die grote vreugde heeft?

.....

.....

.....

.....

.....

9. Waar heeft u behoefte aan op het gebied van begeleiding bij verlieservaringen van de cliënten?

.....

.....

.....

.....

.....

10. Heeft u verder nog vragen of opmerkingen?

.....

.....

.....

.....

.....

Bijlage 5 – Analyse open vragenlijsten

Onderwerp	Antwoorden	Fragmenten	Labels	Codes (C)	Kernthema's (K)
Vraag 2a: Hoe heeft u de cursus ervaren?	#2: Leerzaam, praktisch. Er was een muziektherapeut aanwezig, ze maakte het levendig. Ze had spullen mee zoals een rouwbox, rouwboom, wat bruikbaar is. Door de cursus heeft het onderwerp meer bekendheid gekregen. Bewustwording leeft daardoor meer.	2a.2.1 Leerzaam, praktisch. Er was een muziektherapeut aanwezig, ze maakte het levendig.	2a.2.1.1 Leerzaam	C2a.1 Leerzaam (2a.1.1., 2a.2.1.1, 2a.6.1.2)	K2a.1 Meer bewustwording (C2a.2, C2a.4, C2a.7, C2a.9)
			2a.2.1.2 Praktisch	C2a.2 Bewustwording (2a.2.2.1, 2a.3.1.3, 2a.6.1.5, 2a.6.1.6, 2a.6.1.7, 2a.7.1.7, 2a/2b.5.1)	K2a.2 Waardevol (C2a.1, C2a.3, C2a.5, C2a.6, C2a.8, C2a.9, C2a.12)
			2a.2.1.3 Muziektherapeut maakte het levendig	C2a.3 Praktisch (2a.2.1.2, 2a.7.1.1)	
		2a.2.2 Door de cursus heeft het onderwerp meer bekendheid gekregen. Bewustwording leeft daardoor meer.	2a.2.2.1 Door bekendheid meer bewustwording	C2a.8 Goed (2a.4.1.1, 2a.5.1.1, 2a.5.1.2, 2a.6.1.1, 2a.6.1.3)	
<i>Geanonimiseerd</i>	#4: Wel heel goed, <...> Zelf rouw en een verlieservaring meegemaakt. Medewerker is hier open over, ook naar cliënten, cliënten tonen begrip door te benoemen wat de ander heeft verloren.	2a.4.1 Wel heel goed, <...> Zelf rouw en een verlieservaring meegemaakt.	2a.4.1.1 Heel goed	C2a.12 Levendig (2.1.3)	
Vraag 2b: Wat is u bijgebleven van de cursus?	#2: Rouw en verlies gaat niet alleen over dood, maar heeft betrekking op veel gebieden. Veel vormen/manieren om over een onderwerp te praten. Tijd nemen voor cliënten.	2b.2.1 Rouw en verlies gaat niet alleen over dood, maar heeft betrekking op veel gebieden. Veel vormen/manieren om over een onderwerp te praten. Tijd nemen voor cliënten.	2b.2.1.1 rouw en verlies gaan niet alleen over dood	C2b.1 Praktische hulpmiddelen (2b.1.1.1, 2b.2.1.3, 2b.2.1.4, 2b.6.1.2, 2b.6.1.3, 2b.7.1.1, 2b.7.1.2, 2b.7.1.4, 2b.7.1.5, 2b.7.1.11)	K2b.1 Methoden en hulpmiddelen (C2b.1, C2b.5, C2b.8, C2b.4)
			2b.2.1.2 rouw en verlies hebben betrekking op veel gebieden	C2b.2 Verlies en rouw gaan niet alleen over de dood (2b.1.1.2, 2b.2.1.1, 2b.2.1.2, 2b.4.1.1, 2b.4.1.2, 2b.4.1.3, 2b.7.1.6, 2b.7.1.7, 2b.7.1.9)	K2b.2. Meer dan dood (C2b.2, C2b.5,)
			2b.2.1.3 er zijn veel vormen/ manieren om over een onderwerp te praten	C2b.3 Iedereen heeft te maken met rouw en verlies (2b.1.1.3, 2b.3.1.1, 2b.3.1.6)	K2b.3 Universeel thema (C2b.3)
			2b.2.1.4 Tijd nemen voor cliënten	C2b.4 Omgang in de begeleiding (2b.2.1.3, 2b.2.1.4, 2b.6.1.1, 2b.6.1.2, 2b.7.1.11)	K2b.4 Verliesverwerking (C2b.6, C2b.7)

	#3: Dat ieder mens verlieservaringen in zijn leven heeft. Dat ieder op zijn eigen manier daarmee omgaat. Dat verwerken van verlieservaringen vaak moeilijker zijn als je ook nog een handicap hebt, verwerking van prikkels en dergelijke verloopt anders. Interessant om die cirkel te zien op hoeveel gebieden kun je verlies hebben. Dit is confronterend, je bent meer bewust van verlies, staat er meer bij stil.	2b.3.1 Dat ieder mens verlieservaringen in zijn leven heeft. Dat ieder op zijn eigen manier daarmee omgaat. Dat verwerken van verlieservaringen vaak moeilijker zijn als je ook nog een handicap hebt, verwerking van prikkels en dergelijke verloopt anders. Interessant om die cirkel te zien op hoeveel gebieden kun je verlies hebben. Dit is confronterend, je bent meer bewust van verlies, staat er meer bij stil.	2b.3.1.1 ieder mens heeft verlieservaringen	C2b.5 Verliescirkel (2b.3.1.5, 2b.7.1.8, 2b.7.1.9, 2b.7.1.10)	K2b.5 Kennis (C2b.5, C2b.4, C2b.10)
			2b.3.1.2 ieder mens gaat op zijn manier om met verlieservaringen	C2b.6 Manier van verwerking is uniek (2b.3.1.2)	K2b.6 Bewustwording (C2b.9)
			2b.3.1.3 het verwerken van verlieservaring wordt moeilijker als je een handicap hebt	C2b.7 Belemmeringen in verwerken van verlies (2b.3.1.3, 2b.3.1.4)	
			2b.3.1.4 verlieservaring verwerken wordt moeilijker als de verwerking van prikkels anders verloopt	C2b.8 Eigen verlieservaringen benoemen (2b.5.1.1, 2b.5.1.2)	
			2b.3.1.5 Interessant om die verliescirkel te zien op hoeveel gebieden kun je verlies hebben.	C2b.9 Bewustwording (begeleiding) onderwerp verlies en rouw (2b.3.1.5, 2b.3.1.6, 2b.3.1.7, 2b.3.1.8, 2b.7.1.3, 2b.7.1.4)	
			2b.3.1.6 Confronterend om te zien op hoeveel gebieden je verlies kunt hebben	C2b.10 Kennis (2b.1.1.2, 2b.1.1.3, 2b.2.1.1, 2b.2.1.2, 2b.2.2.1, 2b.3.1.1, 2b.3.1.2, 2b.3.1.3, 2b.3.1.4, 2b.4.1.1, 2b.4.1.2, 2b.6.1.1, 2b.7.1.6, 2b.7.1.7, 2b.6.1.1, 2b.6.1.2)	
			2b.3.1.7 Meer bewust van verlies		
			2b.3.1.8 Staat meer stil bij verlies		
	#5: Het werd mij nog duidelijker hoe belangrijk het is om je eigen verliezen te durven benoemen als basis voor je begeleiding hierin naar cliënten. Het balletje is door deze cursus wel veel meer gaan rollen.	2b.5.1 Het werd mij nog duidelijker hoe belangrijk het is om je eigen verliezen te durven benoemen als basis voor je begeleiding hierin naar cliënten	2b.5.1.1 het is belangrijk om je eigen verliezen te durven benoemen		
			2b.5.1.2 als basis voor de begeleiding naar de cliënten is het belangrijk om eigen verliezen te benoemen.		
	#7: Poppetjes situatie uitspelen -> privé ook ervaring mee. Brede zin van het onderwerp rouw. Verliescirkel. Filmpje van Zaai. Box	2b.7.1 Poppetjes situatie uitspelen -> privé ook ervaring mee. Brede zin van het onderwerp rouw. Verliescirkel. Filmpje van Zaai. Box met	2b.7.1.1 situatie uitspelen met poppetjes		

	met spulletjes waarmee je iets kunt doen om met je rouw om te gaan. Rouw is niet alleen dood, maar ook scheiden, moeder/vader uit elkaar. Verliescirkel: onderverdeeld in categorieën, stonden verschillende dingen bij genoemd -> verlieservaringen. Kan heel veel in komen - voor cliënten met picto's maken misschien	spulletjes waarmee je iets kunt doen om met je rouw om te gaan. Rouw is niet alleen dood, maar ook scheiden, moeder/vader uit elkaar. Verliescirkel: onderverdeeld in categorieën, stonden verschillende dingen bij genoemd -> verlieservaringen. Kan heel veel in komen - voor cliënten met picto's maken misschien			
			2b.7.1.2 in privé situatie ook ervaring opgedaan met poppetjes een situatie uitspelen		
			2b.7.1.3 Brede zin van het onderwerp rouw		
			2b.7.1.4 filmpje van Zaai		
			2b.7.1.5 Box met spulletjes voor omgaan met rouw		
			2b.7.1.6 Rouw is niet alleen dood		
			2b.7.1.7 scheiden van ouders is ook een vorm van rouw		
			2b.7.1.8 verliescirkel is onder verdeeld in categorieën		
			2b.7.1.9 in de categorieën stonden verlieservaringen genoemd		
			2b.7.1.10 Er kunnen veel verlieservaringen in de cirkel komen		
			2b.7.1.11 mogelijk de verliescirkel met picto's voor cliënten maken		
Vraag 3: Welke verlieservaringen ziet u bij de cliënten?	#3: Niet accepteren handicap, gescheiden ouders, geen vader + moeder meer hebben, het hier niet willen wonen, anders zijn dan vrienden, niet mee kunnen komen met de maatschappij, het willen hebben van relatie, kind, seks, vriendschappen, eigen huis, auto. Sommige cliënten hebben wel in de gaten dat ze verlieservaringen hebben, er is een verschil hoe iemand in het leven staat.	3.3.1 Niet accepteren handicap, gescheiden ouders, geen vader + moeder meer hebben, het hier niet willen wonen, anders zijn dan vrienden, niet mee kunnen komen met de maatschappij, het willen hebben van relatie, kind, seks, vriendschappen, eigen huis, auto. Sommige cliënten hebben wel in de gaten dat ze verlieservaringen hebben, er is een verschil hoe iemand in het leven staat.	3.3.1.1 Niet accepteren handicap	C3.1 Kapotte relaties (3.1.1.1, 3.1.1.5, 3.2.1.3, 3.5.1.4, 3.5.1.8, 3.6.1.2, 3.6.1.4, 3.7.1.5, 3.8.1.3)	K3.1 Sociaal-relatieel (C3.1, C3.2, C3.8, C3.11, C3.15, 3.16)
			3.3.1.2 Gescheiden ouders	C3.2 Familieproblemen (3.1.1.1, 3.1.1.2, 3.2.1.3, 3.2.1.7, 3.3.1.2, 3.3.1.3, 3.4.1.4, 3.6.1.4, 3.6.1.8, 3.7.1.1, 3.7.1.2, 3.7.1.6, 3.7.1.6)	K3.2 Zelfstandigheid (C3.5, C3.6, C3.13)
			3.3.1.3 Geen ouders meer hebben	C3.3 Werkloosheid (3.1.1.3, 3.2.1.5, 3.7.1.4)	K3.3 Toekomstbeeld (C3.4)
			3.3.1.4 Hier niet willen wonen	C3.4 Veranderd toekomstbeeld (3.1.1.4, 3.2.1.1, 3.2.1.2, 3.2.1.4, 3.2.1.6, 3.4.1.2,	K3.4 Mogelijkheden (C3.3, C3.7, C3.9, C3.13)

				3.4.1.3, 3.5.1.1, 3.8.1.5)	
			3.3.1.5 Anders zijn dan vrienden	C3.5 Niet zelfstandig wonen (3.2.1.1, 3.2.1.2, 3.3..1.4, 3.3.1.11, 3.4.1.2, 3.5.1.6, 3.5.1.7, 3.6.1.9, 3.7.1.8, 3.7.19)	K3.5 Andere gebeurtenissen (C3.10, C3.12, C3.14, C3.15)
			3.3.1.6 Niet mee kunnen komen met de maatschappij	C3.7 Beperking hebben (3.2.1.8, 3.3.1.1, 3.4.1.1, 3.6.1.1, 3.6.1.1, 3.6.1.7, 3.6.1.8, 3.6.1.9, 3.8.1.1)	K3.6 Vertrouwen (C3.11, C3.14)
			3.3.1.7 Willen hebben van relatie	C3.9 Bewust van verlieservaringen (3.3.1.2, 3.3.1.13, 3.5.1.7, 3.5.1.9, 3.6.1.5)	
			3.3.1.8 Willen hebben van kind	C3.10 Trauma's (3.5.1.3)	
			3.3.1.9 Willen hebben van seks	C3.11 Geschaad vertrouwen (3.5.1.4)	
			3.3.1.10 Willen hebben van vriendschappen	C3.12 Misbruik (3.5.1.5)	
			3.3.1.11 Willen hebben van eigen huis	C3.13 Achteruitgang van mogelijkheden (3.3.1.6, 3.4.1.1, 3.6.1.1, 3.7.1.10)	
			3.3.1.12 Willen hebben van auto	C3.15 Overlijden (3.3.1.3, 3.8.1.2)	
			3.3.1.12 Sommige cliënten hebben in de gaten dat ze verlieservaringen hebben	C3.16. Anders zijn (3.3.1.5, 3.7.1.3, 3.8.1.4)	
	#5: Verliezen van een toekomstbeeld, een toekomst die iedereen krijgt in hun ogen. Verlieservaringen door trauma's, vertrouwen wat beschaamd is door mensen uit hun omgeving, misbruik op vele gebieden. Veel verlies alleen al door het feit dat ze hier wonen en misschien beseffen dat ze dat moeten omdat zelfstandig wonen ze niet lukt. Geen vriendin hebben. weken worden zwaarder, cliënt ziet het zelf in dat het niet lukt.	3.5.1 Verliezen van een toekomstbeeld, een toekomst die iedereen krijgt in hun ogen. Verlieservaringen door trauma's, vertrouwen wat beschaamd is door mensen uit hun omgeving, misbruik op vele gebieden. Veel verlies alleen al door het feit dat ze hier wonen en misschien beseffen dat ze dat moeten omdat zelfstandig wonen ze niet lukt. Geen vriendin hebben. weken worden zwaarder, cliënt ziet het zelf in dat het niet lukt.	3.5.1.1 verliezen van toekomstbeeld, een toekomst die iedereen krijgt in hun ogen	C3.17. Relationale sfeer (3.2.1.4, 3.3.1.7, 3.3.1.8, 3.3.1.9, 3.3.1.10, 3.4.1.3, 3.5.1.8)	
			3.5.1.3 Verlieservaring en door trauma's		
			3.5.1.4 Vertrouwen wat beschaamd is door mensen uit hun omgeving		
			3.5.1.5 Misbruik op vele gebieden		
			3.5.1.6 Verlies alleen al doordat ze hier wonen		
			3.5.1.7 Misschien beseffen dat zelfstandig wonen ze niet lukt		
			3.5.1.8 Geen vriendin hebben		

			3.5.1.9 Cliënt ziet zelf in dat het niet lukt		
	#7: Afstand tot familie (adoptiekind, kinderen elders). 'Anders zijn' dan 'doorsnee mens' waardoor geen betaalde baan, geen partner, geen/elders kinderen, begeleid wonen (gênant), met anderen 'moeten' wonen. Verliezen van mogelijkheden - > dingen eerst wel kunnen en nu niet meer.	3.7.1 afstand tot familie (adoptiekind, kinderen elders). 'Anders zijn' dan 'doorsnee mens' waardoor geen betaalde baan, geen partner, geen/elders kinderen, begeleid wonen (gênant), met anderen 'moeten' wonen. Verliezen van mogelijkheden -> dingen eerst wel kunnen en nu niet meer.	3.7.1.1 afstand tot familie door adoptie		
			3.7.1.2 afstand tot familie doordat kinderen elders zijn		
			3.7.1.3 'anders zijn' dan 'doorsnee mens'		
			3.7.1.4 door 'anders zijn' geen betaalde baan hebben		
			3.7.1.5 door 'anders zijn' geen partner hebben		
			3.7.1.6 door 'anders zijn' geen kinderen hebben		
			3.7.1.7 door 'anders zijn' kinderen zijn elders		
			3.7.1.8 gênant vinden dat ze begeleid wonen		
			3.7.1.9 met anderen 'moeten' wonen		
			3.7.1.10 verliezen van mogelijkheden		
Vraag 3a: Wat voor gedrag met betrekking tot verlieservaringen laten cliënten dan zien?	#3: Agressie, ontwijken (bv door te veel te drinken, drugsgebruik), niet accepteren van begeleiding, er echt verdriet (tranen) om hebben, spanning opbouwen doordat ze er in het hoofd veel mee bezig zijn en deze spanning door extreem gedrag te ontladen (luid, fysiek).	3a.3.1 Agressie, ontwijken (bv door te veel te drinken, drugsgebruik), niet accepteren van begeleiding, er echt verdriet (tranen) om hebben, spanningen door extreem gedrag ontladen (luid, fysiek)	3a.3.1.1 Agressie	C3a.1 Alcohol misbruik (3a.3.1.2, 3a.7.1.1)	K3a.1 Vermijding (C3a.1, C3a.2, C3a.3, C3a.4, C3a.8)
3a.3.1.7 Spanning opbouwen doordat ze er in het hoofd veel mee bezig zijn			3a.3.1.2 Ontwijken door te veel te drinken	C3a.4 Vermijdend gedrag (3a.1.1.3, 3a.3.1.2, 3a.3.1.3)	K3a.3 Gevoelens (C3a.11, C3a.12, C3a.13, C3a.15, C3a.16, C3a.17, C3a.19, C3a.22, C3a.26)
			3a.3.1.3 Ontwijken door drugsgebruik	C3a.8 Geen hulp willen van begeleiding (3a.2.1.1, 3a.2.1.2, 3a.3.1.4)	K3a.5 Negatief gedrag (C3a.10, C3a.18, C3a.20, C3a.27)
			3a.3.1.4 Niet accepteren van begeleiding	C3a.10 Agressie (3a.3.1.1, 3a.5.1.6, 3a.8.1.2)	K3a.6 Spanningsregulatie (Ca3.14)
			3a.3.1.5 Huilen	C3a.11 Verdriet (3a.2.1.6, 3a.3.1.5, 3a.4.1.1, 3a.6.1.3, 3a.7.1.5)	K3a.7 Zich laten gebruiken (C3a.23)
			3a.3.1.6 Extreem gedrag (luid, fysiek)	C3a.12 Boosheid (3a.2.1.5, 3a.4.1.3, 3a.5.1.8, 3a.7.14)	K3a.8 Middelengebruik (C3a.1, C3a.2, C3a.3, C3a.21)

3a.7.1.3 door het zich laten gebruiken kan een goed gevoel geven want misschien krijgt cliënt hier wat voor terug	#7: Boosheid, verdriet, irritaties, drankmisbruik, zich laten gebruiken. Cliënt -> drank, bezig met wat familie van hem vindt hier. Laten gebruiken: dit kan wel een goed gevoel geven (misschien krijgt hij hier wat van terug van vrienden)	3a.7.1 Boosheid, verdriet, irritaties, drankmisbruik, zich laten gebruiken. Cliënt -> drank, bezig met wat familie van hem vindt hier. Laten gebruiken: dit kan wel een goed gevoel geven (misschien krijgt hij hier wat van terug van vrienden)	3a.7.1.1 drankmisbruik	C3a.14 Spanning opbouwen (3a.3.1.7)	
3a.7.1.4 boosheid			3a.7.1.2 zich laten gebruiken	C3a.18 Irritatie (3a.7.1.6)	
3a.7.1.5 verdriet				C3a.20 Grensoverschrijdend gedrag (3a.3.1.6, 3a.5.1.7, 3a.6.1.1, 3a.6.1.2)	
3a.7.1.6 irritaties				C3a.23 Zich laten gebruiken om goed gevoel te krijgen (3a.7.1.2)	
Vraag 4: Hoe begeleidt u bij het gedrag zoals u omschrijft bij vraag 3a?	#3: Als cliënt hier iets over verteld in gesprek gaan, mezelf ook kwetsbaar opstellen en eventueel kort refereren aan eigen verlieservaringen. Cliënt serieus nemen in zijn pijn/verdriet, eventueel hulp inschakelen. Ontwijken: moment pakken om in gesprek te gaan. Ik kan veel vragen aan cliënten. Inschakelen van een expert. Refereren aan eigen verlieservaringen. "dat had jij ook" of "ik ben er niet alleen in als cliënt" zijn opmerkingen van cliënten. Het schept vertrouwen, meer durven vertellen als cliënt. Niet wegpraten, in gesprek gaan, achterhalen waar de pijn ligt.	4.3.1 Als cliënt hier iets over verteld in gesprek gaan, mezelf ook kwetsbaar opstellen en eventueel kort refereren aan eigen verlieservaringen. Cliënt serieus nemen in zijn pijn/verdriet, eventueel hulp inschakelen. Ontwijken: moment pakken om in gesprek te gaan. Ik kan veel vragen aan cliënten. Inschakelen van een expert. Refereren aan eigen verlieservaringen. "dat had jij ook" of "ik ben er niet alleen in als cliënt" zijn opmerkingen van cliënten. Het schept vertrouwen, meer durven vertellen als cliënt. Niet wegpraten, in gesprek gaan, achterhalen waar de pijn ligt.	4.3.1.1 In gesprek gaan	C4.1. Luisteren (4.1.1.1, 4.2.1.1, 4.4.1.1, 4.8.1.1)	K4.1 Motiverende gesprekstechnieken (C4.1, C4.2, C4.8, 4.17)
			4.3.1.2 Mezelf ook kwetsbaar opstellen	C4.2. Praten met de cliënt (4.1.1.2, 4.2.1.7, 4.3.1.1, 4.3.1.6, 4.6.1.1, 4.8.1.2, 4/7a.6.1.3, 4.6.1.6)	K4.2 Presentiebenadering (C4.1, 4.2, 4.3, 4.5, 4.6, 4.7, 4.12, 4.14, 4.15, 4.16)
4.3 Refereren aan eigen verlieservaringen. "dat had jij ook" of "ik ben er niet alleen in als cliënt" zijn opmerkingen van cliënten.			4.3.1.3 Eventueel kort refereren aan eigen verlieservaringen	C4.3. Ruimte geven (4.2.1.2, 4.2.1.3, 4.2.1.4, 4.2.1.6, 4.3.1.6, 4.3.1.7, 4.6.1.5)	K4.3 Algemene gespreksvaardigheden (C4.1, C4.2, C4.9)
			4.3.1.4 Cliënt serieus nemen	C4.4 Experts betrekken (4.1.1.3, 4.3.1.8)	K4.4 Multidisciplinaire inzet (C4.4, C4.13)
			4.3.1.5 Hulp inschakelen	C4.5. Kwetsbaar opstellen (4.3.1.2)	K4.5 Omgangsvormen (C4.3, C4.7, C4.8, C4.10, C4.11, C4.12)
			4.3.1.6 moment pakken om in gesprek te gaan	C4.6. Eigen verlieservaringen vertellen (4.3.1.3.)	

			4.3.1.7 Kan veel vragen stellen aan cliënten	C4.7. Aandacht geven aan het verlies (4.2.1.2., 4.3.1.4., 4.3.1.9., 4.3.1.10., 4.4.1.2., 4.4.1.5., 4.5.1.1., 4.7.1.1., 4.7.1.2., 4/7a.6.1.1., 4/7a.6.1.2., 4/7a.6.1.5.)	
			4.3.1.8 Expert inschakelen	C4.8. Positieve benadering (4.4.1.3., 4.4.1.4., 4.5.1.2., 4/7a.6.1.4., 4/9.7.1.2., 4/9.7.1.3.)	
			4.3.1.9 Niet wegpraten	C4.9. Overschakelen naar ander onderwerp (4.4.1.6.)	
			4.3.1.10 Achterhalen waar de pijn ligt	C4.10. Niet meegaan met irrealiteit (4.5.1.3., 4/7a.6.1.2.)	
	#4: Door een luisterend oor te zijn en begrip te tonen. De ander motiveren, enthousiast te zijn voor de ander. Meelevend zijn, proberen gesprek op een ander onderwerp te brengen. Als er begrip wordt vertoond wordt de cliënt rustiger.	4.4.1 Door een luisterend oor te zijn en begrip te tonen. De ander motiveren, enthousiast te zijn voor de ander. Meelevend zijn, proberen gesprek op een ander onderwerp te brengen. Als er begrip wordt vertoond wordt de cliënt rustiger.	4.4.1.1 Luisteren		
			4.4.1.2 Begrip tonen		
			4.4.1.3 De ander motiveren		
			4.4.1.4 Enthousiast voor de ander zijn		
			4.4.1.5 Meeleven		
			4.4.1.6 Gesprek op een ander onderwerp brengen		
	#5: Erkenning voor wat er is, begeleiding naar wat er wel is en hopen op geluk daarin. Erkennen van het probleem. Ik probeer nooit mee te gaan met een niet-reeël toekomstbeeld. Je hebt een belangrijke rol als begeleider, soms neem je ouderrol op je.	4.5.1 Erkenning voor wat er is, begeleiding naar wat er wel is en hopen op geluk daarin. Erkennen van het probleem. Ik probeer nooit mee te gaan met een niet-reeël toekomstbeeld. Je hebt een belangrijke rol als begeleider, soms neem je ouderrol op je.	4.5.1.1 Erkenning tonen		
			4.5.1.2 Begeleiding naar wat er wel is en hopen op geluk daarin		
			4.5.1.3 Niet meegaan met niet-reeël toekomstbeeld		
			4.5.1.4 Soms ouderrol op je nemen		
Vraag 4a: Mist u iets in uw eigen vorm van begeleiding rondom het gedrag zoals u omschrijft bij vraag 4?	#3: Vooral tijd. Tijd nodig: in de tijd aan het werk, meer met de cliënt bezig zijn ipv bijvoorbeeld boodschappenlijstjes maken.	4a.3.1 Vooral tijd. Tijd nodig: in de tijd aan het werk, meer met de cliënt bezig zijn ipv bijvoorbeeld boodschappenlijstjes maken.	4a.3.1.1 Tijd	C4a.1 Tekort aan tijd (4a.2.1.1, 4a.2.1.2, 4a.3.1.1, 4a.8.1.2, 4a.8.1.3) !!	K4a.1 Werkzaamheden (C4a.1, C4a.2, C4a.8)
			4a.3.1.2 Meer met de cliënt bezig zijn ipv bijvoorbeeld	C4a.2 Minder randzaken (4a.3.1.2)	

			boodschappenlijstjes maken.		
Vraag 6: Als je 1 op 1 gesprekken hebt met een cliënt waar heb je het dan over?	#7: Heel breed... over familie, over moe zijn, over opvoeding, werk, sociale onhandigheden. Moe zijn -> het leven 'zit tot hier' en ik kom niet mee, ik kan het allemaal niet, beperking hebben. In vergelijking met zijn 'normale' vrienden die alles in het leven aankunnen.	6.7.1 Heel breed... over familie, over moe zijn, over opvoeding, werk, sociale onhandigheden.	6.7.1.1 Familie	C6.2 Moeilijkheden (6.1.1.2, 6.1.1.3, 6.3.1.5, 6.4.1.2, 6.5.1.5, 6.5.1.6, 6.6.1.5, 6.7.1.2, 6.8.1.2, 6.8.1.3, 6.8.1.4, 6.8.1.7, 6.8.1.8)	K6.1 Welzijn cliënt (C6.1, 6.2, 6.6, C6.9)
			6.7.1.2 Psychisch moe zijn	C6.5 Algemene zaken (6.2.1.2, 6.3.1.4, 6.3.1.8, 6.4.1.1, 6.8.1.1)	K6.4 Dagelijkse zaken (C6.5, 6.7, C6.10)
			6.7.1.3 Opvoeding	C6.7 Werk (6.1.1.3, 6.2.1.2, 6.3.1.2, 6.7.1.4, 6.8.1.1)	K6.5 Familie (6.8)
			6.7.1.4 Werk	C6.8 Familie (6.1.1.2, 6.2.1.2, 6.3.1.3, 6.7.1.1, 6.7.1.3, 6.8.1.3)	
			6.7.1.5 Sociale onhandigheden	C6.9 Het leven (6.5.1.1, 6.5.1.2, 6.5.1.3, 6.7.1.2, 6.8.1.5, 6.8.1.6)	
	#8: Alledaagse dingen zoals nieuws, werk etcetera, maar ook de dingen waar de zorgen zitten. Omgang familie of collega's, toekomst, verleden, problemen, zorgen. Tip: afspraken inplannen om langs cliënten te gaan. Situatie leent zich er niet altijd voor om over problemen te praten, omdat er niet gelijk een aanleiding is.	6.8.1 Alledaagse dingen zoals nieuws, werk etcetera, maar ook de dingen waar de zorgen zitten. Omgang familie of collega's, toekomst, verleden, problemen, zorgen.	6.8.1.1 Alledaagse dingen zoals nieuws, werk etcetera	C6.10 Vaardigheden (6.3.1.6, 6.7.1.5)	
			6.8.1.2 Dingen waar de zorgen zitten		
			6.8.1.3 Omgang familie		
			6.8.1.4 Omgang collega's		
			6.8.1.5 Toekomst		
			6.8.1.6 Verleden		
			6.8.1.7 Problemen		
			6.8.1.8 zorgen		
Vraag 7: Kunt u wat vertellen over de bestaande methodieken bij verlieservaringen en de wijze van rouwen?	#2: Met behulp van poppetjes en door middel van wandelen.	7.2.1 Met behulp van poppetjes en door middel van wandelen.	7.2.1.1 Met behulp van poppetjes	C7.1 Hulpmiddelen (7.2.1.1, 7.2.1.2, 7.4.1.1, 7.4.1.2, 7.4.1.3, 7/2a.2.1, 7/2a.2.2)	K7.1 Methodes (C7.1, 7.2.)
			7.2.1.2 Wandelen	C7.3 Rouwfasen (7.5.1.2, 7.6.1.1, 7.6.1.2, 7.6.1.3)	K7.2 Rouwmodellen (C7.3, C7.4)

	#2: Met behulp van poppetjes en door middel van wandelen.	7.2.1 Met behulp van poppetjes en door middel van wandelen.	7.2.1.1 Met behulp van poppetjes	C7.4 Rouwtaken (7.5.1.1)	
7.5.1.3 Volgorde van rouwen loslaten			7.2.1.2 Wandelen		
	#6: Ken wel theorie, 5 fasen van rouw. Ze zeggen dat het overgaat -> boek. Herkenning fase - je doorloopt het niet -> soms schiet je terug in een bepaalde fase. Het is niet altijd over/voorbij.	7.6.1 Ken wel theorie, 5 fasen van rouw. Ze zeggen dat het overgaat -> boek. Herkenning fase - je doorloopt het niet -> soms schiet je terug in een bepaalde fase. Het is niet altijd over/voorbij.	7.6.1.1 5 fasen van rouw		
			7.6.1.2 Soms schiet je terug in een andere fase		
			7.6.1.3 Het is niet altijd over/voorbij		
Vraag 7a: Kunt u omschrijven wat u heeft gedaan met de methodieken zoals u schrijft bij vraag 7?	#3: Niks concreets, meer dat je onbewust informatie meeneemt in jezelf bij gesprekken.	7a.3.1 Niks concreets, meer dat je onbewust informatie meeneemt in jezelf bij gesprekken.	7a.3.1.1 Niks concreets	C7a.1 Onbewust gebruikt (7a.3.1.2)	K7a.1 Onbewust en bewust gebruikt (C7a.1, C7a.3)
			7a.3.1.2 Onbewust gebruik in gesprekken	C7a.2 Niks mee gedaan (7a.3.1.1, 7a.4.1.1)	K7a.2 Niet gebruikt (C7a.2)
7a.6.1 Begrip tonen, niet per se zeggen 'het komt wel goed', maar in gesprek gaan. Ook in gesprek gaan met cliënten, ook als het niet gaat zoals iemand wil, praten over aanpassen -> niet wegpraten van verlieservaringen, maar in gesprek gaan, positief bevestiging geven.	#6: Begrip tonen, niet per se zeggen 'het komt wel goed', maar in gesprek gaan. Ook in gesprek gaan met cliënten, ook als het niet gaat zoals iemand wil, praten over aanpassen -> niet wegpraten van verlieservaringen, maar in gesprek gaan, positief bevestiging geven.				
Vraag 7b: Wat voor effect hadden deze methodieken voor de cliënten?	#6: Nu we er meer over weten, leeft het meer op deze locatie en herken ik het ook meer, ook bij andere locaties, of bij vrienden of bij mijzelf. Ook wel meer begrip gekregen door het stilstaan erbij. Dat het er mag zijn. Stilstaan bij dit onderwerp -> heeft invloed op de relatie die ik met cliënten heb -> meer open durft te zijn. Dagdiensten heb je meer tijd, hierdoor leeft het meer. Cliënten merken dit ook, ze zeggen het meer dan vroeger -> verlieservaring.	7b.6.1 Stilstaan bij dit onderwerp -> heeft invloed op de relatie die ik met cliënten heb -> meer open durft te zijn. Dagdiensten heb je meer tijd, hierdoor leeft het meer. Cliënten merken dit ook, ze zeggen het meer dan vroeger -> verlieservaring.	7.6.1.1 Cliënten durven meer open te zijn	C7b.2 Openheid bij cliënten (7b.6.1.1, 7b.6.1.2)	K7b.1 Houding cliënt (C7b.2, C7b.4, C7b.5)
			7.6.1.2 Cliënten zeggen het meer dan vroeger		
Vraag 7c: Kunt u vertellen wat u gehad heeft aan	#5: Ik denk dat het nuttig is te weten wat bijvoorbeeld	#5: Ik denk dat het nuttig is te weten wat bijvoorbeeld iedere	7c.5.1 nuttig	C7c.1 Nuttig (7c.5.1)	K7c.1 Nuttig (C7c.1)

de methodieken?	iedere rouwtaak inhoudt en wat je kan verwachten.	rouwtaak inhoudt en wat je kan verwachten.			
			7c.5.2 wat iedere rouwtaak inhoudt	C7c.2 Inhoud rouwtaak (7c.5.2)	K7c.2 Kennis rouwtaken (C7c.2, C7c.3)
			7c.5.3 wat je kunt verwachten bij iedere rouwtaak	C7c.3. Verwachting rouwtaak (7c.5.3)	
Vraag 9: Waar heeft u behoefte aan op het gebied van begeleiding bij verlieservaringen van de cliënten?	#1: Gevoel, dat je de ander begrijpt.	9.1.1 Gevoel, dat je de ander begrijpt	9.1.1.1 Gevoel, dat je de ander begrijpt	C9.1 Meer begrip voor cliënten (9.1.1.1)	K9.1 Kennis (C9.5, C9.7, C9.24)
	#2: Leren tot op welke hoogte ik mee ga in een verlieservaring. Op welk moment zeg je: "ik denk niet dat je ooit zelfstandig zal wonen/een kind zal krijgen/etc." De acceptatiefase is (bijna) niet aanwezig bij de cliënten. Mag je diegene dan confronteren? Bijvoorbeeld "je zal geen baan krijgen". Bewustwording, opfrisser rondom het onderwerp helpt.	9.2.1 Leren tot op welke hoogte ik mee ga in een verlieservaring. Op welk moment zeg je: "ik denk niet dat je ooit zelfstandig zal wonen/een kind zal krijgen/etc." De acceptatiefase is (bijna) niet aanwezig bij de cliënten. Mag je diegene dan confronteren? Bijvoorbeeld "je zal geen baan krijgen". Bewustwording, opfrisser rondom het onderwerp helpt.	9.2.1.1 Leren tot waar je meegaat in een verlieservaring	C9.2 Leren tot waar je meegaat in een verlieservaring (9.2.1.1)	K9.2 Bewustwording (C9.1, C9.4)
			9.2.1.2 Wanneer confronteer je met de waarheid	C9.3 Wanneer confronteer je met de waarheid (9.2.1.2)	K9.3 Organisatie (C9.9, C9.10, C9.11, C9.12, C9.16)
			9.2.1.4 Meer bewustwording rondom het onderwerp	C9.4 Meer bewustwording (9.2.1.4)	K9.4 Handvatten in de begeleiding (C9.2, C9.3, C9.8, C9.15, C9.20, C9.21, C9.22, C9.25)
			9.2.1.5 Opfrisser rondom het onderwerp	C9.5 Herhaling/opfrissen onderwerp (9.2.1.5, 9.6.1.7, 9.6.1.6)	K9.5 Tijd (C9.6, C9.19, C9.23)
	#5: Erkenning vanuit de organisatie en begeleiding hierin. Het kunnen delen van ervaringen hierin. Ik denk zelf dat de organisatie breed nog meer kan doen bijvoorbeeld in de basishouding van medewerkers (functie/competentieprofiel). En op teamniveau meer delen van ervaringen, wat werkt en wat niet, waar hebben cliënten behoefte aan. In de basis/competentie al aandacht voor eigen verlieservaringen, dit kan ook in de functieomschrijving gezet worden. Vroeger en nu: opleiding privé en werk gescheiden, terwijl als je kwetsbaarder opstelt/meer over	9.5.1 Erkenning vanuit de organisatie en begeleiding hierin. Het kunnen delen van ervaringen hierin. Ik denk zelf dat de organisatie breed nog meer kan doen bijvoorbeeld in de basishouding van medewerkers (functie/competentieprofiel). En op teamniveau meer delen van ervaringen, wat werkt en wat niet, waar hebben cliënten behoefte aan. In de basis/competentie al aandacht voor eigen verlieservaringen, dit kan ook in de functieomschrijving gezet worden.	9.5.1.1 Erkenning vanuit de organisatie	C9.7 Meer kennis (9.4.1.1, 9.6.1.3, 9/7c.6.1.1, 9/7c.6.1.1 9/4a.5.1)	K9.6 Intervisie (C9.13, C9.18, C9.19)

	jezelf vertelt sta je dicht bij de cliënt. Cliënt gaf een tip tijd terug om meer te vertellen (begeleider over eigen leven) want de cliënt vertelt veel, maar als de cliënt naar de beleving van de begeleider vroeg, kwam er maar een kort antwoord terug, wat afstand creëerde.				
			9.5.1.2 Begeleiding vanuit de organisatie	C9.8 Omgang met verlieservaringen (9.4.1.2, 9.5.1.6, 9/4a.5.1)	
			9.5.1.3 Kunnen delen van ervaringen	C9.9 Erkenning vanuit organisatie (9.5.1.1)	
			9.5.1.4 Organisatiebreed kan meer doen in basishouding (functie/competentieprofiel)	C9.10 Begeleiding vanuit organisatie (9.5.1.2)	
			9.5.1.5 Meer delen van ervaringen op teamniveau	C9.11 Delen van ervaringen op organisatieniveau (9.5.1.3)	
			9.5.1.6 Wat werkt wel en niet	C9.12 Basishouding verbeteren vanuit organisatie (9.5.1.4)	
			9.5.1.7 Waar hebben cliënten behoefte aan	C9.13 Delen van ervaringen op teamniveau (9.5.1.5, 9.5.1.6)	
			9.5.1.8 In basis/competentie aandacht voor eigen verlieservaringen	C9.15 Behoeft van cliënten leren kennen (9.5.1.7)	
			9.5.1.9 Toevoeging in functieomschrijving	C9.16 Functieomschrijving aanpassen met aandacht voor eigen verlieservaringen (9.5.1.8, 9.5.1.9)	
	#6: Intervisie of beraadbijeenkomsten om zaken verder uit te werken, nu alleen teamvergadering. Verdieping. Als team op 1 lijn zitten is belangrijk in begeleiding, minder tijd om met elkaar inhoudelijk over cliënt te praten. Acties uit cursus gekomen -> is goed om dit na te lopen. cursus/bijeenkomst herhalen. Adoptie en suicide zijn thema's die erg spelen -> hoe pak je dit aan.	9.6.1 Intervisie of beraadbijeenkomsten om zaken verder uit te werken, nu alleen teamvergadering. Verdieping. Als team op 1 lijn zitten is belangrijk in begeleiding, minder tijd om met elkaar inhoudelijk over cliënt te praten. Acties uit cursus gekomen -> is goed om dit na te lopen. cursus/bijeenkomst herhalen. Adoptie en suicide zijn thema's die erg spelen -> hoe pak je dit aan.	9.6.1.1 Intervisie om zaken verder uit te werken	C9.17 Intervisie/beraad om zaken uit te werken (9.6.1.1, 9.6.1.2, 9.6.1.7)	
			9.6.1.2 Beraadbijeenkomsten om zaken verder uit te werken	C9.18 Als team op 1 lijn zitten (9.6.1.4)	
			9.6.1.3 Verdieping	C9.19 Tijd om inhoudelijk over een cliënt te praten (9.6.1.5)	

			9.6.1.4 Als team op 1 lijn zitten	C9.20 Hoe ga je om met adoptiegeschiedenis (9.6.1.8)	
			9.6.1.5 Er is minder tijd om inhoudelijk over een cliënt te praten	C9.21 Hoe ga je om met suicide (9.6.1.9)	
			9.6.1.6 Acties uit cursus nalopen		
			9.6.1.7 Cursus herhalen		
			9.6.1.8 Hoe ga je om met adoptiegeschiedenis		
			9.6.1.9 Hoe ga je om met suicide		
Vraag 10: Heeft u verder nog vragen of opmerkingen?	#2: Door over verlies en rouw te praten, denk ik dat er risico is dat het definitief is voor de cliënt en het te veel pijn kan doen, soort bescherming. Als begeleider deal je met nabijheid en professionele houding, sommige dingen deel je niet (bewust!) maar daardoor weet de cliënt niet dat je hetzelfde hebt meegemaakt.	10.2.1 Door over verlies en rouw te praten, denk ik dat er risico is dat het definitief is voor de cliënt en het veel pijn kan doen, soort bescherming	10.2.1.1 Verlies en rouw bespreekbaar maken geeft risico op veel pijn	C10.1 Verlies en rouw bespreekbaar maken geeft risico op pijn (10.2.1.1)	K10.1 Praten over verlies en rouw (C10.1, C10.4, C10.5, C10.11, C10.12, C10.13, C10.19, C10.22)
			10.2.1.2 Bescherming van de cliënt	C10.2 Bescherming van de cliënt (10.2.1.2)	K10.2 Afstand en nabijheid (C10.3, C10.4, C10.5, C10.22, C10.23, C10.24)
		10.2.2 Als begeleider deal je met nabijheid en professionele houding, sommige dingen deel je niet (bewust!) maar daardoor weet de cliënt niet dat je hetzelfde hebt meegemaakt	10.2.2.1 Dealen met nabijheid en professionele houding	C10.3 Afweging tussen nabijheid en professionele houding (10.2.2.1)	K10.3 Therapie (C10.6, C10.9)
			10.2.2.2 Bewust dingen niet delen, maar daardoor geen herkenning vanuit de cliënt	C10.4 Bewust dingen niet delen zorgt voor minder herkenning vanuit cliënt (10.2.2.2, 10/9.5.2.2)	K10.4 Begeleiden (C10.2, C10.8, C10.13, C10.14, C10.15, C10.16)
	#8: Documentaire Noorse vissers NPO. Ervaringen worden gedeeld door begeleiding aan cliënten. Creatieve therapie: drama, muziek. Wij zijn er niet voor opgeleid, dat soort mensen kunnen ons juist helpen. Gevoel: dat het onderwerp/cursus nog niet zo veel effect heeft. Meer verdieping om ideeën te krijgen. Niet elke cliënt heeft indicatiestelling voor therapie. Om geld hiervoor te krijgen is het op mesoniveau de organisatie zelf.	10.8.1 Ervaringen worden gedeeld door begeleiding aan cliënten	10.8.1.1 Ervaringen delen met cliënten	C10.5 Ervaringen delen met cliënten (10.8.1.1)	K10.5 Kennis (C10.7, C10.8, C10.20)

		10.8.2 Creatieve therapie: drama, muziek. Wij zijn er niet voor opgeleid, dat soort mensen kunnen ons juist helpen	10.8.2.1 Creatieve therapie	C10.6 Creatieve therapie kan cliënten helpen (10.8.2.1, 10.8.2.2, 10.8.2.3, 10.8.2.4)	K10.6 Houding zorgverlener (C10.2, C10.3, C10.4, C10.5, C10.12, C10.17, C10.18, C10.19, C10.23, C10.24)
			10.8.2.2 Drama	C10.7 Onderwerp/cursus heeft niet veel effect (10.8.3.1)	K10.7 Organisatie (C10.10)
			10.8.2.3 Muziek	C10.8 Meer verdieping voor nieuwe ideeën (10.8.3.2)	K10.9 Effect onderwerp/cursus (C10.7)
			10.8.2.4 Creatieve therapie mensen kunnen ons juist helpen	C10.9 Geen indicatie voor therapie (10.8.4.1)	
		10.8.3 Gevoel: dat het onderwerp/cursus nog niet zo veel effect heeft. Meer verdieping om ideeën te krijgen.	10.8.3.1 Onderwerp/cursus heeft niet veel effect	C10.10 Financiering door organisatie (10.8.4.2)	
			10.8.3.2 Meer verdieping nodig om ideeën te krijgen		
		10.8.4 Niet elke cliënt heeft indicatiestelling voor therapie. Om geld hiervoor te krijgen is het op mesoniveau de organisatie zelf.	10.8.4.1 Geen indicatiestelling voor therapie		
			10.8.4.2 Geld moet vanuit organisatie zelf komen		

Bijlage 6 – Analyse observatie gedragstopics

Onderwerp	Fragment	Label	Code (C)	Kernthema's (K)
B= gedrag cliënt	B1. Cliënt wordt onrustig (gebaart met zijn handen), verheft zijn stem naar zorgverlener. En zegt jij beslist dit zo. Ik heb de heg al een keer verplaatst dit doe ik niet nog een keer. Dit lukt ook niet met mijn autisme	B1.1 gebaart met handen en verheft zijn stem, zegt: jij beslist dit zo, de heg al een keer verplaatst, niet nog een keer B1.2 lukt niet met autisme	C-B1 boze lichaamstaal (B1.1) C-B2 belemmering door ziektebeeld (B1.2, 3.3, 3.4, 3.5)	K-B1 lichaamstaal (C-B1, 19) K-B2 fysieke variabele (C-B2)
	B2. Cliënt verteld dat hij op sociale werkplaats werkt, maar dit niet leuk vindt. Wil eigenlijk weer in een computerwinkel werken. Maar de druk dat alles op tijd moet en gericht is op presteren kan hij niet aan en daarom werkt hij op de sociale werkplaats	B2.1 werkt op sociale werkplaats wat niet leuk is B2.2 wil in computerwinkel werken B2.3 tijds- en prestatiedruk kan hij niet aan	C-B3 huidig werk (B2.1, 3.2) C-B4 werkwens (B2.2)	K-B3 psychische variabele (C-B2, 5, 6, 18) K-B4 werkomstandigheden (C-B3, 4, 5, 6, 17)
	B3. Verteld dat hij verschillende baantjes heeft gehad en stages. Op het moment heeft hij geen werk. Hij heeft epilepsie en dit jaar al 2 aanvallen gehad. Is bang dat hij door in paniek te raken, omdat hij zich over al druk om maakt en piekert een aanval oproept. Dit kan niet op het werk, want dan weer de baas niet wat te doen. Ik kan dit ook niet doorgeven. Dus doet hij rustig aan met werk. B4. cliënt verteld over zijn familie: 5 jaar → overlijden vader. 9 jaar → uit huis geplaatst. Moeder na overlijden vader aan de drank → moeilijk voor het gezin. Gemis vader → geen steun meer, onbeantwoorde vragen, had nog zoveel om te vragen, is nu zelf vader had gewild dat zijn vader zijn kinderen kon zien. Gemis wordt met het ouder worden steeds erger. Het leven heeft voor hem nu niet zo veel zin meer en is zou soms willen dat hij de volgende dag niet meer wakker wordt. Zoons geven nog inhoud aan zijn leven. Kan niet praten met zijn moeder → dat wil ze niet en loopt uit op ruzie B5. cliënt herkent situatie #4, heeft ook geen vader meer. Bio moeder en 2 zussen kent hij niet en wonen in Colombia. Alleen contact over facebook. Taal barrière en willen niet de vragen beantwoorden over zijn vader. Ook veel onbeantwoorde vragen.	B3.1 verschillende baantjes en stages gehad. B3.2 nu geen werk B3.3 epilepsie en dit jaar 2 aanvallen B3.4 bang in paniek te raken door zich druk te maken en piekeren wat een aanval op kan roepen B3.5 kan geen aanval krijgen op werk, want baas weet niet wat te doen, dus rustig aan B4.1 mist vader, geen steun meer, onbeantwoorde vragen, geen opa voor kinderen, gemis wordt erger B4.2 vroeg overleden vader B4.3 moeder aan de drank B4.4 jong uit huis geplaatst B4.5 ervaart geen steun door afwezigheid vader B4.6 leven heeft weinig zin, soms volgende dag niet wakker willen worden B4.7 Zoons geven inhoud aan leven B4.8 Kan niet praten met moeder B5.1 geen vader meer B5.2 kent biologische moeder en 2 zussen uit Colombia niet B5.3 contact met biologische moeder over facebook B5.4 taalbarrière moeder en zussen B5.5 moeder en zussen willen geen vragen beantwoorden over vader B5.6 onbeantwoorde vragen	C-B5 tijds- en/of prestatiedruk niet aankunnen (B2.3, 1.1) C-B6 ergens druk over maken (B1.1, 3.4, 3.5) C-B7 ontbreken van vader (B4.1, 4.2, 5.1) C-B8 overmatig alcoholgebruik binnen familie (B4.3) C-B9 jong uit huis geplaatst (B4.4) C-B10 ervaart geen steun van ouders (B4.5, 4.8) C-B11 geen zin in het leven (B4.6) C-B12 inhoud leven door kinderen (B4.7) C-B13 slecht contact met familie (4.8, 5.2, 5.4, 5.5, 6.2) C-B14 contact met familie (4.7, 5.3, 8.2, 8.3)	K-B5 opvoeding (C-B7, 8, 9, 10, 21) K-B6 familie (C-B7, 8, 10, 13, 14, 16, 23) K-B7 Zingeving (C-B11, 12, 15, 20, 22)
	B6. Verteld monotoon over zijn scheiding, 2 kinderen die hij bijna niet ziet, ontslagen zijn, bijna 2 jaar opgenomen in GGZ instelling. Lichaamstaal: hangende schouders, onderuitgezakt zitten, dof gelaat, geladen stem.	B6.1 scheiding B6.2 ziet 2 kinderen bijna niet B6.3 ontslagen B6.4 bijna 2 jaar opgenomen in GGZ instelling B6.5 lichaamstaal: monotone en geladen stem, hangende schouders, onderuitgezakt, dof gelaat	C-B15 onbeantwoorde vragen (B4.1, 4.8, 5.5, 5.6) C-B16 echtscheiding (B6.1) C-B17 werkverleden (B3.1, 6.3)	
	B7. Cliënt koopt een plant in de supermarkt. Legt de plant bij een grafsteen van een overleden cliënt. Maakt grafsteen mooi.	B7.1 koopt plant B7.2 legt plant bij grafsteen overleden cliënt B7.3 maakt grafsteen mooi	C-B18 GGZ opname (B6.4)	
	B8. vertelt over zijn afkomst, dat hij geadopteerd is uit Colombia, heeft daar nog een zus en moeder wonen. Heeft contact met hun.	B8.1 afkomst en adoptie Colombia B8.2 zus en moeder wonen in Colombia B8.3 heeft contact met zus en moeder	C-B19 sombere lichaamstaal (B6.5) C-B20 symbolen (B7.1, 7.2, 7.3)	
	B9. Hij benoemt dat hij de gezelligheid, vriendjes, spelen, sinterklaas, kerst, de zomer dat het boven de 30 graden is en er dan niet werd gerekend of taallessen werden gevolgd, maar naar buiten en de zandbak mist.	B9.1 mist de activiteiten (buiten spelen, sinterklaas, vriendjes, etc.) van vroeger	C-B21 adoptie (B8.1) C-B22 mist verleden (B9.1) C-B23 weinig contact met kinderen (B6.2)	

Bijlage 7 – Analyse observatie situatie

Situatie	Fragment	Labels	Code (C)	Kentema's (K)
Situatie 2	2.1. Observator met cliënt zit aan tafel en vraagt naar zijn werk 2.2. Cliënt verteld dat hij op sociale werkplaats werkt, 2.3. Maar dit niet leuk vindt. 2.4. Wil eigenlijk weer in een computerwinkel werken. 2.5. Maar de druk dat alles op tijd moet en gericht is op presteren, kan hij niet aan en daarom werkt hij op de sociale werkplaats 2.6. Observator luistert , gehoord voelen 2.7. Geen zorgverlener aanwezig, alleen observator	2.1.1. Observator met cliënt aan tafel. 2.1.2. Observator vraagt naar het werk van de cliënt. 2.2.1. Cliënt werkt op sociale werkplaats. 2.3.1. Vindt de sociale werkplaats niet leuk. 2.4.1. Wil eigenlijk weer in een computerwinkel werken. 2.5.1 Kan tijdsdruk niet aan. 2.5.2 Kan prestatiedruk niet aan. 2.5.2. Werkt daarom op sociale werkplaats. 2.6.1. Observator luistert.	C2.1. Locatie van het gesprek (2.1.1.) C2.2. Observator is geïnteresseerd (2.1.2., 2.6.1.) C2.3. Werk in het heden (2.2.1) C2.4. Ontevreden over werk (2.3.1.) C2.5. Irreëel toekomstbeeld (2.4.1.) C2.6. Beperking (2.5.1., 2.5.2., 2.5.2.)	K2.1. Werk (C2.3., C2.4., C2.5.) K2.2. Determinanten van het gesprek (C2.1., C2.2.) K2.3. Beperking hebben (C2.6)
Situatie 4	4.1. Tijdens de lunch wordt er gepraat over familie 4.2 cliënt verteld over zijn familie 4.3. 5 jaar -> overlijden vader. 4.4. 9 jaar -> uit huis geplaatst. 4.5. Moeder na overlijden vader aan de drank -> moeilijk voor het gezin. 4.6. Gemis vader -> geen steun meer, onbeantwoorde vragen, had nog zoveel om te vragen, is nu zelf vader had geweld dat zijn vader zijn kinderen kon zien. Gemis wordt met het ouder worden steeds erger. 4.7 Het leven heeft voor hem nu niet zo veel zin meer en is zou soms willen dat hij de volgende dag niet meer wakker wordt. 4.8 Zoons geven nog inhoud aan zijn leven. 4.9. Kan niet praten met zijn moeder -> dat wil ze niet en loopt uit op ruzie 4.10. zorgverlener en observator luisteren en vragen door. 4.11. Cliënt krijgt steun door verhaal te doen. 4.12. luistert, steunend, nabijheid, gelijkwaardigheid.	4.1.1. Lunchmoment 4.1.2. Er wordt gepraat over familie. 4.2.1. Cliënt verteld over eigen familie. 4.3.1. Cliënt was 5 jaar toen vader overleed. 4.4.1. Cliënt was 9 jaar toen hij/zij uit huis werd geplaatst. 4.5.1. Na het verlies van vader ging moeder aan de drank. 4.6.1. Cliënt mist steun en heeft onbeantwoorde vragen ten opzichte van vader. 4.6.2. Cliënt heeft zelf kinderen, wilde graag dat opa de kinderen kende. 4.6.3. Gemis wordt met de dag erger. 4.7.1. Het leven heeft nu geen zin. 4.7.2. Wil de volgende morgen niet altijd wakker worden. 4.8.1. Zoons geven inhoud aan het leven van de cliënt. 4.9.1. Kan niet praten met moeder. 4.9.2. Praten met moeder loopt uit op ruzie. 4.9.3. Moeder wil niet praten. 4.10.1. Zorgverlener en observator luisteren. 4.10.2. Zorgverlener en observator vragen door. 4.11.1. cliënt krijgt steun door verhaal te vertellen 4.12.1 zorgverlener luistert 4.12.2. zorgverlener is steunend 4.12.3. zorgverlener is nabij 4.12.4. binnen contact zorgverlener en cliënt is er gelijkwaardigheid	C4.1. Gezamenlijke lunch (4.1.1.) C4.2. Onderwerp tijdens de lunch: familie. (4.1.2., 4.2.1.) C4.3. Overlijden vader (4.3.1, 4.5.1, 4.6.3) C4.4. Gebeurtenissen verleden cliënt (4.3.1., 4.4.1.) C4.5 Gemis vader(4.6.1, 4.6.2, 4.6.3) C4.6. Geen zinvol bestaan (4.7.1., 4.7.2.) C4.7. Eigen kinderen geven zinvol bestaan (4.6.2., 4.8.1.) C4.8. Negatieve communicatie met moeder (4.9.1, 4.9.2, 4.9.3) C4.9. Stimulans voortzetten gesprek d.m.v. gespreksvaardigheid en (4.10.1., 4.10.2.) C4.10 Houding zorgverlener (4.11.1, 4.12.1, 4.12.2, 4.12.3, 4.12.4)	K4.1. Gezamenlijke lunch (C4.1.) K4.2. Familie (C4.2., C4.3., C4.5., C4.7, C4.8) K4.3. Verleden (C3.4, C4.4., C4.5.) K4.4. Spirituele variabele (C4.5., C4.6., C4.7.) K4.5. Gespreksvaardigheid en zorgverlener en observator (C4.9.) K4.6. Overlijden dierbare (C4.3, C4.5) K4.7. Houding zorgverlener (C4.10)

Bijlage 8 – Vergelijkingstabellen verlies en gedrag

Vergelijkingstabel verlies

Verlieservaringen vanuit de literatuurstudie	Verlieservaringen vanuit de interviews	Verlieservaringen vanuit observaties
Verlies op geestelijk gebied	Beperkingen hebben, 'anders zijn' dan de 'doorsnee mens'	Tegen hun beperking aanlopen, angst
Verlies op het gebied van relaties	Relaties die verbroken worden, het willen hebben van een relatie, vertrouwen dat beschaamd is door mensen uit hun omgeving, problemen in familiesfeer, adoptie, overlijden van iemand	Weinig contact hebben met familie terwijl dit wel gewenst is, communicatieproblemen binnen de familie, alcoholmisbruik binnen de familie, overlijden van een ouder, scheiding
Verlies op het gebied van werk & school	Werkeloosheid, verlies van mogelijkheden, geen betaalde baan	Ontevreden zijn over het werk, verliezen van werk, het werk of dagbesteding niet aankunnen
Verlies op het gebied van ouderschap	Het willen hebben van een gezin, geen of elders kinderen hebben	Weinig contact meer met kinderen
Verlies op het gebied van leefomgeving	Niet zelfstandig kunnen wonen, verlies van vertrouwde omgeving, begeleid wonen (gênant), met anderen 'moeten' wonen	Opname GGZ
Verlies op lichamelijk gebied	Trauma's, misbruik	Epilepsie, somatische aandoeningen
Verlies van dromen, hoop en toekomstbeeld	Verlies van toekomstbeeld	Is het leven nog wel zinvol

Vergelijkingstabel gedrag

Gedrag cliënten vanuit de literatuurstudie	Gedrag cliënten vanuit de interviews	Gedrag cliënten vanuit de observaties
Hevige emoties zoals woede, angst, verdriet, moedeloosheid, schuldgevoel	Gevoelens van boosheid, verdriet, onbegrip, frustratie, onmacht, wanhoop	Negatief uiten en onrust: door gebaren te maken en stem verheffen
Misbruik van alcohol, drugs	Middelen gebruik	Alcoholgebruik
Moedeloos en weinig puf	Gevoelens van neerslachtigheid / somber	Zich druk maken en piekeren
Stemmingswisselingen	Poging tot zelfmoord	Somber
Geen tot weinig uitingen van emoties	Uiten van reacties naar zorgverleners en cliënten	Monotoon vertellen over scheiding
Niet willen praten over het onderwerp, terug getrokken en moeilijk om contact mee te maken	Vermijding Spanning opbouwen	Cliënten kunnen het probleem of beperking benoemen Plant kopen voor het graf
Gedragsproblemen zoals automutilatie, hyperactief, oppositioneel, vernielend, agressief, sociaal onaangepast, seksueel grensoverschrijdend gedrag	Uiten van negatief gedrag: agressie, irritatie, grensoverschrijdend gedrag en opstandigheid Spanning ontladen door luid en fysiek gedrag	
Verlatingsangst	Hechttingsproblemen	
Weinig zelfvertrouwen	Zich laten gebruiken door anderen	
Problemen met slapen		
Lichamelijke klachten		
achteruitgang in de ontwikkeling		
Moeite om zich te concentreren		

Bijlage 9 – Kennisgevingsbericht observatieonderzoek en interviews

Zwolle, 1 maart 2017

Betreft: onderzoek op locatie

Hallo medewerkers van de locatie 'De Vink',

Zoals jullie vernomen hebben wordt er kwalitatief onderzoek gedaan door drie studenten van de Gereformeerde Hogeschool Viaa te Zwolle. Het onderzoek gaat over 'hoe om te gaan met verlieservaringen en de wijze van rouwen bij mensen met een licht verstandelijke beperking'. Om voldoende informatie in te winnen wordt er in de praktijk geobserveerd en geïnterviewd. Dit zal in de maanden maart en april dit jaar plaatsvinden.

In maart zal er gestart worden met observeren. Als doel om een algemeen beeld te krijgen van 'De Vink' en eventuele observatiegegevens ondersteunend kunnen zijn voor het interview. Het observeren zal passief gebeuren, dit houdt in dat de studenten aanwezig zijn en observeren. In totaal acht dagen minimaal diensten van 7 uur, op die manier kunnen de cliënten en begeleiders wennen aan die situatie en heeft de aanwezigheid van de onderzoekers minder invloed.

Na de observaties zullen de interviews worden afgenomen. Dit zal in maart en april plaatsvinden. De studenten zijn erg benieuwd wat de meningen zijn van de begeleiders over het onderwerp verlieservaringen en de wijze van rouwen bij mensen met een licht verstandelijke beperking en de manier van begeleiden. Daar zal het interview om draaien. Het interview zal 45 minuten kosten met uitloop van 15 minuten. Het wordt face-to-face en individueel afgenomen. Het interview bestaat uit een observator, interviewer en de bevroagde. De observator is aanwezig om de non verbale communicatie van zowel de interviewer als bevroagde te observeren. Het interview wordt opgenomen door middel van een voice recorder.

Voor de observaties wordt er met Thirza Stiphout (aanspreekpunt van het onderzoek) de dagen afgesproken. Voor de interviews wordt er nog overlegd over de beste aanpak hoe de studenten iedereen kunnen interviewen. Waarschijnlijk wordt dit op locatie voor de dienst, tijdens of na de dienst afgenomen. Iedere begeleider krijgt zijner tijd apart een uitnodiging voor het afnemen van het interview.

De resultaten zijn belangrijk voor het onderzoek om conclusies te kunnen trekken waar de behoefte ligt van de begeleiders in het kader van begeleiding bij verlieservaringen en wijze van rouwen bij verstandelijk beperkten en welke aanbevelingen er gegeven kunnen worden.

Hopende hiermee u voldoende geïnformeerd te hebben.

Met vriendelijke groeten,

Namens het onderzoeksteam,

Hester Koster-Boersma

Bijlage 10 – Ephorus (plagiaatcontrole)

2017-5-22

Ephorus - Student Hand-In

Dear Johan van der Graaf,



Your document has been handed in to Turnitin | Ephorus and your teacher joanne lassche (j.lassche@viaa.nl) has been notified.

Your document's unique identifier is:
159ebc0d-c098-4962-bbd2-4942a2e6a9af.

We recommend you print or save this page for future reference.

Code: La1J#4

Date: Monday, May 22, 2017 1:42:12 PM CEST

Your data:

Johan van der Graaf

Afst

2910255@viaa.nl

Your teacher:

joanne lassche

j.lassche@viaa.nl