

“Is er koffie in de hemel?”

Document 1 Meesterproef

Onderzoek over de voorbereiding op rouwsituaties bij
volwassen cliënten met een verstandelijke beperking.



Titelpagina

Titel:

Is er koffie in de hemel?

Ondertitel:

Document 1.

Meesterproef.

Onderzoek over het voortraject op rouwsituaties
bij volwassen cliënten met een verstandelijke beperking.

Auteurs:

Maryse Benard	091194
Priscilla van Binsbergen	101065

Onderwijsinstelling:

Christelijke Hogeschool Ede
Oude Kerkweg 100
6717 JS Ede

**Opdrachtgever:**

Reinaerde
Europalaan 310
3526 KS, Utrecht
telefoon: 030- 22 999 22

Begeleider opdrachtgever:

Anne Marie Booij
Rouwconsulent

Begeleider onderwijsinstelling:

Jan Willem van Nus

Ede, mei 2013

Samenvatting

Voor u ligt een kwalitatief onderzoek dat gedaan is bij zorginstelling Reinaerde.

Wij, Maryse en Priscilla, studenten aan de Academie Sociale Studies van de Christelijke Hoge school Ede, zijn beide werkzaam bij deze zorginstelling voor mensen met een beperking.

Binnen deze instelling is onderzoek gedaan naar de volgende probleemstelling:

‘Volwassen cliënten van Reinaerde met een verstandelijke beperking worden onvoldoende begeleid op het voortraject van rouwsituaties. Medewerkers van Reinaerde kunnen volwassen cliënten met een verstandelijke beperking niet voldoende voorbereiden, omdat hier binnen de instelling te weinig handvatten voor zijn.’

Binnen Reinaerde is het voortraject van rouw een actueel thema. De actualiteit van dit thema blijkt doordat de hoofdvraag van ons onderzoek afkomstig is van de rouwconsulent van Reinaerde.

Voor de meeste mensen met een verstandelijke beperking zijn hun ouders de belangrijkste personen in hun leven. Overlijden één van hen dan is dit voor velen een zeer ingrijpende gebeurtenis. Maar ook het wegvallen van andere familieleden en groepsgenoten kan veel indruk maken. Als een dierbare ernstig ziek is en een langdurig ziekbed moet doorstaan, kan er met een cliënt gewerkt worden aan het voortraject van rouw.

In dit onderzoek is onderzocht hoe volwassen cliënten met een verstandelijke beperking van Reinaerde voorbereid kunnen worden op een rouwsituatie, zoals bij het overlijden van een dierbare. Doel van dit onderzoek is om via aanbevelingen begeleiders handvatten te bieden om volwassen cliënten met een verstandelijke beperking voor te kunnen bereiden op een rouwsituatie.

Elk persoon, met of zonder verstandelijke beperking, die te maken krijgt met rouw, reageert er verschillend op. Om die reden is er geen eenduidige conclusie uit het onderzoek geformuleerd. Alle respondenten uit het onderzoek zijn van mening dat een voortraject de klap kan verzachten. Echter zal per individu gekeken moeten worden of een voortraject raadzaam is voor de cliënt. Dit omdat de spanning die het traject op kan leveren negatieve invloed op het welzijn van de cliënt kan hebben. Indien er besloten wordt dat de cliënt voorbereid wordt op het overlijden van een dierbare dient er door de begeleiding rekening gehouden te worden met de volgende belangrijke factoren: het niveau van de cliënt, kennis van de cliënt, wie er komt te overlijden, tijdgebrek en de persoonlijke behoefte van de cliënt.

Uit het praktijkonderzoek komt naar voren dat familieleden een belangrijke rol spelen in de overweging of een cliënt betrokken wordt bij het voortraject van rouw. Zij lijken een grotere invloed te hebben dan begeleiders uit de interviews.

Als een cliënt in aanmerking komt voor het voortraject, dan hebben zij volgens het onderzoek competente begeleiders en een respectvolle begeleidingswijze nodig. Een begeleider die de situatie niet te zwaar maakt wordt ook als helpend ervaren. Muzischagogische middelen bieden hier de mogelijkheid toe. Het speelse karakter van deze middelen kan er voor zorgen dat de cliënt zijn emoties kan reguleren.

Over het voortraject is geen literatuur verkrijgbaar. Ook binnen Reinaerde blijken er onvoldoende handvatten te zijn. Dit zou een reden kunnen zijn waarom begeleiders over onvoldoende theoretische kennis beschikken en behoefte hebben aan een teamgerichte training.

Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt het resultaat van het onderzoek dat wij hebben uitgevoerd voor zorginstelling Reinaerde. Afgelopen december is een cliënt van woonlocatie de Grienden overleden. Het betreft een dame op leeftijd waarvan het overlijden toch nog onverwacht kwam. Haar overlijden had een grote impact op veel cliënten. De dag dat het overlijden van de cliënt bekend werd gemaakt, was Maryse werkzaam. Zij ging het gesprek aan met een mede cliënt. Tijdens het gesprek vroeg de cliënt: “Is er ook koffie in de hemel?” Dit gesprek is de aanleiding tot de titel van het onderzoek.

Over rouwverwerking is veel literatuur geschreven. Het voorbereiden op rouw is nog amper onderzocht. Dit onderzoek brengt hier verandering in. Wij bieden begeleiders aanbevelingen aan om de cliënten ondersteuning te kunnen bieden tijdens rouw en de voorbereiding daarop.

Wij willen graag een aantal mensen bedanken die ons hebben bijgestaan en geholpen tijdens dit afstudeertraject. Allereerst onze afstudeerbegeleider, Jan Willem van Nus. Met zijn kritische en open blik stimuleerde hij ons in het afstudeerproces. Daarnaast willen we Anne Marie Booij bedanken voor haar ondersteuning en kennis. Verder willen wij een ieder die meegewerkt heeft, door middel van interviews, maar ook de docenten en beoordelaars van de CHE bedanken voor hun medewerking. U als lezer willen we bedanken voor uw interesse en hopen dat we u op deze manier voldoende kunnen informeren over dit onderwerp.

Maryse Benard en Priscilla van Binsbergen

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
Voorwoord	3
Inhoudsopgave	4
Hoofdstuk 1: Inleiding	
1.1 Inleiding	7
1.2 Het onderwerp	7
1.3 De probleemstelling	8
1.3.1 Probleemstelling	8
1.3.2 Vraagstelling	8
1.3.3 Begripsverheldering	9
1.4 Relevantie	9
1.5 Doelstelling	10
1.5.1 Algemene doelstelling	10
1.5.2 Doelstelling macro	10
1.5.3 Doelstelling meso	10
1.5.4 Doelstelling micro	10
1.6 Methodiek	10
1.6.1 Urlings	11
1.6.2 Active Support	11
1.7 Relatie Creatieve professional	11
1.7.1 Segment 1	12
1.7.2 Segment 2	13
1.7.3 Segment 3	13
1.8 Relatie verdiepingsminor	14
1.8.1 Minor 'Creatief agogisch werk'	14
1.8.2 Minor 'Door het leven met een handicap	14
Hoofdstuk 2: Methode	
2.1 Inleiding	15
2.2 Kwalitatief onderzoek	15
2.2.1 Voordelen kwalitatief onderzoek ten aanzien van ons thema	15
2.2.2 Nadelen kwalitatief onderzoek ten aanzien van ons thema	16
2.3 Methode	16
2.3.1 Literatuuronderzoek	16
2.3.2 Interviews	17
2.4 Respondenten	18
2.4.1 Selectie van respondenten	18
2.4.2 Samenstelling van respondenten	19
2.4.3 Aantal respondenten	19

2.5 Overzicht meet instrumenten	19
2.6 Procedure	19
2.6.1 Manier van afname	19
2.6.2 Gegevens verwerken en analyseren	20

Hoofdstuk 3: Literatuur over rouw binnen Reinaerde

3.1 Inleiding	21
3.2 Rouwvisies	21
3.3 Een verstandelijke beperking	22
3.4 Praktijk	23
3.4.1 Niveaus	23
3.5 De verlieskunde driehoek	25
3.6 Levensbeschouwelijke zorg Reinaerde	25
3.6.1 Rouwverwerking	25
3.6.2 Doodsbesef	26
3.6.3 Rouwverwerking bij mensen met een verstandelijke beperking	26
3.7 Conclusie	27

Hoofdstuk 4: Belangrijke factoren

4.1 Inleiding	28
4.2 Resultaten literatuuronderzoek	28
4.2.1 Niveau cliënt	28
4.2.2 Belangrijke begrippen	30
4.3 Resultaten praktijkonderzoek	31
4.3.1 Niveau cliënt	31
4.3.2 Kennis cliënt	31
4.3.3 Is het voortraject raadzaam?	31
4.3.4 Wie komt er te overlijden?	31
4.3.5 Tijdgebrek	31
4.3.6 Rol familieleden	32
4.3.7 Behoeft cliënt	32
4.3.8 Aansluiten op belangrijke factoren	32
4.3.9 Hebben begeleiders voldoende handvatten?	33
4.4 Conclusie	34

Hoofdstuk 5: Huidige begeleidingswijze binnen Reinaerde

5.1 Inleiding	35
5.2 Resultaten uit praktijkonderzoek	35
5.2.1 Hoeveelheid rouwsituaties	35
5.2.2 Huidige begeleidingswijze binne Reinaerde	36
5.2.3 Negatieve aspecten van de huidige begeleidingswijze	37
5.2.4 Positieve aspecten van de huidige begeleidingswijze	37
5.2.5 Kennis begeleiders	37
5.2.6 Aandachtspunten voor begeleiders	38
5.3 Conclusie	38

Hoofdstuk 6: Wat hebben cliënten nodig?

6.1 Inleiding	40
6.2 Resultaten uit praktijkonderzoek	40
6.2.1 Cliënt betrekken	40
6.2.2 Communicatie	41
6.2.3 Competentie begeleiders	41
6.2.4 Begeleidingswijze	42
6.3 Conclusie	42

Hoofdstuk 7: Conclusie

7.1 Inleiding	44
7.2 Conclusie deelvragen	44
7.3 Conclusie hoofdvraag	46
7.4 Doelstelling	48

Hoofdstuk 8: Discussie en aanbevelingen

8.1 Inleiding	49
8.2 Beschrijving beperking onderzoek	50
8.3 Beperking methode onderzoek	50
8.4 Aanbevelingen	51

Slotwoord	53
------------------	----

Literatuurlijst	54
------------------------	----

Hoofdstuk 1 Inleiding en achtergrond van het project

‘In de praktijk blijkt dat mensen met een verstandelijke handicap het extra moeilijk kunnen krijgen als ze niet worden betrokken bij het sterven van een dierbare. Ook voor hen is het noodzakelijk om goed te kunnen rouwen en het gemis een plaats te geven.’

Nijgh en Bogerd, 2010

1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt allereerst ingegaan op het onderwerp van het onderzoek. Daarna komen de hoofdvraag en de deelvragen aan bod. Vervolgens wordt de doelstelling op macro, meso en micro niveau toegelicht. Tot slot wordt de relatie met de competenties uit de Creatieve Professional en de relatie met de verdiepingsminoren uitgelegd.

1.2 Het onderwerp

Vroeger werden mensen met een verstandelijke beperking vaak niet zo oud. Door verbetering in de gezondheidszorg vindt nu ook in de zorg en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking de vergrijzing plaats. Steeds meer mensen met een verstandelijke beperking bereiken een hoge leeftijd (Nijgh en Bogerd, 2010, p. 109).

Net als iedereen, worden mensen met een verstandelijke beperking vroeger of later in het leven geconfronteerd met het overlijden van dierbaren. Daarnaast is het bekend dat zij (wanneer zij in een zorginstelling wonen), veel verliessituaties meemaken, zoals het afscheid nemen van de mensen die hen professioneel ondersteunen. Het is niet ongebruikelijk dat zij met honderden verschillende ondersteuners te maken krijgen in hun leven. Wanneer een dierbare overlijdt, reageert iedereen daar op een eigen manier op (verstandelijke beperking, z.d.).

Wij zijn beiden werkzaam bij Reinaerde, een zorginstelling in de provincie Utrecht, als zorgcoördinator van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking.

Reinaerde heeft een eigen trainingscentrum **ROOT** (Reinaerde Opleiden Ontwikkelen Trainen), die trainingen aanbiedt op het gebied van Gezondheid, Communicatie, Kwaliteit, Software, Doelgroepen en Persoonlijke effectiviteit. Er is echter nog geen aanbod rondom het voortraject van rouwsituaties. De vraag van dit project komt vanuit **ROOT**. Zij zouden graag zien dat wij voor dit thema een training ontwikkelen. Of dit daadwerkelijk gerealiseerd gaat worden is afhankelijk van het antwoord op de hoofdvraag. Mocht een training hierbij aansluiten, dan zal deze buiten dit onderzoek om ontwikkeld worden. Dit vanwege de tijdsdruk.

Onderwerp

Het onderwerp van deze meesterproef is mensen met een verstandelijke beperking voorbereiden op het verlies van een dierbare. Hoe gaan zij om met rouw? En hoe kunnen hulpverleners deze doelgroep begeleiden in het leven met een verlies?

Betrokkenen

Volwassenen cliënten met een verstandelijke beperking en hun begeleiders binnen de zorginstelling Reinaerde.

Probleem achter het probleem

Uit de praktijk blijkt dat begeleiders cliënten hierin tot nu toe onvoldoende kunnen ondersteunen. Anne Marie Booij, rouwconsulente bij Reinaerde, zegt hier het volgende over:

‘Onvoldoende handvatten heeft te maken met onvoldoende kennis over de manier waarop rouwverwerkingsprocessen verlopen bij van cliënten, onvoldoende praktische ideeën over de mogelijkheden voor ondersteuning en begeleiding bij rouw en onbekendheid met bestaand materiaal daarvoor, onvoldoende ideeën voor samenwerking met familie/ sociaal netwerk en hun rol bij rouwverwerking van de cliënt.’

1.3 De Probleemstelling

1.3.1 Probleemstelling

Volwassen cliënten van Reinaerde met een verstandelijke beperking worden onvoldoende begeleid op het voortraject van rouwsituaties. Medewerkers van Reinaerde kunnen volwassen cliënten met een verstandelijke beperking niet voldoende voorbereiden, omdat hier binnen de instelling te weinig handvatten voor zijn.

De definitie van voortraject wordt tijdens dit onderzoek als volgt opgevat:

‘De periode voordat de dierbare overlijdt. Met als voorwaarde dat de dierbare ‘ongeneeslijk’ ziek is en hierbij een medisch specialist betrokken is.’

1.3.2 Vraagstelling

Aan de hand van de probleemstelling komen we tot een beroepsgerichte onderzoeksvraag:

Hoe kunnen volwassen cliënten met een verstandelijke beperking van Reinaerde voorbereid worden op een rouwsituatie, zoals het overlijden van een dierbare?

Deelvragen:

1. Wat zegt de literatuur over rouwsituaties van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking binnen Reinaerde?
2. Welke factoren zijn van invloed bij het begeleiden van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking die te maken zullen krijgen met een rouwsituatie?
3. Hoe worden op dit moment binnen Reinaerde volwassen cliënten met een verstandelijke beperking die te maken zullen krijgen met rouwsituaties, in het voortraject van rouw begeleid?
4. Wat hebben volwassen cliënten met een verstandelijke beperking volgens de begeleiding nodig bij het voortraject van rouw?

1.3.3 Begripsverheldering

Volwassen cliënten: Personen vanaf 18 jaar die zorg ontvangen vanuit Reinaerde.

Een verstandelijke beperking: De definitie in de DSM-IV stelt dat er bij een combinatie van Bij de volgende criteria sprake is van een verstandelijke beperking:

A) verstandelijk duidelijk onder het gemiddelde functioneren: een IQ van 70 of minder bij een individueel toegepaste IQ-test;

B) gelijktijdige tekortkomingen in aanpassingsgedrag, dat wil zeggen of betrokkene erin slaagt te voldoen aan de normen die horen bij de leeftijd in vergelijking tot zijn of haar culturele achtergrond, zoals sociale vaardigheden en verantwoordelijkheden, communicatie, ADL- niveau.

C) de achterstand is zichtbaar voor het 18^e jaar.

Voortraject: De periode voordat de dierbare overlijdt. Met als voorwaarde dat de dierbare 'ongeneeslijk' ziek is en hierbij een medisch specialist betrokken is.

De deelvragen worden beantwoord door een kleinschalig kwalitatief onderzoek. Aan de hand van literatuuronderzoek en topicinterviews wordt informatie verzameld om de hoofd- en deelvragen valide te kunnen beantwoorden. In hoofdstuk 2 worden de onderzoeksmethoden nader toegelicht.

1.4 Relevantie

Rouwverwerking onder volwassenen met een verstandelijke beperking is een relevant en terugkerend thema, waar wij zelf in de praktijk ook mee te maken hebben. We hebben gaandeweg opgemerkt dat wij en onze collega's niet altijd in staat zijn om cliënten die te maken zullen krijgen met verlies adequaat te begeleiden. Dit heeft ons aan het denken gezet: 'Wat hebben cliënten nodig waardoor ze wel adequaat begeleid kunnen worden bij het leven met een gemis?' En dan is het de vraag of een cliënt die leeft met het gemis van een dierbare überhaupt goed begeleid kan worden.

Via ons onderzoek kan er informatie worden verzameld die de betrokkenen kunnen benutten bij de oplossing van het gestelde probleem. Zo kan een problematische situatie in de praktijk veranderen in een meer gewenste situatie. Dit wordt de praktische relevantie genoemd (Baarda, 2005, p. 29-30).

Het lijkt op het eerste oog dat de relevantie alleen voor de begeleiders geldt. Maar door te ontdekken hoe we als hulpverleners beter in staat zijn hoe te handelen bij rouwverwerking onder cliënten met een verstandelijke beperking komt dit ook ten goede aan de cliënten. Hierdoor is het ook relevant voor de cliënten.

Bij theoretische relevantie is het doel het vergroten van wetenschappelijke kennis (Baarda, 2005, p. 30). Wij hebben gaandeweg ontdekt dat er weinig literatuur beschikbaar is over het voortraject op

rouw van volwassen met een verstandelijke beperking. Dit kleinschalige onderzoek lijkt ons niet wetenschappelijk genoeg om van theoretische relevantie te spreken.

1.5 Doelstelling van het project

Het doel van het project is om te onderzoeken hoe volwassen cliënten met een verstandelijke beperking van Reinaerde die te maken zullen krijgen met rouwsituaties hierop voorbereid kunnen worden.

1.5.1 Algemene doelstelling

Ten eerste is het algemene doel om te onderzoeken welke factoren van invloed zijn bij het begeleiden van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking die te maken zullen krijgen met een rouwsituatie.

En ten tweede om te onderzoeken wat volwassen cliënten met een verstandelijke beperking nodig hebben bij het voortraject van rouw.

De meer specifieke doelstelling wordt op macro, meso en micro niveau toegelicht.

1.5.2 Doelstelling macro

Door de beweging in de maatschappij gaan ook cliënten anders met rouw situaties om. Vroeger was spreken over rouw een taboe. Die tijd is voorbij. Om deze reden gaan cliënten zich ook meer uiten op dit gebied.

Hoe ouder wordende cliënten met een verstandelijke beperking te begeleiden is in heel Europa een relevant thema. In heel Europa vindt er vergrijzing plaats onder mensen met een verstandelijke beperking (Eris, z.d.).

1.5.3 Doelstelling meso

Reinaerde als zorgorganisatie kan profiteren van dit onderzoek. Hoe kan de kennis over rouwverwerking onder mensen met een verstandelijke beperking bekend worden onder bijvoorbeeld beleidsmedewerkers van ROOT en de medewerkers van Reinaerde?

1.5.4 Doelstelling micro

Wat heeft een individuele cliënt nodig wanneer hij te maken zal krijgen met een rouwsituatie? Elke persoon met een verstandelijke beperking beleeft de dood op zijn eigen manier. Het niveau van functioneren kan hierbij een rol spelen (Nijgh en Bogerd, 2010, p. 122). Dit kan voor de hulpverlener op de werkvloer een uitdaging vormen. Via de conclusies en aanbevelingen naar aanleiding van ons onderzoek hopen we dat die uitdaging kleiner wordt.

1.6 Methodiek

Binnen Reinaerde wordt de methodiek Urlings gebruikt op de woongroepen waar ouder wordende cliënten wonen. Wooncentrum de Grienden is een ouderenvoorziening waar de methodiek Urlings wordt ingezet.

1.6.1 Urlings

De methodiek Urlings bestaat uit drie delen:

- De fenomenologische benadering.
- Het Levensverhaal.
- Huidige behoeften, belevingen en wensen.

De fenomenologische benadering gericht op de senior met een verstandelijke beperking heeft de volgende uitgangspunten als toevoeging:

- Elk individu een gelukkige oude dag bezorgen.
- Vanuit attitude en grondhouding onder andere: resultaten in de zin van vooruitgang is niet het doel.
- Speciale richtlijnen voor dagelijkse begeleiding van de senior.
- Loslaten van een ontwikkelingsgerichte benadering (Buro Urlings, z.d.).

Gereedschapskoffertje

De Fenomenologische benadering behorende bij de methodiek Urlings bestaat uit 9 onderdelen. Meneer Urlings die de methodiek heeft samengesteld, ziet dit als een gereedschapskoffertje. Hij moedigt hulpverleners aan om zich op zoveel mogelijk onderdelen te bekwaamen waardoor het gereedschapskoffertje vol raakt en er bijna altijd wel een tool is die je kunt inzetten. De negen onderdelen zijn: validation, ROT, Warme zorg, reminiscentie, snoezelen, haptonomie, massage, humor en muziek (Reinaerde, z.d.).

1.6.2 Active Support

Active Support is een stimulerende werkwijze die aansluit op de behoefte en mogelijkheden van de individuele cliënt. Deze methodiek is erop gericht om mensen stap voor stap meer greep te geven op zijn of haar bestaan. Dit is een reden waarom het aansluiten bij mijn waarden. Een cliënt kan binnen zijn eigen mogelijkheden, leren om steeds meer invloed uit te oefenen op zijn eigen leven. Voor mij als hulpverlener betekent dit dat ik het geven onnodige zorg en overname van zorg verminder. Mijn doel is om de cliënt een actieve bijdrage te laten leveren. Op deze manier bevorder ik de betrokkenheid en verantwoordelijkheid aan hun dagelijks bestaan. Dit doe ik door mij uitnodigend en afwachtend op te stellen. Op deze manier ontstaat er ruimte voor de cliënt om zijn eigen keuzes te maken (Acstadvandezon, z.d.).

1.7 Relatie met de competenties uit de Creatieve Professional

Sociaal pedagogisch handelen is methodisch handelen en wordt in *De creatieve professional- met afstand het meest nabij* (2009, p. 23) als volgt geformuleerd:

‘Het is systematisch, doelgericht en vindt tijdelijk plaats, gebaseerd op een analyse van de startsituatie en gericht op het bereiken van doelen’.

In *De creatieve professional* (2009, p. 23-28) wordt dit methodisch handelen beschreven aan de hand van 15 competenties die de toekomstige SPH’ er moet beheersen. De 15 competenties (kwalificaties) zijn ingedeeld in drie segmenten:

Segment 1: Hulp verlenen aan en ten behoeve van cliënten

Segment 2: Werken binnen en vanuit een organisatie

Segment 3: Professionaliseren

Per segment wordt voor 2 kwalificaties de link met het afstudeerthema toegelicht:

1.7.1 Segment 1 Hulpverlening aan en ten behoeve van cliënten

Versterken van de cliënt

‘Vanuit visie op volwaardig burgerschap met een cliënt en cliënt systeem werken aan het ontwikkelen en in stand houden van competenties. In de competentieontwikkeling wordt uitgegaan van de kracht van de cliënt, rekening houdend met de eisen die de omgeving stelt (p. 25).’

Hierbij zijn de volgende aandachtspunten van belang:

- het functioneren in de leefsituatie
- zelfredzaamheid, zelfzorg en gezondheid
- het ontwikkelen van perspectief en zingeving
- het vormgeven van sociale netwerken en het ontwikkelen en onderhouden van betekenisvolle relaties
- het voor de cliënt zo optimaal mogelijk participeren in de maatschappij
- het beïnvloeden van de omgeving en zo nodig inschakelen van andere deskundigen (p. 25).

Het verlies van een belangrijk persoon door overlijden is definitief. Als begeleiding weten we niet altijd van te voren hoe een cliënt hierop gaat reageren. Ondanks de moeilijke situatie is het streven van de begeleiding om perspectief en zingeving te blijven ontwikkelen. Met de cliënt.

Hanteren van de relatie

‘Communicatieve vaardigheden hanteren in complexe situaties, waarbij de waarden, normen en belangen van de cliënt, het cliëntsysteem en de omgeving divers strijdig kunnen zijn. Professionele nabijheid, durf en creativiteit worden ingezet om de relatie met de cliënt op te bouwen, te hanteren en te beëindigen (p. 26).’

De begeleiding onderhoudt ondanks een eventueel heftige situatie de relatie met de cliënt. Ruim anderhalf jaar geleden is een bewoner van ons wooncentrum overleden. Dit gebeurde tijdens de avonddienst, terwijl de meeste bewoners in de woonkamers TV zaten te kijken. Politie en ambulance kwamen en die hebben geprobeerd deze bewoner te redden. Helaas mocht het niet baatten. We hebben het meteen eerlijk verteld aan de bewoners. We waren die avond met vier begeleiding aan het werk. Toch kwamen we nog handen te kort. Een paar bewoners moesten hard huilen en waren bijna ontroostbaar. Het ambulancepersoneel is langer gebleven om ons te helpen. Zij hebben met meerdere bewoners gesproken en uitgelegd wat er gebeurd was. De dagen erna hebben we extra nabijheid geboden. Wanneer cliënten vragen stelden, probeerden we het hen op hun eigen niveau uit te leggen. Daarnaast hebben we het aan alle werkplekken en dagbestedingslocaties van de cliënten gecommuniceerd en ook de eerste contactpersoon van elke cliënt hebben we op de hoogte gebracht.

1.7.2 Segment 2 Het werken binnen een hulpverleningsorganisatie

Professioneel samenwerken

Aansluitend bij het instellingsbeleid en herkenbaar als sociaal pedagogisch hulpverlener samenwerken in het kader van hulpverlening met:

- collega's
- vrijwilligers
- vertegenwoordigers van andere disciplines en organisatie
- vertegenwoordigers van cliënten en belangenorganisaties en zich daarbij positioneren als initiatiefrijk vertegenwoordiger van de eigen organisatie gericht op samenwerkingsmogelijkheden en ketenafspraken (p. 27).

De cliënten van woonlocatie Boog in Woudenberg en woonlocatie de Grienden in Nieuwegein gaan allemaal doordeweeks naar hun werk of naar dagbesteding. De begeleiding daar moet ook op de hoogte worden gebracht van een ernstig zieke dierbare van de desbetreffende cliënt. En op de hoogte worden gehouden van de verliesverwerking. Communicatie is dan van groot belang. Op de Grienden komen wekelijks vrijwilligers langs en veel cliënten vertellen aan de vrijwilliger wat hen bezig houdt. Het is van belang om de vrijwilliger tot op zekere hoogte en rekening houdend met de privacy van de desbetreffende cliënt ook op de hoogte te houden van de verliessituatie. Dat niet opeens de cliënt in huilen uitbarst tijdens het koffie drinken met de vrijwilliger en de vrijwilliger van niets weet.

Professioneel samen werken is van belang. De SPH' er moet naar eigen inzicht beslissen welke informatie voor wie bestemd is.

Innoveren

'Vanuit een geïnspireerde visie op instellingsbeleid en methodiek een bijdrage leveren aan onderzoek, ontwikkeling en innovatie van hulpverlening, die leidt tot een in de praktijk haalbare verbetering daarvan (p. 27).'

Wij hopen dat door het delen van de resultaten en de aanbevelingen van ons onderzoek medewerkers van Reinaerde beter op de hoogte raken van wat rouw kan doen met het welzijn van de cliënt. Daarnaast hopen wij dat de medewerkers geïnspireerd worden tot een haalbare verbetering van hoe cliënten met een verstandelijke beperking voorbereid kunnen worden op rouwsituaties.

1.7.3 Segment 3 Het werken aan professionalisering

Professionaliseren

'De eigen deskundigheid blijvend ontwikkelen en de eigen loopbaan bewust vorm geven (p. 28).'

Door het werken aan de Meesterproef hebben we een boost gegeven aan onze persoonlijke deskundigheid. Ten tweede hopen we ons meer te positioneren binnen Reinaerde door de resultaten van ons onderzoek in het maandblad van Reinaerde weer te geven.

Onderzoeken

'Een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van beroep en beroepsmethodiek met gebruik van wetenschappelijk onderzoek en praktijkgericht onderzoek (p. 28).'

Ons afstudeer onderzoek is een combinatie van literatuuronderzoek en praktijkgericht onderzoek. Omgaan met rouw door volwassen cliënten met een verstandelijke beperking is binnen Reinaerde nog niet naar tevredenheid van medewerkers onderzocht. Door dit onderzoek hopen wij een bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van ons beroep binnen de zorginstelling Reinaerde.

1.8 Relatie met de verdiepingsminor:

1.8.1 Minor 1 "Creatief Agogisch Werk"

Onderwerp

Na het afronden van het onderzoek zal een teamgerichte training ontwikkeld worden. De onderzoekers zullen meewerken aan deze training. Concretiseren en symboliseren zijn belangrijke aspecten in het voortraject van rouw. Door het inzetten van muzisch agogische middelen kan er gewerkt worden aan deze aspecten.

De rouwverwerkingsdoos die vermeld staat in de aanbeveling sluit ook goed aan bij de minor "Creatief Agogisch Werk". Dit omdat deze doos gevuld is met muzisch agogische middelen die ingezet kunnen worden bij het voortraject.

Doelgroep

Muzisch agogische middelen kunnen uitstekend worden ingezet bij mensen met een matig tot ernstige verstandelijke beperking. Veelal kunnen zij geen woorden aan emoties en gevoelens geven. MAM biedt hierin mogelijkheden. Om deze reden sluit de minor goed aan bij de doelgroep.

Vonk zegt het volgende in haar boek: De beschikbaarheid van een emotiewoord plaats een emotie in een cognitief schema of interpretatiekader, waardoor een gebeurtenis begrijpelijker kan worden (2009, p. 308-309).

Door met regelmaat de tijd te nemen een cliënt de kans te bieden het te hebben over zijn emoties, vergroot je als begeleider de kans dat hij eventueel uit kan leggen waar hij bang voor is of verdrietig over is. Hierdoor worden gebeurtenissen begrijpelijker voor de begeleider en voor de rest van het team.

1.8.2 Minor 2 "Door het leven met een handicap"

Onderwerp

Het onderwerp komt uit de praktijk van mensen die leven met een handicap. Het afstudeervoorstel is gericht op een van de doelgroepen die uitgelicht wordt tijdens deze minor. Hierdoor sluit de minor goed aan bij het onderwerp.

Doelgroep

De doelgroep van het afstudeervoorstel komt aanbod tijdens de minor "Door het leven met een handicap". Hierdoor sluit de minor goed aan bij de doelgroep.

Hoofdstuk 2 Methode

‘De onderzoeker zelf vormt het belangrijkste instrument. Hij bepaalt welke vraag hij zal stellen of welke observatie hij opschrijft (Baarda, 2005, p. 194).’

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de gebruikte methodieken om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden toegelicht. Allereerst wordt er ingegaan op kwalitatief onderzoek. Vervolgens worden de gekozen dataverzamelmethode beschreven. Daarna hoe de respondenten zijn geselecteerd en tot slot zal de procedure concreet worden beschreven.

2.2 Kwalitatief onderzoek

Wij hebben een kwalitatief onderzoek gedaan. Bij kwalitatief onderzoek gaat het niet om het in kaart brengen van cijfers, maar om het verkennen en inzichtelijk maken van een thema of vraagstuk. Bij kwalitatief onderzoek kijken we naar de achtergrond van gedrag bij mensen. Het beantwoordt de vraag waarom mensen tevreden of minder tevreden zijn, hoe zij precies de toekomst zien, maar ook wat ze denken.

2.2.1 Voordelen kwalitatief onderzoek ten aanzien van ons thema:

- Bij kwalitatief onderzoek is het mogelijk om factoren inzichtelijk te maken. Bijvoorbeeld: wat is bij Reinaerde de huidige manier van begeleiden van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking die te maken krijgen met een rouwsituatie? Het is bij kwalitatieve data mogelijk om verbanden te leggen tussen de gegevens, deze met elkaar in verband te brengen en terugkerende patronen te analyseren.
- Het kader waarbinnen het onderzoek gebeurt is minder afgebakend, de mensen die worden geïnterviewd bepalen voor een deel mee wat er naar voren komt aan informatie en in welke richting de informatie gaat. Geïnterviewden krijgen hierdoor de ruimte om hun eigen mening te formuleren. Op deze manier kunnen wij meningen en houdingen onderzoeken.
- Kwalitatief onderzoek levert materiaal op dat te maken heeft met motivaties, meningen, attitudes en overtuigingen van mensen en de organisatie. Welke visie heeft Reinaerde met betrekking tot het omgaan met rouwsituaties? Wat hebben cliënten nodig bij het voortraject van rouw? Op welke manier worden medewerkers getraind om hier mee om te kunnen gaan? Ook kan kwalitatief onderzoek goed worden ingezet om de doelgroep zelf te laten meedenken over bijvoorbeeld de invulling van verlies- of afscheidssituaties en toekomstig beleid.
- Er wordt veel data gehaald uit de interviews, gekeken naar verschillende lagen van de organisatie Reinaerde. Het kan nieuwe inzichten opleveren. De mogelijkheid voor Reinaerde om ‘mee te kijken’ en hierdoor snel een beeld te krijgen van wat er leeft onder de onderzoeksgroep zonder dat er ingewikkelde statistische technieken aan te pas komen (Baarda, 2005, p. 177-185; 210).

2.2.2 Nadelen kwalitatief onderzoek ten aanzien van ons thema:

Bij kwalitatief onderzoek krijgen de geïnterviewden de gelegenheid hun mening te formuleren. Gezien de gevoeligheid van ons thema zou dit ook nadelig kunnen werken. Het kan gebeuren dat men hierover niet in gesprek wil gaan. Dit kan effect hebben op het resultaat van ons onderzoek. Wij hebben besloten om geen cliënten te interviewen over rouwverwerking, omdat dit thema bij de meesten cliënten onnodige spanning zou kunnen opleveren. Dit is een onderzoeksbeperking (Baarda, 2005, p. 211).

2.3 Methode

Voor dit afstudeeronderzoek hebben wij voor de volgende dataverzamelmethode gekozen:

1. Literatuuronderzoek
2. Interviews

De reden waarom wij gebruik maken van verschillende databronnen is om de geldigheid van het onderzoek te vergroten (Baarda, 2005, p. 7).

2.3.1 Literatuuronderzoek

Het literatuuronderzoek hebben we gedaan door informatie op te zoeken in boeken en op internet. Het verzamelen van dit soort documenten vormde de basis voor het literatuuronderzoek. We hebben gezocht in de bibliotheek van de CHE en via internet met behulp van zoektermen. Met onderstaande termen hebben we zowel met als zonder de toevoeging: mensen met een verstandelijke beperking/ verstandelijke beperking gezocht:

- Rouw
- Rouwverwerking
- Rouwtaken
- Rouwbegeleiding
- Rouw en hulpverleners
- Omgaan met rouw
- Leven met rouw
- Verlies
- Verlieskunde
- Fiddelaers
- Mönnink
- Maes

Door het literatuuronderzoek hebben we deelvraag 1 kunnen beantwoorden. Deze manier van onderzoek doen, sloot goed aan op deze deelvraag, omdat er veel bekend is over het onderwerp rouw. Het voordeel was dat er veel informatie te vinden was. Het nadeel was dat de meeste informatie algemeen en breed was. Het was niet specifiek gericht op de doelgroep die wij onderzocht hebben (Baarda, 2005, p. 211).

Vervolgens werd deze literatuur geanalyseerd en verwerkt. In paragraaf 2.6.2 wordt dit nader toegelicht.

Door eisen te stellen aan de literatuur zoals recentheid, Nederlands of Engels kan het eindeloos zoeken begrensd worden (Baarda, 2005, p. 78). De randvoorwaarden die wij gesteld hebben zijn:

- De recentheid van de literatuur: alleen literatuur van na 1993. Met andere woorden alleen de literatuur niet ouder dan 20 jaar.
- De literatuur moet Nederlandstalig zijn.
- De tijdslimiet was 4 maanden om te zoeken, te lezen, te analyseren, te schrijven en te herschrijven.

2.3.2 Interviews

We hebben face-to-face interviews afgenomen bij onder andere begeleiders en gedragsdeskundigen werkzaam bij Reinaerde. Deze interviews zijn gebruikt om de deelvragen twee, drie en vier te beantwoorden. We hebben open interviews afgenomen aan de hand van een topiclijst. Het voordeel van een interview aan de hand van een topiclijst is dat er minder risico wordt gelopen dat bepaalde onderwerpen niet aan bod komen. Dit vereist wel enige voorbereiding. De relevante onderwerpen moeten bekend zijn om de topiclijst op te stellen (Baarda, 2005, p. 234). Een ander voordeel is dat het gemakkelijk uit te voeren is (Baarda, 2005, p. 264). Een nadeel kan zijn dat de geïnterviewde niet geheel tot zijn of haar recht komt, omdat de onderwerpen al vast liggen (Baarda, 2005, p. 234-236).

Verzadiging

Op een gegeven moment brachten de interviews bijna geen nieuwe informatie of inzichten meer naar voren. De inhoudelijke verzadiging was bereikt (Baarda, 2005, p. 165). De laatste twee interviews leverden geen nieuwe labels op. Op dat moment konden wij naar onze mening een betrouwbaar antwoord geven op alle deelvragen.

Valide

We hebben besloten geen cliënten te interviewen omdat het thema rouw een heftig onderwerp is. Dit zou een negatief effect op het welzijn van de cliënt kunnen hebben. Dit was een onderzoeksbeperking.

Door deze onderzoeksbeperking lijkt het geen valide onderzoek. Mede daardoor hebben we bewust gekozen om ervaren begeleiders te interviewen. Begeleiders die de cliënten kennen en veel praktijk ervaring hebben, waardoor ze rouwsituaties en rouwverwerking onder de cliënten hebben meegemaakt. Voor het beantwoorden van onze hoofd- en deelvragen zijn we voor een deel uitgegaan van de antwoorden van de respondenten.

Validiteit heeft te maken met de juistheid van de onderzoeksbevindingen. 'Het gaat daarbij om de vraag in hoeverre de onderzoeksbevindingen een goede weergave vormen van datgene wat zich feitelijk in de praktijk afspeelt (Baarda, 2005, p. 197)'. Wij zijn van mening dat ons onderzoek en de bevindingen die daar uit voort kwamen valide zijn. Ten eerste omdat het verzadigingspunt bereikt is en ten tweede omdat de twee gebruikte onderzoeksmethoden elkaar onderbouwen.

2.4 Respondenten

We hebben er voor gekozen om begeleiders van de woonlocaties waar wij werkzaam zijn, Boog 6 & 7 in Woudenberg en woonlocatie De Grienden in Nieuwegein te interviewen en begeleiding van dagbesteding De Weiderij in IJsselstein.

De helft van de cliënten van de Grienden heeft dagbesteding bij de Weiderij in IJsselstein. Er is veel communicatie tussen wonen en dagbesteding. Dit is de reden dat begeleiding van deze dagbesteding locatie ook geïnterviewd is over rouwverwerking onder deze doelgroep.

Hier volgt een korte beschrijving van de locaties waar wij begeleiders hebben geïnterviewd.

Woonlocatie Boog 6 en 7

Woonlocaties de Boog zijn gelegen op het besloten terrein van de Heygraeff in Woudenberg. Boog 6 en 7 zijn woningen waar volwassen cliënten met een ernstig verstandelijke beperking wonen. De woningen zijn verdeeld in een A en B groep. Op beide groepen wonen in totaal zes cliënten.

De cliënten gaan elke dag naar hun dagbesteding op het terrein van De Heygraeff. Tussen de middag komen er cliënten thuis eten. Het avondeten wordt vaak gezamenlijk genuttigd. De professionele, betrokken begeleiders zijn 24 uur per dag aanwezig. De nachtdienst houdt 's nachts met visueel, technische middelen toezicht op de bewoners.

Woonlocatie de Grienden

Woonlocatie de Grienden is een wooncentrum in Nieuwegein met 23 volwassen cliënten met een verstandelijke beperking. De 23 cliënten varieerden qua leeftijd tussen de 30 en 72 jaar. Alle niveaus zijn vertegenwoordigd behalve zeer ernstig verstandelijk beperkt. De cliënten zijn verdeeld over drie woonkamers. Woonkamer Zonnebloem is een combinatie van cliënten met een licht of matig verstandelijke beperking. Woonkamer Tulp zijn cliënten met een licht tot ernstig verstandelijke beperking. En op woonkamer Krokus wonen cliënten met een matig tot ernstig verstandelijk beperking. Er is 24 uur per dag begeleiding aanwezig.

Dagbesteding locatie de Weiderij

Deze dagbesteding van Reinaerde is in IJsselstein. Zij bieden dagbesteding aan volwassen cliënten met een verstandelijke beperking van laag tot midden niveau. Ze hebben plek voor 80 cliënten en ook cliënten van buiten Reinaerde zijn welkom.

Daarnaast zijn de rouwconsulente van Reinaerde, een gedragsdeskundige en een logopedist geïnterviewd.

Reinaerde is een grote zorginstelling. Vanwege de hoeveelheid hulpverleners en de beperkte tijd was het niet mogelijk alle begeleiders te interviewen. Mogelijkerwijs missen we hierdoor informatie.

2.4.1 Selectie van respondenten

De selectie van respondenten heeft op de volgende manier plaats gevonden:

- We hebben alle geïnterviewden persoonlijk benaderd.
- We hebben gekozen voor de hulpverleners die al een paar jaar op dezelfde groep werkzaam zijn, omdat zij de cliënten het beste kennen.

- Leerlingen en stagiaires hebben we niet benaderd, omdat zij de cliënten te kort kennen.

Deze manier van selecteren had ook een nadeel, namelijk dat het invloed had op de betrouwbaarheid. Dit doordat medewerkers die allen voor langere periode werkzaam zijn binnen Reinaerde dezelfde visie kunnen hebben. Nieuwe medewerkers kunnen een andere visie hebben, een nieuwe kijk.

2.4.2 Samenstelling van respondenten

We hebben bij de samenstelling van de respondenten van de interviews niet specifiek gekeken naar het geslacht of de leeftijd.

Bij de selectie van de respondenten hebben we wel gekeken naar het aantal jaren praktijkervaring. De begeleiders met de meeste ervaring hebben we geïnterviewd in de hoop hierdoor kwalitatief betere antwoorden te verzamelen.

2.4.3 Aantal respondenten

De volgende respondenten zijn geïnterviewd:

- 5 begeleiders
- Gedragsdeskundige
- Logopedist
- Rouwconsulent
- 1 verwant

2.5 Overzicht meetinstrumenten

De interviews die zijn afgenomen aan de hand van een topiclijst (bijlage II) zijn een meetinstrument. Deze topiclijst is samengesteld aan de hand van vragen waarvan wij verwachtten die informatie te kunnen verzamelen om de hoofd- en deelvragen te kunnen beantwoorden. Volgens Baarda (2009, p. 194) vormt bij kwalitatief onderzoek de onderzoeker zelf het belangrijkste instrument. 'Hij bepaalt welke vraag hij zal stellen of welke observatie hij opschrijft.'

2.6 Procedure

De genomen stappen in de procedure hebben we gedaan naar aanleiding van het boek van Baarda (2005) 'Basisboek Kwalitatief Onderzoek'.

2.6.1 Manier van afname

- Allereerst zijn we begonnen met het opstellen van een topiclijst voor de interviews. Toen we daar bijna klaar mee waren, zijn we mensen gaan benaderen voor de interviews. Per mail of telefonisch hebben we degenen die we benaderden uitgelegd wat het onderwerp was en wat ze konden verwachten. Alle personen die we benaderden om geïnterviewd te worden, gaven direct aan het een interessant thema te vinden en waren bereid mee te werken aan een interview.

- Vervolgens werden de interviews op de afgesproken locaties en tijden afgenomen. Van tevoren gaven we aan dat het mogelijk was anoniem te blijven. De meesten vonden het goed dat indien ze geciteerd zouden worden hun echt naam gebruikt zou worden. Verder vroegen we ook vooraf toestemming voor het gebruik van een digitale voice-recorder.
- Nadat we allebei een proefinterview hadden afgenomen, hebben we gecheckt of we de juiste vragen stelden. We moesten ten slotte aan informatie komen om de hoofd- en deelvragen te kunnen beantwoorden. Na de twee eerste interviews hebben we de topiclijst iets aangepast. Een paar overbodige vragen hebben we eruit gehaald en een paar vragen aangepast.

2.6.2 Gegevens verwerken en analyseren

- Allereerst hebben we de interviews compleet uitgewerkt. De uitgewerkte interviews zijn te vinden in bijlage IV.
- Ten tweede hebben we de interviews gefragmenteerd en de fragmenten van een nummer voorzien.
- Vervolgens hebben we die fragmenten gelabeld. De labels hebben we weer van kernlabels voorzien. De fragmenten en labels zijn uitgewerkt in bijlage IV.
- De informatie uit de interviews analyseerden wij vervolgens. We hebben de interviews gescand op bruikbare informatie om de hoofd- en deelvragen te beantwoorden. Dat zijn de fragmenten geworden. Interviews kunnen helpen bij het bevestigen of het uitdiepen van gevonden informatie (Baarda, 2005, p. 224-257).

Op de volgende manier verwijzen wij naar een citaat uit een interview:

‘Het voorbereiden vind ik echt lastig. Als je nu zeker weet dat iemand gaat overlijden. Het duurt nog maar een paar maanden...dat vind ik een ander verhaal. Dan kunnen we het er over gaan hebben (6.23).’

Ten eerste zijn alle citaten blauw en ten tweede staat aan het eind van het citaat tussen haakjes naar welk interview het citaat verwijst. In bovenstaand voorbeeld is dit: 6.23. Dit verwijst naar fragment 23 uit interview 6.

Hoofdstuk 3 Literatuur over rouw binnen Reinaerde

‘Elke persoon met een verstandelijke beperking beleeft de dood op zijn eigen manier. Het niveau van functioneren kan hierbij een rol spelen (Nijgh en Bogerd, 2010, p. 122).’

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt deelvraag 1 beantwoord. Deelvraag 1 is als volgt geformuleerd:

Wat zegt de literatuur over rouwsituaties van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking binnen Reinaerde?

Allereerst zullen belangrijke algemene inzichten en theorieën over rouw worden besproken om vervolgens specifiek in te gaan op de doelgroep van het onderzoek: volwassenen met een verstandelijke beperking.

Er zijn veel verschillende rouwmodellen, maar de meesten gaan niet in op hoe mensen met een verstandelijke beperking eventueel rouwen. Dit is tevens de reden waarom in dit hoofdstuk niet stil gestaan wordt bij al de verschillende rouwmodellen.

3.2 Rouwvisies

Honderd jaar geleden schreef Sigmund Freud zijn visie op rouw. Deze eerste systematische studie over verlies is de blauwdruk geworden voor wat tegenwoordig bekend staat als 'rouwverwerking' of 'rouwarbeid'. In 1944 verscheen van de psychiater Eric Lindeman een belangrijke studie waarin hij 6 kenmerken van acute rouw of rouwreacties onderscheidde:

1. lichamelijke pijn en/ of klachten
2. preoccupatie met het beeld van de overledene
3. schuldgevoelens t.o.v. de overledene
4. vijandige reacties
5. de onmogelijkheid om te functioneren zoals voor het verlies
6. het ontwikkelen in het eigen gedrag van kenmerken eigen aan de overledene

Deze karakteristieken zijn nog steeds herkenbaar in de beschrijving van normale rouw (Maes, 2007, p. 11-12).

In 1962 deed John Bowlby een belangrijk onderzoek op het gebied van hechtingsgedrag bij jonge kinderen. Dit onderzoek was een belangrijke stap in de erkenning dat rouwenden door een veranderingsproces gaan (Maes, 2007, p. 13).

Rouwfasen

In de jaren 60 en 70 werd Elisabeth Kübler-Ross wereldwijd bekend met haar fasemodel om het stervensproces van kankerpatiënten te beschrijven. De vijf fasen theorie (ontkenning, woede, marchanderen, depressie en aanvaarding) werd gegeneraliseerd en later ook als rouwmodel verspreid.

Rouwtaken

In 1982 introduceerde William Worden het vier takenmodel. Dit model wordt tot op de dag van vandaag het meest gebruikt en onderwezen in ons taalgebied. Interessant is dat Worden niet langer spreekt van rouwfases, maar van rouwtaken. Bij de rouwtaken wordt de rouwende aangesproken als iemand die actief deelneemt aan het rouwproces. De vier rouwtaken zijn:

1. het accepteren van de realiteit van het verlies
2. het emotioneel doorleven van de pijn van het verlies
3. het aanpassen aan een nieuw leven zonder de overledene
4. de overledene emotioneel een nieuwe plek geven en de draad van het leven weer oppakken (Maes, 2007, p. 14; de rouwmantel, z.d.).

William Worden benadrukt dat alle taken moeten worden ingevuld voor een gezond rouwproces (Maes, 2007, p. 14) en de Mönnink (2010, p. 38) geeft hetzelfde aan door te zeggen dat de rouwtaken vervuld dienen te worden voor een positieve verliesverwerking.

In zijn boek *Verlieskunde* verstaat de Mönnink (2010, p. 38) onder verliesverwerking het volgende: 'Het bewust en waardig afscheid nemen- op alle levensniveaus- van een verloren gegaan, geliefd onderdeel van je bestaan en het overgaan naar een nieuw levenshoofdstuk met herinnering aan het oude.' Zonder hechting is spreken over verlies onmogelijk. In onderzoek naar bindingen wordt overwegend de binding aan ouderfiguren en leeftijdgenoten beschreven. Je kunt je echter niet alleen hechten aan mensen, maar ook aan dieren, dingen en situaties. Hechting aan behoort tot het unieke menselijk vermogen.

3.3 Een verstandelijke beperking

Een aantal belangrijke algemene inzichten over rouw zijn nu kort besproken, maar wat zegt de literatuur over rouwsituaties van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking binnen Reinaerde? De deelvraag van dit hoofdstuk dat beantwoord dient te worden.

Groepwerkers, zoals wij bij Reinaerde, komen verschillende vormen van verlies tegen: uithuisplaatsing, zelfdoding, verlies van toekomstperspectief, dementen, verstandelijk en lichamelijke handicaps. Daarnaast hebben wij als begeleiders op de woonlocaties te maken met bewoners die sterven. En worden wij en de cliënten geconfronteerd met de rouw van nabestaanden (De Mönnink, 2010, p. 25).

Net als iedereen, worden mensen met een verstandelijke beperking vroeger of later in het leven geconfronteerd met het overlijden van dierbaren. Daarnaast is het bekend dat zij (wanneer zij in een zorginstelling wonen), veel verliessituaties meemaken, zoals het afscheid nemen van de mensen die hen professioneel ondersteunen. Het is niet ongebruikelijk dat zij met honderden verschillende ondersteuners te maken krijgen in hun leven. Wanneer een dierbare overlijdt, reageert iedereen daar op een eigen manier op (verstandelijke beperking, z.d.).

Buro j TROOST ! (z.d.) gaat ervan uit dat verdriet ondersteund kan worden maar het moet ook gerespecteerd worden. Ook mensen met een verstandelijke beperking hebben recht op hun eigen verdriet en uitingen daarvan. Daarvoor kunnen en hoeven zij niet beschermd te worden. Het verwerken van het verdriet begint met het bieden van nabijheid en er zijn op moeilijke momenten.

Buro TROOST geeft onder andere aan dat mensen met een verstandelijk beperking niet beschermd kunnen en hoeven te worden tegen verdriet.

3.4 Praktijk

Nijgh en Bogerd (2010, p. 122) schrijven het volgende in hun boek:

‘In de praktijk blijkt dat mensen met een verstandelijke handicap het extra moeilijk kunnen krijgen als ze niet worden betrokken bij het sterven van een dierbare. Ook voor hen is het noodzakelijk om goed te kunnen rouwen en het gemis een plaats te geven.’

Elke persoon met een verstandelijke beperking beleeft de dood op zijn eigen manier. Het niveau van functioneren kan hierbij een rol spelen. De DSM-IV deelt mensen met een verstandelijke handicap in vier niveaus in:

3.4.1 Niveaus

- *Zeer ernstig verstandelijk gehandicapt.*
Over het algemeen wordt dit ‘laag niveau’ genoemd. Het IQ is minder dan 20/25. Diep verstandelijk gehandicapten bevinden zich in de lichaamsgebonden ervaringsfase.
- *Ernstig verstandelijk gehandicapt.*
In veel instituten wordt dit ‘laag middenniveau’ genoemd. Het IQ ligt tussen 20 en 35/40. Ernstig verstandelijk gehandicapten bevinden zich in de lichaamsgebonden en de associatieve ervaringsfase.
- *Matig verstandelijk gehandicapt.*
Deze categorie wordt meestal aangeduid met ‘hoog middenniveau’. Het IQ ligt tussen 35/40 en 50/55. Matig verstandelijk gehandicapten bevinden zich in de associatieve en de structurerende ervaringsfase
- *Licht verstandelijk gehandicapt.*
Mensen met een lichte verstandelijke handicap kom je tegenwoordig nog zelden tegen in intramurale voorzieningen. Meestal wonen ze in een gezinsvervangend tehuis of begeleid zelfstandig. Er moet al sprake zijn van ernstige psychosociale problemen, willen zij opgenomen worden in een leefgemeenschap voor mensen met een verstandelijke handicap. Het IQ ligt tussen 50 en 70. Licht verstandelijk gehandicapten bevinden zich in de structurerende en vormgevende ervaringsfase (verstandelijke beperking, z.d.).

Nijgh en Bogerd (2010, p. 122-123) beschrijven de invloed van het ontwikkelingsniveau van mensen met een verstandelijke beperking op de beleving van de dood vanuit de vier genoemde niveaus:

Zeer ernstig

Bij mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking duurt het vaak langer voordat het helemaal is doorgedrongen dat een dierbaar iemand is overleden. Ze merken vooral dat iemand er niet meer is doordat bepaalde gebeurtenissen niet meer verlopen zoals ze gewend waren, bijvoorbeeld als een familielid dat steeds op hetzelfde tijdstip op bezoek kwam, ineens wegblijft.

Ernstig en matig

Mensen met een ernstig en matig verstandelijke beperking reageren in eerste instantie vaak schijnbaar nuchter op een overlijden, hoe belangrijk de persoon ook voor hen was. Zij kunnen gewoon doorgaan met de dagelijkse gang van zaken. Dit geeft hun houvast en wil niet zeggen dat zij geen verdriet hebben om diegene die is overleden. Na verloop van tijd raken ze doordrongen van het gemis en dan komt het verdriet vaak boven.

Licht

Mensen met een licht verstandelijke beperking weten goed wat ziek zijn en dood gaan betekent en ze beseffen dat iemand die dood is, niet meer terug komt. Over het algemeen rouwen deze mensen op een vergelijkbare manier als niet verstandelijke gehandicapten. Ook zij beleven perioden van verdoving en ontkenning naast gevoelens van ontredde en sterke emotionele uitbarsting. Zij hebben vaak behoefte aan het praten over de dood en het samen delen van het verdriet.

De manier van reageren van mensen met een verstandelijke handicap op het overlijden van een dierbaar persoon houdt verband met hun ontwikkelingsniveau. Daadwerkelijke ervaring blijkt nodig te zijn om te ondervinden wat dood zijn is. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen geholpen worden te rouwen door het verlies een plek te geven door tastbare, zichtbare ervaringen aan te bieden. Op deze wijze kan er aangesloten worden bij het niveau van functioneren en doen we hun bestaanswijze recht (Bosch, 1996, p. 43).

Veel mensen met een verstandelijke beperking lijken niet te reageren op verlies. Ze lijken onaangedaan. We moeten ons dan afvragen of zij weten wat hun overkomt. Dringt het wel tot hen door dat een dierbare er niet meer is? Beseffen ze het wel? Weten zij dat die persoon niet meer terug komt? Is er wel doodsbeseft (Bosch, 1996, p. 31)?

Als je beredeneert vanuit de stellingname dat de dood bij het leven hoort, kun je daar gestalte aan geven. Bosch geeft in zijn boek vier begrippen weer die hierbij van belang zijn:

Visualisering

Visualiseren betekent zichtbaar maken, laten zien. 'Met eigen ogen zien' maakt concreet, geeft inzicht, (be)grip.

Concretisering

Concretiseren betekent dat het afscheid zo werkelijk mogelijk wordt gemaakt. 'Dood' is een abstract begrip, we hebben concrete ervaringen nodig om ons er iets bij voor te stellen. Het is daarom belangrijk dat mensen met hun zintuigen kunnen ervaren wat 'Piet is gestorven' betekent.

Symbolisering

Symboliseren betekent samenbrengen, verbinden; er wordt een verbinding gemaakt tussen een bepaald voorwerp en degene naar wie dat voorwerp verwijst.

Ritualisering

Ritualiseren betekent door een vaste handeling een bedding geven aan gevoelens en gedachten, zodat deze in balans komen (Bosch, 1996, p. 43-61).

Deze begrippen worden in hoofdstuk 4 verder toegelicht.

3.5 De Verlieskundedriehoek

De Mönnink (2010, p. 46) heeft het in zijn boek over de verlieskundedriehoek:

Je moet de verlieslast (impact)
wel zelf tillen (coping)
maar niet alleen (support).

Niemand kan de last van verlies alleen dragen. De een heeft daar meer support bij nodig dan de ander en mensen met een verstandelijke beperking hebben daar ook ondersteuning bij nodig. Op het wooncentrum de Grienden heeft de meerderheid van de cliënten moeite met het aan gaan van sociale contacten en het onderhouden van sociale contacten. De meesten hebben dan ook weinig vrienden. De Mönnink (2010, p. 37) geeft het volgende aan: 'Het overlijden van een dierbare persoon kan gezien worden als een sociaal verlies. Het is een verlies in relationeel opzicht'. Naast het feit dat het voor mensen met een verstandelijke beperking al een hele opgave is om met de impact van verlies om te gaan, kan de impact nog groter worden als eenmaal tot hen doordringt dat ze ook op sociaal gebied iemand verloren hebben.

3.6 Levensbeschouwelijke Zorg Reinaerde

De beschikbare informatie en literatuur bij Reinaerde over rouwverwerking is samengesteld door Anne Marie Booij, de rouwconsulent van Reinaerde. Deze literatuur is specifiek gericht op de doelgroep van Reinaerde en tevens de doelgroep van ons onderzoek: volwassenen met een verstandelijke beperking. Dit in tegenstelling tot de algemeen bekende theorieën over rouwverwerking die niet ingaan op deze speciale doelgroep.

Bij de beschikbare informatie binnen Reinaerde komen de volgende onderwerpen aan bod:

- Rouw
- Wat is rouwverwerking?
- Sterfstijlen
- Doodsbesef bij mensen met een verstandelijke beperking
- Rouwverwerking bij mensen met een verstandelijke beperking

In bijlage V is er een literatuuroverzicht te vinden over de aanwezige literatuur binnen Reinaerde.

3.6.1 Rouwverwerking

Rouwverwerking gaat meestal niet vanzelf. Degene die met het overlijden van een betekenisvolle ander te maken heeft, doorloopt een rouwproces waarbij verschillende aspecten aandacht vragen. Voor ieder mens verloopt dit proces anders, omdat ieder mens een uniek persoon is. Maar er zijn wel taken waar ieder zich voor gesteld ziet (Booij, 2012, p. 4).

Hier haalt Booij de vier taken- hoewel iets anders geformuleerd- aan van William Worden:

1. Het feitelijk en emotioneel aanvaarden van de nieuwe werkelijkheid.
2. De pijn en het verdriet doorleven.
3. Praktisch aanpassen aan een nieuw leven.
4. Gevoelsmatig aanpassen aan een nieuw leven. Emotioneel de overledene een plaats geven en de draad van het leven weer oppakken.

3.6.2 Doodsbesef

Mensen met een verstandelijke beperking gaan met dood en rouw om zoals bij hun ontwikkelingsfase past.

0-2 jaar	Kennen geen doodsbesef, begrijpen dood en sterven niet.
2-4 jaar	Hebben een beperkt doodsbesef. De dood wordt als iets tijdelijks gezien, 'voorgoed' dringt langzaam (aan de hand van ervaring) door. Mogelijke reacties: Zijn sterk op zichzelf gericht en reageren daarom 'nuchter'. Denken magisch, waardoor er angstbeelden bij de dood kunnen ontstaan. Reageren op voorbeeldgedrag, dit gedrag heeft daarom sterke invloed op hun beleving. Beperkte taalontwikkeling, dus gevoelens kunnen niet met woorden geuit, daarom vaak via een verandering in gedrag.
4-6 jaar	Groeiend doodsbesef, behoefte aan begrijpen en logische verklaringen; wat-en-hoe vragen. Reacties: in eerste instantie nuchter. Vragen naar verklaringen. Er groeit besef zelf ook dood te kunnen gaan, dit roept angst op. Men is gevoelig voor het verdriet van anderen, maar weet niet hoe daar mee om te gaan dit roept angst of schuldgevoelens op.
6-12 jaar	Besef dat dood onomkeerbaar is, reële beelden bij de dood. Reacties: De rouwgevoelens zijn vergelijkbaar met die van volwassenen, maar denken en voelen gaat aan de hand van concrete gebeurtenissen en voorstellingen. Ze reageren impulsiever. Gevoelsmatig gericht op zichzelf, maar kan zich verplaatsen in ander. Vraagt naar het mysterie van de dood; waarom-vragen (Booij, 2012, p. 4).

3.6.3 Rouwverwerking bij mensen met een verstandelijke beperking

Vaak is er in de ontwikkeling verschil tussen de cognitieve ontwikkelingsfase en de sociaal-emotionele ontwikkelingsfase. Bij rouwverwerking reageren mensen op beide niveaus, maar verwerken van verdriet is vooral een zaak van opnieuw in balans komen met je gevoelens, dus er is vooral aandacht nodig op dat niveau.

Mensen met een verstandelijke beperking rouwen anders dan mensen zonder beperking.

Enkele voorbeelden van gedrag waarin zijn kunnen verschillen zijn:

- Onverschillig
- Overdreven verdrietig
- Ze klampen zich vast aan één aspect (bijv. geen kaart meer kunnen sturen)
- Praktisch: mag ik de tv van de overledene
- Vertraagd
- Verbrokkeld
- Projecteren: anderen troosten
- Kwaad
- Ontkennend

De rouwreacties zijn zo anders dat ze niet herkend kunnen worden. Onverschilligheid kan hard overkomen, zeker als je als begeleider zelf diep geraakt bent door het overlijden van iemand die je soms jaren hebt begeleid. Pas als je beseft dat iemand in een ontwikkelingsfase zit waarbij hij helemaal op zichzelf gericht is, wordt zijn gedrag begrijpelijk en minder pijnlijk (Booij, 2012, p. 4-5).

Hoe begeleiders om kunnen gaan met de rouwreacties van cliënten wordt in de volgende hoofdstukken verder uitgewerkt.

3.7 Conclusie

Nijgh en Bogerd (2010, p. 122) geven in één zin de kern weer van het antwoord op de eerste deelvraag:

‘Elke persoon met een verstandelijke beperking beleeft de dood op zijn eigen manier. Het niveau van functioneren kan hierbij een rol spelen.’

Rouw is een complex en ingewikkeld proces. Elk persoon, met of zonder verstandelijke beperking, die ermee te maken krijgt, reageert er verschillend op.

De werkelijkheid is echter complexer en rauwer dan de verschillende modellen van rouw ons misschien laten geloven. Die rauwe werkelijkheid komt nog te weinig aan bod vinden wij.

Bij de rouwtaken van William Worden wordt de rouwende aangesproken als iemand die actief deelneemt aan het rouwproces. Voor mensen zonder beperking is dit al een hele opgave, laat staan voor mensen met een verstandelijke beperking. De laatste groep is minder in staat om op een actieve manier vorm te geven aan het leven. Zij hebben hierbij begeleiding nodig. Bij een ingewikkeld thema als rouw hebben zij extra begeleiding nodig.

Een ding is zeker: rouw is een grote uitdaging. Een uitdaging voor elk individu om er mee te leren leven en er niet aan onderdoor te gaan.

Hoofdstuk 4 Belangrijke factoren

‘Je moet de cliënt kennen, rouwfases weten, doodsbeseft kennen en de ontwikkelingsfase, dat zijn hele belangrijke dingen (1.10).’

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt deelvraag 2 beantwoord. Deelvraag 2 is als volgt geformuleerd:

Welke factoren zijn van invloed bij het begeleiden van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking die te maken zullen krijgen met een rouwsituatie?

In dit hoofdstuk wordt specifieker in gegaan op de belangrijke factoren bij het begeleiden van het voortraject. Het gaat hierbij om de factoren die van invloed zijn op het voortraject van een rouwsituatie. Deze deelvraag wordt beantwoord vanuit literatuur en interviews. Naar de interviews wordt verwezen zoals omschreven in hoofdstuk 2.

Eerst worden de bevindingen uit het literatuuronderzoek weergegeven en vervolgens de bevindingen uit de interviews.

Hierbij de resultaten van het literatuuronderzoek.

4.2 Resultaten uit literatuuronderzoek

De manier van reageren van mensen met een verstandelijke handicap op het overlijden van een dierbaar persoon houdt verband met hun ontwikkelingsniveau. Daadwerkelijke ervaring blijkt nodig te zijn om te ondervinden wat dood zijn is. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen geholpen worden te rouwen door het verlies een plek te geven door tastbare, zichtbare ervaringen aan te bieden. Op deze wijze kan er aangesloten worden bij het niveau van functioneren en doen we hun bestaanswijze recht (Bosch, 1996, p. 43).

Het Landelijk Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) heeft in 2001 een brochure uitgebracht waarin de beleving van de dood en rouwverwerking door mensen met een verstandelijke beperking per niveau, IQ en ontwikkelingsleeftijd toegelicht wordt.

4.2.1 Niveau cliënt

Per niveau en ontwikkelingsleeftijd worden eerst enkele aandachtspunten van hoe de dood begrepen en beleefd wordt, genoemd en vervolgens de begeleiding die daar bij aansluit.

Zeer ernstig verstandelijk beperkt (ontwikkelingsleeftijd 0 tot ± 2jaar)

Beleving: Er is geen doodsbeseft
Begrip is gebaseerd op zintuiglijke indrukken en ervaringen
De communicatie is beperkt/ non-verbaal
Verlies geeft vooral een breuk in vaste patronen
Reacties van rouw pas na verloop van tijd zichtbaar in gedrag

Begeleiding: Bieden van nabijheid door middel van lichamelijk contact
Het dagelijks leven met vaste patronen zoveel mogelijk laten doorgaan

Laten voelen en zien wat dood betekent
Hulpmiddel: gebruiken maken van de favoriete zintuigen

Ernstig verstandelijk beperkt (ontwikkelingsleeftijd ± 2jaar tot 4 à 5 jaar)

- Beleving: Er is beperkt doodsbesef
Egocentrisch denkpatroon
Fantasie en realiteit lopen door elkaar heen
Kunnen in eerste instantie nuchter reageren
Begrip dood wordt aan concrete ervaringen gekoppeld
Zien dood als iets tijdelijks
Taalontwikkeling is beperkt
- Begeleiding: Bieden van nabijheid door er te zijn
Dagelijks leven herkenbaar houden door vaste patronen
Begrip 'dood' verduidelijken door concretisering en visualisering
Vragen letterlijk en concreet beantwoorden
Spelen en tekenen aanbieden om emoties te uiten

Matig verstandelijk beperkt (ontwikkelingsleeftijd 4 à 5 jaar tot 7 à 8 jaar)

- Beleving: Beperkt doodsbesef
Begin van zich kunnen verplaatsen in de ander
Projecteren eigen gevoelens op de ander
Groter begripsvermogen en uitdrukkingsvaardig van emoties en taal
Zoeken logische verklaringen van dood
Besef groeit dat dood onomkeerbaar is
- Begeleiding: Bieden van nabijheid: er zijn voor de ander
Concreet maken van de dood zijn
Visualiseren en concretiseren inzetten als hulpmiddelen
Verwerking van het verdriet
Gelegenheid bieden om verdriet te uiten
Gebruik maken van verhalen, spel, levensboeken

Licht verstandelijk beperkt (ontwikkelingsleeftijd 7 à 8 jaar tot ±12 jaar)

- Beleving: Bewust doodsbesef
Geven vorm aan relatie met anderen
Logisch denken gekoppeld aan concrete gebeurtenissen
Realistisch beeld van betekenis van de dood
Rouwprocessen zijn te vergelijken met die van niet verstandelijk gehandicapten
Eerste vragen naar 'waarom en waartoe'
- Begeleiding: Bieden van nabijheid: samen delen van verdriet
Praten over wat er gebeurd is
Rituelen en symbolen inzetten
Vragen serieus beantwoorden
Taak en eventueel verantwoordelijkheid geven in het afscheid (LKNG, 2001, p. 13-25; 32-34)

4.2.2 Belangrijke begrippen

Bij de passende manier van begeleiden per leeftijdsontwikkeling komt bij elk niveau een van de volgende begrippen naar voren: visualisering, concretisering, symbolisering en ritualisering. Mensen met een verstandelijke beperking hebben er baat bij als deze begrippen concreet worden toegepast wanneer zich een rouwsituatie voordoet. Door middel van voorbeelden uit de praktijk worden deze vier begrippen toegelicht.

Visualisering

Visualiseren betekent zichtbaar maken, laten zien. 'Met eigen ogen zien' maakt concreet, geeft inzicht, (be)grip (Bosch, 1996, p. 53).

Het is belangrijk dat een cliënt de kans krijgt de overledene te zien. Maar het is ook van belang om tijdens de rouwplechtigheid de kist open te laten of een foto op de kist te zetten. Er kunnen voorwerpen zijn (een tasje, het pakje shag) die herinneringen concreet maken, zodat verteld kan worden wie iemand was en wat hij betekende. Met behulp van foto's kan worden uitgelegd wat er tijdens een rouwplechtigheid gebeurt en wat begraven en/of cremieren precies betekent. Foto's, pictogrammen of tekeningen kunnen helpen vertellen welke gevoelens het overlijden oproept. Een foto ophangen of fotoboek maken geeft letterlijk de mogelijkheid om de overledene een plek te geven.

Concretisering

Concretiseren betekent dat het afscheid zo werkelijk mogelijk wordt gemaakt. 'Dood' is een abstract begrip, we hebben concrete ervaringen nodig om ons er iets bij voor te stellen (Bosch, 1996, p. 55).

Het is daarom belangrijk dat mensen met hun zintuigen kunnen ervaren wat 'Piet is gestorven' betekent. Het is belangrijk dat cliënten afscheid kunnen nemen, alles daaromheen meemaken en bij het gebeuren worden betrokken. Zo wordt door ervaring geleerd. De overledene opgebaard zien, aanraken – zodat 'dood' betekenis krijgt. Mee gaan naar de begrafenis en daaromheen zelf concrete dingen meemaken/doen: van het dichtschroeven van het deksel van de kist tot het werkelijk laten zakken/verdwijnen van die kist (want waar blijft Piet anders?) tot het neerleggen van bloemen, aansteken van een kaars, iets zeggen e.d.

Symbolisering

Symboliseren betekent: als symbool aanduiden. Samenbrengen, verbinden; er wordt een verbinding gemaakt tussen een bepaald voorwerp en degene naar wie dat voorwerp verwijst (Bosch, 1996, p. 58).

Samen met de cliënt gaat men op zoek naar zulke voorwerpen. Zo kan een knot wol verwijzen naar iemand die op de bejaardensoos altijd zat te breien of een trommeltje naar de weekends vroeger thuis en de koekjes waar mama op trakteerde. Een symbool als het trommeltje verwijst niet alleen naar de feiten, maar vooral naar de gevoelens die bij 'thuis' en 'mama' horen – en naar wat 'thuis' en 'mama' in iemands leven hebben betekend. Symboliseren helpt om die gevoelens en betekenissen te uiten en te verwerken. Ook kunnen symbolen helpen een plek te geven aan het gemis. 'Papa is in de hemel' is een abstract begrip. Maar aan de hemel staan sterren 'Papa is een ster' is al iets concreter. (Booij, 2012, p. 6-7).

Ritualisering

Ritualiseren betekent door een vaste handeling een bedding geven aan gevoelens en gedachten, zodat deze in balans komen (Bosch, 1996, p. 59).

Rituelen geven houvast in een onzekere periode- ze helpen bij de overgang van de ene fase in het leven naar de andere fase. Je kunt letterlijk iets doen, dat geeft je grip op het leven. Bij het verwerken van het verlies van een dierbare zijn rituelen daarom belangrijk.

Rituelen kunnen godsdienstige rituelen zijn, maar dat hoeft niet. Een knaloranje versierde straat tijdens een WK is ook een ritueel. Mensen hebben ook hun eigen gewoontes/rituelen (bijvoorbeeld bij het slapen gaan of opstaan). Als iemand zegt dat papa een ster is geworden, kan het een vast ritueel worden om voor het slapen gaan nog even te zwaaien.

Na een overlijden kan het helpen om bij de cliënt rituelen in herinnering te brengen en daar gebruik van te maken bij het afscheid. Maar je kunt ook gebruik maken van vaste groepsrituelen, die door hun herhaling houvast bieden: een kaars aansteken, bepaalde muziek laten klinken, een bloem geven, tekening maken, symbolische handelingen als bellen blazen of ballonnen loslaten, bezoek aan een graf, het uitdelen van een foto met wat gedachten ter herinnering.

4.3 Resultaten uit praktijkonderzoek

Allereerst wordt in de analyse van het praktijkonderzoek de belangrijke factoren beschreven. Deze 7 factoren geven antwoord op deelvraag 4. Vervolgens wordt er aan de hand van 2 voorbeelden beschreven hoe begeleiders aansluiten deze factoren.

Hierbij het resultaat van de interviews.

4.3.1 Niveau cliënt

Een eerste belangrijke factor die uit de interviews naar voren komt is het niveau van de cliënt (1.2, 2.2, 3.1, 4.1, 5.1, 9.2). Aan de hand van het ontwikkelingsniveau van de cliënt wordt ingeschat waar de ondersteuning nodig is (2.2). Als een cliënt bijvoorbeeld geen doodsbesef heeft is dat een indicatie van zijn mogelijkheden en beperkingen (1.3).

4.3.2 Kennis van de cliënt

Om als begeleider in te kunnen schatten waar de ondersteuning nodig is, is kennis van de cliënt noodzakelijk. Dit is een tweede belangrijke factor (1.9, 2.1).

‘Je moet de cliënt kennen, rouwfases weten, doodsbesef kennen en de ontwikkelingsfase, dat zijn hele belangrijke dingen (1.10).’

4.3.3 Is het voortraject raadzaam?

Uit het onderzoek blijkt dat een voortraject van rouw niet voor iedere cliënt raadzaam is (6.3, 4.2). Reden hiervan is dat het voor bepaalde cliënten te veel spanning oplevert. Dit is het geval voor twee cliënten die werkzaam zijn op werklocatie de Weiderij. Begeleiders voeren om die reden gesprekken met cliënten niet in het bijzijn van cliënten voor wie dit spanning oplevert (6.3).

4.3.4 Wie komt er te overlijden

De mate van het verdriet van de cliënt is ook afhankelijk van wie er komt te overlijden (9.1, 5.12). Het voortraject lijkt een grotere impact te hebben als de persoon nauw betrokken is in het leven van de cliënt (9.6). Respondenten uit interviews twee, drie en vier sluiten zich hier bij aan (2.4, 3.2, 5.3).

4.3.5 Tijdgebrek

Een begeleider uit interview negen geeft aan dat zij waar mogelijk tijd probeert vrij te maken voor gesprekken ter voorbereiding op een situatie. Hier is minder tijd voor dan een aantal jaar geleden. Tijdgebrek vindt zij een factor die invloed heeft op het voortraject van de cliënt (9.11). Een begeleider uit interview vijf sluit zich bij deze mening aan (5.4, 5.5).

4.3.6 Rol familieleden

De rol die familieleden spelen in het voortraject van rouw is heel divers. Familieleden lijken veel invloed te hebben. Zij bepalen bijvoorbeeld veelal of een cliënt betrokken wordt bij het proces. Families die het belangrijk vinden om de cliënt te betrekken, doen dit omdat zij hopen dat de klap tijdens het overlijden minder hard aan zal komen (9.9).

De begeleider van werklocatie de Weiderij geeft aan dat het ook voorkomt dat familie besluit de cliënt niet te betrekken. Op de werlocatie werkt een cliënt wiens moeder ernstig ziek is. Deze moeder wil niet dat haar dochter daarvan op de hoogte is. De begeleider is van mening dat de cliënt voorbereid zou kunnen worden op de dood van haar moeder, desondanks respecteert zij de keuze van moeder (6.16, 6.17).

Bij een ernstig ziek familielid is ook het contact tussen cliënt en familie van belang. Is er weinig contact dan zal het rouwproces anders zijn, dan wanneer er veel contact tussen familie en de cliënt is (1.29). In families kunnen zich complexe of pijnlijke situaties voordoen. Situaties die niet op te lossen zijn. In dit geval kan de rouw van een cliënt ook complex zijn. Hierdoor kan een ernstige stoornis ontwikkeld worden (1.31). Het kan ook voorkomen dat familieleden geen contact met de cliënt hebben. Als familie afwezig is, kan het rouwproces van een overleden familielid ook afwezig zijn (1.30).

4.3.7 Behoeft cliënt

De behoefte van de individuele cliënt is een zevende belangrijke factor. Het is goed om je als begeleider te realiseren dat iedereen anders met verdriet omgaat. Zo ook mensen met een verstandelijke beperking. De één vraagt nabijheid, de ander zondert zich af (5.4). Sommigen cliënten tonen direct verdriet, sommige pas na een lange periode (2.11).

Volgens de logopedist hebben cliënten behoefte aan eenvoudige taal. Het is goed om taal te ondersteunen met voorwerpen, zodat begeleiders een vorm creëren waarin de cliënt meegaat in het proces (2.35). Kan de cliënt geen deel uit maken van dit proces, dan is het goed om een alternatief te bedenken zodat de cliënt toch betrokken wordt (2.36).

De behoefte van de cliënt is per individu verschillend. Bij de één is verdriet zichtbaar, bij de ander niet (6.28). Om deze reden geeft de begeleider uit interview 6 aan dat zij de situatie per cliënt bekijkt (6.28).

‘Dat is voor elke cliënt verschillend. De één wil kleuren, de ander wil stil op de bank zitten. De één praat er meteen over bij binnenkomst. De één is zichtbaar verdrietig en de ander niet. Ik bekijk het per cliënt (6.28).’

Een cliënt van woonlocatie de Grienden geeft haar wensen duidelijk aan tijdens het interview. Zij heeft behoefte aan een arm om haar heen, maar begeleiding biedt dit vaak niet. Haar wens is meer tijd en aandacht om te rouwen en een luisterend oor. Uit het interview met de cliënt kan opgemaakt worden dat begeleiders te weinig tijd hebben om haar behoeftes te vervullen (8.9, 8.10, 8.11).

4.3.8 Aansluiten bij belangrijke factoren.

Als een cliënt doodsbesef heeft, zal een begeleider andere aspecten uitleggen dan wanneer een cliënt dit niet heeft. Volgens de logopedist kan een cliënt dan meer betrokken worden bij het voortraject. Dit moet echter wel afgestemd worden op de specifieke cliënt, omdat het voortraject ook spanning met zich mee kan brengen (3.7). Op deze manier kan een begeleider aansluiten op één van de belangrijke factoren “het niveau van de cliënt”.

Hieronder volgt een voorbeeld hoe een begeleider door het concretiseren van de situatie, aansluit bij het niveau van de cliënt;

‘En er was ook een cliënt die nog altijd de naam van diegene zei. Dan kon je wel zeggen; Kokkie is er niet meer, Kokkie komt niet meer. Maar dat kwam niet binnen. Dan lieten we bijvoorbeeld wel een foto zien en dan deden we er een kruis door, van die is weg. Dat was een beetje het enige wat we konden doen. Soms kan je niet meer doen (6.5).’

Als een client geen doodsbesef heeft kan er ook voorbereidt worden op een rouwsituatie. Begeleiders kunnen kijken wat de client gaat missen en hierop inspelen. Bijvoorbeeld kijken naar een mogelijkheid hoe de wekelijkse activiteiten die voorheen door moeder gedaan werden, door kunnen blijven gaan.

Een andere belangrijke factor bleek de behoefte van de client. De begeleider uit interview 5 benoemd hoe zij aansluit bij deze factor. Heeft een cliënt behoefte aan nabijheid, dan biedt zij dit door een knuffel. Is er behoefte aan een gesprek, dan creëert zij een mogelijkheid hiervoor. Ook als een cliënt verbaal geen uiting aan zijn gevoelens wil geven, volgt zij de cliënt (5.7).

4.3.9 Hebben begeleiders voldoende handvatten?

Uit het praktijkonderzoek komen een drietal handvatten naar voren.

Als eerste wordt een themabijeenkomst over rouwverwerking genoemd (6.11). De begeleider van werklocatie de Weiderij heeft deze bijeenkomst als prettig ervaren.

De rouwverwerkingsdoos wordt ook als handvat genoemd.

‘Die rouwverwerkingsdoos is natuurlijk al een hele mooie. Daar kunnen we al heel veel uit putten (6.9).’

In deze doos zitten boekjes en spellen. Allemaal mogelijkheden om clienten duidelijkheid te bieden en hun gevoelens uiting te laten geven (1.37). De begeleider uit interview 6 geeft aan dat zij de rouwverwerkingsdoos een mooi product vindt (6.9). Ook de logopedist en de rouwconsulent benoemen de rouwverwerkingdoos als een goed hulpmiddel. Uit eigen ervaring weten de onderzoekers dat deze doos niet op groepen van locatie de Heygraeff en locatie de Grienden aanwezig is.

Een derde handvat is een herinneringenboek. In dit boek kunnen foto's geplakt worden van een overleden dierbare. Op deze manier kunnen clienten herinneringen ophalen (6.33).

Door deze informatie lijkt het alsof er voldoende handvatten binnen de organisatie aanwezig zijn. Echter is het tegendeel waar. De rouwverwerkingsdoos lijkt een goed handvat. Dit omdat deze gericht is op rouwverwerking, maar ook ingezet kan worden op het voortraject hiervan. De overige handvatten zijn niet gericht op het voortraject.

Om deze reden geven andere respondenten aan dat er onvoldoende handvatten voor begeleiders binnen de organisatie zijn (4.10). Over rouw is veel informatie (1.26). Het voortraject van rouw is nog amper onderzocht. Informatie hierover is summier.

Aansluiten bij het individu is erg belangrijk (1.32). Dit zou een reden kunnen zijn dat er binnen Reinaerde onvoldoende handvatten zijn over het voortraject. Er is geen eenduidige manier van handelen. Dit is tevens de reden dat er geen protocol rondom dit thema aanwezig is (1.32, 1.27).

‘Dat is ook het lastige en dat er geen protocol is. Het is altijd iedere keer weer anders. Het hangt allemaal van de cliënt af (1.32).’

De rouwconsulent lijkt het goed als zaken op papier komen te staan. Zij denkt niet aan een protocol, maar aan een handleiding (1.28). Volgens haar zou het een document moeten zijn waar begeleiders punten kunnen afvinken die belangrijk zijn om het voortraject van rouw goed te kunnen begeleiden (1.27).

4.4 Conclusie

Volgens de data die we via de literatuur en interviews verkregen hebben en de analyse van die data komen we tot de volgende conclusie:

Vanuit de literatuur komen de volgende factoren naar voren die van invloed zijn bij het begeleiden van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking die te maken zullen krijgen met een rouwsituatie. De begeleidingswijze dient aan te sluiten bij het niveau en de ontwikkelingsleeftijd van de cliënt. Rituelen aanbieden aan de cliënt kan eventueel houvast bieden tijdens het rouwproces. Om rouwverwerking minder abstract te maken kunnen concretisering en visualisering ingezet worden. Dit blijkt zowel uit de literatuur als uit de interviews. De rouwverwerkingsdoos is hiervan een voorbeeld uit de praktijk. Dit is één van de handvatten voor begeleiders binnen Reinaerde en is weinig bekend. De overige handvatten die genoemd worden in paragraaf 4.3.4 zijn niet gericht op het voortraject, maar op rouwverwerking. Hieruit blijkt dat er onvoldoende handvatten over het voortraject binnen de organisatie aanwezig zijn.

Uit het praktijkonderzoek komt naar voren dat familieleden een belangrijke factor zijn. Zij spelen een grote rol in de overweging of een cliënt betrokken wordt bij het voortraject van rouw. Zij lijken een grotere invloed te hebben dan begeleiders uit de interviews.

Hierbij de overige belangrijke factoren uit het praktijkonderzoek:

- Niveau cliënt
- Kennis van de cliënt
- Is het voortraject raadzaam?
- Wie komt er te overlijden?
- Tijdgebrek
- Behoeft cliënt

Hoofdstuk 5 Huidige begeleidingswijze binnen Reinaerde.

‘Laatst overleed er een oma van een cliënt. Ze ging vaak bij oma op bezoek. Dit hebben we stop gezet. We hebben niet gezegd dat haar oma ziek was. Ik denk dat ze dat niet had begrepen, daarom hebben we dus ook niks gezegd. We zijn samen met haar naar het huis van oma gegaan toen zij al overleden was. We hebben het lege huis laten zien en haar verteld dat oma er niet meer is (4.14).’

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt deelvraag 3 beantwoord. Deelvraag 3 is als volgt geformuleerd:

Hoe worden op dit moment binnen Reinaerde volwassen cliënten met een verstandelijke beperking die te maken zullen krijgen met rouwsituaties, in het voortraject van rouw begeleid?

In dit hoofdstuk wordt specifiek in gegaan op de huidige begeleidingswijze van de doelgroep van het onderzoek: volwassen cliënten met een verstandelijke beperking. Het gaat hierbij om de begeleidingswijze gerelateerd aan het voortraject van een rouwsituatie. Omdat het gaat om ervaringen uit de praktijk, wordt er verwezen naar interviews zoals omschreven in hoofdstuk 2. Iedere subparagraaf is voorzien van een titel die herleidt naar de labels die vallen onder deelvraag 3. De labels zijn bijgevoegd in bijlage IV.

Hierbij het resultaat van de interviews.

5.2 Resultaten uit praktijkonderzoek

5.2.1 Hoeveelheid rouwsituaties

Vroeger werden mensen met een verstandelijke beperking vaak niet zo oud. Door verbetering in de gezondheidszorg vindt nu ook in de zorg en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking de vergrijzing plaats. Steeds meer mensen met een verstandelijke beperking bereiken een hoge leeftijd (Nijgh en Bogerd, 2010: p. 109).

Ook uit het praktijkonderzoek blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking steeds ouder worden. Om deze reden maken zij meer rouwsituaties mee dan vroeger (4.27, 2.22). Het komt steeds vaker voor dat cliënten hun ouders verliezen (1.34).

Cliënten die binnen een instelling van Reinaerde wonen of gebruik maken van de faciliteiten van Reinaerde hebben te maken met kwetsbare mensen om zich heen. Hierdoor zien zij veel groepsgenoten overlijden (1.34).

Doordat cliënten ouder worden en kwetsbare mensen om zich heen hebben, zijn medewerkers binnen Reinaerde van mening dat veel cliënten te maken hebben met rouwsituaties (4.27, 1.33, 3.10).

5.2.2 Huidige begeleidingswijze binnen Reinaerde

De huidige begeleidingswijze binnen Reinaerde wordt zoveel mogelijk afgestemd op de individuele cliënt (3.11). Wat er concreet door begeleiders geboden wordt is afhankelijk van het niveau van de cliënt.

‘Alleen al de mate van de verstandelijke beperking van de cliënt lijkt mij vrij essentieel (3.1).’

Binnen de Grienden wonen cliënten met een matig verstandelijke beperking. Volgens een begeleider die hier werkzaam is, worden cliënten op de hoogte gesteld als een dierbare ernstig ziek is (5.28). Op deze manier hopen zij dat de klap minder hard aan komt.

Bij sommige cliënten is voor bereiden op een rouwsituatie lastig, omdat dit te veel spanning met zich mee brengt (6.21). Dit komt naar voren tijdens het interview met een begeleider van werklocatie De Weiderij. Voor begeleiders is het noodzakelijk om te weten als naasten van cliënten ernstig ziek zijn. Op deze manier kunnen zij eventueel deviant gedrag bij cliënten begrijpen en bespreekbaar maken. Voor bepaalde cliënten kan het bespreken van dit thema een positieve invloed hebben (6.19). Dit was te merken aan een cliënt die opgelucht reageerde na een gesprek met een begeleider over haar zieke moeder (6.19).

‘Toen we er over gingen praten, was ze helemaal opgelucht (6.19).’

Beide begeleiders geven aan dat er geen aandacht wordt besteed aan het voortraject (6.18, 5.14), maar formuleren wel een praktijk voorbeeld waaruit blijkt dat deze aandacht er wel is ((5.28, 6.19).

Soms wordt er besloten een cliënt niet te betrekken. Binnen de Heygraeff wordt dit besluit gemaakt samen met de gedragsdeskundige. De reden kan te maken hebben met het vermoeden dat de situatie een negatieve invloed op het welzijn van de cliënt kan hebben. Dit wordt alleen op duidelijke gronden besloten (1.36). De verwachting van een verhoogd aantal epileptische aanvallen is hier een goed voorbeeld van volgens de rouwconsulent.

Binnen Boog 7 wonen cliënten met een ernstig verstandelijke beperking. Ook hier worden cliënten betrokken bij een rouwsituatie aangepast aan het ontwikkelingsniveau.

‘Laatst overleed er een oma van een cliënt. Ze ging vaak bij oma op bezoek. Dit hebben we stop gezet. We hebben niet gezegd dat haar oma ziek was. Ik denk dat ze dat niet had begrepen, daarom hebben we dus ook niks gezegd. We zijn samen met haar naar het huis van oma gegaan toen zij al overleden was. We hebben het lege huis laten zien en haar verteld dat oma er niet meer is (4.14).’

Met gesproken taal deze situatie aan de cliënt formuleren is geen optie vanwege het niveau van de cliënt. Zij heeft volgens de literatuur een beperkt doodsbesef (Fiddelaers-Jaspers, 2005a). De begeleider van de betreffende cliënt vertelt dat zij geen ervaring heeft met het uitleg geven over het voortraject aan de cliënt (4.8). Zij geeft aan dat dit bij cliënten met een ernstig verstandelijke beperking geen meerwaarde lijkt te hebben, omdat de boodschap van het gesprek niet begrepen wordt. Haar ervaring is dat alleen met cliënten met een licht of matig verstandelijke beperking het

voortraject wordt besproken (4.15). Binnen Reinaerde zijn er hulpmiddelen om dit gesprek aan te gaan. Er zijn bijvoorbeeld boeken en spellen aanwezig. Dit biedt begeleiders de mogelijkheid om duidelijkheid te bieden en de cliënt uiting aan gevoelens te laten geven (1.37). Voor deze materialen kunnen begeleiders terecht bij de rouwconsulent van Reinaerde.

Cliënten met een ernstig verstandelijke beperking kunnen op een andere manier voorbereid worden op een rouw situatie. Volgens de rouwconsulent kan dit door te analyseren wat de cliënt gaat missen. Bijvoorbeeld de wekelijkse activiteit die met moeder ondernomen wordt. Omdat het voor deze doelgroep van belang is dat het vertrouwde leven door blijft gaan, is het goed om te kijken of een ander persoon de wekelijkse activiteit over kan nemen.

5.2.3 Negatieve aspecten van de huidige begeleidingswijze

Uit de interviews komen twee aspecten naar voren die negatief genoemd zouden kunnen worden.

Begeleiders ervaren tijdgebrek en onvoldoende theoretische kennis (6.24, 1.41).

Het ritme van de dag wordt voor een groot deel bepaald door de werkzaamheden van de begeleider.

Als een cliënt zich in het voortraject van rouw bevindt, is er geen tijd voor één op één begeleiding.

Troosten en gesprekken worden tussendoor gedaan (6.24, 6.26). De begeleider uit interview zes geeft aan dat dit voor haar onprettig voelt. Zij ziet hierin geen mogelijkheid tot verbetering.

Over het voortraject is weinig informatie te vinden (1.64). Ook tijdens de opleiding SPW of SPH komt dit thema niet aan bod (5.21, 9.19). Dit zouden redenen kunnen zijn dat begeleiders over onvoldoende theoretische kennis beschikken. Volgens de rouwconsulent lopen begeleiders hierdoor de kans het verdriet van de cliënt te bagatelliseren (1.41).

5.2.4 Positieve aspecten van de huidige begeleidingswijze

Ondanks het tijdgebrek op de werkvloer bieden begeleiders, waar mogelijk, een luisterend oor. Deze nabijheid en het samen schrijven van een concolancekaart wordt door een cliënt als prettig ervaren (8.14).

‘Samen met haar heb ik ook een condoleancekaart geschreven. Dat vond ik ook fijn (8.14).’

Doordat er weinig personeelwisseling op werklocatie de Weiderij is, zien cliënten veelal dezelfde gezichten (6.25). Dit lijkt een positieve invloed op de cliënten te hebben (6.25).

Ook hebben begeleiders de indruk dat informatie over het levensverhaal van de cliënt een positieve invloed heeft (6.27). Door de informatie van de cliënt kan er beter begeleid worden (6.27).

Cliënten krijgen de ruimte om zich te uiten en worden bijgestaan bij gesprekken tussen groepsgenoten (5.23). Als een cliënt behoefte aan nabijheid heeft, wordt dit geboden.

Begeleiders op de Grienden streven naar een zo open mogelijke sfeer rondom dit thema. Hierdoor lijken cliënten zich vrij te voelen om emoties te uiten.

5.2.5 Kennis begeleiders

Kennis waarover begeleiders van Reinaerde beschikken komt vooral voort uit werkervaring of eigen levenservaring (4.17). Een zorgcoördinator werkzaam op Boog 7 ziet geen overige kennis, zoals theoretische kennis, terug op de werkvloer (4.17). Zij is van mening dat begeleiders die werkzaam zijn op de Heygraeff door werkervaring om leert gaan met rouwsituaties of het voortraject daarvan (4.11). Deze ervaring en kennis van de levensgeschiedenis van de cliënt wordt als helpend ervaren (6.30).

‘De voorgeschiedenis van de cliënt is ook van belang. Ik werk hier al 10 jaar, dus ik weet van de meesten waar ze bang, boos of blij van worden. Ik weet wat hen spanning oplevert. Ik heb meegemaakt hoe ze reageren op het feit dat een cliënt overleed (9.7).’

Over het voortraject is volgens de rouwconsulent weinig informatie te vinden (1.64). Ook tijdens de SPW of SPH opleiding komt dit thema niet aan bod (5.21, 9.19). Dit zouden redenen kunnen zijn waarom begeleiders over onvoldoende theoretische kennis beschikken (1.41). Doordat er op dit gebied onvoldoende kennis is, lopen begeleiders de kans om het verdriet van de cliënt te bagatelliseren (1.41).

Een gedragsdeskundige van locatie de Heygraeff kan zich voorstellen dat begeleiders bij cliënten met een licht verstandelijke beperking meer theoretische kennis nodig hebben (3.24). Bij dit niveau zul je meer geconfronteerd worden met je eigen zingevingvragen en zul je meer kennis van rouwen moeten hebben (3.27). Dit omdat zij meer doodsbesef hebben dan cliënten met een ernstig verstandelijke beperking.

5.2.6 Aandachtspunten voor begeleiders.

De logopediste uit interview twee geeft aan dat kennis over de client een aandachtspunt blijft. Het is van groot belang dat begeleiders weten op welk niveau de ondersteuning geboden moet worden (2.30).

‘Wat een aandachtspunt blijft is hoe goed je de cliënt kent en dus weet op welk niveau je ondersteuning moet bieden (2.30).’

Een tweede aandachtspunt is het bespreken van het voortraject van rouw binnen het team. In alle interviews uit het onderzoek komt naar voren dat begeleiders dit een goed idee vinden (3.14). Deze behoefte is er omdat er te weinig kennis aanwezig blijkt te zijn en alle groepen met dit thema te maken hebben (3.14). Ook komt het voor dat mensen zelf verlegen zijn om dit soort situaties aan te gaan (2.34). Deze verlegenheid heeft invloed op de cliënt tijdens het begeleiden van het voortraject op een rouwsituatie.

Een derde aandachtspunt is het rouwproces van de cliënt. Voor begeleiders is het goed zich bewust te zijn dat dit proces niet altijd direct zichtbaar hoeft te zijn. Dit proces kan ook enkele weken of maanden later op gang komen (2.31). Het is van groot belang deze signalen op te pikken (2.32).

5.3 Conclusie.

Volgens de data die we via de interviews verkregen hebben en de analyse van die data komen we tot de volgende conclusie:

De huidige begeleidingswijze binnen Reinaerde wordt zoveel mogelijk afgestemd op de individuele cliënt. Omdat de behoefte van de cliënt per individu verschillend is, valt er op deelvraag 3 geen eenduidig antwoord te geven.

Cliënten met een licht tot matig verstandelijke beperking worden op de hoogte gesteld als een dierbare ernstig ziek is. Begeleiders hopen dat zo de klap minder hard aankomt. Dit is niet bij alle

cliënten raadzaam omdat het veel spanning kan opleveren. Dan wordt er besloten een cliënt niet te betrekken. Binnen de Heygraeff wordt dit besluit gemaakt samen met de gedragsdeskundige. De reden kan te maken hebben met het vermoeden dat de situatie een negatieve invloed op het welzijn van de cliënt kan hebben. Dit wordt alleen op duidelijke gronden besloten. De verwachting van een verhoogd aantal epileptische aanvallen, is hier een goed voorbeeld van.

Cliënten met een ernstig verstandelijke beperking worden op een andere manier begeleid. Een begeleider geeft aan dat alleen met cliënten met een licht of matig verstandelijke beperking het voortraject wordt besproken. Het lijkt geen meerwaarde te hebben om dit gesprek aan te gaan met cliënten met een ernstig verstandelijke beperking. Begeleiders kunnen cliënten met een ernstig verstandelijke beperking voorbereiden op rouw door te analyseren wat zij gaan missen en hierop inspelen. Daarnaast wordt informatie over het levensverhaal van de cliënt gebruikt bij de huidige begeleidingswijze. Door de informatie over de individuele cliënt kunnen begeleiders beter aansluiten bij de persoonlijke behoeftes van de cliënt.

Tot slot blijkt uit het onderzoek dat er weinig literatuur te vinden is over het voortraject. Dit zou een reden kunnen zijn dat begeleiders over onvoldoende theoretische kennis beschikken.

Hoofdstuk 6 Wat hebben cliënten nodig?

‘Wat ik er van zie is dat er wordt afgestemd op de specifieke cliënt. Ik weet van een cliënt wiens moeder ernstig ziek is. Zijn moeder en zijn broer hebben een gesprek met hem gehad. Daarin is uitgelegd dat zijn moeder erg ziek is, ze wordt niet meer beter en zal dood gaan. Ook dagbesteding is op de hoogte gesteld zodat ook zij daar met hem over kunnen praten. Ik denk dat als het zo kan dat dit heel mooi. Nou is dat ook een cliënt die cognitief wat hoger niveau heeft (3.11-3.13).’

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de laatste deelvraag beantwoord. Deelvraag 4 is als volgt geformuleerd:

Wat hebben volwassen cliënten met een verstandelijke beperking volgens de begeleiders nodig bij het voortraject van rouw?

Deze deelvraag wordt beantwoord vanuit de afgenomen interviews. Uit de analyse van de interviews kwamen meerdere factoren naar voren die begeleiders nodig achten bij het voorbereiden van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking op rouw. Één voor één zullen deze verschillende factoren toegelicht worden.

Omdat het gaat om ervaringen uit de praktijk, wordt er verwezen naar interviews zoals omschreven in hoofdstuk 2.

Iedere subparagraaf is voorzien van een titel die herleidt naar de labels die vallen onder deelvraag 4. De labels zijn bijgevoegd in bijlage IV.

Hierbij het resultaat van de interviews.

6.2 Resultaten uit praktijkonderzoek

6.2.1 Cliënt betrekken

Per situatie moet er ingeschat worden of het raadzaam is om een cliënt voor te bereiden op het overlijden van een dierbare. Uit het onderzoek komt naar voren dat de meningen hierover verdeeld zijn.

De rouwconsulent raadt begeleiders aan de cliënt te betrekken (1.18, 1.20). Op deze manier kunnen zij vat op de situatie krijgen (1.55).

De logopedist benoemt dat cliënten met een ernstig verstandelijke beperking erg sfeer gevoelig zijn (2.7). Als de betreffende cliënt op bezoek gaat bij een dierbare die ernstig ziek is, zal hij aan de sfeer voelen dat er iets anders is (2.24). De respondent uit interview drie, denkt dat het goed is als de cliënt deze sfeer mag ervaren. Het is voor cliënten belangrijk dat zij het proces kunnen volgen (2.26). Op deze manier kan de klap minder hard aankomen. Ook creëert een begeleider hierdoor ruimte voor een gesprek (2.27).

‘Een cliënt zijn moeder is overleden. Maar hij ging frequent naar zijn moeder toe. Dus hij heeft haar achteruit zien gaan. Dan komt het ook niet zo als een schok en kun je erover praten (2.27).’

De gedragsdeskundige is van mening dat een cliënt merkt dat iemand minder langs komt of lichamelijk achteruit gaat (3.17). Om die reden acht zij het belangrijk om duidelijkheid te verschaffen over de oorzaak daarvan (3.17).

De begeleider van werklocatie de Weiderij geeft aan dat zij voorbereiden op een rouwsituatie lastig vindt. In interview zes geeft zij een voorbeeld van een cliënt waarbij het voortraject veel spanning met zich mee zou kunnen brengen (6.21). Bij hem is voorbereiden niet verstandig.

6.2.2 Communicatie

Communicatie is bij alle aspecten van het begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking een zeer belangrijke factor. Bij deze factor gaat het zowel om de communicatie tussen begeleiders, als de communicatie tussen cliënt en begeleider.

Communicatie tussen begeleider en cliënt

Het is belangrijk dat een begeleider een cliënt de gelegenheid biedt om zijn gevoelens te uiten (1.16, 5.23). Voordat een begeleider dit biedt, zal moeten worden uitgezocht of een cliënt hierover communiceert en hoe (1.17). Het komt namelijk ook voor dat cliënten hier niet over communiceren.

Ondersteuning bieden bij het bekend maken aan hun groepsgenoten, is volgens de begeleider van woonlocatie de Grienden ook van belang (5.23). Begeleiding gebruikt eenvoudige taal om de cliënt uitleg te geven (6.6). De logopedist voegt hier nog aan toe dat voorwerpen ook een belangrijke rol kunnen spelen. Door het gebruik van voorwerpen kan meer duidelijkheid worden geboden, zodat de cliënt in het proces mee kan gaan (2.35). Ook hieruit blijkt, zoals eerder beschreven in hoofdstuk vier, dat symboliseren de cliënt kan helpen om een verbinding te maken tussen een bepaald voorwerp en degene naar wie dat voorwerp verwijst.

Communicatie begeleiders onderling

Een goede overdracht wordt belangrijk geacht. Zo ook tussen wonen en dagbesteding (6.15). Alle begeleiders moeten op de hoogte zijn van het voortraject van de cliënt. Op deze manier kan een begeleider goed aansluiten bij de behoefte van een cliënt (6.1). Tijdens de overdracht kunnen ook tips en tools besproken worden. De logopedist geeft aan dat begeleiders onderling veel van elkaar kunnen leren (2.40). Onderstaand citaat blijkt hier een voorbeeld van:

‘Mocht een cliënt niet snappen dat bijvoorbeeld mama dood is, dan mist hij misschien wel de bezoeken van mama. Dit soort dingen leer je door ervaring en door er over te praten met je collega’s (5.22).’

6.2.3 Competentie begeleiders

De begeleider uit interview negen vindt een juiste bejegening belangrijk. Respectvol en met aandacht. Dat is volgens haar van belang wanneer een cliënt zijn emotie toont of door een periode van rouw gaat (9.5). Tijdens deze periode van rouw gaat het volgens haar niet om de competenties van de cliënt. Die spelen wel een rol, echter is het de taak van de begeleider om daar adequaat mee om te gaan (9.26).

Een eerste competentie die genoemd wordt is het empathisch vermogen (2.39). Voor deze competentie is kennis van de cliënt van belang.

***‘Een aantal belangrijke competenties heb je al door de cliënt goed te kennen (1.57)’
‘De andere competentie is dat je weet hoe mensen met een verstandelijke beperking kunnen rouwen(1.58).’***

Observeren, geduld, humor en luisteren worden ook als belangrijke competenties benoemd (1.14, 3.25). Het opvatten van kleine signalen en hierop inspelen is van belang volgens de gedragsdeskundige (3.26).

Levenservaring is niet zozeer een competentie, maar heeft wel invloed op de competenties waarover begeleiders beschikken. Het hebben van levenservaring is van belang om als begeleider de cliënt te kunnen ondersteunen bij het voortraject.

Uit paragraaf 5.2.5 bleek dat begeleiders niet geschoold zijn in rouwverwerking en het voortraject daarvan. Om die reden handelen zij vanuit persoonlijke levenservaring (5.21, 9.19) en is er volgens de rouwconsulent behoefte aan een training (1.63). De zorgcoördinator van Boog 7 geeft aan dat zij een training een goede optie vindt. Zij denkt hierbij aan een team gerichte training (4.25, 4.26). De logopedist sluit zich hierbij aan. Zij heeft geen training van **ROOT** voor ogen, maar wel uitwisseling van kennis tussen begeleiders onderling. Op deze manier weten zij dat er hulpmiddelen zijn en waar in de organisatie deze verkrijgbaar zijn (2.43).

6.2.4 Begeleidingswijze

Waar begeleiders cliënten mee helpen is om het niet te zwaar te maken (1.22). Een begeleider is de structuur en veiligheid van de cliënt (1.23). Als een begeleider zijn emoties niet onder bedwang heeft, kan de cliënt zijn richting en structuur kwijtraken (1.24). Voor een cliënt is het belangrijk dat hij de tijd en ruimte krijgt om zijn gevoelens te uiten, maar daarnaast zijn vertrouwde leven doorgaat (1.12). De rouwconsulent merkt op dat het vaak mis gaat als cliënten geen gewoon leven meer hebben om naar terug te keren (1.13). Dit omdat hun leven op dat moment veelal uit verdriet bestaat en hun vaste structuur ontbreekt.

‘Als je mensen goed ondersteunt bij een verlies ervaring, dan weten ze het op de een of andere manier met hun leven te verweven (1.38).’

6.3 Conclusie

Volgens de data die we via de interviews verkregen hebben en de analyse van die data komen we tot de volgende conclusie:

Volgens de begeleiders hebben volwassen cliënten met een verstandelijke beperking competente begeleiders en een respectvolle begeleidingswijze nodig. Een begeleider die de situatie niet te zwaar maakt en er voor zorgt dat het vertrouwde leven van de cliënt doorgaat, werkt ook helpend voor de cliënt. Muzisch agogische middelen bieden hier de mogelijkheid toe. Het speelse karakter van deze middelen kan er voor zorgen dat de cliënt zijn emoties kan reguleren.

Ook in dit hoofdstuk komt naar voren dat begeleiders over onvoldoende kennis beschikken. Om de huidige kennis aan te vullen wensen begeleiders een teamgerichte training.

‘Sowieso denk ik dat het voortraject heel persoonlijk ingevuld zal moeten worden (3.6).’

Hoofdstuk 7 Conclusie

‘Als iemand weet dat iemand blijft bestaan als je iemand niet meer ziet, zal je andere dingen uitleggen, dan kun je iemand eventueel van te voren wat meer betrekken. Of juist niet omdat dat iemand al veel te veel van streek maakt (3.7).’

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek beschreven. Allereerst worden de conclusies op de deelvragen weergegeven, voordat de hoofdvraag wordt beantwoord. Daarnaast wordt aangegeven in hoeverre het onderzoeksdoel is bereikt. Vanuit de conclusie worden aanbevelingen geschreven. Deze worden beschreven in hoofdstuk 8.

7.2 Conclusie deelvragen

Deelvraag 1:

Wat zegt de literatuur over rouwsituaties van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking binnen Reinaerde?

Conclusie

Nijgh en Bogerd (2010, p. 122) geven in een zin de kern weer van het antwoord op de eerste deelvraag:

‘Elke persoon met een verstandelijke beperking beleeft de dood op zijn eigen manier. Het niveau van functioneren kan hierbij een rol spelen.’

Rouw is een complex en ingewikkeld proces. Elk persoon, met of zonder verstandelijke beperking, die ermee te maken krijgt, reageert er verschillend op.

De werkelijkheid is echter complexer en rauwer dan de verschillende modellen van rouw ons misschien laten geloven. Die rauwe werkelijkheid komt nog te weinig aan bod vinden wij.

Bij de rouwtaken van William Worden wordt de rouwende aangesproken als iemand die actief deelneemt aan het rouwproces. Voor mensen zonder beperking is dit al een hele opgave, laat staan voor mensen met een verstandelijke beperking. De laatste groep is minder in staat om op een actieve manier vorm te geven aan het leven. Zij hebben hierbij begeleiding nodig. Bij een ingewikkeld thema als rouw hebben zij extra begeleiding nodig.

Een ding is zeker: rouw is een grote uitdaging. Een uitdaging voor elk individu om er mee te leren leven en er niet aan onderdoor te gaan.

Deelvraag 2:

Welke factoren zijn van invloed bij het begeleiden van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking die te maken zullen krijgen met een rouwsituatie?

Conclusie

Volgens de data die we via de literatuur en interviews verkregen hebben en de analyse van die data komen we tot de volgende conclusie:

Vanuit de literatuur komen de volgende factoren naar voren die van invloed zijn bij het begeleiden van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking die te maken zullen krijgen met een rouwsituatie. De begeleidingswijze dient aan te sluiten bij het niveau en de ontwikkelingsleeftijd van de cliënt. Rituelen aanbieden aan de cliënt kan eventueel houvast bieden tijdens het rouwproces. Om rouwverwerking minder abstract te maken kunnen concretisering en visualisering ingezet worden. Dit blijkt zowel uit de literatuur als uit de interviews. De rouwverwerkingsdoos is hiervan een voorbeeld uit de praktijk. Dit is één van de handvatten voor begeleiders binnen Reinaerde en is weinig bekend. De overige handvatten die genoemd worden in paragraaf 4.3.4 zijn niet gericht op het voortraject, maar op rouwverwerking. Hieruit blijkt dat er onvoldoende handvatten over het voortraject binnen de organisatie aanwezig zijn.

Uit het praktijkonderzoek komt naar voren dat familieleden een belangrijke factor zijn. Zij spelen een grote rol in de overweging of een cliënt betrokken wordt bij het voortraject van rouw. Zij lijken een grotere invloed te hebben dan begeleiders uit de interviews.

Hierbij de overige belangrijke factoren uit het praktijkonderzoek:

- Niveau cliënt
- Kennis van de cliënt
- Is het voortraject raadzaam?
- Wie komt er te overlijden?
- Tijdgebrek
- Behoeft cliënt

Deelvraag 3:

Hoe worden op dit moment binnen Reinaerde volwassen cliënten met een verstandelijke beperking die te maken zullen krijgen met rouwsituaties, in het voortraject van rouw begeleid?

Conclusie

Volgens de data die we via de interviews verkregen hebben en de analyse van die data komen we tot de volgende conclusie:

De huidige begeleidingswijze binnen Reinaerde wordt zoveel mogelijk afgestemd op de individuele cliënt. Omdat de behoefte van de cliënt per individu verschillend is, valt er op deelvraag 3 geen eenduidig antwoord te geven.

Cliënten met een licht tot matig verstandelijke beperking worden op de hoogte gesteld als een dierbare ernstig ziek is. Begeleiders hopen dat zo de klap minder hard aankomt. Dit is niet bij alle cliënten raadzaam omdat het veel spanning kan opleveren. Dan wordt er besloten een cliënt niet te betrekken. Binnen de Heygraeff wordt dit besluit gemaakt samen met de gedragsdeskundige. De reden kan te maken hebben met het vermoeden dat de situatie een negatieve invloed op het welzijn van de cliënt kan hebben. Dit wordt alleen op duidelijke gronden besloten. De verwachting van een verhoogd aantal epileptische aanvallen, is hier een goed voorbeeld van.

Cliënten met een ernstig verstandelijke beperking worden op een andere manier begeleid. Een begeleider geeft aan dat alleen met cliënten met een licht of matig verstandelijke beperking het

voortraject wordt besproken. Het lijkt geen meerwaarde te hebben om dit gesprek aan te gaan met cliënten met een ernstig verstandelijke beperking. Begeleiders kunnen cliënten met een ernstig verstandelijke beperking voorbereiden op rouw door te analyseren wat zij gaan missen en hierop inspelen.

Daarnaast wordt informatie over het levensverhaal van de cliënt gebruikt bij de huidige begeleidingswijze. Door de informatie over de individuele cliënt kunnen begeleiders beter aansluiten bij de persoonlijke behoeftes van de cliënt.

Tot slot blijkt uit het onderzoek dat er weinig literatuur te vinden is over het voortraject. Dit zou een reden kunnen zijn dat begeleiders over onvoldoende theoretische kennis beschikken.

Deelvraag 4:

Wat hebben volwassen cliënten met een verstandelijke beperking volgens de begeleiding nodig bij het voortraject van rouw?

Conclusie

Volgens de data die we via de interviews verkregen hebben en de analyse van die data komen we tot de volgende conclusie:

Volgens de begeleiders hebben volwassen cliënten met een verstandelijke beperking competente begeleiders en een respectvolle begeleidingswijze nodig. Een begeleider die de situatie niet te zwaar maakt en er voor zorgt dat het vertrouwde leven van de cliënt doorgaat, werkt ook helpend voor de cliënt. Muzischagogische middelen bieden hier de mogelijkheid toe. Het speelse karakter van deze middelen kan er voor zorgen dat de cliënt zijn emoties kan reguleren.

Ook in dit hoofdstuk komt naar voren dat begeleiders over onvoldoende kennis beschikken. Om de huidige kennis aan te vullen wensen begeleiders een teamgerichte training.

De conclusies op de deelvragen zijn weergegeven. Vanuit die conclusies willen we de hoofdvraag beantwoorden.

De hoofdvraag was als volgt:

Hoe kunnen volwassen cliënten met een verstandelijke beperking van rouw voorbereid worden op een rouwsituatie, zoals het overlijden van een dierbare?

7.3 Conclusie hoofdvraag

Het voorbereiden van een cliënt met een verstandelijke beperking op het overlijden van een dierbare is niet in een standaard format weer te geven. Het voorbereiden op het verlies van een dierbare verschilt per cliënt. Het is heel individueel. De overledene emotioneel een nieuwe plek geven en de draad van het leven weer oppakken (Maes, 2007, p. 14; de rouwmantel, z.d.) is gemakkelijker gezegd dan gedaan. Van belang is dat een begeleider op een respectvolle wijze de situatie niet te zwaar maakt en er voor zorgt dat het vertrouwde leven van de cliënt doorgaat. Muzische middelen kunnen een rol spelen om emoties van de cliënt te reguleren.

Het voorbereiden op het overlijden van een dierbare hangt van meerdere factoren af.

Allereerst moet er besloten worden of een cliënt met een verstandelijke beperking voorbereid gaat worden op het overlijden van een dierbare. Indien er besloten wordt dat de cliënt voorbereid wordt op het overlijden van een dierbare dient er door de begeleiding rekening gehouden te worden met de volgende belangrijke factoren:

- Het niveau van de cliënt
- Kennis van de cliënt
- Wie er komt te overlijden
- Tijdgebrek
- De persoonlijke behoefte van de cliënt

Uit het praktijkonderzoek komt naar voren dat familieleden een belangrijke rol spelen in de overweging of een cliënt betrokken wordt bij het voortraject van rouw. Zij lijken een grotere invloed te hebben dan begeleiders uit de interviews.

Vanuit de literatuur komen de volgende factoren naar voren die van invloed zijn bij het begeleiden van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking die te maken zullen krijgen met een rouwsituatie. De begeleidingswijze dient aan te sluiten bij het niveau en de ontwikkelingsleeftijd van de cliënt. Cliënten met een licht of matig verstandelijke beperking voorbereid worden doormiddel van een gesprek. Begeleiders kunnen cliënten met een ernstig verstandelijke beperking voorbereiden op rouw door te analyseren wat zij gaan missen en hierop inspelen.

Bij alle niveaus kunnen rituelen houvast bieden tijdens het rouwproces. Om rouwverwerking minder abstract te maken kunnen concretisering en visualisering ingezet worden. Dit blijkt zowel uit de literatuur als uit de interviews. De rouwverwerkingsdoos is hiervan een voorbeeld uit de praktijk. Dit is één van de handvatten voor begeleiders binnen Reinaerde en is weinig bekend. Daarnaast is het levensverhaal van de cliënt een handvat die ingezet kan worden tijdens het voorbereiden op een rouwsituatie. Dit doordat begeleiders beter kunnen aansluiten bij de behoefte van de cliënt als zij goed op de hoogte zijn van de geschiedenis van de cliënt. De overige handvatten die genoemd worden in paragraaf 4.3.4 zijn niet gericht op het voortraject, maar op rouwverwerking. Hieruit blijkt dat er onvoldoende handvatten over het voortraject binnen de organisatie aanwezig zijn. Om deze reden geven respondenten uit het onderzoek aan dat zij behoefte hebben aan een teamgerichte training.

Ook blijkt uit het onderzoek dat er weining literatuur te vinden is over het voortraject. Dit zou een reden kunnen zijn dat begeleiders over onvoldoende theoretische kennis beschikken.

Bij theoretische relevantie is het doel het vergroten van wetenschappelijke kennis (Baarda, 2005, p. 30). Dit kleinschalige onderzoek lijkt ons niet wetenschappelijk genoeg om van theoretische relevantie te spreken.

Een ding is zeker: rouw is een grote uitdaging. Een uitdaging voor elk individu om er mee te leren leven en er niet aan onderdoor te gaan.

7.4 Doelstelling

Het onderzoeksdoel is bereikt. We hebben antwoord gekregen op de hoofdvraag.

Het doel van het project was om te onderzoeken hoe volwassen cliënten met een verstandelijke beperking van Reinaerde die te maken zullen krijgen met rouwsituaties hierop voorbereid kunnen worden.

Doelstelling macro

Door de beweging in de maatschappij gaan ook cliënten anders met rouw situaties om. Vroeger was spreken over rouw een taboe. Die tijd is voorbij. Om deze reden gaan cliënten zich ook meer uiten op dit gebied. Uit de interviews bleek dat dit ook gebeurt. Zowel op de woonlocatie als op de dagbesteding. Het is een relevant en actueel thema.

Doelstelling meso

Het doel om Reinaerde als zorgorganisatie te laten profiteren van dit onderzoek kan via een publicatie. De opgedane kennis over rouwverwerking onder mensen met een verstandelijke beperking kan via het maandblad van Reinaerde bekend worden gemaakt. Zo raken onder andere de beleidsmedewerkers van **ROOT** en de medewerkers van Reinaerde op de hoogte van dit beroepsrelevante thema.

Doelstelling micro

Het doel om te onderzoeken wat een cliënt met een verstandelijke beperking nodig heeft wanneer hij te maken zal krijgen met een rouwsituatie is behaald. Elke persoon met een verstandelijke beperking beleeft de dood op zijn eigen manier. 'Het niveau van functioneren kan hierbij een rol spelen (Nijgh en Bogerd, 2010, p. 122).' Dit kan voor de hulpverlener op de werkvloer een uitdaging vormen. De conclusies en aanbevelingen van ons onderzoek kunnen die uitdaging kleiner maken.

Hoofdstuk 8 Discussie en aanbevelingen

‘Geen training van iemand komt jou iets leren, maar binnen het team aan elkaar overdragen. Dat je weet dat er hulpmiddelen zijn en waar in de organisatie kan je informatie krijgen (2.43).’

8.1 Inleiding

In dit onderzoek is ten eerste onderzocht wat er in de literatuur bekend is op het gebied van cliënten met een verstandelijke beperking voorbereiden op een rouwsituatie. Hier bleek geen literatuur over bekend te zijn. Om deze reden is er literatuur gebruikt over rouwverwerking voor mensen met en zonder een verstandelijke beperking. Deze kennis is vergeleken met de praktijkresultaten uit de interviews. Een belangrijk inzicht dat verkregen is door dit onderzoek is dat wat er onderzocht is in de literatuur veelal overeenkomt met wat begeleiders in de praktijk ervaren. De literatuur en de praktijk onderbouwen elkaar wat betreft het onderzochte thema.

In dit hoofdstuk worden de beperkingen in het onderzoek en de toegepaste onderzoeksmethoden beschreven. Tenslotte zullen enkele aanbevelingen gegeven worden voor verder onderzoek en ontwikkeling van begeleidingsstrategieën voor volwassen cliënten met een verstandelijke beperking.

Voordat er wordt ingegaan op de beperkingen van het onderzoek worden kort de begrippen, betrouwbaarheid en validiteit, uit hoofdstuk 2 nogmaals naar voren gehaald. Dit zijn belangrijke begrippen bij kwalitatief onderzoek.

Betrouwbaarheid

De literatuur sloot niet geheel aan bij de doelgroep van het onderzoek. Volwassen cliënten met een verstandelijke beperking. Het voortraject van rouw is nog amper onderzocht. Om deze reden hebben wij hierover geen literatuur weten te vinden. Dit zou invloed kunnen hebben op de uitkomst van het onderzoek.

De literatuurbronnen die uiteindelijk gebruikt zijn, blijken betrouwbare en bekende bronnen op het gebied van rouw. Dit is bevestigd door een docente van CHE en tevens deskundige van het thema rouw, Josefine Boertjens.

Validiteit

Validiteit heeft te maken met de juistheid van de onderzoeksbevindingen. ‘Het gaat daarbij om de vraag in hoeverre de onderzoeksbevindingen een goede weergave vormen van datgene wat zich feitelijk in de praktijk afspeelt (Baarda, 2005, p. 197)’.

Wij zijn van mening dat ons onderzoek valide is, omdat de twee gebruikte onderzoeksmethoden elkaar onderbouwen.

8.2 Beschrijving beperking onderzoek

- Binnen het onderzoek is er maar één cliënt geïnterviewd. Hier is bewust voor gekozen vanuit ethische overwegingen. Het niveau van de cliënten van Boog 6 en 7 is te laag om antwoord te kunnen geven op de interview vragen. Een interview afnemen is onmogelijk. Voor cliënten van de Grienden is de eventuele spanning die het met zich mee zou kunnen brengen een reden om hen niet te interviewen.
- Wij hebben er voor gekozen om alleen medewerkers te interviewen die al langere tijd werkzaam zijn bij Reinaerde. Nieuwe medewerkers, zoals bijvoorbeeld stagiaires, kennen de cliënten minder goed, waardoor de antwoorden op de vragen eventueel minder betrouwbaar zijn voor het onderzoek. Zij zouden een andere visie kunnen hebben dan ervaren begeleiders. Deze visie ontbreekt aan dit onderzoek.
- Daarnaast is er wat betreft de onderzochte literatuur en afgenomen interviews een selectie gemaakt. Dit is noodzakelijk geweest gezien het tijdsbestek waarin het onderzoek heeft plaatsgevonden. Dit betekent dat niet alle bestaande literatuur en niet alle medewerkers van woongroepen de Grienden en Boog 6 en 7 zijn mee genomen in dit onderzoek.
- Het voortraject werd door begeleiders als een te groot traject gezien. Dit werd geconstateerd na het afnemen van de interviews. Begeleiders gaven aan dat zij cliënten geen voortraject bieden. Dit terwijl zij hiervan wel voorbeelden gaven. Dat wij moeite hadden met een duidelijke definiering van dit begrip zou hier een oorzaak van kunnen zijn. Zouden wij dit onderzoek opnieuw doen, dan zouden wij een andere term gebruiken.
- Anne Marie Booij gaf als feedback dat de coping strategieën van mensen met een verstandelijke beperking ontbreekt aan ons onderzoek. Vanwege tijdsgebrek hebben wij deze feedback niet kunnen verwerken. Om die reden komen de coping strategieën van mensen met een verstandelijke beperking niet terug in dit onderzoek.
- In ons onderzoek hebben we geen aandacht besteed aan geloofsbeleving en levensvisie. Terwijl vier cliënten van de Grienden regelmatig naar de kerk gaan. Daarnaast kijken deze vier cliënten plus nog drie cliënten met regelmaat op zondag naar een kerkdienst. Geloofsbeleving speelt wel een rol binnen Reinaerde. De geloofsbeleving had een extra dimensie aan ons onderzoek kunnen geven. Wellicht een gemiste kans of juist een kans om deze dimensie er in de toekomst wel bij te betrekken.

8.3 Beperking methode van onderzoek

- Door het literatuuronderzoek hebben we deelvraag 1 kunnen beantwoorden. Deze manier van onderzoek doen, sloot goed aan op deze deelvraag, omdat er veel bekend is over het onderwerp rouw. Het voordeel was dat er veel informatie te vinden was. Het nadeel was dat de meeste informatie algemeen en breed was. Het was niet specifiek gericht op de doelgroep die wij onderzocht hebben. Dit zou invloed kunnen hebben op de conclusie van dit onderzoek.
- We hebben interviews afgenomen aan de hand van een topiclijst. Dit heeft enige voorbereiding en tijd gekost. Omdat de onderwerpen al vast liggen kan het zijn dat de

respondenten niet geheel tot hun recht zijn gekomen. We hebben vooral antwoord op de vragen van de topiclijst. Overige vragen zijn vrijwel niet aan bod gekomen.

8.4 Aanbevelingen

Gaandeweg ons onderzoek ontdekten we welke acties er eventueel ondernomen zouden kunnen worden om volwassen cliënten met een verstandelijke beperking beter te kunnen begeleiden in rouwsituaties en in het voortraject van rouw.

Deze aanbevelingen zijn voor de onderzochte woongroepen Boog 6 en 7 en De Grienden. Wij zijn niet van mening dat de aanbevelingen Reinaerde-breed toepasbaar zijn, omdat de conclusies en daardoor de aanbevelingen niet te generaliseren zijn.

- Rouwdoos

Een begeleider zei: *‘Die rouwverwerkingsdoos is natuurlijk al een hele mooie. Daar kunnen we al heel veel uit putten (6.9).’*

We hebben ontdekt dat op veel woongroepen geen rouwverwerkingsdoos aanwezig is, terwijl dit een praktisch en bruikbaar handvat is om het over rouw te hebben. De rouwverwerkingsdoos kan goed ingezet worden als muzisch middel. En de doelgroep is zeer geschikt om muzische middelen bij in te zetten.

In de doos zitten meerdere beeldende voorwerpen die als hulpmiddel kunnen worden ingezet als het thema rouw wordt besproken.

Aanbeveling:

Het stimuleren van het gebruik van een rouwverwerkingsdoos op de woongroep.

- Teamtraining

Uit het onderzoek komt naar voren dat begeleiders liever geen rouwverwerkingstraining via **ROOT** (Reinaerde Ontwikkelen Opleiden Trainen) volgen. Een training binnen het eigen team en gericht op de eigen cliënten vinden begeleiders een betere optie.

Aanbeveling:

Het op de agenda zetten van een themavergadering voor het eigen team over rouwverwerking en het voorbereiden hierop.

- In dialoog gaan met familie

Reinaerde zet zich in om de kwaliteit van bestaan van cliënten te verbeteren. Dit gebeurt onder andere door een goede dialoog aan te gaan met cliënten en vertegenwoordigers. In de visie van Reinaerde staat: ‘Wij bieden zorg en ondersteuning in alle fasen van het leven’. Ouder worden is een fase die de meeste mensen mee maken in hun leven. Sterven is ook een fase in het leven. Uit ervaring weten we dat dit een gevoelig thema is om over in gesprek te gaan met familie.

Een van de conclusies was dat familie een grote rol speelt in de overweging of een cliënt betrokken wordt bij het voortraject van rouw. Zij lijken een grotere invloed te hebben dan begeleiders uit de interviews.

Aanbeveling:

In gesprek gaan met familieleden die de cliënt niet bij het voortraject willen betrekken. Op deze manier kan de familie op de hoogte worden gebracht van de beweegredenen van de begeleiding. Ook is het voor begeleiders van belang dat zij de beweegredenen van familieleden weten om het voortraject eventueel wel of niet aan te gaan.

– Tijdelijk ZZP verhoging

Uit het onderzoek bleek dat er vaak te weinig tijd is om de cliënt te begeleiden tijdens rouwperiodes.

Aanbeveling:

Het eventueel tijdelijk ophogen van de ZZP als de cliënt beduidend meer aandacht nodig heeft vanwege het leven met het (aankomend) verlies.

– Inzet vrijwilligers

Alle hulp en zorg die cliënten niet van beroepskrachten krijgen, wordt bij Reinaerde informele zorg genoemd. Door de maatschappelijke veranderingen neemt de rol toe van informele zorg voor cliënten. Uit het onderzoek bleek dat begeleiders tijdgebrek ervaren. Om die reden deze aanbeveling.

Aanbeveling:

Vrijwilligers inzetten bij het voortraject van rouw. Een voorwaarde is dan wel dat het een vrijwilliger betreft die voldoende kennis van de cliënt heeft.

– Handleiding

De rouwconsulent lijkt het goed als zaken op papier komen te staan. Zij denkt niet aan een protocol, maar aan een handleiding. Volgens haar zou het een document moeten zijn waar begeleiders punten kunnen afvinken die belangrijk zijn om het voortraject van rouw goed te kunnen begeleiden. Op dit moment staat er wat betreft het voorbereiden op een rouwsituatie niets op papier.

Aanbeveling:

Teamleden stimuleren om een groepsgerichte handleiding te schrijven van punten die zij belangrijke achten voor de specifieke cliënten waar zij werkzaam voor zijn.

– P.R. aanbeveling:

Reinaerde heeft een medewerkers krantje, de Reinaerdig. Hierin komt een artikel over ons onderzoek. In de Reinaerdig geven we de conclusies van ons onderzoek weer. Daarnaast willen we onze aanbevelingen ook delen. Door op deze manier onze conclusies en aanbevelingen te delen, hopen we dat dit beroepsgerichte thema meer aandacht krijgt.

Slotwoord

Wij hopen dat door het delen van de resultaten en de aanbevelingen van ons onderzoek medewerkers van Reinaerde beter op de hoogte raken van wat rouw kan doen met het welzijn van de cliënt. Daarnaast hopen wij dat de medewerkers geïnspireerd worden tot een haalbare verbetering van hoe cliënten met een verstandelijke beperking voorbereid kunnen worden op rouwsituaties.

Door het werken aan de Meesterproef hebben we een boost gegeven aan onze persoonlijke deskundigheid. Ten tweede willen we ons meer positioneren binnen Reinaerde door de resultaten van ons onderzoek in het maandblad van Reinaerde weer te geven.

Wij hebben als onderzoeksduo met veel interesse aan dit onderzoek gewerkt. En wij hopen dat u het met veel interesse heeft gelezen.

Priscilla en Maryse

Literatuurlijst

Boeken

Baarda, D.B., Goede de, M.P.M. & Teunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhof.

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

Fiddelaers-Jaspers R. (2005a). *Veel gestelde vragen over kinderen en afscheid*. Ten Have: Kampen.

Krober, H. R. Th. en Dongen, H.J. van. (2001). Beeldvorming, cultuur en definities. In *Mensen met een handicap en hun omgeving*. (pp. 73-96). Baarn: Uitgeverij H. Nelissen.

Maes, J. (Red.) (2007). *Leven met gemis. Handboek over rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie*. Wetteren: Drukkerij Erasmus.

Meeusen- van de Kerkhof, R., Bommel, van H., Wouw, van de W., Maaskant, M. (2001). *Kun je uit de hemel vallen? Beleving van de dood en rouwverwerking door mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: LKNG.

Mönnink, H. de (2010, vijfde herziene druk). *Verlieskunde Handreiking voor de beroepspraktijk*. Amsterdam: Elsevier.

Nijgh, L. & Bogerd, A. (2010). *Basisboek ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Boom Lemma.

LOO SPH. (2009). *De creatieve professional- met afstand het meest nabij*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Stichting Philadelphia Zorg. (2001). *Rondom sterven: mogelijkheden voor ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap als de dood in hun leven komt*. Hoevelaken: SGO.

Vugts- Groot de, B. (2009). *Werken met ontwikkelingsleeftijden. Afstemmen op mensen met een verstandelijke beperking*. Barneveld: HNB Uitgeverij Nelissen.

Internet

Internet (z.d.). Geraadpleegd op 19 november 2012, van <http://www.burotroost.nl>

Internet (z.d.). Geraadpleegd op 19 november 2012, van <http://www.reinaerde.nl>

Internet (z.d.). Geraadpleegd op 15 februari 2013, van <http://www.alzheimer nederland.nl>

Internet (z.d.). Geraadpleegd op 16 februari 2013, van <http://www.verstandelijkebeperking.mysites.nl/mypages/verstandelijkebeperking/349216.html>

Internet (z.d.). Geraadpleegd op 21 februari 2013 van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychischestoornissen/verstandelijke-handicap/verstandelijke-handicap-samengevat/>

Internet (z.d.). Geraadpleegd op 20 maart 2013 van <http://www.buro.urlings.nl>

Internet (z.d.). Geraadpleegd op 5 april 2013 van <http://www.derouwmantel.nl/rouwen/rouwtaken>

Internet (z.d.). Geraadpleegd op 20 februari 2013 van <http://www.verstandelijkbeperkt.nl/beperkinginfo.php>

Internet (z.d.). Geraadpleegd op 26 april 2013 van <http://www.iris.osu.eu>

Internet (z.d.). Geraadpleegd op 05-05-2013: <http://www.acstadvandezon.st-er.nl/activesupport/>