



PROFILERINGSPROJECT

HET BEGELEIDEN EN ONDERSTEUNEN VAN HET ROUWPROCES BIJ KINDEREN MET EEN VERSTANDELIJKE EN AUDITIEVE BEPERKING

NAAM STUDENT: MYRTHE BOT
STAGEBEGELEIDSTER: MARINDA VAN DE VEERDONK

STUDENTNUMMER: 2229005
ORGANISATIE: KONINKLIJK KENTALIS

STUDIEJAAR: 2016 - 2017
STAGEPLAATS: ORTHOPEDAGOGISCH CENTRUM, CARRÉ N

DOCENT: SONIA MONROY

*Het is niet te voorkomen dat vogels van droefheid landen op onze schouders,
wel is te voorkomen dat zij nesten bouwen in ons haar*
(Chinees gezegde)

Voorwoord

Voor u ligt mijn profileringsproject. Met dit profileringsproject is onderzocht op welke manier de pedagogisch medewerkers van Kentalis, Carré N, de cliënten kunnen begeleiden/ondersteunen bij het rouwproces na het verlies van een dierbare. Dit onderzoek is geschreven in verband met mijn afstudeerjaar aan de opleiding Fontys Hogeschool Pedagogiek te Tilburg. Het onderzoek is uitgevoerd op het orthopedagogisch centrum bij de woongroep Carré N van Koninklijke Kentalis. Vanaf september 2016 tot en met mei 2017 heb ik gewerkt aan dit profileringsproject.

Het combineren van mijn stage, schoolopdrachten en het schrijven van mijn profileringsproject vond ik een lastige opgave. Desondanks ben ik blij en trots met het resultaat.

Graag wil ik bij deze mijn lerares, Sonia Monroy, en stagebegeleidster, Marinda van de Veerdonk, bedanken voor de prettige begeleiding tijdens het schrijven van mijn profileringsproject. Zonder hun hulp en medewerking was het nooit gelukt! Verder wil ik nog mijn collega's bij Kentalis bedanken voor de fijne samenwerking. Bij hen kon ik altijd terecht met vragen en zij hielpen mij waar nodig.

Ik wens u veel leesplezier!

Myrthe Bot
Rosmalen, Mei 2017

Samenvatting

De begeleiders van Carré N, een orthopedagogisch centrum dat onderdeel is van Kentalis, hebben aangegeven dat zij willen weten hoe ze de specifieke doelgroep van Carré N, kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking, kunnen begeleiden/ondersteunen bij het rouwproces van het verlies van een dierbare. Deze vraag komt ook voort uit het veranderde maatschappelijk perspectief ten aanzien van de gehandicaptenzorg en sluit aan bij de visie en methodiek 'relatie- en competentiegericht werken' die Kentalis hanteert. Beiden zijn er op gericht om mensen met een verstandelijke beperking een zo 'normaal' en zelfstandig mogelijk bestaan te bieden (Nationale zorggids, n.d.). Dit betekent ook een verandering ten aanzien van de visie op het rouwproces bij mensen met een verstandelijke beperking. Rouw hoort bij het leven en is dus ook onderdeel van het leven van mensen met een verstandelijke beperking.

Het doel van dit onderzoek is het bieden van kennis en handvatten aan de groepsleiding van Kentalis, Carré N, zodat zij de cliënten kunnen begeleiden/ondersteunen in het rouwproces bij het verlies van een dierbare. Om dit te bereiken is de volgende hoofdvraag opgesteld: *Op welke manier kunnen de pedagogisch medewerkers van Kentalis, Carré N de cliënten met een verstandelijke en auditieve beperking begeleiden/ondersteunen bij het rouwproces na het verlies van een dierbare?* Om een antwoord te kunnen geven op deze hoofdvraag zijn er een aantal deelvragen opgesteld. Er is hierbij gebruikt gemaakt van zowel een literatuur- als een praktijkonderzoek. Het praktijkonderzoek is aan de hand van de methode 'interview' uitgevoerd. Er zijn hiervoor zeven pedagogisch medewerkers van Carré N en de geestelijk verzorgster van Kentalis geïnterviewd.

Het onderzoek toont aan dat begeleiding/ondersteuning van het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking begint bij de kennis en begeleidingsvaardigheden die men heeft over dit onderwerp. Uit het praktijkonderzoek is naar voren gekomen dat de pedagogisch medewerkers van Kentalis Carré N behoefte hebben aan meer kennis over het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking. Ook gaven zij aan meer informatie te willen hebben over het rouwproces in relatie tot de visie van Kentalis, relatie- en competentiegericht werken. Tot slot zijn er een zestal aanbevelingen gedaan. Deze aanbevelingen zijn praktijkgericht, zodat ze meteen toepasbaar zijn op Kentalis, orthopedagogisch centrum, Carré N

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting.....	4
Inleiding	6
Literatuuronderzoek.....	11
Welke factoren zijn er gerelateerd aan het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking?	11
Op welke begeleidingsvaardigheden wordt beroep gedaan bij het begeleiden/ondersteunen van het rouwproces bij cliënten met een verstandelijke en auditieve beperking?	20
Op welke manier kan de methodiek van Kentalis, relatie- en competentiegericht werken, terugkomen in het begeleiden van het rouwproces van de cliënt?	24
Opzet praktijkonderzoek.....	25
Type onderzoek.....	25
Dataverzamelmethode	25
Respondenten	26
Deelvraag operationaliseren.....	27
Data analyse	27
Resultaten praktijkonderzoek.....	28
Conclusie	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Deelvragen.....	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Hoofdvraag	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Aanbevelingen	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Aanbeveling één	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Aanbeveling twee.....	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Aanbeveling drie	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Aanbeveling vier	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Aanbeveling vijf	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Aanbeveling zes.....	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Discussie	36
Literatuurlijst.....	40
Bijlage één: interviewschema	44
Bijlage twee: transcriptie	46
Bijlage drie: groeperen/structuren	90

Inleiding

Iedereen gaat een keer dood en iedereen krijgt in zijn naaste omgeving een keer met de dood te maken. Het is altijd moeilijk om met verlies om te gaan. Naast persoonlijk verlies, krijg je ook nog te maken met het verlies dat een ander lijdt.

Vroeger, in de middeleeuwen, was de dood iets dat bij het dagelijks leven hoorde. Dit zorgde ervoor dat er meer erkenning was voor het beleven van de dood en het uiten van verdriet (Bosch, 2006). De gemeenschappen waren hechter, iedereen wist van een sterfgeval in zijn directe omgeving en hield hier rekening mee (Hulzebos & Krabben, 2007).

Daarnaast heeft de ontkerkelijking een belangrijke rol gespeeld in de manier van het rouwproces. Vroeger vonden veel mensen troost in hun geloof en kregen zij ook steun van andere kerkgangers (Hulzebos & Krabben, 2007).

Tegenwoordig worden we, door de veranderde leefomstandigheden en medische zorg, steeds ouder. Hierdoor kom je over het algemeen pas op latere leeftijd in aanraking met het overlijden van een dierbare. Dit heeft invloed op onze reactie bij sterfgevallen. Ook heeft het ons vervreemd van de dood, doordat we er niet meer dagelijks mee in aanraking komen (Meeusen-van de Kerkhof, van Bommel, van de Wouw, Maaskant, 2001).

Toch zijn we tegenwoordig vaker met de dood bezig dan de meeste mensen zouden denken. Op de televisie, in films en in de literatuur komen regelmatig scenes voorbij waarin de dood voorkomt (Blanckenburg, 2010). Ondanks dat wij er veel mee worden geconfronteerd, door onder andere films, boeken, media en games, is het toch een onderwerp dat je gemakkelijk wegduwt (Smout, 2013).

De dood is een taboe en we doen er alles aan om de dood zo ver mogelijk voor ons uit te schuiven (Smout, 2013). Een voorbeeld hiervan zijn de reclames over cosmetische chirurgie, die jong zijn als het ideaalbeeld geven.

Social media is een onderdeel geworden van het dagelijks leven, ook bij het rouwproces speelt social media een rol. Op social media worden door de rouwende berichten geplaatst waardoor anderen snel op de hoogte zijn hoe het met de persoon gaat (Westerink, 2014).

Daarnaast heeft social media een groot bereik. Veel mensen kunnen de berichten lezen en steun betuigen. Een valkuil hierbij is wel dat een bericht op social media door de lezer anders kan worden geïnterpreteerd (Spuij, 2017).

In de Nederlandse maatschappij is er niet veel ruimte voor verlies, omdat bij ons de 'winstcultuur' domineert. In de westerse cultuur staan groei, voordeel, gezond blijven, succes, hoop, oplossen, macht en houvast centraal. Het is confronterend en moeilijk om aandacht te geven aan nadeel, stilstand, achteruitgang, ziekte, teleurstelling, wanhoop, onoplosbaarheid, onmacht en loslaten (de Mönnink, 2008).

Verlies draagt immers niet bij aan verbetering van de economische positie. Het levert geen 'winst' op (van Gils, 2009).

Ondanks de 'winstcultuur' is er in de westerse samenleving steeds meer aandacht voor verlies. De belangstelling voor verlies is ontstaan uit het groeiende besef dat niet alles maakbaar is (van Gils, 2009).

Na een ingrijpend verlies volgt een periode van rouw. Rouw is een universeel verschijnsel (van Gils, 2009). Onder een ingrijpend verlies wordt niet alleen het overlijden van een dierbaar persoon verstaan, maar ook een echtscheiding, verlies van gezondheid, overlijden van een huisdier, verlies van werk of een verhuizing (van Gils, 2009).

Iedereen verwerkt een verlies op zijn eigen manier. Het is een uniek, intens en persoonlijk proces. Hierbij spelen persoonlijke ervaringen, relatie, leeftijd en eigen levensomstandigheden een grote rol (Keirse, 2003). Rouwen kan onder andere betekenen een emotionele reactie op het verlies, het afscheid nemen, het aan moeten passen aan de nieuwe situatie, betekenis geven aan het verlies en het opnieuw vormgeven van de toekomst (Fiddelaers-Jaspers, 2014).

Rouw is in elke cultuur hetzelfde, alleen de manier hoe er mee wordt omgegaan is verschillend. Rouwrituelen en -uitingen zijn namelijk cultuurbepaald (van Gils, 2009).

Zowel volwassenen als kinderen rouwen. Er zijn veel overeenkomsten in de manier waarop zij rouwen, maar er zijn ook verschillen. De verschillen hebben ermee te maken dat kinderen nog in ontwikkeling zijn, minder levenservaring hebben en afhankelijk zijn van volwassenen (Fiddelaers-Jaspers, 2014).

Op het moment dat het kind in staat is om zich aan iemand te hechten, is hij/zij ook in staat om te rouwen als de ander er niet meer is (Fiddelaers-Jaspers, 2014).

Bij mensen met een verstandelijke beperking gaat het niet anders. Ook zij rouwen om het verlies van een dierbare. Dit kan net als bij mensen zonder beperking emotionele gevolgen hebben. Het rouwproces bij mensen met een verstandelijke beperking verschilt wel van dat van mensen zonder een verstandelijke beperking. Bij iemand met een verstandelijke beperking kunnen de rouwverschijnselen op een andere manier en op een later tijdstip tot uiting komen (Meeusen-van de Kerkhof et al., 2001). Er zijn echter wel overeenkomsten te vinden met kinderen in dezelfde ontwikkelingsleeftijd. (Bosch, 2006).

Om het verlies een plaats te kunnen geven is het van belang dat iemand met een verstandelijke beperking ook betrokken wordt bij het overlijden van een dierbare. Wanneer iemand met een verstandelijke beperking niet bij het rouwproces wordt betrokken kan dit evenveel of zelfs meer emotionele gevolgen hebben. Ze zien de reacties van anderen, ze merken dat de sfeer en het leefpatroon zijn veranderd en ze gaan de overledene missen als ze deze niet meer zien. Wanneer er te weinig ruimte wordt geboden voor het rouwproces kan dit leiden tot psychische klachten, zoals vermoeidheid en depressie (Meeusen-van de Kerkhof et al., 2001).

Er zijn twee kleine overzichtsstudies gedaan naar de effecten van rouwinterventies bij kinderen. Hieruit blijkt dat maar een klein deel van de kinderen baat heeft bij rouwinterventies. Dit geldt ook bij overzichtsstudies naar volwassenen. Het breed inzetten van interventies bij verlies van een dierbare blijkt weinig effect te hebben (Foolen & van Rooijen, 2013).

Keirse (2014) stelt dat het rouwproces bij mensen met een verstandelijke beperking begint bij hun begeleiders en de kennis waarover zij beschikken. Wanneer begeleiders over onvoldoende kennis beschikken, zal dit een negatief effect hebben op de cliënten.

Voor mensen met een verstandelijke beperking heeft Riet Fiddelaers-Jaspers samen met Hennie van Schooten een 'ik mis je zo' opgezet. 'Ik mis je zo' is een handboek waarin informatie en handvatten staan over rouw en verdriet bij mensen met een verstandelijke beperking. Bij dit begeleidersboek is er een herinneringsboek voor de overledene die mensen met een verstandelijke beperking kunnen gebruiken. Bij dit herinneringsboek zijn er picto's, stickers en foto's toegevoegd. Op deze manier wordt er voor iemand met een verstandelijke beperking visueel duidelijk gemaakt wat verlies en rouw inhoudt (Fiddelaers-Jaspers & van Schooten, 2005).

Onderzoek

Dit onderzoek zal gericht zijn op de woongroep Carré N, een orthopedagogisch centrum van Kentalis. Kentalis is een grote organisatie die al 225 jaar bestaat en actief is door het gehele land. Deze organisatie is gespecialiseerd op het gebied van diagnostiek, zorg en onderwijs voor mensen met een beperking in horen en communiceren. Daarnaast bieden ze zorg aan mensen die slechthorend, doof of doofblind zijn en aan mensen die een taalontwikkelingsstoornis hebben. Ook kunnen cliënten verstandelijke beperkingen, motorische of psychiatrische problemen hebben (Kentalis, n.d.). Op Carré N wonen kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking. Naast de verstandelijke en auditieve beperking zijn de meeste kinderen bekend met aanvullende problematiek op motorisch en/of sociaal-emotioneel gebied. De groep bestaat uit zes cliënten. Vier meisjes en twee jongens. De kinderen zijn tussen de 9 en 17 jaar oud.

Kentalis werkt sinds kort met de visie en methodiek 'relatie en competentie gericht werken'.

In deze visie/methodiek staat een zo 'gewoon' mogelijk leven centraal, waarbij wordt uitgegaan van de menselijke behoeftes. Er wordt hierbij uitgegaan van een onvoorwaardelijke ondersteuningsrelatie tussen de cliënt en begeleider. Zij werken samen aan een betekenisvolle daginvulling. De begeleider richt zich niet op het beheersen en controleren van probleemgedrag, door middel van protocollen, medicatie, fixatie of separatie, maar er wordt gekeken naar de oorzaak van het gedrag; de onderliggende onvervulde menselijke behoeftes (ASVZ, n.d.).

Deze visie is ook terug te vinden in het maatschappelijk perspectief over de mensen met een handicap.

In 2006 heeft de Verenigde Naties het 'Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap' aangenomen. Dit verdrag zorgt ervoor dat de rechten van mensen met een beperking worden bevorderd, beschermd en gewaarborgd. Nederland heeft dit verdrag echter op 14 juni 2016 pas geratificeerd (College voor de rechten van de mens, n.d.). Nederland is vanuit het VN verdrag verplicht om mensen met een beperking te includeren, met als doel er een inclusie samenleving. Zij zijn hierdoor in staat beter eigen keuzes te maken en meer regie te krijgen over hun eigen leven (Berends, 2016).

Een inclusie samenleving is een samenleving die openstaat voor iedereen en waarin iedereen moet kunnen participeren en erbij hoort (Kennisplesingehandicapensector, n.d.).

Erbij horen, gewaardeerd worden en nodig zijn is onlosmakelijk verbonden met het menselijk bestaan (Kröber & Wieringa, 2014).

Het maatschappelijk perspectief op mensen met een verstandelijke beperking is door de jaren heen langzaam veranderd. Zo is de gehandicaptenzorg gericht op het begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking in het dagelijks leven, waarbij wordt ingespeeld op een zo 'normaal' mogelijk bestaan. De nadruk ligt hierbij op zelfstandigheid (Nationale zorggids, n.d.).

Met de visie van Kentalis en het maatschappelijk perspectief ten aanzien van mensen met een handicap betekent dit ook een verandering in de visie op het rouwproces bij mensen met een verstandelijke beperking. Rouw hoort bij het leven en dus ook bij het leven van mensen met een verstandelijke beperking.

Voor mensen met een verstandelijke beperking is het van belang dat bij verlies van een dierbare er geen informatie wordt achtergehouden. Je moet ze helpen te leren omgaan met de werkelijkheid en deze te begrijpen (Keirse, 2014).

Kentalis heeft binnen regio Zuid- West een werkgroep Verlies & Rouw opgericht. Werknemers van Kentalis kunnen deze werkgroep benaderen voor advies en ondersteuning. De rouwverwerkingsgroep werkt vanuit praktijkervaring en theoretische onderbouwing (Kentalis, 2016). Deze rouwverwerkingsgroep bestaat nog niet lang en staat nog in de kinderschoenen. De rouwverwerkingsgroep werkt nog niet met methodieken en op dit moment nog veel vanuit de ervaring die ze opdoen in de praktijk. Daarnaast heeft Kentalis een protocol 'handelen overlijden cliënt' opgesteld, is er informatie beschikbaar over een themabijeenkomst 'dood en rouw' en bestaat er een overzicht van beschikbare materialen. De rouwverwerkingsgroep is vooral gericht op de volwassen woongroepen en nog weinig op de kindgroepen.

In de teamvergadering van 20 september 2016 kwam naar voren dat de begeleiders van Carré N vragen hadden over het rouwproces van hun cliënten. Zij willen weten hoe je de specifieke doelgroep van Carré N, Kentalis kunt begeleiden en ondersteunen bij het rouwproces van het verlies van een dierbare. Zij gaven aan dat hier binnen de organisatie behoefte aan is.

Doelstelling

Het afgeronde onderzoek biedt kennis en handvatten voor de groepsleiding van Kentalis, Carré N om de cliënten te begeleiden/ondersteunen bij het rouwproces bij het verlies van een dierbare.

Hoofdvraag

Op welke manier kunnen de pedagogisch medewerkers van Kentalis, Carré N de cliënten met een verstandelijke en auditieve beperking begeleiden/ondersteunen bij het rouwproces na het verlies van een dierbare?

Deelvragen

- Welke factoren zijn er gerelateerd aan het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking? (literatuur)
- Op welke begeleidingsvaardigheden wordt beroep gedaan bij het begeleiden/ondersteunen van het rouwproces bij cliënten met een verstandelijke en auditieve beperking? (literatuur)
- Op welke manier kan de methodiek van Kentalis, relatie en competentie gericht werken, terug komen in het begeleiden van het rouwproces van de cliënt? (literatuur)
- Wat is de kennis/visie/behoefte van de pedagogisch medewerkers van Carré N omtrent de begeleiding van het rouwproces van de cliënten? (interview)

De deelvragen worden beantwoord aan de hand van literatuur- en praktijkonderzoek. Bij het praktijkonderzoek zal er gebruik worden gemaakt van de methode 'interview'. Er zullen verschillende pedagogisch medewerkers van Carré N en de geestelijk verzorger van Kentalis worden geïnterviewd.

Literatuuronderzoek

Welke factoren zijn er gerelateerd aan het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking?

Om een antwoord te krijgen op deze deelvraag is het van belang om eerst inzicht te krijgen in wat rouw is en het rouwproces in het algemeen.

Wat is rouw?

Iedereen gaat een keer dood en iedereen krijgt in zijn naaste omgeving hoe dan ook met de dood te maken. Het is vaak moeilijk om met verlies om te gaan. Naast persoonlijk verlies, is er ook nog het verlies dat een ander lijdt. Na het verlies volgt er vaak een periode van rouw.

Rouwen is het proces na een ingrijpend verlies van een persoon met wie er een betekenisvolle relatie bestond (vanden Abbeele, 2004).

Voorwaarde hierbij is dat een persoon in staat is om zich aan iemand te hechten of te binden. Alleen dan kan er sprake zijn van rouw om een persoon die er niet meer is (Fiddelaer-Jaspers, 2014). Daarnaast betekent rouw vaak een stuk identiteitsverlies waarbij de persoon ook zichzelf weer moet hervinden. Een belangrijk onderdeel van de rouw is de emotionele reactie op het gemis van een dierbare (Fiddelaers-Jaspers, 2014). Iedereen verwerkt een verlies op zijn eigen manier. Verlies van een dierbare geeft uiteenlopende rouwreacties. Het is een uniek, intens en persoonlijk proces. Hierbij spelen persoonlijke ervaringen, relatie, leeftijd en eigen levensomstandigheden een grote rol (Keirse, 2003).

In de loop ter tijd zijn er een aantal theorieën ontwikkeld die inzicht geven in het rouwproces. Het is belangrijk om inzicht te krijgen in de verschillende rouwtheorieën om een zo duidelijk mogelijk beeld te scheppen van het rouwproces. De kennis over het rouwproces in het algemeen helpt om het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke beperking te begrijpen.

Elisabeth Kübler-Ross is één van de eersten die een model voor rouw heeft ontwikkeld. Het is een wat ouder rouwmodel, maar nog steeds heel bekend: Het fasenmodel dat zij in de jaren 60 en 70 heeft beschreven. Het bestaat uit vijf stadia; ontkenning, woede, marchanderen, depressie en aanvaarding.

Elisabeth Kübler-Ross heeft deze stadia ontwikkeld om inzicht te krijgen in de vele emoties die bij rouw komen kijken. Kübler-Ross geeft daarbij aan dat er geen vastliggende afstanden zijn tussen de verschillende fases of dat er sprake is van een lineair tijdspad. Niet ieder mens maakt alle stadia door of beleeft deze in de beschreven volgorde (Kübler-Ross & Kessler, 2010).

Deze theorie is niet bedoeld om de gevoelens van rouw in hokjes te plaatsen. Reacties van verlies zijn niet éénduidig. Geen enkel verlies is hetzelfde en verdriet is persoonlijk. De stadia zijn bedoeld als handvatten om inzicht te geven in de gevoelens die bij rouw komen kijken (Kübler-Ross & Kessler, 2010).

Deze vijf stadia worden hieronder in het kort toegelicht.

Ontkenning

Er is een dierbare overleden maar het is moeilijk om de realiteit onder ogen te zien. Deze fase kent verschillende reacties. Deze reacties kunnen variëren van verlamd zijn van schrik, totale ontkenning tot hoop dat diegene die zo gemist wordt weer gewoon binnen komt lopen. De ontkenning helpt om af en toe te kunnen ontsnappen aan de werkelijkheid van het verdriet. In dit stadium gaat het om overleven. Het verlies is nog te vers en er wordt vaak een toestand van shock ervaren. De ontkenning is nodig om het verdriet te reguleren. Als de ontkenning wordt losgelaten is er meer ruimte voor acceptatie van de werkelijkheid (Kübler-Ross & Kessler, 2010).

Woede

Het stadium van woede kan zich op verschillende manieren openbaren. Er zijn verschillende redenen om boos te zijn en het is niet belangrijk of deze woede logisch of terecht is. Wel is het belangrijk om deze woede ruimte te geven. Achter woede schuilen veel meer emoties dan alleen boosheid. De woede ligt ten grondslag aan het onder ogen zien van nog dieperliggende emoties. Naast woede kent iemand in deze fase ook gevoelens van verdriet, eenzaamheid, pijn en paniek. (Kübler-Ross & Kessler, 2010).

Marchanderen

Dit is de fase van 'als' en 'stel dat' en gaat vaak samen met schuldgevoelens. Gebeurtenissen worden veranderd aan de hand van nieuwe veronderstellingen met 'als' en 'stel dat'. De persoon krijgt sterk het gevoel dat hij fouten heeft gemaakt en dit verlies voorkomen had kunnen worden. Eigenlijk is het een verlangen naar het leven van voor het verlies. Uiteindelijk lijdt het tot de conclusie dat het verlies onomkeerbaar is (Kübler-Ross & Kessler, 2010).

Depressie

Deze fase is sterk gericht op het heden. Er ontstaat een gevoel van leegte en verdriet. In de maatschappij wordt depressiviteit vaak gezien als iets dat behandeld moet worden. Terwijl het een natuurlijke reactie is op het overlijden van een dierbaar persoon. Mensen moeten de ruimte krijgen om in een dergelijke situatie depressief te zijn. Het geeft ze de gelegenheid om hun verdriet te ervaren en een plaats te geven (Kübler-Ross & Kessler, 2010).

Aanvaarding

Dit houdt in het aanvaarden van het feit dat het verlies werkelijkheid is. Dit wil natuurlijk niet zeggen dat dit een prettige realiteit is. Het is een gegeven waar men mee om moet leren gaan en het leven moet weer worden opgebouwd zonder de persoon die er nu niet meer is (Kübler-Ross & Kessler, 2010).

Andere theoretische modellen die inzicht geven in het rouwproces zijn; het duale procesmodel van Margaret Stroebe en Henk Schut en het rouwtakenmodel van William Worden.

Deze modellen zijn de meest voorkomende die op dit moment worden gebruikt om het rouwproces te begrijpen (Spuij, 2017).

Het rouwtakenmodel van Worden

Een veel gebruikt model is het rouwtakenmodel van William Worden.

Hij beschrijft in vier taken de fases die iemand in rouw doorloopt. De taken worden gezien als de uitkomsten van het verwerkingsproces. Hierbij gaat Worden ervan uit dat de nabestaande hierin een actieve rol speelt (Spuij, 2017).

Hieronder worden de vier taken in het kort benoemd:

- Het erkennen en accepteren van het verlies.

Dit houdt in dat er erkend wordt dat de dood onomkeerbaar is, zowel cognitief als emotioneel. De rouwende moet de realiteit onder ogen zien (Maes, 2007).

- Het emotionele doorwerken van het verlies.

Bij het verlies van een dierbare ervaart iemand veel verdriet en pijn. Niet alleen emotioneel maar ook fysiek. Naast het verdriet zijn er ook gevoelens van schuld, angst, woede en eenzaamheid. De intensiteit van deze emoties verschilt per persoon (Maes, 2007).

- Zich aanpassen aan een omgeving waarvan de overledene geen deel meer uitmaakt.

Denk hierbij aan aanpassingen in het dagelijks leven, omdat de overledene rollen en taken vervulde, die overgenomen moeten worden en vragen om nieuwe en andere vaardigheden. Daarnaast heeft het verlies invloed op de persoonlijke identiteit op het gebied van zelfwaarde en zelfvertrouwen. (Maes, 2007).

- Het verlies een plek geven en het leven opnieuw inrichten en oppakken.

De harde realiteit is dat het leven doorgaat en de wereld doordraait ondanks dat de persoon zelf het gevoel kan hebben dat alles heeft stil gestaan (Spuij, 2017).

Worden ging er vroeger vanuit dat het belangrijk was de band met de overledene af te sluiten en te investeren in andere relaties. In de nieuwe visie krijgt het verlies een plek in het leven van de nabestaande maar er is ook ruimte voor anderen (Maes, 2007).

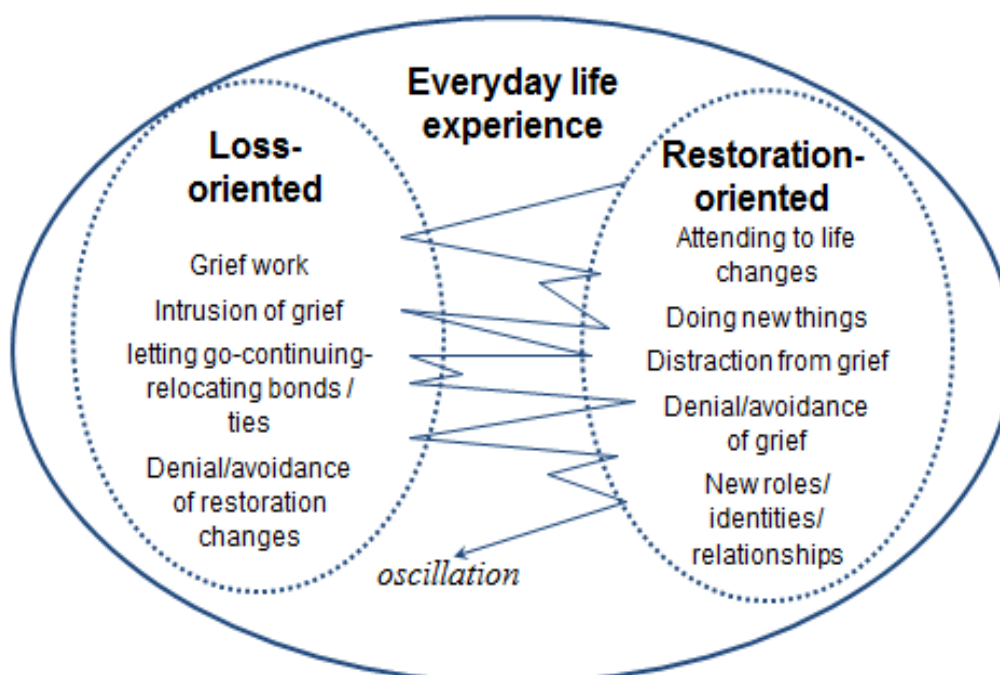
Het duale procesmodel

Dit model is ontwikkeld door Margaret Stroebe en Henk Schut.

Het duale procesmodel geeft inzicht in hoe een volwassene omgaat met het verlies in het dagelijkse leven. Het verlies bij het duale procesmodel kan gaan om verlies van een dierbare maar kan ook gaan om verlies van werk of toekomstperspectief (Spuij, 2017).

Het duale procesmodel heeft drie uitgangspunten:

- Er bestaat geen 'juiste' wijze van rouwen die voor iedereen geschikt is. Ieder rouwt op zijn eigen manier.
- Rouwen is een actief proces dat aan de ene kant gericht is op het verlies en aan de andere kant gericht op het zich aanpassen aan de nieuwe omstandigheden.
- Dit model stelt dat vermijding van de situatie tot op zekere hoogte ook voordelen biedt. Door gericht te zijn op het herstel in plaats van het verlies helpt het om meer controle te krijgen over de emoties en het leven. Andersom kan het ook dat iemand juist meer stil staat bij het verlies en de herstelgerichte gedachten even terzijde schuift (Spuij, 2017).



In het duale procesmodel zijn er twee oriëntaties waar iemand tussen heen-en-weer geslingerd wordt. (Rodenburg & Uitslag, 2014).

Bij de verlies-gerichte oriëntatie is de persoon vooral naar binnen gekeerd. De persoon leert om te gaan met het verlies en met het gevoel dat de dierbare nooit meer terugkeert.

De herstel-gerichte oriëntatie is vooral op de toekomst gericht. Er wordt vorm gegeven aan het leven zonder de dierbare (Rodenburg & Uitslag, 2014).

Wanneer de persoon tussen deze twee oriëntaties heen en weer beweegt en evenwicht heeft gevonden ontwikkelt de persoon een coping stijl die helpt bij het rouwproces (Spuij, 2017).

Naast het rouwtakenmodel van Worden en het duale procesmodel van Stroebe en Schut is er nog een andere veelgebruikte theorie ontwikkeld door Johan Maes; het integratief rouwmodel. Bij dit model wordt er juist vanuit een ontwikkelingsperspectief naar rouw gekeken.

Het integratief rouwmodel

Johan Maes heeft een vernieuwende visie ontwikkeld om inzicht te krijgen in het rouwproces. Dit model kijkt vanuit een ontwikkelingsperspectief naar rouw.

Het integratiemodel van Johan Maes wijst er op dat verlies niet los kan worden gezien van de identiteit. Verlies maakt deel uit van het menselijk bestaan. Een verlieservaring wordt geïntegreerd in de identiteit en levensloop. De mens is namelijk ook wat hij is verloren (Maes & Modderman, 2014).

Identiteit wordt gevormd door ervaringen uit het verleden, heden en de toekomst. De identiteit is niet vaststaand, maar ontwikkelt zich continu (Maes & Modderman, 2014).

Rouw is een reactie die de mens geeft op het verlies van een betekenisvolle relatie met iets of een ander. Het doel van rouwen is het integreren en assimileren van het verlies in het leven. Rouwen is een dynamisch proces wat het gehele leven duurt. Een verlies wat zich vroeger heeft afgespeeld blijft ook het heden beïnvloeden. Dit uit zich in kortere of langere periodes van heftige, matige of nauwelijks merkbare reacties. (Maes & Modderman, 2014).

Rouw is een universeel verschijnsel maar de manier van rouwen is uniek. Een rouwproces verloopt heterogeen en kan verschillen in ervaring, uitdrukking, intensiteit en betekenisgeving. Uiteenlopende factoren hebben invloed op het rouwproces zoals de persoonlijkheid, coping, hechtingstijl, de betekenis van de relatie, stressoren, de omstandigheden rondom het verlies, sociale steun en de rouwcultuur. Hierbij speelt ook eerder verlies een grote rol. Nieuwe verlieservaringen kunnen weer herinneringen van oude verlieservaringen naar boven brengen. (Maes & Modderman, 2014).

Een verlies heeft impact op het leven wat draaglast geeft. Ondanks dat blijkt dat een meerderheid van de mensen over voldoende veerkracht beschikt om psychisch en fysiek te blijven functioneren. De coping-strategieën van ieder mens zijn echter wel verschillend. Wanneer men positieve emoties ervaart en uit, vergroot dit de draagkracht (Maes & Modderman, 2014).

Door middel van emotieregulering kunnen emoties draagbaar worden gehouden zonder dat deze overheersend zijn of zonder ze te 'bevriezen'. Het heen en weer bewegen tussen deze twee uitersten heet emotionele flexibiliteit. De confrontatie met de pijn kunnen aangaan en aan de andere kant deze kunnen vergeten of vermijden. Als een rouwende in staat is zijn emoties te reguleren en emotioneel flexibel te zijn, zijn ze veerkrachtiger en in staat om zich na een verlies aan te passen (Maes & Modderman, 2014).

Daarbij moet worden opgemerkt dat de overledene is een blijvend lid van het innerlijke en uiterlijke netwerk van de nabestaande is. De overledene wordt niet losgelaten maar er blijft een verbinding die bijdraagt aan het leven van de nabestaande (Maes & Modderman, 2014).

Hoe leren kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking?

Voor de begeleiding bij het rouwproces van kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking is het belangrijk om te weten hoe deze kinderen informatie tot zich nemen.

Bij een verstandelijke beperking is de belangrijkste component de taal- en communicatieproblematiek. Daarnaast zijn gehoorproblemen een versterkende factor voor deze problematiek (van Balkom, 2009).

Iemand met een verstandelijke beperking neemt het beste informatie tot zich als deze in het hier en nu is en aansluit bij zijn belevingswereld. Daarnaast blijft de informatie beter hangen als deze ook direct kan worden toegepast (Verheijden & Schuurman, 2016).

Voor mensen met een verstandelijke beperking is het echter wel lastig om hetgeen wat ze hebben geleerd toe te passen in een andere context of situatie (den Besten & van Vulpen, 2006).

Het helpt als begeleider om alleen het belangrijkste te vertellen. Mensen met een verstandelijke beperking vinden het moeilijk om hoofd- en bijzaken te onderscheiden. Het herhalen van de informatie of vaardigheden helpt de cliënt om dit te onthouden en te conditioneren (Verheijden & Schuurman, 2016).

Daarnaast is het van belang om korte 'leermomenten' in te plannen, omdat het voor mensen met een verstandelijke beperking lastig is om zich voor een langere tijd te concentreren. Door de tragere informatieverwerking hebben zij meer tijd nodig om de informatie te verwerken en eventueel respons te geven. Ondersteunende communicatie, zoals picto's kunnen hierbij helpend zijn (Verheijden & Schuurman, 2016).

Zowel voor de begeleider als de cliënt is het van belang om een zo goed mogelijk beeld te hebben van de cliënt en zijn mogelijkheden. Iemand met een verstandelijke beperking heeft niet altijd inzicht in zijn eigen kunnen. Hierdoor is er sneller kans op over- of ondervragen (Verheijden & Schuurman, 2016).

Voor kinderen die naast een verstandelijke beperking ook nog een auditieve beperking hebben is de informatieverwerking nog ernstiger vertraagd. Dit komt doordat iemand met een verstandelijke en auditieve beperking moeilijker in staat is om verschillende zintuiglijke prikkels met elkaar in verband brengen. Er ontstaat geen samenhang, doordat zintuiglijke waarnemingen onvoldoende snel en adequaat worden vertaald en opgeslagen. Het leren door overeenkomsten en verschillen te herkennen wordt hierdoor beperkt (van Balkom, 2009).

Rouw bij een verstandelijke en auditieve beperking

Rouw is universeel, maar tot in de jaren 70 werd algemeen aangenomen dat mensen met een verstandelijke beperking niet rouwen en geen reactie tonen op verlies. Lang heeft men gedacht dat dit kwam, omdat zij niet in staat zijn om te begrijpen wat het begrip dood betekent. Echter, mensen met een verstandelijke beperking zijn niet immuun voor de gevolgen van verlies en dood (Handley & Hutchinson, 2013).

Wanneer er een dierbare van iemand met een verstandelijke beperking overlijdt dan is het van belang dat er uitleg wordt gegeven over wat er is gebeurd. Iedereen heeft namelijk behoefte om te begrijpen en te weten wat er in hun omgeving gebeurt (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).

Dit geldt ook voor kinderen met een auditieve beperking. Zij krijgen minder snel mee wat er zich in hun omgeving afspeelt, doordat de meeste communicatie plaatsvindt in gesproken taal. Kinderen met een auditieve beperking missen de stukjes onbewust verkregen informatie (Deij, 2013). Het is van belang om deze kinderen extra duidelijk te maken wat er om hen heen gebeurt.

Het aantal mogelijke waarnemingen en ervaringen worden immers nog meer beperkt door de auditieve beperking (van Balkom, 2009).

De emoties die een persoon ervaart bij het verlies van een dierbare zijn uiteenlopend en zelfs voor een volwassene soms moeilijk onder woorden te brengen (Spuij, 2017).

Voor iemand met een verstandelijke beperking geldt dit ook, maar zij hebben nog meer moeite met het reguleren en verwoorden van emoties (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).

De situatie is veranderd. Ze zien emoties van anderen en ervaren zelf ook verschillende emoties. Echter ze kunnen deze nog niet altijd plaatsen wat onrust geeft. Mensen met een verstandelijke beperking hebben de ander nodig om de omstandigheden en emoties te begrijpen (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).

Het begrijpen van het concept van de dood wordt beschouwd als een beschermende factor in het rouwproces (MacHale, McEvoy & Tierney, 2009).

Mensen met een verstandelijke beperking ervaren en tonen uiteenlopende reacties op rouw (Bosch, 2006). Zoals eerder beschreven is reactie op verlies van een dierbare een uniek, intens en persoonlijk proces, waarbij verschillende factoren een rol spelen. Mensen met een verstandelijke beperking kennen in de basis geen ander 'soort' rouwen dan mensen zonder een verstandelijke beperking (Maes, 2014).

Onderstaand worden voorbeelden gegeven van de uiteenlopende rouwreacties bij mensen met een verstandelijke beperking.

- *Een apathische of onaangedane reactie*; de persoon met een verstandelijke beperking vertoont weinig tot geen reactie op het overlijden van een dierbare. Het lijkt of het overlijden de persoon niet raakt (Maes, 2014).
- *Vreemd gedrag*; na het overlijden kan er sprake zijn van regressie (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).
- *Verandering in temperament*
- *Egocentrische reacties*; vaak voortkomend uit onzekerheden en angsten over de toekomst (Maes, 2014).
- *Storend of destructief gedrag*; het uiten van pijn en verdriet in agressiviteit zowel verbaal als fysiek (Maes, 2014).
- *Angst*; dit kan soms leiden tot volledig blokkeren (Maes, 2014).
- *Het maken van vreemde associaties*; verkeerde associaties of het ontbreken van de juiste informatie kunnen leiden tot schuldgevoelens (Maes, 2014)

Voor inzicht in het rouwproces van mensen met een verstandelijke beperking is het belangrijk om te weten op welk ontwikkelingsniveau zij functioneren. Dit geldt voor zowel het cognitieve als het emotionele vlak. Daarbij moet er ook rekening worden gehouden dat bij stress iemand emotioneel lager kan functioneren, dan dat normaal gesproken verwacht zou worden (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).

Naast de verstandelijke beperking kan er ook nog sprake zijn van lichamelijke beperkingen die het moeilijker maken voor de persoon om zich duidelijk te uiten. Ook psychiatrische problemen zoals een hechtingsstoornis of autisme kunnen van invloed zijn op het rouwproces (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).

Hieronder worden de verschillende ontwikkelingsfasen in relatie tot kinderen en rouw benoemd:

Kinderen tot drie jaar

Kinderen in deze leeftijd hebben nog geen besef van de dood. Ze begrijpen niet dat de dood onomkeerbaar is (van der Maarel, 2013).

Wel zijn ze gevoelig voor verandering. Ook al kunnen ze het nog niet onder woorden brengen en begrijpen ze nog niet alles, hebben de gebeurtenissen wel invloed (Fiddelaers-Jaspers, 2014).

Kinderen van drie tot zes jaar

Kinderen in deze leeftijdsgroep zijn bekend met de woorden leven en dood en gebruiken dit ook in hun spel. Echter weten zij nog niet wat de dood daadwerkelijk betekent (Fiddelaers-Jaspers, 2014).

Voor hen blijft de dood nog wel iets tijdelijks. Door herhaling van informatie gaan kinderen langzamerhand steeds meer het begrip 'dood' begrijpen (Spuij, 2017).

Kinderen van zes tot negen jaar

Kinderen in deze leeftijd gaan begrijpen dat de dood onomkeerbaar is, maar ze snappen niet dat het onvermijdelijk is (Fiddelaers-Jaspers, 2014).

Het is verwarrend en ze hebben vaak angstvoorstellingen over de dood, waarbij fantasie en werkelijkheid door elkaar worden gehaald (van der Maarel, 2013).

Rond acht/negen jaar gaat een kind accepteren dat de dood onomkeerbaar is en krijgt het besef dat hijzelf ook dood kan gaan (Fiddelaers-Jaspers, 2014).

In het algemeen kan gesteld worden dat kinderen op een andere manier rouwen dan volwassenen. Bij volwassenen kan er soms sprake zijn van uitgestelde rouw. De volwassene is bij uitgestelde rouw in eerste instantie gericht op herstel en pas later op met het verlies en de betekenis. Kinderen kennen geen uitgestelde rouw. Het invulling geven aan het rouwproces is een onderdeel van hun normale ontwikkeling. Dit wordt herrouwen genoemd (Spuij, 2017).

Voor mensen met een verstandelijke beperking geldt dat zij een verhoogd risico hebben op gecompliceerde rouw. Dit komt doordat ze afhankelijk waren van de overledene, ze sneller problemen hebben met communicatie, een hogere comorbiditeit met hechtingsproblemen kennen en daarnaast een beperkt begrip hebben van de dood (Handley & Hutchinson, 2013).

Rouw en hechting

Aan de basis van rouw ligt hechting. Wie in staat is om hechtingsrelaties aan te gaan is ook in staat om te rouwen (Fiddelaers-Jaspers, 2014).

De hechtingsstijl en het daaruit voortvloeiende zelf- en wereldbeeld hebben invloed op hoe er wordt omgegaan met verlies en het rouwproces (Maes & Modderman, 2014).

Er zijn verschillende hechtingsstijlen

Veilige hechting

Wanneer iemand veilig gehecht is kan deze bij verlies terugvallen op contacten die troost en steun bieden en die helpend kunnen zijn tijdens het rouwproces (Maes & Jansen, 2016).

Dit houdt overigens niet in dat bij een veilige hechtingsrelatie er geen gecompliceerde of vastlopende rouw kan ontstaan (Fiddelaers-Jaspers, 2011).

Gekeken naar het duale procesmodel is iemand die veilig gehecht is beter in staat om te 'slingeren' tussen de twee oriëntaties, omdat zij beter emoties kunnen reguleren dan mensen met een andere hechtingsstijl (Maes & Modderman, 2014).

Angstig-ambivalente hechting

Mensen met de hechtingstijl angstig ambivalent zijn erg afhankelijk en hebben een neiging tot vastklampen aan de ander. Ze hebben weinig zelfvertrouwen en meer vertrouwen in de ander (Maes & Jansen, 2016).

Vaker tonen ze ook langdurige, ernstigere rouwreacties en hebben een gevoel van eenzaamheid (Maes, 2007).

Vanuit het perspectief van het duale procesmodel zal iemand daarom meer verliesgericht zijn wanneer hij/zij een angstig-ambivalente hechtingsstijl heeft (Maes & Modderman, 2014).

Vermijdende hechting

Mensen met een vermijdende hechtingsstijl hebben moeite met het krijgen van steun van anderen. Ze kunnen voor hun gevoel niet rekenen op de ander en vinden het lastig om te rouwen met anderen (Maes, 2007).

Mensen met deze hechtingsstijl lopen een groter risico om te blijven hangen in uitgestelde of afwezige rouw (Maes, 2014).

Iemand met een vermijdende hechtingsstijl zal, gekeken naar het duale procesmodel, meer gericht zijn op herstel-gerichte oriëntatie. Zij zijn meer geneigd om ervaring met het verlies te vermijden, het verlies te minimaliseren en minder steun te vragen aan anderen (Maes & Modderman, 2014).

Gedesoriënteerde hechting

Iemand met een gedesoriënteerde hechtingsstijl zal nog angstiger worden na het overlijden van een dierbare. Deze angst kan leiden tot paniekaanvallen, schaamte, hulpeloosheid en/of depressie (Maes, 2007). Bij het duale procesmodel zal iemand met een gedesoriënteerde hechting zich moeilijk kunnen richten op zowel verlies als herstel-gerichte oriëntatie, waardoor het lastig is voor de rouwende om het verdriet te integreren in zijn leven (Maes & Modderman, 2014).

Rouw en autisme

Mensen met een verstandelijke beperking hebben moeite met het begrijpen van informatie, er betekenis aan te verlenen en vervolgens iets met deze informatie te doen. De ontwikkeling verloopt langzamer en stagneert eerder dan bij leeftijdsgenoten. Iemand die naast een verstandelijke beperking ook autisme heeft neemt niet alleen informatie minder goed en snel tot zich, maar doet dit ook nog eens op een andere manier (Keesom, 2013).

Het is van belang dat autisme en niet de verstandelijke beperking het uitgangspunt is bij het begeleiden van kinderen met een verstandelijke beperking en autisme. De manier waarop je iemand het beste duidelijk kan maken hangt vervolgens af van zijn/haar verstandelijke niveau (Keesom, 2013).

Ieder verwerkt verdriet op zijn of haar eigen manier. Dit geldt ook voor kinderen met autisme.

Mensen met autisme tonen emoties, echter deze zijn niet altijd herkenbaar voor de ander. Het is belangrijk om mensen met autisme tijd te geven om informatie te verwerken. Het kan voor hen langer duren om de gegeven informatie te begrijpen, door te laten dringen en te verwerken. Hierdoor kunnen emoties die aanvankelijk niet zichtbaar zijn, later tot uiting komen (Delfos, & Fiddelaers-Jaspers, 2014).

Bij kinderen met autisme is het rouwproces meer gericht op functioneel dan emotionele aspect (vanden Abbeele, 2004).

Kinderen met autisme stellen vaker technische vragen met betrekking tot de dood, zoals 'wie gaan er dood?'. Op deze manier proberen zij grip en duidelijkheid te krijgen op de situatie. Deze duidelijkheid krijgen zij als er steeds antwoord wordt gegeven op hun vragen (Delfos, & Fiddelaers-Jaspers, 2014).

Het is van belang om te communiceren op het niveau van het kind met autisme, en concreet uit te leggen wat de dood inhoudt. 'Als je dood bent kan je niet meer praten, eten, voelen...' (Abbeele, 2004).

Op welke begeleidingsvaardigheden wordt beroep gedaan bij het begeleiden/ondersteunen van het rouwproces bij cliënten met een verstandelijke en auditieve beperking?

Keirse (2014) stelt dat het rouwproces bij mensen met een verstandelijke beperking begint bij hun begeleiders en de kennis waarover zij beschikken. Wanneer begeleiders over onvoldoende kennis beschikken, zal dit een negatief effect hebben op de cliënten. Het is daarom als begeleider van belang om te weten welke verschillende manieren er zijn om cliënten te begeleiden en ondersteunen bij het rouwproces.

Communicatie

Communicatie is meer dan alleen het gesprek aangaan. Het is vooral naar de ander luisteren en observeren (Spuij, 2017).

Bij kinderen met een verstandelijke en daarnaast een auditieve beperking vraagt dit om nog meer alertheid, geduld en inlevingsvermogen. De signalen die deze kinderen geven zijn namelijk vaak zwak en moeilijk waar te nemen (van Balkom, 2009).

Voor een begeleider is het belangrijk dat er een verband wordt gelegd tussen stress bij een cliënt en de verlieservaring. Dit verband wordt door begeleiders niet altijd gelegd, waardoor gedrag verkeerd kan worden geïnterpreteerd (Handley & Hutchinson, 2013). Sommige kinderen hebben er meer moeite mee zich te verwoorden en te uiten dan anderen. Het kan helpen om samen met het kind naar andere vormen te kijken, zoals tekenen of een boekje te lezen (Spuij, 2017).

Binnen Kentalis wordt hier op ingespeeld met de methodiek die zij hanteren: relatie- en competentiegericht werken. Er wordt gekeken naar de achterliggende reden van het gedrag. Waarom handelt een cliënt zo? Wat is de onderliggende on vervulde behoefte? (van Wouwe & van de Weerd, 2015).

Kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking hebben meer moeite met veranderingen in hun omgeving dan kinderen zonder deze beperkingen. De verandering kan in dit geval concreet gaan over het wegvallen van een dierbare, maar het kan ook te maken hebben met de handelingen die hij/zij altijd met diegene deed. Deze kinderen hebben meer moeite met verandering. Dit wordt nog extra versterkt als deze verandering niet goed wordt gecommuniceerd naar het kind (van Balkom, 2009). Het onvoldoende communiceren van informatie naar het kind kan de volgende oorzaken hebben:

- De begeleider communiceert niet op het niveau van het kind en gebruikt een niet adequaat aangepaste communicatiestijl, zoals geen of weinig kennis van gebarentaal
- De mogelijkheden en de behoefte van een cliënt worden over- of onderschat
- De cliënt is niet in staat om goed te communiceren door een gebrek aan middelen en strategieën
- De begeleider beschikt niet over de juiste informatie, kennis en persoonsbeeld rondom het kind
- Structuur, planning en het dagprogramma worden gezien als communicatie, waardoor er weinig gelegenheid is om echt te communiceren (van Balkom, 2009).

Wanneer een begeleider een gesprek aangaat met het kind is het van belang om eerlijk en open te zijn. Dit is echter soms nog wel lastig en daarbij moet wel gekeken worden naar het individuele kind en zijn ontwikkelingsleeftijd. Wanneer een kind vragen heeft kan hier op in gegaan worden. Andere kinderen zijn juist wat stiller en stellen minder

vragen. Dit kan verwarrend zijn voor de begeleider, die hierdoor vragen blijft stellen. Een kind is hier bij niet gebaat, maar wil op dat moment juist ruimte (Spuij, 2017).

Door de ontwikkelingsfase waarin de kinderen zich bevinden is het voor hen vaak moeilijk om te begrijpen dat de dood onomkeerbaar is. Het is belangrijk om hierin meer duidelijkheid geven door herhaling en het antwoord te blijven geven op de vragen die de kinderen hebben (Spuij, 2017).

Zoals eerder beschreven biedt het begrijpen van het concept dood een beschermende factor tijdens het rouwproces. Conceptualisering van het begrip van de dood richt zich op de finaliteit, non-functionaliteit, causaliteit en universaliteit.

Finaliteit wil zeggen dat de dood onomkeerbaar en definitief is.

Non-functionaliteit houdt in dat een overledene niet meer in staat is om dingen te doen, de functies van het lichaam niet meer werken.

Causaliteit geeft de oorzaak van de dood aan.

Universaliteit houdt in dat iedereen uiteindelijk zal sterven en dat dit een universeel begrip is.

Voor mensen met een verstandelijke beperking is het een moeilijke opgave om het concept van de dood te begrijpen. Hoe hoger het niveau van de cliënt hoe makkelijker het te begrijpen is voor de cliënt (MacHale, McEvoy & Tierney, 2009).

Een manier van duidelijkheid bieden aan mensen met een verstandelijke beperking is inzicht te geven in de levenscyclus. Wel moet hierbij worden vermeld dat de dood op elk punt in de levenscyclus kan optreden. Doodgaan is onvermijdelijk, maar het is makkelijker te begrijpen als dit het gevolg is van een hoge leeftijd (McEvoy, MacHale & Tierney, 2012).

Voor iemand met een verstandelijke beperking is het prettig als deze wordt betrokken bij de uitvaart van een dierbare. Hij kan concreet meedenken over de invulling hiervan (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).

Wanneer er in gesprek wordt gegaan met kinderen is dit gesprek vaak van korte duur. Kinderen wisselen gemakkelijk af van het gesprek naar spel of zij doen in de ogen van de begeleider een betekenisloze activiteit. Op zo'n moment zijn kinderen vaak de informatie die zij hebben ontvangen aan het verwerken (Spuij, 2017).

Kinderen ervaren en zien na het verlies van een dierbare veel emoties. Door deze emoties uit te leggen en te benoemen wordt het voor het kind ook duidelijker en kan hij deze plaatsen (Spuij, 2017).

Daarnaast kan het bieden van troost er voor zorgen dat het kind zich niet eenzaam voelt (Fiddelaers-Jaspers, 2014).

Voor mensen met een verstandelijke beperking is het van belang dat de omgeving en begeleiding voorspelbaar zijn. Wanneer er iemand overlijdt verandert er een situatie wat invloed heeft op hun gevoel van veiligheid.

Om de voorspelbaarheid en structuur te blijven bieden is het van belang om iemand met een verstandelijke beperking wel naar school of dagbesteding te laten gaan. Ritme en routine geven houvast (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).

Ook in de methodiek van Kentalis wordt beschreven dat de begeleiding een herkenbaar en voorspelbaar dagprogramma aanbiedt wat de cliënt vertrouwen geeft, waardoor hij minder stress en spanning ervaart (van Wouwe & van de Weerd, 2015).

Het vastleggen van herinneringen is daarbij een ondersteuning voor het rouwproces. Iemand met een verstandelijke beperking kan door de vastgelegde herinneringen beter herinneren terughalen (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).

Tot slot: vertrouw erop dat mensen met een verstandelijke beperking ook over veerkracht beschikken als hun omgeving liefdevol is en ruimte geeft voor begrip, erkenning en steun (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).

Interventies

Meta-analyses hebben aangetoond dat er maar weinig behandelingen beschikbaar zijn voor kinderen en jongeren in rouw. Daarbij lopen de behandelingen sterk uiteen. Sommige behandelingen werden thuis aangeboden, terwijl andere weer op school of een kamp. De behandeling richt zich op het gezin of juist op het kind. Het kan gaan om een creatieve therapie of juist een gesprekstherapie. De verschillende behandelingen hebben ook een aantal overeenkomsten. Er wordt gebruik gemaakt van psycho-educatie, ontspanningsoefeningen en er wordt ruimte geboden om te praten over het verlies en de verschillende gevoelens die hierbij komen kijken. Verder waren de meeste behandelingen in groepsvorm en had het daardoor de functie van lotgenotencontact. Echter de behandelingen blijken nauwelijks effect te hebben. De redenen dat de behandelingen minder effect hebben zijn; de behandeling werd te laat aangeboden (anderhalf tot vijf jaar na verlies van een dierbare). Hierdoor sloot een interventie minder goed aan, omdat het rouwproces inmiddels verweven was geraakt met andere uiteenlopende problemen. Daarnaast wordt er niet gekeken naar het individu, maar kreeg iedereen dezelfde behandeling aangeboden in groepsvorm. Als laatste werd er niet op een adequate manier gebruik gemaakt van meetinstrumenten en werden de werkelijke effecten van een interventie niet in kaart gebracht. (Spuij, 2017).

Voor mensen met een verstandelijke beperking heeft Riet Fiddelaers-Jaspers samen met Hennie van Schooten een handboek 'ik mis je zo' opgezet. 'Ik mis je zo' is een handboek waarin informatie en handvatten staan over rouw en verdriet bij mensen met een verstandelijke beperking. Bij dit begeleidersboek zit een herinneringsboek voor de overledene die mensen met een verstandelijke beperking kunnen gebruiken. Bij dit herinneringsboek zijn er picto's, stickers en foto's toegevoegd. Op deze manier wordt er voor iemand met een verstandelijke beperking visueel duidelijk gemaakt wat verlies en rouw inhoudt (Fiddelaers-Jaspers & van Schooten, 2005).

Zelfzorg

Het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking bij het rouwproces is een emotioneel veeleisende taak voor begeleiders. Daarnaast kan er onzekerheid worden ervaren over hoe de begeleiders hun cliënt moeten begeleiden. Ook kan er meespelen dat ouders/verzorgers een andere visie hebben dan de organisatie of begeleiders (Handley & Hutchinson, 2013).

Voor een hulpverlener is het van belang om zich bewust te zijn van de eigen gevoelens, gedachten, emoties en behoeften. Het reflecteren op eigen handelen helpt niet alleen de professional bij het ordenen van zijn gevoelens omtrent de situatie, maar uiteindelijk ook de cliënt (Groen, 2015).

De eigen normen en waarden van een professional spelen mee in zijn handelen. Dit bepaalt mede hoe de professional op een cliënt reageert (Blokhuys & Talma, 2014).

Een professional dient zich daarom bewust te zijn van zijn eigen achtergrond en verleden.

Het ondersteunen en begeleiden van cliënten bij het rouwproces kan voor de begeleider namelijk ook een confrontatie betekenen met eigen eerdere verlieservaringen (de Mönnink, 2015).

Een professional die voor zichzelf zorgt kan een cliënt beter ondersteunen en begeleiden tijdens een rouwproces. De uitdaging voor de hulpverlener is het vinden van balans tussen draaglast en draagkracht (Maes, 2007). Een hulpverlener kan het rouwproces van de cliënt niet overnemen. Er moet evenwicht worden gezocht tussen werk en privé van de hulpverlener (Spuij, 2017).

Als laatste is het belangrijk dat de hulpverlener zich gesteund voelt door zijn team en organisatie. De organisatie creëert het draagvalk voor hulpverleners en heeft ook oog voor de behoefte aan zorg van de professional zelf (Maes, 2007).

Op welke manier kan de methodiek van Kentalis, relatie- en competentiegericht werken, terugkomen in het begeleiden van het rouwproces van de cliënt?

Het orthopedagogisch centrum van Kentalis werkt met de methodiek 'relatie- en competentiegericht werken'.

Relatie- en competentiegericht werken is een orthopedagogisch behandelmodel. Dit model bestaat uit visie en methodiek voor begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking, die daarnaast gedragsproblemen of psychische problemen hebben (van Wouwe & van de Weerd, 2015).

Bij het relatie- en competentiegericht werken zijn de menselijke behoeften het uitgangspunt voor de begeleiding en behandeling.

Niet de beheersing en behandeling van het probleemgedrag staan centraal, maar de mens achter het probleem. De basis is een onvoorwaardelijke ondersteuningsrelatie van de cliënt. Vanuit die gedachte wordt de cliënt hulp en ondersteuning geboden bij zijn dagelijkse taken en verantwoordelijkheden (van Wouwe & van de Weerd, 2015).

De begeleiding geeft de cliënt het vertrouwen en biedt een herkenbaar en voorspelbaar dagprogramma aan. Hierdoor wordt gewerkt aan succeservaringen van de cliënt, die om deze reden minder stress en spanning ervaart.

De cliënt wordt positief gestimuleerd en krijgt ruimte voor meer eigen initiatief en persoonlijke ontwikkeling. Zo kan een cliënt steeds meer competenties ontwikkelen en wordt het voor hem mogelijk gemaakt om meer verantwoordelijkheden te dragen en invloed te krijgen op zijn eigen leven (van Wouwe & van de Weerd, 2015).

Eén van de pijlers van relatie- en competentiegericht werken is dat er gekeken wordt naar de achterliggende reden van het probleemgedrag. Waarom handelt een cliënt zo? Wat is onderliggende onvervulde behoefte? (van Wouwe & van de Weerd, 2015).

In bedreigende situaties wordt er van begeleiders een andere aanpak verwacht. In plaats van het probleem aan te pakken (vechten, vluchten, verstarren) stelt de begeleider zich sensitief op en wordt het probleem op een positievere manier benadert. Dit wil niet zeggen dat deze handelwijze geen regels kent, maar het vraagt wel om een andere manier van denken (van Wouwe & van de Weerd, 2015).

De methodiek die binnen Kentalis wordt gebruikt: 'relatie en competentiegericht werken' geeft aan dat het beter is om vooraf te begrenzen door het samenstellen van een betekenisvol dagprogramma en aan te geven wat er van de cliënt verwacht wordt. Dit werkt beter dan achteraf te moeten waarschuwen of te straffen (van Wouwe & van de Weerd, 2015).

Een cliënt met een verstandelijke beperking kan gevaar moeilijker inschatten en wordt niet geremd door normen en waarden, omdat zijn gedrag voortkomt uit emoties (van Wouwe & van de Weerd, 2015).

Iemand met een verstandelijke beperking toont zijn verdriet vaak door boosheid. Met deze boosheid geeft hij uiting aan zijn of haar rouwproces (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).

Het heeft dan ook weinig te zin om de cliënt hierop aan te spreken. Beter is het dan om de reactie af te stemmen op de behoefte van de cliënt zodat hij zich fysiek en emotioneel veiliger voelt (van Wouwe & van de Weerd, 2015).

Opzet praktijkonderzoek

Voorafgaand aan het literatuuronderzoek is gekeken welke factoren gerelateerd zijn aan het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking, op welke begeleidingsvaardigheden beroep wordt gedaan door de cliënten van Carré N en op welke manier de methodiek van Kentalis, relatie en competentie gericht werken, terug kan komen in het begeleiden van het rouwproces van de cliënt.

Aan de hand van het praktijkonderzoek wordt er onderzocht wat de kennis, visie en behoefte is van de pedagogisch begeleiders omtrent de begeleiding van het proces van cliënten. Door middel van deze gegevens uit de praktijk kan er nagegaan worden of het overeenkomt met de theorie en visie van Kentalis.

Type onderzoek

Om de deelvraag te beantwoorden zal er gebruik van een kwalitatief onderzoek worden gemaakt.

Kwalitatief onderzoek is niet gericht op het verzamelen van cijfermatige gegevens. Een kwalitatief onderzoek is meer open, flexibel en er wordt gekeken naar de achtergronden van de gegevens (Verhoeven, 2014). De kwalitatieve benadering gaat in op de achterliggende argumenten en motieven en er kan mee in kaart gebracht worden hoe personen een situatie beleven. De beleving van de respondent staat bij kwalitatief onderzoek centraal. De respondenten zijn vrij om hun kennis, visie en behoefte te delen. Kwalitatief onderzoek geeft de mogelijkheid om antwoord te krijgen op de deelvraag binnen de omgeving van Kentalis als geheel (Verhoeven, 2014).

- *Wat is de kennis/visie/behoefte van de pedagogisch begeleiders van Carré N omtrent de begeleiding van het rouwproces van de cliënten?*

Dataverzamelingsmethoden

Bij het praktijkonderzoek zal er gebruik worden gemaakt van de methode 'interview'. Door middel van de methode 'interview' zal er vastgesteld worden wat de kennis/visie/behoefte is van de pedagogische begeleiders van Kentalis Carré N ten aanzien van het rouwproces van de cliënten.

Door de methode interview kan de onderzoeker informatie verzamelen door te vragen naar feiten, ervaringen, mening of motieven van de respondent (Heerink, Pinkster-Schalken, Bratti-van der Werf, 2013). De beleving van de respondent staat bij een interview voorop. Hiermee wordt de ruimte gecreëerd om antwoord te krijgen op de deelvraag. Dood en rouw worden door velen als een gevoelig onderwerp ervaren en de interviewmethode is hiervoor geschikt. De methode interview is hier om deze redenen geschikt voor (Verhoeven, 2014).

Er zal gebruik worden gemaakt van een halfgestandaardiseerd interview.

Het interview bestaat uit open en gesloten vragen, zodat er een compleet beeld ontstaat waarmee de deelvraag beantwoord kan worden (Heerink et al., 2013).

Bij deze vorm van interviewen wordt er gewerkt aan de hand van een vragenlijst of topiclijst. Een topiclijst is een hulpmiddel tijdens het interview, waarin meerdere onderwerpen zijn opgesteld. De interviewer is flexibel en speelt in op de inbreng van de respondent (Verhoeven, 2014).

Het interview wordt mondeling afgenomen. Voor het afnemen van het interview wordt er rekening gehouden met de situationele en persoonlijke factoren, zoals aanwezigheid van derden en de locatie. Er wordt met iedere begeleider een persoonlijke afspraak voor het interview gemaakt. Op deze manier is de kans op aanwezigheid van derden

verkleind en voelen zij zich minder belemmerd om open te zijn. Het interview zal plaatsvinden op het kantoor van Carré N, voor of na een dienst. Er zullen dan geen cliënten aanwezig zijn of andere werkzaamheden moeten worden gedaan, waardoor de respondent afgeleid zou kunnen raken (Heerink et al., 2013).

Door rekening te houden met de situationele en persoonlijke factoren zal dit ten goede komen van de betrouwbaarheid van de interviews (Heerink et al., 2013).

De interviews worden opgenomen. Dit zal de objectiviteit en betrouwbaarheid verhogen (Verhoeven, 2014).

Respondenten

Om deze deelvraag beantwoord te krijgen zal ik acht pedagogisch medewerkers van Kentalis Carré N interviewen.

Er is gekozen voor acht respondenten, omdat interviewen een intensieve en tijdrovende methode is (Verhoeven, 2014). De acht respondenten zullen geselecteerd worden op functie. Zo is er maar één geestelijk verzorger werkzaam op Kentalis en drie pedagogisch behandelaars op de woongroep carré N. Daarnaast is er gekeken wie van de begeleiders en assistent begeleiders bereid is om mee te doen aan het onderzoek.

De pedagogisch medewerkers beoefenen verschillende functies om zo een compleet mogelijk beeld te krijgen van de medewerkers op de woongroep carré N.

De pedagogisch medewerkers werken allemaal op de woongroep carré N. Daarnaast is er gekozen om de geestelijk verzorger van Kentalis te interviewen. Wanneer er vragen zijn rondom rouw of de dood worden deze vragen bij haar neergelegd en niet bij de behandelcoördinator. Hierdoor heeft zij veel kennis met betrekking tot rouw en de specifieke doelgroep.

De pedagogisch behandelaars op de groep dragen zorg voor het begeleiden en behandelen van de toegewezen cliënten. Een pedagogisch behandelaar verleent zorg door het leveren van een bijdrage aan het opstellen van het handelingsplan van de cliënt, het uitvoeren van dit plan en het evalueren ervan, gericht op communicatieve, cognitieve, sociale, emotionele en lichamelijke ontwikkeling of het in stand houden daarvan (Kentalis, n.d.). Een pedagogisch behandelaar coördineert dus de zorg rondom de cliënt.

Daarnaast zijn er nog (assistent) begeleiders, zij verlenen zorg gericht op communicatieve, cognitieve, sociale, emotionele en lichamelijke ontwikkeling of het in stand houden daarvan (Kentalis, n.d.).

Functie	Aantal respondenten
Geestelijk verzorger Kentalis	1
Pedagogisch behandelaar	3
Begeleider	2
Assistent begeleider	2

Deelvraag operationaliseren

Operationaliseren houdt in dat de vraagstelling meetbaar wordt gemaakt (Boeijs, 't Hart & Hox, 2016). Hierdoor worden abstracte begrippen meetbaar en begrijpelijk voor iedereen (Verhoeven, 2014).

- *Wat is de kennis/visie/behoefte van de pedagogisch medewerkers van Carré N omtrent de begeleiding van het rouwproces van de cliënten?*

Kennis	persoonsgebonden, theoretische kennis, ervaring, vaardigheden, kennis van de organisatie
Visie	persoonlijke visie, visie organisatie
Behoefte	hetgeen nodig is om de cliënten van Carré N in een rouwproces te begeleiden
Rouwproces	Rouw is een universeel verschijnsel maar de manier van rouwen is uniek. Een rouwproces verloopt heterogeen en kan verschillen in ervaring, uitdrukking, intensiteit en betekenisgeving. Uiteenlopende factoren hebben invloed op het rouwproces zoals de persoonlijkheid, coping, hechtingstijl, de betekenis van de relatie, stressoren, de omstandigheden rondom het verlies, sociale steun en de rouwcultuur. Hierbij speelt ook eerder verlies een grote rol. Nieuwe verlieservaringen kunnen weer herinneringen van oude verlieservaringen naar boven brengen. (Maes & Modderman, 2015).

Data analyse

Voor het verwerken van de kwalitatieve gegevens van de mondeling afgenomen interviews wordt er gebruik gemaakt van transcriberen. Het gehele interview zal worden uitgetypt.

De analyse van de interviews zal gedaan aan de hand van de vijfstapsanalyse.

De vijfstapsanalyse bestaat uit de volgende stappen (Heerink et al., 2013)

Fragmenteren

De tekst wordt verdeeld in kleine eenheden. Dit kunnen zowel zinsdelen zijn als alinea's.

Coderen

Aan elk fragment wordt een code gegeven. De code kan kenmerkend zijn naar de tijd of naar pagina.

Groeperen

De fragmenten worden in groepen geplaatst. Deze groepen bestaan uit fragmenten die bij elkaar passen.

Structureren

Er wordt gekeken of er verbanden zijn tussen de groepen. Dit kunnen verschillende verbanden zijn zoals hiërarchie of een model.

Concluderen

Er wordt gekeken naar de onderzoeksvraag en gekeken of deze beantwoord kan worden.

Het vijfstapsanalyse is een iteratief proces. Deze stappen worden herhaald totdat er antwoord gegeven kan worden op de onderzoeksvraag (Heerink et al., 2013).

Resultaten praktijkonderzoek

Het praktijkonderzoek is er op gericht om een antwoord te krijgen op de deelvraag wat de kennis/visie/behoefte is van de pedagogisch begeleiders van Carré N omtrent de begeleiding van het rouwproces van de cliënten. Het praktijkonderzoek bestaat uit acht interviews met de pedagogische medewerkers van Carré N en de geestelijk verzorger van Kentalis. De interviews zijn afgenomen in een persoonlijk gesprek en duurde tussen de 10 en 25 minuten.

De interviews zijn allemaal uitgewerkt volgens een transcript en terug te vinden in de bijlagen. De interviews zijn volgens de vijfstapsanalyse uitgewerkt, waarbij de verschillende fragmenten zijn gecodeerd en daarna gestructureerd. In bijlage drie is terug te vinden hoe de interviews zijn gegroepeerd en gestructureerd.

De resultaten worden uitgewerkt aan de hand van de drie topics; kennis, visie en behoefte.

Topic kennis

Kennis

Alle medewerkers van Carré N geven aan een beetje kennis te hebben met betrekking tot het rouwproces in het algemeen. Wanneer er theorieën werden genoemd herkende de meeste het fasen model.

Alleen de geestelijk verzorger van Kentalis is goed op de hoogte van de algemene kennis rondom rouw en heeft hier ook een opleiding in gevolgd.

Ten aanzien van de kennis over het rouwproces in relatie tot kinderen met een verstandelijke beperking geven de meeste ondervraagden aan dat ze over geen of weinig kennis beschikken. Ze maken vooral gebruik van hun ervaring. Hierbij wordt een aantal keer benoemd dat een individuele benadering belangrijk is

Ervaring

Vier van de acht respondenten geven aan geen ervaring te hebben met betrekking tot het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking. Er wordt aangegeven dat het pas actueel wordt als het zo ver is. De andere respondenten hadden wel al ervaring hierin. Diegene die vertelden dat ze er wel mee te maken hebben gehad gaven aan dat het wisselend was hoe er mee werd omgegaan. Dit hing af van het niveau van het kind. Ook waren er dilemma's zoals hoe belangrijk is de overledene voor de cliënt, cultuurverschil en het moeilijk vinden als de uitvaart werd verstoord door een cliënt die zij moesten begeleiden.

Handelen

Tijdens het interview is er gevraagd hoe de respondenten zouden handelen bij verschillende uiteenlopende rouwreacties van mensen met een verstandelijke beperking. Afhankelijk van de rouwreacties van een cliënt wordt er door de pedagogisch medewerkers verschillend gehandeld.

De pedagogisch medewerkers geven aan dat zij gebruik zullen maken van verschillende middelen, zoals de rouwmap met picto's, visueel uitwerken, picto's, scripts, pen en papier, boekjes, altaartje, ik-boek, filmpjes, foto's, picto/foto doorknippen of een kruis er doorheen zetten en tekening maken.

De categorie communicatie wordt in alle interviews meerdere keren benoemd. Eén respondent geeft aan dat de communicatievaardigheden rondom het thema van belang zijn, zodat je in gesprek kan met de cliënt. De pedagogisch medewerkers geven alle aan dat zij het gesprek met de cliënt proberen aan te gaan en het rouwproces/de dood inzichtelijk te maken. Ook zeggen ze hierbij dat het wel ligt aan het communicatieniveau van de cliënt in hoeverre dit ook echt mogelijk is.

Er wordt ook benoemd dat het gesprek praktisch en op een eenvoudige moet worden aangegaan en waarbij begrip wordt getoond naar de reactie van de cliënt. Eén respondent zegt dat voorbereiding met de cliënt van belang is.

De geestelijk verzorgster merkt nog op dat een cliënt niet altijd inzicht heeft om emotionele reacties te herkennen en te laten zien. Het is voor hen moeilijk om zich te uiten en gevoel te benoemen.

Sommige geïnterviewden zeiden nog dat het belangrijk is om later terug te komen op het onderwerp om er zo achter te komen of de cliënt het heeft begrepen of nog vragen heeft.

Alle respondenten vertellen dat zij het onderwerp zullen verhelderen, concretiseren en verduidelijken. Hierbij proberen ze de cliënt inzicht te geven in rouw en uit te leggen wat er is gebeurd.

Zes van de acht respondenten geven aan dat zij de cliënt zullen observeren en eventueel bepaald gedrag te signaleren. Hierbij wordt geobserveerd of de cliënt ander gedrag vertoont en achterhaald waarom dit zo is. De geestelijk verzorgster geeft aan dat er goed gekeken moet worden of het gedrag ergens aan valt te koppelen of juist met heel iets anders te maken heeft. Welke verandering heeft er plaatsgevonden door het verlies? En wat valt te compenseren.

Zes van de acht respondenten geven aan dat zij nabijheid zullen bieden. Dit zowel fysiek als verbaal laten weten er voor de ander te zijn.

Eén pedagogisch medewerkster geeft aan dat ze het dagprogramma van de cliënt probeert aan te houden. De geestelijk verzorgster geeft aan dat er gekeken moet worden of er iets is veranderd in het dagelijkse structuur? Misschien is er een handeling weggevallen die eerst altijd vanzelfsprekend was.

Bij storend of destructief gedrag geven twee mensen aan dat zij wel uiteindelijk grenzen stellen aan het gedrag.

Drie respondenten geven aan dat zij eerlijk alles zullen vertellen en geen dingen proberen achter te houden. De geestelijk verzorgster geeft wel aan dat dit bij het niveau van het kind moet aansluiten.

De meeste respondenten zullen de cliënten ruimte geven, zodat hij/zij de informatie kan verwerken. Later zullen zij het gesprek weer aangaan. Ook geven ze aan dat ze meer geduld en tijd geven aan de cliënt.

Zes van de acht geïnterviewden zouden overleggen met collega's of derden. Dit kan de voogd zijn, orthopedagoog of de geestelijk verzorgster. Verder zouden zij overleggen met collega's en het eventueel bespreken in het team.

Opvallend was dat de geïnterviewden allemaal aangaven dat zij ouders/verzorgers als leidend zien met betrekking tot het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke beperking. Allen zeiden zij in gesprek te zullen gaan met ouders/verzorgers.

*“die mening meeneemt en je eigen normen en waarden, uhm daar iets meer naar achteren zet”
(11-39)*

Wanneer er verschil in mening is wordt er samen met ouders/verzorgers naar een oplossing gezocht. Als dit niet lukt geeft een respondent aan om de orthopedagoog erbij te betrekken.

Wel gaven sommige aan dat zij het een lastig onderwerp vinden om met ouders/verzorgers te bespreken. Dit vooral omdat het pas actueel wordt als het zo ver is. Op dat moment zitten ouders/verzorgers vaak zelf ook hoog in hun emoties. Eén respondent gaf ook aan dat ze later terug is gekomen op de situatie met ouders/verzorgers en heeft besproken hoe er toen is gehandeld hoe er toen is gehandeld. Dit kan voor een volgende keer meer duidelijkheid geven.

Topic visie

In de interviews wordt door de respondenten meerdere keren benoemd dat het rouwproces een individueel en persoonlijk proces is. Ieder kind reageert anders en op zijn eigen manier. Eén respondent meende dat het om een privésituatie gaat die het liefst thuis moet worden besproken. De wens van de ouders wordt in overleg met de ouders overgenomen door de woongroep. Vijf geïnterviewden geven aan dat het verdriet er ook mag zijn.

*“het mag er ook zijn, ze mag er ook kennis mee maken”
(18-15)*

Verder wordt er benoemd dat het geven van ruimte en tijd belangrijk is voor het rouwproces. Twee respondenten geven daarbij nog aan dat ouders/verzorgers leidend zijn in het rouwproces. Een respondent benadrukt dat je er als begeleider onvoorwaardelijk voor iemand moet zijn. Een ander hoopt dat kinderen altijd worden betrokken bij het rouwproces.

Als laatste merkt één van de respondenten op dat er geen vooroordelen mogen bestaan en veiligheid, duidelijkheid en eerlijkheid van belang is.

Wanneer er wordt gevraagd naar de visie van Kentalis worden er uiteenlopende antwoorden gegeven. Ze benoemd iemand de onvoorwaardelijke pedagogische relatie en samen 100%. Twee geïnterviewden benadrukken dat ieder kind uniek is en op zijn eigen manier mag worden begeleid. Een ander geeft aan een netwerkgerichte relatie te willen aangaan, waarbij vertrouwen, nabijheid en troost wordt geboden. Als laatst wordt benoemd dat, vanuit de visie van Kentalis, openheid en er voor elkaar zijn belangrijke waarden zijn.

De meesten geven aan dat zij een professionele houding aannemen als het gaat over omgaan met de confrontatie van het verlies

Eén respondent geeft aan dat zij eventueel het gesprek probeert aan te gaan met bekenden of juist even alleen en met rust gelaten wil worden.

Topic behoefte

Allen respondenten geven aan behoefte te hebben aan meer kennis met betrekking het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking. De meesten ervaren dat zij hier nog te weinig kennis over hebben en handelen vooral op intuïtie, gevoel en ervaring. Het onderwerp gaat pas spelen bij het overlijden van een dierbare van een cliënt. Op zo'n moment is er pas ook behoefte aan meer informatie over het rouwproces.

De meeste geïnterviewden hebben ook behoefte aan handvatten, zoals informatie over het protocol van Kentalis met betrekking tot het overlijden of welke middelen je kunt aanbieden ter ondersteuning van het rouwproces.

Ook geeft één respondent aan dat zij als het nodig is zij zelf opzoek gaat naar informatie en bijvoorbeeld navraag doet bij de orthopedagoog of de geestelijk verzorgster.

Ze geven allemaal aan informatie nodig te hebben over de visie van Kentalis, relatie en competentiegericht werken, met betrekking tot het rouwproces. De meeste weten korte kernwoorden van deze visie te benoemen, maar vinden het lastig om een koppeling te maken naar het rouwproces.

Conclusie

In dit hoofdstuk staat de conclusie beschreven vanuit zowel het literatuur- als praktijkonderzoek. Na het beantwoorden van de deelvragen kan de conclusie op de hoofdvraag worden geformuleerd.

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt:

- *Op welke manier kunnen de pedagogisch medewerkers van Kentalis, Carré N de cliënten met een verstandelijke en auditieve beperking begeleiden/ondersteunen bij het rouwproces na het verlies van een dierbare?*

Hieronder worden als eerste de deelvragen behandeld.

Deelvragen

Welke factoren zijn er gerelateerd aan het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking

Om een antwoord te krijgen op de vraag ‘welke factoren zijn er gerelateerd aan het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking?’ is het belangrijk om eerst inzicht te krijgen in het rouwproces in het algemeen. Mensen met een verstandelijke beperking kennen namelijk in de basis geen ander ‘soort’ rouwen dan mensen zonder een verstandelijke beperking (Maes, 2014).

Hierover zijn een aantal theorieën ontwikkeld:

- het fasenmodel van Kübler-Ross, waarin de vijf stadia van het rouwproces worden besproken. Deze stadia zijn; ontkenning, woede, marchanderen, depressie en aanvaarding (Kübler-Ross & Kessler, 2010).
- Het rouwtakenmodel van Worden. Hierin worden in vier taken de fases beschreven die iemand tijdens de rouw doorloopt. De taken moeten hierbij gezien worden als het resultaat van het verwerkingsproces. Deze vier taken zijn; het herkennen en accepteren van het verlies, het emotionele doorwerken van het verlies, zich aanpassen aan de omgeving waarvan de overledene geen deel meer uitmaakt, het verlies een plek geven en het leven opnieuw inrichten en oppakken (Spuij, 2017).
- Het duale procesmodel van Stroebe en Schut. Dit model stelt dat een persoon in rouw heen-en-weer beweegt tussen verliesgerichte oriëntatie en herstelgerichte oriëntatie (Rodenburg & Uitslag, 2014).
- Als laatste is er gesproken over het integratief rouwmodel van Johan Maes. Maes ziet rouw als een onderdeel van het menselijk bestaan en bekijkt rouw dan ook vanuit een ontwikkelingsperspectief. Een verlieservaring is onderdeel van de identiteit van een persoon (Maes & Modderman, 2014).

Naast de algemene rouwtheorieën is het ook van belang om kennis te hebben van hoe iemand met een verstandelijke en auditieve beperking leert en informatie tot zich neemt. Met deze kennis kan de begeleiding inspelen op hoe ze de informatie kunnen overbrengen aan de cliënt.

Daarbij is het goed om te weten dat mensen met een verstandelijke beperking niet op een wezenlijk andere manier rouwen dan mensen zonder een verstandelijke beperking (Maes, 2014).

De begeleiding moet hierbij ook letten op welk ontwikkelingsniveau iemand functioneert. In tijden van stress kan dit lager zijn dan normaal. Dit geldt voor zowel het cognitieve als het emotionele vlak (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).

Hierbij dient de begeleiding er zich bewust van te zijn dat de informatieverwerking van mensen met een verstandelijke en auditieve beperking nog ernstiger vertraagd is. Iemand met een verstandelijke en auditieve beperking is moeilijker in staat om verschillende zintuigelijke prikkels met elkaar in verband te brengen. Er ontstaat geen samenhang, doordat zintuigelijke waarnemingen onvoldoende snel en adequaat worden vertaald en opgeslagen. Het leren door overeenkomsten en verschillen te herkennen wordt hierdoor beperkt (van Balkom, 2009).

Iemand die naast een verstandelijke beperking ook autisme heeft neemt niet alleen informatie minder goed en snel tot zich, maar doet dit ook nog eens op een andere manier (Keesom, 2013).

Mensen met een verstandelijke beperking kennen een hogere comorbiditeit met hechtingsproblemen (Handley & Hutchinson, 2013).

Aan de basis van rouw ligt hechting. Wie in staat is om hechtingsrelaties aan te gaan is ook in staat om te rouwen. Wanneer er sprake is van hechtingsproblemen heeft dit invloed op het rouwproces (Fiddelaers-Jaspers, 2014).

Op welke begeleidingsvaardigheden wordt beroep gedaan bij het begeleiden/ondersteunen van het rouwproces bij cliënten met een verstandelijke en auditieve beperking

Een begeleider moet niet alleen het gesprek aangaan maar ook goed kunnen luisteren en observeren (Spuij, 2017).

Van Balkom (2009) heeft een aantal punten opgesteld die eventueel de oorzaak kunnen zijn van het onvoldoende communiceren van informatie naar het kind met een verstandelijke en auditieve beperking. Wanneer de pedagogisch medewerkers zich bewust zijn van deze oorzaken kunnen zij deze meenemen in hun begeleiding en eventueel hun handelen hierop aanpassen.

Een begeleider moet eerlijk en open zijn, daarbij rekening houdend met het individuele kind en zijn ontwikkelingsleeftijd (Spuij, 2017).

Aangezien kinderen zich in verschillende ontwikkelingsfasen bevinden is het belangrijk om meer duidelijkheid te geven door herhaling en vooral antwoord te blijven geven op de vragen die kinderen hebben (Spuij, 2017).

Op welke manier kan de methodiek van Kentalis, relatie- en competentiegericht werken, terugkomen in het begeleiden van het rouwproces van de cliënt?

De methodiek/visie van Kentalis kan worden meegenomen in het begeleiden van het rouwproces van de cliënt. Binnen Kentalis wordt er gewerkt met de methodiek relatie- en competentiegericht werken. Niet de beheersing en behandeling van het probleemgedrag staan centraal, maar de mens achter het probleem (van Wouwe & van de Weerd, 2015).

Als begeleider is het belangrijk om verband te leggen tussen stress bij een cliënt en de verlieservaring. Dit verband wordt door begeleiders niet altijd gelegd, waardoor gedrag verkeerd kan worden geïnterpreteerd (Handley & Hutchinson, 2013).

De basis is een onvoorwaardelijke ondersteuningsrelatie van de cliënt. De begeleider biedt de cliënt vertrouwen en biedt de cliënt een dagprogramma aan, waardoor de cliënt minder stress en spanning ervaart. De begeleider stelt zich sensitief op en de cliënt wordt op een positieve manier benaderd (van Wouwe & van de Weerd, 2015).

Wat is de kennis/visie/behoefte van de pedagogisch medewerkers van Carré N omtrent de begeleiding van het rouwproces van de cliënten?

Uit de interviews komt met name naar voren dat de pedagogisch medewerkers van Carré N, vooral op ervaring, intuïtie en gevoel handelen. Bijna niemand had kennis over het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking. Alle pedagogisch medewerkers van Carré N geven ook aan behoefte te hebben aan meer kennis met betrekking tot het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking. De pedagogisch begeleiders geven aan pas over het onderwerp na te gaan denken als het zover is. Dan is er meestal weinig tijd om hier informatie over in te winnen. Het is om die reden ook moeilijk voor pedagogisch medewerkers invulling te kunnen geven aan het begeleiden/ondersteunen van cliënten bij het rouwproces.

De pedagogisch medewerkers geven aan dat zij het belangrijk vinden om de wensen van de ouders mee te nemen in de begeleiding van de cliënten bij het rouwproces. Dit kan lastig zijn om nog te bespreken met ouders wanneer zij net een dierbare hebben verloren.

De geestelijk verzorgster daarentegen heeft een opleiding in deze richting gevolgd en beschikt wel over kennis met betrekking dit onderwerp. Wel geeft zij aan het altijd fijn te vinden om meer informatie te krijgen.

De persoonlijke visie van de medewerkers hebben een aantal raakvlakken met elkaar. Zo wordt er meerdere keren benoemd dat zij rouw een individueel, persoonlijk proces vinden en dat verdriet er mag zijn. De visie/methodiek, relatie en competentiegericht werken, van Kentalis wordt verschillend en niet altijd juist benoemd. De medewerkers vinden het over het algemeen lastig om deze te koppelen naar het rouwproces. Hier ligt dan ook een behoefte. De pedagogisch medewerkers beschikken over weinig kennis zowel van de visie van Kentalis als het rouwproces. Het is voor hen daarom moeilijk om hier een koppeling tussen te maken.

Als het gaat over omgang met de confrontatie met het verlies van de ander geven de meesten aan dat zij hierin een professionele houding aannemen. Er ligt hier verder ook geen behoefte.

Hoofdvraag

Op welke manier kunnen de pedagogisch medewerkers van Kentalis, Carré N de cliënten met een verstandelijke en auditieve beperking begeleiden/ondersteunen bij het rouwproces na het verlies van een dierbare?

Uit de deelvragen komt duidelijk naar voren dat de basis van de begeleiding/ondersteuning van het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking ligt bij kennis en begeleidingsvaardigheden.

Daarnaast is het belangrijk wat autisme en hechtingsstoornissen kunnen betekenen bij het rouwproces. Daarbij gaat het bij kennis niet alleen over kennis over rouw in het algemeen, maar ook over kennis van het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking. De begeleidingsvaardigheden richten zich vooral op communicatievaardigheden richting de cliënt.

Kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking hebben moeite met veranderingen in hun omgeving. Het gaat hierbij niet alleen om de veranderingen van het wegvallen van een persoon, maar ook concreet over het wegvallen van handelingen die samen met die persoon werden uitgevoerd. Deze kan eventueel door een ander persoon worden overgenomen. Communicatie kan duidelijkheid bieden naar het kind (van Balkom, 2009).

Het is voor deze kinderen lastig om een te begrijpen dat de dood onherroepelijk is. De pedagogisch medewerkers kunnen duidelijkheid geven door met het open en eerlijk beantwoorden van vragen en herhaling (Spuij, 2017).

Inzicht geven in de levenscyclus van een mens is een manier om duidelijkheid te bieden aan mensen met een verstandelijke beperking (McEvoy, MacHale & Tierney, 2012).

Daarbij is het bieden van voorspelbaarheid en structuur voor kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking van belang. Zij ervaren hierdoor minder stress en spanning (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).

Ook Kentalis spreekt in haar methodiek/visie over het belang van structuur en het bieden van een voorspelbaar dagprogramma voor de cliënt (van Wouwe & van de Weerd, 2015).

Als begeleider is het belangrijk om aandacht te hebben voor stress bij een cliënt voorkomend uit de verlieservaring. Dit verband wordt niet altijd door begeleiders gelegd, waardoor gedrag verkeerd wordt begrepen (Handley & Hutchinson, 2013). De methodiek/visie van Kentalis is er op gericht om naar de achterliggende reden van het gedrag te kijken (van Wouwe & van de Weerd, 2015).

Iemand met een verstandelijke beperking is beter in staat om herinneringen terug te halen als deze zijn vastgelegd (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).

Kinderen met autisme zullen meer gericht zijn op functionele dan het emotionele aspect van het rouwproces. Hierdoor zijn zij meer geneigd om praktische en concrete vragen te stellen (vanden Abbeele, 2004).

De zelfzorg van de medewerkers is een onderdeel voor een goede begeleiding van de cliënten. Dit alles binnen de visie van Kentalis, relatie- en competentiegericht werken.

De pedagogisch medewerkers van, Kentalis Carré N, geven aan dat zij behoefte hebben aan meer kennis met betrekking tot het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking. Daarnaast geven ze aan dat er behoefte is aan informatie over de visie van Kentalis, relatie- en competentiegericht werken en omtrent het rouwproces.

Aanbevelingen

Tot slot zijn er nog een aantal aanbevelingen die voortkomen uit de conclusie van dit onderzoek. Deze aanbevelingen zijn praktijkgericht, zodat ze meteen toepasbaar zijn op Kentalis, orthopedagogisch centrum, Carré N.

Aanbeveling één

Uit het praktijkonderzoek blijkt dat de respondenten behoefte hebben aan meer kennis met betrekking tot het rouwproces in het algemeen en bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking in het bijzonder.

Dit kan eenvoudig worden gerealiseerd door de geestelijk verzorgster uit te nodigen bij een vergadering. Uit het interview kwam naar voren dat zij een opleiding heeft gevolgd gericht op verlies en rouw. Zij bezit veel kennis over dit onderwerp. Zij kan informatie verstrekken die concreet op deze woongroep is gericht.

Daarnaast zal er door de onderzoeker binnenkort een presentatie worden gegeven over de resultaten van het onderzoek. Hierbij zal ook informatie worden gegeven over het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking.

Het literatuuronderzoek toont aan dat kennis essentieel is voor het begeleiden/ondersteunen van cliënten met een verstandelijke en auditieve beperking. Keirse (2014) stelt dat het rouwproces bij mensen met een verstandelijke beperking begint bij hun begeleiders en de kennis waarover zij beschikken. Wanneer begeleiders over onvoldoende kennis beschikken, zal dit een negatief effect hebben op de cliënten. Het is daarom als begeleider van belang om te weten welke verschillende manieren er zijn om cliënten te begeleiden en ondersteunen bij het rouwproces.

Aanbeveling twee

Communicatie is een wezenlijk onderdeel voor het begeleiden/ondersteunen van cliënten met een verstandelijke en auditieve beperking. Rouw is een onderwerp waar je niet dagelijks mee te maken hebt. Om deze reden zijn de communicatievaardigheden, in dit geval gebarentaal, geen dagelijkse routine.

De gebaren worden door de begeleiders van Carré N voorafgaand aan een gesprek uitgewerkt, zodat de begeleiders makkelijk en snel kunnen beschikken over de juiste gebaren. Hierdoor is het voor hen eenvoudiger om het gesprek met de cliënt aan te gaan.

Aanbeveling drie

Iedereen heeft behoefte aan uitleg over wat er in zijn omgeving gebeurt (Maarel & Knijnenburg, 2016). Dit geldt ook voor mensen met een verstandelijke en auditieve beperking. Zij nemen informatie het beste op in het hier en nu en aansluitend bij hun belevingswereld. Herhaling en korte leermomenten zijn hierbij van belang.

Ondersteunde communicatie, zoals picto's kunnen hierbij helpend zijn (Verheijden & Schuurman, 2016).

Sommige kinderen hebben er meer moeite mee zich te verwoorden en te uiten dan anderen. Het kan helpen om samen met het kind naar andere vormen te kijken, zoals tekenen of een boekje te lezen (Spuij, 2017). Op het kantoor van de geestelijke verzorgster van Kentalis liggen verschillende boekjes die gebruikt en geleend kunnen worden. Er liggen daar boekjes op verschillende niveaus.

Aanbeveling vier

Ondersteunend voor het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking is het vastleggen van herinneringen. Dit kan bijvoorbeeld in een boekje worden gedaan. Iemand met een verstandelijke beperking kan door de vastgelegde herinneringen deze beter terughalen (van der Maarel & Knijnenburg, 2016). Op Kentalis wordt er gebruik gemaakt van het handboek 'ik mis je zo'. In dit handboek kan samen met de cliënt herinneringen worden vastgelegd. Deze kan geleend en gebruikt worden en ligt bij de geestelijk verzorgster van Kentalis op kantoor.

Aanbeveling vijf

Kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking hebben moeite om het concept van de dood te begrijpen en het feit dat de dood onomkeerbaar is. Het geven van duidelijkheid door eerlijk antwoord te geven op de vragen helpt de kinderen om het concept van de dood beter te begrijpen. Hierbij is herhaling ook belangrijk. Herhaling kan geboden worden door er op verschillende manieren met de cliënten over te spreken. Dit kan worden besproken als een cliënt op dat moment niet met verlies te maken heeft. Een manier van duidelijkheid bieden aan mensen met een verstandelijke beperking is inzicht te geven in de levenscyclus. Wel moet hierbij worden vermeld dat de dood op elk punt in de levenscyclus kan optreden. Doodgaan is onvermijdelijk, maar het is makkelijker te begrijpen als dit het gevolg is van een hoge leeftijd (McEvoy, MacHale & Tierney, 2012).

Aanbeveling zes

In de methodiek/visie van Kentalis staat beschreven dat het bieden van een voorspelbaar dagprogramma de cliënt vertrouwen en structuur geeft. Een cliënt ervaart hierdoor minder stress en spanning (van Wouwe & van de Weerd, 2015).

Voor mensen met een verstandelijke beperking is het van belang dat de omgeving en begeleiding voorspelbaar zijn. Wanneer er iemand overlijdt verandert er een situatie, wat invloed heeft op hun gevoel van veiligheid.

Om de voorspelbaarheid en structuur te blijven bieden is het van belang om iemand met een verstandelijke beperking wel naar school of dagbesteding te laten gaan. Ritme en routine geven houvast (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).

Er moet binnen deze structuur echter ook ruimte worden geboden om echt te kunnen communiceren over wat er is gebeurd (van Balkom, 2009).

Aanbeveling zeven

Ouders/verzorgers op een eerder moment vragen naar hun wensen met betrekking tot het rouwproces bij hun kind. Hierdoor kunnen de pedagogisch medewerkers erop inspelen op het moment dat ze er concreet mee te maken krijgen.

Van te voren is het onderwerp makkelijker bespreekbaar dan wanneer ouders/verzorgers net hun dierbare hebben verloren.

Het biedt de pedagogisch medewerkers meer handvatten ten aanzien van het begeleiden/ondersteunen van het kind. Ze weten dan ook wat ze aan het kind mogen/kunnen vertellen vanuit de ouders. Niet alleen bij daadwerkelijk verlies van een dierbare, maar ook als het onderwerp 'dood' op een eerder moment met de cliënt te spraken wordt gebracht.

Discussie

Het laatste deel van dit onderzoek is een evaluatie over hoe het onderzoeksproces is verlopen.

Deze discussie richt zich hierbij op de betrouwbaarheid, validiteit, verwachtingen ten aanzien van het onderzoek en het persoonlijk proces.

Betrouwbaarheid & validiteit

Bij een onderzoek wordt er vaak gekeken naar de betrouwbaarheid. Betrouwbaarheid van een onderzoek betekent de mate waarin het onderzoek vrij is van mogelijke fouten. Eventuele fouten in het onderzoek kunnen de betrouwbaarheid aantasten (Verhoeven, 2014).

Hierbij moet het onderzoek onder andere herhaalbaar zijn. Een andere onderzoeker zou tot dezelfde resultaten moeten komen, wanneer dit onder dezelfde omstandigheden nogmaals wordt uitgevoerd (Heerink et al., 2013).

Bij elk interview is er gebruik gemaakt van dezelfde topiclijst en hetzelfde interviewschema. Dit maakt het mogelijk om het onderzoek te herhalen. Echter blijft het ook een moment opname en gaat het over de kennis/visie/behoefte die de begeleiders op dat moment bezitten. Hierdoor kan het mogelijk zijn wanneer het onderzoek herhaalt wordt er andere informatie uit het onderzoek komt.

Door middel van een proefinterview kan de betrouwbaarheid van de topiclijst of het interviewschema worden verhoogd (Heerink et al., 2013). Om deze reden is na het eerste interview gekeken of de deelvraag beantwoord zou kunnen worden met de verkregen informatie en of er nog eventuele aanpassingen moesten worden gedaan. Zo is er een interviewvraag na dit onderzoek veranderd, omdat deze verwarring bracht tijdens het interview.

Het analyseproces na de interviews is meerdere keren doorlopen. Dit om de betrouwbaarheid te vergroten en de kans op eventuele fouten te verkleinen. Ik kwam namelijk de eerste keer achter dat ik de analyse niet goed had doorlopen. Door het te herhalen kon ik deze fout nog verbeteren.

Bij validiteit wordt er gekeken of er is gemeten wat er gemeten moest worden. Er wordt gekeken of er geen systematische fouten zijn gemaakt. De betrouwbaarheid van het onderzoek is een voorwaarde voor de validiteit van het onderzoek (Verhoeven, 2014). Met het opstellen van de interviewvragen is er gekeken of de mogelijke deelvraag beantwoord kon worden en of er op deze manier gemeten werd wat er gemeten moest worden.

Er kan een valide uitspraak gedaan worden als de grootte van de respondenten geldend is voor de gehele populatie van het onderzoek (Heerink et al., 2013).

Het onderzoek is gericht op het orthopedagogisch centrum, Carré N, Kentalis. Op de woongroep Carré N werken in totaal elf pedagogisch medewerkers. De onderzoekster is zelf ook werkzaam op deze groep. Hierdoor blijven er nog tien pedagogisch medewerkers over. In totaal zijn er acht mensen geïnterviewd. Zeven personen van de woongroep en de geestelijk verzorgster van Kentalis.

Om deze reden kunnen er valide uitspraken gedaan worden over de kennis/visie/behoefte van de pedagogisch medewerkers bij Carré N. Het zou echter wel de validiteit vergroten als alle pedagogisch medewerkers van Carré N waren

geïnterviewd. Wanneer ik als onderzoeker hier meer tijd voor had ingepland dan was de kans groter dat er meer respondenten mee konden doen aan het onderzoek. Een volgende keer zal ik als onderzoeker hier rekening mee moeten houden.

Verwachtingen

Als onderzoekster had ik nog weinig kennis met betrekking tot het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking. Dit maakte de conclusies ook voor mij interessant. Ik had in het begin nog geen goed beeld van wat ik ervan moest verwachten. Daarnaast had ik nog niet eerder een onderzoek geschreven, waardoor ik ook geen verwachtingen van het onderzoek zelf had.

Het praktijkonderzoek leverde de te verwachten resultaten op. Toen ik met het onderzoek was gestart hadden meerdere collega's al aangegeven dat er vraag was naar het onderzoek. Opvallend is dat de meeste pedagogisch medewerkers aangeven meer informatie over het rouwproces te willen hebben, maar niet eerder op zoek zijn gegaan naar informatie. Sommige gaven aan dat dit komt omdat het pas gaat spelen als het zo ver is. Daarnaast werd er verteld dat ze liever van tevoren duidelijk willen hebben wat de wens van ouders/verzorgers is bij het rouwproces van hun kind. Door middel van het praktijkonderzoek kan er gericht antwoord worden gegeven op de hoofdvraag van het onderzoek.

Eventueel vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op andere rouwprocessen bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking, zoals scheiding van ouders. Dit is een onderwerp wat ik ook regelmatig tegen kwam bij het onderzoek en wat zeker op de woongroep speelt.

Persoonlijk proces

Als onderzoekster vond ik het persoonlijk erg lastig om mijn stageperiode en onderzoeksperiode te combineren. Het was voor mij een erg drukke periode, waardoor ik het moeilijk vond om mij aan de gemaakte planning te houden. Daarnaast had ik de omvang en tijd verkeerd ingeschat. Hierdoor was ik met elke stap langer bezig en was het voor mij niet meer mogelijk om mij aan de gemaakte planning te houden.

Daarnaast vond ik het als onderzoekster soms lastig om mijn persoonlijke mening over het onderzoek mee te nemen. Je moet als onderzoekster echter ook rekening houden met de richtlijnen en beoordeling vanuit Fontys en de stage instelling. Hier heb ik een middenweg in proberen te vinden. Dit is naar mijn mening toch goed gelukt en ik ben daarom ook zeker trots op het eindresultaat!

Literatuurlijst

vanden Abbeele, C. (2004). *Er zijn voor jou. Omgaan met jonge mensen die rouwen*. Tielt: Uitgeverij Lannoo nv

van Balkom, H. (2009). *Communicatie op eigen wijze. Theorie en praktijk in de zorg, het onderwijs en de ondersteuning voor mensen met een auditief-communicatieve en verstandelijke beperking*. Leuven/Den Haag: Acco

Berends, F. (2016). *VN-verdrag voor de rechten van personen met een beperking in Nederland van kracht*. Geraadpleegd op 16 december 2016, van: <https://www.mee.nl/nieuws/nieuws/vn-verdrag-voor-de-rechten-van-personen-met-een-beperking-in-nederland-van-kracht>

den Besten, C. & van Vulpen, A. (2006). *Competent begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking*. Soest: Uitgeverij Nelissen

Blanckenburg, B. (2010). *Dodelijk spannend*. Geraadpleegd op 21 oktober 2016, van: <http://www.nemokennislink.nl/publicaties/dodelijk-spannend>

Blokhuis, A. & Talma, D. (2014). *Draagkracht en veerkracht in de zorg. Professioneel zorgen met aandacht voor eigen grenzen*. Houten: LannooCampus

Boeije, H., 't Hart, H., & Hox, J. J. (2016). *Onderzoeksmethoden*. Den Haag: Boom Onderwijs

Bosch, E. (2006). *Dood en sterven in het leven van mensen met een verstandelijke handicap*. Soest: Uitgeverij Nelissen

College voor de rechten van de mens. (n.d.). *Nederland en het verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. Geraadpleegd op 16 december 2016, van: <https://www.mensenrechten.nl/dossier/nederland-en-het-verdrag-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap>

Deij, A. (2013). *Gehoord worden. Omgaan met slechthorendheid*. Leuven/Den Haag: Acco

Delfos, M, F. & Fiddelaers-Jaspers, R. (2014). *Moet ik nu huilen? Rouw bij kinderen en jongeren met een stoornis binnen het autismespectrum*. Amsterdam: B.V. uitgeverij SWP

Fiddelaers-Jaspers, R. (2014). *Jong verlies. Rouwende kinderen serieus nemen*. Utrecht: uitgeverij Ten Have

Fiddelaers-Jaspers, R. (2004). *Mijn troostende ik. Kwetsbaarheid en kracht van rouwende jongeren*. Kampen: Uitgeverij Kok – Kampen

Fiddelaers-Jaspers, R. (2011). *Met mijn ziel onder de arm. Tussen welkom heten en afscheid nemen*. Heeze: In de wolken

Fiddelaers-Jaspers, R & van Schooten, H. (2005). *Ik mis je zo*. Budel: Uitgeverij DAMON

Foolen, N. & van Rooijen, K. (2013). *Wat werkt bij rouwverwerking?* Geraadpleegd op 18 december 2016, van: [http://www.nji.nl/nl/Download-Nji/Wat-werkt-publicatie/\(311053\)-nji-dossierDownloads-Watwerkt-Rouw.pdf](http://www.nji.nl/nl/Download-Nji/Wat-werkt-publicatie/(311053)-nji-dossierDownloads-Watwerkt-Rouw.pdf)

van Gils, T. (2009). *Verlies & rouw. Confrontatie bij rouw. Kernthema's voor onderwijs en beroep*. Barneveld: Uitgeverij Nelissen

Groen, M. (2015). *Reflecteren de basis. Op weg naar bewust en bekwaam handelen*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers

Handley, E., & Hutchinson, N. (2013). The Experience of Carers in Supporting People with Intellectual Disabilities through the Process of Bereavement: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 26(3), 186-194. doi:10.1111/jar.12025

Heerink, M., Pinkster-Schalken, S., Bratti- van der Werf, M. (2013). *Onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: Pearson Benelux

Hulzebos, B. & Krabben, A. (2007). *Handboek voor de dood*. Amsterdam/Antwerpen: Uitgeverij Contact

Keesom, J. (2013). *Thuis in een onbegrijpelijke wereld. Mensen met autisme en een verstandelijke beperking begeleiden in hun woonsituatie*. Geraadpleegd op 22 maart 2017, van: [http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/knp/kennis/pdf/WoonboekAutismeThuis in een onbegrijpelijke wereld.pdf](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/knp/kennis/pdf/WoonboekAutismeThuis%20in%20een%20onbegrijpelijke%20wereld.pdf)

Keirse, M. (2003). *Helpen bij verlies en verdriet. Een gids voor het gezin en hulpverlener*. Tiel: Uitgeverij Lannoo nv

Keirse, M. (2014). *Tips voor rouwverwerking bij mensen met een verstandelijke beperking*. Geraadpleegd op 18 december 2016, van: <http://www.klik.org/Nieuws/tips-voor-rouwverwerking-bij-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-141008081322>

Kentalis (n.d.). *Begeleider, inschaling FWG 40*. Geraadpleegd op 10 april 2017, van <https://processen.kentalis.nl/iprova/iportal/Skin/Default.aspx?&FromLogin=1>

Kentalis. (n.d.). *Kentalis en onze doelgroepen*. Geraadpleegd op 1 oktober 2016, van: <http://www.kentalis.nl/Over-Kentalis>

Kentalis (n.d.). *Pedagogisch behandelaar (HBO), inschaling in FWG 45*. Geraadpleegd op 10 april 2017, van: <https://processen.kentalis.nl/iprova/iportal/Skin/Default.aspx?&FromLogin=1>

Kentalis. (2016). *Verlies & Rouw*. Geraadpleegd op 28 oktober 2016, van: <https://intranet.kentalis.nl/Organisatie/RegioZW/Paginas/Verlies-en-Rouw.aspx>

Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2010). *Over rouw. De zin van de vijf stadia van rouwverwerking*. Amsterdam: Ambo

van der Maarel, L. (2013). *Kinderen in spagaat. Rouw na scheiding en overlijden*. Utrecht: Uitgeverij Ten Have

van der Maarel, L. & Knijnenburg, K. (2016). *Verstandelijke beperking en rouw. 80 praktische tips*. Bennekom: Uitgeverij Scrivo Media

MacHale, R., McEvoy, J., & Tierney, E. (2009). Caregiver Perceptions of the Understanding of Death and Need for Bereavement Support in Adults with Intellectual Disabilities. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 22(6), 574-581. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00513.x

Maes, J. (2007). *De hulpverlener: tussen afstand en nabijheid*. Geraadpleegd op 29 april 2017, van: http://www.johanmaes.co/upload/De_hulpverlener_tussen_A_en_NA.pdf

Maes, J. (2007). *Leven met gemis. Handboek over rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie*. Wijkmaal – Leuven: Zorg-Saam

Maes, J. & Jansen, E. (2016). *Ze zeggen dat het overgaat... het boek dat je helpt om te gaan met rouw en verdriet*. Tiel: Witsand Uitgevers

Maes, J. & Modderman, H. (red.). (2014). *Handbook Rouw, Rouwbegeleiding, Rouwtherapie. Tussen preventie en interventie*. Tiel: Witsand Uitgevers

McEvoy, J., MacHale, R., & Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 56(2), 191-203. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x

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

de Mönnink, H. (2008). *Verlieskunde. Handreiking voor de beroepspraktijk*. Maarssen: Elsevier

de Mönnink, H. (2015). *Verlieskunde. Methodisch kompas voor de beroepspraktijk*. Amsterdam: Reed Business Education

Rodenburg, T., & Uitslag, M. (2014). Verlies en conflict nauw verbonden. *Maatwerk*, 15(2), 19-21.

Smout, B. (2013, 19 november). De dood is de grootste taboe van de moderne tijd. *De Volkskrant*. Geraadpleegd op 20 oktober 2016, van: <http://www.volkskrant.nl/opinie/-de-dood-is-het-grootste-taboe-van-de-moderne-tijd~a3547406/>

Spuij, M. (2017). *Rouw bij kinderen en jongeren. Over het begeleiden van verliesverwerking*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds

Verheijden, S. & Schuurman, M. (2016). *Recht op leren! Het creëren van een ontwikkelingsgericht klimaat voor mensen met een verstandelijke beperking na het vso*.

Geraadpleegd op 31 maart 2017, van:

<http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/Dagbesteding/PublicatieRechtOpLeren.pdf>

Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Den Haag: Boom Onderwijs

Westerink, D. (2014). Online rouwen. De kracht van sociale media in tijden van verlies. In J. Maes & H. Modderman (Red.), *Handbook Rouw, Rouwbegeleiding, Rouwtherapie. Tussen preventie en interventie*. (pp. 441 – 448). Tiel: Witsand Uitgevers

Bijlage één: interviewschema

Het interview zal ongeveer 15 – 20 minuten duren.

Hoofdvraag:

Op welke manier kunnen de pedagogisch medewerkers van Kentalis, Carré N de cliënten met een verstandelijke en auditieve beperking begeleiden/ondersteunen bij het rouwproces na het verlies van een dierbare?

Deelvraag:

Wat is de kennis/visie/behoefte van de pedagogisch begeleiders van Carré N omtrent de begeleiding van het rouwproces van de cliënten?

Topics

kennis over rouw, visie op rouw, behoefte

Vragen bij topic 'kennis over rouw'

- Wat zijn de eerdere ervaringen met betrekking tot begeleiding van het rouwproces van cliënten?
 - o Wat was toen jouw functie?
 - o Hoe is er toen gehandeld? En waarom?
 - o Welke beslissingen zijn er toen genomen? En waarom?
 - o Waren er toen dilemma's waar je tegenaan liep? Zo ja, welke? Hoe heb je deze opgelost? Zijn er dingen die je anders had willen aanpakken?
 - o Had je op dat moment behoefte aan meer begeleiding/kennis/handvatten van buitenaf?
- Welke kennis bezit je al met betrekking tot rouw in het algemeen? Ben je bekend met de theorieën over de fases van het rouwproces, het duale procesmodel of het integratief rouwmodel?
- Welke kennis bezit je al met betrekking tot rouw bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking?
- Onderstaand worden voorbeelden gegeven van de uiteenlopende rouwreacties bij mensen met een verstandelijke beperking. Hoe zou je hierop reageren?
 - o *Een apathische of onaangedane reactie*; de persoon met een verstandelijke beperking vertoont weinig tot geen reactie op het overlijden van een dierbare. Het lijkt of het overlijden de persoon niet raakt (Maes, 2014).
 - o *Vreemd gedrag*; na het overlijden kan er sprake zijn van regressie (van der Maarel & Knijnenburg, 2016).
 - o *Verandering in temperament*
 - o *Egocentrische reacties*; vaak voortkomend uit onzekerheden en angsten over de toekomst (Maes, 2014).
 - o *Storend of destructief gedrag*; het uiten van pijn en verdriet in agressiviteit zowel verbaal als fysiek (Maes, 2014).
 - o *Angst*; dit kan soms leiden tot volledig blokkeren (Maes, 2014).

- *Het maken van vreemde associaties; verkeerde associaties of het ontbreken van de juiste informatie kunnen leiden tot schuldgevoelens (Maes, 2014)*

Vragen bij topic 'visie Kentalis en visie op rouw'

- Wat is jouw visie met betrekking tot een rouwproces? Wat vind je hierin belangrijk?
- Ben je bekend met de visie van Kentalis, relatie en competentie gericht werken? Sluit de visie van Kentalis ook aan bij jouw visie? Heb je behoefte aan meer informatie hierover?
- Ben je bekend met het beleid en protocol van Kentalis ten aanzien van rouw? Weet je waar je deze informatie kan vinden? Heb je behoefte aan meer informatie hierover?
- Hoe uit je deze visie in de praktijk? Lijkt op vraag hoe heb je gehandeld ?
- Hoe ga je om met de mening en visie van ouders/verzorgers met betrekking tot het rouwproces?
 - Hoe ga je om met een verschil in mening?
- Hebben eerdere verlieservaringen jouw visie ten aanzien van het rouwproces van cliënten beïnvloed?
- Hoe ga je om met de confrontatie van het verlies van een ander en met eerdere persoonlijke verlieservaringen?

Vragen bij topic 'behoefte'

- Waarbij ervaar je handelingsverlegenheid?
- Waarover zou je meer kennis/begeleiding/handvatten willen hebben?

Bijlage twee: transcriptie

Transcriptie – Interview 1

Respondent naam: MV

Geslacht respondent: vrouw

Functie: begeleider

Naam interviewer: Myrthe Bot

Datum interview: 5 mei 2017

Duur interview: 18.35 minuten

Opmerkingen: -

O = onderzoeker

R = respondent

Code	O/R	Gesproken tekst
	O	Hij Doet het. Oké. Zoals je weet ben ik bezig met mijn scriptie over het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke beperking. Het interview is gericht op de kennis, visie en behoeften van de begeleiders van Carré N. Het interview is verder anoniem en eh hierin zal jouw naam en de naam van anderen niet gebruikt worden. Ja?
	R	uhm oké.
	O	uhm de eerste vraag is: wat zijn uw uhm eerdere ervaringen met betrekking tot uhm het begeleiden van het rouwproces uhm van de cliënten? En uhm heb je daar al ervaring in?
	R	We hebben laatst een cliënt gehad eh waarvan een neef is overleden. Daarin hebben we in overleg met de persoonlijk begeleider uhm wat materiaalboeken opgezocht en met haar wat dingen uitgewerkt.
	O	Eh wat heb je dan precies uitgewerkt?
I1-1 I1-2	R	We hebben met haar...uhm er was een map... een rouw map met daarin picto's die aangeven van, dan kon je in verhaalvorm de situatie navertellen wat er gebeurd was. Die jongen was overleden uhm na een auto-ongeluk en daarin hebben we met haar de situatie doorgenomen, het verhaal verteld en gekeken of er nog uhm vragen waren vanuit haar eh of dingen die ze wilde weten en uhm de emotie geprobeerd af te lezen.
	O	Oké, uhm. Wat was jouw functie toen, uhm destijds? Was dat toen ook al... begeleider?
	R	Huh hoe bedoel je?
	O	Was je functie bij Kentalis toen ook begeleider... assistent?
	R	Oh je bedoelt letterlijk de functie. Ik was begeleider.
	O	Oké. Uhm waren er toen dilemma's waar je tegenaan liep uhm hoe je het aan moest pakken?
I1-3 I1-4 I1-5	R	Even denken. Uhm nou het stukje eigen normen en waarden wat je meeneemt in een gesprek , vooraf al en mogelijk ook wel de communicatievaardigheden rondom het thema , maar die heb ik van tevoren een beetje opgezocht op de computer, uhm zodat je in ieder geval wel de gebaren kent van het thema en soms voelt het ook een beetje als een privé situatie uhm waarin je thuis als opvoeders zeg

I1-6		maar... die, daar graag wilt bespreken en die wij dan overnemen, maar vaak gaat het wel uhm in overleg met ouders, want soms zijn de kindjes hier als er iets gebeurt of de cliënten en dan is het wel fijn als wij een start kunnen maken met het onderwerp. Dat ouders daarop uhm kunnen voortborduren of uhm dat ouders de mogelijkheden niet hebben om daar met hun dochter of zoon over te praten, maar dat is af en toe wel lastig, want dan neem je ook een uhm stukje eigen normen en waarden daarin mee, dus dan is het goed om af te stemmen wat ouders wens hierin is, weet je wel... niet verteld... en wat er wel en niet mag zijn.
	O	Oké. Had je op dat moment uhm behoefte aan meer begeleiding, kennis of handvatten van buitenaf van een orthopedagoog of van iemand anders?
	R	Ja, we hebben toen contact gehad met uhm W., dat is de geestelijke verzorger binnen Kentalis. Zij heeft wel... uhm er is namelijk wel al een ja, in een verhaalvorm een ... uhm wat materiaal ligt er. Ook wat boekjes. Ik denk dat onze orthopedagoog, als wij die hadden ingeschakeld, dat daar die ook wel daarin mee zou willen denken, maar uhm er is niemand die echt gespecialiseerd is binnen dit onderwerp, behalve W.. Heb ik daar iets in gemist? Ik denk dat daar nog wel iets in te halen is, denk ik, ja.
	O	En uhm op welk gebied valt er iets te halen?
I1-7		Ik denk het stukje, uhm de informatie... rouwverwerking bij kinderen met autisme of met een verstandelijke beperking of met slechthorend/doofheid, die achtergrondinformatie, uhm literatuurstukje en wij kennen de kinderen wel, zeg maar, op een gegeven moment natuurlijk zitten zij wel een uhm aantal jaren al hier, dus daarin hebben we ze wel leren kennen, maar ze verwerken wel dingen op mogelijk een andere manier. Dat is nu ook wel dat je je eigen invulling daarin gebruikt om het gesprek aan te gaan.
I1-8	R	
	O	Oké. Bezit je al kennis met betrekking tot het rouwproces in het algemeen van theorieën uhm of...
I1-9	R	Ik denk dat ik wel bekend ben met uhm het rouwproces. Je hebt volgens mij verschillende stappen daarin, maar dat dat uhm ook wel voor ieder mens anders kan zijn, dus ik denk een beetje algemene kennis, maar uhm nog niet de verdieping.
	O	Oké. Ben je uhm bekend met de theorieën over de fases van het rouwproces. Het duale procesmodel of uhm het integratief rouwmodel.
I1-10	R	Die eerste wel. Ik denk wel dat ik een beetje weet wat de stappen zijn, maar opheldering kan denk ik geen uhm kwaad en de andere twee mogelijk als ik zie wat het precies inhoudt, dat ik daar invulling aan kan geven, maar het zegt me zo, op dit moment, niet zo veel.
	O	Oké en bezit je ook al uhm kennis met betrekking tot rouw bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking?
I1-11	R	Nee, dat is uhm wel minimaal. Daar ligt wel een vraag, inderdaad.
	O	Uhm oké. Ik heb verschillende voorbeelden van uhm uiteenlopende rouwreacties bij mensen met een verstandelijke beperking en mijn vraag is hoe je daarop uhm zou reageren. Een apathische of ongedane reactie: uhm de persoon met de verstandelijke beperking vertoont weinig tot geen reactie op het overlijden van een dierbare. Het lijkt of de overleden persoon, uhm uhm het lijkt de nabestaande niet te raken.
	R	Het lijkt...?
	O	Het lijkt uhm alsof het kind niet raakt dat degene is overleden.

	R	Oké. Uhm wat was de vraag?
	O	Wat jouw reactie daarop zou zijn als je dat ziet bij een kind.
I1-12	R	Ik denk dat signaleren uhm stap 1 is en het gaat ook over kinderen met een uhm ... uhm
	O	Verstandelijke beperking.
I1-13	R	Verstandelijke beperking. Iedereen, vooral kinderen met een verstandelijke beperking, uhm reageren op hun eigen manier op het verwerken van dingen. Ik denk uhm dat het wel herkenbaar is in de praktijk, dat het qua uhm emotie anders is dan wat wij soms verwachten en dat het uhm goed is om het in ieder geval in kaart te uhm brengen en goed te signaleren en dat het mogelijk op andere manieren wel kan uiten dat het dus mogelijk uhm lijkt alsof het weinig met iemand doet, maar dat het, in dit geval, uhm de cliënt wel bijvoorbeeld uhm woede-uitbarstingen heeft of uhm dat soort dingen en dat is ook een manier van uiten, maar dat het op dat moment mogelijk lijkt dat de cliënt er uhm ja, apathisch of nauwelijks op reageert. Dat wil niet zeggen uhm dat het kindje uhm het niet meekrijgt, of soms is het of nog te uhm onduidelijk. Dat je het mogelijk iets uhm concreter maakt of ik zou wel gaan uitpluizen wat, waar het vandaan kan komen en ook mogelijk uhm daarnaast kan beredeneren dat het soms is zoals het is.
I1-14		
I1-15		
I1-16		
	O	Oké en bij vreemd gedrag? Na het overlijden kan er sprake zijn van regressie. Dat ze weer terugvallen in... hoe zou je daarmee omgaan?
I1-17	R	Het proces volgen. Wanneer is het? Zijn er bepaalde momenten uhm waarin het voorkomt? Wat vraagt die cliënt dan uhm van ons? Ik denk dat er niet één oplossing is voor alle cliënten hoe ze reageren, maar dat het vooral uhm een individuele manier is van kijken naar de situatie en ook ruimte uhm er laten, er mogen zijn, om de cliënt te ... dat ie ook de ruimte krijgt om dat op zijn manier te verwerken, zeg maar.
I1-18		
I1-19		
	O	Oké. Verandering in temperament uhm ...? Dat uhm iemand meer boos of geïrriteerd wordt, uhm sneller?
I1-20	R	Ja, uhm ik denk dat de communicatie daarin gewoon heel belangrijk is. Los van het feit dat het soms is zoals het mag zijn. Daarnaast uhm ook gewoon proberen om een manier te vinden waarop je kan communiceren en inzichten geven in waarom ben jij nu boos en waar het vandaan kan komen en uhm proberen samen te kijken in de interactie waar het, waar je ook aan kan helpen, zeg maar. Waar je haar of hem kan helpen.
I1-21		
I1-22		
	O	Oké. Egocentrische reacties...?
I1-23	R	Ja, uhm dat is ook wel het stukje inzicht geven , denk ik, weer in... en dan met betrekking tot uhm rouwverwerking nog steeds?
	O	Ja.
I1-24	R	Ja, uhm ja uhm ik denk wel dat het een manier kan zijn van uiten van een cliënt en hoe ik daarmee om mee zou gaan, ik heb die ervaring nog niet echt, maar met collega's het goed erover hebben hoe zo'n cliënt erop reageert en dat het dan ook weer inderdaad een uiting kan zijn van en mogelijk toch ook weer gewoon uhm ja, de communicatie proberen aan te gaan of een manier vinden om het de cliënt inzichtelijk te maken en daarnaast ook weer dat sommige cliënten dit als uitgangs- ... uhm uiting manier hebben.
I1-25		
	O	Ja. Storend of destructief gedrag: het uiten van pijn en verdriet in agressiviteit, zowel verbaal als uhm fysiek.
I1-26	R	Ja, uhm ik denk dat nabijheid bieden dan toch wel uhm gewoon de kern

I1-27		is. Niet terugdeinzen van wat je ziet en proberen te achterhalen waar het gedrag vandaan uhm komt en dat proberen wij hier ook altijd wel,
I1-28		maar soms is het wel lastig en dan is het onvoorwaardelijk er voor iemand zijn en het gevolg even dat je uhm ... als ze vragen hebben en het lastig vinden om die te stellen, dat je daar samen in gaat puzzelen.
	O	Oké uhm. Het maken van vreemde associaties. Verkeerde associaties of het ontbreken van de juiste informatie kunnen leiden tot uhm schuldgevoelens bij mensen met een verstandelijke beperking. Hoe zou jij daarmee omgaan?
I1-29	R	Uhm, ja, verduidelijking bieden .
	O	Oké. Nu uhm krijgen we vragen over de visie van Kentalis en jouw visie op rouw. We gaan naar het volgende onderdeel. Wat is jouw visie met betrekking tot het rouwproces? Wat vind je hierin belangrijk?
I1-30		Ik denk wat ik eigenlijk al eerder aangaf, dat er niet voor iedereen een kant en klaar boekje is hoe iemand reageert en dat daar ook ruimte voor moet zijn om uhm ... dat men in ieder geval kennis heeft van de verschillende manieren van uiten en dat je daardoor inzicht krijgt in het reageren op de situatie van cliënten . Ja uhm. Dat vooral. Dat je oog hebt voor de verschillende diversiteit uhm in het reageren op een situatie die voor iemand traumatisch kan zijn en dat je daarin goed afstemt en kijkt naar het individu met zijn of haar beperkingen en mogelijkheden.
I1-31		
I1-32		
I1-33	R	
	O	Oké. Ben je uhm bekend met de visie van Kentalis, relatie- en competentiegericht werken?
	R	Ja.
	O	Sluit de visie uhm ook aan bij jou visie?
	R	Ja. Deels.
	O	Waarom uhm deels?
I1-34	R	Ik denk uhm het stukje onvoorwaardelijk er zijn voor iemand uhm, dat ik me daar heel erg in kan vinden. Ik ben van mening of relatie- en competentiegericht werken gaat er ook uhm vanuit dat dat vooral de hoofdvisie is. Ik denk uhm dat je niet met één bril kan kijken, zeg maar. Dat verschillende uhm theorieën en ideeën over hoe je moet werken met kinderen vaak uhm beter is dan je focussen op één visie.
	O	Oké. Weet je uhm hoe je de visie van Kentalis moet koppelen aan het rouwproces van kinderen? Hoe uhm je die begeleiding daarin...
I1-35		Ja, als je dan uhm kijkt naar: je mag er zijn, wij zijn er voor je. Dat stukje. Onvoorwaardelijke relatie die uhm je opbouwt. Dan denk ik wel dat het gebruikt kan worden met een stukje rouwverwerking. Verder zou ik... uhm ik heb nog niet... uhm ik kan zelf niet zo die link leggen van... uhm dat zijn speerpunten die eruit springen die voorbij de ja, die je goed kunt koppelen of zo.
	R	
	O	Oké. Heb je uhm behoefte aan meer informatie hierover?
	R	Ja .
	O	Oké. Ben je bekend met het beleid, het protocol van Kentalis ten aanzien van rouw en het overlijden van iemand?
	R	Minimaal.
	O	Weet je waar je deze informatie kan vinden?
	R	Ja.
	O	Heb je behoefte aan meer informatie hierover?
I1-36	R	In ieder geval informatie overdracht . Ja.
	O	Oké. Hoe uhm ga je om met de mening/visie van ouders/verzorgers

		met betrekking tot het rouwproces?
I1-37		Ik denk uhm dat dat sowieso de eerste opvoeders blijven van de kinderen hier , dat die mening gewoon uhm heel belangrijk is en ook in
I1-38		gezinnen zie je dat je gewoon uhm verschillend kan reageren op situaties en dat het belangrijk is dat je die mening ook meeneemt en je
I1-39		eigen normen en waarden , uhm daar iets meer naar achteren zet, maar mocht jij het gevoel hebben dat het voor het kind beter is om het gezin
I1-40	R	op andere inzichten te brengen, uhm dat dat ook bespreekbaar moet zijn binnen de mening van ouders of opvoeders .
	O	Oké. Hebben eerdere uhm verlieservaringen of jouw visie je eigen eerdere verlieservaring jouw visie ten aanzien van het rouwproces van cliënten beïnvloed?
I1-41	R	Ik denk uhm wel dat je meeneemt wat je tot nu toe zelf hebt ervaren . Dus ik denk het wel.
	O	Oké. Weet je ook op uhm welke manier het heeft beïnvloed?
	R	Nou uhm bijvoorbeeld nog steeds het stukje dat iedereen het op zijn eigen manier verwerkt en dat je niet kan bepalen voor iemand hoe hij zijn stappen moet doorlopen uhm en kan eisen dat iemand stil moet staan bij de situatie of het op een manier ermee om moet gaan.
	O	Oké. Hoe ga uhm je om met de confrontatie van het verlies van een ander en het verlies wat je eerder zelf hebt geleden?
I1-42		Hoe ik als persoon zelf daarmee omga? Ik ben een prater. Dus ik denk dat ik altijd wel het gesprek op probeer te zoeken met bekenden in mijn omgeving . Dus uhm ik zou ook het gesprek met de kinderen
I1-43	R	proberen op te zoeken en niet ervoor weg deizen, al ben ik ook iemand die het heel erg prettig vindt uhm om soms alleen of met rust gelaten te worden en dat ik die ruimte ook nodig heb om een stukje, wat dingen te verwerken in mezelf en dat neem ik dan ook denk ik weer mee naar het kijken naar een stukje rouwverwerking bij onze cliënten.
	O	Oké. Dan heb ik nog twee vragen en dan is het interview al klaar. Ervaar je nog ergens handelingsverlegenheid bij... met betrekking tot het rouwproces?
	R	Ik denk uhm dat hoe meer we het erover gaan hebben, hoe meer het een actueel thema gaat worden, hoe minder groot de drempel is om het ook daadwerkelijk met de cliënt erover te gaan hebben. Het kan nu... uhm soms kan het een heel groot onderwerp zijn, omdat het niet vaak besproken wordt, terwijl uhm het kan heel laagdrempelig zijn door het wat vaker terug te laten komen en dan ervaar ik denk ik ook minder een drempel om het daar diep... uhm daar met een cliënt dieper op in te gaan. Is dat wat je bedoelt?
	O	Ja. Oké uhm. De laatste vraag: waarover zou je meer kennis, begeleiding of handvatten willen hebben?
I1-44	R	Ik denk het stukje informatie met... uhm het stukje rouwverwerking bij verstandelijk beperkten uhm met mogelijk autisme of/en slechthorendheid , want ik weet ook dat daar, mensen met slechthorendheid ook de situatie anders kunnen interpreteren dan dat wij als horende mensen doen en uhm daarnaast misschien wat meer mogelijkheden die je kan toepassen in de communicatie dan daarover met een cliënt.
	O	Oké. Heb je zelf nog aanvullingen of iets over wat je zegt: uhm dit wil ik nog kwijt in het interview.
	R	Nee uhm. Dat was hem.
	O	Oké. Dankjewel.

Transcriptie – Interview 2

Respondent naam: KE

Geslacht respondent: Vrouw

Functie: assistent begeleider

Naam interviewer: Myrthe Bot

Datum interview: 5 mei 2017

Duur interview: 09.59 minuten

Opmerkingen: -

O = onderzoeker

R = respondent

Open code	O/R	Gesproken tekst
	O	Zoals je weet ben ik bezig met een scriptie over het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke beperking. Het interview is gericht op de kennisvisie en behoeften van de pedagogisch begeleiders van Carré N. Het interview uhm is verder helemaal anoniem en namen en zo worden er allemaal uitgehaald.
	R	Oké.
	O	Uhm ja?
	R	Duidelijk.
	O	Heb je uhm verder nog vragen voordat ik begin?
	R	Nee, het is duidelijk.
	O	Oké. De eerste vraag uhm is wat jouw eerdere ervaringen zijn met betrekking tot het begeleiden van het rouwproces van de cliënten.
I2-1	R	Ik heb nooit eerder uhm cliënten gehad die met rouw te maken hebben . Nee. Ja, A. heel kort. Maar daar heb ik niet echt... ja, dat is ... we hebben het kort erover gehad tussendoor, uhm tussen de activiteiten door, maar daar hebben we niet... ik denk uhm dat haar pb'er dat meer heeft opgepakt, dan dat wij dat hebben gedaan.
	O	Oké. Welke kennis bezit je al met betrekking tot uhm het rouwen in het algemeen? Het rouwproces in het algemeen?
I2-2	R	Ik denk gewoon uhm het rouwproces wat je in het dagelijks leven gewoon meemaakt , maar voor de rest hebben wij niet hier op de groep, hebben wij niet veel rouw uhm ... over dat onderwerp hebben we dus...
I2-3		ik denk ook niet dat dat aan de orde is gekomen en daardoor niet... op is gepakt.
	O	Ben je bekend uhm met theorieën over de fases van het rouwproces of het duale proces model of het integratief rouwmodel?
I2-4	R	Ja, bekend wel, maar uhm om dat op te noemen kan ik niet .
	O	Oké. Bezit je ook kennis uhm met betrekking tot rouw bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking?
I2-5	R	Ja, maar uhm het kan wel meer.
	O	Oké en welke kennis uhm bezit je al?
I2-6	R	Ja, je moet uhm het wel anders uitpakken visueel vooral , maar ik denk wel dat er nog heel veel te halen is binnen de groep . Dat denk uhm ik wel.
I2-7		
	O	Oké. Ik uhm ga verschillende voorbeelden geven met uhm

		uiteenlopende rouwreacties bij mensen met een verstandelijke beperking en de vraag is hoe jij erop zou reageren. Een apathisch of onaangedane reactie: de persoon uhm met de verstandelijke beperking vertoont weinig tot geen reactie op het overlijden van een dierbare.
	R	En... de casus is wel gewoon gericht op hier of uhm op doof en slechthorend of dat niet, of alleen doof?
	O	Alleen doof. Echt alleen uhm op deze groep.
I2-8 I2-9	R	Ik zou uhm het visueel uitwerken en met foto's van de desbetreffende persoon als die dichtbij staat en zo presenteren op een eenvoudige manier.
	O	Oké. Vreemd gedrag uhm na het overlijden, uhm er kan sprake zijn van regressie. Hoe zou je daarmee omgaan?
	R	Dat vind ik uhm een lastige. Dat durf ik niet te zeggen.
	O	Wat denk je?
	R	Ik weet het niet. Ik heb geen idee.
	O	Oké. Verandering uhm in temperament.
I2-10 I2-11	R	Dan zal ik uhm het bij gevoel neerleggen en verschillende gevoelens ook weer visueel maken en verschillende picto's en dan aanwijzen wat ze voelt en dan daarover doorgaan uhm en praten en ook wat normaal is, ja, normaal... uhm je kunt niet, je hebt geen normaal gevoel, natuurlijk, maar wel daar vooral op het gevoel richten en uitleggen wat rouw is en wat er gebeurt, daar meer uitleg over geven.
	O	Oké uhm. Egocentrische reacties.
I2-13 I2-14	R	Egocentrische reacties. Ook weer, uhm eigenlijk precies hetzelfde. Je gaat heel erg in op het gevoel. Ik vind niet dat een gevoel goed of fout is, maar dat je daarop in moet haken uhm en daarbij uitleg moet vragen en zelf ook bieden, wat... uhm wat zij meer bespreekbaar maakt en wat ze voelt en ook vooral wat ze denkt en daarop inhaken.
	O	Oké. Storend of uhm destructief gedrag.
	R	Wat is destructief gedrag?
	O	Het uiten van pijn en verdriet in agressiviteit, zowel verbaal als fysiek.
	R	En wat was de eerste, sorry?
	O	Storend of destructief gedrag.
	R	Het uiten van...
	O	Pijn of... en verdriet in agressiviteit.
I2-15	R	Dan zal ik uhm hulp inschakelen, omdat het wel een extreme reactie is op rouw.
	O	Van wie uhm zou je hulp...
I2-16	R	Van bovenaf, uhm van de orthopedagoog en als de orthopedagoog niet verder kan helpen, ja, uhm dan zou ik hulp inschakelen, omdat... wij weten daar niet voldoende van, denk ik, over het algemeen. In ieder geval ik niet.
	O	Oké. Angst.
I2-17	R	Ook heel uhm heftig en dan moet ook van... zal ik eerst zelf toepassen, maar als ik merk dat ze daarin doorslaat, uhm zou ik ook weer van bovenaf hetzelfde toepassen als de vorige, die eerste paar, maar ik zal dan wel weer ook weer ... de angst kan wel weer erger worden en als dat niet helpt wat wij kunnen bieden uhm qua kennis, zal ik dat ook weer van bovenaf...
	O	Oké. Het maken uhm van vreemde associaties.
	R	Zoals?
	O	Verkeerde associaties uhm of het ontbreken van de juiste informatie.

12-18 12-19	R	Ja. Visueel maken, visueel maken, maar wat... ja, wat ik al eerder had gezegd is dat we de kennis soms wel missen, uhm denk ik hier en dat het daardoor ook wel lastig is uhm om toe te passen.
	O	Oké en welke uhm kennis mis je dan?
12-20	R	Meer over uhm rouw en misschien wel hoe we moeten handelen.
	O	Oké. De volgende vragen uhm die gaan over de visie, wat jouw visie is en de visie van Kentalis. Wat is jouw visie uhm met betrekking tot het rouwproces en wat vind je hierin belangrijk?
12-21	R	Ik vind het heel belangrijk dat we cliënten zoveel mogelijk hierin kunnen begeleiden en ook zo goed mogelijk uhm en zo goed mogelijk proberen... ze dat ter plekke te kunnen geven... en dat ze er mee om kunnen gaan en dat voor hun ook duidelijk uhm is wat het inhoudt en wat... ik denk dat heel veel van onze cliënten niet weten wat dood echt precies is. Die kunnen uhm zich daar geen voorstelling bij maken. Het is, denk ik, ook heel moeilijk om uit te leggen hier. Ik denk uhm dat we ze daar heel erg in moeten begeleiden en leren begrijpen, zoveel mogelijk.
	O	Oké. Ben je uhm bekend met de visie van Kentalis relatie- en competentiegericht werken?
	R	Met het uhm inschakelen of wat als er iets hier gebeurt of extern? Iemand van de familie overlijdt of...
	O	De visie van Kentalis. Relatie- en competentiegericht werken. Of je die kent.
	R	Wat we dan moeten doen, of...?
	O	Of je vanuit die visie kan handelen.
	R	Bedoel je dan wat voor acties we moeten ondernemen of dat niet?
	O	Ja, ook.
12-22	R	Ja, ik kan het wel een beetje inschatten, maar ik denk niet dat ik het weet.
	O	Heb je behoefte aan meer informatie hierover?
	R	Ja.
	O	Sluit de visie van Kentalis ook aan bij jouw visie?
	R	Ja, wat ik weet, ik denk dat ik niet goed op de hoogte ben van de visie van Kentalis.
	O	Ben je bekend uhm met het protocol en beleid van Kentalis ten aanzien van rouw en het overlijden van iemand?
	R	Nee.
	O	Weet je waar je deze informatie kan vinden?
	R	Ja.
	O	Heb je behoefte aan meer informatie hierover?
12-23 12-24	R	Daar kan ik nog geen antwoord op geven. Het ligt uhm eraan welke informatie er bestaat, maar ik denk het wel. Op de een of andere manier is de informatie toch niet goed bereikbaar en niet voldoende.
	O	Oké. Hoe ga je uhm om met mening en visie van ouders/verzorgers met betrekking tot het rouwproces?
12-25	R	Die vind uhm ik heel belangrijk, die neem ik zeker mee.
	O	Hoe ga je ermee om als er verschil in mening is?
12-26	R	Ik denk uhm dat de visie van de ouders telt.
	O	Oké. Daar ga jij uiteindelijk in mee.
12-27	R	Het ligt uhm eraan wat de visie is, maar ik probeer erin mee te gaan zolang het haalbaar is, zeg maar.
	O	Oké. Hebben eerdere verlieservaringen jouw visie ten aanzien van het

		rouwproces van cliënten beïnvloed?
I2-29	R	Nee.
	O	Hoe ga je om met de confrontatie van het verlies van een ander en met uhm je eigen persoonlijke verlieservaring?
	R	En wie bedoel jij met een ander?
	O	Met uhm een ander, bijvoorbeeld een cliënt op de groep.
I2-30	R	Dat staat los van elkaar.
	O	Oké. Dat neem je niet mee in je handelen of...
I2-31	R	Ik denk uhm dat als je het meemaakt, dan weet je natuurlijk eerder hoe het is, maar ik denk dat het wel los van elkaar staat. Je kunt wel, kijk als je het nog uhm nooit mee hebt gemaakt, is het natuurlijk lastig hè, maar ik denk dat iedereen het in privé situatie, wel een keer mee heeft gemaakt.
	O	Oké. De laatste uhm twee vragen hebben betrekking op uhm de behoefte. Waarbij ervaar jij uhm handelingsverlegenheid?
	R	Verlegenheid?
	O	Ja. Met betrekking tot rouw.
I2-32	R	Ja, het blijft een lastig onderwerp en ik denk uhm dat wij, dat ik te weinig kennis heb, ten minste, je hebt kennis, maar ik kan het niet toepassen. Dan denk ik dat dat wel een groot gemis is en dat daarin wel dit gebeurt, zeg maar.
	O	Oké. Waarover zou je uhm meer kennis, begeleiding of handvatten willen hebben?
I2-33	R	Over rouw. Heel het onderwerp. Interessant, leuk.
	O	Oké. Heb je verder nog toevoegingen voor het interview?
	R	Nee.
	O	Oké. Dan is het interview klaar.

Transcriptie – Interview 3

Respondent naam: HS

Geslacht respondent: vrouw

Functie: pedagogisch behandelaar

Naam interviewer: Myrthe Bot

Datum interview: 5 mei 2017

Duur interview: 15.20 minuten

Opmerkingen: -

O = onderzoeker

R = respondent

Open code	O/R	Gesproken tekst
	O	Zoals je weet ben ik bezig met mijn scriptie over het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke beperking. Het interview is gericht op de kennis, visie en behoeften van de pedagogische medewerkers van Carre N en uhm het interview zou geheel anoniem zijn, uhm dus alle namen worden weggehaald. Heb je nog vragen?
	R	Nee.
	O	Oké. De eerste vraag: wat zijn de uhm eerdere ervaringen met betrekking tot de begeleiding van het rouwproces van cliënten?
I3-1	R	Ik heb wel eens ooit uhm met cliënten meegemaakt dat er een familielid is overleden, een opa of oma en recent nog een neefje van een cliënt. Daar hebben we toen, ja... we zijn met ouders in gesprek gegaan van hoe we daarmee om moesten gaan. Het is uhm vaak de wil van ouders. Er zijn meerdere geloven, maar het is vaak vanuit de wil van ouders hoe wij dingen aan gaan pakken.
	O	Hoe is er toen gehandeld in de verschillende uhm situaties?
I3-2	R	Bij de laatste die ik noemde, dat er een jong neefje is overleden inderdaad, is het tegen uhm de cliënt verteld en nou moet ik denken of zij wel of niet naar de afscheidsviering is uhm geweest, maar uiteindelijk is er een script gemaakt en uitleg gegeven van dat die jongen overleden is of verteld met pen en papier en hebben we er boekjes bij gehaald , Nijntje en hebben ouders thuis afscheid genomen door middel van een fotolijstje en een kaarsje volgens mij ja en de cliënt heeft het verdriet uhm van de ouders gezien. Dus dat is altijd wel belangrijk om in je achterhoofd te houden, wat de cliënt er nog mee doet.
I3-3	R	
	O	Ja, oké en wat was toen destijds jouw functie bij Kentalis?
	R	Persoonlijk begeleider de laatste keer.
	O	Oké. Even kijken. Had je op dat moment behoefte aan meer begeleiding, kennis of handvatten van buitenaf?
	R	Wij hebben uhm er zelf, jij en ik, samen ingedoken. Er is hier een contactpersoon rondom rouw en afscheid en die heeft meerdere boekjes liggen, dus we weten uhm waar we moeten zoeken. Dus het is een kwestie van bellen en aanpakken. Er ligt zo veel materiaal. Het is voor elke cliënt, moet je even bekijken wat je uhm kunt gebruiken.
	O	Oké. Welke kennis bezit je al met betrekking tot rouw in het algemeen?

I3-4	R	Ik ben niet meer heel jong haha, dus ik heb al best wat uitvaarten en wat ja, dingen rondom rouw meegemaakt. Familieleden, vrienden, opa's, oma's, jonge mensen, ja, uhm iedereen vult het op zijn eigen manier in en altijd is alles goed.
	O	Oké en uhm ben je bekend met de theorieën over de fases van het rouwproces, het duale rouwproces model of het integratief rouwmodel?
I3-5	R	Ja. Nou , voorheen waren die vijf fases rondom rouw, maar het is niet altijd dat alle fases op elkaar volgen. Bij iedereen uhm werkt het anders, maar het zijn wel fases die... woede en terneergeslagen en alle fases horen erbij ja, en of je het in een rijtje zet of dat je het door elkaar heen ... ieder ervaart het anders, denk ik.
	O	Ja, oké. Welke kennis uhm bezit je al met betrekking tot rouw bij kinderen met een verstandelijke beperking en een auditieve beperking?
I3-6	R	Nou, dat is... de meeste kennis heb ik opgedaan gewoon door de jaren heen , door het te ervaren. Ik heb uhm ook met verstandelijk gehandicapten of uhm autisten gewerkt. Heel zwart-wit werd de foto doorgeknipt. Dood. Heel cru. Veel ... maar wel heel duidelijk. Die was er niet meer. Dat was op dat moment voor die cliënt wel goed.
	O	Oké. Ik heb uhm verschillende voorbeelden van uiteenlopende rouwreacties bij mensen met een verstandelijke beperking en de vraag is hoe je daarop zou reageren. Een uhm apathische of ongedane reactie: wat zou je daarmee doen?
I3-7	R	Ja, dat ... ja, dat kan. Je weet niet uhm wat er in dat hoofdje allemaal afspeelt hè, dus als iemand heel apathisch wordt en het is belangrijk om in de gaten te houden of uhm hij ander gedrag vertoont. Ander gedrag als normaal. Normaal bestaat al niet. Dat wisselt al van uur tot uur, maar als je echt denkt van oh er is iets heel vreemds aan de hand en het zou te maken kunnen hebben met het verlies uhm van weet ik veel, mama, papa, opa, oma, broertje, zusje. Weet ik veel. Ja, dat is wel belangrijk om dat in de gaten te houden.
	O	Oké en uhm bij vreemd gedrag? Na het overlijden kan er sprake zijn van regressie. Hoe zou je daarmee omgaan?
I3-8 I3-9	R	Ja ook hetzelfde. Vreemd gedrag. Het ligt aan de cliënt of je in gesprek kan. We hebben uhm ik-boeken . Dat je gewoon het proces rouw of uhm boekjes of uhm er ligt best heel veel materiaal, maar je moet voor die cliënt kijken wat je daarvoor kan gebruiken. Ze moeten niet in een dal raken, doordat er iets gebeurt.
	O	Ja.
I3-10 I3-11	R	Het moet gewoon bespreekbaar uhm blijven en of het door picto's of door foto's of door filmpjes of van mijn part erheen te gaan...
	O	Oké en uhm verandering in temperament, hoe zou je daarmee omgaan?
I3-12	R	Ja, dat mag hè. Alles mag, vind ik. Goed observeren, rapporteren . Het heeft zijn reden, waarschijnlijk.
	O	Wat zou je er mee... zou je er ook echt nog apart uhm op gaan handelen of zou je het gewoon even laten?
I3-13	R	Ja, hoeveel temperament het wordt nou, op dit moment, weet je ik zou het even laten , uhm maar ik zou erna, als het weer een beetje rustig is of zo of als ze de behoefte heeft, wel in gesprek gaan.
	O	Oké.
	R	Mits het mogelijk is.
	O	Ja. Egocentrische reacties...?

I3-14	R	Ja ook. Bij alle puntjes uhm vind ik eigenlijk wel een beetje hetzelfde. Je moet kijken naar de cliënt, wat die doet. Hij doet het met een reden of omdat hij het niet begrijpt of omdat ie... er niks mee kan. Dat is ook heel moeilijk, dood hè. Dat is voor een normaal mens al heel moeilijk en dan reageert iedereen al anders op dezelfde puntjes misschien wel, maar bij verstandelijk gehandicapten uhm weet je vaak niet waar het aan ligt. Voor hetzelfde geld heeft hij een medisch iets en zit hij in een hypo of een hyper. Je weet het ook niet. Observeren is heel belangrijk.
	O	Oké. Storend of destructief gedrag...? Het uiten van pijn of verdriet in agressie...
	R	Oh, uhm dat kan voorkomen inderdaad. Ja, dat... ook dat mag. Ja, je doet er niks tegen.
	O	Nee. Angst...?
	R	Ja, dat is zielig. Hoe uiten ze dat? Dat is vaak moeilijk te zien hè. Angst. Dan worden ze misschien wel weer apathisch, uhm wat bovenaan stond. Maar ja, dat kan soms leiden tot volledig blokkeren. Toch proberen door de dag, de dag gewoon te beleven ondanks de strubbelingen in zijn hoofd toch uhm een beetje het gewone aan proberen te houden en momentjes te creëren waar je dan wel even over... inderdaad, of een kaarsje of een fotolijstje of een
I3-15	O	Maar verder gewoon het dagprogramma aanhouden?
I3-16 I3-17	R	Zoveel mogelijk proberen wel ja, dat ze niet verzanden in het ... in de agressie uhm of in het apathisch zijn of in het, want... met verstandelijk gehandicapten kun je niet vaak echt het gesprek aan , dus uhm je hebt vaak niet echt goed de reden waarom, maar ze voelen wel , vaak voelen ze het in de uhm familie of in de groep of als er iets gebeurt. Ze voelen wel aan dat er iets is.
	O	Ja. En de laatste: het maken uhm van vreemde associaties of verkeerde associaties?
	R	Ja, dat kan. Ze kunnen gaan lachen of zo, als het spannend wordt of zo. Als je... hier hebben we, dit is in principe een katholieke instelling, dus er zijn vaak nog uhm afscheidsvieringen in de kerk. Sommigen lopen erheen. Sommigen geven een handje, een kusje of...
	O	Oké.
I3-18 I3-19	R	Ja, iedereen reageert anders. Maar dat mag tot op zekere hoogte, denk ik altijd, want je wilt het ook respectvol laten verlopen altijd.
	O	Voor de anderen weer?
	R	Voor de familie of voor de anderen weer, ja, precies.
	O	Ja. Oké. De volgende vragen uhm die gaan over de visie van Kentalis en jouw visie. Wat is jouw visie met betrekking tot het rouwproces en wat vind je hierin belangrijk?
I3-20	R	Mensen uhm in hun waarde laten. Inderdaad, toen ik hier begon, vanuit Kentalis was het hier een katholieke instelling, toen moesten mensen ook allemaal katholiek zijn uhm die hier kwamen werken, terwijl er heel veel cliënten waren die niet katholiek waren. Dat was wel bijzonder, want ja, er waren heel veel moslims. Ja die hebben toch een ander proces, een uhm andere visie op rouw en dood als wij en sowieso het geloof an sich... dus dat is toch allemaal...die tijd is veranderd. Dus nu mag alles en kan alles. Ja, respect. Respect als ouders zeggen van we willen dit of we willen hem gebalsemd hebben of we willen ja, in gesprek blijven.
	O	Oké. Ben je bekend met de uhm visie van Kentalis? Relatie- en competentiegericht werken?

	R	Ja, die is dus wel veranderd, die visie van Kentalis. Tegenwoordig uhm is het een beetje multi culti hier en dat is ook natuurlijk gewoon de samenleving. Ze hebben aanspreekpunten rondom rouw en ... ja
	O	Maar ben je ook bekend met de visie relatie- en competentiegericht werken in het algemeen?
	R	In het algemeen, ja, ik uhm wou zeggen: rondom rouw zat ik te denken, ja, dat is wat we de hele dag doen. Relatie- en competentiegericht werken.
	O	Sluit deze uhm visie ook aan bij jouw visie?
	R	Ja.
	O	Oké. Heb je behoefte aan meer informatie hierover?
I3-21	R	Nee. Ja, als het nodig is gaan we het opzoeken hè. Vragen wij de uhm behandelaar of net waar we... in welke hoek we moeten gaan zoeken.
	O	Oké. Ben je bekend met het beleid en protocol uhm van Kentalis ten aanzien van rouw?
I3-22	R	Ik heb hem zo uhm 1, 2, 3 niet voor me. Het beleid en protocol. Maar inderdaad, stel dat er echt iets binnen de groep of wat wij toen hebben gedaan, zou ik inderdaad gewoon in gesprek gaan als er hele bijzondere wensen zijn.
	O	Ja. Je zou eventueel uhm weten waar je deze informatie kan vinden?
	R	Ja.
	O	Oké. Hoe ga je uhm om met de mening en visie van ouders/verzorgers met betrekking tot het rouwproces?
I3-23	R	Ja. In gesprek blijven.
	O	Oké. Hoe ga je om met een verschil in mening?
I3-24	R	Dat mag, want ik denk: het is het afscheid vaak... ik ben maar de handvatten om het te creëren en uhm het is de wens van ouders. Dus dan ga ik gewoon mee met die mening. Ik stuit niet heel snel tegen mijn borst in hoor, dat ik echt denk van: dat ga ik dus niet doen. Zo ben ik niet. Zo zit ik niet in elkaar.
	O	Oké. Hebben uhm eerdere verlieservaringen jouw visie ten aanzien van het rouwproces van cliënten beïnvloed?
I3-25	R	Ik denk uhm dat je nog ruimdenkender bent geworden, inderdaad rondom dat autisme. Dat er nog meer kan als wat er kan.
	O	Oké.
	R	Is dat duidelijk?
	O	En hoe bedoel uhm je dat?
I3-26	R	Bijvoorbeeld inderdaad uhm dat soms dood uhm gewoon een kwestie is van een picto van een persoon doorknippen en dan denk je ja, er zou meer gevoel achter moeten zitten, maar dat zit het dan niet of we kunnen er niet goed een beeld of een woord of iets aan geven of die cliënt kan er niks mee. Je wil uhm ook niet enorm veel onrust creëren. Dat die cliënt daar dan waarschijnlijk vrede mee heeft, maar dat het voor ouders of voor ons dan denkt van oh, het zou mooi zijn als je er meer mee kon.
	O	Hoe ga je om met confrontatie uhm van het verlies van een ander en met eerdere persoonlijke verlieservaringen?
	R	Ik merk uhm dat als je ouder wordt, dat je er makkelijker mee omgaat, gewoon omdat je er meer ervaring uhm in hebt.
	O	Oké.
	R	En ik ben uhm wel een prater, dus op zich of een luisteraar of een prater.

	O	Je houdt het gesprek open?
I3-27	R	Precies. Ik vind het uhm niet zo heel moeilijk om een gesprek aan te gaan op een moment dat er iets heel verdrietigs gebeurt. Maar dat heb je ook geleerd door je uhm ervaring denk ik. Ik denk dat mensen dat vaak wel fijn vinden. Niks zeggen is ook niks. Dat werkt ook niet.
	O	Oké. Dan de laatste uhm twee vragen nog. Waarbij ervaar je nog handelingsverlegenheid?
	R	Ja, dat valt dus wel mee, zei ik net.
	O	Ja.
I3-28	R	Ik denk dat ik wel uhm open ben, ik denk dat ik ook wel zo iemand ben dat mensen makkelijk naar mij toe komen om uhm dingen te vertellen of te zeggen. Soms uhm is dat wel moeilijk, maar ik heb wel geleerd om erover heen te stappen. Soms is dingen doen belangrijker als... je kunt niet niks doen. Dat is ook je vak. Dat is je... je moet ermee omgaan of leren ermee omgaan . Ermee leren uhm omgaan. Dat kan ook hè. Dat kan ook absoluut een leerproces zijn.
	O	Waarover zou je uhm meer kennis, begeleiding of handvatten willen hebben met betrekking tot rouw?
I3-29	R	Nee. Pas uhm hebben we zo een symposiumje gehad. Het is altijd wel weer leuk om dingen up-to-date te... er was een cliënt die vertelde, die vond het heel leuk om bij een begrafenisondernemer te werken. Het zijn altijd leuke dingen om te horen, want er kan zo veel. Er is zo veel en je weet de helft niet. Open blijven. In gesprek blijven.
	O	Oké.
I3-30	R	Ik denk uhm dat je elke keer wat leert met een nieuwe zaak rondom rouw . Ik denk dat de wereld ook wel uhm verandert rondom rouw. Vroeger moest je in de kerk inderdaad en een bidprentje en alles kan tegenwoordig. Het is maar uhm wat ze willen. Koffietafel kan ook een pilsje zijn.
	O	Dat is waar.
	R	Toch?
	O	Ja.
	R	Ja.
	O	Heb je verder nog aanvullingen voor het interview of opmerkingen?
	R	Nee.
	O	Oké.
	R	Nee.
	O	Dan was dat het.

Transcriptie – Interview 4

Respondent naam: MA

Geslacht respondent: vrouw

Functie: pedagogisch behandelaar

Naam interviewer: Myrthe Bot

Datum interview: 5 mei 2017

Duur interview: 21.50 minuten

Opmerkingen: -

O = onderzoeker

R = respondent

Open code	O/R	Gesproken tekst
	O	Zoals je weet ben ik bezig met mijn scriptie met betrekking tot het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke beperking. Het interview is uhm gericht op de kennis, visie en behoeften van de pedagogisch medewerkers van Carré N en het interview is helemaal anoniem.
	R	Ja.
	O	Ja? Heb je verder nog vragen?
	R	Nee, hoor.
	O	Oké. De eerste vragen die gaan allemaal over de kennis die je al bezit met betrekking uhm tot het rouwproces. Wat zijn jouw eerdere ervaringen met betrekking tot begeleiding van het rouwproces van cliënten?
I4-1	R	Sinds dat ik hier werk, zijn er verschillende familieleden van kinderen overleden, waarin ik zelf een keer een hele speciale rol heb gehad. Toen ben ik echt mee geweest als een soort uhm van tolk, begeleider van het kind bij de crematie, eigenlijk alles wat eromheen zat, bij de familiekamer en dat was heel bijzonder en heel speciaal en dat is eigenlijk een beetje met de gedachte geweest van ouders hadden twijfels, ons eigen verdriet, we willen wel dat ze het meekrijgt, maar hoe krijgen we het ook nog eens vertaald in gebaren als we zelf hoog zitten in onze emotie? Kunnen uhm jullie daar iets in betekenen? Toen ben ik daar eigenlijk naar mee geweest. Ook wel een beetje met dat we zelf iets hadden van: haar niet mee laten gaan was geen optie, dus toen hebben we daarvoor gekozen om mij mee te laten gaan als pb'er zijnde toen. Verder uhm is het vooral een proces wat ik in ervaring heb van in overleg met ouders. Wat willen ze graag, welke rol wij aannemen. Soms doe ik helemaal niks in het rouwproces, op het moment dat het kind hier niks aangeeft en ouders hebben de wens uhm zolang ze niks, hoe moet ik dat uhm nu zeggen...
	O	Verteld?
I4-2	R	Ja. Zolang ze zelf niks uhm aandragen, dan hoeft je er ook niks mee te doen. Die heb ik ook een paar keer meegemaakt. Zo uhm een beetje. Heel wisselend, eigenlijk, wel, hoe er mee om werd gegaan.
	O	Oké. Waren er toen ook dilemma's waar je uhm tegenaan liep?
I4-3	R	Ik vind het sowieso altijd een heel moeilijk onderwerp om met ouders

I4-4		te bespreken, omdat het vaak een uhm onderwerp is wat pas actueel is als het zo ver is, dus we bespreken nooit met ouders van goh, als jouw moeder komt te overlijden, wat zijn dan je wensen, terwijl je dan veel rationeler erover kunt praten, maar het heel ongepast is om zo maar te vragen van goh, als dit gebeurt, wat wil je dan? Terwijl op het moment dat het gebeurt hebben ouders al uhm heel vaak die emoties heel hoog en dan is het heel veel moeilijker en dilemma's... is dan meer van dat je soms hoopt dat kinderen er meer bij betrokken worden dan dat ouders op dat moment uhm voor kiezen. Dat is wel een dilemma geweest van goh, dat ouders zoiets hadden van ja, wij hebben ons eigen verdriet. We laten het kind op de groep en we proberen het zo veel mogelijk af te schermen, terwijl als ik spreek voor het kind, als ik denk wat het beste is voor het kind, dan zou ik het liever anders willen, maar dan is de wens van de ouder leidend.
I4-5		
I4-6		
	O	Oké.
I4-7		Terwijl ik op dat moment vind ik het moeilijk om op dat moment het gesprek te hebben of aan te gaan, omdat ze uhm zelf al hoog in hun verdriet uhm zitten, om dan ook nog eens met mijn argumenten te komen van goh... heb je eraan gedacht dat...
	R	
	O	Dat begrijp ik.
	R	Ja.
	O	Had je op dat moment behoefte aan meer begeleiding, kennis of handvatten van buitenaf? Iemand die je ondersteunt?
I4-8		We hebben wel bij een paar situaties ook echt wel W. hier ingeschakeld, van goh wat ligt er dan als geestelijk verzorger, volgens mij heeft zij die rol. Wat ik zelf uhm altijd heel waardevol vind, is om het te bespreken in het team. Dat is voor mij al vaak wel genoeg. Soms moet je uhm ook de keuze bij ouders laten en is het zoals het is. Dus ja. Soms wel en soms ook, is het ook goed zoals het is geweest, zeg maar. Ik heb achteraf niet het idee gehad van oh, dat had ik anders of daar had ik meer hulp bij willen hebben. Het is allang fijn dat je het kunt bespreken en het voorbeeld is wel van hetzelfde kind namelijk. De eerste keer wilden ze niks, zeg maar en de tweede keer hebben we wel terug kunnen pakken van goh, weet je nog die situatie, het was voor haar heel moeilijk. Ze had uhm heel veel vragen. Toen overleed een jaar later opa en toen is dus de constructie gekomen dat ik mee ging. Dat is dezelfde casus. Hetzelfde kind.
I4-9		
I4-10		
	R	
	O	Oké. Welke kennis uhm bezit je al met betrekking tot het rouwproces in het algemeen?
	R	Heel eerlijk?
	O	Ja.
I4-11	R	Eigen ervaring. Geen uhm methode of stappenplan of ...
	O	Oké en het zegt je ook niks als ik zeg: de fases van het rouwproces... het duale rouwproces model of het integratief rouwmodel?
	R	Ik kan de fases misschien zelf bedenken. Zelf bedenken van wat er komt, maar officieel weet ik het uhm eigenlijk niet.
	O	Oké.
	R	Nee.
	O	Welke kennis bezit je al met betrekking tot rouw bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking?
I4-12		Nee. Eigenlijk ook geen officiële kennis. Wat er allemaal in het verleden is gebeurt, is in overleg en op eigen gevoel en het gevoel van ouders en dan daarin uhm overeenstemmen, zeg maar. Het heeft niks, ik heb nooit
I4-13	R	

I4-14		de theorie daarbij gehaald en aan gekoppeld om in gesprek te gaan met ouders.
	O	Oké. Ik heb verschillende voorbeelden wat uiteenlopende rouwreacties kunnen zijn bij mensen met een verstandelijke beperking. De vraag is hoe jij erop zou reageren.
	R	Oké.
	O	Ja?
	R	Ja. Hoe ik er... als iemand het laat zien, hoe ik erop zou reageren. Ja.
	O	Ja. Een apathische uhm of ongedane reactie.
I4-15 I4-16 I4-17 I4-18 I4-19	R	Ja. Die hebben we laatst nog onlangs hier gezien. Zelf vind ik het ook een hele moeilijke reactie, omdat je een bepaalde verwachting hebt hoe iemand kan reageren. Wat ik zelf zou reageren, is het even laten, maar op een ander moment erop terugkomen. Misschien heeft het even bezinkingstijd nodig uhm en op een moment dat er geen vragen zijn, zou ik het laten rusten, maar wel de mogelijkheid hebben om wel in de gaten te houden of zie ik gedrag verschil of zie ik op een andere manier dat ze toch misschien een reactie geven op het nieuws, wat er is verteld. Maar mijn eerste idee is wel om het bij de cliënt te laten, maar wel alert te zijn op wat er mogelijk voor ja, reacties geven en het wel een keertje aan te uhm dragen, maar als ik daar weer geen reactie op krijg, dan ja. Misschien 's avonds nog een keer een boekje over de dood. Nijntje of, dat... om het te bespreken... ja.
	O	Oké. Vreemd gedrag. Na het overlijden van iemand kan er sprake zijn van regressie.
I4-20 I4-21 I4-22 I4-23	R	Ja. Het is begrip tonen en het ligt aan het communicatieniveau, verstandelijk niveau in hoeverre je dat echt ook kunt aangeven. Ik begrijp dat je het doet of dat uhm het moeilijk is en anders ook gewoon heel veel nabijheid bieden. Als het moeilijk is om op communicatief niveau het te bespreken, dan zou ik gewoon die dag, die week, hoe lang ze ook nodig uhm hebben dan, meer nabijheid bieden en nog meer activiteiten samen doen en zo het gedrag ja, te helpen.
	O	Oké en uhm bij verandering in temperament?
I4-24 I4-25 I4-26 I4-27 I4-28	R	Een beetje hetzelfde, denk ik, als bij de vorige. Begrip tonen voor zo ver... het is soms niet helemaal duidelijk wat ze zelf weten dat ze ... bozer of geïrriteerder zijn dan anders, bij deze kinderen. Ik zou dan inderdaad meer nabijheid geven. Samen uhm dingen doen en iets meer geduld. Dus dat ik wel weet waar het vandaan komt en ze dus iets meer... ja... en dan ook wel proberen, dat was bij de vorige keer ook wel, proberen toch wel te kijken of je het onderwerp nog kunt aansnijden of dat je daar nog ergens mee vooruit kan komen, om het... ja, toch de dood te bespreken als verlies.
	O	Oké en egocentrische reacties...?
	R	Wat is dat ook alweer, dat ze...
	O	Vaak voortkomend uit onzekerheden en angsten voor de toekomst, dat je echt vanuit uhm jezelf gaat kijken van uhm: dan vertel je opa is dood, van oh, nou en de koekjes dan, die ik altijd kreeg?
I4-29 I4-30 I4-31	R	Ja, ja. Ook zoveel mogelijk voor ze verduidelijken, want het zijn weliswaar egocentrisch vind ik dan nog misschien niet eens zo heel... ja ik snap wel waar het vandaan komt, maar het is wel hoe hun het concept naar opa gaan altijd hebben gedaan. Dan uhm krijg ik koekjes, dus het is ook logisch dat ze daar vragen over hebben. Ik zou daar proberen antwoord op te geven en daarbij wat er gebeurt is, nog extra te verduidelijken uhm en vooral ook wel alles te bespreken wat ouders

I4-32		graag willen, hoe we reageren.
	O	Oké. Storend of destructief gedrag: het uiten van pijn en verdriet in agressiviteit.
I4-33 I4-34 I4-35	R	Het is een beetje... Het zijn toch wel een beetje, er zijn wel verschillende reacties, maar uhm hoe ik zou reageren zou toch een beetje hetzelfde zijn, gewoon veel begrip tonen , maar ook wel zeker een grens aangeven , want bepaald gedrag, hoe moeilijk je het ook hebt, hoort gewoon niet, maar daarbij wel proberen om het onderwerp aan te snijden , in gesprek te kunnen en anders ja, andere materialen ook inzetten, bijvoorbeeld een boekje of een tekening of teken maar iets. Het is heel verschillend welke uhm kinderen dat wel of niet kunnen. Dat is lastig.
	O	Oké en bij angst?
I4-36	R	Ja, ook het verduidelijken en proberen te verduidelijken wat dood inhoudt, inderdaad uhm daarbij ook af te stemmen met ouders. Wat zeggen ouders? Zijn zij een sterretje geworden, slapen ze? Dat is niet mijn persoonlijke voorkeur uhm om dat te zeggen, maar daarin wel ook wat ouders zeggen te volgen, zodat je in ieder geval eenduidig bent naar ze en proberen uhm of dat je zo die angst weg kunt nemen en begrip te tonen dat ze het hebben.
	O	Oké.
	R	Ja.
	O	Het maken van vreemde associaties...? Hoe zou je uhm daarmee omgaan?
I4-37 I4-38	R	In gesprek blijven. Proberen uhm ook inderdaad uit te leggen, scripts maken van ja, wat hoort er wel bij, wat hoort er niet bij. Slapen gaan, voor altijd slapen...
	O	Ja.
I4-39 I4-40	R	Bij vreemde associaties. Ja, ook verduidelijken . Proberen het concept 'verlies' duidelijk te maken met picto's, een boekje, een filmpje en dan zo hopelijk duidelijkheid te geven uhm van wat er inderdaad wel bij hoort en niet bij hoort.
	O	Oké.
	R	Ja.
	O	De volgende uhm vragen die gaan over de visie van Kentalis en de visie op rouw, van jou.
	R	Ja.
	O	Wat is jouw visie met betrekking tot het uhm rouwproces en wat vind je hierin belangrijk?
I4-41 I4-42 I4-43	R	Wat ik heel belangrijk vind, is dat het kind de ruimte krijgt om te voelen wat het voelt . Dat het dus ook daarbij betrokken wordt, het liefst, door ouders, want die zijn natuurlijk uhm wel altijd in deze een leidende, de leidraad, zeg maar, die geven de richting aan , maar wel dat er zeker oog is voor hoe het uhm kind het meekrijgt en wat we voor hun kunnen doen om dat te verduidelijken .
	O	Oké.
	R	Ja.
	O	Ben je bekend met de visie van uhm Kentalis, relatie- en competentiegericht werken?
	R	Ja.
	O	Oké. Sluit deze visie van Kentalis ook aan bij jouw visie?
	R	Ja, alhoewel toen ie geïntroduceerd uhm werd was het toch wel een

		kleine omslag weer in je denken en uhm handelen, terwijl het wel eigenlijk iets heel logisch is om te doen, dus in zoverre sluit het wel aan, maar het was toch niet zo geïntegreerd uhm al in het werken. Het is toch wel weer uhm iets nieuws, werken of bewuster... nieuw... werken, dan dat, ja...
	O	Merk je daar uhm verschil in?
I4-44	R	Wat ik zelf echt wel... het grote verschil is dat ik probeer om al het negatieve gedrag waar je voorheen op inzoomde anders te zien en vooral het 'samen, 100%' is zo een kreet die we vaak slaan maar wel wat er uhm voor heeft gezorgd dat je wel inderdaad denkt van ja, soms, het kunnen en aankunnen, om dat verschil nog duidelijker in je handelen terug te laten komen. Dat uhm je daar meer oog voor hebt.
	O	Oké. Heb je behoefte aan meer informatie hierover?
	R	Nee. Daar uhm hebben we al zo veel over gehoord.
	O	Oké. Heb je uhm behoefte aan meer informatie hierover met betrekking tot het rouwproces?
I4-45	R	Nou, meer dat ik denk van: toen jij net al die modellen noemde, dacht ik van ja, dat moeten we uhm eigenlijk, dat moet wel eigenlijk gewoon kennis zijn die we moeten hebben, zodat uhm je nog beter met al die voorbeelden die je net gaf, iets meer richting nog kan geven vanuit een bepaald model uhm dan dat ik op mijn eigen gevoel zaken probeer aan te kaarten.
	O	Oké. Ben je bekend uhm met het beleid en protocol van Kentalis ten aanzien van rouw?
	R	Nou, in zoverre... ik weet waar hij staat, maar elke keer als het gebeurt, moet ik het wel opnieuw uhm bekijken.
	O	Ja, maar je weet wel waar je deze kan vinden?
	R	Ja.
	O	Heb je behoefte uhm aan meer informatie hierover?
I4-46	R	Nee.
	O	Oké. Hoe ga je om met de mening en visie van ouders/verzorgers met betrekking tot het uhm rouwproces?
I4-47 I4-48	R	In principe, wat ik net ook al zei, is het leidend en hoop je dat er ruimte is, op een uhm moment dat het heel erg afwijkt van wat ik zelf het beste zou vinden voor het kind, dat er ruimte is om dat te uhm bespreken. Uiteindelijk ligt het bij ouders. Dus is het soms ook accepteren dat het is zoals het is en dan daarvoor de beste zorg proberen te regelen voor het kind, hier. Je hebt misschien uhm achteraf nog, ik weet... ik heb ooit een keer gewerkt met een film. Toen had je nog die film van een begrafenis, dat je die terugkijkt, toen ze er niet bij was geweest, nou dan... had je toch nog ja, haar erbij kan betrekken of... ja.
	O	Ja. Oké. Hoe ga je om met verschil in mening?
I4-49	R	Ja, uiteindelijk, ja... wat ik net ook al zei, van ik probeer het wel aan te geven, maar ouders zijn leidend in deze zaken. Achteraf voel ik dan meer uhm ruimte om erop terug te komen voor een volgende keer, dan op het moment zelf. Dus uhm dan zou ik eerder schicken in oké, zo gaan we het doen. Maar wel achteraf terugkomen van goh, is dit nu, als je terugkrijgt beste... voor een vervolg...een beetje gek, maar dan kun je wel een andere...
	O	Ik snap wat je bedoelt. Hebben jouw eerdere verlieservaringen jouw visie ten aanzien van het rouwproces uhm van cliënten beïnvloed?
	R	Mijn persoonlijke verlieservaringen?
	O	Ja en ervaringen hier, allebei.

I4-50	R	Ja. In zoverre wel dat ik nog meer ervan overtuigd ben dat je zo oprecht mogelijk moet zijn naar uhm het kind in wat er is gebeurt, in het niveau wat het aankan. Bijvoorbeeld niet gaan slapen, maar wel gewoon eerlijk verteld wat er is gebeurt, op het niveau wat past en daarbij ruimte geven aan het kind om aan te sluiten bijvoorbeeld, ik heb bijvoorbeeld dat ook een kind bijvoorbeeld mee mocht bellen. Niet bellen, maar schilderen. Dat uhm alle kleinkinderen bijvoorbeeld de kist mee mocht schilderen. Dus dat kan ook, ik weet de hele vraag niet eens meer...
	O	Eerdere verlieservaringen.
I4-51	R	Om het uhm erbij te betrekken inderdaad van dat wat past en om het een plekje te geven voor het kind.
	O	Oké. Hoe ga je om met de confrontatie van het verlies van een ander en met eerdere uhm verlieservaringen?
I4-52	R	Ja, dat is een beetje wisselend, want soms is het gewoon heel vers. Als je zelf een persoonlijke uhm verlieservaring hebt gehad en het gebeurt dan op de groep, dan is dat lastiger dan dat je, dat er een hele periode tussen zit dat je dan een verlieservaring van een kind of ja. Ik uhm probeer er wel altijd open over te zijn, ook uhm met collega's, want soms lukt iets niet als ik, ja, we zijn met meerderen in dienst. Misschien moet dan een ander uhm het overnemen om het uit te werken, maar vaak lukt het me wel om het dan langs me neer te zetten en het misschien ook alleen maar te gebruiken van het in te zetten, maar het is wel moeilijk soms.
I4-53		
	O	Ja. Oké. De laatste uhm twee vragen die gaan over behoeften. Waarbij ervaar jij nog handelingsverlegenheid?
I4-54	R	Ja. Het is een beetje zo een terugkomend iets, maar wel gewoon van wat verwachten uhm ouders van ons? Dat is... het is als je vooraf met ze zou spreken, waarschijnlijk komen er hele andere dingen uhm uit dan op het uhm moment dat het gebeurt en dat je dan een overleg doet over: wat gaan we doen? Dus dat maakt het soms ook lastig, welke rol uhm neem je als groepsleiding uhm dan aan? Wat laat jij uhm aan ouders over? Sommige kinderen uhm gaan ook geregeld naar huis en daarbij hebben wij een hele beperkte rol. Soms moeten we het ook echt uhm helemaal overnemen, voor sommige kinderen. De persoonlijk... wat ik net aangaf, als voorbeeld, dat ik mee ben geweest, dat was ook wel handelingsverlegenheid soms. Als je het verdriet van uhm een ouder zo dichtbij ziet en van het kind uhm en van de familie en jij zit daar als tolk-functie tussen, dan is dat ook wel ...
I4-55		
	O	Lastig...
I4-56	R	Lastig en ja, soms ongemakkelijk en... maar wel achteraf zo veel complimenten ook over gehad van ouders, dat ze het zo fijn uhm vonden dat ze gewoon wisten dat het begrijpelijk werd wat er allemaal gezegd werd uhm voor hun kind, dus dat was wel... maar het was wel handelingsverlegenheid, van wanneer doe je het nu goed en hoe ...
	O	Oké. Waarover uhm zou je meer kennis, begeleiding of handvaten willen hebben?
I4-57	R	Die modellen uhm die je net noemde, omdat ik zelf sowieso veel werk vanuit mijn gevoel en mijn intuïtie, maar het is gewoon uhm fijn als je iets meer richting kan geven met een bepaald idee vanuit bepaalde theorieën, dan dat je het puur uhm op gevoel doet, zeg maar. Het is natuurlijk wel een subjectief onderwerp, want ja, dat is ... er bestaan geen richtlijnen van zo moet je het gaan doen, maar het is wel uhm fijn als je een beetje een kader uhm voor jezelf hebt van wat houdt het nu in

		en hoe reageren de kinderen... omdat ze een persoonlijke beperking hebben... dus ... het is heel wenselijk wat jij nu aan het doen bent, Myrthe.
	O	Oké. Heb je uhm nog aanvullingen voor het interview of opmerkingen die je nog...
	R	Nee.
	O	Oké uhm. Dat was het.

Transcriptie – Interview 5

Respondent naam: SL

Geslacht respondent: vrouw

Functie: assistent begeleider

Naam interviewer: Myrthe Bot

Datum interview: 6 mei 2017

Duur interview: 14.56 minuten

Opmerkingen: -

O = onderzoeker

R = respondent

Open code	O/R	Gesproken tekst
	O	Zoals je weet ben ik bezig uhm met mijn scriptie over rouw bij kinderen met een verstandelijke beperking. Het interview is gericht op de kennis, visie en behoeften van de pedagogische medewerkers van Carré N. Het zal helemaal anoniem zijn. Heb uhm je verder nog vragen over het interview?
	R	Nee.
	O	Oké. Wacht heel even. Ja, oké. De eerste vragen zullen over de kennis over rouw gaan die jij al hebt uhm of nog niet hebt. Wat zijn je eerdere ervaringen met betrekking tot het begeleiden van het rouwproces bij cliënten?
I5-1	R	Nul.
	O	Nog niks?
	R	Nee.
	O	Oké. Welke uhm kennis bezit je al met betrekking tot rouw in het algemeen?
I5-2 I5-3	R	Ik weet niet of het kennis is... meer ervaring, voor mezelf en bij mijn kinderen. Nou ja, uhm wat ik vooral weet, is dat rouw voor iedereen anders is en anders loopt en dat iedereen op zijn eigen manier rouwt en dat uhm het lang kan duren.
	O	Ja. Oké en ben je bekend misschien met theorieën over de rouwverwerking? De fases uhm van het rouwproces, het duale procesmodel of het integratief rouwmodel, dat je dat zo iets zegt?
I5-4	R	Ja, de fases, denk ik, dat is iets met verdriet en wanhoop en berusting en zo, of zit ik dan helemaal mis?
	O	Ja, zo ongeveer. Ongeveer wel.
	R	Ooit eens van uhm gehoord.
	O	Oké. Welke kennis bezit je al met betrekking tot rouw bij kinderen met een verstandelijke uhm of auditieve beperking?
I5-5	R	Niks dus.
	O	Oké. Ik heb uhm verschillende voorbeelden van uiteenlopende rouwreacties van mensen met een uhm verstandelijke beperking en de vraag is hoe jij erop zou reageren. Een apathische of ongedane reactie.
	R	Direct na het overlijden of...
	O	Ja. Als het uhm wordt verteld, zeg maar.
I5-6	R	Ik denk dat het heel erg afhangt van het niveau. Als het een hoog niveau

15-7 15-8		zou zijn, denk ik dat ik meer het uhm gesprek aan zou gaan . Dan zou ik kijken of die persoon echt wel begrijpt wat er aan de hand is of dat ie, dat ik ergens mee zou kunnen uhm helpen, denk ik. Een lastige vraag. Je weet pas wat je gaat uhm doen, als het echt zo ver is, natuurlijk.
	O	Ja.
	R	Dat vind ik uhm moeilijk.
	O	Oké.
	R	Ja. Ik weet niet in hoeverre uhm ze het ... of die persoon altijd al rustig is en ... en... ik uhm bedoel: wij kunnen uhm het wel apathisch uhm noemen en koppelen aan het overlijden, maar misschien is die persoon wel gewoon heel rustig.
	O	Ja.
	R	Ik vind dat lastig om dat zo te zeggen.
	O	Oké en bij vreemd uhm gedrag, zoals regressie, weer terugvallen in...
	R	Ja, als het echt afwijkend gedrag is, dan ... dan moet je daar iets mee.
	O	Oké. Verandering in temperament....?
	R	Ja, ook. Verandering in gedrag of temperament of hoe die cliënt is... het ligt er natuurlijk ook aan hoe de band is geweest tussen diegene die is overleden en het uhm kind. Ik vind dat sommigen hier, als daar een ouder van overlijdt, zal dat meer impact hebben dan bij een andere, omdat sommige uhm cliënten gewoon ... helemaal... ouders zijn soms afwezig.
	O	Ja. Oké. Egocentrische reacties...
	R	Ik denk bijna dat dat normaal is.
	O	Hoe zou je daarmee omgaan verder?
	R	Het ligt eraan wat ze precies laten zien.
	O	Heb je voorbeelden?
15-9 15-10 15-11 15-12	R	Ja. Bijvoorbeeld: uhm opa is overleden en nu kunnen ze niet meer op uhm zaterdag naar opa toe. Terwijl het was een leuk uitstapje en dat het dan alleen over dat uitstapje gaat, gericht is. Ja. Ook dat is weer heel erg cliëntgericht. Ik denk uhm dat bij de ene het al helpt om een script te maken en uhm heel cru een kruis door opa te zetten en door het uitstapje, dat dat misschien al rust geeft. Bij de ander meer uitleggen . Ja, dat is zo cliëntgebonden .
	O	Oké. En bij storend of destructief gedrag? Het uiten van verdriet in agressiviteit, zowel uhm verbaal als fysiek.
	R	Ik denk dat dat in uhm essentie ook een normale reactie is en daar moet een cliënt in begeleid worden en hoe je die cliënt erin begeleidt is afhankelijk van de cliënt.
	O	Zou je een voorbeeld kunnen noemen van hoe je hem zou begeleiden?
15-13 15-14 15-15 15-16	R	Misschien dat de ene cliënt meer één op één aandacht nodig heeft en dat je uhm die wat meer persoonlijke aandacht geeft en de ander wat meer uitlegt en een foto van de overledene, uhm een soort altaartje maakt of zo met een aandenken erbij. Weer een ander zou je bij wijze van spreken een kussen geven om daar begeleid op te laten slaan of zo.
	O	Ja. Oké. Hoe zou je uhm omgaan met angst bij een cliënt?
	R	Angst uhm om te gaan slapen dan, of zo of...
	O	Ja, bijvoorbeeld.
15-17	R	Ik vind het zo lastig om daar iets over te zeggen, omdat ik echt denk dat het in elke situatie en bij elke cliënt anders is. Dat je uhm niet van tevoren kan zeggen: ik ga dit of ik ga dat doen, omdat alle cliënten anders uhm zijn en andere dingen willen en nodig hebben. Ik vind dat

		heel, heel lastig.
	O	Oké. De laatste dan nog. Misschien dat je daar nog iets... het maken van vreemde associaties. Verkeerde associaties of het uhm ja, verkeerde associaties maken.
I5-18		Dat is bijvoorbeeld dat ze niet meer durven slapen, omdat ze uhm bang zijn dat ze niet meer wakker worden of... ja, proberen die associatie weg te nemen of te doorbreken, maar hoe? Bij de ene kan je meer uitleggen , van die uhm persoon was oud of heeft een ongeluk gehad of... oud dan, denk ik, als je bang bent voor slapen. Ook wel in je achterhoofd houden dat het lang kan duren , dat je zo'n herhaling... niet na twee nachten, dat het klaar is, maar dat je het echt wel vaker zult moeten zeggen. Dus een lange adem en niet zeggen van ja, uhm nu is het klaar, niet meer dat ge-etter of gezemel of... van die onzin. Denk ik.
I5-19	R	
	O	Oké, De volgende vragen gaan over de visie van Kentalis en over jouw visie met betrekking uhm tot rouw. Wat is jouw visie met betrekking tot het rouwproces en wat vind je hierin belangrijk?
I5-20		Dat uhm iedereen het op zijn eigen manier mag en kan doen . Dat ik wel kan zeggen van voor mij werkt het om een foto uhm op te hangen en er elke dag drie keer naar te kijken, maar iemand anders wil juist alle herinneringen weg, dus...
	R	
	O	Oké. Ben je uhm bekend met de visie van Kentalis, relatie- en competentiegericht werken?
	R	Met betrekking tot rouw?
	O	In het algemeen.
	R	Ja.
	O	Oké. Sluit uhm deze visie van Kentalis ook aan bij jouw visie?
	R	Ja.
	O	En kun je vertellen waarom deze aansluit?
I5-21		Kentalis wil ook uitgaan van de cliënt, wat die wil, denkt of vindt. Dat iedereen uniek is uhm en iedereen op zijn eigen manier begeleid mag worden. Dus ook in het rouwproces.
	R	
	O	Oké. Heb je behoefte aan meer informatie uhm over deze visie met betrekking tot rouw?
I5-22		Ja , ik vind het wel interessant, vooral uhm doordat ik nu door die vragen wel merk dat ik er echt helemaal niks van weet .
	R	
	O	Oké. Ben je uhm bekend met het beleid, protocol van Kentalis ten aanzien van rouw?
	R	Nee.
	O	Weet je waar uhm je deze informatie kan vinden?
	R	Intranet, KVD uhm ergens haha.
	O	Heb je behoefte aan meer informatie hierover?
I5-23		Ja, ja, ja. Dit is ook wel zoiets dat het pas gaat spelen als het zo ver is.
	R	
	O	Ja. Dat klopt. Hoe ga je om met uhm de mening en visie van ouders/verzorgers met betrekking tot het rouwproces?
I5-24		Dat is zeker iets wat ook meegenomen moet worden . Dat zit ook in die driehoek waar we het uhm donderdag over gaan hebben. Het is niet alleen de cliënt, de ouder of jezelf waar je van uit gaat. Je zult er met zijn drieën een weg in moeten zien uhm te vinden.
	R	
	O	Hoe ga je uhm om met verschil in mening?
I5-25		Dat weet ik niet . Dat is me uhm nog niet gebeurd. Met betrekking tot rouw of in het algemeen?
	R	
	O	Ja.

15-26	R	Met rouw is me uhm nog niet voorgekomen, maar in het algemeen, ja, je probeert te praten en samen een oplossing te vinden . Soms ligt die in het midden uhm en soms wat meer naar de ene kant en soms wat meer naar de andere kant.
	O	Hebben jouw eerdere verlieservaringen uhm jouw visie ten aanzien van het rouwproces bij cliënten beïnvloed?
15-27	R	Nee , want ik ben altijd al van mening geweest dat iedereen is zoals hij is en moet kunnen doen uhm zoals hij het wil en hoe hij het wil. Dat heb ik altijd al gehad.
	O	Oké en hoe ga je om met een confrontatie met het uhm verlies van het ander en met je eigen, eerdere persoonlijke verlieservaringen?
	R	Dat kan uhm soms heftig zijn, vooral nou ja, als er mensen overlijden die heel dichtbij je hebben gestaan. Dat kan wel de gevoelens en de heftigheid van de emoties dat kan wel terugkomen ja.
	O	Oké en hoe zou je daarmee uhm omgaan?
15-28	R	Helemaal uitvlakken kun je het niet , maar ik denk wel dat ik zou proberen om professioneel uhm te blijven . Om mijn privé uhm dan toch eventjes op pauze te zetten en daar thuis verder te gaan met rouwen en hier mijn werk te laten en me hier op mijn cliënt te richten.
	O	Oké. De laatste uhm twee vragen die gaan over de behoeften. Waarbij ervaar je nog handelingsverlegenheid met uhm betrekking tot rouw?
15-29	R	Dat weet ik pas als het er weer is, denk ik. Ik zou nu niks kunnen bedenken. Het is lastig uhm ook, omdat ik het hier nog nooit heb meegemaakt. Nee dat durf ik niet... er zijn echt wel dingen dat geloof ik wel, maar uhm ik weet ook dat we een fijn team hebben en dat ik op mijn collega's terug kan vallen of de teamcoach, mocht ik tegen dingen aanlopen.
	O	Oké. Waarover uhm zou je meer kennis, begeleiding of handvatten willen hebben?
15-30	R	Meer kennis wel over het rouwproces bij mensen met een verstandelijke en uhm auditieve beperking.
	O	Oké en verder, nog iets?
	R	Nee.
	O	Oké. Dat waren mijn vragen.
	R	Oké.

Transcriptie – Interview 6

Respondent naam: LS

Geslacht respondent: vrouw

Functie: begeleider

Naam interviewer: Myrthe Bot

Datum interview: 6 mei 2017

Duur interview: 17.10 minuten

Opmerkingen: Dit interview bestaat uit twee geluidsopnames. Geluidsopname deel één duurt 11.10 minuten, geluidsopname deel twee duurt 06:00 minuten.

O = onderzoeker

R = respondent

Open code	O/R	Gesproken tekst
	O	- start geluidsopname deel 1 - Zoals je weet ben ik bezig met mijn scriptie over het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke beperking. Het interview is gericht op de kennis, visie en behoeften van de begeleiders van Carré N. Het uhm interview is helemaal anoniem.
	R	Oké.
	O	Heb je verder nog uhm vragen?
	R	Nee.
	O	Oké. De eerste vragen gaan over kennis die je hebt met betrekking tot rouw en dan zijn er uhm elke keer sub groepjes.
	R	Ja.
	O	Wat zijn je eerdere uhm ervaringen met betrekking tot begeleiding van het rouwproces van cliënten?
I6-1	R	Ik heb daar eigenlijk helemaal geen ervaring in. Ik weet wel dat hier een cliënt was waarbij het naar voren uhm kwam. Je weet wel wie ik bedoel, denk ik? Maar uhm daar heb ik zelf niet in meegewerkt of ja, dat is gewoon uhm niet bij mij aan bod gekomen, dus ik was er wel van op de hoogte, maar ik heb er zelf geen ervaring mee, nee.
	O	Oké en hoe vond je dat uhm er door anderen werd gehandeld?
I6-2	R	Ja, nu ik erover nadenk, heb ik er heel weinig over meegekregen en dat is misschien wel een puntje waarvan ik denk oh dat had misschien in een team of een extra puntje in user... aandacht uhm aan kunnen gegeven worden. Nu ik erover nadenk, denk ik: uhm ik weet er eigenlijk vrij weinig van wat er gebeurd is, ja. Ik weet het via het ik-boek en de andere boekjes , maar eigenlijk uhm niet wat er precies is gebeurd, nee.
	O	Oké. Welke kennis bezit je al met betrekking tot rouw in het algemeen?
I6-3		Ik weet dat we hier, vanuit het ik-boek , ermee aan het werk kunnen en dat wij een speciaal thema-tas hebben uhm waarmee je aan het werk kan. Ik weet vanuit privé situaties dat rouw wel verschillende fases heeft , maar ik weet eigenlijk niet of dat ook bij deze doelgroep ook zo werkt, dus mijn kennis is eigenlijk nog heel nihil , heel klein, ja.
I6-4		
I6-5	R	
	O	Oké en als ik de volgende theorieën uhm noem, ken je er een van? De fases van het rouwproces, uhm het duale procesmodel of het integratief rouwmodel?
I6-6	R	Ja, die fases , daar heb ik uhm ooit privé ervaringen mee gehad. Dat een,

I6-7		hoe zeg ik dat... iemand heeft dat aan mij aangedragen van omdat ik zelf in de knoop zat met rouw en dat hij zei, nee, maar het is heel uhm logisch dat je zo denkt, want dit zijn de vijf fases waarin je kan zitten. Ja. Maar die andere modellen zijn onbekend voor mij .
	O	Oké en welke kennis uhm bezit je al met betrekking tot rouw bij kinderen met een verstandelijke uhm en auditieve beperking?
I6-8	R	Helemaal niks. Nee.
	O	Oké. Ik heb uhm verschillende voorbeelden van uiteenlopende rouwreacties bij kinderen met een uhm verstandelijke beperking. De vraag is hoe jij er mee om zou gaan.
	R	Oké.
	O	Een apathische of ongedane reactie.
I6-9		Ik zou wel uhm in een soort van gesprek gaan op het niveau van waar het kind dan mee kan communiceren en daar aandacht aan geven en ook misschien benoemen en uhm bevragen waarom de reactie zo is zoals ie is , maar ja, het is ook nog welke beperking iemand heeft kan dan een bepaalde reactie geven, want als je naar een autistisch kindje kijkt, kan het ook zijn van: dood is dood. Klaar is klaar en we gaan door. Heel praktisch . Dus ik uhm denk dat je daar ook naar moet kijken, van welke beperking heeft iemand en sluit dit daarbij aan. Moet je iemand daarover uhm blijven doorvragen? Dat vraag ik me ook af. Het is denk ik per uhm situatie dat je dat in moet schatten .
I6-10		
I6-11		
I6-12	R	
	O	Oké en bij vreemd gedrag uhm, zoals regressie?
I6-13		Daar de tijd voor geven , van het mag best dat je even terug uit gaat en ik denk uhm dat het ook gewoon bij ieder mens het geval kan zijn, niet alleen bij mensen met een beperking. Het is uhm natuurlijk iets wat je moet verwerken en dat mag je best de tijd gunnen vooral en in de gaten houden, natuurlijk. Ja.
	R	
	O	Oké en verandering in temperament, hoe zou je daarmee omgaan?
I6-14		Hetzelfde, denk ik. Natuurlijk wel met bepaalde grenzen . Het moet niet iemand anders of het kindje zelf schaden, maar iedereen heeft het recht om boos te uhm zijn, vind ik. Ik zou het wel benoemen en proberen uit te leggen , ja... als die mogelijkheid er is. Als uhm het niveau dat aankan, maar ik vind het vooral tijd gunnen . Iemand mag boos zijn, verdrietig of ja.
I6-15		
I6-16		
	R	
	O	Oké en bij egocentrische reacties?
	R	Ja, ook.
	O	Ook weer tijd?
I6-17		Tijd , ja. Ja. Ik denk dat je uhm heel veel dingen ook terug kan koppelen naar een normaal persoon ook. Iedereen reageert op zijn eigen manier en ieder heeft het recht daar ook op, binnen uhm bepaalde grenzen weer dat uhm ja, dat het niet iemand anders schaadt of zichzelf.
I6-18		
I6-19	R	
	O	Oké en angst?
I6-20		Angst zou ik wel meer... uhm er bovenop klinkt niet goed, maar meer... nabijheid bieden en meer begeleiden dan die andere. Die andere begeleid je ook, maar uhm angst wil je wegnemen vooral, omdat dat diegene zelf eigenlijk al la minute schaadt, uhm vind ik... angst.
	R	
	O	Hoe zou je dat uhm proberen weg te nemen?
I6-21		Benomen, uhm proberen uit te leggen , er zijn voor iemand, dat vooral. Aanwezig zijn , op de manier uhm zoals diegene dat het fijnste vindt. De ene is echt puur lichamenlijk , met nabijheid, maar de andere is uhm gewoon verbaal laten weten : ik ben er voor je. Ja, proberen die angst weg te nemen. Veiligheid proberen te bieden. Duidelijkheid , ook.
I6-22		
I6-25	R	

	O	Oké en uhm het maken van vreemde associaties?
I6-26		Proberen erachter te komen waarom iemand die associaties heeft of ja, dan denk ik toch dat uhm er iets vooraf is gegaan of iets gezien, gelezen, ja, ik zou wel uit proberen te zoeken van waar komt het vandaan en dan
I6-27		bespreekbaar maken en dan weer op het niveau dat iemand dat
I6-28	R	aankan, maar ja, ik zou wel nieuwsgierig uhm zijn ook voor diegene zelf van hoe ja, uhm hoe kom je bij zoiets en hoe kan ik je helpen daarmee?
	O	Hoe zou je daar weer op inspelen als je weet waar het vandaan komt?
I6-29		Proberen uit te uhm leggen hoe het in werkelijkheid is, wat de werkelijkheid is en wat het verschil is met wat diegene bedacht heeft, maar niet uhm iemand daarop afstraffen, bedoel ik niet, maar iemand op afgeven of hoe zeg je dat?
	R	
	O	Afrekenen. Ja. Ik weet wat je bedoelt.
		Het hoeft uhm niet slecht te zijn dat iemand andere associaties maakt, maar dat mag... maar ik zou zo iemand wel laten weten hoe het wel in de werkelijkheid is, ja.
	R	
		Oké. De volgende vragen die gaan over de visie van Kentalis en jouw visie op rouw. Wat is jouw uhm visie met betrekking tot het rouwproces en wat vind je hierin belangrijk?
	O	
I6-30		Weer die tijd en de tijd is verschillend voor ieder persoon. Het maakt niet uit wie je bent, hoe je bent. Ieder heeft zijn eigen tijd nodig en die zou ik zeker iemand gunnen en ja, geen vooroordelen daarover hebben. Dat vind ik het belangrijkste uhm en de doelgroep hier, vind ik het ook heel belangrijk, veiligheid bieden en duidelijkheid, dus niet... ik ben wel voor eerlijkheid, dus geen dingen weghouden of verzinnen of ja.
I6-31		
I6-32		
I6-33	R	
		Oké. Ben je bekend met de visie van Kentalis in het algemeen? Relatie- en competentiegericht werken?
	O	
	R	Overall of over het algemeen? Over het algemeen wel ja.
	O	Zou je ook weten uhm hoe je deze zou moeten toepassen op rouw?
I6-34		Ja, ik denk iemand in zijn waarde dus laten, vanuit het kind zelf kijken en laten komen. De vraag van het kind beantwoorden. Kijken wat een kind aankan. Ja, uhm echt vanuit het kind. Ja, daarbij komt natuurlijk ook de ouder en de groep, maar ja.
	R	
	O	Oké. Sluit de visie van Kentalis ook aan bij jouw visie?
I6-35		Ja. Ik zou ook per kind kijken wat het kind aankan en vraagt. Wat vraagt iemand van je? Niet van: zo doen we het en dit zijn de regels, maar meer van: wat heeft iemand nodig?
	R	
	O	Heb je behoefte uhm aan meer informatie hierover?
I6-36		Ja. Ik vind het een uhm heel interessant iets en kijkend naar de doelgroep en ook als je kijkt... opa en oma's... die gaan ook uiteindelijk de kinderen verlaten, zou ik het uhm toch wel willen weten inderdaad van hoe gaan wij hiermee om en wat wordt er van ons verwacht? Wat verwachten ouders?
	R	
		Oké. Ben je bekend met het beleid en protocol van Kentalis ten aanzien van rouw?
	O	
	R	Nee.
	O	Weet je waar je deze kan vinden?
	R	Op intranet. Dat denk ik. Bij de protocollen.
	O	Heb je behoefte aan meer informatie hierover?
I6-37		Ja. Ja.
	R	
	O	Oké.
I6-38		Ja, want eigenlijk zou je dat pas opzoeken als het zo ver is, maar nu ben
	R	

		je dan wel een beetje laat.
	O	- start geluidsopname deel 2 – Oké en hoe ga je om met de mening en visie van ouders/verzorgers met uhm betrekking tot het rouwproces?
I6-39		Die vind ik heel belangrijk, omdat ieder een andere achtergrond heeft, misschien ook geloof en ik vind het rouwproces ook iets wat bij je familie hoort of uhm bij je gezin en als ouder zijnde heb je daar wel inspraak in, vind ik. Je kunt wel als begeleider een begeleidende rol hebben in van nou, het is handig als we het op deze uhm manier brengen of we hebben een methode en die sluit aan bij diegene, maar we vertellen wat jullie wensen. Ja.
I6-40		
I6-41		
I6-42	R	
	O	Hoe zou je omgaan met een verschil uhm in mening?
	R	Van...?
	O	Tussen ouders en uhm begeleiders hier, zeg maar?
	R	Ja. In uhm gesprek gaan sowieso. Ik kan me niet voorstellen, ja, ik kan me daar geen voorstelling uhm van maken dat je echt een meningsverschil daarover hebt.
	O	Ja. Het kan zijn dat de één zegt van: uhm je moet het weghouden, niks vertellen, zodat hij niks weet.
I6-43	R	Ja. Ik denk toch dat dat dan aan uhm ouders is.
	O	Oké. Je zou uiteindelijk ouders volgen?
I6-44		Ja, ik zou wel uhm advies uitgeven, van ik zou... mijn advies is dit en dit, maar ik denk dat de wens van ouders uhm daarin wel heel belangrijk is, maar uhm ik denk op zo een moment dat je echt een andere mening hebt, dat je dan ook de orthopedagoog erbij betreft. Misschien sowieso wel, want die ja, die heeft daar nog meer verdieping in.
I6-45		
I6-46	R	
	O	Oké. Hebben eerdere verlieservaringen jouw visie ten aanzien van het rouwproces met de cliënten uhm beïnvloed?
I6-47		Dan moet ik even uhm nadenken. Ja. Ik heb zelf het besef gekregen hoe lang een rouwproces kan duren en dat het ook kan zijn dat het nooit helemaal verdwijnt. Ik heb pas na mijn uhm eigen ervaring gerealiseerd dat dat zo is. Dat je sommige dingen nooit helemaal afsluit, maar ook de andere kant, dat uhm het voor anderen wel zo kan zijn, ook, omdat je het dan ook van je naasten merkt dat het zij anderen wel afgesloten kan zijn, maar dat er dus ook verschil is. Dat dat best uhm wel grote verschillen kunnen zijn.
	R	
	O	Oké en hoe uhm ga je om met de confrontatie van het verlies van een ander en met eerdere eigen persoonlijke uhm verlieservaringen?
		Ik denk op het moment op de werkvloer dat ik dat goed kan scheiden, maar wanneer kinderen uhm uit beeld zijn, dus onze cliënten hier, dat het dan wel naar buiten mag komen, dus ook als uhm je met een collega op kantoor uhm zit en ... dan mag je best wel je gevoel laten zien en ervaringen delen en ik denk dat dat gezond is, dat dat je mens maakt.
	R	
	O	Oké.
	R	Ja.
	O	De laatste twee vragen uhm die gaan over behoeften en dan is het interview al klaar. Waarbij ervaar uhm je nog handelingsverlegenheid?
I6-48		Dan moet ik even nadenken, hoor. Ja, uhm misschien ook wel de grens in je eigen ervaring alleen dan in uhm combinatie met de cliënten. Vragen vanuit de cliënten, in hoeverre deel je iets en in hoeverre zeg je: dat is privé. Dat vind ik uhm soms nog wel...
	R	
	O	Van je uhm eigen ervaringen?
		Ja. Ja, want soms laatst met een cliënt op een begraafplaats... die vroeg naar mijn familie. Dan vertel ik uhm dat wel, maar in hoeverre ja, is het
	R	

		privé of deel je dat. Ik denk zelf van: zo iemand mag dat best weten, maar ik kan me ook voorstellen dat andere mensen dat privé vinden, dus is daar een protocol in of niet? Dat kan ik terugvinden, waarschijnlijk, maar ja.
	O	Oké en waarover zou je nog meer kennis, begeleiding of handvatten willen hebben?
I6-49	R	Eigenlijk over heel veel verschillende dingen , want je hebt uhm natuurlijk familie... wat de cliënt mee uhm kan maken, familie en vrienden, maar ook op de groep zelf. Ja, het is een kwetsbare doelgroep. Het kan voorkomen dat er op de groep iemand overlijdt. Hoe wordt daarmee omgegaan en de verschillende beperkingen, want iemand met autisme kan anders reageren dan iemand zonder autisme. Ja. Ga je uhm daar ook verschillend mee om of is het gewoon wat je op dat moment afspreekt?
	O	Oké. Heb je verder nog aanvullingen voor het interview?
	R	Nee, ik ben heel benieuwd wat eruit komt.
	O	Oké.
	R	Ja.
	O	Dat was het interview.

Transcriptie – Interview 7

Respondent naam: WV

Geslacht respondent: vrouw

Functie: geestelijk verzorger

Naam interviewer: Myrthe Bot

Datum interview: 8 mei 2017

Duur interview: 20.18 minuten

Opmerkingen: -

O = onderzoeker

R = respondent

Open code	O/R	Gesproken tekst
	O	Zoals je weet ben ik bezig met mijn scriptie over het rouwproces bij kinderen met uhm een verstandelijke beperking. Het interview is gericht op de kennis, visie en behoeften van begeleiders. Het uhm interview is helemaal anoniem. De eerste vragen zullen gaan over de kennis over rouw. Wat zijn jouw eerdere uhm ervaringen met betrekking tot de begeleiding van het rouwproces van cliënten?
	R	Voor mij is het een onderdeel van mijn werk, dus ja, ik denk dat ik er inmiddels wel ruim ervaring mee heb, haha
	O	Heb je specifieke voorbeelden?
I7-1	R	Of ik voorbeelden heb? Ja, uhm nou, als geestelijk verzorger wordt je sowieso betrokken bij het overlijden van een cliënt zelf. Dus dan krijg je al te maken met het rouwproces van medecliënten en ik word ook vaak gevraagd als er in de omgeving van een cliënt iemand is overleden. Een ouder of een broer of zus of ander familielid. Dus ja.
	O	En hoe wordt er dan gehandeld, als er uhm bijvoorbeeld een familielid van een cliënt overlijdt?
I7-2 I7-3	R	Ik zal je een voorbeeld geven, bijvoorbeeld laatst is een moeder van een slechtziend, doof, verstandelijk beperkte cliënt overleden en dat was eigenlijk... uhm moeder was al uhm oud en ook ziekelijk, dus we zijn al begonnen met een voorbereiding van uhm goh, wat is ziek zijn, wat is oud zijn, met uhm tekeningetjes en een mapje. Toen die moeder overleden is uhm, heeft groepsleiding samen met mij een map gemaakt waarin alles precies beschreven stond, ook de uhm dag van de uitvaart uhm uhm is helemaal beschreven wat er zou gaan gebeuren en toen uhm is de begeleidster is meegegaan met de cliënt naar de uitvaart van de moeder en daarna zijn ze nog in het huis geweest, het ouderlijk huis, om te laten zien van mama is hier niet meer. Daarna heb ik nog een paar gesprekken gehad uhm met de cliënt, om te kijken hoe het gaat, ja.
I7-5		
I7-6		
	O	Oké. Heeft u ook misschien uhm voorbeelden met betrekking tot kinderen?
I7-7	R	Met kinderen heb ik, ja, ja, wel wat minder, hoor, maar ook wel dat een opa of een oma is overleden uhm en dat er door groepsleiding gevraagd is of ik materiaal had en dat ik wat documentjes heb opgesteld voor kinderen met picto's of met plaatjes en dan in uhm hele eenvoudige taal ja.

	O	Oké. Dankjewel en waren uhm er toen ook dilemma's waar je tegenaan liep, van zou ik zo handelen of zou ik het zo doen?
I7-8	R	Ik vind het elke keer zitten er wel dilemma's in, want iedere cliënt is anders en iedere cliënt reageert uhm ook anders en iedere cliënt heeft ook een ander niveau, zowel emotioneel als een ander niveau qua intelligentie, dus het is elke keer goed zoeken van oh, wat is er nodig? Hoe reageert uhm de cliënt? Hoe reageert de omgeving, want hoe de omgeving van een cliënt, de familie, reageert, dat merk je, zie uhm je ook wel bij een cliënt weer terug. Dus ik uhm vind het altijd wel toch een uitdaging om te kijken: wat is goed voor deze cliënt?
	O	Oké, dus dan is het vooral de uitdaging van hoe maak je het passend?
	R	Ja.
	O	Oké. De aansluiting.
	R	Ja.
	O	Had je uhm op die momenten behoefte aan meer begeleiding, kennis of handvaten van buitenaf, van iemand uhm anders?
I7-9	R	Ik vind dat er uhm sowieso nog niet heel erg veel materiaal is voor mensen met verstandelijke beperkingen op het gebied van dood en rouw. Er is wel uhm steeds meer, hoor. Er komt uhm ook wel steeds meer, maar ik heb altijd behoefte aan meer kennis, dus ik ben ook altijd nog wel aan het zoeken, ja. Ja.
I7-10	O	Oké. Welke kennis bezit je al met betrekking uhm tot rouw in het algemeen?
I7-11	R	Ja, ik denk dat dat best wel veel is. Ik heb uhm ook de opleiding gedaan: omgaan met verlies, een tweejarige opleiding in rouw, dus overal en verlies... dus... daar uhm heb ik toch ook wel veel opgepikt en ervaring. Ik heb nu inmiddels wel een heel aantal jaren ervaring en dat neem je ook wel mee. Maar je kunt altijd nog de plank misslaan, hè, ik bedoel: dat kan altijd nog. Het is geen garantie tot altijd uhm een perfecte begeleiding of zo. Nee, nee.
	O	Oké en welke kennis bezit je al met uhm betrekking tot rouw bij kinderen met een uhm verstandelijke en auditieve beperking?
I7-12	R	Ja, de kennis die ik uit opleiding, boeken en ervaring heb, maar ook elk kind is anders. Elke uhm thuissituatie is anders. Dus kennis heb je nodig. Kennis draagt ook veel, maar ervaring ook, hoor. Ervaring zeker ook, ja.
I7-13	O	Oké. Ik heb verschillende, uiteenlopende rouwreacties bij mensen met een verstandelijke beperking uhm en de vraag is hoe jij dan zou handelen of zou reageren daarop. Een apathische of onaangedane reactie.
I7-14	R	Daar kun je twee uhm kanten mee op. Het kan zijn dat de cliënt het niet in zich heeft om emotioneel reacties te kunnen laten zien of sowieso misschien wel niet eens heeft en dan moet je ook oppassen dat je niet uhm gaat uhm overvoeren. Dat je niet té... dus altijd... ik denk altijd goed observeren, goed kijken wat gebeurt, wanneer gebeurt er wat? Er zijn namelijk ook cliënten, met name die toch een beperking vanuit het autistisch spectrum uhm hebben, waarbij een overlijden, is het klaar. De spanningen en ziekteproces kan voor sommige cliënten veel groter zijn dan bij het overlijden zelf, want dan is het klaar. Dan is die spanning weg. Papa of mama of opa is uhm overleden. Klaar. Dan uhm wordt er ook niet meer over gesproken. Kan. Is niet vreemd.
	O	Oké, ja en bij uhm vreemd gedrag, zoals regressie?
I7-18	R	Ik denk dat je altijd uhm goed in de gaten moet houden van hee,

17-19		wanneer is dat gebeurt? Hoe komt uhm dat? Kun je het koppelen aan het overlijden? Kom je erachter, want ook dat is hier best moeilijk bij een cliënt, omdat ze zich moeilijk kunnen uiten en gevoelens niet kunnen benoemen is het ook vaak uhm moeilijk om erachter te komen: heeft het ermee te maken, ja of nee? Dat is al een hele kunst.
	O	Dat klopt.
17-20		Met observeren en kijken van: uhm op welk moment vertoont een cliënt vreemd gedrag? Kun je het ergens aan koppelen of heeft het heel ergens anders mee te maken? Ik geloof dat ik jou dat voorbeeld al eens genoemd heb, hè, van die lunch, doof-blinde cliënten...? Er was een doof-blinde, jonge cliënt, verstandelijk beperkt. Wij waren op de uitvaart van zijn moeder en wij waren op de begraafplaats en op de begraafplaats wordt hij heel erg boos en wij interpreteerden dat als zijnde oh, hij voelt: mama wordt begraven, dit is het einde. Nee. Achteraf was dat niet zo. Achteraf heeft hij met papier & picto's duidelijk kunnen maken dat het lunchtijd was en hij had geen lunch gehad. Ja, dus interpretatie van gedrag is heel moeilijk. Waar komt het vandaan? Is het omdat er uhm iets in de dagelijkse structuur is veranderd? Is het omdat iemand die overleden is bijvoorbeeld papa of mama elke dag langskwamen met iets of in het weekend iets deden, is het dat? Of is het iets wat gewoon veranderd is in zijn of haar uhm normale patroon? Moeilijk, hoor.
17-21		
17-22	R	
	O	Dat is ook lastig. Hoe zou je uhm omgaan met uhm verandering in temperament?
	R	Ja. Ik blijf het zeggen: het is observeren, proberen te ontdekken: waar ligt de oorzaak? Maar breed kijken hè. Het kan het verlies zijn, maar het kan ook iets anders zijn. Breed blijven kijken.
	O	En uhm bij egocentrische reacties?
17-23		Ja, uhm kijk als je kijkt naar onze cliënten, dan zijn ze natuurlijk al vaak op zichzelf gericht en hebben zij ook niet de mogelijkheden om breed te kijken en wat zijn egocentrische reacties? Wat merk je anders dan anders? Veel cliënten zijn erg op zichzelf gericht. Ik denk dat je altijd moet kijken van: is het erger uhm geworden na een overlijden, na een verlies of is het juist minder geworden? Dat zou ook kunnen hè, dat weet je ook niet. Je weet niet hoe een relatie is geweest van de cliënt en degene die overleden is en ja, breed uhm kijken. Breed blijven kijken, ook bij egocentrische reacties, maar goed, egocentrische reacties... ik denk dat het merendeel van onze cliënten op zichzelf gericht is. Ze zijn egocentrisch, want ze kunnen niet anders.
17-24		
17-25	R	
	O	Ja en bij storend uhm of destructief gedrag?
17-26		Heel goed kijken: welke verandering heeft er zich plaatsgevonden door een verlies? Kun uhm je dat compenseren en kun je, als het door iemand anders wordt overgenomen, wordt het storend of destructief gedrag dan minder? Waar zit het hem in hè. Wat mist die cliënt? Mist die cliënt de persoon, mist die cliënt uhm een handeling die gebeurde en die weggefallen is? Dat kan ook vaak, hè.
17-27	R	
	O	Ja, oké en uhm bij angsten?
17-28		Bij angsten is het, ja, toch altijd proberen aanwezigheid , troost, troost, aanwezigheid... laten merken dat je er bent voor de cliënt, begeleiden, proberen te onderzoeken: waar uhm komt die angst vandaan? Wat kan ik doen om die angst weg te nemen?
	R	
	O	Ja en het uhm maken van vreemde associaties?
	R	Ja, dat is wel eens moeilijk hè, want er speelt zich natuurlijk heel wat af

17-29		in het hoofd van een cliënt en uhm ook afhankelijk van het ontwikkelingsniveau van een cliënt spelen fantasieën een grote rol hè.
17-30		Dus ja, uhm ook dat is van hee, waar komt het vandaan? Welke associaties zijn het? Waar komt het vandaan? Waar kun je het aan koppelen? Wat heeft een cliënt meegemaakt? Wat heeft een cliënt gezien of gevoeld of wat is er gebeurd en uhm waar koppelt die cliënt dat aan? Iets uit het verleden? Iets wat de cliënt mee heeft gemaakt, eerder al? Koppelt hij dat aan deze situatie? Het is altijd goed uhm opletten, observeren, zoeken en nabijheid aanbieden. Ik denk dat dat heel belangrijk is. Vertrouwen en nabijheid.
	O	Oké. De volgende vragen uhm die gaan over de visie van Kentalis en jouw visie op rouw. Wat is jouw visie met betrekking tot het rouwproces uhm en wat vind je hierin belangrijk?
17-31		Mijn visie op, met betrekking op het rouwproces is dat dat een individueel, een persoonlijk proces is dat voor iedereen anders kan verlopen en uhm dat je dus een aantal modellen hebt wat je in je hoofd kunt hebben van oh misschien is er uhm dit en dat aan de hand, maar iedereen is anders en iedereen rouwt anders en de één kort, de ander lang, een ander levenslang. Ga met de cliënt mee. Ga met de cliënt uhm mee en kijk wat er gebeurt. Dat vind ik belangrijk.
17-32	R	
	O	Ja. Oké. Ben je bekend uhm met de visie van Kentalis, relatie- en competentiegericht werken, in het uhm algemeen?
	R	Ja. Ja.
	O	Zou je weten uhm hoe je deze visie op het rouwproces zou kunnen gebruiken?
17-33		Ja. Als je kijkt naar hè, de cliënt, cliënt ... en een uhm netwerkgerichte relatie aangaan... dan denk ik dat je met uitstek een rouwsituatie... met uitstek moet je die uhm visie uitstralen, moet je aan de slag met die visie. Een verliessituatie bij uitstek, uhm ja.
	R	
	O	Oké en waarom uhm die situatie bij uitstek?
		Omdat... een rouwproces is uhm toch een van de ingrijpendste processen denk ik uhm in een menselijk leven, dat denk ik wel. Eén van de hè. Dat denk ik zeker, ja.
	R	
	O	Oké en sluit... sorry?
17-34		Nou, ik denk als er momenten zijn waarin vertrouwen en nabijheid en troost en het betrekken van familie, ja, uhm in een rouwsituatie. Ja.
	R	
	O	Oké en sluit de visie van Kentalis ook aan bij jouw visie?
	R	Ja, ja, ja, ja.
	O	Waarom sluit deze aan?
17-35		Omdat... de visie... uhm dan ga ik uit van de visie cliënt centraal. Wij werken voor cliënten. We werken uhm voor en met cliënten, niks meer en niks minder. Wij zijn er voor de cliënten.
	R	
	O	Oké. Ben je bekend met uhm het beleid en protocol van Kentalis ten aanzien van rouw?
	R	Ja.
	O	Weet je waar deze informatie te vinden is?
	R	Ja.
	O	Heb je behoefte aan meer informatie hierover?
	R	Haha nee.
	O	Had je uhm trouwens behoefte aan meer informatie met betrekking tot relatie- en competentiegericht uhm werken en rouw, de visie?
17-36	R	Nee, want ik haha... nee, want zelf... bepaal ik, of ja, bepaal ik niet, maar

		ik ben natuurlijk wel een van de mensen die de visie op rouw mee ontwikkelt, dus dan, ja. Nee.
	O	Oké. Hoe ga je om met de mening en visie van ouders/verzorgers met betrekking tot het uhm rouwproces?
17-37	R	Heel erg belangrijk vind ik dat. Ik vind... je kunt verlies ook breed uhm trekken hè, want we hebben het nu wel over het verlies van een dierbare, maar uhm je hebt verlies van een baan of gezondheid, dat zijn ook rouwprocessen. Ziek worden is ook als een cliënt ziek wordt is ook een rouwproces, dus het is breed, maar verzorgers, begeleiders zijn degenen die dagelijks met de cliënten werken, die cliënten goed kennen, dus dan denk ik van nou, dat is heel waardevol. Familie, ouders, daar komt de cliënt vandaan. Daar gaat de... dat is de achtergrond van de cliënt. Even zo belangrijk. Dus je moet met beide, met iedereen goed in gesprek uhm blijven, wil je een cliënt goed kunnen begeleiden, ja.
	O	Oké en hoe zou je uhm omgaan met een verschil in mening?
17-38	R	Ja. Proberen toch of daar een oplossing voor gevonden kan worden, want het is voor uhm de cliënt beide heel erg belangrijk: familie en begeleiding. Begeleiding en familie.
	O	Oké. Hebben uhm eerdere verlieservaringen jouw visie ten aanzien van het rouwproces van cliënten uhm beïnvloed?
17-39	R	Ja. Nou ja, ja, ik denk hoe uhm meer verlieservaringen ik bij cliënten hier meemaak, hoe meer ik zie hoe divers het kan zijn en dat je ook ziet dat iedere uhm cliënt anders is en ook op een eigen manier op een situatie reageert. De verscheidenheid uhm in processen wordt alleen maar groter naarmate ik er meer mee maak.
	O	Ja. Hoe ga je uhm om met de confrontatie van het verlies van een ander en met eerdere eigen, persoonlijke uhm verlieservaringen?
	R	Ja, kijk, confrontatie uhm met verlies van een ander is natuurlijk een heel groot deel van mijn werk.
	O	Ja.
17-40	R	Dus daar ga ik natuurlijk uhm ook beroepsmatig mee om. Het is voor mij een groot onderdeel van mijn functie en eerdere persoonlijke verlieservaringen, ik denk dat je ze altijd meeneemt in hoe dat je bent, hoe dat je functioneert. Je maakt je eigen verlieservaringen uhm maak je je eigen uhm en die bepalen ook voor een deel wie jij bent. Dus dat... iemand anders hoeft dat niet uhm te zien, maar je neemt jouw eigen ervaring altijd mee in het leven.
	O	Ja. Oké. De laatste twee vragen uhm die gaan nog over de behoeften. Waarbij ervaar je nog uhm handelingsverlegenheid?
17-41	R	Nou, uhm ik denk dat ik bij de doof-blind of de meervoudig beperkte cliënten, met toch van uhm een laag niveau en met een grote verstandelijke beperking, daar is het... ja, daar is het nog wel moeilijk, hoor. Van goh, hoe begeleid je die? Wat maken die uhm nu mee van het verlies? Wat bied je ze aan in een verliessituatie of wat doet goed, wat doet juist uhm geen goed? Die tegenstelling, uhm wat doet goed en wat doet juist niet goed, uhm dat vind ik nog moeilijk, dat is nog lastig hoor.
	O	Oké en ervaar je misschien ook nog uhm handelingsverlegenheid bij kinderen met uhm een verstandelijke beperking en auditieve beperking?
	R	Dat is ook afhankelijk van het niveau van ja, zeker, als ik het over cliënten heb, uhm heb ik het ook over de kinderen. Ik bedoel, als je de kinderen van...de dove, blinde, verstandelijk beperkte, meervoudig

17-42		beperkte kinderen en die komen in een uhm verliessituatie, dan is het toch moeilijk. Wat kun je aanbieden? Waar doe je goed mee? Ik vind dat eigenlijk wel de vraag. Waar doe je goed mee? Ja.
	O	Oké. Waarover uhm zou je meer kennis, begeleiding of handvatten willen hebben?
17-43	R	Daar. Ja... over de zware... ja, toch wel de zwaar beperkte cliënten waarmee de communicatie moeilijk is, waarbij je niet weet van goh, wat beleven uhm ze nu? Wat beleven ze niet? Soms kunnen wij natuurlijk ook iets zien of denken dat het zo is, terwijl het niet zo is hè en daarnaar gaan handelen en dan doe je meer uhm niet goed dan wel goed, dus dat vind ik nog een heel groot issue, hoor, ja.
	O	Oké. Heb je verder nog uhm toevoegingen voor het interview of iets?
17-44 17-45	R	Nou, nee. Ik ben blij dat je met dit uhm onderwerp bezig bent, hè, want ik denk hoe meer kennis we krijgen, hoe beter het is en ja, misschien komen er uit het onderzoek van jou zaken waarvan ik denk pfoe, altijd overheen gekeken, wist ik niet , hè. Ik ben blij dat ik dat nu weet en of hier uhm kunnen we iets aan doen of dit moeten we aanpassen of... dus... ik ben benieuwd.
	O	Oké.

Transcriptie – Interview 8

Respondent naam: NA

Geslacht respondent: vrouw

Functie: pedagogisch behandelaar

Naam interviewer: Myrthe Bot

Datum interview: 8 mei 2017

Duur interview: 26.01 minuten

Opmerkingen: -

O = onderzoeker

R = respondent

Open code	O/R	Gesproken tekst
	O	Zoals je weet ben ik bezig met uhm mijn scriptie over het rouwproces bij kinderen met een verstandelijke beperking. Het interview is gericht op de kennis, uhm visie en behoeften van de begeleiders uhm van Carré N. Het interview is helemaal anoniem. Heb je uhm verder nog vragen over het interview?
	R	Nee.
	O	Oké. De eerste uhm vragen zullen over kennis gaan met betrekking tot rouw. Wat zijn jouw eerdere ervaringen met betrekking tot de begeleiding van het rouwproces bij uhm cliënten?
I8-1 I8-2	R	Daar heb ik nog niet heel veel ervaring in. Ik ben wel... ik denk dat dat vorig jaar is geweest, bij de oma van J., die uhm toen is overleden, ben ik mee uhm naar de uitvaart geweest, maar daar werden we eigenlijk zo min of meer in ingegooid, dat we J. ook niet echt hebben voor kunnen bereiden of zo, dus uhm dat het eigenlijk zo was van ja, we willen eigenlijk dat je even naar de uitvaart komt en die is morgen. Dus dat je echt zoiets hebt van uhm oké dit is wel heel...
	O	Oh echt, gelijk de volgende uhm dag al?
I8-3	R	Ja, dus dat was wel echt heel kort, toen. Maar ik weet wel dat ze met opa en oma is zij toen nog, is zij nog wel naar het ziekbed uhm geweest, dus uhm zij heeft wel die oma ook nog gezien dat het niet goed ging, maar had J. of ze dan van dood wel of niet, weet ... of dat ze die oma... ze is natuurlijk ook wel uhm gewend vanuit haar leventje van er komen en gaan mensen in mijn leven en dan komen ze weer terug en dan gaan ze weer. Sommigen komen en sommigen blijven weg, dus in die zin vind ik rouwen lastig. Ze heeft die oma volgens mij niet meer gezien toen ze overleden was, maar dat weet ik niet zeker. Dus uhm dan denk ik wel: het enige stukje... ik ben wel ook een keer... dat ik wel dacht van oh ja, dat zet uhm mij wel heel erg aan het denken. Toen stond er een teamleider om vijf voor zeven of zo 's ochtends stond die hier buiten en ik dacht van huh een teamleider, uhm zo vroeg? Ik zei oh, moet ik je even binnen laten. Ik dacht: die heeft geen sleutel of zo en hij zei nee, we hebben een sterfgeval hier op de groep. Hij was er dus om groepsleiding op te vangen. Toen had ik uhm wel zoiets van ja, shit, dat kan jou dus ook gewoon zomaar over komen. Je weet helemaal niet wat de kinderen hier... je kunt van uhm alles aantreffen. Dat is wel dat ik

		dacht van oh, dat is wel heel dichtbij.
	O	Bij het eerste geval, toen uhm de oma overleed, hoe was uhm er toen gehandeld en uhm waarom?
I8-4		Toen hebben we, dat is het lastige van J. dan, we hebben eerst moeten overleggen uhm met de voogd, wel niet wel niet, wat betekent de voogd voor J.? Wat betekent het in die cultuur? Toen had de voogd zo iets van: we vertrouwen op jullie. Ik uhm twijfelde heel erg, dat ik dacht van ja, wat doe je wel en wat doe je niet? Je weet helemaal niet hoe belangrijk die mevrouw voor haar is, dus toen uhm hebben we na veel wikken en wegen besloten dat we met zijn tweeën... L. die was toen pb'er en ik was toen uhm net als in de fase waarin jij nu zit... en toen hebben we besloten om het samen te gaan doen en toen zijn we samen naar de uitvaart geweest.
I8-5		
I8-6	R	
	O	Oké. Waren er uhm toen dilemma's waar je tegenaan liep?
I8-7		Ja. Ook het cultuurverschil dan wel weer, de zigeuner cultuur is dan toch wel weer anders dan wanneer ik zelf naar een uitvaart ga. J. werd daar wel uhm heel warm ontvangen ook en heel erg met de familie en wel ook dat ik dacht van oh wat doe ik nou dadelijk, stel dat er nog een open kist is of zo, dus dat vond ik wel... met die opa en oma uhm kun je ook weinig voorbereiden, dus dat vond ik wel het een lastig ding, dus ... en toen wilden ze dat J. ook tegelijkertijd met de kist naar binnen kwam, net als andere neefjes en nichtjes en zo. Dus dat vond ik ook wel dat ik dacht uhm van oh ja, dat gaat hè, we doen het zoals jullie het willen en tegelijkertijd een J. die dan daar gilt, ja, ze mag zijn wie ze is, maar ze moet ook niet heel de dienst verstoren met haar gegil, dus dat waren wel de lastige dingen, maar ja, rondom echt als je kijkt naar de dood had ik wel zo iets van oh ja, wat als daar nou, als die uhm oma nog wel zichtbaar is en wat betekent dat voor J. en wat betekent dat voor mij, uhm want moet ik dan ook in een keer naar zo een kist? Wat als zij mij roept, wat ze ook gedurende de hele uitvaart heeft gedaan, toen ze achter was... dat zijn toch ook niet echt de dingen die je dan... dan wil je gewoon, dit is je familie en ik ben er alleen uhm maar voor begeleiding of tolk of weet ik veel wat, dus dat waren wel lastige dingetjes.
I8-8		
I8-9		
I8-10	R	
	O	Ja, dat uhm begrijp ik. Zijn er dingen die je toen anders uhm had willen aanpakken, als je nu uhm terugkijkt?
I8-11		Ja, dan had ik J. wel beter willen voorbereiden op wat een uitvaart is. Al zou ik zo gauw uhm niet meteen weten hoe, maar dat je nu wel meer denkt van oh er zijn ook boekjes van en je kunt een keer kijken wat een crematorium is of al zijn het alleen maar foto's uhm van zo'n aula uhm of zo. Nu denk ik ja, dat hadden we misschien wel kunnen doen. Ik heb niet het idee dat J. uhm er last van heeft gehad, maar wel dat ik denk: we hebben haar wel maar zo meegenomen en haar daar neergezet.
I8-12		
I8-13	R	
	O	Had je op dat moment behoefte aan meer begeleiding, kennis of handvatten van buitenaf, van de orthopedagoog of van de geestelijk verzorger of van iemand anders?
I8-14		Ik zit te uhm denken. Volgens mij hebben we het ook nog wel overlegd met de orthopedagoog die zei van oh ja, als jij uhm dat inderdaad denkt en je moet het haar niet onthouden en het is een laatste afscheid. Wat ze ervan meekrijgt, krijgt uhm ze ervan mee. Dat dat ook wel een soort van meegenomen is van het mag er ook zijn, ze mag er ook kennis mee maken en de geestelijk verzorger heb ik een tijd geleden, toen ik nog teamleider was, heb ik uhm een traject mee opgezet rondom dat rouw, dat er ook een protocol lag wat je moet doen als je bijvoorbeeld, stel je
I8-15	R	

		komt hier morgenvroeg en nou uhm ja, dat is uhm misschien niet een heel fijn voorbeeld, maar stel dat je iets aantreft hier, hoe dat je dan moet handelen, wie dat je dan als eerste moet bellen en dat soort dingen en wat ook dan alle mogelijkheden zijn, maar dat is meer puur naar de cliëntzorg zeg maar.
	O	Oké. Welke uhm kennis bezit je al met betrekking tot rouw in het algemeen?
	R	Dus niet specifiek op de doelgroep, maar gewoon rouw...
	O	In het uhm algemeen.
I8-16 I8-17	R	Ja. Dat is een goeie. Ik weet niet of dat dat echt ... ik ben niet bekend met speciale theorieën of zo. Het is uhm meer zo van oh ja, iedereen rouwt op zijn eigen manier en je hebt ook... rouw hoort niet alleen per se bij dood , maar kan ook bijvoorbeeld met een relatie of zo die over is en dan ben je eerst boos en dan ben je verdrietig en dan denk je: stik erin of hè, een beetje... weet ik dat. Maar verder, nee. Ik ken uhm daar geen echte theorieën over.
	O	Oké uhm en als ik de volgende theorieën noem, zou je ze dan wel misschien herkennen? De fases van het rouwproces, uhm het duale procesmodel of het integratief rouwmodel?
I8-18	R	Nee.
	O	Oké en uhm heb je al kennis met betrekking tot rouw uhm bij kinderen met een verstandelijke en auditieve beperking?
I8-19 I8-20	R	Ja. Dat kleine beetje uhm wat we dan nu aan het oppikken zijn via het ik-boek , maar verder ook niet. Er is hier wel ooit zo een bijeenkomst geweest en toen had ik ook een afspraak hier op het werk, dus toen heb ik hem niet volledig kunnen volgen. Dat was toen zo een bijeenkomst die uhm volgens mij dit jaar ook, vorige maand of twee maanden geleden of zo, is ook weer zo een bijeenkomst geweest en die is er ook een jaar geleden geweest, dus toen ben ik uhm daar wel aangesloten, maar toen uhm heb ik eigenlijk meer dan de helft gemist. Dus dat was een beetje jammer, dus niet heel specifiek , nee.
I8-21	O	Oké. Ik heb verschillende situaties uhm hoe iemand met een verstandelijke beperking kan reageren op rouw. De uhm vraag is hoe jij er weer op zou reageren. Een onaangedane of een apathische reactie.
	R	Wat is nu je vraag?
	O	Iemand met... bijvoorbeeld uhm een kindje hier op de groep. Jij vertelt: er is iemand uhm dood en er is een apathische of uhm onaangedane reactie op. Hoe zou jij daarmee omgaan?
I8-22 I8-23 I8-24	R	Ja, dat was toen uhm een beetje het geval met A., vond ik. Toen ik vertelde van je neef is uhm overleden. Dat ze ook echt uhm zoiets had van oh ja, mag uhm ik buitenspelen? Dus uhm dat was eigenlijk gewoon niks. Geen reactie daarin en ik heb dat wel gewoon nog een keer proberen te vertellen van, heb je begrepen wat ik net heb verteld? Toen heeft ze dat naverteld van ik weet het, je hebt gezegd die en die is overleden. Toen ben ik uhm daar verder ook niet op ingegaan , omdat ik dacht van ja, dan is dit misschien... dan neem jij deze boodschap nu zo op en als je vragen hebt en dat heeft ze naderhand in de loop van de dagen ook wel uhm gedaan , heb ik ... ja, ik heb dat zo gelaten.
	O	Oké en bij uhm vreemd gedrag? Bij regressie?
I8-25	R	Ja, ik denk dat ik wel veel zal proberen uhm om dan toch die een op een momentjes te hebben en dan misschien ook echt wel naar een slaapkamer uhm zo van oh ja hè, wat gebeurt hier? Wat uhm ben je aan het doen? Wat begrijp je?

	O	Bij uhm verandering in temperament. Hoe zou je uhm daarmee omgaan?
18-26 18-27	R	Ja, ik denk dat ik wel... je weet natuurlijk wat er is gebeurd, dus je probeert er dan uhm wel ook rekening mee te houden waar het hem in zit, maar ik denk dat ik wel eerst in gesprek voor zo ver mogelijk probeer te gaan en als ik dat niet... ja, meer een observerende rol aan zal nemen van oké, wat zien we nu en uhm wat is er aan de hand en kunnen we iets... wat kunnen we voor jou betekenen, meer in die trant.
	O	Oké en met uhm egocentrische reacties?
18-28 18-29	R	Ik vind het lastig, want ik denk dat die gedragingen die je noemt, dat die er ook allemaal uhm wel gewoon mogen zijn , maar dat ik ook wel heel erg ben van oh ik wil jou helpen en ik vind het vervelend en ik wil je gevoel begrijpen en ik wil er voor jou zijn , dus uhm als er iets is, kom maar. Dus ja, uhm ik vind dat het lastige.
	O	Ja... en met storend of destructief gedrag? Agressie...
18-30	R	Ja ook uhm wel hetzelfde . Ik bedoel, ik zal het echt niet fijn vinden als zij agressief zijn naar zichzelf of naar ons toe of naar wie dan ook toe, maar ik denk dat ik het ook wel uhm ergens zou kunnen plaatsen, ja, misschien uhm dat ik ook zou zeggen nou, ik begrijp dat je boos bent of ik begrijp dat je nu iets doet wat niet de bedoeling uhm is, maar ...
	O	Het is niet anders.
18-31 18-32	R	Nee. Dit gaan we ... we uhm gaan het op deze manier gaat het in ieder geval niet oplossen . Je mag je boos voelen weer, maar niet op deze manier. Misschien dat ik dan uhm een afleiding zou proberen of we gaan samen iets doen uhm of iets in die trant.
	O	Oké en angsten?
18-33	R	Dat is een lastige, angsten. Ja, als je dan bijvoorbeeld kijkt naar van: ga ik ook uhm dood of zo of ja... ik denk dat ik het zo ver mogelijk uit probeer zou... te diepen zo van hē , als je gaat slapen of we zijn er ook mee bezig geweest van als je ziek bent, ja, je moet wel heel ziek zijn. Het is niet dat je nu de griep uhm hebt en je gaat dood, dus ja, dat je het wel, al je ... misschien dat je het dan kan peilen met van oh ja, we kunnen zeggen van als je zo lang zo ziek bent en de dokter zegt dat hij jou niet meer beter kan maken, uhm misschien in die trant, maar ja, angsten, dat is wel echt uhm een vervelend iets. Zie die maar eens weg te halen. Ook bij normale mensen.
	O	Nee, klopt.
	R	Ja.
	O	En het uhm maken van vreemde associaties?
	R	Kun je daar een voorbeeld van geven?
	O	Ja. Het is dan vooral bijvoorbeeld dat je er vanuit gaat: opa is dood, ja, opa die komt uhm nog wel terug of opa ...
18-34 18-35	R	Oh zo. Ik denk uhm dat ik dan wel echt zou zeggen van dat gaat niet meer. Als je dood bent, dan, hē, net wat er verteld is, ook wat de wens van ouders is , als je bijvoorbeeld uhm het geloof hebt dat er nog een sterretje is of dat hij in de hemel is of gewoon dood is dood, afhankelijk daarvan zou ik wel daarin meegaan van oh ja hē maar opa kan nog jou zien of die let nog op jou of nee, opa die is gewoon echt ... die ligt onder de grond uhm of die zit in een potje en dat was het, ja.
	O	Oké. Gewoon informatie uhm verduidelijken .
18-36	R	Ja, maar er niet in meegaan . Niet zeggen van oh nee, inderdaad, opa die gaat jou nog echt zien. Dan zou ik wel zeggen van nee, opa is een sterretje. Jij ziet uhm opa niet meer en opa die kijkt vanaf een wolkje of

		zo weet je wel zoiets, maar jullie gaan uhm elkaar zo niet meer zien.
	O	Oké. De volgende vragen gaan over de visie van Kentalis en jouw visie op rouw.
	R	Ja.
	O	Wat is jouw visie met betrekking tot het rouwproces en wat vind je hierin belangrijk?
I8-37		Ja, wat ik net al had... verdriet mag er zijn. Je mag rouwen, je mag daarvan balen uhm en alle fases die daarbij horen. Dat een goed afscheid belangrijk is.
I8-38	R	Welke vraag had uhm je nog meer, want het waren er twee in een volgens mij?
	O	Wat is jouw uhm visie met betrekking tot rouw en wat vind je hierin belangrijk?
	R	Oh ja, die heb ik denk ik al wel beantwoord.
	O	Ja?
	R	Ja.
	O	Ben je bekend met de visie van Kentalis, relatie- en competentiegericht werken in het algemeen?
	R	Ten aanzien van rouw?
	O	Nee, gewoon in het algemeen, of je die kent. De visie. Daarmee kan werken, zeg maar.
I8-39		Ja. Die staat op de WC, haha. Daar hangt zo'n visie, toch? Haha. Ja, ik moet eerlijk zeggen dat ik hem niet op kan dreunen. Ik weet wel waar ik hem kan vinden, maar wel uhm inderdaad dat open stukje uhm van: we zijn open naar elkaar en we zijn er voor elkaar en dat stuk vind ik daarin uhm belangrijk, dus dat is waarschijnlijk het belangrijkste stuk voor mij. Maar er staat veel meer in.
	O	Ja en uhm weet je ook hoe je deze tot rouw moet koppelen?
	R	Weer dat stukje voor uhm elkaar zijn, maar verder niet... niet dat daar per se iets...
	O	Ja. Oké. Sluit de visie van Kentalis ook aan bij jouw visie?
	R	De visie zoals Kentalis hem op papier heeft wel ja.
	O	Oké.
	R	Ja. Ik vind wat een visie... dit is anoniem hè? Haha. Nee, maar wat een visie... welke visie je hebt of welke visie je uitdraagt en ik vind daarin binnen Kentalis nog wel eens verschil zitten.
	O	Waarin vind je dat verschil?
	R	Het stukje openheid, het stukje meedenken. Dat ik denk van ja, de organisatie heeft vaak al iets besloten of bedacht voordat jouw mening gevraagd is.
	O	Oké. Heb je behoefte aan meer informatie hierover? Over uhm de visie en de visie met betrekking tot rouw?
I8-40		Ja, het zit hem gewoon in mij dat ik hem niet helemaal helder op mijn netvlies heb uhm staan. Op zich weet ik wel waar ik het kan vinden en is dat wel oké en het stukje naar rouw toe denk ik wel dat dat wel beter zou kunnen. Je werkt op een kind-groep dus je bent daar niet zo heel erg mee bezig, maar als ik dan weer net uhm hoor bij de burens, dat je weet uhm van nou, er is een cliënt die zeg maar over twee jaar waarschijnlijk niet meer hier is. Gewoon nergens meer, hè. Dat die ook zou komen te overlijden. Dan uhm denk ik van ja, dat ... als dat hier zou gebeuren of zo, dan ja, weet ik eigenlijk wel heel erg weinig, denk ik.
I8-41		
I8-42	R	
	O	Ja en ben je bekend met het beleid en protocol van Kentalis uhm ten aanzien van rouw of uhm weet je waar je deze informatie kan vinden?

	R	Ja, of ja... intranet via die zoekfunctie. Ja.
	O	Ja en uhm heb je behoefte aan meer informatie hierover?
I8-43		Nee , ik ga er eigenlijk vanuit dat het erop staat, maar ik heb het ook nog nooit echt heel kritisch bekeken, dus ik kan niet zeggen dat ik er wel... misschien als ik het lees, dat ik denk van nou, hier mag wel iets meer in, maar voor wat ik nu heb, niet.
	R	
	O	Oké. Hoe uhm ga je om met de mening en visie van ouders/verzorgers met betrekking tot het rouwproces?
I8-44		Ja. In dat geval van J. ben ik daar dan in meegegaan. Ik heb ook uhm wel, toen ik nog pb'er was van A., de vraag gekregen van: wil je A. voorbereiden dat ik doodga, uhm terwijl dat niet aan de orde was. Toen ben ik daar wel een heel stuk in meegegaan zo van ja, wat wil je dan wat ik ga vertellen en hoe wil je het vertellen en wat wil je zelf vertellen en uhm wat wil je dat ik vertel? Dus in die zin vind ik uhm dat wel leidend . Ik weet bijvoorbeeld dat bij J. dat het geloof daarin wel belangrijk is. Het valt mij wel op dat wanneer je binnen een kind-groep zit, dat er geen enkele ouder is die al wil gaan praten over: wat als jouw kind komt te overlijden? Hoe wil je dan dat de zorg geregeld is? Wil je op de uhm groep opgebaard of wil je het kindje mee naar huis of wil je dit of wil je dat? Dus uhm wanneer de kinderen hier komen te overlijden, vind ik dat er ja, is dat een heel heikel punt naar ouders toe en uhm andersom wanneer de kinderen hun ouders moeten gaan missen, weet ik eigenlijk ook niet precies wat daar de wensen in zijn. Ik denk wel dat we die altijd zullen gaan volgen, maar uhm wat die wensen zijn, weet ik niet .
I8-45	R	
	O	Oké en hoe zou je omgaan met een uhm verschil in mening?
		Ik denk dat het, met dit onderwerp, wel echt zo'n mega verschil moet zijn wil ik daar niet in schikken, want ik vind dat is gewoon iets van die familie dan en dan ben ik maar gewoon begeleider en dan moet jouw visieverschil wel uhm heel erg groot zijn, wil ik dan die mensen van hun mening of visie afbrengen.
	R	
	O	Oké. Bijvoorbeeld als de ouders zeggen: we willen niet dat ie betrokken wordt bij uhm iets van een begrafenis of iets van opa is dood of ... zou je daar ook in meegaan of zou dat een grensgeval uhm zijn en zou je proberen iets anders proberen?
I8-46		Ik denk uhm dat ik wel zou willen weten waarom ze dan zeggen van nou, zeg daar maar niks van, want... hè. Als ik dan kan denken van oh ja, ja, daar zit misschien wel iets in... ja. Ik denk wel dat ik dan zou proberen van goh, maar besef wel dat zij of hij die persoon ook nooit meer zal zien en dat je dat haar of hem nu gaat ontnemen en is dat ook wat je wil? Als zij dan zeggen van ja, goed, we willen het op deze manier, dan denk ik wel van ja, als het in de thuissituatie was geweest, hoeveel uhm kinderen gaan er nu mee naar een uitvaart van een opa en oma en vanaf welke leeftijd hè, want ik heb ook regelmatig uitvaarten meegemaakt, dat daar geen kinderen tot 4 jaar of uhm tot een jaar of 3, 4 er niet zijn en als je dan kijkt naar het ontwikkelingsniveau van deze kinderen, snap uhm ik het ook weer en ja goed, de een die kiest er bijvoorbeeld wel voor om J. bij de uitvaart te doen en de ander niet, want J. uhm is wel een heel duidelijk aanwezig meisje. Dus of je moet dan zeggen van nou we vullen het op een andere manier in en het staat los van de uitvaart, maar je gaat uhm wel op een andere manier daar kennis mee maken.
I8-47	R	
	O	Ja. Oké. Hebben jouw uhm eerdere verlieservaringen jouw visie ten

		aanzien van het rouwproces van cliënten beïnvloed?
I8-48	R	Ik denk dat altijd wel jouw uhm verlieservaringen , gewoon heel jouw eigen leven , heel jouw normen en waarden en jouw rugzakje, zeg maar, dat je uhm dat altijd wel meeneemt in je werk , maar ik kan nu niet echt heel specifiek een voorbeeld noemen van uhm oh toen mijn opa of oma overleed en daardoor vind ik nu dat het bij die kinderen bij hun opa en oma ook zo moet zijn. Nee. Dat heb ik niet, niet bewust in ieder geval.
	O	Oké en hoe uhm ga je om met de confrontatie van het verlies van een ander en met eerdere persoonlijke verlieservaringen?
	R	Hoe ga ik om met de uhm confrontatie...
	O	Van het verlies bij een ander...
	R	Ja..
	O	En met je eigen, eerdere, persoonlijke uhm verlieservaringen.
	R	Op het werkgebied bedoel je dan ook hè?
	O	Ja.
	R	Ik heb nog helemaal niet zo uhm veel meegemaakt. Tenminste, privé wel, maar als ik kijk naar het werk dan heb ik dat gewoon nog heel weinig uhm meegemaakt.
	O	Ik bedoel uhm ook zeg maar dat je dan... dan zie je het verdriet van een ander en dat je dan weer je uhm eigen...
	R	Ja.
	O	Dingen weer naar boven komen.
I8-49	R	Ja, ik heb dat dan meer bijvoorbeeld met zo'n J. waarvan ik dan mee naar de uitvaart ben uhm geweest, er waren bepaalde nummers. Nu is dat een hele bijzondere cultuur, dus dat is dan niet zo heel veel, maar bij ons uhm in de familie, ik heb ook gelovige opa's en oma's gehad, dus hè, daar werd dan bijvoorbeeld uhm Ave Maria gedraaid en als je dat dan dus ook draait bij zo'n uitvaart bij die oma van J., dan slik je wel even van oh ja dit zijn die nummers die je eigenlijk helemaal niet wil horen, maar het is verder niet echt zo... ik kan het dan toch wel redelijk scheiden, dat ik denk van oh ja ik ben hier nu voor J. en ja. Natuurlijk hè, ga je liever naar een bruiloft dan naar een uitvaart, maar uhm het lukt wel om dat te scheiden, ja.
	O	Oké. Dan de uhm laatste twee vragen. Die gaan dan uhm over behoeften. Waarbij ervaar je handelingsverlegenheid nog?
I8-50	R	Ik zit te denken. Ervaar ik dat ja... ja, in het algemeen vind ik lastig, wanneer je bij familie bent, wie dan voor het kind zorgt , zeg maar. Als je dan bij zo'n uhm uitvaart bent bijvoorbeeld en J. roept de hele tijd: Bol, Bol, Bol, haha, maar ze is bij opa en oma. Ja, wat... moet ik dan naar achter in die kerk lopen of wat als zij nu naar voren naar de familie gaat, ben ik dan degene die moet ingrijpen van oh nee, je kunt geen uhm bloemetjes plukken uit zo een grafstuk zeg maar of doen dat opa en oma en vinden die opa en uhm oma dat het misschien wel mag? Het is J. en J. mag eigenlijk heel veel, bijna alles. Dus dat zijn wel momenten dat ik denk van oh ja, dat vind ik wel lastig, als er familie bij is die haar... die in mijn beleving veel meer over haar te zeggen hebben dan ik als groepsleiding, ook al heb ik wel in het bij haar heel veel te zeggen, maar uhm ja.
	O	Oké. Waarover zou je uhm nog meer kennis, begeleiding of handvatten willen hebben?
I8-51	R	Ja. Gewoon die ... misschien uhm meer specifiek echt voor deze kinderen, maar dat is gewoon bijna niet te realiseren , want als je een keer een studiedag hebt, heb je het vaak over rouw in het algemeen of

I8-52		soms uhm denk ik wel eens van oh ja, hoe bereid je... bij A. hebben we dat dan helemaal voorbereid van die uhm neef en hebben we gezegd van zus en zo is het en hier heb je boekjes. Is het dan voldoende of zien we iets over het hoofd? Dat stukje wel, dat ik misschien denk van oh ja, er is uhm volgens mij is de orthopedagoog er helemaal niet aan te pas geweest en hebben wij gedacht dat we op deze manier het juiste deden, uhm maar is dat ook het juiste? Was het te kort of... dat stukje wel. Net als een C. die dan met een L. naar een begraafplaats gaat en C. die helemaal op een graf gaat liggen. Ja, mooi, van de andere kant oh, ja. Ga je zomaar op een graf uhm liggen of zijn daar andere manieren voor?
	O	Ja. Oké. Heb je nog verder aanvullingen voor het interview of...?
I8-53	R	Nee. Ik merk uhm wel dat ik het lastig vind. Dat ik denk van oh, ja, wacht, daar heb ik eigenlijk nog helemaal niet over nagedacht hoe dat zit. Dat je wel er bewuster van bent, want ja, je uhm hoeft natuurlijk helemaal niet oud te zijn, want dat zeg je ook vaak van als je oud bent dan ga je dood. Die neef van A. was helemaal niet oud. Die was 18 of 19 of zo, dus je hoeft helemaal niet oud te zijn. Het is niet alleen maar opa's en oma's en het is, denk ik, dat het ook niet meer heel lang duurt voordat uhm het bijvoorbeeld de vader is van Y., want die is ook oud. Dan hebben we het nog niet eens over al die verschrikkelijke ziektes die er zijn, dus dat is wel... het speelt, het zou meer uhm mogen spelen, denk ik, hier.
	O	Oké. Dan was dit uhm het interview.

Bijlage drie: groeperen/structuren

Deelvraag:

- *Wat is de kennis/visie/behoefte van de pedagogisch medewerkers van Carré N omtrent de begeleiding van het rouwproces van de cliënten?*

		Interview							
Topic	Categorieën	Eén	Twee	Drie	Vier	Vijf	Zes	Zeven	Acht
Kennis	Kennis algemeen m.b.t. rouw	I1-9	I2-2 I2-3 I2-4	I3-4 I3-5	I4-11	I5-2 I5-3 I5-4	I6-4 I6-5 I6-6 I6-7	I7-11	I8-16 I8-17 I8-18
	Kennis verstandelijke beperking en rouw	I1-8 I1-13 I1-14 I1-18	I2-6	I3-6	I4-12 I4-13 I4-14	I5-5 I5-17	I6-8	I7-12 I7-13 I7-29	I8-19 I8-20 I8-21
	Ervaring	I1-2 I1-3	I2-1	I3-17 I3-28	I4-1 I4-2 I4-4	I5-1 I5-6	I6-1 I6-12	I7-1 I7-8 I7-17	I8-1 I8-3 I8-5 I8-6 I8-7 I8-9 I8-13
	Middelen	I1-1	I2-8 I2-10 I2-18	I3-2 I3-9 I3-11 I3-26	I4-19 I4-35 I4-38 I4-40	I5-9 I5-10 I5-15 I5-16	I6-2 I6-3	I7-3 I7-5 I7-7 I7-9	I8-2 I8-8 I8-11 I8-12
	Communicatie	I1-4 I1-20 I1-25	I2-9	I3-8 I3-10 I3-16	I4-20 I4-22 I4-34 I4-27 I4-28 I4-34 I4-37	I5-7 I5-8	I6-9 I6-10 I6-11 I6-28 I6-29	I7-2 I7-6 I7-14 I7-15 I7-19 I7-23	I8-14 I8-22 I8-24 I8-26
	Verheldering geven	I1-16 I1-23 I1-29	I2-11 I2-13 I2-14		I4-29 I4-30 I4-31 I4-36 I4-39	I5-11 I5-14 I5-18	I6-15 I6-21		I8-36
	Observeren	I1-12 I1-15 I1-17 I1-27		I3-3 I3-7 I3-14	I4-17		I6-26 I6-27	I7-16 I7-18 I7-20 I7-24 I7-25 I7-26 I7-30	I8-27 I8-33
	Nabijheid bieden	I1-26			I4-21 I4-23 I4-25	I5-13	I6-20 I6-22 I6-25	I7-28	I8-25 I8-30 I8-32
	Dagprogramma /			I3-15				I7-21 I7-22	

	structuur							17-27	
	Grenzen aangeven				I4-33		I6-14 I6-19		
	Eerlijkheid				I4-50		I6-33		I8-34
	Ruimte geven	I1-19		I3-13	I4-15 I4-16 I4-18 I4-26	I5-19	I6-13 I6-16 I6-17		I8-23
Kennis	Omgang ouders	I1-6 I1-37 I1-38 I1-39 I1-40	I2-25 I2-26 I2-27	I3-1 I3-23 I3-22 I3-24	I4-3 I4-6 I4-7 I4-9 I4-10 I4-32 I4-47 I4-48 I4-49	I5-24 I5-25 I5-26	I6-39 I6-40 I6-41 I6-42 I6-43 I6-44 I6-45	I7-37 I7-38	I8-35 I8-44 I8-45 I8-46 I8-47
	Overleggen collega's of derden	I1-24	I2-15 I2-16 I2-17		I4-8 I4-54	I5-29	I6-46		I8-4
Visie	Visie	I1-5 I1-28 I1-30 I1-31 I1-32 I1-22 I1-41 I1-21	I2-21 I2-29	I3-18 I3-19 I3-20 I3-25	I4-5 I4-41 I4-42 I4-43 I4-51	I5-12 I5-20 I5-27	I6-18 I6-30 I6-31 I6-32 I6-33 I6-47	I7-31 I7-32 I7-39	I8-15 I8-28 I8-37 I8-38 I8-48
	Visie Kentalis	I1-34			I4-44	I5-21	I6-34 I6-35	I7-33 I7-34 I7-35	I8-39
	Omgang confrontatie	I1-42 I1-43	I2-30 I2-31	I3-27	I4-55	I5-28		I7-40	I8-10 I8-49
Behoefte	Behoefte kennis	I1-7 I1-10 I1-11 I1-44	I2-7 I2-19 I2-20 I2-23 I2-24		I4-46 I4-57	I5-30	I6-49	I7-10 I7-41 I7-44 I7-45	I8-42 I8-51 I8-53
	Behoefte kennis visie	I1-35	I2-22 I2-32	I3-21 I3-29 I3-30	I4-45	I5-22	I6-36	I7-36	I8-40 I8-41
	Behoefte handvatten	I1-36	I2-32		I4-56	I5-23	I6-37 I6-38 I6-48	I7-42 I7-43	I8-43 I8-52