

Wij zijn er voor je

Kwalitatief onderzoek naar het belang van systeemgerichte ondersteuning in de palliatieve zorg bij EMB en (Z)EVMB

Auteur:	Aylin van der Hoeven-Tanfer
Onderwijsinstelling:	HZ University of Applied Sciences
Eerste beoordelaar:	B. van der Veer
Tweede beoordelaar:	E. van der Heijden
Opdrachtgever:	N. Wisse - stichting 's Heeren Loo regio Zeeland
Datum van uitgave:	10 mei 2021
Plaats van uitgave:	Vlissingen
Versie:	1.0

Wij zijn er voor je

Kwalitatief onderzoek naar het belang van systeemgerichte ondersteuning in de palliatieve zorg bij EMB en (Z)EVMB

Auteur:	Aylin van der Hoeven-Tanfer
Studentnummer:	00061932
Eerste beoordelaar:	B. van der Veer
Tweede beoordelaar:	E. van der Heijden
Opdrachtgever:	N. Wisse - stichting 's Heeren Loo regio Zeeland
Onderwijs Instelling:	HZ University of Applied Sciences
Opleiding:	Social Work (SPH)
Studiejaar:	2020/2021
Cursusnaam:	Praktijkgericht onderzoek - Onderzoeksverslag (CU16565)
Plaats van uitgave:	Vlissingen
Versie:	1.0

Samenvatting

Dit onderzoek is gericht op systeemgericht werken binnen de palliatieve zorg voor mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB) en (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (Z)EVMB). Het onderzoek is uitgevoerd vanuit een hulpvraag van hulpverleners en naasten binnen de locatie Joost de Moor van stichting 's Heeren Loo (sHL) regio Zeeland. Deze vraag richt zich op samenwerking tussen hulpverleners en naasten gedurende de palliatieve fase. Deze vraag komt voort uit het gemis van zowel hulpverleners als naasten in ondersteuning van cliënten en naasten op emotioneel en spiritueel gebied. Met als gevolg dat de kwaliteit van leven bij de cliënt gedurende de palliatieve fase in het geding komt. Voor naasten kan dit risico hebben in de rouw en verlies verwerking en voor hulpverleners kan het niet kunnen bieden wat de cliënt behoeft de emotionele belasting verhogen, rouw en verlies verwerking negatief beïnvloeden en kunnen mogelijke burn-out klachten ontwikkeld worden.

De centrale vraag die in dit onderzoek gesteld wordt luidt: *"Op welke wijze kan de ondersteuning, in samenwerking met naasten, op de locatie Joost de Moorstraat gerealiseerd worden om zo optimaal mogelijk in de behoefte van de cliënt in de palliatieve fase te kunnen voorzien?"*. Om deze vraag te kunnen beantwoorden is een kwalitatief onderzoek gedaan, de resultaten van dit onderzoek zijn doormiddels interviews met naasten van cliënten en hulpverleners verkregen.

Uit resultaten van dit onderzoek komt naar voren dat kennis bij hulpverleners mist omtrent zowel de fysieke zorg in de palliatieve fase en met name de emotionele en spirituele ondersteuning van zowel de cliënt als naaste van de cliënt gedurende deze fase. Het kunnen bieden van de benodigde ondersteuning en voldoen aan deze wensen en behoeften van cliënt en naasten draagt bij aan het verlagen van de emotionele belasting van hulpverleners. De ondersteuning van zowel cliënt als naasten gedurende palliatieve fase moet geboden worden door vertrouwde hulpverleners. Daarnaast is een methodische en multidisciplinaire aanpak noodzakelijk om in samenwerking met naasten van de cliënt deze benodigde ondersteuning te bieden gedurende de palliatieve fase.

Abstract

This research paper focusses on the system-oriented approach within the palliative care for people with severe multiple disabilities (SMD) and profound and severe intellectual and multiple disabilities (SIMD & PIMD). This research is conducted from the request of caregivers and loved ones within location Joost de Moor from 's Heeren Loo (sHL) Regio Zeeland and focuses on the cooperation between caregivers and loved ones during the palliative phase. They felt that emotional and spiritual support for clients and loved ones during the palliative care was missed. As a result, the quality of life of these clients during the palliative care was in dispute. For loved ones there were possible consequences for their grief and loss processing. For caregivers, not being able to provide what the clients needed may increase the emotional strain, consequences to the grief and loss process and could cause possible burn-out symptoms.

The central question asked in this research is: *"In what way can support, in cooperation with loved ones, at location Joost de Moorstraat be realized to meet the need of the client during the palliative care as optimal as possible"*. Qualitative research was conducted to answer this question in the form of interviews with caregivers and loved ones of clients.

From the results in this research paper is conducted that knowledge regarding physical care during the palliative phase and particularly the emotional and spiritual care for both clients as loved ones during this phase is insufficiently present with caregivers. Being able to provide the required support and meeting these needs and wishes from clients and loved ones contributes to reducing the emotional strain on caregivers. The support for clients as loved ones during this phase must be provided by trusted caregivers. In addition to this is methodical and multi-disciplinary approach essential in the cooperation with loved ones of the client to provide the necessary support during the palliative phase.

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksverslag "Wij zijn er voor je" kwalitatief onderzoek naar het belang van systeemgericht werken in de palliatieve zorg bij EMB en (Z)EVMB.

Drie jaar geleden ben ik begonnen met werken op locatie Joost de Moorstraat in Vlissingen van stichting 's Heeren Loo, hierna te noemen sHL. Ik had ondertussen al heel wat ervaring opgedaan binnen andere locaties en in diverse functies. Echter voorbereid op het bieden van palliatieve zorg en afscheid nemen van cliënten was ik niet, ik heb in deze drie jaar helaas van tien cliënten afscheid moeten nemen en daarmee ook palliatieve zorg moeten bieden. Wat vond ik dat de eerste keer zwaar, maar ook zo mooi. Ik miste echter hierin ook de emotionele en spirituele ondersteuning bij cliënten. Samenwerking met naasten was er niet of nauwelijks en er werd weinig over gesproken. Na overlijden van de cliënt voelde het soms alsof het niet goed afgesloten was en het afgelopen 1,5 jaar heb ik hierover meerdere malen gesproken met collega's. Veel van hen ervaaarde dit hetzelfde en dit was voor mij reden om mijn onderzoek hierop te belichten. Een gedicht van T. Niessen (2021) geeft voor mij goed weer hoe het voor mij voelt om palliatieve zorg te bieden aan cliënten met EMB en (Z)EVMB.

*Ik zal voor je zorgen,
en zal er voor je zijn.
Ik zie dat je bang bent,
en ik zie je pijn.
Maar ik voel ook je liefde,
en ik zie je lach.
Dus ik zal voor je zorgen,
tot de laatste dag.*

Ik had al snel in de gaten dat ik het me mezelf niet makkelijk had gemaakt, maar dat zou ook niet bij mij passen. Wat vond ik het spannend om daadwerkelijk te onderzoeken. Zien de respondenten het wel zitten om dit gesprek aan te gaan? Hoe gaan mensen reageren op mijn vragen? Zal ik niet te emotioneel zijn? Allemaal vragen die door mijn hoofd schoten, gelukkig was iedereen die ik sprak over het onderwerp enthousiast en gaf aan dat ze het een mooi en belangrijk onderwerp vonden om te onderzoeken en viel het allemaal best wel mee. Al heb ik veel geworsteld met het eindresultaat, maar ben er tegelijkertijd zeer trots op!

Ik wil Niels Wisse bedanken als scriptiebegeleider binnen sHL regio Zeeland, voor zijn feedback, aanmoediging, vertrouwen in mij en het onderwerp en enthousiasme. Ik weet niet of ik dit onderzoek had kunnen doen zonder jouw bijdrage hierin. Ook wil ik mijn POS begeleiders van de opleiding Social Work aan de HZ University of Applied Sciences bedanken, Vronie Haverkate, Eric van der Heijden en Boudewijn van der Veer. Dank jullie wel voor jullie hulp, feedback en vooral het zien van de mogelijkheden tot verbetering binnen het sociale domein van dit onderzoek ondanks dat de zorg en ondersteuning op de locatie Joost de Moor binnen de verpleegkundige zorg valt.

Ik wil Frank Hooijer, zorgmanager sHL rayon Vlissingen, bedanken voor het bieden van ruimte en mogelijkheid binnen mijn werk om dit onderzoek te kunnen uitvoeren. Janny Blankensteijn dank je wel voor je tijd, energie en enthousiasme aangaande dit onderzoek en jouw hulp hierin in de vorm van informatie verzameling. Ik wil uiteraard ook alle persoonlijk begeleiders van de locatie Joost de Moor en de naasten die geïnterviewd zijn bedanken voor hun tijd en bereidwilligheid om hier aan mee te werken. Daarnaast wil ik al mijn collega's op de locatie Joost de Moor bedanken voor jullie interesse en ondersteuning gedurende dit jaar. Mijn familie voor hun steun en interesse en uiteraard mijn man en zoontje die de afgelopen maanden het iets minder moesten doen met hun vrouw en mama, want die zat achter de laptop. Als laatste wil ik nogmaals iedereen bedankt die mij heeft geholpen gedurende dit jaar om tot dit onderzoek te komen en welke ik vergeten ben te noemen.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Aylin van der Hoeven-Tanfer. Vlissingen, 10 mei 2021

Inhoudsopgave

Samenvatting	1
Abstract.....	2
Voorwoord	3
1. Inleiding.....	1
2. Theoretisch kader	3
2.1 EMB en (Z)EVMB.....	3
2.1.1 EMB	3
2.1.2 (Z)EVMB	3
2.1.3 Ondersteuningsbehoefte	3
2.2 Palliatieve zorg	4
2.2.1 Zorgdimensies	4
2.3 Palliatieve zorg EMB en (Z)EVMB	5
2.3.1 Verlies.....	5
2.3.2 Coping van verlies	6
2.3.3 Communicatie, observeren en signaleren	6
2.3.4 Omgeving	7
2.3.5 Van activeren naar zorgen	7
2.4 Samenwerking en kennis	7
2.4.1 Multidisciplinair.....	7
2.4.2 Vroegtijdige zorgplanning	7
2.4.3 Systeemgericht.....	8
2.4.4 Systeemgerichte ondersteuning in de praktijk	8
2.4.5 Kennis.....	9
2.5 Hulpmiddelen en methodieken.....	9
2.5.1 Levensboek	9
2.5.2 Communicatie	9
2.5.3 Materialen.....	9
2.5 Implementatie	10
2.6 Uitgangspunten voor het onderzoek	10
3. Methode.....	12
3.1 Onderzoeksstrategie.....	12
3.2 Dataverzamelmethode	12
3.3 Populatie, onderzoekseenheden en respondenten	12
3.4 Steekproef.....	13
3.5 Onderzoeksinstrumenten en data-analyse	13
3.6 Betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid.....	14
3.6.1 Betrouwbaarheid	14
3.6.2 Validiteit	15
3.6.3 Bruikbaarheid	15
4. Resultaten	16
4.1 Verloop van het veldwerk	16
4.2 Belangrijkste resultaten.....	16
4.2.1 Resultaten respondentengroep hulpverleners	16

4.2.2 Resultaten respondentengroep naasten	20
5. Conclusies	24
5.1 Beantwoording deelvragen	24
5.1.1 Deelvraag 1: Welke behoefte heeft de cliënt met EMB en (Z)EVMB in de palliatieve fase?	24
5.1.2 Deelvraag 2: Welke methoden worden er in Nederland gebruikt om in de palliatieve fase te voorzien welke aansluit binnen de locatie Joost de Moor van 's Heeren Loo regio Zeeland?	24
5.1.3 Deelvraag 3: Op welke manier kan samenwerking tussen hulpverlener en naasten worden geoptimaliseerd gedurende de palliatieve fase?	24
5.1.4 Deelvraag 4: Op welke wijze kan dit geïmplementeerd worden in de bestaande context binnen de locatie Joost de Moor van 's Heeren Loo regio Zeeland?	25
5.2 Beantwoording centrale vraag : Op welke wijze kan de ondersteuning, in samenwerking met naasten, op de locatie Joost de Moorstraat gerealiseerd worden om zo optimaal mogelijk in de behoefte van de cliënt in de palliatieve fase te kunnen voorzien?	25
6. Discussie vanuit het onderzoek.....	26
6.1 Methodische discussie	26
6.2 Inhoudelijke interpretatie van de onderzoek conclusie	26
6.3 Nieuwe informatie	28
6.4 Onderzoeksproces.....	29
6.5 Onderzoek gedrag	30
7. Aanbevelingen	32
Bibliografie	34
Bijlage 1: Feedback van de opdrachtgever	37
Bijlage 2: Interviewvragenlijst hulpverleners	38
Bijlage 3: Interviewvragenlijst naasten	43
Bijlage 4: Toestemmingsformulier interview	48
Bijlage 7: Transcript	49

1. Inleiding

Dit onderzoek is een afstudeeropdracht van de opleiding Social Work aan de University of Applied Sciences welke wordt uitgevoerd op de locatie Joost de Moorstraat in Vlissingen, onderdeel van sHL regio Zeeland. sHL is een landelijke organisatie met zestien regio's, welke zich richten op ondersteuning, begeleiding, (verpleegkundige-) zorg, werken en dagbesteding voor mensen met een verstandelijke beperking of niet-aangeboren hersenletsel.

De visie van sHL is "Goed leven en mooi werk". Het ondersteunen van de cliënt, bij het inrichten van zijn leven samen met het netwerk dat voor hem/haar belangrijk is, staat centraal binnen deze visie. Er wordt dan ook gewerkt middels de systeemgerichte methodiek, driehoekskunde (Driehoekskunde, 2018). Vanuit deze driehoek, cliënt, professional en naasten wordt de zorg, ondersteuning en begeleiding uitgevoerd.

De locatie Joost de Moorstraat biedt 24-uurs verpleegkundige- en palliatieve zorg, ondersteuning, begeleiding en dagbesteding aan 21 cliënten met een ernstige meervoudige beperking of (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking, nader te noemen EMB en (Z)EVMB. De leeftijden van cliënten lopen zeer uiteen, van 20 tot 85 jaar.

De levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking is de laatste jaren toegenomen. Door deze hogere levensverwachting is de kans op meerdere chronische aandoeningen en met name leeftijd gerelateerde aandoeningen zoals kanker, hart en vaatziekten en dementie hoger (van der Galiën, Maaskant & Oostveen, 2015). Hierdoor is ook een toename aan behoefte voor palliatieve zorg binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Palliatieve zorg is gericht op het verbeteren van kwaliteit van leven van de cliënt en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid (Bijkerk, mei 2020). Het belang van palliatieve zorg en het positieve effect van deze zorg wordt steeds meer herkend, zo ook in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Maaskant, 2019).

Door de beperkte mogelijkheden van cliënten met EMB en (Z)EVMB om zijn of haar keuzes, behoeften en wensen kenbaar te maken is systeemgericht werken tussen hulpverleners, artsen, naasten en vrijwilligers des te belangrijker om deze gezamenlijk te interpreteren, in te schatten, te beoordelen en in te zetten. Met name de inspraak van naasten is belangrijk, zij kennen de cliënt het beste en helpen hen om verbonden te blijven met hun persoonlijke verhaal (Witkamp, 2020). Uit onderzoek van Bekkema, Francke, Hertogh & de Veer (2011) en Francke, Vogel, Voss & Wagemans (2017) komt naar voren dat systeemgericht werken en met name de samenwerking met naasten in de verstandelijk gehandicaptenzorg nog te weinig gebeurt in de palliatieve fase. Dit komt volgens onderzoek van Tuffrey-Wijne (2015) en Coutens, Francke, Metsema, de Veer, Voss & Wagemans (2019) door de emotionele betrokkenheid van de professional bij de cliënt die het hierdoor moeilijk vinden dit gesprek aan te gaan met naasten en dit daardoor vaak te lang op zich laten wachten.

Dit is ook een beeld dat herkenbaar is op de locatie Joost de Moor. Tijdens gesprekken met hulpverleners, na een aantal sterfgevallen binnen de locatie dit jaar, kwam naar voren, dat professionals het moeilijk vinden om het over de invulling van en samenwerking met naasten van cliënten tijdens de palliatieve zorg te hebben en in te schatten wat de cliënt en naasten op dat moment nodig heeft gedurende de palliatieve fase. Gesprekken gedurende de palliatieve fase met naasten worden met name gehouden omtrent praktische en medische zaken, maar echter niet over de emotionele, spirituele aspecten en nabijheid en invulling van naasten. Daarnaast gaven zij aan dat ze het gevoel hadden niet genoeg te hebben kunnen betekenen voor de cliënt en hun naasten gedurende de palliatieve fase, de gevolgen die hier mogelijk uit voortvloeien zoals een verhoogde emotionele belasting, verstoring in de rouw en verliesverwerking en burn-out klachten. Daarnaast geven naasten aan het moeilijk te vinden om op het 'laatste' moment of in een moment van crisis beslissingen te moeten nemen en geven aan het moeilijk te vinden om in te schatten wat zij kunnen betekenen voor hun dierbare. Dit kan een negatief effect hebben op de rouw en verliesverwerking van de naasten. Voor de cliënt kan dit gevolgen hebben, door het niet bieden van wat belangrijk is voor hen of door geen rekening te houden met negatieve associaties in het verleden en het niet bieden van voldoende nabijheid kan dit angst en onveiligheid geven en zorgt ervoor dat het kwaliteit van leven gedurende deze fase niet geborgd is.

De doelstelling van dit onderzoek is om duidelijk te krijgen wat cliënten, naasten en hulpverlener nodig hebben om systeemgerichte palliatieve zorg te bieden.

De centrale vraag en deelvragen die gesteld worden voor dit onderzoek en waar aan het eind van dit onderzoek antwoord op gegeven wordt zijn:

Op welke wijze kan de ondersteuning, in samenwerking met naasten, op de locatie Joost de Moorstraat gerealiseerd worden om zo optimaal mogelijk in de behoefte van de cliënt in de palliatieve fase te kunnen voorzien?

1. Welke behoefte heeft de cliënt met EMB en (Z)EVMB in de palliatieve fase?
2. Welke methoden worden er in Nederland gebruikt om in de palliatieve fase te voorzien welke aansluit binnen de locatie Joost de Moor van 's HeerenLoo regio Zeeland?
3. Op welke manier kan samenwerking tussen hulpverlener en naasten worden geoptimaliseerd gedurende de palliatieve fase?
4. Op welke wijze kan dit geïmplementeerd worden in de bestaande context binnen de locatie Joost de Moor van 's HeerenLoo regio Zeeland?

Dit onderzoek is relevant voor het werkveld Social Work, omdat de hulpverleners en met name de persoonlijk begeleiders die werken binnen de doelgroep EMB en ZEVMB steeds meer te maken krijgen met het bieden van palliatieve zorg. Samenwerking met andere disciplines en naasten van cliënten staat centraal gedurende de palliatieve zorg en de hulpverlener dient diverse gesprekstechnieken toe te passen en als verbindende partij dienen binnen het cliëntsysteem en het proces dienen te begeleiden en aan te sturen waar nodig. Reflecteren op de geboden zorg gedurende de palliatieve zorg en hierna behoort tot het methodisch proces van het bieden en ondersteunen van zorg en dient als evaluatie en zorgt voor inzichten in verbeteringen in het proces. Door dit onderzoek wordt inzichtelijk wat hulpverleners, naasten en cliënten nodig achten gedurende de palliatieve zorg. Hiermee kan verbeteringen aangebracht worden in alle aspecten welke nodig zijn gedurende de palliatieve zorg op de locatie en zal kwaliteit van leven van de cliënt geborgd kunnen worden, de samenwerking met naasten verbeterd en zal de emotionele belasting van hulpverleners verminderd worden. Daarnaast kan dit onderzoek op regio niveau binnen sHL een bijdrage leveren aan een beleid en benodigde ondersteuning voor andere hulpverleners, naasten en cliënten van zowel doelgroep EMB en ZEVMB maar mogelijk met aanvullend onderzoek ook voor cliënten met andere ontwikkelingsniveaus. Gezien er nog weinig onderzoek gedaan is naar palliatieve zorg en wat hier voor nodig is in de samenwerking met naasten bij de doelgroep EMB en ZEVMB kan dit onderzoek en de aanbevelingen die deze geeft ook van meerwaarde zijn voor andere organisaties welke zorg en ondersteuning bieden aan mensen met EMB en ZEVMB om de palliatieve zorg en kwaliteit van leven van de cliënt en samenwerking met naasten te verbeteren en de emotionele belasting van hulpverleners verkleinen wat ook van invloed kan hebben op het ziekteverzuim op locatie Joost de Moor, regio Zeeland van Joost de Moor, sHL landelijk en mogelijk binnen de gehandicaptenzorg in Nederland.

Na deze inleiding zal in hoofdstuk twee van dit onderzoek het theoretisch kader beschreven worden met hierin de literatuur welke relevant is en samenhangt met het onderwerp. Hieruit zijn uitgangspunten voortgekomen voor het verdere verloop van het onderzoek. In hoofdstuk drie wordt de methode van het onderzoek weergegeven. Hier zullen de onderzoeksstrategieën, de wijze van dataverzameling, onderzoekspopulatie, eenheden en respondenten. Hierop volgt de wijze van steekproef, de onderzoeksinstrumenten en de data-analyse welke gebruikt is voor het onderzoek. Vervolgens zal de betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid van het onderzoek worden beschreven. In hoofdstuk vier kunt u de resultaten vinden van het veldwerk. In hoofdstuk vijf volgt de discussie waarbij een koppeling gemaakt wordt tussen de theorie uit het theoretisch kader en de resultaten uit het veldwerk. In hoofdstuk zes volgen de conclusie, waar de deelvragen en centrale onderzoeksvraag beantwoord worden. In hoofdstuk zeven staan de aanbevelingen vanuit het onderzoek beschreven worden en in hoofdstuk acht wordt de evaluatie beschreven van het onderzoeksproces welke gericht is op het proces zelf, resultaten en gedrag. Dit onderzoeksverslag sluit af met de literatuurlijst en bijlagen.

2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk zijn de uitkomsten van de literatuurverkenning over het onderzoek te vinden. Hierbij is gebruik gemaakt van kernbegrippen welke volgen en direct in verband staan met de centrale vraag en deelvragen, op deze manier is een duidelijke uitwerking van de theoretische aspecten gemaakt. De kernbegrippen welke beschreven staan en in verband staan met de centrale vraag en deelvragen van het onderzoek zijn: EMB en (Z)EVMB, palliatieve zorg, palliatieve zorg bij EMB en (Z)EVMB, samenwerking en kennis, hulpmiddelen en methodieken en implementatie. Vanuit de relevante literatuur zullen uitgangspunten voor het onderzoek worden vastgesteld en wordt er afgesloten met een topiclijst welke gebruikt wordt voor het formuleren van de vragen in het interview.

2.1 EMB en (Z)EVMB

De afgelopen jaren hebben deze doelgroepen meerdere terminologieën gekend, waardoor er vaak onduidelijkheid was over welke specifieke doelgroepen met de bijbehorende kenmerken werd gesproken. Om een duidelijke afbakening te maken voor het te houden onderzoek wordt er gesproken over mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB) en mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB) (Luijkx, 2017).

Er zijn bij mensen met EMB en (Z)EVMB uiteenlopende beperkingen waar zij mee te maken kunnen hebben en daarmee ook een grote diversiteit aan oorzaken van de beperkingen. Ernstig zuurstofgebrek, chromosale afwijkingen, aangeboren hersenletsel, ernstige infecties tijdens of na de zwangerschap of een zwaar trauma zijn een aantal oorzaken die hier ten grondslag aan liggen. Toch zijn er ook mensen met EMB of (Z)EVMB waar geen oorzaak van de beperkingen bekend zijn, zij zijn na een normale zwangerschap en geboorte ter wereld gekomen. (EMB Nederland, 2021)

2.1.1 EMB

Mensen met EMB hebben naast een verstandelijke beperking een motorische beperking of beperking in de zintuigen. Hierbij moet gedacht worden aan spasticiteit, visuele en/of auditieve beperking, maar ook beperking in de informatieverwerking en prikkelverwerking. Daarnaast heeft deze doelgroep vaak nog verdere lichamelijke beperking die de zorg voor hen complex maakt. Een duidelijk verschil met mensen met een (Z)EVMB is dat mensen met EMB geen ernstige verstandelijke beperking hoeven te hebben om binnen de groep EMB te worden geclassificeerd. Iemand met een matige verstandelijke beperking (ontwikkelingsniveau 4 t/m 7 jaar) en een ernstige vergroeiing en spasticiteit valt ook onder EMB.

Mensen met EMB ervaren de wereld om hen heen vaak vanuit hun eigen perspectief, zij zijn zelf het middelpunt van hun wereld, maar ervaren vaak wel andere in hun omgeving (Luijkx, 2017) (Vilans, 2020).

2.1.2 (Z)EVMB

Mensen met een (Z)EVMB hebben naast een meervoudige beperking ook een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Gezien de mate van de verstandelijke beperking kan deze niet worden onderzocht en kan niet precies aangegeven worden hoe het intelligentie quotiënt van deze persoon eruit ziet, het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau van deze doelgroepen ligt bij zeer ernstig verstandelijk beperkt tussen de 0-2 jaar en bij een ernstige verstandelijke beperking tussen de 2-4 jaar. Mensen met (Z)EVMB hebben daarnaast vaak ook een dermate ernstige meervoudige beperking als gevolg van hersenbeschadigingen. De zintuigen en de prikkels die hiermee binnenkomen worden vaak niet op de juiste manier verwerkt in de hersenen of langzamer. Dit zorgt ervoor dat er ook problemen zijn in bijvoorbeeld de slikreflexen.

Mensen met (Z)EVMB beleven zichzelf en de wereld om hen heen in het hierin nu, wat op dat moment aanwezig is ervaren zij. Verder hebben zij niet altijd besef van hun eigen ik en ervaren zichzelf en de omgeving gescheiden.

Mensen met (Z)EVMB kunnen zich verder niet in taal uiten, zij communiceren doormiddel van lichaamstaal, zoals spierspanning, mimiek en geluiden (Luijkx, 2017) (Vilans, 2020).

2.1.3 Ondersteuningsbehoefte

Mensen met EMB en (Z)EVMB hebben zoals al genoemd is een grote diversiteit aan beperkingen. Zij hebben vaak diverse beperkingen aan hun skelet, zoals scoliose, verhoogde of verlaagde spierspanning of een combinatie hiervan en verlamming van de ledematen in grote mate voor. Verder hebben zij vaak beperkingen in de zintuigelijke functies, zoals aan het gehoor, visus, pijn receptoren, tastzintuigen en vaak een vertraagde, verstoorde of onder- en hyperregistratie van prikkels. Daarnaast hebben zij ook vaak epilepsie, obstipatie en slikstoornissen. Uiteraard zijn er nog veel meer beperkingen die mensen met EMB en (Z)EVMB kunnen hebben of ontwikkelen in de loop van hun

leven maar deze selectie zijn de beperkingen die het meeste voorkomen binnen deze doelgroepen. Door de mate van lichamelijke en/of verstandelijke beperkingen is fysieke zorg en ondersteuning die de hulpverlener moet bieden zeer groot (EMB Nederland, 2021).

Door de toename aan kennis binnen de medische wereld worden interventies en met name vroegtijdige interventies steeds meer toegepast bij mensen met EMB en (Z)EVMB, hierdoor is ook mede de afgelopen anderhalve eeuw de levensverwachting van deze doelgroep toegenomen. Hierbij is wel op te merken dat de mate van de verstandelijke en lichamelijke beperkingen bij deze doelgroepen een negatief effect heeft op de levensverwachting dan bij mensen met lichte of matige beperkingen. Met deze hogere levensverwachting is de kans op multimorbiditeit hoger en krijgen mensen met EMB en (Z)EVMB met diverse leeftijd gerelateerde aandoeningen te maken bovenop de huidige beperkingen, wat de zorg voor hen des te complexer maakt (Maaskant M. O., 2015).

Mensen met EMB en EVMB hebben vaak wel een mogelijkheid om zichzelf verbaal te uiten, dit gaat vaak in korte woordzinnen. Daarbij is wel van belang te beseffen in hoeverre het sociaal-emotioneel vermogen van de cliënt in verhouding staat tot de verbale mogelijkheden. In de praktijk wordt hierin bij deze doelgroep een grote discrepantie geconstateerd tussen het verbaal vermogen en het begrip op sociaal-emotioneel niveau. Vaak kunnen mensen met EMB een associatie maken, zij herkennen personen, voorwerpen en soms pictogrammen en foto's.

Mensen met ZEVMB kunnen zich echter niet in taal uiten en doen dit doormiddel van geluiden, lichaamstaal, automutilatie of bijvoorbeeld rumineren. Zij maken geen associatie met personen en voorwerpen en ervaren alleen het hier en nu en soms zelfs hun eigen lichaam alleen met behulp van de hulpverlener. Het is daarom aan de hulpverlener om hen hun omgeving en eigen lichaam te laten ervaren en de lichaamstaal en uitingen te observeren te vertalen naar wat de behoefte is die de persoon met (Z)EVMB op dat moment heeft (Vilans, 2020) (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2020).

2.2 Palliatieve zorg

Palliatieve zorg en terminale zorg wordt vaak gezien als een eenzelfde soort zorg echter is het verschil dat palliatieve zorg jaren kan duren en gericht is op kwaliteit van leven van de persoon die deze ontvangt en palliatie (verlichting) van symptomen. Er wordt gesproken van terminale zorg wanneer de verwachting is dat iemand binnen drie maanden zal komen te overlijden en de zorg gericht is op de laatste levensfase (Zorggroep Beek, 2020). Om de kwaliteit van leven te waarborgen van mensen in de palliatieve fase is een individuele aanpak van groot belang. Een ieder heeft iets anders nodig om kwaliteit van leven te kunnen waarborgen en heeft hier dus andere behoefte in. In het Kwaliteitskader Palliatieve zorg wordt echter nadruk gelegd op diverse aspecten en domeinen binnen de palliatieve zorg.

De definitie van palliatieve zorg wordt volgens het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland op de volgende manier aangeduid;

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden (Bijkerk, mei 2020).

In het kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland worden diverse belangrijke aspecten in de palliatieve zorg naar voren gebracht, zoals vroegtijdige signalering en gezamenlijke besluitvorming om de benodigde zorg af te stemmen op de persoonlijke situatie, realiseerbare waarden, behoeften en wensen van de persoon en diens naasten (IKNL/Palliatief, 2017).

2.2.1 Zorgdimensies

Binnen het kwaliteitskader worden 9 zorgdimensies genoemd welke belangrijk zijn in de palliatieve zorg.

De eerste zorgdimensie is de fysieke zorg, dit is de belangrijkste zorgdimensie en vormt de basis voor de palliatieve zorg. De fysieke zorg is gericht op symptoombestrijding, de meest voorkomende symptomen binnen de palliatieve zorg zijn: pijn, gebrek aan eetlust, extreme magerheid, obstipatie, urineretentie en incontinentie, algehele zwakte, misselijkheid, kortademigheid, vermoeidheid, delier, depressie, slaapstoornissen en jeuk. Daarnaast dient er extra aandacht te zijn voor huid en wondzorg.

Fysieke en psychische zorg staan zoals al genoemd nauw met elkaar verbonden, ze hebben direct effect op elkaar. De tweede dimensie is de psychische zorgdimensie, psychische klachten kunnen symptomen in fysieke aard verergeren en andersom kunnen fysieke klachten zoals onder behandeling van pijn psychische klachten verergeren. Een goede balans en afstemming hierin is daarom uitermate belangrijk in de palliatieve zorg. Daarnaast is het van belang in deze dimensie om oog te hebben voor de (over)belasting van naasten (IKNL/Palliatief, 2017). Het sociale aspect is de derde dimensie in de palliatieve zorg. Hierbij is belangrijk stil te staan bij de verandering in sociaal functioneren en verandering in rollen en verantwoordelijkheden van diegene die ze zorg ontvangt. Daarnaast treft dit niet alleen die deze zorg nodig heeft maar ook de mensen om hem heen. De communicatie omtrent behoefte, wensen, doelen en de afstemming hiervan valt onder het sociale aspect van de palliatieve zorg (IKNL/Palliatief, 2017).

De vierde dimensie is gericht op spiritualiteit, waaruit haalt diegene innerlijke rust en wat is van waarde in hun leven. Daarnaast is de confrontatie met de dood en de beperkingen die zij ervaren in deze fase van hun leven iets waar bij stil gestaan moet worden. De tijd en ruimte die iemand nodig heeft om bijvoorbeeld diagnose te erkennen en onder ogen te zien varieert. Biedt een ieder de tijd en ruimte en ondersteuning die zij hierbij nodig hebben (IKNL/Palliatief, 2017).

De volgende dimensie is de stervensfase, de zorg voor iemand in deze fase is intensief. Het erkennen en herkennen van het naderend sterven en communicatie met diegene en zijn naasten is essentieel. Bij indicatie palliatieve sedatie en na dit uitvoerig te hebben besproken met cliënt en naasten wat dit betekend zal bewustzijn worden verlaagd en het lijden verlicht (IKNL/Palliatief, 2017). Palliatieve sedatie onderscheidt zich van euthanasie door het feit dat de persoon die ziek is overlijdt aan de gevolgen van deze ziekte en niet van de toegepaste palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie mag alleen toegepast worden na indicatie van een arts (KNMG, 2020).

De laatste belangrijke dimensie is rouw en verlies, vaak ervaart diegene in het proces en zijn naasten dit al gedurende het ziekteproces. Het verlies van gezondheid en functionele autonomie en het anticiperende verlies staat hierbij vaak centraal. Dit proces is voor een ieder anders.

Daarnaast manifesteert de rouw bij de hulpverlener anders dan bij naasten van de cliënt en wordt deze in de maatschappij niet of minder herkend of herkent. Toch kan dit verlies van cliënten een factor zijn in overbelasting en burn-out bij de hulpverlener en vraagt dit om structurele aandacht (IKNL/Palliatief, 2017).

Palliatieve zorg is zorg die multidisciplinair en systeemgericht geboden wordt en samenwerking met alle betrokken professionals evenals netwerk van diegene die deze zorg krijgt is van groot belang (IKNL/Palliatief, 2017).

2.3 Palliatieve zorg EMB en (Z)EVMB

Palliatieve zorg voor mensen met EMB en (Z)EVMB is vaak van complexe aard, zij uiten hun klachten, gevoelens en behoeften vaak niet of anders en zijn daarbij afhankelijk van interpretaties van naasten en hulpverleners. Om een goede inschatting te maken van de verschillende uitingen moet kennis over mogelijke oorzaken van deze uitingen aanwezig zijn bij vooral hulpverleners om deze goed te kunnen interpreteren en hierin te kunnen ondersteunen.

2.3.1 Verlies

Achteruitgang in gezondheid is een verlieservaring, ook voor mensen met een verstandelijke beperking. De manier waarom dit verlies wordt begrepen en beleefd en de gevolgen die dit hebben op diegene zijn afhankelijk van het sociaal-emotioneel vermogen van iemand. Hierdoor zijn de gevolgen van dit verlies op verschillende manier zichtbaar. Bij mensen met ZEVMB kan een verlieservaring een breuk geven in de vaste patronen, ik kan niet meer naar dagbesteding bijvoorbeeld. Verder heet dit verlies effect op de basisveiligheid van deze persoon en het vertrouwen in zijn of haar omgeving. Zij hebben geen doodsbeseft en reacties van verlies en rouw manifesteren zich pas na verloop van tijd. Bij mensen met een EVMB hebben een beperkt doodsbeseft en komt het beseft van de gevolgen van dit verlies door de veranderingen die daarop volgen. Dit beseft komt later, maar doordat deze doelgroep in deze ontwikkelingsfase vaak nog geen geheel realiteitsbeseft hebben lopen realiteit en fantasie door elkaar heen. Zij kunnen daarom ook een fantasiebeeld creëren bij het verlies wat daarmee weer angst kan oproepen. Mensen met een matige verstandelijke beperking hebben meer begrip van verlies en waarom dit verlies er is, echter hebben zij ook maar een beperkt doodsbeseft. Zij kunnen echter nog niet goed omgaan met deze informatie en zitten nog gedeeltelijk in de fase van fantasie en realiteit door elkaar halen en kunnen verlies ervaren als iets wat hun schuld is. Ook manifesteert bij hen net als bij mensen met (Z)EVMB de uiting van rouw en verlies pas na verloop van tijd (Kwijt!, 2014).

2.3.2 Coping van verlies

De manier waarom opgegaan wordt met verlies, wordt coping genoemd. Er zijn effectieve en niet-effectieve coping strategieën. Om te bepalen hoe iemand te ondersteunen in dit verlies moet eerst vastgesteld worden welke coping strategie iemand gebruikt om met dit verlies om te gaan.

Effectieve coping strategieën zijn: het probleem actief aanpakken en sociale steun zoeken, mensen met (Z)EVMB en EMB zijn niet in staat vanwege hun verstandelijk vermogen om deze coping strategieën toe te passen. Daarom zullen zij vaker niet-effectieve coping strategieën laten zien die zich vaak uiten in probleemgedrag. Niet-effectieve coping strategieën zijn: vechten, vluchten en vriezen. Deze strategieën uiten zich zoals al eerder genoemd in probleemgedrag zoals, agitatie, agressie of soms apathie. Bij mensen met (Z)EVMB kan het moeilijk zijn om deze coping strategieën te ontdekken, daarom is contact en het optimaliseren van het contact tussen de omgeving, netwerk en zichzelf van groot belang (Kwijt! , 2014).

2.3.3 Communicatie, observeren en signaleren

Mensen met ZEVMB hebben vaak geen tot nauwelijks begrip van gesproken taal, zij voelen echter wel veranderingen in de omgeving of een verandering van sfeer of houding van die andere belangrijke naast hen aan. Je zal daarom moeten observeren naar lichaamshouding, spanning, mimiek, gedragingen en geluiden die deze persoon maakt om te interpreteren wat zij eventueel meekrijgen van de situatie. Bij mensen met EMB is van belang een goede inschatting te maken op welk ontwikkelingsniveau zij functioneren en de communicatie en begrip van taal die zij bezitten. Hierop inspeland kan communicatie met hen tijdens de palliatieve fase worden aangepast. Er zijn diverse hulpmiddelen zoals pictogrammen welke hier voor inzetbaar zijn. Wel is van belang dat de gesprekken met de cliënten omtrent deze zorg en de ondersteuning hierin goed wordt ingezet, diegene die het gesprek aangaat met de cliënt moet zich uitermate bewust zijn hoe vragen geformuleerd zijn en continue afwegen of de cliënt deze vragen begrepen heeft. Het proces van begrip, acceptatie en communicatie is een proces dat met kleine stappen gevoerd moet worden. Daarmee moet ook rekening worden gehouden dat ook binnen deze doelgroep uitingen van verdriet, onbegrip angst en pijn ook doormiddel van probleemgedrag kunnen worden gemanifesteerd (Tuffrey-Wijne, 2015).

Zoals in voorgaande alinea werd beschreven is vanwege de beperkte communicatiemogelijkheden van mensen met EMB en (Z)EVMB observeren en signaleren van groot belang, vooral in de palliatieve fase. Binnen het fysieke domein zijn het signaleren van diverse symptomen zoals obstipatie, slaapproblemen, incontinentie en anorexie concreet vast te stellen, echter uitingen van pijn, depressie en angst niet. Voor pijn zijn diverse meting instrumenten inzetbaar, zoals de CPG (Terstegen, 2004) en REPOS (Erasmus MC, 2008) , echter voor deze doelgroep is deze gebaseerd op mimiek, lichaamstaal, spanning, grimassen en geluid, dit zorgt ervoor dat de hulpverlener beoefend en bekwaam moet zijn in het hanteren van deze pijnmetingsinstrumenten (Kwijt! , 2014).

Het signaleren van symptomen van pijn en het belang daarvan wordt ook onderschreven in onderzoek van Bekkema et al (2011), zij geven aan tijdig signaleren van pijn en knelpunt kan vormen voor kwaliteit van leven van de persoon. Dit komt mede door de gedragsmatige veranderingen die de persoon laat zien en onvoldoende kennis onder begeleiders. Ze geven daarbij ook aan dat naasten vaak een eigen deskundigheid hebben voor het signaleren van signalen en dat deze signalen of 'niet pluis gevoelens' serieus genomen dienen te worden. Een structurele communicatie en samenwerking tussen hulpverleners en naasten is in die zin van groot belang (Bekkema N. F., 2011).

In voorgaande paragraaf wordt aangegeven welke symptomen aanwezig kunnen zijn in de palliatieve fase, echter is het vaststellen van de palliatieve fase vaak moeilijk. Klachten zijn vaak 'vaag' en doordat intensieve onderzoeken naar eventuele oorzaken van deze klachten vaak niet gedaan worden bij cliënten met EMB en (Z)EVMB. De reguliere metingsinstrumenten voldoen niet voor deze doelgroep. Daarom is er een apart metingsinstrument ontwikkeld, Palli (Vrijmoeth, 2020), voor mensen met een verstandelijke beperking. Hierbij wordt op 3 momenten gemeten. Het inzetten van dit instrument moet starten wanneer de hulpverlener en/of naasten aangeven niet verast zouden zijn wanneer deze persoon binnen een jaar komt te overlijden. Door het invullen van deze meetinstrumenten maakt dit de signalen en eventuele achteruitgang concreet en kan met behulp van deze meetinstrumenten in samenspraak met artsen besproken worden en inzet van palliatieve zorg en/of pijnbestrijding (tijdig) gestart worden (Terstegen, 2004) (Vrijmoeth, 2020).

2.3.4 Omgeving

In de palliatieve zorg wordt het algemeen als belangrijk gezien dat mensen in hun vertrouwde omgeving kunnen sterven, dit geldt ook voor mensen met EMB en (Z)EVMB. Soms is het echter niet mogelijk om de benodigde zorg en ondersteuning tijdens de palliatieve fase in deze omgeving te bieden en is het noodzakelijk om de persoon te plaatsen op een andere locatie binnen een instelling waar deze zorg wel geboden kan worden of in een ziekenhuis. Een mogelijkheid waar nog niet veel gebruik van wordt gemaakt binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg is een hospice, er zijn momenteel binnen diverse instellingen hospice locaties opgezet die deze intensieve zorg kunnen bieden met geschoold personeel. Het is aan de hulpverlener om samen met naasten de afweging te maken welke omgeving het beste past bij wat de persoon met EMB of (Z)EVMB nodig heeft (Bekkema N. F., 2011).

2.3.5 Van activeren naar zorgen

Voor hulpverleners die werken met mensen met EMB en (Z)EVMB in de palliatieve zorg moeten de manier van ondersteunen veranderen. Hiervoor stond de ondersteuning in het kader van activering en persoonlijke ontwikkeling, echter wanneer gestart wordt met de palliatieve zorg dient de ondersteuning en zorg in teken te staan van comfortzorg en symptoombestrijding. Hiervoor is een bewustwording nodig vanuit het team hulpverleners om met een andere visie naar de zorg voor diegene met EMB en (Z)EVMB. Daarnaast moet continue een afweging gemaakt worden in het kader van kwaliteit van leven van de persoon die de palliatieve zorg ontvangt. Hulpverleners moeten hierdoor continue in samenwerking met naasten en het team in communicatie blijven wat acceptabel is in de gezondheid van de persoon en zijn kwaliteit van leven (Bekkema N. d., 2015).

2.4 Samenwerking en kennis

Zoals al in voorgaande paragrafen naar voren is gekomen is samenwerking in de palliatieve fase een belangrijk aspect. Zeker bij mensen met EMB en (Z)EVMB aangezien zij niet zelf hun wensen en behoeften kunnen uiten en verwoorden.

2.4.1 Multidisciplinair

Mensen met EMB en (Z)EVMB hebben vaak te maken met meerdere disciplines die betrokken zijn bij hun zorg, zoals fysiotherapeuten, huisartsen, AVG artsen, ergotherapeuten, diëtisten, gedragsdeskundigen en specialisten. Multidisciplinair samenwerken gebeurt dan ook ten allen tijden in de zorg voor deze doelgroep. Echter bij de palliatieve zorg komen hier eventueel nog meer disciplines en professionals bij, zoals geestelijk verzorger, palliatief verpleegkundigen en zorgconsulenten en is het van belang dat samenwerking van deze disciplines en communicatie met hulpverleners en naasten nog meer plaatsvindt om duidelijke en concrete afspraken in de zorg voor deze mensen te maken (Bekkema N. F., 2011) en (Bekkema N. F., 2013) (Prisma, 2014).

2.3.2 Vroegtijdige zorgplanning

Zoals al eerder genoemd is vroegtijdige signalering belangrijk om tijdig te kunnen starten met de palliatieve zorg. Naasten hebben door het leven heen van de mensen met EMB en (Z)EVMB al verschillende keren als het niet continue afwegingen moeten maken en beslissingen moeten nemen omtrent de zorg voor hun dierbare. Een goede communicatie en geven van informatie is daarbij van groot belang voor hen om deze beslissingen te kunnen nemen in het belang van kwaliteit van leven van hun dierbare (Brazil, 2019).

In onderzoek van Ewals, van Goudoever, de Vos, Willems & Zaal-Schuller (2016) komt naar voren dat ouders van kinderen met ZEVMB vaak een negatieve ervaring hebben met een ernstige ziekte bij hun kind en ziekenhuis opnames. Deze ervaringen maakte het dat ouders nadachten wat hun wensen zouden zijn wanneer hun kind weer ernstig ziek zouden worden, voordat een arts dit onderwerp van gesprek maakte. Hierdoor geeft de helft van de ouders in dit onderzoek aan dit een gemiste kans te vinden vanuit de artsen om niet het initiatief te nemen om dit bespreekbaar te maken met hen wanneer de gezondheid van hun kind stabiel was. Ze geven daarbij ook aan zich af te vragen of zij gekozen zouden hebben voor levensverlengende interventies zoals intubatie en antibiotica intraveneus als ze van te voren gesproken hadden met de arts of deze interventies geschikt zouden zijn voor de behandeling van hun kind. Deze ouders geven aan dat er pas gestart werd met het bieden van palliatieve zorg bij kritieke gezondheidsproblemen zoals sepsis, longontsteking of zeer hoge koorts. Ouders geven ook aan dat zij vaak te weinig informatie gekregen hebben over de mogelijke interventies tijdens de palliatieve zorg en wat deze inhielden. Verder was de informatie die zij kregen in hun beleving niet zonder medische

achtergrond in de juiste context te plaatsen waardoor zij op zoek gingen naar aanvullende informatie op het internet (Ewals, 2016).

Naast vroegtijdige zorgplanning is vooral in de palliatieve fase van de zorg van belang dat de communicatie omtrent eventuele behandelingen en interventies in deze fase al van te voren besproken zijn en op papier staan, het acute care planning (ACP). Hierin wordt met naasten besproken wat zij wensen in eventuele behandelingen, opnames ziekenhuis en IC, medische interventies zoals sondevoeding, palliatieve sedatie en beademing. Hierbij zal de arts, vaak arts verstandelijk gehandicapten in gesprek gaan met naasten en hen informatie geven en mogelijke consequenties voor kwaliteit van leven van de persoon. Wanneer deze beslissingen pas besproken en genomen worden in een laat stadium, zorgt dit ervoor dat deze moeilijker genomen kunnen worden vanwege aanwezige emoties. Daarnaast dient het ACP besproken te blijven worden, meningen en wensen en overwegingen van naasten kunnen veranderen en ook de algehele gezondheid van de persoon met EMB of (Z)EVMB kan veranderen wat weer effect kan hebben op kwaliteit van leven en de mogelijke overwegingen en consequenties die kunnen volgen na interventies en medisch handelen (Wagemans, 2020, Juni).

2.4.3 Systeemgericht

Naasten van mensen met EMB en (Z)EVMB hebben een grote rol in het vaststellen van de zorgbehoefte en de manier waarop deze zorg en ondersteuning geleverd dient te worden. Zij kennen deze personen vaak het beste en moeten in feite gezien worden als de expert. Daarnaast hebben de hulpverleners kennis over de doelgroep en de daarbij passende ondersteuning en zorg. Beide partijen dienen elkaar aan te vullen in de ondersteuning en zorg van mensen met EMB en (Z)EVMB. In de palliatieve zorg wordt die samenwerking des te belangrijker, vertrouwen tussen de hulpverlener en naasten is de basis voor deze samenwerking (Driehoekskunde, 2018).

Uit onderzoek van Bekkema, Francke, Hertogh & de Veer (2011) en Francke et al. (2017) komt naar voren dat samenwerking met naasten en in gesprek gaan met naasten in de verstandelijk gehandicaptenzorg nog te weinig gebeurt in de palliatieve fase. Dit wordt in onderzoek van Coutens et al. (2019) onderschreven aan het feit dat hulpverleners vaak emotioneel betrokken zijn bij de cliënt en het hierdoor moeilijk vinden dit gesprek aan te gaan met naasten. Hierdoor worden deze gesprekken pas in een later stadium gevoerd, wanneer de emotionele draaglast bij naasten te hoog ligt (Tuffrey-Wijne, 2015).

De grenzen tussen de hulpverlener en de naasten kunnen ook vervagen, zij hebben bijvoorbeeld een langdurige relatie opgebouwd of naasten zijn voor de palliatieve zorg weinig in beeld geweest in de zorg rondom de cliënt. Er moet voor worden gewaakt dat de hulpverlener de cliënt niet opeist en de wensen en behoeften van naasten niet onderkent.

Witkamp (2020) geeft daarbij aan dat naasten ervoor zorgen dat de cliënt verbonden blijft met zijn persoonlijke verhaal, wat heeft de cliënt meegemaakt in zijn of haar leven dat van invloed kan zijn gedurende deze zorg? Hierbij kan gedacht worden aan negatieve ervaringen met artsen en ziekenhuizen, maar ook zeker aan belangrijke positieve ervaringen in het leven van de cliënt. De zorgverlener is immers slechts passant in het leven van de cliënt en zijn naasten.

Communicatie tussen naasten en hulpverleners dient continue aanwezig te zijn gedurende de palliatieve zorg, daarnaast is het goed om bij de start van de palliatieve fase in gesprek te gaan over wensen en behoeften van ook de naasten in de ondersteuning gedurende deze fase en wat de wensen zijn na het overlijden. Daarbij dient wel rekening worden gehouden met eventuele overvraging van naasten. Ook na het overlijden dient zowel voor de naasten als de hulpverlener nazorg worden geboden (Bekkema N. F., 2011)

2.4.4 Systeemgerichte ondersteuning in de praktijk

Zoals al eerder aangegeven is nabijheid en veiligheid voor cliënten met EMB en (Z)EVMB in de palliatieve fase één van de belangrijkste ondersteuningsbehoefte. Voor deze mensen is door het vaak al langdurig of vroegtijdig komen te wonen binnen een instelling zowel de hulpverlener die zij al lang kennen evenals naasten die hem deze nabijheid en veiligheid kunnen bieden. Zij ervaren hierdoor niet alleen hechting met hun naasten maar ook met hun directe hulpverlener.

Die belangrijke andere zowel hulpverlener of naaste kan daarom een betekenisvolle invulling geven gedurende de palliatieve zorg, er zijn, nabijheid bieden, veiligheid geven zorgen ervoor dat mensen met EMB en (Z)EVMB net als 'anderen' gedurende deze zorg op hun gemak voelen en eventuele angsten verminderen (Bekkema N. F., 2011).

2.4.5 Kennis

Kennis van palliatieve zorg en alle facetten die hierbij komen kijken in zowel de fysieke, psychische en spirituele aspecten van deze zorg zijn noodzakelijk op een locatie die palliatieve zorg biedt zoals al eerder is genoemd. Uit onderzoek van Albers, Bekkema, Francke, Hertogh, Onwuteaka-Philipsen & de Veer (2014) komt naar voren dat zowel verpleegkundige als social workers in 70% van de respondenten de kennis missen omtrent het bieden van palliatieve zorg, in zowel fysieke aspect als psychische, emotionele en spirituele ondersteuning. Hierin wordt wel aangegeven dat de verpleegkundigen in het onderzoek meer kennis hadden omtrent het signaleren van fysieke symptomen in tegenstelling tot de social workers. Aanvullende training en opleidingen worden voor locaties welke palliatieve zorg bieden aanbevolen (Albers et al., 2014). Daarnaast waren Social Workers meer geschoold in het houden van gesprekken met naasten en cliënten aangaande hun wensen en behoeften in deze zorg. Vanuit diverse richtlijnen omtrent palliatieve zorg in de verstandelijk gehandicaptenzorg wordt aangegeven dat de rol van een palliatief verpleegkundige of zorgconsulenten geschoold in palliatieve zorg een meerwaarde kunnen leveren in de ondersteuning van teams welke deze zorg bieden ('s Heeren Loo, 2009) (Bekkema N. F., 2011) (Kerckhaert, 2020).

2.5 Hulpmiddelen en methodieken

Voor het bieden van palliatieve- en terminale zorg voor mensen met EMB en (Z)EVMB zijn diverse hulpmiddelen en methodieken die ook voor de reguliere palliatieve- en terminale zorg ontwikkeld zijn toepasbaar. Echter door het verstandelijke vermogen en lichamelijke beperkingen zijn deze niet altijd één op één toepasbaar, daarnaast zijn er vaak andere behoeften en ondersteuning nodig voor deze doelgroep. Op het gebied van hulpmiddelen in het fysieke aspect van de zorg komt deze overeen met wat mensen met EMB en (Z)EVMB in hun dagelijkse zorg voor de start van de palliatieve fase ook behoeften, mede daarom wordt hier verder niet op ingegaan.

2.5.1 Levensboek

Mensen met EMB en (Z)EVMB hebben er al een 'leven op zitten', ze hebben veel dingen meegemaakt in zowel positieve als in negatieve zin. Het maken of bespreken van het levensverhaal van deze persoon met naasten biedt inzicht in waar zij van hebben genoten, van houden of misschien een negatieve ervaring mee hebben. Door dieper in te gaan op het levensverhaal en concrete vragen naar bijvoorbeeld een moment van genot die de naasten zich nog kan herinneren kan ingespeeld worden op wat fijn is voor de cliënt gedurende de palliatieve fase en daarnaast ook welke dingen vermeden moeten worden naar aanleiding van een negatieve ervaring. Het opschrijven en noteren van dit levensverhaal en deze diepere belevingen en ervaringen zorgt ervoor dat doormiddel van gesprek, foto's, filmpjes en voorwerpen deze positieve ervaringen besproken en getoond kunnen worden aan de persoon met EMB of (Z)EVMB gedurende dit proces om geluksmomenten opnieuw te ervaren (Bloomer, 2019).

2.5.2 Communicatie

Mensen met EMB en EVMB hebben zoals al eerder genoemd begrip van taal, voorwerpen en foto's, met hen kan aangepast op hun ontwikkelingsniveau uitgelegd worden wat er gebeurd en kan in gesprek worden gegaan over wat zij eventueel wensen. Uiteraard is hierbij wel van belang dat rekening gehouden wordt met doodsbef en eventuele fantasie zoals al eerder genoemd in het theoretische kader.

Daarnaast voelen zowel mensen met EMB en EVMB als mensen met ZEVM heel goed aan welke sfeer en gevoelens er in hun omgeving zijn. Dit is ook een vorm van communicatie en dient rekening mee worden gehouden. Voelt een naaste of hulpverlener veel verdriet, dan kan de cliënt hier op reageren door uitingen van onrust, verdriet of angst. Wanneer de cliënt deze uitingen laat zien zijn haptonomie (Dijk van, 2021), basale stimulatie (Fröhlich, 1995) en massage een passende toepassing om de weer rust te bieden. Door het verlagen van je eigen hartslag en rust te brengen in je eigen lichaam breng je dit over naar de cliënt, met daarnaast het afstrijken van het lichaam en massage toe te passen zorg je ervoor dat ook de cliënt deze rust zal ervaren en de angst of onrust zal verminderen zolang deze geen lichamelijke grondslag heeft door bijvoorbeeld pijn (Samen voor zin, 2021).

2.5.3 Materialen

Binnen verschillende organisaties zijn initiatieven in samenwerking met geestelijk verzorgers ontstaan voor kisten, kasten, koffer en boxen waarin materialen liggen die op praktische wijze ingezet kunnen worden gedurende de palliatieve fase voor zowel de cliënt als naasten. De inhoud met materialen worden afgestemd op de ontwikkelingsleeftijd van de diverse doelgroepen in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Hierbij moet worden gedacht aan kinder- en prentenboeken over de dood, muziek, pictogrammen en foto's omtrent het overlijden, geur diffuser, massageolie, een kaarsje, symbolen en voorwerpen behorende bij een bepaalde geloofsovertuiging en

gedichten. Ook voor eventuele naasten wordt in de zogenoemde waakboxen gedacht, hierin zitten bijvoorbeeld dingen die gebruikt kunnen worden als tijdverdrijf, tissues, een snack, maar ook praktische dingen om bijvoorbeeld de mond vochtig te houden van hun dierbare.

2.5 Implementatie

Om een nieuwe manier van werken of zorg organiseren te implementeren binnen (zelfsturende) teams dient een goede afweging gemaakt te worden welke implementatie strategieën hiervoor gebruikt worden. De keuze van de strategie staat in verband met op welke manier het idee voor de nieuwe werkwijze tot stand komt en waar deze op gericht is. De informerende strategie is gericht op scholing en geven van informatie om teamleden te enthousiasmeren voor de nieuwe implementatie. Zij kunnen vanuit hun enthousiasme een motiverende en draagvlak vergrotende strategie toepassen door teamleden ook te informeren en enthousiasmeren hierover. Om een implementatie te laten slagen is de draagkracht van het hele team of de grote meerderheid nodig. Hierbij kan feedback geven aangaande het handelen en intervisie bijdragen aan het zien van de noodzaak voor deze verandering. Hierbij kan de educatieve strategie van toegevoegde waarde zijn om het gehele team te trainen in nieuwe vaardigheden die nodig zijn voor de nieuwe werkwijze en intervisie bijeenkomsten te organiseren om in gesprek te gaan over. Bij het implementeren van een nieuwe werkwijze zorgt het stroomlijnen van deze implementatie en struikelpunten in de organisatie hiervan opheffen van meerwaarde zijn om de implementatie nieuwe werkwijze zo goed mogelijk te laten slagen. Daarnaast moeten de juiste randvoorwaarden geschept worden waarop terug kan worden gevallen. Vaak is dit een kartrekker, methode, instrument of het digitaliseren van de werkwijze die kan helpen bij het toepassen en implementeren van de werkwijze. Deze praktisch toepasbare hulpmiddelen zorgen er voor dat ook de teamleden die sceptisch zijn tegen over de verandering in het werken gestimuleerd worden om deze toe te passen. Daarnaast helpt het om de verandering van werkwijze actueel te houden door deze op de agenda te zetten bij overleggen of bespreekbaar te maken bij functioneringsgesprekken. Ook het opnemen in het beleid van de organisatie zorgt ervoor dat de nieuwe werkwijze actueel blijft en geïmplementeerd wordt (Wensing, 2017).

2.6 Uitgangspunten voor het onderzoek

In deze paragraaf worden de belangrijkste bevindingen vanuit het theoretisch kader beschreven en wordt een verbinding gemaakt tussen de theorie en het onderzoek.

Om de ondersteuningsbehoefte van mensen met EMB en (Z)EVMB vast te stellen dient er kennis te zijn van zowel de lichamelijke beperkingen als het ontwikkelingsniveau waar zij op functioneren. Door de mate van verstandelijk vermogen van mensen met EMB en (Z)EVMB uiten zij hun gevoel en ongemakken doormiddel van gedragingen, geluiden en lichaamstaal. Het observeren, signaleren en interpreteren van deze signalen is in de palliatieve fase van groot belang om ondersteuning en zorg tijdig en doelgericht in te kunnen zetten. De hulpverleners binnen de locatie waar deze mensen woonachtig zijn dienen te beschikken over deze vaardigheden en de benodigde kennis omtrent palliatieve zorg. Mensen met EMB en (Z)EVMB hebben vaak naast een band met hun naasten ook een hechting opgebouwd met de hulpverlener, samenwerking en gebruik maken van elkaars expertise en kennis aangaande de cliënt zorgt ervoor dat afstemming van wensen en behoeften zo optimaal mogelijk kunnen plaatsvinden. Vertrouwen in de relatie tussen naasten, hulpverleners en disciplines zorgen voor een effectieve samenwerking, een negatieve ervaring van naasten in deze samenwerking kan bijdragen aan verminderd vertrouwen wat de samenwerking kan beïnvloeden. Het erkennen van de expertise van naasten in de kennis die zij hebben omtrent de ondersteuningsbehoefte van de cliënt kan bijdragen aan het vergroten van dit vertrouwen en de samenwerking.

Wensen van zowel de cliënt als naasten omtrent de palliatieve fase dient vroegtijdig onderdeel van gesprek te zijn, door deze gesprekken te starten voor of bij aanvang van de palliatieve fase zorgt dit ervoor dat zowel de hulpverlener als naasten nog niet te maken hebben van een eventuele emotionele overbelasting ervaren welke van invloed kan zijn op beslissingen en wensen. De hulpverlener heeft vaak een band opgebouwd met zowel de cliënt als naasten en dient bewust te zijn van grenzen in deze relatie. In gesprek gaan over het leven van de cliënt en zijn ervaringen in het leven kan als basis vormen voor het formuleren van wensen in de palliatieve zorg. Een nieuwe manier van werken en samenwerken en deze implementeren in de praktijk, vraagt om een strategische aanpak en bewustwording. Al deze aspecten voor palliatieve zorg komen aan de orde tijdens de interviews. Hieruit zal blijken of de meningen, wensen en ervaringen van de geïnterviewde respondenten overeenkomen met de theorie en wat er nodig is om kwaliteit van de palliatieve zorg binnen de locatie Joost de Moor te waarborgen en te optimaliseren.

Voor de operationalisering van de kernbegrippen vanuit de theorie en gevormde topics verwijs ik u door naar bijlage 2 en 3.

3. Methode

In dit hoofdstuk zal toegelicht worden welke methode gebruikt is voor dit onderzoek. In elke paragraaf zal een verantwoording worden gegeven van de gemaakte keuzes en een koppeling gemaakt worden met onderzoeksliteratuur.

3.1 Onderzoeksstrategie

Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek. Bij een kwalitatief onderzoek ligt de nadruk op betekenisverlening binnen de context van het onderzoek waarbij het gaat om het verkrijgen van inzichten en ontwikkelen van nieuwe ideeën (Baarda, 2014). Er is gekozen voor deze vorm van onderzoek, omdat de open en flexibele vorm van kwalitatief onderzoek deze zeer geschikt maakt bij onderzoeken waarbij het onderwerp gevoelig ligt (De Bil, 2011). Daarnaast is het veldwerk gericht op de meningen, belevingen, ervaringen, gevoelens en emoties van de respondentengroepen met betrekking tot palliatieve zorg bij mensen met EMB en (Z)EVMB en systeemgericht werken gedurende deze zorg. Om de probleemstelling verder te specificeren en verklaren en mogelijke aanbevelingen te kunnen maken voor de toekomst is het onderzoek praktijkgericht van aard. Dit onderzoek is een kwalitatief survey doormiddel van interviews bij twee respondentengroepen, hulpverleners/persoonlijk begeleiders van sHL locatie Joost de Moor en naasten van cliënten. Met als doel, nieuwe inzichten vergaren vanuit verschillende invalshoeken. De methode van dit onderzoek is inductief, omdat uitgegaan is van een individueel geval en is niet representatief voor de gehele onderzoekspopulatie. Daarnaast is gedurende het onderzoek gezocht naar theorie welke passend is bij de verzamelde data (de Bil, 2011).

3.2 Dataverzamelmethode

Voor dit kwalitatieve onderzoek is er bij beide respondentengroepen (zowel hulpverleners als naasten van cliënten) gebruik gemaakt van interviews als dataverzamelmethode. Door te kiezen voor interviews kon informatie als betekenisverlening, gevoel, ervaringen en meningen met betrekking tot dit onderzoek inzichtelijk gemaakt worden. Doordat iedereen palliatieve zorg en de samenwerking binnen een systeem anders kan beleven en ervaren, was het van belang hier onderzoek naar te doen. Daarnaast heeft het theoretische kader geleid tot topics, welke zijn gebruikt om de interviewvragen te formuleren (De Bil, 2011).

Dit onderzoek is door middel van een half gestructureerd interview vormgegeven met zowel open als gesloten interviewvragen. De reden dat deze beide gebruikt zijn, is vanwege de gevoelige onderwerpen in het onderzoek. Door eerst het onderwerp te introduceren met een gesloten vraag, kon daarop een open vervolgvraag gesteld worden wat er voor zorgde dat er een opbouw was naar dieptevragen en dit een natuurlijk verloop had en de respondenten op hun gemak waren en een zo min mogelijke kunstmatige omgeving te creëren.

Voorafgaand aan het interview zijn de interviewvragen vastgesteld, hierdoor konden begrippen afgebakend worden. Met de open vragen in het interview was er ruimte voor de respondent om gevoelens, emoties, meningen en betekenisverlening bespreekbaar te maken. Door begrippen af te bakenen, kon bij iedere respondent naar eenzelfde topics gevraagd worden en was er daarnaast ruimte om door te vragen. Hierdoor kon tot de gewenste informatie worden gekomen (De Bil, 2011).

Er is gebruik gemaakt van twee respondentengroepen, daarom zijn er twee verschillende interviewvragenlijsten ontwikkeld. Beide zijn ontwikkeld met aparte topiclijsten, passend bij de respondentengroep. Met het formuleren van de interviewvragen is rekening gehouden met objectiviteit en zijn daarmee zakelijk van karakter gebleven, gedurende het interview kon gericht op respondentengroep en respondent de vraag concreet geformuleerd worden. Met name binnen de respondentengroep naasten is ervoor gekozen om de vragen gericht te formuleren op de context en de relatie van de naasten met de cliënt. Hierbij werd met naam van de cliënt de vraag nog verder verduidelijkt en geconcretiseerd voor de respondent. Dit om hen nog beter te faciliteren in het uitten van gevoelens, meningen en betekenisverlening en belevingen onder woorden te brengen.

Daarnaast is gedurende het interview ook oog geweest voor non-verbale uitingen van respondenten en deze zijn genoteerd gedurende het interview. Tevens is bij het signaleren van non-verbale uitingen dit benoemd om achterliggende emotie te achterhalen bij de respondent.

3.3 Populatie, onderzoekseenheden en respondenten

De onderzoekspopulatie van dit onderzoek zijn mensen met EMB en (Z)EVMB op locatie Joost de Moor en diens systeem. De onderzoekspopulatie wordt door Baarda (2014) gedefinieerd als alle situaties of mensen waar in het

onderzoek uitspraken over gedaan zal worden. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen betrekking hebben op alle mensen met EMB en (Z)EVMB, hun systeem met hulpverleners en naasten en woonlocaties gericht op de doelgroep. Er hebben twee onderzoekseenheden met twaalf respondenten deelgenomen aan dit onderzoek. Deze respondenten zijn onderverdeeld in twee groepen, zes persoonlijk begeleiders binnen de locatie Joost de Moor en zes naasten van cliënten met EMB en (Z)EVMB welke woonachtig zijn op locatie Joost de Moor.

De eerste groep respondenten bestond uit zes persoonlijke begeleiders op de locatie Joost de Moor, deze groep is onderdeel van het professionele en persoonlijke multidisciplinaire team betrokken bij de cliënt. Zij zijn verantwoordelijk voor het samen deze professionele en persoonlijk betrokkenen de ondersteuningsbehoefte vast te stellen en de daadwerkelijke ondersteuning te vertalen in het elektronisch cliënt dossier (ECD). Daarnaast is het aan hen om het team van hulpverleners op de locatie aan te sturen in het bieden van deze ondersteuning en deze te evalueren en daarmee kwaliteit van leven te waarborgen bij de cliënt. Binnen de locatie Joost de Moor werken zes persoonlijk begeleiders, deze locatie kenmerkt zich doordat deze palliatieve zorg aanbiedt binnen het reguliere zorgaanbod. Daarnaast biedt deze locatie plek voor cliënten welke aanvullende of meer zorg behoeften dan op de huidige locatie geboden kan worden. Dit is de reden dat alle persoonlijk begeleiders uitgenodigd zijn om deel te nemen aan dit onderzoek. Landelijk gezien zijn er diverse organisaties binnen de gehandicaptenzorg die deze zorg bieden en werken met persoonlijk begeleider of cliënt vertegenwoordiger op locaties die deze zorg coördineert. Daarmee zouden resultaten van dit onderzoek mogelijk ook aan kunnen sluiten op de samenwerking omtrent palliatieve zorg bij mensen met EMB en (Z)EVMB binnen deze locaties en organisaties.

De tweede groep respondenten bestond uit naasten van cliënten met EMB en (Z)EVMB, hierbij is de mogelijkheid geboden aan ouders en/of broers en zussen om samen te komen mocht dit wenselijk zijn. Binnen deze respondentengroep is bij selectie gekeken naar naasten van cliënten welke zich nog niet in de palliatieve fase bevinden, echter was er bij één respondent bij het houden van het interview verandering in gekomen. Daarnaast is vanwege strenge bezoekmaatregelen vanwege COVID-19 op de locatie de mogelijkheid geboden om uitzondering aan te vragen voor bezoek bij de cliënt aansluitend aan het interview, alleen of met twee personen. Volgens Baarda (2014) is dit een factor om de bereidheid van respondenten, om deel te nemen aan het onderzoek te vergroten.

3.4 Steekproef

Voor dit onderzoek heeft er bij de eerste respondentengroep, de persoonlijk begeleiders geen steekproef plaatsgevonden. Op locatie werken zes persoonlijk begeleiders welke allemaal geïnterviewd zijn. Uitkomsten uit deze interviews zijn alles zeggend voor de hele locatie.

Bij de tweede respondentengroep is gekozen voor een doelgerichte steekproef, hierbij is gekeken welke naasten actief betrokken zijn bij de cliënt en daarmee een hogere bereidwilligheid hadden om deel te nemen aan het onderzoek. Verder is er bewust gekeken of de cliënt waar de naasten bij betrokken zijn binnen de doelgroep EMB of (Z)EVMB valt. Er zijn drie naasten geïnterviewd van cliënten met EMB en drie naasten geïnterviewd van cliënten met (Z)EVMB. Dit om eventuele verschillen te kunnen signaleren in resultaten van het onderzoek. Ook is gekeken of respondenten binnen eerstelijns familie behoren (ouders) of tweedelijns familie, (schoon-)broers en (schoon-)zussen, dit om een goed beeld te kunnen schetsen in eventuele verschillen in wensen en behoefte gedurende de palliatieve zorg bij mensen met EMB en (Z)EVMB. Bij een beredeneerde steekproef wordt er bewust gekozen voor bepaalde gevallen binnen een populatie.

3.5 Onderzoeksinstrumenten en data-analyse

Het onderzoeksinstrument dat voor dit onderzoek gebruikt is, is het half gestructureerde interview. De reden dat hiervoor gekozen is, is om vaste startvragen te formuleren en een eenzelfde vraagstelling te kunnen formuleren voor alle respondenten en de betrouwbaarheid te verhogen. Dit interview en de vragen die hierin gesteld worden zijn door het operationaliseren van de kernbegrippen en topics die voortkomen uit het theoretisch kader gevormd. De topics hebben gediend als uitgangspunt voor het interview en daarmee tot beantwoording te dienen op de centrale vraag en deelvragen. Voor beide respondentengroepen is een aparte topiclijst gemaakt en is er voorafgaand aan het interview een aparte interviewvragenlijst opgesteld (zie bijlage 3 en 4). Deze interviewvragen zijn van te voren uitgewerkt in een interviewgids met vaste startvragen en daaraan gekoppelde topics voor het doorvragen. Dit zorgt er voor dat het interview ook door anderen uit te voeren is. De interviewvragen bevatten zowel open als gesloten vragen, zodat er een opbouw plaats kon vinden naar de openvraagstelling en daarmee kon worden doorgevraagd op de gegeven antwoorden en eventuele non-verbale uitingen. Door van te voren de vragen te formuleren, is zorg gedragen dat aan elke respondentengroep dezelfde informatie gevraagd is en verzameld. Vanuit de interviewvragen

zijn uitkomsten en verschillen tussen de respondenten naar voren gekomen en verwerkt in de resultaten (Baarda, 2014).

Ieder interview heeft tussen de 30 tot 45 minuten geduurd met enkele uitschieters tot 60 a 75 minuten. Doormiddel van de voice-recorder app op de telefoon is het interview opgenomen en de data geregistreerd. Hierdoor werd verkleind dat data verloren zou gaan en kon de volledige aandacht van de interviewer bij het gesprek blijven. Voor de opname van het interview is iedere respondent van de voren op de hoogte gesteld via de mail als zowel mondeling. Daarbij is er is door iedere respondent schriftelijke toestemming gegeven voor de geluidsopname van het interview. Dit om er voor te zorgen dat alle relevante informatie uit de interviews gebruikt kon worden voor het onderzoek met toestemming van respondenten. Na de gehouden interviews zijn deze geluidsopnames getranscribeerd en is respondenten gevraagd of zij deze zouden willen inzien voor member-checking. De transcripten zijn per respondentengroep naast elkaar gelegd om de verworven data te kunnen labelen. Deze analyse is gedaan doormiddel van axiaal-coderen, hierbij is er een indeling gemaakt door middel van labels om de data te ordenen en hierna terug gebracht tot kernthema's welke verband houden met de centrale vraag en deelvragen. Alle verzamelde data is na analyse nog voorgelegd bij één persoonlijk begeleider welke respondent was in het onderzoek en één hulpverlener welke geen respondent was gedurende het onderzoek voor member- en peerdebriefing (Baarda, 2014).

Voor de data-analyse is de methode inhoudsanalyse gebruikt, hiermee werd de inhoud van wat gezegd werd door de respondent in het interview geanalyseerd. Hierbij werd rekening gehouden met het onderzoeksdoel en centrale vraag en deelvragen (Baarda, 2014).

In het theoretisch kader zijn kernbegrippen uitgewerkt, enkele belangrijke begrippen zullen nader toegelicht worden in het interview wanneer respondent deze niet kent en daarmee worden deze begrippen voor hen meetbaar gemaakt, dit zodat in het interview duidelijk is wat er met het begrip wordt bedoeld.

3.6 Betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid

In onderstaande paragrafen zal betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid nader toegelicht worden met betrekking tot het onderzoek.

3.6.1 Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid van dit onderzoek te vergroten is gebruik gemaakt van twee respondentengroepen. Daarnaast is de betrouwbaarheid vergroot door het gebruik van topiclijst en interviewvragenlijst passend bij de respondentengroep. Door het gebruik van zowel open als gesloten interviewvragen, vormgegeven door topics en met behulp van een interviewgids is de betrouwbaarheid vergroot (Baarda, 2014). Door het gebruik van startvragen in de interviewvragenlijst is de betrouwbaarheid van dit onderzoek vergroot, door deze vaste startvragen met dezelfde topics zijn enkele begrippen geoperationaliseerd om begrippen meetbaar te maken en mede hierdoor is de betrouwbaarheid van dit onderzoek vergroot.

Door het gebruik van vaste startvragen en daaraan gekoppelde topics uit de theorie als basis voor doorvragen kan dit onderzoek op een andere locatie of instelling uitgevoerd om de meningen, belevingen en ervaringen te onderzoeken. doordat de mate waarin de interviewvragen bij een ander onderzoek hetzelfde meten minder hoog is dan bij een onderzoek met alleen gesloten interviewvragen.

De setting gedurende de interviews zijn per respondentengroep als mede per respondent zoveel mogelijk gelijk getrokken. Zowel hulpverleners als naasten zijn geïnterviewd op het kantoor van de zorgmanager op de locatie Joost de Moor. Door de interviews in een eenzelfde setting te houden is kans op toeval verminderd. De interviews zijn gehouden op de tijdstippen welke uit kwam voor de respondenten, dit om er voor te zorgen dat de drempel voor het deelnemen aan het onderzoek zo laag mogelijk is. Daarnaast heeft de onderzoeker vakantie opgenomen om zo flexibel mogelijk te in de planning en eigen beschikbaarheid. Hier is bewust voor gekozen om er voor te zorgen dat er geen tijdsdruk plaatsvond welke wel aanwezig zouden kunnen zijn wanneer deze gepland worden voor of aan het eind van een dienst.

Gedurende dit onderzoek is er een planning en logboek bijgehouden, hierin zijn belangrijke afspraken zoals wanneer met wie gesproken is, maar zijn korte notities gemaakt van deze gesprekken om keuzes en beslissingen op een later tijdstip gedurende het onderzoek te kunnen verantwoorden (Baarda, 2014).

3.6.2 Validiteit

De interne validiteit van dit onderzoek is door het voorafgaand aan de interviews een vragenlijst op te stellen voor beide respondentengroepen gewaarborgd. Vanuit het theoretisch kader zijn kernbegrippen welke relevant waren voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag en deelvragen beschreven. Per kernbegrip zijn topics naar voren gekomen, van hieruit zijn meerdere interviewvragen ontwikkeld. Hierdoor zijn per topic meerdere aspecten bevraagd in het interview. Door het gebruik van zowel gesloten als open interviewvragen kon het onderwerp van de vragen geïntroduceerd worden en de respondent op zijn gemak te houden alsmede door de open vragen ruimte te creëren om door te vragen om tot het werkelijke antwoord op de vraag te komen. Vanwege beperkte beschikbaarheid van persoonlijk begeleiders heeft het eerste interview gediend als proefinterview, hierna is een vraag toegevoegd omtrent de signalering van de palliatieve fase. Bij de interviews voor respondenten heeft een onafhankelijke collega buiten om de respondentengroepen deze doorgenomen om te voorzien van feedback. Dit heeft de kans vergroot dat alle respondenten de vragen konden beantwoorden en dat er gemeten wordt wat het onderzoek wilde meten. Voor dit interview heeft geen aanpassing meer te hoeven plaatsvinden.

Tijdens het interview is bij elke respondent dezelfde startvraag gesteld, hierop kon worden doorgevraagd eventueel met behulp van voorbeelden wanneer de respondent de vraag niet begreep. Gedurende het interview zijn sommige vragen opnieuw gesteld of anders geformuleerd wanneer er twijfel was over het antwoord of werd deze vraag op een andere wijze terug gegeven aan de respondent om te controleren of dit het antwoord was wat zij hadden gegeven. Hiermee werd de geldigheid van de resultaten verhoogd. Van de afgenomen interviews zijn transcripten gemaakt en hieruit zijn conclusies getrokken en aanbevelingen geschreven. Aan alle respondenten is aangeboden het transcript nog te kunnen inzien, niemand heeft hier gebruik van gemaakt. Alle respondenten is aan het eind van de interview vragen gevraagd of zij nog iets aan te vullen hebben of verder te wensen hebben aangaande het onderwerp en het onderzoek.

De externe validiteit is verhoogd omdat er gekozen is om tussen de respondentengroep naast een verschil aan te brengen in het ontwikkelingsniveau en de doelgroep van de cliënt waar de naaste bij betrokken is. Tevens is er voor gekozen om een verschil aan te brengen in eerstelijns naaste en tweedelijns naaste om mogelijk onderscheid te onderzoeken binnen deze verschillende betrokkenheid en verbinding met de cliënt.

De begripsvaliditeit is door het terugleggen van antwoorden van respondenten door deze in een andere vraagstelling terug te vragen vergroot. Dit om concreet te krijgen wat er met het antwoord van de respondent wordt bedoeld.

3.6.3 Bruikbaarheid

Met dit onderzoek is er sprake van instrumentele bruikbaarheid. Met de uitkomsten van dit onderzoek zijn aanbevelingen gedaan om hulpverleners handvaten te geven omtrent de communicatie en de gesprekken met naasten met betrekking tot palliatieve zorg. Het feit dat hulpverleners aangeven dat scholing en ondersteunende discipline voor hen noodzakelijk zijn zal een aanbeveling gedaan worden richting managementteam en directie van sHL regio Zeeland. Daarnaast zal een aanbeveling gedaan worden voor een eenduidige en concreet beleid welke ingezet kan worden bij het starten van de palliatieve fase bij een cliënt. Dit onderzoek kan mogelijk bruikbaar zijn voor verdere onderzoeken omtrent de palliatieve zorg voor mensen met EMB en ZEVMB op landelijk niveau. Door de kleine onderzoek setting zijn uitkomsten mogelijk niet representatief voor de gehele doelgroep.

Om de bruikbaarheid van dit onderzoek te vergroten, is er regelmatig overleg geweest en advies gevraagd aan de geestelijk verzorger welke betrokken is binnen sHL regio Zeeland en opdrachtgever. Hierdoor bleef de opdrachtgever gedurende dit onderzoek op de hoogte en kon hij tussentijds feedback geven op de aangeleverde stukken.

Daarnaast hebben de gehouden interviews als katalysator gefungeerd binnen de locatie en hebben de bewustwording van persoonlijk begeleiders omtrent het ondersteunen van cliënt en naasten en samenwerking met naasten gedurende de palliatieve zorg vergroot. Dit zorgde er voor dat er een intrinsieke motivatie was om het gesprek hierover aan te gaan en in overleg te gaan met naasten, collega's en andere disciplines om de ondersteuning gedurende de palliatieve zorg te verbeteren.

De belangrijkste opbrengst van dit onderzoek is de conceptuele bruikbaarheid om de discussie aan te snijden aangaande de palliatieve zorg binnen de organisatie en geeft een onderbouwt beeld welke een bijdrage levert aan het taboe hier niet over te spreken op te heffen. De uitkomsten van dit onderzoek zullen mogelijk gepresenteerd worden binnen cliëntenraad en bestuur van sHL regio Zeeland.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het veldwerk is verlopen. Hierin wordt benoemd hoe interviews zijn verlopen en welke eventuele bijstellingen of aanpassingen zijn toegepast gedurende de uitvoering van het onderzoek. Vervolgens zijn de belangrijkste resultaten voortkomend uit de interviews, ingedeeld op topics en per respondentengroep beschreven.

4.1 Verloop van het veldwerk

Om de onderzoeksvraag: "Op welke wijze kan de ondersteuning, in samenwerking met naasten, op de locatie Joost de Moorstraat gerealiseerd worden om zo optimaal mogelijk in de behoefte van de cliënt in de palliatieve fase te kunnen voorzien?" te kunnen beantwoorden zijn twee respondentengroepen geïnterviewd. De respondentengroep persoonlijk begeleiders en de respondentengroep naasten van cliënten met EMB en (Z)EVMB. Beide respondentengroepen zagen de noodzaak in onderzoek over het onderwerp en wilden allen graag meewerken aan het onderzoek. De respondentengroep persoonlijk begeleiders hebben veel bruikbare informatie gegeven in hun inzichten en met name wat zij nodig achten voor hunzelf maar ook voor het team om de cliënt met EMB en (Z)EVMB en zijn of haar naasten gedurende de palliatieve fase te ondersteunen. Uit de interviews met de respondentengroep naasten kwam veel bruikbare informatie naar boven omtrent wensen in samenwerking en ondersteuning voor zowel hunzelf als de cliënt met EMB en (Z)EVMB. Bij beide respondentengroepen is hierdoor veel bruikbare data verzameld.

Vanwege ziekte van respondenten zijn twee interviews naar een later tijdstip verplaatst. Tevens is vanwege de actualiteit van het onderwerp en de huidige gezondheid van de cliënt waar een naaste bij betrokken is van te voren contact opgenomen om te bespreken of zij het interview door wilden laten gaan. Zij gaven aan het op dit moment juist goed vonden om dit interview aan te gaan vanwege de actualiteit van het onderwerp, maar gaven wel aan dat zij mogelijk emotioneler zouden kunnen zijn.

Na de eerste twee interviews met de persoonlijk begeleiders kwam na verwerking van het interview in transcript naar voren dat het signaleren van de start van de palliatieve fase en de methoden die hiervoor zijn niet terug kwamen in het interview. Hierop is de interviewvragenlijst aangepast en is contact opgenomen met respondenten om deze vraag alsnog te kunnen beantwoorden.

Bij het verwerken van de interviews en de resultaten vanuit het veldwerk zijn bij de topics van de hulpverleners topics samengevoegd. Hier is voor gekozen vanwege de grote hoeveelheid topics en de overlap welke topics met elkaar hadden. Verschil tussen palliatieve en terminale zorg, zorgdomeinen, kennis en gespreksvoering zijn onder de noemer palliatieve zorg geplaatst. Ontwikkelingsniveau is onder de topic EMB en (Z)EVMB geplaatst. Samenwerking, implementatie en communicatie zijn samengevoegd in de topic samenwerking. Bij het verwerken van de resultaten van de interviews met naasten zijn de volgende samenvoegingen ontstaan in topics. Wensen, behoefte, communicatie en observeren en signaleren zijn onder gebracht onder de topic verbinding, welke staat voor de verbondenheid met de cliënt. Het topic kennis is ondergebracht in palliatieve zorg. Verder is bij het verwerken van de resultaten gekozen om in de vorm van enkel respondent te spreken, ook wanneer dit twee zussen of twee ouders betrof. Dit om geen onduidelijkheid te creëren in de resultaten verwerking.

4.2 Belangrijkste resultaten

In deze paragraaf worden de belangrijkste resultaten per respondentengroep en topic beschreven die voortgekomen zijn uit het onderzoek.

4.2.1 Resultaten respondentengroep hulpverleners

EMB en (Z)EVMB

Alle respondenten kenden en konden uitleggen wat de doelgroep definitie EMB inhoudt, twee respondenten konden ook uitleggen waar de doelgroep (Z)EVMB voor staat en konden het verschil uitleggen. De overige vier respondenten kenden deze term niet en gebruikte de term EMB voor de doelgroep van cliënten met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Alle respondenten geven aan dat een scheiding in de doelgroep en terminologie een positieve ontwikkeling is, omdat deze andere behoeften hebben in ondersteuning.

Ondersteuningsbehoefte

Vijf van de zes respondenten geven aan de ondersteuningsbehoefte van hun cliënten te kunnen inschatten, één respondent geeft aan hier meer handvaten voor nodig te hebben van gedragswetenschapper. Twee respondenten geven aan hier samenwerking nodig te hebben met collega's. En twee respondenten geven aan hier meer ondersteuning in nodig te hebben van gedragswetenschapper om dit nog beter te kunnen doen. Zij zeiden hierover het volgende: *"ik kan dit niet alleen, hier heb ik collega's en verwanten voor nodig"*, *"ik vind het fijn om met collega's die al veel langer met deze doelgroep werken samen te werken, zij hebben vaak inzichten waar ik verder nog niet over had nagedacht of bij stil had gestaan"*. Verder gaven twee respondenten aan dat zij zelf en binnen het team agogische kennis, kennis van gedrag, communicatie missen en de ondersteuningsbehoefte op dit moment bij cliënten voornamelijk vastgesteld wordt op verpleegkundig en verzorgend gebied en zien hier nog een gemis in. Eén respondent zei hier het volgende over: *"Wat ik soms moeilijk vind is, wij zijn heel erg gespecialiseerd in het verpleegkundig aspect, maar het agogisch aspect zoals bijvoorbeeld de bejegening die mis ik. Ik weet ook niet of ik zelf de juiste keuzes maak daarin, maar ik zou het fijn vinden om daar in de toekomst zelf nog wat sturing, begeleiding zelf bij te krijgen om die ook aan de cliënten te kunnen geven"*.

Alle respondenten geven voorbeelden in gedragsverandering en verbale uitingen met hoe cliënten met EMB verlies ervaren, door dit verbaal aan te geven en in gesprek te kunnen gaan met cliënten. Echter geven maar twee respondenten aan hoe verlies en rouw van eigen lichaam en functionaliteit of lichamelijke achteruitgang te observeren en/of signaleren is bij cliënten met (Z)EVMB. Gedragsverandering door angst wordt hierbij genoemd.. Allen geven aan niet te denken dat doodsbesef aanwezig is bij cliënten met (Z)EVMB.

Palliatieve zorg

Alle respondenten konden aangeven wat het verschil was tussen terminale en palliatieve zorg, zij gaven concreet aan dat palliatieve zorg een langere tijd kan betrekken en terminale zorg het 'laatste stukje' is hierin.

Geen van de respondenten zijn aanvullend geschoold in het bieden van palliatieve zorg, vier van de zes respondenten geeft wel aan dat de e-learning welke beschikbaar is binnen het opleidingsplan van SHL te hebben gevolgd, maar geven allen aan behoefte te hebben aan aanvullende scholing in palliatieve zorg.

Alle respondenten geven aan dat palliatieve zorg voor hen in teken staat van comfort, kwaliteit van leven, gehoor geven aan de wensen van de cliënt. Daarnaast geven drie respondenten aan dat zij het belangrijk vinden om er te zijn voor cliënten en naasten en dat tijd vanwege werkdruk gemist wordt om deze te kunnen bieden. Een persoonlijk begeleider omschrijft palliatieve zorg als volgende:

"Palliatieve zorg is het stoppen met ontwikkelingsgericht of het maken van doelen en zorgen voor comfort. Geen behandeling meer maar wel verzachting of verlichting van klachten".

Alle respondenten geven aan deze kanteling goed te kunnen maken en de zorg anders in te delen en te bieden, wel geven alle respondenten aan dat de bewustwording binnen het team nog te weinig is.

"Iedereen weet het eigenlijk ook wel, maar ze zijn zich hier niet bewust van of die lijkt in verloop van tijd weg te ebben". Daarbij geven alle respondenten aan dat dit niet tot weinig onderdeel van gesprek is binnen het team.

Geen van de persoonlijk begeleiders was bekend met de zorgdomeinen binnen de palliatieve zorg, na uitleg wat deze domeinen inhouden aan de respondenten geven zij allen aan dat er nog te weinig aandacht en/of kennis is om spirituele en emotionele ondersteuning te bieden aan de cliënt en hen te ondersteunen in rouw en verlies verwerking. Een persoonlijk begeleider geeft hierbij het volgende antwoord: *"Wij zijn verpleegkundigen wij willen mensen heel graag beter maken, ik denk dat dat in de palliatieve fase losgelaten moet worden, maar dat die kennis ontbreekt. Ik denk dat wij ons heel graag vasthouden aan wat tastbaar is, wat feitelijk is en zichtbaar is en om goede palliatieve zorg te bieden denk ik dat we juist moeten kijken naar wat dat niet is"*. Twee respondenten geven daarbij ook aan dat zij vinden dat op het lichamenlijk aspect er ook nog te weinig wordt gesignaleerd en kennis aanwezig is om palliatieve zorg te kunnen bieden. Hierbij wordt achteruitgang in huidconditie als gevolg van algehele lichamenlijke achteruitgang genoemd en het zetten van vliedernaalden en inzet van morfinepomp genoemd.

Wensen en behoefte in de palliatieve zorg bij EMB en (Z)EVMB

Het in kaart brengen van de wensen en behoefte van cliënten wordt door twee respondenten als moeilijk ervaren.

Eén van hen zegt hierover het volgende: *"Ik denk dat we snel invulling geven aan, ik denk dat de cliënt dit wil of ik denk dat dit goed is voor een cliënt en ik blijf er heilig van overtuigd dat ook cliënten met een zeer ernstige meervoudige beperking zelf aan kunnen geven wat hun wensen zijn en dat we dat niet altijd zien of niet altijd horen"*.

Daarnaast wordt door hen allen aangegeven dat met een groot team met veel medewerkers er veel ideeën zijn in wat de cliënt nodig heeft. Hierover is wel het gesprek mogelijk is, maar zou nog meer moeten gebeuren. Alle respondenten geven aan op de hoogte te zijn van het levensverhaal van de cliënt, daarbij geven twee respondenten wel aan dat de informatie die beschikbaar is in het elektronisch cliënt dossier, zeer summier is. Bij vier respondenten is beleid omtrent medische beslissingen bekend bij cliënten en is dit gesprek gevoerd door AVG arts. Bij twee respondenten is dit gesprek nog niet gevoerd met naasten. Deze wordt elke paar jaar of indien mogelijk geëvalueerd en bijgesteld. Bij één respondenten is het gesprek omtrent wensen in palliatieve fase besproken met familie, dit doordat deze cliënt ook in de palliatieve fase bevindt. Hierin wordt wel aangegeven dat dit gesprek te laat is gehouden en eerder had moeten plaatsvinden, bij start van palliatieve fase.

Observeren en signaleren

Alle persoonlijk begeleiders geven aan te weten dat er pijnobservatielijsten zijn, echter geven zij allen aan hier niet voldoende in geschoold te voelen. Drie respondenten hebben hier geen scholing in gehad, de overige respondenten geven aan dat de scholing die zij gehad hebben niet voldoende is. *"Ik merk dat ik veel meer moet letten op uitingen van pijn. Dat ik echt goed de mimiek in het gezicht van de cliënt in de gaten houd, de lichaamsdelen, het is gewoon echt wel een dingetje dat je je daar in moet trainen".*

Daarnaast geven twee respondenten aan dat de pijnobservaties vaak te laat worden ingezet in hun beleving, uitingen van pijn worden volgens hen achteraf gezien al eerder gesignaleerd maar wordt niet als zodanig geïnterpreteerd.

Twee respondenten zijn bekend met de signaleringslijst Palli om inzichtelijk te krijgen of iemand in de palliatieve fase zit. Een respondent heeft deze ook daadwerkelijk ingevuld. *"Je wordt met je neus op de feiten gedrukt, oei iemand is wel heel erg achteruit is gegaan. We weten wel dat het niet goed gaat met de cliënt maar op die manier wordt het inzichtelijk en nog extreem bevestigd. En dan nog vind ik het lastig om er een stempel op te drukken of iemand nou echt in de fase is gekomen voor palliatieve zorg".*

Emotionele belasting

Alle respondenten geven aan dat de emotionele belasting per casus verschilt, vijf van de respondenten geven aan dat de emotionele belasting hoog is wanneer zij voelen of het idee hebben de cliënt niet te hebben kunnen bieden wat hij of zij nodig heeft. *"Je voelt je tekort schieten".* Vijf respondenten geven wel aan dat er mogelijkheid is om hier binnen het team over te praten gedurende de palliatieve zorg of na overlijden van de cliënt, echter moet dit zelf gezocht worden. Eén respondent geeft aan niet altijd te voelen dat deze mogelijkheid of deze veiligheid is binnen het team of met collega's. *"Daar is een basis van veiligheid nodig en deze basis van veiligheid is er nu niet. Daar is het team denk ik ook te groot voor en daar kennen we elkaar nog veel te weinig".* Vier respondenten geven aan dat er meer oog moet zijn voor ondersteuning aan collega's. Vijf respondenten geven aan dat nazorg aan het team zeer gemist wordt en hebben hier behoefte aan in de vorm van een evaluatie of intervisie over het proces met gedragswetenschapper of over inhoud en gevoel met eventueel geestelijk verzorger.. *"Gewoon terug kijken wat ging goed wat nog niet en ik dat dat iets is wat we meer moeten gaan doen zeker als we dit vaker gaan meemaken we dat dan ook nodig hebben om die psychische belasting te hoog te krijg en voor iedereen".* Het herinneren van cliënten wordt door twee respondenten benoemd als iets waar zij waarde aan hechten en belangrijk vinden. *"Op dit moment is het na overlijden klaar en hebben we het er niet meer over, iemand was hier thuis en als er iemand in mijn huis overlijdt is ie ook niet vandaag of morgen verdwenen uit mijn huis".*

Communicatie

Alle respondenten geven aan bekend te zijn met basale stimulatie en deze tot bepaalde hoogte toepassen, allen geven daarnaast ook aan dat zij behoefte hebben in scholing in basale stimulatie.

Vijf van de respondenten kent en gebruikt haptonomie niet gedurende de palliatieve fase en gedurende de zorg van de cliënt. Eén van de respondenten gebruikt haptonomie in de dagelijkse zorg van de cliënten om op deze manier af te stemmen op de cliënten. Na uitleg geven vier respondenten aan dit graag te willen kunnen toepassen binnen de zorg en wensen hier in geschoold te worden. Twee respondenten geven aan dit niet nodig te achten, één van hen zegt hierover het volgende: *"Ik denk dat als je de cliënt nabijheid, tijd en rust biedt en hier ook de mogelijkheid toe hebt dat dit van zelf gaat. Ik denk dat je deze rust dan zelf ervaart en overbrengt aan de cliënt".*

Alle respondenten geven aan dat er veel gebruik gemaakt wordt van verbale communicatie richting de cliënten, vier respondenten geven aan dat het inzetten van alternatieven communicatie gedurende de palliatieve zorg zoals picto's, boekjes en verwijzers beter kan. Zij geven daarbij ook allen aan dat ze graag gebruik willen maken van

vlinderkasten en waakboxen, wel geven zij daarbij ook allemaal aan dat ze graag voordien ook informatie en uitleg willen over hoe de materialen in de vlinderkasten in te zetten gedurende de palliatieve zorg bij cliënten.

Samenwerking

Contact met naasten is bij alle persoonlijk begeleiders afhankelijk van wat naasten zelf willen. Bij alle respondenten is dit per cliënt en per naasten verschillend. Ook de betrokkenheid van naasten bij zorginhoudelijke vragen en het vormgeven van de benodigde ondersteuning bij cliënten is afhankelijk aan wat de naasten zijn of haar behoefte is hierin. Eén respondent geeft echter aan te proberen de band tussen naasten en cliënt ook te proberen te versterken.

"X is een eenling in de wereld, heeft nooit echt betrokken familie gehad. Dan probeer ik de betrokken naaste wel zo enthousiast te maken dat wanneer de tijd komt deze naast haar bed zit om er voor haar te zijn".

Alle respondenten zijn bekend met systeemgericht werken volgens de driehoek, echter allen hebben hier nog geen cursus in gehad en geven aan hier behoefte aan te hebben.

Respondenten geven aan dat een bijdrage van naasten gedurende de palliatieve fase voor hen van als meerwaarde wordt gezien. Emotionele ondersteuning, nabijheid, maar ook kennis delen en dingen van vroeger ophalen worden genoemd als dingen welke naasten aan kunnen bijdragen gedurende het palliatief proces. Verwanten kunnen fysiek aanwezig zijn gedurende de palliatieve fase en nabijheid bieden

Alle respondenten weten welke disciplines binnen de regio Zeeland in kunnen worden geschakeld gedurende de palliatieve fase, gedragsdeskundig en arts worden hierin benoemd. Een respondent gaf aan ook ergotherapeut en fysiotherapeut hierin te betrekken. Vijf respondenten geven aan ook geestelijk ondersteuner te betrekken in dit proces en dan met name voor advies aan ons hoe de cliënt hierin te ondersteunen en soms om de cliënt direct te ondersteunen in gesprekken gedurende het proces.

Alle respondenten zouden het fijn vinden om ondersteuning te krijgen van een externe discipline(s) in het palliatieve proces. Drie respondenten geven aan onzeker en bang te zijn om dit gesprek in te gaan. *"Wat verwachten naasten van mij, hoe gaan zij reageren, kan ik mijn emoties wel of niet laten zien?"*. Ondersteuning in het houden van gesprekken met cliënt en naasten en gedurende de palliatieve fase wordt hierbij genoemd. Daarbij worden de volgende hulpvragen gesteld, waar moeten we rekening mee houden, richtlijnen in het gesprek, welke acties genomen moeten worden en gesprekken met naasten. Het gesprek over de wensen gedurende de palliatieve fase en hierna wordt door vijf respondenten als moeilijk gezien en ervaren, vier van hen geven aan dat dit mede komt doordat zij niet weten hoe naasten zullen reageren en zij niet weten hoe zij zelf reageren en of zij meegaan in de emotie van de ander. Eén respondent geeft juist aan dit moeilijk te vinden, omdat zij zelf niet snel emotioneel raakt. Zij is hierdoor bang dat ze emotie bij naasten niet genoeg signaleert of observeert en hier dan niet goed op kan inspelen of hen hierin ondersteunen. Allen zouden handvaten willen in hoe dit gesprek te voeren. Twee respondenten geven wel aan dat een voorwaarde moet zijn voor de ondersteuning van een externe discipline is, dat deze discipline het hele proces betrokken is en het liefste ook de daadwerkelijke ondersteuning en begeleiding biedt aan deze cliënt. Een voorkeur zou zijn dat diegene die hierin ondersteund deze werkzaam is op zowel locatie bij de cliënt als betrokken is bij bijvoorbeeld een palliatief team. *"Ik zou het heel onpersoonlijk vinden dat iemand die gestudeerd heeft om deze gesprekken te voeren, er alleen in het gesprek bij komt zitten. Echter is het iemand is die binnen het team werkt en daarnaast binnen een palliatief team betrokken is zou ik dat heel fijn vinden. Of als ik bij het starten van de palliatieve fase dit team kan benaderen en deze dan ook daadwerkelijk die cliënt samen met ons gaat begeleiden zou ik dat heel prettig vinden"*.

De vraag hoe palliatieve zorg samen met naasten te kunnen bieden geïmplementeerd kan worden binnen het team van Joost de Moor geven twee respondenten aan geen enkele idee te hebben hoe dit te implementeren. Drie respondenten geven aan dat bewustwording of besef creëren binnen het team noodzakelijk is om deze te kunnen implementeren. *"Collega's moeten gaan beseffen dat dit de behoefte is vanuit de cliënt en naasten"*. Eén collega geeft aan dat kennis naast bewustwording nodig is om een implementatie te laten slagen.

4.2.2 Resultaten respondentengroep naasten

Ondersteuningsbehoefte

De ondersteuningsbehoefte van cliënten waar naasten betrokken bij zijn verschillen vanwege een verschil in ontwikkelingsleeftijd. De ontwikkelingsleeftijden van cliënten waarvan de respondenten naasten zijn liggen tussen de zes maanden en drie jaar. Drie cliënten in de ontwikkelingsleeftijd tussen de zes en negen maanden hebben naast een zeer ernstige verstandelijke beperking een lichamelijke beperking in de mobiliteit, epilepsie, eet en slikproblemen en kunnen zich niet in verbale taal verstaanbaar maken of door gebaren. Twee cliënten hebben ook ernstige vergroeiingen van het lichaam, longproblemen en een maagsonde.

De overige drie cliënten hebben een ontwikkelingsleeftijd tussen de twee en drie jaar, zij hebben naast een matige tot ernstige verstandelijke beperking een lichamelijke beperking in de mobiliteit, vergroeiingen van het lichaam/ledematen, eet en slikproblemen maar kunnen zich verbaal of met gebaren wel enigszins uiten.

De daadwerkelijke leeftijd van de cliënten ligt tussen de vierentwintig jaar en tweeënzeventig jaar. Bij drie cliënten is er nooit een levensverwachting uitgesproken door artsen, bij één cliënt was de levensverwachting vijftientig jaar en bij twee cliënten was aangegeven dat zij niet ouder zouden worden dan vijftien jaar. *"we hebben met X geluk gehad dat operaties mogelijk waren en de medische wereld vooruit is gegaan, had zij in een andere tijd zijn geboren dan had ze nu niet in haar bonusjaren gezeten en waren door haar vergroeiingen zonder operatie haar organen in de knel komen te zitten"*. Al deze cliënten zijn ouder dan de vastgesteld levensverwachting, waarbij één cliënt de levensverwachting en de daadwerkelijke leeftijd een verschil hebben van zevenenvijftig jaar.

Alle respondenten geven aan dat de cliënten vierentwintig uur zorg nodig en afhankelijk zijn van anderen.

Drie cliënten met een ernstige tot matige verstandelijke beperking hebben besef van de dood, hebben afscheid van dierbaren meegemaakt en dit proces van afscheid nemen en het wegblijven van diegene bewust meegemaakt en begrijpen dit. *"Soms vraag ik wel eens als hij naar de foto van mama kijkt, wil je al naar mama toe? Dan schudt hij zijn hoofd, hij is daar nog niet aan toe, maar hij denkt daar wel over na. Ook hij heeft al veel mensen verloren in zijn leven"*. De respondenten betrokken bij cliënten met ZEVMB geven aan dat zij misschien niet bewust achteruitgang en verlies van mogelijkheden ervaren, maar deze periode mogelijk wel als angstig of als niet prettig kunnen ervaren.

Verbinding

Drie respondenten zijn ouder(s) van een cliënt en de overige drie respondenten zijn zus(sen) en zwager van een cliënt.

Alle respondenten geven aan een goede band te hebben met de cliënt, twee respondenten geven echter wel aan dat dit geen diepgaande band is en deze eenzijdig lijkt te zijn. Eén respondent zegt hierover *"onze liefde voor onze zussen is onvoorwaardelijk alleen voelt het soms eenzijdig, je krijgt die liefde niet terug in de momenten die we bij ze zijn"*. De overige respondenten voelen niet dat deze band eenzijdig is, één respondent omschrijft de band met haar broer als volgt: *"Hij is de rode draad in mijn leven eigenlijk, mijn hele leven eigenlijk. Ik weet niet beter, hij loopt steeds met mij mee of ik met hem, hoe je het noemen wil. Dat is mijn leven met hem, in elke fase van mijn leven kwam hij naar voren en had hij zijn plek"*.

Alle respondenten geven aan de gedragingen en uitingen en communicatie van de cliënten te begrijpen, aan stem intonatie, gezichtsuitdrukkingen, verbale communicatie en gebaren.

Alle respondenteng even aan het belangrijk te vinden dat het levensverhaal van de cliënt bekend is bij zowel persoonlijk begeleider als het team van hulpverleners die betrokken zijn bij de cliënt. Eén respondent geeft aan dat de cliënt zelf tekst en uitleg geeft omtrent zijn levensverhaal. Vijf respondenten geven aan dat het levensverhaal van de cliënt voorheen in het elektronisch cliënt dossier stond, maar dat door overstap naar nieuws systeem dit deels verloren is gegaan in het systeem of niet compleet is opgenomen in het 'nieuwe plan'. Alle respondenten geven aan dat persoonlijk begeleiders op de hoogte zijn van het levensverhaal van de cliënt, maar niet te weten of dit binnen de rest van het team ook zo is. *"Ik vind het heel belangrijk dat iedereen op de hoogte is wat ze allemaal heeft meegemaakt in haar leven, dat is namelijk het enigste houvast die ze heeft, haar eigen levensverhaal"*.

Vertrouwen

Alle respondenten geven aan vertrouwen te hebben in de hulpverleners op de Joost de Moor, er wordt daarbij wel aangegeven dat dat vertrouwen gegroeid is en dat deze er bij de één meer is dan bij de ander. *"Je moet het loslaten, de regie heb je niet meer. We hebben er rust in, dat als er iets is jullie ons op de hoogte brengen"*. Vijf respondenten geven aan dat er meer vertrouwen is in de kennis en kunde van hulpverleners op de locatie Joost de Moor dan op de vorige woon en dagbestedingslocaties. *"We zijn er qua scholing, achtergrond en motivatie van hulpverleners op voortuit gegaan"*. Eén respondent geeft aan geen verschil te zien met voorgaande locatie maar heeft volledig

vertrouwen in de hulpverleners op Joost de Moor. Drie respondenten geven aan dat de relatie met medewerkers belangrijk is. *"Je bent er samen voor X, die relatie moet goed zijn"*.

Drie respondenten geven aan vertrouwen te hebben in de hulpverleners op locatie om palliatieve zorg te bieden, drierespondenten geven aan dat ze dit wel denken of hopen dat het team van hulpverleners dit kan maar dit niet zeker weten en geven daarbij aan dat ze niet alle hulpverleners goed genoeg kennen om dit aan te geven.

Alle respondenten geven aan het moeilijk te vinden om vertrouwen uit te spreken over betrokken huidige disciplines. Zij geven aan dat dit komt doordat het contact oppervlakkig is of omdat zij weinig of geen contact hebben met disciplines zoals ergotherapeut, logopediste, huisarts en gedragswetenschapper.

Drie respondenten geven aan een negatieve ervaring te hebben gehad met een ziekenhuisopname van de cliënt waar zij naaste van zijn. *"Ervaring met artsen en ziekenhuizen is vreselijk, niet alleen voor mij maar ook voor X heeft dit consequenties gehad in ons vertrouwen en bij hem in een angst voor. Ze weten niet hoe ze met zo iemand om moeten gaan, hebben geen tijd en nemen ons als naasten niet serieus"*. De overige drie respondenten geven aan geen niet veel contact te hebben met overige disciplines die betrokken zijn bij de cliënt en hebben hier ook geen behoefte aan. *"Ik kan wel meegaan naar een dokter maar ik kan niks toevoegen"*. Alle respondenten geven wel aan vertrouwen te hebben in de huidige betrokken disciplines.

Communicatie

Alle respondenten geven aan regelmatig contact te hebben met persoonlijk begeleiders, via mail, app, telefoon en soms persoonlijk. Al is dit de afgelopen tijd minder vanwege COVID-19 pandemie. Allen geven aan zeer tevreden te zijn met contact en communicatie met persoonlijk begeleider. *"Als er wat is kan ik ze altijd bereiken, heel tevreden en heel vertrouwt. Ze gaat door het vuur voor X"*. Alle respondenten geven wel aan het soms moeilijk te vinden om zelf telefonisch of app contact te zoeken met persoonlijk begeleider. *"Straks is ze vrij. Ik zou me kunnen indenken dat ze het vervelend vindt om door mij gebeld te worden als ze thuis op de bank zit"*.

Op de vraag wat respondenten belangrijk vinden in de communicatie met persoonlijk begeleider en team geven zij allen aan eerlijkheid en openheid zeer belangrijk te vinden. Daarnaast geven drie respondenten aan dat directe communicatielijnen voor hen van belang zijn en beaamen nogmaals het belang van openheid en eerlijkheid. *"Zonder omweggetjes, ik vind het belangrijk dat me eerlijk verteld wordt hoe iets zit en hoe het gaat met X"*. Daarnaast wordt vertrouwen door alle respondenten aangekaart als iets wat belangrijk is voor hen in de relatie met persoonlijk begeleider. *"Dit heeft wel wat tijd nodig gehad, vertrouwen moet opgebouwd worden, maar is dat niet met elke relatie?"*.

Bij alle respondenten zijn medische beslissingen vorig jaar besproken met Arts verstandelijk gehandicapten en is dit opgenomen in het elektronisch cliënt dossier. Wensen omtrent de palliatieve zorg is bij geen van de respondenten besproken. Drie respondenten geven aan dat zij het fijn vinden als dit vroegtijdig en nog voor het starten van de palliatieve zorg besproken wordt en opgenomen wordt in het ECD. Daarbij geven zij wel aan dat dit bij de start van deze zorg nogmaals te willen bespreken om hier nog concreter in te zijn. Drie respondenten geven aan dat bespreken bij het signaleren van de palliatieve fase en het starten van de palliatieve zorg voor hen het juiste moment is om dit alles te bespreken. Alle respondenten hebben voor dit gesprek al nagedacht over wat zij ongeveer wensen voor de cliënt gedurende deze zorg.

Alle respondenten geven aan geen behoefte te hebben aan gesprekken met externe discipline die gespecialiseerd is in palliatieve zorg. *"Ik moet me dan open tellen aan iemand die ik niet ken, ik doe dat liever met een bekend iemand"*. Zij geven daarnaast wel aan dat zij zich kunnen voorstellen dat deze behoefte er vanuit persoonlijk begeleiders wel is en vinden het prima als deze op de achtergrond betrokken is.

Alle respondenten geven aan het gesprek omtrent de wensen en behoeften van de cliënt en henzelf bij voorkeur te willen voeren bij de start van de palliatieve zorg. Echter geven twee respondenten aan dit gesprek ook vroegtijdig te willen voeren, al is het dan misschien nog algemeen. Daarbij geven zij wel meteen aan dat ze het gesprek dan ook nog bij de start van de palliatieve zorg nogmaals verder inhoudelijk te willen voeren.

Palliatieve zorg

Bij de vraag wat er bij respondenten op komt bij het woord palliatieve zorg geven zij aan te denken aan geen pijn, niet onnodig lijden, comfort geven en rust.

Daarna gaven alle respondenten nogmaals aan bovenstaande belangrijk te vinden gedurende de palliatieve zorg van cliënten. Daarbij gaven zij allemaal aan dat verzorging door hulpverleners die de cliënten goed kennen en welke voor de cliënt vertrouwd en veilig zijn als zeer belangrijk gezien. *"Verzorging door mensen die ze goed kent, die haar kunnen aanvoelen en kunnen inspelen op behoeftes. Vertrouwde gezichten lijkt me ook een vorm van comfort en een gevoel van veiligheid bieden"*. Twee respondenten van cliënten met EMB geven hierbij nog aanvullingen, één respondent geeft als aanvulling het volgende: *"Dat er goed naar zijn wensen geluisterd wordt en dat mensen die het meeste om hem geven en vice versa om hem heen zijn en hem nabijheid kunnen bieden"*. De andere respondent geeft aan dat zij het belangrijk hoe de cliënt in dit proces begeleid wordt. *"Hij gaat nu achteruit, dat is voor zowel mij als hem confronterend. Hoe leg je hem dat uit? Ik vind het belangrijk ook hij hier goed in begeleid en ondersteund wordt in zoverre hij dit begrijpt"*.

De respondenten welke naasten zijn van cliënten met ZEVMB geven aan dat zij niet denken dat de cliënten dit proces bewust mee maken, wel geven zij allen aan dat mogelijke angst of onveiligheid aanwezig zal zijn gedurende de palliatieve fase wat zich uit in gedrag bij de cliënten. De drie respondenten welke naasten zijn van cliënten met EMB geven aan dat zij denken dat de cliënten dit bewust ervaren, maar weten niet goed in hoeverre op dat moment. *"Het besef van de dood is er wel met betrekking op anderen, maar kan hij dit op dat moment ook richting zichzelf projecteren?"* Daarbij geven zij alle drie aan het belangrijk te vinden dat de cliënt verteld wordt wat er gaat gebeuren.

Alle respondenten geven aan zeker wel gebruik te maken van materialen in vlinderkasten en waakboxen, ze vinden het echter moeilijk om dit voor hun te zien zonder daadwerkelijk beeld van kast en materialen.

Ondersteuningsbehoefte

Twee respondenten geven aan geen ondersteuning nodig denken te hebben. Eén van hen gaf wel aan graag veel contact te willen gedurende deze zorg en zich met name zal richten op materialistische zaken en praktische zaken zoals inrichting van de kamer. Zij vraagt hier begrip voor vanuit de locatie. De andere vier respondenten geven aan dit wel nodig denken te hebben. Eén respondent geeft aan steun te zullen zoeken bij een vriendin welke ook betrokken is bij de cliënt en hem ook kent. Drie respondenten geven aan begeleiding en ondersteuning te willen van iemand binnen het team van Joost de Moor en dan met name medewerkers die de cliënt en henzelf al langer kent en waar zij zich zelf veilig bij voelen.

"Denk het wel dat ik begeleiding en ondersteuning nodig te hebben, iemand in me eigen omgeving zullen me ook wel ondersteunen, alleen dit is wat lastiger aangezien zij verder weg wonen. Misschien iemand van hier iemand die X goed kent die mij hierin ook ondersteund". Alle respondenten geven aan deze ondersteuning niet van externe disciplines te willen ontvangen.

Samenwerking

Vijf respondenten geven aan betrokken te worden in zorginhoudelijke vragen en het invullen van de benodigde ondersteuning voor de cliënt, drie van hen geven daarbij wel aan dat zij hierin wel ondersteund willen worden door persoonlijk begeleider of vaste medewerker. *"Ik wil graag betrokken zijn maar alleen kan ik bijvoorbeeld geen gesprekken met artsen voeren. Ik heb dan de persoonlijk begeleider nodig om de vertaling voor mij te maken in het gesprek maar ook richting de andere medewerkers op Joost de Moor"*.

Eén respondent geeft aan geen behoefte te hebben in het meegaan naar of direct samen te werken met (para)medici of andere ondersteunende disciplines. *"Ik zeg altijd hij woont op zichzelf en heeft zijn eigen leven en daar moet ik vind ik zelf mijn stempel niet te veel op drukken dat doe ik bij mijn andere broer ook niet. Het is een stukje eigen leven wat hij heeft. Je moet het ook ergens loslaten want anders heb je zelf geen leven"*.

Alle respondenten geven aan invulling te willen geven aan de ondersteuning gedurende de palliatieve zorg bij de cliënt. Deze invulling is bij vier respondenten met name gericht op nabijheid en emotionele en spirituele ondersteuning. Eén respondent geeft aan ook lichamelijk te willen ondersteunen. De andere respondent geeft aan dat dit ligt aan wat de cliënt wilt, zij staan voor de cliënt verder weg en vragen zich af of de cliënt dit als prettig en veilig ervaart. *"Wij staan vanuit het perspectief van Anne en Magda verder weg, verzorgen, masseren en aaien zullen zij niet als fijn ervaren omdat ze dit niet gewend zijn van ons"*.

Drie respondenten geven daarnaast wel aan dat ze niet weten of ze dit op dat moment ook zullen aankunnen. *"Ja dat wil ik wel of ik dit zowel lichamelijk of emotioneel aankan weet ik niet maar ik zou dit wel graag willen doen"*.

Bij de vraag of respondenten zelf nog ideeën hebben hoe de samenwerking gedurende de palliatieve zorg verbeterd kan worden gaven respondenten de volgende aanvullingen:

"Rapportage dient meer gericht te zijn op emotionele welzijn, doelen en activiteiten, is nu vooral gericht op zorg. Vanuit rapportage moet je het mens achter de rapportage kunnen".

Andere quotes die ik wil aanhalen zijn:

"Voelen ons hier nu, als buitenstaander die binnen gelaten moet worden. Ik zou wanneer de palliatieve fase bij X zal starten, willen voelen dat dit X haar huis is en dat we zonder drempel binnen kunnen komen. Dat ik niet hoeft aan te bellen en dat het vertrouwen over en weer is dat ik hier ook onaangekondigd hier binnenstap om even naar haar toe te gaan".

"Mogelijkheden tot mee eten bijvoorbeeld bij waken of nabijheid bieden en dat ik nog nauwer betrokken ben of mag worden dan dit nu is."

"Goeie afspraken en manier van contact en reageren, dat zou ik wel prettig vinden. Een aanspreekpunt en dat je weet dat je dezelfde dag nog een reactie krijg"

"Iemand die speciaal aangesteld is om contact mee op te nemen om dingen te bespreken die ik gedurende die tijd met X heb meegemaakt of te bespreken waar ik zelf mee zit"

"Dat gedurende deze periode ik nieuwe medewerkers eerst kan ontmoeten voordat deze voor X zullen zorgen"

"Eén iemand of meerdere personen die verantwoordelijke of aanspreekpunt is omtrent palliatieve zorg"

5. Conclusies

In dit hoofdstuk zullen eerst de deelvragen die gesteld zijn voor dit onderzoek worden beantwoord, daarna zal de centrale vraag beantwoord worden.

5.1 Beantwoording deelvragen

5.1.1 Deelvraag 1: Welke behoefte heeft de cliënt met EMB en (Z)EVMB in de palliatieve fase?

Cliënten met EMB en (Z)EVMB hebben een grote diversiteit hebben aan beperkingen, hierdoor is ook de ondersteuningsbehoefte van de cliënten divers en dient deze afgestemd te worden op de individu. Wel hebben alle cliënten 24 uren zorg nodig en hebben zij een ander nodig naast hen om hun wensen en behoeften te vertalen. Een voorwaarde om deze vertaling te kunnen maken is kennis van de cliënt en samenwerking tussen hulpverleners onderling, naasten en externe disciplines nodig. Verder geven beide respondentengroepen aan dat bij cliënten niet te snel invulling geven dient te worden aan wensen en behoeften en dat er naar de cliënt geluisterd dient te worden. Alle respondenten hebben kennis van palliatieve zorg, zij zijn echter niet aanvullend geschoold hierin en hebben deze behoefte wel. Kwaliteit van leven, comfort, gehoor geven aan wensen, nabijheid en geen pijn zijn volgens alle respondentengroepen de belangrijke aspecten binnen de palliatieve zorg voor mensen met EMB en ZEVMB. Vanuit hulpverleners is er aanvullende kennis nodig omtrent palliatieve zorg en het agogisch aspect van de zorg om cliënten te kunnen ondersteunen gedurende de palliatieve fase. Nabijheid door vertrouwde mensen is in de palliatieve zorg voor mensen met EMB en (Z)EVMB iets wat door zowel theorie als door beide respondentengroepen wordt beaamd. Dit om gevoel van angst, verlies en onveiligheid te beperken. Door de beperkte communicatieve vaardigheden van cliënten met EMB en (Z)EVMB is signaleren en observeren iets wat vanuit zowel theorie en veldwerk naar voren komt als belangrijke voorwaarde om in te kunnen spelen op de ondersteuningsbehoefte van de cliënt op dat moment. Hulpverleners geven aan het moeilijk te vinden om te concluderen vanuit welke oorzaak gedragsverandering tot uiting komt. Beide respondentengroepen en theorie geven aan dat cliënten met EMB verlies ervaren gedurende de palliatieve fase en zien gedragsveranderingen als coping strategieën, echter zien zij deze coping strategieën dit niet bij cliënten met ZEVMB. Hulpverleners geven aan geen moeite te hebben met de kanteling van activeren naar zorgen, echter geven zij wel aan dat het gesprek binnen het team over wat acceptabel is in de gezondheid van de cliënt en zijn kwaliteit van leven nog te weinig gebeurd en het team nog niet op één lijn functioneert hierin. Bewustwording en noodzaak van deze kanteling wordt onderschreven door Bekkema (2015) in haar onderzoek en kan doormiddel van signaleringshulpmiddel zoals de Palli (Vrijmoeth, 2020) worden gecreëerd. Hulpverleners geven aan dat hun emotionele belasting afhangt aan het feit of aan alle wensen en behoeften van de cliënt en naasten is kunnen voorzien.

5.1.2 Deelvraag 2: Welke methoden worden er in Nederland gebruikt om in de palliatieve fase te voorzien welke aansluit binnen de locatie Joost de Moor van 's Heeren Loo regio Zeeland?

Geen van de respondenten was bekend met de zorgdomeinen welke zijn vastgesteld in het kwaliteitskader palliatieve zorg. Twee van de respondenten waren bekend met de methode Palli welke inzichtelijk maakt en helpt met signaleren of iemand zich in de palliatieve fase bevindt. Alle hulpverleners waren bekend met het werken in de driehoek en basale stimulatie, echter gaven zij ook aan hier nog niet voldoende geschoold in te voelen. Alle respondenten waren bekend met de methode om pijn te signaleren, echter voelde zich niet getraind genoeg om deze te kunnen uitvoeren. Hieruit valt te concluderen dat deskundigheidsbevordering noodzakelijk is om in de behoefte in palliatieve zorg op de locatie Joost de Moor te kunnen voorzien.

Haptonomie wordt volgens merendeel van de hulpverleners nog niet bewust ingezet gedurende de palliatieve zorg. Het belang van een levensboek of op de hoogte zijn van het levensverhaal van de cliënt wordt zowel door beide respondentengroepen als in de theorie onderstreept. Daarnaast geven beide respondenten aan gebruik te zullen maken van materialen welke gebruikt kunnen worden in de communicatie, emotionele en spirituele ondersteuning van de cliënt gedurende de palliatieve fase, echter geven zij daarnaast wel aan hier nog wel instructie of uitleg over te willen krijgen. Naasten geven aan het moeilijk te vinden in te schatten hoe ze deze materialen kunnen inzetten en kunnen hier moeilijk een beeld bij vormen.

5.1.3 Deelvraag 3: Op welke manier kan samenwerking tussen hulpverlener en naasten worden geoptimaliseerd gedurende de palliatieve fase?

Concluderend valt te zeggen dat beide respondentengroepen een zelfde voorwaarde hierin hebben. Tijdens de palliatieve fase is het een vertrouwensband belangrijk waarbij aandacht is voor transparante en directe communicatie. Dit wordt onderbouwd in de theorie van zowel de Driehoekskunde (2018) als door Tuffrey-Wijne

(2015). Alle respondenten geven aan dat samenwerking gedurende de palliatieve fase goed moet zijn. De hulpverleners passen de wijze en de mate van communicatie en de inhoud van de samenwerking af op de wens van naasten. Alle respondenten geven aan dat de inzet van ondersteuning door naasten van meerwaarde is en naasten geven zelf aan hier ook zeker de behoefte in te hebben. Te concluderen valt dat in gesprek gaan omtrent de wensen en behoeften van zowel cliënten als naasten gedurende de palliatieve fase zou voor alle naasten dienen plaats te vinden gedurende de start van de palliatieve fase. De wijze van inzet door naasten gedurende de palliatieve zorg is per cliënt en naasten verschillend en dient per casus te worden besproken om de inzet af te stemmen op wat de cliënt behoeft en naasten niet te overvragen.

5.1.4 Deelvraag 4: Op welke wijze kan dit geïmplementeerd worden in de bestaande context binnen de locatie Joost de Moor van 's Heeren Loo regio Zeeland?

Alle respondenten geven aan nog verder geschoold te willen worden in het bieden van palliatieve zorg, verder geven zij ook aan nog meer geschoold te willen worden richting het bieden van emotionele, spirituele ondersteuning, gespreksvoering en het agogische aspect gedurende deze zorg. Dit valt ook terug te lezen in onderzoek van Albers (2014), waarbij hij stelt dat verpleegkundigen deze behoefte hebben. Hulpverleners geven aan het fijn te vinden om ondersteuning te krijgen vanuit een (externe) discipline welke gespecialiseerd is in het bieden van palliatieve zorg in alle facetten. Dit is ook iets wat terug komt vanuit de diverse richtlijnen van zowel Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) en richtlijnen omtrent palliatieve zorg vanuit 's Heeren Loo (2020). Naasten geven echter aan dat in gesprek gaan met externe discipline niet wenselijk is, wel geven zij aan ondersteuning te willen en in gesprek te willen gaan met een hulpverlener welke zij kennen welke gespecialiseerd is in het bieden en ondersteunen gedurende de palliatieve zorg.

Verder geven alle respondenten aan dat het evalueren van de gegeven zorg of tussentijds overleg van de geboden zorg nog weinig gedaan wordt, ook van nazorg is geen sprake. Drie respondenten geven aan dat bewustwording en besef gecreëerd dient te worden binnen het gehele team om implementatie te laten slagen. Dit sluit aan bij de theorie omtrent implementatie binnen zelfsturende teams.

5.2 Beantwoording centrale vraag : Op welke wijze kan de ondersteuning, in samenwerking met naasten, op de locatie Joost de Moorstraat gerealiseerd worden om zo optimaal mogelijk in de behoefte van de cliënt in de palliatieve fase te kunnen voorzien?

Om de ondersteuning gedurende de palliatieve zorg voor cliënten met EMB en ZEVMB te kunnen bieden is een voorwaarde dat het vertrouwen en communicatie tussen hulpverleners en naasten goed moet zijn.

Communicatie tussen naasten en hulpverleners dient opgestart te worden vanuit het levensverhaal van de cliënt en naasten en vertaald te worden naar het nu. De wensen en behoeften van zowel naasten als hulpverleners en het gesprek hierover dient bij afdien van de palliatieve fase van de cliënt gehouden te worden. Hulpverleners dienen kennis te hebben van palliatieve zorg op alle zorgdomeinen en hebben ondersteuning en handvaten nodig van een gespecialiseerde discipline gericht op palliatieve zorg. Uit het onderzoek is geconcludeerd dat het team van hulpverleners meer in gesprek dient te zijn omtrent de zorg en ondersteuning van de cliënt gedurende de palliatieve fase waarbij de afweging tussen de gezondheid en kwaliteit van leven van de cliënt centraal staat en daarmee een balans dient te zijn in het agogische en verpleegkundig aspect van deze zorg. Daarnaast dient na overlijden van de cliënt een evaluatie plaats te vinden en eventuele nazorg aan de hulpverleners. Voor naasten dient er een iemand binnen het team te zijn waar zowel zij als de cliënt een vertrouwensband mee hebben opgebouwd, welke hen emotionele en praktische ondersteuning kan bieden gedurende de palliatieve zorg.

6. Discussie vanuit het onderzoek

In dit hoofdstuk zullen vijf onderdelen besproken worden, allereerst zal doormiddel van methodische discussie de betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid geanalyseerd worden. Hierna zal een inhoudelijke interpretatie volgen van de conclusie, waarin de resultaten van het veldwerk tegen de theorie worden belicht en zullen eigen inzichten worden geschetst en nieuwe informatie verkregen vanuit het veldwerk zullen verder toegelicht worden. Aansluitend zal geëvalueerd en gereflecteerd worden op het onderzoeksproces en het onderzoek gedrag van de onderzoeker.

6.1 Methodische discussie

Voor dit onderzoek zijn twee verschillende interviewvragenlijsten gebruikt om te onderzoeken op welke wijze de ondersteuning, in samenwerking met naasten, op de locatie Joost de Moorstraat gerealiseerd kon worden om zo optimaal mogelijk in de behoefte van de cliënt in de palliatieve fase te kunnen voorzien. Hiervoor zijn twaalf respondenten in twee respondentengroepen geïnterviewd. Het onderzoek is kwalitatief en kleinschalig van aard maar doordat alle persoonlijk begeleiders op de locatie en er voor gekozen is een onderscheid te maken in naasten van cliënten met zowel EMB als ZEVMB in een gerichte steekproef is deze representatief voor de huidige populatie op de locatie Joost de Moorstraat. De keuze voor kwalitatief onderzoek heeft het beoogde resultaat opgeleverd in dit onderzoek, wanneer gekozen zou zijn voor kwantitatief onderzoek, hadden de resultaten niet een eenzelfde resultaat kunnen opleveren.

De betrouwbaarheid van het onderzoek is zo veel mogelijk getracht te vergroten door de gebruikte interviewvragenlijsten met vaste start vragen. Ook is de eenzelfde setting een manier geweest om de betrouwbaarheid te vergroten van het onderzoek. Echter doordat alle respondenten mij voor het onderzoek al kende en zich mogelijk vertrouwd voelden in mijn aanwezigheid en ik de cliënten kende. Kon ik concrete voorbeelden kon noemen wanneer vragen niet geheel duidelijk waren en is het mogelijk dat hetzelfde onderzoek gehouden door een andere onderzoeker op bepaalde vragen andere resultaten kunnen geven. Echter is de betrouwbaarheid wel zodanig afgebakend dat de uiteindelijke globale conclusies hetzelfde zullen blijven. Het onderzoek is bruikbaar voor zowel de locatie Joost de Moorstraat en andere locaties of organisaties die werken met cliënten met EMB en ZEVMB welke palliatieve zorg bieden. Dit omdat het landelijke beeld omtrent palliatieve zorg vraagt om meer aandacht omtrent palliatieve zorg. Mogelijk zouden uitkomsten van een onderzoek binnen een andere organisatie welke meer scholing of begeleiding biedt omtrent palliatieve zorg een ander resultaat opleveren. alleen representatief voor deze locatie. De wensen en behoeften van naasten zullen niet generaliseerbaar zijn, in grote lijnen wel wat zij nodig achten voor de cliënt, echter niet voor henzelf. Dit zal per individu verschillend zijn.

De methode van het onderzoek was uitermate geschikt voor dit onderzoek, door de kleinschaligheid van het onderzoek en het beladen onderwerp was de vorm van kwalitatief onderzoek met daarin half gestructureerde interviews passend. Dit vanwege het kunnen doorvragen en inspelen op antwoorden van respondenten om achterliggende gevoelens, emoties en motivatie te kunnen blootleggen. Door de structuur van het interview kon de validiteit worden geborgd met daarin ook ruimte om de diepte in te gaan en door te vragen.

6.2 Inhoudelijke interpretatie van de onderzoek conclusie

EMB Nederland (2021) stelt dat de ondersteuningsbehoefte van cliënten met EMB en ZEVMB zeer divers is, deze dient afgestemd te worden op het individu. Daarnaast hebben zij de hulpverlener in samenwerking met naasten nodig om hun wensen en behoeften te vertalen. Deze vertaling dient gemaakt te worden op basis van uitingen, gedragingen. Dit komt overeen met wat alle respondenten schetsen aangaande de ondersteuningsbehoefte van de cliënt. Daarnaast geeft Bloomer et al (2019) aan dat de wensen en behoeften van de cliënt vormgegeven dienen te worden vanuit het gesprek naasten van de cliënt en Witkamp (2020) stelt daarbij dat het levensverhaal van de cliënt en naasten leidend moet zijn in het vormgeven van de ondersteuning. Alle naasten beamen het belang van het levensverhaal van de cliënt in het vaststellen van de wensen en behoefte van de cliënt. Mogelijke negatieve associaties kunnen uit de weg worden gegaan en positieve associaties kunnen ingezet worden om kwaliteit van leven te vergroten gedurende deze fase. Daarbij geven zij als aanvulling dat het meer zicht en aandacht hebben op deze uitingen en gedragingen van cliënten en het nauwe contact en overleg met naasten kan voorkomen dat deze te snel door alleen hulpverlener wordt geïnterpreteerd maar dat er nauwer geluisterd wordt naar de cliënt waardoor wensen en behoeften vanuit hen komen. Het gebruik van het gehele cliëntsysteem is hiervoor noodzakelijk. De respondentengroep naasten geeft hierbij aan dat het levensverhaal van de cliënt echter niet meer in zijn volledigheid staat beschreven in het elektronisch cliënt dossier. Maaskant (2015) geeft aan dat de levensverwachting

van mensen met een verstandelijke beperking en daarbij ook mensen met EMB en (Z)EVMB significant is verhoogd. Vanuit de respondentengroep naasten wordt dit door vier beaamt, cliënten hebben de vastgestelde levensverwachting door artsen overstegen met soms wel 52 jaar. Eén respondent gaf aan dat de levensverwachting niet was vastgesteld en de andere respondent gaf aan dat de cliënt een normale levensverwachting had.

Luijckx (2017) en EMB Nederland (2021) stellen dat cliënten met EMB en (Z)EVMB een ander nodig hebben om hun uitingen, gedragingen en communicatie te interpreteren. Bij cliënten met ZEVMB dient die belangrijke ander er mede voor dat zij de wereld om zich heen en hun eigen lichaam kunnen ervaren. Bakkema (2011) stelt daarbij dat een vertrouwde omgeving van belang is gedurende de palliatieve zorg. Negen respondenten geven daarnaast aan dat nabijheid door vertrouwde gezichten van belang is om angst, verlies en gedragsveranderingen die hierdoor tot uiting komen te verminderen gedurende de palliatieve fase. Kwijt! (2014) stelt dat angst, onveilig gevoel, verlies en pijn kunnen gedragsveranderingen bewerkstelligen bij cliënten, het observeren van deze gedragingen en deze vroegtijdig signaleren kan ervoor zorgen dat passende interventies kunnen worden ingezet om deze te verminderen. Dit beeld wordt door alle respondenten tevens aangegeven. Echter geven de respondenten uit de respondentengroep hulpverleners aan zij nog onvoldoende bekwaam zijn om signalering van pijn, verlies en de daarbij behorende gedragsveranderingen te kunnen signaleren en interpreteren. Hiermee kunnen diverse coping strategieën van deze oorzaken niet worden gesignaleerd en worden interventies niet of te laat ingezet wat kwaliteit van leven van de cliënt verminderd.

Bakkema (2015) stelt dat gedurende de palliatieve zorg de manier van ondersteunen veranderd, er dient een continue afweging gemaakt te worden in kader van kwaliteit van leven. Deze afweging dient samen met team van hulpverleners en naasten continue onderwerp van gesprek te zijn. Alle respondenten uit de respondentengroep hulpverleners beaamen dit, maar stellen dat deze zorg niet eenduidig wordt ingezet binnen de locatie en niet wordt gedragen door het hele team. De afweging tussen gezondheid en kwaliteit van leven van de cliënt is onvoldoende onderwerp in gesprek binnen het team en naasten, dit komt voort uit onvoldoende communicatie, intervisie, bewustwording en besef binnen het team hulpverleners. Coutens et al (2019) stelt dat hulpverleners in de verstandelijk gehandicaptenzorg vaak emotioneler betrokken zijn bij de cliënt en naasten, respondenten uit de respondentengroep hulpverleners onderschrijven deze theorie niet, maar stellen dat de emotionele belasting en draagkracht een gevolg is of zij de cliënt hebben kunnen bieden wat hij of zij nodig acht. Wanneer dit niet het geval is, verhoogt dit de emotionele belasting bij de hulpverlener. Hierdoor kan mogelijk de veerkracht van de hulpverlener worden verminderd en het ziekteverzuim en kans op burn-out klachten bij de hulpverleners worden vergroot. Merendeel van de respondenten uit de respondentengroep hulpverleners voelen de veiligheid om in gesprek te gaan met collega's over hun emotionele belasting, één respondent geeft aan deze veiligheid nog niet te voelen.

Bakkema et al (2011), Francke et al 2017 & Brazil (2019) geven aan dat samenwerking gedurende de palliatieve zorg in de verstandelijk gehandicaptenzorg wordt nog te weinig wordt gedaan. Alle respondenten geven aan dat de samenwerking en communicatie voorspoedig verloopt, echter om deze optimaal te krijgen dient het vertrouwen in elkaar goed te zijn en moet communicatie transparant verlopen vanuit beide kanten. Naasten geven aan dat zij het waarderen als er direct contact is. Hulpverleners geven daarbij aan dat de mate en wijze van communicatie en betrokkenheid van naasten wordt vormgegeven vanuit de behoefte van de naasten. Eén hulpverlener geeft echter aan dat zij deze betrokkenheid niet ziet vanuit de naasten maar vanuit wat de cliënt nodig heeft en werkt aan het versterken van deze band tussen naaste en cliënt. Alle respondenten in de respondentengroep hulpverleners hebben kennis van werken met de Driehoek (Driehoekskunde, 2018), maar missen hierin scholing. De inzet van naasten en ondersteuning van naasten aan de cliënt gedurende de palliatieve fase wordt door alle respondenten onderstreept. De invulling hiervan is echter afhankelijk van de naasten en cliënt. Eén naaste geeft aan dat haar zus het niet gewend is als zij dichtbij of zich in de intieme zone van haar zus bevindt en dit mogelijk als onveilig of niet gewoon zal ervaren waardoor deze invulling vanuit haar geen positief effect zal hebben op de cliënt. Bakkema et al (2011) stelt daarmee ook dat er rekening gehouden moet worden met de emotionele belasting van naasten. Uit het onderzoek komt dit mede naar voren met een voorwaarde dat invulling en inzet van naasten in de ondersteuning gedurende de palliatieve fase per cliënt en cliëntsysteem afgestemd dient te worden op de wensen en behoefte van zowel cliënt als naaste. Naasten geven daarnaast aan behoefte te hebben aan ondersteuning vanuit vertrouwde hulpverleners welke binnen het team van hulpverleners werken.

Terwijl hulpverleners aangeven juist in contact met naasten ondersteuning van een gespecialiseerde discipline wensen.

Albers (2014) stelt in zijn onderzoek dat 70% dat zowel verpleegkundige als Social Workers kennis missen omtrent het bieden van palliatieve zorg. Dit komt overeen met resultaten uit dit onderzoek, vier van de zes respondenten van de respondentengroep hulpverleners geven aan kennis te missen aangaande het agogische aspect in de palliatieve zorg en twee respondenten geven aan dat zowel in het fysieke als agogische aspect kennis mist. Daarbij mist ook kennis omtrent de zorgdomeinen gesteld in het kwalitatief kader palliatieve zorg. Zoals in de derde alinea aangegeven wordt geven hulpverleners aan dat zij kennis missen om vroegtijdige signalering en interventies te kunnen inzetten. Daarnaast waren twee respondenten bekend met de signaleringsmethodiek Palli (Vrijmoeth, 2020) de overige vier hulpverleners waren hier niet mee bekend. Van Dijk (2021) stelt dat haptonomie een vorm is om af te stemmen op de ander. Basale stimulatie (Fröhlich, 1995) is hier een aanvullende methodiek voor om af te stemmen op zowel de cliënt als de cliënt op zijn eigen lichaam. Dit zou eigenlijk in de basiszorg voor deze cliënten doelgroep en vooral in de palliatieve fase dienen worden ingezet om veiligheid te creëren, angst en onrust af te laten nemen en rust te brengen. Tevens gaven deze respondenten aan dat zij zich nog niet bekwaam voelen in het signaleren van pijn en hebben behoefte aan het scholen in basale stimulatie en haptonomie in de ondersteuning bij cliënten met EMB en (Z)EVMB in de palliatieve fase.

Albers et al. (2014) geeft aan dat kennis van verpleegkundige en Social Workers niet afdoende gedurende de palliatieve zorg, verpleegkundigen dienen geschoold te worden in het agogisch aspect van de zorg en Social Workers missen de verpleegkundige kennis om deze te bieden. Dit is ook een beeld dat naar voren komt vanuit de respondentengroep hulpverleners/persoonlijk begeleiders, zoals ook in voorgaande alinea's aan bod komt. Zij geven aan aanvullende scholing nodig te hebben op het gebied van emotionele en spirituele ondersteuning en rouw en verlies bij de cliënt. Hulpverleners/respondenten zijn niet aanvullend geschoold in het agogische aspect van de zorg wat mogelijk de reden is dat zij deze scholing wensen. Respondenten uit de respondentengroep naasten geven aan dat zij in het algemeen vertrouwen hebben in de kennis en kunde van hulpverleners op de locatie om palliatieve zorg te bieden, zij geven echter daarbij wel aan dit niet voor het gehele team uit te kunnen spreken gezien zij niet alle hulpverleners kennen.

Het kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017), Visie op palliatieve zorg van sHL (2020) en Prisma (2014) stellen dat het bieden van palliatieve zorg een multidisciplinaire en methodische aanpak behoeft. Uit het onderzoek komt deze behoefte vanuit hulpverleners tevens naar voren. Alle respondenten in de respondentengroep hulpverleners geven aan behoefte te hebben in ondersteuning vanuit gespecialiseerde discipline gedurende de palliatieve fase bij de cliënt. Respondenten uit de respondentengroep naasten geven echter allen aan dat zij gesprekken en de ondersteuning aan de cliënt willen bieden met vertrouwde hulpverleners. Zij geven daarnaast wel aan begrip te hebben dat hulpverleners ondersteuning behoeften van een externe discipline. Wagemans (2020) stelt dat zorgplanning en het bespreken van eventuele behandelingen en interventies vroegtijdig moet plaatsvinden en in het dossier dienen te zijn opgesteld. Alle respondenten van beide respondentengroepen geven aan dat beleid omtrent medische interventies vastgesteld en besproken is met AVG arts, echter de wensen en behoeften gedurende de palliatieve zorg nog niet. Naasten geven aan dat vroegtijdig in gesprek gaan omtrent wensen en behoeften gedurende de palliatieve zorg kan maar dat zij dan mogelijk nog niet concreet in kunnen gaan op de inhoudelijk wensen en behoeften en zij willen deze gesprekken liever houden bij de start van de palliatieve fase. Het methodische proces gedurende de palliatieve fase met daarin richtlijnen en beleid omtrent inzet, samenwerking, (tussentijds) evalueren is hierbij tevens leidend en dient geborgd te worden.

Wensing (2017) stelt dat implementatie bij zelfsturende teams informatie, educatie en draagkracht aanwezig te zijn. Drie respondenten in de respondentengroep hulpverleners geven aan dat besef of bewustwording, kennis en interventies missen om nieuwe manier van werken te implementeren binnen het team.

6.3 Nieuwe informatie

Uit het onderzoek komt naar voren dat respondenten in de respondentengroep hulpverleners de werkdruk binnen de locatie Joost de Moor er voor zorgt dat hulpverleners de cliënt en naasten niet kunnen bieden wat deze behoeften. Dit zorgt voor een vergrote emotionele belasting onder hulpverleners en mogelijk ook oorzaak zijn voor het niet borgen van kwaliteit van leven bij de cliënt.

6.4 Onderzoeksproces

Dit onderzoek is gestart in september 2020 als deel van het laatste studiejaar van de opleiding Social Work aan de University of Applied Sciences. Voor de begeleiding van dit afstudeeronderzoek moest ik op mijn werkplek op zoek naar een begeleider met een agogische achtergrond op HBO niveau. Deze werken echter niet op mijn werkplek waarop ik samen met mijn zorgmanager op zoek gegaan ben naar iemand binnen de organisatie die mij wilde begeleiden hierbij. Mijn zorgmanager bracht mij in contact met mijn huidige begeleider Niels Wisse, junior beleidsmedewerker binnen sHL regio Zeeland.

Ik ben iemand die kritisch kijkt naar processen en actief op zoek is naar mogelijke verbeteringen en innovaties binnen mijn werk. Ik had daardoor al snel een aantal knelpunten verzameld binnen mijn werk, een deel hiervan sloot echter niet voldoende aan op het werkveld Social Work. Op de locatie Joost de Moor werkt voornamelijk verzorgend en verpleegkundig personeel en de zorg is hier ook voornamelijk op gericht. Daarom heb ik gekozen voor het onderwerp palliatieve zorg en de samenwerking met naasten aangezien dit zowel op het verpleegkundig gebied als het sociaal agogische gebied raakvlakken heeft zodat ik dit goed kon combineren. Voor het definitief bepalen van mijn onderwerp heb ik collega's gevraagd wat voor knelpunten of verbeterpunten zij zagen gedurende de palliatieve zorg om een beeld te krijgen of zij dezelfde knelpunten en verbeteringen zagen als ikzelf. Dit was bij merendeel van de collega's het geval waardoor ik mijn onderwerp hier op heb gefocust. Zoals in mijn voorwoord beschreven leek de tijd rijp om dit onderwerp te onderzoeken. Landelijk bleek er meer aandacht te zijn voor palliatieve zorg en onderzoek richting de doelgroep EMB en (Z)EVMB wordt steeds meer uitgevoerd. Dit was voor mij ook een mogelijkheid om mijn passie om cliënten binnen deze doelgroep zorg te kunnen bieden die zij behoeften en hun kwaliteit van leven te vergroten en de knelpunten die ik ervoer omtrent het bieden van palliatieve zorg te combineren. Het afbakenen van mijn onderzoek en het concreet maken van het probleem en de gevolgen was voor mij moeilijk. Dit kwam ook terug in de feedback die ik kreeg op mijn conceptinleiding, waarna ik een NO GO kreeg. Echter dankzij deze feedback kreeg ik steeds meer grip op het concrete probleem en kon ik mijn onderzoek meer 'trechteren'. Voor mijn tweede kans kreeg ik een GO, maar wel met feedback dat het nog steeds niet eenduidig en concreet genoeg was. Ik kon moeilijk beschrijven wat de meerwaarde was van mijn onderzoek voor het werkveld SW. Door het 'sparren' met mijn POS begeleider bleek het echter voor de hand te liggen en dacht ik gewoonweg te moeilijk. Doordat mijn conceptinleiding pas laat gewaardeerd werd met een GO heb ik het tweede inlevermoment voor mijn onderzoeksvoorstel niet benut. De week voor het laatste inlevermoment voor mijn onderzoeksvoorstel kwam ik er echter achter dat ik wederom te veel was uitgeweid in mijn onderzoek en niet concreet was gebleven. Hierop heb ik mijn onderzoeksvoorstel opnieuw geschreven, deze werd gewaardeerd met een GO. Ik kreeg hierbij wel veel feedback en verbeterpunten. Hierna ben ik direct mijn respondenten gaan uitnodigen voor het interview, de werving van respondenten verliep zeer spoedig, iedereen wilde graag meewerken aan het onderzoek. Vanwege de coronapandemie hebben we op onze locatie strikte maatregelen waar ik rekening mee moest houden. Online of via de telefoon vond ik geen optie, daarop heb ik contact gezocht met onze zorgmanager. Ik kon zijn kantoorruimte net buiten de ingang van de locatie gebruiken voor mijn interviews. Hij zorgde ervoor dat de dagen en tijden dat ik mijn interviews had, hij niet aanwezig zou zijn op locatie en zijn kantoor. Dit zorgde ervoor dat ik één ruimte had waar ik alle interviews kon houden en ook mijn validiteit voor mijn onderzoek kon verhogen. Voor het houden en plannen van mijn interviews had ik een aantal maanden ervoor al vakantie aangevraagd. Dit om er voor te zorgen dat ik flexibeler zou zijn om naar de wens van de respondent te kunnen plannen. Ondanks dat ik een strakke planning had, merkte ik dat ik toch erg krap zat in tijd. Door externe oorzaken zoals vanwege verkoudheid mijn zoontje thuis moeten houden van school en extra moeten werken vanwege ziekte en formatietekorten zorgde ervoor dat ik minder tijd had om te werken aan mijn onderzoek. Daarop heb ik gekozen om de dagen dat mijn man thuis was op mijn werklocatie te zitten om te werken aan mijn onderzoek om op die manier minder afgeleid te worden. Toch merkte ik dat ik tijd miste, hierop heb ik in overleg met collega's en zorgmanager mijn nachten uit mijn rooster laten halen en ben ik daarvoor in de plaats overdag gaan werken. Dit gaf mij weer wat 'lucht', het verwerken van mijn transcripties kostte veel tijd, lange interviews zorgen voor een lang transcript. Hierop ben ik kritisch gaan kijken naar de relevantie van de informatie en heb ik niet relevante informatie weggelaten uit mijn transcripties. Bij het verwerken van de resultaten begon het 'echte werk', echter kreeg ik moeizaam de verworven resultaten op 'papier'. Uiteindelijk is mijn onderzoek afgerond en heb ik veel geleerd over het onderwerp maar ook over mijn eigen werkproces en hoe ik het volgende keer anders zou moeten doen.

6.5 Onderzoek gedrag

Gedurende mijn onderzoek maar met name voorafgaand en aan het begin van mijn onderzoek was ik erg onzeker en gespannen over mijn onderzoek. Dit kwam doordat ik zeven jaar geleden op hetzelfde punt mijn opleiding gestaakt had. Eisen van mijn werkgever en de HZ zaten niet op één lijn en mijn aangedragen onderzoek vanuit mijn werkgever sloten niet aan bij de eisen vanuit het werkveld Social Work en HZ. Hierop heb ik bewust gekozen om mijn opleiding zelf te bekostigen zodat ik niet gebonden was aan een specifiek onderwerp aangedragen vanuit mijn werkgever. Aangezien ik mijn praktijkgedeelte van mijn opleiding al had afgerond, was mijn werkgever ook niet verplicht een werkbegeleider te faciliteren voor mij. Dit zorgde mede voor wat spanning, want op mijn huidige werkplek werken geen HBO agogisch opgeleide collega's, waardoor ik iemand van buiten de locatie moest vinden die dit zou willen doen.

Dit onderzoek was iets wat gedurende het hele jaar maar terug kwam op mijn werk, op school als privé, dat gaf mij best wel wat druk en leek me steeds wat onzeker te maken. Mensen om mij heen spraken hun vertrouwen uit in mij en in mijn kunnen om deze opleiding te halen, dit gaf mij nog extra druk voor mijn gevoel.

Ik vind alles interessant en ben geneigd om dan ook alle informatie die ik kan vinden te gebruiken, hierdoor raak ik het overzicht en de rode draad snel kwijt.

Na mijn GO voor mijn onderzoeksvoorstel was ik zeer teleurgesteld, ik had 'net aan' een GO en had uit feedback te lezen de plank op bepaalde aspecten volledig misgeslagen.

In gesprek met mijn POS begeleider na mijn GO voor mijn onderzoeksvoorstel gaf zij aan dat ze kon lezen dat ik vaak 'overnieuw' leek te beginnen. Toen zij dit benoemde kon ik alleen maar beamen, ik zat op dat moment vanwege de Lock down met een zoontje welke niet naar school mocht en werd tussendoor dus steeds 'gestoord' in mijn werk en denkproces en afgeleid waardoor ik 'overnieuw' moest beginnen.

Voorafgaand aan de interviews met zowel hulpverleners als naasten was ik zeer zenuwachtig, hoe zullen de interviews gaan, hoe gaan ze antwoorden, hoe gaan respondenten reageren op mijn vragen en hoe ga ik mijzelf gedragen waren dingen die door mijn hoofd gingen. Gedurende de interviews was deze spanning gelukkig wel en merkte ik dat ik zeker na de eerste twee interviews mij steeds minder gespannen ging voelen voordien. Ook wanneer respondenten emotioneel werden merkte ik dat ik niet samen met hen emotioneel werd, hier was ik voordien erg bang voor. Ik kon mij heel goed inleven in hun gevoel maar daarnaast ook professioneel blijven en was niet bang om door te vragen waar dit gevoel bijvoorbeeld vandaan kwam. Ik heb mijn interviews als inspirerend ervaren, gedurende de interviews werd de lijn van mijn resultaten al zichtbaar. Wel vond ik het soms moeilijk wanneer respondenten of collega's heel praktische antwoorden gaven of zeer kort. Die opening vinden om in te spelen en door te vragen hierop ervaarde ik bij een aantal respondenten moeizaam. Over het algemeen vond ik de open en eerlijkheid van mijn respondenten erg bijzonder en ik vond het met name bijzonder dat ze zich dus blijkbaar zeer vertrouwd voelde in mijn omgeving om deze open en eerlijkheid te geven als antwoord op mijn vragen. Daarnaast gaven antwoorden mij ook inzichten op hoe ik bijvoorbeeld kijk naar betrokkenheid van naasten, door hun antwoorden kon ik achterliggende oorzaken achterhalen die ten grondslag lagen aan hoe hun betrokkenheid met de cliënt is.

Ook kreeg ik van de mensen om mij heen en van de respondenten zeer veel positieve energie, een ieder waar ik het over mijn onderwerp van mijn onderzoek had of die meewerkte hieraan gaf aan het een zeer mooi en belangrijk onderwerp te vinden, wat voor mij als bevestiging gold dat ik het juiste onderwerp had gekozen.

Tijdens het verwerken van de resultaten kwamen de praktijk en mijn onderzoek voor mijn gevoel dichtbij, collega's kwamen advies vragen omtrent een cliënt welke palliatieve zorg kreeg en uiteindelijk terminale zorg. Ik werkte dat ik mijn focus hierop legde en mijn onderzoek uit de weg ging. Als ik aan mijn onderzoek werkte kreeg ik geen constructieve informatie op papier en dit frustreerde mij enorm.

Uiteindelijk heb ik mijn onderzoek één dag te laat kunnen inleveren bij mijn werkbegeleider, iets wat voor mij moeilijk is omdat ik zelf veel waarde hecht aan het nakomen van afspraken.

Wat heb ik ontzettend veel geleerd gedurende dit onderzoek, niet alleen omtrent het onderwerp, van respondenten, over de cliënten, maar ook over mijn eigen rol als onderzoeker. Ik werd op de feiten gedrukt dat ik veel dingen als vanzelfsprekend vind, als ik een onderzoek doe ga ik de volgende stappen nemen. Echter was ik mij daar op dat moment niet bewust van en kwam ik daar achteraf bij het verwerken en toespitsen op het methodisch proces dat ik had doorlopen pas achter. Dit komt ook terug in mijn persoonlijkheid, pas op de plaats en eerst bedenken hoe ik alles ga doen en dan pas uitvoeren.

De druk en stress die ik gevoeld heb gedurende het onderzoek, zijn een gevolg van het laat inleveren van mijn concept inleiding. Ik heb hier te lang over gedaan en heeft er dus voor gezorgd dat ik de laatste maanden veel druk en stress heb ervaren.

Daarnaast heeft de coronapandemie en alle maatregelen voor mijn gevoel ook een negatieve invloed gehad op mijn onderzoeksproces, ik miste het face to face contact met zowel mijn werkbegeleider als mijn POS begeleiders op school en door de Lock down tussendoor zorgde dit ook voor minder tijd die ik te besteden had aan mijn onderzoek thuis.

7. Aanbevelingen

In dit hoofdstuk zullen aanbevelingen passend bij de conclusie van het onderzoek worden beschreven voor de organisatie/afdeling daarbij zullen ook adviezen gegeven worden voor eventueel vervolgonderzoek.

Deskundigheidsbevordering

Een eerste aanbeveling uit het onderzoek is deskundigheidsbevordering op alle facetten van palliatieve zorg voor hulpverleners op Joost de Moor, de voorkeur zou hebben om eerst alle hulpverleners de e-learning en training palliatieve zorg binnen het opleidingsplan van sHL aan te bieden. Binnen deze scholing dienen de volgende onderwerpen centraal te staan: het kwaliteitskader en actuele richtlijnen omtrent palliatieve zorg, de belangrijke aspecten van communicatie, gespreksvoering, de meest voorkomende symptomen, belangrijke termen rondom het levenseinde, inzicht in het signaleren van de palliatieve fase en hoe de hulpverlener deze zorg kan bieden aan cliënt, verwanten, mede cliënten en elkaar als professional. De training is echter vrij globaal en gebaseerd op het werken met de ouder wordende cliënt en inzet van palliatieve teams, welke in de regio Zeeland niet beschikbaar zijn. Alvorens de training dienen hulpverleners de e-learning palliatieve zorg te maken waardoor basiskennis op de training zelf al aanwezig is. De training houdt twee dagdelen van 3,5 uur in en de kosten van de training is 145 euro per persoon.

De scholing dient als basisvorming welke in de toekomst uitgebreid kan worden door een beperkt aantal hulpverleners aanvullend geschoold kunnen worden op verpleegkundig en agogisch aspect van de palliatieve zorg en signalering van pijn en de start van de palliatieve fase. Deze verworven kennis dient hierna binnen het team Joost de Moor kunnen overdragen aan de rest van de hulpverleners.

Ondersteunende gespecialiseerde discipline

Vanuit het onderzoek komt naar voren dat hulpverleners behoefte hebben aan ondersteuning van een gespecialiseerde discipline, zij willen met name ondersteuning in gesprekvoering en het gehele proces dat doorlopen wordt gedurende de palliatieve fase. Daarbij geeft één hulpverlener en alle naasten aan dat zij een externe discipline niet wenselijk vinden, zij geven aan dat ze deze discipline in ondersteunende rol liever zien binnen het vaste team van verzorgende en verpleegkundigen op de locatie Joost de Moor. Een aanbeveling welke ook voortvloeit uit voorgaande aanbeveling is dan ook om één a twee hulpverleners aanvullend te scholen inzake palliatieve zorg. Zij kunnen de opleiding zorgconsulent palliatieve zorg volgen en met hun aanvullende kennis leidende worden om deskundigheidsbevordering binnen het team tot stand brengen. Daarnaast kunnen zij deze ondersteunende rol binnen de palliatieve zorg voor zowel hulpverleners en naasten vervullen om tot verbetering van palliatieve zorg en kwaliteit van leven voor de cliënt te zorgen.

De opleiding zorgconsulent palliatieve zorg is een Post HBO opleiding gericht op het bieden van advies en ondersteuning teams welke palliatieve zorg bieden. Binnen de opleiding komen de volgende dingen aan bod: visie op palliatieve zorg, communicatievaardigheden, palliatief redeneren algemeen en via symptomen, coaching en consulatie, spirituele zorg, levensvragen, zingeving, rouw en nazorg, ethische dilemma's in de palliatieve zorg, zorgen voor jezelf en elkaar, intervisie en implementatie en profilering in de eigen organisatie. De opleiding is samengesteld in samenwerking met de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). De toevoeging van een zorgconsulent heeft als meerwaarde dat er meer controle is over symptomen en problemen waardoor een verhoogd kwaliteit van leven en sterven van de cliënt wordt gewaarborgd. Minder ongewenste overplaatsingen of opnames in ziekenhuizen of hospice waardoor meer cliënten kunnen overlijden in hun eigen vertrouwde woonomgeving. Zorgverleners voelen zich ondersteund en naasten voelen zich meer betrokken en beter ondersteund in de zorg rondom hun dierbare.

De opleiding heeft een duur van 9 dagen verspreid over een cursusjaar en bestaat uit 54 contacturen. De opleiding is opgebouwd uit contactonderwijs, zelfstudie en e-learning. De kosten van deze opleiding bedragen 1.910 euro.

Beleid

Uit onderzoek komt de volgende aanbeveling ook naar voren, een methodische en multidisciplinaire werkwijze gedurende het palliatieve proces. Vanuit sHL landelijk is een visie op palliatieve zorg binnen sHL ('s Heeren Loo, 2020) in ontwikkeling en daarnaast ook een addendum verstandelijk gehandicapten op het landelijk kwaliteitskader palliatieve zorg van (IKNL/Palliatief, 2017). Met name de visie omtrent palliatieve zorg binnen sHL is gericht op de aanwezigheid van een palliatief team welke binnen diverse regio's van sHL aanwezig is. Met de komst van een zorgconsulent palliatieve zorg kan binnen het team Advisium van regio Zeeland ook een team palliatieve zorg

worden vormgegeven welke de sleutel is om methodisch en multidisciplinaire zorg te bieden gedurende de palliatieve fase. Het palliatieve team, bestaande uit een AVG arts of huisarts, verpleegkundig specialist en/of verpleegkundige met aanvullende scholing omtrent palliatieve zorg. Gespecialiseerde medewerkers van PMD participeren, gedragswetenschapper en geestelijk verzorger nemen deel. Per casus kunnen aanvullende disciplines worden uitgenodigd zoals persoonlijk begeleider, ergotherapeut, logopedist of mogelijk de cliënt zelf of naasten. De zorgconsulent palliatieve zorg van het palliatief team ondersteund het team door te fungeren als coach, adviseur en bemiddelaar. De komst van de zorgconsulent palliatieve zorg en het vormgeven van een palliatief team binnen Advisium is de sleutel tot het multidisciplinair en methodisch werken in de palliatieve fase.

Daarnaast is van belang dat in dit beleid naar voren komt dat gedurende de palliatieve zorg en nadien er evaluatie en intervisie plaatsvindt binnen het team om geleverde zorg te evalueren en eventuele nazorg te bieden binnen teams.

Vlinderkast

De laatste aanbeveling vanuit het onderzoek is het toegankelijk maken van ondersteunende materialen en hulpmiddelen gedurende palliatieve zorg. In samenwerking met stichting Samen voor Zin is deze aanbeveling al in werking gesteld. Er zal een vlinderkast en waakboxen geplaatst worden op de locatie Joost de Moor om de inhoud laagdrempelig te kunnen inzetten gedurende de palliatieve fase bij cliënten door zowel hulpverleners als naasten. Tevens zullen de inhoud van de vlinderkasten en een aantal waakboxen ook te gebruiken zijn door andere instellingen en locaties in de verstandelijk gehandicaptenzorg binnen Walcheren. Een voorwaarde voor de inzet van deze hulpmiddelen is dat hierbij ook uitleg gegeven wordt hoe deze hulpmiddelen ingezet dienen te worden, passend bij de ontwikkelingsleeftijd en ervaringsordening van de cliënt.

Vervolgonderzoek

Wanneer bovenstaande aanbevelingen tot uitvoering zijn gebracht is het van belang dat er een vervolgonderzoek plaatsvindt om te toetsen of door invoering van deze aanbevelingen de samenwerking tussen naasten en hulpverleners, ondersteuning van hulpverleners en naasten en deskundigheidsbevordering heeft geleid tot een borging van de kwaliteit van leven van de cliënt gedurende de palliatieve fase. Wanneer blijkt dat deze nog steeds niet geborgd is dient onderzocht te worden wat er voor hulpverleners, naasten en cliënten nog nodig is om dit wel te realiseren.

Verder komt uit onderzoek naar voren dat de werkdruk binnen de locatie Joost de Moor er voor zorgt dat hulpverleners de cliënt en naasten niet kunnen bieden wat deze behoeften. Dit zorgt voor een vergrote emotionele belasting onder hulpverleners en mogelijk ook oorzaak zijn voor het niet borgen van kwaliteit van leven bij de cliënt. Aanvullende zorg binnen de palliatieve fase is alleen inzetbaar gedurende de laatste drie maanden (terminale fase) en moet vastgesteld worden door een arts. Mogelijk grootschaliger onderzoek binnen de verstandelijk gehandicapten zorg en dan met name de doelgroep EMB en ZEVMB zou inzichtelijk kunnen maken of deze verhoging van emotionele belasting en mogelijk verlaging van kwaliteit van leven binnen deze doelgroep in de palliatieve fase een landelijk probleem vormen om op deze manier aanbevelingen te kunnen doen richting het ministerie van volksgezondheid welzijn en sport en zorgkantoren. En kunnen hierbij resulteren in een gewijzigd beleid en vormgeving van de zorgzwaarte pakketten van de doelgroep en de aanvullende zorg gedurende de palliatieve zorg.

Bibliografie

- Albers, G., Bekkema, N., Francke, A., L., Hertogh, C., M., P., M., Onwuteaka-Philipsen, B., D., & de Veer, A., J., E. (2014). Training needs of nurses and social workers in the end-of-life care for people with intellectual disabilities: A national survey. *Nursing education today*, 4, p494-500.
- Baarda, B. (2013). Basisboek Kwalitatief Onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers B.V.
- Bekkema, N., de Veer, A., J., E., Hertogh, C., M., P., M., Francke, A., L. (2015). *'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians*. Utrecht: BMC Palliative Care.
- Bekkema, N., Francke, A.L., Hertogh, C.M.P.M. & de Veer, A.J.E. (2011). *Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking; onderzoek naar kenmerkende aspecten vanuit de perspectieven van nabestaanden zorgverleners en leidinggevend*. Utrecht: NIVEL & EMGO+/VUmc.
- Bekkema, N., Francke, A., Hertogh, C. & de Veer, A. (2011). *Zorgen tot de laatste dag. Verhalen en adviezen voor zorgverleners over palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: Nivel.
- Bekkema, N., Francke, A., Hertogh, C., Veer de, A., Wagemans, A. (2013). *Besluitvorming in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: Nivel.
- Bijkerk, M., Boddaert, M., Douma, J. & Dijkhoorn, F. (mei 2020). *Kwaliteitskader palliatieve zorg NL*. Palliatief.
- Bloomer, M.J., Voss, H. & Watson, J. (2019). Placing the preferences of people with profound intellectual and multiple disabilities at the center of end-of-life decision making through storytelling. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 267-279.
- Brazil, K., Hudson, P., McKibben, L. & McLaughlin, D. (2019). Informational needs of family caregivers of people with intellectual disability who require palliative care: a two-phase integrative review of literature. *International journal of palliative nursing*, 25, p.4-18.
- Coutens, A.M., Francke, A.L., Metsemakers, J.F.M., de Veer, A.J.E., Vogel, A., Voss, H. & Wagemans, A.M.A (2019). Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: analysis of medical files and interviews. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1262-1272.
- de Bil, P. (2011). In P. de Bil, *Onderzoek in 15 stappen*. Amsterdam: Uitgeverij Boom/Nelissen.
- Dijk van, C. (2021, 01 14). *Haptotherapie gaat over voelen*. Opgehaald van Praktijk voor haptotherapie en EFT relatietherapie: : <https://www.haptotherapieophetwater.nl/individuele-therapie-en-relatietherapie-haptotherapie-op-het-water/wat-is-haptotherapie/>
- Dodd, P., Guerin, S., McEvoy, J. & Ryan, K. (2011). End-of-life care for people with intellectual disabilities: Paid carer perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual disabilities*, 3, p199-207.
- (2018). In C. Egberts, *Drieboekskunde*. Drienameik.
- Albers, G. B.-P. (2014). Training needs of nurses and social workers in the end-of-life care for people with intellectual disabilities: A national survey. *Nursing education today*, 4, p494-500.
- Baarda, B. (2013). Basisboek Kwalitatief Onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers B.V.
- Bekkema, N. d. (2015). *'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians*. Utrecht: BMC Palliative Care.
- Bekkema, N. F. (2011). *Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking; onderzoek naar kenmerkende aspecten vanuit de perspectieven van nabestaanden zorgverleners en leidinggevend*. Utrecht: NIVEL & EMGO+/VUmc.
- Bekkema, N. F. (2011). *Zorgen tot de laatste dag. Verhalen en adviezen voor zorgverleners over palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: Nivel.
- Bekkema, N. F. (2013). *Besluitvorming in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: Nivel.
- Bijkerk, M. B. (mei 2020). *Kwaliteitskader palliatieve zorg NL*. Palliatief.
- Bloomer, M. V. (2019). Placing the preferences of people with profound intellectual and multiple disabilities at the center of end-of-life decision making through storytelling. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 267-279.

- Brazil, K. H. (2019). Informational needs of family caregivers of people with intellectual disability who require palliative care: a two-phase integrative review of literature. *International journal of palliative nursing*, 25, p.4-18.
- Coutens, A. F. (2019). Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: analysis of medical files and interviews. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1262-1272.
- de Bil, P. (2011). In P. de Bil, *Onderzoek in 15 stappen*. Amsterdam: Uitgeverij Boom/Nelissen.
- Dijk van, C. (2021, 01 14). *Haptotherapie gaat over voelen*. Opgehaald van Praktijk voor haptotherapie en EFT relatietherapie: : <https://www.haptotherapieophetwater.nl/individuele-therapie-en-relatietherapie-haptotherapie-op-het-water/wat-is-haptotherapie/>
- Dodd, P. G. (2011). End-of-life care for people with intellectual disabilities: Paid carer perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual disabilities*, 3, p199-207.
- EMB Nederland. (2021, 01 12). *Wat is EMB*. Opgehaald van EMB Nederland: <https://embnederland.nl/leven-met-emb/wat-is-emb>
- Erasmus MC. (2008). *The Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)*. Rotterdam: Erasmus MC.
- Ewals, F.V.P.M., van Goudoever, J.B., de Vos, M.A., Willems, D.L. & Zaal-Schuller, I.H. (2016). How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, (59) 283-293.
- Fröhlich, A. (1995). *Basale stimulatie*. Leuven: Garant.
- Francke, A.L., Vogel, A., Voss, H. & Wagemans, A.M.A. (2017). *Advance care planning in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: een exploratief onderzoek*. Den Haag: ZonMw.
- IKNL/Palliatief. (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*.
- Kerckhaert, K. (2020). *Palliatieve zorg binnen TrageL*. TrageL.
- KNMG. (2020, 12 05). *Dossiers: Palliatieve zorg en palliatieve sedatie*. Opgehaald van KNMG: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/palliatieve-zorg-en-palliatieve-sedatie.htm>
- Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. IKNL/Palliatief.
- Kwijt! . (2014). In van Bommel, H., Maaskant, M., Meeusen, R. & van de Wouw, W., *Verlies bij mensen met een verstandelijke handicap*. Amersfoort: Drukkerij Wilco.
- Luijkx, Poppes, Putten. van der & Vlaskamp (2017). *Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief*. Groningen: Research Centre EMB & Rijksuniversiteit Groningen.
- Maaskant, M. (2019 (3)). Zorg aan mensen met verstandelijke beperking in hun laatste levensfase. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 196-207.
- Maaskant, M.A., Oostveen, R. & Van der Galiën, O.P. (2015). Mortaliteit bij mensen met verstandelijke beperkingen vergeleken met de algemene bevolking. *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, pp. 41(2), 100-109.
- Nederlandse Vereniging voor Artsen voor Verstandelijk gehandicapten. (2014). *Samenvattingskaart: NVAVG standaard 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking'*. Enschede: NVAVG.
- Niessen, T. (2021, 02 22). *Ik zal voor je zorgen*. Opgehaald van <https://images.app.goo.gl/bbHXYL8eYjMHg1MB7>
- Palliatief team Apeldoorn. (2020). *Palliatieve zorg format startgesprek*. Apeldoorn: stichting s' Heeren Loo.
- Prisma. (2014). Kernteam palliatieve zorg. *Pallium, multidisciplinair tijdschrift voor palliatieve zorg*, (1) 6.
- Regenhardt, E. (2020, 12 15). *Sensomotorische integratie*. Opgehaald van sensomotorische-integratie: <http://www.sensomotorische-integratie.nl/Cursussen/>
- 's Heeren Loo. (2009, oktober). Kracht biedt keuze: Zorg rondom het levenseinde van cliënten. s' Heeren Loo.
- 's Heeren Loo. (2019, 09 04). *Missie, visie en kernwaarden*. Opgehaald van 's Heeren Loo: <https://www.sheerenloo.nl/over-ons/onze-belofte/missie-visie-kernwaarden>
- 's Heeren Loo. (2020). *Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, een visie*. Amersfoort: stichting s' HeerenLoo.
- 's Heeren Loo. (2020, december 20). *Schalock & Verdugo: een methode voor kwaliteit van bestaan*. Opgehaald van s'Heeren Loo: <https://www.sheerenloo.nl/over-ons/onze-belofte/zo-werken-wij/schalock-verdugo>
- Samen voor zin. (2021). *Verlies en verdriet bij mensen met een verstandelijke beperking*. Goes: Samen voor zin.
- Terstegen, C. (2004). *Assesing pain in children with profound cognitive impairment: The development of the checklist pain behaviour*. Rotterdam: Erasmus universiteit Rotterdam.
- Tuffrey-Wijne, I. (2015). Hoe breng je slecht nieuws aan mensen met een verstandelijke beperking? Een handleiding voor familie, begeleiders en andere professionals. In I. Tuffrey-Wijne, *Hoe breng je slecht nieuws aan mensen*

- met een verstandelijke beperking? Een handleiding voor familie, begeleiders en andere professionals* (pp. 3-156). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- V&VN en IKO. (2011). *Wegwijzer. Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Agora.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. (2020, 11 05). *Competentieprofielen gehandicaptenzorg*. Opgehaald van VGN: <https://www.vgn.nl/artikel/26435>
- Vilans. (2020, 12 02). *Ernstige meervoudige beperking*. Opgehaald van Vilans: <http://kennisbundel.vilans.nl/ernstig-meervoudige-beperking.html>
- Vrijmoeth, C. (2020). Timely identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care. *Nederlands tijdschrift voor zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, (1) 34-36.
- Wagemans, A. (2020, Juni). Het nut van advance care planning. *Het tijdschrift van Artsen voor Verstandelijk gehandicapten (TVAG)*, 78-79.
- Wensing, M. & Grol, R. (2017). *Implementatie. Effectieve verbetering van de patiëntenzorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Witkamp, E. (2020). *Zorg om naasten*. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam Uitgeverij.
- World Health Organisation. (2020, oktober 12). *WHO Definition of Palliative Care*. Opgehaald van World Health Organisation: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Zorggroep Beek. (2020, 12 05). *Verschil in palliatieve en terminale zorg*. Opgehaald van Zorggroep Beek: <https://www.zorggroep-beek.nl/wat-is-het-verschil-tussen-palliatieve-en-terminale-zorg>

Bijlage 1: Feedback van de opdrachtgever

Goedemorgen Eric en Aylin,

Allereerst wil ik mijn waardering uitspreken voor het gekozen onderwerp. Je hebt hiermee gekozen voor een niet alledaags onderwerp maar wat aan de andere kant juist wel alledaags is. Je hebt dit tevens gedaan voor een kwetsbare groep cliënten met een complexe zorg/hulpvraag. Een groep die toch vaak minder belicht wordt. Maar zoals je in onze gesprekken aangaf: Iedereen is zich bewust dat bij het leven de dood hoort. Maar het onderwerp blijft vaak niet of half besproken. Dat terwijl er wel een besef is dat goede zorg juist in de laatste levensfase van meerwaarde is. Neem daarbij dat jij of jouw omgeving niet weten wat hierin jouw wensen zijn, of wat door jou als prettig ervaren zou worden. Hoe kunnen wij nu al iets betekenen voor straks is een vraag die vaak vooruitgeschoven wordt? Maar wanneer begint straks?

Ik zelf vond de quotes uit je interviews met naasten een grote meerwaarde hebben voor het onderzoek. Het geeft een heel open en eerlijk beeld. Je leest hiernaast goed terug dat er bij beide respondentengroepen een wil en bewustwording is maar hoe, wanneer en met wat dit vorm kan krijgen is iets waar zij beiden mee worstelen. Je hebt hierin al wat initiatieven genomen waarmee op jullie locatie het balletje al aan het rollen is. Complimenten daarvoor.

Bij deze mijn antwoord op de drie vragen:

- Procesevaluatie van het afstudeerproject;

Als ik zelf terugkijk op het proces is het proces eigenlijk vrij van zelf gelopen. Ik bedoel daarmee dat jij hier zelf een kop en staart aanbracht. Je bent gedurende het proces proactief geweest en bent steeds duidelijk en “volgbaar” geweest in de stappen die je ging of wilde zetten. Let wel op dat je jezelf niet een te strakke planning oplegt. Ook was er de mogelijkheid voor mij/ons om hier samen over na te denken en richting aan te geven. We hebben samen kunnen lachen om het proces: hoe je zaken/feiten op papier kan zetten die in je hoofd zo logisch en vanzelfsprekend lijken. Maar ook hoe zorg je dat je je zelf niet verliest in je onderwerp en hoe behoud je overzicht. Ik denk dat de houding van Aylin zelf hierin ook geholpen heeft. Zij staat open voor feedback en kan ook haar gevoel/vraagtekens bij zaken te bespreekbaar maken. Ik heb het als een prettige samenwerking ervaren.

- Feedback op onderbouwing van conclusies;

De eerste woorden die naar boven kwam na het lezen van conclusies zijn: bevestiging en actueel. Het bevestigt wat de gedachte is vanuit de organisatie. Onlangs is er een breed marktonderzoek uitgevoerd binnen de regio. Dit onderzoek gaf aan dat er een vergrijzing plaats vindt en dat wij hier ons beleid, voor de komende jaren, op af te stemmen hebben.

Na het lezen van het theoretisch kader en de resultaten zijn de conclusies een logisch gevolg. Te lezen is dat er een gezamenlijke actuele hulpvraag is en dat er gezocht wordt naar een antwoord. Het lijkt hiermee dat er al een proces van bewustwording opgestart is maar dat er gezocht wordt naar hoe dit gestructureerd/gefaciliteerd kan worden. Wat ik zelf een goede conclusie vond is dat er eigenlijk een goede mix dient te komen tussen aandacht voor verpleegkundige handelingen aan de ene kant en de agogische zorg aan de andere kant. Het lijkt zo logisch maar hoe zorg je dat er voor beide aandacht is?

- Feedback op praktische bruikbaarheid/haalbaarheid van de aanbevelingen.

Je hebt een keuze gemaakt voor een aantal aanbevelingen en deze uit te werken. Ik denk een terechte keuze. Je had meer aanbevelingen kunnen maken maar je hebt er nu de belangrijkste uit gelicht. Ik denk dat dit de aanbevelingen zijn die antwoorden kunnen geven op hoofdthema's; hoe dit gestructureerd en gefaciliteerd kan worden. Hoe kunnen wij als regio hierin meer multidisciplinair en methodischer gaan werken? Je geeft met je aanbeveling hier een richting aan. Aanbevelingen die niet enkel voor de locatie Joost de Moor gelden maar die ook een effect kunnen hebben op de rest van de regio. Je geeft aan wat een goede basis zou zijn. Je hebt deze uitgewerkt en onderbouwd. De bruikbaarheid (het is actueel) en haalbaarheid (onderbouwde en uitgewerkte aanbevelingen) zijn hoog.

@ Aylin succes met je laatste loodjes

@Eric omdat het voor mij een eerste keer was.....mocht je feedback hebben 😊

Met vriendelijke groet,

Niels Wisse

Junior stafmedewerker Regio Zeeland

Bijlage 2: Interviewvragenlijst hulpverleners

Naam interviewer	
Naam geïnterviewde	
Geslacht:	
Leeftijd:	
Jaren werkzaam met de doelgroep	
Functie/opleiding:	

Datum:	
Interviewlocatie:	
Tijdstip begin interview:	
Tijdstip einde interview:	

Introductie:

"Zoals ik al eerder mondeling en via de mail heb aangegeven ben ik bezig met een onderzoek over palliatieve- en terminale zorg binnen de locatie Joost de Moor. Met dit onderzoek wil ik kaart brengen wat zowel wij als team als naasten van cliënten nodig hebben om in samenwerking optimale palliatieve- en terminale zorg te kunnen leveren aan de cliënten op de locatie. Van u wil ik graag weten wat u hier over denkt, wat u hiervoor nodig heeft en wat in uw ogen nodig is om deze manier van zorg leveren te implementeren binnen de locatie en het team. Vanwege uw functie als persoonlijk begeleider vind ik uw mening, behoefte, gevoelens en inzicht zeer belangrijk. Ik wil u daarom bij voorbaat bedanken voor uw medewerking en geïnvesteerde tijd en wil u er nogmaals op wijzen dat de resultaten van dit interview anoniem verwerkt zullen worden en geluidsopname van dit gesprek na verwerking zal worden vernietigd. De duur van het interview zal ongeveer 40 a 45 minuten betreffen. Heet u verder nog vragen?"

Kernbegrip	Interviewvragen	Topic & subtopics
EMB & (Z)EVMB	1. Bent u bekend met de termen EMB & (Z)EVMB? - Ja, kunt u deze termen en het verschil in eigen woorden uitleggen? OF - Nee, ik zal de termen voor u uitleggen 2. Bent u over het algemeen in staat om de ondersteuningsbehoefte van cliënten goed in te schatten? - Ja, kunt u aangeven op welke manier u dit doet? OF - Nee, wat heeft u nodig om dit wel te kunnen?	EMB en (Z)EVMB - Ontwikkelingsniveau Ondersteuningsbehoefte - Ontwikkelingsniveau
Palliatieve zorg	3. Weet u het verschil tussen palliatieve- en terminale zorg? - Ja, kunt u mij dit in uw eigen woorden uitleggen? OF - Nee, ik zal het verschil aan u uitleggen 4. Bent u (aanvullend) opgeleid in het leveren van palliatieve zorg? - Ja, op welke manier of waar heeft u deze scholing gevolgd? OF - Nee, heeft u hier behoefte aan?	Kennis Palliatieve zorg - Verskil Palliatieve zorg Kennis - Deskundigheidsbevordering - Behoeft

	5. Als u aan palliatieve- en terminale zorg denkt, wat komt er dan in uw op? 6. Bent u bekend met de zorgdomeinen binnen de palliatieve zorg? - Ja, kunt u deze in uw eigen woorden benoemen of verwoorden? OF - Nee, ik zal deze aan u uitleggen 7. Voelt u zich bekwaam in alle zorgdomeinen om de palliatieve zorg te kunnen bieden? - Ja OF - Nee, ik welke domeinen voelt u zich het meeste en het minste bekwaam?	Palliatieve zorg - Betekenisverlening Kennis - Zorgdomeinen Palliatieve zorg - Bekwaam - Zorgdomeinen
Palliatieve zorg bij EMB & (Z)EVMB	8. Bent u bekend met hoe verlies zich kan uiten bij mensen met EMB en (Z)EVMB? - Ja, kunt u in eigen woorden aangeven op welke manier dit ziet? OF - Nee, ik zal u de mogelijke uitingen van verlies u vertellen. 9. Bent u bekend met methodieken om pijn te signaleren bij cliënten met EMB en (Z)EVMB? - Ja, kunt u aangeven welke methodiek dit is en of u zich hier voldoende bekwaam in voelt? OF - Nee, ik zal u vertellen welke er zijn en hoe deze pijn kunnen signaleren. 10. Bent u bekend met methode welke helpen bij signaleren van de palliatieve fase? - Ja, kunt u aangeven welke methodiek dit is en of u deze ook toepast? - Nee, ik zal u vertellen welke methodiek er is en hoe deze ingezet kan worden. 11. Wat is het belangrijkste om de cliënt te bieden tijdens de palliatieve fase in uw ogen?	Observeren & signaleren Palliatieve zorg bij EMB & ZEVM - Interpreteren Communicatie - Coping - Verlies Kennis - Methodisch werken Observeren & signaleren - Interpreteren Observeren & signaleren Kennis - Methodisch werken - Pijn Behoeft Wensen

	12. Hoe ervaart u de kanteling van activeren naar zorgen? 13. Is kwaliteit van leven en de afwegingen hierin onderdeel van gesprek binnen het team bij het leveren van palliatieve zorg? • Ja, hoe uit zich dat? OF • Nee, kunt u aangeven waarom dit niet is? 14. Hoe zou u de emotionele belasting gedurende de palliatieve zorg voor u zelf in kaart brengen? (getal tussen 1-10) • En op welke manier voelt u dit? • Hoe is de emotionele belasting na overlijden? 15. Wat heeft u nodig om deze belasting zo laag mogelijk te houden?	• Behoefte - <i>Ervaring</i> • Communicatie • Emotionele belasting • Emotionele belasting - <i>Behoefte</i>
Systeemgericht	16. Op welke manier en in welke mate heeft u contact met naasten van cliënten waar u persoonlijk begeleider van bent? 17. Hoe is de band tussen u en de naasten van cliënten waar u persoonlijk begeleider van bent? 18. Zijn medische beslissingen en wensen tijdens en na de palliatieve fase onderwerp van gesprek in uw contact met naasten? • Ja, kunt u aangeven wanneer u start met het bespreken van dit thema? OF • Nee, kunt u aangeven waarom niet en wanneer u dit onderwerp van gesprek maakt? 19. Voelt u zich bekwaam om deze gesprekken met naasten te voeren? • Ja, waar houdt u rekening mee in deze gesprekken? OF • Nee, wat heeft u nodig om hier welk in bekwaam te worden of nodig in ondersteuning bij dit soort gesprekken?	• Samenwerking • Communicatie - <i>Multidisciplinair</i> - <i>Vertrouwen</i> • Samenwerking • Communicatie - <i>Multidisciplinair</i> - <i>Wensen</i> - <i>Zorgplanning</i> • Communicatie - <i>Gespreksvoering</i> - <i>Bekwaam</i> - <i>Behoefte</i> • Palliatieve zorg

	20. Bent u als persoonlijk begeleider op dit moment of in het verleden betrokken geweest bij een cliënt die palliatieve zorg nodig had? • Ja, hoe heeft u dit ervaren? OF • Nee 21. Op welke wijze zijn naasten van uw cliënten betrokken of worden betrokken bij zorginhoudelijke vragen en het vormgeven van de benodigde ondersteuning? 22. Bent u bekend met systeemgericht werken en/of driehoekskunde? • Ja, past u deze manier van werken toe? OF • Nee, ik zal u uitleggen wat dit precies inhoud. 23. Op welke wijze kunnen naasten in uw ogen een bijdrage leveren aan de palliatieve zorg bij cliënten met EMB en (Z)EVMB? 24. Bent u bekend met welke ondersteunende en/of gespecialiseerde disciplines ingezet kunnen worden gedurende de palliatieve fase voor zowel uzelf, naasten als cliënten? • Ja, kunt u aangeven welke disciplines dit zijn? OF • Nee, ik zal u vertellen welke disciplines er in onze regio ingezet kunnen worden. 25. Zijn er ondersteunende en/of gespecialiseerde disciplines die u mist binnen onze regio? • Ja, kunt u aangeven welke u mist en waarom? 26. Op welke manier denkt u dat samenwerking met naasten in de palliatieve zorg geïmplementeerd kan worden op de locatie Joost de Moor?	- <i>Ervaring</i> • Samenwerking • Samenwerking - <i>Multidisciplinair</i> • Samenwerking • Behoefte • Samenwerking - <i>Multidisciplinair</i> • Behoefte • Implementatie • Communicatie - <i>Draagvlak</i> - <i>Randvoorwaarden</i>
Hulpmiddelen en Methodieken	27. Hebben de cliënten waar u persoonlijk begeleider van bent een levensboek?	• Communicatie - <i>Levensverhaal/boek</i> - <i>Methode</i> - <i>Hulpmiddel</i>

	• Ja, kunt u aangeven op welke manier deze worden ingezet in de communicatie?	
	OF • Nee, bent u op de hoogte van het levensverhaal van de cliënten waar u persoonlijk begeleider van bent?	• Communicatie - <i>Methode</i> - <i>Hulpmiddel</i>
	28. Welke communicatie methodieken en hulpmiddelen zet u in bij de ondersteuning van cliënten met EMB en (Z)EVMB?	• Communicatie • Kennis
	29. Bent u bekend met de methodieken basale stimulatie en haptonomie?	
	• Ja, past u deze ook toe?	
	OF • Nee, ik zal u deze methodieken uitleggen, heeft u na het horen van de uitleg behoefte aan scholing in deze methodieken?	• Communicatie • Behoefte - <i>Vlinderkast/waakbox</i>
	30. Bent u bekend met vlinderkasten en waakboxen in de palliatieve zorg?	
	• Ja, kunt u mij uitleggen wat deze precies inhouden?	
	OF • Nee, ik zal u uitleggen wat deze precies inhouden	• Behoefte • Implementatie - <i>Vlinderkast/waakbox</i> - <i>Bijdrage</i>
	31. Op welke manier denkt u dat deze vlinderkasten of waakboxen een mogelijke invloed hebben op de palliatieve zorg?	

Figuur 1: Interviewvragenlijst HV incl. operationalisering, concretisering en topics

Bedanken en afronden

"Ik wil u nogmaals hartelijk danken voor uw tijd en medewerking aan dit onderzoek, heeft u nog vragen of opmerkingen? Mocht u deze later toch nog hebben dan kunt u mij mailen of aanspreken. Wilt u na verwerking van de transcriptie van dit interview deze nog nalezen of inzien? Uiteraard zal ik er voor zorgen dat wanneer mijn onderzoek afgerond is u een terugkoppeling krijgt".

Bijlage 3: Interviewvragenlijst naasten

Naam interviewer:	
Respondentnummer:	
Relatie tot cliënt:	
Datum:	
Interviewlocatie:	
Tijdstip begin interview:	
Tijdstip einde interview:	

Introductie:

"Zoals ik al eerder via de mail heb aangegeven ben ik bezig met een onderzoek over palliatieve- en terminale zorg binnen de locatie Joost de Moor. Met dit onderzoek wil ik kaart brengen wat zowel wij als team, cliënten en u als naasten van cliënten nodig hebben om in samenwerking optimale palliatieve zorg te kunnen leveren aan de cliënten op de locatie. Van u wil ik graag weten wat u hier over denkt, wat u hiervoor nodig heeft en wat in uw ogen nodig is om deze manier van zorg te leveren aan uzelf en de cliënt. Vanwege uw betrokkenheid als naasten van cliënt op de locatie vind ik uw mening, behoefte, gevoelens en inzicht zeer belangrijk. Ik wil u daarom bij voorbaat bedanken voor uw medewerking en geïnvesteerde tijd en wil u er nogmaals op wijze dat de resultaten van dit interview anoniem verwerkt zullen worden en geluidsopname van dit gesprek na verwerking zal worden vernietigd. De duur van het interview zal ongeveer 40 a 45 minuten betreffen. Heet u verder nog vragen?"

Kernbegrip	Interviewvragen	Topic & subtopics
EMB & (Z)EVMB	1. Welke beperkingen heeft de cliënt waar u naaste van bent?	• EMB en (Z)EVMB - Beperkingen - Ontwikkelingsniveau
	2. Kunt u aangeven op welk ontwikkelingsniveau de cliënt waar u naaste van bent functioneert?	
	- Ja, kunt u dit verder toelichten	
	OF	
	- Nee	
	3. Hoe oud is de cliënt waar u naaste van bent?	
	4. Hadden artsen een inschatting gemaakt van levensverwachting bij de cliënt?	- Levensverwachting
	5. Hoe zou u uw band met de cliënt omschrijven?	• Verbinding
	6. Bent u in staat om gedragingen en uitingen van de cliënt te interpreteren?	• Verbinding - Expert
	- Ja, zijn hulpverleners hier in uw ogen ook toe in staat?	
	OF	
	- Nee, zijn de hulpverleners hier in uw ogen wel toe in staat en hoe ziet u dat?	
	7. Heeft u vertrouwen in de kennis en kunde van de hulpverleners?	- Vertrouwen
	- Ja, kunt u toelichten waarom?	
	OF	
	- Nee, wat maakt het dat u hier geen vertrouwen in heeft?	

Samenwerking	8. Bent u tevreden over de ondersteuning en zorg die de cliënt krijgt binnen de locatie Joost de Moor? - Ja, kunt u dit verder toelichten? OF - Nee, kunt u toelichten waarom u niet tevreden bent en op welke punten?	• Ondersteuningsbehoefte
	9. Op welke wijze en in welke mate heeft u contact met persoonlijk begeleider van de cliënt?	• Communicatie • Samenwerking
	10. Hoe ervaart u de communicatie en samenwerking met de persoonlijk begeleider? - Positief, kunt u dit verder toelichten OF - Negatief, kunt u dit verder toelichten?	• Communicatie • Samenwerking
	11. Wat vindt u belangrijk in de communicatie en samenwerking tussen uzelf en de persoonlijk begeleider?	• Communicatie • Samenwerking - Behoeft
	12. Bent of wordt u betrokken door de persoonlijk begeleider bij zorginhoudelijke vragen en het vormgeven van de benodigde ondersteuning bij de cliënt? - Ja, op welke wijze wordt u betrokken en hoe ervaart u dit? OF - Nee, heeft u hier behoefte aan?	• Samenwerking • Ondersteuningsbehoefte - Eigen rol - Behoeft
Hulpmiddelen en Methodieken	13. Is het levensverhaal van de cliënt bekend bij de hulpverleners? - Ja, word of werd hier actief naar gevraagd door persoonlijk begeleider? OF - Nee, is dit al eens onderwerp van gesprek geweest?	• Levensverhaal/boek • Communicatie
	14. Hoe belangrijk is het voor u dat hulpverleners bekend zijn met het levensverhaal van de cliënt? en waarom vindt u die belangrijk?	• Communicatie - Behoeft - Wensen - Verbinding
Samenwerking	15. Hoe zijn uw ervaringen in samenwerking met andere disciplines zoals bijvoorbeeld artsen? - Positief, kunt u uitleggen wat heeft meegedragen aan deze positieve ervaring? OF - Negatief, kunt u uitleggen waarom dit een negatieve ervaring is geweest?	• Samenwerking - Multidisciplinair - Ervaringen - Behoeft
	16. Hoe is uw vertrouwen in de huidige disciplines die betrokken zijn in de zorg bij de cliënt?	• Samenwerking - Vertrouwen

	- Goed, wat maakt het dat u vertrouwen heeft? OF - Slecht, kunt u uitleggen waarom u geen vertrouwen heeft?	- <i>Multidisciplinair</i> - <i>Behoeft</i>
Palliatieve zorg	17. Als u aan palliatieve zorg denkt, wat komt er dan bij u op? 18. Bent u bekend met het verschil tussen palliatieve- en terminale zorg? - Ja, kunt u mij dit in uw eigen woorden uitleggen? OF - Nee, ik zal het verschil aan u uitleggen 19. Bent u bekend met palliatieve sedatie? - Ja, kunt u in eigen woorden uitleggen wat dit inhoud? OF - Nee, ik zal u dit verder uitleggen	• Kennis • Palliatieve zorg - <i>Betekenisverlening</i> - <i>Emotie</i> • Kennis • Palliatieve zorg - <i>Verschil</i> • Palliatieve zorg • Kennis
Palliatieve zorg bij EMB & (Z)EVMB	20. Wat vindt u belangrijk in de zorg en ondersteuning tijdens de palliatieve fase? 21. Zijn hulpverleners op de locatie Joost de Moor in uw ogen bekwaam om deze zorg te bieden? 22. Kunt u aangeven op welke wijze de cliënt pijn, angst, verdriet en onrust uit? - Ja, kunt u dit verder toelichten OF - Nee, kunnen de hulpverleners op Joost de Moor dit wel in uw ogen? 23. Zijn uw wensen voor de cliënt in medische beslissingen bekend bij de persoonlijk begeleider? - Ja, wanneer was dit onderwerp van gesprek? OF - Nee, wanneer zou in uw ogen dit gesprek moeten plaatsvinden en heeft u hier op dit moment behoefte aan? - Heeft u hier zelf al over nagedacht wat deze wensen zijn? 24. Zijn de wensen van uzelf en de cliënt tijdens de palliatieve zorg bekend bij de persoonlijk begeleider? - Ja, wanneer was dit onderwerp van gesprek en hoe heeft u dit gesprek ervaren? OF	• Palliatieve zorg • Ondersteuningsbehoefte - <i>Wensen</i> - <i>Vertrouwen</i> • Ondersteuningsbehoefte • Palliatieve zorg • Observeren en signaleren - <i>Verbinding</i> • Samenwerking • Communicatie • <i>Wensen</i> • <i>Beslissingen</i> • <i>Multidisciplinair</i> • <i>Behoeft</i> • Samenwerking • Communicatie - <i>Wensen</i> - <i>Behoeft</i> - <i>Multidisciplinair</i> - <i>Ondersteuning</i>

	- Nee, wanneer zou in uw ogen dit gesprek moeten plaatsvinden en heeft u hier op dit moment behoefte aan? - Heeft u hier zelf al over nagedacht wat deze wensen zijn? 25. Zijn de wensen van uzelf en de cliënt na overlijden bekend bij de persoonlijk begeleider? - Ja, wanneer was dit onderwerp van gesprek en hoe heeft u dit gesprek ervaren? OF - Nee, wanneer zou in uw ogen dit gesprek moeten plaatsvinden en heeft u hier op dit moment behoefte aan? - Heeft u hier zelf al over nagedacht wat deze wensen zijn? 26. Op welke wijze denkt u dat de cliënt de achteruitgang in de palliatieve fase ervaart? 27. Wilt u dat de cliënt uitgelegd of verteld wordt wat er gebeurt?	• Samenwerking • Communicatie - <i>Wensen</i> • Palliatieve zorg - Verbinding - Observeren en signaleren - Ontwikkelingsleeftijd - Besef • Communicatie - Besef - Ontwikkelingsleeftijd
Samenwerking	28. Zou u betrokken willen zijn in de palliatieve zorg bij de cliënt? OF - Ja, op welke wijze wilt u betrokken worden? - Nee, wat is de reden dat u dit niet zou willen? 29. Wat heeft u of denkt u nodig te hebben gedurende de palliatieve fase bij de cliënt van de persoonlijk begeleider? 30. Zou u deze gesprekken willen voeren met persoonlijk begeleiders of een gespecialiseerde discipline? - Kunt u aangeven waarom u dit wenst? 31. Heeft u zelf nog ideeën op welke wijze de samenwerking tussen u en de persoonlijk begeleider de palliatieve zorg kan optimaliseren bij de cliënt?	• Samenwerking • Palliatieve zorg - <i>Eigen rol</i> - <i>Emotie</i> - <i>Behoefte</i> - <i>Ondersteuning</i> • Samenwerking - <i>Ondersteuning</i> - <i>Behoefte</i> • Samenwerking • Communicatie - <i>Wensen</i> - <i>Multidisciplinair</i> • Samenwerking • Communicatie - <i>Wensen</i> - <i>Behoeften</i>
Hulpmiddelen en methodieken	32. Bent u bekend met vlinderkasten en waakboxen in de palliatieve- en terminale zorg?	• Kennis • Communicatie - <i>Vlinderkast/waakbox</i>

	- Ja, kunt u mij uitleggen wat deze precies inhouden? OF - Nee, ik zal u uitleggen wat deze precies inhouden 33. Zou u gebruik maken van de materialen in de vlinderkasten en waakboxen? - Ja, kunt u aangeven welke materialen u zou gebruiken? OF - Nee, kunt u aangeven waarom u dit niet zou doen?	• Communicatie - <i>Inzet</i> - <i>Behoeft</i>
--	--	---

Figuur 4: Interviewvragenlijst N incl. operationalisering, concretisering en topics

Bedanken en afronden

"Ik wil u nogmaals hartelijk danken voor uw tijd en medewerking aan dit onderzoek, heeft u nog vragen of opmerkingen? Mocht u deze later toch nog hebben dan kunt u mij mailen of aanspreken. Wilt u na verwerking van de transcriptie van dit interview deze nog nalezen of inzien? Uiteraard zal ik er voor zorgen dat wanneer mijn onderzoek afgerond is u een terugkoppeling krijgt".

Bijlage 4: Toestemmingsformulier interview

Hierbij verklaar ik,, dat ik toestemming geef voor geluidsopname gedurende het interview dat Aylin van der Hoeven-Tanfer met mij afneemt, ten behoeve van het onderzoek wat zij doet over palliatieve zorg binnen de locatie Joost de Moor van stichting 's Heeren Loo regio Zeeland.

Ik ben ervan op de hoogte dat mijn interview na afname zal worden uitgetypt en dat deze gegevens anoniem zullen worden verwerkt waarna deze geluidsopname zal worden verwijderd.

Datum:

Handtekening:

Bijlage 7: Transcript

Naam interviewer	Aylin van der Hoeven-Tanfer (A)
Naam geïnterviewde	Respondent 4 (R)
Geslacht:	V
Jaren werkzaam met de doelgroep	5
Functie/opleiding:	Verpleegkundige/persoonlijk begeleider

Datum:	24 maart 2021
Interviewlocatie:	Kantoor zorgmanager Joost de Moorstraat
Tijdstip begin interview:	11.00 uur
Tijdstip einde interview:	11.58 uur

A: Euh. Welkom en allereerst dank je wel dat je mij wilt helpen bij afstudeeronderzoek met dit interview. Euhm.. allereerst wil ik je vragen hoeveel jaar je werkzaam bent met deze doelgroep.

R: Goeie vraag, mag ik alles bij elkaar optellen?

A: Ja hoor.

R: 5 jaar.

A: Je functie en opleiding weet ik, persoonlijk begeleider en verpleegkundige.

R: Ja.

A: Eerst zal ik een korte introductie geven, waar het onderzoek over gaat en waar dit interview over gaat.

R: Zoals ik in de mail al aangegeven en mondeling verteld heb ben ik bezig met een onderzoek omtrent palliatieve zorg binnen de locatie Joost de Moor. Met dit onderzoek wil ik in kaart brengen wat zowel wij als team als naasten van cliënten nodig hebben om in samenwerking optimale palliatieve zorg te kunnen bieden aan de cliënten op de locatie. Eigenlijk wil ik doormiddel van dit interview weten hoe jij hier over denkt, wat jouw ideeën zijn, wat je gevoel hierbij is en wat jij denkt dat nodig is om deze zorg optimaal te kunnen bieden aan cliënten en naasten. En daarbij hoe we een verbetering in deze zorg kunnen implementeren.

Ik heb jou uitgenodigd omdat je als persoonlijk begeleider nauw betrokken bent bij naasten van de cliënt en het vormgeven van de benodigde zorg en ondersteuning voor de cliënt. Euhm ik wil je nogmaals bedanken voor je tijd en medewerking en ik wil je er nogmaals op wijzen dat verwerking van dit interview anoniem zal zijn en dat de geluidsopname na verwerking zal worden vernietigd. Het interview zal ongeveer 40 tot 45 minuten duren. Heb je zelf nog vragen voor we dit interview starten?

R: Kom maar op.

A: Ok

R: Ben is benieuwd.

A: Ben je bekend met de termen EMB en ZEVMB?

R: Ja ?

A: En kan je deze termen uitleggen in eigen woorden?

R: Uhm.. Naja ernstig meervoudig beperkt en zeer Z E ernstig meervoudig.. uh ja.

A: Ja. Kan je uitleggen wat het verschil is tussen deze twee doelgroepen?

R: Ja ik denk toch een beetje het niveau en euh.. de mate waarin iemand beperkt is. Ja je kijkt naar bepaalde cliënten en dat je duidelijk kunt zien dat het een EMB locatie is, maar dat er een groot verschil zit in wat een cliënt euh.. wat wel en niet binnen de mogelijkheden van een cliënt behoren en ik denk dat daar het onderscheid in zit. We schatten onze cliënten vaak of te hoog of te laag in en ik denk dat door het onderscheid te maken tussen de EMB en dus de ernstig

EMB & (Z)EVMB

Ontwikkelingsleeftijd

meervoudige beperkte cliënt en de zeer ernstig meervoudig beperkte cliënt en dat daar wel een groot verschil in zit? En dat de bejegening daarin ook anders is?

A: Ja dat klopt ook wel in grote lijnen. Je hoort heel veel over EMB uh ernstig meervoudige beperking, uh ernstig complex, er zijn zoveel termen en eigenlijk omvatten die nu op dit moment zo'n grote doelgroep met daarin zoveel diversiteit uh.. dat ze er voor gekozen hebben euh.. om een nieuwe doelgroep benaming en omschrijving te maken voor cliënten met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Het houdt dus in dat cliënten met EMB ook een matig verstandelijke beperking kunnen hebben met bijvoorbeeld een ernstige motorische, visus of auditieve beperking. Zij vallen daarom ook onder de noemer EMB. Dit houdt ook in dat cliënten die door ouderdom bijvoorbeeld of een andere oorzaak hun mobiliteit verliezen ook tot deze doelgroep behoren. En omdat vaak cliënten met een zeer ernstige verstandelijke beperking toch een andere soort zorg en bejegening nodig hebben dan cliënten met EMB euh.. is er voor gekozen om daar een onderscheid in te maken.

Ondersteuningsbehoefte

A: Uhm.. Je bent persoonlijk begeleider, ben je over het algemeen in staat om de ondersteuningsbehoefte van de cliënten in te schatten?

R: Mmja ? Dat denk ik wel. Euh doordat wij meewerkend zijn op de afdelingen heb je zelf gewoon heel veel zicht op hoe je cliënten zijn en je leert je cliënten op alle fronten kennen. Uhm.. wat ik soms moeilijk vind is (*twijfelend*) ... wij zijn heel erg gespecialiseerd op het verpleegkundig aspect, maar het agogisch aspect binnen de bejegening van onze cliënten die mis ik en ik weet ook niet of ik zelf altijd de juiste keuzes maak daarin, maar ik zou het prettig vinden om daar in de toekomst wat meer sturing, begeleiding zelf bij te krijgen om die ook aan de cliënten te kunnen geven.

Ondersteuningsbehoefte

Kennis

A: Ok. Ja, je hebt meteen eigenlijk al mijn vragen hieromtrent beantwoord.

R: (*Lachen*)

A: Want mijn vraag was wat je nodig hebt om dit wel te kunnen eventueel of wat je daar voor nodig hebt. Je geeft zelf al aan nog geschoold te willen worden hierin.

A: Euhm.. Heb je wel dat je met ondersteuning van bijvoorbeeld een gedragswetenschapper dat je daar meer inzichten in krijgt?

R: Uhm.. Inmiddels hebben we er een hoop versleten, uh.. bij de eerste gedragswetenschapper die wij hadden had ik heel erg het gevoel dat we gelijken waren. Maar dat ik ook heel laagdrempelig met alle vragen die ik had haar kon benaderen, ze was hier, ze was zichtbaar, ze was tastbaar en dat gaf voor mij ja.. Ik weet niet.. iemand waar je heel snel bij op je gemak voelde om ook toenadering te zoeken of ook ergens .. Ja uh ik zit hiermee, maar die ook oprecht betrokken was. En uhm.. de twee gedragswetenschappers die daarna zijn gekomen daar heb ik die klik niet mee, maar ik heb ook niet het gevoel dat als ik een vraag heb en die daar neerleg dat mijn vraag beantwoord wordt, of dat het opgepakt wordt, of dat de urgentie ergens van ingezien wordt. Uhm... ik ben al drie weken een afspraak aan het maken omtrent een vraag en dan is de gedragswetenschapper op het moment ziek en dan moet ik weer een nieuwe afspraak plannen. Nou prima dan weer zes datums en dat kan niet en ja...

**Multidisciplinair
Samenwerken
Communicatie**

A: Ja, vervelend

R: Daarin zoek ik nog best wel, ja de juiste manier om daarmee om te gaan. Ik heb voor me gevoel nog niet de juiste personen gevonden om de vraag bij neer te leggen.

A: Ok.. (*stilte*)

R: Ja, ik denk dat dat het wel is. Meer euh bepaalde specifieke vragen, uhm het duurt heel lang voordat je antwoord krijgt.

A: Ja

R: En als je zelf weet bij wie je de vraag moet neerleggen dan krijg je hem makkelijker, maar kan je ook doorvragen op je vraag.

A: Ja, ok.

A: Ja, uhm.. Dit onderzoek gaat over palliatieve zorg. Uhm.. kan je mij het verschil uitleggen tussen palliatieve en terminale zorg?

R: Ja, palliatieve zorg staat in ieder geval in mijn beleving vooral uit comfortzorg. Uh in het stukje palliatief, je maakt de inschatting bij iemand, van ok hoelang, heel hard gezegd, hoelang verwachten wij nog dat jij onder ons bent. En uh op den duur heb je een stukje, je wilt gaan voor verbetering en als die verbetering niet meer lukt wil je gaan voor behoud voor bepaalde functies of een bepaalde kwaliteit. En als je merkt dat dat niet meer lukt, denk ik dat je voor, ja naar een bepaalde kwaliteit blijft streven en dat je op dat moment zit je in palliatieve zorg. Dat je er alles aan gaat doen om kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden. En bij terminale zorg zit je echt in de laatste levensfase. Volgens mij mag je van terminale zorg spreken bij een levensverwachting van drie maanden.

Palliatieve zorg

A: Ja dat klopt

R: Euh.. En dan denk ik dat dat het moment is waarop je de allerlaatste wensen in kaart gaat brengen. Uhm.. maar dat je dan ook volledig op pijnbestrijding en op kwaliteit van sterven denk ik gaat zitten, in plaats van nog op kwaliteit van leven.

A: Ja mooi gezegd

R: Ja denk dat dat in ieder geval in mijn opinie het verschil is tussen palliatieve en terminale zorg.

A: Ben je toevallig nog aanvullend opgeleid omtrent palliatieve zorg of heb je cursussen gevolgd?

R: Euh.. Ik heb de e-learning van s' Heeren Loo gemaakt

A: Owja, kijk. Zou je ondanks het volgend van de e-learning nog behoefte hebben om hier verder nog in geschoold te worden?

R: Uhm... Ja? Maar ik denk dat dat dan weer bij de algemene scholingsvraag die ik heb zit, hoe bejegen ik mijn zorgvragers in alle fases van het leven zeg maar. Niet alleen in de palliatieve fase.

A: Ok.

**Kennis
Behoefte**

A: Uhm.. Ja, palliatieve zorg is een specifieke manier van zorgen. Als je aan het woord palliatieve zorg denkt, wat komt er dan in je op?

(stilte)

R: Uhm... kwaliteit? Ik denk dat dat het belangrijkste is in het stukje palliatieve zorg. Uhm.. Samen, zowel als team samen als wel familie samen, als de cliënt, als de overige zorgprofessionals die daarbij betrokken zijn. Euh...maar ook de wensen van de cliënt staan daarin denk ik centraal, waarin wij vaak denken dat wij keuzes moeten maken of euhm... moeten invullen wat een cliënt wil, denk ik dat zij zelf ook heel goed kunnen aangeven. En daar moet meer gehoor aan gegeven worden, dat vind ik in ieder geval heel belangrijk en euhm.. Ja vooral het samen, rust, warmte, Ja ja dat.

A: Ja, ok. Duidelijk, ja. Heel uitgebreid.

**Palliatieve zorg
Wensen
Behoefte
Multidisciplinair
Samenwerken**

A: Euhm. wat ik nu allemaal zo hoor, rust, kwaliteit, samenwerking, wensen, dat zijn ook allemaal dingen die terug komen in de zorgdomeinen binnen de palliatieve zorg. Uhm.. Ben je bekend met deze zorgdomeinen?

R: Nee

A: Binnen het kwaliteitskader van de palliatieve zorg dat opgesteld is euh.. Heb je het fysieke domein, dan kijk je natuurlijk naar het fysieke, pijnbestrijding, obstipatie, doorligplekken, slikproblemen dat is echt het stukje zorg waar je dan op gaat zitten. Daarnaast heb je het psychische domein, dat zijn meer de angsten die

cliënten mogelijk kunnen hebben, Uhm... verandering in gedrag wat je vaak ziet, maar ook het stukje zorg die de cliënt bijvoorbeeld heeft. Nu zien we dit bij onze cliënten wat minder of uit dit zich misschien anders in bijvoorbeeld gedragsveranderingen. Daarnaast heb je spirituele domein en dat is dan niet specifiek gericht op geloofsovertuiging, maar meer wat wilt deze cliënt nog, wat is belangrijk op dit moment voor hem. Uhm. wat heeft die daarbij nodig? Stukje stervensfase behoort tot een domein, Het sociale domein. En rouw en verlies verwerking en daarnaast natuurlijk de zorg voor naasten. Uhm... dat zijn best wel wat domeinen en heel verschillend ook. Je gaf net ook aan we zijn hier op de locatie heel erg bezig met het stukje zorgen en het verpleegkundige aspect. Je gaf net zelf aan dat je het lastig vindt wat voor bejegening iemand nodig heeft, voel je je bekwaam in alle zorgdomeinen die de palliatieve zorg vragen?

(stilte)

A: of heb je bij bepaalde domeinen zoiets van daar heb ik meer moeite mee?

R: Ja wat je net aangeeft dat spirituele stukje, wat zijn nou die wensen van de cliënt specifiek. Ik denk dat ik daar uh.. dat we snel invulling geven in ik denk dat een cliënt dit wil of ik denk dat dit goed is voor een cliënt. En ik blijf er heilig van overtuigd dat ook cliënten met een zeer ernstige verstandelijk en meervoudige beperking zelf aan kunnen geven wat hun wensen zijn, maar dat we dit niet altijd zien of niet altijd horen. En als ik moet zeggen, ik heb ergens meer ondersteuning bij nodig of ik zou me ergens verder in willen verdiepen zou het wel dat zijn, ja.

A: Ok.

A: Uhm.. Ik had het net over rouw en verlies, ben je bekend met hoe cliënten met EMB of (Z)EVMB verlies uiten of ervaren?

R: Nee, nee ja niet als in meerdere momenten meegemaakt dat cliënten die nauw verwant waren met een andere cliënt, waarvan er één is overleden bijvoorbeeld hoe daar mee omgegaan werd. En ik denk toch dat je euh op dezelfde rouwverwerking zit als een klein kind. Euhm.. Dat daarin de associatie iemand is weg, heel definitief is. Maar dat dat niet wil zeggen dat de herinneringen er niet zijn of dat de het besef van iemand is weg en komt niet meer terug, dat dat er niet zou zijn zeg maar.

A: Nee dat klopt ook hoor, grotendeels. Euhm.. wat je ziet is cliënten met een ernstige verstandelijke beperking of matig verstandelijke beperking hebben een niet volledig doodsbesef bijvoorbeeld. Maar ze zien we iemand is er niet meer, dat dat altijd helemaal definitief is, dat besef is er niet altijd of is voor hun soms lastig. Daarnaast cliënten met een zeer ernstige verstandelijke beperking die zijn, die hebben juist diegene naast hen nodig om die ander te ervaren. Uhm.. wat je wel ziet is dat ze door bepaalde hechting dat stukje vaak wel van belang is en dat ze dat lijken te missen. Dit kan ook door herinnering van associaties zijn, zoals bijvoorbeeld muziek dat ze dat verlies wel ervaren. Maar voornamelijk hun eigen lichaam voelen ze ook dat ze een bepaald verlies van functionaliteit, mogelijkheden, ze voelen dat het niet goed gaat met hun lichaam. Die betekenis kunnen ze misschien niet geven aan het gevoel dat ze ervaren, maar ze uiten dit wel. Vaak zie je dat terug in gedragsverandering.

R: Ja

A: Euhmm. En dat zijn vaak uitingen zoals automutilatie, anders soort gedrag vertonen, minder alert zijn, zich afsluiten voor de wereld. Over het algemeen zie je voornamelijk gedragsverandering wanneer er verlies optreedt. Uhm.. cliënten die zich wel kunnen uitspreken zie je dit iets minder.

R: Ja.

A: Uhm.. ben je bekend, want we hadden het net over gedragsverandering. Pijn kan ook gedragsverandering geven. Ben je bekend met de methodieken om pijn te signaleren bij deze doelgroep?

Zorgdomeinen
Palliatieve zorg
Kennis
Behoeft
Wensen

Rouw en verlies
Gedragsverandering
Kennis
Observeren en signaleren

R: De kindobservatielijsten zijn voor mij bekend en de laatste keer dat ik zelf heb gekeken naar welke mogelijkheden zijn er om pijnobservaties te doen bij deze cliënten. Was dat ook nog de meest up to date variant. Ik begrijp wel dat ze daar nu met verschillende onderzoeken mee bezig zijn om echt een pijnmodel te ontwikkelen voor de EMB doelgroep.

A: Die is er

R: Ow ja, inmiddels ontwikkeld (*lachen*)

A: Die is er hoor, uhm.. die zal je ook krijgen bij de cursus pijn bij EMB. Uhm.. Die is de laatste jaren doorontwikkeld. In principe werkt hij hetzelfde als de kinderpijnschalen die ontwikkeld zijn door de Erasmus universiteit, ik dacht dat deze samengevoegd is met de dementie pijnsignaleringslijst en daarmee is dus een nieuwe observatielijst ontwikkeld, maar dat weet ik niet geheel zeker. Maar daar krijg je dus nog scholing over.

A: Ben je ook bekend op welke wijze om de start van de palliatieve fase te signaleringen?

R: De Palli?

A: Ja.

R: Ja, ik heb me wel eens verdiept in de Palli, uhm.. en het stukje dat moet zo vaak worden ingevuld en dan moet het over een aantal maanden nogmaals gedaan worden om dan de vergelijking te maken en bij een bepaalde achteruitgang mag je spreken van palliatieve zorg.

R: Ik heb hem zelf nog nooit gebruikt, maar ik heb me er wel in verdiept van hoe het ongeveer zou moeten werken.

A: Ja, ok.

A: Uhm.. En wat is en eigenlijk heb je dat ook net al een beetje benoemd, wat voor jou het belangrijkste is om te bieden tijdens de palliatieve zorg?

R: Ja, gehoor geven aan zijn behoeften, het ja, ik vind het zelf altijd heel erg moeilijk het besef dat wij maar keuzes maken voor een ander. Alleen ik denk dat een ander zelf keuzes kan maken en ik denk dat niemand anders zijn eigen lichaam zo goed kent en voelt als onze cliënten. En dat daar gehoor aan gegeven moet worden.

A: Ja

R: En vooral tijdens de palliatieve fase.

A: Ja en dat kantelpunt daar hadden we het net ook al even over, Uhm.. Er komt een moment en dan spreken we van ja, iemand zit in de palliatieve fase of we gaan starten met palliatieve of comfortzorg. Uhm.. dat is ook een andere manier van begeleiden, ondersteunen, maar ook kijken naar de ondersteuning van de cliënt of wat diegene nodig heeft. Hoe ervaar je die kanteling van het activeren, van we hebben nog doelen en naar zorgen.

R: Uhm.. hoe bedoel je dat?

A: Naja op een gegeven moment, eerst hebben we doelen waar we aan werken, of welke die cliënt heeft, bijvoorbeeld in de vorm van, die cliënt wilt deze activiteit doen om bepaalde functies te verbeteren of te behouden. Maar we hebben vastgesteld die cliënt zit in de palliatieve fase, we gaan alleen doen wat die cliënt fijn vindt of nog aankan. In principe zeggen we dat.

R: Ja

A: Hoe ervaar je die omschakeling daar naartoe?

R: Binnen Joost?

A: Ja

R: Uhm.. dat is te minimaal. Ik denk dat wij die omschakeling daadwerkelijk nog niet echt gemaakt hebben. Uhm.. we hebben een aantal cliënten waar we spreken van palliatieve zorg. Ik denk dat we op dit moment ook twee cliënten hebben waar

Kennis

Signaleren en observeren

Kennis

Signaleren en observeren

Palliatieve zorg

Behoeften

Observeren en signaleren

Communicatie

Wensen

Behoeften

we mogen spreken van palliatief-terminale zorg. Uhm.. En (*stilte*) Ik denk dat we op de praktische zaken na, geen gehoor wordt gegeven aan ok die cliënt mag alleen doen wat ie wil doen. Die krijgt, net bijvoorbeeld werd ik erop gewezen dat een bepaalde cliënt een wensdieet had. Dan denk ik ja, vanaf het moment dat ik persoonlijk begeleider ben is het eerste wat ik gedaan heb is die cliënt op een wensdieet gezet heb. Maar toch blijkt dat dan niet te zijn doorgekomen. Uhm.. Het is toch een bepaalde dwang blijven uitoefenen van dit moet. Terwijl.. Ik denk dat dat, mijn omschrijving van palliatieve zorg is, het moeten is eraf. Het moet niet meer. Ik denk dat dat, ja.

Palliatieve zorg
Communicatie
Samenwerking

A: Uhm.. Dat moeten en dat niet moeten, dat is ook gericht op de kwaliteit van leven in deze fase.

R: Ja

A: In principe, uhm.. is die afweging dan ook onderwerp van gesprek binnen het team? Of omdat je ook zegt dat die er nog niet helemaal is?

R: Uh.. Ik voel me als persoonlijk begeleider vaak alleen staan in die keuzes. Uh.. Ik krijg van het team te horen, cliënt A heeft pijn, cliënt A heeft pijn, cliënt A heeft pijn. Ok prima, daar wordt vanuit het team dan geen actie uit ondernomen. Uhm En ik heb heel erg het gevoel, dat we nu bij een cliënt, de kwaliteit van leven wegnemen door pijn te bestrijden. En dat heb ik vanaf dag één geroepen en daarom heb ik die keuze zelf eigenlijk niet willen maken. En nu is het dus R de kwaliteit van leven van deze cliënt is nu weg. En ja voor me gevoel vond ik dat heel moeilijk van ok, maar ik moest gehoor geven aan het enige wat ik te horen kreeg is ze heeft pijn, ze heeft pijn, ze heeft pijn. Dus pijn is nu de vorm van leven en dat willen we niet, dus we gaan pijn bestrijden, maar door pijn te bestrijden hebben we nu de kwaliteit van leven weggenomen want iemand voelt zich nu heel ziek en heel vervelend en is heel moe en is energieloos en krijgt complicaties van die pijnmedicatie. En d'r is niemand die met mij dat gesprek heeft gevoerd van ok welke keuze maken we nu. Ik heb aangegeven ze heeft pijn en de arts heeft direct aan mijn signaal gehoor gegeven van ok wat wil je? Maar daar is geen gesprek over geweest wat zijn de mogelijkheden? Of en ja..

Samenwerking
Observeren en signaleren
Multidisciplinair
Wensen en behoefte
Kwaliteit van leven

A: En is dat iets wat je mist? Uhm.. want je zit nu eigenlijk

R: Ja

A: In de palliatieve zorg

R: Ja

A: Is dat iets wat je mist, een euh.. disciplines die met je mee denken?

R: Ja

A: Die ja, waar heb je nog, waar zou je nog meer ondersteuning bij nodig hebben?

Dit ook maar ook vanuit andere disciplines?

R: Ja eigenlijk een beetje het hele proces, ik heb me bijvoorbeeld bij de ergo en de fysio direct heel erg gehoord gevoeld. Ik heb op deze casus, ja dat weet je,

A: Hmm

R: Bij deze casus terecht gekomen en er was eigenlijk direct sprake van een palliatieve zorg terwijl die nog niet in gang was gezet. Er was nog geen aandacht besteed aan de palliatieve zorg. En fysio en de ergo die hadden meteen, zijn meteen langs gekomen alles in gang gezet om bepaalde situaties alvast door te denken, maar dat zijn ook eigenlijk de enige die daar in meegedacht hebben. En verder vanuit het team, krijg ik heel veel signalen, maar er is niemand die zegt, zullen we anders dit gaan proberen of zullen we daar eens over nadenken of heb je dat al gedaan? En voor mij is het eigenlijk ook de eerste keer dat ik deze, ja, dit proces met iemand zo close doorloop. Ik zou het heel fijn hebben gevonden als iemand me daar op voorbereid had. Maar ook wanneer voer ik welke gesprekken met familie bijvoorbeeld? Ik heb nu een moment gekozen waarop ik dacht ik heb familie nu. Ik heb kennis gemaakt met familie en nu durf ik hier, nu voelt het goed

Multidisciplinair
Samenwerking
Communicatie
Palliatieve zorg

om daar over beginnen. Maar ik denk dat dat te laat was. Dat dat gesprek gewoon te laat heeft plaatsgevonden.

A: En wanneer zou ik jouw beleving het gesprek moeten plaatsvinden met naasten?

R: Nou, deze cliënt is in oktober vorig jaar gediagnosticeerd met kanker en daarbij is afgesproken dat ze is uitbehandeld of dat er geen behandeling meer plaatsvindt. Uhm.. maar vanaf dat moment had ook eigenlijk, ja hadden bepaalde gesprekken met familie gevoerd moeten worden in ok dit zijn de gevolgen. Maar ook in wat, ook een stukje teamvoorbereiding van ok dit zit er aan te komen, dit kan gebeuren. Uhm.. ontwikkeling van die ziekte, waar moeten we dan alert op zijn en waar moeten, ja bepaalde signalen herkennen. Uhm.. voor mijn gevoel heb ik die vraag iedere keer bij een discipline neergelegd, met van ok dit heeft ze, maar wat kan er gebeuren en waar moeten we alert op blijven? En als we wat zien welke acties moeten er genomen worden? Uhm ik denk ook dat die gesprekken met familie hadden moeten plaatsvinden, ik heb tegen familie moeten zeggen dat er sprake kan zijn van een euh.. euh.. darmperforatie. Familie was daar niet van op de hoogte, uhm.. nou als een darm perforereert hebben we het over uren maximaal een dag. Nou ja ik zou dat persoonlijk als familielid wel willen weten dat dat een risico is.

A: Ja

R: Een stukje metastase, ook daarvan was familie zich wel bewust, met ja gezond boeren verstand maar niet omdat het ze verteld was. En dan moet je voor je gevoel echt bij nul beginnen. Ja, onlangs dat familie weet dat de cliënt stervende is, voelt het alsof dat jij de boodschap brengt dat de cliënt stervende is zeg maar.

A: En heb je het dan alleen over, we hebben het dan nu over het fysieke aspect van haar ziek zijn.

R: Ja

A: Uhm.. heb je het dan ook met familie gehad over de mogelijke wensen van de cliënt, maar ook van hen zelf?

R: Ja, Ja en ik werd daar door familie wel heel positief in opgevangen. Die waren er eigenlijk heel blij mee dat ik dit gesprek met ze voerde. Uh, maar ik vond dat wel een heel moeilijk gesprek om nu al aan te geven om ok als het zover is mag ik de uitvaartondernemer bellen? En wat zijn jullie wensen omtrent de laatste zorg, hoe willen jullie daarin betrokken worden? Mag ik bellen of liever niet? Ja kleeft je dat aan, maar hoe zorg je er ook voor dat dat de wens van de familie is zonder jouw eigen mening daarin mee te laten spelen. Dat ik broer moest vragen ja, wilt u dan gebeld worden? Waarop broer me aankeek ja ik kan toch niet zeggen dat ik niet gebeld wil worden? Maar dat je dan gaat uitleggen van ik kan het me heel goed voorstellen dat u 's nachts liever niet wakker gebeld wilt worden, u kunt niet weg, u bent niet mobiel. Die zit dan thuis zich alleen maar zorgen te maken, je wilt iemand geen richting op duwen, maar je wilt iemand ook geen vervelend gevoel meegeven dat ze keuzes maken waar ze eigenlijk niet achter staan.

A: Ja

R: En voor mij was het mijn functie als verpleegkundige, dat is altijd wel heel praktisch geweest. En dit was een hele andere rol daarin en d'r zijn ook stukken geweest die zeker ver van te voren besproken hadden moeten worden. We zijn nu een half jaar verder en binnen een half jaar, ja.. het had al drie keer mis kunnen gaan en dan hadden we niks geweten. Dan hadden we niet naar die wensen kunnen luisteren en dan hadden er op dat moment keuzes gemaakt moeten worden waar achteraf zouden dat zomaar niet de juiste keuzes geweest kunnen zijn omdat ze gemaakt zijn uit emotie in plaats van uit rationaliteit, er is goed over na kunnen denken. Er is even met iemand over gepraat.

A: Ja

Observeren en signaleren
Samenwerking
Multidisciplinair
Communicatie

Communicatie
Wensen en behoefte
Samenwerking

R: En nu hebben we in die zin alle lijnen uit kunnen zetten, iedereen die betrokken moeten worden. Een collega die d'r goed kent die is al lijsten aan het maken van welke cliënten en oud medewerkers zouden we moeten bellen en uit moeten nodigen. En voor wie zou het nog belangrijk zijn als ze er nog is om afscheid te nemen? En ja, maar dat ja, ik denk dat dat wel gesprekken zijn die eerder gevoerd hadden moeten worden.

A: En je geeft net aan dat je het ook wel moeilijk vond

R: Ja

A: Euh.. voelde je je wel bekwaam of klaar om het gesprek aan te gaan? Of was je daar nog heel erg zoekende in? Het zijn niet echt de gemakkelijkste gesprekken, was je er op voorbereid hoe je het moest gaan doen?

R: Ja, ik was voorbereid. Naja we hebben het hier samen over gehad en jij hebt mij de vragenlijst door gestuurd zodat ik daar in ieder geval wat handvaten aan had ok welke vragen moet ik in ieder geval gesteld hebben. En ik denk dat ik heel veel mazzel heb gehad met de familie. Het zijn hele lieve, warme mensen, we hebben heel goed contact. Familie is ook heel blij met het contact, geeft dat ook altijd aan. En uhm.. zijn wat dat betreft heel warm maar ook heel nuchter, je mag het vragen. En ik heb van te voren, tijdens het gesprek aangegeven van ja sorry het voor mij ook de eerste keer dat ik dit gesprek voer. Ik vind het best spannend en ik hoop dat we samen al zoekende door het gesprek heen komen en dat ging eigenlijk wel heel erg goed. Ik had het idee dat we met zijn drieën op stonden en ook alle drie, ja een voldaan gevoel hadden. Van ja, we zijn echt verder gekomen door het voeren van dit gesprek.

A: Ja

R: En zeker achteraf denk ik dat de cruciale dingen die staan op papier.

A: Je hebt nu zelf het gesprek gevoerd als persoonlijk begeleider er zijn binnen 's Heeren Loo ook regio's die een palliatief team hebben waarbij samen met de persoonlijk begeleider het gesprek met naasten gevoerd wordt. Heb je dat nu gemist? Of had je dat graag gehad die ondersteuning? Of zeg je dit moet ik als persoonlijk begeleider alleen doen?

R: Weet ik niet, ik denk dat het daar dan ook ligt in hoeverre dat palliatief team betrokken is. Ik zou het heel onpersoonlijk vinden als er iemand die gestudeerd heeft om deze gesprekken te voeren d'r alleen voor het gesprek bij komt zitten. Ik zou dat zelf, ja nee, ik denk niet dat dat prettig zou voelen. Maar dit iemand is die bijvoorbeeld binnen het team werkt en daarlangs binnen een palliatief team hierin betrokken is een team wat ik kan opbellen vanaf nu hebben we gezegd dat deze cliënt palliatief begeleid gaat worden en dat dat moment ook mee gaat begeleiden en ondersteunen.

A: Ja

R: Ik denk dat het er heel erg aan ligt wat de functie van dat team is zeg maar.

A: Ja, duidelijk

A: Uhm.. je hebt het er net over gehad je hebt best wel gesprekken met familie, hoe uhm.. Op welke manier heb je contact en in welke mate met naasten van cliënten?

R: Ik heb uhm... in ieder geval binnen deze casus afgesproken dat we driewekelijks contact hebben, zo nodig vaker en dat is telefonisch.

A: Ok

R: En daarbij heeft deze cliënt twee eerste contactpersonen zeg maar, dat zijn haar broer en de zoon van haar broer. Uhm.. en ik heb contact met neef, dus met zoon van broer. Die vertaald het dan ook naar zijn vader, zodat alle informatie goed terecht komt.

A: Ja

**Communicatie
Samenwerking**

**Samenwerking
Multidisciplinair
Behoeft
Communicatie**

Communicatie

Behoeft

A: En je hebt het gesprek omtrent de palliatieve zorg met naasten van de cliënt gevoerd. We hebben het er net even over gehad over de wensen, heb je het gedurende dit gesprek ook gehad over de wensen en betrokkenheid van naasten binnen deze ondersteuning?

R: Ja we hebben het vooral nu uhm... ik denk dat we in de terminale fase zitten met deze cliënt, dat weet ik eigenlijk wel zeker. Uhm... hebben we het vooral gehad over het allerlaatste stukje. Wat nou als ze komt te overlijden of we hebben het idee dat ze binnen nu en zeer aanzienlijke tijd gaat overlijden wat zijn de wensen dan? En daaruit kwam wel naar voren dat ze het heel prettig vinden als ik bijvoorbeeld betrokken ben, maar dat ze het zelf uh...dat de wens is om daar wat meer afstand te houden.

A: Ok

R: Dus familie heeft aangegeven dat ze het eigenlijk wel heel belangrijk vonden dat er iemand bij de laatste zorg was, maar dat ze dat zelf eigenlijk niet wilde. En daarin is de afspraak tot stand gekomen als het mogelijk is kom ik daarvoor.

A: Ja en euh.. gedurende de palliatieve fase. Op welke wijze zou de, en niet alleen in deze casus, maar in het algemeen gedurende de palliatieve fase zouden naasten een bijdrage kunnen leveren in die zorg en ondersteuning?

R: Ik denk dat het heel erg ligt aan de relatie die ze zelf hebben met de cliënt. Euh... binnen mijn casuïstiek heb ik twee cliënten waarvan ik denk dat familie heel betrokken is. Uhm.. waar ik ook van weet dat zij betrokken zouden willen worden binnen die laatste fase, maar niet zo goed zouden weten hoe. Uhm.. ik heb ook een cliënt waarbij familie heel duidelijk aangeeft van die behoefte in welke vorm dan ook zijn d'r niet. Dus ik denk dat dat heel erg cliënt gebonden is, wat de mogelijkheden zijn van netwerk. Euh... ik denk dat het menswaardige stukje, de nabijheid, voelen, de warmte, waar we net ook op uitkwamen dat dat het belangrijkste is en dat wij die als zorgpersoneel omdat wij zo veel cliënten hebben, dat niet altijd kunnen geven en ik denk dat daar de functie van familie, verwanten ligt en des te belangrijker is om vooral in de directe zorg zeg maar ondersteuning te geven, er zijn voor de cliënt. Uhm.. daarbij denk ik dat achtergrondinformatie heel waardevol kan zijn uhm.. Ik weet toevallig dat één van mijn cliënten uhm... daar is moeder van overleden en hij is helemaal begeleid door een pastoraal medewerker samen met zijn zus in het rouw, ja , traject zeg maar. En dat is twintig jaar geleden geweest, maar bij haar is nog zo enorm bijgebleven en ze heeft. Ze vond het heel belangrijk dat ik dat wist zeg maar, maar op die manier denk ik ook dat dat soort informatie heel waardevol is van stel die cliënt zal zelf gaan. Dat is allemaal op zijn tempo geweest en zij kent hem al zo lang en zo goed. Zij weet door en door waar zijn behoefte liggen, waarin ik niet zou durven spreken voor de wensen van de cliënt denk ik dat zij dat wel zou kunnen in deze situatie. Van jij weet wel wat hij echt prettig vindt en waar hij om vraagt en..... als je die informatie hebt kan je ook samen kijken naar ok een beetje en plan maken van hoe gaan we die zorg dan insteken. Als jij dan aangeeft van schijthekel aan dit en dat en we doen dat iedereen dag, laten we daar dan meteen mee uitscheien. Terwijl bijvoorbeeld zouden denken dat ie dat wel prettig vindt of dat we daar wel goed aan doen.

A: Ja

A: Euh.. dit sluit ook heel erg aan bij onderzoeken die geweest zijn ook. Daarin wordt aangegeven dat het gebruiken van een levensboek

R: Ja

A: Met cliënten, ben je daarmee bekend?

R: Euhm... de provisorische varianten zeg maar, ja ik ken ze wel.

A: Zijn er bij jou cliënten welke een levensboek hebben?

R: Nee

**Behoeft
Wensen
Palliatieve zorg
Samenwerking**

**Levensverhaal
Communicatie
Samenwerking
Behoeft
Wensen**

**Levensboek
Communicatie
Wensen
Hulpmiddelen**

A: Uit onderzoek blijkt dus dat misschien niet zozeer met het levensboek maar meer met het levensverhaal van de cliënt en naasten te bespreken en daarop door te vragen je vaak heel goed uitkomt op de wensen en de absolute dingen die de cliënt niet wensen uitkomt. Euh.. en dat je daarmee gericht daarop in kan spelen gedurende de palliatieve zorg. Euhm.. zo zijn er nog wel meer communicatie methoden en hulpmiddelen uiteraard. Ben je bekend welke communicatie methodieken of hulpmiddelen hierin die je kan inzetten in communicatie met de cliënt?

Wensen
Communicatie
Hulpmiddelen
Methodieken

R: Ik denk ook wel dat je met een stukje verwijzers uhm.. bepaalde zaken duidelijk kunt maken of kunt achterhalen. Uhm... binnen de palliatieve zorg zou ik verder niet 123 handvaten kunnen bedenken om in te zetten

A: Nee

A: En ben je wel bekend met inzetten van materialen uit vlinderkasten of waakboxen?

R: Euhm... toevallig (*lachen*) heb ik me ook verdiept in de vlinderkasten en waakboxen en weet ik welke materialen daar ongeveer in zullen gaan zitten. Ik heb ze zelf nog nooit gebruikt.

A: Nee

A: En euh.. wat voor invloed denk jij dat deze vlinderkast en waakboxen kunnen hebben op de palliatieve zorg?

R: Ja ik denk dat je een bepaald begrip kunt creëren ofzo, wat je net aangaf ik voel dat het met mijn lijf niet goed gaat, dat er ook betekenis kan komen aan het gaat met mijn lijf niet goed. En dat daar ook een stukje, weer rust in kunnen vinden dat dat wel meerwaarde kan hebben door dingen bijvoorbeeld te verwijzen, te laten zien, te laten ervaren, ja.

Hulpmiddelen
Behoeften
Communicatie

R: Ja, dat is ook zeker zo en dat is zeker bij onze doelgroep cliënten een manier van inzetten van de kasten. De inhoud is wel wat breder voor cliënten van alle ontwikkelingsleeftijden.

A: Daarnaast ben ik wel benieuwd of je bekend bent met de methoden basale stimulatie en haptonomie?

Methodieken
Kennis

R: Ja ook tot op zekere hoogte, uhm.. maar daar heb ik me zelf wel in proberen te verdiepen, maar nooit echt euh.. mee kunnen werken omdat ik denk dat het echt iets is waarin in je geschoold dient te zijn om dat op een juiste manier toe te kunnen passen.

A: Dat is zeker waar

R: Ja

A: Uhm.. we zijn nu een stuk richting het eind, we hebben het net ook gehad over gesprekken met familie, je ziet achteruitgang bij cliënten uhm.. hoe zou jij je emotionele belasting gedurende palliatieve zorg in kaart brengen als je een getal moest kiezen tussen de 1-10 waarbij 1 het allerlaagste is en 10 het allerhoogst?

Emotionele belasting
Palliatieve zorg

R: Op dit moment binnen deze casus is het voor mij heel emotioneel geweest, euhm.. Ik denk wel een 7 of een 8 dat dit proces bij mij heeft gedaan slash blijft doen. Ja.

A: En euhm. Hoe komt dat?

R: Heel hard gezegd, door de fouten die daarin gemaakt zijn en blijven gemaakt worden. Dat euh.. dat is voor mij emotioneel wel heel erg zwaar geweest. Dat je dingen concludeert, waarvan je je afvraagt, hoe kan het dat dit niet eerder. Zit heel veel wrok heel veel frustratie uhm maar daardoor werd de hele casus heel beladen. Euhm.. cliënt komt hier voor palliatieve zorg omdat ie op vorige woning niet geboden kan worden en eigenlijk is er in de eerste drie maanden van haar verblijf, ja. Geen gehoor aan gegeven. euhm.. hebben bepaalde diagnoses heel lang op zich laten wachten, euhm.. en voel ik geen samenzijn tussen het team en

de cliënt. Ik weet niet of wij altijd omwille van de cliënt (*stilte*) handelen. En dat is misschien een hele harde uitspraak om te doen, euh maar dat is wel iets waar ik in ieder geval mijn twijfel bij neerleg. Als jij aangeeft dat iemand pijn heeft alles wordt uit de kast getrokken om pijn medicatie te laten bezorgen en nog blijft die pijnmedicatie vijf dagen in de kast liggen ja dat, ja dat zijn wel dingen. Die cliënt heeft nu vijf dagen langer met pijn rondgelopen, dat doet zeer dat vind ik frustrerend. Had niet gehoeven.

A: Nee, dat kan ik heel goed begrijpen.

A: Mijn onderzoek gaat over hoe we in samenwerking met naasten deze zorg kunnen bieden, aansluitend op wat je nu net aangeeft is die samenwerking tussen het team, de cliënt, naasten en disciplines daarin van belang. Op welke manier denk je dat deze systeemgerichte manier van werken in de palliatieve zorg voor cliënten geïmplementeerd kan worden op de locatie Joost de Moor?

R: Met heel veel geduld, nee ik weet dat collega's kennis moeten krijgen. Ik denk dat ik ook in helemaal begin aangegeven had wij zijn verpleegkundigen, wij zijn geschoold op verpleegkundig gebied, wij willen mensen graag helpen en beter maken. Uh. ik denk dat dat in de palliatieve fase losgelaten moet worden, maar dat die kennis ontbreekt. En dat wij nog steeds heel graag vasthouden aan wat tastbaar is, wat feitelijk is, wat zichtbaar is en om goede palliatieve zorg te bieden denk ik dat je juist moet kijken naar alles wat dat niet is. En euh.. door dat besef te creëren bij collega's en dus ook die ondersteuning op euh... mentaal gebied voor zowel de cliënt als de collega, denk ik dat je daarin wel stappen mee kan zetten. Uhm.. maar als jij nou zou zeggen dat is het protocol palliatief werken ga je er niet mee komen zeg maar. Dat, er moet ingestoken worden op scholing en euh.. en mogelijk ook mensen die daar al in geschoold zijn. Om die begeleiding te laten bieden, zoals je al aangaf, zo'n palliatief team als je dat inzet op de manier zoals ik dat voor me zie. Denk ik dat daar een hele hoop uit te halen is en dat je collega's ook vertrouwen geeft en ik denk dat dat ook heel belangrijk is in deze fase dat je jezelf bekwaam voelt en gesteund voelt en gehoord voelt. Van ok de keuze die ik nu maakte, pakt zo uit, maar dit was wel de goede keuze. Euhm.. en die hebben we samen gemaakt en daar hebben we het met familie over gehad en met artsen over gehad. En wij als team hebben die keuzes gemaakt en daar staan we met zijn allen achter. En dat was in het belang van de cliënt, voor de cliënt en met de cliënt. En ja.. dat is niet feitelijk en dat is niet zwart-wit, dat is op basis van ja, ergens ook gevoel en ja, ik denk dat je daar. Als je daar kennis van hebt, je je daardoor dus bekwaam voelt. Euhm.. je keuzes durft te maken waar je achter staat, die ook gesteund worden dat daarmee de samenwerking ook echt heel veel beter kan worden voor die cliënt.

A: Ja, mooi gezegd.

R: Ja.

A: Ja.

R: Ik denk dat dat het was.

A: We hebben het nu over samenwerking uhm.. ben je bekend met de driehoekkunde?

R: Ja (*lachen*), Ja ik ben bekend met driehoekskunde. En ik vind het idee heel erg leuk. Maar de uitvoering die is er op dit moment nog niet.

A: En zit hem dat in?

R: Euhm.. je kunt een driehoek neerleggen zoals je dat wil, ik denk dat een driehoek van de cliënt vooral bestaat uit euhm.. cliënt, persoonlijk begeleider, verwant, maar ook zeker verwant, gedragswetenschapper, persoonlijk begeleider. En ik denk dat de driehoek euhm.. hoe je de driehoek neerlegt altijd als middelpunt de cliënt moet hebben en niet perse als uiteinde van de driehoek. Euh.. je kunt de cliënt in de driehoek persoonlijk niet betrekken, dus daarmee

**Samenwerking
Communicatie**

**Multidisciplinair
Implementatie**

**Kennis
Multidisciplinair
Samenwerking**

**Behoeft
Communicatie
Ondersteuning
Samenwerking**

**Samenwerking
Multidisciplinair**

geeft persoonlijk begeleider in samenwerking met de verwant het geluid voor de cliënt. Euhm.. maar de samenwerking met verschillende disciplines om die cliënt centraal te laten staan die ontbreekt heel erg. En euh.. ik werk hier nu ruim anderhalf jaar, bijna twee jaar alweer. Euhm.. en ik heb bijvoorbeeld nog geen MDO gehad, euhm.. ik heb één keer een OTO gehad. Waardoor komt dat door heel veel interne verschuivingen en is zeker waar, maar.. En het contact tussen mij en familie is heel erg goed, maar het contact organisatorisch niveau is nog niet goed. En ook in het stukje verschillende disciplines is denk ik nog niet goed, zit geen structuur en regelmaat in.

A: Duidelijk, ja.

A: Euhm.. als laatste vraag, we hebben het over de emotionele belasting tijdens de palliatieve fase gehad. Hoe zou je die van je zelf in kaart brengen na overlijden?

R: Dat ligt eraan in welke situatie, een poosje terug een casus gehad die mijn persoonlijk heel erg aangreep. Euhm en bij de dienst na overlijden was het besef het is klaar, maar ik was wel heel voldaan. Want ik had alles gedaan wat ik kon doen. Dus

A: Hangt het daarvan af? De belastingbaarheid, of je de cliënt alles hebt kunnen bieden of de zorg zo hebt kunnen bieden die de cliënt wenst en nodig heeft?

R: Ja voor mij wel. Ja, ik had er vrede mee, het was goed. Het, ja natuurlijk kun je jezelf achteraf nog honderd verwijten maken had ik dat maar, had ik zus maar of had ik zo maar. Maar al met al terugkijkend heb ik alles gedaan wat ik kon doen. En dat voelde goed en dan is dat even heel zwaar en emotioneel, maar dat gaf heel veel voldoening. Als ik de dingen die gedaan heb, niet gedaan had denk ik dat ik er meer moeite mee had gehad dat deze cliënt in deze omstandigheden was overleden. Want ik denk dat er nog veel meer gekund had, euhm.. en dat die cliënt niet op de wijze zoals hij dat had gewild is overleden, maar mijn aandeel daarin is alles wat ik heb kunnen doen heb ik gedaan.

A: Ja

R: En daar had ik wel vrede mee

A: En is er na overlijden ook nog een gesprek of evaluatie geweest?

R: Minimaal, wel met mijn collega's die aanwezig waren. Euhm.. en ik ben op de dienst zelf bedankt door familie. Dat vond ik ook wel heel bijzonder, ik wist niet dat familie wist dat ik de laatste zorg had gedaan dus dat overrompelde me wel heel erg. Dat familie me daarvoor kwam bedanken vond ik wel heel mooi. Euhm.. Maar voor mijn gevoel is het wel iemand is overleden en daarmee is het snel af.

A: Denk je dat dat nodig is?

R: Nee, ik denk dat ook al is iemand overleden dat iemand toch een bepaalde plek, iemand was hier thuis. En als er iemand in mijn huis overlijdt dan is ie ook niet vandaag of morgen verdwenen uit mijn huis.

A: Ik zie dat het je raakt..

R: Ja! Ja! (*stille*) dat zijn dingen die kan ik wel heel moeilijk vinden. Als iemand bij mij thuis overlijdt is ie ook niet morgen weg.

A: Nee

A: Dit raakt jou, het feit dat het daarna over en uit is.

R: Ja

A: En dat we het er niet meer over hebben

R: Ja

A: Euhm.. ik zie nu jouw emotie, het is eigenlijk al een hele tijd terug. Is het er over hebben in gesprek gaan na overlijden van een cliënt in welke vorm dan ook nodig?

R: Ja, maar ik denk ook niet alleen voor ons maar ik denk ook voor de cliënten. Ik denk dat bepaalde cliënten door het wegvallen van andere cliënten euhm.. daar heel veel moeite mee hebben en wij besteden daar weinig aandacht aan. Maar ook aan naasten die wegvallen bij een cliënt. Euhm... heel hard gezegd, maar als er een huisdier overlijdt dan moet een ander huisdier daar ook afscheid van nemen.

Communicatie

Emotionele belasting

Wensen

Behoeften

Palliatieve zorg

Communicatie

Behoeft

Emotionele belasting

Samenwerking

Communicatie

Samenwerking

Implementatie

Emotionele belasting

Want anders blijft ie zoeken naar waar is die persoon, of beest. Maar ik denk dat dat hier bij de cliënten hetzelfde werkt dat als iemand er niet meer is, dat dat een leegte geeft.

A: Is ook verlies

R: Ja

R: En ook zeker voor een team, als ik kijk naar, ja. Mijn werk is een stukje van mij, ik werk ik niet omdat ik geld wil verdienen, natuurlijk he ik moet me boodschappen er van kunnen betalen, maar als ik carrière had willen maken had ik wel een ander vak gekozen. Euhm.. Ik doe dit omdat ik het leuk vind en ik doe dit voor mijn cliënten. En mijn cliënten zijn ergens een stukje van mij, waarin ik ook denk, ik voor mijn cliënten een stukje kan zijn.

A: Mooi gezegd

R: En dat vind ik heel belangrijk, euhm.. maar dat betekent ook dat het verlies van een cliënt voor mij ook een hoop kan betekenen. En nu werk ik hier nog niet zo heel lang, maar er zijn collega's die al 40 jaar lang voor bepaalde cliënten hebben gezorgd. Als jij 40 jaar, een relatie van 40 jaar met iemand hebt, dan is een verlies van die persoon enorm.

A: Ja

R: En ook al is het je werk en ook al is het een cliënt. En daar moet aandacht voor komen dat denk ik wel.

A: Euhm.. dit was eigenlijk mijn laatste vraag, euhmm.. kom nog even bij zou ik zeggen. Ik wil je in ieder geval nog heel erg bedanken voor je tijd en medewerking. Mocht je nog vragen hierna hebben, opmerkingen euh.. stel ze gerust. Je mag altijd mailen, je mag me bellen. Euhm.. Heb jij verder aan mij nog vragen of opmerkingen?

R: Ja ik denk dat wij heel erg op een lijn zitten in hoe wij kijken naar de zorg, euhm.. en ik vind het heel mooi dat je op deze manier onderzoek gaat doen naar de mogelijkheden die er nog zijn. En daarbij wil ik je heel erg succes wensen en ik hoop er een heel mooi resultaat uit komt waaruit eindelijk ook euh.. Waar team Joost de Moor door kan groeien, dat vertrouwen dat heb ik en ik weet zeker dat dat ook wel goed gaat komen.

A: Dank je wel!

A: Ik wil je er nogmaals op wijzen dat verwerking van deze geluidsopname anoniem zal zijn en deze vernietigd zal worden na verwerking. Daarbij wil ik je de mogelijkheid bieden om de transcriptie in te zien, mocht je hier behoefte aan hebben, laat me dit dan gerust weten.

En nogmaals bedankt voor je tijd en medewerking aan dit interview

Emotionele belasting
Verlies
Behoefte