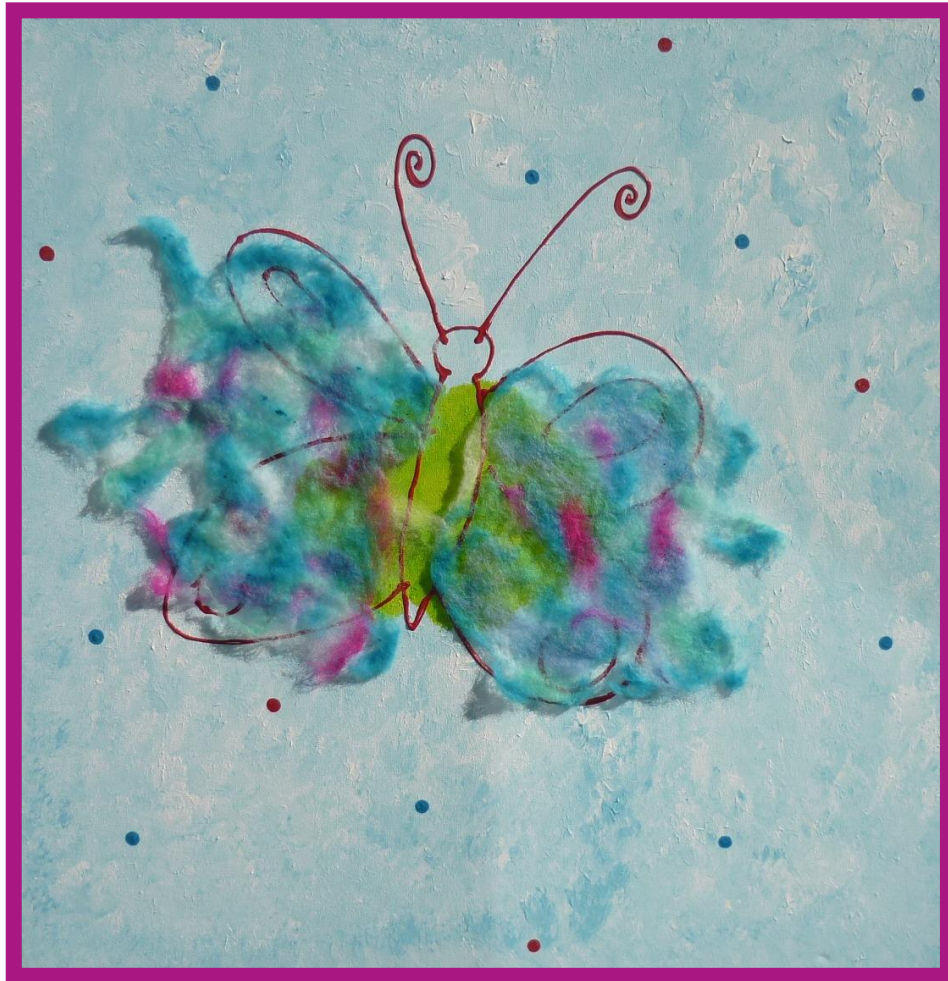


DE DOOD MAG LEVEN!

Onderzoek naar wat mensen met een matig verstandelijke beperking nodig hebben aan begeleiding als er een dierbare naaste van hen overlijdt.



Afstudeeronderzoek
HBO-Theologie en Levensbeschouwing
Christelijke Hogeschool Windesheim, locatie Utrecht

Scriptie begeleider Drs. Theo van Leeuwen
Tweede beoordelaar Dr. Hans Snoek
Lianne van Reeuwijk S1028826
ENTH-INT12
Breda juni 2013

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	4
1. Inleiding	
1.1 Aanleiding	5
1.2 Probleemstelling	5
1.3 Doelstelling	6
1.4 Vraagstelling	6
1.5 Onderzoeksopzet	7
2. Theorie	
2.1 Beschrijving matig verstandelijke beperking	8
2.2 Theorie van de emotionele ontwikkeling	9
2.2.1 Wat zijn emoties?	9
2.2.2 Emotionele intelligentie	10
2.2.3 Emoties en gevoelens	11
2.2.4 Emotionele ontwikkeling	11
2.3 Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking	12
2.4 Doodsbesef van mensen met een matig verstandelijke beperking	13
2.5 Zingeving	15
2.6 Rouwverwerking	15
2.7 Conclusie	18
3. Opzet en uitvoering van het kwalitatieve deel van het onderzoek	
3.1 Inleiding	19
3.2 De respondenten	19
3.3 Verzamelen van informatie bij de respondenten	20
3.4 De informanten	21
3.5 Verzamelen van informatie bij de informanten	21

4. Resultaten van het kwalitatieve deel van het onderzoek	
4.1	Analyse van de interviews met de respondenten 23
4.2	Verslag van de gegeven antwoorden door de respondenten 23
4.3	Verslag van de interviews met de informanten 28
5. Beantwoording van de vraagstelling, conclusies en aanbevelingen	
5.1	Inleiding 33
5.2	Beantwoording van de deelvragen 33
5.3	Conclusies 35
5.4	Aanbevelingen 37
5.4.1	Aanbevelingen rondom het overlijden van een dierbare naaste 37
5.4.2	Aanbevelingen voor de periode voorafgaande aan het overlijden van een dierbare naaste 37
5.4.3	Aanbevelingen voor na het overlijden van een dierbare naaste 38
6. Reflecties	
6.1	Theologische reflectie op het hermeneutisch criterium 39
6.1.1	Rollen van de pastor 39
6.1.2.	Functies van Pastoraat 40
6.1.3.	Verbinding competenties met hermeneutisch criterium en functies van pastoraat 40
6.2	Reflectie op de beroepscompetenties 42
6.3	Reflectie op de onderzoeksgang en de onderzoeksresultaten 43
Literatuur	45
Bijlagen	46

Voorwoord

Een vlinder staat symbool voor de overgang van leven naar dood. Vaak wordt de aanwezigheid van een vlinder gezien als troost en hoop op nieuw leven. De vlinder met zijn prachtige kleuren die tevoorschijn komt uit een schijnbaar dode pop. Mijn vier jaar studie heeft ook wel iets weg van deze cyclus. Ieder jaar tegen de zomer kwam er weer een vlinder tevoorschijn. Weer een jaar goed afgerond en meestal met mooie resultaten. Een stimulans om het volgende jaar weer uit het ei te komen en als rups door de boeken te knagen en mij als in een cocon te koesteren in de praktijk.

In dit eindonderzoek heb ik mijn hart gevolgd en een onderwerp gekozen wat mij enorm bezig houdt. Rouwverwerking en -begeleiding. Het heeft natuurlijk alles te maken met mijn eigen leven. Mijn moeder overleed plotseling toen ik eenentwintig jaar oud was en mijn vader toen ik dertig jaar was. Hierdoor werd ik zelf al op relatief jonge leeftijd geconfronteerd met het verlies van twee dierbare naasten. Als enig kind had ik een goede relatie met hen en wil hen danken voor wie ik door hen ben geworden. Zij zouden enorm trots op mij zijn, als zij weten hoe ik deze opleiding zo heb mogen volbrengen.

De opleiding was ik nooit begonnen als mijn Jan Willem dit niet had gestimuleerd. Hij heeft al tien jaar geleden geroepen dat ik theologie moest gaan studeren. Zelf vond ik de tijd nog niet rijp om te gaan studeren, met drie jonge kinderen. Maar toen onze jongste dochter elf jaar oud was ben ik vol goede moed begonnen. Ik kreeg de tijd en ruimte om te studeren en hoefde niet te werken, een luxe positie! De weken dat hier in huis examenstress heerste kwam veelal gelijk met de deadline van een werkstuk van moeder. Dit gaf herkenning, maar de relaxte houding van de twee oudste zonen was soms ook relativerend: “Mam, je moet niet zo hard studeren, een zes is ook voldoende!” Dat zal de generatiekloof wel zijn. Daarom: Jan Willem, Jeroen, Martjan en Roelien heel veel dank voor alle liefde, steun, hulp, acceptatie, ruimte en tijd die ik kreeg om nu als vlinder de cocon van studeerkamer te verlaten en de wereld in te vliegen. Weer oog te krijgen voor andere dingen en zeker voor jullie.

Verder wil ik iedereen bedanken die mij heeft geholpen om dit eindonderzoek mogelijk te maken en de scriptie te schrijven:

Annet, Bennie, Cora en Door zij blijven anoniem, hoewel zij het zelf schitterend zouden vinden als hun echte namen hier genoemd werden. Dat zij zo open over een hele moeilijke periode in hun leven mij in vertrouwen durfden nemen.

Ds. Bert Fockens voor zijn bemiddeling naar cliënten, leidinggevende en begeleiders van SOVAK.

Cindy van Hooff, Koos Weterings en haar stagiair als informanten. Hun verhalen, de praktijk voorbeelden en hun openheid hebben mij enorm geholpen tijdens mijn speurtocht.

Drs. Els Groeneweg als stimulator tijdens mijn hele studie en “critical friend” bij het schrijven van mijn eindschrift.

Drs. Theo van Leeuwen als begeleider vanuit de opleiding om mij te coachen en begeleiden tot de eindstreep. Hij heeft mij als docent, als supervisor en begeleider bij de exposure geleerd om dit thema niet mijn leven te laten beheersen. Nu kan ik het omarmen en inzetten in mijn werk.

Samenvatting

Voor u ligt de scriptie die verslag doet van het onderzoek wat is uitgevoerd onder mensen met een matig verstandelijke beperking. Er is onderzocht wat zij nodig hebben als er een dierbare naaste van hen overlijdt. Deze dierbare naaste kan een familielid zijn, maar ook een medebewoner van de instelling. Het begrip dierbare naaste zit vooral in de betrokkenheid en relatie tot de overleden persoon.

Het onderzoek bestaat uit twee delen. Het eerste deel bevat een literatuurstudie. Het tweede deel een kleinschalig kwalitatief beschrijvend onderzoek.

In de literatuur bleek meer voorhanden te zijn, dan aanvankelijk gedacht. De vooronderstelling was, dat vanuit de literatuur over rouwverwerking een vertaalslag zou moeten worden gemaakt naar bovengenoemde doelgroep. Dit was niet nodig. Vandaar dat de informatie die van belang was is verwerkt in deze scriptie.

In het kleinschalig kwalitatief beschrijvend onderzoek is in eerste instantie door middel van interviews informatie verzameld bij de doelgroep zelf. In tweede instantie is er bij twee persoonlijk begeleiders van mensen uit deze doelgroep gevraagd naar hun ervaringen met overlijden, rouw- en stervensbegeleiding.

Zo is er een veelheid aan informatie verzameld vanuit de literatuur en vanuit de praktijk.

Vanuit deze verzameling aan informatie wordt een conclusie getrokken en aanbevelingen geformuleerd om de mensen met een matig verstandelijke beperking een zo goed mogelijke manier van begeleiding aan te kunnen bieden als er een dierbare naaste van het overlijdt. In het kort gezegd komt het er op neer dat de mens met een matig verstandelijke beperking er baat bij heeft om betrokken te worden bij het overlijden van een dierbare naaste. Het helpt bij acceptatie en verwerking als zij zelf kunnen aangeven wat zij prettig vinden om wel of niet te doen. Zelfs als zij het er moeilijk mee hebben, geven ze achteraf aan dat het fijn was betrokken te zijn geweest. Ondersteuning en advies van familie of - als die niet gegeven kan worden - de begeleiding is - zo blijkt uit dit onderzoek - heel belangrijk om de situatie aan te kunnen. De resultaten van het onderzoek kunnen uitkomst bieden om de dood bespreekbaar te maken tijdens het leven. Kortom: "DE DOOD MAG LEVEN!"

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Mijn stage in het tweede jaar, heb ik gedaan bij de geestelijke verzorging van SOVAK¹, een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Als afsluiting van mijn stage heb ik een kast met materialen voor palliatieve zorg ingericht. Deze heb ik mogen presenteren op de “Best practice day” van SOVAK. Op deze dag worden allerlei projecten aan de collega’s gepresenteerd, zodat SOVAK breed iedereen op de hoogte is, wat er allemaal “in huis” is. Tijdens deze dag werd ik gevraagd, door een medewerker, of ik een workshop wilde geven op een symposium dat zou worden georganiseerd voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit heb ik gedaan. Het symposium was genaamd: “Ooit ga je dood” en was voor mensen met een verstandelijke beperking over ziek, verdriet en rouw. Mijn workshop had als onderwerp rouwverwerking en was voor mensen die matig verstandelijk beperkt zijn. Zij kunnen beperkt praten en beperkt anderen begrijpen en anderen begrijpen hen niet (helemaal), waardoor ze emotioneel vaak niet aan hun trekken komen.

Een ander aspect is, dat rouwverwerking mij sinds het overlijden van mijn moeder, ik was toen 21 jaar oud, altijd intrigeert. Hoe werkt dat? Wat had ik nodig en werkt dat bij anderen ook zo, of juist niet? Omdat deze doelgroep mij heel erg aanspreekt, wil ik dit voor hen onderzoeken en er aanbevelingen aan verbinden.

1.2 Probleemstelling

In veel gevallen waarin mensen met een matig verstandelijke beperking te maken krijgen met het overlijden van een dierbare naaste is er onwetendheid over hoe de persoon in kwestie wel of niet betrokken moet worden in de situatie die ontstaat rondom dit overlijden.

Naasten van mensen met een matig verstandelijke beperking nemen veelal beslissingen voor de persoon in kwestie, zonder te weten wat deze persoon daadwerkelijk nodig heeft. Er zijn vaak generaliserende gedachten over deze problematiek. In de praktijk is soms waarneembaar, dat de persoon in kwestie verre van de situatie wordt gehouden, omdat hij/zij het niet begrijpt.

Door mijn contacten met de doelgroep en de reacties die ik tijdens het symposium heb gehoord, heb ik de indruk gekregen, dat de doelgroep er wel degelijk baat bij heeft om op welke manier dan ook betrokken te worden bij de situatie. Door mijn onderzoek wil ik van hen zelf horen en te weten komen wat deze mensen beleven en voelen, als er een dierbare naaste van hen komt te overlijden. Hierdoor kan ik misschien een of meerdere manieren op het spoor komen hoe men met deze doelgroep kan omgaan in deze (plotseling) ontstane situatie.

Er waren begeleiders die samen met een cliënt naar het symposium kwamen. Zij zagen de meerwaarde, om op een open manier dit thema aan de orde te stellen. Deze begeleiders kunnen mij wel meer vertellen over hoe de doelgroep op deze dag heeft gereageerd en of zo’n open houding goed heeft uitgewerkt of misschien juist niet. Daarom heb ik hen als informanten betrokken bij het onderzoek.

¹ SOVAK biedt individuele op maat gesneden diensten aan mensen met een verstandelijke handicap

1.3 Doelstelling

Doelstelling in het onderzoek:

Het onderzoek geeft inzicht in wat mensen met een matig verstandelijke beperking, binnen SOVAK, nodig hebben aan begeleiding bij de dood van een dierbare naaste.

Doelstelling van het onderzoek:

Het onderzoek doet aanbevelingen over de begeleiding van mensen met een matig verstandelijke beperking, als het gaat om het verlies aan de dood van een dierbare naaste.

1.4 Vraagstelling

Hoofdvraag:

Welke begeleiding hebben mensen met een matig verstandelijke beperking nodig rondom het overlijden van een dierbare naaste?

Deelvragen:

1. Hoe beleven mensen met een verstandelijke beperking de dood van een naaste?
2. Wat hebben mensen met een verstandelijke beperking ervaren, gemist, heeft hen geholpen in de periode rondom het overlijden van een dierbare naaste?
3. Wat is de ervaring van begeleiders op het moment dat een matig verstandelijk beperkte persoon te maken krijgt met het overlijden van een dierbare naaste? Hoe handelen zij op dat moment en wat is de reactie van de doelgroep hierop?
4. Welke ervaringen hebben begeleiders met situaties waarin een getroffenene wel of niet bij de dood van de dierbare naaste werd betrokken?

1.5 Onderzoeksopzet

Ik heb gebruik gemaakt van literatuurstudie en daarnaast van een - gezien de beschikbare tijd - kleinschalig kwalitatief beschrijvend onderzoek, waarin ik de gevoelens, ervaringen en belevingen van mensen met een matig verstandelijke beperking beschrijf rondom het overlijden van een dierbare naaste (doelgroep/respondenten). Binnen dit praktijkonderzoek heb ik ook twee begeleiders gesproken over hun bevindingen en ervaringen rondom het overlijden van een dierbare naaste van een cliënt (informanten).

De eerste informant had ik al snel gevonden, omdat zij op het symposium aanwezig was met een cliënt van SOVAK, waarvan zij persoonlijk begeleider is. Tijdens het symposium had ik al kort met haar gesproken. Om dieper op het thema in te gaan heb ik haar mogen interviewen. De tweede informant heb ik op advies van de Geestelijk Verzorger van SOVAK benaderd. Ook heeft hij voor mij twee dames met een matig verstandelijke beperking gevraagd en zij wilden beiden graag meewerken als respondent. De andere twee respondenten ben ik via een van de informanten op het spoor gekomen.

De interviews heb ik uitgewerkt en gelabeld. Van één respondent was de informatie warrig en slecht te begrijpen. Gelukkig kon ik gebruik maken van mijn proefinterview, zodat ik uiteindelijk toch van vier respondenten informatie had voor mijn onderzoek.

In de literatuurstudie heb ik vooral informatie gebruikt over de cognitieve en emotionele ontwikkeling van mensen met een matig verstandelijke beperking in betrekking tot mijn vraagstelling. Tevens verwerk ik kennis over het doodsbesef van mensen met een matig verstandelijke beperking en de rouwtaken die een mens te doen staan in geval van verlieservaringen. Dit wil ik vertalen naar de rouwverwerking van mensen met een matig verstandelijke beperking. Verder verwerk ik informatie over hoe begeleiders in voorkomende situaties met de getroffen en omgaan en de reacties van de doelgroep hierop. Mijn nieuwsgierigheid in de gesprekken met de informanten was er op gericht om te weten te komen, in hoeverre zij op deze situatie worden voorbereid in hun opleiding.

2. Theorie

2.1 Beschrijving matig verstandelijke beperking

Definitie matig verstandelijke beperking in relatie tot licht verstandelijk beperkt en ernstig verstandelijk beperkt²:

Mensen met een *matig* verstandelijke beperking kunnen zich redelijk zelf redden. Zij kunnen meestal aangeven wat zij wel of niet willen. Zij kunnen zichzelf aan- en uitkleden, zelf eten, drinken en voor zichzelf opkomen. Zij kunnen bijvoorbeeld niet zelfstandig reizen, werken of wonen. Daarom wonen zij meestal in een begeleide woonvorm, werken op een sociale werkplaats of binnen een dagbesteding en maken gebruik van deeltaxi of begeleide vakanties.

Mensen met een *lichte* verstandelijke beperking kunnen over het algemeen lezen en schrijven en met geld omgaan. Ook kunnen zij zich meestal redelijk uitdrukken en zich zelfstandig bewegen in de samenleving. Ook kunnen zij leren voor zichzelf te zorgen.

Mensen met een *ernstige* verstandelijke beperking hebben op allerlei gebieden hulp en/of ondersteuning nodig.

De WHO-classificatie³ (classificatie volgens de World Health Organization) onderscheidt naar de ernst van de verstandelijke beperking vier categorieën:

diepe verstandelijke beperking	IQ < 20 ontwikkelingsleeftijd onder de 3 jaar
ernstige verstandelijke beperking	IQ 20-34 ontwikkelingsleeftijd tussen de 3 en 5 jaar
matige verstandelijke beperking	IQ 35-49 ontwikkelingsleeftijd 6-9 jaar
lichte verstandelijke beperking	IQ 50-70 ontwikkelingsleeftijd 9-12 jaar

Soms wordt de grovere onderverdeling in milde (IQ 50-70) en ernstige verstandelijke beperking (IQ < 50) aangehouden.

² <http://www.verstandelijkbeperkt.nl> (geraadpleegd op 19-03-2013)

³ <http://www.umcn.nl/Zorg/Afdelingen/Genetica/KlinischeGenetica/Pages/Verstandelijkebeperking.aspx> (geraadpleegd op 19-03-2013)

2.2 Theorie van de emotionele ontwikkeling

Naast de hierboven beschreven cognitieve ontwikkeling hebben mensen met een verstandelijke beperking ook een emotionele ontwikkeling. De kinderpsychiater A. Došen heeft zich in de jaren zeventig van de vorige eeuw, gespecialiseerd in de sociaal-emotionele ontwikkeling en gehechtheid van mensen met een verstandelijke beperking (Vonk & Hosmar, 2009, p.47).

Tegenwoordig staat men meer stil bij de emoties van mensen en de vaardigheden die daarbij horen. Dit in tegenstelling tot wat jarenlang daarvoor gebeurde. Toen sprak men over de prestaties en de verstandelijke ontwikkeling van mensen. Nu gaat meer de aandacht naar het welbevinden van de mens. Het feit hoe de mens zich voelt is van grote invloed op zijn functioneren. Als je werkt met mensen is het van groot belang, dat je zelf je bewust bent van je eigen motivatie. Als je je bewust bent van wat je doet, hoe je dit doet en waarom je het zo doet, getuigt dit van professionaliteit.

Vonk en Hosmar (2009) beweren in hun boek, dat de emotionele ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking te weinig wordt belicht. Er is veel meer aandacht voor de verstandelijke en motorische ontwikkeling. Als er al aandacht wordt besteed aan de emotionele ontwikkeling is dit vaak gekoppeld aan de sociale ontwikkeling. Hierdoor wordt de verstandelijk beperkte mens vaak overschat. Er wordt te weinig aandacht besteed aan wat deze mensen aankunnen.

Voor een gezonde emotionele ontwikkeling is de voorwaarde dat de mens een goede hechting krijgt. Deze gehechtheid vindt zijn oorsprong in de eerste anderhalf jaar van het leven van de mens. Deze gehechtheid is nodig om je als mens te verbinden met andere mensen.

2.2.1 Wat zijn emoties?

De betekenis van emotie uit het woordenboek van Dale. Als gevolg hiervan ook de betekenis van gemoed.

emo-tie (de; v; meervoud: emoties) 1aandoening van het gemoed; (plotselinge) ontroering

ge-moed (het; o; meervoud: gemoederen) 1het binnenste van de mens, zijn geestelijk gevoel: op iemands gemoed werken hart, gevoel; de gemoederen raakten verhit de stemming

Een emotie overkomt de mens meestal. Als er ingrijpende gebeurtenissen plaatsvinden, kunnen de emoties iemand overvallen. Dit kan bij iedereen anders tot uiting komen, hoewel er ook veel overeenkomsten zijn. De gevoelens bijvoorbeeld bij het verlies van een dierbaar persoon brengen gevoelens van pijn en verdriet met zich mee. Hoe deze emoties geuit worden kunnen bepaald worden door de cultuur waarin men zich begeeft (Vonk & Hosmar, 2009, p.24).

2.2.2 Emotionele intelligentie

Vonk en Hosmar (2009, p. 25) noemen de psycholoog Daniel Goleman. Hij schreef in 1996 een boek over emotionele intelligentie. De betekenis van deze term is: *'de capaciteit om de eigen emoties en die van anderen te herkennen, om jezelf te motiveren en het vermogen om goed om te gaan met emoties van zowel jezelf als anderen'*.

Goleman behandelt de rol van emoties, gevoelens en hoe je deze kunt inzetten in de omgang met anderen. Tevens beschrijft hij hoe de emoties in de hersenstructuren hun plaats krijgen. Het voert te ver om hier de hele uitwerking van Goleman over het emotionele brein te beschrijven. Wel dat het denkende gedeelte van de hersenen voortkomt uit het emotionele gedeelte van de hersenen. Dit verklaart de relatie tussen denken en voelen.

Er zijn situaties waarin de mens reageert zonder te denken. Het kan zijn dat iemand verlamt van angst, zich verliest in razernij of trilt van onmacht. Meestal is deze reactie op de emotie niet te verklaren. Men wordt er door overvallen.

Het emotionele brein werkt bij een noodsituatie meestal associatief. Er komt dan een reactie op gang in relatie tot een eerdere emotionele ervaring. Deze emotionele herinneringen liggen voornamelijk geworteld in de eerste levensjaren van de mens. In deze periode worden er nog geen woorden gegeven aan de ervaringen.

Er zijn vijf belangrijke aspecten die de emotionele intelligentie bepalen⁴.

1. Het kunnen inleven in een ander ofwel het kunnen verplaatsen in en begrijpen van de emoties van andere mensen
2. Het bewustzijn van het eigen ik. Besef van het eigen gevoel, gedachten, handelingen en de redenen hiervan
3. Het kunnen aanpassen aan situaties
4. Omgang met emoties. Het herkennen en beïnvloeden van hoogoplopende emoties
5. Algemeen gemoed. Is iemand optimistisch of heeft men een sombere kijk op de wereld.

⁴ <http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/diversen/69578-emotionele-intelligentie-eq.html> (geraadpleegd op 13-05-2013)

2.2.3 Emoties en gevoelens

Door Vonk en Hosmar (2005, p.30) wordt dit verder uitgewerkt. Emoties zijn de ervaring van een gevoel. Het is eigenlijk een diep liggend gevoel. Het kan worden omschreven als een reactie op een gevoel. Of in ieder geval de uiting van een gevoel.

Voelen is iets concreets, dit doen de zintuigen. Dit is iets wat voor de mens heel belangrijk is, dat is al te zien bij een pasgeboren baby. De baby wordt veelvuldig aangeraakt, wordt bekeken, en wordt gehoord. Hierin leert de mens de wereld om zich heen te ervaren. De emotie is wat deze gevoelens bij de mens oproept. Als iemand wordt aangeraakt, kan dit als prettig of juist niet fijn worden ervaren. Deze emotie spoort aan tot handelen. Als de aanraking als prettig wordt ervaren, zal er worden terug geknuffeld of een tevreden nestelen tot gevolg hebben. Als de aanraking vervelend wordt gevonden zal men misschien wegrennen of misschien wel slaan. Het begint eigenlijk altijd met de basis behoeften van de mens. Een aantal behoeften zijn: eten, troost, warmte en veiligheid. Deze zijn er altijd, bewust of onbewust. Gevoelens maken de mens bewust van deze behoeften en de emoties zetten de mens aan tot handelen. Een voorbeeld: de behoefte is eten, het gevoel een knorrende maag en de emotie is huilen. Naarmate het brein van de mens zich gaat ontwikkelen blijven de behoefte en gevoel hetzelfde, maar zal de emotie zich uiten in vragen om eten of dit zelf pakken. Het gedrag kan veranderen naarmate het brein zich ontwikkelt of het gedrag kan worden aangeleerd.

Het is soms een opgave om goed om te kunnen gaan met gevoelens en emoties die bij de behoeften van de mens horen. Men kan leren omgaan met emoties. Een mens kan leren om bij de emoties stil te staan en ze ombuigen naar gevoelens. Gevoelens zijn ook sociaal-cultureel bepaald. Gevoelens kunnen door bijvoorbeeld maatschappelijke normen worden bepaald. Een ongewenst gevoel kan dan geuit worden door een meer gewenst gevoel, bijvoorbeeld verdriet i.p.v. boosheid.

2.2.4 Emotionele ontwikkeling

Došen gaat ervan uit dat de emotionele ontwikkeling verloopt in fasen, evenals Piaget dit doet voor de verstandelijke ontwikkeling. Dit heeft te maken met de neurologische rijping van de hersenen, de adequate gehechtheid en de sociale aanpassingen die nodig zijn, om naar de volgende fase te komen. Hoe deze fasen worden doorlopen heeft gevolgen voor de hierna volgende fasen. De ene ontwikkelingsfase kan men zien als een voorbereiding op de volgende fase. Tussen de fasen is er meestal een korte periode van onevenwichtigheid en disharmonie. Als het proces om welke reden dan ook schokkend of niet vloeiend verloopt, kan men in een bepaalde fase blijven steken. Hierdoor kan een stilstand in de ontwikkeling komen of een scheefgroei in de opbouw van de persoonlijkheid.

Fasen in de emotionele ontwikkeling volgens Došen

Eerste adaptiefase of homeostase	0-6 maanden
Eerste socialisatiefase of gehechtheidsfase	6-18 maanden
Eerste individuatiefase of peuterfase	18-36 maanden
Eerste identificatiefase of kleuterfase	3-7 jaar
Realiteitsfase of schoolkindfase	7-12 jaar

Došen gaat ervan uit dat een mens zich geestelijk wel bevindt, als de sociaal emotionele en verstandelijke ontwikkeling in harmonie zijn met elkaar. Het maakt niet uit of je verstandelijk beperkt bent of normaal begaafd. Dit noemt hij het harmonisch profiel.

2.3 Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking

De voorgaande theorieën over emotionele ontwikkeling zijn gebaseerd op een min of meer normale ontwikkeling. Hieruit kan worden geconcludeerd, dat als deze emotionele ontwikkeling ergens wordt onderbroken of verstoord, het welbevinden minimaal kan zijn. De verstandelijke beperking kan ook invloed hebben op de emotionele ontwikkeling van deze mens. In het boek beschrijven Vonk & Hosmar (2009) bij meerdere vormen van een verstandelijke beperking de invloeden op de emotionele ontwikkeling. Ook heeft de mate van de verstandelijke beperking invloed op de hechtingsstijl die de verstandelijk beperkte meekrijgt als kind.

Voor de opvoeders is het een moeilijke opgave om het kind te geven waar het behoefte aan heeft. Ouders weten vaak niet hoe zij dit specifieke kind moeten begeleiden. Het is bijna vanzelfsprekend, dat dit kind veel zorg nodig heeft, maar tegelijkertijd is het belangrijk dat het gestimuleerd wordt tot zelfredzaamheid. Ouders zullen vaak worstelen met onzekerheid, frustratie, verdriet, boosheid en machteloosheid. Deze situatie veroorzaakt veelal stress bij zowel de ouders als het kind met de verstandelijke beperking. Dit heeft gevolgen voor het opbouwen van een persoonlijkheid en voor het welbevinden van de verstandelijk beperkte mens.

Het komt vaak voor dat de cognitieve, sociale en emotionele ontwikkeling niet gelijk opgaan. Het kan zijn, dat de cognitieve ontwikkeling verder is dan de sociaal-emotionele ontwikkeling of andersom. Mensen ontwikkelen zich sociaal emotioneel in hun leefomgeving. Mensen leren hoe zij zich kunnen gedragen uit het gedrag van anderen op bepaalde momenten. Mensen met een matig verstandelijke beperking leren niet automatisch, maar het moet hen worden gezegd en uitdrukkelijk geleerd.

Door hun gerichtheid op het concrete, leren ze beter wanneer ze kunnen zien en proberen. In een thuissituatie komen mensen natuurlijker en vanzelfsprekender in aanraking met de emoties rond overlijden dan wanneer mensen zijn opgenomen in een instelling. En dus ook met de rituelen die daarbij horen. (Keirse, 2002, pag. 160).

In een instelling hebben mensen een kleinere kans om deze sociale vaardigheden rond overlijden en afscheid nemen te ontwikkelen en zullen daardoor op dit gebied een nog grotere achterstand hebben.

2.4 Doodsbesef van mensen met een matig verstandelijke beperking

Het IQ van mensen met een matig verstandelijke beperking bevindt zich gemiddeld tussen de 40-55. Het gedrag en het ontwikkelingsniveau van deze mensen zou je kunnen vergelijken met kinderen tussen de 5,5 en 8 jaar. Als je kijkt naar de ontwikkeling van kinderen in die leeftijd, is voorstelbaar, dat deze vrij egocentrisch denken en zich moeilijk kunnen verplaatsen in andere mensen. Hun reactie lijkt wel zo te zijn, maar toch betrekken zij de gevolgen op zichzelf. Bv.: "Wat erg hè? Nu kan hij niet met ons mee op vakantie." Zij kunnen zich ook moeilijk inleven in het verdriet van de anderen en zullen snel een praktische oplossing voor de situatie hebben. Als iemand plotseling overlijdt en kan hierdoor met carnaval de feesthoed niet meer dragen, dan nemen zij het wel even over (Bosch, 1996, p.37). Of de overleden persoon is nu te lang weggebleven, dood zijn moet maar weer eens ophouden. Het graf moet maar eens opengemaakt en dan gaan we moeder er wel weer uit halen.⁵ Deze mensen hebben doorgaans een beperkt doodsbesef. Dit kun je ook opmaken uit het voorgaande verhaal. Voor hen is het nog niet definitief, het kan misschien wel weer goed komen. Iemand zou nog wel eens terug kunnen komen of ergens anders zijn en daar verder leven. Het kan dan zijn, dat er zoekgedrag is of dat men wacht op de terugkomst van deze persoon.

Kun je bovenstaande in ogenschouw nemende nu ook verwachten dat mensen met een matig verstandelijke beperking dezelfde reactie vertonen als kinderen in de leeftijd van 5,5-8 jaar?

In een boek over rouwen met kinderen en tieners schrijft Vanden Abbeele (2001, p. 74-75) over hoe 3-5 jarigen en 6 jarigen met de dood om gaan en hoe ouders of verzorgers daarmee om kunnen gaan. Voor de eerste groep is de dood vaak onbegrijpelijk. Het begrip 'voor altijd' en 'nooit meer' is heel erg abstract en moeilijk te bevatten. Zij denken dat het wel weer over gaat, met een kus kun je iemand die lief is weer tot leven wekken, zoals Sneeuwwitje in het sprookje. Kinderen in deze leeftijdsfase kunnen verdriet uiten in woede of destructief gedrag. Deze kinderen hebben behoefte aan geborgenheid, veiligheid en warm lichamenlijk contact. De 6-jarigen gaan min of meer beseffen dat de dood definitief is. Kinderen van deze leeftijd, kunnen wel allerlei fantasieën hebben, over wat er gebeurt met de overleden persoon. Het is daarom belangrijk dat zij eerst zelf kunnen vertellen hoe zij er over denken, zodat het begrijpelijk wordt, hoe zij het zich voorstellen.

⁵ Opmerking vanuit een gesprek met een geestelijk verzorger van mensen met een verstandelijke beperking.

Uitingen van verdriet kunnen zijn: klachten over buikpijn of hoofdpijn, gedragsproblemen, slecht slapen en slecht eten. Ook bij deze leeftijd is de geborgenheid en veiligheid belangrijk. Continuïteit in de dagelijkse gang van zaken is van belang evenals de ruimte om te kunnen rouwen.

Als de cognitieve ontwikkeling wordt vergeleken met de emotionele ontwikkeling, is te zien dat bij het doodsbesef de emotionele ontwikkeling zich in zowel de peuter als de kleuterfase van Došen kan bevinden. Dit hangt zeker af van de ontwikkeling van de mate van de verstandelijke beperking. In de beschrijving van de kleuterfase staat dat er kenmerken zijn van empathie, het invoelend betrokken zijn op de ander. Mensen met een matig verstandelijke beperking kunnen dit meestal niet in een situatie van overlijden van een medebewoner. Met een voorbeeld uit het gesprek met één van de informanten kan dit verduidelijkt worden. Eén van de bewoners was terminaal. Een andere bewoonster wilde van deze vrouw graag een herinnering in de vorm van een foto. In een onbewaakt ogenblik ging zij de kamer binnen om van de stervende vrouw een foto te maken. Deze vond dit vreselijk en was zo kwaad op de fotograferende bewoonster, dat er een verwijdering tussen deze vrouwen ontstond, terwijl zij altijd goed met elkaar overweg hadden gekund. Zij konden dus niet invoelend betrokken zijn op de ander. Hieruit kun je de conclusie trekken, dat zij zich emotioneel nog in de peuterfase bevinden.

Het antwoord op de bovenstaande vraag is hierdoor te beantwoorden met nee. De peuterfase is duidelijk een jongere leeftijd dan die van 5,5 t/m 8 jaar. Hier zijn dus duidelijk de verschillen te zien tussen de cognitieve ontwikkeling en de emotionele ontwikkeling. Dit is dus een valkuil; een matig verstandelijk beperkte mens die zelf kan schrijven en lezen zal anders reageren dan kinderen van die leeftijd vanwege de niet evenredig opgaande emotionele ontwikkeling met de cognitieve ontwikkeling

Beeldvorming rondom de dood.

Hoe je op het overlijden van iemand reageert, heeft veelal te maken met hoe je omgeving ermee omgaat. Als je bent opgevoed met het idee dat doodgaan eng is, dan zul jij dat ook vinden. De meeste mensen gaan ervan uit dat een overlijden verdrietig is en moeilijk is om mee om te gaan. Maar ieder overlijden is een uniek gebeuren. Door in het leven te staan en je te realiseren dat de dood daarbij hoort, is het mogelijk om ook met de dood om te gaan. Als je betrokken bent bij een langdurig ziekbed, dan kun je ervaren dat de dood een verlossing is. Als je niet tevreden bent met het leven en nog van alles wilt doen, komt de dood ongelegen. De manier waarop je leeft heeft zijn invloed op hoe je omgaat met de dood.

Hoe krijgen mensen met een matig verstandelijke beperking een beeld van de dood? Wat geven ouders of begeleiders door? Dat heeft waarschijnlijk ook de keuze van begeleiders en ouders van mensen met een verstandelijke beperking bepaald of zij al dan niet naar het symposium zijn gegaan. Het 'vertrouwd worden met' de dood wil niet zeggen dat er geen emoties zullen loskomen op het moment dat de dood zich daadwerkelijk aandient. Het gaat erom, dat de matig verstandelijk beperkte mens weet dat de emoties er mogen zijn en dat er mensen zijn die hem/haar in die situatie willen helpen. Door de dood en alles wat daarbij hoort bespreekbaar te maken wordt het beeld doorgegeven, dat de dood bij het leven hoort (Brongers, 2001, v.a. p.122).

2.5 Zingeving

Zingeving is een vorm van bejegening. Want hoe iemand met mensen omgaat, laat zien hoe hij/zij zelf in het leven staat. De manier waarop iemand met relaties omgaat en zeker in de omgang met cliënten met een matig verstandelijke beperking geeft aan hoe hij/zij de zin van het leven ziet (Bosch, 1996, v.a. p.70).

Een voorbeeld uit één van de interviews kan dit illustreren. Op het moment dat de moeder van Cora is overleden komt zij 's avonds weer op de woning om in haar eigen bed te gaan slapen. Zij geeft aan dat zij niet weet hoe het verder moet. De leiding blijft bij haar zitten, net zolang als zij dat nodig heeft. Een citaat van Vergeer (in Bosch 1996, p. 70) wat raakt aan de ervaring van Cora:

“Mensen raken elkaar, hebben iets gemeen, komen bij elkaar binnen, zijn intiem. Door dat ‘iets gemeen hebben’ kan de bejegening worden tot dat wat wij uitdrukken met ‘tussen’: ‘er is iets tussen die twee’. Elke bejegening die volledig is, kent dat ‘tussen’. Het is er vanaf het moment waarop beiden in de ontmoeting tot iets komen dat voor hen waarde, belang en betekenis heeft”

Dit voorbeeld raakt ook aan mijn eigen ervaring. Toen mijn moeder overleed, wilde ik dat een tante die bij ons was, op de rand van mijn bed kwam zitten, net als mijn moeder altijd gewoon was te doen. Zij zei: “Maar ik kan niets voor je doen.” Ik vertelde haar, dat het feit dat zij alleen al bij mij kwam zitten, voldoende was. Zij deed het en dit gaf zoveel troost. Voor mij zou dit dus een manier van bejegening kunnen zijn, als iemand in eenzelfde situatie verkeert.

2.6 Rouwverwerking

De titel van het symposium was: “Ooit ga je dood”. Dat is één ding dat zeker is, vandaar de keuze van deze benaming. Maar hoe gaan mensen om met deze waarheid? Dit is een vraag waar men niet iedere dag bij stil staat. En hoe ga je dan om met de cliënten waar je mee werkt, als de dood zich aandient? Dit kan gebeuren als er een familielid van een cliënt overlijdt, maar het kan ook gebeuren dat er een cliënt op de woning komt te overlijden.

Tegenwoordig is rouwen niet meer bekend bij mensen. Vroeger was dit vaak een proces van de samenleving. Er waren rituelen die bij een overlijden van iemand werden nageleefd. Er werd een bepaalde tijd in acht genomen, waarin men in de rouw was. Bijvoorbeeld het dragen van een rouwband of donkere kleding. De klok van de kerk werd geluid en men wist wie er was overleden in het dorp. Buren hadden ook een taak binnen de gemeenschap en hielpen waar nodig het gezin van de overledene. Bij het verdwijnen van al deze gebruiken is het moeilijker voor mensen om een manier te vinden, hoe men met deze situatie om moet gaan. Het sterven verdwijnt uit de samenleving (Keirse, 2002, p.19).

Als men niet goed weet hoe met een overlijden om te gaan, hoe kan men dan mensen met een verstandelijke beperking begeleiden als zich een situatie van overlijden aandient. Meestal komen de gedachten over hoe hen te begeleiden voort uit eigen onzekerheid. Het is vaak onkunde of onwetendheid hoe men het beste vorm kan geven aan rouw. Verklaarbaar zoals men in het voorgaande stukje kon lezen.

Manu Keirse (2002, p.21) benadrukt de theorie van de rouwarbeid van J.W. Worden. Deze bestaat uit vier rouwtaken waar men doorheen moet om het overlijden van een dierbare naaste te kunnen verweven met het leven. Deze zijn:

- Eerste rouwtaak: aanvaarden van de werkelijkheid van het verlies
- Tweede rouwtaak: ervaren van de pijn van het verlies
- Derde rouwtaak: aanpassen aan de omgeving zonder de overledene
- Vierde rouwtaak: een nieuwe plaats geven aan de overledene en opnieuw leren houden van het leven

De eerste twee rouwtaken moeten worden aangegaan in de eerste periode rondom het overlijden van een dierbare naaste. In het kwalitatieve deel van mijn onderzoek zal aan zowel de informanten als de respondenten gevraagd worden naar de ervaringen van deze twee rouwtaken. Zijdelings komen de twee laatste rouwtaken aan de orde. Rouwen hoort bij een verlies. De eerste rouwtaak is nodig, want het verlies moet worden erkend. Dit is niet een van de makkelijkste taken, de werkelijkheid onder ogen zien. De tweede rouwtaak is voor veel mensen moeilijk te aanvaarden. Veelal worden pijn en verdriet weggestopt of niet toegelaten.

Manu Keirse (2002, p. 159) zegt dat er rekening moet worden gehouden met de manieren van rouwen. Er wordt veelal gedacht dat mensen met een verstandelijke beperking geen verlies of verdriet kunnen ervaren. Volgens hem wordt dit vergeleken met de manier waarop hoogbejaarden of kleine kinderen ook minder in staat zijn met verlies en verdriet om te gaan. Volgens Keirse heerst er op rouw een taboe evenals op een verstandelijke beperking. Deze twee samen vormen dus een dubbel taboe. Dit is zo beladen, dat men het probleem hiervan niet onder ogen durft te zien.

Mensen met een verstandelijke beperking krijgen hierdoor niet de steun waar zij behoren te krijgen. Het komt voor dat anderen vaak voor hen een besluit nemen, zonder dat zij hierin zelf worden betrokken.

Soms volgt op een verlies een nieuw verlies. Dit bijvoorbeeld als de verstandelijk beperkte mens nog thuis woont en de laatste ouder komt te overlijden. De verstandelijk beperkte mens verliest dan niet alleen de ouder, maar ook het ouderlijk huis, de vertrouwde woonomgeving. Dit omdat zelfstandig wonen meestal niet lukt.

De reacties op verlies zijn bij iedereen anders, zo ook bij mensen met een verstandelijke beperking. Het gevoel wat erbij hoort zijn vaak bij iedereen hetzelfde, maar het uiten van deze gevoelens en het gedrag hierbij is verschillend. Dit komt door het feit dat de ene persoon zich meer kan beheersen of zich zo kan uiten dat er geen "primitief" gedrag is. Als mensen deze vaardigheden niet is aangeleerd is het vaak moeilijk om hier als begeleiders mee om te gaan. Het omgaan met het overlijden van mensen in de nabije omgeving moet worden aangeleerd. Veelal leren mensen met een verstandelijke beperking door voorbeeldgedrag. In een instelling maken zij een situatie van overlijden niet vaak mee. Als dit wel gebeurt dan zou dit een goede gelegenheid zijn om de groep voor te doen en erover te praten hoe men met zo'n situatie om kunt gaan. Doordat mensen met een verstandelijke beperking in een andere dan gezinssituatie verkeren wordt vaak ten onrechte aangenomen, dat mensen met een verstandelijke beperking niet kunnen omgaan met verlieservaringen.

Keirse verwerkt een aantal mooie voorbeelden uit de praktijk in zijn boek, hoe mensen met een verstandelijke beperking kunnen worden betrokken bij het overlijden van een dierbare naaste. Hij zegt dat je naar de persoon met de verstandelijke beperking moet kijken en zien waar de behoeften liggen. Geef ruimte aan het verdriet en laat weten dat dit verdriet er mag zijn. Ook de begeleiding van vertrouwde mensen is in deze situatie van groot belang.

Er wordt nog vaak gedacht, dat het beter is voor de mensen met een verstandelijke beperking, om hen bij de situatie van het overlijden van een dierbare naaste weg te houden. De achterliggende gedachte hierbij is, dat zij het niet begrijpen of dat men hen wil sparen voor verdriet. Het zou ook voort kunnen komen uit het eigen ongemak over hoe om te gaan met dit thema. Een mooie uitspraak van Keirse die dit verduidelijkt: "Waarheid weten, voorkomt vreemde fantasie"

In de literatuur van de laatste jaren wordt geleerd, dat het goed is om de mens met de verstandelijke beperking bij het overlijden van een naaste te betrekken. De reden die hierbij wordt gegeven is: dat de matig verstandelijk beperkte mens duidelijk moet worden gemaakt wat er is gebeurd. Het is noodzakelijk om te kunnen rouwen en het gemis een plek kunnen geven. Het hangt van het niveau van de verstandelijk beperkte mens af op welke manier en in hoeverre hij wordt betrokken bij de situatie. Het kan ook voorkomen dat het lijkt of het hem niets doet, maar een tijd later kan het gemis naar boven komen in de vorm van verdriet, boosheid of juist teruggetrokken gedrag (Nijgh & Bogerd, 2007, p.122).

Wat heeft deze doelgroep nog meer nodig? De mens met een matig verstandelijke beperking heeft begeleiding nodig van mensen die professioneel met dit gegeven kunnen omgaan. Als de begeleider zelf als de dood voor de dood is, zal deze niet of moeilijk in staat zijn de bewoner of cliënt te begeleiden. De eigen angst voor de dood staat een open houding naar de emoties van de cliënt in de weg. Als iemand zelf niet met het thema uit de voeten kan, zal men daar als team of met de leidinggevende over in gesprek moeten gaan. De cliënt mag best merken, dat de begeleider ook verdriet heeft om de medebewoner die is overleden, maar het mag niet het hele handelen beïnvloeden (Bosch, 1996, p.128). Hetzelfde geldt voor familieleden van mensen met een matig verstandelijke beperking. Zij zullen in geval van overlijden van een ouder, net zulke emoties hebben als hun broer of zus met de matig verstandelijke beperking. Ook hun vader of moeder is overleden. Het is dan goed om dit bespreekbaar te maken op de instelling waar de broer of zus met de verstandelijke beperking woont. De begeleiders van deze woonvorm zullen dan extra aandacht kunnen geven aan de cliënt en het gedrag observeren en de cliënt ondersteunen (Bosch, 1996, p.113).

2.7 Conclusie

Voor ieder mens is het belangrijk om de rouwtaken op zich te nemen. Dat geldt ook voor kinderen en mensen met een verstandelijke beperking. Voor hen is het nog belangrijker dan voor volwassenen om concreet te zien wat er aan de hand is als een dierbare naaste is overleden.

Op basis van de literatuur kan ik concluderen dat het belangrijk is voor mensen met een verstandelijke beperking, dat het overlijden van een dierbare naaste voor hen zo concreet mogelijk wordt gemaakt. Tevens hebben zij in deze periode goede begeleiding nodig. Die hen goed kent, maar er moet ook vertrouwen zijn in deze begeleiding vanuit de matig verstandelijk beperkte mens.

Het is belangrijk dat mensen met een matig verstandelijke beperking de kans krijgen om zich sociaal emotioneel te ontwikkelen op het gebied van sterven en rouw. Door hen er concreet mee in aanraking te brengen. In een instelling is het belangrijk te zoeken naar mogelijkheden om met dood en rouw in contact te komen, omdat het minder vanzelfsprekend is dan in een gezinssituatie.

De begeleiding dient kennis te hebben van de rouwtaken en de emotionele ontwikkeling van de mensen die zij begeleiden. Tevens moeten zij zich bewust zijn van hun eigen gevoelens rondom het thema dood en sterven.

3. Opzet en uitvoering van het kwalitatieve deel van het onderzoek

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van het praktijkonderzoek. Het praktijkonderzoek bestond uit het afnemen van vijf interviews met matig verstandelijk beperkte mensen, zij zijn de respondenten. Eén interview was niet geschikt voor analyse, maar wel om uitspraken van de informant te bevestigen. De informanten zijn twee persoonlijk begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking.

3.2 De respondenten

De respondenten die ik heb mogen interviewen voor mijn onderzoek wonen allemaal in een woonvorm van SOVAK op drie verschillende locaties.

Zoals beschreven bij mensen met een matig verstandelijke beperking is te zien, dat er grote verschillen in het functioneren zijn. Zoals van ieder mens is ook bij de mens met een matig verstandelijke beperking de individuele ontwikkeling uniek. De cognitieve ontwikkeling loopt vaak ver uiteen. Toch noemen wij de mensen die enigszins voldoen aan de omschrijving die ik in § 2.1 geef, allemaal matig verstandelijk beperkt. Dit zie ik ook terug in de personen die ik heb mogen interviewen voor mijn onderzoek.

De respondenten kunnen zichzelf redelijk redden. Dit uit zich in het zichzelf kunnen aankleden, eten, drinken en aangeven wat zij wel en/of niet willen. Dit gaat wel om kleine dingen. Grote keuzes zijn moeilijk voor hen. Zij hebben alle vier in meer of mindere mate begeleiding nodig, omdat zij het anders niet alleen redden.

De respondenten heb ik een gefingeerde naam gegeven om het proces vloeiender te kunnen beschrijven. Hun namen zijn Annet, Bennie, Cora en Door. Indien u als lezer een vermoeden heeft dat het om iemand gaat die u kent, dan zal dit berusten op een toevallige overeenkomst.

Met Annet heb ik zelf telefonisch de afspraak voor het interview gemaakt. Er was wel door de begeleiding vooraf toestemming aan haar familie gevraagd. Zij woont in een appartementje van SOVAK en functioneert redelijk zelfstandig. Zij is getrouwd, maar woont alleen tijdens de weekenden samen met haar partner. Als je haar in eerste instantie ziet, denk je dat zij licht verstandelijk beperkt is, maar naarmate je haar beter leert kennen, merk je toch, dat zij tot de doelgroep voor mijn onderzoek behoort. Annet haar ouders zijn vijf maanden na elkaar overleden in 2010.

Bennie woont op een andere locatie van SOVAK. Met hem heb ik via een begeleidster een afspraak gemaakt. Zij heeft ook toestemming voor het interview gevraagd aan de zus van Bennie. Hij heeft een gezellige kamer, met een klein keukentje en vraagt gelijk of ik een kopje koffie wil. In zijn eigen omgeving kan hij zich prima redden. Wel heeft hij begeleiding nodig, vooral bij het maken van keuzes en om hem te stimuleren de dag goed door te komen. De vader van Bennie is overleden toen hij 10 jaar oud was. Zijn moeder is ruim tien jaar geleden overleden en kort daarna nog een zus van hem.

Cora woont nu zeventien jaar op SOVAK. Een paar maanden voordat haar vader overleed is zij daar gaan wonen. Tot die tijd heeft zij altijd thuis gewoond en meegeholpen in het huishouden en veel op kinderen gepast in haar woonomgeving. Zij kan zich lichamelijk prima verzorgen, maar heeft begeleiding nodig voor het ordenen van de dag, afspraken maken en steun in keuzes maken. De afspraak met Cora heb ik zelf telefonisch gemaakt, maar met de begeleiding vastgelegd. Dit om aan te geven wat zij nodig heeft. Cora haar moeder is overleden toen zij nog heel jong was, zij heeft haar niet gekend. Haar vader is hertrouwd en deze vrouw heeft zij altijd als haar moeder beschouwd. Haar vader is ongeveer zeventien jaar geleden overleden en haar moeder in 2011. Er is ook nog een zus van haar overleden, hiervan weet zij niet meer zoveel te vertellen.

Als laatste heb ik een gesprek gehad met Door. Zij woont op dezelfde locatie als Bennie, maar op de bovenverdieping. Boven wonen bewoners die meer samen doen, zoals eten en koffie drinken, dus meer worden begeleid. Zij heeft een eigen kamer, met haar eigen spulletjes. Door is een vrouw met het syndroom van Down. Zij kan veel zelf, maar dit moet wel tegen haar gezegd worden. Zij bood mij bijvoorbeeld koffie aan, omdat de begeleiding dit voorstelde. Zij vraagt bevestiging van de begeleiding. Verder is de vraag of zij in een beginnende fase van dementie is, dit komt veelvuldig voor bij mensen met het Downsyndroom. Haar afspraak is ook via de begeleiding gemaakt. Haar moeder leeft nog. Haar vader is overleden, maar hoe lang geleden dit is geweest kom ik niet helemaal achter. Zij had een zeer goede vriend en die is in 2011 overleden, toen ik stage liep op SOVAK. Ik heb haar toen ontmoet tijdens de afscheidsdienst voorafgaande aan de begrafenis en tijdens het condoleren. Hierover geeft zij de meeste informatie tijdens het interview.

3.3 Verzamelen van informatie bij de respondenten

Om de interviews met de respondenten in goede banen te leiden heb ik een overzicht gemaakt van vragen waarop ik antwoorden wilde krijgen:

- Welke mensen zijn belangrijk voor jou?
- Welke naaste is er overleden?
- Laten vertellen hoe dat is gegaan, als dit niet vanzelf gaat kunnen de volgende vragen aan de orde komen:
- Was hij/zij ziek of plotseling overleden?
- Waren er mensen in de buurt die jou hielpen? Wie? Wat deden zij? Hoe vond je dat?
- Had je verdriet? Of was je bang? Of boos? Of blij? Of voelde je niets? Liet je dat zien? Hoe?
- Wilde je erover praten? Waarom wel/niet?
- Kon je erover praten? Zo ja, met wie? Vond je dat fijn?

Soms vond ik het moeilijk om niet te gaan sturen. Ik begreep of verstond hen niet altijd goed. Dit kwam doordat zij onduidelijk spraken of doordat zij mijn vraag niet begrepen. In een aantal gevallen vat ik de informatie, waarvan ik denk dat zij dat vertelden, samen. Dit beantwoorden zij dan meestal met ja. Of dit ook echt een "ja" is, kan ik niet bevestigen. Om het echt helder te krijgen, moet je de respondenten heel goed kennen. In mijn geval is dat niet zo. Een mogelijkheid is om het na te vragen bij de begeleiding, maar dan kan ik mijn belofte van de anonimiteit van de respondent niet waarborgen. Ik moet het dus doen met de informatie die ik heb verkregen uit de interviews met de vier respondenten.

3.4 De informanten

Twee begeleidsters van deze doelgroep heb ik bereid gevonden als informant. Deze begeleidsters werken op verschillende locaties van SOVAK. Zij wilden allebei met eigen naam genoemd worden in dit onderzoeksverslag. Hieronder stel ik Cindy en Koos voor.

Mijn eerste interview is met Cindy van Hooff. Zij werkt 19 jaar op SOVAK als begeleidster op een woonvoorziening. Als opleiding heeft zij agogisch werk. Nu werkt zij op Zeggelaan 114 in Terheijden. Hiervoor heeft zij op meerdere woningen binnen het Gruijtveld, dit is de oude benaming van SOVAK, gewerkt.

Op woensdagmiddag 19 februari 2013 ga ik bij haar thuis langs voor een interview. De reden waarom ik haar heb uitgekozen als informant is, dat zij met twee cliënten van haar woning op het symposium⁶ was. Daar heb ik even met haar staan praten. Zij vond het symposium een hele goede manier om het thema doodgaan bespreekbaar te maken. Zij vertelde toen ook dat er onder haar collega's verschillende gedachten waren over het thema van het symposium. Een aantal collega's vond, dat je dit niet zomaar aan de orde moest stellen.

Koos Weterings is de andere begeleidster waarmee ik een interview houd. Zij is al 35 jaren werkzaam op Siereveld te Breda, een woning van SOVAK die onlangs het 40-jarig bestaan heeft gevierd. Op deze locatie wonen 16 cliënten. Zij heeft als opleiding SPW

Het interview met Koos vindt plaats op woensdagmiddag 13 maart 2013 op Siereveld zelf. Omdat ik twee cliënten van Siereveld als respondent heb geïnterviewd, vond ik het wel fijn om ook één van de begeleidsters van Siereveld te interviewen als informant. Via Ds. Bert Fockens heb ik haar naam door gekregen en zij wilde wel meewerken. In al die jaren zijn er heel wat cliënten overleden. Ook heeft zij cliënten begeleid waarvan een dierbare naaste overleed. Je zou haar ervaringsdeskundige kunnen noemen.

3.5 Verzamelen van informatie bij de informanten

De informanten heb ik ervaringen laten vertellen die zij hebben met cliënten waarvan een dierbare naaste overleed. Bij hen kwamen ook reacties over hoe het met cliënten gaat als het alweer een tijd geleden is. Cindy heeft het heel lang geleden eens een keer meegemaakt dat er een cliënt op de woning overleed. Nu is zij persoonlijk begeleider van een man die is weggehouden bij het gebeuren op het moment dat zijn vader overleed. Deze cliënt heb ik ook geïnterviewd, maar dit interview is moeilijk te analyseren, vanwege de slechte verstaanbaarheid van de cliënt. Bij haar is het thema erg aanwezig. Mede door het gedrag van deze cliënt. Zij wil zich vooral bezinnen op het feit, hoe zij zal handelen als er een van de bewoners overlijdt.

Koos heeft in de loop der tijd heel wat cliënten moeten afstaan aan de dood op de woning waar zij werkt. Zij vertelt over een aantal gebeurtenissen en hoe zij daarmee is omgegaan. Ook de reacties van bewoners, familie en collega's worden verteld. Als wij bijna klaar zijn met het interview komt er de stagiair van Koos binnen. Dit is zijn tweede stage plek. Hij vertelt het een en ander wat hij heeft meegemaakt op zijn eerste stageplek.

⁶ "Ooit ga je dood" symposium gehouden te Rijsbergen op 8 september 2012, voor mensen met een verstandelijke beperking en hun familie of begeleiders.

Omdat ik ook benieuwd ben wat er tegenwoordig in de opleiding aan bod komt over dit thema heb ik een aantal weken later een telefoongesprek met hem. Een aantal gegevens hiervan wil ik niet onvermeld laten, dus maak ik dankbaar gebruik van deze toegevoegde informant.

In de interviews met de informanten heb ik onderstaande vragen als leidraad gebruikt. In de praktijk merkte ik dat het wel meerdere kanten uitging. Koos heeft bijvoorbeeld niet over één cliënt gesproken, maar meer algemeen.

- Je werkt met mensen met een matig verstandelijke beperking, heb je het wel eens meegemaakt dat er van één van hen een dierbare naaste overleed?

Als er meerdere cliënten zijn, dan per cliënt de volgende vragen laten beantwoorden, omdat het waarschijnlijk bij iedere cliënt andere reacties geeft.

- Hoe lang is het geleden dat dit bij deze cliënt gebeurde?
- Op welke manier en in welke mate is deze cliënt betrokken bij de processen rond het overlijden en de uitvaart?
- Wat was hiervoor de motivatie?
- Kun je beschrijven hoe de cliënt hierop reageerde? Hoe gedroeg hij/zij zich?
- Hoe kijk je zelf naar die situatie terug?
- Heeft de cliënt zelf de keuze gemaakt of hij/zij wel of niet werd betrokken bij de situatie?
 - Zo niet, wie heeft dan die keuze gemaakt? Wat waren overwegingen bij die keuze?
 - Zo wel, hoe is de cliënt tot deze keuze gekomen? (met of zonder begeleiding en hoe dan?)
- Hoe heeft de cliënt op de situatie gereageerd? Hoe ging de cliënt met de situatie om? En hoe gaat de cliënt er nu mee om?
- Zijn er helpende dingen geweest? Zo ja welke?

Stel:

De broer van een cliënt komt naar je toe en vertelt dat de vader van de cliënt ernstig ziek is en binnenkort zal overlijden. Hij vraagt aan jou advies of hij zijn zus in zal lichten over de situatie. Ook vraagt hij of jij het van belang vindt om zijn zus er eigenlijk wel bij te betrekken.

- Welk advies zou je geven?
- Kun je de broer ook uitleggen waarom je dit advies geeft?

Stel:

Eén van de cliënten op de woning overlijdt plotseling.

- Hoe zou jij daar als begeleider mee omgaan?
- Of heb je het wel eens meegemaakt, hoe ben je daarmee omgegaan?
- Hoe reageerden je collega's?
- En hoe de cliënten?

Vind je dat je voldoende kennis, ervaring, kunde hebt om cliënten in deze situatie te kunnen begeleiden?

Zo ja, hoe heb je dat verkregen?

Zo nee, waar zou je behoefte aan hebben?

4. Resultaten van het kwalitatieve deel van het onderzoek

4.1 Analyse van de interviews met de respondenten

De antwoorden die ik heb gekregen in de interviews met de respondenten zijn te clusteren volgens de hieronder gegeven indeling. Aan de hand van deze indeling wil ik verslag doen van de opmerkingen uit de interviews die te gebruiken zijn voor de beantwoording van de deelvragen.

- Ervaringen bij het overlijden van de dierbare naaste, zowel positieve als negatieve ervaringen.
- Het uiten van de gevoelens
- Uitspraken over het kijken naar de overleden dierbare
- Geloofsuitspraken
- Steun van familie of bekenden
- Gedachten/verklaringen waarom het goed is bij het overlijden te zijn geweest

Wat ik niet heb geclusterd maar wel nodig heb voor het beantwoorden van deelvraag 2 is wat de respondenten hebben gemist en of er nog specifieke dingen worden genoemd die hen hebben geholpen. Deze twee vragen beantwoord ik aan het eind van § 4.2.

4.2 Verslag van de gegeven antwoorden door de respondenten

Wat vertellen de respondenten over hun ervaringen bij het overlijden van de dierbare naaste? Hier maakt het niet uit of het positieve of negatieve ervaringen zijn.

Om deze vraag te kunnen beantwoorden heb ik in de analyse gekeken naar wat zij zelf vertellen over het overlijden van hun naaste tijdens de interviews. Alle vier kunnen zij hierover meepraten, want zij hebben het overlijden van een dierbare naaste meegemaakt. Annet, Bennie en Cora vertellen over het overlijden van hun ouders en Door over het overlijden van haar zeer goede vriend. De eerste drie zijn bij het overlijden zelf aanwezig geweest en Door hoorde het de volgende ochtend.

Zij vertellen allemaal dat zij het erg of akelig vonden (A37, B22, B116, B122, C32 en D57)

Zij vonden het ook moeilijk om dit mee te maken (A50, B28 en C74).

Annet en Cora wisten eigenlijk niet zo goed wat ze moesten doen, hoe zij er mee om moesten gaan of wat er van hen werd verwacht (A52, C32 en C41).

Als de dierbare naaste al oud is, dan weten zij dat het erbij hoort, dat je dan overlijdt. Cora geeft hier de volgende woorden aan (C16/C17)

“Ja, hoe vond ik het? Als ze oud is. Dan gaan we allemaal ik noem maar iets je kan jong zijn ook, als ge ineens weg zijt. Ze is 88 geworden... (ja)... toen was ze... toen zei ze... tegen d'r dochter, ik was erbij, ik word net zo oud als pa... Die was ook 88 toen hij stierf.”

Maar als je jong bent, dan past dat niet in het leven. De zus van Bennie is ook overleden. Tijdens het interview hebben wij het hier ook nog over. Bennie heeft gezien dat zij heel erg ziek was en niet meer beter kon worden. Toch klopt het niet dat een zo jong iemand overlijdt, weet hij, maar meer door de reactie van zijn broer en zussen B122

“Dat vonden wij erg hoor, dat ze overleden was. Toen was mijn broer kwaad hij zei, dan loopt er hier zo’n oud mens rond en die leeft nog.”

De dierbare naasten van Bennie waren alle drie ongeneeslijk ziek (kanker) en hebben erg veel pijn geleden. Hij vindt het goed dat het overlijden verlossing brengt, ook al kon hij hen geen van drieën missen. Dit haal ik uit de opmerkingen die hij maakt in de volgende fragmenten (B24/B26/B27, B148/B149/B150). In B24 zegt hij:

“Voor hem was het beter!”

Op mijn vraag of dat aan hem was verteld of dat hij dat zelf ook vond geeft hij in B26/B27 het volgende antwoord:

“Dat heb ik zelf eh... ervaren, dat ie niet meer beter zou worden.”

Het feit dat hij dit zelf heeft gezien en hierdoor heeft ervaren, geeft hem rust, dat het voor zijn vader beter was, dat hij overleed.

Hoe uiten de respondenten hun gevoelens?

De manier waarop de respondenten hun gevoelens uiten of niet, zijn heel verschillend. Bennie vertelt dat hij niet kon huilen (B39). Hij vertelt dit waarschijnlijk omdat ik hem vraag of hij moest huilen of dat hij misschien boos was. Hij geeft daarop als antwoord dat hij het niet moeilijk vond, maar het wel had willen huilen. Hij vertelt ook dat hij er goed over kon praten en dat heeft hem ook geholpen, zegt hij (B127)

“Ik kropte het wel wat op, maar ik kon er meer over praten ook, als zullie.”

Annet echter vertelt dat zij wel moest huilen en dat zij niet kon eten (A59). Cora had ook tranen in haar ogen en bibberde van verdriet (C88), en zij kon niet meer praten (C58). Zowel Annet (A64) kon die eerste nacht niet slapen evenals Cora (C53)

“Als ik ‘s avonds in bed lig, dan komen ze even stiekem kijken.... Want ik heb de eerste avond geen oog dicht gedaan hè!”

Door beschrijft (D108-D110) hoe haar gevoel was op het moment dat zij hoorde dat haar beste vriend was overleden:

“Ik voel iets in me... (zij drukt met haar vuist op haar borst) ... in me hart.” Op mijn vraag: “Je voelde drukken?” zegt zij: “Ja iets drukken.” Omdat zij met haar vuist tegen haar hart drukt vraag ik haar: “Op je hart?” Dan antwoordt zij: “Op me hart, voelde... o jé het gaat niet goed.”

Zij vertelt hier niet echt hoe zij zich uitte op het moment dat haar vriend overleed, maar wel beschrijft zij precies wat zij voelde. De angst drukte op haar hart. Een duidelijkere beschrijving kon ik niet wensen tijdens een interview.

Wat vertellen de respondenten over het kijken naar de overleden dierbare naaste?

Zij geven alle vier aan dat zij bij de overleden dierbare naaste zijn gaan kijken. Een aantal vinden het eerst eng, maar later niet meer (B160, A72, B61, B69) Wel vinden zij het prettig als er iemand mee gaat een zus of iemand die de overledene heeft gekend (B159, C64 en D67) allemaal geven zij aan dat zij het belangrijk vinden dat zij kunnen gaan kijken (A76, A152, A153, B72, B132, B133, B134, B135, B157, C60, C63, D55, D60). Wel zijn hiervoor verschillende motieven.

Annet vertelt dat zij het fijn vindt dat haar moeder en later ook haar vader op hun eigen slaapkamer waren opgebaard. Als moeder thuis is opgebaard vindt zij het in het begin een beetje vreemd, maar op een gegeven moment gaat ze er zelfs graag naar toe. Dit blijkt uit fragment A70 t/m A76.

“Ja, in haar eigen bed.....Ja, ik ging elke dag wel een keer kijken, ze lag boven op bed, dus..... ik vond dat heel vredig, dus. De eerste keer toen ik ging kijken, vond ik het wel een beetje raar hoor, dan ligt je eigen moeder daar en zo dus. Elke dag wel een paar keer, ze was toch thuis, dus se. Ja, dat vond ik heel prettig.”

Ze ging dan altijd alleen of met haar man.

“Ja praten tegen d'r, de gekste dingen of ze nog d'r gewoon nog was, zeg maar...”

Haar vader heeft zij mee helpen verzorgen tijdens het opbaren. Dit vond zij fijn om te doen. (A147) Bij haar vader ging zij niet zo vaak kijken als bij haar moeder, maar dit heeft naar mijn idee meer te maken met de onderlinge band tussen moeder en dochter. (A159)

Bennie en Cora gaan ook bij de overleden naaste kijken. Zij geven als achterliggende reden aan om te kunnen zien dat de dierbare naaste er goed bij ligt of dat zij er nog is (C63)

“tot het leste toe, kon ik haar nog even zien”

Door was er niet bij toen haar vriend overleed, maar zij vond het fijn om bij hem te kijken toen hij was opgebaard, hierover zegt zij in D55 t/m D59:

“Heb hem nog gezien, gaf een kusje, zo in een bak” (wijst groot formaat aan)

Op mijn vraag: “Maar hoe vond je het om hem een kus te geven?”

“ja, omdat hij mijn lieverd is.”

Zij heeft nog de volgende woorden tegen hem gesproken (D63, D65):

“Zorg goed voor je zelf, heb ik ook gezegd. Zorg goed voor jezelf en proberen ook lief te hebben daarboven.”

Welke geloofsuitspraken rondom overlijden worden er gedaan?

Alle vier de respondenten geven aan dat zij in meer of mindere mate steun hebben aan hun geloof. Bij Bennie kom ik het alleen tegen dat hij het goed vond dat er een mis was (B75, B77, B78). De andere drie, de vrouwen, geloven dat de overledene nu bij God is of in de hemel. Dit geeft hen troost, om in deze periode staande te blijven. (A51, A52, C88, D38, D39, D122, D125, D130)

De uitspraak (in C88) hierover van Cora wil ik graag delen:

“Maar ik kon de deur niet open krijgen, want ik bibberde verschrikkelijk, met de tranen in mijn ogen. Toen hebben ze nog een kwartier bij mij gezeten op mijn kamer, toen gingen ze weg... ik zeg ja... hier zit ik... ik zeg wat nou? (tijd stil).. en toen zeg ik... ineens... ik zijt niet alleen... want boven is iemand die mij helpt.”

Het geloof heeft ook wel angst met zich meegebracht bij Door (D93). Zij vertelt dat zij belijdenis heeft gedaan en gesmeekt of haar vriend in de hemel mag komen. Waar deze gedachten vandaan komen heb ik niet kunnen achterhalen. Wel zie je vaker bij mensen met een verstandelijke beperking, dat zij bezorgd zijn of hun overleden dierbare wel goed terecht komt. In de kerkdiensten willen zij vaak bidden voor hun overleden dierbaren.

Welke steun kregen de respondenten van familie of bekenden?

Het belangrijkste wat heeft geholpen is wel de aanwezigheid van familie, begeleiding en andere goede bekenden. De respondenten geven allemaal aan, dat zij hier niet buiten kunnen (A33, A42, A50, A59, A63, A64, A99, A118, A144, B37, B38, B44, B45, B46, B48, B49, B50, B51, B57, B85, B86, B88, B128, B163, C35, C37, C38, C40, C41, C46, C54, C87, D46, D67, D74, D75).

Zij hebben de hulp van broers en zussen nodig. Als de andere ouder nog in leven is, zoals bij Bennie als zijn vader overlijdt, dan is die heel belangrijk voor hem geweest. Zijn moeder heeft hem vooral geleerd hoe hij met deze moeilijke situatie om kan gaan (B37).

“Ja, met mijn moeder kon ik er heel veel over praten, ja.”

Dit heeft hem ook geholpen in de periode dat zijn moeder zelf ziek werd en uiteindelijk overleed. (B111)

“Ja, want ze zei gewoon...openlijk praten.”

Toen zijn zus overleed heeft hem dit ook geholpen. Hij ziet dit zelf als een voordeel ten opzichte van zijn broer en andere zussen (B127)

“Ik kropte het wel wat op, maar ik kon er meer over praten ook, als zullie.”

Zowel Annet als Bennie heeft veel steun gehad van hun zussen. Bennie woonde in die tijd niet op SOVAK, dus vandaar dat hier geen begeleiders bij betrokken zijn geweest. Annet woonde ook redelijk zelfstandig en is later bij SOVAK gaan wonen. Cora woonde in de tijd van het overlijden van haar vader net een paar maanden op SOVAK en Door woont er al veertig jaar. Cora zegt niet veel, maar haar waardering voor de begeleiders is heel erg groot, dit blijkt uit C40 t/m C44:

“Ja, dan gingen ze erbij zitten. En als ik dan naar m'n kamer was gegaan... kwamen ze ook nog effen kijken.... Ik zei 't ga nie! (nee)....(stilte)...Ja dan hebben ze een hele avond bij mij gezeten.”

Op mijn vraag hoe zij dat vond, zegt Cora niks, maar kijkt blij en ze steekt haar duim omhoog! Ik verwoord dit met: “Top!, duim omhoog!”

“Ja, top! Nee, echt waar!!!”

Welke gedachten hebben de respondenten of verklaringen geven zij over het feit dat zij bij het overlijden aanwezig zijn geweest?

Annet en Bennie waren erbij toen hun moeder overleed. Zij geven allebei aan dat het goed was dat zij erbij waren. Annet vertelt dat net voordat moeder overleed de dominee erbij was. Zij hebben allemaal afscheid van moeder genomen en de dominee heeft haar moeder gezegend. Zij vindt het heel mooi dat dit is gebeurd ook al was het een heel moeilijk moment. Het geloof dat moeder in de hemel is geeft haar ook heel veel steun. Dit blijkt uit het volgende stukje van het interview. (A42 t/m A52)

“Onze dominee kwam ook nog, van de gemeente. Om te kijken hoe het ging. Net voor die tijd en toen hebben we nog met z'n allen afscheid genomen... Hij heeft een zegen over mijn moeder gegeven, voor die tijd, ja, was heel mooi! (kijkt er een beetje dromerig bij) Ja, dat we goed voor elkaar zorgden dus....dat is toch mooi hè? Zo mooi, dat we er eigenlijk allemaal bij waren. Dan opeens is ze er niet meer. Ja, dat is best moeilijk. Dan... ik denk dat ze daar goed is....In de hemel, bij de Here Jezus. Ja, daar geloof ik ook in, ja. En dat vind ik heel fijn.”

Bennie was er ook bij toen zijn moeder overleed. Voor hem was het belangrijk om te zien, dat zij nu geen pijn meer hoefde te lijden. (B147/B148/B149)

Cora heeft zowel bij haar vader als moeder en bij haar zus voordat zij overleden afscheid genomen. Dit vond ze verschrikkelijk, mede omdat zij het lastig vindt om woorden te vinden en uit te spreken. (zie fragmenten C22/C23, C85, C107 en C110) Toch is zij wel blij dat dit is gebeurd. Het lijkt haar nog moeilijker als je geen afscheid hebt kunnen nemen van iemand die is overleden, dit geeft zij toe in C109.

Wat heeft hen verder nog geholpen in deze periode?

Bij Annet (A93) en Door (D77, D81) heeft het geholpen dat zij zelf hebben meegewerkt tijdens de afscheidsdienst. Annet heeft een gedicht voorgelezen voor haar moeder en Door heeft verteld wat haar vriend voor haar betekende.

Wat hebben de respondenten gemist?

De respondenten geven, met uitzondering van Annet, allemaal aan dat zij op het moment zelf niets hebben gemist. Bennie zegt wel dat hij niet kon huilen, maar als ik hierop doorvraag, vond hij dat uiteindelijk niet echt belangrijk. Hij kon erover praten. Ik heb het gevoel, dat hij zegt dat hij niet kon huilen meer te maken heeft, dat hij niet aan een verwachting kon voldoen. Een beeld: als je verdriet hebt, hoor je te huilen.

Op het moment dat Annet in de situatie zat van het overlijden van de dierbare naaste had zij graag een boek gehad, waarin zij had kunnen lezen hoe andere mensen met een matig verstandelijke beperking in die situatie hadden gehandeld. Zij zegt dat het haar erg zou hebben geholpen als zij op dat moment die informatie had gehad. Dus eigenlijk een boek geschreven door mensen met een matig verstandelijke beperking voor mensen met een matig verstandelijke beperking. Zij denkt dat zij daar op dat moment veel aan gehad zou kunnen hebben. (A126)

“Dat er eens een keer een boek kwam of zo. Dat net zoals jij en ik zo met elkaar zitten te praten, dat ervaringen van mensen nou in een boek komen te staan.”

Zij heeft zelf een boek gemaakt om de herinneringen een plekje te geven. Haar zus heeft dat voor haar gevonden om internet en zij hebben dit besteld. Het maken van dit boek heeft haar geholpen in de verwerking van het hele gebeuren (A23)

“Ik heb twee boeken gemaakt, van “Ik mis je zo” daar heb ik het meeste ingeschreven, eigenlijk.”

Nu het een tijdje geleden is dat de dierbare naaste overleed zou Annet wel graag in een groep met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt erover willen praten. Dus een soort lotgenoten gespreksgroep.

4.3 Verslag van de interviews met de informanten

De informanten hebben beiden heel veel verteld. Deze interviews heb ik niet uitgeschreven zoals de interviews met de respondenten. Wel heb ik een verslag van de gesprekken gemaakt. Daarin heb ik vooral de informatie opgenomen die zij geven in relatie tot de deelvragen. Het hele verslag neem ik op in de bijlagen 5 & 6. Hieronder geef ik antwoorden op de volgende vragen:

- Welke ervaringen hebben zij met cliënten waarvan een dierbare naaste overleed?
- Welk gedrag vertonen deze cliënten?
- Hoe vinden zij dat met deze cliënten moet worden omgegaan?
- Hoe zijn de reacties als een cliënt in deze situatie wordt betrokken?
- Hoe is het gedrag als deze cliënt er niet bij wordt betrokken?
- In hoeverre zijn zij in staat om de cliënten te begeleiden als deze situatie zich aandient?

Welke ervaringen hebben de informanten met cliënten waarvan een dierbare naaste overleed? En welk gedrag vertonen deze cliënten?

Koos heeft meer ervaring met het overlijden van cliënten op de woning en met cliënten waarvan een dierbare naaste is overleden dan Cindy. Dit blijkt uit het feit dat Koos met veel voorbeelden van deze situaties komt en Cindy diep moet nadenken om een cliënt voor de geest te nemen om antwoord op mijn vragen te kunnen geven. Cindy geeft aan dat cliënten wel gewend zijn aan het feit dat er mensen komen en vertrekken. Maar dan weten ze, dat ze deze mensen nog wel eens terug kunnen zien. Zij wil dat aan cliënten in geval van overlijden van een medebewoner goed duidelijk kan worden gemaakt, dat dit definitief is. Zij begrijpt ook wel dat er bij de familie angst is om de cliënten te betrekken bij een uitvaart. Nadat ik het interview heb gehouden met de cliënt die zij begeleidt die niet betrokken werd bij het overlijden van zijn vader, kan ik mij dat ook wel voorstellen. Deze cliënt vertelt zelf hoe zijn gedrag was bij het overlijden van zijn moeder:

“Daar is ze gestorven.” Op mijn vraag: “En was je toen nog bij haar gaan kijken?” zegt hij, “Ja, de meneer van de lijkwagen heb ons allemaal gebracht.... Ik wilde graag kijken, maar ik mag hem niet zien. Ik wou mijn moeder zien, maar en weet je wat ze zei? Als jij hem gaat zien, dan ga jou gekke dingen uitslaan? Ja, kijken bij mijn moeder. Zij zei, jij mag nu wel kijken, maar slaat helemaal naar jouw hersenen. En zak ik in elkaar. Dat is de spanning die in m’n hoofd zit.”

Het interview kan ik niet goed analyseren omdat hij de gebeurtenissen van het symposium en de gebeurtenissen van de verschillende mensen die zijn overleden door elkaar vertelt. Maar deze uitspraak kwam nog ergens terug, dat hij gek werd en dat hij in elkaar zakte. Als je dit als broers en zussen moet opvangen, lijkt mij dat erg moeilijk.

Koos heeft het vaker meegemaakt met cliënten, daarom vertelt zij het volgende. Er zijn veel verschillende ervaringen. Het ligt vaak aan de cliënt. Iedereen, zo ook mensen met een verstandelijke beperking, reageert op een manier die bij hem/haar past. Sommige cliënten reageren heel koel/nuchter het lijkt hen niet te raken. Anderen uiten zich in boosheid en agressief gedrag. Soms uiten zij zich op een andere plek dan op de woning bijvoorbeeld op het werk, of de dagbesteding. Om gedrag te herkennen is het van belang om de cliënten goed te kennen en overleg te hebben met andere begeleiders van de cliënt.

Hoe vinden zij dat met deze cliënten moet worden omgegaan?

Cindy vindt dat iedere cliënt de ruimte moet krijgen om er over te kunnen praten of er mee bezig te zijn. Zij vindt dat het thema doodgaan bij het leven van alledag hoort en dat als daar behoefte aan is er aandacht voor moet zijn.

Koos geeft als voorwaarde dat je de cliënten goed moet kennen en kunnen aanvoelen. Een voorbeeld. Laatst was zij bij een cliënt die verdrietig, boos was. Op doorvragen bleek dat het de sterfdag van haar vader was. Toen vroeg Koos of de cliënt naar het graf wilde. Dat wilde ze graag. Wat bleek nu, dat de cliënt het eigenlijk al langer had gewild, maar niet alleen durfde. Samen met Koos durfde ze wel. Het gaat dus heel vaak om het vertrouwen dat de cliënt in jou, als begeleider, moet hebben.

Hoe zijn de reacties als een cliënt in deze situatie wordt betrokken?

Koos ziet dat toch wel heel veel cliënten bij het overlijden van een familielid worden betrokken. Als dit niet het geval is, dan komt dat meestal, omdat er toch al weinig contact was met de familie. Of het komt voort uit een vorm van bescherming, naar de broer of zus met de verstandelijke beperking. Daar kan hij of zij niet mee omgaan of daar kan hij of zij niet tegen. De laatste jaren is hierin wel een verandering gekomen. Tegenwoordig worden de cliënten toch meer betrokken bij het gebeuren.

Cindy vertelt over een cliënt die betrokken is geweest bij het overlijden van haar vader. De begeleiding heeft met behulp van het boekje van Dick Bruna verteld dat vader was overleden. Er kwam weinig reactie van de cliënt. Vrij rustig, maar ook wel geïrriteerd. Zij toonde weinig emotie en reageerde: "Nou ja, oké! Het is zo." Nadat zij de overleden vader had gezien was er nog steeds weinig emotie te bespeuren. Volgens Cindy past dit wel bij deze cliënt, Cindy heeft haar bijna nooit zien huilen. Wel was zij onrustig, maar dit zou ook op onzekerheid kunnen duiden, over wat er van haar werd verwacht. De familie heeft de begeleiding op zich genomen. Zij is overal bij betrokken geweest. Heeft vader in de kist zien liggen en is bij de uitvaart aanwezig geweest. Volgens Cindy is het bij deze cliënt heel goed gegaan. De familie heeft het heel zorgvuldig aangepakt.

De motivatie van de familie om de cliënt te betrekken bij de uitvaart was: "Ze hoort bij de familie, dus ook hierbij." Bij het overlijden van moeder, een aantal jaren daarvoor, was zij ook overal bij geweest.

Op de locatie waar Koos werkt hebben zij ervaring met het opbaren van cliënten op de eigen kamer. Deze wordt dan ingericht met kaarsjes en rustige muziek. De kamer gaat op slot. Als er een medebewoner wil gaan kijken, dan gaat iemand van de begeleiding mee. Zij heeft niet het idee dat andere bewoners er last van hebben, als er een mede cliënt ligt opgebaard. Mocht het zo zijn, dat de "buurman" het eng vindt dat naast hem een medebewoner ligt opgebaard, dan moet de begeleiding daar serieus mee omgaan en een oplossing zoeken, waar iedereen zich in kan vinden. Er is geen standaard protocol, per situatie wordt bekeken hoe zij ermee om zullen gaan.

Koos weet uit ervaring, dat het belangrijk is, dat het op deze manier concreet wordt voor de cliënt. Zij is bereid om mee te gaan en de cliënt te steunen bij het gaan kijken naar de overleden persoon.

Hoe is het gedrag als een cliënt er niet bij wordt betrokken?

Cindy begeleidt nu een cliënt die niet betrokken is geweest bij het overlijden van zijn vader. Hij heeft jaren later gehoord dat zijn vader is overleden. Bij hem is onbegrip. Hij heeft een foto van het graf van zijn vader. Deze cliënt is er niet bij geweest, dat is door de familie besloten, zij konden dit niet opbrengen. Deze cliënt vertoont geen zoekgedrag, weet wel dat vader is overleden, maar zegt dat hij geen afscheid heeft kunnen nemen. Hij wil wel heel graag naar het graf toe. Ook blijft hij vragen naar hoe het is gegaan. Er is geen afsluiting geweest. Als hij naar de foto kijkt zegt hij: "Daar ligt hij dan", maar over het hoe en wat, daar weet hij niets van. Deze cliënt blijft er naar vragen. Waarschijnlijk omdat hij niet concreet heeft meegemaakt wat er met zijn overleden vader is gebeurd.

Koos kan eigenlijk geen ervaringen vertellen waarin de cliënt niet werd betrokken bij het overlijden van de dierbare naaste. Daarom wil ik graag de ervaring van de stagiair van Koos hier vermelden.

Aan het einde van het interview met Koos kwam haar stagiair binnen. Hij vertelde wat hij in zijn eerste stagejaar had meegemaakt. In de nacht was er een cliënt op de woning overleden. Een andere cliënt op de woning die veel met hem optrok dacht dat hij vroeg naar zijn werk was gegaan. Hij was verbaasd dat de man 's avonds niet terug keerde van het werk. De cliënt die was overleden was die nacht gelijk weggehaald door de familie, omdat zij hun broer op wilden baren in een uitvaartcentrum. De andere cliënten op de woning zijn nergens bij betrokken geweest. Deze cliënt is maanden bezig geweest met het feit van de "verdwijning". Het heeft lang geduurd en veel inspanning van de begeleiding gevergd om deze cliënt te laten begrijpen dat deze man was overleden en echt nooit meer terug kwam.

In hoeverre zijn deze begeleiders in staat om cliënten in deze situatie te begeleiden?

Volgens Cindy wordt het onderwerp dood door veel zorgverleners vermeden. Mede om hun eigen emotie hieromheen. Zij hebben zelf moeite om hierover te praten, dus kunnen zij die vraag van de cliënt ook niet of moeilijk begeleiden. Cindy gaat eigenlijk af op haar eigen gevoel. Zij vertelt dat zij vindt dat ze te weinig handvaten heeft. Hoe rouwverwerking gaat bij cliënten is bij zoveel cliënten verschillend. En zij maakt het te weinig mee om ervaring te krijgen in de manier waarop zij cliënten zou kunnen begeleiden. Haar gevoel zegt dat je altijd bij jezelf moet nagaan: "Hoe zou ik het vinden als ik het niet zou weten als...?" Ik ben mens en zij zijn evengoed mensen met een gevoel en hebben dezelfde rechten als wij. Ook al kunnen zij niet altijd voor zichzelf opkomen.

Er begint wel wat meer openheid te komen. Mede door het wensboekje voor de cliënten en het symposium "Ooit ga je dood". Dit geeft wel aanleiding om er meer als team met elkaar over in gesprek te gaan.

Cindy vindt dat je als team van elkaar moet weten in hoeverre je het zelf aan kunt om cliënten te begeleiden. Hierover moet je met elkaar in gesprek gaan. Wat doen we als er een familielid van een cliënt overlijdt of een cliënt op de woning?

Zij zou het fijn vinden om bijscholing te krijgen over het onderwerp. Het begint wel een beetje te komen, door de aandacht die door het symposium is losgekomen. Zij stelt voor dat er binnen het team wat meer voorbereiding is. En niet op het moment dat het gebeurt, je er dan nog over moet gaan nadenken hoe je het aan zou kunnen pakken. En in het team bekijken, wie wat kan opbrengen. SOVAK wil dat het wensboekje ingevuld gaat worden met cliënten. Dat is te "lastig" om dat zo maar even te doen. Voorstel een klinische les binnen elk team over dit onderwerp. Het bespreekbaar maken en open zijn erover. Zo kun je ook binnen je team de angst voor verdriet of eigen emoties bespreekbaar maken.

Koos heeft heel veel ervaring opgedaan, door dat er op de woning in de jaren dat zij er werkt heel wat cliënten zijn overleden. Zij vertelt wel dat haar ervaring van groot belang is in deze situaties. Zij kan zich niet herinneren dat zij hier in de opleiding over heeft geleerd. Vroeger was het allemaal wat zakelijker. Als je bijvoorbeeld weken had gewaakt bij een cliënt die uiteindelijk overleed, dan was het klaar en ging je over tot de orde van de dag. Er werd even over gesproken tijdens de teamvergadering en daarna was het klaar. Daar heeft Koos wel eens last van gehad. Zij vertelt één situatie en nu raakt zij daar nog geëmotioneerd over. Dat geeft wel aan welke impact een overlijden van een cliënt heeft op de begeleiders. Koos heeft hierover gesprekjes mogen hebben met de Geestelijk Verzorger van SOVAK, dit heeft haar erg geholpen in de verwerking. Tegenwoordig is daar wel meer aandacht voor en ruimte. Het wordt meer gedragen door het hele team en er wordt over gesproken.

De stagiair van Koos vertelt hoe het nu is binnen de opleiding. Hij vindt dat hij erg weinig scholing krijgt over dit onderwerp. De opleiding MMZ (maatschappelijk medewerker zorg) duurt twee jaar. Hij gaat één dag naar school en werkt vier dagen. In twee jaar tijd krijg je een workshop over overlijden binnen allerlei religies. Dit is theorie die je volgens hem weinig tegenkomt in de praktijk. Verder komen er in twee jaar hooguit in drie lessen wat praktijk ervaringen aan de orde. Verder moet hij het hebben van de ervaringen in de praktijk. Het komt er dus op neer, dat als je in de twee jaar dat je de opleiding volgt geen overlijden van een cliënt op je stageplek meemaakt, geen enkele ervaring hierin op doet.

Beantwoording van de vraagstelling, conclusies en aanbevelingen

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk ga ik over tot beantwoording van mijn vraagstelling. Dit doe ik door de vier deelvragen te beantwoorden. Het antwoord op de hoofdvraag is terug te vinden in de conclusies. Op grond van deze bevindingen en mijn conclusies uit de literatuurstudie formuleer ik een aanbeveling voor de praktijk. Dit hoofdstuk geeft dus uiteindelijk een antwoord op de vraag:

Welke begeleiding hebben mensen met een matig verstandelijke beperking nodig rondom het overlijden van een dierbare naaste?

5.2 Beantwoording van de deelvragen

Deze beantwoording volgt uit de analyse van de interviews met de respondenten Annet, Bennie, Cora en Door. Deze gegevens gebruik ik voornamelijk om de deelvragen 1 & 2 te beantwoorden. De antwoorden op de deelvragen 3 & 4 haal ik uit de interviews met Cindy en Koos.

Deelvraag 1

Hoe beleven mensen met een verstandelijke beperking de dood van een naaste?

Deze vier mensen met een matig verstandelijke beperking vinden het allemaal moeilijk dat er mensen overlijden en vooral als het dierbare naasten zijn. Wel beseffen de meesten dat het bij het leven hoort en dat als je oud bent, je dan een keer dood gaat. Het is moeilijk te begrijpen en aanvaarden als een dierbare naaste jong is. De respondenten zijn allemaal betrokken geweest rondom het overlijden van hun dierbare naasten en zij geven alle vier aan dat zij dit als goed hebben ervaren.

Deelvraag 2

Wat hebben mensen met een verstandelijke beperking ervaren, gemist, heeft hen geholpen in de periode rondom het overlijden van een dierbare naaste?

De vier respondenten hebben het overlijden van hun dierbare naasten bewust meegemaakt. Zij zijn er alle vier bij betrokken geweest. Het heeft hen geholpen om naar de overleden dierbare naaste te kijken, afscheid te nemen en zelfs een kus te geven.

Het heeft hen alle vier geholpen, dat zij dit allemaal niet alleen hebben hoeven doormaken. Vooral de aanwezigheid en steun van de naaste familie, broers en zussen of de andere nog in leven zijnde ouder waren van zeer groot belang. Cora heeft naast de steun van broers en zussen ook veel steun gehad van de begeleiding op haar woongroep. Bij de respondent van wie de dierbare naaste geen familie was, was juist de familie van de overleden naaste erg belangrijk.

Twee van de respondenten hebben het als helpend ervaren, dat zij iets mochten doen in de afscheidsdienst voorafgaande aan de begrafenis. Dit was mogelijk omdat de predikanten in deze situatie daarvoor de ruimte hebben gegeven.

Eén respondent heeft iets gemist, de anderen vonden het goed zoals het is gegaan. Wat zij gemist heeft is een boek, waarin iets zou staan over hoe het allemaal gaat rondom een overlijden. Dit had zij graag willen lezen, zodat zij meer zou weten, wat haar te wachten stond. Op dit moment mist zij contact met lotgenoten. Zij geeft aan dat zij het erg fijn zou vinden om met andere mensen met een matig verstandelijke beperking, die hetzelfde hebben meegemaakt, over het gemis van de ouders te praten.

Deelvraag 3

Wat is de ervaring van begeleiders op het moment dat een matig verstandelijk beperkte persoon te maken krijgt met het overlijden van een dierbare naaste? Hoe handelen zij op dat moment en wat is de reactie van de doelgroep hierop?

De ene begeleider heeft het vaker meegemaakt dan de andere, dat er een dierbare naaste van een cliënt overlijdt. Zij weten wel dat iedere mens met een matig verstandelijke beperking reageert op de manier die hem of haar eigen is. De een trekt zich terug, de ander is heel nuchter en weer een ander is helemaal over de toeren. Zij vinden het van groot belang dat zij als begeleiders de cliënten heel erg goed kennen, zodat je de reacties herkent die bij het rouwproces kunnen horen.

Hoe de begeleiders handelen in een situatie van overlijden van een naaste van een cliënt berust voornamelijk op eigen ervaringen, eerdere ervaringen vanuit de praktijk of intuïtie. Zij geven allebei aan dat de scholing op dit thema minimaal aanwezig is in de opleiding of nascholing. Iedere situatie is anders, dus moet deze op een andere manier worden benaderd. Je moet dan als team erg goed met elkaar kunnen overleggen, zeker als het om het overlijden van een cliënt op de woning gaat.

De reactie van de doelgroep is vooral te herkennen in de steun die zij nodig hebben van de begeleiders. Als zij de begeleiders vertrouwen, vragen zij eerder aan hen of zij bijvoorbeeld mee gaan kijken naar de overleden naaste of hen te begeleiden naar het graf van de dierbare naaste.

Deelvraag 4

Welke ervaringen hebben begeleiders met situaties waarin een getroffen(e) wel of niet bij de dood van de dierbare naaste werd betrokken?

De begeleiders zien dat als de matig verstandelijk beperkte mens wordt betrokken bij het gebeuren rondom het overlijden van de dierbare naaste, zij eerder begrijpen wat er precies aan de hand is. Hoe meer het concreet wordt gemaakt, hoe beter. Zij merken dat de cliënten steeds vaker worden betrokken bij het overlijden van een dierbare naaste. Dit helpt bij de rouwverwerking en het aanvaarden van de situatie. Als een cliënt niet wordt betrokken dan geeft dit vaak onbegrip. De matig verstandelijk beperkte persoon blijft zich dan afvragen hoe het is gegaan, waar de overleden naaste nu is en soms ook zoekgedrag of verwachten dat de overledene terug zal komen.

5.3 Conclusies

Voor het trekken van conclusies wil ik vanuit de theorie en de antwoorden van de deelvragen een antwoord op mijn hoofdvraag geven.

Welke begeleiding hebben mensen met een matig verstandelijke beperking nodig rondom het overlijden van een dierbare naaste?

Op basis van de literatuur komt naar voren dat:

- mensen met een matig verstandelijke beperking het nodig hebben dat het overlijden van een dierbare naaste voor hen zo concreet mogelijk wordt gemaakt. Tevens is het belangrijk dat zij vertrouwen hebben in de mensen die hen begeleiden.
- het belangrijk is dat mensen met een matig verstandelijke beperking de kans krijgen om zich sociaal emotioneel te ontwikkelen op het gebied van sterven en rouw. Dit kan bijvoorbeeld door hen er concreet mee in aanraking te brengen.
- het belangrijk is om in een instelling te zoeken naar mogelijkheden om met dood en rouw in contact te komen, omdat het minder vanzelfsprekend is dan in een gezinssituatie.
- de begeleiding kennis dient te hebben van de rouwtaken en de emotionele ontwikkeling van de mensen die zij begeleiden. Tevens moeten zij zich bewust zijn van hun eigen gevoelens rondom het thema dood en sterven.

Het praktijkonderzoek bevestigt bovenstaande conclusies. Op basis van het praktijkonderzoek kunnen aanvullend de volgende conclusies worden getrokken.

Uit de gesprekken met de respondenten komt naar voren dat:

- familie het allerbelangrijkste is als ondersteuning in deze voor hen moeilijke periode
- de rol van de begeleiding aanvullend is op de steun van de familie of vervangend op het moment dat de familie dit niet kan bieden of er geen familie beschikbaar is
- wat zij nodig hebben is:
 - uitleg te krijgen over wat er gaat gebeuren en wat zij kunnen verwachten mondeling en/of in de vorm van een boek
 - extra aandacht te krijgen van mensen die zij vertrouwen
 - nabijheid en/of aanwezigheid van mensen die zij vertrouwen
 - gelegenheid en ruimte krijgen om over de situatie te praten
 - de overleden dierbare naaste te zien en afscheid van de overledene te kunnen nemen, hierbij willen zij gesteund worden door een vertrouwde begeleider
 - betrokken te worden bij het regelen van de uitvaart
 - om bij de uitvaart aanwezig te zijn samen met een vertrouwde begeleider
 - gelegenheid en ruimte krijgen om mee te kunnen werken in de afscheidsviering
 - om na enige tijd met lotgenoten over dit onderwerp te kunnen praten

Uit de gesprekken met de informanten komt nog naar voren dat:

- zij als begeleiders indirect kunnen helpen door familie te adviseren hoe zij het beste met de mens met matig verstandelijke beperking om kunnen gaan in deze situatie
- zij de begeleidingstaak op zich te nemen als de familie niet of onvoldoende in staat is de mens met een matig verstandelijke beperking te steunen of begeleiden. Dit kan zich voordoen in de volgende situaties:
 - als er geen naaste familie is
 - als bij de familieleden de eigen rouwtaak te veel overheerst
 - als de familieleden niet om kunnen gaan met de reacties van de mens met een matig verstandelijke beperking
- het belangrijk is dat de begeleiding in handen is van iemand die een klik met - of het vertrouwen van de mens met een matig verstandelijke beperking heeft
- zij als begeleiders behoefte hebben aan meer scholing om de cliënten in deze specifieke situatie voldoende kunnen steunen en begeleiden
- zij of de familie de matig verstandelijk beperkte mens mee nemen naar de dierbare naaste als deze erg ziek is en men weet dat het sterven nadert
- cliënten na de uitvaart zelfs gedurende meerdere jaren nog signalen afgeven die bij de rouwtaken horen en dat het belangrijk is die te herkennen en daarop in te spelen

Zij signaleren evenals de respondenten, dat het belangrijk is voor de mens met een matig verstandelijke beperking om betrokken te worden bij alle gebeurtenissen en voorkomende rouwtaken rondom het overlijden van een dierbare naaste.

Als reactie op de conclusies constateer ik dat er in de literatuur redelijk veel informatie is te vinden rondom dood en sterven in het leven van mensen met een matig verstandelijke beperking. Maar dit is niet bekend bij de begeleiders van mensen met een matig verstandelijke beperking. In voorkomende situaties doet de begeleiding snel een beroep op de Geestelijk Verzorger of de gedragskundige van de instelling, maar is de begeleider een van de eerst aangewezen personen die moet handelen als een naaste van een cliënt overlijdt. Het is dan van groot belang dat de begeleider deze taak aandurft en ook kan uitvoeren. Deze vaardigheden en kennis moeten worden aangeleerd in de opleiding of bij nascholing, zodat dit in de praktijk kan worden toegepast.

5.4 Aanbevelingen

Mijn belangrijkste aanbeveling aan de hand van dit onderzoek is dat de dood niet moet worden doodgezwegen. Daarom is de titel van mijn scriptie: “De dood mag leven!”. Ik wil de aanbevelingen in drie subparagrafen opsplitsen. Aanbevelingen rondom het overlijden (5.4.1). Aanbevelingen voorafgaande aan het overlijden (5.4.2). Aanbevelingen voor na het overlijden (5.4.3). De laatste twee komen voort uit de opmerkingen van de respondenten en informanten die ik heb verwerkt in mijn conclusies en hebben zijdelings te maken met de hoofdvraag.

5.4.1 Aanbevelingen rondom het overlijden van een dierbare naaste

- Het dient aanbeveling om de cliënt die een dierbare naaste verliest overal bij te betrekken en hem/haar daarin te steunen. Deze steun dient te worden gegeven door de eigen familieleden of een vertrouwde begeleider. Begeleiders moeten aan de familie kenbaar maken dat de cliënt behoefte heeft aan steun en betrokkenheid bij het stervensproces, het afscheid en de uitvaart. Als de familie deze steun zelf niet op zich kan nemen, dan moet deze worden aangeboden door de begeleiding van de instelling. Dit kan variëren van er, hoe dan ook, zijn voor de cliënt tot mee gaan kijken naar de overleden dierbare naaste of steunen bij de uitvaart.
- Als er een cliënt op de woning overlijdt, verdient het aanbeveling om de andere cliënten de gelegenheid te geven om hiervan kennis te nemen. Tevens om hen zoveel mogelijk bij het gebeuren te betrekken om het zo concreet mogelijk te maken. De familie van de overledene dient ervan te worden overtuigd, dat dit erg belangrijk is voor de groep om het te kunnen begrijpen en accepteren. Dit is een uitgelezen mogelijkheid om te laten ervaren dat de dood bij het leven hoort en niet wordt weggestopt.
- De cliënt(en) moeten in de gelegenheid worden gesteld om te rouwen. Als begeleider zal men kennis moeten hebben van de rouwtaken die ieder mens dient te doorlopen en weten met welke emoties en welk gedrag zich dit kan manifesteren, zodat men hierin de cliënt kan steunen.

5.4.2 Aanbevelingen voor de periode voorafgaande aan het overlijden van een dierbare naaste

- Indien de dierbare naaste ernstig ziek is en verwacht wordt dat hij/zij zal gaan sterven, verdient het aanbeveling om de mens met een matig verstandelijke beperking te steunen in het omgaan met deze situatie. Dit moet zoveel mogelijk door een vertrouwd persoon van de cliënt worden opgepakt (familie of begeleider). Met de cliënt moet worden besproken hoe de situatie zich kan ontwikkelen en wat hem/haar te wachten staat.
- Het is belangrijk om uit te stralen dat de dood bij het leven hoort. Dit is een vorm van zingeving.

- Het onderwerp moet nog meer bespreekbaar worden gemaakt. Dit kan zoals op het symposium is gedaan op 8 september 2012 voor de doelgroep zelf. Maar het kan ook in kleiner verband op de woningen of de dagbesteding. Door erover te praten, naar aanleiding van de film “Ik ben thomas en ik ga dood” of aan de hand van boekjes over het thema.
- Het verdient aanbeveling om materiaal beschikbaar te hebben waarmee de doelgroep zelfstandig uit de voeten kan. Als dit materiaal er nog niet is, dient dit ontwikkeld te worden.
- Het is aanbevelenswaardig om onderzoek te doen naar kennis en vaardigheden onder begeleiders van mensen met een matig verstandelijke beperking op het gebied van stervens- en/of rouwbegeleiding. Met de uitkomsten hiervan dienen acties te worden ingezet om de tekorten weg te werken. Het verdient aanbeveling om de aanwezige kennis te delen met collega's en dit te stimuleren vanuit het management.
- Aanbevolen wordt dat de Geestelijk Verzorgers de begeleiders gaan scholen op het proces rondom rouwen. Bijvoorbeeld workshops geven aan begeleiders en familie van cliënten rondom het thema doodgaan.
- Het verdient aanbeveling om de op SOVAK-net aanwezige checklist en procedure (zie bijlage 8) bij het overlijden van een cliënt aan te vullen met de aanbevelingen die voortkomen uit dit onderzoek. In het bijzonder op het gebied van betrekken van medebewoners en het voorlichten van de familie over het belang van deze betrokkenheid.

5.4.3 Aanbevelingen voor na het overlijden van een dierbare naaste

- Het verdient aanbeveling om een gespreksgroep voor de doelgroep rondom het thema rouwverwerking te hebben, waardoor lotgenoten vanuit de doelgroep elkaar kunnen ontmoeten.
- De begeleider dient alert te zijn op signalen die te maken kunnen hebben met de rouwtaken en de cliënt hierin te begeleiden. Het is belangrijk om in te spelen op wat de cliënt nodig heeft, bijvoorbeeld gesprekje over de overleden naaste of samen het graf bezoeken.
- Begeleiders moeten speciale aandacht hebben voor dubbel verlies. Dit is het geval als de cliënt na het overlijden van de dierbare naaste het ouderlijk huis moet verlaten en intramuraal komt wonen. Er is dan verlies van zowel de overleden dierbare naaste als het verlies van de vertrouwde woonomgeving.

6. Reflecties

6.1 Theologische reflectie op het hermeneutisch criterium

Tijdens mijn zoektocht naar mijn rol als Geestelijk Verzorger ben ik het boekje van Johan Smit (2009) op het spoor gekomen. Voor mij is pastoraat één van de mooiste vaardigheden die ik tijdens de opleiding heb geleerd. Smit (2009, p.7) legt het als volgt uit: pastoraat is een tijdje meelopen met iemand die contact zoekt 'op de grens'. De grens van levensvragen. Deze vragen kunnen gaan over de zin van het leven, maar ook over de zin van het lijden. Het kan gaan over verwondering en verlangen. Soms ook met een zoeken naar God. Voor mij is dit meelopen 'op de grens' de essentie van pastoraat.

6.1.1 Rollen van de pastor

In de studie zijn diverse modellen over de rollen van de pastor naar voren gekomen waarin het werk van Geestelijk Verzorger vorm kan krijgen. In de opleiding vervult het hermeneutisch criterium een grote rol. Het schrijven van deze scriptie maakt het mogelijk om dit criterium nu eens helder te verwoorden naar de theorie beschreven door Ganzevoort en Visser (2007, p.71- p. 96) Een hermeneutisch pastor is in staat om op te treden als tolk en gids. Hier wordt bedoeld dat deze pastor als tolk in staat is om actuele maatschappelijke sociale of individuele situaties van de pastorant te vertalen naar of verbinden met de taal van de Bijbel of de christelijke traditie. En dat de pastor in staat is om een gids te zijn voor de pastorant. De pastor is bekend met de wegen die er gegaan kunnen worden, en kan de pastorant helpen de weg te kiezen die voor hem/haar goed is om te gaan. Een hermeneutisch pastor kan dit voor een pastorant concreet maken door beelden van verhalen te gebruiken. De verhalen uit de Bijbel of uit andere tradities. Beelden, verhalen kunnen als een zoeklicht of wegwijzer helpen om de pastorant de eigen taal te laten verstaan. Het levensverhaal van de pastorant wordt door de hermeneutische pastor gelegd op de verhalen van andere mensen die God hebben ervaren. Dit kan een pastorant helpen om zijn/haar eigen leven in het licht van God te zien.

Een pastor zal bij zijn taak als tolk en gids meerdere rollen moeten kunnen vervullen. De pastor als getuige, als helper en als metgezel. Het zal van de behoefte van een pastorant afhangen welke rol de pastor aanneemt. Door de ontwikkeling en de geschiedenis zien we deze drie rollen vorm krijgen. In de geschiedenis was veelal één van deze rollen overheersend. In het heden komen deze drie rollen bij elkaar in het hermeneutisch pastoraat. De drie rollen hebben allemaal een waardevol uitgangspunt. Wanneer één van de rollen eenzijdig wordt vervuld, kan dit het gevaar met zich meebrengen dat andere aspecten uit het oog worden verloren. Deze "gevaren" worden hier kort toegelicht.

Als getuige stelt de pastor het verhaal van God centraal. Dit noemen wij een kerygmatisch model. Het verhaal van de mens kan in dit model verloren gaan. Een pastor die de rol van helper vervult stelt het verhaal van de mens centraal, dit model noemen wij therapeutisch. In dit model kan God buiten beeld raken. Als een pastor zich metgezel noemt is de relatie tussen de pastor en pastorant op een goede onderlinge relatie gebaseerd, het evenmenselijk pastoraat. Hier ontstaat de mogelijkheid, dat de afstand en nabijheid tussen de pastor en pastorant op scherp komt te staan. De rollen vervagen en kan het moeilijker worden om de rol van pastor te blijven vervullen.

Het hermeneutisch model is een combinatie van deze drie modellen. Een hermeneutisch pastor kan zowel als getuige en helper optreden, maar eveneens als metgezel. Zij is een tolk en gids en kan zo bijdragen aan het zelfverstaan van de pastorant.

De kracht van het hermeneutische model zit hem in de spanning tussen de drie krachtvelden. Een Geestelijk Verzorger stelt zich open voor de pastorant, wil graag de helper zijn. Smit (2009, p. 18) beschrijft dit zo prachtig, de Geestelijk Verzorger verkent als helper samen met de pastorant zijn/haar innerlijke ruimte. Deze innerlijke ruimte kan zowel parels als puin bevatten, alles is mogelijk. Dan wordt de pastor de metgezel van de pastorant en samen trekken zij een tijdje op om het verhaal achter de parels of het puin te verkennen. Dan rest nog de taak als getuige voor de pastor, het vertolken van het verhaal van de pastorant naar het verhaal met God.

6.1.2. Functies van Pastoraat

Het handelen van de Geestelijk Verzorger in elk van de drie rollen dient een resultaat, een functie, te hebben voor de pastorant. De pastor zal moeten verkennen welke behoefte aanwezig is bij de pastorant om verder te kunnen, zodat het leven weer zin krijgt. Deze vier functies van pastoraat beschrijft Smit (2009, p. 118) aan het eind van zijn boek. Dit zijn 'helen', 'bijstaan', 'begeleiden' en 'verzoenen'. Als pastor is het goed om deze vier functies paraat te hebben, zodat snel is in te schatten, wat er in deze situatie nodig is om de pastorant ten dienste te zijn. Ganzevoort en Visser (2007, p.69) noemen nog twee functies van pastoraat die Larty vanuit een intercultureel perspectief heeft toegevoegd, dit zijn 'bekrachten' en 'bevrijden'. Deze twee functies werkt Ganzevoort (2005) uit in een artikel waarin hij de kracht van pastoraat toekent in het verwerken van traumatische ervaringen. De pastor is in staat om een theologie aan te wenden waarin de kracht van God wordt verbonden aan de mogelijkheden van mensen. De pastor laat de pastorant zien en ervaren dat God de mens niet machteloos maakt, maar hem juist bevrijdt. God maakt mensen niet afhankelijk, maar geeft hen kracht om hun eigen autonomie terug te vinden.

6.1.3. Verbinding competenties met hermeneutisch criterium en functies van pastoraat

De vraag is hoe de door dit onderzoek behaalde competenties met het hermeneutisch criterium en de functies van het pastoraat verbonden kunnen worden.

De rol van tolk en gids kan worden toegepast op de situatie van overlijden en rouwverwerking bij mensen met een matig verstandelijke beperking. In het onderzoek zijn de respondenten mensen met een matig verstandelijke beperking. Hierdoor zijn aspecten naar voren gekomen, die zij zelf aanmerken als helpend. Deze aspecten kunnen worden toegepast bij andere mensen met een verstandelijke beperking die in deze situatie terecht zullen komen.

De functies die een pastor of Geestelijk Verzorger vervult kunnen worden ingezet bij getroffen en binnen de doelgroep. Je kunt de mens met de matig verstandelijke beperking ook bekrachten door hen te begeleiden om dingen te doen die ze moeilijk vinden.

De rol van tolk en gids houdt mijns inziens ook in, dat je als Geestelijk Verzorger de familie en begeleiders helpt om taken te vervullen die zij aan kunnen. Het bekrachtigen kun je in alle lagen van de organisatie inzetten. Het is mogelijk de familie en begeleiders te bekrachtigen in hun rol als steun en toeverlaat voor de mens met de verstandelijke beperking. Zij zijn niet afhankelijk van God of via de Geestelijk Verzorger afhankelijk van God, maar zijn autonoom en kunnen hun eigen mogelijkheden inzetten in de begeleiding van de mens met een matig verstandelijke beperking.

Het laten praten (rol: metgezel) over deze veelal schokkende situatie en alle gevoelens die de situatie van het overlijden met zich meebrengt vervult de functie van 'helen'. De pastor neemt een grondhouding aan waarin deze gebrokenheid van de pastorant er mag zijn. Door deze houding biedt de pastor 'heil' aan de pastorant. De pastor werkt zo aan heelwording. De pastor geeft advies aan de begeleiders van de mens met een matig verstandelijke beperking, hoe zij deze ruimte kunnen bieden aan de getroffene.

Het 'bijstaan' (rol: metgezel en helper) kan vorm krijgen door in de lange periode van ziekte van de dierbare naaste of na het overlijden, steeds even te laten merken dat je er als pastor bent. Uitstralen dat er een schouder is, waarop de mens met de matig verstandelijke beperking kan leunen. De pastor kan de mens met de verstandelijke beperking hiermee helpen, zodat deze niet afglijdt door de situatie die hem/haar in de greep houdt. Ook kan de pastor advies geven en er op toe zien, dat de begeleiders deze schouder blijven aanbieden. Dat dit helpend is en niet moet worden gezien als "het moet nu maar eens over zijn". Het 'bijstaan' vindt zeker plaats in de korte periode van het overlijden van de dierbare naaste, het meegaan naar de begrafenis of het kijken naar de overledene. Dit is de steun bieden waar de respondenten in het onderzoek concrete voorbeelden van geven.

'Begeleiden' (rol: helper) kan nodig zijn als de mens met een matig verstandelijke beperking keuzes moet maken. Bijvoorbeeld de keuze of hij/zij de overleden dierbare naaste wil zien of juist niet. Confronteren met het feit dat deze beslissing binnen een korte tijd moet worden gemaakt en uitgevoerd. Na een week is het te laat. De familie en begeleiders ook helpen in het nemen van besluiten en maken van keuzes. De begeleiding zit hem voornamelijk in het vertellen van wat er gebeurt en wat de dood betekent. Maar ook hoe zich dit in relatie tot het verhaal met God verhoudt. Hierin komen thema's aan de orde als bijvoorbeeld verlaten zijn, veranderingen in relaties of angst voor de dood. Het woord 'begeleiden' beslaat een groot deel van dit onderzoek. De rol van tolk en gids komt hierin naar voren, dat de begeleiding in de situatie van het overlijden van een dierbare naaste niet alleen in handen hoeft te zijn van de Geestelijke Verzorging, maar van alle naasten van de mensen met een matig verstandelijke beperking.

Als laatste komt de 'verzoening' aan de orde. Hoe krijgt de mens met de verstandelijke beperking zijn/haar leven weer op orde? Hoe wordt er weer zin aan gegeven en kan er weer uitzicht op de toekomst ontstaan? Het kan voorkomen dat de pastor in de begeleiding merkt, dat er onverwerkte gebeurtenissen een rol blijven spelen in het leven van de mens met een verstandelijke beperking. Dat er iets niet goed is gegaan tijdens de dagen rondom het overlijden. Dat is gebeurd en daaraan kan niets meer veranderd worden. De pastor kan de keuze maken om samen met de mens met een verstandelijke beperking een verzoeningsgebaar of ritueel uit te voeren (rol metgezel en getuige). Dit geven veel mensen van de doelgroep zelf aan tijdens de kerkdienst, om te vragen voor een gebed voor een overleden dierbare naaste.

Maar ook het samen bezoeken van het graf van de overleden dierbare naaste kan verzoenend werken. Hier een bloemetje op zetten, kan ruimte geven om weer verder te gaan. Of een kaarsje aansteken bij de foto van de dierbare naaste of in de kapel helpt om het gebeuren een plek te geven en ruimte te bieden aan de emoties die dit met zich meebrengt.

6.2 Reflectie op de beroepscompetenties

De pastorale competentie kwam in dit onderzoek wel op scherp te staan. Mede omdat vanuit de begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking opmerkingen werden gemaakt als: 'Het zal deze cliënt wel helpen om eens over de situatie van het overlijden van zijn ouders te praten.' Maar ik zat daar niet als pastor, maar als onderzoeker. Dat is lastig en zeker als het een doelgroep betreft die moeite heeft om over gevoelens te praten. Bij deze doelgroep zou observeren misschien een objectiever en duidelijker beeld opleveren voor de onderzoeker. Het nabij zijn en afstand houden is bij deze doelgroep ook lastig. Zeker in deze dubbele rol. Je bent als onderzoeker aanwezig, maar de betrokkenheid bij dit thema roept bij mij wel een gevoel van nabij willen zijn op. Maar doordat ik onderzoek moest doen, kon ik de afstand bewaren. Voor mij is dit wel een goede ontdekking, dat ik dus ook afstand kan nemen. Verder heb ik mogen ervaren, dat deze doelgroep mij vertrouwt als pastor. Ik kende geen van de respondenten goed, toch vertelden ze mij al snel hun ervaringen en gevoelens. De respondent van wie ik het interview niet heb kunnen analyseren liet wel steeds weten, dat hij het zo fijn vond om met mij te praten "dat hij er een beetje overheen kan komen!". Door hem de gelegenheid te geven zijn verhaal te doen, heb ik samen met hem zijn innerlijke ruimte mogen verkennen. In dit gesprek kwam vooral de pastorale rol van metgezel en helper aan het licht. Het is goed om te constateren dat dit gesprek voor deze respondent helend heeft mogen werken. In andere gesprekken is de rol van getuige zijn naar voren gekomen, vooral toen het over het geloof ging en over ervaringen van Gods aanwezigheid. Door de aandacht voor het verhaal van de respondenten is de pastorale competentie van begeleiding naar heelwording en verzoening ingezet. Er is ruimte ontstaan om de ervaringen van de doelgroep in te zetten om advies te kunnen geven aan andere hulpverleners die bij hen betrokken zijn. Hierdoor heb ik zicht gekregen op welke wijze ik de pastorale diagnose kan toepassen in de verdere begeleiding aan deze bijzondere doelgroep. Tevens heeft het onderzoek mij geleerd dat een Geestelijk Verzorger in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking in een bepaalde positie wordt geplaatst. Veelal wordt de Geestelijk Verzorger geassocieerd met overlijden en rouwverwerking, dat is niet erg, maar wel belangrijk om te realiseren. Nu zie ik dat een pastor de rol van tolk en gids ook voor begeleiders en het management kan uitoefenen, dit kan voor alle lagen van de instelling zijn meerwaarde opleveren. Ik heb gemerkt hoe mijn eigen biografie een rol speelt in het uitvoeren van pastoraat. Op de een of andere manier trekt de rouwverwerking mij enorm en dat is niet vreemd. Zelf heb ik ervaren dat het van groot belang is dat het verdriet er mag zijn en de ruimte moet krijgen die het verdient. Tijdens het uitvoeren van het onderzoek heb ik geconstateerd, dat ik aan het einde van de opleiding mijn eigen verhaal kan loslaten en zo ruimte kan bieden aan pastoranten die in deze situaties verkeren.

Dit onderzoek vormt een uitdaging om mijn agogische/educatieve competentie in te zetten. Uit het onderzoek blijkt dat er voor de doelgroep behoefte is aan lotgenoten contact en aan materiaal waarmee zij zelf aan de slag kunnen met dit thema. Het ontwikkelen van materialen die voor de doelgroep te gebruiken zijn of de start van een gespreksgroep zou tot de mogelijkheden kunnen behoren dit te realiseren. Vanuit de begeleiders is naar voren gekomen dat er voortgezette educatie nodig is. De educatief agogische geschoolde Geestelijk Verzorger heeft hiervoor de competenties in huis om de begeleiders hierin te scholen. Dit zou vorm kunnen krijgen door middel van klinische lessen of workshops over het thema van dit onderzoek.

De liturgische competentie heb ik zelf niet toegepast tijdens dit onderzoek. Wel heb ik ontdekt in de gesprekken met de respondenten en informanten dat rituelen, vooral een afscheidsdienst van wezenlijk belang kan zijn in de rouwverwerking. Een Geestelijk Verzorger is in staat om de doelgroep op een voor hen aansprekende manier te betrekken tijdens de afscheidsrituelen. Dit blijkt uit de ervaringen van de respondenten van het onderzoek. De Geestelijk Verzorger van SOVAK passen deze competentie toe als een cliënt van SOVAK overlijdt. Ik voel een verlangen om de opgedane kennis en vaardigheden vanuit dit onderzoek in te mogen zetten als Geestelijk Verzorger bij de uitvaart van een dierbare naaste van iemand met een matig verstandelijke beperking. Hiervoor zijn zowel de liturgische als pastorale competentie van groot belang.

Het is de taak van de Geestelijk Verzorger om het verhaal van Gods bevrijdende boodschap te laten klinken in het verhaal van de rouw van de mensen met een matig verstandelijke beperking. Een hermeneutisch pastor bezit een keur aan competenties om de behoefte van de doelgroep ten dienste te zijn. Bovengenoemde competenties kunnen worden ingezet bij rituelen en vieringen bij een afscheid, op onderricht en vorming van begeleiders en cliënten en in pastorale gesprekken met de doelgroep, begeleiders en familie van cliënten.

6.3 Reflectie op de onderzoeksgang en de onderzoeksresultaten

Al voorafgaand aan het onderzoek, tijdens het maken van het onderzoeksvoorstel had ik vraagtekens bij de manier van onderzoeken. Ik vroeg mij af of een interview een goede manier is om bij deze doelgroep aan gegevens te komen. De vier respondenten van wie ik het interview heb kunnen gebruiken, waren goed in staat om antwoord te geven op mijn vragen. De respondent van wie ik het interview niet heb kunnen gebruiken, kon mij op deze manier niet de informatie geven die ik nodig had om mijn vragen te kunnen beantwoorden. Dit is wel jammer, omdat hij als enige niet betrokken was geweest bij de gebeurtenissen rondom het overlijden van zijn vader. Hier had ik graag meer informatie over gekregen. Bij deze persoon zou het mooi zijn geweest als ik hem had kunnen observeren. Kunnen zien welk gedrag hij zou vertonen als er van hem een dierbare naaste overlijdt. Bijna had zich deze mogelijkheid voorgedaan, omdat er op deze woning één van de cliënten heel erg slecht lag. Dit was ook de vriendin van deze respondent. Het bleek achteraf dat zij een delier had en na goede medicatie was zij hier na een week weer uitgekomen. Stel dat zij wel was overleden, dan had ik deze respondent mogen observeren en zijn reacties op het overlijden kunnen beschrijven en daarna analyseren voor het beantwoorden van mijn vragen. Het hangt dus af van de mate van de verstandelijke beperking en de vaardigheid om zich verbaal te uiten om te besluiten of de techniek van interviewen kan worden toegepast in een praktijkonderzoek.

Een leerpunt dat hieruit voortvloeit, is dat voor een onderzoek dat wordt gedaan bij een doelgroep die zich verbaal moeilijk kan uiten het van groot belang is om in de gaten te houden dat de mogelijkheid van observeren moet kunnen worden toegepast. Dit is mijns inziens alleen maar mogelijk als het onderzoek een langere periode bestrijkt, omdat deze mogelijkheid zich wel voor moet doen. Hieruit concludeer ik dat in het werk als Geestelijk Verzorger de competentie van onderzoeker ergens onderhuids aanwezig zal moeten zijn. Op het moment dat er een situatie ontstaat die aanspoort tot nadere bestudering, moet de mogelijkheid van praktijkonderzoek kunnen worden toegepast. Als dit bij een doelgroep speelt die de vaardigheid mist zich verbaal te uiten, zal de gelegenheid om te observeren direct moeten worden aangegrepen. Het kan helpend zijn om ervaringen die worden gesignaleerd gelijk op te schrijven, zodat deze bewaard blijven ter bevestiging van vooronderstellingen die veelal in de wandelgangen worden geuit.

De interviews met de informanten hebben heel wat informatie opgeleverd. Dit was een goede aanvulling op de interviews met de mensen uit de doelgroep zelf. Evenals het theorie onderzoek. Er bleek meer literatuur te vinden, dan ik in eerste instantie had verwacht. Dit is mooi om te ontdekken en een goede aanvulling op de ervaringen van begeleiders en Geestelijk Verzorger van SOVAK.

Uiteindelijk hebben de resultaten van het praktijkonderzoek voor een groot deel bevestigd wat ik in de literatuur heb gevonden. Maar deze resultaten zijn van groot belang voor de praktijk, omdat daar de kennis van de literatuur niet bij alle begeleiders aanwezig is. Of deze kennis is wel aanwezig, maar nog niet zo ingebed in de praktijk, dat de begeleiders zich niet zeker voelen over hun eigen kennis en vaardigheden. De begeleiders zouden in deze omstandigheid onbewust bekwaam genoemd kunnen worden. Wellicht zou er een onderzoek uit kunnen voortvloeien met als vraag: "Wat begeleiders missen in hun opleiding aangaande deze thematiek." Dit zou kunnen worden uitgezocht door middel van een enquête onder begeleiders van mensen met een matig verstandelijke beperking

Literatuur en bronvermelding

Literatuur

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

Brongers, P. (2001). *Wie kan in mijn schoenen staan. Aandacht voor levensvragen voor ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap*. Kampen: Kok

Ganzevoort, R. (2005) *Als de grondslagen vernield zijn...over trauma, religie en pastoraat. Praktische theologie 32/3 pag. 344-361* via http://www.ruardganzevoort.nl/pdf/2005_Grondslagen.pdf

Ganzevoort, R. en Visser, J. (2007). *Zorg voor het verhaal. Achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding*. Zoetermeer: Meinema

Keirse, M. (2002). *Helpen bij verlies en verdriet. Een gids voor het gezin en de hulpverlener*. Tiel: Lannoo

Nijgh, L & Bogerd, A. (2007). *BASISBOEK ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking*. Soest: Nelissen

Smit, J. (2009). *Tot de kern komen. De kunst van het pastorale gesprek*. Kampen: Kok

Van den Abbeele, C. (2001) *Nu jij er niet meer bent. Rouwen met kinderen en tieners*. Tiel: Lannoo

Vonk, J. & Hosmar, A.(2009). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een beperking*. Leuven/Den Haag: Acco

Bronvermelding

Websites:

<http://www.verstandelijkbeperkt.nl> (geraadpleegd op 19-03-2013)

<http://www.umcn.nl/Zorg/Afdelingen/Genetica/KlinischeGenetica/Pages/Verstandelijkebeperking.aspx> (geraadpleegd op 19-03-2013)

<http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/diversen/69578-emotionele-intelligentie-eq.html> (geraadpleegd op 13-05-2013)

Het schilderij op de voorkant is gemaakt door: Nel Boer, cliënt bij het Decoteam van DAC het Rietveld in Sleeuwijk (SOVAK)

Bijlagen

Bijlage 1 interview met Annet

Bijlage 2 interview met Bennie

Bijlage 3 interview met Cora

Bijlage 4 interview met Door

Bijlage 5 verslag gesprek Cindy

Bijlage 6 verslag gesprek Koos

Bijlage 6.1 verslag stagiair van Koos

Bijlage 7 overzicht labels op thema

Bijlage 8 checklist en procedure bij het overlijden van een cliënt (staat op SOVAK-net)

Bijlage 1 interview met Annet

- A2: mijn vader en mijn moeder waren heel erg belangrijk.
- A3: mijn zussen zijn heel erg belangrijk en mijn tantes en oom en zo.
tante Cor is heel belangrijk voor me en tante Hannie is heel belangrijk.
- A4: drie zussen
- A10: en EJ natuurlijk, die is ook heel belangrijk,
- A12: mijn vader en moeder die leven niet meer.
- A13: mijn moeder die is op 2 januari 2010 overleden die was ziek, die had kanker,
- A15: mijn vader is op 31 mei 2010 overleden, die had Alzheimer, dementie, had 'ie.
- A17: mijn vader is eigenlijk later gestorven, dan mijn moeder eigenlijk.
- A18: want wie had er nu gedacht, dat mijn moeder eerder zou gaan overlijden dan mijn vader, eigenlijk.
- A20: ja, ja en hij had ook een longontsteking, dus se....
- A23: (lachend...) ik heb twee boeken gemaakt, van "Ik mis je zo" daar heb ik het meeste ingeschreven, eigenlijk.
- A25: En zelf na mijn moeders sterven zei ik eigenlijk in februari niet goed geworden. Omdat er paniekaanvallen waren.
- A32: en toen zijn wij echt allemaal geroepen op 1 januari om te komen
- A33: ja, we mochten er allemaal bij zijn.
- LA37: en was je er toen bij, toen ze overleed?
- A36: ja! Op 2 januari is ze overleden.
- A37: ja, ik vond het wel akelig. (ja) al me zussen en m'n zwagers en m'n tante Cor en tante Annie waren er ook bij. Want we hadden een aparte kamer in het ziekenhuis. Waar we met z'n allen bij mochten. En op 1 januari werd ik opgehaald door mijn zwagers, want ik was bij mijn schoonouders. (ja) en dat was heel moeilijk.
- A38: ja, dat ik er toch op tijd bij was, dus....
- A39: ja, net voordat ze aan de beademing ging. Toen zei ze nog zorg goed voor elkaar of zo iets. Dat vergeet ik nooit meer.
- A41: ja, (wacht een tijdje) dat was heel emotioneel. Iedereen had wat vast van mijn moeder. Ik had haar arm vast en dan voel je... eh.. of het licht uit gaat eigenlijk.
- A42: onze dominee kwam ook nog, van de gemeente? Om te kijken hoe het ging. (ja) net voor die tijd en toen hebben we nog met z'n allen afscheid genomen...
- A43: hij heeft een zegen over mijn moeder gegeven, voor die tijd,
- A44: ja, was heel mooi! (kijkt er een beetje dromerig bij)
- A45: ja, dat we goed voor elkaar zorgden dus....
- A46: dat is toch mooi hè?
- A50: zo mooi, dat we er eigenlijk allemaal bij waren. dan opeens is ze er niet meer. ja dat is best moeilijk. Dan... ik denk dat ze daar goed is.....
- A51: in de hemel, (ja) bij de Here Jezus.
- A52: ja, daar geloof ik ook in, ja. En dat vind ik heel fijn.... In het begin had ik zoiets van....wat ik zou moeten en zo....
- A53: het blijft altijd moeilijk op de dag dat... ja.... Dat blijft gewoon dus se....
- A54: op verjaardagen en zo, dus...
- A55: 2 januari....
- A56: ik vind er niks meer aan...
- A57: alleen me man EJ was er niet bij, ...hij was heel erg verkouden. Dat vond ik wel jammer, maar... we hadden wel veel contact met de telefoon,

- A58: ja, maar eh... het is toch ook wel goed gekomen.
- A59: eigenlijk niet, we hebben er nog wel een beetje over gepraat zo, in die kamer. (en toen) ja, de dominee was er toen nog bij. Toen hebben we er toch nog fijn over zitten praten. Ik moest huilen en we konden niks meer eten
- A60: dat je elkaar toch wel nodig hebt, ...
- A61: ja...voor het geloof en zo, dus
- A63: dat wij allemaal erbij waren.
Ja, heel fijn!
- A64: ja, mijn begeleiding toen en mijn schoonzus die erbij was, dus... ja, dat vond ik heel fijn.
Die is die nacht bij ons blijven slapen, dus... dat we toch effe nog een ei kwijt konden, ik heb in die nacht weinig of niks geslapen.
- A66: ja, ik ben daar ook bij geweest, dus.... Alles, de kerkdienst en alles eigenlijk....
- A67: eerst in het ziekenhuis en de volgende dag hebben ze volgens mij hebben ze d'r weggebracht. In Rijswijk gewoon, in d'r eigen huis. Toen hebben de zusters of? Hoe heten die mensen dan? Die wassen en zo...
- A70: ja in haar eigen bed.....
- A71: ja,.... Ik ging elke dag wel een keer kijken, ze lag boven op bed, dus..... ik vond dat heel vredig, dus....
- A72: de eerste keer toen ik ging kijken, vond ik het wel een beetje raar hoor. (ja?) dan ligt je eigen moeder daar en zo.... dus...
- A73: elke dag wel een paar keer, ze was toch thuis, dus se.....
- A74: ja dat vond ik heel prettig.
- A75: nee alleen altijd en met m'n man, dus se....
- A76: ja praten tegen d'r de gekste dingen, of ze nog d'r gewoon nog was, zeg maar....
- A81: we hebben de kist wel...wie d'r bij wouwen, de kinderen en de kleinkinderen....die d'r bij wouwen zijn, (ja) die hebben de kist dicht gedaan, dus....
- A82: ja.
- A83: ja ik vond het wel fijn om dat te doen, dan heb je echt toch de laatste eer bewezen, dus....
- A85: ja, en toen de dienst he?!?!?
- LA86: ja---
- A86: dat vond ik heel moeilijk.
- A87: omdat ik een gedicht heb voorgelezen, voor me moeder.
- LA91: En vond je dat spannend of eng?
- A91: nee,
- A93: Eindpunt
Daar mag je rusten in Gods armen
Daar zul je altijd bij Hem zijn
Geen vijand zal je ooit benauwen
Want er zal altijd vrede zijn
Je zult er geen verdriet meer hebben
Je bent verlost van alle pijn
Daar zullen ook geen tranen vloeien
Want daar mag je bij Jezus zijn

Hij zal je zeggen: Kind kom binnen, door poorten der gerechtigheid
Daar mag je eeuwig hem beminnen
Geborgen in Zijn heerlijkheid
Ga heen

- A95: ja gewoon, toch een bietje afsluiten, denk ik.
LA98: en kende jij die dominee ook?
A98: ja, dat was onze eigen voorganger. Dus...
LA99: dat vond je ook wel fijn, dat je hem kende?
A99: ja,
A100: ja, de kleinkinderen hebben ook herinneringen aan oma gedaan, dat heeft mijn nichtje gedaan, dus.....
A101: nee, dat hadden we allemaal zelf bedacht. Dat hadden we eigenlijk allemaal al klaarstaan. Dus... en we hebben ook nog een afscheidsdienst, omdat mijn vader er niet bij kon zijn in het huis waar mijn vader woonde gedaan.
LA102: omdat je vader er niet bij kon zijn hebben jullie daar ook een dienst gedaan?
A102: in een soort kapelletje...
LA103: ook met die dominee?
A103: ja,
LA104: speciaal voor je vader?
A104: ja
LA105: en wanneer was dat, voordat je moeder was begraven of daarna?
- A106: dat vond ik naar, (tijdje stil) dat vond ik heel naar om te doen.
A107: ja, dan moesten we achter de kist, hadden we afgesproken. En de zwagers zal ik maar zeggen.... Ik weet niet hoe te zeggen.
LA108: Dat vond je niet zo prettig?
A108: ik weet niet (haalt haar schouders op en draait wat)
A110: ja, de kist laten zakken, nog afgesloten met de dominee erbij, dus....
LA111: dat vond je wel goed, toen was het ook klaar, dat zie ik aan je. (lachend)
A111: (knikt heftig), ja er was ook nog condoleren, maar dat hoeft voor mij allemaal niet.
LA112: wat vind je daar vervelend aan?
A112: allemaal handen schudden.
LA113: je wilde gewoon lekker op jezelf zijn, of zo?
A113: met z'n allen nog, alleen met m'n zussen, zwagers en m'n man.
A114: nee, maar ja dat hoort erbij hè?
A118: nee, die erbij waren was goed. M'n schoonzus was er wel. En m'n schoonmoeder en schoonvader waren er ook.
LA120: vond je dat fijn, dat ie er waren?
A119: ja
A120: nou, niet zo best. Toen zij ik eigenlijk in het ziekenhuis terecht gekomen. Dat ik die paniekaanvallen kreeg en zo.
A121: ik denk dat ik teveel hooi op m'n vork had genomen, maar daar wil ik liever niet over praten, dus....
- LA127: wat zou je willen?

- A126: dat er eens een keer een boek kwam of zo. Dat net zoals jij en ik zo met elkaar zitten te praten, dat ervaringen van mensen nou
- LA128: in een boek?
- A127: ja,
- LA129: of zou je ook met andere mensen daarover willen praten, die hetzelfde hebben meegemaakt.
- A128: ja, dat zou ik ook best over willen praten eigenlijk....
- LA130: dus met andere mensen met een beperking waarvan ook een vader of moeder is overleden?
- A129: of zoals ik, heb natuurlijk twee in een jaar tijd overleden.
- LA131: dat is ook wel heel veel hè?
- A130: ja...
- LA132: dus je zou ook wel met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt willen praten, over alles erom heen? Over hoe je nu bent, over je verdriet, je missen.... De dingen die je tegenkomt en zo. (ja) en vind je dat dat mensen moeten zijn, die jij kent of maakt dat niet uit?
- A131: dat maakt helemaal niet uit, dus.....
- LA133: als ze maar hetzelfde hebben meegemaakt. (Ja) Ja. Ik herken dat wel, maar nu vertel jij het ook, dat je het fijn vind om te horen van anderen of die hetzelfde hebben meegemaakt en meemaken.
- A132: ja...
- A138: 31 mei 2010 dat was dus ruim drie maanden na mijn moeder. Hij was ziek en hij lag op bed, hij had longontsteking. De dokters waren erbij en toen hebben we omstebeurt gewaakt eigenlijk voor die tijd. Da's toch bijzonder, eerst je moeder en dan je vader. (ja) m'n vader hadden we toch eerder verwacht eigenlijk.
- A139: hij is eigenlijk met de ouderdom gestorven, eigenlijk. (ja) En met de longontsteking, dus (ja)
- A141: ja, daar is 't ie ook overleden. Daar was ik *niet* bij. (nee?) dat was 's morgens geloof ik. Een uur of 7 uur. M'n zus A. was erbij, ja. Zij had gewaakt en opeens was 't ie er niet meer. Ze had niks in de gaten.
- A142: in z'n slaap is 't ie overleden, dus... (ja) toen is m'n zwager mij komen halen, toen zat ik in de Ridderpoort
- A143: toen heeft m'n zwager mij daar gebracht en toen heb ik hem eigenlijk mee..... met de hoe heet dat, de lijkwagen zijn we daar mee naar toe gegaan. En toen zijn we naar het ouderlijk huis gegaan.
- A144: door dezelfde mensen, dus se... dat was fijn.
- A145: ja, het is misschien een beetje raar gezegd, maar daar krijg je een beetje een band mee. Met het wassen en aankleden, toen heb ik zelf ook mee geholpen, met een beetje wassen en zo...
- A146: , m'n zussen ook, dus se ja.....
- A147: heel fijn, ja (ja) ja...
- A148: ja, met een paar dingen dan moest je achteruit kijken, dus se... (ja) of even weglopen, dus als ze een botje rechtzetten of zo. (ja) dat mag je allemaal niet zien hè?
- LA151: nee, dat is ook niet fijn, denk ik hè? (ja) maar de dingen die je kon helpen, die heb je gedaan? En dat vond je fijn om te doen?
- A149: ja

- A150: ja, daar waar die zelf lag. Mijn moeder lag altijd links en mijn vader rechts altijd.
- A151: dat dat toch allemaal kan hè? (een beetje "genietend daarvan)
- LA154: dus dat vond je wel fijn, dat hij nog thuis kwam?
- A152: ja,
- LA155: en ging je bij hem ook steeds kijken, net als bij mama?
- A153: ja ik ging ook wel kijken, maar het was toch een beetje stilte in huis,
- LA156: dat was wel anders?
- A154: ja,
-
- LA158: ja, en het was ook weer dezelfde dominee? (ja) nog even terug naar toen je vader overleed, toen was alleen jouw zus erbij... waren jullie toen ook nog bij elkaar geweest, met de dominee, dat hij ook nog iets heeft gedaan, zoals met je moeder?
- A156: nee,
- LA162: wilde je dat niet?
- A159: nee, misschien mag je dat eigenlijk niet zeggen, maar dat ik toch veel meer met mijn moeder had, dan aan m'n vader. Is misschien gek. Maar ik trok meer naar mijn moeder toe dan naar mijn vader. Niet dat ik hem niet mocht of zo, maar toch is dat toch anders (ja) denk ik
- LA163: je had een sterkere band met je moeder (ja) dan met je vader? (ja)
- A160: ja en EJ natuurlijk, heel belangrijk.... Ja...en toch mijn zussen, dus se... dat is toch het belangrijkste... in die tijd toch, het praten, (ja) heel erg belangrijk is...
- LA164: nou ja, wat je verder nodig had, daar hebben wij het eigenlijk net al over gehad, met je moeder. Dat je zegt: ik zou er met anderen over willen praten. (ja) en voor jou nog zo bijzonder omdat binnen drie maanden allebei je ouders zijn overleden hè?

Bijlage 2 interview met Bennie

- LB4: Heb jij belangrijke mensen? Mensen die belangrijk voor jou zijn?
B4: ja, een zus van mijn.
LB5: een zus. (ja) En zorgt die ook een beetje voor jou?
B5: die zorgt heel veel voor mij. (Ja?) ja!
LB6: en hoe is jouw zus, vertel eens....
B6: die doet alles voor mijn.
LB7: die doet alles?
B7: ja!
LB8: wow! Geweldig!
B8: Ja. Die regelt alles voor mij!!!
B10: maar die andere zus van mij, ook nog wel (ja, ja) ja....ja....
LB11: oké..... en heb jij ook nog een papa en een mama?
B12: die zijn overleden..... (ja)...ja....
LB13: en is dat lang geleden?
B13: mijn vader is al eh al heel lang geleden....(ja?) ja....
LB14: weet je dat nog, dat hij is overleden?
B14: ja.... Toen was ik tien.
LB15: tien jaar? (ja) Da's heel jong hè?... (ja).... En weet je nog hoe dat was gegaan?
B15: ja.... (duikt iets meer in elkaar) door ziekte....
B17: ja... de...had eh...(denkt na) slokdarmkanker.....(o ja)
LB21: en toen hij is overleden, was jij daar toen bij?
B21: ja! Ik was net met m'n tante, met m'n broer aan het bellen geweest...(ja) dat ze d'r aan moesten komen...dat 't ie eh slecht lag... en toen wij binnenkwamen, was 't ie net dood....
LB22: ja..... en hoe vond je dat?
B22: dat von ik eh, Heel erg.....
LB23: heel erg?eh....kan je nog... je zegt heel erg, maar weet je nog wat je voelde?.....
B23: (praat nu heel zachtjes...) ja, gewoon....dat von ik gewoon....niet, dat ik bij hem kon blijven.....
LB24: dat je hem zou gaan missen ofzo?... (ja!) ...daar was je bang voor?...of vond je....(ik probeer een beetje af te tasten, zonder in te vullen)
B24: ja!.... voor hem was het beter! (ineens stellig)
LB25: ja? (ja) voelde je dat zelf ook?
B25: ja...
LB26: of hebben ze jou dat verteld?
B26: dat heb ik zelf eh... ervaren....
LB27: ja!?! Omdat je zag dat 'ie?.....
B27: dat ie niet meer beter zou worden.....(ja, ja...)
LB28: dus.... Je weet dat het beter voor hem was...(ja) Maar....voor jou was het wel moeilijk....
B28: moeilijk toen!.... toen wel.....
LB29: toen wel?..... wat was er moeilijk aan?
B29: dat was....gewoon moeilijk dat ie... ineens van ons weg was.....(ja).... Ik trok er veel mee op.....(ja).....
B32: dan ging ie...dan was het zaterdags altijd...uitslapen..... en zondags ging ie altijd met de kinderen op pad... met allemaal, ging 't ie mee op stap.
B34: dat vond ik fijn, dat ie overal langs ging (ja)...ja...
LB37: kon jij met mensen daarover praten?
B37: ja, met mijn moeder kon ik er heel veel over praten....(ja?) ja...
LB38: en hoe deed je dat dan met je moeder?
B38: mijn moeder vroeg hoe het verder ging. (ja) ja...mmmm
LB39: en voelde jij ook Ging je ook huilen of ging je of was je boos?

B39: ik kon heel moeilijk huilen.... (ja) ...toen....
 LB40: vond je dat moeilijk, dat je niet kon huilen?
 B40: nee,..... nee!!
 LB41: had je dat wel gewild?
 B41: dat had ik wel gewild, maar dat lukte niet.
 LB44: en waren er ook nog andere mensen die jou hielpen toen, behalve je moeder?
 B44: mijn zussen allemaal....(ja?) daar kon ik goed mee opschieten....
 LB45: ja? En hoe deden ze dat? Jou helpen?
 B45: dan kwamen ze gewoon bij me staan.... En vroegen ze hoe het ging....
 LB46: vragen?....
 B46: ja vragen allemaal....
 LB47: je zei, ik kon niet zo goed huilen...(nee)maar kon je wel vertellen over hoe je je voelde of ook niet?
 B47: ook niet zo.....
 LB48: hoe wisten zij dan hoe jij je voelde?
 B48: eh..... (denkt na)... dat ik veel met zullie omging.....(ja) ...dat wisten ze ook van de andere zus van mij.... Met z'n allen niet goed om konden.... Dan deden we het zo samen erover hebben...
 LB49: en waar had je het dan over?
 B49: dan hadden we het er gewoon over, waarom moest hij ineens weg zijn?
 LB50: ja.... Daar gingen jullie dan met elkaar over praten.....(ja) ... en ging dat goed met elkaar?
 B50: en dat ging heel goed met elkaar.....
 LB51: dus je had wel steun aan je zussen?
 B51: aan m'n zussen allemaal....
 LB55: had je op school ook, dat je erover kon praten? Of vertelde je er op school niks over?...
 B55: vertelde er niks over....
 LB56: op school was een beetje apart van thuis?....
 B56: ja, ja...
 LB57: dus op zich... thuis had je goede steun, zeg maar...
 B57: een hele goeie steun, had ik....
 LB58: ja.... Hé en jij vertelde dat je erbij was toen papa overleed....
 B58: ja, toen kwam ik net,...kwam ik net...dat we de tantes hadden gebeld.... Met mijn broer.... (ja)kwamen wij net terug..... deden de deur open en mijn vader was net... toen wij de deur open deden was hij net gestorven.... (ja)...ja...(we zijn even stil.....) (en toen) Toen hadden wij hem niet gezien, dat hij gestorven was.....
 LB60: en ben je toen later nog gaan kijken?
 B60: wij zijn gelijk binnengestapt en zijn gelijk erbij gebleven effen...
 LB61: en hoe vond jij dat?
 B61: (is een tijd stil).....wel eng.....(ja?) Eng om te zien....
 LB62: wat vond je eng? Weet je dat nog?
 B62: hoe die erbij lag.... (ja?) ja!....
 B66: wij zijn toen wel effentjes weggeweest.... Daarna was 't ie mooi aangekleed... toen zijn we wezen kijken met z'n allen....
 LB67: en hoe vond je dat?
 B67: wel goed om gedaan te hebben... (maar?) ...ja.... Dat ie d'r mooi bijlag.....
 LB68: dat was anders, dan toen hij net was overleden?...
 B68: ja...(dat vond je prettiger?)toen was alles maar gewassen en al.... (ja) Ja....
 LB69: dat vond je beter om dat te zien?....(ja)...en vond je het toen ook nog eng?
 B69: toen niet...
 LB70: toen niet meer zo?.... (nee!).... Vond je het belangrijk dat je hem hebt gezien?
 Dat...toen ie overleden was?
 B70: ja,.... Ik vind het belangrijk dat ik hem gezien heb...
 LB71: waarom vond je dat?

B71: voore...voor iedereen nog het beste was, ...dat we hem gezien hadden....
Tijdje stil....

LB72: je zegt voor iedereen, maar.... Voor jou?

B72: voor mijn ook....dat ik 'm nog gezien had.....hoe 't ie d'r bij lag.....(waarom?) dat ik veel verband mee had....

LB73: ja..... vond je het gewoon fijn om toch nog te kijken?....(ja)... hé en toen de begrafenis.... Weet je daar nog iets van?

B73: toe is 't ie eh, toen is 't ie eh cremeerd (zegt hij heel snel) (gecremeerd?) ja, bij die begrafenis...

LB74: en ben je ook nog in de kerk geweest?

B74: ja...ja

LB75: hoe vond je dat?

B75: was een mooie mis...

LB76: dat was een mis?

B76: ja,ja....

LB77: en vond je dat belangrijk, dat dat gebeurde?

B77: ja....(lijkt te aarzelen)

LB78: of vond je van niet...

B78: ja, dat vond ik belangrijk, dat ie naar de kerk ging...

LB79: ja.... Waarom?

B79: dat 't ie.... Eh... altijd in de kerk kwam...(ja)... met m'n moeder.....

LB80: dus het was voor hem goed?....

B80: goed!

LB81: en voor jou? Om daar te zijn?....

B81: voor mijn ook goed, dat ie in de kerk kwam... gekeken had....en het was een goeie begrafenis geweest..... (ja)...hij heeft veel voor ons gedaan..... (ja)....

LB82: en daar waren ook je zussen....

B82: ja mijn zussen en mijn broer was er bij.....

LB83: en hoe vond jij dat in de kerk zelf, hoe voelde je je toen?

B83: toen was ik,.... Toen voelde ik.... toen had ik wel veel verdriet....van..... (ja?)...jep...

LB84: hoe voelde je verdriet? Weet je dat nog?

B84: nee, dat weet ik zo niet.... Nee....

LB85: waren er toen ook mensen om jou heen die jou toen hielpen?... of zeg je...ik was wel een beetje alleen..of?

B85: mijn zussen zaten er allemaal omheen... (ja) ...ja...

LB86: hoe merkte je dat zij er voor je waren?

B86: ik hoefde maar te vragen en ze deden het....(ja)....mmm.

LB87: en heb je ook gebaren, dat mensen een arm om je heen of je hand geven? Of vind je dat niet zo belangrijk?

B87: dat vond ik niet zo belangrijk toen..... (nee?) nee....

LB88: dus je wist gewoon dat.... Ze d'r waren dat was genoeg...

B88: dat was genoeg....

LB89: en mama was zeker ook wel heel verdrietig?

B89: ja, ... maar die kon ook niet huilen...nee....

LB90: lijkt je een beetje op je moeder?

B90: ja... (ja?)...die kon niet huilen... (nee)....

LB91: en jij ook niet hè? Zei je net.....

B91: nee...nee...

LB92: vind je dat vervelend dan? Dat je niet kan huilen?....

B92: nee, hoor. Dat vond ik niet vervelend....

LB93: kan je wel huilen?

B93: ja hoor...

LB94: kan je nu wel eens huilen?

B94: ja,.....

- LB95: oké, dus het is niet, dat je het helemaal niet kan....(nee) dus alleen toen kon je het niet....
- B95: nee... toen kon ik het niet....
- LB96: hé.... Maar je zei dat je moeder ook is overleden, of niet?
- B96: jaha....
- LB97: dat is later geweest...
- B97: enne dat is met carnaval geweest....
- LB98: nu carnaval? (ik klink erg verbaasd)
- B98: nee..... al een tijdje terug...
- LB99: een paar jaar terug....je weet niet hoe lang geleden?
- B99: nee...
- LB100: en hoe is dat gegaan? Weet je dat nog?...
- B100: die had eh...die,..die..die.... had een ernstige ziekte.... Die kreeg toen te horen op een gegeven moment... dat eh.... Leverkanker had....
- LB101: ach.... En hoe was dat voor jullie?
- B101: dat was echt.... Zo (kijkt down...) enne daar was m'n tante, die was over...die deed veel voor ons zorgen.... Dat wij weg waren....
- LB102: ja..... en woonde je toen nog bij je moeder?.....
- B102: toen woonde ik nog bij m'n moeder.....
- LB103: weet je nog hoe oud je ongeveer was, toen? Van je vader was je tien zei je...(ja).....
- B103: en van m'n moeder..... was ik denk.....eh..... dertig.....
- LB104: en toen woonde jij nog bij mama thuis?
- B104: toen woonde ik nog thuis...
- LB105: en je zussen woonden die ook nog thuis....of niet?...
- B105: Elly was nog thuis, ons Toos...die was niet meer thuis....., alleen Elly was nog thuis... (o, ja)...
- LB106: dus jullie waren samen bij mama thuis nog?... (ja)... en je tante kwam ook nog helpen? (ja)...
- B106: en die kwam af en toe... en die wist precies hoe ze d'r mee om moest gaan...
- LB107: o, ja... en jij ook, of niet?
- B107: ik ook, maar die wist veel meer vanaf hoe het verder moest gaan.....
- LB108: ja... en hoe voelde je je toen? Toen mama ziek was?
- B108: toen vond ik het wel erg hoor, dat ze ziek werd....
- LB109: ja? ...(ja)... en kon je daar met mama over praten?
- B109: kon ik makkelijk over praten....
- LB110: en mama ook met jou?
- B110: met iedereen....(ja?)openlijk...
- LB111: kon ze goed vertellen hoe ze zich voelde en hoe het ging?....
- B111: ja, want ze zei gewoon...openlijk praten.....
- LB112: ja.... Dat vind jij ook belangrijk?
- B112: ja...dat heb ik met een andere zus van mij ook meegemaakt...Jo...
- LB113: ja?.....
- B113: die ook overleden is...
- LB114: is die ook overleden? Nog een zus ook?
- B114: jaha...
- LB115: die was ook ziek, of niet?
- B115: die had eh... die was toen naar de dokter geweest.... Die kreeg bij de dokter te horen, dat ze kan... dat ze borstkanker had.... (ja)...dan is er een borst van afgezet.....(ja).....en toen na die tijd kreeg ze een ziekte, toen was ze moe...veel moe....(ja)toen had ze veel kou.... Toen zegt de huisarts dat ze nierstenen had.....die had toen op een gegeven moment...kreeg ze te horen dat ze leverkanker had.... Toen een zware chemokuur d'r op..... die heeft ze niet meer gehad hoor...(nee?).... Diezelfde nacht is ze nog overleden...(ja?) ...toen ze dat te horen kreeg....
- LB116: zo snel?.... en hoe was dat voor jullie? Voor jou?

B116: en dat was wel erg... (ja?) ... daar trok ik heel veel mee op....

LB117: dat was echt een zus waar je veel mee omging?...

B117: ja en mijn zus die thuis was, die trok d'r ook veel mee om....(ja) wij met z'n tweeën trokken d'r veel mee om... (ja) ...deden alles samen... met z'n drieën.... (ja)...ja....

LB118: en ben je daar toen bij geweest, toen bij je zus?.... toen ze was overleden?...

B118: voor dat ze ging ... overlijden niet... (nee?) ...

LB119: toen ze zo ziek was niet?

B119: wij zijn d'r wel 's avonds bij geweest.... Toen zei mijn zus, moeten we blijven? Nee ho ja,... ze waren om half één bij haar geweest en toen sliep ze..(ja) en om twee uur kwamen ze weer bij d'r en toen lag ze dood in bed... (ach)...ja.... Wij hebben ze nog met vier gezien.... Mijn derde zus die heeft ze niet meer gezien...(ja)...die mocht ze ook niet meer zien ook.... (want?)... toen hadden ze al gezegd, je mag er niet meer bij komen... dat ze in de koeling lag al... (oh?)...ja dat voor de koeling, dat is voor beter te worden... (ja)...het mag niet zo lang buiten de koeling liggen... (nee)....

LB121: jij hebt haar nog wel gezien?

B120: ja, ik heb haar dezelfde nacht nog gezien...

LB122: en hoe vond je dat?

B122: dat vonden wij erg hoor, dat ze overleden was...(Ja)...toen was mijn broer kwaad... (ja) hij zei, dan loopt er hier zo'n oud mens rond en die leeft nog....

LB123: en je zus was zo jong?!?!

B123: ja, die was nog jong hoor...

LB124: moeilijk hè? En kon je daar toen over praten? Je broer was boos, zeg je, maar jij?

B124: ik was toen nog de enigste die goed bij was... (ja?) ... in die periode....

LB125: ja? ... hoe dan?....

B125: de rest was allemaal kwaad, waarom zij overlijdt.

LB126: ja? En jij was goed bij, zeg je...

B126: ja...

LB127: hoe voelde jij je dan?

B127: ik kropte het wel wat op, maar ik kon er meer over praten ook, als zullie...

LB128: en hoe kwam dat denk je?

B128: ik denk mijn oom er ook veel bij was... deed alles mee eigenlijk

LB129: je oom?

B129: ja, m'n oom uit Frankrijk.

LB130: en daar kon jij goed mee? Die heeft jou toen geholpen?

B130: die heeft iedereen geholpen.... Die kon goed over praten...

LB131: ja? Ja... en vond je het moeilijk om je zus te zien toen ze was overleden?

B131: dat kon ik wel goed zien hoor...

LB132: vond je dat nog belangrijk, dat je nog ging kijken?

B132: ja hoor!

LB133: wilde je dat graag?

B133: dat wou ik graag hoor?

LB134: waarom?

B134: omdat we met z'n allen graag wouden kijken hoe of ze erbij lag.

LB135: ja... en vind jij het ook nodig om te kijken, om te kunnen geloven dat ze echt is overleden, of...zeg je ik wil het gewoon zien, of?

B135: ik kon het goed zien, hoe of ze erbij lag....

LB136: je wilde weten of ze er rustig bij lag? Of?

B136: goed lag...

LB137: ja, ja...

B137: ja en we hebben samen de kist nog gesloten...(ja?) Met z'n allen...

LB138: met je broer en je zussen...

B138: hebben we zelf de kist gesloten...

LB139: ja,... En leefde mama toen nog?

B139: neehee,... want ze is na ons moeder pas overleden...

LB140: na je moeder? Ja, ja,...(mmm) ja... en van je moeder wil je daar nog iets over vertellen, hoe dat was gegaan? Die had leverkanker zei je.... (ja)is zij thuis geweest toen ze ziek was of ook in het ziekenhuis?

B140: nee, die eh... is thuis overleden....

LB141: en was je daarbij?

B141: ja, daar waren we met z'n allen bij...

LB142: toen ze overleed echt?

B142: ja,... deden ze allemaal waken....

LB143: toen hebben jullie bij haar gezeten? En jij ook?

B143: ik lag gewoon te slapen en toen riepen ze oh...als ze gaat, dan komen we je wel uit bed halen...

LB144: ja... jij kon wel slapen?... (ja) ... en toen het zover was?

B144: ja...toen hebben ze iedereen uit bed gehaald....

LB145: ja.... Dat was 's nachts?

B145: ja een tante van mij was over... overgekomen uit Frankrijk.... (ja) .. en die had erbij gezeten en die zegt, nou gaat het gebeuren...

LB146: ja?... en toen was je er wel bij?

B146: toen was ik er wel bij...

LB147: en hoe vond je dat?

B147: ehm... goed om te zien, hoe ze.... hoe ze.... hoe ze.... Weg ging... (ja?) .. ja.... Ze had veel pijn... (ja)...ja...

LB148: ehm..jij zegt...goed om te zien...wat bedoel je daarmee?

B148: ehm... goed om te zien hoe ze overlijden.... (ja?)... ja...

LB149: en hoe zag dat er dan uit? Dat je zegt het was goed?

B149: voor haar was het goed, dat ze geen veel pijn hoeft te lijden....

LB150: ja, ja,...je vond het een soort opluchting voor haar?

B150: ja een opluchting voor haar...

LB151: dat de pijn wegging....

B151: jep..... dat de pijn wegging....

LB154: en dat vind je wel belangrijk, dat die er dan zijn, dat je niet alleen bent... (nee)... dat heb je wel nodig...

B154: dat hebben we allemaal nodig... (ja?)... in die periode...

LB155: denk je dat? (ja hoor) dat iedereen dat zoekt?

B155: ja!

LB156: ja? Oké!! Enne met mama met de begrafenis?...je was er bij toen ze overleed... heb je haar later nog gezien, net zoals papa en je zus?

B156: jaha.... Toen ben ik ook gaan kijken...

LB157: en hoe vond je dat?

B157: dat was goed, dat we met z'n allen gingen kijken...

LB158: je ging met een ander, je ging niet alleen kijken?

B158: met een zus van mij....

LB159: ja.... En wilde je dat graag of?... (ja)... je wilde ook niet alleen gaan kijken? (nee) ...
Waarom niet? ...

B159: (wacht een tijdje)...dat zeg ik... ik wil nooit alleen gaan kijken.... Hoe ze d'r bij ligt..... (nee?)...wel met iemand erbij.... (ja) ...ja... waar je op terug kan vallen...als er iets is....

LB160: want?... ben je bang dan voor iets?....

B160: toen vond ik het wel eng...van mijn moeder.... (ja?) ... ja...

LB161: weet je waarom je dat eng vond?

B161: nee, dat weet ik niet...

B163: Ja, mijn zus die was er altijd bij... die bleef er altijd bij staan... (ja)... die had het zelf ook zo moeilijk...

LB164: ja.... Heb je het gevoel dat jij ook je zus ging steunen? (ja) dus jullie steunden elkaar?..

B164: allemaal elkaar...

- LB165: allemaal heb je elkaar nodig hè? Zei je net!.... ja... en de uitvaartdienst....van mama? Was dat ook in de kerk? Of?...(ja) een beetje hetzelfde als bij papa? Of niet? Of anders?
- B165: anders... want er was meer muziek bij, dat hadden wij zelf gekozen.... (ja?) jep...
- LB166: heb jij ook iets daarin gedaan? Of iets uitgekozen? Of?....
- B166: nee...nee...
- LB167: dat hebben je zussen gedaan?
- B167: dat hebben mijn zussen allemaal gedaan.....(ja) met een tante en een oom van mijn.... (ja).... Ja...
- LB168: en jij hebt verder daarin niets besloten of meegeholpen.... Of?
- B168: nee.....(nee).....nee...
- LB169: had je dat gewild? (nee) als je het had gewild, had je het dan durven zeggen dat je dat wilde?
- B169: nee.... (nee?) ... nee...
- LB170: als je dacht, ik wil ook wel wat uitzoeken, dan had je niet tegen je zussen durven zeggen ik wil ook wel wat uitzoeken.....
- B170: nee....want zullie wisten precies wat ze uit wouwen zoeken....(ja?) ik zeg laat maar...
- LB171: dat vind je dan ook wel goed?
- B171: ja, dat vind ik goed...(ja?) ...ja...
- LB172: je was het er wel mee eens?
- B172: ik was het er wel mee eens... (ja? Of eigenlijk niet?) Ja ik ben het overal mee eens geweest.
- LB173: ja, jullie voelen elkaar zo goed aan, zei je net, jullie hebben allemaal wel dezelfde ideeën wel.
- B173: die, die waar ik bij gewoond heb... toen mijn moeder overlijden... (die zus hè?) ja... daar trok ik veel mee op en die wist precies onder elkaar hè... wisten we veel wat we aan elkaar hadden...
- LB174: ja... en die wist ook wel wat jij wilde denk je....
- B174: ja... (het blijft een hele tijd stil)
- LB175: je zei net: dat je niet zo goed kon huilen, hè? En nu kan je wel huilen?
- B175: af en toe
- LB176: wanneer huil je wel eens dan?
- B176: dat weet ik zo niet, nu
- LB177: maar niet als er iemand overlijdt? (nee) dan kan je niet huilen?
- B177: nee, dat kan ik in het begin niet...
- LB178: maar later wel? Heb je nog wel eens verdriet om papa of mama of je zus?
- B178: me zus nog wel hoor. (ja?) ja...
- LB179: en hoe voelt dat dan?
- B179: da's ze nog bij ons kan blijven.... (ja) dat ik er nog veel mee kon doen....
- LB180: ja,... daar droom je wel eens over: "Oh, als zij d'r nog was....."
- B180: ja... als ze d'r nog was, deed ik er veel mee....
- LB181: en wat zou je dan nog willen doen met haar?
- B181: mee met vakantie met 'r
- LB189: en hoe kwam dat dan, dat je zo in de put zat? Weet je dat?
- B199: door m'n werk...
- LB190: door je werk?... dus niet doordat papa of mama was overleden?
- B190: neehee.... Echt door m'n werk.... Dat ik naar buiten moest....
- LB204: Ja.... oké... je hebt heel veel verteld....(ja)... in een hele korte tijd hè?... (ja)... zo je hele leven een beetje verteld.... zijn er nog dingen die je nog wil vertellen? Ik ben dus over het overlijden van mensen die dichtbij staan....(ja)... heb je nog wel eens dat je zegt van,...nou.... Dat vond ik belangrijk, of dat wil ik vertellen wat ik belangrijk vind... als er iemand overlijdt.... Of dat heb ik nodig...
- B204: (hij denkt na) nee niet zo.....

- LB205: je hebt het eigenlijk wel verteld... wat vond je het belangrijkste?..... dat je familie, je zussen er waren..... toen bij je vader, dat je moeder er was.... (ja).... Dus dat vind je wel belangrijk (ja) dat er mensen om je heen zijn die je kent...
- B205: die je kennen...
- LB206: hé en stel nou dat je zus, bijvoorbeeld Elly zou overlijden.... Dan heb je haast geen zussen meer die jou kunnen helpen?.... wie zou je dan willen, dat jou helpen?....
- B206: dan is mijn ene zus uit Dronten nog... die is de tweede die dan op de lijst staat...(ja)... die mij helpt...(ja)... en als die overlijdt dan wordt het L.... M'n nichtje...
- LB207: een nichtje....
- B207: een nichtje van mij...
- LB208: dus jij kiest wel altijd mensen van de familie die jou moeten helpen?
- B208: die hebben zelf dan gekozen...die kiezen zelf wat dat voor mij overnemen? (dit versta ik niet goed)
- LB209: Ja,..(ja)...maar je hebt niet dat je zegt, mensen die hier werken, die vind ik dan belangrijk, dat die mij helpen?
- B209: nee...(nee?).... Alleen mijn zussen en mijn nichtje...(ja)...die hebben dat besloten...
- LB210: en dat vind jij ook goed?
- B210: dat vind ik goed...(ja?)...ja....
- LB211: want jij kan denk ik zelf ook wel een heleboel keuzes maken of niet?
- B211: ja....maar dat doen zullie wel...
- LB212: ja?... dat vind je wel makkelijk?
- B212: dat vind ik wel makkelijk...dat vind ik makkelijk
- LB213: maar je vindt het ook goed? (ja) maar als je het niet goed zou vinden, zou je het dan durven zeggen?
- B214: niet zo.... (nee?) nee
- LB214: dat vind je wel moeilijk om dat dan te doen?
- B215: ja...
- LB215: je bent ook wel blij dat zij het voor jou beslissen...
- B216: ja, zij beslissen het dan voor mij met mij samen...(ja)...ja...
- LB216: in overleg...
- B217: in overleg..
- LB221: ja....(ja)...en vind je dat fijn, dat je op iemand terug kunt vallen...
- B222: ja fijn om op iemand terug te vallen.....(ja)...
- LB222: want alleen vind je het moeilijk?
- B223: ja, tuurlijk...

Bijlage 3 interview met Cora

- LC1: zit je goed?
C1: ik zit goed, jij ook?
LC2: ik zit prima... goed Cora fijn dat je mij wilt helpen, dat vind ik hartstikke fijn. Ik ga je allemaal vragen stellen en we kijken hoe het gaat. We hadden het net al over de foto's, over je moeder en je tweede moeder. Dat zijn denk ik wel belangrijke mensen voor jou geweest... (Cora knikt).. en die zijn allemaal overleden?
C2: mijn eerste moeder, mijn echte moeder, werd 37
LC3: en hoe oud was jij toen?
C3: dat weet ik niet
C10: daar ging me vader mee trouwen en toen kregen ze nog...(noemt weer alle namen) ... (nog zes?)...kon nog zeven hebben, één is er gestorven...
Cora pakt wat papieren en daar staat van alles op een in memoriam (ik denk uit een kerkblad) maar dit blijkt niet van haar zus, maar van haar tweede moeder te zijn. Ze geeft het aan mij...
C14: o dit is van me moeder...
LC15: dit is van jouw moeder, dat was in 2011...maar van je zus is dat langer geleden?
C15: nee, korter...(dit kan ik niet verstaan)
LC16: oké.... Dus jouw tweede moeder is in 2011 overleden? Dus dat is nog niet zo lang geleden eigenlijk.... Nee.... En hoe was dat voor jou, dat zij overleed? Hoe vond je dat?
C16: ja,...hoe vond ik het? Als ze oud is.....dan gaan we allemaal.....ik noem maar iets... (ja)... je kan jong zijn ook, als ge ineens weg zijt....
LC17: ja.... Maar jij zegt, als je oud bent, dan hoort dat....dat is goed...dan is je leven over en dan is het.....
C17: ze is 88 geworden... (ja)... toen was ze... toen zei ze... tegen Hannie, tegen d'r dochter , ik was erbij, ik word net zo oud als pa.... Die was ook 88 toen hij stierf...
C21: ja ouderdom... ziek is ze niet geweest....
LC22: en toen ze overleed, was jij er toen bij? Of?
C22: nee ik was er niet bij.... Ik zat hier...want ze hebben mij opgebeld (ja) die zegt tegen mij ik kom Cora halen.... Want het gaat niet goed....(ja)... dus ik ging ernaartoe..... en zet mij jongste broer... Cora je moet maar afscheid nemen.... Toen was het verschrikkelijk....
LC23: ja.....vond je dat verschrikkelijk?
C23: Verschrikkelijk!!!
LC24: ja.... (we zijn een tijdje stil) maar je bent nog wel bij haar geweest toen ze nog leefde?
LC27: wat was zo verschrikkelijk?
C27: ja dat ze na het donker niet is ??? geweest...en dan kom ik in huis en dan staat daar een lege plek...
LC30: dus dat gemis vond je erg?
C30: ja.... En ik denk er nog over..... da'alijk is ze jarig en dan denk ik er weer over.... (ja)....
LC31: op die verjaardag denk je aan haar?
C31: en met pa ook....
LC32: die datum heb je altijd in je hoofd?
C32: ja 17 mei en 25 april....(stilte)... ja het viel allemaal niet mee(nee)....(weer een tijd stil)
LC33: wat viel er niet mee?
C34: ja dat weet ik niet precies, ik weet niet hoe ik dat moet zeggen...
LC35: was je alleen of had je mensen om je heen die jou wel steunden? Of hielpen?
C35: ze hebben hier **verschrikkelijk** hun best gedaan...
LC36: van de begeleiding?

- C36: toen 't gebeurd was...(ja)....
- LC37: en wat deden ze dan?
- C37: ze stonden d'r allemaal bij.... Allemaal mijn helpen....
- LC38: ja....en hoe vond je dat?
- C38: dat vond ik mooi!
- LC39: dat vond je wel fijn, dat ze dat deden....en hoe hielpen ze jou? Kun je dat beschrijven?
- C39: (*denkt na, twijfelt, aarzelt...*) ja, gewoon, ja dat weet ik niet mevrouw... weet ik niet....
- LC40: gingen ze bij je staan of deden ze iets of zeiden ze iets?
- C40: ja dan gingen ze erbij zitten....
- LC41: gewoon bij je zitten?
- C41: en als ik dan naar m'n kamer was gegaan... kwamen ze ook nog effen kijken.... Ik zei 't ga nie! (nee)....(*stilte*).....
- LC42: wat zeiden ze dan? Ik blijf effen bij je!
- C42: ja dan hebben ze een hele avond bij mij gezeten....
- LC43: hoe vond je dat?
- C43: *zegt niks, maar kijkt blij en ze steekt haar duim omhoog!*
- LC44: Top!, duim omhoog!
- C44: ja, top! Nee, echt waar!!!
- LC45: dus dat had jij wel nodig, dat ze bij je waren...
- C45: ja.
- LC46: dat vond je belangrijk....
- C46: ja, ja...en van m'n zussen en m'n broers.... (ja)...die kwamen ook kijken bij mij.... (ja)... en nou hebben ze een lijstje gemaakt.... Dat ze mij dan ieder om de beurt mij komen halen.... 's Zondags...
- LC47: oké, ja, ja....
- C47: dat zal ik direct wel effen laten zien....
- LC48: want anders ging jij naar je tweede moeder toe hè? Je stiefmoeder....dan ging je op zaterdag.... Maar nu ga je elke keer naar een ander familielid....
- C48: ja, naar m'n broers en zusters....
- LC49: dus dat je toch het weekend was fijns hebt....
- C49: ja...nou ben ik er helemaal overhenen... en (ja).... Toen ik bij de burens zat....(ja)... ik zat gewoon te janken...(ja).... Ik zeg het spijt me zeer, ik zeg.... Ik mis 't thuis wel.... Waar ik altijd naar toe ging....(ja)....
- LC50: en wat zegt je broer dan?
- C50: hij zegt Cora ik help je wel...(ja)...wij helpen jou altijd..... en 't is nog gekomen ook.....
- LC51: ja,... dus dat vind jij belangrijk, dat er mensen om je heen zijn die jou helpen.....en dan je familie, maar ook de mensen hier....
- C51: ja.... Hartstikke goed, echt.... (ja?)....
- LC52: fijne begeleiding....
- C52: Hartstikke goed!! (ja)... dat mag gezegd worden.....
- LC53: oké.... Dat is wel fijn om te horen, toch?
- C53: als 's avonds lig in bed, dan komen ze even stiekem kijken.... Want ik heb de eerste avond geen oog dicht gedaan hè!
- LC54: nee..... (*tijd stil*) ... dus jij vindt het dan ook moeilijk om alleen te zijn..... je vindt het fijn als er dan iemand bij je is.....
- C54: ja, toen wel....
- C57: ja, toen zijn we, toen hebben ze mijn wezen halen.... Noemt de naam van de broers... enne toen konden we gelijk effen kijken zeg maar..... in de ???hoes???(*kan ik niet goed verstaan ik denk dat ze het huis bedoeld*)
- LC58: ja.... En hoe vond je dat?
- C58: ja gewoon hè. Ik kon niet meer praten hè! (nee)... (*zachtjes*) ik zeg dag moe, dag pa, zeg ik dan...

- LC59: ja...*(stilte)* en vond je het eng om te kijken naar iemand die was overleden? (*schud van nee*) ... dat niet? En vond je het goed om te doen? of zeg je....
- C59: ik kon er goed naar kijken, dus... (ja)... tot het leste toe....
- LC60: en heeft dat geholpen, dat je erbij was, af en toe nog? Of niet?
- C60: ja,...(ja?)... Ja...
- LC61: hoe weet je dat? Dat je het goed kon beseffen of? Dat je nog echt afscheid wilde nemen? Of?
- C61: ja,... ook erbij ja. (*dit laatste verstond ik ook niet goed*)
- LC62: dus dat had je ook wel nodig, dat je af en toe nog even ging kijken?
- C62: ja... mijn broer die belde ik kom jou efkes halen, is dat goed? kom me maar effen halen.... Ja, zeg ik dan kan we effen met mekaar en dan kan ik er effen kort bij....
- LC63: ja... en dan ging je af en toe even kijken?
- C63: ja... tot het leste toe....kon ik haar nog even zien...
- LC64: ja,... was ze ook thuis opgebaard? (ja).. thuis in haar eigen huisje....dat is ook wel fijn, dat je de eigen omgeving nog hebt hè? ... (ja)...en ging je dan ook wel alleen of met je broer of zus kijken?
- C64: die gingen mee, ik ging niet alleen... (nee? Durfde je niet?) nee, dat is niks voor mij... alleen... (nee)...
- LC68: hoe vond je dat die kerkdienst er was? Hielp jou dat ook, of?
- C68: ik zal het eerlijk vertellen... ik zij erbij geweest, maar ik kan niks onthouden hè! (nee).. nooit!... (nee).. aan de ene kant kan ik goed vertellen, tot het leste toe en dat kan ik niet... (nee)...
- LC71: en toen is ze begraven op de begraafplaats?
- C71: ja in W.
- LC72: en hoe vond je dat? Weet je dat nog wel?
- C72: verdrietig... (*het is lang stil*) ..
- LC73: want?
- C73: ja (*zucht*)... (*heel lang stil, denkt na*) ... dat de kist ineens naar beneden ging... en dat was ver schrrrikkelijk..
- LC74: (*weer een tijd stil*)... dat vond je verschrikkelijk om dat te zien...(*weer een tijd stil*)...ja...(*weer een tijd stil*)... (*zachtjes*) dan is het definitief hè? ...dat vond je moeilijk?..
- C74: ja, dat was efkes moeilijk...
- LC75: dat is ook logisch hè?
- C75: zo lang bij elkaar geweest...(ja) ... en toen kwam me zus.... A. zeggen dat ben ik van plan... Ach wat zeg je nou weer... dacht ik... ik zeg... zij zegt ik wil het volgende week weten... wat gij van plan zijt... dus gij mag er een paar dagen over denken.... Ik zeg bij m'n eigen ik weet het al... moe zegt.. waar ga jij naar toe .. ik zeg... ik ga efkes naar A. (*haar zus*) dat was daar tegenover zowat... ik zeg A. ik weet het... jij hoeft het maar op te schrijven ... ja zegt ze... dus schrijf maar in... toen zijn we met mekaar, bij elkaar geweest... en ze waren het er allemaal mee eens... behalve pa... moet ze met 16 jaar uit het huis? Dus ik ?? natuurlijk... ik zeg pa, nou weet gij waar ik terecht komt... dadelijk... ik zeg... (*tijd stil*).. ik zeg nou weet gij het... ik zeg... kijk ik weet niet hoe ik het moet zeggen...(*tijd stil*).. nee, ik zei het er niet mee eens...jij moet hier blijven... (*tijd stil*).. maar hij bleef aan de gang.... Ik moest thuis komen... (*tijd stil*).. nee je blijft hier.... Dus ik was een week hier (*op SOVAK Lianne*) en toen zei pa Cora hoe was 't? hoe is 't gegaan? Ik zeg PRIMA! En het was waar ook! Maar toen moest ik weer naar huis. Maar pa zat almaar zo (*in elkaar*) ik zeg pa nou ga ik naar huis. Hij zegt nee, jij blijft hier.... Dit is jouw huis, zei 't ie... (ja) ... een paar weken later... zei die tegen mijn broer.. H. nou zei ik blij dat ze daar zit... en dat was het leste ook! (echt waar?) d'n andere dag was 't ie weg...
- LC76: is hij plotseling overleden, toen?
- C76: ja, toen was ie ineens weg... (ja) .. ja
- LC82: en toen je vader overleed, toen was je er niet bij, want die was plotseling overleden...

- LC82: ja ik wist dat ie... toen is hij naar het ziekenhuis geweest ook....(ja, ja) en toen zijn we nog efkes wezen kijken nog bij hem... toen werden we allemaal geroepen... (ja) .. midden in de nacht...
- LC83: toen ben jij ook geweest?
- C83: toen ben ik ook mee geweest... dus ja...toen was ik ook maar thuis. O nee, toen zijn ze mij wezen halen...
- LC84: en toen,.. heb je van hem ook een soort afscheid genomen?
- C84: ja.
- LC85: en hoe vond je dat dan?
- C85: ja... hetzelfde als bij mijn moeder....
- LC86: ja... ook moeilijk?... (ja) ... (*tijd stil*).. ja ...(*tijd stil*).. en toen je vader overleed en je was toen hier, waren er toen ook mensen die jou hebben geholpen?
- C86: net zo als de rest...
- LC87: ja... ook de begeleiding hier? En je broers en zussen?
- C87: ja.. (*tijd stil*)..ja.. (*tijd stil*)..
- LC88: dus dat vind je belangrijk dat...
- C88: toen kwam ik hier...(*tijd stil*).. toen moest ik de sleutel in de deur... (*stottert/hakkelt wat*)... of zij gaven mij de sleutel... (ja) ... en toen moest ik de deur opendoen... maar ik kon de deur niet open krijgen, want ik bibberde verschrikkelijk.... (ja) ... met de tranen in mijn ogen... toen hebben ze nog een kwartier bij mij gezeten op mijn kamer... toen gingen ze weg... ik zeg ja... hier zit ik... ik zeg wat nou? (*tijd stil*).. en toen zeg ik... ineens... ik zijt niet alleen... want boven is iemand die mij helpt. Ik zeg tegen de dominee (hoe heet ie? B.F.) (ja).. hij zegt ja, zegt hij, dat heb je goed gezegd... (ja) .. (*tijd stil*)..
- LC89: ja, dus toen voelde je, ik ben niet alleen er is altijd iemand boven die mij helpt!
- C89: ja, nou nog!
- LC90: ja...maar toen besepte je dat opeens, ja! (ja) (*tijd stil*).. dat is wel mooi hè? Om dat te ervaren, te voelen?
- C90: ja... (*tijd stil*)..
- LC91: ik vraag dus eigenlijk wat je nodig hebt maar eigenlijk heb je dat verteld hè? Dat er mensen om je heen zijn, die er zijn om je te helpen... de begeleiding, je familie, je broers en zussen... en de Here God!?
- C91: de Here Jezus...
- C93: begrafenis?...
- LC94: en toen had je het ook over verbranden, cremieren? (*ze schudt van nee*) Nee?
- C94: nee, gelukkig niet! (nee?) nee daar moet je met mij niet over praten...
- LC95: nee, dat wil je niet?
- C95: da's verschrikkelijk...
- LC96: ja, want dat vind je niks? (*schudt nee*) want als jij dood gaat wil je ook begraven worden?
- C96: ik hoop dat ... dat nooit gebeurd bij ons...
- LC99: is er nog iets, wat je zou willen vertellen? Of? Van het overlijden van je zus misschien nog? Wil je daar nog iets over zeggen?
- C97: ik weet niet precies...
- LC107: en was zij (haar zus) ziek of?
- C105: ja die was knap ziek...(ja) ... maar wat ze precies had, dat weet ik niet...
- LC108: maar dat is wel snel gegaan dan, of niet?
- C106: ja...
- LC109: en ben je daar nog bij geweest, heb je nog met haar kunnen praten, afscheid kunnen nemen?
- C107: ja afscheid genomen...
- LC110: ja ... en dat was ook weer zo moeilijk?
- C108: ja..(*zucht*) ja ik kan ze niet missen hè?
- LC111: ja... maar denk je dat dat belangrijk is, dat het kan... nog, dat je een soort afscheid kan nemen... dat je nog iets kan zeggen... tegen iemand... ben je blij dat het nog

gebeurd is, ook al is het heel moeilijk... als je nooit meer iemand had gezien.... Had je dat niet moeilijker gevonden?

C109: ja, dat vond ik moeilijker...

LC112: ja... dus ook al is het moeilijk... zeg je... is het toch wel goed dat het gebeurd is...

C110: ja... maar de een kan beter praten als een andere... ikke...

LC113: jij kan moeilijk praten? Daarover?

C111: dat kan ik echt niet... (nee) ...*(tijd stil)*..

Bijlage 4 interview met Door

- LD36: en heb jij gedachten bij, als iemand overleden is?
D37: ja... ja wel....
LD37: wat denk je dan?
D38: vind ik dat hij nou ook naar God gaat...
LD38: naar God? Naar de hemel?
D39: naar de hemel...
LD39: ja... en vind jij dat belangrijk om dat te geloven?
D40: wij ... ehm... wij moet wel geloven in ... in Jezus zelf ook...
LD48: ik mag jou vast ook wel vragen... (ja)... want jouw hele grote vriend (NAAM) die is ook overleden hè?
D48: ja...
LD50: kan je daar iets over vertellen?
D50: nou W. was heel aardig, hij kan heel goed op me *drukken*? Hij doet dingen... Hij zit ook achter de orgel....
D53: ja... ook... ik en A. hebben ook belijdenis gedaan...
D55: mogen wij naar de kerk....(ja).... Was toen de begrafenis van W. (ja)... heb hem nog gezien... (ja)... gaf een kusje... zo in een bak... (*wijst groot formaat aan*)...
LD56: ja... (*ik denk even na*) je bent wezen kijken toen W. was overleden? (ja) Toen hij in de kist lag? (ja)... Ben je gaan kijken? (ja)... en toen heb je hem een kus gegeven? (ja)...
D56: en z'n moeder ook... (ja)... natuurlijk!!!
LD57: en hoe vond je dat?
D57: ik vond dat heel erg...
LD58: ja...je vond het erg, dat hij was overleden?
D58: ja...
LD59: maar hoe vond je het om hem een **kus** te geven?
D59: ja, omdat hij mijn lieverd is...
LD60: ja, dus dat wilde je wel graag...
D60: ja tuurlijk...
LD62: maar vond je dat niet eng?
D62: een beetje... niet eng... (ja)...
LD63: nee... je vond het toch wel goed om te doen?
D63: ja... (ja)... zorg goed voor je zelf... (ja)...heb ik ook gezegd...
D65: Zorg goed voor jezelf ... en proberen... ook lief te hebben daarboven...
D67: A. en ik ook, samen...
D72: jawel... die heb mijn belijdenis gedaan...
D74: jawel... (wie dan?)... de mensen daar in de kerk...
LD75: mensen in de kerk, ja...
D75: en de familie van W. enne die moeder ook
LD77: en dat vond je ook fijn, dat die erbij waren? (ja).... En ik was ook in de kerk...(ja)... toen W. werd begraven ... (ja) ... Toen deed B. de dienst ... (ja)... en volgens mij heb jij ook nog wat gedaan...
D77: ja ik heb gelezen.... (*heel trots*)
D81: hoe we ons samen gedaan hebben... (ja)... met onze leventje... (ja)...voetbal en andere dingen... (ja)...
LD82: en hoe vond je dat om dat te doen in de kerk...
D82: ja.... Het hoort eigenlijk niet, maar ik heb het wel gedaan...
LD83: waarom hoort dat niet?
D83: op voetbal, daar is 't ie gek op... en liedjes ook...
D84: de goede herder... (ja)... dat hij belijden, voordat hij naar God ging...
D86: ja, hebben wij echt gezongen....
LD87: ja... hé, ... maar je vond het belangrijk, dat je in de kerk was... met alle familie en (ja)... en dat jij ook wat hebt gezegd?

D87: ja,... ik heb ook goed voorgelezen... (ja)... A. en ik zijn samen belijdenis gedaan... "wij belijden voor W." dat vind ik mooi... dat hebben wij gedaan in de kerk... A. en ik... (ja)... wij zeggen... tegen W. "Wij belijden jou, dat gij naar God gaat." ...

LD88: ja...*(we zijn een tijdje stil)*.... Mooi...

D88: dus dat heb ik gezegd...

LD89: en vond je dat fijn, dat je dat kon zeggen in de kerk?

D89: jawel...

LD90: heeft dat geholpen?

D90: ik hoop van wel...

LD91: ja... maar ook voor jezelf?

D91: ja ... ook...

LD92: als je dat allemaal niet had gedaan... dus als er geen kerkdienst was geweest en jij had niets gedaan, hoe had je dat gevonden?

D92: errug...

LD93: ja...

D93: smeken naar God...

LD94: dus dat vond je wel belangrijk? (ja).. dat dat kon?*(we zijn een tijdje stil)*.... Mooi dat je dat zo vertelt.....

D94: ja hè?

LD95: ja*(we zijn een tijdje stil)*.... Zijn er nog andere dingen die je had willen doen, die je niet gedaan hebt? Is dat een moeilijke vraag? Die je gemist hebt?

LD97: ja... maar op zich heb je niks gemist in de kerkdienst?.. (nee hoor) het was goed wat je hebt gedaan?

D97: ja hoor...

LD98: ja... dus je vindt het wel belangrijk dat dat gebeurd? Een kerkdienst...

D98: liedjes zingen voor... elkaar... (ja)....

LD99: ja,... Dus samen die kerkdienst doen? (ja) zingen... over W. vertellen? ... herinneringen ophalen...

D99: ja... soms moet ik een beetje janken hè? (ja)... ik vind dat erg hè? Dat je een beetje kan huilen... en een beetje kan praten...

LD100: ja... wie vindt dat erg?

D100: A. en een paar anderen... (ja)... ja .. tuurlijk... dat hoort erbij...

LD101: ja... je mag toch verdriet hebben? (jawel) Als er iemand is overleden?

D101: vind ik van wel...

LD102: ja... en heb je dat vaak nog, dat je er aan denkt? Dat je erover wil praten?

D102: jawel, ... maar... als hier iemand zijn ook niet goed... hij ging ook naar andere huis...

LD103: ja hè? Hij was nog maar kort verhuisd hè? (ja) en toen ben jij nog met K. wezen kijken bij hem hè? (ja) Nog vlak voordat hij was overleden hè?

D107: ja ik vond het een beetje eng.

LD108: wat vond je eng?

D108: ik voel iets in me... *(drukt met haar vuist op haar borst)* ... in me hart

LD109: je voelde drukken?

D109: ja iets drukken

LD110: op je hart?

D110: op me hart, voelde... o jé het gaat niet goed....

LD111: nee?... en toen? Vertelde iemand aan jou dat je vriend was overleden? (ja) Weet je nog wie dat vertelde?

D111: één van de leiding...

LD112: Koos, denk hè?

D112: ja...

LD113: en toen voelde je een druk op je hart...

D113: ja...

LD114: een beetje angst?

D114: ja...

LD115: dat vond je eng...

D115: heel eng...

LD116: en toen?

D116: heb ik hetzelfde gehad als bij vader...

LD117: ja?

D117: ja echt...

LD118: en wat was dat dan? Hetzelfde als bij je vader?

D118: heb ik ook belijdenis gedaan... daarvoor? (ja)... zal ongeveer hetzelfde wel ???
zitten.

LD119: want ben je daar dan een beetje bang voor? Dat hij niet in de hemel zou komen of zo?

D119: jawel...

LD120: ja? ... daar ben je bang voor?

D120: soms... wel ja

LD121: waarom ben je daar bang voor, weet je dat?

D121: ben soms niet ergens bang voor, maar wel bang voor W. (ja?) ... hij gaat toch...

LD122: wat bedoel je daarmee?

D122: hij gaat toch naar God toe...

LD123: ja...

D123: offe het geloof...

LD124: dat geloof je wel? (ja) dat hij wel bij God is?

D124: ja.... Bij de engelen.... (*lacht een beetje*)

LD125: ja? Dan speelt hij mooi orgel bij de engelen, denk ik...(ja) ...hè? .. geloof je dat een beetje...

D125: ja... wel...geloof ik wel

LD126: hoe denk je dat de hemel eruit ziet?

D126: dat weet ik ook niet...(denkt een tijdje na) ... gewoon kamertjes of kleine kamertjes...

LD127: maar wel dat er engelen zijn...

D127: ja...

LD128: ja... en W.?

D128: ja dat ook hè!

LD129: en je vader?

D129: ja...ja...

LD130: helpt jou dat?

D130: soms wel ja...

LD131: maar niet altijd dan?

D131: nee... in begin is altijd moeilijk....

LD132: ja... als iemand net is overleden (ja) bedoel je? ... Maar dan ben je nog heel erg bezig met...

D132: dan moet je zeggen, hij leeft nog...

LD133: vind je het dan belangrijk om iemand te zien als hij is overleden? (ja) want dan kan je het echt zien? Dan geloof je het of zo? (ja)

D133: dan geloof ik het echt... (ja)...

LD134: en vind je het eng om te kijken bij iemand die overleden is?

D134: soms... (wanneer?)ook niet altijd maar...

LD135: wanneer soms? Kan je dat zeggen wanneer?

D135: nee, je weet het nooit...(nee) ... kan altijd tussendoor komen...

LD136: ja... maar als er iemand overlijdt die jij goed kent, dan wil je eigenlijk wel kijken... om het te kunnen geloven of zo?

D136: ja, je moet het wel geloven... (ja).... D d d d dat 't zo is...

LD137: ja... dat je het zeker weet...(ja) ... dat vind je belangrijk.... (ja) ... ook al is het een beetje eng... (ja) ... ja...

LD142: heb je nu nog wel eens verdriet ervan?

D141: niet zo veel meer....

LD143: en als jij verdriet hebt, huil je dan? Of word je boos of heel stil?

D142: dat ben ik ook... (wat?) .. ik moet wel stil zijn...enne... beetje nadenken wat ik moet zeggen...

LD147: dank je wel

D145: graag gedaan...

LD148: hartstikke mooi!!

D146: maar er zijn dingen bij, dat wel moeilijk is....

Bijlage 5 verslag gesprek Cindy

Antwoorden van Cindy op de deelvragen 3 & 4:

Eerste interview is met Cindy van Hooff. Zij werkt 19 jaar op SOVAK als begeleider op een woonvoorziening. Als opleiding heeft zij agogisch werk. Nu werkt zij op Zeggelaan 114 in Terheijden, hiervoor heeft zij op meerdere woningen binnen het Gruijtveld, de oude benaming van SOVAK, gewerkt.

Op woensdagmiddag 19 februari 2013 ga ik bij haar thuis langs voor een interview. De reden waarom ik haar heb uitgekozen als informant is, dat zij met twee cliënten van haar woning op het symposium⁷ was. Daar heb ik even met haar staan praten. Zij vond het symposium een hele goede manier om het thema doodgaan bespreekbaar te maken. Zij vertelde toen ook dat er onder haar collega's verschillende gedachten waren over het thema van het symposium. Een aantal vond, dat je dit niet zomaar aan de orde moest stellen.

3. Wat is de ervaring van begeleiders op het moment dat een matig verstandelijk beperkte persoon te maken krijgt met het overlijden van een dierbare naaste? Hoe handelen zij op dat moment en wat is de reactie van de doelgroep hierop?

Cliënten zijn wel gewend aan het feit dat er mensen komen en vertrekken. Maar dan weten ze, dat ze deze mensen nog wel eens terug kunnen zien. Zij wil dat aan cliënten in geval van overlijden van een medebewoner goed duidelijk kan worden gemaakt, dat dit definitief is.

Er zijn veel verschillende ervaringen. Het ligt vaak aan de cliënt. Iedereen, zo ook mensen met een verstandelijke beperking, reageert op een manier die bij hem/haar past. Daarom is het van belang dat je de cliënt kent.

Het onderwerp dood is en wordt door veel zorgverleners vermeden. Mede om hun eigen emotie hieromheen. Zij hebben zelf moeite om hierover te praten, dus kunnen zij die vraag van de cliënt ook niet of moeilijk begeleiden. Cindy gaat eigenlijk af op haar eigen gevoel. Zij vertelt dat zij vindt dat ze te weinig handvaten heeft. Hoe rouwverwerking gaat bij cliënten is bij zoveel cliënten verschillend. En zij maakt het te weinig mee om ervaring te krijgen in de manier waarop zij cliënten zou kunnen begeleiden. Haar gevoel zegt dat je altijd bij jezelf moet nagaan: "Hoe zou ik het vinden als ik het niet zou weten als...?" Ik ben mens en zij zijn evengoed mensen met een gevoel en hebben dezelfde rechten als wij. Ook al kunnen zij niet altijd voor zichzelf opkomen.

Er begint wel wat meer openheid te komen. Mede door het wensenboekje voor de cliënten en het symposium "Ooit ga je dood". Dit geeft wel aanleiding om er meer als team met elkaar over in gesprek te gaan.

Cindy vindt dat je als team van elkaar moet weten in hoeverre je het zelf aan kunt om cliënten te begeleiden. Hierover moet je met elkaar in gesprek gaan. Wat doen we als er een familielid van een cliënt overlijdt of een cliënt op de woning?

⁷ "Ooit ga je dood" symposium gehouden te Rijsbergen op 8 september 2012, voor mensen met een verstandelijke beperking en hun familie of begeleiders.

4. Welke ervaringen hebben begeleiders met situaties waarin een getroffen(e) wel of niet bij de dood van de dierbare naaste werd betrokken?

Ik heb aan Cindy gevraagd of zij één van de cliënten in haar gedachten wil nemen en daarover de vragen wil beantwoorden.

Deze cliënt is overal mee naar toe gegaan. Haar vader is overleden door ouderdom. Wel was er achteruitgang te zien bij deze vader, maar het overlijden kwam toch vrij plotseling. De begeleiding heeft de cliënt ingelicht over het overlijden van vader. Met behulp van het boekje van Dick Bruna hebben zij verteld dat de vader was overleden. Er kwam weinig reactie van de cliënt. Vrij rustig, maar ook wel geïrriteerd. Zij toonde weinig emotie en reageerde: "Nou ja, oké! Het is zo." Nadat zij de overleden vader had gezien was er nog steeds weinig emotie te bespeuren. Volgens Cindy past dit wel bij deze cliënt, Cindy heeft haar bijna nooit zien huilen. Wel was zij onrustig, maar dit zou ook op onzekerheid kunnen duiden, over wat er van haar werd verwacht. De familie heeft de begeleiding op zich genomen. Zij is overal bij betrokken geweest. Heeft vader in de kist zien liggen en is bij de uitvaart aanwezig geweest. Volgens Cindy is het bij deze cliënt heel goed gegaan. De familie heeft het heel zorgvuldig aangepakt.

De motivatie van de familie om de cliënt te betrekken bij de uitvaart was: "Ze hoort bij de familie, dus ook hierbij." Bij het overlijden van moeder, een aantal jaren daarvoor, was zij ook overal bij geweest.

Het is nu al weer een aantal jaren geleden. Soms komt het wel eens ter sprake dat vader is overleden. De cliënt zoekt dan af en toe bevestiging over het gebeuren. Het overlijden van vader hoort bij haar leven.

In deze situatie werd de cliënt betrokken bij alles rondom het overlijden van vader. Maar Cindy begeleidt nu ook een cliënt die niet betrokken is geweest bij het overlijden van zijn vader. Bij hem is onbegrip. Hij heeft een foto van het graf van zijn vader. Deze cliënt is er niet bij geweest, dat is door de familie besloten, zij konden dit niet opbrengen. Deze cliënt vertoont geen zoekgedrag, weet wel dat vader is overleden, maar zegt dat hij geen afscheid heeft kunnen nemen. Hij wil wel heel graag naar het graf toe.

De cliënt die erbij is geweest, benoemt af en toe dat vader is overleden. Het gemis is er evengoed, maar het is allemaal veel duidelijker.

De cliënt die er niet bij is geweest blijft vragen naar hoe het is gegaan. Er is geen afsluiting geweest. Als hij naar de foto kijkt zegt hij: "Daar ligt hij dan", maar over het hoe en wat, daar weet hij niets van.

Deze laatste cliënt blijft er naar vragen. Waarschijnlijk omdat hij niet concreet heeft meegemaakt wat er met zijn overleden vader is gebeurd.

Waar droomt Cindy van in het kader van dit thema?

Als er een cliënt op de woning overlijdt:

Zou het mooi zijn zoals het bij de oudbouw was. Daar was toen een mortuarium. Daarvoor zou zij pleiten om zoiets te hebben. In de buurt, zodat je met de cliënten die dat willen naar de overleden cliënt toe kunt gaan op het moment dat daar behoefte aan is. Dit is een groot verschil met het opbaren op de eigen kamer. Dat kan ook wel, maar dan is er weer veel onrust op de woning vanwege ander (familie) bezoek. Cliënten die er dan niet mee te maken willen hebben, worden er wel mee geconfronteerd, kunnen er geen afstand van nemen, het komt te dichtbij. Als er een op het terrein een mortuarium zou zijn, zou dat een mooie middenweg zijn. Wel dichtbij, maar voldoende afstand.

Hier zou zij dan ook graag zelf de cliënt willen opbaren. Je zit ook als begeleider met een dubbele emotie. Het is soms een cliënt die je al 10 jaar of langer hebt begeleid. Dus zelf heb je ook verdriet, ook al weet je dat je het zakelijk moet houden, toch heeft die cliënt een plekje in je hart. Als je dit dan zelf ook kunt afsluiten, door de cliënt zelf op te baren, bv. in zijn favoriete houding, dan is dat voor de medebewoners ook weer belangrijk, vooral voor de herkenning. In een kist verandert die cliënt dan weer heel erg.

Zij vindt dat ze te weinig handvaten heeft. Hoe rouwverwerking gaat bij cliënten is bij zoveel cliënten verschillend. En je maakt het te weinig mee om er ervaring in te krijgen. Voorstel bijscholing over het onderwerp. Het begint wel een beetje te komen, door de aandacht die door het symposium is losgekomen. Zij stelt voor dat er binnen het team wat meer voorbereiding is. En niet op het moment dat het gebeurt, je er dan nog over moet gaan nadenken hoe je het aan zou kunnen pakken. En in het team bekijken, wie wat kan opbrengen. SOVAK wil dat het wensenboekje ingevuld gaat worden met cliënten. Dat is te "lastig" om dat zo maar even te doen. Voorstel een klinische les binnen elk team over dit onderwerp. Het bespreekbaar maken en open zijn erover. Binnen je team de angst voor verdriet of eigen emoties bespreekbaar maken.

Bijlage 6 verslag gesprek Koos

Antwoorden van Koos op de deelvragen 3 & 4:

Deze vragen ga ik beantwoorden vanuit de interviews met de informanten:

Koos Weterings is de andere begeleidster waarmee ik een interview houd. Zij is al 35 jaren werkzaam op Siereveld te Breda, een woning van SOVAK die onlangs het 40-jarig bestaan heeft gevierd. Op deze locatie wonen 16 cliënten. Zij heeft als opleiding SPW

Het interview met Koos vindt plaats op woensdagmiddag 13 maart 2013 op Siereveld zelf. Omdat ik twee cliënten van Siereveld als respondent heb geïnterviewd, vond ik het wel fijn om ook één van de begeleidsters van Siereveld te interviewen als informant. Via Bert Fockens heb ik haar naam door gekregen en zij wilde wel meewerken. In al die jaren zijn er heel wat cliënten overleden. Ook heeft zij cliënten begeleid waarvan een dierbare naaste overleed. Je zou haar ervaringsdeskundige kunnen noemen.

3. Wat is de ervaring van begeleiders op het moment dat een matig verstandelijk beperkte persoon te maken krijgt met het overlijden van een dierbare naaste? Hoe handelen zij op dat moment en wat is de reactie van de doelgroep hierop?

Er zijn cliënten die er heel koel mee om gaan, maar dan heb je als begeleiding opeens in de gaten, hé die moeten wij even in de gaten houden, want hij/zij zondert zich wel erg af. Het kan ook zijn, dat ze het pas uiten op het werk, bijvoorbeeld door boos gedrag of niets willen gaan doen. Koos of de andere begeleiders nemen dan wel contact op met de begeleiders op de werkplek, over de situatie. Koos ziet dat toch wel heel veel cliënten bij het overlijden van een familielid worden betrokken. Als dit niet het geval is, dan komt dat meestal, omdat er toch al weinig contact was met de familie. Of het komt voort uit een vorm van bescherming, naar de broer of zus met de verstandelijke beperking. Daar kan hij of zij niet mee omgaan of daar kan hij of zij niet tegen. De laatste jaren is hierin wel een verandering gekomen. Tegenwoordig worden de cliënten toch meer betrokken bij het gebeuren.

Op deze locatie hebben zij ervaring met het opbaren van cliënten op de eigen kamer. Deze wordt dan ingericht met kaarsjes en rustige muziek. De kamer gaat op slot. Als er een medebewoner wil gaan kijken, dan gaat iemand van de begeleiding mee. Zij heeft niet het idee dat andere bewoners er last van hebben, dat er een mede cliënt ligt opgebaard. Mocht het bijvoorbeeld zo zijn, dat de "buurman" het eng vindt dat naast hem een medebewoner ligt opgebaard, dan moet de begeleiding daar serieus mee omgaan en een oplossing zoeken, waar iedereen zich in kan vinden. Er is geen standaard protocol, per situatie wordt bekeken hoe zij ermee om zullen gaan.

Koos weet uit ervaring, dat het belangrijk is, dat het zo concreet wordt voor de cliënt. Zij is bereid om mee te gaan en de cliënt te steunen bij het gaan kijken naar de overleden persoon.

Je moet de cliënten wel kennen en aanvoelen. Een voorbeeld. Laatst was zij bij een cliënt die verdrietig, boos was. Op doorvragen bleek dat het de sterfdag van haar vader was. Toen vroeg koos of de cliënt naar het graf wilde. Dat wilde ze graag. Wat bleek nu, dat de cliënt

het eigenlijk al langer had gewild, maar niet alleen durfde. Samen met Koos durfde ze wel. Het gaat dus heel vaak om het vertrouwen dat de cliënt in jou, als begeleider, moet hebben.

4. Welke ervaringen hebben begeleiders met situaties waarin een getroffen(e) wel of niet bij de dood van de dierbare naaste werd betrokken?

Waarom betrekken van cliënten?

Koos vindt het van groot belang om het voor de cliënt concreet te maken. Zij vindt dit nodig zodat de cliënt goed kan beseffen dat de overleden dierbare nooit meer terug komt.

Heb je als begeleider daar een stem in?

Dat ligt vooral aan het contact dat je hebt met de familie. Stel dat de familie aangeeft dat zijzelf de cliënt niet kunnen opvangen, dan kan de begeleiding van SOVAK de cliënt goed ondersteunen op dat moment. Zij nemen er dan extra de tijd voor, om met de cliënt naar de overleden ouder te gaan kijken, om mee te gaan naar de uitvaart en om er met de cliënt over te praten.

Aandacht voor emoties:

Vroeger was het allemaal wat zakelijker. Als je bijvoorbeeld weken had gewaakt bij een cliënt die uiteindelijk overleed, dan was het klaar en ging je over tot de orde van de dag. Er werd even over gesproken tijdens de teamvergadering en daarna was het klaar. Daar heeft Koos wel eens last van gehad. Zij vertelt één situatie en nu raakt zij daar nog geëmotioneerd over. Dat geeft wel aan welke impact een overlijden van een cliënt heeft op de begeleiders. Koos heeft hierover gesprekjes mogen hebben met de geestelijk verzorger van SOVAK, dit heeft haar erg geholpen in de verwerking. Tegenwoordig is daar wel meer aandacht voor en ruimte. Het wordt meer gedragen door het hele team en er wordt over gesproken.

Bespreekbaar maken:

Om het thema doodgaan aan de orde te stellen, zet zij wel eens bewust een tv programma aan waar dit aan de orde komt. Dit levert dan wel gespreksstof op. Om iets los te maken.

Koos vindt het goed dat er een symposium was voor deze doelgroep. Op de een of andere manier is er niet van gekomen er naar toe te gaan met cliënten. Het feit dat mensen hier anders over denken wijt zij aan eigen angsten. Of misschien de cliënt willen beschermen, betrek hen er maar niet bij, dat kunnen ze niet aan.

Anekdote:

Koos was een keer op vakantie met drie cliënten met het syndroom van Down. Ze vroeg hen: "Wat zouden jullie doen als er nu iets met mij gebeurt?" Het antwoord was: "Maar er gebeurt toch niets met jou!" Toen liet zij zich zo van de stoel afglijden en op de grond vallen. Ze zeiden geen van allen iets. Nog eens gevraagd, weer geen antwoord... Weer: "Wat zou er nou gebeuren als ik hier dood lag?" Toen riep er één: "Jou begraven!" Ik zei: "Nee, dat is nog te vroeg hoor!"

Bijlage 6.1 verslag stagiair van Koos

Aan het einde van het gesprek met Koos kwam er een stagiair binnen, die zij begeleidt. Hij werkt nu 1,5 maand op deze locatie. Zijn opleiding MMZ (maatschappelijk medewerker zorg) volgt hij binnen de organisatie. Zijn eerstejaars stage was op een andere locatie van SOVAK. De cliënten daar zijn van een iets lager niveau dan op deze locatie. Daar heeft hij een aantal keer meegemaakt dat er een cliënt overleed.

De eerste keer dat hij dat meemaakte ging als volgt:

Een cliënt overleed tijdens de nacht. De familie van deze cliënt wilde dat hij werd weggehaald en ergens anders opgebaard. Dit is gelijk zo geregeld en was eigenlijk gebeurd voordat de begeleiding hierin had kunnen overleggen met de familie. De “buurman” van deze cliënt dacht dat de man vroeger naar zijn werk was gegaan, omdat hij die ochtend al weg was toen hij wakker werd. Deze “buurman” begreep niet waar de cliënt nu was. Het heeft heel lang geduurd voordat de begeleiding de “buurman” had uitgelegd dat zijn naaste cliënt was overleden. Dat hij echt nooit meer terug kwam.

De daarop volgende keer dat er een cliënt overleed, heeft de begeleiding, door deze eerdere ervaring de cliënten die dat wilden laten kijken naar de overleden cliënt. Dit alles om het concreet en visueel te maken. Het is waarschijnlijk, dat deze cliënten dit toch wel nodig hebben, om iets te begrijpen. Het alleen maar vertellen is te abstract.

Door mijn vraag en interview met Koos is deze stagiair gaan nadenken over het feit of hij wel voldoende geschoold is om als hij ervoor staat een cliënt te kunnen begeleiden in dergelijke situatie. Op mijn vraag wat hij dan in de opleiding krijgt zegt hij dat dit erg weinig is. De opleiding duurt twee jaar. Hij gaat één dag naar school en werkt vier dagen. In twee jaar krijg je een workshop over overlijden binnen allerlei religies. Dit is theorie die je volgens hem weinig tegenkomt in de praktijk. Verder komen er over in twee jaar hooguit in drie lessen wat praktijk ervaringen aan de orde. Verder moet hij het hebben van de ervaringen in de praktijk. Volgens hem komt het er dus op neer, dat als je in de twee jaar dat je de opleiding volgt geen overlijden van een cliënt op je stageplek meemaakt, geen enkele ervaring hierin op doet.

Bijlage 7 overzicht labels op thema

	Annet	Bennie	Cora	Door
Negatieve/nare ervaringen	A37 akelig	B15 houding tijdens het vertellen over het overlijden van vader (zit in elkaar gedoken)	C22/C23 verschrikkelijk om afscheid te nemen	D57 heel erg
			C27 wist dat ze moeder erg zou gaan missen	
	A39 herinnering om nooit te vergeten	B22 heel erg	C30 nare herinneringen	D107 een beetje eng
	A50 moeilijk	B28 moeilijk	C32 het viel niet mee	D110 gevoel het gaat niet goed
	A52 niet weten wat ze moet	B29 moeilijk hem te moeten missen	C41 het ging niet	D114 bevestiging van angst gevoel
		B61 eng om de overledene te zien (gelijk na overlijden)	C58 kon niet meer praten	D115 heel eng
	A106 wil niet graag vertellen over de begraafplaats, dit vond ze heel naar	B116 wel erg (overlijden zus)	C58 kon niet meer praten	D137 soms eng om te kijken
	A110 opluchting dat het op de begraafplaats klaar was	B122 erg dat ze was overleden	C64 verdrietig	
	A72 de eerste keer vond ze dat heel raar	B160 wel eng om overledene te zien	C73 kist dalen, verschrikkelijk	
		B83 verdriet tijdens de mis	C74 efkes moeilijk	
			C88 tranen in de ogen en bibberen van verdriet	

Positieve ervaringen	A44 mooi (afscheid van moeder)	B69 niet eng (toen hij was opgebaard)	C59 kon goed kijken naar de overledene	D55 heeft hem gezien in zo'n bak. Heeft hem een kusje gegeven
	A46 mooi hoe het is gegaan	B75 een mooie mis	C60 kijken heeft geholpen	D137 soms eng om te kijken bij een overledene niet altijd
	A50 mooi, dat ze er allemaal bij waren	B77/B78 belangrijk dat er een mis was	C63 dat zij haar moeder nog kon zien	D6 heeft de overledene gekust
	A72 maar later prettig A76 nog praten tegen haar moeder	B70 belangrijk B72 goed om te zien hoe vader er bij lag		
	L154/A152 dat vader thuis is opgebaard, op zijn eigen plekje op bed	B157 goed om met z'n allen te gaan kijken		
	A153 kunnen gaan kijken wanneer ze wil			
Uitingen van gevoel	A59 huilen en niet kunnen eten	B39 kon niet huilen	C53 geen oog dicht gedaan	D108/109/110 gevoel van een druk op de plek van har hart
	A64 weinig of niet geslapen	B124 hij was rustig (de andere gezinsleden kwaad)	C58 kon niet meer praten	
		B127 kropte wel op, maar kon er ook over praten	C88 tranen in de ogen en bibberen van verdriet	

Uitspraken over het kijken naar de overleden dierbare	A71 dat moeder thuis was opgebaard	B61 eng om de overledene te zien (gelijk na overlijden)	C59 kon goed kijken naar de overledene	D55 heeft hem gezien in zo'n bak. Heeft hem een kusje gegeven.
	A72 de eerste keer vond ze dat heel raar, maar later prettig	B69 niet eng (toen hij was opgebaard	C60 kijken heeft geholpen	D137 soms eng om te kijken bij een overledene niet altijd
	A76 nog praten tegen haar moeder	B160 wel eng om overledene te zien	C63 dat zij haar moeder nog kon zien	D6 heeft de overledene gekust
	L154/A152 dat vader thuis is opgebaard, op zijn eigen plekje op bed A153 kunnen gaan kijken wanneer ze wil	B69 wel goed om te kijken toen hij was opgebaard (toen niet eng) B70 belangrijk	C64 samen met broer of zus gaan kijken (durfde niet alleen)	D133/D136 om de overledene te zien, om het te geloven dat hij is overleden
		B72 goed om te zien hoe vader er bij lag		
		L132/B132 belangrijk om te kijken bij overledene		
		B133/B135/B136 belangrijk om te zien of ze er goed bij lag		
		B157 goed om met z'n allen te gaan kijken		
		B159 samen met een zus gaan kijken, niet alleen, dat is eng		
geloofsuitspraken	A51/A52 geloof (dat moeder nu in de hemel is)		C88 weten dat God er is en haar helpt (je bent niet	D116/118 angst net als bij vader

			alleen)	
				L119 – D121 angst dat hij niet in de hemel zal komen
				D38 vader is bij God
				D39 in de hemel
				D87/D89 belijdenis voor overledene uitgesproke n
				D92/D93 de kerkdienst en het smeken naar God
				D122 geloof dat hij bij God is
				D124/D125 geloof dat hij bij de engelen is
				D130 nu helpt het geloof dat de overledene n in de hemel zijn, maar in het begin niet D131
Steun van familie of bekenden	A33 mochten allemaal erbij zijn	B44/B45/B46/B48/ B50/ B51 aanwezigheid van zussen	C54 dat er iemand bij je is	D46 goede zorg van thuis en begeleiding
	A42 dat de dominee er was	B49 erover praten met de zussen	C35 hulp van de begeleiding	D67 samen met A (wil dat zij erbij is
	A50 dat ze er allemaal bij waren	B57 steun thuis	C37 de begeleiding hielp haar	D74 mensen in de kerk hebben

				haar geholpen
	A59 samen er over praten	B85 aanwezigheid zussen in de afscheidsmis	C38 het was mooi zoals de begeleiding hielp	D75 hulp van familie en moeder van overledene
	A63 dat ze er allemaal waren	B86/B88 aanwezigheid van zussen is voldoende	C40 begeleiding was er gewoon, erbij zitten TOP!!!	
	A64 dat haar schoonzus er was In de nacht iemand bij haar	B128 opvang door zijn oom	C41 om een hoekje kijken (de begeleiding)	
	A99 dat de dominee bekend was	B163 zijn zus stond er altijd	C46 opvang door broers en zussen	
	A118 het aanwezig zijn van schoonfamilie	B37/B38 erover praten met moede	L87/C87 opvang door begeleiding en broers en zussen	
	A144 bekende begrafenisonderne mer			
Gedachten/verklaringen waarom het goed is bij het overlijden te zijn geweest	A41 emotioneel ledereen had wat vast van mijn moeder. Ik had haar arm vast en dan voel je... eh.. of het licht uit gaat eigenlijk.	B24 voor vader was het beter B26 zelf ervaren	C16 logisch als je oud bent, dat je overlijdt	D91 bevestiging dat het haar heeft geholpen
		B147/B148 goed om te zien hoe ze overlijdt		
		B149 goed om te zien dat ze geen pijn meer heeft B148/B149/B150 goed om erbij te zijn als moeder		

		overlijdt. Hij ziet dat ze nu geen pijn meer heeft		

Bijlage 8

Checklist bij overlijden cliënt

2.8.1.2C

Doel

Handvatten geven waardoor medewerkers van SOVAK weten wat er geregeld moet worden net voor en/of gelijk na het overlijden van een cliënt.

Voor overlijden en/of gelijk na overlijden

Nr	Actie	Wie is verantwoordelijk
1	Als je het overlijden ziet aankomen afspreken wie eventueel 's nachts bij de cliënt waakt. Familie, begeleiders woning, nachtdienst via af luisterapparatuur, nachtdienst persoonlijk of (vrijwillige) thuiszorg.	MZD
2	Nagaan of cliënt een wensenboekje heeft of zijn wensen nog kenbaar kan maken. De wensen zo mogelijk meenemen in het vervolgtraject	Persoonlijk begeleider
3	Indien gewenst afscheidsritueel organiseren	Persoonlijk begeleider, in overleg met cliënt, familie en desgewenst geestelijk verzorger
4	Afspreken met familie wanneer zij willen worden ingelicht over het overlijden	Persoonlijk begeleider
5	a. Op basis van wens cliënt en/of cliëntvertegenwoordiger nagaan welke kleding cliënt aankrijgt na overlijden en deze kleding schoon klaarleggen. b. Overleggen met familie en/of medewerkers van DAC/ nacht- dienst of zij betrokken willen worden bij de laatste verzorging (het 'afleggen')	Persoonlijk begeleider
6	Indien niet bekend bij familie navragen of de cliënt een overlijdensverzekering heeft en bij welke maatschappij	Persoonlijk begeleider
7	Bij keuzemogelijkheid begrafenisondernemer, vragen aan cliënt en/of cliëntvertegenwoordiger welke begrafenisondernemer ingeschakeld	Persoonlijk begeleider

	moet worden en eventueel suggesties geven	
8	Afspreken waar cliënt na overlijden opgebaard wordt, hierbij rekening houdend met wens cliënt en mogelijkheden binnen de woning.	Persoonlijk begeleider
9	Afspreken waar het gesprek met de begrafenisondernemer plaatsvindt (voorkeur bij familie thuis in verband met rust overige cliënten)	Persoonlijk begeleider

Acties na overlijden

Nr	Actie	Wie is verantwoordelijk
1	Arts bellen om dood vast te laten stellen	Betrokken begeleider
2	Bij vermoeden van niet natuurlijke dood, zie procedure 2.8.2 Werkinstructie hoe te handelen bij (vermoeden) niet natuurlijke dood	MZD
3	Afspraak maken met begrafenisondernemer	Familie of MZD namens de familie
4	Indien gewenst geestelijk verzorger en/of persoonlijk begeleider en werkbegeleider uitnodigen voor gesprek tussen familie en begrafenisondernemer. Indien geestelijk verzorger de afscheidsdienst verzorgt in overleg met hem/haar locatie, dag en tijdstip afspreken.	MZD
5	Regelwerk, zoals kaarten schrijven, desgewenst advertentie opstellen, bepalen waar en op welke wijze uitvaart plaatsvindt (De uitvaart vindt plaats in de plaatselijke kerken of een andere door de familie gekozen plaats)	Familie, indien gewenst ondersteund door persoonlijk begeleider en werkbegeleider en/of geestelijk verzorger
6	Lijstje aanleveren wie een kaart moet krijgen	Persoonlijk begeleider
7	Bloemstuk, namens Raad van Bestuur en medewerkers, voor de uitvaart bestellen via het divisiesecretariaat	MZD
8	Nagaan welke cliënten meegaan naar de uitvaart en zonodig vervoer voor hen regelen	Persoonlijk begeleider en werkbegeleider

9	Persoonlijk begeleider en werkbegeleider in gelegenheid stellen om in werktijd de uitvaart te bezoeken waarbij zij, indien aanwezig, cliënten begeleiden.	MZD
10	Zonodig andere begeleiders of vrijwilligers inplannen in verband met begeleiden overige cliënten uitvaart	MZD
11	Begeleiders die geen cliënten hoeven te begeleiden in de gelegenheid stellen om in eigen tijd de uitvaart te bezoeken	MZD
12	(vervangend) Personeel regelen gedurende uitvaart	MZD
13	Desgewenst stukje schrijven ten behoeve van eerstvolgend "Maggezien"	Persoonlijk begeleider en werkbegeleider en/of familie conform richtlijn "Maggezien"
14	Afspraak maken om, binnen 1 week na uitvaart, met familie kamer op te ruimen	Persoonlijk begeleider
15	Indien gewenst bij dienst geestelijke verzorging nazorg regelen voor cliënten, familie of medewerkers.	MZD
16	Afspraak maken met familie om de cliëntbegroting af te wikkelen	MZD
17	Vernietigen bankpasje na afwikkeling cliëntbegroting	MZD
18	Opzeggen lopende abonnementen e.d.	Familie
19	Cliëntdossier schonen (minimaal bewaren in ECD ^{8[1]} laatste ZDO, zorgarrangement en ondersteuningsplan, met daarin verwerkt overlijdensdatum en ingescande verslagen en rapportages vanuit andere disciplines)	Persoonlijk begeleider en werkbegeleider, gedragskundige, paramedici
20	Na drie maanden voor de laatste keer officieel contact opnemen met familie om te informeren hoe het gaat en om de geboden ondersteuning te evalueren	MZD
21	Punten uit de evaluatie toevoegen aan het cliëntdossier	MZD

^{8[1]} Elektronisch Cliëntdossier

22	Doorgeven aan cliëntservice dat laatste informatie is verwerkt in het ECD	Persoonlijk begeleider
23	Cliëntdossier archiveren en benodigde informatie gedurende vijftien jaar bewaren.	Medewerker Cliëntservice
24	Cliëntdossier na vijftien jaar vernietigen	Medewerker Cliëntservice

Communicatie na overlijden

Nr	Actie	Wie is verantwoordelijk
1	MZD informeren	Betrokken begeleider
2	Familie conform afspraak op de hoogte stellen.	MZD
3	Geestelijk verzorger, divisiemanager, persoonlijk begeleider en werkbegeleider informeren	MZD
4	Divisiesecretariaat informeren	DM
5	Overige medewerkers en cliënten van de woning en het werk informeren	Persoonlijk begeleider en werkbegeleider, eventueel ondersteund door geestelijk verzorger
6	Cliëntadviseur en cliëntadministratie informeren	MZD
7	Betrokken behandelaars informeren	MZD
8	CCR, CR en Familiesteunstichting informeren	Divisiesecretariaat
9	Medewerkers van SOVAK via SOVAKnet informeren	Divisiesecretariaat
10	Ouders/verwanten van medecliënten informeren	MZD
11	Informeren van mensen buiten SOVAK betrokken bij de cliënt zoals, kapper, pedicure, tandarts, fysiotherapeut	Persoonlijk begeleider

Procedure overlijden cliënt

2.8.1.1

Inleiding

Hoewel we niet dagelijks te maken hebben met het gegeven dat cliënten binnen SOVAK overlijden, zijn afspraken hierover belangrijk. In principe regelt de familie de uitvaart en alles wat daarbij komt kijken. Daar waar nodig of gewenst ondersteunen de medewerkers van SOVAK de familie in dit moeilijke proces.

Aan dit stuk is als bijlage een checklist toegevoegd waarin staat beschreven wat er moet gebeuren na het overlijden van de cliënt. Het is echter niet meer dan een leidraad, omdat het per cliënt zal verschillen op welke wijze dit gebeurt.

Doel

Doel van deze procedure en de checklist is om managers zorg en dienstverlening richtlijnen in handen te geven op basis waarvan er op een zorgvuldige en waardige wijze afscheid genomen kan worden van de cliënt.

Uitgangspunt

SOVAK respecteert de wens van de familie waar het gaat om de organisatie en uitvoering van de uitvaart. De persoonlijk begeleider vervult de rol van schakel tussen de familie en de woning/dagbesteding. De geestelijk verzorgers van SOVAK kunnen desgewenst de familie ondersteunen en/of de uitvaart verzorgen.

Procedure

Nummer	Actie	Wie	Verwijzing
1	Nagaan wat geregeld is en wat de wensen zijn voor of na overlijden cliënt	persoonlijk begeleider	- checklist
2	Informeren betrokkenen	persoonlijk begeleider en MZD	- checklist
3	Bij vermoeden van niet natuurlijke dood handelen	DM en MZD	- calamiteitenplan

	conform calamiteitenplan		
4	Regelen uitvaart	familie	- checklist - werkinstructies divisiesecretariaat
5	Regelen personeel tijdens uitvaart en voor begeleiding overige cliënten	MZD	
6	Overdracht persoonlijke bezittingen	persoonlijk begeleider	- checklist
7	Afhandelen administratieve zaken, waaronder schonen dossier	MZD	- checklist
8	Cliëntdossier archiveren	medewerker R&C	- checklist
9	De geboden zorg en dienstverlening evalueren	MZD	- drie maanden na uitvaart