

‘Bijstaan van naasten van cliënten in de palliatieve zorgfase’

Onderzoek naar de behoeftes van begeleiders van stichting Prisma in
het begeleiden van naasten van cliënten in de palliatieve zorgfase



Biezenmortel, 23 mei 2018

Kristel Lavrijsen

2562707

In opdracht van stichting Prisma

De studentonderzoeker (Kristel Lavrijsen) bewaart zowel tijdens als na het dienstverband alle informatie, die door de opdrachtgever ofwel als vertrouwelijk is aangemerkt, dan wel, blijkend uit de aard van de informatie, in redelijkheid geacht mag worden, vertrouwelijk te zijn. Voor zover informatie vertrouwelijk is, doch essentieel is voor de beoordeling van de student door de opleiding, wordt door de opdrachtgever inzage verschaft in deze informatie aan degene die de beoordeling vaststelt onder de conditie van geheimhouding. Gegevens zullen conform de richtlijnen vijf jaar bewaard worden en zijn op te vragen bij de studentonderzoeker via:

lavrijsenkristel92@gmail.com

‘Bijstaan van naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase’

Onderzoek naar de behoeftes van begeleiders van stichting Prisma in het begeleiden van naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase

Plaats en datum

Biezenmortel, 23 mei 2018

Opdrachtgever

Stichting Prisma

Kenniscentrum Palliatieve Zorg

Michael Echteld

m.echteld@prismanet.nl

Docentbegeleider

Marga Pruijt

m.pruijt@fontys.nl

Eerste assessor

Tanja Stöver

t.stover@fontys.nl

Opleidingsinstituut

Fontys Hogescholen HRM & Toegepaste Psychologie

Campus Stappegoor

Professor Goossenslaan 1

5022 DM Tilburg

Student en studentnummer

Kristel Lavrijsen

2562707

k.lavrijsen@prismanet.nl

k.lavrijsen@student.fontys.nl

Voorwoord

Dit onderzoeksverslag is geschreven in het kader van het afstuderen voor de studie Toegepaste Psychologie aan de Fontys Hogescholen te Tilburg. Van september 2017 tot en met mei 2018 heb ik onderzoek gedaan naar de behoeftes van begeleiders van stichting Prisma in het begeleiden van naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase.

Mijn interesse is gedurende de opleiding het meest gewekt in de richting van omgaan met verlies, in de breedste zin van het woord. Daarnaast vind ik het mooi dat ik mijn afstudeerstage heb mogen uitvoeren bij de organisatie waar ik werkzaam ben, een organisatie voor mensen met een lichamelijke en verstandelijke beperking. Bij die vorm van zorgverlening ligt mijn hart. Tevens heb ik gedurende mijn werk en stage opgemerkt dat verlenen van palliatieve zorg voor mensen met een beperking en hun naasten een prachtig en waarderingvol beroep is. Ik ben blij dat ik door middel van deze scriptie twee werelden bij elkaar heb kunnen brengen en een steentje heb mogen bijdragen aan het optimaliseren van de palliatieve zorgverlening voor mensen met een beperking en hun naasten.

Dit onderzoek had ik nooit kunnen uitvoeren zonder de hulp van een aantal mensen. Allereerst wil ik graag mijn opdrachtgever en begeleider, Michael Echteld, bedanken voor het vertrouwen dat ik heb gekregen om dit onderzoek voor stichting Prisma te mogen uitvoeren. De wekelijkse 'sparmomenten' en feedback heb ik als bijzonder waardevol ervaren. Daarnaast wil ik Marga Pruijt bedanken, voor haar begeleiding tijdens de werkplaats en feedback op de hoofdstukken. Je zette me tot nadenken en bracht dit ook nog eens op een positieve en humoristische manier. Tevens wil ik ook mijn vriend en familie bedanken, mijn valkuilen kwamen tijdens deze onderzoeksfase soms naar boven drijven. Jullie hielpen mij op weg om niet te 'verzuipen' en de kracht in mijzelf naar boven te halen. Tot slot ook bijzondere dank aan alle respondenten die hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Zonder jullie geen onderzoek!

Veel leesplezier.

Kristel Lavrijsen
Biezenmortel, mei 2018

Samenvatting

Inleiding: Door de vergrijzing en de toegenomen levensverwachting krijgen begeleiders van Prisma meer te maken met het verlenen van palliatieve zorg voor mensen met een beperking. Het probleem dat ervaren wordt is dat een gebrek aan gedegen richtlijnen voor begeleiding aan naasten van cliënten met een verstandelijke beperking in de palliatieve zorg, ervoor zorgt dat er onvoldoende, passende begeleiding geboden kan worden aan de cliënt en de naasten.

Doelstelling: Dit onderzoek heeft een bijdrage geleverd aan het optimaliseren van de palliatieve zorgverlening bij Prisma voor naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase. De hoofdvraag van dit onderzoek luidde: "Wat hebben begeleiders van Prisma nodig in de begeleiding aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase?"

Theoretisch kader: Ondersteuning bieden aan naasten gaat over het samenwerken in een driehoeksverhouding tussen cliënt, naasten en begeleider. Gezamenlijke besluitvorming is van belang. Er zijn een aantal factoren die de gezamenlijke besluitvorming voor mensen met een beperking ingewikkelder maken: (1) investeren in de emotionele steun en betrokkenheid van de begeleiders, (2) de samenwerking tussen naasten en begeleiders en (3) de relatie tussen naasten en begeleiders. Verder gaat palliatieve zorg over het omgaan met verlies. Er is daaromtrent behoefte aan meer bewustwording rondom sterven en dood. Het versterken van eigen kracht door een gezamenlijk gedragen visie en initiatief kunnen tonen is belangrijk in de begeleiding aan naasten.

Methode: Er is kwalitatief onderzoek uitgevoerd waarbij twee focusgroep-interviews en zeven semigestructureerde face-to-face interviews afgenomen zijn. De resultaten van de focusgroepen zijn gebruikt als vooronderzoek. De face-to-face interviews zijn ingezet om meer te weten te komen over de opvattingen van de begeleiders van Prisma met betrekking tot begeleiding aan naasten. Eén focusgroep-interview is gehouden met paramedici en andere medische professionals. De andere focusgroep en face-to-face interviews zijn gehouden met begeleiders. Alle respondenten zijn betrokken of betrokken geweest bij het verlenen van palliatieve zorg.

Resultaten: Begeleiders benoemden verschillende onderwerpen, die zij soms helpend, soms niet helpend vonden bij de ondersteuning aan naasten. Helpende factoren waren sociale steun, werkervaring, een bepaalde houding aannemen, samenwerken en gezamenlijke besluitvorming. Niet helpend was dat begeleiders niet wisten wat ze horen te bieden en waar ze terecht konden. Tevens werden er meerdere betekenissen aan naasten toegekend en was er sprake van verschillen in de band van cliënt en naasten. Tot slot kwamen er veel emoties bij de begeleider en de naasten, mede omdat ze de cliënt vaak al lang kenden.

Conclusie: Begeleiders hebben behoefte aan een duidelijke visie met richtlijnen over wat ze horen te bieden. De begeleiders willen weten tot waar ze verantwoordelijk zijn en waar de naaste ergens anders om steun moet vragen. Verder bleek ook dat begeleiders duidelijk moeten weten wat hun rol is ten opzichte van de naasten. Daarnaast is er behoefte om samen te werken met andere woonvoorzieningen en hospice. Het contact met de naasten dient eerder opgebouwd te worden dan in de palliatieve zorgfase. Tevens is er inzicht nodig in wat verdriet met de begeleider en de naaste kan doen en welke reacties/ emoties onverwacht parten kunnen spelen.

Inhoudsopgave

1	Inleiding	6
	1.1 Organisatie/ opdrachtgever	6
	1.2 Probleemstelling	7
	1.3 Onderzoeksopdracht	8
	1.4 Doelgroep	9
	1.5 Doelstelling en onderzoeksvragen	10
	1.6 Leeswijzer	10
2	Theoretisch kader	12
	2.1 Samenwerken in de driehoek van cliënt, naasten en professional	12
	2.2 Gezamenlijke besluitvorming	13
	2.3 Omgaan met verlies	14
	2.4 Coping-strategieën	16
	2.5 Empowerment	17
3	Methode	18
	3.1 Design	18
	3.2 Selectie ten behoeve van interviews	18
	3.3 Meetinstrumenten	22
	3.4 Procedure	23
	3.5 Analyse	25
4	Resultaten	27
	4.1 Vooronderzoek	27
	4.2 Resultaten interviews	29
5	Conclusie & discussie	35
	5.1 Palliatieve zorg voor mensen met een beperking versus palliatieve zorg in het algemeen	35
	5.2 Verklaring van de belangrijkste bevindingen	35
	5.3 Discussie	36
	5.4 Aanbevelingen	37
	5.5 Praktische toepasbaarheid van het onderzoek	38
6	Literatuurlijst	40
7	Bijlagen	44
	7.1 Begripsafbakening	44
	7.2 Afkortingenlijst	46
	7.3 Gebruikte materialen	47
	7.4 Analyseplan	67
	7.5 Ethische verantwoording	84

1 Inleiding

In dit hoofdstuk is toegelicht waarom begeleiders van stichting Prisma behoefte hebben aan richtlijnen in het bijstaan van de naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase. Allereerst is de organisatie/opdrachtgever beschreven. Daaropvolgend is de probleemstelling en onderzoeksopdracht beschreven. Vervolgens is de doelgroep, het doel van het huidige onderzoek en de centrale vraagstelling beschreven. De deelvragen die daaruit zijn voortgevloeid zijn toegelicht. De inleiding is afgesloten met een leeswijzer.

1.1 Organisatie/ opdrachtgever

Stichting Prisma is een organisatie voor mensen met een lichamelijke en/ of verstandelijke beperking. Prisma vindt dat iedereen een waardevol leven verdient met aandacht voor en ondersteuning bij persoonlijke behoeften en ontplooiing van talenten. Er wordt zorg geboden aan mensen met alle soorten beperkingen en leeftijden (Stichting Prisma, 2017a). In Nederland wonen ongeveer 142.000 mensen met een verstandelijke beperking (Sociaal Cultureel Planbureau, 2014), van wie 1.069 mensen bij Prisma wonen op woonvoorzieningen (medewerker consulent marktbewerking Prisma, persoonlijke communicatie, 26 maart 2018). In 2016 zijn bij Prisma 2.050 medewerkers werkzaam (Stichting Prisma, 2016). Onder medewerkers worden begeleiders, teamleiders, district-/sectormanagers en ondersteunende diensten zoals staf Raad van Bestuur, Prisma Zorgexpertise en Prisma Bedrijfsondersteuning verstaan.

Prisma hanteert vier kernwaarden: aangaan, erbij horen, verantwoord en eigentijds wijs. 'Aangaan' betekent dat situaties niet uit de weg worden gegaan. Met 'erbij horen' wordt bedoeld dat cliënten met een beperking ervaren dat zij ertoe doen. 'Verantwoord' staat voor rekening houden met geldende regels en richtlijnen. 'Eigentijds wijs' wil zeggen dat stichting Prisma op een moderne manier wil werken, waarbij afgeweken kan worden van gebaande paden (Stichting Prisma, 2017a).

Een van de diensten van Prisma is het bieden van begeleiding bij leven en sterven, waardoor er binnen de stichting aandacht is voor palliatieve zorg. Om een hoge kwaliteit van palliatieve zorg te kunnen bieden, heeft Prisma het Kenniscentrum Palliatieve Zorg (KPZ) opgericht (KPZ, 2017). De missie van het kenniscentrum is excellente palliatieve zorg verlenen voor kwetsbare burgers die geen toegang hebben tot de reguliere, palliatieve zorg. Onderwijs ontwikkelen en onderzoek uitvoeren is ook een taak van het KPZ (KPZ, 2017). Prisma hanteert de definitie palliatieve zorg van de World Health Organisation (2002):

"Palliatieve zorg is een benadering die kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met de gevolgen van een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere symptomen of problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard".

Daarnaast wordt bij het KPZ aandacht besteed aan de naasten van de cliënt. Er wordt hospicezorg, advies en zorgondersteuning geboden. Naasten van cliënten spelen een belangrijke rol in het palliatieve zorgproces. Een naaste kan de functie omvatten van zorgverlener, informant, observant, vertegenwoordiger, partner, kind, dierbare, familielid of bekende (Oncoline, 2010). Naasten weten vaak veel over de wensen en behoeften van de cliënt, kennen de cliënt langer en hebben vaak een hechte band met de cliënt. Daarnaast kunnen naasten diverse zorgtaken verlenen, variërend van verzorgende handelingen tot het coördineren van taken, waardoor een begeleider in die rol met de naasten moet samenwerken (Kennisplein Gehandicaptensector, 2018).

Er zijn in oktober 2017 zes woonvoorzieningen van Prisma waar cliënten wonen die het kenmerk 'palliatief' hebben. Dit kenmerk betekent dat multidisciplinair besloten is dat het palliatieve zorgproces bij een cliënt van start gaat. Dat wordt 'markering' genoemd (Echteld, 2017). Daarnaast heeft Prisma een hospice die zich richt op palliatieve zorg voor kwetsbare mensen. Kwetsbare mensen kunnen mensen met een verstandelijke beperking, niet- aangeboren hersenletsel, psychiatrische problemen, verslavingsproblemen of dak- of thuislozen zijn. De doelgroep van het hospice is breder dan bij de overige diensten van Prisma (Stichting Prisma, 2017b).

1.2 Probleemstelling

Het verlenen van palliatieve zorg is bij Prisma toegenomen. Dit heeft verschillende redenen. Nederland vergrijsst en de levensverwachting is flink toegenomen. In 1977 was de levensverwachting van mannen en vrouwen gemiddeld 75,28 jaar en in 2016 was de gemiddelde levensverwachting 81,54 jaar (Centraal Bureau voor de Statistiek, CBS, 2017). Door de toenemende levensverwachting is het aantal chronisch zieken in Nederland toegenomen, waardoor het belangrijker is geworden om aandacht te besteden aan kwaliteit van leven in de laatste levensfase. In 2016 zijn 136.000 mensen overleden, van wie 20% onverwacht. De overige 80% kan in aanmerking komen voor palliatieve zorg (IKNL, 2014).

In Nederland is steeds meer erkenning voor de palliatieve zorg en de palliatieve zorg lijkt steeds beter geregeld te zijn (palliatievezorg.nl, 2017). Er wordt meer onderzoek gedaan naar de palliatieve zorgverlening en het kabinet van 2008-10 heeft een samenhangend beleidskader opgesteld voor het verbeteren en versterken van de palliatieve zorg. In dit beleid staan twee uitgangspunten beschreven die daaraan moeten bijdragen. Als eerste moet de palliatieve zorg zich richten op de best mogelijke kwaliteit van leven voor de cliënt en zijn of haar omgeving. Daarnaast zal de palliatieve zorg onderdeel blijven van de reguliere zorgverlening. Om de zorg zo goed mogelijk te organiseren is samenwerken met het netwerk van de cliënt van belang (Hamers, 2008). Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) vraagt daarnaast aandacht voor specifieke doelgroepen, zoals mensen met een verstandelijke beperking, psychiatrische cliënten en mensen met dementie (Centrum van Ontwikkeling voor Palliatieve Zorg, COPZ, 2004).

Voor mensen met een beperking lijkt de palliatieve zorg minder goed ontwikkeld dan de palliatieve zorg voor de algemene bevolking. Veel kennis uit de palliatieve zorg voor mensen van de algemene

bevolking is niet, of niet geheel, van toepassing op mensen met een beperking. Prisma (2017b) geeft aan dat er nog onvoldoende richtlijnen daaromtrent zijn die in voldoende mate op onderzoek gebaseerd zijn. De ontwikkeling van specifieke trainingsmodules over palliatieve zorg voor mensen met een beperking en hun naasten lijkt meer ontwikkeling te behoeven. Daardoor wordt vaak onvoldoende, passende ondersteuning geboden (NIVEL, 2006). Samenvattend betekent dit dat hier een verbeterbehoefte ligt voor begeleiders van Prisma.

Het ervaren van onvoldoende ondersteuning kan voor de begeleider, cliënt en naasten, medebewoners, betrokken professionals en voor de organisatie een probleem zijn. Het onvoldoende ervaren van ondersteuning kan voor de begeleider leiden tot laag zelfvertrouwen, gevoelens van zichzelf tekortschieten, verminderd werkplezier, verminderd welbevinden en gevoelens van stress met als gevolg mogelijk ziekte of burn-out. Daarnaast kunnen begeleiders bij het verlenen van palliatieve zorg geconfronteerd worden met zichzelf. Zelfinzicht en zelfreflectie zijn in dit geval onmisbaar (Kennisplein Gehandicaptensector, 2017). Voor de cliënt en naasten kan dat een probleem zijn, omdat het belangrijk is om met elkaar in gesprek te gaan over de wensen en verwachtingen ten opzichte van de zorgverlening. De naasten kunnen een eigen traject doorlopen van onzekerheid, schuldgevoel, angst, verdriet en rouw. Wanneer de naasten overbelast lijken te raken, zitten ze zelf ook in de rol van cliënt. Onrust, onzekerheid, schuldgevoel, angst en verstoorde verliesverwerking kan voorkomen worden door passende ondersteuning (Oncoline, 2010). De organisatie kan als gevolg daarvan een probleem ervaren door hoge kosten wegens ziekteverzuim, kwaliteitsverlies en personeelsverloop.

Kortom, het probleem dat ervaren wordt is dat een gebrek aan gedegen richtlijnen voor begeleiding aan naasten van cliënten bij palliatieve zorg voor mensen met een beperking, ervoor zorgt dat er onvoldoende passende begeleiding geboden kan worden aan de cliënten en naasten.

1.3 Onderzoeksoopdracht

Naast de toegenomen levensverwachting, is er een toename van mensen met een licht verstandelijke beperking, omdat een groter aantal pasgeborenen met een verstandelijke beperking overleeft door betere medische technologie (Volksgezondheidszorg, 2017). Hierdoor krijgen begeleiders van Prisma meer te maken met het verlenen van palliatieve zorg.

Prisma maakt gebruik van de kennis vanuit de algemene palliatieve zorg. Echter, er lijken knelpunten te zijn waardoor deze kennis niet altijd te generaliseren is naar de zorg voor mensen met een beperking. Door ongunstige lichamelijke en sociale omstandigheden zijn een aantal punten vaker van toepassing op mensen met een beperking: er is een lagere levensverwachting, op jongere leeftijd verschijnen vaker ouderdomsverschijnselen en mensen met een beperking zijn vaak levenslang afhankelijk van de zorg. Symptomen van ziekten worden daarnaast niet snel genoeg herkend en bij het wegvallen van relaties in het netwerk hebben mensen met een beperking vaak moeite met het opbouwen van nieuwe relaties. Deze mensen hebben ook vaak afwijkende reacties op medicatie, en zorg en communicatie vraagt extra tijd. Bovendien begrijpen en ervaren mensen met een beperking de ziekte en behandeling op eigen

ontwikkelingsniveau (Stichting Prisma, 2017b). Het Kennisplein Gehandicaptensector (2017) beschrijft dat de groep met een verstandelijke beperking vaak als één groep wordt gezien. Dit zou niet gesteld mogen worden, omdat het niet één groep is, maar een verzameling van verschillende niveaus, met verschillende kenmerken en verschillende behoeften.

Het hier beschreven onderzoek is gericht op de palliatieve zorg bij Prisma. Ter oriëntatie op het onderwerp palliatieve zorg bij Prisma zijn, in het kader van vooronderzoek, door de studentonderzoeker gesprekken gevoerd met verschillende medewerkers die betrokken zijn of betrokken zijn geweest bij de palliatieve zorgverlening voor mensen met een beperking. In de oriënterende gesprekken bleek dat, in lijn met de verwachting vanuit de probleemschets, medewerkers meer handvatten en/ of richtlijnen zochten voor het bijstaan van naasten van de cliënt. Benoemd werd dat er sprake kan zijn van belemmerende factoren in de ondersteuning aan naasten. In dit onderzoek zijn deze belemmerende factoren in de ondersteuning aan naasten het hoofdprobleem. Een belemmerende factor die werd benoemd is rolvertoebeling, zoals de betrokkenheid versus de professionele rol naar cliënt en familie en de verschillende omgang met het thema palliatieve zorg. Benoemd werd dat het met de ene naaste gemakkelijk was om over palliatieve zorg te praten terwijl het met andere naasten niet bespreekbaar leek te zijn. Er kwamen situaties voor waarbij de familie minder of meer in beeld was tijdens de palliatieve zorgfase dan voorheen. Dit belemmerde in sommige gevallen de gezamenlijke besluitvorming. Een andere factor is het ervaren van heftige emoties bij het verzorgen van cliënten die begeleiders jaren begeleid hebben. Naar aanleiding van de noodzaak om deze belemmerende factoren in kaart te brengen en de invloed ervan te verminderen heeft het onderzoek zich gericht op wat begeleiders nodig hebben in de begeleiding aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase.

De opdrachtgever voor dit onderzoek is de heer Echteld. Dhr. Echteld is projectleider palliatieve zorg bij Prisma en lector Zorg rond het Levenseinde bij Avans Hogeschool, verbonden aan het Expertisecentrum Caring Society van Avans Hogeschool. Dhr. Echteld is gepromoveerd aan Universiteit Leiden als gezondheidspsycholoog en zijn expertise ligt op het gebied van palliatieve zorgverlening voor kwetsbare mensen (Echteld, 2017). De opdrachtgever wil een oplossing voor het probleem van het ervaren van gebrek aan richtlijnen in de begeleiding aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase.

1.4 Doelgroep

Dit onderzoek richt zich op begeleiders niveau 3 en 4 (ook wel begeleiders B en A genoemd) die werkzaam zijn bij stichting Prisma en begeleiding bieden aan cliënten en hun naasten in de palliatieve zorgfase (Stichting Prisma, 2017c). De keuze om begeleiders niveau 2 niet mee te nemen in het onderzoek is gemaakt omdat begeleiders niveau 3 en 4 het aanspreekpunt zijn van naasten en sturing geven aan de begeleiders niveau 2. Het gaat daarnaast alleen om begeleiders die werkzaam zijn bij de hospice- of woonvoorzieningen.

Een begeleider B heeft een afgeronde opleiding richting zorg en welzijn op minimaal mbo-niveau 3, en is tevens verantwoordelijk voor het verzorgen en begeleiden van cliënten, op basis van de afspraken in

het ondersteuningsplan. In een ondersteuningsplan staat hoe gezamenlijk invulling wordt gegeven aan de zorg en ondersteuning (Prismanet.nl, 2018). De begeleider biedt ondersteuning aan de cliënt en zijn of haar naasten in de regie op hun leven, stemt af met collega-begeleiders en zorgt voor een goede schriftelijke overdracht van informatie. Een begeleider A heeft een opleiding richting zorg en welzijn of verpleegkunde op minimaal mbo-niveau 4 of hbo-niveau. De werkzaamheden van een begeleider A bestaan uit coördineren, het opstellen, uitvoeren en evalueren van het zorgplan, opnemen van administratieve taken en sturing geven aan (assistent) begeleiders en aanwezige stagiaires en leerlingen. Daarnaast ondersteunt een begeleider A de cliënt en zijn of haar naasten in de regie van hun eigen leven (Stichting Prisma, 2017c).

1.5 Doelstelling en onderzoeksvragen

Dit onderzoek levert een bijdrage aan het optimaliseren van de palliatieve zorgverlening bij Prisma voor naasten van een cliënt in de palliatieve zorgfase. Het is een praktijkgericht onderzoek met een interventie en demonstratie als resultaat. De interventie wordt opgesteld naar aanleiding van de resultaten en conclusies uit het onderzoek.

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt:

“Wat hebben begeleiders van Prisma nodig in de begeleiding van naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase?”

De deelvragen zijn:

1. Hoe zien begeleiders hun rol in de begeleiding van naasten van de cliënt tijdens de palliatieve zorgverlening?
2. Wat zijn voor de begeleiders stimulerende aspecten in de begeleiding van naasten van de cliënt tijdens de palliatieve zorgverlening?
3. Wat zijn voor de begeleiders belemmerende aspecten in de begeleiding van naasten van de cliënt tijdens de palliatieve zorgverlening?

De hoofdvraag ondervangt een deel van de algemene verbeterbehoefte. Er is bewust gekozen om de focus te richten op begeleiders die ondersteuning bieden aan naasten, aangezien uit de oriënterende gesprekken is gebleken dat hier behoefte naar is. Daarnaast was er sprake van een geringe tijdinvestering en heeft de student-onderzoeker gekozen om de data behapbaar te houden zodat het overzicht behouden bleef en concrete en bruikbare aanbevelingen gegeven konden worden.

1.6 Leeswijzer

Het rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 betreft het theoretisch kader. Het theoretisch kader heeft literatuur en theorievorming behandeld die relevant was voor dit praktijkgerichte onderzoek. Vervolgens is in Hoofdstuk 3, de methode aan bod gekomen. De methode heeft laten zien hoe tot uiteindelijke data is gekomen om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. In Hoofdstuk 4 zijn de feitelijke resultaten aan bod gekomen en Hoofdstuk 5 betreft de conclusie en discussie. De conclusie

heeft antwoord gegeven op de centrale onderzoeksvraag en in de discussie zijn de beperkingen van het onderzoek weergegeven.

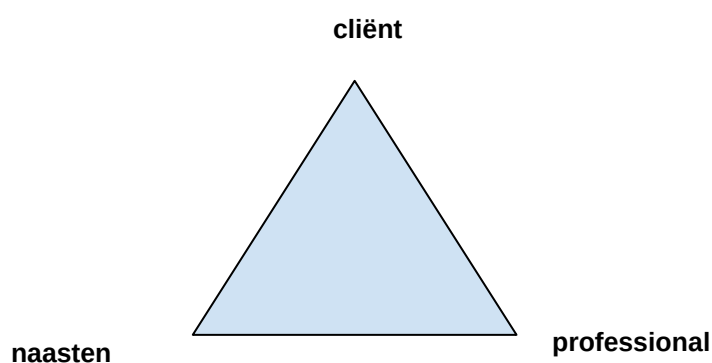
2 Theoretisch kader

In dit theoretisch kader zijn relevante theorieën en modellen uiteengezet. Bij de uitwerking van dit theoretisch kader zijn gegevens en informatie verzameld over samenwerken in de driehoek van cliënt naasten en professionals. Daarnaast werd ingegaan op de onderwerpen: gezamenlijke besluitvorming, omgaan met verlies, coping-strategieën en empowerment. Hierbij zijn niet alle theorieën uitvoerig beschreven, maar werd ingegaan op datgene dat relevant en toepasbaar is op de vraagstelling van de opdrachtgever en de interventie die hieruit voortvloeit. Per onderwerp is, indien mogelijk, besproken wat het betekent voor de palliatieve zorg in algemene zin en de palliatieve zorg voor mensen met een beperking. Alle onderwerpen worden afgesloten met een conclusie.

2.1 Samenwerken in de driehoek van cliënt, naasten en professional

Omdat begeleiding bieden aan naasten van de cliënt met een verstandelijke beperking in de palliatieve zorgfase over samenwerken gaat is in deze paragraaf ingegaan op het concept van samenwerken in de zorgdriehoek. De verbinding tussen professional, cliënt en naaste kan worden vormgegeven in een driehoek. De professional raakt betrokken in een driehoeksverhouding omdat hij iets voor en met mensen doet. De professional is niet één persoon met één functie in de palliatieve zorgverlening voor mensen met een beperking. De professional is de begeleider, maar kan bijvoorbeeld ook een teamleider, arts, gedragskundige, fysiotherapeut zijn. Daardoor heeft de professional in zijn of haar werk niet alleen te maken met de cliënt, maar ook met de naasten van de cliënt. Vaak spelen de naasten een belangrijke rol in het leven van de cliënt (Egberts, 2017).

De zijden van de driehoek dienen gelijk te zijn, zoals in Figuur 1 is weergegeven. Elke zijde: cliënt, naasten en professional heeft een gelijkwaardige inbreng in de zorg en begeleiding. De driehoek raakt uit balans als een van de hoeken te dominant is (Kennisplein Gehandicaptensector, 2018).



Figuur 1. De driehoek in balans. Aangepast overgenomen uit Driehoekskunde (p. 21) door Egberts, 2017, Drukkerij van Dijk: Meppel. Copyright 1985.

Bij het zoeken naar balans in de driehoek kunnen drie principes helpen: volgorde, verbinding en positie. Het eerste principe is volgorde. De volgorde van de driehoek begint bij de ouders die bijvoorbeeld een kind met een beperking krijgen. Vervolgens komen op een later moment de professionals aan bod. Egberts (2017) beschrijft dit eerste principe als *anciënniteit*. Dit wil zeggen dat degene die eerst is gekomen meer rechten heeft dan degene die later betrokken is. De laatste (in deze de professional) dient de eerst gekomen te respecteren en de eerste (in deze de ouders) verwelkomt de laatste omdat deze verder zal gaan als de eerste vertrokken is. Passend voor professionals is bescheidenheid, omdat zij zich moeten invoegen in een onbekend cliëntsysteem.

Het tweede principe is *verbinding*. Verbinding staat voor de hoeken van de driehoek die elk met een ander verbonden zijn. Continuïteit in de relatie is een voorwaarde voor verbinding. Een langdurige relatie lijkt noodzakelijk wanneer vertrouwen en toevertrouwen mogelijk zal zijn. Tot slot is het derde principe de *positie*. Zowel de cliënt als de naasten en professionals hebben een plek. Het is daarbij aan te raden om op de eigen plek te blijven en de ander op diens plek te houden. De tegenpool van verbinding is positie, waardoor ze de driehoek in balans houden (Egberts, 2017).

Er zijn verschillen in de samenwerking als het gaat om cliënten met een beperking, tegenover cliënten zonder beperking. Naasten van mensen met een verstandelijke beperking zullen hun leven lang een belangrijke rol vervullen voor de cliënt, omdat zij met hen verbonden blijven (Kennisplein Gehandicaptensector, 2018). Voor de naasten vormt de driehoek in dit geval een gedwongen verhouding omdat zij niet ervoor gekozen hebben dat hun naaste met beperking ondersteuning nodig heeft. Daardoor zijn zij 'gedwongen' de zorg te delen met anderen, wat betekent dat ze moeten loslaten. Voor de cliënt is de samenwerking tevens een gedwongen verhouding, waarin een loyaliteitsconflict kan ontstaan, zeker als professionals en naasten niet kunnen samenwerken. Als professional is de samenwerking een gekozen verhouding, omdat deze gekozen heeft voor mensen met een beperking als specialisme.

Geconcludeerd kan worden dat samenwerken in de palliatieve zorg voor mensen met een beperking gaat over een driehoeksverhouding tussen cliënt, naasten en begeleider, net zoals dat het geval is bij palliatieve zorg voor mensen zonder een beperking. Er is daaromtrent sprake van balans als de zijden van de zorgdriehoek gelijk zijn. De drie principes: volgorde, verbinding en positie kunnen daarbij helpen. Daarnaast geven de verschillen in samenwerking weer dat er sprake is van een gedwongen verhouding voor de naasten en de cliënt en een gekozen verhouding voor de professional.

2.2 Gezamenlijke besluitvorming

Shared decision making betekent gezamenlijke besluitvorming. Gezamenlijke besluitvorming is van belang binnen de palliatieve zorgverlening in het algemeen en voor mensen met een beperking. De begeleider, de cliënt en naasten stellen vast hoe een probleem of zorgvraag wordt opgepakt. De principes zijn dat het zelfmanagement van de cliënt de therapietrouw bevordert en dat het de relaties tussen begeleider en cliënt beter maakt (Ouwens et al, 2010).

Bij mensen met een verstandelijke beperking lijkt de gezamenlijke besluitvorming ingewikkelder te zijn. Cliënten zijn niet altijd wilsbekwaam voor de te nemen beslissingen. Het zou tevens kunnen dat ze niet in staat zijn voorkeuren duidelijk te maken. Uit onderzoek van NIVEL (2006) is gebleken dat de naasten soms de regie missen van begeleiders. Anderzijds kunnen begeleiders het contact ook als lastig ervaren, bijvoorbeeld wanneer de naasten juist minder of meer in beeld zijn tijdens de laatste levensfase dan voorheen. Bovendien kunnen emoties die opspelen tijdens de palliatieve zorg van cliënt, naasten of begeleiders de communicatie bemoeilijken. Naasten waarderen het daarnaast als de communicatie open en eerlijk is en als er ruimte is voor elkaars perspectief in de gesprekken (NIVEL, 2006). Naasten willen graag eenduidig geïnformeerd worden en een vast aanspreekpunt hebben in de organisatie. De naasten verwachten dat de begeleiders duidelijke plannen hebben over de palliatieve zorg, proactief zijn in het contact en deskundigheid laten zien (NIVEL, 2016).

Bekkema et al (2015) benoemen ook dat naasten de steun van begeleiders nodig hebben terwijl ze door een proces van loslaten gaan en moeilijke beslissingen moeten nemen. Begeleiders moeten dan ook leren hoe ze sterke, goede werkrelaties met naasten kunnen opbouwen, bij voorkeur in een veel eerder stadium van het leven dan de palliatieve zorgfase. In de praktijk is gebleken dat het vaak onduidelijk is voor de begeleiders wat de ondersteuning voor naasten precies inhoudt en waar de taak van de begeleider ophoudt en de naasten ergens anders om steun moeten vragen (NIVEL, 2006).

Omdat naasten van de cliënt een belangrijke rol spelen in goede palliatieve zorg betekent dit dat begeleiders oog moeten hebben voor de naasten. Kolmer (2007) pleit ervoor dat begeleiders meer familiezorg gaan verlenen in plaats van patiëntgerichte zorg. Het uitgangspunt van familiezorg is dat wensen en behoeften van zowel de cliënt als de naasten goed op elkaar worden afgestemd. Daarvoor is het belangrijk dat de cliënt en naasten samen bij de zorg worden betrokken en niet los van elkaar. Door samen te werken en te investeren in relaties met naasten, kan de begeleider meer bereiken in de zorg voor mensen met een beperking (Kolmer, 2007; Bekkema et al, 2015).

Dus, er zijn een aantal factoren die de gezamenlijke besluitvorming voor mensen met een beperking ingewikkelder maken. Investeren in de emotionele steun en betrokkenheid van de begeleiders, de samenwerking tussen naasten en begeleiders en de relatie tussen naasten en begeleiders zijn belangrijke punten daaromtrent (Bekkema et al, 2015).

2.3 Omgaan met verlies

Palliatieve zorg verlenen voor mensen met een beperking gaat over het omgaan met verlies. Daarbij wordt snel gedacht aan het overlijden van een naaste, maar eigenlijk gaat het over al datgene waar mensen afscheid van moeten nemen. Verlies gaat dus niet alleen over afscheid nemen van het leven van een cliënt, maar ook over de omgang van wanneer de cliënt ernstig ziek wordt of het signaleren dat de cliënt iets niet meer kan (Keirse, 2017; Wielink & Wilhelm, 2018). Agora (2012) benoemt dat het volgen en loslaten van de cliënt en het accepteren dat de cliënt iets niet (meer) kan, voor veel

begeleiders en naasten lastig lijkt te zijn. Vaak wordt minder geëist vanwege de hinder die een cliënt ervan kan ondervinden, de gevolgen die het met zich mee kan brengen en de focus gericht op de best mogelijke kwaliteit van leven. Wil de begeleider of naaste iets kunnen accepteren, dan moet deze kunnen loslaten.

In Nederland lijken cultuurgrillen bepalend voor het omgaan met verlies. Er heerst een cultuur die suggereert dat rouw iets is waar een streep onder gezet moet worden. Wielink (2017), verlieskundige en adviseur citeert:

“We doen er alles aan om verlies te vermijden. We hebben angst voor de pijn door verlies, voor gebeurtenissen die wonden veroorzaken of oude wonden ophalen”.

Dit wordt beaamd door Keirse (2017) en Fiddelaers-Jaspers (2012). Wanneer naasten en begeleiders krampachtig omgaan met het thema ‘dood’ in de palliatieve zorgfase dan kan dit de kwaliteit van goede levenseindezorg voor cliënten met een beperking in de weg staan (Echteld, 2017). Weten wat rouw is, kan bijdragen aan een goed herstel (Fiddelaers-Jaspers, 2012, Keirse, 2017 & Wielink, 2017).

Uit het onderzoek van Tuffrey-Wijne & Rose (2017) naar de individuele, organisatorische en contextuele factoren die van invloed waren op de communicatie van sterfgevallen met mensen met een verstandelijke beperking bleek dat begeleiders van woonvoorzieningen in Londen de ondersteuning rondom dood en sterven erg moeilijk vonden en communicatie vermeden. Angst en leed rond de dood, werkervaring en organisatiecultuur waren factoren die van invloed waren in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Tevens bleek uit een expertmeeting georganiseerd door Agora (2017) dat het gaat om bewustwording van sterven en dood en het doorbreken van taboes rondom de palliatieve zorg en het overlijden (Wulp, 2017). Daarnaast bleek uit het onderzoek van NIVEL (2011) dat in de zorg voor mensen met een beperking een cultuur kan ontstaan van ‘dat lossen we zelf wel op’. Er leek vaak weinig ruimte te zijn om ervaringen te delen en onzekerheid te tonen. Handelingsverlegenheid kwam voor, maar was niet altijd bespreekbaar.

De manier waarop wordt erkend dat verlies van cliënten ook begeleiders raakt, is vaak bepalend voor de motivatie van de begeleiders omtrent de begeleiding en kwaliteit van de dienstverlening. Ruimte om verdriet toe te kunnen laten, zou een burn-out kunnen voorkomen (Keirse, 2017).

Kortom, het omgaan met verlies blijkt moeilijk te zijn, vooral omdat verlies meer is dan overlijden alleen. Die moeilijkheid brengt verschillende gevolgen voor het omgaan met verlies met zich mee, bijvoorbeeld als begeleiders niet communiceren over het onderwerp of geen ervaringen willen delen. Er lijkt meer bewustwording te zijn voor sterven en dood om taboes te doorbreken.

2.4 Coping-strategieën

Coping is het omgaan met stress. Als naaste of begeleider zorgen voor een cliënt in de palliatieve zorgfase kan stress opleveren. Coping betekent ook het optimaal gebruik maken van mogelijkheden om te kunnen omgaan met (lastige) gebeurtenissen in het leven (Bommel et al, 2014; Morisson & Bennet, 2013).

In dit onderzoek wordt de definitie van Lazarus & Folkman (1984) gebruikt. Lazarus & Folkman (1984) stellen dat wanneer iemand merkt dat de draagkracht niet toereikend is om met de eisen van de draaglast om te gaan, een persoon kan proberen een stressor te veranderen of anders te interpreteren zodat deze minder bedreigend wordt. Lazarus & Folkman (1984) beschrijven vijf belangrijke functies van coping: (1) het effect van schadelijke externe omstandigheden verminderen, (2) behouden van een positief zelfbeeld, (3) tolereren van of zich aanpassen aan negatieve gebeurtenissen, (4) behouden van emotioneel evenwicht en (5) verminderen van emotionele stress (Morisson & Bennett, 2013). Bij coping gaat het dus vooral om aanpassing. Het verlenen van palliatieve zorg aan mensen met een beperking doet een beroep op de draaglast van de begeleider. Door een effectievere manier van coping toe te passen, kan de draagkracht van de begeleider toenemen, waardoor ondersteuning aan naasten als minder belastend wordt ervaren. Begeleiders kiezen waarschijnlijk de coping strategie waar ze eerdere ervaringen mee hebben en wat de verwachting is van het effect van de strategie (Morisson & Bennett, 2013).

Coping is afhankelijk van de context en moet flexibel zijn om adaptief te kunnen zijn. Probleemgerichte coping is vaker adaptief in gevallen waarin er iets kan worden gedaan om de stressor te veranderen of te reguleren. Een cognitieve probleemgerichte coping concentreert zich op de situatie en maakt plannen omtrent hoe ermee om te gaan. Een gedragsmatige probleemgerichte coping strategie gaat over het zoeken van nuttige informatie over de gebeurtenis en een emotiegerichte of vermijdende coping stijl is vaker adaptief als een begeleider weinig controle heeft over de gebeurtenis of over weinig hulpmiddelen beschikt. Wanneer mensen het probleem ontkennen of zich op andere gedachten richten bij wijze van afleiding, bijvoorbeeld in het uiten van emoties en het zoeken van emotionele steun dan is er sprake van een cognitieve emotiegerichte coping (Morisson & Bennett, 2013). Tevens kan sociale steun een belangrijke bron van ondersteuning vormen. Het is een hulpmiddel voor hoe mensen gebeurtenissen beoordelen en daarop reageren. Sociale steun is fundamenteel in de zorg voor begeleiders in de palliatieve zorgfase (Bekkema et al, 2015; Lazarus & Folkman, 1984).

Er wordt onderscheid gemaakt tussen effectieve en niet effectieve coping strategieën omdat niet te zeggen is of de ene coping strategie beter werkt dan de andere strategie. Een effectieve strategie zorgt voor minder kans op lichamelijke en psychische klachten voor de begeleider en in de palliatieve zorgverlening ook voor beter contact met de naasten. Oudere werknemers kunnen beter omgaan met bepaalde stressbronnen en hebben doorgaans een lager verloop en verzuim als ze met bronnen van werkstress worden geconfronteerd dan jonge werknemers (Lazarus & Folkman, 1984).

Samenvattend betekent coping het omgaan met stressvolle gebeurtenissen. Bij coping gaat het om aanpassing. Naar het beste weten van de student-onderzoeker is in de literatuur weinig bekend over hoe begeleiders in de palliatieve zorg voor mensen met een beperking omgaan met stressvolle gebeurtenissen. Wat wel bekend is dat palliatieve zorg verlenen voor cliënten met een verstandelijke beperking en hun naasten als stressvol ervaren kan worden. Sociale steun kan belangrijk zijn voor begeleiders in de palliatieve zorgverlening voor mensen met een beperking.

2.5 Empowerment

Empowerment betekent het versterken van de eigen kracht (Brink, 2013). Het gaat om het vermogen van begeleiders om zelf of samen oplossingen te bedenken voor hun eigen problemen en deze deels zelf uit te voeren. Empowerment is erop gericht om het zelfvertrouwen, zelfbewustzijn en het zelfbeeld te verbeteren (Engels & Lelie, 2010). Begeleiders met empowerment voelen zich autonoom, kunnen delegeren, voelen zich verantwoordelijk en hebben vertrouwen in het systeem waarin ze werken (Admunson & Martinsen, 2015).

Om empowerment te bereiken is het nodig dat er een gezamenlijk gedragen visie is. Begeleiders moeten weten dat ze initiatief kunnen tonen, zonder risico te lopen. Uit het onderzoek van NIVEL (2006) en Bakkema et al (2015) blijkt dat begeleiders soms zelfvertrouwen missen en daarnaast onervaren en onzeker kunnen zijn in het verlenen van palliatieve zorg. Daardoor is deskundigheidsniveau verbeteren voor begeleiders die zorgen voor cliënten en hun naasten in de palliatieve zorg noodzakelijk. Naar het beste weten van de student-onderzoeker zijn geen artikelen bekend die hebben onderzocht wat het probleem is dat speelt onder palliatieve zorgverlening voor mensen met een beperking. Indirect gezien kan echter geconcludeerd dat het versterken van eigen kracht door een gezamenlijk gedragen visie en initiatief kunnen tonen belangrijk is in de begeleiding voor naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase.

3 Methode

Dit hoofdstuk betreft de methode van het onderzoek. Centraal staat hoe het veldonderzoek is opgezet en uitgevoerd. Dit kwalitatieve onderzoek bestond uit twee focusgroep-interviews en zeven face-to-face semigestructureerde interviews. De nadruk lag op het verkrijgen van inzicht in de behoeftes van begeleiders van Prisma in het begeleiden van naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase. De resultaten van de focusgroep zijn gebruikt als vooronderzoek en de face-to-face interviews waren ingezet om meer te weten te komen over de achterliggende opvattingen en meningen met betrekking tot het onderwerp. In Paragraaf 3.1 komt het onderzoeksdesign aan bod. Dit is het ontwerp van het onderzoek. Vervolgens volgen de selectie ten behoeve van de interviews (Paragraaf 3.2), de meetinstrumenten (Paragraaf 3.3), de procedure (Paragraaf 3.4) en de analyse (Paragraaf 3.5). De gebruikte materialen, het analyseplan en de ethische verantwoording zijn opgenomen in Bijlagen 7.3, 7.4 en 7.5.

3.1 Design

Het ontwerp van het onderzoek betreft een beschrijvende studie omdat de verhalen van de begeleiders een goed beeld gaven van de inhoud en de betekenis van de problematiek. Voor een focusgroep is gekozen omdat de student-onderzoeker als niveau 4 werkzaam is bij Prisma. De student-onderzoeker kan daardoor mogelijk gekleurd zijn en blinde vlekken hebben. Het doel van de focusgroep was inzicht in de manier van denken van de doelgroep, inzicht in de wensen van de doelgroep en inzicht in de waardering en de mening van de doelgroep over het onderwerp (Baarda, 2014). De face-to-face interviews zijn ingezet om meer te weten te komen over de achterliggende opvattingen en meningen met betrekking tot het onderwerp. Het huidige onderzoek is tevens een praktijkgericht onderzoek, omdat de resultaten en aanbevelingen zullen leiden tot interventies die direct toepasbaar zijn voor de praktijk.

3.2 Selectie ten behoeve van interviews

In dit onderzoek werden uitspraken gedaan over de populatie begeleiders van stichting Prisma die werkzaam waren op woonvoorzieningen of hospices. Volgens een medewerker van Human Resource Management (HRM, persoonlijke communicatie, 23 maart 2018) zijn er 1.040 begeleiders werkzaam bij Prisma, verdeeld onder 99 woonlocaties, onderverdeeld in 81 woonvoorzieningen, 18 wooninitiatieven en 1 hospice. Er zijn 526 begeleiders B en 296 begeleiders A van wie 173 mannelijk en 867 vrouwelijk zijn. Het is niet bekend hoeveel begeleiders, A of B, man of vrouw, alleen werkzaam zijn bij het hospice en woonvoorzieningen.

In dit onderzoek is een keuze gemaakt in het aantal en type respondenten, als afbakening van de onderzoekspopulatie. Een praktijkverpleegkundige van Prisma heeft in oktober 2017 een lijst opgestuurd van woonvoorzieningen waar cliënten wonen of gewoond hebben met het kenmerk 'palliatief'. Aan de hand van dat kenmerk en navraag bij de teamleiders werd geïnformeerd of de begeleiders palliatieve zorg verlenen of verleend hadden aan de cliënt en de naasten. Op basis daarvan

werden respondenten bewust geselecteerd op huidige betrokkenheid of betrokken geweest zijn bij de palliatieve zorgverlening. Daardoor is gebruik gemaakt van een selecte en doelgerichte steekproef. Respondenten hebben zelf bepaald of ze wel of niet mee wilde doen naar aanleiding van de informatiebrief (Verhoeven, 2014). De verwachting was dat deze personen de meeste data voor het onderzoek zouden opleveren. Daarnaast was er sprake van een kort tijdsbestek waarin het onderzoek uitgevoerd moest gaan worden.

Ten behoeve van het vooronderzoek is gekozen voor twee verschillende focusgroepen. Daarnaast kwam uit persoonlijke communicatie met de projectleider palliatieve zorg (13 februari 2018) naar voren dat sommige disciplines niet vrijuit durven te spreken in aanwezigheid van andere disciplines. Daarom is ervoor gekozen om begeleiders en professionals niet samen in een focusgroep te laten deelnemen. De focusgroepen zijn aangeduid met focusgroep begeleiders (1) en focusgroep professionals (2).

3.3.1 Werving/ selectie en respondenten focusgroep begeleiders (1)

De begeleiders voor focusgroep (1) zijn als volgt benaderd. Door de praktijkverpleegkundige is in oktober 2017 een lijst opgestuurd van woonvoorzieningen waar cliënten met het kenmerk 'palliatief' wonen of gewoond hebben. De lijst betrof zeven woonvoorzieningen en één hospice. Deze woonvoorzieningen en hospice vielen onder vier teamleiders, waarvan twee teamleiders meerdere woonvoorzieningen onder hun leiding hadden. De teamleiders van deze woonvoorzieningen en het hospice zijn door de student-onderzoeker telefonisch benaderd. In dit telefonisch gesprek heeft de studentonderzoeker zich voorgesteld, het doel van het onderzoek benoemd, de hoofdvraag geduid, benoemd wat de praktische zaken waren en aan welke ethische voorwaarden is gedacht. Tevens heeft de student-onderzoeker in het telefonisch gesprek de gelegenheid gegeven voor het stellen van vragen. Vervolgens is een informatiebrief opgestuurd naar de teamleiders met de vraag of schriftelijk toestemming gegeven kon worden voor het benaderen van begeleiders voor deelname aan de focusgroep en/ of interviews. Uit de reactie van één teamleider bleek dat haar woonvoorziening ten onrechte stond aangeschreven. Deze teamleider heeft één andere woonvoorziening aangedragen die niet in de lijst was opgenomen maar waar wel cliënten hadden gewoond of nog wonen met het kenmerk 'palliatief'. Drie van de vier teamleiders hebben toestemming gegeven voor de werving van de respondenten. Van één teamleider is geen respons gekomen. De studentonderzoeker heeft telefonisch contact gezocht met de woonvoorzieningen en hospice en vervolgens een informatiebrief gestuurd, waar begeleiders op hebben kunnen reageren. In totaal zijn er zeven respondenten aangemeld, waarvan 1 non respons. Deze uitvaller heeft als reden aangegeven dat er ziekten waren op haar werk waardoor ze niet in de gelegenheid was om te kunnen komen.

In onderstaande tabel (tabel 1) zijn de demografische gegevens van de respondenten van de focusgroep begeleiders weergegeven.

Tabel 1. Demografische gegevens focusgroep begeleiders (1)	
Aantal respondenten	6
<i>Aantal begeleiders A</i>	2
<i>Aantal begeleiders B</i>	4
Werkzaam bij	Vier verschillende woonvoorzieningen 1 hospice
Geslacht respondenten	Vrouw
Leeftijd respondenten	Tussen 29 en 54 jaar
<i>Gemiddelde leeftijd</i>	42 jaar
<i>Mediaan leeftijd</i>	39 jaar
Aantal jaren werkzaam in gehandicaptenzorg	14 tot 31 jaar
<i>Gemiddelde aantal jaren werkzaam in gehandicaptenzorg</i>	23 jaar
Aantal jaren werkzaam bij Prisma	12 tot 31 jaar
<i>Gemiddelde aantal jaren werkzaam bij Prisma</i>	21 jaar

De eerste focusgroep bestond uit zes respondenten, van wie twee begeleiders A en vier begeleiders B van vier verschillende woonvoorzieningen en 1 hospice. De begeleiders waren allemaal vrouwen en de leeftijden varieerden tussen 29 en 54 jaar. De gemiddelde leeftijd was 42 jaar en de mediaan was 39 jaar. Het aantal jaren werkzaam in de gehandicaptenzorg liep van 14 tot 31 jaar en het gemiddelde aantal jaren werkzaam was 23 jaar. Het aantal jaren werkzaam bij Prisma liep van 12 tot 31 jaar en het gemiddelde was 21 jaar.

3.1.2 Werving/ selectie en respondenten focusgroep professionals (2)

De werving van de professionals voor focusgroep (2) is als volgt verlopen. De studentonderzoeker heeft vooraf het werven van de deelnemers contact gehad met de praktijkverpleegkundige over een mogelijke aanpak. Elke dinsdagochtend stond een Palliatief Paramedisch Overleg (PPO) gepland waar verschillende professionals bij aanwezig zijn. Deze professionals zijn allemaal betrokken bij de palliatieve zorgverlening. De student-onderzoeker heeft samen met de praktijkverpleegkundige een datum ingepland waar de student-onderzoeker tijdens het PPO tien minuten mocht deelnemen. Het doel hiervan was een persoonlijke kennismaking en werving van de respondenten. Na de kennismaking is een informatiebrief uitgedeeld waarbij de respondenten zich via e-mail hebben opgegeven. Daarna is een afmelding ontvangen van een teamleider, ergotherapeut en gedragswetenschapper. De student-onderzoeker heeft toen besloten om telefonisch contact te zoeken met de professionals en gekeken wie namens de professionals kon deelnemen die aan de selectiecriteria zou voldoen. Een nieuwe teamleider en gedragswetenschapper die betrokken waren geweest bij de palliatieve zorgverlening hadden zich aangemeld.

In onderstaande tabel (Tabel 2) zijn de demografische gegevens van de respondenten van focusgroep professionals weergegeven.

Tabel 2. Demografische gegevens focusgroep professionals (2)	
Aantal respondenten	7
<i>Basisarts</i>	<i>1</i>
<i>Casemanager MeerMens</i>	<i>1</i>
<i>Logopedist</i>	<i>1</i>
<i>Praktijkverpleegkundige</i>	<i>1</i>
<i>Teamleider</i>	<i>1</i>
<i>Gedragswetenschapper</i>	<i>2</i>
Geslacht respondenten	5 vrouwen 2 mannen
Leeftijd respondenten	Tussen 27 en 64 jaar
<i>Gemiddelde leeftijd</i>	<i>45 jaar</i>
<i>Mediaan leeftijd</i>	<i>40</i>
Aantal jaren werkzaam in gehandicaptenzorg	0,5 jaar tot 43 jaar
<i>Gemiddelde aantal jaren werkzaam in gehandicaptenzorg</i>	<i>20 jaar</i>
Aantal jaren werkzaam bij Prisma	0,5 jaar tot 40 jaar
<i>Gemiddelde aantal jaren werkzaam bij Prisma</i>	<i>18 jaar</i>

De tweede focusgroep bestond uit zeven respondenten, verdeeld onder een basisarts, casemanager MeerMens, logopedist, praktijkverpleegkundige, teamleider en twee gedragswetenschappers. Deze focusgroep wordt aangeduid met de term professionals. Dit betreft professionals die niet direct onder de onderzoekspopulatie van begeleiders vallen. De professionals zijn meegenomen als focusgroep, omdat zij betrokken waren in de driehoek en aan het multidisciplinair overleg en de gezamenlijke besluitvorming omtrent de palliatieve zorg deelnamen. Daardoor speelden de professionals samen met de begeleiders een rol in de ondersteuning aan naasten van de cliënt. Daardoor verhouden de professionals op relevante wijze zich tot het onderzoeksthema en zijn zij gevraagd om uitspraken te doen over wat volgens hen begeleiders nodig hebben in de ondersteuning aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase. Er hebben vijf vrouwen deelgenomen en twee mannen en de leeftijden varieerden tussen 27 en 64 jaar. De gemiddelde leeftijd was 45 jaar en de mediaan was 40. Het aantal jaren werkzaam in de gehandicaptenzorg liep van 0,5 jaar tot 43 jaar en het gemiddelde was 20 jaar. Het aantal jaren werkzaam bij Prisma liep van 0,5 tot 40 jaar en het gemiddelde was 18 jaar.

3.1.3 Selectie ten behoeve van interviews

Bij het face-to-face interview is de werving van de deelnemers hetzelfde verlopen als bij de focusgroep begeleiders. Naast de focusgroep-interviews zijn zeven face-to-face interviews afgenomen bij zeven begeleiders van vier verschillende wooninitiatieven en het hospice. In onderstaande tabel (Tabel 3) zijn

de demografische gegevens van de respondenten van de interviews weergegeven. Er hebben zes begeleiders A deelgenomen en één begeleider B, van wie zes vrouwen en één man. De leeftijden varieerden tussen de 23 en 58 jaar. De gemiddelde leeftijd is 38 en de mediaan is 38. Het aantal jaren werkzaam in de gehandicaptenzorg en bij Prisma liep van 3 tot 38 jaar en het gemiddelde van het aantal jaren werkzaam in de gehandicaptenzorg was 15 jaar en bij Prisma 14 jaar.

Tabel 3. Demografische gegevens interviews	
Aantal respondenten	7
<i>Begeleiders A</i>	6
<i>Begeleiders B</i>	1
Geslacht respondenten	6 vrouwen 1 man
Leeftijd respondenten	Tussen 23 en 58 jaar
<i>Gemiddelde leeftijd</i>	38
<i>Mediaan leeftijd</i>	38
Aantal jaren werkzaam in gehandicaptenzorg	3 tot 38 jaar
<i>Gemiddelde aantal jaren werkzaam in gehandicaptenzorg</i>	15 jaar
Aantal jaren werkzaam bij Prisma	3 tot 38 jaar
<i>Gemiddelde aantal jaren werkzaam bij Prisma</i>	14 jaar

3.3 Meetinstrumenten

In deze paragraaf komt aan bod welke meetinstrumenten zijn gebruikt en waarom hier voor is gekozen. Er werd veel informatie verzameld door middel van het opstellen van de probleemanalyse, het theoretisch kader, het bestuderen van literatuur en de oriënterende gesprekken. Omdat middels de probleem- en vraagstelling ingezoomd werd op de ervaringen en belevingen van begeleiders, was het van belang om voldoende ruimte open te laten voor de verhalen van de begeleiders. Daarom werd gekozen voor een semigestructureerde structuur voor de focusgroepen en face-to-face interviews. De topics zijn voor zowel de focusgroep-interviews en face-to-face interviews geformuleerd op basis van de probleemanalyse, het theoretisch kader, het bestuderen van literatuur en de oriënterende gesprekken. De resultaten uit de focusgroep-interviews dienden ter input voor het opstellen van de topiclijst voor de face-to-face interviews. De vragen die zijn opgesteld zijn uitnodigend, neutraal en open gesteld en er was ruimte om door te vragen op de verschillende onderwerpen. Ten behoeve van het onderzoek zijn de meetinstrumenten per focusgroep en interviews apart beschreven.

3.3.1 Focusgroep begeleiders (1) en professionals (2)

Om de focusgroep succesvol uit te kunnen voeren was er een verslag over de vormgeving van de focusgroep en een draaiboek. In bijlagen 7.3.6 is de vormgeving van de focusgroep weergegeven. Het draaiboek schepte duidelijkheid in wat er behandeld moest worden en in welke wijze. Er was één openingsvraag, vier hoofdvragen en één vraag ter afronding opgesteld. De vragen waren niet bindend.

De vraag ter afronding luidde: *“Stel dat u één minuut de tijd hebt om te praten over dit onderwerp met het Raad van Bestuur. Wat zou u dan zeggen?”* Deze vraag was opgesteld om tot de kern te komen van de problematiek.

3.3.2 Face-to-face interviews

De face-to-face interviews betreft semigestructureerde interviews. Er waren 5 hoofdthema's en 13 subtopics. De topics waren niet bindend. Dat wilde zeggen dat er voldoende ruimte was om af te wijken waardoor verschillende vragen ontstonden. Er waren algemene vragen ter inleiding van het onderwerp, hoofdvragen en afrondende vragen die bij de bijbehorende topics waren opgesteld. Een voorbeeld van een afsluitende vraag was: *“Zijn er onderwerpen die niet besproken zijn, maar die wel belangrijk zijn om te benoemen?”*. Er was tijdens de focusgroep-bijeenkomsten sprake van één topic die niet werd besproken in het theoretisch kader. Dit topic is bijgevoegd. De vragen die bij de bijbehorende topics waren opgesteld gaven een houvast wanneer het gesprek dreigde stil te vallen. Sommige vragen waren conditioneel en konden alleen worden gesteld worden als er iets relevant aan vooraf ging. De topiclijst was opgesteld om te voorkomen dat er informatie werd gemist.

3.4 Procedure

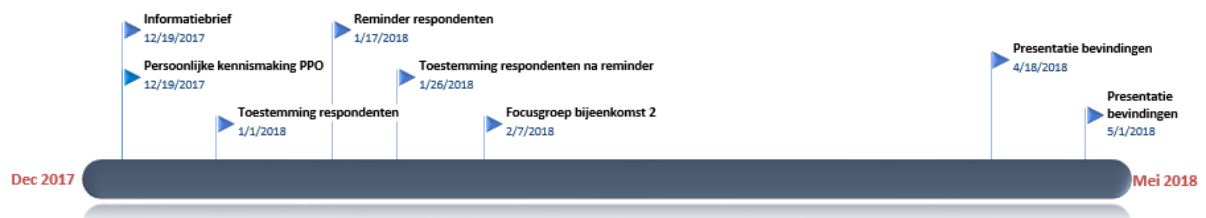
In deze procedure staat beschreven welke stappen zijn ondernomen om te komen tot het onderzoek en het aantal respondenten. Allereerst wordt beschreven welke stappen zowel voor de focusgroepen als face-to-face interviews zijn ondernomen. Vervolgens zijn de handelingen per focusgroep en de face-to-face interviews met een tijdlijn weergegeven.

3.4.1 Algemeen

Er is telefonisch contact of een persoonlijke kennismaking geweest met de mogelijke respondenten van de focusgroepen of face-to-face interviews. Tijdens deze kennismaking heeft de student-onderzoeker zich voorgesteld, het doel van het onderzoek benoemd, de hoofdvraag geduid, benoemd aan wat voor voorwaarden de respondent moest voldoen, dat de gemaakte uren vergoed gingen worden en aan welke praktische zaken en ethische randvoorwaarden werd gedacht. Met praktische zaken werden locatie, tijd en datum bedoeld en met ethische randvoorwaarden werd bijvoorbeeld bedoeld hoe er werd omgegaan met vertrouwelijke gegevens. Vervolgens is er afgesproken om via e-mail een informatiebrief toe te sturen. Deze emailadressen zijn door de student-onderzoeker verzameld met behulp van de adressenlijst van Prisma. In die informatiebrief stonden nogmaals zaken beschreven die aan te telefoon of persoonlijk waren benoemd. Vervolgens hadden de respondenten via e-mail schriftelijk toestemming gegeven en werd er een datum gepland. Vooraf dat het focusgroep-interview of face-to-face interview plaatsvond hebben de deelnemers een toestemmingsverklaring ondertekend voor deelname aan het onderzoek en audio-opname. Daarna hebben zowel de focusgroep-interviews als de face-to-face-interviews in een rustige ruimte plaatsgevonden. Alle interviews zijn afgenomen door de student-onderzoeker. Om de anonimiteit te waarborgen werden gegevens anoniem en vertrouwelijk behandeld. De namen van de deelnemers, namen van de woonvoorzieningen of het hospice zijn niet vermeld in dit onderzoek. Citaten zijn niet herleidbaar naar de respondent. Tot slot werden de respondenten

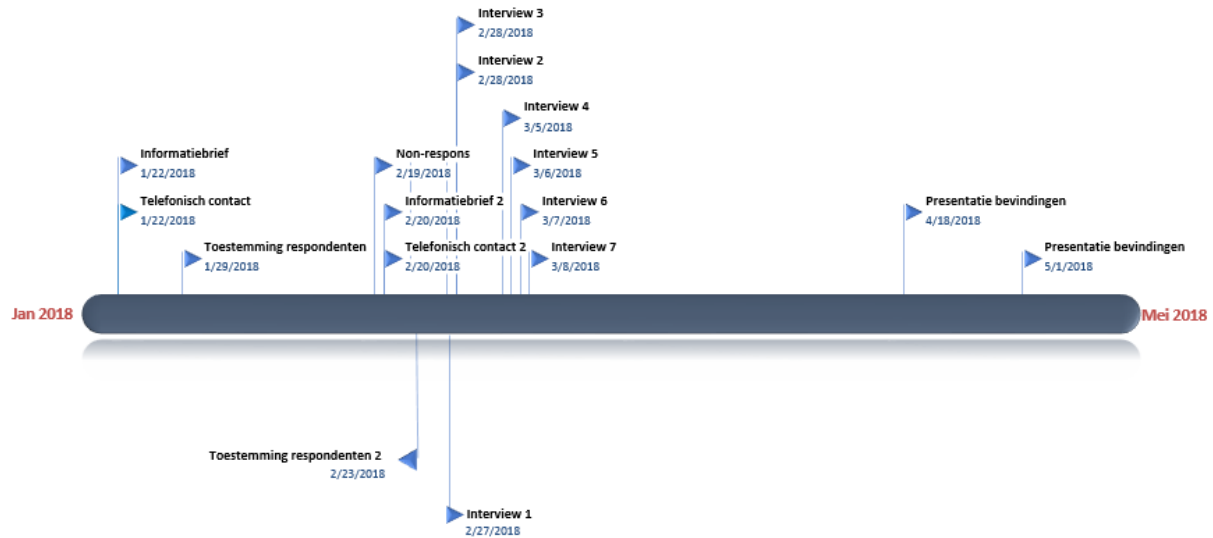
uitgenodigd voor een presentatie over de bevindingen van het onderzoek op het landpark van Prisma of een locatie naar keuze.

3.4.1 Focusgroep begeleiders (1) en professionals (2)



Tijdens de focusgroep-bijeenkomsten was een assistent-moderator aanwezig die niet actief deelnam aan de discussie maar aantekeningen maakte, de groep observeerde, de tijd bewaakte en de opnameapparatuur bediende. De assistent-moderator keek ook naar de groepsinteractie, omdat deze liet zien over welke onderwerpen de groepsleden het juist eens of niet eens waren, waar ze wel en niet over (wilde) praten en waar ze fel waren en/ of gematigd. De focusgroep begeleiders (1) heeft één uur, 33 minuten en 44 seconden geduurd. De focusgroep professionals (2) duurde één uur, negen minuten en 47 seconden.

3.4.2 Face-to-face interviews



Tijdslijn 3. Interviews

Er zijn twee interviews extern afgenomen en er waren vijf interviews afgenomen op de woonvoorziening waar de respondent werkte. De cliënten waren daarbij bij voorkeur niet aanwezig. Op twee woonvoorzieningen was de afwezigheid van cliënten niet mogelijk in verband met ziekte van cliënten en het personeel. De duur van de interviews liep van 58 minuten en 36 seconden tot één uur, 36 minuten en 56 seconden.

3.5 Analyse

In deze analyse komt aan bod hoe de gegevens van de focusgroep-interviews en face-to-face interviews verwerkt en geanalyseerd zijn. De gebruikte methode om onderzoeksgegevens te ordenen was in dit onderzoek de gefundeerde theoriebenadering, ook wel grounded theory, genoemd (Boeije, 2016). De stappen die gevolgd werden zijn het ordenen van gegevens, het vaststellen van de relevantie, open coderen, axiaal coderen en selectief coderen. Met de verschillende analyserondes werd doorgegaan tot het saturatiepunt was bereikt. Saturatie wil zeggen verzadiging van de gegevens (Verhoeven, 2011). In de discussie komt aan bod of in dit onderzoek het saturatiepunt was bereikt.

Allereerst zijn alle interviews van dit onderzoek getranscribeerd. Vervolgens werden de gegevens geordend door te kijken welke fragmenten bij elkaar hoorden. Bovendien werd de relevantie vastgesteld waarbij de onderzoeksvraag centraal stond. De volgende stap was het open coderen. De data van de interviews werd uiteengerafeld door ze onder te verdelen in kleine fragmenten die in één woord samen te vatten was. Vervolgens werd verder gegaan naar stap 3, het axiaal coderen. De student-onderzoeker zocht naar verbanden, combinaties en/ of associaties tussen de verschillende codes in de verschillende transcripten. De labels die bij elkaar pasten werden bij elkaar gezet en gecodeerd met een nieuw begrip. Er werd nagedacht waarom codes bij elkaar hoorden en er werden betekenissen aan de codes toegekend. In de laatste stap, het selectief coderen, werd de nadruk gelegd op integratie van de

bevindingen door verbanden te leggen tussen categorieën die in de fase van het axiaal coderen waren beschreven.

Alle interviews zijn gecodeerd door de onderzoeker. Daarnaast zijn drie interviews geanalyseerd door een psycholoog in opleiding en een interview door de afstudeerbegeleider. Verschillen in bevindingen werden doorgesproken en bediscussieerd tot overeenstemming werd bereikt. De onderzoeker heeft gekozen om gebruik te maken van 'Post-it'-papiertjes die op een groot bord werden geplakt en daarna gestructureerd werden. Hierdoor werd het creatieve proces ondersteund en de data overzichtelijk gemaakt. In bijlagen 7.4 staat het analyseplan beschreven. Hier is uitgebreider ingegaan op de stappen die zijn gezet.

4 Resultaten

In dit hoofdstuk werden de feitelijke resultaten van het kwalitatieve onderzoek beschreven. In de eerste Paragraaf 4.1 komen de belangrijkste resultaten van het vooronderzoek aan bod. Vervolgens betreft Paragraaf 4.2 de betekenisvolle resultaten uit de interviews.

4.1 Vooronderzoek

Met twee focusgroep-gesprekken werden door de begeleiders onderwerpen benoemd die van belang zijn in wat begeleiders nodig hebben in de begeleiding aan naasten van de cliënt. Veelbesproken thema's waren rolonduidelijkheid (4.1.1), omgaan met verlies (4.1.2), samenwerken/ gezamenlijke besluitvorming (4.1.3) en behoeftes van de begeleiders omtrent de begeleiding aan naasten (4.1.4).

4.1.1 Rolonduidelijkheid

Er bleek onduidelijkheid over wie de naasten zijn. Familie, begeleiders, medebewoners, vrijwilligers, vrienden en begeleiders van dagbesteding werden als naasten benoemd en soms waren er geen naasten. Meestal werden dan de begeleiders meer betrokken bij de cliënt, en daardoor zelf een naaste. Tevens bleek dat er verschillen waren in de naasten. Er waren betrokken en niet betrokken naasten en er was sprake van directe betrokkenheid of betrokken op afstand. Met direct betrokken bedoelden de respondenten dat de naasten in de zin van familie of wettelijk vertegenwoordiger regelmatig langs kwamen op de woonvoorziening of hospice en dat er regelmatig contact was. Met betrokken op afstand bedoelden de respondenten dat de familie of wettelijk vertegenwoordiger wel betrokken was maar dat het contact veelal verliep via telefoon of e-mail. Door een aantal respondenten werden naasten in de zin als familie, altijd als naasten beschouwd, ongeacht wat de betrokkenheid van deze naasten was. 'n Andere respondent benoemde dat de naasten als drie groepen beschouwd kunnen worden. De eerste groep betreft familie en/ of vrienden, de tweede groep medebewoners en de derde groep begeleiders. De groep begeleiders diende anders benaderd te worden dan de andere groepen omdat zij een andere rol hebben. Het is belangrijk om de rollen zuiver te houden.

Tevens bleek het lastig als naasten in de zin van familie of wettelijk vertegenwoordiger niet of minder betrokken waren. Dit had als gevolg dat de begeleider de zorg voor de cliënt minder kon afstemmen. Daarnaast ontstonden er andere verhoudingen in de palliatieve zorgfase. Er kwamen situaties voor waarbij naasten zich in de palliatieve zorgfase meer lieten zien dan voorheen. Naasten die een stempel wilde doordrukken, terwijl die volgens de begeleider haaks tegenover het belang van de cliënt stonden, werden als lastigesignaleerd. Verder was het ook lastig als onbekende familieleden zich na het overlijden van de cliënt aandienden als naasten. Het deed volgens de respondenten pijn als de familie ineens in beeld komt en beslisrecht heeft. Dit had te maken met de betrokkenheid van de begeleider bij de cliënt en het gevoel buitenspel te worden gezet als de begeleiders niet meer betrokken werden. Emoties van de begeleider werden dan uitgeschakeld om de situatie behapbaar te maken.

4.1.2 Omgaan met verlies

Een ander thema dat aan bod kwam was het omgaan met verlies. De respondenten benoemde dat er een verkeerde associatie is met 'palliatief' en 'het niet meer toedienen van eten en drinken' omdat dit geassocieerd werd met overlijden. Verder bleek palliatief een moeilijk onderwerp en werd de 'dood' als 'eng' gezien. Daardoor waren er veel emoties bij de begeleider en familie.

4.1.3 Samenwerken/ gezamenlijke besluitvorming

Het tijdig betrekken van naasten werd van belang gezien. Het vroeg bespreekbaar maken zorgde voor bewustwording bij naasten en hielp bij de omgang met het thema. Het bleek lastig wat de juiste timing was om de palliatieve zorg bespreekbaar te maken. De respondenten vroegen zich af of het in het jaarlijkse persoonlijk plan bespreking ter sprake kon komen of wanneer er sprake was van een niet pluis gevoel. Een persoonlijk plan bespreking vindt ieder jaar plaats waarin samen met cliënt, familie en/ of wettelijk vertegenwoordiger, begeleider A en de teamleider ondersteuningsafspraken worden afgesproken en er wordt gekeken naar de wensen van de cliënt voor het komende jaar. Het niet-pluis gevoel is vaak een bijna fysieke sensatie, van een spontaan opkomend alarmerend gevoel van alertheid (Stolper et al, 2009). Verder benoemden de respondenten dat het belangrijk was dat ze als team hetzelfde konden uitdragen naar de naasten. Daardoor werd onrust voorkomen.

4.1.4 Behoeftes

Er werden afzonderlijk aanbevelingen gegeven. De respondenten gaven aan dat er behoefte aan inhoudelijke medische kennis is. Dit zorgde ervoor dat begeleiders gedrags- en lichamelijke veranderingen kunnen signaleren en herkennen en dat hetzelfde wordt uitgedragen naar de naasten. Er dient ook aandacht te zijn voor de veranderde relaties en de valkuilen in de palliatieve zorgfase. Tevens is kennis over systemisch werken en het beschikken over gesprekstechnieken noodzakelijk. Tot slot werd aangegeven aan dat tijd en ruimte van de teamleider helpend was in de ondersteuning aan de 'naaste'.

4.2 Resultaten interviews

Begeleiders benoemden verschillende onderwerpen, die zij soms helpend, soms niet helpend vonden bij de ondersteuning aan naasten. De onderwerpen zijn: betekenis 'naaste' en band 'naaste' en cliënt (4.2.1), houding/ communicatie (4.2.2), informatievoorziening (4.2.3), samenwerken in de palliatieve zorgfase/ gezamenlijke besluitvorming (4.2.4), omgaan met verlies en coping (4.2.5), gepaste betrokkenheid (4.2.6), verantwoordelijkheid (4.2.7) en werk-gerelateerde zaken (4.2.8). Vanuit de deelvragen geredeneerd zijn bij de onderwerpen de rol van de begeleider en de stimulerende en belemmerende aspecten aan bod gekomen.

4.2.1 Betekenis 'naaste' en band 'naaste' en cliënt

Meerdere betekenissen werden aan naasten toegekend. Naasten werden aangeduid als: familie, betrokken begeleider, oud begeleider, medebewoners, vrienden, arts, teamleider of vrijwilligers. Een begeleider zei:

“Naasten zijn begeleiders die erbij betrokken zijn. Als iemand er lang is, lang woont, dan denk ik wel dat je daar ook toe behoort, ja, dat denk ik wel (RS3)”.

Dit komt overeen met de resultaten uit het vooronderzoek. Verder waren er verschillen in de band van de 'naaste' en cliënt. De respondenten benoemde dat de familie op de eerste plaats komt omdat zij altijd een persoonlijke band hebben. Een begeleider zei:

“Ja, het is familie. Ook al komen ze niet elke week langs, het is toch broer of zus. Natuurlijk moeten wij daarin ook een stap terug doen, dat is familie, wij staan naast de familie, wij staan achter de familie. Familie staat voorop” (RS4).

Andere respondenten gaven aan dat de betrokken begeleider belangrijker is dan niet-betrokken familie. Een begeleider zei:

“Wanneer de familie niet betrokken is, dan komt de begeleider op de eerste plaats” (RS2).

Tevens bleken de andere verhoudingen in de palliatieve zorgfase lastig. Soms kwamen familie of wettelijk vertegenwoordigers meer in beeld tijdens de palliatieve zorgfase dan voorheen. Dit komt overeen met het onderzoek van NIVEL (2006) en de resultaten uit het vooronderzoek. Bovendien werd aangegeven dat de familie altijd beslisrecht heeft. Daardoor moesten begeleiders zich bij keuzes neerleggen terwijl ze graag inspraak hadden gehad. Dit gaf de begeleider soms het gevoel 'buitenspel' te worden gezet en dit bracht emoties van machteloosheid en boosheid met zich mee. Dit komt overeen met de resultaten van het vooronderzoek.

4.2.1 Houding/ communicatie

De respondenten vonden houding en communicatie naar naasten van de cliënt in deze fase belangrijk. Een luisterend oor is helpend, want de naasten konden daardoor hun hart luchten en voelden zich serieus genomen. Daardoor kon er beter met het spanningsveld in de palliatieve zorgfase worden omgegaan. Daarnaast werd informeren benoemd, omdat informeren bij de naasten zorgde voor geruststelling, een betere voorbereiding en alles beter een plaatsje kunnen geven. Gevolg hiervan was dat het rust gaf in de laatste levensfase voor de cliënt.

Tevens werd het herhalen van informatie belangrijk bevonden voor de naasten. Naasten hadden de tijd nodig om informatie te laten bezinken en dienden de informatie verschillende keren te horen om het te kunnen begrijpen. Een begeleider:

Familie moet het verschillende keren horen om het te kunnen begrijpen. Ja, je merkt het gewoon in hoe ze er mee omgaan. En naar ons, het contact, dat het oké is. Het accepteren heeft ook z'n tijd nodig. Het heeft echt tijd nodig om het te laten dalen" (RS3).

Bovendien gaf herhaling ook een bevestiging in het luisteren. Verder werd neutraal kunnen zijn belangrijk bevonden. Daardoor kon het contact open in worden gegaan en was er sprake van transparantie. Tot slot was het tonen van kwetsbaarheid helpend. Daardoor durfde de naaste zich ook meer kwetsbaar op te stellen en was er ruimte voor emoties. Ook de door de begeleider gemaakte fouten benoemen naar de naaste toe werd als het tonen van kwetsbaarheid gezien. Door fouten te benoemen werd vertrouwen geschept.

4.2.2 Informatievoorziening

De informatievoorziening bij Prisma was volgens de respondenten in sommige opzichten goed geregeld. Er was veel kennis bij Prisma en informatie kon worden opgevraagd bij bijvoorbeeld een gedragskundige, praktijkverpleegkundige en de arts voor verstandelijk gehandicapten. Daarnaast was het fijn dat ze de verschillende disciplines kunnen inzetten. Onder discipline werd bijvoorbeeld een arts voor verstandelijk gehandicapten, een gedragskundige of paramedicus verstaan. Informatie van een arts werd door de naasten eerder aangenomen dan van een begeleider. Een begeleider:

"Een arts heeft daar toch lang voor gestudeerd en ik denk dat het voor heel veel families, ook wel heel belangrijk is. Als wij naar een arts gaan in het ziekenhuis en die zegt iets, dan neem je dat misschien ook makkelijker aan, dan, het een vriendin zou zeggen" (RS5).

Tevens werd aangegeven dat het inschakelen van andere disciplines ervoor zorgde dat de begeleider niet tussen de cliënt en naasten in kwam te staan.

Aan de andere kant bleek de informatievoorziening in sommige opzichten minder goed geregeld. Het was niet bekend wat de algemene visie is in ondersteuning bieden aan naasten. De respondenten wisten niet wat ze horen te bieden en waar ze terecht konden. Een begeleider:

"Soms heb je wel eens vragen, hoe doe je dat goed in contact met de familie, hoe pak je dat nu goed aan? (RS5)".

Een handleiding waarin heel simpel staat uitgelegd wat de palliatieve fases zijn, zou helpend zijn voor zowel de begeleider als de naaste. Door een handleiding zou het gesprek concreter in worden gegaan en daardoor was er minder sprake van onzekerheid. Verder bleek dat alle voorzieningen op het landpark gevestigd zijn en dat Prisma niet één Prisma is. Een begeleider:

"Maar dat begeleiders tegen familie zeiden van, hij had niet weg gemogen van ons. Maar dat moet je denk ik niet zeggen, daar moet je het hier niet meer over hebben. Hier moet je één Prisma zijn. Ik denk dat Prisma dat verder nog wel kan vormgeven. Ik snap dat het moeilijk is. Maar dat kun je niet benoemen waar cliënt en familie bij zitten" (RS7).

4.2.3 Samenwerken in de palliatieve fase/ gezamenlijke besluitvorming

Samenwerken met naasten werd belangrijk bevonden omdat de begeleiders en familie of wettelijk vertegenwoordigers samen de zorg voor de cliënt deelden. Het was fijn om gezamenlijk afspraken te maken met familie. Dit zorgde ervoor dat ze verwachtingen naar elkaar konden uitspreken waardoor ze gezamenlijk goede zorg konden leveren. Tevens bleek het ook prettig te zijn om aan de laatste wens van de cliënt en de naaste te kunnen voldoen. Dit hielp bij de verwerking en afsluiting als naasten wisten dat hun familielid rustig was gestorven. Ook de gezamenlijke besluitvorming werd belangrijk bevonden. Omdat er vanuit verschillende invalshoeken gekeken werd konden er goede keuzes en beslissingen worden gemaakt. Verder bleek dat er sprake was van vertrouwen wanneer het contact eerder was opgebouwd dan de palliatieve zorgfase. Een begeleider:

“Het contact was voor de palliatieve zorgfase al opgebouwd, daardoor was er vertrouwen, familie viel daardoor ook terug op ons” (RS1).

Bovendien was een vast aanspreekpunt van belang. Daardoor werd overzicht bewaard wat hielp bij het nemen van beslissingen.

Anderzijds bleek dat verschillende meningen en persoonlijkheden bij familie als lastig werden ervaren. De naasten kwamen er samen niet altijd uit waardoor het voor de begeleider moeilijk was welke mening te volgen en te zorgen dat iedereen tevreden was met het proces. Verder bleek dat familiecontacten niet hetzelfde zijn en dat het per familie verschillend lag in de ondersteuning die de begeleider nodig had. Ook ruziënde familieleden werden als lastig ervaren, omdat de begeleider zich daar daadwerkelijk tussenin voelde zitten. Verder waren cultuurverschillen moeilijk. Het kon soms wrijving geven als de cultuur van de respondent haaks tegenover de cultuur van de woonvoorziening of hospice staat. Daardoor werden de normen en waarden van de begeleider aan de kant gezet. Helpend voor de begeleider was meer informatie over de cultuur omdat dit zorgde voor meer begrip. Daarnaast hielp steun van de arts en het team en het besef dat ergens anders de zorg niet beter gegeven kon worden. Dit zorgde ervoor dat er vrede was met de situatie waardoor ze de best mogelijke zorg konden geven.

4.2.4 Coping en omgaan met verlies

Coping gaat over de manier waarop begeleiders met tegenslagen om hebben leren gaan. Gebleken is dat sociale steun zoeken en krijgen van collega's, disciplines en teamleider van belang is en dat werkervaring helpend kon zijn. Steun werd benoemd als de ruimte krijgen om bijvoorbeeld de naaste te kunnen bellen. Dit komt overeen met het onderzoek van Bakkema et al (2015) en Lazarus & Folkman (1984). De positieve ervaringen gaven de begeleiders zelfvertrouwen en het gevoel te weten wat in een volgende situatie kon gebeuren en hoe daarop te handelen.

Bij een aantal respondenten mocht verlies er zijn. Er werden bijeenkomsten georganiseerd waarin bewust werd stil gestaan bij overleden cliënten. Het thema verlies werd besproken tijdens het werk en in de teamvergadering. Dit gaf ruimte om het verdriet toe te laten. Een begeleider noemde:

“We kwamen laatst bijeen met het team voor diegene die er behoefte aan hadden. En we kwamen eigenlijk gewoon is, het gaat allemaal maar door, en er waren toch wel typische

mensen overleden, die echt wel in ons hart zitten, en ik vond dat het wel heel mooi, dat als iemand nog iets wou zeggen, om het daar gewoon over te hebben” (RS4).

Daarnaast bleek dat dat begeleiders de cliënten vaak al lang kennen en veel emoties tegenkwamen in de palliatieve zorgfase. Ze gingen namelijk een dierbare verliezen en dit leidde tot heftige emoties. Negatieve emoties werden ervaren zoals angst, verdriet, schuldgevoel en onmacht. Begeleiders wilden zorgvuldig met de palliatieve fase omgaan, omdat dit een fase was die ze niet meer over konden doen. Ook het omgaan met gevoelens van de naasten werd door de begeleiders als lastig ervaren. De naasten waren op hun kwetsbaarst en er kwamen veel emoties los. Emoties zoals schuldgevoelens, hoog verantwoordelijkheidsgevoel of gevoelens van falen. De palliatieve zorg werd intenser ervaren omdat er meer emoties bij kwamen. Daardoor was de begeleider meer tijd kwijt met de ondersteuning aan familie dan de zorg voor de cliënt. Bovendien bleek dat begeleiders de vraag hadden tot hoe ver ze ondersteuning moesten bieden aan de gevoelens van de naaste. Een begeleider zei:

“Hoe kan ik nu, hoe kan ik iemand op een goede manier daarin betrekken? En hoe kan ik zijn gevoel laten spreken? Maar dat ik het ook nog op kan lossen. Want je kunt ook heel veel dingen losmaken, wat misschien wel teveel wordt?” (RS6)

Tevens bleek dat begeleiders zich bezwaard konden voelen ten opzichte van de familie wanneer hij of zij aanwezig was bij het sterven. Dit leidde tot schuldgevoelens. Verder werd benoemd dat de palliatieve fase een moeilijke fase was. Omgaan met verlies kon eng zijn en palliatieve zorg deed iets met de begeleider. Samenvattend betekent dit dat de emoties van de begeleider en de naaste de communicatie tussen beide partijen bemoeilijken. Hierdoor kan de ondersteuning belemmeren.

Ten derde bleek dat naasten soms andere verbanden leggen wanneer beslissingen werden gemaakt over het toedienen van morfine en het niet meer geven van eten of drinken aan de cliënt. Dit komt overeen met de resultaten uit het vooronderzoek. Het werd geassocieerd met het versnellen van het stervensproces. De begeleiders wisten de informatie over te brengen maar de beslissingen werden niet altijd begrepen door de naasten.

Ten vierde bleek dat verlies individueel bepaald was. Een begeleider:

“Hoe mensen daar mee omgaan is heel individueel, de een heeft er meer last van dan de ander, de ander wil graag een paar dagen rust hebben, de ander wil graag werken om iets te kunnen doen” (RS1).

Bovendien bleek dat het thema dood pas leefde wanneer het speelde. Het onderwerp ‘verlies’ kwam pas naar boven als iemand op sterven lag. Het bleek dat het lastig was wanneer er aandacht voor het onderwerp moest zijn. Dit betekende dat er verschillend werd omgegaan met het moment waarop aandacht gegeven werd en dat begeleiders zelf bepaalden wanneer het bespreek gemaakt werd. Tevens werd benoemd dat kleine achteruitgangen vaak niet leefden bij de naasten, mede omdat ze het nog niet zagen of niet wilden zien. Wanneer een cliënt meer achteruit ging, dan werd het meer zichtbaar waardoor het makkelijker bespreekbaar was. Bovendien werd door een aantal respondenten aangegeven dat ze niet open waren om gevoelens aan te geven of bespreekbaar te maken. Er over praten was ongemakkelijk. Een begeleider zei:

“Het gekke is, ik praat er eigenlijk nooit over. Ik praat er weer als eerste over sinds dit interview” (RS2).

Verder is aangegeven dat de respondenten geen idee hebben over hoe binnen Prisma omgegaan werd met het thema verlies. Dit had als gevolg dat ze ook niet wisten wat ‘normaal’ was om te bieden.

4.2.6 Gepaste betrokkenheid

De begeleiders kenden de cliënt en naasten vaak al lang waardoor ze betrokken waren bij de palliatieve zorgverlening. Een knelpunt wat werd aangegeven is dat te betrokken werden bij een cliënt, mede omdat ze altijd veel voor de cliënt gedaan hebben en het gevoel te hebben dat werken in de zorg voor mensen met een beperking meer is dan alleen werk. Een begeleider:

“En als ik hier jaren werk, ja natuurlijk, ga ik van die mannen houden. En dat zeg ik altijd. En dan zeggen er managers: ja, dat is niet professioneel. Ja, dat kan wel dan niet zo zijn. Wij halen ze natuurlijk elke dag uit bed, en je houdt het toch niet tegen dat je om die mensen gaat geven, dat hoort toch ook zo (RS4).

Daardoor konden ze moeilijk de zorg voor de cliënt loslaten. Een begeleider:

“Dat het af en toe heel moeilijk is. Dat als je gebonden bent met iemand om goed objectief te kijken van, het gaat eigenlijk niet meer” (RS7).

Daarnaast speelde ook mee dat het begrip ‘professionaliteit’ lastig te duiden was. Professionaliteit werd benoemd als het tonen van betrokkenheid, maar niet teveel doorschieten in eigen emoties. Het was moeilijk om te benoemen waar de grens ligt van te veel doorschieten in eigen emoties. Verder werd professionaliteit omschreven als het aangeven van grenzen, maar was het door de respondenten moeilijk te benoemen wat de grens was.

4.2.7 Verantwoordelijkheid

De respondenten vonden het lastig dat ze niet altijd aan het ideale plaatje konden voldoen. Ze hadden sterk de wens om te bieden wat de vraag was van de cliënt. De respondenten wilden de zorg voor hun cliënt en zijn of haar naasten tot het einde afronden maar konden niet altijd genoeg aandacht of verantwoorde zorg geven. Dit betekende ook dat de respondenten het graag zelf wilde oplossen en het nodig hadden om het af te kunnen sluiten. Een begeleider zei:

“Je hebt jarenlang voor iemand gezorgd en eigenlijk wil je dat ook gewoon afsluiten” (RS5).

En een andere begeleider:

“Het liefste zou je een plaatje maken, op het terrein, waar de cliënt en de naasten alle zorg krijgen die hij nodig heeft, de medische zorg en kennis die hij erover beschikt, maar dat plaatje hadden we op dat moment niet. Dus dan moet je een ander plaatje maken. Het liefste zou je dus bieden wat de vraag is maar dat kan dus niet altijd” (RS1).

Ook werd benoemd dat het punt waarop een cliënt moest verhuizen omdat niet de verantwoorde zorg geboden kon worden lastig te bepalen was en dat dit veel emoties op riep bij de naasten. Verder bleek er ook sprake te zijn van een andere visie van familie dan de begeleider. Dit komt overeen met de resultaten uit het vooronderzoek. Door de begeleiders werd ervaren dat de familie een heel ander beeld had van hoe de cliënt was. Daardoor zat de begeleider in dubio, enerzijds omdat hij of zij het goed wilde

doen voor de cliënt en anderzijds omdat hij of zij het goed wilde doen voor de familie. Het bleek dat de familie vaak nog lang vast wilde houden aan zo lang mogelijk leven. De begeleider begreep de familie, maar vond het belastend voor de cliënt.

4.2.8 Werk-gerelateerde zaken

Er zijn ook een aantal werk-gerelateerde zaken die indirect niet-helpend werden ervaren. Hieronder vielen onder andere verschillen in teamleider, verschillen in begeleiders en woonvoorzieningen, niet ingericht zijn op palliatieve zorg, tegenstrijdige meningen onder disciplines, stoeve overdracht van het ziekenhuis en het ervaren van een hoge werkdruk.

De teamleider was bepalend voor welke ruimte ervaren werd in het bieden van ondersteuning. De verschillen werden opgemerkt in betrokkenheid versus zakelijkheid, voldoen aan budget versus afwijken van budget indien te verantwoorden. Verder waren er verschillen in begeleiders in de mate waarin zij competent waren om begeleiding te kunnen bieden aan de naasten. Het bleek dat dit onder andere te maken had met de functie die iemand uitoefende. Een begeleider A had meer contact met de familie en wettelijk vertegenwoordigers dan een begeleider B. Daarnaast hadden sommige begeleiders veel te maken met de naasten, waar andere begeleiders nog nooit contact hadden gehad. Bovendien waren er grote verschillen in de ervaring met palliatieve zorg. Er is één woonvoorziening en hospice die zijn ingericht op het verlenen van palliatieve zorg terwijl andere woonvoorzieningen in mindere mate te maken krijgen met palliatieve zorg en de begeleiding niet geheel was ingericht op de palliatieve zorg. Echter, dit betekende niet dat een woonvoorziening die niet was ingericht is op de palliatieve zorg er niet mee te maken krijgt. Het is gebleken dat er meer behoefte was om ervaringen te delen. Een begeleider:

“Ik denk dat ze bij het hospice, dat ze ons daar ook wel heel veel praktische tips, of dingen waar hun mee werken, dat wij die ook heel goed kunnen gebruiken. Ja, ik zou nog graag meer verbinding, ja, ik hoop het wel, met elkaar (RS6).

Dit komt overeen met het onderzoek van NIVEL (2011). Verder werden de onregelmatige diensten en overdag niet aanwezig zijn als indirect niet helpend benoemd. Dit betekende praktisch dat het soms lastig was een afspraak in te plannen. Verder werden tegenstrijdige meningen onder disciplines als lastig ervaren. Sommige disciplines wilde hun mening doordrukken en dan was het lastig om te beslissen welke keuze gemaakt werd. Dit betekende ook dat er geen eenduidige informatie gegeven kon worden aan de naasten. Tot slot werd benoemd dat tijdens de palliatieve zorgfase een hoge werkdruk ervaren werd omdat er binnen korte tijd veel onderzoeken, overleggen en concrete acties uit te zetten waren. Bovendien had de begeleider ook de verantwoording voor andere cliënten.

5 Conclusie & discussie

Dit onderzoek is gestart vanuit het probleem dat ervaren wordt dat er een gebrek aan gedegen richtlijnen voor begeleiding bij palliatieve zorg voor mensen met een beperking, ervoor zorgt dat er onvoldoende, passende begeleiding geboden kan worden aan de cliënt en de naasten. Vervolgens zijn er oriënterende gespreken gevoerd waaruit bleek dat medewerkers onder andere meer handvatten en/ of richtlijnen zochten in het bijstaan aan naasten van de cliënt. Hiermee wordt een gedeelte van de verbeterbehoefte ondervangen.

In Paragraaf 5.1 word de palliatieve zorg voor mensen met een beperking versus palliatieve zorg in het algemeen beschreven. Vervolgens staan in Paragraaf 5.2 de verklaring van de belangrijkste bevindingen centraal. In Paragraaf 5.3 worden de beperkingen van het onderzoek weergegeven. Verder zal Paragraaf 5.4 ingaan op de aanbevelingen voor de praktijk, beleid en vervolgonderzoek. Tot slot volgt de praktische toepasbaarheid van deze studie.

5.1 Palliatieve zorg voor mensen met een beperking versus palliatieve zorg in het algemeen

De palliatieve zorg voor mensen met een beperking is anders ten opzichte van de palliatieve zorg in het algemeen. Dit komt omdat de cliënten vaak al bijna heel hun leven binnen Prisma wonen en dat begeleiders vaak al jaren met dezelfde cliënten werken. Dat betekent dat begeleiders vaak een hechte band met de cliënt hebben opgebouwd en dat de naasten en begeleiders elkaar goed kunnen kennen.

5.2 Verklaring van de belangrijkste bevindingen

Om te onderzoeken wat de begeleiders nodig hebben is de volgende vraagstelling geformuleerd: “Wat hebben begeleiders van Prisma nodig in de begeleiding aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase”?

Geconcludeerd kan worden dat begeleiders behoefte hebben aan een duidelijke visie met richtlijnen over wat ze horen te bieden. Daarnaast is er behoefte aan samenwerking met andere woonvoorzieningen en hospice om kennisdeling te bevorderen. Bovendien bleek dat het contact met de naasten eerder opgebouwd dient te worden dan in de palliatieve zorgfase. Dit komt overeen met het onderzoek van Bekkema et al (2015), NIVEL (2011) en wat door Egberts (2017) in het theoretisch kader benoemd werd als ‘verbinding’.

Tevens is het van belang dat erkend wordt dat verlies van de cliënt ook de begeleider kan raken. Er is inzicht nodig in wat verdriet met de begeleider en naasten kan doen en welke reacties/ emoties onverwacht parten kunnen spelen. Dit komt overeen met het onderzoek van NIVEL (2011). Uit het theoretisch kader kwam naar voren dat de manier waarop wordt erkend dat verlies van de cliënt ook de begeleiders raakt, bepalend is voor de motivatie van begeleiders omtrent de begeleiding en kwaliteit van dienstverlening (Keirse, 2014). Daarnaast beaamde Keirse (2014) dat erkenning ervoor zorgt dat

ruimte toegelaten kan worden. Verder bleek dat begeleiders de palliatieve zorg moeilijk en soms eng vonden. Het eng vinden en niet bespreekbaar maken komt overeen met het onderzoek van Tuffrey-Wijne & Rose (2017). Dit kan als gevolg hebben dat gevoelens worden opgekropt en dat naasten hun gevoelens ook niet aangeven of bespreekbaar maken omdat er geen ruimte voor was. Keirse (2014) benoemde dat verlies wordt vermeden en dat er angst is voor de pijn door verlies, voor gebeurtenissen die wonden veroorzaken of oude wonden ophalen. Het belang van zorg voor de begeleider is noodzakelijk. Bovendien willen begeleiders weten tot waar ze verantwoordelijk zijn en waar de naasten ergens anders om steun moet vragen. Dit komt overeen met het onderzoek van NIVEL (2011). Verder hebben de begeleiders juiste informatie nodig over het toedienen van morfine en het niet toedienen van eten en drinken en willen ze weten hoe ze dit op een juiste manier bij de naasten kunnen overbrengen. Tevens is gebleken dat begeleiders niet goed weten wat onder het begrip professionaliteit wordt verstaan waardoor grenzen tussen professionaliteit en betrokkenheid vervagen. Daardoor kunnen ze soms niet meer objectief kijken en aan de ondersteuning van de naasten toekomen. Verder blijkt dat begeleiders duidelijk moeten weten wat hun rol is ten opzichte van de naasten. Dit betekent in de praktijk dat de *'positie'* en *'verbinding'* duidelijker moet worden, zoals Egberts (2017) in het theoretisch kader benoemde.

Tot slot is er een bevinding die wat minder betrekking heeft op de centrale hoofdvraag. Een bevinding is dat begeleiders, zonder zich er altijd bewust van te zijn, de naasten vaak ondersteunen. Met name door het aannemen van een bepaalde houding en communicatie, bijvoorbeeld door het bieden van een luisterend oor en de naasten van informatie voorzien. Dit komt overeen met het onderzoek van NIVEL (2011).

5.3 Discussie

In deze paragraaf worden de sterktes en zwaktes van het onderzoek weergegeven.

5.3.1 Sterktes

Door de studentonderzoeker zijn maatregelen getroffen om zo onafhankelijk mogelijk te zijn van de voorkeuren en meningen van zichzelf en van betrokkenen. Er is gestreefd naar intersubjectiviteit. De axiale codes zijn met een studiegenoot van de student-onderzoeker en de opdrachtgever uitgewisseld. Daardoor werden gedachten uitgewisseld over de gedane interpretaties van de waarnemingen, zodat er kennis ontstond waarin persoonlijke opvattingen geen rol spelen. Daarnaast zijn er technieken gebruikt om de plausibiliteit en geldigheid van het kwalitatief onderzoek te kunnen bevorderen. De studentonderzoeker heeft zoveel mogelijk verschillende databronnen gebruikt, waaronder literatuuronderzoek, gesprekken met verschillende medewerkers en verschillende dataverzamelmethode. De onderdelen van de scriptie zijn door medestudenten, docentbegeleider, eerste assessor, stagebegeleider en een scriptiebegeleider doorgelezen en van feedback voorzien. Verder is het belangrijk om op te merken dat de student-onderzoeker werkzaam is bij Prisma als begeleider. Voordelen hiervan zijn dat de onderzoeker het vakjargon uit het veld begrijpt, dat deze de taal spreekt en één van hen is, waardoor er eerder sprake van 'rapport' was. Alle interviews zijn op

dezelfde manier afgenomen. De onderzoeker heeft iedere respondent op dezelfde manier benaderd en dezelfde uitleg gegeven. Dit heeft de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot.

5.3.2 Zwaktes

Naast de sterke punten zijn er ook zwaktes van het onderzoek. Belangrijk om te benoemen is dat er een selecte steekproef is geweest en dat er sprake was van zelfselectie, waardoor mensen die iets op te merken hadden als respondent zijn geselecteerd. Daardoor heeft niet elk lid van de populatie de kans gehad om in de steekproef terecht te komen. Verder zouden de analyses meer valide zijn, wanneer het door meerdere onderzoekers samen was verricht. Naast het coderen, zijn de overige onderdelen van de scriptie niet met meerdere onderzoekers verricht waardoor het stellen van suggestieve vragen en sturing door de eigen visie van de student-onderzoeker groter was. Daarnaast is er omwille van het korte tijdsbestek geen proefinterview bij de face-to-face interviews uitgevoerd. Tijdens de eerste interviews kwam de studentonderzoeker erachter dat een aantal vragen anders gesteld moesten worden of dat er meer uitleg bij nodig was. De onderzoeker heeft dit meteen toegepast.

Dat de student-onderzoeker werkzaam is als begeleider heeft naast voordelen ook nadelen. De student-onderzoeker kan een gekleurde beleving hebben door haar ervaringen en zal daarnaast ook minder snel achter de cultuur komen. Dit is gedeeltelijk ondervangen door de inzet van focusgroepen en tijdens alle interviews heeft de student-onderzoeker vragen gesteld ter verduidelijking en om aannames te voorkomen. Verder gaf de student-onderzoeker na elk fragment een samenvatting om na te gaan of ze de respondent goed begrepen had. Tot slot is het belangrijk om te benoemen dat het punt van saturatie niet is bereikt. Dit is zeer waarschijnlijk te wijten aan het complexe onderwerp en een te heterogene groep die is onderzocht.

5.4 Aanbevelingen

Het onderzoek heeft bijgedragen aan een eerste verkenning van ervaringen van begeleiders werkzaam bij Prisma, die begeleiding bieden aan naasten van een cliënt in de palliatieve zorgfase. Er zijn aanbevelingen gedaan op organisatieniveau, voor de praktijk en vervolgonderzoek.

5.4.1 Aanbevelingen op organisatieniveau

- Het ontwikkelen van een gedeelde en duidelijke visie ten aanzien van begeleiden van naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase. Een richtlijn over wat de begeleider hoort te bieden aan de naasten (de richtlijn is een wegwijzer en mag er niet toe leiden dat in een situatie van verlies de regels de boventoon gaan voeren).
- Informatievoorziening d.m.v. brochures, folders of andere communicatiemiddelen over de verschillende fases van de palliatieve zorg specifiek gericht voor begeleider en de 'naaste'

5.4.2 Aanbevelingen voor de praktijk

- Bevorderen van kennisdeling tussen hospice en woonvoorzieningen. Hierdoor leren begeleiders van elkaars kennis, expertise én ervaring en daardoor blijven duurzame kennis en expertise behouden.
- Begeleiders dienen meer kennis en inzicht te verkrijgen over het onderwerp omgaan met verlies en welke reacties en emoties bij palliatieve zorg en overlijden onverwacht kunnen opspelen en tot waar de begeleider verantwoordelijk is. Om verlies (in de breedste zin van het woord) te verwerken is een veilige basis nodig. De begeleider dient te leren hoe hij een veilige basis kan zijn voor zichzelf, de cliënt en de 'naaste' en hoe emotionele verbindingen aan kunnen worden gegaan. Verder dient meegenomen te worden welke rol en positie de begeleider heeft ten opzichte van de naaste. Tevens is zorg voor de begeleider door intervisie, moreel beraad en/of coaching van belang.

5.4.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

- In de inleiding werd door Kennisplein Gehandicaptensector (2017) benoemd dat de groep mensen met een beperking vaak als één groep wordt gezien terwijl het niet één groep is, maar een verzameling van verschillende niveaus, met verschillende kenmerken en verschillende behoeften. In vervolgonderzoek zou aandacht kunnen worden besteed aan specifieke richtlijnen voor het begeleiden van naasten van de cliënt in specifieke (sub)doelgroepen.
- In dit onderzoek zijn de 'naaste' niet meegenomen omdat het ging over wat begeleiders nodig hadden. Het is belangrijk om behoeftes in kaart te brengen van wettelijk vertegenwoordigers of familie, omdat vanuit hun blik nog meer zichtbaar wordt wat aandacht behoef.
- Uit het onderzoek blijkt dat op tijd beginnen met het bespreekbaar maken van palliatieve zorg met de naasten het onderwerp minder beladen zal maken. Het behoeft verder vervolgonderzoek wat op tijd beginnen is en hoe dit dan aangepakt zou moeten worden.

5.5 Praktische toepasbaarheid van het onderzoek

Het onderzoek heeft inzicht gegeven in de mate waarin begeleiders richtlijnen en ondersteuning nodig hebben in de begeleiding aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase. Vanuit de probleemanalyse is gebleken dat het probleem dat ervaren wordt dat omtrent een gebrek aan gedegen richtlijnen bij palliatieve zorg voor mensen met een beperking, ervoor zorgt dat er onvoldoende, passende begeleiding geboden kan worden aan de cliënt en de naasten. De resultaten bevestigen gedeeltelijk de probleemanalyse. Naar aanleiding van de aanbevelingen kunnen stappen ondernomen worden. Hierdoor heeft het doel-, het optimaliseren van de palliatieve zorgverlening bij stichting Prisma door het verkrijgen van inzichten in de ervaringen en beleving onder begeleiders die begeleiding bieden aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase-, een grotere kans van slagen.

Alle respondenten hebben aangegeven dat ze een meerwaarde zagen in dit onderzoek. Meerdere respondenten geven aan dat de situatie wel gerelateerd is aan positieve of negatieve ervaringen met naasten, en dat de ervaringen met naasten vaak positief zijn. Echter geven ze allen aan dat de behoefte

groter zal worden, naarmate een negatieve ervaring zal plaatsvinden en dat er veel persoonlijke verschillen zijn in de behoeftes. Tot slot gaven de respondenten aan de uitkomsten van het onderzoek graag tegemoet te zien zodat ze de resultaten kunnen toepassen in hun dagelijkse werk. Door de aanbevelingen die worden gedaan, en de interventie die daarop zal volgen, is dit onderzoek bruikbaar voor de praktijk en verder onderzoek.

6 Literatuurlijst

- Admunsen, S., & Martinsen, O. (2015). *Linking empowering leadership to job satisfaction, work effort, and creativity: the role of self-leadership and psychological empowerment*. Journal of Leadership & Organizational Studies.
- Agora. (2012). *Palliatieve zorg zonder beperkingen; Kennis delen en zichtbaar maken in VGZ*. Breukelen: Agora.
- Baarda. (2014). *Dit is onderzoek!* Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Bekkema, N., Hertogh, C., Veer, A. d., & Francke, A. (2015). *'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians*. BCM Palliative care.
- Bommel, H. v., Maaskant, M., Meeusen, R., & Wouw, W. v. (2014). *Kwijf! Verlies bij mensen met een verstandelijke beperking*. Amersfoort: Wilco.
- Brink, C. (2013). *Kennisdossier 5: Zelfregie, eigen kracht, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid. De begrippen ontward*. Utrecht: Movisie.
- Centrum van Ontwikkeling voor Palliatieve Zorg (COPZ). (2004). *Eindrapport Toetsingscommissie*. VWS.
- Centraal Bureau voor Statistiek (CBS). (2017, juni 6). *Levensverwachting; geslacht, leeftijd (per jaar en periode van vijf jaren)*. Opgehaald van CBS statline: <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=37360NED&D1=a&D3=0&D4=11111-1030&HDR=G1,T&STB=G2,G3>
- Echteld, M. (2017). *Goede levenseindezorg. Kenmerk van een solidaire, inclusieve en beschaafde samenleving*. Breda: Avans Hogescholen.
- Egberts, C. (2017). *Driehoekskunde. Samenwerken in de driehoek cliënt, familie en begeleider*. Apeldoorn: Uitgeverij Agiel.
- Engels, J., & Lelie, J. v. (2010). *Eigen kracht een gezamenlijk proces*. Tijdschrift voor Verpleegkundigen.
- Fiddelaers-Jaspers, R. (2012). *Met mijn zijn onder de arm. Tussen welkom heten en afscheid nemen*. Heeze: In de Wolken.

- Folkman, S., & Lazarus, R. (1980). *An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample*. 21 (sep) 839-582: Journal of Health and Social Behaviour.
- Hamers, E. (2008). *Visie palliatieve zorg*. Biezenmortel: Stichting Prisma.
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). (2014). *Palliatieve zorg in beeld*. Utrecht: IKNL
- Keirse, M. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet*. Lannoo: Tielt.
- Kenniscentrum Palliatieve Zorg. (2017, februari 26). Kenniscentrum Palliatieve Zorg stichting Prisma. Biezenmortel, Noord-Brabant, Nederland: Stichting Prisma.
- Kennisplein Gehandicaptensector. (2018). *Als professional mantelzorg en familieparticipatie ondersteunen in de gehandicaptenzorg*. Kennisplein Gehandicaptensector.
- Kennisplein Gehandicaptensector. (2017, september 29). *Kennispleindoc/showcases/wegwijzer/pzvg*. Opgehaald van Kennispleingehandicaptensector.nl: <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/kennispleindoc/showcases/WEGWIJZERpzvg.pdf>
- Kolmer, D. (2007) *De kunst van het ontmoeten. Onderzoek, scholing en praktijk in de familiezorg*. Delft: Eburon.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and Coping*. New York: Springer Verlag.
- Morisson, V., & Bennett, P. (2013). *Gezondheidspychologie*. Pearson Benelux: Amsterdam.
- Nederlands Instituut voor onderzoek van de Gezondheidszorg (NIVEL). (2006). *Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: NIVEL.
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). (2016, januari 11). Opgehaald van Uitbehandeldmaarnietuitgepraat: <http://uitbehandeldmaarnietuitgepraat.nl/>
- Oncoline. (2010, juli 05). *Richtlijn*. Opgehaald van Oncoline.nl: <http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=31237&richtlijn+id=689>
- Ouwens, M., Burg, S. v., Faber, M., & Weijden, T. v. (2012). *Shared decision making & zelfmanagement*. Nijmegen: Radboud University Nijmegen Medical Centre.

Palliatievezorg (2017, oktober 2). *Veel gestelde vragen*. Opgehaald van palliatievezorg.nl: <http://www.palliatievezorg.nl/page+852.html>

Prismanet.nl. (2018). *Ik-wil-zorg/ondersteuningsplan*. Opgehaald van prismanet.nl: <https://www.prismanet.nl/ik-wil-zorg/ondersteuningsplan/>

Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). (2014). *Zorg beter begrepen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

Stichting Prisma. (2016). Opgehaald van Prismajaarverslag2016: <http://prismajaarverslag2016.nl/>

Stichting Prisma. (2017a, oktober 2). *Over-Prisma/organisatie/kernwaarden/*. Opgehaald van prismanet.nl: <https://www.prismanet.nl/over-prisma/organisatie/kernwaarden/>

Stichting Prisma. (2017b, oktober 2). *zorgaanbod/zorgexpertise/palliatieve-zorg*. Opgehaald van Prismanet.nl: <http://www.prismanet.nl/zorgaanbod/zorgexpertise/palliatieve-zorg/>

Stichting Prisma. (2017c, oktober 2). *Bedrijfsvoering-en-ondersteuning/medewerkers/personeelsbeheer/functiebeschrijving*. Opgehaald van Prismanet.nl: <https://primapedia.overdrive.io/03-bedrijfsvoering-en-ondersteuning/03-medewerkers/04-personeelsbeheer/02-functiebeschrijving/rfview-1-BYApQN1vmPvUfLFkRBMa5jVZaQbCGsyEZSiWJUGDfk>

Tonino, M. (2015). *Scholingsprogramma IKNL*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Tuffrey-Wijne, L., & Rose, T. (2017). *Investigation the factors that affect the communication of death-related bad news to people with intellectual disabilities by staff in residential and supported living services: an interview study*. University of London, UK: Faculty of Health Social Care and Education.

Volksgezondheidszorg. (2017, september 29). *Cijfers en context. Incidentie en prevalentie*. Opgehaald van Volksgezondheidszorg: <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/verstandelijke-beperking/cijfers-context/huidige-situatie#node-prevalentie-van-verstandelijke-beperking>

Wielink, J., & Wihelm, L. (2018, februari 8). *Handboek-Rouw-Rouwbegeleiding-Rouwtherapie-Hoofdstuk-Jakob-van-Wielink-en-Leo-Wihelm*. Opgehaald van JakobvanWielink: <http://www.jakobvanwielink.com/app/uploads/Handboek-Rouw-Rouwbegeleiding-Rouwtherapie-Hoofdstuk-Jakob-van-Wielink-en-Leo-Wihelm.pdf>

Woittiez, L., Ras, L., Putman, E., Eggink, E., & Kwartel, A. v. (2014, juli 22). *Hoe vaak komt een verstandelijke beperking voor?* Opgehaald van Nationaal Kompas: www.nationaalkompas.nl

World Health Organisation (WHO). (2002, oktober 2). *Cancer/palliatiave/definition*. Opgehaald van WHO: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wulp. (2017, juni 8). *Nieuws/nieuwsbank/expertmeeting-palliatieve-zorg-geeft-aanzet-tot-concrete-oplossingen*. Opgehaald van Agora: <http://www.agora.nl/Nieuws/Nieuwsbank/expertmeeting-palliatieve-zorg-geeft-aanzet-tot-concrete-oplossingen>

7 Bijlagen

7.1 Begripsafbakening

Met **kwaliteit van zorg** wordt zorg bedoeld van goed niveau, die doeltreffend, patiëntgericht en doelmatig is (NIVEL, 2006). WHO (2002) heeft aan hun definitie een aantal uitgangspunten van kwaliteit van zorg geformuleerd. Een voorbeeld van een uitgangspunt is dat de dood een normaal, natuurlijk proces is, dat niet vertraagd of versneld wordt.

MeerMens is methode waarin contact maken met aandacht centraal staat. De methode is een combinatie van theoretische uiteenzetting en tegelijkertijd ook voelen wat contact maken kan betekenen. De theorie van ervaringsordening van Timmers-Huigens ondersteunt in het begrijpen hiervan.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben verminderde cognitieve vermogens. Aan de hand van het intelligentiequotiënt (IQ) wordt gemeten of hiervan sprake is. Er wordt gesproken van een verstandelijke beperking als iemands IQ onder de 70 ligt. Mensen met een IQ tussen de 50 en 69 hebben een lichte verstandelijke beperking en mensen met een IQ lager dan 50 hebben een ernstige verstandelijke beperking (Sociaal Cultureel Planbureau, SCP, 2014).

Met **multidisciplinair overleg** wordt het overleg verstaan waarbij betrokkenen aanwezig zijn die palliatieve zorg verlenen aan een cliënt. Deze betrokkenen kunnen bestaan uit: verantwoordelijke team (begeleider A), Arts Verstandelijk Gehandicapten, gedragskundige, team van praktijkverpleegkundigen, geestelijk verzorger, teamleider, familie en paramedici zoals fysio, ergotherapie, logopedist of diëtist. Daarnaast kan ook de expertise ingeroepen worden van een casemanager Passiviteiten Dagelijks Leven (PDL) of casemanager MeerMens. Het is afhankelijk van de zorgbehoefte van de cliënt welke expertises worden ingezet tijdens het multidisciplinaire overleg (Hamers, 2008).

Markering wil zeggen dat multidisciplinair besloten is dat het palliatieve zorgproces bij een cliënt van start gaat (Echteld, 2017).

Met **naasten** worden in dit onderzoek de familie of wettelijk vertegenwoordigers bedoeld, tenzij het anders staat aangegeven.

Palliatieve zorg wordt gedefinieerd door de World Health Organisation (WHO, 2002) als:

“Palliatieve zorg is een benadering die kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met de gevolgen van een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere symptomen of problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard.”

De landelijke uitgangspunten van de palliatieve zorg zijn: de cliënt centraal, aandacht voor familie en naasten, samenwerken, vooruitdenken en welzijn van de cliënt (Hamers, 2008).

7.2 Afkortingenlijst

AVG: arts verstandelijk gehandicapten

CBS: Centraal Bureau voor Statistiek

COPZ: Centrum voor ontwikkeling voor palliatieve zorg

E&D: eten en drinken

HRM: Human Resource Management

KPZ: Kenniscentrum Palliatieve Zorg

MDO: multidisciplinair overleg

NIVEL: Nederlands Instituut voor onderzoek van de Gezondheidszorg

NRNB: Not To Be Reanimated (niet reanimeren/ niet beademen beleid)

PVG: praktijkverpleegkundige

PZ: palliatieve zorg

PZ-fase: palliatieve zorgfase

VWS: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport

WOH: World Health Organisation

7.3 Gebruikte materialen

7.3.1 *Informatiebrief focusgroep (1) aan teamleiders en begeleiders*

“Een focusgroep is een groepsinterview met een specifiek onderwerp waarin gebruik wordt gemaakt van de sociale interactie tussen de deelnemers. (Kitzinger, 1994; Sim, 1998: 346)

1. Voorstellen

Mijn naam is Kristel Lavrijsen, 25 jaar oud en ik werk met veel plezier als cliëntbegeleider op ouderinitiatief de Toekomst in Reusel. Daarnaast studeer ik deeltijd Toegepaste Psychologie op de Fontys Hogescholen te Tilburg omdat ik geïnteresseerd ben in het gedrag achter de mens.

Momenteel ben ik bij stichting Prisma bezig met een kwalitatief afstudeeronderzoek. Dit onderzoek dient een bijdrage te leveren aan het optimaliseren van palliatieve zorgverlening voor mensen met een verstandelijke beperking. Het doel van dit onderzoek is om tot een interventie te komen die antwoord geeft op het psychologische vraagstuk en wordt uitgevoerd in samenwerking met het Kenniscentrum Palliatieve Zorg van Prisma. Mijn interesse en kennis ligt op het gebied van traumaverwerking en verlieskunde.

De vraag die in deze kwalitatieve studie centraal staat:

“Wat hebben begeleiders van stichting Prisma aan richtlijnen en ondersteuning nodig in de begeleiding van naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase?”

Deelvragen vooronderzoek (focusgroep)

- Wie zijn de naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase?
- Hoe zien begeleiders van stichting Prisma hun rol in de begeleiding van naasten van de cliënt tijdens de palliatieve zorgverlening?

Mijn opdrachtgever en tevens begeleider is Michael Echteld, projectleider palliatieve zorg binnen stichting Prisma. Mijn teamleider is Connie Schellekens.

2. Aanleiding en doel

Door mijn functie als begeleider bij stichting Prisma, ben ik niet geheel ongekleurd en heb ik mogelijk blinde vlekken. De focusgroep zal zorgen voor een breder perspectief. Daarnaast heeft de focusgroep als doel:

- Inzicht in de manier van denken van de doelgroep
- Inzicht in wensen en behoeften van de doelgroep
- Inzicht in de waardering en mening van de doelgroep over het onderwerp

Tevens zullen de uitkomsten van de focusgroep als input dienen ter voorbereiding van het opstellen van de topiclijst voor de kwalitatieve interviews.

4. Deelnemers focusgroep

Een homogene groep die bestaat uit agogisch opgeleide begeleiders. De focusgroep zal zowel bestaan uit begeleiders A (niveau 4) en B (niveau 3). De deelnemers zijn betrokken of betrokken geweest bij het verlenen van palliatieve zorg aan een cliënt met een verstandelijke beperking, woonachtig bij stichting Prisma. De voorkeur van de grootte van de groep is +- 8 deelnemers omdat iedereen dan aan het woord kan komen en de groep dan groot genoeg is om gezamenlijk kennis uit te wisselen en levendig te discussiëren.

De student-onderzoeker dient toestemming te vragen aan de teamleider voor de benadering van de medewerkers. Daarnaast zal gekeken worden of de medewerkers hun uren vergoed kunnen krijgen die ze kwijt zijn aan de deelname van de focusgroep. De vergoeding van gemaakte uren zal vooraf aan medewerkers worden medegedeeld. De student-onderzoeker zal wanneer toestemming is verkregen van de teamleider een afspraak plannen met de desbetreffende woonvoorziening voor het interview. Indien vooraf een persoonlijke kennismaking is gewenst, dan is dit mogelijk. Bij voorkeur vind het interview plaats waar cliënten niet aanwezig zullen zijn zodat zij er zo min mogelijk last van zullen ondervinden.

5. Praktische zaken

De locatie zal het PandaPlein zijn in Biezenmortel. De focusgroep zal afhankelijk van input en discussiepunten 60 tot 90 minuten gaan duren. De gespreksleider is Kristel Lavrijsen en de assistent moderator Michael Echteld. De planning van de focusgroep is rond half januari 2018. De voorkeur gaat vooralsnog uit naar woensdag 10 of 17 januari 2018.

6. Ethiek

Gegevens zullen anoniem en vertrouwelijk worden behandeld. Citaten zullen nooit herleidbaar zijn naar de deelnemer van de focusgroep. Tijdens de focusgroep-bijeenkomst zal door de gespreksleider/assistent moderator geluidsopnamen worden gemaakt. Het gebruik van de geluidsopname wordt beperkt tot het uitluisteren en uitwerken van de teksten tot resultaten. Dit betekent concreet dat de opnames alleen door de onderzoeker worden beluisterd. Na uitwerking van de resultaten zullen de opnames weer worden gewist. De deelnemer zal hiervoor een toestemmingsverklaring moeten ondertekenen. De deelnemers zullen hier vooraf over worden geïnformeerd.

7. Meer informatie

Voor meer informatie mag u altijd contact opnemen met:

Kristel Lavrijsen

klavrijsen@prismanet.nl

Tel. 0622199834

Voor eventuele opmerkingen of klachten over dit onderzoek kunt u ook contact opnemen met Nienke Smulders, stichting Prisma (nsmulders@prismanet.nl)

7.3.2 Informatiebrief uitnodiging focusgroep (2)

Dag medewerkers van stichting Prisma,

Eerder heb ik contact gehad met de praktijkverpleegkundige '.....' omdat jullie betrokkenheid hebben voor de palliatieve zorg binnen stichting Prisma. Graag zou ik jullie willen vragen om mee te doen aan de focusgroep 'ondersteuning aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase'.

Binnen stichting Prisma merken we dat begeleiders behoefte hebben aan scholing en richtlijnen in ondersteuning van naasten van de cliënt tijdens de palliatieve zorgfase.

Wat is uw ervaring? Welke knelpunten ervaart u en wat gaat er juist goed? Hoe zien begeleiders volgens u de rol in ondersteuning van naasten? Hoe wordt de kwaliteit van de gegeven ondersteuning aan naasten ervaren? Wat zou stichting Prisma kunnen doen om begeleiders de juiste richtlijnen en ondersteuning te kunnen geven voor het optimaliseren van de palliatieve zorgverlening?

Deze, en andere vragen wil ik graag aan de focusgroep voorleggen.

Uw ervaringen zijn belangrijk voor mij bij het verspreiden en ontwikkelen van kennis voor mijn onderzoek. Meer informatie over dit onderzoek kunt u verder lezen op de volgende bladzijden.

Graag zou ik van u via e-mail vernemen of u wel/ niet wilt of kunt deelnemen aan de focusgroep.

Mocht u nadere toelichting wensen, dan ben ik daar uiteraard voor beschikbaar:

Kristel Lavrijsen – klavrijsen@prismanet.nl – tel. 0622199834

Voor eventuele opmerkingen of klachten over dit onderzoek kunt u ook contact opnemen met Nienke Smulders, stichting Prisma (nsmulders@prismanet.nl)

Alvast bedankt voor uw reactie!

Hartelijke groet,

Kristel Lavrijsen

Toegepast Psycholoog i.o.

Tel. 0622199834

7.3.3 Meer informatie voor deelnemers focusgroep (2)

“Een focusgroep is een groepsinterview met een specifiek onderwerp waarin gebruik wordt gemaakt van de sociale interactie tussen de deelnemers. (Kitzinger, 1994; Sim, 1998: 346)

Voorstellen

Mijn naam is Kristel Lavrijsen, 25 jaar oud en ik werk met veel plezier als cliëntbegeleider op ouderinitiatief de Toekomst in Reusel. Daarnaast studeer ik deeltijd Toegepaste Psychologie op de Fontys Hogescholen te Tilburg omdat ik geïnteresseerd ben in het gedrag achter de mens. Momenteel ben ik bij stichting Prisma bezig met een kwalitatief afstudeeronderzoek. Dit onderzoek dient een bijdrage te leveren aan het optimaliseren van palliatieve zorgverlening voor mensen met een verstandelijke beperking. Het doel van dit onderzoek is om tot een interventie te komen die antwoord geeft op het psychologische vraagstuk en wordt uitgevoerd in samenwerking met het Kenniscentrum Palliatieve Zorg van Prisma.

Mijn interesse en kennis ligt op het gebied van traumaverwerking en verlieskunde.

De vraag die in deze kwalitatieve studie centraal staat:

“Wat hebben begeleiders van stichting Prisma aan richtlijnen en ondersteuning nodig in de begeleiding van naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase?”

Deelvragen vooronderzoek (focusgroep)

Wie zijn de naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase?

Hoe zien begeleiders van stichting Prisma hun rol in de begeleiding van naasten van de cliënt tijdens de palliatieve zorgverlening?

Mijn opdrachtgever en tevens begeleider is Michael Echteld, projectleider palliatieve zorg binnen stichting Prisma. Mijn teamleider is Connie Schellekens.

2. Aanleiding en doel

Door mijn functie als begeleider bij stichting Prisma, ben ik niet geheel ongekleurd en heb ik mogelijk blinde vlekken. De focusgroep zal zorgen voor een breder perspectief. Daarnaast heeft de focusgroep als doel:

- Inzicht in de manier van denken van de doelgroep
- Inzicht in wensen en behoeften van de doelgroep
- Inzicht in de waardering en mening van de doelgroep over het onderwerp

Tevens zullen de uitkomsten van de focusgroep als input dienen ter voorbereiding van het opstellen van de topiclijst voor de kwalitatieve interviews.

3. Deelnemers focusgroep

Een groep die bestaat uit een basisarts, praktijkverpleegkundige, casemanager MeerMens, teamleider, paramedici, gedragskundige.

De voorkeur van de grootte van de groep is +- 8 deelnemers omdat iedereen dan aan het woord kan komen en de groep dan groot genoeg is om gezamenlijk kennis uit te wisselen en levendig te discussiëren. De onderzoeker dient vooraf toestemming te vragen. De medewerker bepaalt zelf of deze aan de focusgroep wil deelnemen. Via de informatiebrief kan de medewerker zich aanmelden.

4. Praktische zaken

De focusgroep zal op woensdag 7 februari van 11:00 tot 12:30 uur gaan plaatsvinden. De locatie zal het PandaPlein zijn in Biezenmortel. De focusgroep zal afhankelijk van input en discussiepunten 60 tot 90 minuten gaan duren. De gespreksleider is Kristel Lavrijsen en de assistent moderator Michael Echteld.

5. Ethiek

Gegevens zullen anoniem en vertrouwelijk worden behandeld. Citaten zullen nooit herleidbaar zijn naar de deelnemer van de focusgroep. Tijdens de focusgroep-bijeenkomst zal door de gespreksleider/assistent moderator geluidsopnamen worden gemaakt. Het gebruik van de geluidsopname wordt beperkt tot het uitluisteren en uitwerken van de teksten tot resultaten. Dit betekent concreet dat de opnames alleen door de onderzoeker worden beluisterd. Na uitwerking van de resultaten zullen de opnames weer worden gewist. De deelnemer zal hiervoor een toestemmingsverklaring moeten ondertekenen. De deelnemers zullen hier vooraf over worden geïnformeerd.

6. Meer informatie

Voor meer informatie mag u altijd contact opnemen met:

Kristel Lavrijsen

klavrijsen@prismanet.nl

Tel. 0622199834

Voor eventuele opmerkingen of klachten over dit onderzoek kunt u ook contact opnemen met Nienke Smulders, stichting Prisma (nsmulders@prismanet.nl)

7.3.4 Toestemmingsverklaring onderzoek

Toestemming deelname onderzoek

‘Ondersteuning aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase’

Stichting Prisma

Ik ben geïnformeerd over het onderzoek. Ik heb de mogelijkheid gekregen om vragen te stellen over het onderzoek. Ik heb de gelegenheid gekregen om over dit onderzoek na te denken. Mijn deelname is vrijwillig. Ik geef toestemming voor het gebruiken van mijn leeftijd, geslacht, functiebenaming en aantal jaren werkzaam bij stichting Prisma voor onderzoeksdoeleinden. Ik weet dat de resultaten voor een periode van 5 jaar bewaard worden maar dat mijn naam nergens vermeld wordt en mijn gegevens anoniem gebruikt zullen worden. Ik heb het recht om ten alle tijden de toestemming die ik verleen weer in te trekken en mijn deelname aan het onderzoek stop te zetten zonder opgaaf van redenen.

Ik stem in om aan het onderzoek deel te nemen:

Naam: _____

Geboortedatum: _____

Functie: _____

Aantal jaren werkzaam in de zorg
Voor mensen met een beperking: _____

Aantal jaren werkzaam
bij stichting Prisma: _____

Plaats: _____

Datum: _____

Handtekening: _____

Onderzoeker: _____

7.3.5 Toestemmingsverklaring audio-opnamen

‘Ondersteuning aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase’

Stichting Prisma

Tijdens de focusgroep-bijeenkomst zullen door de gespreksleider en assistent moderator in het kader van dit onderzoek geluidsopnamen worden gemaakt. Het gebruik van de geluidsopname beperkt zich tot het beluisteren en uitwerken van de teksten tot resultaten die anoniem zullen worden verwerkt. Uitspraken zullen niet herleidbaar zijn naar de medewerker.

Dit betekent concreet dat de opnames alleen door de onderzoeker worden beluisterd. Na uitwerking van de resultaten zullen de opnames worden gewist.

Akkoordverklaring

Ik ben op de hoogte van bovenstaande afspraken en stem toe dat tijdens de focusgroep een geluidsopname wordt gemaakt.

Naam: _____

Plaats: _____

Datum: _____

Handtekening: _____

Onderzoeker: _____

7.3.6 Vormgeving focusgroep

Introductie

- Welkom
- Bedanken mensen voor hun komst
- Kennismaking
- Gespreksleider stelt zich voor, stelt zich ook kwetsbaar op (vertelt iets over zijn of haar binding met het onderwerp met als doel wanneer zij zich kwetsbaar opstelt, de groep vertrouwen en veiligheid voelt en zich ook makkelijker kwetsbaar kan opstellen)
- Vervolgens groep laten kennismaken
- De groep laten vertellen wat zijn/ haar binding is met palliatieve zorg
- Aanleiding onderzoek
- Doel onderzoek
- Praktische gang van zaken (duur van bijeenkomst en agenda)
- Toestemming geluidsopname + maken van aantekeningen
- Bespreken:
 - Wat moet de focusgroep opleveren? (Verwachtingen)
 - Wat gaan we met de resultaten van de focusgroep doen?
 - Benoemen dat alle ideeën, meningen en ervaringen gedeeld mogen worden.
 - Vragen?

Kern

- Vijfseconde-pauze
- Doorvragen:
 - Wat bedoelt u met...?
 - Dat is interessant. Kunt u daar meer over vertellen?
 - Wat maakt dat u dat zo voelt?
 - Ik begrijp het niet helemaal. Kunt u het uitleggen?
 - Is dat belangrijk voor u? Waarom is dat belangrijk?
 - Tegenstrijdigheden ophelderen
 - Tussendoor samenvatten

Samenvatting en conclusie geven

Afsluiting

- Afsluitende vraag stellen
- Bedanken van de deelnemers
- Vervolg bespreken en afspraken over terugkoppeling uitkomsten onderzoek

7.3.7 Topiclijst focusgroep

	Thema	Uitwerking	Aanvullend
Introductie	Welkom		
	Bedanken mensen voor hun komst		
	Aanleiding onderzoek (WAAROM)	Oriënterende gesprekken medewerkers stichting Prisma Eerder onderzoek wijst uit dat naasten en familieleden met een verstandelijke beperking de cliënt veelal goed kennen en medebeslissers in de zorg zijn. Goede communicatie en overeenstemming is van belang, maar niet altijd even gemakkelijk. Doel van palliatieve zorg is, naast de best mogelijke kwaliteit van leven voor de cliënt, ook kwaliteit van leven voor de naaste	
	Kennismaking (METHODE)	Voorstellen Kwetsbaar opstellen	Gespreksleider en assistent moderator Gespreksleider vertelt iets over het onderwerp met als doel: wanneer zij zich kwetsbaar opstelt, de groep vertrouwen en veiligheid voelt en zich ook makkelijker kwetsbaar durf op te stellen (kwetsbaar kunnen en durven opstellen is van belang)

		Voorstellen deelnemers	Plattegrond tekenen
	Doel onderzoek	Bijdrage leveren aan optimaliseren van de palliatieve zorgverlening voor mensen met een verstandelijke beperking Praktijkgericht onderzoek met als doel tot een gepaste interventie te komen	
	Hoofdvraag onderzoek	“Wat hebben begeleiders van stichting Prisma aan richtlijnen en ondersteuning nodig in de begeleiding aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase?”	
	Vervolg resultaten	Wat gaat er met de resultaten gebeuren?	- Gesprek wordt opgenomen - Gesprekken worden uitgeschreven gecodeerd; codes worden samengevat - individuen niet herkenbaar - geaggregeerde rapportage = alleen samenvattingen worden gerapporteerd - alleen onderzoekers en begeleiders hogeschool hebben toegang tot de ruwe gegevens - gegevens worden 5j bewaard - rapportage naar Prisma, hogeschool en vakgenoten

	Toestemmingsverklaringen		Zijn via e-mail opgestuurd, indien nog niet ondertekend, laten ondertekenen
	Vragen?		
Kern	Openingsvraag	Wie zijn volgens jullie de naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase?	Door iedereen laten antwoorden en vervolgens uitleggen dat wij met naasten de familie en/of de wettelijk van de cliënten met een verstandelijke beperking
	Hoofdvragen	In hoeverre vinden jullie de rol van ondersteuning bieden aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase belangrijk? Wat voor rol moet een begeleider aannemen in de begeleiding van naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase? Hoe ervaren jullie op dit moment de kwaliteit van de gegeven ondersteuning aan de naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase? Wat hebben jullie nodig?	- Vijfseconde-pauze - Doorvragen: wat bedoelt u met? Dat is interessant, kunt u daar meer over vertellen? Wat maakt dat u dat zo voelt? Ik begrijp het niet helemaal. Kunt u het uitleggen? Is dat belangrijk voor u? Waarom is dat belangrijk? - Tegenstrijdigheden ophelderen - Tussendoor samenvatten
	Afrondende vraag	Stel dat u één minuut de tijd hebt om over dit onderwerp te praten met het Raad van Bestuur. Wat zou u dan zeggen?	
Afsluiting	Samenvatting en conclusie		
	Bedanken van de deelnemers		

7.3.8 Codeboom focusgroep (1) en (2)

Legende:

- Aantal kruisje: aantal respondenten dat code heeft benoemd
- Kruisje in de kleur zwart: benoemd door focusgroep (1)
- Kruisje in de kleur groen: benoemd door focusgroep (2)

Rolonduidelijkheid

Betekenis 'naaste'

Naasten= familie xx

Naasten = begeleiders xxx

Naasten = medebewoners xx

Naasten = vrijwilligers x

Naasten = vrienden x

Naasten = professionals xx

Naasten = begeleiders dagbesteding x

Clïënt met geen 'naaste' x

Band 'naaste' en cliënt

Andere verhoudingen PZ-fase/ positie weten xxxxx

Betrokken, minder betrokken en niet betrokken naasten xx

Direct betrokken of betrokken op afstand xx

Familie altijd pers. band xxx

Familie eerste plaats xx

Drie groepen 'naaste' x

Begeleiders andere band 2

Verbinding begeleiders x

Gepaste betrokkenheid

Clïënt lang kennen x

Familie beslisrecht xxx

Buitenspel xx

Omgaan met verlies

Associatie palliatief = overlijden x

Associatie niet eten en drinken = overlijden x

Palliatief = moeilijk xxx

Dood = eng xx

Palliatief = veel emoties begeleider xx

Palliatief = veel emoties familie xxx

Samenwerken/ gezamenlijke besluitvorming

Vroeg bespreekbaar maken = vertrouwen xxxxx

Lastig = wanneer bespreken xx

Hetzelfde kunnen uitdragen xxx

Familie-contacten niet hetzelfde x

Behoeftes kunnen signaleren familie x

Behoeftes

Medische kennis = signaleren en herkennen x

Gesprekstechnieken x

Reflecterend vermogen x
Kennis systemisch werken x
Tijd x
Ruimte x

7.3.9 Taxonomie focusgroep (1) en (2)

Hoofdthema's	Subthema's	Code
<i>Rol onduidelijkheid</i>	Betekenis 'naaste'	<i>Naasten= familie xxx</i> <i>Naasten = begeleiders xxx</i> <i>Naasten = medebewoners xx</i> <i>Naasten = vrijwilligers x</i> <i>Naasten = vrienden x</i> <i>Naasten = professionals xx</i> <i>Naasten = begeleiders dagbesteding x</i> <i>Clïënt met geen 'naaste' x</i>
	Band 'naaste' en cliënt	<i>Andere verhoudingen PZ-fase/ positie weten xxx</i> <i>Betrokken, minder betrokken en niet betrokken naasten xx</i> <i>Direct betrokken of betrokken op afstand xx</i> <i>Familie altijd pers. band xxx</i> <i>Familie eerste plaats xx</i> <i>Drie groepen 'naaste' x</i> <i>Begeleiders andere band 2</i> <i>Verbinding begeleiders x</i>
<i>Niet helpend</i>	Gepaste betrokkenheid	<i>Clïënt lang kennen x</i> <i>Familie beslisrecht xxx</i> <i>Buitenspel xx</i>
<i>Niet helpend</i>	Omgaan met verlies	<i>Associatie palliatief = overlijden x</i> <i>Associatie niet eten en drinken= overlijden x</i> <i>Palliatief= moeilijk xxx</i> <i>Dood = eng xx</i> <i>Palliatief= veel emoties begeleider xx</i> <i>Palliatief = veel emoties familie xxx</i>
<i>Niet helpend</i>	Samenwerken/ Besluitvorming	<i>gez. Vroeg bespreekbaar maken = vertrouwen xxx</i> <i>Lastig= wanneer bespreken xx</i> <i>Hetzelfde kunnen uitdragen xxx</i> <i>Familie-contacten niet hetzelfde x</i>
<i>Helpend</i>	Behoeftes	<i>Medische kennis = signaleren en herkennen x</i> <i>Gesprekstechnieken x</i> <i>Reflecterend vermogen x</i> <i>Kennis systemisch werken x</i> <i>Tijd x</i> <i>Ruimte x</i>

Uitnodiging interview

‘Ondersteuning aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase’

Dag medewerkers,

Mijn naam is Kristel Lavrijsen, 25 jaar oud en ik werk met veel plezier als cliëntbegeleider op ouderinitiatief de Toekomst in Reusel. Daarnaast studeer ik deeltijd Toegepaste Psychologie op de Fontys Hogescholen Tilburg omdat ik geïnteresseerd ben in het gedrag achter de mens.

Momenteel ben ik bij stichting Prisma bezig met een kwalitatief afstudeeronderzoek.

Dit onderzoek dient een bijdrage te leveren aan het optimaliseren van palliatieve zorgverlening voor mensen met een verstandelijke beperking. Het doel van dit onderzoek is om tot een interventie te komen die antwoord geeft op het psychologische vraagstuk. Het onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met Kenniscentrum Palliatieve Zorg.

Binnen stichting Prisma merken we dat begeleiders behoefte hebben aan scholing en richtlijnen in ondersteuning van naasten van de cliënt tijdens de palliatieve zorgfase.

Wat is uw ervaring? Welke knelpunten ervaart u en wat gaat er juist goed? Hoe ziet u uw rol in de ondersteuning van naasten? Hoe wordt de kwaliteit van de gegeven ondersteuning aan naasten ervaren? En wat zou stichting Prisma kunnen doen om begeleiders de juiste richtlijnen te kunnen geven voor het optimaliseren van de palliatieve zorgverlening?

Deze, en andere vragen wil ik aan u voorleggen in het interview.

Uw ervaringen zijn belangrijk voor mij bij het verspreiden en ontwikkelen van kennis voor mijn onderzoek. Daarom zou ik u graag willen uitnodigen om deel te nemen aan dit onderzoek. Meer informatie kunt u lezen op de volgende bladzijdes.

Mocht u nadere toelichting of vooraf een persoonlijke kennismaking wensen, dan ben ik daar uiteraard voor beschikbaar: Kristel Lavrijsen – klavrijsen@prismanet.nl – tel. 0622199834

Voor eventuele opmerkingen of klachten over dit onderzoek kunt u ook contact opnemen met Nienke Smulders, stichting Prisma (nsmulders@prismanet.nl)

Alvast bedankt voor uw reactie!

Hartelijke groet,

Kristel Lavrijsen

Toegepast Psycholoog i.o.

Tel. 0622199834

7.3.11 Gedeeld document informatie onderzoek 'ondersteuning aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase'

Vraagstellingen

De vraag die in deze kwalitatieve studie centraal staat:

“Wat hebben begeleiders van stichting Prisma aan richtlijnen en ondersteuning nodig in de begeleiding van naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase?”

Deelvragen

1. Hoe zien begeleiders van stichting Prisma hun rol in de begeleiding aan naasten van de cliënt tijdens de palliatieve zorgverlening?
2. Hoe wordt de kwaliteit van de gegeven begeleiding aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase door begeleiders van woonvoorzieningen van stichting Prisma ervaren?
3. Wat zijn de stimulerende aspecten voor de begeleider van de woonvoorzieningen van stichting Prisma voor de begeleiding aan naasten van de cliënt wanneer deze is gemarkeerd voor de palliatieve zorgfase?
4. Wat zijn de belemmerende aspecten voor de begeleider van stichting Prisma voor de begeleiding aan naasten van de cliënt wanneer deze is gemarkeerd voor de palliatieve zorgfase?

Mijn opdrachtgever en tevens begeleider is Michael Echteld, projectleider palliatieve zorg binnen stichting Prisma. Mijn teamleider is Connie Schellekens.

Praktische zaken

De locatie kan naar wens van de geïnterviewde plaatsvinden. Het kwalitatieve interview zal ongeveer 60 tot 90 minuten gaan duren. De voorkeur voor een datum van het interview gaat uit naar 8 of 9 februari 2018 of in de week van 26 februari tot en met 2 maart 2018. In overleg zal een datum afgesproken worden. Op dit moment heb ik nog geen duidelijkheid over de vergoeding van de gemaakte uren. In overleg met de teamleider en opdrachtgever zullen hierover afspraken gemaakt worden. Vooraf dat het interview gaat plaatsvinden zal ik hier meer duidelijkheid over verschaffen.

Ethiek

Gegevens zullen anoniem en vertrouwelijk worden behandeld. Citaten zullen nooit herleidbaar zijn naar de deelnemer. De interviewer zal een audio-opname maken tijdens het interview. Het gebruik van de audio-opname wordt beperkt tot het uitluisteren en uitwerken van teksten tot resultaten. Dit betekent concreet dat de opnames alleen door de onderzoeker worden beluisterd. Na uitwerking van de resultaten zullen de opnames weer worden gewist.

De geïnterviewde zal zowel een toestemmingsverklaring voor de audio-opname als interview moeten ondertekenen.

7.3.12 Topiclijst interviews

De topics die zijn opgesteld dienen als leidraad te worden gebruikt.

Topic	Subtopics	Vragen
Algemeen	n.v.t.	Kunt u iets vertellen over uw huidige functie? Hoe lang werkt u al in deze functie? Hoe lang werkt u al in de gehandicaptenzorg? Hoe lang werkt u al bij deze organisatie? Wat is volgens u begeleiding bieden aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase? Wat heeft het sterkste indruk op u gemaakt tijdens begeleiding bieden aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase?
Rol	Rolvertroebeling Emotionele versus professionele betrokkenheid Belang	Wie zijn de naasten van de cliënt? Kan u tegelijk een naasten en professional zijn? In hoeverre vindt u de rol van ondersteuning bieden aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase belangrijk en wanneer is ondersteuning nodig?

	Visie	Wat voor rol moet een begeleider aannemen in de begeleiding van naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase?
Omgaan met verlies	Taboe – onderwerp Betekenis Erkenning	Hoe wordt er omgegaan met het thema 'dood'? Wat betekent verlies? Is er sprake van erkenning voor het verlies? Wat is lastig bij het onderwerp van verlies?
Shared decision making	Communicatie	Kunt u een voorbeeld geven van hoe u overlegt met naasten van de cliënt? Wat is uw ervaring met samen met de naasten van de cliënt beslissingen nemen? Wat is uw ervaring met het delen van de verantwoordelijkheid met naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase? Waar loopt u tegenaan in de communicatie met de naasten van de cliënt?
Copingstrategieën Omgaan met stressvolle gebeurtenissen	Omgaan met moeilijke situaties Effectieve en ineffectieve strategieën	Hoe gaat u om met moeilijke situaties in de begeleiding aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorg? Heeft u het gevoel dat u daarna beter met de situatie om kan gaan?

	Werkervaring en omgaan met stressvolle gebeurtenissen	Heeft volgens u het aantal jaren werkzaam in de palliatieve zorgverlening invloed op de begeleiding aan naasten?
Empowerment	Gezamenlijke visie organisatie Veranderbehoefte	Hoe drukt u uw stempel op de organisatie? Heeft u hierin een veranderbehoefte en zo ja, wat zou u willen? Wat is uw invloed hierop en wat verwacht u van de organisatie?
Wat heeft u nodig om goede begeleiding te kunnen bieden aan naasten?		
Zijn er overige zaken die u stimuleren of belemmeren om goede begeleiding te kunnen bieden aan naasten van de cliënt?		
Zijn er onderwerpen die ik niet gevraagd heb, maar die wel belangrijk zijn om te benoemen?		
Hartelijk dank voor uw tijd. Uw informatie wordt zorgvuldig gebruikt en is een waardevolle aanvulling ten behoeve van begeleiding aan naasten van de cliënt in de palliatieve zorgfase.		

7.4 Analyseplan

In dit analyseplan staat beschreven welke stappen zijn doorlopen om te komen tot de resultaten. In onderstaande diagram worden de stappen weergegeven.



Allereerst zijn alle gegevens getranscribeerd. Dit wil zeggen dat alles wat benoemd is door de respondenten zo precies mogelijk wordt opgeschreven. Als ze zich bijvoorbeeld verspreken, een woord herhalen, stotteren of een bepaalde emotie laten zien, dan wordt dit genoteerd in het transcript. Vervolgens zijn alle transcripten aandachtig doorgelezen door de student-onderzoeker. De eerste stap betreft het open coderen. Dit wil zeggen dat data uiteengerafeld wordt door ze onder te verdelen in kleine fragmenten die in één woord (code) samen te vatten is. Dit houdt in dat de codes zowel afgeleid kunnen worden uit feitelijke gegevens van de data, als de interpretatie van het fragment door het student-onderzoek, of afgeleid zijn van de begrippen uit het theoretisch kader. In onderstaande tabel is een voorbeeld van een transcript met open codering.

Code	Spreker	Tekst
Begin PZ-fase = moeilijk Kleine achteruitgang leeft nog niet bij familie Acceptatie Andere visie Meer achteruitgang = zichtbaar	SP2	Ja, vooral het begin is vaak heel moeilijk . Want dan zijn het soms, ja, kleine achteruitgangen , die hun dan nog niet echt zien als een achteruitgang. Dan zie je zelf wel dingen die veel moeizamer gaan, zoals iets van eten of drinken of iemand die heel veel gaat hoesten of die, moeite krijgt met het ontlastingspatroon en dat soort dingen. Voor familie kan het dan nog helemaal niet leven. Familie kan dan hebben van: die kan toch gewoon eten of drinken. Terwijl als iemand heel veel hoest en zich verslikt, en dat je dan zegt van: het is toch verstandig om het drinken dikker te maken. Maar hoezo: als ik hier ben, dan drinkt hij altijd heel goed. Ja, altijd hele kleine dingen. Kijk, als iemand eenmaal wat verder achteruit gaat, dan wordt het steeds meer zichtbaar. Maar juist het begin, als het net, dat vind ik altijd wel een beetje lastiger.

Daarna zijn de fragmenten nagelezen en de synoniemen samengevoegd. Er zijn toen 81 labels overgebleven. In onderstaande tabel worden de labels van de open codering weergegeven. Het aantal kruisjes geeft het aantal respondenten weer dat de code heeft benoemd.

Labels open coderen			
Luisterend oor bieden xxxxxx	Informeren xxxxx	Herhalen xx	Neutraal zijn xx
Doel= samen tot ideaal komen	Voor PZ-fase goed contact= belangrijk xx	Verantwoordelijkheid delen= mooi	Vast aanspreekpunt xxx
Familie beslisrecht xx	Overleggen x	Aan laatste wens kunnen voldoen= fijn= goed voor verwerking xxxx	Te betrokken/ niet kunnen loslaten xx
Begrip professionaliteit= lastig xxxx	Regie geven	Verschil in betrokkenheid x	Tot waar verantwoordelijk xxxx
Geruststellen	Spagaat: begrijpen familie maar belastend voor cliënt vinden xxxx	Geen opleiding PZ= lastig	Onzekerheid xx
Niet ingericht op PZ	Wanneer verhuizen= lastig xx	Samenwerken= beter aansluiten bij de behoefte van cliënt	Niet meer over kunnen doen (schuldgevoelens, prestatiedruk, faalangst) x
Palliatief= moeilijk xxxx	Familie maakt intenser= meer emoties	Palliatief= eng xxx	Andere visie PZ-fase xxxx
Lastig= niet aan ideale plaatje kunnen voldoen xxxxx	Niet bespreken/ voor zichzelf houden	Palliatief doet iets met je	Geen E&D toedienen= veel emoties
Bezwaard voelen tegenover familie/ aanwezigheid bij sterven	Wanneer aandacht onderwerp= lastig x	Niet bespreken/ voor zichzelf houden xx	Associatie geen E&D= versnellen x
Moeilijk= cultuurverschil	Associatie morfine= overlijden xx	Verschillende meningen= lastig x	Veel vragen familie xxx
Kleine achteruitgang leeft nog niet bij familie xx	Begin PZ-fase= moeilijk	Omgang dood= individueel xxxx	Steun collega's en disciplines xxxx

Actief aanpakken x	Steun teamleider xxxx	Positieve ervaringen xxx	Familie altijd pers. band xxx
Naasten= familie of wett. Vertegenwoordigers xxxx	Naasten zijn belangrijke personen xx	Naasten zijn betrokken begeleider xxxxx	Het hoort erbij
Betrokken, minder betrokken en niet betrokken familie of wett. Vertegenwoordigers xx	Verlies mag er zijn xx	Familie-contacten niet hetzelfde xx	Geen idee over omgang 'thema' dood xxx
Visie niet bekend xxxx	Omgaan met ruziënde familieleden	Veel kennis binnen organisatie x	Verschil discipline en verantwoordelijkheid inzetten xxx
Cliënt bepaalt naasten	Familie eerste plaats xxxxx	Naasten= medebewoners, vrienden, oud begeleiders, arts, teamleider, vrijwilligers xxx	Betrokken begeleider belangrijker als niet betrokken familie xx
Niet weten wat je hoort te bieden xxxx	Andere verhoudingen PZ-fase xxx	Niet één Prisma	Missen van handleiding x
Alles is in Biezenmortel	Niet weten waar terecht kunnen xxx	Verschillen in begeleiders	Tegenstrijdige meningen onder disciplines xx
Verschillen in teamleider xxxx	Verschillen in WVZ	Verschillende aanwezigheid WVZ xx	Overdracht ziekenhuis stroef
Hoge werkdruk	Medische kennis	Vaak nieuwe gezichten= lastig	Niet genoeg aandacht
Niet verantwoord	Verschil afstand en loket	Van cliënten gaan houden	Het is meer dan alleen werk
Niet verantwoord	Naasten = medebewoners	Pers. contact= minder beladen	Communicatie behoefte= individueel
Gevoelens familie (we moeten voor hem zorgen) xxx			

Stap 2 betreft het axiaal coderen. Tijdens deze stap is gezocht naar verbanden, combinaties en/ of associaties tussen de verschillende codes in de verschillende transcripten. De codes die bij elkaar passen zijn bij elkaar gezet en worden gecodeerd met een nieuw sub-thema. Vanuit hier ontstond een

hiërarchische boomstructuur. De codeboom wordt weergegeven in bijlagen (pag.). In onderstaande tabel is een voorbeeld van een subthema met bijbehorende codes en fragmenten weergegeven.

Subthema: Omgaan met het thema verlies

Code	Fragment	Fragment
Omgang dood= individueel	1.164	Hoe mensen daar mee omgaan is heel individueel , de een heeft er meer last van dan de ander, de een wil er graag over praten, de ander wil graag een paar dagen rust hebben, de ander wil graag werken om iets te kunnen doen.
Behoeftte begeleiders= persoonlijk	1.166	De behoefte van begeleiders= persoonlijk , bij de ene persoon doet het thema 'dood' wat meer dan de andere
Wanneer aandacht onderwerp= lastig	1.171	Het is een lastige inschatting om te maken wanneer je als organisatie iets aanbied aan familie, we hadden ook zoiets van, gaan we standaard formulieren van overlijden bij alle families neerleggen.
Gevoelens niet bespreken In team gevoelens niet bespreken	1.175	Ik merk wel op dat ik niet open ben om gevoelens aan te geven of bespreekbaar te maken , maar dat merk ik ook op binnen het team, meerdere mensen hebben dat..
Voor zichzelf houden	1.76	Houdt het meer voor mezelf
Begin= moeilijk Kleine achteruitgang leeft nog niet bij familie	5.38	Ja, vooral het begin is vaak heel moeilijk . Want dan zijn het soms, ja, kleine achteruitgangen , die hun dan nog niet echt zien als achteruitgang . Dan zie je zelf wel dingen die heel veel moeizamer gaan, zoals iets van eten en drinken of iemand die heel veel gaat hoesten of die, moeite krijgt met het ontlastingspatroon of dat soort dingen. Voor familie kan het dan nog niet helemaal leven . Familie kan dan hebben van: die kan toch gewoon eten of drinken.
Cliënt ook goede momenten Familie op juiste moment client ziet Andere visie	5.40	Ja, het kan zo zijn, als familie komt, dus iemand heeft vaak ook nog hele goede momenten , dus het kan zijn dat familie het op een goed moment ziet . Dus dan kan die zoiezo hebben van: waar heft zij het nou over. Dat kan ik me ook heel goed voorstellen. Maar wij zien ook wel weer andere momenten . Maar ik kan heel goed voorstellen van, als het altijd goed gaat, en je ziet iemand goed in zijn stoel zitten, dat je dan denkt van: daar snap ik nu niks van. Dat kan ik me ook helemaal goed indenken maar dat zijn soms wel van die moeilijke dingen. Zo van, wij zien toch echt andere zaken .
Niet bespreken	2.67	Ik praat niet over hoe omgaan met verlies . Ik praat er weer als eerste over sinds interview. Het gekke is, ik praat er eigenlijk nooit over . Ik vind dat we het nu al over heel veel dingen hebben gehad.

Geen idee over 'omgang dood'	1.51	Niet zoveel over mee gekregen, niet echt een idee hoe Prisma daar in staat
Geen idee over 'omgang dood'	2.70	Ik weet niet bewust hoe Prisma omgaat met het thema 'dood'
Geen idee over 'omgang dood' Actief aanpakken	2.71	Ik heb me er nooit echt mee bezig gehouden, dus ben wel benieuwd naar de uitkomsten van het onderzoek. Ik denk dat veel mensen dat niet echt doen, dus ik ben eigenlijk wel benieuwd wat er uit gaat komen. Ik ga altijd gewoon door. Gewoon doorgaan. Het is gebeurd, dat klinkt wel heel hard, maar je pakt het verder weer op
Geen idee over 'omgang dood'	3.101	Ik weet eigenlijk niet, ik ben echt, ik ben hier, en ik lees, ik houd eigenlijk niets bij.
Praten= soms ongemakkelijk	2.74	Soms is het ongemakkelijk, ik praat zoiezo nooit over wat ik.. er komen telkens wel dingen terug, ja oh ja, weet je wel, en ook van, oh ja, die situaties heb ik wel als mooi ervaren. Zo heb ik er nooit over nagedacht. Ik ben ook niet zo van de gesprekken. Het is mijn eigen ding
Pas bespreekbaar wanneer het zover is	4.27	Ja, hier wordt er pas over gesproken, als iemand op sterven ligt. Dan komt dat onderwerp ineens naar boven
Omgang dood= individueel Omgang moeilijk= invloed hebben op	1.75	De ene college heeft veel meer moeite met het thema dood, dus die had daar zich al bij afgesloten, als er bij mij iets gebeurd, daar hoef ik niet over na te denken. Dus dan is het ook lastiger bij een client en de naasten. Dus dan spiegel je het vaak ook op jezelf. Dus ik denk wel dat het heel erg persoonsafhankelijk is. Collega's die er moeilijker mee omgaan zullen er automatisch zijn invloed hebben op het omgaan met
Niet bespreekbaar maken Omgang dood= individueel	1.77	Er zullen vast wel mensen die behoefte hebben om te praten over dit onderwerp, maar ik zelf niet. Dus mensen die eens na willen bespreken over die situatie.
Omgang dood= individueel	2.76	Omgaan met verlies is niet voor iedereen hetzelfde. De een heeft er meer moeite mee dan de ander. En dat is ook niet verkeerd. Dat mag ook. Maar ik denk wel dat we in de afgelopen periode hebben gehad, dat de een er meer moeite mee heeft dan de ander. Om een palliatief iemand op de woning te hebben wonen
Wanneer aandacht onderwerp= lastig	1.172	Het is afhankelijk van de context en situatie, bij de familie van een client van 23 gooij je minder het balletje minder snel op dan bij een client van 73

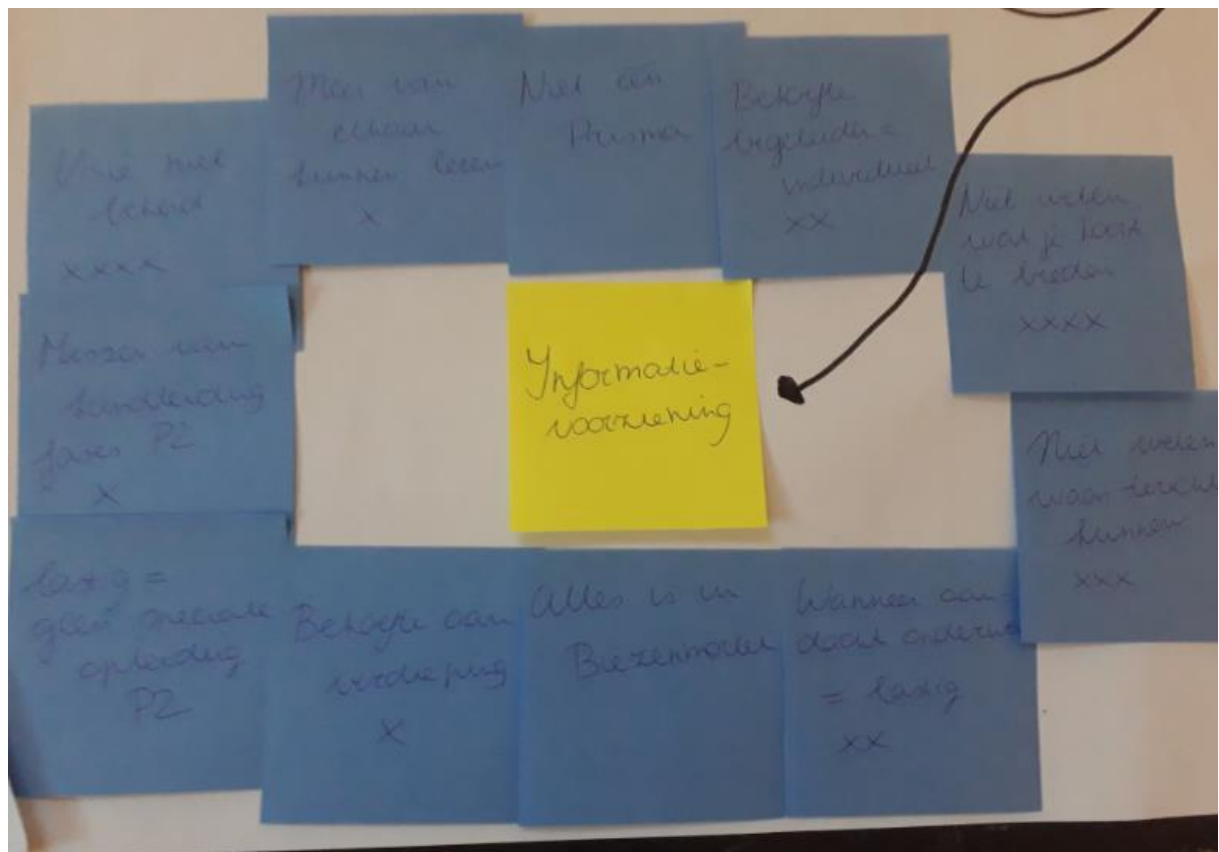
De laatste stap, stap 3, betreft het selectief coderen. In deze stap is structuur aangebracht in de begrippen, gezocht naar relaties tussen begrippen en de vraag waarom bepaalde begrippen en de volgorde van begrippen zo is, is beantwoordt. Deze verbanden worden samengevoegd in een taxonomie, die bestaat uit hoofdthema's, sub-thema's en codes. Na het maken van de taxonomie zijn

de overige transcripten met open codering toegevoegd en is de taxonomie kritisch herbekeken door een medestudent en opdrachtgever. Codes en thema's zijn aangevuld, aangepast of verwijderd. De definities van de hoofdthema's zijn als volgt beschreven:

- Helpend: de zaken die helpend voor de begeleider zijn in de ondersteuning aan naasten van de cliënt
 1. Houding/communicatie: de houding en communicatie van de begeleider richting de 'naaste'
 2. Informatievoorziening: geheel van mensen, middelen en maatregelen, gericht op de informatiebehoefte van de begeleider in de ondersteuning aan de 'naaste'
 3. Samenwerken/ gezamenlijke besluitvorming: de samenwerking en gezamenlijke besluitvorming van de begeleider met de 'naaste' en overige disciplines
 4. Omgaan met verlies: hoe de begeleider omgaat met verlies
 5. Coping: hoe de begeleider omgaat met stressvolle gebeurtenissen
- Niet helpend: de zaken die niet helpend zijn voor de begeleider in de ondersteuning aan naasten, dit zijn zaken waar de begeleider mee worstelt en die aandacht behoeven
 1. Informatievoorziening: geheel van mensen, middelen en maatregelen, gericht op de informatiebehoefte van de begeleider in de ondersteuning aan de 'naaste'
 2. Samenwerken/ gezamenlijke besluitvorming: de samenwerking en gezamenlijke besluitvorming van de begeleider met de 'naaste' en overige disciplines
 3. Emoties rondom verlies: de emoties die naar voren komen bij de begeleider en de 'naaste' in de palliatieve zorg
 4. Associaties: 'de associaties rondom palliatieve zorg, toedienen van morfine en het niet meer toedienen van eten en drinken in de palliatieve zorgfase'
 5. Omgaan met verlies: hoe de begeleider omgaat met verlies
 6. Gepaste betrokkenheid: de betrokkenheid versus de professionele rol van de begeleider in de ondersteuning aan de 'naaste'
 7. Verantwoordelijkheid: de verantwoordelijkheid van de begeleider over de cliënt richting de 'naaste'
 8. Betekenis 'naaste' en cliënt: de verschillende toegekende betekenissen van de begeleider aan het woord 'naaste'
 9. Verschil band naaste en cliënt: de verschillen in de band tussen 'naaste' en client
 10. Werk-gerelateerde zaken: indirecte werk-gerelateerde zaken die een rol spelen in de ondersteuning aan de 'naaste' van de cliënt

7.4.1 Analyse voorbeeld post-its





7.4.2 Codeboom

Legende:

- Aantal kruisje: aantal respondenten dat code heeft benoemd

HELPEND

Houding/communicatie

Luisterend oor bieden xxxxxx

Informeren xxxxx

Herhalen xx

Neutraal zijn xx

Kwetsbaarheid tonen xx

Bespreekbaar maken x

Persoonlijk contact= minder beladen x

Informatievoorziening

Verschil discipline en verantwoordelijkheid inzetten xxx

Veel kennis binnen Prisma x

Gezamenlijke besluitvorming/ samenwerken

Vast aanspreekpunt xxx

Voor PZ-fase goed contact= belangrijk xx

Doel= samen tot ideaal komen x

Verantwoordelijkheid delen= mooi x

Overleggen x

Samenwerken= beter aansluiten behoefte cliënt x

MDO opent gesprek x

Alles aan gedaan= goed voor gemoedstoestand x

Omgaan met verlies

Verlies mag er zijn xx

Coping

Sociale steun collega's en disciplines xxxx

Sociale steun teamleider xxxx

Positieve ervaringen xxx

Actief aanpakken x

NIET HELPEND

Informatievoorziening

Visie niet bekend xxxx
Niet weten wat je hoort te bieden xxxx
Niet weten waar terecht kunnen xxx
Behoeftte begeleider= individueel xx
Wanneer aandacht onderwerp= lastig xx
Alles is in Biezenmortel x
Niet één Prisma x
Meer van elkaar kunnen leren x
Behoeftte aan verdieping x
Lastig= geen speciale opleiding PZ x
Misen van handleiding fases PZ x

Samenwerken/ gezamenlijke besluitvorming

Veel vragen familie xxx
Familie-contacten niet hetzelfde xx
Laatste fases moeilijk begrijpen x
Verschillende meningen= lastig x
Verschillende persoonlijkheden x
Omgaan met ruziënde familieleden x
Moeilijk= cultuurverschil x
Tegenstrijdige meningen onder disciplines x

Omgaan met verlies

Omgang dood= individueel xxxx
Tot waar verantwoordelijk xxxx
Geen idee over omgang 'dood' xxx
Niet bespreken/ voor zichzelf houden xx
Wanneer aandacht onderwerp= lastig xx
Kleine achteruitgang leeft nog niet bij familie xx
Thema dood leeft pas wanneer het speelt x
Meer achteruitgang= zichtbaar x

Emoties rondom verlies

Palliatief= moeilijk xxxx
Gevoelens familie (schuldgevoel, we moeten voor hem zorgen etc.) xxx
Palliatief= eng xxx
Niet meer over kunnen doen xx

Familie maakt intenser= meer emoties x
Palliatief doet iets met je x
Bezwaard voelen tegenover familie aanwezig bij sterven x

Associaties

Associatie morfine= overlijden xx
Associatie geen E&D= versnellen xx

Gepaste betrokkenheid

Clïënt lang kennen xxxx
Begrip professionaliteit= lastig xxxx
Te betrokken/ niet kunnen loslaten xx
Niet objectief kijken xx
Van cliënten gaan houden x
Meer dan alleen werk x

Verantwoordelijkheid

Lastig= niet aan ideale plaatje kunnen voldoen xxxxxx
Spagaat: begrijpen familie maar belastend voor cliënt vinden xxxx
Andere visie PZ-fase xxxx
Wanneer verhuizen= lastig xx
Niet verantwoord x
Lastig= opkomen voor cliënt naar familie x

Betekenis 'naaste'

Naasten = familie of wettelijk vertegenwoordiger xxxxx
Naasten = betrokken begeleider xxxxxx
Naasten zijn belangrijke personen xx
Naasten= vrienden, oud begeleider, arts, teamleider, vrijwilligers xxx
Naasten= medebewoners x
Clïënt bepaalt 'naaste' x
Naaste = mentor x
Clïënt met geen naaste x

Band 'naaste' en cliënt

Familie eerste plaats xxxxx
Familie altijd persoonlijke band xxx
Andere verhoudingen PZ-fase xxx
Betrokken begeleider belangrijker als niet betrokken familie xx
Familie beslisrecht xx

Betrokken, niet betrokken en minder betrokken 'naaste' xx
Verschil afstand en loket x

Werk-gerelateerde zaken

Verschillen in teamleider xxxx
Verschillen aanwezigheid WVZ xx
Verschillen begeleiders x
Verschillen WVZ x
Niet ingericht op PZ x
Stroeve overdracht ziekenhuis xx
Ervaren hoge werkdruk x
Vaak nieuwe gezichten= lastig x

7.4.3 Taxonomie

Hoofdthema's	Subthema's	Code
HELPE	Houding/communicatie	- Luisterend oor bieden - Informeren - Neutraal zijn - Kwetsbaarheid tonen - Bespreekbaar maken - Pers. contact= minder beladen - Communicatie behoefte= individueel
	Informatievoorziening	- Verschil discipline en verantwoordelijkheid kunnen inzetten - Veel kennis binnen Prisma
	Samenwerken/ gezamenlijke besluitvorming	- Doel= samen tot ideaal komen - Voor PZ-fase goed contact= belangrijk - Verantwoordelijkheid delen= mooi - Samenwerken= beter aansluiten bij behoefte cliënt - Vast aanspreekpunt - MDO opent gesprek - Alles aan gedaan= goed voor gemoedstoestand
	Omgaan met verlies	- Verlies mag er zijn
	Coping	- Sociale steun collega's - Sociale steun disciplines - Sociale steun teamleider - Positieve ervaringen - Actief aanpakken

NIET HELPEND

Informatievoorziening	- Visie niet bekend - Niet weten wat je hoort te bieden - Niet weten waar terecht kunnen - Alles is in Biezenmortel - Niet één Prisma - Behoeftes concreter het gesprek aangaan - Lastig= geen speciale opleiding PZ - Missen van handleiding fases PZ - Meer van elkaar kunnen leren - Behoeftes aan verdieping - Behoeftes= individueel
Samenwerken/ gezamenlijke besluitvorming	- Veel vragen familie - Laatste fases moeilijk begrijpen - Verschillende meningen= lastig - Verschillende persoonlijkheden - Familie-contacten niet hetzelfde - Omgaan met ruziënde familieleden - Moeilijk= cultuurverschil - Tegenstrijdige meningen onder disciplines
Emoties rondom verlies	- Palliatief= moeilijk - Gevoelens familie (schuldgevoel, we moeten voor hem zorgen)

	- Familie maakt intenser= meer emoties - Palliatief= eng - Niet meer over kunnen doen - Palliatief doet iets met je - Tot waar verantwoordelijk - Bezwaard voelen tegenover familie aanwezig bij sterven
Associaties verlies	- Associatie morfine= overlijden - Associatie geen E&D toedienen = versnellen
Omgaan met verlies	- Omgang dood= individueel - Thema dood leeft pas wanneer het speelt - Wanneer aandacht onderwerp= lastig - Kleine achteruitgang leeft nog niet bij familie - Meer achteruitgang= zichtbaar - Niet bespreken/ voor zichzelf houden - Geen idee over 'omgang dood' - Praten= soms ongemakkelijk - Tot waar verantwoordelijk
Gepaste betrokkenheid	- Cliënt lang kennen - Te betrokken/ niet kunnen loslaten - Niet objectief kijken - Begrip professionaliteit= lastig

	- Van cliënten gaan houden - Het is meer dan alleen werk
Verantwoordelijkheid	- Lastig= niet aan ideale plaatje kunnen voldoen - Spagaat: begrijpen familie maar belastend voor cliënt vinden - Andere visie PZ-fase - Niet genoeg aandacht - Niet verantwoord - Lastig= opkomen voor cliënt naar familie - Wanneer verhuizen= lastig
Betekenis 'naaste'	- Naasten = familie of wettelijk vertegenwoordiger - Naasten zijn belangrijke personen - Naasten= betrokken begeleider - Naasten= medebewoners - Naasten= vrienden, oud begeleider, arts, teamleider, vrijwilligers - Cliënt bepaalt 'naaste' - 'Naaste' = mentor - Cliënt met geen 'naaste'
Band 'naaste' en cliënt	- Familie altijd persoonlijke band - Familie eerste plaats - Betrokken begeleider belangrijker als niet betrokken familie - Andere verhoudingen PZ-fase

	- Familie beslisrecht - Verschil afstand en loket - Betrokken, niet betrokken en minder betrokken 'naaste'
Werk-gerelateerde zaken	- Verschillen in teamleider - Verschillen begeleiders - Verschillen WVZ - Verschillen aanwezigheid WVZ - Vaak nieuwe gezichten= lastig - Niet ingericht op PZ - Tegenstrijdige meningen disciplines - Stroeve overdracht ziekenhuis - Ervaren hoge werkdruk

7.5 Ethische verantwoording

In deze ethische verantwoording wordt beschreven hoe het studentonderzoek gedurende het onderzoek professioneel gehandeld heeft. Voor de ethische verantwoording van dit onderzoek is daarvoor de gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het hbo in ogenschouw genomen.

De student-onderzoeker heeft verschillende stappen ondernomen om objectieve informatie te verzamelen. Er zijn verschillende databronnen gebruikt, waaronder literatuuronderzoek, als gesprekken met verschillende medewerkers met verschillende achtergronden en verschillende dataverzamelmethode. Er is zowel gebruik gemaakt van nationale als internationale bronnen, die vermeld staan in de tekst en literatuurlijst volgens de APA-richtlijnen. De bronnen zijn gezocht via de zoekmachines Pubmed, Google Scholar, Sciencedirect en Biep.nu. De onderdelen van de scriptie zijn door medestudenten, docentbegeleider, eerste assessor en stagebegeleider doorgelezen en van feedback voorzien. Daarnaast is bijna wekelijks contact geweest met de opdrachtgever en begeleider, door middel van gesprekken of telefonisch contact. Door middel van de feedback werd een kritische blik geworpen op de verschillende onderdelen van het onderzoeksverslag waardoor verbeteringen aangebracht konden worden. Verder is in dit praktijkgerichte onderzoek getracht om de deelnemers zo goed mogelijk te informeren. In het methoden hoofdstuk is beschreven hoe dit informeren is gegaan en in de bijlagen zijn de informatiebrieven en e-mails bijgevoegd. Deelname aan de focusgroepen en interviews was anoniem en om dit te garanderen zijn de persoonlijke gegevens die kunnen herleiden tot de personen weggelaten. Afspraken die werden gepland met betrekking tot het onderzoek werden in de google agenda verbogen. Ook zijn er toestemmingsverklaringen ondertekend voor zowel het onderzoek als het gebruik van geluidsopnamen. Ook is besloten om drie transcripten, volledig geanonimiseerd, te delen met de opdrachtgever vanwege het verlagen van intersubjectiviteit. Deze transcripten zijn na de axiale codering verwijderd en besloten is om de overige transcripten niet te delen met de organisatie, maar enkel en alleen met de opleiding, zoals is benoemd in de vertrouwelijkheidsverklaring. Met de projectgroep van het Kenniscentrum Palliatieve Zorg is overleg geweest over de impact van het onderzoek. Daarnaast heeft onder de informatiebrief gestaan dat indien er opmerkingen of klachten waren dat contact opgenomen kon worden met een praktijkonderzoek van Prisma. Gedurende het onderzoek heeft de student-onderzoeker respectvol gehandeld. Er is rekening gehouden met de belangen, privacy, opvattingen van de organisatie en de deelnemers. De student-onderzoeker heeft zich aan de regelgeving en protocollen gehouden die gelden in de organisatie. Verder is via de grounded theory de data geanalyseerd. De stappen zijn meerdere keren doorlopen, om een objectief beeld te krijgen van de resultaten. Er is geen informatie weggelaten, zonder hier een verantwoording voor te geven. Tot slot heeft de student-onderzoeker zich gedurende onderzoeksperiode gehouden aan de NIP-beroepscode. Deze beroepscode stelt dat de student-onderzoeker zich verantwoordelijk, integer, respectvol en deskundig dient te gedragen en een eerlijke en gelijkwaardige houding heeft. Daarnaast werd de privacy en vertrouwelijkheid van de deelnemers gerespecteerd.