

Zorgen voor een cliënt met een verstandelijke beperking in de laatste fase van zijn leven

Hanneke (J.W.) Wiegers - Bulsink

Studentnummer: 3322203

Cursus 6 Uitvoering afstudeerproject

Versie: Definitief (deeltoets 2)

Datum: 01-07-2011

Klinische gezondheidswetenschappen

Masteropleiding Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht

Naam begeleider: Dr. Jean Jacques Georges

Cursusdocent: Drs. Janneke de Man

Stage-instelling: Fatima Zorg, Nieuw Wehl

Beoogd tijdschrift: Palliative Medicine

Eisen tijdschrift referentiestijl: Sage Vancouver stijl

Eisen tijdschrift aantal woorden: 2.000 – 6.000 woorden bij kwalitatief onderzoek

Eisen opleiding aantal woorden: maximaal 4.000

Aantal woorden van het artikel: 4.009

Aantal woorden Nederlandse samenvatting: 298

Aantal woorden Engelstalig abstract: 271

Inleiding

De zorgverlener in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking krijgt door de hogere levensverwachting steeds vaker te maken met een zieke cliënt in zijn laatste levensfase. Op basis van huidige schattingen is de verwachting dat de groep van 65 jaar en ouder in 2020 zal zijn verdubbeld.¹ Hierdoor heeft deze groep steeds vaker te maken met levensbedreigende ziektes als kanker, hartproblemen en chronische longziekten.²

In studies die zich richten op de laatste fase van het leven van een cliënt met een verstandelijke beperking, wordt meestal gesproken over de palliatieve fase.³⁻⁶ Dit is de fase vanaf het moment dat duidelijk wordt dat genezing niet (meer) mogelijk is tot aan het moment van overlijden. Als de verstandelijke beperking samen gaat met een lichamelijke progressieve ziekte, kan de palliatieve fase weken, maanden, maar ook jaren duren.⁷ De start van deze fase kan bij mensen met een verstandelijke beperking meestal niet duidelijk gemarkeerd worden.⁷

Uit een literatuurstudie over palliatieve zorg bij alle mensen met een verstandelijke beperking blijkt dat zorgverleners vooral problemen ervaren omtrent: signaleren van ziekteverschijnselen en pijn, ethische dilemma's, zorgverlening en planning, en kennistekorten.⁸ Ondanks dit kennistekort zien zorgverleners geen meerwaarde in scholing.⁹ Ook blijkt het nemen van beslissingen omtrent het einde van het leven lastig te zijn, vooral als zorgverleners het niet eens zijn met de arts of met de wensen van de cliënt.⁸

De intensieve relatie van de zorgverlener met de cliënt, het verdriet van de zorgverlener en het verdriet van de cliënt en van de medebewoners zijn van invloed op het verlenen van palliatieve zorg blijkt uit diverse onderzoekstudies.^{6,10,11} Daarnaast is beschreven dat zorgverleners moeite hebben met het stoppen van voeding en medicatie.^{4,6} Zorgverleners ervaren angst: angst voor de dood en angst om iets fout te doen.¹² Zij voelen zich gesteund door het saamhorigheidsgevoel met collega's en door regelmatige aanwezigheid van artsen.¹²

Bovenstaande studies zijn voornamelijk case studies en quasi-experimenteel onderzoek, gericht op praktische problemen. In de onderzoeksrapportage van De Maeyer & Maes (2010) wordt de ervaring van de zorgverlener beschreven, echter zonder daarvoor een verklaring te geven.¹² Om zorgverleners in de directe zorg de juiste ondersteuning te bieden bij deze zorg is het wenselijk duidelijkheid te krijgen over het waarom van de ervaring en wat het voor zorgverleners betekent om deze zorg te verlenen.

Probleemstelling

In de literatuur worden problemen beschreven van zorgverleners in het zorgen voor de verstandelijk beperkte cliënt in de laatste fase van zijn leven. Onbekend is nog hoe zorgverleners deze zorg ervaren en wat de zorgverlening voor hen betekent. Het is

onduidelijk waardoor hun ervaring beïnvloed wordt. Daarnaast is het onbekend hoe zorgverleners de ervaren problemen hanteren.

Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om vanuit het perspectief van de zorgverlener de ervaring van het zorgen voor een cliënt met een verstandelijke beperking in de laatste fase van zijn leven in kaart te brengen en hier een verklaring voor te geven. De beschrijving van dit perspectief zal kunnen bijdragen aan het verbeteren van scholing en ondersteuning voor zorgverleners en op deze wijze ook aan de verbetering van de kwaliteit van zorg voor de cliënt met een verstandelijke beperking in de laatste fase van zijn leven. Daarom de volgende vraagstelling:

Vraagstelling

Wat ervaren zorgverleners bij het zorgen voor mensen met een verstandelijke beperking die in een zorginstelling wonen, tijdens de laatste fase van hun leven?

Methode

Een kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd volgens de Grounded Theory (GT) benadering. Hoofddoel van GT is het ontwikkelen van een theorie die is gegrond in de data.¹³ Hiervoor worden systematische procedures gebruikt.¹⁴

Selectie van respondenten

Het onderzoek werd uitgevoerd in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking in het oosten van Nederland van januari tot en met april 2011. Deze instelling is gekozen omdat de onderzoeker werkzaam is bij deze instelling. Zorgverleners in de directe zorg worden hier groepsbegeleiders genoemd. Op het instellingsterrein wordt 24uurs zorg geboden middels groepsbegeleiders aanwezig op de woning van 7 tot 22 uur en daarnaast een bereikbaarheidsdienst en nachtdienst die waken met behulp van een uitluistersysteem. Er werd doelgericht gezocht naar groepsbegeleiders die in 2010 of 2011 betrokken waren bij de zorg voor een cliënt in de laatste fase van zijn leven. Eén respondent werd benaderd waarbij de cliënt in 2007 was overleden, omdat dit door het soort groep en ontwikkelingsniveau van de cliënt bijzondere informatie op kon leveren. Stagiaires werden gezien hun korte verblijf in de instelling uitgesloten, evenals groepsbegeleiders met wie de onderzoeker vaker dan tien keer had samengewerkt om zoveel mogelijk objectiviteit te behouden.¹³ Tijdens de initiële steekproeftrekking van vijf respondenten werd geselecteerd op geslacht, leeftijd, ervaring en woongroep cliënt.¹⁵ Na analyse van de eerste vier interviews werd gebruik gemaakt van theoretische steekproeftrekking.¹⁵ Daarom zijn van enkele

groepen meerdere groepsbegeleiders geïnterviewd en tevens groepsbegeleiders met een andere functie, zoals nachtdienst en bereikbaarheidsdienst.

Dataverzameling

In dit onderzoek werden semigestructureerde interviews gedaan middels een interviewgids.¹⁵

De onderwerpen kwamen uit eerder literatuuronderzoek: relatie met de cliënt, de zorg verlenen, moeite met stoppen van eten, overgang naar de terminale fase, na het overlijden, begeleiden van andere cliënten. De vragen werden steeds na drie interviews aangepast in overleg met begeleider, om concepten en inzichten in ontwikkeling te controleren.¹⁴

Onderwerpen in de laatste interviewgids waren: ervaring met terminale zorg, dilemma's, positieve ervaringen, relatie met de cliënt, twijfel of cliënt zich prettig voelt, verloop van ziekte, betekenis van terminale zorg en zorg in het algemeen.

Interviews duurden 35 tot 70 minuten en vonden op twee na, op de groep plaats. De respondenten zijn eenmaal geïnterviewd. Interviews werden opgenomen met een datarecorder en vervolgens in zijn geheel uitgeschreven. Hierna werden de data geanonimiseerd. De broncode werd opgeslagen in een encrypted bestand.¹⁴ Aan respondenten en leidinggevenden werd mondeling en schriftelijk toestemming gevraagd.

Data analyse

Data analyse bestond uit de constante vergelijking van tekstfragmenten, codes en categorieën met elkaar middels overeenkomsten en verschillen, zoals gebruikelijk in GT.¹³ Het gehele uitgeschreven interview werd doorgelezen, daarna werd gestart met open coderen.¹⁶ Bij de eerste vier interviews werd elke zin gecodeerd, daarna werden fragmenten gecodeerd. Na deze vier interviews met open codering werd ook gestart met axiaal coderen. Na elke drie interviews werden open codes gebundeld tot categorieën. Na elf interviews volgde ook selectief coderen, waarbij werd getracht relaties te leggen tussen de verschillende categorieën.¹⁵ Na het laatste interview werd een beschrijving gemaakt van categorieën en relaties tussen categorieën. Deze beschrijving werd vergeleken met de codes en bestaande literatuur en werd daarnaast besproken met begeleider op inzichten en patronen.

Betrouwbaarheid van resultaten

Onderzoeker werd voorbereid op dataverzameling middels training en proefinterview. Een contact summary sheet en profiel van de respondent werd geschreven na elk interview, met daarin observaties, indrukken en eigenschappen van de respondent.

Doormiddel van open coderen van uitgeschreven tekst en regelmatig overleg tijdens het onderzoeksproces met begeleider werd objectiviteit zoveel mogelijk gewaarborgd.

Twee interviews werden door begeleider onafhankelijk geanalyseerd en verschillen werden besproken. De data werd geanalyseerd met behulp van het computerprogramma WinMax voor open codering en Microsoft Word voor axiale en selectieve codering.

Bij axiale codering werd de betekenis van een categorie omschreven en de informatie die ontbrak of bevestiging nodig had. Tijdens het onderzoeksproces werden memo's gemaakt met reflecties van onderzoeker en memo's die gebruikt werden voor beschrijving van categorieën. Door het aanpassen van steekproef en vragenlijst kon herhaling en bevestiging voor zich ontwikkelende concepten gevonden worden.

Resultaten

Vijftien respondenten hebben deelgenomen aan het onderzoek, zij spraken over in totaal twintig cliënten. Eigenschappen zijn terug te vinden in tabel 1.

Bevestiging zoeken voor eigen handelen

Zorgen voor mensen met een verstandelijke beperking betekent kleine signalen van cliënten observeren, analyseren, interpreteren en hiernaar handelen. In de laatste fase geldt dit nog sterker. Groepsbegeleiders handelen in deze fase heel bewust en zijn alerter op kleine signalen van de cliënt, omdat zij nog zoveel mogelijk willen betekenen voor de cliënt nu het nog kan. Doordat ze hierbij op hun eigen gevoel afgaan zijn ze emotioneel betrokken. (zie figuur 1).

“Ja daar kon ik zelf ook echt wel wat uithalen ja. Ook al was het met massage bijvoorbeeld, en als je dan aan hem kon zien dat hij op dat moment dat wel even fijn vond en dan.. daar deed je het dan ook voor.” nr 10.

Als de cliënt zelf zijn keuze kan maken omdat hij nog helder is en kan praten, dan is het voor groepsbegeleiders eenvoudiger om de signalen in te schatten en voor hen op te komen.

Echter, vaak moet de wens van de cliënt echter ontdekt worden. Groepsbegeleiders kunnen twijfelen of zij de signalen van de cliënt goed interpreteren: is het pijn, onrust, angst, benauwdheid of iets anders?

“wat is schreeuwen dan he? Doet ie dat omdat het bij hem hoort of schreeuwt hij van pijn? Terwijl wij daar eigenlijk niet vanuit gingen dat het pijn was. Maar je weet het nooit.” nr.6

Door de verstandelijke beperking is daar niet altijd achter te komen. In overleg met de arts wordt medicatie gegeven en gekeken wat helpt. Het is frustrerend als samenwerking met artsen niet goed verloopt. De groepsbegeleider voelt zich dan niet serieus genomen door de artsen over hun kennis van de cliënt en hun gevoel bij de cliënt.

Groepsbegeleiders zijn soms onzeker of ze alles gedaan hebben wat in hun macht ligt. Het gevoel alles gedaan te hebben, helpt om het overlijden te accepteren.

“we hebben alles uit de kast gehaald. Ze heeft een heel turbulent leven achter de rug, dus ik dacht, ja het was ook goed.” nr. 4

Na het overlijden komt het team meestal bij elkaar zodat iedereen zijn eigen ervaring en gevoel kan delen en waarbij ook de zorg geëvalueerd wordt. Bevestiging van collega's over het handelen kan helpen om goed af te sluiten.

Na het overlijden wordt ook met de familie van de cliënt de zorg nabesproken. Als groepsbegeleiders de dankbaarheid van familie na afloop merken, is dit voor hen een bevestiging dat ze het goed hebben gedaan. Hierdoor groeit hun zelfvertrouwen voor deze zorg.

“dat zeiden ze ook zo mooi in de kerk van: “ze worden begeleidsters genoemd dat zijn ze niet, het zijn engelen” zei ze (..) Ook dat je goed bezig bent, want dat vind ik toch wel heel belangrijk he.” nr. 15

Cliënt gaat achteruit

De geleidelijke achteruitgang kenmerkt zich door achteruitgang van het functioneren van de cliënt. Hierdoor neemt ook het contact met de cliënt af. Slechte periodes van de cliënt volgen elkaar steeds vaker op. Soms is er geen geleidelijke achteruitgang maar leeft bij groepsleiding langer het idee dat er iets niet klopt. Door een onderliggende ernstige ziekte kan dan de palliatieve fase plotseling beginnen. Voor de cliënt in de laatste fase is het bestaan soms niet meer menswaardig.

“ja die kinderen waren gewoon zo.. ja ik vond het ook eigenlijk ondraaglijk, ja ondraaglijk lijden, ja.. je weet dan niet wat ze voelen, maar het is gewoon geen menswaardig bestaan.” nr. 10

Door de geleidelijk achteruitgang kunnen groepsbegeleiders wennen aan het idee dat de cliënt komt te overlijden en accepteren ze het onvermijdelijke. Het naderende overlijden wordt dan ervaren als ‘het beste voor de cliënt’. Voor de groepsleiding kan het nog wel lastig zijn om te zien dat de cliënt achteruitgaat.

Gesprekken met arts en familie

In de periode van achteruitgang is overlegd met arts en familie over een niet-reanimeren beleid. Vaak wordt gekozen om terughoudend te zijn met onderzoek en behandeling om de cliënt zo min mogelijk te belasten. Daardoor kan de prognose soms onduidelijk zijn en dat maakt het moeilijk om een definitief besluit te nemen voor palliatief beleid, zoals het stoppen met behandelen.

“waarom geef je schoorsteentjes terwijl er niets uitkomt, zit er wat anders, moet je dan eventueel een scan of een echo laten maken dat je daar dan nog iets in kunt betekenen, of is dat al niet meer nodig?” nr 13

Als blijkt dat de cliënt te veel lijdt en er geen uitzicht is op verbetering, dan wordt in overleg met familie, groepsleiding, arts en een palliatief team vaak gekozen voor palliatieve sedatie doormiddel van een morfine- en/of dormicumpomp. Dezelfde dag vaak wordt de pomp aangesloten door de thuiszorg, respondenten noemen dit moment, als start van de palliatieve fase.

Familie en groepsleiding zien meestal graag dat het sterfproces versneld wordt als eenmaal de keus voor palliatieve sedatie gemaakt is. Een respondent geeft aan dat het niet mogelijk is om dit te versnellen als de cliënt rustig is. Om hier begrip voor te krijgen van familie en groepsbegeleiders is uitleg van de arts nodig. Evenals uitleg over het stoppen van voeding. Met deze uitleg lukt het groepbegeleiders om in te zien dat het stoppen het beste is voor de cliënt. Ondanks dat kan het voor groepsbegeleiders moeilijk zijn om te zien dat een cliënt geen eten meer krijgt en toch bij bewustzijn is. Het kan ze het gevoel geven dat ze de cliënt laten verhongeren. Zij praten hierover met elkaar en geven hun gevoel aan bij de arts.

Nog zoveel mogelijk voor de cliënt betekenen

Pijnbestrijding heeft voor groepsbegeleiders de hoogste prioriteit. Niets is vervelender dan te zien dat de cliënt pijn heeft en daarom proberen zij dit uit alle macht te voorkomen.

“je zorgt er in ieder geval voor dat ze geen pijn hebben. Dat staat als een paal boven water in ieder geval dat je zorgt van, als ze maar geen pijn hebben.” nr 5

Daarnaast wordt alles gedaan om de cliënt zich zo comfortabel mogelijk te laten voelen, door bijvoorbeeld een rustige sfeer op de kamer te creëren met een lampje, een muziekje of snoezelattributen. De groepsbegeleiders willen extra zorg geven, zoals een hand vasthouden, tegen de cliënt praten, masseren, een liedje zingen, lippen nat maken, gezicht verzorgen of over het hoofd aaien. Zij willen in de laatste fase extra graag bij de cliënt zijn, gaan er vaker naartoe en zijn extra alert op signalen. Daarom is het vervelend voor een groepsbegeleider als er niet voldoende tijd is hiervoor, als zij hun aandacht moeten verdelen tussen de ernstig zieke cliënt en andere cliënten van de woongroep.

“wat mij ontzettend tegen de borst stoot is van je moet het er maar gewoon even bij doen. Terwijl ik denk, hallo iemand is in zijn laatste levensfase van he, je zou dan heel graag gewoon eens even bij die bewoner gaan zitten en die tijd ervoor nemen.” nr 14

Cliënt overlijdt

Een aantal groepsbegeleiders geeft aan dat het bijzonder is om bij het moment van overlijden te zijn. Dit draagt bij aan een positieve ervaring. De groepsbegeleider is dan vaak minder emotioneel.

“Ja dat maakt het anders, ja dat vind ik wel. Ja dan euhm zit je eigenlijk helemaal bij en je maakt het af en .. het is makkelijker te verwerken. Het is makkelijker om mee om te gaan.” nr 6

Het wordt verschillend ervaren als een cliënt alleen overlijdt. Een aantal respondenten vindt het een tekortkoming van hun zorgverlening, omdat zij niets meer voor de cliënt heeft kunnen betekenen toen het nog kon. Anderen zien dit niet als een probleem, zij geven aan dat een cliënt ook de kans moet krijgen om alleen te overlijden.

Afscheid

Veel groepsbegeleiders vinden het prettig om zelf de cliënt af te leggen. Op deze manier kunnen zij na zijn dood nog iets betekenen voor de cliënt en een laatste moment samen zijn. Als de cliënt is overleden moeten zij de zorg afsluiten. Dit kan door afscheid te nemen en nog even te gaan kijken bij de overleden cliënt of door te herdenken hoe hij altijd was. In ieder geval zijn groepsbegeleiders bij de uitvaart en bereiden zij die samen met collega's en familie voor. Groepsbegeleiders geven aan dat zij emotioneel worden bij het definitieve afscheid. Gezamenlijk afscheid nemen draagt bij aan de bijzondere sfeer op dat moment.

“toen hij wegging bij ons, toen ze van de uitvaartonderneming hem mee namen om hem naar zijn ouders te brengen en de arts, en ik en die collega van mij we stonden met z'n drieën te huilen bij de deur.” nr. 10

Bijzondere sfeer

De sfeer in de laatste fase maakt het overlijden tot een mooie ervaring ondanks het verdriet. Een saamhorigheidsgevoel ontstaat als groepsbegeleiders samen met de arts en eventuele andere disciplines strijden voor optimale zorg en comfort van de cliënt. Dit vindt plaats in de fase voor het overlijden. Saamhorigheid kan er ook met de familie van de cliënt zijn door betrokkenheid tussen hen. Een respondent beschrijft dit als een cadeautje als je elkaar kunt troosten.

“maar ja dan denk ik van oei oei oei wat mooi. Samen in zijn rooie plaidje in, lekker in het kistje gelegd, lekker waar hij altijd, lekker in zat, weet je wel. Zo geborgen en ja, ja. Maar dat was wel mooi toen. ...” nr 12

Soms wordt het steunen van anderen zoals collega's en familie ervaren als een belasting. Zij hebben genoeg aan hun eigen verdriet.

Enkele groepsbegeleiders vinden het fijn om de dagen na het overlijden aan het werk te zijn. Belangrijk voor een goede sfeer is dat collega's met elkaar praten en steun van elkaar ervaren. Groepsbegeleiders kunnen dan hun eigen grenzen aangeven en er is ruimte voor onzekerheden. Hiervoor moet wel tijd gemaakt kunnen worden tijdens het werk.

Emotionele betrokkenheid

Vanwege de relatie die de groepsbegeleider met de cliënt is aangegaan, is zij emotioneel bij hem betrokken. De intensiteit van de emoties en mate van betrokkenheid bij de cliënt wordt op verschillende manieren beïnvloed.

Relatie met de cliënt

Groepsbegeleiders hebben het vaak over een 'klik' als de relatie met de cliënt zo intens is, dat hun betrokkenheid bij deze cliënt groter is dan bij anderen. Die 'klik' ontstaat door contact kunnen maken met de cliënt, de lengte van de relatie met de cliënt, een heftig voorval tussen groepsbegeleider en cliënt, de intensieve verzorging die een cliënt nodig heeft en het contact

met de familie van de cliënt. Voor een aantal groepsbegeleiders is persoonlijk begeleiding, door de verantwoordelijkheid ook van invloed op de relatie met de cliënt.

Manier van overlijden

Het onverwacht overlijden van een cliënt beïnvloedt de emoties van groepsbegeleiders, omdat zij dan niet hebben kunnen wennen aan het idee. Ook het ziektebeeld van de cliënt is van invloed, zo kan een sterven aan kanker moeilijker te verwerken zijn. Een andere beïnvloedende factor is de leeftijd van de cliënt. Het overlijden van een kindje doet groepsleiding vaak meer dan dat van een ouder wordende cliënt.

Ervaring

Als groepsbegeleiders vaker een sterfproces hebben meegemaakt dan kan het ze wel persoonlijk raken, maar zijn ze op organisatorisch vlak voorbereid. De groepsbegeleider is daardoor zekerder van zichzelf in het zorgen voor de cliënt. Ook gaan zij dan op een gegeven moment signalen van het naderende einde herkennen. De eerste keer dat iemand een overlijden meemaakt is het een moeilijke ervaring voor de meeste groepsbegeleiders. Sommigen geven aan dat ze in het verleden de dood vooral eng vonden, maar dat ze hier in de loop der jaren overheen gegroeid zijn.

Cultuur in het team

Tussen teams bestaan verschillen in cultuur en gebruiken op het gebied van betrokkenheid. Buitenstaanders van het team zoals uit de bereikbaarheidsdienst zien dat grote betrokkenheid en hevige emoties van groepsbegeleiders het werk in de weg kunnen staan. Volgens een respondent is het goed om afspraken te maken in een team van hoe ver eenieder gaat in de zorg voor een cliënt. Ook wordt aangegeven dat groepsbegeleiders ondersteuning missen in het professioneel omgaan met een sterfgeval.

Discussie

Groepsbegeleiders ervaren bij het verlenen van zorg aan de cliënt in zijn laatste levensfase dat zij nog zoveel mogelijk voor de cliënt willen betekenen. Om zeker te weten dat ze juist handelen, zoeken ze naar bevestiging. Deze wordt verkregen door voortdurende observatie en interpretatie van de signalen die de cliënt geeft. Door onderlinge saamhorigheid op de woongroep ontstaat een bijzondere sfeer. Deze sfeer draagt bij aan een positieve ervaring. Emotionele betrokkenheid ontstaat in de relatie met de cliënt, die nodig is om diens signalen te herkennen.

Deze studie draagt bij aan inzichten over palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Door de kwalitatieve opzet is er aandacht voor wat het werken op een woongroep voor cliënten met een verstandelijke beperking voor groepsbegeleiders betekent.

Deze studie richt zich op begeleiders van cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in een 24-uurs woonvoorziening. De respondenten in dit onderzoek hebben op twee na een verpleegkundige of verzorgende achtergrond. Hiermee moet bij het interpreteren van de resultaten rekening worden gehouden. Er is geen zekerheid over saturatie van thema's, doordat slechts 15 interviews zijn gedaan, mogelijk zijn niet alle thema's gevonden. Het thema onzekerheid en bevestiging zoeken werd pas gevonden in de data na afronding van de dataverzameling.

In de literatuur komen onzekerheid en angst voor het onbekende terug.¹² Zo beschrijven de Maeyer en Maes angst bij zorgverleners voor wat gaat komen, angst om iets fout te doen en nadrukkelijk aanwezig willen zijn uit angst om signalen van de cliënt te missen. Artsen kunnen volgens hen helpen deze onzekerheid te verminderen door uitleg te geven en veel aanwezig te zijn op de woongroep voor psychologische ondersteuning.¹²

De relatie tussen groepsbegeleider en cliënt met een verstandelijke beperking is in eerdere studies beschreven. Afstemming en betrokkenheid worden gezien als kern van de zorgverlening in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.¹⁷ Sensitiviteit en interesse zijn vereist om signalen goed te kunnen interpreteren.¹⁸ Donovan noemt in zijn studie een nuance tussen empathie en sympathie als het gaat om de betrokkenheid van de groepsbegeleider.¹¹ Empathie maakt dat groepsbegeleiders emotioneel afstandelijker zijn. Sympathie maakt ze meer betrokken en daarmee meer gemotiveerd om op te komen voor de cliënt.¹¹ Het blijkt dat de complexe ervaring van een cliënt met pijn, met onduidelijke, veranderlijke en moeilijk interpreteerbare signalen, moeilijk te hanteren is voor een groepsbegeleider.^{11,18}

Afsluiting van de relatie met de cliënt helpt groepsbegeleiders om het overlijden te accepteren. Kehl spreekt van 'een goede dood'. Hieraan dragen bij: comfortabel zijn, afsluiting hebben, sfeer en erkenning van het inzetten van de dood.¹⁹ Dit toont duidelijke overeenkomsten met de gevonden thema's in deze studie. Goede afsluiting leidt ook tot een groter gevoel van winst voor verzorgers.²⁰ Dit zou verklaren waarom groepsbegeleiders het mooi vinden om deze zorg te geven als het proces soepel verloopt.

In deze studie wordt het overlijden van een kind als heftig ervaren. Dit wordt verklaard doordat de dood van elk kind conceptueel een onnatuurlijke en premature gebeurtenis is.²¹ Genoemde studies richten zich echter op palliatieve zorg in het algemeen en niet specifiek op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Voor deze zorg is dit mogelijk anders door de bijzondere en complexe relatie tussen groepsbegeleider en cliënt.

Conclusie en aanbevelingen

Groepsbegeleiders ervaren bij het verlenen van zorg aan een cliënt met een verstandelijke beperking in de laatste fase van zijn leven zowel een intensieve tijd met onzekerheid over hun handelen als een bijzondere tijd omdat ze nog iets kunnen betekenen voor de cliënt. Hun betrokkenheid leidt er toe dat zij beter kunnen streven naar comfort van de cliënt. Er is dan extra tijd nodig voor groepsbegeleiders om de zorg te verlenen die ze nog willen geven en om afscheid te nemen van de cliënt. Eigen personeel meer laten werken zou voor een korte periode een optie zijn evenals een vrijwilliger aan het bed van de zieke cliënt. Voor groepsbegeleiders is het vervelend als de cliënt zich niet comfortabel voelt zonder dat er volgens hen wat aan gedaan wordt. Communicatie en ondersteuning vanuit de arts en leidinggevende kan hen helpen. Scholing van groepsbegeleiders moet zich richten op de medische en verpleegkundige achtergronden en de keuzes die gemaakt worden in de palliatieve fase.

Emotionele betrokkenheid is nodig voor goede zorg. Meer kennis is nodig over dit begrip in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking om een beter beeld te krijgen over welke eigenschappen nodig zijn om hieraan een goede invulling te geven. Participerende observatie kan meer inzicht geven. In dit onderzoek is met name aandacht besteed aan zorg in de laatste fase van cliënten met een verstandelijke beperking die vaak al veel verzorging nodig hebben, meer onderzoek is nodig om ook voor groepsbegeleiders van cliënten die minder verzorging vragen, de ervaring te beschrijven.

Referentielijst

1. McCallion P, Nickle T. Individuals with developmental disabilities and their caregivers. *Journal of gerontological social work*. 2008 ;50 Suppl 1245-266.
2. Ellison NM, Rosielle D. Palliative care for adults with developmental disabilities #192. [Internet]. *Journal of palliative medicine*. 2008 Nov ;11(9):1262-3.[cited 2011 Mar 13] Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19021491>
3. Li S, Ng J. End-of-life care: nurses' experiences in caring for dying patients with profound learning disabilities--a descriptive case study. [Internet]. *Palliative medicine*. 2008 Dec ;22(8):949-55.Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18799514>
4. Friedman SL, Choueiri R, Gilmore D. Staff Carers' Understanding of End of Life Care [Internet]. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2008 Mar ;5(1):56-64.Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1741-1130.2007.00142.x>
5. Watchman K. Practitioner-Raised Issues and End-of-Life Care for Adults with Down Syndrome and Dementia [Internet]. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2005 Jun ;2(2):156-162.Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1741-1130.2005.00026.x>
6. Tuffrey-Wijne I. The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a case study. *International journal of palliative nursing*. 2002 ;8(5):222-232.
7. Haan K de, Rossum N van. Richtlijn: Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Landelijke richtlijn versie 1.0. Redactie Palliatieve Zorg: richtlijnen voor de praktijk/ IK Pallialine/ VIKC; 2010.
8. Tuffrey-Wijne I, Hogg J, Curfs L. End-of-Life and Palliative Care for People with Intellectual Disabilities Who have Cancer or Other Life-Limiting Illness: A Review of the Literature and Available Resources [Internet]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2007 Jul ;20(4):331-344.Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-3148.2006.00350.x>
9. Ng J, Li S. A survey exploring the educational needs of care practitioners in learning disability (LD) settings in relation to death, dying and people with learning disabilities. [Internet]. *European journal of cancer care*. 2003 Mar ;12(1):12-9.Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12641552>
10. Folkestad H, Folkestad L. The sociology of acceptance revisited: "There must have been something because I grieve so!"*Intellectual and Developmental Disabilities*. 2008 Dec ;46(6):427-435.

11. Donovan J. Learning disability nurses' experiences of being with clients who may be in pain. [Internet]. Journal of advanced nursing. 2002 Jun ;38(5):458-66. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12028279>
12. De Maeyer J, Maes B. Palliatieve zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Eindrapport. Leuven: Centrum voor Gezins- en orthopedagogiek KULeuven & Multiplus; 2010.
13. Holloway I, Wheeler S. Qualitative research in nursing. Oxford, Malden, Carlton: Blackwell Science; 2002.
14. Creswell JW. Qualitative inquiry & research design. California: Sage Publications; 2007.
15. Charmaz K. Constructing Grounded Theory. A practical guide through qualitative analysis. London: Sage Publications; 2006.
16. Boeije H. Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen. Boom onderwijs; 2005.
17. Schuengel C, Kef S, Damen S, Worm M. "People who need people": attachment and professional caregiving. [Internet]. Journal of intellectual disability research : JIDR. 2010 Mar ;54 Suppl 1(april):38-47.[cited 2011 Mar 13] Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20586883>
18. Stoffelen JMT, Buntinx WHE, Wagemans AMA, Schrojenstein Lantman - de Valk HMJ van, Curfs LMG. Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in de praktijk. Een verkennend onderzoek. NTZ. 2008 ;(1):20-33.
19. Kehl K a. Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. [Internet]. The American journal of hospice & palliative care. 2006 ;23(4):277-86.[cited 2011 Apr 14] Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17060291>
20. Kwak J, Salmon JR, Acquaviva KD, Brandt K, Egan K a. Benefits of training family caregivers on experiences of closure during end-of-life care. [Internet]. Journal of pain and symptom management. 2007 Apr ;33(4):434-45.[cited 2010 Dec 9] Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17397704>
21. Graham RJ, Robinson WM. Integrating palliative care into chronic care for children with severe neurodevelopmental disabilities. [Internet]. Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP. 2005 Oct ;26(5):361-5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16222176>
22. Došen. Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen. Assen: Van Gorcum; 2005.

Tabellen

Tabel 1 Eigenschappen van respondenten en cliënten

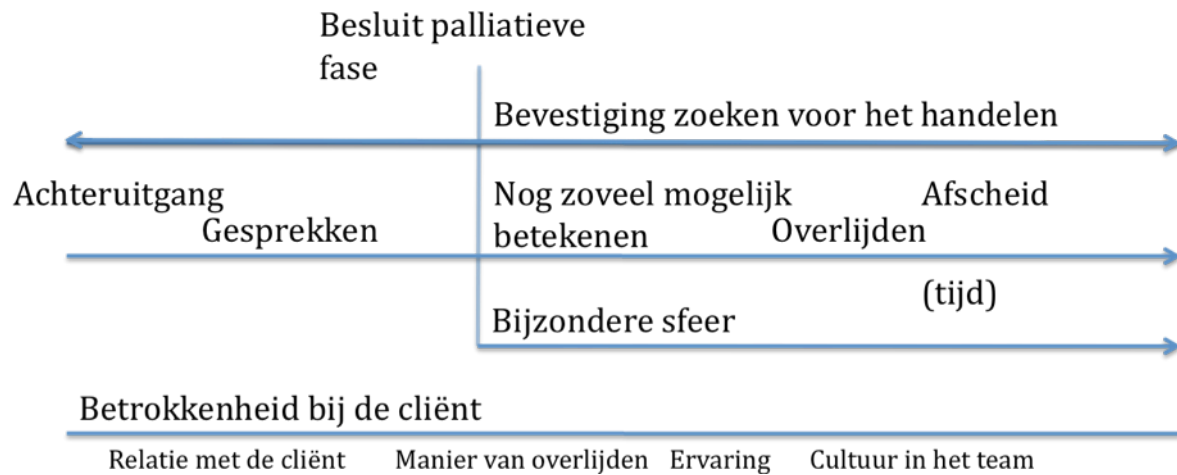
Gegevens respondenten	n=15
Leeftijd in jaren mediaan (range)	50 (19-61)
Geslacht (vrouw/%)	14 (93%)
Werkervaring in jaren	25 (3-40)
Jaren voor deze cliënt gezorgd mediaan (range)	2 (0-23)
Opleidingsniveau	
Z-verpleging	8
Niveau 4 spw/ mmz	1
Niveau 4 vp (of in opleiding)	4
Niv 3 of lager	2
Functie	
Bereikbaarheidsdienst	2
Nachtdienst	2
Persoonlijk begeleider	6
Groepsbegeleider	3
Inval groepsbegeleider	1
Leerling	1
Soort groep (volgens indeling clusters)	
Begeleiding*	1
Begeleiding en verzorging [†]	5
Verzorging [‡]	5
Nachtdienst	2
BBHD	2
Locatie groep	
Op instellingsterrein	14
Buitenlocatie	1
Tijd tussen overlijden cliënt en interview in maanden mediaan (range)	4 (nog in leven – 300)
Gegevens cliënten	N=20
Leeftijd in jaren mediaan (range)	53,5 (7-74)
Geslacht vrouw (%)	11 (55%)
Ontwikkelingsniveau [§]	
Matig	2
Ernstig	7
Zeer ernstig	8
Niet bekend	2
normaal geboren	1

* Begeleiding houdt in dat cliënten zichzelf kunnen verzorgen, hier door hun gedrag en ontwikkelingsniveau wel begeleiding bij nodig hebben, meestal matig tot ernstige verstandelijke beperking.

† Begeleiding en verzorging houdt in dat cliënten hulp nodig hebben bij de verzorging, maar wel kunnen communiceren, meestal ernstige verstandelijke beperking

‡ Verzorging houdt in dat cliënten veel hulp nodig hebben bij ADL, meestal zeer ernstige verstandelijke beperking

§ Volgens Došen²²



Figuur 1 Schematische weergave centrale thema's

Samenvatting

Achtergrond - Problemen zijn bekend bij zorgverleners van verstandelijk beperkte cliënten in de palliatieve fase. Onbekend is nog hoe zorgverleners de zorg ervaren, wat deze zorgverlening voor hen betekent en hoe zij de ervaren problemen hanteren. Het is onduidelijk waardoor hun ervaring beïnvloed wordt.

Doel - Doel van dit onderzoek is de ervaring vanuit het perspectief van de zorgverlener van het zorgen voor een verstandelijk beperkte cliënt in de palliatieve fase in kaart te brengen en hier een verklaring voor te geven. De beschrijving vanuit dit perspectief kan bijdragen aan verbetering van scholing en ondersteuning van zorgverleners en daardoor ook aan verbetering van de kwaliteit van zorg voor ernstig zieke verstandelijk beperkte cliënt.

Methode - Kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd middels vijftien interviews met groepsbegeleiders. Dataverzameling en -analyse werd gedaan volgens Grounded Theory methode.

Resultaten - Groepsbegeleiders ervaren bij het verlenen van zorg aan de cliënt in zijn laatste levensfase dat zij nog zoveel mogelijk voor de cliënt willen betekenen. Om zeker te weten dat ze juist handelen, zoeken ze naar bevestiging. Deze wordt verkregen door voortdurende observatie en interpretatie van de signalen die de cliënt geeft. Door onderlinge saamhorigheid ontstaat een bijzondere sfeer. Deze sfeer draagt bij aan een positieve ervaring. Emotionele betrokkenheid ontstaat in de relatie met de cliënt, die nodig is om diens signalen te herkennen.

Conclusie - Groepsbegeleiders ervaren bij het verlenen van zorg zowel een intensieve tijd met onzekerheid over hun handelen als een bijzondere tijd omdat ze nog iets kunnen betekenen voor de cliënt. Extra personeel is nodig om in de laatste fase goede zorg te verlenen en afscheid te nemen. Communicatie en ondersteuning vanuit arts en leidinggevende kan groepsbegeleiders helpen. Scholing is nodig over de achtergrond van keuzes die gemaakt kunnen worden. Meer kennis is nodig van emotionele betrokkenheid binnen deze zorg.

TREFWOORDEN: STERVEN PALLIATIEVE ZORG VERSTANDELIJKE BEPERKING ZORGVRELENERS ERVARING

Abstract

Background - It is known that direct-care professionals of palliative care to people with intellectual disabilities experience problems. Unknown is how caregivers experience palliative care and what this care means to them. It is unclear what affects this experience. Also unknown is how caregivers handle problems they experience.

Aim - To describe the experience from the perspective of the caregiver when caring for a person with intellectual disabilities in palliative care and what influences this. The results will contribute to improve education and support for direct caregivers and consequently improving palliative care of people with intellectual disabilities.

Qualitative research was performed through fifteen interviews with caregivers in a living facility with 24/7 care. Grounded Theory method was used in data collection and data analyzing.

Results – Caregivers caring for a client experience mostly wanting to be meaningful to the client in the last period of his life. To make sure they act correctly, they seek reassurance, by continuously observation and interpreting his signals.

The special atmosphere on the ward contributes to a positive experience. Because the relation with the client is necessary to recognize the clients' signals, the caregiver is emotional involved with the client.

Conclusion - Caregivers experience an intensive time being insecure about their care giving as well as a special time because they can be of significance to the dying client. Extra staff is necessary to take good care of a client and to say goodbye. Communication and support from physician and manager can help direct-caregivers. Education is needed about background of choices that can be made. More knowledge is needed of the relation between emotional involvement and professionalism.

KEYWORDS: DYING, INTELLECTUAL DISABILITY, PALLIATIVE CARE, CAREGIVERS, EXPERIENCES