

Onderzoeksprotocol

De Rouwkubus: Onderzoek naar een methode voor rouwbegeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking.

PROTOCOL TITEL De Rouwkubus: Onderzoek naar een methode voor rouwbegeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking.

Protocol ID	n.v.t.
Verkorte titel	De Rouwkubus
Versie	2
Datum	6 juni 2017
Projectleider	Naam: Wim Smeets Adres: Radboudumc DGVP-20 Postbus 9101 6500 HB Nijmegen Tel: 06-22963653 Email: wim.smeets@radboudumc.nl
Hoofdonderzoeker	Marjon Verboom Adres: Antonlaan 49 3701 VD Zeist Tel: 06-23781291 Email: M.Verboom@amerpoort.nl
Verrichter/opdrachtgever	Amerpoort Nieuwenoordlaan 12 3744 PA Baarn
Subsidieverstrekkers	Stichting Nieuwenoord-Fonds en Zorgondersteuningsfonds
Onafhankelijke deskundige	Prof. dr. B. van Engelen Hoogleraar neurologie Radboudumc

PROTOCOL HANDTEKENINGEN

Naam	Handtekening	Datum
Verrichter/opdrachtgever: Jan Willem Schuurman, directeur Expertisecentrum Amerpoort		
Hoofdonderzoeker: Marjon Verboom, stafmedewerker Amerpoort en onderzoeker Radboudumc		

INHOUD

SAMENVATTING	5
1. INTRODUCTIE EN THEORETISCH KADER	6
1.1 Rouw en rouwverwerking	6
1.2 Rouw en verstandelijke beperking	7
1.3 Rouwbegeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking.....	9
2. ONDERZOEKSVRAGEN	7
3. OMSCHRIJVING DESIGN	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.2
4. ONDERZOEKSPOPULATIE	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
5. DE ROUWKUBUS: OMSCHRIJVING VAN DE METHODE	14
6. METHODEN.....	16
6.1 Parameters	16
6.1.1 Interviews	16
6.1.2 Documentatie	17
6.1.3 Observaties	17
6.1.4 Vragenlijsten	17
6.2 Terugtrekken van deelnemers.....	18
6.3 Voortijdige beëindiging van het onderzoek	18
6.4 Tijdelijke stopzetting onderzoek.....	18
7. VEILIGHEID	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.9
8. ANALYSE.....	20
8.1 Interviews, documentatie en observaties.....	20
8.2 Vragenlijsten	20
8.3 Aandachtspunten	21
9. ETHISCHE AFWEGINGEN	22
9.1 Wettelijke verordeningen	22
9.2 Wervingsprocedure	22
9.3 Kosten en baten	22
9.4 Aansprakelijkheid	23
10. ADMINISTRATIEVE ASPECTEN EN PUBLICATIE	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.4
10.1 Data opslag	24
10.2 Wijzigingen onderzoeksplan.....	24
10.3 Jaarlijkse voortgangsrapportage.....	24
10.4 Tijdelijke stopzetting en voortijdige beëindiging	24
10.5 Openbaarmaking en publicatie	24
11. REFERENTIES	25

SAMENVATTING

Rationale: Onder begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking bestaat handelingsverlegenheid op het gebied van rouwbegeleiding. Rouw bij mensen met een verstandelijke beperking uit zich vaker in gedrag dan in woorden. Zij leven in afhankelijkheid van hun begeleiders die hun gedrag moeten 'lezen' en hier adequaat op moeten reageren. Het risico bestaat dat gedrag niet door de begeleider wordt herkend als rouw maar dat het wordt toegeschreven aan de verstandelijke beperking zelf. Over het algemeen wordt aangenomen dat gecompliceerde of vastgelopen rouw vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan bij de algemene bevolking. Uit onderzoek blijkt ook dat het bieden van rouwbegeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking positieve effecten heeft. De rouwenden worden bijvoorbeeld assertiever, krijgen meer zelfvertrouwen, worden minder depressief en minder agressief. Als begeleiders handelingsverlegen zijn op het gebied van rouwbegeleiding vormt dit een risico voor het welbevinden van hun cliënten. Begeleiders hebben duidelijke handvatten nodig om met mensen met een verstandelijke beperking te communiceren in rouw- en verliessituaties. Er is nog geen wetenschappelijk onderbouwde methode voor begeleiders beschikbaar.

Doelstelling: De Rouwkubus is een nieuwe rouwbegeleidingsmethode voor mensen met een verstandelijke beperking. De methode is gebaseerd op recent onderzoek en op rouwtheorie. Doel van het onderzoek is om er achter te komen op welke wijze kan de Rouwkubus begeleiders handvatten kan geven in de rouwbegeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking.

Design: Het gaat om een verkennend en beschrijvend onderzoek. Het is een pilot interventiestudie in de vorm van een drietal case studies waarin begeleiders worden gevolgd die de Rouwkubus onder begeleiding van de onderzoeker gaan toepassen. Er zal gebruik worden gemaakt van halfgestructureerde interviews, documentatie en observaties.

Populatie: Begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking die werkzaam zijn bij Amerpoort.

Interventie: De Rouwkubus is momenteel een basisconcept bestaande uit een reeks vragen bij de zes vlakken van een kubus. In elke case study zal de onderzoeker het concept uitleggen en aan de hand hiervan de vragen van de begeleider beantwoorden. De onderzoeker en de begeleider maken bij aanvang van het onderzoek samen een plan op welke wijze de Rouwkubus gebruikt gaat worden. Vervolgens wordt de begeleider gedurende drie maanden begeleid en gevolgd. Aan de hand van de uitkomsten kan het concept weer aangepast of aangevuld worden. De methode is dus dynamisch en kan in de casussen op verschillende manieren worden gebruikt.

Belangrijkste parameters: De verandering in de informatiebehoefte, de competentiebeleving en het handelen van de begeleiders door het toepassen van de Rouwkubus in de praktijk en het oordeel van de begeleiders over de Rouwkubus.

Kosten en baten: Het onderzoek kan qua tijd en energie belastend zijn voor de begeleider. Ook kan het zijn dat het onderwerp rouw confronterend is voor de begeleider. De onderzoeker zorgt voor de benodigde randvoorwaarden. De verwachting is dat de begeleiders relevante kennis zullen opdoen waardoor zij zich meer competent gaan voelen in het bieden van rouwbegeleiding. Voor de rouwende cliënt kan deelname aan het onderzoek een verergering van de rouwklachten betekenen. Dit kan echter horen bij een gezond rouwproces. De onderzoeker zorgt ook wat dit betreft voor de benodigde randvoorwaarden. De verwachting is dat het werken met de Rouwkubus voor de rouwende cliënten een verbetering betekent ten opzichte van de oude situatie.

1 INTRODUCTIE EN THEORETISCH KADER

Mensen met een verstandelijke beperking krijgen net als ieder ander te maken met verliezen en ingrijpende situaties. Deze gebeurtenissen maken mensen kwetsbaar. Mensen met een verstandelijke beperking zijn in veel opzichten afhankelijk van hun begeleiders. Daarom is goede begeleiding bij rouw en verlies van groot belang. Informatie over rouwverwerking en -begeleiding bij deze doelgroep is echter niet gemakkelijk te vinden. In de praktijk zijn er wel specialisten, maar lang niet alle ervaringskennis is op schrift gesteld of toegankelijk gemaakt. In Nederland zijn er relatief weinig methoden voorhanden om mensen met een verstandelijke beperking op dit gebied te begeleiden. De methoden en interventies die er zijn, zijn bovendien zelden wetenschappelijk onderbouwd. Wetenschappelijk praktijkonderzoek is in Nederland tot nu toe nog niet uitgevoerd.

Binnen Amerpoort lijkt er onder begeleiders behoefte te bestaan aan duidelijke 'tips' en 'tools' voor de begeleiding van rouw- en verliesituaties bij mensen met een verstandelijke beperking. De geestelijk verzorger van Amerpoort krijgt regelmatig vragen van begeleiders die niet weten hoe ze hier mee om moeten gaan. Na een oproep in mei 2015 aan alle begeleiders van Amerpoort om mee te denken over dit onderwerp, kwam een heel aantal vragen om advies. Een onderzoek binnen Amerpoort onder begeleiders van cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag laat zien dat begeleiders verliesgerelateerd gedrag niet goed herkennen (Leenders, Van Sunder, Arends & Ouahamdi, 2014). In ditzelfde onderzoek wordt geconcludeerd dat er geen duidelijke methoden voorhanden zijn om rouw en verlies bij mensen met een verstandelijke beperking te kunnen herkennen en begeleiden. Er lijkt onder begeleiders handelingsverlegenheid te bestaan op dit gebied.

De bovenstaande punten wijzen erop dat er een overkoepelende visie of methode nodig is die de rouwbegeleiding kan ondersteunen en onderbouwen. Begeleiders hebben duidelijke handvatten nodig om met mensen met een verstandelijke beperking te communiceren in rouw- en verliesituaties. In de volgende paragrafen wordt dit idee geëxpliciteerd aan de hand van de theorie. In het praktijkonderzoek worden de toepassingsmogelijkheden onderzocht. Binnen het Radboudumc is theoretische en praktische expertise aanwezig rond geestelijke verzorging en implementatie van zorg.

1.1 Rouw en rouwverwerking

Rouw is een universele menselijke ervaring. Mensen van alle tijden en plaatsen maken verliezen mee. Onderzoek naar het fenomeen 'rouw' kwam eind jaren '60 van de vorige eeuw op en is sindsdien enorm gegroeid (Polspoel, 2010b). De kennis die hieruit is voortgekomen heeft meerdere tot dan toe heersende ideeën over rouw in het westen onderuit gehaald. Waar eerder strikte opvattingen waren over hoe men zou moeten rouwen, wordt nu erkend dat de uitingen van rouw zo uiteenlopend kunnen zijn als mensen zelf zijn (Genevro, Marshall & Miller, 2004). Ook binnen de gehandicaptenzorg hebben de afgelopen decennia verschuivingen in het gedachtegoed over rouw plaatsgevonden. Aanvankelijk bestond het idee dat mensen met een verstandelijke beperking niet in staat waren om te rouwen (Deutsch, 1985). Wetenschappelijk onderzoek toonde echter aan dat zij wel degelijk rouwen na een verlies (Loughlin & Bhate, 1987; Singh, Jawed & Wilson, 1988; Hollins & Kloeppel, 1989; Yapa & Clarke, 1989; Harper & Wadsworth, 1993).

Het woord rouw werd aanvankelijk alleen gebruikt als het ging over verlies door de dood. Tegenwoordig wordt het ook in verband gebracht met andere vormen van verlies (De Mönnink, 2013). Te denken valt aan het verlies van werk, een lichaamsdeel, een geliefd object, lichamelijke of psychische gezondheid, een vaderland of een ideaal. De reacties die optreden na dergelijke verliezen zijn vergelijkbaar met de reacties na een overlijden (Van den Bout, Boelen & De Keijser, 1998). Daarnaast wordt steeds meer erkend dat deze reacties uit de meest uiteenlopende emoties kunnen bestaan, zelfs positieve emoties (Genevro et al., 2004). Toch wordt rouw in de praktijk nog steeds hoofdzakelijk in verband gebracht met verlies na de dood (Parker, Paterson & Hadzi-Pavlovic, 2015). In het online

van Dale woordenboek wordt rouw aangeduid als 'droefheid over de dood van iemand'. Rouwverwerking wordt aangeduid als 'verwerking van het overlijden van een dierbare' (Van Dale, 2015). Het woord rouw lijkt in het algemeen Nederlands taalgebruik nog steeds sterk verbonden te zijn met verlies na overlijden én met de emotie verdriet of droefenis.

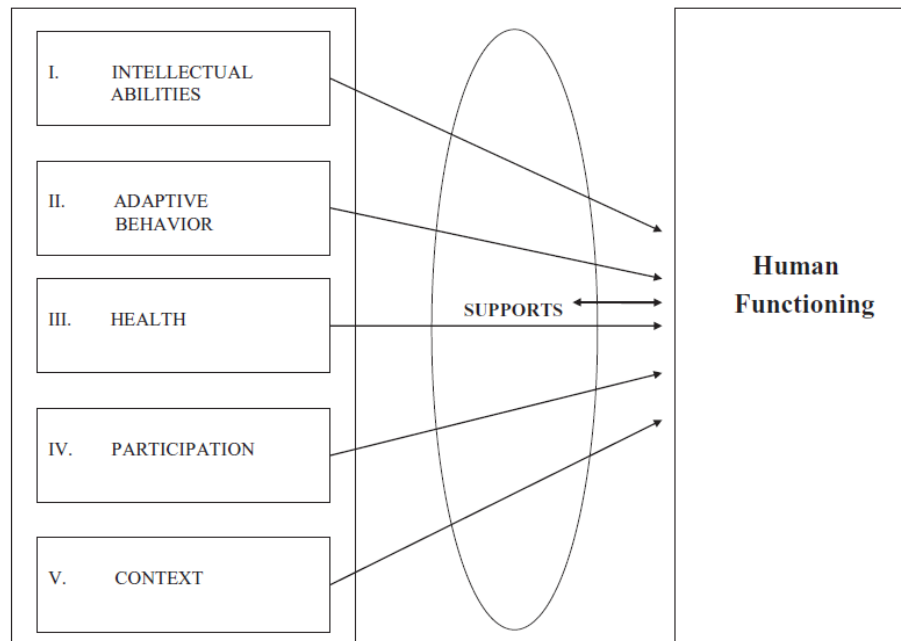
Een andere verschuiving van inzicht gaat over rouwverwerking. In de jaren '60 en '70 was een invloedrijke visie dat een gezond rouwproces bestaat uit fasen die volgens een vaste volgorde verlopen. Dit werd weergegeven in zogenaamde fasemodellen (Kübler-Ross, 1969; Bowlby, 1980). Hier kwam kritiek op omdat deze volgorde van fasen in de praktijk lang niet altijd bleek te kloppen (Vossen, 1985). Als antwoord hierop zijn er verschillende alternatieve modellen ontwikkeld: componentenmodellen (Bugen 1977; Parkes & Weiss, 1983), takenmodellen (Worden, 1982; Worden, 2009; de Mönnink, 2013), het duaal proces model (Stroebe en Schut, 1999) en het integratief ontwikkelingsmodel (Maes, 2014). In deze modellen wordt niet meer gesproken van een vaste opeenvolging van verschillende fasen. Ook voor deze verschuiving geldt echter dat deze wel in de theorie, maar niet of niet volledig in de praktijk heeft plaatsgevonden. Nog steeds worden de fasemodellen gedoceerd en gebruikt als leidraad in de praktijk (Breen, 2011).

Eigenlijk alle rouwmodellen gaan uit van het idee dat rouw op een of andere manier 'verwerkt' moet worden. In het 'Report on bereavement and grief research' noemen Genevro et al. (2004) dit idee de 'grief work hypothesis' oftewel de 'rouwarbeid-hypothese'. De basis voor deze hypothese is gelegd door de psychoanalytische theorie van Freud (1957) en een onderzoek van Lindemann onder overlevenden van de Coconut Grove Night Club brand in Boston (1944). Genevro et al. (2004) laten echter zien dat er ook onderzoeken zijn die deze hypothese ontkrachten. Zo zijn er onderzoeken waaruit blijkt dat er mensen zijn die geen rouwreacties vertonen na een verlies en hier geen hinder van ondervinden (Jordan & Neimeyer, 2003; Schut, Stroebe, van den Bout & Terheggen, 2001). In deze gevallen kan rouwbegeleiding onnodig en zelfs schadelijk zijn.

In dit onderzoeksvoorstel wordt rouw gezien als de reactie van mensen op allerlei soorten verlies. Deze reactie kan zich op verschillende manieren uiten en kan gepaard gaan met uiteenlopende emoties. Er hoeft niet noodzakelijkerwijs een rouwreactie te volgen op een verlies. Als het in dit theoretisch kader gaat over 'gecompliceerde rouw' dan gaat het over een gestagneerd rouwproces dat het functioneren van de rouwende ernstig bedreigt en waarbij professionele hulp noodzakelijk is (Boelen, 2014, p.119). Overigens dient opgemerkt te worden dat de in dit theoretisch kader genoemde onderzoeken gedaan zijn binnen het kader van de westerse cultuur. Onderzoek naar rouw in andere culturen zou andere resultaten kunnen opleveren.

1.2 Rouw en verstandelijke beperking

Er kan gesproken worden van een verstandelijke beperking bij mensen die een IQ lager dan 70 hebben en die minder goed kunnen omgaan met sociale, conceptuele of praktische veranderingen. (Schalock et al., 2010). Om in kaart te brengen hoe een persoon met een verstandelijke beperking functioneert kan het model van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) als hulpmiddel worden gebruikt (Schalock et al., 2010). Links in het model (figuur 1) staan vijf dimensies van functioneren: verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, gezondheid, participatie en context. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen binnen deze dimensies op verschillende manieren beperkt zijn in hun functioneren. Ondersteuning (supports) dient ervoor te zorgen dat het functioneren van de persoon met een verstandelijke beperking verbetert en dat de kwaliteit van het leven wordt verhoogd (Buntinx & Schalock, 2010). Het kan per persoon verschillen wat als kwaliteit van leven wordt ervaren. De begeleiding dient dan ook toegespitst te zijn op de individuele situatie (Schalock, Bonham & Verdugo, 2008).



FIGUUR 1 American Association on Intellectual and Development Disabilities conceptual framework for human functioning (Schalock et al., 2010).

Het fenomeen rouw raakt aan alle bovengenoemde dimensies. Het verstandelijk vermogen van een persoon heeft invloed op de zienswijze en de reactie van deze persoon op een verlies (Dodd, Dowling & Hollins, 2005). Een verlies brengt vaak allerlei veranderingen met zich mee en zal dus een beroep doen op het aanpassingsvermogen van een persoon. Een rouwproces kan effecten hebben op zowel de psychische als lichamelijke gezondheid (Genevro et al., 2004). Een verlies kan allerlei gevolgen hebben voor sociale relaties, rollen en activiteiten. De context (cultuur, levensgeschiedenis, levensstijl, ondersteuningsbronnen) beïnvloedt de wijze waarop iemand omgaat met een verlies. Als een persoon beperkt is binnen een of meerdere dimensies, kan het zijn dat het rouwproces hierdoor negatief wordt beïnvloed. De afstand tussen de persoon en een gezond rouwproces dient zo ver als mogelijk overbrugd te worden door de ondersteuning.

Er wordt aangenomen dat gecompliceerde rouw bij ongeveer 20% van de rouwendenden in de algemene bevolking voor komt (Brickel & Munir, 2008). Er is relatief weinig over gecompliceerde rouw bij mensen met een verstandelijke beperking bekend. Tot nu toe heeft een aantal onderzoekers geprobeerd hier meer licht op te werpen (Dodd et al., 2005; Dodd et al., 2008; Brickel & Munir, 2008; Dodd & Guerin, 2009; Guerin et al., 2009). Over het algemeen wordt aangenomen dat gecompliceerde rouw nog vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking dan bij de algemene bevolking. Onderzoekers geven hier verschillende verklaringen voor:

- *Communicatieproblemen*: Uit onderzoek naar de effecten van ingrijpende verliezen op mensen met een verstandelijke beperking blijkt dat er vaak gedragsproblemen, psychische problemen en gezondheidsproblemen ontstaan als gevolg van een verlies (Dodd et al., 2005; Hulbert-Williams & Hastings, 2008; Biswas & Furniss, 2009; Esbensen & Benson, 2006). Het gevaar bestaat echter dat dit verband niet wordt herkend door begeleiders en dat deze gedragingen worden toegeschreven aan de verstandelijke beperking zelf (Hollins & Esterhuizen, 1997). Rouwgedrag wordt vaak verkeerd geïnterpreteerd en bijvoorbeeld met medicatie behandeld (Clute, 2010).
- *Afhankelijkheid*: Mensen met een verstandelijke beperking lopen door hun afhankelijkheid van de omgeving een groter risico op het meemaken van meerdere verliezen achter elkaar (Brickell & Munir, 2008; Morgan & McEvoy, 2014). Als een

persoon met een verstandelijke beperking bijvoorbeeld nog in het ouderlijk huis woont en de laatst overgebleven ouder overlijdt, betekent dit niet alleen het verlies van de ouder maar waarschijnlijk ook van de belangrijkste verzorger. Vermoedelijk zal een verhuizing het gevolg zijn, ook dit is een verlies. Ander verlies kan optreden als mensen worden weggehouden bij een begrafenis of als er geen aandacht besteed wordt aan de rouwverwerking (McRitchie, McKenzie, Quayle, Harlin & Neumann, 2014). Deze meervoudige verliezen vergroten het risico op gecompliceerde rouw (Van den Bout et al., 1998). Daarbij hebben mensen die afhankelijk zijn doorgaans minder zelfvertrouwen en minder vaardigheden om problemen zelfstandig op te lossen. De confrontatie met een verlies kan daarom leiden tot problemen in het rouwproces (Van den Bout et al., 1998).

- *Onveilige hechting*: Mensen met een verstandelijke beperking krijgen in hun leven vaker te maken met ziekenhuisopnames, uithuisplaatsingen en begeleiderwissels dan mensen zonder verstandelijke beperking. Van Bommel, Maaskant, Meeusen en Van de Wouw (2014) stellen dat zij hierdoor ook relatief vaker onveilig gehecht zijn. Aangezien de kwaliteit van de hechting invloed heeft op de rouwverwerking lopen zij een groter risico op een gecompliceerd rouwproces.
- *Moeite met betekenis geven*: Brickell en Munir (2008) vermoeden dat mensen met een verstandelijke beperking kwetsbaarder zijn voor gecompliceerde rouw doordat zij op cognitief niveau waarschijnlijk moeilijker zin of betekenis kunnen geven aan een verlies. De onderzoekers baseren hun hypothese op onderzoeken waaruit blijkt dat rouwenden die wel betekenis kunnen geven aan een verlies, beter door hun rouwproces heen komen dan mensen bij wie dit niet goed lukt.

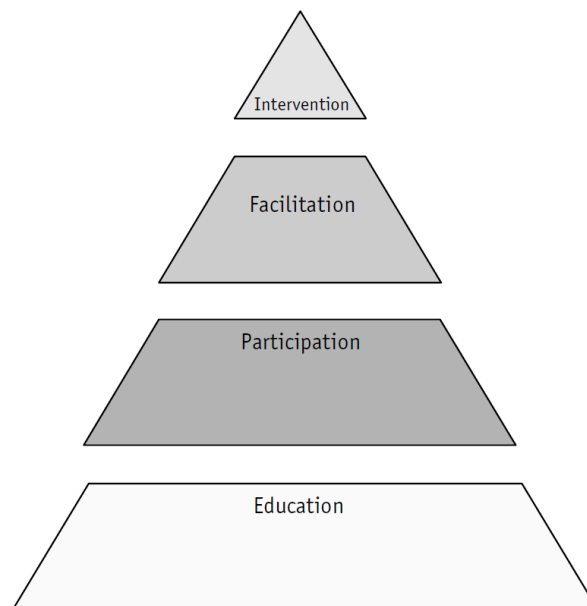
Dodd, Dowling en Hollins (2005) stellen dat het beperkte cognitieve vermogen van mensen met een verstandelijke beperking niet bepalend is voor wat zij wel en niet kunnen begrijpen. Zo kunnen zij het begrip 'dood' door opgedane ervaringen toch op een bepaalde manier begrijpen en bijbehorende emoties ervaren. Clute (2010) concludeert dat zij bij een verlies dezelfde emoties door kunnen maken als mensen zonder verstandelijke beperking. Recent onderzoek wijst erop dat rouw bij mensen met een verstandelijke beperking in de basis niet verschilt van rouw bij de algemene bevolking (McRitchie et al., 2014). Wel kunnen de uitingen van rouw anders zijn door het verschil tussen de kalenderleeftijd en de verstandelijke of sociaal-emotionele leeftijd van mensen met een verstandelijke beperking (Meeusen-van de Kerkhof, Van Bommel, Van De Wouw & Maaskant, 2006).

1.3 Rouwbegeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking

Clute (2010) vat vele onderzoeken samen die specifiek zijn gericht op rouwbegeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking. De onderzoeken duiden erop dat het bieden van rouwbegeleiding positieve effecten heeft. De rouwenden worden bijvoorbeeld assertiever, krijgen meer zelfvertrouwen, worden minder depressief en minder agressief. Clute (2010) concludeert dat de basis van goede rouwbegeleiding bestaat uit: goed luisteren, duidelijke informatie bieden, ruimte geven aan rituelen en het erkennen van de rouw. Ook is het belangrijk dat de begeleiding steeds wordt aangepast aan de persoon en de situatie. Verder werkt het goed om naast gespreksvormen ook creatieve begeleidingsvormen te gebruiken. De rouwenden worden op die manier geholpen om hun gedachten, gedrag en emoties met elkaar te verbinden, wat tot een gezonder rouwproces leidt.

Read (2005) heeft een model voor rouwbegeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking ontwikkeld (figuur 2). De basis van het model bestaat uit voorlichting: het voorafgaand aan een verlies informatie bieden aan mensen met een verstandelijke beperking (education). De tweede laag gaat over het betrekken bij gesprekken en rituelen (participation). De derde laag gaat over het ondersteunen bij de verliesverwerking

(facilitation). De bovenste laag gaat over het signaleren en afwegen of er therapeutische begeleiding nodig is (intervention).



FIGUUR 2 A model offering a continuum of bereavement support (Read, 2005).

Als mensen met een verstandelijke beperking gecompliceerde rouw vertonen is steun uit de directe omgeving alleen ontoereikend. Deze mensen moeten worden doorverwezen naar (rouw)therapeuten (Clute, 2010; Brickel & Munir; 2008). Toch hebben zij naast therapie ook nog steeds de steun van de omgeving nodig om ook op de lange termijn goed te kunnen blijven functioneren (Clute, 2010).

Aangezien rouw een normaal onderdeel van het leven kan rouwbegeleiding tot het takenpakket van begeleiders worden gerekend. Toch blijken begeleiders vaak weinig zelfvertrouwen te hebben op dit gebied (MacHale, McEvoy & Tierney, 2009). Clute (2010) concludeert dat begeleiders baat hebben bij onderwijs van rouwspecialisten. Als begeleiders voldoende geschoold zijn kunnen mensen met een verstandelijke beperking continu en ook op de lange termijn worden ondersteund. Zo kunnen zij rouw op tijd herkennen en kunnen veel gevallen van gecompliceerde rouw worden voorkomen. Handley en Hutchinson (2013) concluderen dat ondersteuning en onderwijs aan begeleiders noodzakelijk is omdat rouwbegeleiding veel van hen kan vergen. Read en Elliott (2007) menen dat onderwijs aan begeleiders een voorwaarde is om rouwbegeleiding zoals weergegeven in het model (figuur 2) mogelijk te maken. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat onderwijs aan begeleiders hun kennis en zelfvertrouwen op het gebied van rouwbegeleiding kan vergroten (Reynolds, Guerin, McEvoy & Dodd, 2008; McHale, McEvoy & Tierney, 2009, McEvoy, Guerin, Dodd & Hillery, 2010; Watters, McKenzie & Wright, 2011).

Waar het echter nog aan ontbreekt, is begrijpelijk en wetenschappelijk onderbouwd lesmateriaal. Clute (2010) schrijft dat theoretische onderbouwing van interventies bij rouwbegeleiding erg schaars zijn. McRitchie et al. (2014) schrijven dat er nog nauwelijks pogingen zijn gedaan om traditionele rouwmodellen toe te passen op de doelgroep. Brickell en Munir (2008) moedigen onderzoekers aan om theorieën over rouw bij de algemene bevolking toe te passen op mensen met een verstandelijke beperking. Gesteld kan worden dat een wetenschappelijk gefundeerde en toegankelijke methode voor rouwbegeleiding het antwoord kan zijn op handelingsverlegenheid bij begeleiders. Om deze reden is door de onderzoeker de Rouwkubus ontwikkeld: een methode voor rouwbegeleiding door begeleiders aan mensen met een verstandelijke beperking (voor een beschrijving zie hoofdstuk 6). Nu dient in de praktijk te worden onderzocht op welke wijze de methode het meest begrijpelijk en bruikbaar is voor begeleiders.

2 ONDERZOEKSVRAGEN

De centrale vraag van het onderzoek luidt:

Op welke wijze kan de Rouwkubus begeleiders handvatten geven in de rouwbegeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking?

De centrale vraagstelling kan worden opgedeeld in vier deelvragen:

1. Welke informatiebehoefte is er onder begeleiders over rouw bij en rouwbegeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking?
2. Wat is de invloed van het werken met de Rouwkubus op de competentiebeleving van begeleiders?
3. Wat is de invloed van het werken met de Rouwkubus op het handelen van begeleiders?
4. Hoe beoordelen begeleiders het werken met de Rouwkubus?
5. Hoe beoordelen cliënten het werken met de Rouwkubus?

De onderzoeksvragen zijn gebaseerd op een aantal stellingen die richtinggevend zijn voor de verdere uitvoering en analyse van het onderzoek:

- Rouwbegeleiding waarin goed wordt geluisterd, duidelijke informatie wordt geboden, ruimte wordt gegeven aan rituelen, de rouw wordt erkend, creatieve vormen worden gebruikt en waarin oog is voor de individuele situatie, heeft positieve effecten op mensen met een verstandelijke beperking (paragraaf 1.3).
- Onderwijs aan begeleiders kan hen meer zelfvertrouwen geven en de rouwbegeleiding verbeteren (paragraaf 1.3).
- De Rouwkubus kan de begeleider handvatten geven in de rouwbegeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking omdat deze is gestoeld op gangbare theorieën over rouw(begeleiding) en omdat rouw bij mensen met een verstandelijke beperking in de basis niet verschilt van rouw bij mensen zonder verstandelijke beperking (paragraaf 1.2).
- De begeleider die handvatten krijgt en ervaart dat 'het werkt' voelt zich minder handelingsverlegen en kan zelfstandiger werken (paragraaf 1.3).

3 OMSCHRIJVING DESIGN

Het gaat om een verkennend en beschrijvend onderzoek. Het is een pilot interventiestudie in de vorm van een drietal case studies waarin begeleiders worden gevolgd die de Rouwkubus onder begeleiding van de onderzoeker gaan toepassen. Deelvraag 1, 2, 3 en 4 zijn bedoeld om te onderzoeken wat de informatiebehoefte, de competentiebeleving, het handelen en het oordeel van deze begeleiders is als het gaat om rouwbegeleiding en het werken met de Rouwkubus. Met informatiebehoefte worden de vragen bedoeld die bij begeleiders leven op het gebied van rouw, de theoretische kennis die volgens hen op deze vragen een antwoord geeft en de manier die zij het prettigst en het meest effectief vinden om deze informatie tot zich te nemen. Met competentiebeleving wordt het oordeel bedoeld dat begeleiders hebben over hun capaciteit om rouwbegeleiding te bieden aan mensen met een verstandelijke beperking. Met handelen wordt de manier bedoeld waarop de begeleiders te werk gaan in de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking in rouw en verlies.

Omdat case studies geschikt zijn voor het verkennen van complexe en individueel bepaalde fenomenen (Yin, 2014) -wat zeker gezegd kan worden van rouw en rouwbegeleiding- is er gekozen voor dit type onderzoek. Daarnaast zijn case studies een goede manier om informatie te verzamelen over het effect van een interventie (zoals het aanbieden van de Rouwkubus), wanneer en hoe deze toe te passen en de mogelijke effecten ervan (Kienle 2012). Binnen de case studies wordt gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek aangezien deze vorm van onderzoek geschikt is om wensen, verwachtingen en behoeften van mensen in kaart te brengen (Fischer & Julsing, 2014).

4 ONDERZOEKSPOPULATIE

De begeleiders die voor het onderzoek worden geselecteerd zijn begeleiders binnen Amerpoort die uit eigen beweging een vraag hebben gesteld aan een professional (geestelijk verzorger, gedragsdeskundige of aan de onderzoeker zelf) over de begeleiding van het rouwproces van een cliënt. De professional maakt een inschatting en overlegt met de begeleider of meer informatie en ondersteuning gewenst is. Als dit het geval is, wordt de begeleider door de onderzoeker benaderd of hij mee wil werken aan het onderzoek. De onderzoeker en de begeleider stemmen met de gedragsdeskundige af of rouwbegeleiding aan de cliënt waar de vraag over gaat wenselijk is. Hierbij wordt ook nagedacht over andere mogelijke oorzaken van het gedrag van de cliënt. Er wordt bijvoorbeeld een arts of verpleegkundig specialist geraadpleegd om mogelijke medische oorzaken uit te sluiten. Ook wordt met de gedragsdeskundige afgewogen of er sprake is van gecompliceerde rouw en of tevens professionele hulp dient te worden ingeschakeld. Als rouwbegeleiding door de begeleider nog steeds wenselijk lijkt, worden de cliënt en/of zijn wettelijk vertegenwoordiger gevraagd of zij bereid zijn om mee te werken aan het onderzoek. In totaal zullen drie casussen geselecteerd worden voor het onderzoek omdat dit aantal realistisch is binnen de beschikbare tijd en middelen. In de analyse kunnen de casussen onderling worden vergeleken. Aangezien het gaat om een pilotstudie zal het onderzoek in eerste instantie gaan om drie casussen binnen Amerpoort. In eventueel vervolgonderzoek kunnen ook andere organisaties betrokken worden.

De inclusie criteria zijn:

- De begeleider heeft een professional een vraag gesteld over de begeleiding van het rouwproces van een cliënt.
- De begeleider wenst meer ondersteuning bij de rouwbegeleiding.
- De begeleider werkt op een woongroep, intramuraal.
- De rouwende cliënt en/of zijn wettelijk vertegenwoordiger zijn bereid zijn om mee te werken aan het onderzoek.

De exclusie criteria zijn:

- Begeleiders die ambulante of op dagbestedingsgroepen werken.
- Begeleiders die aan de klankbordgroep van het onderzoek deelnemen.

De casus dient zich op een woongroep af te spelen waar intramurale zorg wordt geboden, aangezien hier doorlopende rapportage beschikbaar is en er gemeenschappelijke ruimtes zijn waar observaties kunnen worden gedaan. Zo kan in deze setting meer informatie worden vergaard dan bij extramuraal zorg of op dagbestedingslocaties. De keuze voor de begeleiders gebeurt aselectief, wat betekent dat elke begeleider die op een intramurale woongroep werkt en behoefte heeft aan informatie en ondersteuning evenveel kans heeft om voor het onderzoek geselecteerd te worden. De onderzoeker benadert de begeleiders op volgorde van binnenkomst. De eerste drie begeleiders die bereid zijn om mee te werken worden geselecteerd voor het onderzoek.

5 DE ROUWKUBUS: OMSCHRIJVING VAN DE METHODE

De Rouwkubus is een nieuwe methode voor rouwbegeleiding door begeleiders aan mensen met een verstandelijke beperking. De methode is in 2015 ontwikkeld door de onderzoeker en is in datzelfde jaar aan een eerste kritische blik onderworpen in twee focus groepen bestaande uit elk vier begeleiders en waar nodig aangepast. De methode gaat er vanuit dat rouwbegeleiding -net als een kubus- zes verschillende kanten of dimensies heeft. Het doel van de methode is dat de begeleider de hulpvraag van de cliënt op systematische wijze kan opsporen, een passende manier van rouwbegeleiding kan bedenken en kan reflecteren op de geboden begeleiding. De Rouwkubus is gebaseerd op het takenmodel van Worden (1982), een gespreksmodel van Polspoel (2010a) en de communicatietheorie van Schulz von Thun (2010).

Het takenmodel van Worden (1982) gaat er vanuit dat een rouwproces op een gezonde wijze verloopt als de rouwende zich bezig houdt met vier rouwtaken. Polspoel (2010a) geeft deze taken verkort weer met de woorden: feiten, emoties, gedrag en betekenis. Polspoel noemt dit ook wel de vier dimensies van een rouwproces. Een rouwende kan bijvoorbeeld in een gesprek vertellen over de feiten van het verlies, maar hier heeft hij een bepaalde beleving bij, hier gaat hij op een bepaalde manier mee om en hier geeft hij een bepaalde betekenis aan. Als de begeleider op de juiste dimensie reageert, kan de rouwende verder worden geholpen in zijn rouwproces. De dimensies feiten, emoties, gedrag en betekenis beslaan vier kanten van de Rouwkubus.

Rouwbegeleiding kan worden gezien als een vorm van communicatie tussen twee personen. Schulz von Thun (2010) schrijft dat communicatiestoringen aan de orde van de dag zijn. Communicatiestoringen bedreigen de effectiviteit van de samenwerking en het psychisch welzijn van beide partijen. Zulke storingen worden voorkomen als er rekening wordt gehouden met de specifieke kenmerken van de personen en als hier op wordt gereflecteerd. Twee zijden van de Rouwkubus worden ingenomen door de dimensie van de begeleider en de dimensie van de cliënt.

De Rouwkubus kan worden onthouden en uitgelegd met het beeld van een Rubik's kubus (figuur 3). De vier dimensies van het rouwproces hangen onderling samen, maar ook in de vlakken van de begeleider en cliënt komen de kleuren van de andere vlakken terug. De ene begeleider legt zijn focus meer op het gevoel, de andere meer op het gedrag. De ene cliënt toont graag emoties, de andere is meer gericht op de feiten. Voor de begeleider kan de betekenis van een verlies heel anders zijn dan voor de cliënt. De begeleider dient uit te zoeken of de cliënt een hulpvraag heeft en wat deze hulpvraag is. Hiervoor moet de kubus heel wat keren gedraaid worden. Niet om de kleuren perfect te sorteren en zo de puzzel op te lossen. Een rouwproces houdt zijn 'rauwe' kanten. Wel helpt de Rouwkubus om deze verschillende kanten te belichten. De cliënt voelt zich zo gehoord en gezien.



FIGUUR 3 Rubik's kubus. Overgenomen uit "Hoe los je een Rubik's kubus op?" van Thalmaray, 2011 (<http://www.xead.nl/resize/500-500/upload/f7659151e7b141e8b01a7ba6bb85ced7cnViaWtzX2N1YmUtMTM3NjMuanBn.jpg>). Copyright 2010, Rubik's.

Een belangrijk onderdeel in de toepassing van de Rouwkubus is dat de begeleider wetenschappelijk gefundeerde kennis krijgt over rouw en rouwbegeleiding. Het kan bijvoorbeeld nuttig zijn voor een begeleider om te weten dat een cliënt na een verlies mogelijk geen rouwreacties vertoont terwijl dit niet schadelijk hoeft te zijn (paragraaf 1.1). Deze informatie kan op verschillende wijzen aan de begeleider worden overgedragen. De begeleider kan hierover les krijgen, hij kan de informatie lezen of hij kan een rouwspecialist raadplegen.

Door per dimensie de kenmerken op een rij te zetten kan de hulpvraag van de cliënt worden opgespoord. Als de begeleider bijvoorbeeld vermoedt dat de rouwverwerking van de cliënt wordt belemmerd doordat hij de feiten van het verlies niet begrijpt, kan er worden gezocht naar een manier om de feiten aan de cliënt uit te leggen. De gekozen begeleidingsvorm dient aan te sluiten bij het niveau en de communicatiewijze van de cliënt. De volgende vragen kunnen de begeleider helpen bij het zoeken van een begeleidingsvorm en bij de reflectie op de geboden begeleiding:

Cliënt

Wat is kenmerkend voor de cliënt? Wat is zijn beperking? Uit wat voor (familie)cultuur komt de cliënt? Hoe is de leefomgeving van de cliënt? Wat is zijn levensgeschiedenis? Welke eerdere verliezen heeft de cliënt geleden? Wat is zijn communicatiewijze?

Begeleider

Wat kenmerkt jou als begeleider? Welke stijl van begeleiden heb je? Waar liggen je sterke en je zwakke punten? Hoe ga jij zelf om met verliezen? Wat zijn jouw normen en waarden als het om het omgaan met verliezen gaat?

Feiten

Weet de cliënt wat de feiten van het verlies zijn? Heeft de cliënt hier vragen over? Heeft hij voldoende kans en uitleg gehad om het verlies te beseffen en te begrijpen? Heeft hij de feiten zelf kunnen zien, voelen, ervaren?

Emoties

Welke emoties laat de cliënt zien? Probeert de cliënt iets duidelijk te maken over wat hij voelt? Welke (creatieve) vormen kunnen de cliënt helpen om zijn emoties te ontdekken en te ervaren?

Gedrag

Welk gedrag laat de cliënt zien? In hoeverre is zijn leefwereld veranderd door het verlies en moet hij zich aanpassen? Krijgt hij de gelegenheid om zowel met het verlies bezig te zijn als met zijn normale, dagelijkse leven en vaste patronen?

Betekenis

Wat betekent het verlies voor de cliënt? Heeft de cliënt 'waarom' vragen? Zijn er fundamentele overtuigingen van de cliënt onderuit gehaald? Welke (creatieve) vormen kunnen de cliënt helpen om het verlies een plek te geven in zijn leven?

De bovenstaande vragen bij de verschillende vlakken zijn het basisconcept van de Rouwkubus. In elke case study zal de onderzoeker het concept uitleggen en aan de hand hiervan de vragen van de begeleider beantwoorden. De onderzoeker en de begeleider maken samen een plan op welke wijze de Rouwkubus gebruikt gaat worden. Aan de hand van de uitkomsten kan het concept weer aangepast of aangevuld worden. De methode is dus dynamisch en kan in de casussen op verschillende manieren worden gebruikt. De verwachting is dat de methode na analyse van de resultaten in een meer definitieve vorm gegoten kan worden.

6 METHODEN

6.1 Parameters

De te onderzoeken parameters zijn: de verandering in de informatiebehoefte, de competentiebeleving en het handelen van de begeleiders door het toepassen van de Rouwkubus in de praktijk en het oordeel van de begeleiders over de Rouwkubus (zie de deelvragen 1, 2, 3 en 4 in H2). Voor het onderzoeken van deze parameters zal gebruik worden gemaakt van de volgende informatiebronnen: interviews, documentatie en observaties. De keuze voor deze bronnen is gemaakt aan de hand van de indeling van Yin (2014). De bronnen 'archivale registers' en 'fysieke artefacten' zijn buiten beschouwing gelaten omdat deze niet van toepassing zijn op dit onderzoek. Naast deze drie bronnen zal ook gebruik worden gemaakt van een aantal vragenlijsten. De reden om meerdere bronnen te gebruiken is dat elke methoden zwakheden kent en dat het gebruik van meerdere methoden deze zwakheden kan compenseren. De onderzoekers houden er rekening mee dat dit laatste niet altijd gemakkelijk te beoordelen is: als de uitkomsten verschillen wordt zorgvuldig afgewogen aan welke bron meer of minder gewicht kan worden toegekend en waarom. Hieronder wordt uitgewerkt op welke manier de bronnen worden gebruikt.

6.1.1 Interviews

De begeleider wordt op meerdere momenten geïnterviewd. Ook worden een aantal andere personen die een rol spelen in de casus geïnterviewd. Het gaat om halfgestructureerde interviews die in de vorm van een gesprek worden afgenomen. Deelvraag 1, 2, 3 en 4 vormen de richtlijnen voor de vragen die worden gesteld en de onderwerpen die worden behandeld. Er wordt aandacht besteed aan de context van de casus (organisatie, financiering, opleidingsniveau, rolopvatting, beschikbare tijd voor rouwbegeleiding etc.), zodat de informatie die wordt vergaard in het juiste perspectief kan worden geplaatst. De interviews worden indien mogelijk opgenomen en er worden aantekeningen gemaakt. De volgende interviews komen in elke casus voor:

- Er is allereerst een intakegesprek met de begeleider om de verwachtingen over en weer te bespreken en op elkaar af te stemmen. Ook de hulpvraag van de begeleider wordt besproken. Dit gesprek is meteen de eerste nulmeting: de inventarisatie van de situatie aan de start van het onderzoek.
- Het tweede gesprek zal nogmaals gaan over de hulpvraag van de begeleider, maar dit keer uitgebreider. Dit is de tweede nulmeting.
- Ook de personen binnen de context van de begeleider (de cliënt, de verwanten (eerste contactpersoon), de gedragsdeskundige, de teamleden en de manager) worden aan de start van het onderzoek geïnterviewd. Er wordt geïnventariseerd wat volgens hen de hulpvraag of het probleem is. Daarbij worden zij geïnformeerd over de Rouwkubus en het onderzoek. Zij krijgen de kans om hun ideeën te delen. Hieruit kunnen zaken voortkomen die relevant zijn voor de casus. Het team krijgt het verzoek om dagelijks te rapporteren over het gedrag van de cliënt en over relevante zaken m.b.t. de rouw.
- Het derde gesprek met de begeleider is een 'onderwijsuurtje': de onderzoeker legt aan de begeleider uit wat de Rouwkubus inhoudt (zie hoofdstuk 5) en er wordt samen gebrainstormd welke begeleidingsvormen mogelijk geschikt zijn voor de casus van de begeleider. De begeleider krijgt alle ruimte om vragen te stellen. Er wordt een plan gemaakt hoe de begeleider de Rouwkubus gaat inzetten.
- De begeleider wordt gedurende een periode van drie maanden 'gevolgd'. De verwachting is dat binnen deze periode voldoende effect kan worden bereikt met de interventie. Een langere periode is niet haalbaar binnen de beschikbare tijd en middelen.

- De brainstormsessies van de onderzoeker en de begeleider worden herhaald naar gelang de ontwikkeling van de casus en de vragen van de begeleider. In de periode van drie maanden moeten minimaal vier van deze gesprekken plaatsvinden: twee aan de start, een halverwege en een aan het eind van de periode. Tevens wordt er een half jaar na de start van het onderzoek nog een nameting gedaan. Het aantal interviews kan groter zijn als de casus hier om vraagt.
- Om deze gesprekken heen zal de onderzoeker twee keer per maand een halve dag 'meelopen' met de begeleider tijdens zijn werkzaamheden. Ook tijdens deze momenten zullen er korte gesprekken plaatsvinden tussen onderzoeker en begeleider, welke ook tot de 'interviews' kunnen worden gerekend. De onderzoeker zal zelf geen directe rouwbegeleiding bieden aan de cliënt.
- De cliënt, een verwant (eerste contactpersoon), de gedragsdeskundige, de teamleden en de manager worden aan het eind van het onderzoek nogmaals geïnterviewd. Er wordt geïnventariseerd of er volgens hen veranderingen of ontwikkelingen hebben plaatsgevonden in de casus.

6.1.2 Documentatie

De rapportage van de begeleider zal gevolgd worden gedurende de onderzoeksperiode van drie maanden. De onderzoeker gebruikt de deelvragen 1, 2, 3 en 4 als richtlijnen voor het bestuderen van de rapportage. In het bijzonder wordt de rapportage over de cliënt(en) gevolgd waar de hulpvraag van de begeleider over gaat. Ter referentie wordt ook de rapportage van de begeleider van het afgelopen jaar (gerekend vanaf de start van het onderzoek) gelezen. Zo kan worden vergeleken of er opvallende veranderingen in de manier van rapporteren zijn opgetreden. Tot de rapportage worden ook relevante gespreksverslagen, notulen, persoonlijk plannen en agenda's gerekend. Verder wordt in relevante documenten (beleidsstukken, internetsite etc.) de context van de casus verder in kaart gebracht. Belangrijke fragmenten uit de documentatie worden gekopieerd en opgeslagen.

6.1.3 Observaties

Voor de beantwoording van deelvraag 3 over het handelen van de begeleider wordt naast interviews tevens gebruik gemaakt van observaties. De observaties vinden twee keer per maand plaats tijdens een koffiemoment in de gemeenschappelijke ruimte (met tweede observant) en tijdens een individueel begeleidingsgesprek met de cliënt (met video-opname). De duur van de observaties worden geschat op 45 minuten maar is afhankelijk van de duur van het koffiemoment of het begeleidingsgesprek.

Voor het observeren van het handelen van de begeleider wordt gebruik gemaakt van een observatieschema aan de hand van de interactie-procesanalyse van Bales (1970) en een ABC schema (Baarda, de Goede en Teunissen, 2009). Er wordt niet alleen gekeken naar de reacties van de begeleider op de cliënt, maar ook naar de reacties van de cliënt op de begeleider. Door mede naar de reacties van de cliënt te kijken kunnen veranderingen in het handelen van de begeleider beter worden opgemerkt. De onderzoeker bespreekt de observaties die gezamenlijk zijn uitgevoerd achteraf samen met de tweede observant. De video-opnames worden met een tweede observant bekeken en de bevindingen worden besproken. De begeleider krijgt de gelegenheid om te reageren op de observaties.

6.1.4 Vragenlijsten

Voor de beantwoording van deelvraag 2 over de competentiebeleving wordt naast de bovengenoemde bronnen tevens gebruik gemaakt van een drietal vragenlijsten:

- Een zelf ontworpen vragenlijst die vraagt naar de kennis, vaardigheden en attitude van de begeleider op het gebied van rouwbegeleiding.
- De Perceived Competence Scales (Williams, Freedman, & Deci 1998).
- Het onderdeel 'Job Competence' uit de Self Perception Profile for Adults (Messer & Harter 2012).

De Engelstalige lijsten zijn door twee wetenschappers onafhankelijk vertaald naar het Nederlands waarna een consensus is bereikt. Alle drie de lijsten zijn voorgelegd aan drie begeleiders uit de klankbordgroep om te testen of de lijst voldoende begrijpelijk is voor de doelgroep. In de case studies wordt de begeleiders aan de start, halverwege en aan het eind gevraagd om deze lijsten in te vullen. Bij de nameting worden de lijsten nogmaals ingevuld.

Voor de beantwoording van deelvraag 4 over het oordeel van de begeleiders wordt naast de bovengenoemde bronnen gebruikt gemaakt van een evaluatieformulier. Dit formulier is samengesteld op basis van een evaluatieformulier dat gebruikt wordt bij een training binnen het KPV-Expertisecentrum Geestelijke Verzorging en Pastoraat van het Radboudumc in Nijmegen. Dit formulier wordt zowel bij de afsluiting van het onderzoek als bij de nameting door de begeleider ingevuld.

Voor de beantwoording van deelvraag 5 over het oordeel van de cliënten wordt naast de interviews gebruik gemaakt van een zelf ontworpen evaluatieformulier. Dit formulier dient aangepast te worden op het niveau en de communicatiewijze van de deelnemende cliënt. Indien de cliënt zelf niet in staat is om het formulier in te vullen wordt de wettelijk vertegenwoordiger gevraagd om dit met of namens de cliënt te doen.

6.2 Terugtrekken van deelnemers

Deelnemers (zowel begeleiders als cliënten) kunnen ongeacht de reden op elk moment stoppen met het onderzoek zonder dat dit consequenties heeft. Als de planning het nog toe laat zal een nieuwe case study worden gestart. De eerstvolgende begeleider die voor het onderzoek was aangemeld zal hiervoor worden benaderd.

6.3 Voortijdige beëindiging van het onderzoek

Mocht de onderzoeker het onderzoek om een of andere reden niet kunnen voortzetten zal allereerst worden bekeken of een andere onderzoeker deze rol kan overnemen. Als dit niet mogelijk is zal het onderzoek voortijdig worden beëindigd. Deelnemers zullen hierover worden geïnformeerd. De geestelijk verzorger en de verliescounselor van Amerpoort zullen worden ingeschakeld om de begeleider te ondersteunen zodat de rouwbegeleiding kan worden voortgezet.

6.4 Tijdelijke stopzetting onderzoek

Zoals beschreven staat in artikel 10 punt 4 van de WMO zal het onderzoek worden stopgezet als er gegronde redenen zijn om aan te nemen dat voortzetting van het wetenschappelijk onderzoek zou leiden tot onaanvaardbare risico's voor de deelnemers. De verrichter zal de CMO op de hoogte brengen van het stopzetten met opgaaf van redenen. Het onderzoek zal pas worden voortgezet als daarover een positief oordeel is verkregen van de CMO. De onderzoeker zal ervoor zorgdragen dat alle betrokkenen hierover worden geïnformeerd.

7. VEILIGHEID

Een SAE is een ongewenst medisch voorval bij een patiënt of proefpersoon dat niet noodzakelijk een oorzakelijk verband heeft met de behandeling en dat:

- dodelijk is, en/of
- levensgevaar oplevert voor de proefpersoon, en/of
- opname in een ziekenhuis of verlenging van de opname noodzakelijk maakt, en/of
- blijvende of significante invaliditeit of arbeidsongeschiktheid veroorzaakt, en/of
- zich uit in een aangeboren afwijking of misvorming.

De onderzoeker zal het direct via ToetsingOnline melden aan het CMO als zich een SAE voor heeft gedaan. De onderzoeker zal de betrokkenen wijzen op de mogelijkheden tot nazorg binnen Amerpoort. Zo kunnen begeleiders terecht bij het Bedrijfsopvangteam (BOT) en kunnen cliënten zich richten tot een cliëntvertrouwenspersoon. De onderzoeker zal de situatie blijven volgen. Mocht voortzetting van het onderzoek weer mogelijk lijken, zal de onderzoeker met de manager, medisch specialist en/of de gedragsdeskundige overleggen of voortzetting van het onderzoek wenselijk is. Tevens zal opnieuw aan de deelnemers om toestemming gevraagd voor medewerking aan het onderzoek.

8 ANALYSE

8.1 Interviews, documentatie en observaties

Bij het uitvoeren van de interviews en het onderzoeken van documentatie (zowel tijdens fase 1 als 2) en van de observaties maakt de onderzoeker steeds samenvattingen. Voor de ordening en codering van deze teksten wordt gebruik gemaakt van het computerprogramma AtlasTi. Daarnaast wordt voor het coderen gebruik gemaakt van de 'onderzoeksslang' zoals deze beschreven is door Boeije (2014). Dit is een stappenplan dat bestaat uit de volgende stappen: open coderen, axiaal coderen en selectief coderen. Hieronder volgt een beschrijving van deze analysemethode.

Er worden steeds uit elke bron fragmenten geselecteerd die relevant zijn voor de beantwoording van de deelvragen. Elk fragment krijgt een 'code' ofwel een term die benoemt waar het fragment over gaat. Bij deelvraag 4 over de competentiebeleving kan bijvoorbeeld worden gedacht aan de codes 'welzijn cliënt', 'functioneren begeleider', 'voorgeschiedenis begeleider' en 'teamsfeer'. Dit zijn slechts voorbeelden van mogelijke noemers. De onderzoeker zal zich wat betreft de keuze van de codes laten leiden door het onderzoeksmateriaal. Als de onderzoeker een fragment vindt dat meer inzicht geeft over een onderwerp, dan wordt dit beschreven in een 'memo': een kort verslag van de ideeën, verwachtingen en reflecties van de onderzoeker. Dit alles is nog de fase van het open coderen.

Daarna komt de fase van het axiaal coderen. De codes van de fragmenten worden opnieuw bekeken en heroverwogen. Er kunnen codes worden gesplitst of samengevoegd, er kunnen codes afvallen of nieuwe codes worden bedacht. Vervolgens worden de codes samengevoegd onder verschillende hoofdcodes of categorieën. De fragmenten worden bij deze categorieën ondergebracht. De onderzoeker vergelijkt de fragmenten met elkaar en met de theorie over dit onderwerp. Daarna geeft de onderzoeker een beschrijving van de betekenis van de verschillende categorieën. De onderzoeker kan nu bepalen met welke categorie verder wordt gegaan en met welke niet. In deze fase wordt door middel van de theorie ook aan 'framework' analyse gedaan. De fragmenten uit de interviews en uit de documentatie kunnen bijvoorbeeld worden geordend aan de hand van de zes dimensies van de Rouwkubus en aan de hand van het Theoretical Domains Framework (Cane, O'Connor & Michie, 2012). Voor de fragmenten uit de observaties kan worden gedacht aan de Verbal Response Modes (Stiles, 1978).

In de fase van het selectief coderen wordt bepaald welke categorieën het belangrijkste zijn en wordt eventueel één hoofdcategorie gekozen. De onderzoeker denkt aan de hand van de theorie na over de samenhang en verbanden tussen de verschillende categorieën. Zo kan er een theoretisch model ontstaan. De uitgangspunten van het onderzoek (paragraaf 2.4) worden gebruikt als richtlijnen voor de analyse van de resultaten. De onderzoeker kan voor deze fase ook nieuwe literatuur zoeken om hiermee de resultaten te beoordelen. Er kunnen aan het eind van deze fase conclusies worden getrokken en antwoorden worden geformuleerd op de onderzoeksvragen. Boeije (2014) beschrijft verschillende methoden die kunnen helpen bij de analyse in deze fase. Afhankelijk van het onderzoeksmateriaal kiest de onderzoeker de methoden die hierbij passen.

8.2 Vragenlijsten

Aangezien de vragenlijsten bij slechts drie begeleiders worden afgenomen, kunnen de uitkomsten niet worden gegeneraliseerd naar een grotere groep. Wel kan er bijvoorbeeld bij elke casus worden bekeken in hoeverre bij de begeleider veranderingen zijn opgetreden in de competentiebeleving wat betreft rouwbegeleiding. De cijfers worden geanalyseerd met behulp van het programma SPSS. Het zal hierbij gaan om descriptieve statistiek waarbij de frequentieverdeling, het gemiddelde en de standaarddeviatie berekend worden. De resultaten kunnen worden vergeleken met de andere onderzoeksresultaten en als objectieve maat fungeren. Ook kunnen de uitkomsten van de casussen onderling worden vergeleken.

Door de vragenlijsten in dit onderzoek te gebruiken worden zij op bruikbaarheid getest voor eventueel vervolgonderzoek.

8.3 Aandachtspunten

De onderzoeker houdt bij de analyse van de resultaten rekening met een aantal zaken die de validiteit van het onderzoek bedreigen. Zo denkt de onderzoeker steeds na over alternatieve verklaringen. Het kan bijvoorbeeld beter of slechter gaan met de cliënt zonder dat dit door de rouwbegeleiding komt. Ook kunnen de thuissituatie van de begeleider en de teamsfeer invloed hebben op de informatiebehoefte en competentiebeleving van de begeleider. Als de begeleider een andersoortige training heeft gehad, kan dit de ervaren competentie verhogen zonder dat dit verband houdt met de Rouwkubus.

Tijdens het hele proces wordt de onderzoeker wekelijks begeleid door een senior onderzoeker van het Radboudumc en wordt er waar nodig advies ingewonnen van een hoogleraar. Daarnaast zit de onderzoeker tijdens de uitvoering en de analyse elke drie maanden om de tafel met een klankbordgroep (bestaande uit de geestelijk verzorger, een gedragsdeskundige, een aantal begeleiders, cliënten en verwanten) om te brainstormen over de gekozen codes en de ideeën, reflecties en conclusies van de onderzoeker. Doordat meerdere mensen meedenken in de stappen die worden gezet, worden de waarnemingen minder sterk gekleurd door het gezichtspunt van de onderzoeker en worden de methoden meer betrouwbaar. Om dezelfde reden worden de onderzoeksresultaten voorgelegd aan de deelnemende begeleiders zodat zij de informatie zo nodig nog kunnen corrigeren.

Om de validiteit van het onderzoek te vergroten reflecteert de onderzoeker voortdurend op zichzelf. De eigen gedachten, ideeën en inzichten worden opgeschreven en er wordt inzichtelijk gemaakt welke (denk)stappen worden gezet en waarom. De onderzoeker is nauw betrokken op de Rouwkubus aangezien deze door de onderzoeker zelf is bedacht en ontworpen. Dit brengt het risico met zich mee dat de onderzoeker eventuele negatieve resultaten niet wil zien en de begeleider ongemerkt in een bepaalde richting duwt. Daarnaast is de onderzoeker tevens zelf een begeleider. Dit kan een voordeel zijn aangezien de onderzoeker daardoor een gemakkelijke ingang heeft in het onderzoeksterrein en de begeleiders zich waarschijnlijk sneller begrepen voelen door een vakgenoot. Nadeel is echter dat de onderzoeker hierdoor minder kritisch kijkt en de dingen sneller voor 'gegeven' neemt. De onderzoeker reflecteert hier regelmatig op samen met de klankbordgroep en het onderzoeksteam van het Radboudumc. Wat tot slot ook een bedreiging kan vormen voor de validiteit is dat de begeleider en de cliënten zich anders gaan gedragen in het bijzijn van een onderzoeker. Zo kunnen sociaal gewenste antwoorden de werkelijkheid vertekenen. De ervaring leert dat deze 'reactiviteit' afneemt naarmate de tijd verstrijkt. De onderzoeker acht de periode van vier maanden lang genoeg om deze bedreiging voldoende in te perken. Voor het verslag van elke case study wordt de 'CARE guidelines checklist' van Gagnier et al. (2013) als richtlijn genomen. Deze checklist geeft puntsgewijs weer welke informatie in de beschrijving van een case study moet worden opgenomen. De lijst is specifiek ontwikkeld voor medische case studies. Daarom worden de punten die betrekking hebben op medische informatie buiten beschouwing gelaten.

9 ETHISCHE AFWEGINGEN

9.1 Wettelijke verordeningen

De onderzoeker weegt zorgvuldig af of er in het onderzoek ethisch juist wordt gehandeld en houdt zich hierbij aan de bepalingen in de Verklaring van Helsinki (2013) en de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (2017).

9.2 Wervingsprocedure

De begeleiders wordt telefonisch gevraagd of zij willen meewerken aan het onderzoek. De onderzoeker neemt met hen door wat het onderzoek inhoudt. Zij krijgen de gelegenheid om vragen te stellen. Er wordt gevraagd of de begeleider het goed vindt als er geluidsopnames worden gemaakt van een aantal gesprekken. De begeleider wordt verteld dat hij zijn deelname op elk moment kan beëindigen. De begeleider wordt erop geattendeerd dat hij bij een onafhankelijke vertrouwenspersoon terecht kan als hij hier behoefte aan heeft en dat hij het eindrapport van de onderzoeker onder ogen krijgt en hier commentaar op mag leveren. De begeleider krijgt een week de tijd om na te denken of hij wel of niet mee wil doen. De afspraken worden vastgelegd op het ondertekende toestemmingsformulier.

Hoewel de cliënt waar de begeleider een vraag over heeft gesteld niet het directe object van onderzoek is, wordt er toch informatie over deze cliënt uitgewisseld tussen de onderzoeker en de begeleider. Ook kan het zijn dat de onderzoeker aanwezig is tijdens begeleidingsgesprekken met deze cliënt. Daarom wordt ook aan de cliënt uitleg gegeven over het onderzoek en toestemming gevraagd voor de uitvoering van het onderzoek. In het geval dat de cliënt handelingsonbekwaam is wordt daarnaast ook uitleg gegeven en toestemming gevraagd aan de mentor of curator. De cliënt en/of zijn wettelijk vertegenwoordiger krijgen een week de tijd om na te denken of zij wel of niet mee willen doen met het onderzoek. De afspraken worden vastgelegd op het ondertekende toestemmingsformulier.

Tijdens de uitvoering van het onderzoek krijgt de onderzoeker mogelijk ook persoonlijke informatie van andere cliënten op een locatie onder ogen. Deze informatie zal niet worden gebruikt voor het onderzoek. De cliënten en hun eerste contactpersonen worden over het onderzoek geïnformeerd en om toestemming gevraagd middels een brief en toestemmingsformulier.

9.3 Kosten en baten

De begeleiders die geselecteerd worden voor het onderzoek hebben uit eigen beweging ondersteuning gevraagd bij de rouwbegeleiding van de cliënt. De verwachting is dat zij daardoor gemotiveerd aan het onderzoek zullen deelnemen en relevante kennis zullen opdoen waardoor zij zich meer competent gaan voelen in het bieden van rouwbegeleiding. De onderzoeker houdt in de gaten of het onderzoek qua tijd en energie niet te belastend is voor de begeleider. Het werken op een groep kan intensief zijn en een begeleider heeft niet vanzelfsprekend tijd voor interviews of gesprekken. Er wordt met de manager en met het team van de begeleider afgestemd of en hoeveel extra tijd de begeleider voor het onderzoek krijgt. Het kan zijn dat het onderwerp rouw confronterend is voor de begeleider. Aan de ene kant heeft de begeleider een vraag over rouw gesteld en daarmee laten zien dat hij het onderwerp niet uit de weg gaat. Toch zou hij halverwege het proces een verliesgebeurtenis kunnen meemaken die het proces extra confronterend kan maken. Daarom stelt de onderzoeker de begeleider aan het begin op de hoogte dat hij de samenwerking elk moment kan beëindigen.

De rouwende cliënten zijn afhankelijk van hun begeleiders en daardoor kwetsbaar. Als de rouwbegeleiding niet of verkeerd wordt uitgevoerd vormt dit een risico voor hun welzijn. De

verwachting is dat het werken met de Rouwkubus een verbetering betekent ten opzichte van de oude situatie. Het is heel goed mogelijk dat de klachten m.b.t. de rouw (tijdelijk) verergeren doordat er aandacht aan gegeven wordt. Dit komt overeen met de tweede rouwtaak van Worden (1992): de pijn doorleven. Een rouwproces is niet lineair van aard. Uiteindelijk kan de confrontatie juist leiden tot aanvaarding van het verlies en uitdoving van de pijn. De begeleider en cliënt worden hiervan bij aanvang van het onderzoek op de hoogte gesteld. De onderzoeker steeds in de gaten of het onderzoek geen negatieve effecten heeft op de cliënt. De onderzoeker reflecteert hier regelmatig op samen met de begeleider, de gedragsdeskundige, de klankbordgroep binnen Amerpoort en het onderzoeksteam van het Radboudumc. De onderzoeker houdt hierbij de basis van goede rouwbegeleiding (paragraaf 1.3) steeds voor ogen.

9.4 Aansprakelijkheid

Er wordt ontheffing aangevraagd voor het afsluiten van een proefpersonenverzekering aangezien het onderzoek naar zijn aard zonder enig risico is. De verrichter heeft een eigen aansprakelijkheidsverzekering.

10 ADMINISTRATIEVE ASPECTEN EN PUBLICATIE

10.1 Data opslag

Alle gegevens en kenmerken van de begeleiders en de cliënten die voorkomen in het onderzoeksmateriaal worden geanonimiseerd zodat ze niet herleid kunnen worden tot personen. Aan elk persoon wordt een nummer toegekend en in de onderzoeksresultaten worden alleen deze nummers gebruikt. De onderzoeker maakt een 'sleutelbestand' waarmee de onderzoeker kan terugvinden over welke personen het gaat. Het onderzoeksmateriaal en het sleutelbestand worden bewaard op een plek waar behalve het onderzoeksteam en de directe leidinggevenden niemand bij kan komen. De data wordt niet langer

10.2 Wijzigingen onderzoeksplan

De onderzoeker geeft alle substantiële wijzigingen in het onderzoeksprotocol door aan de CMO. Minder belangrijke wijzigingen worden niet doorgegeven aan de CMO maar worden gerapporteerd door de verrichter.

10.3 Jaarlijkse voortgangsrapportage

De verrichter zal een jaarlijkse voortgangsrapportage sturen naar de CMO. Informatie zal worden gegeven over de startdatum van het onderzoek, het aantal (afgeronde) case studies, SAE's, andere problemen en amendementen.

10.4 Tijdelijke stopzetting en (voortijdige) beëindiging

De verrichter zal de CMO op de hoogte brengen van beëindiging van het onderzoek binnen een periode van 8 weken. Het einde van het onderzoek is het laatste bezoek aan de locatie waar de casus zich afspeelt. Als het onderzoek voortijdig is beëindigd laat de verrichter dit binnen 15 dagen weten aan de CMO. De verrichter zal de CMO direct op de hoogte brengen van een tijdelijke stopzetting van het onderzoek met opgaaf van redenen. Een jaar na het einde van het onderzoek zal de verrichter een afsluitend onderzoeksrapport sturen naar de CMO inclusief evt. publicaties en abstracts.

10.5 Openbaarmaking en publicatie

De data worden opgeslagen op zowel de harde schijf van Amerpoort als op de harde schijf van het Radboudumc. Alleen de directe leidinggevenden van Amerpoort en het onderzoeksteam van het Radboudumc hebben toegang tot de bestanden. De data worden niet langer dan 15 jaar bewaard, of korter indien de deelnemers aan het onderzoek dit aangeven. De onderzoeksresultaten worden gepresenteerd op verschillende bijeenkomsten en ingediend ter publicatie in een artikel in een wetenschappelijk tijdschrift. Publicaties op andere laagdrempeliger plaatsen behoren tevens tot de mogelijkheid. Bij elke publicatie wordt aangegeven dat het onderzoek vanuit zowel Amerpoort als het Radboudumc heeft plaatsgevonden.

11 REFERENTIES

Baarda, D.B., de Goede, M.P.M., & Teunissen, J. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Bales, R.F. (1970). *Personality and interpersonal behavior*. New York: Holt.

Biswas, A. & Furniss, F. (2009). Life events and mental illness in people with learning disabilities. *Psychiatry*, 8(11), 445-447.

Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

Boelen, P. (2014). Gecomplieerde rouw: gecomplieerde rouw in de DSM en de ICD. In J. Maes & H. Modderman (Red.), *Handboek rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie: tussen presentie en interventie* (pp. 107-122). Antwerpen: Witsand Uitgevers.

Bommel, H. van, Maaskant, M., Meeusen, R. & van de Wouw, W. (2014). *Kwijt! Verlies bij mensen met een verstandelijke beperking*. Veldhoven: Severinus.

Bout, J. van den, Boelen, P. & De Keijser, J. (1998). *Behandelingsstrategieën bij gecomplieerde rouw en verliesverwerking*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu van Loghum.

Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: vol.III loss, sadness and depression*. Harmondsworth: Penguin.

Breen, L. (2011). Professionals' experiences of grief counseling: implications for bridging the gap between research and practice. *Omega*, 62(3), 285-303.

Brickell, C. & Munir, K. (2008). Grief and its complications in individuals with intellectual disability. *Harvard Review of Psychiatry*, 16(1), 1-12.

Bugen, L. (1977). Human grief: a model for prediction and intervention. *International Journal Orthopsychiatry*, 42, 196-206.

Buntinx, W. & Schalock, R. (2010). Models of disability, quality of life and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities* 4(7), 283-294.

Cane, J., O'Connor, D. & Michie, S. (2012). Validation of the theoretical domains framework for use in behaviour change and implementation research. *Implementation Science*, 7(37), 1-18. doi: 10.1186/1748-5908-7-37

Clute, M. (2010). Bereavement interventions for adults with intellectual disabilities: what works? *Omega*, 61(2), 163-177.

Deutsch, H. (1985). Grief counselling with the mentally retarded clients. *Psychiatric aspects of mental retardation review*, 4, 17-20.

Dodd, P., Dowling, S. & Hollins, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 537-543.

Dodd, P., Guerin, S., McEvoy, J., Buckley, S., Tyrell, J. & Hillery, J. (2008). A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (5), 415-425.

Dodd, P. & Guerin, S. (2009). Grief and bereavement in people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 22(5), 442-446.

Esbensen, A. & Benson, B. (2006). A prospective analysis of life events, problem behaviours and depression in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), 248-258.

Fischer, T. & Julsing, M. (2014). *Onderzoek doen! Kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Freud, S. (1957). Mourning and melancholia. In J. Strachey (Red.), *Standard edition of the complete works of Sigmund Freud* (Vol. 14, pp. 237-260). New York: Basic Books. (Oorspronkelijke tekst gepubliceerd in 1917.)

Gagnier, J., Kienle, G., Altman, D., Moher, D., Sox, H., Riley, D. & the CARE group (2013). The CARE guidelines: consensus-based clinical case report guideline development. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67(1), 46-51.

Genevro, J., Marshall, T. & Miller, T. (2004). Report on bereavement and grief research. *Death Studies*, 28(6), 491-575.

Guerin, S., Dodd, P., Tyrell, J., McEvoy, J., Buckley, S. & Hillery, J. (2009). An initial assessment of the psychometric properties of the complicated grief questionnaire for people with intellectual disabilities (CGQ-ID). *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1258-1267.

- Handley, E. & Hutchinson, N. (2013). The experience of carers in supporting people with intellectual disabilities through the process of bereavement: an interpretative phenomenological analysis. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 26, 186-194.
- Harper, D. & Wadsworth, J. (1993). Grief in adults with mental retardation: preliminary findings. *Research in developmental disabilities*, 14(4), 313-330.
- Hollins, S. & Esterhuyzen, A. (1997). Bereavement and grief in adults with learning disabilities. *The British Journal of Psychiatry*, 170, 497-501.
- Hollins, S. & Kloeppe, D. (1989). Double handicap: mental retardation and death in the family. *Death studies*, 13(1), 31-38.
- Hulbert-Williams, L. & Hastings, R. (2008). Life events as risk factors for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: a critical review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(11), 883-895.
- Jordan, J. & Neimeyer, R. (2003). Does grief counseling work? *Death Studies*, 27(9), 765-786.
- Kienle, G. (2012). Why medical case reports? *Global Advances in Health and Medicine*, 1(1), 8-9.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. New York: Scribner.
- Leenders, R., Van Sunder, E., Arends, S. & Ouahamdi, F. (2014). *Verliesverwerking geldt niet alleen bij overlijden: het belang om aandacht te besteden aan verwerking van verlies bij mensen met een verstandelijke beperking met moeilijk verstaanbaar gedrag* (afstudeeropdracht). Sociaal Pedagogische Hulpverlening, Hogeschool Utrecht, Amersfoort.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *The American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.
- Maes, J. (2014). Naar een integratief rouwmodel: implicaties voor de rouwbegeleiding en -therapie. In J. Maes & H. Modderman (Red.), *Handboek rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie: tussen presentie en interventie* (pp. 24-57). Antwerpen: Witsand Uitgevers.
- McEvoy, J., Guerin, S., Dodd, P. & Hillery, J. (2010). Supporting adults with an intellectual disability during experiences of loss and bereavement: staff views, experiences and

suggestions for training. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 23, pp. 585-596.

McHale, R., McEvoy, J. & Tierney, E. (2009). Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 22, 574-581.

McLaughlin, I. & Bhate, M. (1987). A case of affective psychosis following bereavement in a mentally handicapped woman. *British journal of psychiatry*, 151(10), 552-554.

McRitchie, R., McKenzie, K., Quayle, E., Harlin, M. & Neumann, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: a qualitative exploration. *Death Studies*, 38(3), 179-185.

Meeusen-van de Kerkhof, R., Van Bommel, H., Van De Wouw, W., & Maaskant, M. (2006). Perceptions of death and management of grief in people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2), 95-104.

Messer, B. & Harter, S. (2012). *The self-perception profile for adults: manual and questionnaires*. Handleiding vragenlijst. Denver: University of Denver.

Mönnink, H. de (2013). *Verlieskunde: handreiking voor de beroepspraktijk*. Amsterdam: Reed Business.

Morgan, N. & McEvoy, J. (2014). Exploring the bereavement experiences of older women with intellectual disabilities in long-term residential care: a staff perspective. *Omega*, 69(2), 117-135.

Parker, G., Paterson, A. & Hadzi-Pavlovic, D. (2015). Emotional response patterns of depression, grief, sadness and stress to differing life events: a quantitative analysis. *Journal of Affective Disorders*, 175(0), 229-232.

Parkes, C. & Weiss, R. (1983). *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books.

Polspoel, A. (2010a). Geestelijke verzorging bij verliesverwerking. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 13(57), 16-25.

Polspoel, A. (2010b). *Wenen om het verloren ik: over verlies en rouwen*. Leuven: Ten Have.

Read, S. (2005). Loss, bereavement and learning disabilities: providing a continuum of support. *Learning disability practice*, 8(1), 31-37.

Read, S. & Elliott, D. (2007). Exploring a continuum of support for bereaved people with intellectual disabilities: a strategic approach. *Journal of intellectual disabilities*, 11(2), 167-181.

Reynolds, S., Guerin, S., McEvoy, J. & Dodd, P. (2008). Evaluation of a bereavement training program for staff in an intellectual disabilities service. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 5(1), 1-5.

Rouw. (2015). In *Van Dale groot woordenboek van de Nederlandse taal*. Geraadpleegd op 24 mei 2015, van <http://www.vandale.nl/opzoeken>

Rouwverwerking. (2015). In *Van Dale groot woordenboek van de Nederlandse taal*. Geraadpleegd op 24 mei 2015, van <http://www.vandale.nl/opzoeken>

Schalock, R., Bonham, G. & Verdugo, M. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and program planning*, 31, 181-190.

Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., (...), Yeager, M. (2010). *Intellectual disability: definition, classification and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schulz von Thun, F. (2010). *Hoe bedoelt u? Een psychologische analyse van menselijke communicatie*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Schut, H., Stroebe, M., van den Bout, J. & Terheggen, M. (2001). The efficacy of bereavement interventions: determining who benefits. In M. Stroebe, R. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (Red.), *Handbook of bereavement: consequences, coping, and care* (pp. 705-737). Washington, DC: American Psychological Association.

Singh, I., Jawed, S. & Wilson, S. (1988). Mania following bereavement in a mentally handicapped man. *British journal of psychiatry*, 152(6), 866-867.

Stiles, W.B. (1978). Verbal response modes and dimensions of interpersonal roles: a method of discourse analysis. *Journal of personality and social psychology*, 36(7), 693-703.

Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224.

Thalmaray (2011). *Hoe los je een Rubik's kubus op?* [foto]. Geraadpleegd op 9 februari 2016, van <http://www.xead.nl/resize/500-500/upload/f7659151e7b141e8b01a7ba6bb85ced7cnViaW tzX2N1YmUt MTM3NjMuanBn.jpg>

Vossen, H. (1985). *Vrijwilligerseducatie en pastoraat aan rouwenden* (dissertatie). Kampen: Kok.

Watters, L. McKenzie, K., & Wright, R. (2011). The impact of staff training on the knowledge of support staff in relation to bereavement and people with intellectual disability. *British journal of learning disabilities*, 40, 194-200.

Williams, G. C., Freedman, Z.R., & Deci, E.L. (1998). Supporting autonomy to motivate glucose control in patients with diabetes. *Diabetes Care*, 21, 1644-1651.

Worden, J. (1982). *Grief counselling and grief therapy*. Londen: Tavistock Publications.

Worden, J. (2009). *Grief counselling and grief therapy*. New York: Springer Publishing Company.

Yapa, P. & Clarke, D. (1989). Schizophreniform psychosis associated with delayed grief in a man with moderate mental handicap. *Mental handicap research*, 2(2), 211-212.

Yin, R. (2014). *Case study research: design and methods*. Los Angeles: Sage.