

Eindhoven,
4 april 2019

**Kwalitatief onderzoek naar het optimaliseren van de
begeleiding voor cliënten met een
autismespectrumstoornis binnen een gespecialiseerd en
ambulant behandelcentrum**



MAUD BARTELINK

Studentnummer 2544601

Klas 4Vv01

Voltijd Verlengers leerjaar 4, periode 3

Fontys Hogeschool Sociale Studies
(FHSS)

Afstudeerrichting GGZ-Agoog

Afstudeeronderzoek GGZ

Progresscode 78V4G-AFOZ

Begeleiders Peter van Zilfhout &

Maria Stortelder

SAMENVATTING

Dit kwalitatieve onderzoek richt zich op een gespecialiseerd en ambulant behandelcentrum (instelling X) waar cliënten met een autismespectrumstoornis (ASS) zorg ontvangen. Het doel van dit onderzoek is inzichtelijk maken hoe de begeleiding voor cliënten met een ASS binnen de ambulante behandeling binnen instelling X geoptimaliseerd kan worden. Hierbij staat het waarborgen van de kwaliteit van zorg aan de cliënt en het stimuleren van het herstel bij de cliënt centraal. De aanleiding van dit onderzoek betreft factoren die de kwaliteit van zorg belemmeren waarbij hulpverleners binnen instelling X aangeven behoefte te hebben aan verbetering van de huidige situatie. Met name een hoge werkdruk bij hulpverleners door administratieve lasten (GGzE, 2017a) en de complexiteit van de doelgroep gepaard met emotioneel veeleisende werksituaties voor de hulpverleners, belemmeren de kwaliteit van zorg (CBS & TNO, 2016). Hierdoor staat de hulpverlenersrelatie tussen cliënt en hulpverlener op gespannen voet die essentieel is voor bevordering van herstel van de cliënt binnen de begeleiding (McCrory, 2005).

Aan de hand van het bovengenoemde is de volgende vraagstelling geformuleerd: *Wat hebben hulpverleners binnen instelling X nodig om de begeleiding voor cliënten met een ASS binnen de ambulante behandeling te optimaliseren?* Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag is allereerst informatie verzameld aan de hand van theoretische inzichten die gekoppeld kunnen worden aan de begeleiding voor cliënten met een ASS. Deze zijn opgedeeld in beschermende en belemmerende factoren. Verder zijn semigestructureerde interviews gehouden onder 10 respondenten waarvan 3 cliënten met een ASS en 7 hulpverleners werkzaam binnen instelling X. Hierbij is in kaart gebracht welke ervaringen, belevingen en behoeften cliënten met een ASS (deelvraag 1) en hulpverleners (deelvraag 2) ten opzichte van de begeleiding hebben en waar deze ervaringen, belevingen en behoeften overeenkomen en verschillen (deelvraag 3).

Vanuit de resultaten is in de conclusie beschreven wat de hulpverleners binnen instelling X nodig hebben om de begeleiding voor cliënten met een ASS te optimaliseren. Hulpverleners hebben de ervaringen van cliënten nodig om aan te sluiten bij hun leefwereld en behoeften. Daarin is een goede hulpverlenersrelatie essentieel om buiten de comfortzone van de cliënt te kunnen treden en om transparant en open te kunnen zijn over verwachtingen die beiden hebben ten aanzien van het begeleidingstraject. Verder hebben hulpverleners binnen instelling X meer tijd en ruimte voor een gesprek nodig om diepgang binnen een gesprek te bereiken. Tevens blijkt dat ze meer tijd en ruimte buiten het cliëntencontact nodig hebben om te reflecteren en af te schakelen van de complexiteit van de doelgroep. Hiervoor is betrokkenheid met collega's binnen het team nodig. Er ligt een behoefte vanuit cliënten en hulpverleners om aanvullende begeleidingsstijlen binnen de begeleiding toe te passen zoals wandelen, meditatie en ademhalingsoefeningen.

Op basis van de resultaten wordt instelling X aanbevolen om binnen de begeleiding stil te staan bij de definitie van het nemen van de eigen regie door de cliënt. Deze definitie blijkt momenteel nog onduidelijk en uiteenlopend. Daarnaast wordt aanbevolen om een kritische blik te werpen naar de tijdsplanning zodat een balans gevonden kan worden tussen het cliëntencontact en de tijd om te reflecteren. Tevens wordt een aanbeveling geschreven vanuit de behoefte om aanvullende begeleidingsstijlen toe te passen binnen de begeleiding om zo het herstel van de cliënt te bevorderen. Tot slot wordt meegegeven dat het noodzakelijk is om regelmatig stil te staan bij de invloed van de ervaren stress bij de hulpverleners op de begeleiding voor de cliënt met een ASS.

VOORWOORD

Hierbij presenteer ik mijn afstudeeronderzoek *‘Kwalitatief onderzoek naar het optimaliseren van de begeleiding voor cliënten met een autismespectrumstoornis binnen een gespecialiseerd ambulant behandelcentrum’*. Het onderzoek is uitgevoerd binnen instelling X in het kader van afstuderen aan de Bachelor of Social Work aan de Fontys Hogeschool te Eindhoven (FHSS). Het onderzoeksrapport is geschreven in de periode van september 2018 tot april 2019.

Na een diversiteit aan stages binnen de geestelijke gezondheidszorg begon ik met inspiratie en nieuwsgierigheid aan dit afstudeertraject. Ik wilde mijn interesse in de verschillende doelgroepen binnen de geestelijke gezondheidszorg verder uitbreiden waarna ik stuitte op instelling X met weer een heel nieuwe doelgroep: mensen met een autismespectrumstoornis. Ik heb het onderzoek als zeer leerzaam ervaren waarin ik mezelf als beginnend professional nog meer heb mogen ontwikkelen. Het verdiepen in de doelgroep en het kennismaken met verschillende disciplines binnen instelling X heeft hieraan bijgedragen.

Bij deze wil ik graag mijn dank betuigen aan meerdere personen voor het tot stand komen van dit afstudeeronderzoek. Allereerst wil ik mijn afstudeerbegeleiders bedanken voor de kritische blik en mijn medestudenten voor het samen sparren tijdens het afstudeerproces. Ook wil ik de respondenten, waaronder de cliënten en hulpverleners binnen instelling X, bedanken voor de openheid en het meewerken aan de interviews. Tot slot wil ik twee personen in het bijzonder bedanken, mijn zusje en mijn vriend, voor alle steun die ze mij hebben gegeven gedurende de hele afstudeerperiode.

Eindhoven, 4 april 2019

M.H.C. Bartelink

INHOUDSOPGAVE

Inleiding	- 5 -
1. Context en probleemschets	- 6 -
1.1 Probleemanalyse	- 6 -
1.1.1 Wet- en regelgeving geestelijke gezondheidszorg	- 6 -
1.1.2 Overkoepelende organisatie Y en instelling X	- 7 -
1.1.3 Hulpverleners en cliënten binnen instelling X.....	- 8 -
1.2 Probleemstelling	- 9 -
1.2.1 Probleemverificatie.....	- 9 -
1.3 Doelstelling.....	- 9 -
1.4 Vraagstelling.....	- 10 -
1.4.1 Begripsafbakening	- 10 -
2. Theoretisch kader	- 12 -
2.1 Autismspectrumstoornis	- 12 -
2.2 Herstelvisie	- 13 -
2.3 Beschermende factoren begeleiding.....	- 14 -
2.3.1 Hulpverlenersrelatie.....	- 14 -
2.3.2 Presentiebenadering	- 14 -
2.3.3 Aandachtspunten begeleiding.....	- 15 -
2.4 Belemmerende factoren begeleiding	- 16 -
2.5 Hulpverleners.....	- 18 -
2.5.1 Belemmerende factoren hulpverleners.....	- 18 -
2.5.2 Beschermende factoren hulpverleners.....	- 18 -
3. Methodologie	- 19 -
3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef.....	- 19 -
3.1.1 Onderzoekspopulatie.....	- 19 -
3.1.2 Steekproef	- 20 -
3.2 Dataverzameling	- 22 -
3.2.1 Dataverzamelingsmethode	- 22 -
3.2.2 Ethische verantwoording.....	- 22 -
3.3 Meetinstrument	- 23 -
3.4 Data-analyse	- 24 -
4. Resultaten	- 26 -
4.1 Deelvraag 1: Cliënten met een ASS	- 26 -
4.1.1 Beschermende factoren	- 26 -
4.1.2 Belemmerende factoren	- 28 -
4.1.3 Behoeften	- 30 -
4.2 Deelvraag 2: Hulpverleners instelling X.....	- 31 -
4.2.1 Beschermende factoren	- 31 -
4.2.2 Belemmerende factoren	- 33 -

4.2.3	Behoeften	- 35 -
4.3	Deelvraag 3: Overeenkomsten en verschillen.....	- 37 -
4.3.1	Overeenkomsten	- 37 -
4.3.2	Verschillen	- 38 -
5.	Conclusie en aanbevelingen.....	- 40 -
5.1	Conclusie	- 40 -
5.2	Aanbevelingen	- 41 -
6.	Discussie.....	- 44 -
6.1	Betekenis en bruikbaarheid.....	- 44 -
6.2	Sterkte- en zwakteanalyse.....	- 45 -
	Literatuurlijst.....	- 47 -
	Bijlage 1: Overzicht respondenten	- 51 -
	Bijlage 2: Instrument voor data-verzameling	- 52 -
	Bijlage 3: Informed consent	- 56 -
	Bijlage 4: Codeboom	- 57 -

INLEIDING

Het waarborgen van de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg (ggz) vraagt om continuïteit en een kritische blik (GGzE, 2018). Het kwaliteitsstatuut ggz toetst afspraken die binnen de basis- en gespecialiseerde ggz zijn gemaakt tussen zorginstellingen, financiers van deze zorginstellingen en cliënten die zorg ontvangen (Zorginstituut Nederland, 2018). Ook hulpverleners binnen een gespecialiseerd en ambulant behandelcentrum (instelling X) voor cliënten met een ASS proberen de kwaliteit van zorg continu te waarborgen. Dit door binnen de ambulante behandeling, en daarin de begeleiding, zorg op maat te bieden bij de specifieke hulpvraag van de cliënt met een complexiteit aan psychische problemen én ASS waarbij het bevorderen van de zelfredzaamheid en herstel centraal staat (Movisie, 2012). Dit past binnen het principe van herstelondersteunende zorg die erop is gericht het persoonlijk herstelproces van de cliënt te bevorderen (Haan, de, 2013).

Vanuit de praktijk komen echter geluiden dat deze kwaliteit van zorg voor de cliënt soms op gespannen voet staat door een hoge werkdruk bij hulpverleners (GGzE, 2017a), de complexiteit van de problematiek ASS en emotioneel zware vraagstukken die hiermee gepaard gaan (CBS & TNO, 2016). Een aantal werknemers geven hierbij aan de begeleiding voor de cliënt niet helemaal te kunnen bieden zoals ze deze zouden willen bieden. Dit kwalitatief onderzoek heeft als doel om informatie te verzamelen hoe de begeleiding voor cliënten met een ASS binnen de ambulante behandeling geoptimaliseerd kan worden door ervaringen, belevingen en behoeften van cliënten en hulpverleners binnen instelling X te verkennen.

In hoofdstuk 1: *Context en probleemschets* wordt het probleem op macro-, meso- en microniveau beschreven waarna probleem-, doel- en vraagstelling volgen die een leidraad geven voor dit onderzoek. In de begripsafbakening worden begrippen uit de vraagstelling gespecificeerd. Vervolgens volgt hoofdstuk 2: *Theoretisch kader* die theoretische inzichten bevat omtrent ASS, herstelvisie en beschermende en belemmerende factoren op de begeleiding voor de cliënt met een ASS. Hoofdstuk 3: *Methodologie* bevat een omschrijving van de onderzoekspopulatie en steekproef, dataverzameling, meetinstrument en data-analyse. Daarbij wordt rekening gehouden met de betrouwbaarheid, validiteit en ethische verantwoording waarbij wordt verwezen naar de topiclijst (bijlage 2). In hoofdstuk 4: *Resultaten* wordt antwoord gegeven op de deelvragen van het onderzoek waarbij wordt verwezen naar de codeboom (bijlage 4). Vervolgens wordt de hoofdvraag in hoofdstuk 5: *Conclusie en aanbevelingen* beantwoord en worden aanbevelingen geschreven voor hulpverleners binnen instelling X. In hoofdstuk 6: *Discussie* wordt de betekenis en bruikbaarheid van het onderzoek beschreven waarna een sterkte- en zwakteanalyse volgt. Tot slot volgen de literatuurlijst en de bijlagen waaronder een overzicht van respondenten, het dataverzamelingsinstrument, de toestemmingsverklaring: *informed consent* en de codeboom.

1. CONTEXT EN PROBLEEMSCHETS

In dit onderzoeksrapport wordt het praktijkprobleem inzichtelijk binnen ggz-instelling X. Binnen dit hoofdstuk wordt het praktijkprobleem beschreven vanuit drie niveaus: macro-, meso- en microniveau. Vervolgens worden probleem-, doel- en vraagstelling geformuleerd die een leidraad geven voor het verdere onderzoeksrapport. Tot slot worden begrippen uit de vraagstelling in de begripsafbakening gespecificeerd.

1.1 PROBLEEMANALYSE

1.1.1 WET- EN REGELGEVING GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG

Vanuit financiële oogpunten heeft de overheid in 2006 de marktwerking geïntroduceerd binnen de zorg om stabiliteit en financiële zekerheid te bereiken. De financiering van de zorg ligt hierdoor niet meer bij grote zorginstellingen in een monopoliepositie, maar is nu onderverdeeld onder verschillende zorginstellingen. Deze manier van marktwerking is allereerst ingevoerd ten behoeve van de cliënt die tegenwoordig meer autonome keuzevrijheid heeft over welke zorg men wenst te ontvangen (Wojcik, 2015). Met invoer van deze nieuwe wetgeving loopt de verantwoording van zorg en bedrijfsvoering via drie paden:

- Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo): afspraken worden gemaakt tussen gemeente en zorginstelling.
- Wet langdurige zorg (Wlz): afspraken worden gemaakt tussen zorginstelling en zorgkantoren die per regio zorg inkopen.
- Zorgverzekeringswet (Zvw): afspraken worden gemaakt tussen zorginstelling en zorgverzekeraars die zorg inkopen via diagnose behandelcombinaties (DBC's) (Wojcik, 2015).

Om de kwaliteit van zorg te waarborgen vanuit zorgaanbieders en zorginstellingen binnen de Zvw, is per 1 januari 2017 het 'model kwaliteitsstatuut ggz' van kracht gegaan binnen de basis- en gespecialiseerde ggz. Het doel van het kwaliteitsstatuut is om aangeboden zorg inzichtelijk en toetsbaar te maken voor de cliënt/netwerk, financiers en toezichthoudende instanties. Daarnaast biedt het kaders voor werkafspraken tussen professionals binnen instellingen. Het doel is tevens om de autonomie en eigen regie van de cliënt te stimuleren door hen te betrekken in de besluitvorming binnen het individuele behandeltraject (Zorginstituut Nederland, 2018).

Echter brengen deze wetswijzigingen ook negatieve gevolgen met zich mee zoals bezuinigingen binnen de ggz, concurrentie tussen zorginstellingen, controledrang op zorginstellingen vanuit de overheid (Wojcik, 2015) en administratieve lasten voor zorgaanbieders doordat zij verplicht zijn de geboden zorg te verantwoorden. Daarnaast worden zorgaanbieders in een bepaalde mate door de wettelijk geregelde verantwoordelijkheden en bevoegdheden beperkt in de ruimte om zorg naar eigen inzicht, met inspraak van de cliënt, vorm te geven (Zorginstituut Nederland, 2018). Uit onderzoek door het Centraal Bureau voor de Statistiek en Toegepast-Natuurwetenschappelijk Onderzoek blijkt dat dit regelmatig bijdraagt aan een verhoogde werkdruk bij werknemers binnen de ggz. Daarnaast benoemen de deelnemende werknemers het werk dat ze uitvoeren emotioneel veeleisend of spreekt van emotioneel moeilijke werksituaties (CBS & TNO, 2016).

1.1.2 OVERKOEPELENDE ORGANISATIE Y EN INSTELLING X

Overkoepelende organisatie Y

Nadat de organisatiestructuur binnen de overkoepelende organisatie Y in 2015 grondig is veranderd, maken nu 100 zelforganiserende teams deel uit van in totaal 11 eenheden die zorg leveren aan cliënten met verschillende psychische problemen (GGzE, 2017b). Organisatie Y werkt middel het internationaal zorgconcept Planetree. Om de best mogelijke mensgerichte zorg te realiseren hanteren de instellingen binnen organisatie Y drie pijlers waaronder betere zorg, helende omgeving en gezonde organisatie. Bij de realisatie van deze drie pijlers staan twaalf componenten¹ centraal (GGzE, 2016).

De beweging naar het behouden en verbeteren van kwalitatief goede zorg staat echter regelmatig op gespannen voet. Doordat de transitie van de Wmo en Zvw nog in beweging is, duurt bijvoorbeeld het maken van afspraken rondom financiering lang waardoor zowel de kwaliteit en continuïteit van zorg aan de cliënt in het geding komt (GGzE, 2017a). Dit gaat gepaard met groeiende zorgvragen vanuit cliënten tegenover onderbezetting van medewerkers door bezuinigingen, waardoor wachtlijsten oplopen (GGzE, 2018). Mede door de intreding van de Zvw dient een zorginstelling een keuze te maken welke zorg men verleend en welke DBC² zij zal volgen. Hierbij dient iedere stap en keuze gedetailleerd geregistreerd te worden om in aanmerking te komen voor een declaratie van de zorgverzekeraar en cliënten (Wojcik, 2015). Binnen organisatie Y veroorzaakt dit bij hulpverleners administratieve en verantwoordingslasten met hoge werkdruk en volle agenda's als gevolg. Het is bekend dat onder andere vermindering van administratieve lasten tot 50% nodig is om goede zorg voor de cliënten te blijven leveren (GGzE, 2017a).

Instelling X

Instelling X valt onder organisatie Y en is een ambulant en gespecialiseerd diagnostiek- en behandelcentrum voor volwassenen met psychische problemen met een autismespectrumstoornis, en hun naasten. Door de uiteenlopende mate van ernst van een ASS is er zorg op maat om te werken aan specifieke oplossingen voor hulpvragen op verschillende levensgebieden zoals financiën, wonen, gezondheid en dagbesteding (Hersenstichting & Autisme, 2014). 800 Cliënten met een normale tot hoge begaafdheid worden behandeld door een multidisciplinair team van 30 werknemers waaronder psychiater, (klinisch, gz en basis) psychologen, systeemtherapeut en casemanager.

¹ De twaalf componenten: liefdevolle bejegening, eigen regie en verantwoordelijkheid, uitstekende behandeling, aanvullende zorg, gezond eten, drinken en bewegen, architectuur en interieur, familie en naasten, menswaardige technologie, gezonde marktwerking, tevreden cliënten medewerkers en goede financiële resultaten (GGzE, 2016).

² Een DBC is een afgebakend zorgtraject tot max. 365 aaneengesloten kalenderdagen dat het geheel van prestaties van zorgaanbieders omvat die nodig zijn in het proces van intake, diagnose en behandeling. De DBC vormt de basis voor declaratie van de geleverde zorg (Nederlandse Zorgautoriteit, 2015).

Door de comorbiditeit bij de problematiek ASS kan bij cliënten een complexiteit in hulpvragen ontstaan doordat deze op meerdere ontwikkelings- en levensgebieden tot uiting komen. Daarbij hebben cliënten een vergroot risico op een langdurige overbelasting bij de zogeheten ‘transitiemomenten’ in het leven, zoals een sterfgeval, scheiding of overgang van opleiding naar werk (Teunisse, 2009). Doordat de intensiteit van de hulpbehoefte gedurende de levensloop veranderd, is het cruciaal om de begeleiding en behandeling op maat snel in te zetten wanneer dit nodig is (Gezondheidsraad, 2009). Regelmatig worden psycho-educatie, levensloopbegeleiding en begeleiding bij emotieregulatie binnen de ambulante behandeling ingezet om herstel bij de cliënt te bevorderen (GGZ Standaarden, 2017). Het werken met de complexe problematiek waarmee ASS zich kenmerkt en de onzekerheid over de best passende interventie bij de cliënt werkt regelmatig stress verhogend bij hulpverleners (Schip, 2017).

1.1.3 HULPVERLENERS EN CLIËNTEN BINNEN INSTELLING X

De eerdergenoemde wetswijzingen, bezuinigingen en complexiteit van een ASS brengen gevolgen met zich mee op het welbevinden van de hulpverlener waarna dit ten koste gaat van de begeleiding voor cliënten met een ASS en daarmee de kwaliteit van zorg. Lange wachtlijsten oplopend tot een jaar, grote caseload, het aannemen van telefoontjes tijdens een gesprek (voorheen behandeld door het secretariaat) (GGzE, 2017a), minder begeleidingsmomenten door tijdgebrek of een ingekort DBC zijn hier voorbeelden van (Wojcik, 2015). Gevolgen van stress onder hulpverleners zijn bijvoorbeeld conflicten en spanningen onder collega’s, overwerk en het teleurstellen van cliënten door volle agenda’s (Schip, 2017). Het vraagt een kritische blik van hulpverleners om de kwaliteit van zorg te blijven waarborgen (GGzE, 2018).

Voor een kwalitatief goede begeleiding binnen de ambulante behandeling is een goede hulpverlenersrelatie tussen de cliënt en de hulpverlener essentieel (McCrory, 2005). Uit onderzoek van Hersoug, Hoglend, Havik, Von der Lippe en Monsen (2009) blijkt dat stressklachten bij de hulpverlener een negatief effect kan hebben op de hulpverlenersrelatie met de cliënt. Tevens blijkt een afstandelijke of afwezige persoonlijkheidsstijl bij de hulpverlener voorspellend te zijn voor een slechtere hulpverlenersrelatie met de cliënt met een ASS (Schip, 2017). Door de taal- en communicatieproblemen waarmee mensen met een ASS zich kenmerken, kan de cliënt in veel gevallen moeilijk kenbaar maken in hoeverre bijvoorbeeld een onderbreking in een gesprek door het aannemen van een telefoontje invloed op hem/haar heeft. Ook het onder woorden brengen van de oorzaken van overprikkeling tijdens een begeleidingsgesprek kan moeilijk zijn (Hoencamp, Haffmans, & Loon van, 2010). Cliënten hebben daarin in de begeleiding veelal duidelijkheid, structuur en veiligheid nodig om overprikkeling te reduceren en gedachten en gevoelens te ordenen (Pater & van Yperen, 2017). Deze duidelijkheid, structuur en veiligheid kan in de begeleiding niet altijd gewaarborgd worden, waardoor de kwaliteit van zorg voor de cliënt met een ASS in het geding komt. Hoe de begeleiding voor cliënten met een ASS geoptimaliseerd kan worden en de risico’s op de kwaliteit van zorg gereduceerd kunnen worden, is momenteel onbekend en zal binnen dit onderzoek nader onderzocht worden.

1.2 PROBLEEMSTELLING

Een verschuiving in de wetgeving vanuit de overheid (Wojcik, 2015), de complexiteit van het werken binnen de ggz (Schip, 2017) en bezuinigingen binnen de overkoepelende organisatie Y (GGZE, 2017a) brengen gevolgen met zich mee voor hulpverleners binnen instelling X. Zij voelen zich overbelast en ervaren een hoge werkdruk wat ten koste gaat van de kwaliteit van zorg aan de cliënt met een ASS die begeleiding krijgt binnen de ambulante behandeling. Minder aandacht voor de cliënt in een gesprek, het teleurstellen van de cliënt door tijdgebrek, en de hulpverlenersrelatie op gespannen voet, die essentieel is voor herstelbevordering bij de cliënt (McCorry, 2005), illustreert dit. Het probleem is dat er informatie ontbreekt wat de hulpverleners binnen instelling X nodig hebben om de begeleiding voor cliënten met een ASS binnen de ambulante behandeling te optimaliseren. Het is van belang hier onderzoek naar te doen. Dit om de kritische blik vanuit de hulpverleners voor het blijven waarborgen van de kwaliteit van zorg in stand te houden betreft de begeleiding voor cliënten met een ASS binnen de ambulante behandeling. Onderzoek zal in kaart brengen welke beschermende en belemmerende factoren er binnen instelling X zijn voor optimalisatie van de begeleiding en waar nog behoeftes liggen vanuit cliënten met een ASS en hulpverleners.

1.2.1 PROBLEEMVERIFICATIE

Voor de verificatie van de probleemstelling heeft op 12 oktober 2018 een gesprek met de manager van instelling X plaatsgevonden. Tijdens dit gesprek is er toestemming gegeven om dit probleem te onderzoeken (Persoonlijke communicatie, 12 oktober 2018). Naast de managersfunctie is zij tevens werkzaam als klinisch psychologe binnen instelling X. Hierdoor is zij in staat adequate uitspraken te doen over het praktijkprobleem. Er is behoefte aan onderzoek naar het optimaliseren van de begeleiding voor cliënten omdat dit volgens haar nodig is om goede zorg te blijven leveren en daarmee de cliënt te ondersteunen bij vragen en moeilijkheden omtrent de hulpvraag en problematiek. Daarnaast acht zij het van belang om te kijken welke factoren de begeleiding in de weg zitten en bevorderen, en waar bij de cliënten en hulpverleners behoeftes liggen binnen de begeleiding. Ook is ze benieuwd of haar beeld over de belemmerende factor van stress bij de hulpverlener op de begeleiding voor de cliënt, bevestigd wordt door de cliënten. In een gesprek op 17 oktober 2018 sluit een casemanager binnen instelling X aan bij deze interesse en behoefte naar onderzoek (Persoonlijke communicatie, 17 oktober 2018).

1.3 DOELSTELLING

Dit onderzoek maakt inzichtelijk hoe de begeleiding voor cliënten met een ASS binnen de ambulante behandeling binnen instelling X geoptimaliseerd kan worden. Dit door middel van het verzamelen van gegevens over beschermende en belemmerende factoren van begeleiding waarbij het belangrijk is om te kijken naar de ervaringen, belevingen en behoeftes van cliënten met een ASS en hulpverleners binnen instelling X. Met deze kennis worden in dit onderzoeksrapport aanbevelingen geschreven voor de hulpverleners binnen instelling X. Hiermee kunnen zij de begeleiding voor de cliënt met een ASS mogelijk optimaliseren, de kwaliteit van zorg aan de cliënt blijven waarborgen en het herstel van de cliënt stimuleren.

1.4 VRAAGSTELLING

De formulering van de hoofdvraag en daarmee samenhangende deelvragen is voortgekomen uit de probleem- en doelstelling van dit onderzoeksrapport. Tevens worden belangrijke begrippen in paragraaf 1.4.1 gespecificeerd.

Hoofdvraag:

Wat hebben hulpverleners binnen instelling X nodig om de begeleiding voor cliënten met een ASS binnen de ambulante behandeling te optimaliseren?

Deelvragen:

1. Welk ervaringen en belevingen hebben cliënten met een ASS over de begeleiding vanuit de hulpverleners binnen de ambulante behandeling en wat zijn hierin hun behoeftes?
2. Welk ervaringen en belevingen hebben hulpverleners binnen instelling X over de begeleiding voor cliënten met een ASS binnen de ambulante behandeling en wat zijn hierin hun behoeftes?
3. Wat zijn de belangrijkste overeenkomsten en verschillen tussen de ervaringen, belevingen en behoeften van cliënten met een ASS en hulpverleners binnen instelling X omtrent de begeleiding binnen de ambulante behandeling?

1.4.1 BEGRIPSAFBAKENING

Instelling X

Instelling X is een ambulant en gespecialiseerd diagnostiek- en behandelcentrum voor volwassenen met psychische problemen zoals angsten, trauma's of een depressie met een autismespectrumstoornis en hun naasten (GGzE, 2019).

Hulpverleners

Met de hulpverleners worden de mensen bedoeld die werkzaam zijn binnen instelling X. Zij geven behandeling en begeleiding binnen de ambulante behandeling. De hulpverleners die betrekking hebben tot dit onderzoek zijn psychiaters, GZ-, klinisch- en basispsychologen, systeemtherapeuten, casemanagers en mindfulness therapeuten (Persoonlijke communicatie, manager instelling X, 12 oktober 2018).

Cliënten met een ASS

In dit onderzoek wordt gesproken over cliënten die zorg ontvangen binnen instelling X en vanuit de DSM-V gediagnostiseerd zijn met een ASS. ASS is een pervasieve ontwikkelingsstoornis waarbij sprake is van problemen met betrekking tot sociale interactie, communicatie en beperkt repetitief/herhalend gedrag (Hoencamp e.a., 2010). ASS is een chronische stoornis met periodes van goed en minder goed functioneren (Henkelman, 2014).

Ambulante behandeling

Ambulante behandeling binnen dit onderzoek houdt in dat cliënten zorg ontvangen op locatie van instelling X. Zij volgen een op maat samengesteld behandeltraject waarbij het gros van de cliënten wekelijkse of tweewekelijkse therapiesessies met zijn/haar behandelaar heeft. Dit onderzoek richt zich op individuele ambulante behandelingen met als doel het ondersteunen van de cliënt met een ASS bij problemen op verschillende levensgebieden. Onderdelen van behandeling zijn onder andere: psycho-educatie, emotieregulatie, EMDR-therapie, cognitieve gedragstherapie, sociale vaardigheidstraining en/of mindfulness based stress reduction (MBSR) (Autismepunt, 2014).

Begeleiding

De hulpverleners binnen instelling X bieden naast behandeling voor stabilisatie en verbetering van de psychische gezondheid bij de cliënt tevens begeleiding voor gedragsverandering bij problemen rondom de verschillende levensgebieden. Het bevorderen van de zelfredzaamheid van de cliënten staat hierbij centraal (Movisie, 2012). De begeleiding binnen dit onderzoek richt zich op herstel van de cliënt met een ASS waarbij maatwerk geboden wordt dat aansluit op de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt. Door het bevorderende karakter van een goede hulpverlenersrelatie³ tussen cliënt en hulpverlener op het herstel van de cliënt, krijgt dit een hoofdaccent binnen dit onderzoek (Korevaar & Dröes, 2011).

Ervaringen, belevingen en behoeftes

Om meer aan te sluiten bij de cliënten met een ASS en daarin te onderzoeken wat zij belangrijk vinden in de begeleiding binnen de ambulante behandeling, richt dit onderzoek zich op de ervaringen, belevingen en behoeften van de cliënten met een ASS (Hafkenscheid & Veeninga, 2011). Om de begeleiding te optimaliseren zijn hiervoor tevens de ervaringen, belevingen en behoeften van de hulpverleners nodig. Behoeften verwijzen hier naar zaken die de cliënten en hulpverleners in de begeleiding missen of graag anders zouden zien.

Optimaliseren

Optimaliseren betreft in dit onderzoek het verbeteren van de begeleiding vanuit de hulpverleners binnen instelling X. Om deze begeleiding te optimaliseren is inzicht nodig in beschermende en belemmerende factoren voor een kwalitatief goede begeleiding en inzicht in theorieën om de huidige situatie te bevorderen.

³ Waar hulpverlenersrelatie staat, kan werkrelatie, samenwerkingsrelatie of behandelrelatie gelezen worden en vice versa.

2. THEORETISCH KADER

In dit hoofdstuk worden theoretische inzichten verzameld om verder onderzoek te ontwerpen en resultaten te interpreteren. Er wordt gekeken naar theorieën die relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Vanuit de begripsafbakening wordt in paragraaf 2.1 ASS nader toegelicht. Hierna volgt in paragraaf 2.2 de herstelvisie, waarna paragraaf 2.3 dieper ingaat op beschermende factoren voor begeleiding, waaronder de hulpverlenersrelatie. Paragraaf 2.4 beschrijft belemmerende factoren in de begeleiding bij cliënten met een ASS. Tot slot wordt in paragraaf 2.5 stilgestaan bij belemmerende en beschermende factoren vanuit de hulpverleners die mogelijk invloed hebben op de begeleiding voor de cliënt.

2.1 AUTISMESPECTRUMSTOORNIS

De doelgroep in dit onderzoeksrapport zijn cliënten met een ASS. Om de ondersteuning en begeleiding vanuit de hulpverleners passend te maken naar de behoeften en problematiek van de cliënt wordt allereerst besproken wat een ASS is en op welke gebieden cliënten met een ASS veelal problemen ondervinden.

Diagnose & DSM-V

ASS is de verzamelnaam voor alle vormen van een pervasieve ontwikkelingsstoornis die worden gekenmerkt door een ernstige verstoring van het functioneren of het gedrag op verscheidene ontwikkelingsgebieden. Voorheen werd er bij het diagnosticeren onderscheid gemaakt in de vorm van autisme waaronder klassiek autisme, de stoornis van Asperger of het syndroom van Rett. Tegenwoordig vallen deze vormen onder de verzamelnaam ASS, omdat de individuele verschillen bij mensen met een ASS te groot zijn waardoor verschillende classificaties niet op een valide en betrouwbare manier te onderscheiden zijn (Berckelaer-Onnes, Degrieck & Hufen, 2017). Per 1 januari 2017 is de DSM-V⁴ uitgangspunt voor het diagnosticeren van een psychische stoornis (Zorginstituut Nederland, 2017) waardoor binnen dit onderzoek wordt uitgegaan van de criteria volgens de DSM-V.

Gedragssymptomen

Volgens de DSM-V kan iemand op basis van gedrag gediagnosticeerd worden met een ASS als men voldoet aan een aantal criteria. Hierbij vallen de hoofdpunten van classificatie onder de beperkingen op het gebied van sociale interactie, communicatie en beperkt repetitief/herhalend gedrag, ook wel stereotiep gedrag (Hoencamp e.a., 2010). Daarnaast dient bij het stellen van een diagnose gekeken te worden naar de mate van ernst. Hierbij dient er gekeken te worden naar symptomen die beperkingen veroorzaken in het sociale of beroepsmatig functioneren of op andere levensgebieden waarbij lijdensdruk aanwezig is (Spek, 2015).

⁴ DSM-V is de meest recente update van het handboek en staat voor Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders die door psychologen en psychiaters wordt gebruikt om een diagnose bij cliënten te stellen.

Bijkomende problematieken van een ASS zijn een taalstoornis of verstandelijke beperking, samenhangend met neurobiologische psychische-, gedrags- of ontwikkelingsstoornis of samenhangend met een somatische of genetische aandoening (Spek, 2015). Daarnaast worden mogelijk problemen ondervonden op het gebied van verbeelding waarbij iemand met een ASS levendige fantasie kan vermengen met de werkelijkheid waarbij een grote fascinatie voor een bepaald onderwerp of een activiteit kan ontstaan (Korevaar & Dröes, 2011).

Cognitieve verklaringen

Naast enkele gedragssymptomen bij een ASS is het tevens belangrijk om te kijken naar verklaringen op het gebied van de neuropsychologie. De informatie over hoe iemand met een ASS de wereld waarneemt is relevant voor het aanpassen van de begeleidings- of therapievorm zodat de juiste hulp geboden wordt. Een aantal belangrijke neuropsychologische verklaringen voor ASS zijn de executieve functie verklaring (EF), de centrale coherentie verklaring (CC), en de theory of mind verklaring (ToM) (Teunisse, 2009). De EF-theorie beschrijft beperkingen rondom het doelgericht uitvoeren van taken vanuit de hogere controlefuncties uit de hersenen. Hieronder valt het aanbrengen van structuur, het maken van een planning, zelfmonitoring en mentale flexibiliteit (Staal, 2017). Mensen met ASS missen de flexibiliteit om van strategie te veranderen doordat ze vast blijven hangen in een voor hen vertrouwd patroon (Teunisse, 2009). Tevens is een veelvoorkomend probleem het geleerde vanuit de begeleiding te generaliseren naar de praktijk (Spek, 2017). Daarnaast bestaat er een onvermogen om de waargenomen prikkels te integreren tot een betekenisvol geheel. Vanuit de CC-verklaring wordt gesteld dat door deze zwakkere centrale coherentie de wereld wordt waargenomen als losse fragmenten omdat mensen met een ASS de neiging hebben zich te verliezen in details (Staal, 2017). Tot slot stelt de ToM-verklaring dat mensen met een ASS, moeite hebben met het inschatten van gedachten, gevoelens en intenties van anderen en hoe hierop te anticiperen. Dit leidt in sociale situaties tot een rationele manier van benaderen in plaats van handelen vanuit intuïtie. Hierin vormt het geven van woorden aan eigen complexe emoties tevens een probleem (Staal, 2017).

2.2 HERSTELVISIE

Binnen de begeleiding bij de specifieke hulpvraag van de cliënt met een ASS wordt uitgegaan van de herstelvisie. Herstel binnen de ggz duidt het persoonlijke proces aan van het leren leven met, de gevolgen van, een ASS. Het is een proces dat iemand zelf doormaakt waarin gevoelens, doelen, rollen, waarden en normen veranderen. Herstel impliceert een actieve acceptatie van problemen en beperkingen die met een ASS gepaard gaan welke leiden tot een leven met meer voldoening (Anthony, 1993). Herstel richt zich op empowerment, hoop op verandering en macht over de ziekte, zichzelf en de omstandigheden (Korevaar & Dröes, 2011).

Zodra de ondersteuning van herstel wordt geboden vanuit de zorg, wordt het ‘herstelondersteunende zorg’ genoemd (Korevaar & Dröes, 2011). Herstel van cliënten met een ASS is een complex en langdurig proces met terugval en crisissen waarbij de nadruk ligt op het welzijn en de kwaliteit van leven van de cliënt. Herstelprocessen zijn de zingeving van alle zorg die wordt geboden waarin de eigen regie van de cliënt centraal wordt gesteld.

Herstel wordt ingezet als middel tot empowerment van cliënten waarbij de cliënt zelf aangeeft wat of welke zorg bijdraagt aan verbetering van de kwaliteit van leven (Movisie, 2012). Volgens Droës en Plooy (2010) wordt het herstellen ondergebracht in vier verschillende aspecten: het herstel van gezondheid, dagelijks functioneren, participatie en persoonlijke identiteit. Om aan te sluiten bij de herstelvisie worden de aspecten binnen dit onderzoek open benaderd en wordt in het onderzoek gekeken hoe de cliënten op dit moment aankijken tegen de begeleiding die ze krijgen tijdens de ambulante behandeling betreft hun specifieke hulpvraag.

2.3 BESCHERMENDE FACTOREN BEGELEIDING

Binnen deze paragraaf wordt gekeken naar beschermende factoren voor de begeleiding die past bij de individuele problematiek van de cliënt. Niet iedereen met een ASS kent dezelfde problemen waardoor geen enkele begeleiding hetzelfde is. Toch worden een aantal beschermende factoren geformuleerd vanuit de kernproblemen van een ASS. Daarbij is het belangrijk te onthouden dat begeleiding aan dient te sluiten bij unieke situatie van de cliënt (Timmerman & Foran, 2002).

2.3.1 HULPVERLENERSRELATIE

Volgens McCrory (2005) is herstel bij de cliënt vrijwel onmogelijk zonder een goede hulpverlenersrelatie tussen cliënt en hulpverlener. Het uitgangspunt van dit onderzoek is de hulpverlenersrelatie waarin gekeken wordt wat in het contact met de cliënt met een ASS belangrijk is. Een goede samenwerkingsrelatie begint met een respectvolle en solidaire attitude. Respect, serieuze doelen en vertrouwen vormen de basis. De presentiebenadering biedt een aantal strategieën om deze houding in praktijk te brengen. Hierover volgt later meer. Om vanuit deze presentiebenadering te komen tot een samenwerkingsverband is het noodzakelijk om te kijken wat in de relatie van beide partijen wordt verlangd. Rekening houdende met de cliënt met de ASS dient de communicatie aangepast te worden naar het niveau van de cliënt. Door actief te luisteren, begrip te tonen en de begeleidingsbehoefte aan te passen aan de cliënt, wordt de samenwerkingsrelatie opgebouwd. Om een goede hulpverlenersrelatie in stand te houden is er wederzijds respect nodig (Korevaar & Dröes, 2011).

Tevens zijn de volgende aanbevelingen voor zowel de cliënt met een ASS als de hulpverlener van toepassing bij het in stand houden van een goede hulpverlenersrelatie: tijd investeren in de relatie, openheid over doelen en elkaars visies in de begeleiding, duidelijkheid en afspraken maken, afspreken wie verantwoordelijk is voor wat en elkaar de ruimte geven om ‘te mislukken’ (Korevaar & Dröes, 2011).

2.3.2 PRESENTIEBENADERING

Terugkomend op de presentiebenadering dient de hulpverlener een houding van volledige acceptatie naar de ander aan te nemen. De presentiebenadering is geen methode en verwijst naar de vormgeving van de relatie en het vertrouwen tussen de cliënt en de hulpverlener (Baart, 2016). “*Presentie is er zijn en ontwikkeld zich van ‘er zijn met’ naar ‘er zijn voor’*” (Baart, 2001).

De hulpverlener heeft in het hier en nu aandacht voor de cliënt door zonder oordeel geïnteresseerd te zijn in het bestaan, de waarden, verwachtingen, gevoelens en gedachtes van de cliënt. Het vrijmaken van tijds- of instituutsroutines en aansluiten bij de leefwereld en taal van de cliënt met een ASS zijn hierin uitgangspunten. Door fysiek en psychisch aanwezig te zijn voelt de cliënt zich gehoord (Baart, 2001). Daarbij is het voor de hulpverlener belangrijk om bij het scheppen van een band te bedenken dat de cliënt de neiging kan hebben tot een functionele relatie met de hulpverlener. Het bieden van een emotionele band is doorgaans lastig voor iemand met een ASS (Korevaar & Dröes, 2011).

2.3.3 AANDACHTSPUNTEN BEGELEIDING

Veiligheid

Allereerst is het waarborgen van veiligheid erg belangrijk binnen de begeleiding en in de relatie (Gezondheidsraad, 2009). Dit kan door middel van het bieden van structuur. Ook door kleinere acties zoals het vermijden van direct oogcontact, waarin de hulpverlener schuin tegenover de cliënt gaat zitten in plaats van tegenover. Het aanbrengen van rust in het contact (Korevaar & Dröes, 2011) en het zorgen voor een prikkelarme omgeving kan bijdragen aan de veiligheid in het contact tussen hulpverlener en de cliënt met een ASS (Staal, 2017).

Aangepaste communicatie

Het is voor de begeleiding belangrijk om aan te sluiten bij het verbale vermogen van iemand met een ASS waarbij rekening wordt gehouden met de prikkelgevoeligheid. Het zoveel mogelijk vermijden van beeldspraak en woorden met meerdere betekenissen vergt bij mensen met een ASS enige aandacht. Een ander aandachtspunt is het geven van eenduidige instructies en de cliënt regelmatig vragen om in eigen woorden te herhalen wat er is gezegd en afgesproken, ook wel ‘omgekeerd’ parafraseren. Hierdoor blijft de hulpverlener in de leefwereld van de cliënt en wordt duidelijk wat de cliënt nodig heeft (Korevaar & Dröes, 2011).

Voorspelbaarheid, structuur en routines

Het hebben van controle is vaak helpend voor iemand met een ASS. Dit draagt bij aan stressreductie en de mate van voorspelbaarheid in een bepaalde situatie. Jezelf als hulpverlener laten zien op gepaste momenten kan bijdragen aan eerlijkheid, duidelijkheid en transparantie (Korevaar & Dröes, 2011). Hier kan tijdens de begeleiding op ingespeeld worden door duidelijke afspraken te maken. Deze afspraken doen naast het vergroten van de controle ook een beroep op de vergroting van de eigen regie van de cliënt (Berckelaer-Onnes et al., 2017). Met deze afspraken wordt bijvoorbeeld bedoeld dat de cliënt uitspreekt wanneer hij/zij vastloopt door overprikkeling tijdens een gesprek. Het inbedden van rustmomenten in het programma is hierbij van wezenlijk belang voor emotieregulatie bij de cliënt. Voor het structureren van de begeleiding kan het voor de cliënt tevens helpend zijn om een vaste opbouw in een gesprek te hebben of een gestructureerd behandelplan (Korevaar & Dröes, 2011).

Het tempo verlagen

Om in de begeleiding bij iemand met een ASS aan te sluiten op zijn/haar vertraagde informatieverwerking, is het binnen de begeleiding erg belangrijk om het tempo te verlagen. Ondanks dat bij de hulpverlener bijvoorbeeld snel spreken, gehaast een gesprek doorlopen en lichamelijk veel bewegen, onbewust gebeurd, kan het voor iemand met een ASS helpend zijn om af en toe de slow motion knop in te drukken. Een bepaalde manier van tijdsdruk kan een gevoel van controleverlies creëren. Door het controlegevoel bij de cliënt te vergroten wordt de kans op overprikkeling verkleind en zal het stressniveau dalen. Een onverwachtse prikkel komt bij iemand met een ASS veelal sterker binnen dan een voorspelbare prikkel. Om de prikkel voorspelbaarder te maken is het belangrijk om aandacht te besteden aan de communicatie. De cliënt de ruimte geven om tijdens een gesprek te vertellen wat diegene nodig heeft om de stress te verlagen of een prikkelvrije ruimte op te zoeken kunnen hierin helpend zijn. (Berckelaer-Onnes et al., 2017).

2.4 BELEMMERENDE FACTOREN BEGELEIDING

Naast de beschermende factoren voor de begeleiding voor de cliënt met een ASS, worden in deze paragraaf belemmerende factoren voor begeleiding besproken. Wederom geldt bij deze factoren dat ze verschillende gezichten kunnen aannemen.

Weerstand tegen veranderingen

Door een onvermogen zich aan te passen aan de eisen van de wereld om zich heen, hebben mensen met een ASS moeite hun leven op de rit te houden waardoor een weerstand tegen veranderingen kan ontstaan. Mensen met een ASS hechten veelal waarde aan structuur en voorspelbaarheid. Hierdoor leiden zelfs ogenschijnlijke kleine veranderingen mogelijk tot ontregelingen, paniekaanvallen en een obsessief verlangen om oude patronen te behouden. Een spontane daginvulling of een onverwachtse reactie van een ander kan bijvoorbeeld verstoring van evenwicht kan stimuleren (Spek, 2015). Het gevolg van de drang naar vasthoudendheid kan daarmee de openheid binnen een begeleidingstraject in de weg zitten. De cliënt heeft bijvoorbeeld een bepaalde oplossing in het hoofd en is daar moeilijk vanaf te brengen (Korevaar & Dröes, 2011).

Verstoorde waarneming

Zoals eerder kort werd beschreven kunnen mensen met een ASS problemen ervaren rondom het verwerken van prikkels. Naast de kernproblemen op het gebied van sociale interactie, communicatie en stereotiepe gedragingen wijzen verscheidene klinische onderzoeken op zintuiglijke problemen⁵ bij mensen met een ASS.

⁵ Met zintuiglijke prikkels worden problemen bedoeld op het gebied van horen, zien, voelen, ruiken en proeven en wordt een ongewone belangstelling of ondergevoeligheid voor prikkels bedoeld (Spek, 2015).

Deze zintuiglijke problemen zijn in de DSM-V binnen het vierde criterium opgenomen als hyper- of hyporeactiviteit op zintuiglijke prikkels of ongewone fascinatie voor zintuiglijke verschijningsvormen van de omgeving (Spek, 2015). Uit klinische ervaringen blijkt dat onvoorspelbare prikkels tot een verhoogd stressniveau leidt bij mensen met een ASS. Zij hebben problemen met het voorspellen van de context waardoor onverwachte veranderingen leiden tot crisis (Berckelaer-Onnes et al., 2017). De sensorische verwerking en beleving verschilt per persoon enorm en komt binnen de ambulante behandeling erg divers tot uiting. Veelvoorkomende problemen die tijdens een gesprek mogelijk zorgen voor een blokkade in het contact tussen hulpverlener en cliënt is een overgevoeligheid (of ondergevoeligheid) voor bijvoorbeeld licht en geluid. De cliënt met een ASS kan het bijvoorbeeld onaangenaam vinden om aangekeken te worden of kan veel last ervaren van te gehorige ruimtes (Berckelaer-Onnes et al., 2017).

Moeite met het herkennen van signalen en het uiten van gevoelens

Cliënten met een ASS hebben moeite met het integreren van allerlei microsignalen tot één geheel in bijvoorbeeld iemands gezichtsuitdrukking. Denk aan gefronste wenkbrauwen gepaard met de stand van iemands mond en een dichtgeknepen oog en iemands lichaamshouding (Hintum, 2008). Hierdoor ontstaat een gevoeligheid voor information overload, wat inhoudt dat iemand te veel informatie krijgt om te verwerken. Deze information overload bemoeilijkt het dus om in een sociale situatie te reageren en om in het moment stil te staan bij zijn/haar eigen gevoel (Broeke, 2008). Deze informatie sluit nauw aan bij de theory of mind verklaring zoals eerder beschreven in paragraaf 2.1 Tevens verklaart dit hoe moeilijk het voor iemand met een ASS kan zijn om in het contact met de hulpverlener stress bij zichzelf te herkennen, verwerken en vervolgens te benoemen.

Zelfstigma

Veel cliënten met een ASS lijden onder zelfstigma, het toepassen van negatieve oordelen van anderen op jezelf waardoor je je minderwaardig voelt. Het gevoel 'anders te zijn' en 'er niet bij te horen' komen regelmatig voor. Zelfstigma kan herstel en de begeleiding bij herstel in de weg zitten. De hulpverlener kan hier in de begeleiding rekening mee houden door hierover het gesprek aan te gaan en te kijken welke manieren werken om zelfstigma tegen te gaan bij die persoon. Hierbij hoort de herstelvisie, waarbij uit wordt gegaan van de kwaliteiten, mogelijkheden, positiviteit en perspectief van de cliënt met een ASS (GGZnieuws, 2016).

2.5 HULPVERLENERS

Naast de belemmerende en beschermende factoren voor de begeleiding, kunnen deze onderstaande factoren tevens in verband worden gebracht met de begeleiding voor cliënten met een ASS.

2.5.1 BELEMMERENDE FACTOREN HULPVERLENERS

Zoals uit de probleemanalyse blijkt, ervaren de hulpverleners binnen instelling X een bepaalde mate van stress in het werk. De gevolgen van deze stress, hebben gevolgen op de kwaliteit van zorg aan de cliënt en aan de mate van herstel bij de cliënt (Schip, 2017). Bekende copingstrategieën onder hulpverleners zijn meer werken, ontkennen dat er een probleem is, het dempen van stresssymptomen met medicijnen of een verslaving van bijvoorbeeld alcohol, drugs, suiker of cafeïne (Kersemakers & van Ravesteijn, 2018). Meer werken, een volle agenda en grote caseload zijn gevolgen van deze stress zoals bleek uit de probleemanalyse (GGzE, 2017a). Het nemen van tijd in de begeleiding en een gesprek met de cliënt is een belangrijk aandachtspunt bij het werken aan een goede hulpverlenersrelatie. Dit kan in het geding komen bij te weinig tijd door de hulpverlener die bijvoorbeeld erg gefocust is op een volle agenda of het behalen van doelen (Korevaar & Dröes, 2011).

2.5.2 BESCHERMENDE FACTOREN HULPVERLENERS

Uit meerdere onderzoeken van Rupert, Miller & Dorociak (2015) en Hannigan, Edwards & Burnard (2004) naar de werktevredenheid, het voorkomen van een burn-out en een positieve hulpverlenersrelatie met de cliënt, bleek het belang van sociale steun binnen de persoonlijke als de professionele context. Daarnaast bleek dat actieve copingstrategieën zoals sporten, een goed persoonlijk-professioneel evenwicht en sociale steun waaronder het praten met collega's of de partner, bijdragen aan welzijnsbevordering voor de hulpverlener. Om deze sociale steun onder collega's te bewerkstelligen is een aangename en veilige afdelingscultuur noodzakelijk. Een organisatie die een werkplek creëert waarin de werknemers de ruimte krijgen om zowel professionele dilemma's als persoonlijke problemen met elkaar te delen, draagt deels bij aan vermindering van de werkdruk en stressklachten. Daarnaast dient de afdelingscultuur in een bepaalde mate flexibel te zijn waarin ruimte is voor stressreductie bij de hulpverleners. Hiermee wordt ruimte bedoeld voor intervisies, overlegvormen, tijd voor administratie, recreatie en 'koffiepauzes' bedoeld waarmee oog is voor de balans tussen werk en vrije tijd (Schip, 2017).

3. METHODOLOGIE

De methode waarmee dit onderzoek is opgezet wordt in dit hoofdstuk beschreven. Keuzes die gemaakt zijn om tot resultaten te komen worden hierin per paragraaf toegelicht. Allereerst worden de personen beschreven die horen tot de onderzoekspopulatie en steekproef. Daarnaast wordt uiteengezet middels welke methode data is verzameld en welk meetinstrument hiervoor is ingezet. Tot slot wordt de methode besproken die is ingezet voor het analyseren van de data. Binnen dit gehele hoofdstuk, als wel het hele onderzoeksrapport, wordt de betrouwbaarheid en validiteit gewaarborgd en is er ruimte voor een ethische verantwoording.

3.1 ONDERZOEKSPOPULATIE EN STEEKPROEF

Om tot het verzamelen van data te komen wordt allereerst beschreven welke onderzoekspopulatie en steekproef relevant zijn binnen dit onderzoek.

3.1.1 ONDERZOEKSPOPULATIE

Een onderzoekspopulatie, ook wel onderzoekseenheid, is een groep, persoon of situatie waarover uitspraken worden gedaan in een onderzoek. Deze populatie wordt bepaald door de insteek van het onderzoek. Binnen dit onderzoek vertegenwoordigen personen de onderzoekspopulatie (Baarda e.a., 2018). Er is gekozen voor individuele personen als onderzoekspopulatie omdat het in dit onderzoek gaat om de ervaringen en belevingen van deze personen. Er wordt gesproken van respondenten (Baarda e.a., 2018). Binnen dit onderzoek worden interviews afgenomen om antwoord te geven op de in paragraaf 1.4 geformuleerde hoofdvraag met bijbehorende deelvragen. Concretere informatie over de interviews volgt later in paragraaf 3.2: *Dataverzamelingsmethode*.

Het onderzoek wordt uitgevoerd binnen instelling X, een gespecialiseerd ambulant diagnostiek- en behandelcentrum voor volwassenen met een ASS. De onderzoekspopulatie bestaat uit ongeveer 800 cliënten met een ASS en 30 hulpverleners werkzaam binnen instelling X. Er wordt gewerkt vanuit een multidisciplinair team waarin naast een aantal groepsbehandelingen, behandelingen voor de cliënten veelal individueel worden georganiseerd. De hulpverleners hebben verscheidene hbo en/of universitaire opleidingen gevolgd zoals Social Work, verpleegkunde en psychologie waarnaast sommigen een vervolgoopleidingen hebben gedaan tot casemanager, systeemtherapeut, klinisch- of GZ-psycholoog en psychiater. Er is gekozen om het onderzoek te richten op de individuele begeleiding voor de cliënt met een ASS. Bij groepsbehandelingen speelt de groepsdynamiek en onderlinge beïnvloeding betreft herstel een rol. Dit is echter niet relevant voor het beantwoorden van de geformuleerde vraagstelling. Het onderzoek richt zich op de ervaringen, belevingen en behoeften van cliënten met een ASS en hulpverleners waardoor zowel cliënten als hulpverleners, die vallen onder de steekproef, representatief zijn voor de onderzoekspopulatie. Dit wordt nader toegelicht in de paragraaf 3.1.2.

3.1.2 STEEKPROEF

Nadat de onderzoekspopulatie is vastgesteld worden er waarnemingseenheden vastgesteld: *‘Bij wie kan de onderzoeker het beste informatie krijgen over de onderzoekseenheid?’* (Baarda e.a., 2018, p. 103). Omdat de ervaringen, belevingen en behoeften van zowel cliënten met een ASS als hulpverleners binnen instelling X van belang zijn voor het optimaliseren van de begeleiding, vallen deze beiden onder de steekproef. Een steekproef is een selectie die is gemaakt van de waarnemingseenheden. Dit zijn in vergelijking met de grotere onderzoekspopulatie een select aantal mensen. Binnen dit kwalitatieve onderzoek wordt er gebruik gemaakt van een gerichte steekproef (Baarda e.a., 2018). *‘Hierbij trek je geen steekproef op basis van toeval, maar baseer je de selectie van je waarnemingseenheden op theoretische overwegingen’* (Baarda e.a., 2018, p. 113).

Binnen de populatie is er sprake van een grote verscheidenheid in leeftijd, het aantal jaren ervaring, opleiding en achtergrond. Er is gekozen om deze verschillen tevens binnen de steekproef naar voren te laten komen door middel van een gerichte selecte steekproef. Zo ontstaat een reëel beeld van de werkelijkheid binnen instelling X. In dit geval bestaat de steekproef van hulpverleners uit een maximum aan variatie waarin de eenheden in het onderzoek van elkaar verschillen (Baarda e.a., 2018). Op deze manier worden de mechanismen achter het verschil in ervaringen en belevingen betreft begeleiding en werkervaring belicht. Tevens bestaat de steekproef uit cliënten met een ASS waarin een gerichte selecte steekproef is opgesteld aan de hand van kritieke gevallen. Dit houdt in dat de belevenis van de cliënten met een ASS verschilt van de belevenis van de hulpverleners waardoor zij de andere kant van de begeleiding en hulpverlenersrelatie belichten. *‘Bij beide vormen van selecte steekproef hebben niet alle eenheden evenveel kans om in het onderzoek terecht te komen’* (Baarda e.a., 2018, p. 113).

Er is samen met twee werknemers binnen instelling X gekeken naar geschikte respondenten voor de af te nemen interviews. Beide gaven in de gesprekken die plaatsvonden op 12 & 17 oktober 2018 het belang aan van de diversiteit in leeftijd, ervaring en achtergrond bij zowel de hulpverleners en cliënten met een ASS die representatief zijn voor de steekproef. Enerzijds zijn er voor de gerichte selecte steekproef zeven hulpverleners geselecteerd met de volgende selectiecriteria:

- Alle zeven hulpverleners zijn werkzaam binnen instelling X.
- De leeftijden van de hulpverleners variëren tussen de 26 en 59 jaar.
- Alle zeven hulpverleners werken middels een voor hem/haar passende werkwijze binnen de individuele behandeling met de cliënt met een ASS die aansluit bij de specifieke hulpvraag van de cliënt. Dit is bijvoorbeeld een POD, psycho-educatie of een op mindfulness gebaseerde methode.
- Alle zeven hulpverleners werken minimaal 3 jaar binnen de ggz.
- Vier van de zeven hulpverleners hebben minimaal 2 jaar uitlopend tot 20 jaar of langer werkervaring met mensen met een ASS. De andere drie hulpverleners hebben in hun werkverleden binnen de ggz wel kennis gemaakt met de doelgroep ASS maar nog niet eerder zo gespecialiseerd als binnen instelling X.

Anderzijds zijn er voor de gerichte selectie steekproef drie cliënten met een ASS geselecteerd met de volgende selectiecriteria:

- De drie cliënten zijn vanuit de DSM-V gediagnosticeerd met een ASS.
- De leeftijden van de cliënten variëren tussen de 47 en 64 jaar.
- Alle drie de cliënten zijn minimaal 1 jaar tot 8 jaar of langer in behandeling binnen instelling X.
- De drie cliënten zijn als ervaringsvrijwilligers lid van de Denktank Autisme (DT) en zijn door hun hoge begaafdheid in staat adequaat uitspraken te doen over de cliënten met een ASS binnen instelling X.

Waarborgen anonimiteit

De interviews worden afgenomen in instelling X omdat dit een bekende en veilige omgeving is voor zowel de hulpverleners als de cliënten. De anonimiteit wordt gewaarborgd doordat de namen binnen het gehele onderzoeksrapport, als binnen de transcripten en notities van het onderzoeksrapport, zijn vervangen door R1, R2, et cetera. Het overzicht van alle respondenten is te vinden in bijlage 1. Tevens wordt de naam van de instelling vervangen door 'instelling X'. Het waarborgen van de anonimiteit van de respondenten draagt bij aan het vrijuit spreken van de respondent. Hierdoor wordt de kans op sociaal wenselijke antwoorden beperkt (Lub, 2014).

Betrouwbaarheid en validiteit

Belangrijke indicatoren voor kwalitatief onderzoek zijn betrouwbaarheid en validiteit. *'Betrouwbaarheid is de mate waarin de resultaten onafhankelijk zijn van toeval'* (Baarda e.a., 2018, p. 275). De mate van betrouwbaarheid kan worden vergroot door standaardisatie van de methodische stappen die gezet zijn (Boeije, 2012). *'Validiteit verwijst naar de mate waarin onze manier van werken ons in staat stelt om juiste (waarheidsgetrouwe) uitspraken te doen over het object van het onderzoek'* (Baarda e.a., 2018, p. 275). Hierin verwijst 'werken' naar het verzamelen van gegevens, het analyseren daarvan en het formuleren van conclusies (Baarda e.a., 2018) waarin de onderzoeker meet of verklaart wat hij daadwerkelijk wil meten of verklaren (Boeije, 2012). Daarnaast bestaat er een verschil tussen de interne- en externe validiteit waarin interne validiteit betrekking heeft op de juiste hulpmiddelen om tot een antwoord te komen op de vraagstelling. Externe validiteit geeft aan in welke mate de onderzoeksresultaten te generaliseren zijn naar andere populaties. Hieronder valt tevens de mate waarin de steekproef representatief is voor de populatie die in het onderzoek betrokken wordt (Baarda e.a., 2018).

Interviews worden opgenomen met een opnamerecorder zodat bij het uitwerken en verwerken van de resultaten geen fouten gemaakt worden. De interviews vinden plaats in een rustige kamer waarin alleen de respondent en de onderzoeker aanwezig zijn. Hierdoor kan de respondent nauwelijks afgeleid worden en kan het interview niet worden verstoord door derden. Dit vergroot de betrouwbaarheid (Baarda e.a., 2018). Om de validiteit te vergroten worden de interviews afgenomen binnen instelling X zodat de respondenten zich veilig en vertrouwd voelen en eerder in staat zijn om eerlijke antwoorden te geven. Echter vormt er zich door tijdgebrek een bedreiging op de externe validiteit. Het is lastig om resultaten te generaliseren naar andere populaties omdat door tijdgebrek een klein aantal respondenten zal worden geïnterviewd binnen één instelling.

3.2 DATAVERZAMELING

Nu de onderzoekspopulatie en steekproef bekend is, wordt er binnen deze paragraaf ingegaan op relevante methodes die zijn gebruikt om meer informatie te verzamelen voor het beantwoorden van de vraagstelling. Verder wordt er in deze paragraaf stilgestaan bij een ethische verantwoording.

3.2.1 DATAVERZAMELINGSMETHODE

Binnen dit onderzoek is ervoor gekozen om gebruik te maken van een kwalitatieve onderzoeksmethode. Kwalitatief onderzoek kenmerkt zich door de betekenis die mensen geven aan hun waarnemingen van de sociale wereld. Dit verwijst naar de ervaringen en belevingen hoe zij de objectieve werkelijkheid ervaren. De onderzoeker krijgt binnen het kwalitatieve onderzoek door middel van interviews de kans om te begrijpen wat de respondent beweegt (Lub, 2014). De interviews dragen bij aan het in kaart krijgen van een afspiegeling van de huidige ‘normale’ praktijk (Baarda e.a., 2018) en de ervaringen, belevingen en behoeften van de respondenten met betrekking tot het optimaliseren van de begeleiding voor cliënten met een ASS. Er is binnen dit onderzoek niet gekozen voor observaties omdat het van belang is om ervaringen van de hulpverleners en cliënten onder het licht te krijgen. Met observaties komen de motieven van het gedrag niet aan de orde (Baarda e.a., 2018).

Om de vraagstelling van dit kwalitatieve onderzoek vanuit het perspectief van de respondenten te verklaren, wordt er gebruik gemaakt van een topiclijst. De onderwerpen die in de topiclijst staan, vormen de basis van de interviews die met een open vraag aan de respondenten voorgelegd worden. Deze topiclijst is tot stand gekomen door middel van het literatuuronderzoek, het theoretisch kader en de deelvragen die voort zijn gekomen uit de hoofdvraag (Baarda e.a., 2018). De topiclijst (bijlage 2) is onderverdeeld in verscheidene onderwerpen waaronder: personalia, begeleiding ASS, hulpverlenersrelatie, informatieverwerking, stress, coping en sociale steun. Op basis van deze onderwerpen zijn er vragen opgesteld die helpen bij het beantwoorden van de deelvragen en de hoofdvraag. Hierin wordt met name aandacht besteed aan de ervaringen, belevingen en behoeften van de respondenten en is er ruimte voor invulling van de respondent (Baarda e.a., 2018). Een aantal vragen die worden gesteld om zowel beschermende als belemmerende factoren van de begeleiding tussen hulpverlener en cliënt met een ASS te onderzoeken zijn: *‘Welke factoren dragen volgens jou bij aan het waarborgen van de kwaliteit van de begeleiding?’*, *‘Welk aandeel heeft de cliënt/welk aandeel heb jij zelf als hulpverlener in het optimaliseren van de hulpverlenersrelatie met de cliënt?’* en *‘Welke zaken vind je lastig in het contact met de hulpverlener?’*. Voor aanvang van de interviews is de topiclijst door een onafhankelijk persoon beoordeeld op neutraliteit.

3.2.2 ETHISCHE VERANTWOORDING

Alvorens het interview is een schriftelijk toestemmingsformulier, informed consent (bijlage 3), voorgelegd die moet worden voorzien van een handtekening door de desbetreffende respondent waarin men toestemming geeft deel te nemen aan het onderzoek. In dit toestemmingsformulier komen zaken naar voren als de terugkoppeling, contactlegging, procedure, doelstelling en duur van het onderzoek. Voorafgaand aan het interview stelt de interviewer zichzelf voor als onderzoeker en wordt het toestemmingsformulier samen doorgenomen en door beide partijen ondertekend (Baarda e.a., 2018).

Bij alle tien de interviews zal dezelfde procedure gevolgd worden en is er toestemming gevraagd voor opname, verwerking en eventuele publicatie van gegevens. Hierbij wordt de anonimiteit benadrukt en wordt door de interviewer gevraagd hoe de respondent graag een terugkoppeling van het onderzoek ziet (Boeijs, 2012). De rechten van de respondent worden gerespecteerd doordat de interviewer zal aangeven dat de respondenten zich op ieder moment mogen bedenken en zich terug mogen trekken uit het onderzoek. Na volledige schriftelijke toestemming van de respondent zal de interviewer na het starten van de opname tot slot om mondelinge toestemming vragen (Baarda e.a., 2018).

3.3 MEETINSTRUMENT

In de vorige paragraaf werd ingegaan op de dataverzamelmethode en de ethische verantwoording hierbij. Om daadwerkelijk tot dataverzameling te komen zijn meetinstrumenten nodig. De meetinstrumenten die relevant zijn voor dit onderzoek worden in deze paragraaf toegelicht.

‘Bij kwalitatief onderzoek wil je erachter komen wat mensen weten, denken, voelen en willen betreffende onderwerpen, personen of gebeurtenissen’ (Baarda e.a., 2018, p. 167). Binnen dit onderzoek worden interviews ingezet als meetinstrument om erachter te komen wat de respondenten weten, denken, voelen en willen met betrekking tot de begeleiding binnen de ambulante behandeling. Om wat meer diepgaande of gevoelige informatie naar voren te brengen, waaronder vragen naar belemmerende factoren in de begeleiding, worden face-to-face gesprekken gevoerd (Baarda e.a., 2018). Daarbij worden non-verbale signalen, zoals stemverheffing en emoties van respondenten niet gemist (Bil, 2011). Deze non-verbale signalen kunnen helpend zijn bij het interpreteren van de informatie uit de interviews voor verwerking van de resultaten (hoofdstuk 4) (Baarda e.a., 2018).

Daarnaast is ervoor gekozen om semigestructureerde interviews te houden aan de hand van de in paragraaf 3.2.1 genoemde topiclijst. Naast de vastgelegde hoofd- en deelvragen, is er ruimte voor eigen invulling vanuit zowel de respondenten als interviewer. Dat wil zeggen dat de volgorde van vragen kan wijzigen en dat bepaalde onderwerpen uitgebreider besproken kunnen worden dan andere. Door de mate van flexibiliteit en het inspelen op de situatie is de interviewer zelf als het ware het meetinstrument (Baarda e.a., 2018). Door de vertraagde informatieverwerking waarmee cliënten met een ASS zich kenmerken (Teunisse, 2009), zullen vragen tijdens het interview anders geformuleerd worden dan bij de hulpverleners. Het flexibele karakter van een semigestructureerd interview laat deze aanpassingen in vragen toe.

Acht van de tien respondenten worden geïnterviewd middels een individueel gesprek om de kans op sociaal wenselijke antwoorden te beperken. Verder zal er één duo-interview plaatsvinden met de twee andere respondenten (hulpverleners). Een duo-interview biedt de twee respondenten ruimte om aanvullende informatie te geven, elkaar aan dingen te herinneren en te inspireren, de verschillen in meningen duidelijk naar voren te laten komen en waar nodig zaken in perspectief te plaatsen (Analyse Danmark, z.d.).

Betrouwbaarheid en validiteit

De betrouwbaarheid van dit onderzoek wordt gewaarborgd doordat de interviews worden opgenomen. Aan de hand van de opnameapparatuur worden de interviews teruggeluisterd, getranscribeerd en verwerkt. Hierdoor kan de interviewer tijdens het interview zijn aandacht volledig richten op de respondent doordat tijdens het interview geen aantekeningen gemaakt hoeven te worden voor verslaglegging (Verhoeven, 2011). Binnen dit onderzoek wordt de interne validiteit gewaarborgd door middels semigestructureerde interviews door te vragen op de informatie die iedere individuele respondent tijdens het interview naar voren brengt, zonder vaste onderwerpen uit de topiclijst uit het oog te verliezen. Daarbij wordt de validiteit versterkt doordat de interviewer open vragen stelt in plaats van gesloten vragen. Hiermee wordt de respondent gestimuleerd om dieper na te denken over zijn/haar ervaringen, belevingen en behoeften met betrekking tot de begeleiding (Baarda e.a., 2018).

3.4 DATA-ANALYSE

Nadat de interviews hebben plaatsgevonden, vindt de data-analyse plaats die past bij kwalitatief onderzoek. Binnen deze paragraaf wordt toegelicht op welke manier de gegevens uit de interviews worden verwerkt om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag. Tot slot wordt er een koppeling gemaakt met het onderzoek.

Kwalitatieve analyse kenmerkt zich door drie activiteiten die elkaar voortdurend afwisselen waaronder waarnemen, analyseren en reflecteren. Na het uitvoeren van de interviews worden de interviews volledig en letterlijk uitgetypt, ofwel getranscribeerd (Baarda e.a., 2018). Het ongestructureerde en deels irrelevante onderzoeksmateriaal wat hieruit voortkomt, wordt middels de data-analyse geordend en gestructureerd en waar nodig weggestreept (Boeije, 2012). De interviews worden op deze manier opgedeeld in segmenten. Een segment is een gedeelte van een tekst die een logisch geheel vormt, bijvoorbeeld een alinea of een antwoord op een vraag. De inhoud van deze segmenten worden aan de hand van codes getypeerd waarbij middels interpretatie van de onderzoeker een verband wordt gelegd met de woorden van de respondent. Dit gebeurt in de eerste fase: *exploratiefase*, door middel van open coderen. Regelmatig worden in deze eerste fase van analyseren codes gebruikt aan de hand van de woorden van de respondent om misinterpretaties van de onderzoeker te beperken. Bij het ‘gericht coderen’ worden codes toegekend aan uitspraken binnen segmenten die relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvraagstelling (Baarda e.a., 2018).

Vanuit het open coderen worden de codes in de tweede fase: *specificatiefase* teruggebracht tot een onderliggende structuur, bijvoorbeeld door het ordenen van vier verschillende codes in één categorie. Dit wordt ook wel axiaal coderen genoemd. Belangrijk hierbij is het vergelijken van verschillende segmenten om erachter te komen wat zowel de overeenkomsten als verschillen zijn tussen codes. Nadat achterliggende factoren duidelijker zijn geworden volgt de laatste fase: *reductiefase*, waarin het selectief coderen centraal staat. Overkoepelende codes worden gebruikt om relevante concepten mee aan te duiden en een samenhang in patronen onder te brengen in één overzicht (Baarda e.a., 2018).

In dit overzicht, ook wel een codeboom genoemd, zijn de codes op een overzichtelijke manier per deelvraag onderverdeeld. De codeboom welke is voortgevloeid uit de interviews, is te vinden in bijlage 4 en vormt de basis voor het beschrijven van de resultaten die volgen in hoofdstuk 4. Door citaten van respondenten te koppelen aan hoofd- en subcodes wordt inzichtelijk waar de concrete stukken tekst op gebaseerd zijn waardoor antwoord gegeven kan worden op de onderzoeksvraag. Na verwerking van de informatie worden alle gegevens, waaronder notities, transcripten en opnames van de interviews vernietigd (Baarda e.a., 2018).

Koppeling naar onderzoek

Als voorbeeld gaat deelvraag 1 van het onderzoek over het beeld van de cliënten met een ASS ten aanzien van de begeleiding. De gegevens die deze vraag beantwoorden zijn onderverdeeld in de thema's *beschermende factoren*, *belemmerende factoren* en *behoeften*. De belangrijkste codes bij bijvoorbeeld het thema *beschermende factoren* zijn 'veiligheid en ruimte', 'eigen regie', 'verantwoordelijkheden hulpverleners' en 'signalen bij hulpverleners' (Boeije, 2012). Uit de interviews blijkt onder andere dat de cliënten een positieve visie hebben ten aanzien van 'veiligheid en ruimte' die door de hulpverleners in de begeleiding geboden wordt. De cliënten voelen zich veilig in het contact met de hulpverlener en twee cliënten zijn door deze veilige omgeving in staat om moeilijke onderwerpen bespreekbaar te maken. Vanuit de codeboom (bijlage 4) wordt inzichtelijk welke gegevens vallen onder het positieve en negatieve beeld en welke behoeften de cliënten en hulpverleners hierbij hebben. De hoofd- en deelvragen zijn te beantwoorden met gegevens uit de interviews en worden in het resultatenhoofdstuk verder onderbouwd aan de hand van literatuur uit het theoretisch kader (hoofdstuk 2).

4. RESULTATEN

In dit hoofdstuk volgt een weergave van de resultaten die voortkomen uit de data-analyse. De data is verkregen uit de afgenomen interviews met drie cliënten met een ASS en zeven hulpverleners binnen instelling X. Zoals eerder werd beschreven in paragraaf 3.2.1: *Steekproef*, is het overzicht van deze feitelijke steekproef te vinden in bijlage 1. De resultaten zijn logisch beschreven aan de hand van de deelvragen en worden waar mogelijk in verband gebracht met de theorie uit het theoretisch kader (hoofdstuk 2). Daarnaast worden de resultaten onderbouwd door citaten van de respondenten. Hierbij wordt geen gebruik gemaakt van cijfermatige gegevens omdat het gaat over de ervaringen, belevingen en behoeften van de respondenten.

4.1 DEELVRAAG 1: CLIËNTEN MET EEN ASS

Welke ervaringen en belevingen hebben cliënten met een ASS over de begeleiding vanuit de hulpverleners binnen de ambulante behandeling en wat zijn hierin hun behoeftes?

Voor het beantwoorden van deelvraag 1 worden verschillende onderwerpen vanuit de interviews onderverdeeld in de drie thema's: *beschermende factoren*, *belemmerende factoren* en *behoeften*. De respondenten die in deze paragraaf worden benoemd zijn cliënten met een ASS.

4.1.1 BESCHERMENDE FACTOREN

Veiligheid en ruimte

Uit de interviews komt naar voren dat alle respondenten de veiligheid in gesprekken voelen om moeilijke onderwerpen bespreekbaar te maken met de hulpverlener. Alle drie de respondenten geven aan dat het bieden van duidelijkheid en structuur daarin helpend is om te werken aan hun hulpvraag. Respondent 8 zegt hierover het volgende:

“Mijn behandelaar geeft dat ook op tijd aan van volgende week, als ze een bepaald onderwerp ziet wat voor mij belangrijk is, dan zegt ze ‘denk eens na over dit onderwerp’. Ze spiegelt af en toe en legt het op tafel en zorgt voor een veilige omgeving” (R8).

Het creëren van een veilige omgeving door de hulpverlener draagt voor twee respondenten bij aan het verlagen van de drempel om over emoties te praten, waardoor het stressniveau kan verminderen. Daarnaast is er volgens twee respondenten de ruimte om in geval van crisis een extra gesprek te plannen met de hulpverlener. Uit de literatuur blijkt dat deze veiligheid een erg belangrijk onderdeel is voor het opbouwen en behouden van een hulpverlenersrelatie (Gezondheidsraad, 2009).

Eigen regie

Het nemen en krijgen van de eigen regie is voor alle drie de respondenten belangrijk. Het nemen van de regie draagt er voor een respondent aan bij om niet buiten zijn comfortzone te stappen. Ook draagt dit bij aan het beheersen van zijn eigen processen om zo zijn doelen met betrekking tot zijn hulpvraag te behalen.

Volgens Korevaar & Dröes (2011) is het nemen van de eigen regie door de cliënt met een ASS in de begeleiding, bevorderend voor het herstel van de cliënt. Een sterke standvastigheid bij de cliënt kan herstel daarentegen in de weg zitten (Teunisse, 2009). Daarbij geven twee respondenten aan de regie te krijgen in de begeleiding.

“Dus ik krijg de regie. Ik weet goed dat we het samen doen. De behandelaar is veilig. Dat geeft een stuk vertrouwen en zorgt voor een stuk openheid. En dat maakt dat je samen dat proces ingaat” (R8).

Verantwoordelijkheden hulpverleners

Uit de interviews blijkt dat de drie respondenten een aantal verantwoordelijkheden aan de hulpverleners toekennen binnen de begeleiding. Hierin benadrukken twee respondenten het streven naar een gelijkwaardig niveau tussen hulpverlener en cliënt. Zij geven aan dat ze het belangrijk vinden dat de hulpverlener de communicatie zo aanpast dat het voor hen te begrijpen is wat ze proberen te vertellen.

“Ze weet wel redelijk goed welke vragen. Nou ja niet altijd, ze stelt vragen en ziet dan of ik ze begrijp of niet. Of ik zeg het en dan moet zij haar vraag herformuleren want dan kan ik geen antwoord geven. Ja, dat doet ze altijd. Ze probeert het altijd samen een beetje duidelijker te krijgen” (R9).

Volgens de respondenten is de woordkeuze van de hulpverlener belangrijk om onoverzichtelijke gevoelens en gedachten helder te krijgen. Uit het citaat van respondent 10 blijkt dat de verantwoordelijk om tot een gelijkwaardig communicatieniveau te komen bij de hulpverlener ligt. Uit de literatuur blijkt dat het aanpassen van de communicatie aan de cliënt bijdraagt aan het scheppen van een band. Daarbij worden per cliënt afspraken gemaakt wat voor diegene (niet) helpend is (Korevaar & Dröes, 2011).

“De cliënt heeft niet altijd de mogelijkheid om op een ander niveau te werken. Je moet eerst op hetzelfde level zien te komen en dan pas kun je communiceren. Dan pas kun je met elkaar in communicatie treden wat de bedoeling is, wat er gedaan moet worden en wat er verwacht wordt” (R10).

Daarnaast geven twee respondenten aan dat ze het prettig vinden als de hulpverlener oplossingen aandraagt die bijdragen aan het bevorderen van de hulpvraag of die hen aan het denken zet. Volgens de respondenten doen de hulpverleners dit bijvoorbeeld door hen *“aan te spreken op blinde vlekken zoals emotionele blokkades die je zelf nog niet ziet”* (R10). Twee respondenten geven aan dat ze snel begrijpen wat de hulpverleners bedoelen waardoor ze het gesprek makkelijk voort kunnen zetten. Voor de hulpverlener is het hierin binnen de begeleiding van belang geen dingen voor de cliënt in te vullen waardoor richting wordt gegeven aan het herstel van de cliënt (Movisie, 2012).

4.1.2 BELEMMERENDE FACTOREN

Emotieregulatie en overprikkeling

Uit de interviews blijkt dat de drie respondenten een onbalans ervaren in het cognitieve en emotionele niveau. Regelmatig komen externe prikkels (zoals geluid of moeilijk te beantwoorden vragen) en interne prikkels (zoals stress) hard binnen waardoor men overprikkeld raakt. Een gevolg hiervan bij alle drie de respondenten is het blokkeren van deze prikkels door zich op sommige momenten af te sluiten van het gesprek. Daarmee gaat gepaard dat alle respondenten moeite ervaren bij het verwoorden van de emoties die worden ervaren. Een respondent geeft aan gewenste antwoorden te geven tijdens een gesprek zodat niemand merkt dat er iets aan de hand is.

“En ik heb ook uhm, last van dat ik dingen moeilijk kan verwoorden zeg maar. Als je mij vraagt hoe voel je je, daar kan ik geen antwoord op geven. En aan de ene kant zou je denken, dat is dan gewoon zo, maar dat is lastig” (R9).

Bij de vraag wat het daarin lastig maakt, geeft respondent 9 allereerst aan dat het voor haar lastig is om dit zelf te voelen en dat ze het daarnaast lastig vindt omdat het een open vraag is. Uit de theorie van Berckelaer-Onnes et al. (2017) komt naar voren dat het voor de cliënt met een ASS helpend kan zijn om bij overprikkeling de ruimte te bieden voor emotieregulatie en het verwoorden van emoties en gedachtes.

Tijdsduur

Uit de interviews blijkt dat het de respondenten is opgevallen dat de hulpverleners binnen instelling X een erg volle agenda hebben. Een respondent geeft aan dat het hierdoor lijkt alsof het meer afwerken van cliënten is. Daarnaast vinden gesprekken niet meer wekelijks plaats en de *“gesprekken van 50 minuten zouden wat speelser mogen zijn” (R10)*. Twee respondenten beschrijven dat ze de diepgang in gesprekken missen door de korte beschikbare tijd voor een gesprek.

“Soms hebben ze wat minder tijd om over complexe zaken na te denken. En ja, dan merk je weleens dat ze wat minder ruimte hebben, dat ze minder ver doorvragen omdat daar, omdat ze in hun hoofd nog bezig zijn met andere dingen. Dat heb ik weleens gemerkt” (R8).

Daarnaast beschrijft respondent 8 tevens een tegenovergestelde belemmering die de korte tijdsduur van een gesprek met zich mee brengt.

“Nou en dat vind ik weleens jammer. Want de extra's, even de tijd die 5 minuten om over koetjes en kalfjes te praten, is er eigenlijk niet meer” (R8).

Uit de literatuur over de presentiebenadering blijkt dat het nemen van tijd van wezenlijk belang is bij het onderhouden van een goede hulpverlenersrelatie. Door zich als hulpverlener los te maken van tijdsroutines, in hoeverre dit realistisch is, voelt de cliënt zich gehoord door de hulpverlener (Baart, 2001).

Signalen bij hulpverleners

Drie respondenten geven een voorbeeld van non-verbale signalen die ze opmerken bij de hulpverleners tijdens gesprekken die ze als minder prettig ervaren. De respondenten merken bijvoorbeeld dat de hulpverlener onrustig op de stoel kan zitten, regelmatig naar de klok kijkt of de telefoon bij zich heeft. Verder valt het een respondent op dat de hulpverlener enige opstarttijd nodig heeft bij aanvang van een gesprek.

“Wat je ziet als je in gesprek bent met de hulpverlener, dat die altijd een achterdeur heeft openstaan voor iemand anders die hogere nood heeft” (R8).

Naast de non-verbale signalen die opvallen tijdens een gesprek beschrijft een respondent het idee onprettig te vinden dat hulpverleners buiten de gespreksruimte met collega's over cliënten praten. Zij is van mening dat er meer aandacht mag komen voor het praten met cliënten in plaats van praten over cliënten.

Uit de interviews blijkt dat de bovengenoemde (non-verbale) signalen niet door de respondenten worden uitsproken in het contact met de hulpverleners. Dit kan vanuit de Theory of Mind worden verklaard doordat mensen met een ASS moeite hebben met het samenbrengen van iemands gedragingen en non-verbale signalen tot een geheel. Daarbij is veelal moeilijk om dit onder woorden te brengen naar een ander (Staal, 2017).

Theorie tegenover praktijk

Uit de interviews blijkt dat twee respondenten concrete oplossingen voor hun hulpvraag vanuit de hulpverlener missen. Dit gaat gepaard met een jarenlang behandeltraject die volgens alle respondenten vanuit hun problematiek niet binnen een aantal gesprekken is opgelost.

“Ja dat dat daardoor dus niet tot concrete resultaten leidde. En daardoor blijft het een beetje wazig. En dan krijg je wat theorie mee. En die theorie heb ik zo te pakken. Daar ben ik slim genoeg voor. Maar om dat om te zetten in de praktijk en daarnaar te leven. Dat zijn dingen waar ik dan behoefte aan heb” (R10).

“In de praktijk valt dat nog weleens vies tegen. Net zoals met stemmingen, met depressief en zoiets. Dat is leuk en aardig dat ze allemaal leuke adviezen hebben voor mensen. Regelmatig sporten, de hele rattenplan. Dan denk ik, dat doe ik al 47 jaar, dat helpt niet. Dat is geen wetenschap. Het is gewoon een beetje experimenteren en volhouden. Dat volhouden staat me nog weleens tegen de laatste tijd” (R9).

Anthony (1993) impliceert dat herstel een actieve acceptatie is van de beperkingen en problemen met betrekking tot een ASS. Door de chronische aard van een ASS, kan dit proces langdurig zijn. Door de neiging tot een functionele relatie met de hulpverlener, kan de cliënt met een ASS verwachtingen hebben die de hulpverlener vanuit de presentiebenadering niet waar kan maken waaronder het aandragen van concrete oplossingen voor de cliënt (Korevaar & Dröes, 2011).

4.1.3 BEHOEFTE

Belangrijke waarden in hulpverlenersrelatie

Tijdens de interviews is de vraag aan de respondenten voorgelegd wat ze belangrijk vinden in de relatie met de hulpverlener. Hier zijn een aantal waarden uit voortgekomen die volgens de respondenten als belangrijk worden geacht. Drie respondenten hechten veel waarde aan het opbouwen van een vertrouwensband met de hulpverlener. Daarnaast wordt deskundigheid vanuit de hulpverlener gewaardeerd. Tevens zijn functionaliteit, efficiëntie en consequentie waarden die meerdere malen in de interviews naar voren kwamen. Deze waarden dragen bij aan een goede hulpverlenersrelatie (McCrary, 2005).

“Ik ben dan redelijk direct en open en dat verwacht ik ook vanuit de andere kant. En als ik merk dat iemand gesloten of niet open is, dan heb ik daar al minder vertrouwen in. Dus onderling respect voor elkaar, vertrouwen en doorpakken. Wel echt aanpakken. Dus niet pappen en nathouden”(R10).

“Zonder veiligheid ben ik niet goed in staat om mijn diepste gevoelens, die je hier open legt, om die uit te spreken. Want dan ja, dan nee, dan krijg ik dat niet voor elkaar. Dan blokkeert er iets. En vertrouwen. Vertrouwen bouw je samen op door elkaar te respecteren. Door te zien wat die ander zegt die van grote waarde is om verder te komen in je problematiek”(R8).

Uitbehandeling

Tot slot beschrijven alle respondenten de wens te hebben om in de toekomst uitbehandeld te zijn. De drie respondenten zitten in een lang behandeltraject en zien het op dit moment nog niet als reëel om zich geheel los te maken van instelling X. Dit komt onder andere door de (diverse) hulpvragen van de respondenten waaronder chronische depressiviteit en een onbalans tussen het emotionele en het cognitieve niveau.

Daarnaast blijkt uit het volgende citaat van respondent 8 de behoefte om geen stempel meer te hebben over het hebben van een ASS. Deze behoefte wordt door de twee andere respondenten gedeeld. Uit de literatuur blijkt dat zelfstigma een belemmerende factor is voor herstel en de begeleiding bij herstel (GGZnieuws, 2016).

“Goed, dat duurt nog even. Dan kan ik ook zeggen, ik ben uitbehandeld en ik heb er ook minder last van. Dan heb ik niet meer het gevoel van ik heb een stempel en ik ben anders. Want eigenlijk wil je die stempel helemaal niet hebben van ‘ik heb autisme’ ” (R8).

4.2 DEELVRAAG 2: HULPVERLENERS INSTELLING X

Welke ervaringen en belevingen hebben hulpverleners binnen instelling X over de begeleiding voor cliënten met een ASS binnen de ambulante behandeling en wat zijn hierin hun behoeftes?

Voor het beantwoorden van deelvraag 2 worden tevens verschillende onderwerpen vanuit de interviews onderverdeeld in drie thema's: *beschermende factoren, belemmerende factoren en behoeftes*. De respondenten die in deze paragraaf worden benoemd zijn hulpverleners binnen instelling X.

4.2.1 BESCHERMENDE FACTOREN

Communicatie

Door de communicatieproblemen waarmee mensen met een ASS zich kenmerken (Hoencamp e.a., 2010) is het voor hulpverleners van belang om voldoende aandacht te besteden aan de manier van communiceren met de cliënt. Vijf van de zeven respondenten geven in de interviews aan dat transparantie en openheid hier belangrijke onderdelen in zijn. Volgens de respondenten houden transparantie en openheid in dat over de verwachtingen van beide partijen, over het samen te doorlopen traject, wordt gecommuniceerd. Dit biedt duidelijkheid voor beiden. Volgens Korevaar & Dröes (2011) draagt dit bij aan de mate van herstel voor en hulpverlenersrelatie met de cliënt met een ASS. Daarnaast zijn meerdere respondenten transparant en open over doelen die zij voor ogen hebben in het traject en wat een bepaalde problematiek vanuit de cliënt met hen doet. Ook gaan ze samen met de cliënt in gesprek over welke vorm van communicatie voor hen passend is. Dit laatste is erg afhankelijk van de cliënt.

“Ik gebruik regelmatig metaforen. Daar kunnen sommige totaal niet mee overweg. Maar het helpt sommige echt en is het echt een leidraad door de behandeling. Bijvoorbeeld met de cliënt hebben we het altijd over een rugzak en je loopt die zware berg op. Dat is dan het leven. Dan kan iemand zeggen, ik kan mijn rugzak even niet meer dragen. Dan gaan we kijken oké, wat is er dan nodig” (R5).

Passend aanbod

In de interviews vertellen verschillende respondenten dat de problematiek en manier van begeleiding bij iedere cliënt anders is, en dat hierdoor het aanbod afgestemd dient te worden op de cliënt. Bij de ene cliënt is hierbij een gestructureerd behandelplan helpend, bij de andere cliënt wordt gekeken welk thema per week de aandacht dient te krijgen. Vier respondenten benadrukken de belevingen en ervaringen van de cliënten als uitgangspunt voor het aanpassen van de begeleiding. Het aansluiten op de leefwereld van de cliënt draagt bij aan het vertrouwen tussen hulpverlener en cliënt (Baart, 2001). Volgens alle respondenten is er ruimte binnen instelling X om de ambulante behandeling samen met de cliënt naar eigen inzicht vorm te geven.

“Wat zij vertellen, over wat ze meemaken, wat ze voelen, dat kan ik niet bedenken. Dat heb ik nodig. Ja ik zeg altijd ‘ik loop mee op de weg’. Ik hoop dat ik daar niet vooruit ga lopen, ik wil er ook niet achteraan hobbelen. Ik probeer zoveel mogelijk met iemand samen een zoektocht, dat je met iemand samen gaat onderzoeken van waar is iemand mee bezig. Waar heeft iemand last van? Wat kun je daarop inzetten? Dat doe je samen. Daarin heb je elkaar nodig” (R3).

Aanvullende begeleidingsstijlen

“Soms is een luisterend oor echt al de helft van het werk” (R1). Dit is een voorbeeld van de kracht van aanvullende of non-verbale begeleidingsstijlen zoals blijkt uit de interviews. De meerderheid van de respondenten geeft aan veel waarde te hechten aan het werken vanuit intuïtie en niet altijd te leunen op de theorie of complexe problematiek van cliënten met een ASS. Twee respondenten zetten bijvoorbeeld wandelen in om op een meer non-verbale manier in contact te treden met cliënten. Hierdoor ontstaat de ruimte om het te hebben over de kwaliteiten en positiviteit in iemands leven. Ook worden door twee andere respondenten regelmatig ademhalings- en/of meditatieoefeningen ingezet om tijdens een gesprek stress bij de cliënt te reduceren. Deze begeleidingsstijlen dragen bij aan herstelbevordering bij cliënten met een ASS (Movisie, 2012).

Daarnaast komt uit de interviews naar voren dat vier respondenten aandacht besteden aan het normaliseren van het ‘hebben van een ASS’. Een respondent doet dit door ASS neer te zetten als onderdeel van iemands persoonlijkheid en niet als iemands persoonlijkheid. Andere respondenten gebruiken zichzelf als mens, en niet als hulpverlener, waardoor de cliënt zich gehoord voelt en zich kan herkennen in de situatie van de hulpverlener. Door te normaliseren in de begeleiding, is de kans dat het zelfstigma bij de cliënt verminderd (GGZnieuws, 2016).

“En wat het belangrijkste instrument waarmee ik werk is verbinding, het contact, wat we samen hebben. Dat probeer ik vanuit vriendelijkheid te doen. Dat is soms best moeilijk want dan ervaar ik werkdruk, stress en gedoe. Net zoals de cliënt ook stress ervaart over de gezondheid of het leven die hij/zij lijdt. Dat mag er van mij allemaal zijn in zo 'n gesprek” (R4).

Preventieve aanpak

Uit de interviews komt naar voren dat het behandeltraject van mensen met een ASS doorgaans een langdurig proces is. De redenen van dit langdurige proces volgen later in paragraaf 4.2.2. Drie respondenten geven hierbij aan dat het van belang is om samen met de cliënt een vangnet vanuit het netwerk te creëren om ervoor te zorgen dat, op het moment dat ze uitbehandeld zijn, ze op eigen kracht verder kunnen. Vier respondenten zijn van mening dat het stimuleren van de eigen regie en verantwoordelijkheid van de cliënt de nadruk dient te krijgen in de begeleiding. Dit wordt bevestigd vanuit de herstelvisie waarbij het stimuleren van de eigen regie en empowerment bij de cliënt bevorderend is voor het herstel van participatie. Een vangnet vanuit het netwerk creëren valt hieronder (Dröes & Plooy, 2010).

“Cliënten hebben ook een eigen verantwoording. Een eigen regie. Dat is vooral belangrijk. En daar kun je een stukje in meewandelen, maar je kunt niet alles overnemen. En dat moet je vooral ook niet willen” (R2).

Kwaliteit waarborgen

Tijdens de interviews werd de vraag gesteld hoe de respondenten de kwaliteit van zorg waarborgen tijdens de gesprekken met de cliënten. Hier kwamen diverse antwoorden uit. Twee respondenten geven aan de verantwoordelijkheid als hulpverlener te nemen door controle te houden op de rode draad van de ambulante behandeling. Respondent 5 waarborgt de kwaliteit van zorg door de beroepscode en richtlijnen in haar achterhoofd te houden die ze vanuit de opleiding heeft meegekregen. Andere respondenten geven aan tijdens een gesprek een helicopterview te houden en hierdoor kritisch te blijven kijken *“Wat doet het met mij? Wat doet het met de ander?”* (R2). Tot slot geven vijf van de zeven respondenten aan dat de kwaliteit van zorg zit in het investeren van tijd in de hulpverlenersrelatie met de cliënt. *“Omdat op het moment dat er iets is, moeten ze je wel willen bellen”* (R1). Uit de theorie van Korevaar & Dröes (2011) blijkt dat het investeren in de hulpverlenersrelatie van grote invloed is op het begeleidingsproces van de cliënt. Tevens kan het behouden van de rode draad van de begeleiding als hulpverlener, het herstel van de cliënt bevorderen als hierover afspraken zijn gemaakt welke verantwoordelijkheden bij wie liggen.

4.2.2 BELEMMERENDE FACTOREN

Kenmerken ASS

Uit de interviews blijkt dat vooral de respondenten die weinig ervaring met cliënten met een ASS hebben, moeten wennen aan de vertraagde informatieverwerking bij de cliënten met een ASS. Drie respondenten geven aan dat het soms lastig is welke dingen je wel of niet kunt zeggen.

“Ik ben wel een voorstander van zelfonthulling op gepaste momenten en als het een doel heeft, zeker. Al merk ik dat het de laatste tijd met mensen met autisme weleens stuk moeilijker is omdat ze er weinig mee kunnen. Omdat zij wat de ene ervaart niet kunnen omschakelen in de eigen situatie” (R7).

Vanuit het aanvullende karakter binnen het duo-interview (R6 + R7) (Analyse Danmark, z.d.) voegt respondent 6 hier het volgende aan toe wat betreft inschatten in hoeverre je in een hulpverlenersrelatie op elkaar kunt bouwen.

“Het kan zijn dat je de ene week denkt van ‘hey we hebben wel echt een goede relatie opgebouwd en er is vertrouwen en we komen ergens’. En dat je dan een week later hoort van ‘ik vond het echt 3x niks’. Dat je dat niet altijd goed kunt aanvoelen en je er daardoor niet altijd goed op kunt anticiperen of je dingen kunt aanpassen” (R6).

Langdurig traject

Verschillende respondenten beschrijven in de interviews dat de chronische aard van een ASS het soms lastig maakt om cliënten over te dragen naar andere, minder specialistische, behandeling of begeleiding. Sommige cliënten vinden het moeilijk om afscheid te nemen van de vertrouwde hulpverlener. Daarbij geeft de meerderheid van de respondenten aan dat cliënten met een ASS het regelmatig lastig vinden om patronen te doorbreken en *“dat cliënten geneigd zijn om de oplossingen van problemen buiten zichzelf te zoeken”* (R4). Hierin wordt wederom de link gelegd naar de drang naar vasthoudendheid wat het begeleidingsproces kan vertragen (Korevaar & Dröes, 2011).

Ervaren stress

Uit de interviews blijkt dat alle respondenten weleens stress ervaren waarvan de oorzaken erg uiteenlopen. Opvallend was dat alle respondenten benoemden dat de complexiteit en zwaarte van de problematiek ASS regelmatig bijdragen aan stress. Daarnaast geeft de meerderheid van de respondenten aan dat de volle agenda's, grote caseload en lange wachtlijsten stress verhogend werken. Bezuinigingen, privé zaken en weinig ervaring met ASS zijn tevens oorzaken van stress.

“Ik had niet verwacht dat het zo complex kon zijn. Ik had niet zo goed gerealiseerd dat het een behandeling is hoe je het gewend bent. Behandeling van angstproblematiek, stemming, trauma, noem maar op, én autisme. Er speelt altijd iets extra's waarmee je rekening moet houden” (R5).

Gevolgen stress

Uit de interviews blijkt dat deze oorzaken van stress gevolgen heeft op het contact met de cliënt. Vier respondenten benoemen dat er te weinig tijd is voor wekelijkse gesprekken met de cliënt. *“Het is ook naar om op het moment dat je contact hebt met mensen om dan te zeggen van nou ik kan je pas over zoveel tijd zien ofzo”* (R3). Tot de spijt van drie respondenten worden regelmatig cliënten teleurgesteld door lange wachtlijsten, wisselend personeel en *“de cliënten die niet hard genoeg roepen, die worden dan altijd afgezegd”* (R5). Volgens respondent 1 belemmert de tijd die je moet investeren in administratie de optimale hulpverlenersrelatie (R1). Het uitstralen van onrust en de grote caseload tegenover de capaciteit van collega's wringt volgens een tweetal respondenten met de kwaliteit die men wilt bieden aan de cliënten. Daarnaast benoemt respondent 2 de volgende invloed van stress op een gesprek: *“Nou ik vind de heftigheid van sommige gesprekken ook van invloed. Dat ik dan nog nadreun in het volgende gesprek”* (R2). Tevens blijkt uit de literatuur dat de bovengenoemde informatie invloed kan hebben op de kwaliteit van zorg aan de cliënt en aan de mate van herstel bij de cliënt (Schep, 2017). Tot slot geven meerdere respondenten tijdens de interviews aan dat de cliënten in veel gevallen wel merken dat zij een bepaalde mate van stress ervaren maar dit niet uit kunnen of zullen spreken.

“Die voelen haarfijn ‘er klopt iets niet’. Het kan zijn omdat je dan in je hoofd bezig bent met een of ander lijstje wat je nog moet doen. Of de stress die je hebt, afwezig bent of omdat je slecht geslapen hebt. Dat sijpelt altijd door in therapie” (R7).

4.2.3 BEHOEFTE

Belangrijke waarden in hulpverlenersrelatie

Ook bij de hulpverleners is de vraag gesteld wat ze belangrijk vinden in de hulpverlenersrelatie met de cliënt. Vijf van de zeven respondenten geven aan dat duidelijkheid erg helpend is in het contact met de cliënt. Volgens vijf respondenten dienen vertrouwen en gelijkwaardigheid centraal te staan in een hulpverlenersrelatie.

“In de relatie zelf dat je vertrouwen of samenwerking moet hebben opgebouwd om inderdaad ook weer confronterende dingen te zeggen en niet de cliënt kwijt te raken” (R6).

De meerderheid van de respondenten benadrukt het normaliseren waarover al eerder werd gesproken in paragraaf 4.2.1, *aanvullende begeleidingsstijlen*.

Daarnaast worden de waarden ‘samenwerking’, ‘eerlijkheid’, ‘veiligheid’ en ‘behandeling is behandeling’ door meerdere respondenten beschreven als belangrijke waarden in de hulpverlenersrelatie met de cliënt. De volgende citaten onderbouwen de waarden gelijkwaardigheid en eerlijkheid. Ook deze waarden dragen bij aan een goede hulpverlenersrelatie (McCrory, 2005).

“Gelijkwaardigheid in de zin van: de bereidheid om naar elkaar te luisteren, om de verschillen van elkaar te accepteren” (R4).

“Een ideale wereld is dat jij in de hulpverlenersrelatie 100% aanwezig kan zijn. Dat je complete aandacht voor de cliënt hebt. Ruimte in jezelf voelen wat er in het contact gebeurt. Het bewustzijn van je overdracht” (R7).

Tijd en ruimte investeren in hulpverlenersrelatie

Een behoefte die door meerdere respondenten wordt benoemd is tijd en ruimte. Meer tijd en ruimte voor gesprekken met cliënten. Meer tijd en ruimte in de agenda om te schakelen tussen cliënten, waarover respondent 2 het volgende zegt, *“om wel actief te blijven en goed te kunnen nadenken, moet je ook wel af en toe ademhalen” (R2)*. En meer tijd en ruimte om preventief te werken en te kijken wie verantwoordelijk is voor bepaalde zaken: het netwerk, de cliënt of de hulpverlener. De tijd nemen om taken te verdelen tussen cliënt en hulpverlener draagt bij aan het opbouwen én in stand houden van een goede hulpverlenersrelatie (Korevaar & Dröes, 2011). Respondent 1 voegt daar het volgende aan toe:

“Eigenlijk ben je crisissen aan het bezweren en hol je daarin ook een beetje achter de feiten aan. Dat maakt ook dat je meer druk ervaart. Want eigenlijk zou je anders willen werken. Veel meer preventief. En dat maakt ook dat je meer druk voelt. Omdat je niet helemaal kunt werken zoals je zou willen werken” (R1).

Uitbehandeling

Zoals eerder werd beschreven geven meerdere respondenten aan dat trajecten vaak lang doorlopen. Een intake wordt gedaan maar een ‘uittake’ wordt regelmatig uitgesteld. Met lange wachtlijsten en het herstel van de cliënt in het achterhoofd zou een uitbehandeling volgens respondent 4 meer in het teken mogen staan van los leren laten.

*“Als mensen zeggen tegen mij ‘ik wil graag uitgeschreven worden’ dan zeg ik altijd, ‘yes, de vlag uit!’.
Dat betekent dat je je los hebt gemaakt van de ggz, op eigen kracht. En dat je feitelijk hersteld bent. En
het herstel denken vind ik eigenlijk loslaten. Loslaten van verbinding met de behandelaren, ggz,
gestoord zijn, etiketten en het een naam moeten geven” (R4).*

Deze definitie van herstel van respondent 4 sluit aan bij de definitie van herstel volgens Anthony (1993) waarbij beperkingen en gevoeligheden vanuit een ASS niet langer door de cliënt als belemmerend worden ervaren.

Sociale steun collega's

Tot slot wordt door alle respondenten in de interviews benoemd dat de druk, los van de oorzaak, door velen binnen instelling X voelbaar is. Zoals eerder in de resultaten naar voren kwam, heeft stress op sommige momenten onbedoeld invloed op de relatie met de cliënt. Dit is ook de reden dat dit in deze paragraaf kort benoemd wordt. Drie respondenten geven aan dat er meer betrokkenheid mag komen onder collega's om met elkaar te reflecteren, elkaar feedback te geven en elkaar te ondersteunen. Een aantal respondenten geven aan dat men elkaar kritischer mag bevragen en samen het gesprek aangegaan mag worden over *“als je het hebt over stress in je werk, dat het daar in de vorm over moet gaan. Ook inhoudelijk over je manier van communiceren”* (R5). Hierbij komt tevens de tijd en ruimte nemen om het erover te hebben met collega's.

“We hebben altijd zo'n rondje 'hoe zit iedereen erbij'. Maar zodra het druk wordt, wordt er ook gezegd 'daar hebben we geen tijd voor, voor een rondje'. Het moet juist een soort huisregel zijn dat als het druk is we het juist moeten doen” (R7).

Sociale steun onder collega's draagt bij aan welzijnsbevordering voor de individuele hulpverlener als voor een goede hulpverlenersrelatie met de cliënt met een ASS (Rupert e.a., 2015; Hannigan e.a., 2004).

4.3 DEELVRAAG 3: OVEREENKOMSTEN EN VERSCHILLEN

Wat zijn de belangrijkste overeenkomsten en verschillen tussen de ervaringen, belevingen en behoeften van cliënten met een ASS en hulpverleners binnen instelling X omtrent de begeleiding binnen de ambulante behandeling?

4.3.1 OVEREENKOMSTEN

Bij het vergelijken van het beeld dat cliënten met een ASS en hulpverleners binnen instelling X hebben over de begeleiding, is allereerst gekeken naar de waarden die zowel cliënten als hulpverleners hierbinnen belangrijk vinden. Dit zijn onder andere duidelijk en structuur, veiligheid, vertrouwen, samenwerking, transparantie en openheid, gelijkwaardigheid, efficiëntie, tijd, ruimte en normalisatie. De meest opvallende overeenkomsten worden hieronder toegelicht.

Duidelijkheid en structuur

Boven de waarden duidelijkheid en structuur hangt de gedeelde visie over de verantwoordelijkheid van de hulpverlener om zijn communicatie aan te passen aan het niveau van de cliënt. Dit gaat gepaard met de overeenkomst vanuit cliënt als hulpverleners dat er ruimte is om een passend behandelaanbod te vinden bij de wensen en behoeften van de cliënt. Door de communicatie in de begeleiding aan de cliënt aan te passen ontstaat een goede hulpverlenersrelatie en wordt het herstel van de cliënt gestimuleerd (McCrory, 2005). Uit de volgende citaten van cliënt (R8), hulpverlener (R6) en hulpverlener (R3) blijkt de kracht van het communiceren in de hulpverlenersrelatie.

“Ik weet ook goed hoe ik daarmee moet omgaan. Geduld erin, duidelijk, gestructureerd. Nou ja, een beetje planmatig zodat het overzichtelijk wordt” (R8).

“Ik heb het idee dat ik wat extra dingen ondertitel wat ik doe. Of uitleg waarom ik iets doe. En als je ervoor kiest om een keer een week niet door te pakken op wat je de vorige keer hebt gedaan. Ook uitleggen waarom je dat niet gaat doen en waarom je het over iets anders bijvoorbeeld wilt hebben” (R6).

Daarbij zegt hulpverlener 3 *“zelfs letterlijk dat je ook probeert de woorden van iemand te gebruiken en niet onze eigen woorden, de hulpverlenerswoorden” (R3).*

Veiligheid

Daarnaast blijkt uit zowel de interviews met de cliënten met een ASS als met de hulpverleners dat veiligheid in de hulpverlenersrelatie wordt gewaarborgd. Dit blijkt uit de gegevens van de cliënten dat ze zich veilig voelen in het contact om moeilijke onderwerpen te bespreken en om samen te werken aan een vertrouwensband. Daarbij geven meerdere hulpverleners aan deze veiligheid te waarborgen door zich bijvoorbeeld als gelijke met de cliënt op te stellen, een prikkelvrije ruimte te creëren en echt het samenwerken te benadrukken naar de cliënt. Een cliënt bevestigt dit.

“Want je bent hier om een aantal nieuwe dingen te leren. En daar zitten hele kwetsbare momenten tussen en daar moet je met veiligheid op reageren. En dat doen ze hier goed vind ik” (R8).

Tijd en ruimte

Uit de interviews met zowel de cliënt als met de hulpverleners, blijkt te weinig tijd en ruimte voor een gesprek een belemmerende factor voor een optimale hulpverlenersrelatie. Dit wordt in de literatuur bevestigd door Korevaar & Dröes (2011). Dit komt met name door verschillende oorzaken zoals een grote caseload die het stressniveau bij de hulpverleners verhogen en de ruimte voor bijvoorbeeld wekelijks en/of langere gesprekken met de cliënten verkleinen. Uit de interviews met de cliënten blijkt dat hierdoor soms de diepgang of juist die paar minuten over koetjes en kalfjes gemist wordt. Tevens geeft de helft van de hulpverleners aan behoefte te hebben aan meer tijd en ruimte in gesprekken met cliënten plus tijd en ruimte tussen gesprekken om te reflecteren of om af te schakelen.

“Ja ik denk wel dat hier inderdaad in hulpverlenersland, dat veel mensen rondlopen die zich verantwoordelijk voelen en dat het ook wel moeilijk is om te zeggen ‘nee dat doe ik niet of nee dit kan ik niet’” (R3).

Uitbehandeling

Zoals in paragraaf 4.2.2 beschreven, treden de hulpverleners vanuit verschillende redenen langdurige trajecten in met cliënten. Een door de hulpverleners vaker genoemd gevolg hiervan is het uitstellen van een uitbehandeling of ‘uittake’. Hier ligt een behoefte van zowel de hulpverleners als de cliënten. Een vangnet vanuit het netwerk stimuleren bij de cliënt en meer preventief werken zijn hier voorbeelden van. De cliënten geven in de interviews aan over een tijd uitbehandeld te willen zijn. Echter blijkt vanuit de cliënten tevens dat ze moeite ervaren met het toepassen van theorie in de praktijk. Vanuit de CC-verklaring kan dit worden verklaard door het onvermogen van de cliënt met een ASS om verschillende elementen die aangeboden worden in de begeleiding tot één betekenisvol geheel te brengen (Staal, 2017).

4.3.2 VERSCHILLEN

Naast de bovengenoemde overeenkomsten worden in deze paragraaf verschillen in visie beschreven tussen de hulpverleners en cliënten.

Oplossingen vanuit hulpverlener tegenover eigen regie cliënt

Het eerste opvallende verschil dat voortkomt uit het vergelijken van de resultaten van de cliënten en de hulpverleners heeft te maken met de eigen regie van de cliënt. In de interviews met de hulpverleners geeft de meerderheid van de respondenten aan de eigen regie van de cliënt te stimuleren door de cliënt bewust te maken van zijn eigen verantwoordelijkheid tijdens de ambulante behandeling. De drie cliënten bevestigen dit in de interviews doordat ze de eigen regie nemen en krijgen over hun eigen te doorlopen proces.

“Ik ben vanuit het idee van de cliënt moet zijn eigen regie hebben, daar ben ik wel voorstander van” (R9).

Echter blijkt uit de interviews met de cliënten dat zij concrete oplossingen op hun hulpvraag vanuit de hulpverlener missen. Het aandragen van oplossingen op de hulpvragen door de hulpverleners bevordert de zelfredzaamheid van de cliënten niet (Movisie, 2012).

Stress bij hulpverleners

In de interviews met de hulpverleners gaven een aantal respondenten aan dat veel cliënten het niet door hebben dat de hulpverlener bijvoorbeeld onrust of stress ervaart. Een aantal andere hulpverleners denkt juist dat veel cliënten het wel opmerken bij de hulpverlener maar het niet kenbaar kunnen maken naar de hulpverlener. Dit laatste blijkt uit de interviews met de cliënten bevestigd te worden. Alle drie de respondenten merken onrust bij de hulpverleners op, maar geven aan dit niet te vermelden aan de hulpverlener. Een cliënt geeft bijvoorbeeld aan niet op een persoonlijk vlak met de hulpverlener te willen raken. Daarnaast wordt vanuit meerdere respondenten uit de interviews met de cliënten als met de hulpverleners duidelijk dat de hulpverleners regelmatig vanuit henzelf de cliënt inlichten over bijvoorbeeld een spoedgeval waardoor de telefoon tijdens het gesprek aan moet blijven. Dit bevestigt een cliënt in het volgende citaat:

“Ze gaan daar, vind ik, professioneel mee om. Maken daarin keuzes of het wel of niet echt nodig is. Ze overleggen dat ook met je” (R8).

Stigmatisering verminderen

Uit de interviews blijkt dat zowel de hulpverleners als cliënten tegen stigmatisering van ‘het hebben van een ASS’ zijn. Hulpverleners proberen dit te normaliseren door erkenning te bieden en op gepaste momenten zichzelf als mens voor te stellen. Desondanks ervaren alle drie de cliënten nog een soort stempel en stigma op ‘het hebben van een ASS’. Uit de interviews blijkt dat dit niet per definitie toegeschreven wordt aan de hulpverleners. Uit de literatuur kan dit verklaard worden door het dynamische proces van herstel die zich kenmerkt door terugval en tijd leren nemen voor acceptatie van de chronische problematiek ASS (Movisie, 2012).

5. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

Vanuit de resultaten in hoofdstuk 4 wordt in dit hoofdstuk een conclusie beschreven waarbij antwoord wordt gegeven op de hoofdvraag van dit onderzoek. Vervolgens worden er aanbevelingen gegeven voor de hulpverleners binnen instelling X waarmee zij de begeleiding voor cliënten met een ASS kunnen optimaliseren.

5.1 CONCLUSIE

Wat hebben hulpverleners binnen instelling X nodig om de begeleiding voor cliënten met een ASS binnen de ambulante behandeling te optimaliseren?

Uit de resultaten blijkt dat een goede hulpverlenersrelatie tussen de cliënt en hulpverlener essentieel is voor een optimale begeleiding voor cliënten met een ASS. Zowel cliënten met een ASS en hulpverleners binnen instelling X geven aan dat ze de waarden vertrouwen, samenwerking, transparantie, openheid, gelijkwaardigheid, efficiëntie en normalisatie voor een optimale hulpverlenersrelatie erg belangrijk vinden. Ook is er tijd nodig om een hulpverlenersrelatie op te bouwen en te onderhouden en is er vanuit de cliënten én hulpverleners behoefte aan aanvullende of non-verbale begeleidingsstijlen binnen de ambulante behandeling waaronder wandelen, meditatie, een luisterend oor bieden en het hebben over kwaliteiten en koetjes en kalfjes in een gesprek.

Daarnaast zijn de ervaringen, belevingen en behoeften van de cliënten nodig om de begeleiding te optimaliseren waardoor zij inzichtelijk krijgen waar nog blokkades en drempels liggen bij de cliënten met een ASS. Het blijkt dat cliënten met een ASS zichzelf een stempel toekennen met 'het hebben van een ASS'. Ook willen de cliënten de eigen regie nemen, maar kunnen dit op sommige momenten niet door de problematiek. Om de cliënten hierin te begeleiden is openheid en transparantie in de begeleiding nodig om de betekenis van het nemen van de eigen regie duidelijk te krijgen. Het gesprek met de cliënten aangaan over de belemmeringen in de weg naar herstel waaronder stigmatisering en de moeite met het nemen van de eigen regie is hierbij belangrijk. Ook is preventief werken om crisissen te voorkomen en een vangnet vanuit het netwerk van de cliënt creëren belangrijk volgens de hulpverleners om de eigen regie van de cliënten waar mogelijk te stimuleren. Dit kan gerealiseerd worden wanneer de cliënten aangeven op welke manier de hulpverleners de communicatie aan kunnen passen naar een voor hen te begrijpen niveau.

Voor de hulpverleners is het belangrijk om te reflecteren en te leunen op de sociale steun van collega's om de persoonlijke ervaren stress niet door te laten schemeren in het contact met de cliënt en hierdoor de kwaliteit van zorg te waarborgen. Tijd en ruimte tijdens een gesprek als in de agenda is hierbij voor de hulpverleners binnen instelling X nodig. Een veilige afdelingscultuur is noodzakelijk om moeilijkheden met collega's te bespreken en elkaar feedback te geven. Daarnaast hebben zij de ruimte nodig om met de cliënt te bespreken bij wie verantwoordelijkheden liggen in de begeleiding: netwerk, cliënt of hulpverlener (Schip, 2017). Een goed evenwicht tussen het direct cliëntencontact en tijd voor reflectie en het afschakelen van de complexiteit van de doelgroep, draagt bij aan het optimaliseren van de begeleiding voor de cliënt met een ASS.

Echter blijken enkele van de bovengenoemde waarden om een optimale hulpverlenersrelatie te realiseren en hiermee de begeleiding te optimaliseren, op sommige momenten door verschillende redenen in het geding te komen. Belemmerende factoren zijn hierin de complexiteit van de problematiek ASS, waaronder communicatiemoeilijkheden, vasthoudendheid en de chronische aard waardoor uitbehandeling jaren kan duren. Een mogelijk oorzaak voor dit laatste, volgens de cliënten, zou een onvermogen zijn om theorie toe te passen in de praktijk en het missen van concrete oplossingen op de hulpvragen. Ook blijkt persoonlijke stress vanuit de hulpverlener een belemmerende factor te zijn op de hulpverlenersrelatie tussen de cliënt met een ASS en de hulpverlener. De oorzaak van deze stress zou weinig ervaring met ASS, de heftigheid en complexiteit van een ASS en weinig tijd en ruimte in de agenda voor wekelijkse gesprekken zijn. Het uitstralen van onrust in een gesprek en het nadreunen van de heftigheid van het ene gesprek in het andere gesprek zijn een aantal gevolgen. Zowel cliënten als hulpverleners bevestigen dit in de interviews. Voor het optimaliseren van de begeleiding is het noodzakelijk om deze belemmerende factoren zo veel mogelijk te reduceren.

5.2 AANBEVELINGEN

Vanuit de probleemanalyse, resultaten en de conclusie worden in deze paragraaf aanbevelingen beschreven voor de hulpverleners binnen instelling X, waarmee zij de begeleiding voor cliënten met een ASS kunnen optimaliseren.

Aanbeveling 1 – Definiëren eigen regie cliënt

Vanuit de wetswijzigingen zoals beschreven in de probleemanalyse in paragraaf 1.1.1, blijkt dat de eigen regie en autonomie van de cliënt meer centraal staat binnen de ambulante behandeling en het daarbij horend begeleidingstraject (Zorginstituut Nederland, 2018). Echter wordt deze eigen regie van de cliënt door een aantal factoren belemmerd. Hulpverleners benoemen onder andere de heftigheid en complexiteit van een ASS waaronder vasthoudendheid als belemmerende factor. Cliënten geven aan voorstander te zijn van het hebben van de eigen regie in de begeleiding. Desondanks zijn ze geneigd de verantwoordelijkheid voor het vinden van oplossingen op hun hulpvraag, bewust of onbewust, bij de hulpverlener te leggen. Daarnaast blijkt uit de resultaten dat de cliënten het moeilijk vinden om theorie, verkregen uit de begeleidingsgesprekken, toe te passen in de praktijk wat versterkt wordt door het zetten van een stempel van ‘het hebben van een ASS’. De betekenis van de eigen regie van de cliënt om de mate van herstel te bevorderen blijft hierdoor onduidelijk en uiteenlopend.

Een eerste aanbeveling is om binnen de begeleiding meer aandacht te besteden aan de betekenis van het nemen van de eigen regie voor de cliënt met een ASS. Verantwoordelijkheden en verwachtingen van cliënt en hulpverlener uitspreken en concreet maken staat hierbij centraal. Een aantekening bij de eerste aanbeveling is dat de eigen regie ook in kan houden dat de cliënt op een constructieve manier hulp leert vragen of de moeilijkheid leert aangeven voor het nemen van de eigen regie. Dit kan door middel van het toepassen van een techniek binnen de Individuele Rehabilitatiebenadering (IRB) specifiek gericht op mensen met een ASS. Hierin gaat het om een stuk verwachtingsmanagement en het definiëren van de rollen van de hulpverlener en cliënt in het behandelingstraject.

Hierin krijgt het aanpassen van het communicatieniveau van de cliënt allereerst de nadruk, waarna duidelijke en realistische afspraken worden gemaakt over de taakverdeling en letterlijk betekenis gegeven wordt aan de woorden ‘eigen regie cliënt’. Gedurende het traject dient de hulpverlener toezicht te houden en te communiceren over het nakomen van de gemaakte afspraken (Korevaar & Dröes, 2011).

Aanbeveling 2 – Kritische blik naar tijdsplanning

Het investeren van tijd gepaard met openheid over doelen en elkaars visie in de begeleiding is erg belangrijk voor het in stand houden van een goede hulpverlenersrelatie tussen de cliënt met een ASS en de hulpverlener (Korevaar & Dröes, 2011). Uit de probleemanalyse blijkt dat hulpverleners door een grote caseload regelmatig minder begeleidingsgesprekken met de cliënt kunnen plannen wat ten koste gaat van de continuïteit van zorg (GGzE, 2017a). Uit de interviews met de cliënten komt naar voren dat zij behoefte hebben aan wat langere gesprekken om meer diepgang te bereiken of juist de mogelijkheid in gesprekken om het te hebben over koetjes en kalfjes. Dit laatste wordt nader toegelicht bij ‘aanbeveling 3’. Enkele hulpverleners voegen hieraan toe behoefte te hebben aan meer ruimte in hun agenda om tussen gesprekken af te schakelen of (met elkaar) te reflecteren.

Er wordt aanbevolen om vanuit een realistisch haalbaar kader naar de tijdsplanning in de agenda van de hulpverleners te kijken hoe de balans gevonden kan worden tussen enerzijds het contact met cliënten om te werken aan de hulpvraag. Waarin gesprekken met cliënten bijvoorbeeld langer maar minder frequent ingepland kunnen worden om binnen één gesprek meer diepgang te bereiken. En anderzijds tijd voor hulpverleners om te reflecteren, om af te schakelen en om administratieve werkzaamheden bij te houden. Reflectie over bijvoorbeeld ethische dilemma's staat rechtstreeks in verband met het waarborgen van de kwaliteit van zorg voor de cliënt. Dit vraagt een bepaalde mate van openheid en bereidheid vanuit de hulpverleners binnen instelling X om te communiceren binnen een moreel beraad of intervisie (Vellinga & Melle-Baaijens, 2016).

Aanbeveling 3 – Aandacht voor aanvullende begeleidingsstijlen

Uit de probleemanalyse komt naar voren dat onder andere stress vanuit de hulpverlener en bezuinigingen leiden tot vermindering van de kwaliteit van zorg aan de cliënt met een ASS (GGzE, 2017a). Er is behoefte vanuit de hulpverleners om de kwaliteit van zorg te blijven waarborgen en verbeteren. Uit de resultaten blijkt dat deze kwaliteit van zorg hem in meer dingen zit dan het volgen van de beroepscode en richtlijnen binnen de ambulante behandeling. Wandelen, meditatie, een luisterend oor bieden en het hebben over koetjes en kalfjes zijn hier voorbeelden van. Er is behoefte vanuit de cliënten als hulpverleners om deze aanvullende manieren van begeleiden meer te implementeren binnen de begeleiding in de weg naar herstel.

Een aanbeveling hierbij is om deze aanvullende begeleidingsstijlen meer te integreren in de begeleiding binnen de ambulante behandeling. Dit kan bijvoorbeeld door middel van mindfulness, aangepast aan de problematiek en individuele wensen van cliënten met een ASS als aanvulling op de bestaande begeleidingsvormen.

Ademhalingsmeditatie, een bodyscan en/of een wandelmeditatie zorgt voor een toename van positieve gevoelens waarbij emotieregulatie verbeterd.

Door middel van korte oefeningen leert de cliënt onplezierige gedachtes, gevoelens en overprikkeling te herkennen, accepteren en vervolgens los te laten. Om dit toe te leren passen in het dagelijks leven en continuïteit van zorg te waarborgen kan het voor cliënten met een ASS helpend zijn om concrete afspraken te maken over welke oefening, waar en wanneer deze uitgevoerd wordt ter toevoeging van de huidige begeleiding (Spek & Otten, 2013).

Aanbeveling 4 – Bewustwording invloed van stress op hulpverlenersrelatie

Nadat het probleem is geanalyseerd op macro-, meso- en microniveau, blijkt stress bij hulpverleners, waaronder werkdruk en de complexiteit van de problematiek ASS, in enige mate van invloed te zijn op de begeleiding van en hulpverlenersrelatie met de cliënt met een ASS. Uit de resultaten komt naar voren dat de meerderheid van de hulpverleners werkdruk toekennen als oorzaak van stress met gevolgen op de hulpverlenersrelatie met de cliënt. Deze stress bij hulpverleners worden door de respondenten verder doorgetrokken naar belemmerende factoren en behoeften in relatie tot collega's en binnen het team. Het is binnen dit onderzoek niet haalbaar als realistisch gezien de beschikbare tijd voor het onderzoek en het sociaal-agogisch karakter van het onderzoek om hier dieper op in te gaan. In de bijlage 4.2 is een codeboom te vinden vanuit de interviews met de hulpverleners waarbij het accent ligt op de hulpverleners in relatie met collega's. Verder onderzoek wordt aanbevolen om het bewustzijn van hulpverleners te vergroten over de effecten van de ervaren stress op de relatie met de cliënt als de dynamiek in het team. Daarbij wordt aanbevolen om regelmatig het gesprek onder collega's te voeren om meer betrokkenheid in het team te creëren en elkaar kritische vragen te stellen over de betekenis, gevolgen en behoeften met betrekking tot het ervaren van stress en de spanning in het team. Naar aanleiding van dit vervolgonderzoek kunnen aanbevelingen hieromtrent beter geïmplementeerd worden.

6. DISCUSSIE

In dit hoofdstuk wordt met een kritische blik gekeken naar de betekenis en bruikbaarheid van de resultaten van dit onderzoek, gekoppeld aan de informatie uit de probleemanalyse en conclusie. Daarna volgt de sterkte- en zwakteanalyse van dit onderzoek waarin wordt gereflecteerd op de methodologische keuzes, betrouwbaarheid en interne- en externe validiteit.

6.1 BETEKENIS EN BRUIKBAARHEID

Macro- & mesoniveau

Op landelijk niveau blijkt dat de eigen regie van de cliënt centraal staat in de weg naar herstel en de zorg die de cliënt daarbij wenst te ontvangen met betrekking tot de specifieke hulpvragen (Zorginstituut Nederland, 2018). Echter zijn er, vanuit het oogpunt van de cliënt met een ASS, interne als externe knelpunten die wringen met het waarborgen van de kwaliteit van zorg waaronder persoonlijke stress vanuit de hulpverleners en de complexiteit van de doelgroep ASS. Dit wordt in de conclusie bevestigd. Dit onderzoek naar het optimaliseren van de begeleiding voor cliënt met een ASS levert een bijdrage aan de kwaliteit van zorg door een overzicht van zowel beschermende als belemmerende factoren en behoeften voor cliënten met een ASS, vertaald naar de werkwijze van hulpverleners die zorg bieden aan cliënten binnen instelling X.

Zoals uit de conclusie blijkt draagt een goede hulpverlenersrelatie en het delen van dezelfde waarden door cliënten als hulpverleners bij aan optimalisatie van de begeleiding. Dit onderzoek is niet geheel leidend voor andere ggz-instellingen op landelijk niveau als binnen organisatie Y die zorg bieden aan cliënten met een ASS door andere werkwijze, personeel, behoefte, hulpvragen en problematieken. Hierdoor zal dit onderzoek bijdragen aan het tot stand komen van discussievorming over de betekenis van de resultaten van het onderzoek binnen een eigen instelling. Daarin levert het onderzoek een bijdrage aan bewustwording bij hulpverleners binnen organisatie Y over de werkwijze die wel/niet aansluit bij het Planetree gedachtegoed. De gegevens uit de conclusie over de ervaringen, belevingen en behoeften van de cliënten als de hulpverleners binnen instelling X, sluiten aan bij een aantal criteria betreft de eerste pijler *betere zorg* binnen het Planetree gedachtegoed. Het uitgangspunt ligt bij een terugkoppeling van cliënten en hulpverleners waar door middel van een liefdevolle bejegening keuzevrijheid van eenieder wordt gestimuleerd (GGzE, 2017c).

Microniveau

Het onderzoek is waardevol, relevant en bruikbaar voor hulpverleners binnen instelling X, aldus de feedback van belanghebbende die de mondelinge presentatie van dit onderzoek bijwoonden. Allereerst omdat het onderzoek gericht is op het optimaliseren van de begeleiding voor cliënten met een ASS binnen instelling X. Uit de probleemanalyse op microniveau blijkt tijdgebrek, een slechte hulpverlenersrelatie en de complexiteit van de problematiek ASS de optimale begeleiding voor cliënten in de weg te zitten. Hierin ontbrak informatie hoe de begeleiding vanuit de ervaringen, belevingen en behoeften van cliënten en hulpverleners geoptimaliseerd zou kunnen worden.

Uit de conclusie blijken deze belemmerende factoren bevestigd te worden door cliënten met een ASS en hulpverleners binnen instelling X. Daarnaast zijn aanbevelingen gebaseerd op de behoeften van cliënten en hulpverleners met betrekking tot de eigen regie van de cliënt, de tijdsinvulling van bijvoorbeeld een gesprek en het toepassen van aanvullende begeleidingsstijlen om zo de kwaliteit van zorg te waarborgen. In de aanbevelingen is rekening gehouden met de benodigdheden voor de hulpverleners binnen een realistisch haalbaar kader zodat aanbevelingen geïmplementeerd kunnen worden binnen instelling X.

Dit onderzoek is bruikbaar voor de hulpverleners binnen instelling X, waarnaast het onderzoek bewustwording onder de hulpverleners over de huidige werkwijze zal vergroten ongeacht of de aanbevelingen geïmplementeerd worden. Aan de hand van de resultaten en conclusie van het onderzoek wordt inzichtelijk welke factoren bijdragen aan herstelbevordering van de cliënt met een ASS binnen de ambulante behandeling. Dit zal leiden tot discussievorming als tot verandering van de begeleiding vanuit de hulpverleners. Daarin kan een mogelijk vervolgonderzoek gedaan worden binnen andere instellingen die begeleiding bieden aan cliënten met een ASS om te kijken of hier soortgelijke resultaten uitkomen.

Uit literatuuronderzoek en het huidig uitgevoerde onderzoek blijken een aantal gegevens ondanks de herkenbaarheid bij medewerkers, nog nader bekeken te worden. Dit gaat met name over de betekenis van de eigen regie van de cliënten in de begeleiding omdat dit momenteel nog onduidelijk en uiteenlopend blijkt te zijn. Ook dient naar aanleiding van de vierde aanbeveling bewustwording onder hulpverleners vergroot te worden over de effecten van stress op de hulpverlenersrelatie met de cliënt. De feedback van een belanghebbende beschrijft de bruikbaarheid en relevantie van deze laatste aanbeveling, maar ook de uitdaging om deze aanbeveling te implementeren door de complexiteit van het probleem.

6.2 STERKTE- EN ZWAKTEANALYSE

In hoofdstuk 3 is uitgebreid beschreven wat betrouwbaarheid en (interne en externe) validiteit inhouden en hoe dit is gewaarborgd binnen dit onderzoek. Kort samengevat berust betrouwbaarheid op het inperken van toevalligheden wat versterkt kan worden door het zetten van methodische stappen in het onderzoek. Interne validiteit heeft betrekking op het toepassen van de juiste hulpmiddelen om tot een antwoord op de vraagstelling te komen. Externe validiteit verwijst naar de mogelijkheid tot het generaliseren van de onderzoeksresultaten naar andere populaties (Baarda e.a., 2018).

Sterkteanalyse

- ∴ Het onderzoek is uitgevoerd volgens de beschreven methodologie (hoofdstuk 3). De interviews zijn opgenomen met opnameapparatuur wat bij de data-analyse heeft bijgedragen aan nauwkeurigheid voor het verwerken van de gegevens waarbij minimale ruimte is voor eigen interpretatie. Hierbij zijn alle interviews op dezelfde manier gecodeerd wat tevens bijdraagt aan de betrouwbaarheid (Baarda e.a., 2018).

- ✧ Door middel van een probleemverificatie bij aanvang van het onderzoek kon er richting aan het onderzoek gegeven worden welke aansluit bij de huidige situatie van de cliënten met een ASS en hulpverleners binnen instelling X. Vanuit de topiclijst konden bij alle respondenten dezelfde open vragen gesteld worden die de betrouwbaarheid en interne validiteit van de uitgevoerde semigestructureerde interviews positief beïnvloedden. Deze topiclijst is door een onafhankelijk persoon beoordeeld op neutraliteit waarmee de onderzoeker in staat was om antwoord te geven op de vraagstelling (Baarda e.a., 2018).
- ✧ In het onderzoek zijn cliënten en hulpverleners geïnterviewd waardoor het probleem vanuit twee kanten is geanalyseerd. De ervaringsdeskundigheid van cliënten op het gebied van gewenste begeleiding naast de ervaringen van hulpverleners over de problematiek ASS en verschillende begeleidingsstijlen, maakt dat de resultaten, conclusie en aanbevelingen voldoende aansluiten bij de doelgroep. Door deze informatie te koppelen aan relevante en passende wetenschappelijke literatuur kon de hoofdvraag binnen dit onderzoek op een betrouwbare en valide manier worden geformuleerd (Baarda e.a., 2018).
- ✧ Het onderzoeksrapport is door onafhankelijke personen voorzien van feedback om systematische fouten te minimaliseren. Daarnaast is het onderzoek naar aanleiding van een mondelinge presentatie op basis van de eerste resultaten, conclusie en aanbevelingen voorzien van feedback door hulpverleners binnen instelling X (Baarda e.a., 2018). Zij vinden de resultaten herkenbaar, conclusie verhelderend en achten de geformuleerde aanbevelingen bruikbaar voor de praktijk doordat het onderzoek is geschreven binnen instelling X. Zij vinden het onderzoek betrouwbaar en staan positief tegenover de implementatie van de aanbevelingen binnen het gehele team om de begeleiding voor cliënten met een ASS te optimaliseren.

Zwakteanalyse

- ✧ Baarda e.a. (2018) stellen dat de interne validiteit toeneemt wanneer een zo groot mogelijk deel van de onderzoekspopulatie wordt geïnterviewd. Van de 800 cliënten en 30 hulpverleners binnen instelling X, zijn maar 3 cliënten en 7 hulpverleners geïnterviewd. Het is niet haalbaar geweest om de gehele populatie te interviewen waardoor de interne validiteit en betrouwbaarheid verminderd.
- ✧ Het onderzoek richt zich specifiek op de resultaten die gevonden zijn binnen instelling X waardoor de conclusie en aanbevelingen niet direct te generaliseren zijn naar vergelijkbare instellingen die begeleiding bieden aan cliënten met een ASS. Daarvoor is de uitgevoerde steekproef te klein en de beschikbare tijd om resultaten te vergelijken met andere instellingen te kort. Dit maakt de externe validiteit minder sterk.
- ✧ Dit kwalitatieve onderzoek richt zich voornamelijk op een niveau van betekenisgeving die respondenten aan de begeleiding toekennen. Daarbij is het doorgaans moeilijker om de cliënt met een ASS te bevragen op dit niveau van betekenisgeving omdat dit meer reflectievermogen vereist. Doordat de cliënten met een ASS op sommige momenten en in bepaalde mate meer moeite hebben met het verwoorden van gedachten of gevoelens kan dit de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek beïnvloeden (Lub, 2014). De betrouwbaarheid en het vertrouwen met de respondenten kan worden vergroot door langere tijd door te brengen op de afdeling. Daarnaast kan de validiteit versterkt worden door observaties omdat de taalvaardigheid van respondenten hierbij niet vereist is (Baarda e.a., 2018).

LITERATUURLIJST

- Analyse Danmark. (z.d.). Duo-interview. Geraadpleegd op 25 januari 2019, op <https://analysedanmark.dk/metoder/kvalitative-metoder/duo-interviewfamilieinterviews/>
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11–23.
- Autismepunt. (2014). Diagnostiek en behandeling. Geraadpleegd op 28 februari 2019, op <https://autismepunt.nl/behandeling-en-diagnostiek/>
- Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., & Velden, T., van der. (2018). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen/Utrecht: Noordhoff Uitgevers.
- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.
- Baart, A. (2016). Presentiebenadering als basis voor goede zorg. Geraadpleegd op 2 maart 2019, op <https://www.movisie.nl/praktijkvoorbeeld/presentiebenadering-basis-goede-zorg>
- Berckelaer-Onnes, van, I., Degrieck, S., & Hufen, M. (2017). *Autisme en zintuigelijke problemen*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Bil, de, P. (2011). *Onderzoek in 15 stappen. Voor hbo studenten Social Work*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Boeije, H. (2012). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.
- Broeke, ten, A. (2008). Autisten kunnen wel emoties lezen. Geraadpleegd op 4 november 2018, op <https://www.nemokennislink.nl/publicaties/autisten-kunnen-wel-emoties-lezen/>
- CBS, & TNO. (2016). Werknemers in zorg ervaren hoge werkdruk. Geraadpleegd op 18 december 2018, op <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2016/46/werknemers-in-zorg-ervaren-hoge-werkdruk>
- Dröes, J., & Plooy, A. (2010). Herstelondersteunde zorg in Nederland: Vergelijking met engelstalige literatuur. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 19(2), 6–16.
- Gezondheidsraad. (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag. Publicatienr. 2009/09. Geraadpleegd van <https://docplayer.nl/97618-Autismespectrumstoornissen-een-leven-lang-anders.html>
- GGZ Standaarden. (2017). Individueel zorgplan en behandeling. Geraadpleegd op 14 maart 2019, op <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme/individueel-zorgplan-en-behandeling>
- GGzE. (2016). *GGzE ... op naar the Next Level. Jaarverslag GGzE 2016*. Geraadpleegd van https://www.ggze.nl/sites/default/files/media/2017-05/documents/jaarverslag_ggze_2016.pdf
- GGzE. (2017a). *GGzE laat mensen groeien. Jaarverslag GGzE 2017*. Geraadpleegd van https://www.ggze.nl/sites/default/files/media/2018-06/documents/jaarverslag_ggze_2017.pdf
- GGzE. (2017b). *Kwaliteitsstatuut voor betere zorg*. Geraadpleegd van https://www.ggze.nl/sites/default/files/media/2017-06/documents/kwaliteitsstatuut_ggze_170614.pdf

- GGzE. (2017c). *Planetree: Van meetbaar naar merkbaar*. Geraadpleegd van https://www.ggze.nl/sites/default/files/media/2017-04/documents/planetreeboekje_141107.pdf
- GGzE. (2018). Inspanningen medewerkers GGzE bekroond met goud. Geraadpleegd van <https://www.ggze.nl/nieuws/2018-12-inspanningen-medewerkers-ggze-bekroond-met-goud>
- GGzE. (2019). Autisme. Geraadpleegd op 28 februari 2019, op <https://www.ggze.nl/aandoeningen/autisme>
- GGZ nieuws. (2016). Zelfstigma bij helft van mensen met psychische aandoening. Geraadpleegd op 12 februari 2019, op <https://www.ggznieuws.nl/home/zelfstigma-helft-mensen-psychische-aandoening/>
- Haan, de, E. (2013). De herstel special. De route naar herstelondersteunende zorg: wat werkt en wat niet. www.ggz nederland.nl. Geraadpleegd van https://www.ggz nederland.nl/uploads/assets/asset_948983.pdf
- Hafkenscheid, A., & Veeninga, A. (2011). Een eenvoudige methode om te meten of de behoeften en wensen van patiënten worden vervuld. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 37(2), pp 116-126. Geraadpleegd van <https://link-springer-com.lib.fontys.nl/content/pdf/10.1007%2Fs12485-011-0019-0.pdf>
- Hannigan, B., Edwards, D., & Burnard, P. (2004). Stress and stress management in clinical psychology: Findings from a systematic review. *Journal of Mental Health*, 13(3), 235–245. <https://doi.org/10.1080/09638230410001700871>
- Henkelman, A. (2014). Diagnostiek. Geraadpleegd op 28 februari 2019, op <https://autismepunt.nl/diagnostiek/>
- Hersenstichting, & Autisme, V. (2014). GGzE Centrum Autisme voor Volwassenen. Geraadpleegd van <https://www.watvindik.nl/reviews/ggze-centrum-autisme-volwassenen>
- Hersoug, A. G., Hoglend, P., Havik, O., Von der Lippe, A., & Monsen, J. (2009). Therapist characteristics influencing the quality of alliance in long-term psychotherapy. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 16, 100–110.
- Hintum van, M. (2008). Voormalige aso blijkt hypersensitieve persoonlijkheid. Geraadpleegd op 3 april 2019, op <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/voormalige-aso-blijkt-hypersensitieve-persoonlijkheid~bfa67f48/>
- Hoencamp, E., Haffmans, J., & Loon van, J. (2010). *Psychiatrie een inleiding*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.
- Kersemaekers, W. M., & van Ravesteijn, H. (2018). Preventie van burn-out door stresshantering. Mindfulness? *Bijblijven*, 34(5), 382–390. <https://doi.org/10.1007/s12414-018-0315-5>
- Korevaar, L., & Dröes, J. (2011). *Handboek rehabilitatie voor zorg en welzijn*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Lub, V. (2014). *Kwalitatief evalueren in het sociale domein*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.
- McCrory, D. J. (2005). Rehabilitatie: Het bondgenootschap. In J. Dröes (red.), *Individuele rehabilitatie, behandeling en herstel van mensen met psychiatrische problematiek* (pp. 45-54). Amsterdam: SWP.
- Movisie. (2012). *GGZ-agoog beroepscompetentieprofiel HBO*. Amersfoort: GGZ Nederland & COOA B.

- Geraadpleegd van https://www.ggz nederland.nl/uploads/publication/Beroepscompetentieprofiel_GGZ_Agoog_HBO.pdf
- Nederlandse Zorgautoriteit. (2015). DBC-regels registratie - 2015. Geraadpleegd van <https://dbc regels.nza.nl/2015/index.php?page=1&ipp=50&main=ggz&stap=begrippenlijst&onderwerp=begrippenlijst>
- Rupert, P. A., Miller, A. O., & Dorociak, K. E. (2015). Preventing burnout: What does the research tell us? *Professional Psychology: Research and Practice*, 46(3), 168–174.
- Schep, M. A. (2017). *De hulpverlener in de GGZ*. Universiteit Twente. Geraadpleegd van https://essay.utwente.nl/72045/1/Schep_MA_BMS.pdf
- Spek, A. A. (2015). Diagnostisch onderzoek naar ASS bij volwassenen. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 63–68.
- Spek, A. A. (2017). Valkuilen in de behandeling van ASS. *GZ-psychologie*, 8(7). Geraadpleegd van https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2018/03/artikelGZ-psychologie-7_8-2017.pdf
- Spek, A. A., & Otten, J. H. (2013). Mindfulness bij volwassenen en ouderen met autisme. *Autisme Centraal: Sterk in Autisme*, 4, 6–11. Geraadpleegd van https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2018/03/Art_mind-bij-ouderen_2.pdf
- Staal, W. G. (2017). Autismespectrumstoornissen. *Bijblijven*, 33(10), 645–655. <https://doi.org/10.1007/s12414-017-0273-3>
- Teunisse, J.-P. (2009). *Weerbaar bij veranderingen : Naar een levensloopbenadering voor mensen met een autisme spectrum stoornis. None (EN)*. Arnhem: Colofon. Geraadpleegd van <http://www.narcis.nl/publication/RecordID/oai%3Ahhbokenbank.nl%3Ahan%3Aoai%3Arepository.samenmaken.nl%3Asmpid%3A12553>
- Timmerman, R., & Foran, J. (2002). Diagnostiek en behandeling van volwassenen, (maart), 92–101. <https://doi.org/10.1007/BF03060284>
- Vellinga, A., & Melle-Baaijens, van, E. A. H. (2016). Moreel beraad: tijd voor ethische reflectie in de dagelijkse praktijk van de ggz. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 58(3), 207–214. Geraadpleegd van <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/58-2016-3-artikel-vellinga.pdf>
- Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers.
- Wojcik, N. (2015). GGz Centraal in het netwerk. Geraadpleegd van [file:///C:/Users/Gebruiker/Dropbox/Afstuderen/Scriptie/Literatuur/Masterscriptie_GGz Centraal in het netwerk_Nicole Wojcik_3790347.pdf](file:///C:/Users/Gebruiker/Dropbox/Afstuderen/Scriptie/Literatuur/Masterscriptie_GGz_Centraal_in_het_netwerk_Nicole_Wojcik_3790347.pdf)

Zorginstituut Nederland. (2017). Uitleg aanspraken geneeskundige GGZ op basis van DSM-5 classificatie. Geraadpleegd van <file:///C:/Users/Gebruiker/Downloads/Uitleg+aanspraken+geneeskundige+GGZ+op+basis+DSM-5+versie+juli+2018.pdf>

Zorginstituut Nederland. (2018). Model kwaliteitsstatuut GGZ. Geraadpleegd van <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2018/03/26/model-kwaliteitsstatuut-ggz>

BIJLAGE 1: OVERZICHT RESPONDENTEN

Respondent	Doelgroep
R1	Hulpverlener ambulante behandeling
R2	Hulpverlener ambulante behandeling
R3	Hulpverlener ambulante behandeling
R4	Hulpverlener ambulante behandeling
R5	Hulpverlener ambulante behandeling
R6	Hulpverlener ambulante behandeling
R7	Hulpverlener ambulante behandeling
R8	Ervaringsvrijwilliger DT
R9	Ervaringsvrijwilliger DT
R10	Ervaringsvrijwilliger DT

BIJLAGE 2: INSTRUMENT VOOR DATA-VERZAMELING

Bijlage 2.1: Topiclijst hulpverleners

1.	Intro - Doel onderzoek - Tijdsduur - Rechten - Opname + toestemming op audio	
2.	Personalia - Leeftijd - Geslacht - Functie - Opleiding	- Wat is uw werkervaring met mensen met een ASS?
3.	Begeleiding ASS - Ervaringen - Structuur en voorspelbaarheid - Communicatie - Individualiteit - Waarneming/information overload + informatieverwerking - Belemmerende factoren - Beschermende factoren - Herstel - Kwaliteit waarborgen - Methoden/interventies - Behoeften/wensen	- Hoe biedt je tijdens een gesprek met de cliënt structuur aan? - Op welke manier pas je je communicatie aan bij de cliënt met een ASS? - Welke factoren dragen volgens jou bij aan het waarborgen van de kwaliteit in de begeleiding?
4.	Hulpverlenersrelatie met cliënt met een ASS - Heden - Toekomst - Veiligheid en vertrouwen - Eigen regie - Overdracht/tegenoverdracht - Waarden en normen	- Hoe ziet de optimale hulpverlenersrelatie met de cliënt er voor jou uit? - Wat is er volgens jou nodig om deze optimale hulpverlenersrelatie met de cliënt te kunnen blijven waarborgen? - Welke zaken vind je lastig binnen de hulpverlenersrelatie met de cliënt?
5.	Stress - Belemmerende factoren - Controle - Werkdruk - Burn-out	- Welke invloed heeft de hoge werkdruk op het goed kunnen functioneren? - Wat voor invloed hebben jouw stressklachten op de begeleiding met je cliënt volgens jou?
6.	Coping - Helpende factoren - Balans werk-privé - Behoeften - Ervaringen - Flexibele werkomgeving - Solistisch/individualistisch beroep	- Wat heb je nodig om stress te reduceren? - Hoe ziet de balans tussen werk en privé er bij jou uit?

7.	Sociale steun - Collega's - Overlegvormen - Intervisies - Cliënten - Belemmerende factoren - Beschermende factoren - Afdelingscultuur - Behoeften	- Is er volgens jou genoeg aandacht op de afdeling voor de werkdruk die jullie ervaren? - Voel je je vertrouwd genoeg bij (verschillende actoren) om de stress die je ervaart met een ander te delen?
8.	Motivatie voor verandering - Competenties (cliënt & hulpverlener) - Verantwoordelijkheid - Eerlijkheid naar cliënt	- Wat drijft jou om de begeleiding met de cliënt te blijven optimaliseren? - Wat heeft de cliënt met een ASS volgens jou nodig om de hulpverlenersrelatie/begeleiding te optimaliseren? - Welke aandeel heeft de cliënt/welk aandeel heb jij zelf als hulpverlener in het optimaliseren van de begeleiding met de cliënt?
9.	Slotvraag	- Is er nog iets dat je wilt delen over dit onderwerp voordat we het interview afronden? - Hoe heb je het gesprek ervaren?

Bijlage 2.2: Topiclijst cliënten/cliëntperspectief

1.	Intro - Doel onderzoek - Tijdsduur - Rechten - Opname + toestemming op audio	- Zijn er allereerst zaken waar ik rekening mee kan houden voordat het interview van start gaat?
2.	Personalia - Leeftijd - Geslacht - Lid DT - Werk - Diagnose	- Wanneer heb je de diagnose ASS gekregen? - Hoe ben je bij de DT terechtgekomen? - Wat is je rol bij de DT?
3.	Begeleiding ASS - Ervaringen - Structuur en voorspelbaarheid - Communicatie - Individualiteit - aansluiting - Waarneming/information overload + informatieverwerking - Belemmerende factoren - Beschermende factoren - Herstel - Behoeften/wensen	- Met welke hulpvraag ben je bij het centrum terechtgekomen? - Wat helpt jou in de begeleiding wat betreft structuur/communicatie? - Hoe kan de hulpverlener jou hier het beste bij ondersteunen? - Welke dingen mis je tijdens de behandeling?
4.	Hulpverlenersrelatie met hulpverlener - Heden - Toekomst - Veiligheid en vertrouwen - Gehoord voelen - Eigen regie - Waarden en normen	- Hoe ziet de optimale hulpverlenersrelatie met de hulpverlener er voor jou uit? - Wat is er volgens jou nodig om deze optimale hulpverlenersrelatie met de hulpverlener te kunnen blijven waarborgen? - Welke zaken vind je lastig in het contact met de hulpverlener?
5.	Stress - Triggers - Belemmerende factoren - Controle - Bijkomende problematiek	- Wat zijn triggers voor jou die (kunnen) leiden tot stress? - Merk je bij de hulpverleners weleens stress? - Wat doet dit met jou?
6.	Coping - Belemmerende factoren - Helpende factoren - Behoeften - Ervaringen	- Welke copingstijlen pas jij toe als je stress hebt? - Wat heb je nodig om stress te reduceren?
7.	Sociale steun - Hulpverlener - Systeem - Belemmerende factoren - Beschermende factoren	- Is er volgens jou genoeg aandacht in je systeem (bij verschillende actoren) om dingen te delen? - Voel je je vertrouwd genoeg bij (verschillende actoren) om de stress die je ervaart te delen?

	- Behoeften	
8.	Motivatie voor verandering - Competenties - Verantwoordelijkheid	- Welke aandeel heeft de hulpverlener/welk aandeel heb jij zelf in het optimaliseren van de begeleiding met de hulpverlener?
9.	Slotvraag	- Is er nog iets dat je wilt delen over dit onderwerp voordat we het interview afronden? - Hoe heb je het gesprek ervaren?

BIJLAGE 3: INFORMED CONSENT

Toestemmingsverklaring

Onderwerp afstudeeronderzoek:

Kwalitatief onderzoek naar het optimaliseren van de begeleiding voor cliënten met een autismespectrumstoornis binnen een gespecialiseerd en ambulante behandeling.

Doel van het onderzoek:

Dit onderzoek maakt inzichtelijk hoe de begeleiding voor cliënten met een ASS binnen de ambulante behandeling binnen instelling X geoptimaliseerd kan worden. Dit door middel van het verzamelen van gegevens over beschermende en belemmerende factoren van begeleiding waarbij het belangrijk is om te kijken naar de behoeftes van cliënten met een ASS en hulpverleners binnen instelling X. Met deze kennis worden in dit onderzoeksrapport aanbevelingen geschreven voor de hulpverleners binnen instelling X. Hiermee kunnen zij de begeleiding voor de cliënt met een ASS mogelijk optimaliseren, de kwaliteit van zorg aan de cliënt blijven waarborgen en het herstel van de cliënt stimuleren.

Procedure:

De onderzoeksvraag die is geformuleerd luidt als volgt: *Wat hebben hulpverleners binnen instelling X nodig om de begeleiding voor cliënten met een ASS binnen de ambulante behandeling te optimaliseren?*

Om gegevens voor het onderzoek te verzamelen heeft de onderzoeker u benaderd voor een interview van ongeveer één uur. Het onderzoek wordt geheel geanonimiseerd, geen naam van de instelling wordt benoemd en namen van respondenten worden geformuleerd als *‘respondent 1, respondent 2’*, et cetera. Het interview zal moeten worden opgenomen ter bewijslast voor de opleiding van de onderzoeker. De geluidsopname zal na verwerking en beoordeling van het onderzoek worden vernietigd. De gegevens en resultaten uit het interview worden uitsluitend gebruikt in het kader van verwerking en publicatie voor het afstudeeronderzoek en zal alleen op een vertrouwelijke manier aan derden bekend worden gemaakt.

Rechten tijdens deelname aan het onderzoek:

U heeft op vrijwillige basis toestemming gegeven deel te willen nemen aan het onderzoek. U bent vrij om ten alle tijden uit het onderzoek te stappen. In overleg met de onderzoeker heeft u de keuze om de antwoorden en geluidsopname uit het interview te laten verwerken in het onderzoek of deze te laten vernietigen na het beëindigen van uw deelname. Het beëindigen van het onderzoek heeft geen verdere gevolgen voor de respondent. Als u de resultaten van het onderzoek graag zou willen ontvangen, kunt u dit hieronder aankruisen.

Overeenkomst:

Als respondent heeft u recht op inzage van de resultaten (aankruisen indien van toepassing):

- ☐ Ik wil de onderzoeksresultaten graag ontvangen.

De respondent verklaart met ondertekenen van dit formulier voldoende te zijn geïnformeerd door de onderzoeker en verklaart hiermee akkoord te zijn gegaan voor deelname aan het onderzoek. Mocht de voorkeur van de respondent hiernaar uit gaan, is de onderzoeker in staat om de hoofdvragen van het interview vóór aanvang van het interview door te sturen, zodat duidelijk is welke vragen de respondent kan verwachten.

Bij voorkeur voor het ontvangen van de hoofdvragen van het interview, en andere vragen kan ten alle tijden contact worden opgenomen met de onderzoeker op het volgende emailadres:

bartelinkmaud@gmail.com

Datum:

Datum:

Handtekening voor akkoord respondent:

Handtekening voor akkoord onderzoeker:

BIJLAGE 4: CODEBOOM

Bijlage 4.1: Codeboom cliënten & hulpverleners in relatie met cliënt

Onder subcodes - De hoeveelheid plusjes staan voor het aantal respondenten die deze visie delen.

Geen plusjes - Een respondent heeft dit ingebracht.

Deelvraag	Thema	Codes	Subcodes
Cliënten	Beschermende factoren	Veiligheid en ruimte	- Voelt veiligheid +++ - Kan moeilijke onderwerpen bespreekbaar maken ++ - Duidelijkheid en structuur aanbieden vanuit hulpverlener +++ - Praten ++ - Extra gesprek mogelijk bij spoed ++
		Eigen regie	- neemt eigen regie ++ - Controle houden om niet buiten comfortzone te komen +
		Verantwoordelijkheid en hulpverleners	- Aanpassen niveau cliënt door woordkeuze +++ - Cliënt aanspreken bij verliezen overzicht ++ - Aanspreken op stemming en gevoel - Oplossingen aandragen ++ - Begrijpt snel wat hulpverlener bedoelt ++
		Constructieve copingstijlen	- Sporten ++ - Wandelen - Praten ++
	Belemmerende factoren	Emotieregulatie en overprikkeling	- Blokkeren bij te veel externe prikkels +++ - Onbalans emotionele en cognitieve prikkels - Moeite met verwoorden emoties +++ - Gewenste antwoorden geven
		Tijdsduur	- Geen tijd voor wekelijks gesprek +++ - Mist diepgang door korte tijd voor gesprek ++ - Geen tijd voor koetjes en kalfjes - Afwerken van cliënten door volle agenda's - Meer tijd nemen voor een gesprek ++
		Signalen bij hulpverleners	- Onrustig +++ - Telefoon - Spreekt opgevallen signalen niet uit bij hulpverlener ++ - Herkent patronen en manieren bij hulpverlener zoals vaste openingen - Praten over cliënten in plaats van met cliënten
		Theorie tegenover praktijk	- Theorie niet kunnen toepassen in praktijk ++ - Missen concrete oplossingen vanuit hulpverlener +++ - Onwetendheid hulpverleners over overprikkeling bij ASS - Zet druk op anderen om doel te bereiken

			- Jarenlang behandeltraject +++
	Behoeften	Belangrijke waarden in hulpverlenersrelatie	- Veiligheid - Vertrouwen +++ - Functionaliteit ++ - Samenwerking - Deskundigheid ++ - Diepgang - Efficiëntie en consequentie ++ - Gelijkwaardigheid - Respect - Openheid
		Uitbehandeling	- Geen stempel meer hebben +++ - In toekomst uitbehandeld willen zijn +++
		Efficiëntie werk hulpverleners	- Minder tijdrovend werk verrichten
Deelvraag	Thema	Codes	Subcodes
Hulpverleners in relatie met cliënt	Beschermende factoren	Communicatie	- Verwachtingen gesprek uitspreken - Gesloten vragen stellen - Gebruik beeldspraak/metafoor - Transparantie en openheid ++++++ - Duidelijkheid bieden door doelen te bespreken
		Passend aanbod	- Thema per week bespreken - Gestructureerd behandelplan - Woorden cliënt gebruiken - Beleving en ervaringen cliënten staan centraal +++++ - Behandeling zelf vormgeven ++++++
		Aanvullende begeleidingsstijlen	- Normaliseren ++++ - Werken vanuit intuïtie ++++ - Meditatie ++ - Wandelen +++ - Luisterend oor bieden ++
		Preventieve aanpak	- Vangnet creëren vanuit netwerk +++ - Eigen verantwoordelijkheid cliënten stimuleren +++++ - Meehelpen structuur aan te bieden op 5 levensgebieden
		Kwaliteit waarborgen	- Beroepscode - Richtlijnen - Kritisch blijven kijken ++ - Duidelijkheid bieden - Tijd investeren in opbouwen hulpverlenersrelatie ++ - Echt in contact met cliënten +++
	Belemmerende factoren	Kenmerken ASS	- Aanpassen taalgebruik - Wennen aan andere informatieverwerking
		Langdurig traject	- Door problematiek moeilijk overdraagbaar naar ambulante begeleiding of elders behandeling +++ - Patronen doorbreken is lastig voor cliënten ++ - Chronische problematiek +++++

		Ervaren stress	- Complexiteit en zwaarte problematiek ASS ++++++ - Privézaken - Bezuinigingen - Weinig ervaring ASS +++++ - Lange wachtlijsten - Volle agenda's +++++ - Grote caseload +++++
		Gevolgen stress	- Te weinig tijd voor regelmatige gesprekken met cliënten +++++ - Kwaliteit zorg in het geding ++ - Teleurgestelde cliënt +++ - Minder rust in gesprekken - Administratie belemmert optimale hulpverlenersrelatie
	Behoeften	Belangrijke waarden in behandeling	- Samenwerking +++ - Vertrouwen ++++++ - Tijd en ruimte nemen +++ - Duidelijkheid +++++ - Eerlijkheid ++ - Behandeling = behandeling +++++ - Veiligheid +++ - Normaliseren +++++ - Transparantie en openheid +++ - Gelijkwaardigheid +++++
		Tijd en ruimte investeren in hulpverlenersrelatie	- Aanvullende begeleidingsstijlen inzetten zoals wandelen +++ - Meer preventief werken in plaats van crisissen bezweren - Nee leren zeggen ++ - Tijd en ruimte voor reflectie ++ - Ruimere tijd voor gesprek en tussen gesprekken ++
		Uitbehandeling	- Optimale behandeling: begin – eind +++ - Niet eindeloos doorpraten tegenover te vroeg stoppen door te weinig tijd
		Sociale steun collega's	- Betrokkenheid collega's +++ - Zowel kritisch als kwetsbaar naar elkaar zijn +++ - Ruimte om elkaar te ondersteunen/feedback te geven +++

Codeboom 4.2: Hulpverleners in relatie met collega's

	Thema	Codes	Subcodes
Hulpverleners in relatie met collega's	Beschermende factoren	Overleg collega's	- Externe interviews ++ - Interne interviews ++++++ - Interviews per discipline ++++ - Multidisciplinair teamoverleg (MDT) ++++++ - Een op een gesprek +++ - Moraal beraad - Relativeren en ventileren ++++
		Constructieve copingstijlen	- Lijstjes ++ - Mediteren ++ - Ruimte in agenda vrijhouden +++ - Privé afschakelen ++++ - In privétijd werken ++ - Nee zeggen ++ - Reflecteren ++ - Bespreken op het moment dat het nodig is
		Zelf organiserend team	- Er is oog voor elkaar - Collega's bewust maken op gedrag ++
		Voldoening werk	- Blijven ontwikkelen door opleiding +++ - Menselijk contact met cliënten +++ - Diversiteit werkzaamheden + - Behandeling zelf vormgeven
	Belemmerende factoren	Betrokkenheid collega's	- Collega's werken op eigen eiland ++ - Missen betrokkenheid ++ - Weinig ruimte om elkaar te ondersteunen +++ - Druk bij collega's voelbaar ++++++
		Klaagcultuur	- Gevoelig voor spanning in het team +++ - Intervisie of MDT als klaaguurtje +++ - Niet nemen van verantwoordelijkheid om stress te reduceren +++++
		Grenzen niet aangeven	- Moeite met grens aangeven van overnemen taken ++ - Door nieuwigheid het gevoel veel te moeten weten ++
		Individualistisch beroep	- Mee eens +++++
	Behoeften	Lange termijn doelen	- Bewust worden van huidige situatie op afdeling +++ - Lagere/andere invulling caseload - Het gesprek voeren in verschillende lagen met werknemers, management, directie, raad van bestuur
		Meer betrokkenheid collega's	- Mee eens +++++ - Elkaar kritische vragen stellen +++ - Kwetsbaar naar elkaar opstellen