



Universiteit Utrecht

"Zeggenschap krijg je niet, zeggenschap heb je"

Gezamenlijke besluitvorming met jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking bij 's Heeren Loo

Onderzoek naar belemmerende en bevorderende factoren en toepassing van de zelfdeterminatietheorie bij gezamenlijke besluitvorming, ervaren door jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking en hun begeleiders

Bachelor Thesis (200600042)

Universiteit Utrecht

Opleiding Pedagogische Wetenschappen

Christien van 't Hof, 6847277

Monique van Houten, 6872735

Begeleider: dr. C. Vissenberg

Tweede beoordelaar: J. Schöpping

Juni 2020

Voorwoord

Voor u ligt de bachelorthesis van Christien van 't Hof en Monique van Houten. Beiden zijn wij met bijna 25 jaar werkervaring het afgelopen jaar begonnen aan de studie Clinical Child Family and Education studies. In dit afgelopen premasterjaar hebben we onze eerste thesis geschreven waar we na een half jaar zwoegen nu het resultaat van kunnen presenteren. We hadden behoefte aan het doen van onderzoek in het werkveld waar ons hart ligt: de groep jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking (LVB), een onderbelichte groep die veelal niet gezien, begrepen en gehoord wordt. Daarom hebben we ervoor gekozen om in het onderzoek naar gezamenlijke besluitvorming in complexe hulpverleningssituatie te kiezen voor deze groep jongvolwassenen en hun begeleiders. Hoe ziet gezamenlijke besluitvorming eruit tussen deze twee groepen? Wat zijn hun ervaringen en waar lopen ze met elkaar tegenaan? Zijn er verbeteringen mogelijk in gezamenlijke besluitvorming tussen beide groepen?

Binnen 's Heeren Loo, waar een van ons werkzaam is, hebben we de volle medewerking gekregen van zowel begeleiders, jongvolwassen LVB cliënten en andere 's Heeren Loo collega's. Allen waren bereid mee te werken, denken en faciliteren. We hebben zes begeleiders uitgebreid mogen interviewen over hun ervaringen in gezamenlijke besluitvorming tussen hen en de jongvolwassen LVB cliënten. Begeleiders waren allen openhartig en vertelden over hun ervaringen, zoektocht, blunders en overwinningen in gezamenlijke besluitvorming met hun cliënten. Uit de interviews blijkt ongelooflijk veel kennis, gedrevenheid en passie ten aanzien van hun werk en er spreekt veel liefde uit hun verhalen voor hun cliënten. Naast begeleiders hebben we ook vijf jongvolwassenen met een LVB mogen interviewen. Sommigen waren zenuwachtig om mee te doen, anderen vonden het vooral leuk, maar de gemene deler is dat deze jongvolwassenen heel openhartige en eerlijke verhalen hebben verteld waar wij, en de hulpverleners van 's Heeren Loo nog veel van kunnen leren.

We willen hen allen hiervoor hartelijk bedanken, evenals onze onderzoeksbegeleidster Charlotte, die ondanks alle perikelen van de coronatijd, waarbij ook zij moest thuiswerken en thuisonderwijs geven, haar energie en werklust voor ons heeft ingezet. Met haar adviezen en positieve ondersteuning, hebben we nu een artikel waar de groep jongvolwassenen met een LVB hopelijk van kan gaan profiteren.

Utrecht

18 juni 2020

Abstract

Background. In contrast to medical health care there is still little research on shared decision-making in mental health care. Even less is known about shared decision-making in complex care situations. **Aim.** This study describes the experiences of young adults with a mild intellectual disability and their professional caregivers with regard to shared decision-making. Shared decision-making has been investigated in both groups in relation to the self-determination theory (SDT) from Deci and Ryan (2000). This theory assumes that people experience a meaningful life and will develop intrinsic motivation when the basic needs of autonomy, relatedness and competence with respect to their behavior are taken into account. **Methods.** Qualitative semi-structured interviews were conducted with five young adults with mild intellectual disability and six professional caregivers. **Results.** Both groups mention barriers and facilitators in shared decision-making concerning the caregivers' competence, specific characteristics of the mild intellectual disability and the role of the parents. The groups also experience, on both a conscious and an unconscious level, the importance of connecting to the three basic needs of the self-determination theory: autonomy, relatedness and competence. In addition to this, caregivers indicate that shared decisions are sometimes negatively influenced by organizational factors. **Discussion.** Shared decision-making between caregivers and young adults with mild intellectual disability is all about customization to the individual needs of the young adult. Caregivers are not always conscious of their working methods in shared decision-making.

Keywords: shared decision-making, mental healthcare, mild intellectual disability, self-determination theory

Samenvatting

Achtergrond. In tegenstelling tot de medische gezondheidszorg, is in de geestelijke gezondheidszorg nog weinig onderzoek gedaan naar gezamenlijke besluitvorming. En over gezamenlijke besluitvorming bij complexe hulpverleningssituaties is nog minder wetenschappelijke literatuur bekend. **Doel.** Dit onderzoek beschrijft de ervaringen tussen jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking (LVB) en hun begeleiders met betrekking tot gezamenlijke besluitvorming. Middels de zelfdeterminatietheorie, die ervan uitgaat dat mensen een zinvol leven ervaren en intrinsieke motivatie ontwikkelen wanneer rekening wordt gehouden met de basisbehoeften autonomie, verbondenheid en competentie, is onderzocht op welke wijze beide groepen vormgeven aan gezamenlijke besluitvorming. **Methoden.** Middels kwalitatieve semi-gestructureerde interviews is informatie verzameld bij vijf jongvolwassenen met een LVB en zes begeleiders. **Resultaten.**

Beide groepen hebben zowel belemmerende als bevorderende factoren benoemd in gezamenlijke besluitvorming. Deze hadden vooral betrekking op de competentie van de hulpverlener, specifieke LVB-kenmerken en de rol van ouders bij gezamenlijke besluitvorming. De groepen ervaren, zowel op bewust als onbewust niveau, het belang van het verbinden van de drie basisbehoeften van de zelfdeterminatietheorie: autonomie, verbondenheid en competentie. Daarnaast wordt door de begeleiders benoemd dat gezamenlijke besluitvorming soms negatief beïnvloed wordt door factoren op organisatieniveau. **Discussie.** Gezamenlijke besluitvorming tussen hulpverleners en jongvolwassenen met een LVB gaat vooral om maatwerk met betrekking tot de individuele behoeften van de jongvolwassene. Hulpverleners zijn zich niet altijd bewust van hun werkwijze met betrekking tot gezamenlijke besluitvorming.

Slutelwoorden: gezamenlijke besluitvorming, geestelijke gezondheidszorg, licht verstandelijke beperking (LVB), zelfdeterminatietheorie

Inleiding

Samen beslissen, ook wel 'gezamenlijke besluitvorming' genoemd, is een belangrijk middel om mensen meer te betrekken bij keuzes in hun leven en ontwikkeling en het vergroten van eigen regie. In de medische gezondheidszorg is veel onderzoek gedaan naar gezamenlijke besluitvorming. Het wordt gezien als belangrijke pijler van goede zorg (Van Veenendaal et al., 2013). In de literatuur is veel aandacht voor het belang, de dilemma's en de werkzaamheid ervan (Stiggelbout et al., 2012; Adams & Drake, 2006). Ook in de geestelijke gezondheidszorg wordt in toenemende mate gestreefd naar gezamenlijke besluitvorming (Schauer, Everett, Del Vecchio, & Anderson, 2007). Vergeleken met de medische wereld is hier echter weinig studie naar gedaan (Perestelo-Perez, Gonzalez-Lorenzo, Perez-Ramos, Rivero-Santana & Serrano-Aguilar, 2011).

De belangrijkste eerste stap bij gezamenlijke besluitvorming is wederzijdse informatie uitwisseling. Andere stappen die worden beschreven zijn bijvoorbeeld vraagverheldering, doelen opstellen, samen beslissen en samen evalueren (Bartelink, Meuwissen, & Eijgenraam, 2015). Gezamenlijke besluitvorming "beoogt zowel de gebruiker als de zorgverlener te betrekken bij het bereiken van een overeengekomen besluit waaraan beide partijen hun mening hebben bijgedragen" (Dahlqvist_Jönsson, Schön, Rosenberg, Sandlund, & Svedberg, 2015). Dit zorgt voor goede samenwerking wat de effectiviteit van de behandeling verbetert, de kans op voortijdige uitval verkleint en betere resultaten tot gevolg heeft (Klop, 2015). Daarnaast draagt gezamenlijke besluitvorming bij aan kwalitatief betere beslissingen (Simmons, Hetrick, & Jorm, 2010); mensen die mogen meebeslissen

over keuzes die hen aangaan in hun leven, voelen zich meer verbonden en toegewijd ten aanzien van die keuzes.

Begeleiders hebben een significante invloed op actieve deelname van cliënten, maar in de praktijk blijken ze moeite te hebben met het faciliteren of ondersteunen hiervan (Coyne, 2008). Belangrijke factoren die worden genoemd zijn: de kwaliteit van de relatie en de interactie tussen cliënt en hulpverlener (Elwyn et al., 2012, Joseph-Williams, Elwyn, & Edwards, 2013; Bijleveld et al., 2013, Sullivan, & Heng, 2018), de mogelijkheid van ondersteuning door naasten (Sullivan et al. 2019) en de beschikbare tijd (Joseph-Williams et al., 2013).

Binnen 's Heeren Loo, een zorginstelling die onder andere jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking (LVB) begeleidt, speelt gezamenlijke besluitvorming een grote rol. Van de werkvloer komen signalen dat er veel verbeterd kan worden op het gebied van gezamenlijke besluitvorming met LVB cliënten. Begeleiders zijn ten aanzien van gezamenlijke besluitvorming veelal onbewust (on)bekwaam. Er is weinig aandacht voor opleiding en scholing voor medewerkers hieromtrent. Ook bij andere kwetsbare groepen blijkt dat bruikbare modellen om tot gezamenlijke besluitvorming te komen tekort schieten (Van de Pol, Keijsers, Olde Rikkert, & Lagro-Janssen, 2014).

In 2018 waren er naar schatting 1,1 miljoen mensen met een licht verstandelijke beperking in Nederland (Woittiez, Eggink, & Ras, 2019). Het is een groep mensen die niet als zodanig opvalt in de samenleving. Zij zijn groot in getal en vaak aangewezen op hulp en ondersteuning (Peels et al., 2017). In Nederland spreekt men van een licht verstandelijke beperking wanneer het IQ tussen de 50 en 70 ligt of bij een IQ tussen de 70 en 85 gecombineerd met een beperking in het sociale aanpassingsvermogen (Van Nieuwenhuijzen, 2010). Volgens de definitie van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) hebben mensen met een lichte verstandelijke beperking problemen met zowel het cognitief als het adaptief functioneren (Schalock et al., 2010).

In de context van gezamenlijke besluitvorming is het belangrijk dat bij LVB cliënten de gegeven informatie goed aansluit bij het cognitieve en sociaal emotionele ontwikkelingsniveau (De Beer, 2011). Mensen met een LVB hebben moeite met taalbegrip wat betekent dat het verwoorden van eigen ideeën, gevoelens en gedachten moeilijk is. Ze worden snel overvraagd, doordat zij verbergen wat ze niet begrijpen (Rot, 2013). Tevens kunnen zij ondervraagd worden vanuit bescherming van de omgeving. Wanneer mensen met een LVB te veel informatie te verwerken krijgen, hebben ze moeite met het prioriteren van informatie en kunnen zij de belangen ervan moeilijk afwegen (Willner, Bailey, Parry, & Dymond, 2010). Ze missen het vermogen om controle over hun leven te hebben en weloverwogen keuzes te maken (Douma, 2018). Ze zijn gevoelig voor de mening van de

ander en hebben behoefte aan goedkeuring en erbij horen (Kaal, 2013). Hun groei naar autonomie is beperkt (Rot, 2013). Zij blijven veelal afhankelijk van anderen. Dit maakt dat mensen met een LVB goede begeleiding nodig hebben van hulpverleners die goed kunnen afstemmen en kennis van zaken hebben over mogelijkheden en beperkingen van de LVB-cliënt (Bartelink, Meuwissen, & Eijgenraam, 2017). Anders zullen zij ofwel afhaken in het contact, ofwel meebewegen in het contact zonder motivatie en inzicht. Dit heeft negatieve consequenties voor de gezamenlijke besluitvorming.

De zelfdeterminatietheorie van Deci en Ryan (2000) beschrijft factoren die de interne motivatie van een cliënt bij het hulpverleningsproces kunnen bevorderen. Deze theorie gaat ervan uit dat mensen een zinvol leven ervaren en intrinsieke motivatie ontwikkelen voor het uitvoeren van activiteiten, wanneer zij worden benaderd als autonome personen die zich kunnen verbinden met hun omgeving en worden aangesproken op hun kwaliteiten (Van den Broeck, Ferris, Chang, & Rosen, 2016; Elwyn et al., 2012; Elwyn, Laitner, Coulter, Walker, Watson, & Thomson, 2010). Deze psychologische basisbehoeften van 'autonomie', 'verbondenheid' en 'competentie' zijn de pijlers van de zelfdeterminatietheorie (Deci & Ryan, 2000). Deze basisbehoeften zijn aangeboren en bij iedereen aanwezig. Uit onderzoek blijkt dat mensen met een LVB even responsief voor deze behoeften zijn als mensen zonder LVB (Van Diggelen & Van Hout, 2015; Frielink, 2017).

Wanneer er tussen LVB cliënt en hulpverlener aandacht is voor deze basisbehoeften van autonomie, verbondenheid en competentie, zal de cliënt meer interne motivatie ervaren wat leidt tot verbetering van gezamenlijke besluitvorming (Bartelink et al., 2017; Klop, 2015; Elwyn et al., 2012). De cliënt zal eerder een actieve rol gaan spelen in het proces van gezamenlijkheid. Dit vermindert uitval, verbetert de ondersteuning, en vergroot de betrokkenheid en de mate van tevredenheid in het ondersteuningsproces van de cliënt.

Er is nog weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de ervaringen met gezamenlijke besluitvorming bij jongvolwassenen met een LVB en de rol die de zelfdeterminatietheorie daarin speelt. Dit wordt onderzocht door middel van de volgende onderzoeksvraag:

Hoe wordt gezamenlijke besluitvorming ervaren door jongvolwassenen met een LVB en hun begeleiders en op welke wijze wordt er volgens hen vormgegeven aan de basisbehoeften uit de zelfdeterminatietheorie?

Met hierbij de volgende deelvragen:

- *Welke belemmerende en bevorderende factoren worden ervaren door jongvolwassenen met een LVB en hun begeleiders als het gaat om gezamenlijke besluitvorming bij het maken van keuzes in hun leven en ontwikkeling?*

- *Hoe geven jongvolwassenen met een LVB en hun begeleiders invulling aan de basisbehoeften uit de zelfdeterminatietheorie?*

Methoden

Type onderzoek en type dataverzameling

In dit onderzoek is gekozen voor een kwalitatief, fenomenologisch onderzoeksdesign met semigestructureerde diepte-interviews. Het doel van kwalitatief onderzoek is om inzicht te krijgen in ervaringen van mensen en het begrijpen en interpreteren van deze ervaringen (Evers, 2015). In fenomenologisch onderzoek wordt de leefwereld en ervaring van het individu beschreven en gaat het om het willen begrijpen daarvan (Evers, 2015).

Er is gebruik gemaakt van semigestructureerde diepte-interviews waarmee ervaringen van jongvolwassenen met een LVB en hun begeleiders worden onderzocht. Om de mening van de respondenten te onderzoeken, verduidelijken en interessante en relevante informatie te ontlokken, is enige vrijheid om te onderzoeken essentieel (Barribal & While, 1994). Om respondenten deze ruimte te geven hebben deze interviews semigestructureerd plaatsgevonden (Evers 2015).

Onderzoekspopulatie en procedure van het onderzoek

Vijf jongvolwassenen met een LVB zijn gevarieerd en zorgvuldig gekozen uit verschillende woonvoorzieningen in de regio Nijkerk. De ondersteuning die deze jongvolwassenen ontvangen, varieert van enkele uren ambulante begeleiding tot 24-uurs begeleiding van 's Heeren Loo. Tevens is gezocht naar jongvolwassenen die enigszins kunnen reflecteren op hun eigen hulpverleningsproces. Niet iedere jongvolwassen LVB-cliënt is hiertoe in staat (Douma, Moonen, Noordhof, & Ponsion, 2014). De leeftijdsgrens van de jongvolwassenen ligt tussen de 21 en 35 jaar. De reden dat er voor dit brede leeftijd-spectrum is gekozen heeft te maken met hun cognitieve en sociaal emotionele niveau en beperkte groei naar volwassenheid (Hartley & MacLean, 2008; Rot, 2013). Het is voor een onderzoeker belangrijk om aan te sluiten bij de taal- en cognitieve vaardigheden van de LVB-cliënt en alert te zijn op sociaal wenselijke antwoorden (Frielink, Embregts, & Schuengel, 2014). Het interviewen van de jongvolwassenen is gebeurd op een zo concreet mogelijke manier aan de hand van voorbeelden en simpele metaforen die tot de verbeelding spreken, om zo een koppeling te kunnen maken naar de meer abstracte concepten die worden uitgevraagd in het interview. De interviewvragen bij de jongvolwassenen zijn kort en bondig en er is eenvoudig taalgebruik toegepast. Soms heeft de interviewer een open vraag toegelicht met meerkeuze-antwoorden, zodat respondenten snappen in welke richting zij kunnen antwoorden en houvast hebben aan deze keuzemogelijkheden (Douma et al., 2014).

Door de coronacrisis is gekozen voor respondenten die al bekend zijn bij een van de onderzoekers. Zij zijn makkelijk te benaderen via mail en telefoon en eerder bereid mee te werken vanwege het feit dat ze de onderzoeker kennen. Interviewen kan op dit moment alleen maar telefonisch of via FaceTime. De cliënten hebben niet de keuze gekregen op welke manier zij geïnterviewd wilden worden. Er is gekozen voor FaceTime omdat vanuit praktijkervaring blijkt dat er zonder beeld teveel signalen gemist worden tijdens het interview waar de onderzoeker op kan inspelen.

De jongvolwassenen zijn geïnterviewd door de onderzoeker die 25 jaar ervaring heeft met LVB-cliënten, wat de betrouwbaarheid en interne validiteit van de interviews heeft vergroot. Deze groep vraagt om een sensitieve en responsieve aanpak en kennis van zaken. Doordat alle jongvolwassenen een goede relatie hebben met de onderzoeker, is er op voorhand al sprake van *rapport*. Dit heeft echter negatieve invloed op de externe validiteit. Tevens bestaat de kans op het verkrijgen van sociaal wenselijke antwoorden, die LVB-cliënten sowieso sneller geven (Kaal, 2013). Dit kan de betrouwbaarheid in de weg staan. Bij de onderzoeker kan er sprake zijn van minder objectief luisteren en minder doorvragen vanwege achterliggende kennis over de bekendheid met de respondent. De zes begeleiders zijn ook geselecteerd binnen 's Heeren Loo Nijkerk vanuit verschillende begeleidingsfuncties. Drie ambulante begeleiders bieden een of meermalen per week ondersteuning aan de cliënten binnen 's Heeren Loo, en drie groepsbegeleiders die 24 uur aanwezig zijn in de groepswoning. Alle begeleiders zijn vrouw, aangezien er voornamelijk vrouwelijke medewerkers zijn. De begeleiders zijn door de andere onderzoeker geïnterviewd. Zij is niet bekend met de respondenten. De begeleiders hebben zelf mogen kiezen of zij telefonisch of via FaceTime geïnterviewd wilden worden. Dit heeft mogelijk consequenties gehad voor de interne validiteit, omdat er non-verbale signalen en informatie over de denkwijze en houding van de respondenten kunnen worden gemist in geval van telefonisch interviewen.

Onderzoek en analyse

De onderzoekers hebben voorafgaand aan de interviews een eigen topiclijst voor hun doelgroep (zie bijlage 2) gemaakt. Een dag voor het interview, is een officiële informatiebrief per mail verzonden (zie bijlage 3). Deze brief is bij de start van het interview mondeling toegelicht en het informed consent is telefonisch afgenomen. De interviews zijn opgenomen en getranscribeerd. De onderzoekers hebben veldnotities gemaakt tijdens de gesprekken, die zijn vergeleken met de patronen bij het coderen. De veldnotities en de transcripten zijn door de onderzoekers gezamenlijk geanalyseerd met behulp van NVivo. Het merendeel van de categorieën en codes zijn gesloten gecodeerd op basis van concepten uit de topiclijst. Daarnaast is de codeboom aangepast en aangevuld met open codes op basis

van de transcripten. Aan de hand van deze codeboom zijn de data geordend en gereduceerd tot een axiale codeboom (zie bijlage 1).

Resultaten

De vijf geïnterviewde jongvolwassenen met een LVB zijn tussen de 21 en 35 jaar oud en krijgen allen ondersteuning bij 's Heeren Loo. Eén van de jongvolwassenen is man en de andere vier zijn vrouw. Twee van hen wonen op zichzelf en hebben een aantal uur begeleiding per week. Eén jongvolwassene woont bij haar ouders en heeft een paar uur ambulante begeleiding. Twee jongvolwassenen wonen binnen een 24-uurs setting waarbij de ene een eigen kamer met kookvoorzieningen heeft en de andere in een aangrenzend eigen appartement woont. Het TIQ¹ van deze groep ligt tussen de 61 en 85, waarbij sprake is van problemen met zowel het cognitief als het adaptief functioneren.

De zes begeleiders die geïnterviewd zijn, zijn allen vrouw en hebben ruime ervaring in de hulpverlening met mensen met een LVB. Allen werken met jongvolwassenen, hebben groepswork gedaan en zijn nu ambulant begeleider of groepsbegeleider. Drie begeleiders zijn HBO opgeleid, de andere drie zijn MBO opgeleid. Naast uitvoerend werk, vervult een aantal van hen coördinerende taken. Allen zijn persoonlijk begeleider van cliënten op verschillende locaties binnen 's Heeren Loo.

Uit de data komen verschillende factoren naar voren als het gaat om gezamenlijke besluitvorming met jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking. De factoren die genoemd werden gingen vooral over de samenwerking tussen de verschillende mensen. De meest genoemde factor hierbij is de competentie van de hulpverlener. Daarnaast zijn specifieke kenmerken voor iemand met een LVB een belangrijke factor volgens de respondenten. Een andere factor die werd genoemd is de rol van ouders/netwerk. Met betrekking tot de wijze waarop de respondenten vorm geven aan de drie basisbehoeften uit de zelfdeterminatietheorie wordt in de interviews het meest gesproken over autonomie en verbondenheid, en minder over het concept competentie. Het thema verbondenheid kwam ook veelvuldig aan bod bij de vragen over de belemmerende en bevorderende factoren, de resultaten hiervan zijn meegenomen bij dit thema. Tot slot wordt gesproken over factoren op het niveau van de organisatie, dit komt alleen bij de begeleiders naar voren. De resultaten worden in bovenstaande volgorde besproken.

Factoren van belang bij gezamenlijke besluitvorming

Competentie van de hulpverlener. Zowel de jongvolwassenen als de meeste begeleiders noemen veelvuldig dat hulpverleners goed aansluiten bij en afstemmen op de individuele behoeften van de jongvolwassene, zoals bijvoorbeeld de behoefte aan eigen

¹ TIQ: de totale intelligentie score

inbreng, overleg, tijd, uitleg en advies. Het inzetten van communicatieve en gespreksvaardigheden door de hulpverlener worden hierbij zowel door bijna alle jongvolwassenen als de begeleiders genoemd, bijvoorbeeld goed kunnen luisteren, in gesprek gaan en blijven, uitleg geven, vragen stellen en spiegelen. Een jongvolwassene zegt hierover het volgende: *“Dat was echt een vrouw uit duizenden. Die luisterde, die had me gelijk in de gaten, in de smiezen, wat ik bedoelde, wat ik fijn vond, wat ik wou, wat ik niet wou.”*

Verder geven bijna alle begeleiders aan dat het aanbrengen van structuur en overzicht helpend is bij het kunnen maken van keuzes. Het maken van plannen, doelen en afspraken wordt hierbij regelmatig genoemd. Meerdere personen in beide respondentgroepen ervaren en benoemen het als helpend dat de begeleider vertrouwen geeft aan de jongvolwassene om zelf keuzes, en daarin ook fouten te mogen maken.

Daartegenover wordt door het merendeel van de jongvolwassenen aangegeven dat sommige hulpverleners hen niet altijd voldoende, en serieus meenemen bij het maken van een keuze. Een begeleider stelt daar tegenover: *“Soms met al mijn goede bedoelingen, kunnen mensen toch het gevoel hebben niet gehoord te zijn.”*

De meeste jongvolwassenen en een deel van de begeleiders beschrijven dat sommige hulpverleners onvoldoende begrijpen wat een persoon met een LVB nodig heeft bij het maken van beslissingen, zoals bijvoorbeeld tijd, uitleg, overleg en ondersteuning. Sommigen wijten dat aan de onervarenheid van begeleiders. Ook geven ze aan dat beslissingen soms te veel genomen worden op basis van de eigen visie van de hulpverlener. Een enkele begeleider geeft dat zelf ook aan: *“Wij zijn altijd heel snel geneigd als hulpverlener om te vertellen wat goed voor iemand is.”*

Specifieke LVB-kenmerken. Een ander belangrijke factor die wordt genoemd door de respondenten zijn specifieke LVB-kenmerken bij de jongvolwassenen zelf. Enkele jongvolwassenen en begeleiders geven aan dat sommige jongvolwassenen zelfinzicht en reflectievermogen hebben, wat hen helpt bij het maken van keuzes. Een begeleider zegt over een jongvolwassene: *“Ze denkt ook heel erg na over ‘wat heb ik nodig om iets waar te kunnen maken?’ Dus reflecteren en ook dichtbij haarzelf blijven, dat kan zij heel goed, waardoor zij dan ook echt zichtbaar zelf een keuze kan maken.”* Motivatie bij de jongvolwassene wordt ook door beide groepen als belangrijk genoemd bij keuzes maken.

Aan de andere kant geven begeleiders aan dat samen beslissen lastig kan zijn en niet altijd mogelijk is door specifieke beperkingen bij deze doelgroep, zoals bijvoorbeeld een laag sociaal en cognitief niveau, niet leerbaar zijn, sociaal wenselijk gedrag of een zwart-witte denkstijl. Begeleiders rapporteren veelvuldig dat jongvolwassenen zichzelf overschatten en daardoor keuzes (willen) maken die hen in de problemen brengen. Zo vertelt een begeleider: *“Ze komen bijna allemaal binnen met hetzelfde verhaal, ‘dat kan ik*

al en eh, dat hoef ik niet te leren' en uiteindelijk zie je dat het allemaal toch een beetje tegenvalt." Verder rapporteren begeleiders veelal een tekort aan reflectievermogen, zelfinzicht, overzicht kunnen houden, impulscontrole en moeite om oorzaak en gevolg te overzien. Overleg wordt ook snel ervaren als "jouw zin doen of mijn zin".

Hechtings- of andere psychiatrische problematiek bij de jongvolwassene kan ook het samen beslissen moeilijk maken, zo geven enkele begeleiders aan: *"En als dan de cliënt zelf ook heel veel psychiatrische problematiek heeft, ja, dan stagneer je aan alle kanten."*

De meeste begeleiders beschrijven ook de lastige balans waarmee ze soms te maken krijgen: aan de ene kant de jongvolwassene zelf de ruimte geven om een keuze te maken en aan de andere kant het waarborgen van hun veiligheid, die ze zelf niet kunnen overzien. Een begeleider zegt hierover: *"Mensen mogen zelf keuzes maken, maar soms gebeuren er wel gevaarlijke dingen; het is natuurlijk heel mooi dat mensen mogen leren en dat we ze opvangen, als het misgaat, maar het liefst gun je ze ook gewoon dat ze niet vallen."*

Rol van ouders/netwerk. De begeleiders geven in de interviews aan dat ouders soms wel en soms niet betrokken zijn bij de besluitvorming over keuzes in het leven van de jongvolwassenen met een LVB. Wanneer jongvolwassenen "eigen wettelijk vertegenwoordiger" zijn, mogen ze zelf beslissingen nemen. Ze mogen dan ook zelf bepalen of ze daarbij door ouders ondersteund willen worden. Binnen deze doelgroep zijn er ook jongvolwassenen van wie de ouders betrokken zijn als mentor of bewindvoerder. In dat geval kijken ouders mee en hebben zij een belangrijke stem in de besluitvorming. De jongvolwassene geeft hier zelf akkoord voor op het moment dat hij achttien jaar is.

Een aantal jongvolwassenen en de meeste begeleiders noemen het belang van het kunnen terugvallen op ouders en netwerk als het gaat om het vormen van een mening, leren doorzetten en het steeds zelfstandiger worden bij o.a. het maken van keuzes. Begeleiders geven aan dat ze proberen ouders, waar mogelijk, bij besluitvorming te betrekken, door met ze in gesprek te gaan, uitleg of advies te geven.

Alle begeleiders en één jongvolwassene benoemen dat moeizame communicatie en/of relatie in de driehoek jongvolwassene – ouders – begeleiders belemmerend werkt voor goede gezamenlijke besluitvorming. Ze benoemen verschillen in visie tussen de jongvolwassene en ouders, maar ook tussen ouders en begeleiders en zoals eerder gezegd ook tussen jongvolwassene en de begeleider zelf. Een begeleider zegt hierover: *"De ene keer loopt dat contact met die ouder wel lekker, de andere keer niet. De andere keer loopt dat tussen ouder en kind helemaal niet lekker, dan ben ik weer de helende factor er in."*

De drie basisbehoeften van de zelfdeterminatietheorie

Autonomie. In de gesprekken met de jongvolwassenen over gezamenlijke besluitvorming, komt het thema autonomie vaak naar voren. Zij spreken dan van behoefte

aan keuzevrijheid en regie in hun leven. Dit kan over grote thema's gaan zoals: je wil op jezelf gaan wonen of je wil bij 's Heeren Loo gaan wonen. Maar ook over zaken die gaan over het wel of niet zelf mogen inrichten van je huis, wat er in het rapportagesysteem over jou wordt geschreven en hoe lang het bezoekje aan je moeder wordt. Een aantal jongvolwassenen beschrijft het spanningsveld tussen graag zelf keuzes willen maken maar hier niet altijd toe in staat zijn. Zo verwoordt een van hen: *"Ik ben vrij in waar ik heen ga en waar ik sta maar er zijn dingen waar ik hulp bij nodig heb, die moet de tijd ontwikkelen."*

Uit de gesprekken met begeleiders komt naar voren dat zij bewust bezig zijn met het bewaken van keuzevrijheid en eigen regie bij de jongvolwassenen. Begeleiders zijn zich bewust van het feit dat het niet hun leven, woonplek en wensen zijn, maar het leven van de jongvolwassene waar zij in mee beslissen. *"Zeggenschap krijg je niet, zeggenschap heb je"*, beschrijft een begeleider over hoe ze naar de jongvolwassenen wil kijken. Begeleiders stuiten vaak op het dilemma dat jongvolwassenen onverstandige keuzes (willen) maken, mede door hun cognitieve beperking. Het is dan een zoektocht om deze eigen wensen zo goed mogelijk te vervullen zonder dat zij gevaar lopen of keuzes maken die onomkeerbaar zijn. Zowel jongvolwassenen als begeleiders vertellen de indruk te hebben dat er tegenwoordig meer oog is voor keuzevrijheid en regie dan vroeger. Begeleiders valt het op dat het gemakkelijker is om tegemoet te komen aan keuzevrijheid en eigen regie van jongvolwassenen in het ambulante werken dan bij het werken op een groep. Op een groep zijn groepsregels vaak leidend en deze gaan soms ten koste van keuzevrijheid of regie van de jongvolwassene.

Ook rapporteren begeleiders en jongvolwassenen beiden dat vertrouwen een belangrijk element is in het vergroten van autonomie om tot keuzevrijheid te komen. Soms is het van belang dat er door een begeleider ondersteund, *gemodeld* en voorgesorteerd wordt, zodat de jongvolwassene meer vertrouwen krijgt om keuzes te kunnen en durven maken. Zo vertelt een van hen dat het vertrouwen van haar begeleider haar hielp om te ontdekken dat ze prima zonder schoonmaakrooster haar huis op orde kon houden. Tevens moet een begeleider soms meebewegen bij (onhandige) keuzes van de jongvolwassene om daarna weer samen verder te kunnen. Een begeleider beschrijft dit als volgt: *"Hij nam zijn besluit zelf waardoor hij hier verantwoordelijk voor werd. Dit zorgde ervoor dat hij daarna terug kwam in de 'meewerk-stand' toen zijn keuze niet de juiste bleek te zijn. Het betekent soms dat cliënten keuzes maken waarvan je al weet dat het niet de goede uitkomst krijgt."* Tot slot spreken zowel de jongvolwassenen als begeleiders over het belang van motivatie voor het maken van gezamenlijke keuzes. Motivatie zien begeleiders ontstaan wanneer jongvolwassenen achter gezamenlijke keuzes kunnen en mogen staan en hierin serieus genomen worden. *"Nou doe je het van, hoh, mijn huisje is weer lekker schoon [...] en dat*

andere is van het moet” vertelt een van de jongvolwassenen over het ervaren van eigen regie in haar huishouden.

Verbondenheid. In de gesprekken met jongvolwassenen over samen beslissen wordt het concept verbondenheid vooral omschreven als het belang van begrepen en gehoord worden; het moet goed voelen, er moet een ‘klik’ zijn, een goede relatie. Een begeleider zegt hierover: *“Het is niet één ding om te zeggen hoe je een vertrouwensband opbouwt, dat ligt ook wel aan de jongere zelf. De één komt binnen en daar heb je gelijk een klik mee. Dat voel je wederzijds dat gaat gewoon.”* Een jongvolwassene geeft het volgende aan: *“Als mensen dingen goed begrijpen, dan kan ik me ervoor openstellen”*.

Vertrouwen wordt hierbij veelvuldig genoemd. Wanneer een jongvolwassene moeite heeft de begeleider te vertrouwen, beschrijven zij dat gezamenlijke besluitvorming niet of moeizaam tot stand komt. Het gebrek aan verbinding wordt soms geweten aan onervarenheid (*“die groepsleider was nieuw en had zich nog niet ingelezen in hoe het voor mij werkt”*), gebrek aan contactuele vaardigheden en afstemming van de begeleider (*“mijn mening werd niet gevraagd”*), of het niet hebben van de X-factor², zoals een jongvolwassene het omschrijft. Zo rapporteren veel jongvolwassenen dat ze zich zonder vertrouwen niet kunnen verbinden, motivatie verliezen en met de hakken in het zand gaan bij het maken van gezamenlijke keuzes.

Begeleiders geven aan dat het tijd nodig heeft om vertrouwen op te bouwen en dat het afhankelijk is van de problematiek van de jongvolwassene. Ze spreken voortdurend over het leveren van maatwerk in het contact met de jongvolwassene, mede doordat zij te maken hebben met hun wisselende cognitieve en sociaal-emotionele niveau en persoonlijkheids- en hechtingsproblematiek. Zo beschrijft een begeleider treffend: *“We hebben een dame bij ons wonen die ziet haar begeleiders echt als familie en die hangt als een kind bijna aan haar persoonlijk begeleider, maar we hebben ook mensen waarbij de deur gesloten blijft omdat ze zo wantrouwig zijn door hun geschiedenis en eigenlijk niet zoveel met ons te maken willen hebben.”* Begeleiders beschrijven veel technieken en vaardigheden die zij inzetten om verbinding te maken. Het is belangrijk om goed te luisteren, open en transparant te zijn, veel erkenning te geven, te spiegelen, te doen aan zelfonthulling³ en metaforen te gebruiken in de communicatie. *“En dan nog”*, zegt een begeleider, *“zo’n lijntje of bandje is niet af te dwingen he?”*

Competentie. Voornamelijk begeleiders rapporteren over competenties wanneer het gaat over gezamenlijke besluitvorming. Jongvolwassenen beschrijven randvoorwaarden om

² X-factor: bijzondere kwaliteiten in een persoon die moeilijk onder woorden te brengen zijn

³ Zelfonthulling: interventie in de hulpverlening waarbij de hulpverlener kwetsbare informatie van zichzelf blootgeeft, wat verbindend werkt in het onderlinge contact

zich competent te kunnen voelen. Zij vertellen over de ondersteuning die zij ervaren van begeleiders en wat hierin helpend is. Complimenten geven en vertrouwen en waardering uitspreken helpt hen om te groeien, motivatie te ontwikkelen en nieuwe stappen te durven zetten. Zo vertelt een jongvolwassene vol trots: *"Ik had laatst een gesprek over sparen, dat ik graag zelf wil gaan sparen. 'Dat gaan wij doen' zei mijn begeleider, 'hier in jouw huis'. En ik doe het nu, ik spaar, helemaal zelf [...] ik heb toen een eettafel gekocht."*

Begeleiders zijn zich bewust van het feit dat ze aan moeten sluiten bij het vaardigheidsniveau van de jongvolwassene, zoals ook beschreven bij de 'Specifieke LVB-kenmerken'. Ze beschrijven verschillende methoden waarop te werk wordt gegaan: duidelijke uitleg geven, doelen klein houden zodat er voldoende successen worden behaald, (voor)structureren, taal aanpassen, goed timen (geen gesprek voeren als de jongvolwassene niet in goeden doen is) en vooruitblikken. Zo vertelt een begeleider: *"Ik denk altijd heel veel vooruit, [...] 'Kan iemand het aan wat we nu afspreken?' Dat soort dingen."*

Uit de data blijkt dat het geven van psycho-educatie een belangrijk onderdeel is van de begeleiding om competenties van jongvolwassenen te vergroten om tot gezamenlijke besluitvorming te komen. Verder helpt het volgens de begeleiding om te praten, erkenning en uitleg te geven, keuzes te leren herkennen en vooral aan te sluiten bij de belevingswereld van de jongvolwassenen, zodat zij zich bekwaam kunnen voelen. *"Veel cliënten hebben gewoon veel faalervaringen gehad en er is in de basis vaak weinig zelfvertrouwen. Door alles wat goed gaat, te leren en vertrouwen te krijgen in jezelf en dat is mooi. Dat is het wel, dat mensen het gewoon zelf kunnen."*

Factoren op organisatieniveau

In de gesprekken met de begeleiders komen tot slot factoren op organisatieniveau naar voren. Zo komt bijvoorbeeld de discrepantie tussen beleid en realiteit op de werkvloer een aantal keer ter sprake; de bureaucratische regels versus de situatie die op dat moment speelt. Een begeleider zegt hierover: *"De sympathie voor een cliënt staat bij de managers eigenlijk op papier in plaats van in hun hart, bij ons zitten ze natuurlijk in ons hart."*

Daarnaast geven verschillende begeleiders aan dat goed afstemmen tussen begeleiders onderling, met elkaar op één lijn komen en zorgvuldig met elkaar communiceren lastiger wordt wanneer er meerdere, externe hulpverlenende partijen betrokken zijn. Enkele begeleiders geven aan dat dit versterkt wordt door veel wisseling van personeel en problemen met het aantrekken van goed én ervaren personeel.

Conclusie

In dit kwalitatieve onderzoek is gezocht naar het antwoord op de vraag: 'Hoe wordt gezamenlijke besluitvorming ervaren door jongvolwassenen met een LVB en hun begeleiders en op welke wijze wordt er volgens hen vormgegeven aan de basisbehoeften uit de zelfdeterminatietheorie?'

Uit de resultaten komt een aantal factoren naar voren die van belang zijn bij gezamenlijk besluiten tussen begeleiders en jongvolwassenen met een LVB: competentie van de hulpverlener, specifieke LVB-kenmerken en de rol van ouders. Ten aanzien van deze factoren zijn zowel bevorderende als belemmerende elementen te benoemen. De drie basisbehoeften uit de zelfdeterminatietheorie komen in de resultaten terug bij zowel de begeleider als de jongvolwassene in het maken van gezamenlijke keuzes, op bewust en onbewust niveau. Beide groepen ervaren het belang van autonomie, verbondenheid en aansluiten bij de competenties van de jongvolwassenen. Wanneer dit onvoldoende gebeurt, bemoeilijkt dit goede gezamenlijke besluitvorming of dreigt dit zelfs te mislukken.

Naast dit alles geven begeleiders aan dat gezamenlijk besluiten negatief beïnvloed wordt door organisatiefactoren, zoals wisselingen in personeel of de discrepantie tussen beleid en realiteit op de werkvloer.

Sterke en zwakke punten van het onderzoek

In het onderzoek wordt gezamenlijke besluitvorming en het toepassen van de concepten van de zelfdeterminatietheorie belicht vanuit zowel de begeleider als de jongvolwassenen met een LVB. Zowel bij de jongvolwassenen als bij de begeleiders is bij het verzamelen van de data saturatie opgetreden. Dit heeft de betrouwbaarheid en validiteit van dit onderzoek vergroot. Een andere sterke kant van het onderzoek is dat één van de twee onderzoekers op de hoogte is van wat deze doelgroep vraagt. Door deze kennis en ervaring met de onderzoekspopulatie zijn er doelgericht respondenten geworven die veel informatie genereren over het thema 'gezamenlijke besluitvorming'. Dit vergroot de interne validiteit van de interviews. Alle cliënten hebben een goede relatie met de onderzoeker. Er is op voorhand sprake van *rapport*. Dit heeft een negatieve invloed op de externe validiteit. Doordat de andere onderzoeker geen ervaring heeft met de onderzoekspopulatie, heeft zij met afstand en een kritische blik regelmatig mogelijke vooroordelen bespreekbaar gemaakt. Hierdoor is er een mate van onafhankelijkheid gegarandeerd wat zorgt voor een positief effect op de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek. De onderzoekers hebben de data onafhankelijk van elkaar gecodeerd, waarna zij hebben meegekeken met elkaars codes om tot consensus te komen. Hierdoor is de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van het onderzoek gewaarborgd.

Een beperking van dit explorerende, kwalitatieve onderzoek is dat het niet

representatief is voor alle mensen met een LVB. Een andere beperking is de onervarenheid van de onderzoekers in het doen van onderzoek. Door de coronacrisis hebben de interviews niet 'live' kunnen plaatsvinden. Met twee begeleiders heeft het interview telefonisch plaatsgevonden en met drie begeleiders via beeldbellen. Hierdoor is de interne validiteit niet geheel gewaarborgd, omdat er non-verbale signalen en informatie over de denkwijze en houding van de respondenten mogelijk zijn gemist.

Discussie en aanbevelingen

In dit onderzoek wordt zichtbaar dat gezamenlijke besluitvorming tussen begeleiders en jongvolwassenen met een LVB draait om maatwerk waarbij afgestemd wordt op de individuele behoeften van de jongvolwassene. Dit komt overeen met de literatuur waaruit blijkt dat het belangrijk is om mensen met een LVB te beoordelen op hun individuele behoeften, om te kunnen deelnemen aan gezamenlijke besluitvorming (Sullivan & Heng, 2018). In dit onderzoek blijkt ook dat begeleiders zowel bewust als onbewust inspelen op de basisbehoeften uit de zelfdeterminatietheorie van Deci en Ryan (2000) in het proces van gezamenlijke besluitvorming. De resultaten laten zien dat de basisbehoeften uit de zelfdeterminatietheorie toepasbaar zijn op gezamenlijke besluitvorming tussen begeleiders en jongvolwassenen met een LVB. Wanneer er meer aandacht is voor de drie basisbehoeften autonomie, verbondenheid en competentie, zal de cliënt meer interne motivatie ervaren, wat leidt tot verbetering van gezamenlijke besluitvorming (Bartelink et al., 2017; Klop, 2015; Elwyn et al., 2012).

De geïnterviewde begeleiders in dit onderzoek zijn zich echter niet altijd bewust van hun werkwijze om tot gezamenlijke besluitvorming te komen. Meer bewustzijn bij begeleiders middels scholing, vergroot hun vaardigheidsniveau om goed in te kunnen spelen op de basisbehoeften: autonomie, verbondenheid en competentie. Dit bevordert de intrinsieke motivatie bij de jongvolwassene en kan haperende processen in gezamenlijke besluitvorming actiever keren of bijsturen. Het vergroot de samenwerking wat betere resultaten tot gevolg heeft (Klop, 2015).

De drie basisbehoeften kunnen, los van het vaardigheidsniveau van de begeleider, niet altijd gewaarborgd worden. Sommige jongvolwassenen wonen in een groepssetting, waarbij rekening moet worden gehouden met het groepsproces en groepsregels soms leidend zijn. De autonomie en daarmee de keuzevrijheid en regie van de jongvolwassene kan dan in het geding komen. Daarnaast kunnen niet alle jongvolwassenen zich even goed verbinden met hun begeleider(s). Het kunnen herkennen en respecteren van deze behoefte aan afstand en nabijheid, mede door hechtingsproblematiek, vraagt veel specifieke kennis en vaardigheden van de begeleider. Deze kennis en vaardigheden over LVB zijn van belang om goed in te kunnen spelen op de competenties van de jongvolwassenen waarbij zowel

overschatting als onderschatting op de loer ligt (Rot, 2013) en hun moeite om weloverwogen keuzes te kunnen maken (Douma, 2018). Een aanbeveling voor 's Heeren Loo is daarom specifieke scholing voor nieuwe, onervaren begeleiders om goed te leren aansluiten bij deze doelgroep.

In het onderzoek wordt bij de begeleiders een parallel proces zichtbaar met betrekking tot de componenten van de zelfdeterminatietheorie. Om hun professie goed uit te kunnen oefenen hebben begeleiders zelf ook behoefte aan autonomie, verbondenheid en competentie. Voor begeleiders is het van belang dat zij door de organisatie gefaciliteerd worden om hun werk goed uit te kunnen voeren als autonome begeleiders. Het is belangrijk voor begeleiders om verbinding en ondersteuning te ervaren vanuit het management wanneer er bijvoorbeeld sprake is van personeelstekort of een kritieke cliëntsituatie. Het is daarom van belang om de competenties van begeleiders op peil te houden.

Scholing en bijscholing is noodzakelijk voor begeleiders om zich te kunnen blijven ontwikkelen (Jacobson, 2011). Het is van belang dat begeleiders in de gelegenheid worden gesteld om ten aanzien van gezamenlijke besluitvorming maatwerk te kunnen leveren. Het is daarom aan te bevelen voor 's Heeren Loo om coaching en kennis over de zelfdeterminatietheorie te faciliteren, gerelateerd aan specifieke kennis over LVB. Wanneer begeleiders in staat zijn om de basisbehoeften autonomie, verbondenheid en competentie van de jongvolwassene te herkennen en te waarborgen, kunnen zij de jongvolwassenen helpen om een zinvol leven te ervaren en interne motivatie te vergroten bij het maken van keuzes (Van den Broeck et al., 2016; Elwyn et al., 2012; Elwyn et al., 2010). Deze kennis zorgt tevens voor overdraagbaarheid van de toepassing van de zelfdeterminatietheorie naar andere groepen, zoals collega's en ouders.

Tevens zou er vervolgonderzoek verricht kunnen worden naar de manier waarop de zelfdeterminatietheorie kan worden ingezet, om een optimaal vaardigheidsniveau van de begeleider te bereiken zodat iedere cliënt van 's Heeren Loo hiervan kan profiteren.

Referenties

- Adams, J. R., & Drake, R. E. (2006). Shared decision-making and evidence-based practice. *Community Mental Health Journal, 42*, 87-105.
doi:<http://10.1007/s10597-005-9005-8>
- Barriball, K. L., & While, A. (1994). Collecting data using a semi-structured interview: a discussion paper. *Journal of Advanced Nursing-Institutional Subscription, 19*(2), 328-335.
- Bartelink, C., Meuwissen, I., & Eijgenraam, K. (2017). *Richtlijn Samen met ouders en jeugdige beslissen over passende hulp voor jeugdhulp en jeugdbescherming*. Utrecht, Nederland: Nederlands Jeugd Instituut.
- Dahlqvist_Jönsson, P., Schön, U. K., Rosenberg, D., Sandlund, M., & Svedberg, P. (2015). Service users' experiences of participation in decision making in mental health services. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 22*, 688-697.
doi:[10.1111/jpm.12246](https://doi.org/10.1111/jpm.12246)
- De Beer, Y. (2011). *Mensen met een licht verstandelijke beperking. Serie De Kleine Gids*. Alphen aan de Rijn, Nederland: Kluwer.
- Douma, J., Moonen, X., Noordhof, L., & Ponsioen, A. (2014). Diagnostisch onderzoek bij mensen met een LVB: hoe haal je het beste in hen naar boven. *Onderzoek & Praktijk, 12*(1), 32-40.
- Douma, J. (2018). *Jeugdigen en (jong) volwassenen met een licht verstandelijke beperking: kenmerken en de gevolgen voor diagnostisch onderzoek en (gedrags) interventies*. Geraadpleegd van <https://www.amerpoort.nl/binaries/content/assets/expertise/jeugd-licht-verstandelijke-beperking-interventies.pdf>.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., ... & Barry, M. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine, 27*, 1361-1367. doi:[10.1007/s11606-012-2077-6](https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6)
- Elwyn, G., Laitner, S., Coulter, A., Walker, E., Watson, P., & Thomson, R. (2010). *Implementing shared decision making in the NHS*. Geraadpleegd op 15 februari 2020, van <https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/88140/88140.pdf>.
- Evers, J. (2015). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Amsterdam, Nederland: Boom Lemma uitgevers.
- Frielink, N. (2017). *Motivation, well-being and living with a mild intellectual disability: A self-determination theory perspective* (Dissertatie). Geraadpleegd van <https://research.vu.nl/en/publications/motivation-well-being-and-living-with-a-mild-intellectual-disabil>.

- Frielink, N., Embregts, P. J. C. M., & Schuengel, C. (2014). Motiverende gespreksvoering bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 53(2), 36-48.
- Hartley, S. L., & MacLean Jr, W. E. (2008). Coping strategies of adults with mild intellectual disability for stressful social interactions. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1, 109-127. doi:10.1080/19315860801988426
- Jacobson, C. M. (2011). Knowledge sharing between individuals. In D. Schwartz & D. Te'eni (Reds.), *Encyclopedia of Knowledge Management* (2e ed., pp. 924-934). Pennsylvania, Verenigde Staten: IGI Global.
- Joseph-Williams, N., Elwyn, G., & Edwards, A. (2013). Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient education and counseling*, 94, 291-309. doi:10.1016/j.pec.2013.10.031
- Kaal, H. (2013). *Ongewoon moeilijk. Jeugdige delinquenten met een LVB als (voortdurende) bron van zorg*. Den Haag, Nederland: Boom Lemma uitgevers.
- Klop, A. M. (2014). *Eigen Kracht versterken binnen generalistisch werken in wijkteams* (Master thesis). Geraadpleegd van <https://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/311770/Masterthesis%20Klop%2C%20AM-4194624.pdf?sequence=2>.
- Peels, H., Willemsen, H., Jansen, N., Verachtert, M., Bendien, E., Bos, G., & Dijs, D. (2017). De ontwikkeling van een methodisch kader voor grootstedelijke ondersteuning van (jong) volwassenen met LVB. In R. Didden, X. Moonen, & J. Douma (Reds.), *Diagnostiek en behandeling van gedragsproblematiek bij mensen met een licht verstandelijke beperking*. (1e ed., pp. 111-116). Amersfoort, Nederland: Bergdrukkerij.
- Perestelo-Perez, L., Gonzalez-Lorenzo, M., Perez-Ramos, J., Rivero-Santana, A., & Serrano-Aguilar, P. (2011). Patient involvement and shared decision-making in mental health care. *Current Clinical Pharmacology*, 6, 83-90. doi:10.2174/157488411796151192
- Rot, E. J. W. (2013). *Handreiking Balans in Beeld. Jeugdigen met een licht verstandelijke beperking uitdagen, zonder hen te overvragen of ondervragen*. Utrecht, Nederland: Kennisplein Gehandicaptensector.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78. doi:10.1037/110003-066X.55.1.68

- Schalock, R. L., Borhwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... Reeve, A. (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. The 11th Edition of the AAIDD Definition Manual*. Washington, Verenigde Staten: AAIDD.
- Schauer, C., Everett, A., Del Vecchio, P., & Anderson, L. (2007). Promoting the value and practice of shared decision-making in mental health care. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 31*, 54-61. doi:10.2975/31.1.2007.54.61
- Simmons, M., Hetrick, S., & Jorm, A. (2010). Shared decisionmaking: Benefits, barriers and current opportunities for application. *Australasian Psychiatry, 18*, 394-397. doi:10.3109/10398562.2010.499944
- Stiggebout, A. M., Van der Weijden, T., De Wit, M. P., Frosch, D., Légaré, F., Montori, V. M., ... Elwyn, G. (2012). Shared decision making: Really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ, 344*, 1-6. doi:10.1136/bmj.e256
- Sullivan, W. F., Heng, J., McNeil, K., Bach, M., Henze, M., Perry, A., & Vogt, J. (2019). Promoting health care decision-making capabilities of adults with intellectual and developmental disabilities. *Canadian Family Physician, 65*(1), 27-29.
- Van den Broeck, A., Ferris, D. L., Chang, C. H., & Rosen, C. C. (2016). Review of self-determination theory's basic psychological needs at work. *Journal of Management, 42*, 1195-1229. doi:10.1177/0149206316632058
- Van de Pol, M. H. J., Keijsers, K., Olde Rikkert, M., & Lagro-Janssen, A. L. M. (2014). Stap voor stap samen beslissen. Gezamenlijke besluitvorming ook bij kwetsbare patiënten mogelijk. *Medisch Contact, 20*, 602-604.
- Van Diggelen, B., & Van der Hout, E. (2015). Hulpverlening en motivatie bij (jong)volwassenen functionerend op een licht verstandelijk beperkt niveau. *Onderzoek & Praktijk, 13*(2), 18-26.
- Van Nieuwenhuijzen, M. (2010). *De (h)erkenning van jongeren met een licht verstandelijke beperking*. Geraadpleegd van <http://pdf.swphost.com/inkijkpagina/850154inkijk.pdf>
- Van Veenendaal, H., Stalmeier, P., Van den Broek, I., Baas-Thijssen, M., Drenthen, T., Hilders, C., & Otten, W. (2013). Kiezen en delen: gedeelde besluitvorming als pijler voor goede zorg. *Kwaliteit in Zorg, 3*, 4-6.
- Willner, P., Bailey, R., Parry, R., & Dymond, S. (2010). Evaluation of the ability of people with intellectual disabilities to 'weigh up' information in two tests of financial reasoning. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*, 380-391. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01260.x
- Woittiez, I., Eggink, E., & Ras, M. (2019). *Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting (740)*. Geraadpleegd van

<https://rijksbegroting.nl/system/files/12/bijlage-1-mensen-met-een-licht-verstandelijke-beperking.pdf>.

Bijlage 1

Algehele codeboom:

Belemmerende factoren
Cliëntproblematiek
Beperkingen bekend bij LVB
#3 geen keuzevrijheid door mijn beperking
#5 niet alle beslissingen zelf kunnen nemen
b1+b2 overschatting door de cliënt
b2 cliënt niet leerbaar
b2 sociaal wenselijk gedrag, antwoorden
b2 tekort aan inzicht
b3 hardleersheid cliënt
b3 + b4 zwart-wit denkstijl
b4 laag niveau tekort aan inzicht voor gezamenlijke besluitvorming
b4 niet geleerd om eigen keuzes te maken
b4 onvoldoende (zelf)inzicht
b5 cliënt erkent eigen beperking niet
b6 gevolgen op lange termijn niet (over)zien
b6 oorzaak-gevolg kunnen zien is teveel gevraagd
Motivatie
#2 geen motivatie zonder vertrouwen

#3 geen motivatie als ik ergens niet achter sta
#4 zonder inbreng geen motivatie
b6 zelfbepalendheid cliënt
Psychiatrische, hechtingsproblematiek
b1 psychiatrische problematiek bij cliënt
b3 door hechtingsproblematiek is samen lastig
Organisatie, communicatieproblematiek
Beleid versus realiteit
b2 topdown besluiten lastig in te passen op de groep
b6 beleid belangrijker dan sympathie voor de cliënt of situatie
b6 bureaucratie, regels
Cliëntbelang versus groepsbelang
b1 groepsbelang versus het individuele belang
b4 op groepen meer regels, staat g.b. en zdt in de weg
Communicatieruis
b1 lastig proces bij samenwerking met extra andere partijen
b2 afstemmen met meerdere partijen moeilijk
b2 onzorgvuldige communicatie collega's onderling schaadt vertrouwen cliënt
b2+b5 rapportagesysteem verdringt live contact
Personeelstekort
b1 incompleet team

b2 geen stabiel team
Problemen in de driehoek
Lastige ouder-kindrelatie
b3 lastige positie tussen ouders en kind
b3 privacy cliënt belemmert contact met ouders
b4 bemiddeling nodig tussen ouder en kind
b4 relatie met het netwerk van de cliënt
b6 lastig soms in de driehoek
Vershil van inzicht cliënt-begeleider
#1 loyaliteit naar ouders, niet de schuld krijgen
b2 cliënt teleurstellen
b2 praktische belemmeringen
b3+b5 dealen met verschil van inzicht
Vershil visie ouder-begeleiding
b6 ouders overschatten vaardigheden kind
Vershil visie ouder-kind
b1 loslaatproces ouders
b1 niet op één lijn met ouders met mentorschap
b1 ontwikkeling ouders en kind loopt niet synchroon
b3 ouders staan niet altijd achter keuzes
b5 ouders andere mening
Tekortschieten hulpverlener

Onervarenheid
#5 nieuwe begeleider
b1 onervarenheid begeleider
Onvoldoende aansluiten LVB-kenmerken
#1 niet aansluiten bij de behoefte aan veiligheid en overleg
#1 te weinig uitleg krijgen
#3 geen tijd voor eigen proces
#5 teveel vertrouwen waardoor niet goed begeleid
b3 niet iedereen kan verbinden
b4 overschat worden door hulpverleners
Teveel vanuit visie begeleider, organisatie
#1 hulpverlening niet op maat
#1 niet serieus genomen worden in ervaring
#1 niet het gevoel van keuze, plan wordt voor me gemaakt
#4 begeleider rapporteert eigen visie
#4 niet afgestemd op de cliënt (verdraaien en buiten boekje gaan volgens cliënt)
#4 ongevraagde adviezen
#5 onnodig afhankelijk houden
#5 boosheid bij ondermijning
#5 er wordt voor me besloten
b3 beheersmatig werkt averechts

b3 zeggen wat goed voor iemand is
Niet haalbaar (begeleider)
b1 cliënt niet bij keuze betrekken bij gevaar voor zichzelf
b3 de spagaat in gezamenlijke besluitvorming
b3 vorm om tot gezamenlijke besluitvorming te komen zonder cliënt (2)
b4 gezamenlijke besluitvorming is niet altijd mogelijk
Vertrouwensproblematiek – geen wederzijds vertrouwen
#2 geen klik
#2 slechte communicatie verergerde de situatie
#3 als je me niet goed kent, stel ik me niet open
#3 geen respect voelen, iemand houdt zich niet aan z'n beloften, iemand snapt niet hoe ik in elkaar zit
#4 gebrek aan communicatie en vertrouwen
#4 weinig vertrouwen
#4 zonder vertrouwen geen samenwerking
#5 zonder vertrouwen boos
b1 geen vertrouwen in het proces
b3 geen wederzijds vertrouwen
b3 tekort aan vertrouwen door hechtingsproblematiek
b4 zonder vertrouwen geen gezamenlijkheid
b5 bang dat regie wordt overgenomen
b6 moeite met nieuwe hulpverlener bij vervelende geschiedenis

Bevorderende factoren
Competentie hulpverlener
Aansluiten bij de behoeften van de cliënt (LVB-kenmerken)
#1 ideeën uitwisselen
#1 luisteren, de cliënt begrijpen, samen een plan maken
#1 luisteren, me snappen, samen plan maken
#1 tips, checkvraag, gevoel van overleg en keuzevrijheid
#3 het luistert nauw hoe je met me omgaat
#4 goed kunnen luisteren
#4 luisteren, begrepen voelen, vertaalslag maken
#5 lees je in en stem je af op mij
b1 inspelen op overschatting door de cliënt
b2 kunnen aansluiten bij behoeften cliënt
b2 maatwerk leveren
b2 taal aanpassen aan de cliënt
b3 goed kunnen aansluiten
b3 onderliggende wensen herkennen
b3 voorbeeld zijn, tijd gunnen
b4 aansluiten bij de cliënt in werkwijze
b4 aansluiten bij het niveau

b4 verslaglegging sluit aan bij beleving
b5 begeleidingstijl afstemmen op cliënt
Communicatievaardigheden
In gesprek gaan
#1 ideeën uitwisselen
#1 overleg!
#4 blijf communiceren
b1 in gesprek gaan, veel uitleggen
b1 respectvol ouders betrekken
b2 in gesprek gaan
b2 keuze maken door inzicht in gevolgen bespreken
b3 gaat niet om de keuzes, maar om het goede gesprek
b3 in gesprek kunnen gaan
b6 in gesprek blijven, uitleggen waarom
b6 in gesprek gaan, voors en tegens afwegen
Luisteren, uitleg geven, benoemen
#1 luisteren, me snappen
#1 goed voorbereiden door uitleg te geven
#2 goede uitleg
#4 goede uitleg geven, vertaalslag kunnen maken
#5 luisteren, advies geven

b1 advies aan ouders hoe om te gaan met autonomie kind
b1 in gesprek gaan, veel uitleggen
b1 uitleggen dat leren niet vanzelf gaat en dat fouten maken mag
b1 uitleggen waarom zorgt voor begrip bij de jongeren
b2 uitleg geven
Verbindingstechnieken
b2 aansluiten en spiegelen
b2 metaniveau communiceren
b2 werken met metaforen om inzicht te geven
Vragen stellen
#1 tips, checkvraag, gevoel van overleg en keuzevrijheid
b3 inzicht geven
b4 doorvragen en checken bij de cliënt
b6 interactie in gesprek, doorvragen
Ervaring
b1 ervarenheid begeleider
b5 onbewust bekwaam
b6 ervaring begeleider
Structuur en veiligheid geven
b1 structuur, veiligheid en (zelf)vertrouwen

b2 begeleider kan vooruitblikken en terugblikken
b2 helpen met voorstructureren
b3 pad voorbereiden en blijven stimuleren
b5 helpen met structureren en overzicht
b5 tijd nemen om dingen uit te zoeken
b6 duidelijkheid geeft veiligheid
Vertrouwen geven
#2 gevolgen van een keuze uitleggen, niet overnemen
#2 serieus genomen worden en vertrouwen krijgen
#3 ik heb veilige mensen om me heen nodig
#5 vertrouwen geven
b2 erkenning geven
b3 durf de cliënten fouten te laten maken
b3 tijd gunnen
b3 laat cliënten in hun waarde
b5 keuze bij de cliënt laten, vertrouwen geven
b5 uitleg en erkenning geven
b5 vertrouwen geven
b6 vertrouwen geven om zelf consequenties van keuzes te ondergaan
Goede organisatie, communicatie
b1 begeleiders op één lijn

b1 in gesprek gaan, samen afspraken maken

b2 overleg met andere betrokken disciplines

b2 werken vanuit doelen

b5 kunnen sparren met collega's

Helpende cliëntkenmerken

Motivatie

#1 assertief zijn

#2 ik moet er achter staan

#2 motivatie door gevoel van keuze en vrijheid

#2 motivatie door vertrouwensband

#4 met inbreng wel motivatie

#5 eigen regie, keuzevrijheid

b3 cliënt stelt zich open, laat zich begeleiden

b4 motivatie cliënt

b5 meer motivatie door eigen keuze

Zelfinzicht

#1 inzicht in eigen behoeften

#3 eigen inzicht

b2 reflectievermogen bij cliënt

b4 bewustzijn bij de cliënt van eigen behoeften

b4 inzicht in eigen beperking

Onderling vertrouwen

#1 het moet goed voelen
#1 op zoek naar empathie
#2 begrepen en gehoord voelen
#2 vertrouwen op de kennis van de professional
#2 vertrouwen op keuze door goede relatie met professional
#3 als ik me begrepen voel, kan ik mezelf zijn
#3 met geduld en begrip kan ik me open stellen
#3 welkom voelen
#4 leren kennen belangrijker dan rapportage
#4 mensen die ik vertrouwd mogen over mij rapporteren
#4 begrepen worden in de volle lengte
#4 verlangen dat anderen je ook zouden snappen
b1 begrip nodig voor contact
b2 alleen afspraken als je eraan houdt
b2 belang van verbinding
b2 verbinding door samen doen
b2 verbinding door veiligheid
b2 goede relatie met de cliënt
b3 naar elkaar luisteren en meedenken, gelijkwaardigheid
b3 belang van wederzijds vertrouwen
b5 er moet een klik zijn
b5 wederzijds respect

b5 gehoord voelen
b6 vertrouwdheid met elkaar
b6 vertrouwen door veilig, betrouwbaar zijn
Ondersteuning door netwerk
#1 ouders helpen me om mijn mening te geven
#3 door kunnen zetten met hulp van moeder
b1 belang van betrekken van netwerk cliënt
b1 betrekken van ouders in de driehoek
b4 goede ondersteuning vanuit ouders
b4 iemand uit netwerk die kan aansluiten bij LVB-kenmerken
b4 uitleg, bemiddeling nodig t.a.v. LVB-kenmerken
b5 goede ondersteuning vanuit eigen netwerk
b6 investeren in contact met ouders

Autonomie
Competentie begeleider
Luistervaardigheden
#4 begrepen worden in de volle lengte
#4 niet afgestemd op de cliënt (verdraaien en buiten boekje gaan volgens cliënt)
Maatwerk
#1 overleg met mij!
#3 het luistert nauw hoe je met me omgaat

#3 het vraagt om verfijnde afstemming
b1 individueel leerproces
b2 aansluiten bij eigen inbreng
b2 autonomie door aansluiten bij vaardigheden
b4 aansluiten bij hulpvraag cliënt
b5 modellen
b3 zelf laten nadenken
b4 aansluiten bij de cliënt in werkwijze
b4 verschil in behoefte aan sturing bij cliënten
b4 verslaglegging sluit aan bij beleving
b5 structureren, ordenen, hoofd leegmaken
b5 positief begrenzen
Vertrouwen
#4 begeleider moet mening van cliënt objectief kunnen vertalen
#4 niet mengen in dingen wat niet nodig is
#4 ongevraagde adviezen
#5 vertrouwen geven door begeleiding
b3 gelijkwaardigheid
b5 angst wegnemen bij cliënt, zodat hij eigen beslissingen mag nemen
b4 is dit wel voldoende ontwikkeld toen cliënt jonger was

Keuzevrijheid & eigen regie
#1 keuzevrijheid
#1 niet het gevoel van keuze, plan wordt voor me gemaakt
#2 er werd voor mij besloten om naar gezinshuis te gaan
#3 dingen zelf willen doen als ik het alleen kan
#3 geluisterd naar de wensen van cliënt
#4 ik wil regie houden
#5 boosheid bij ondermijning
#5 door groei meer keuzevrijheid
#5 eigen regie
#5 er wordt voor me besloten
#5 keuzevrijheid
#5 ondermijning eigen keuze
#5 veilig door vrijheid
#5 zelf huis kunnen inrichten
b1 cliënt niet bij keuze betrekken bij gevaar voor zichzelf
b3 de spagaat in gezamenlijke besluitvorming
b4 blij met keuzevrijheid
b4 eigen leven inrichten
b5 verschil tussen ambulant vs groep
b5 in gesprek gaan over keuzes

b5 vroeger was het meer opgelegd (op de groep) dan nu
b6 cliënt met ASS en laag niveau kan moeilijk eigen keuzes maken
Leerproces
#3 ruimte nodig voor eigen proces
#3 zelfinzicht gekregen door ervaren
#3 zelf tot inzicht tot motivatie gekomen
#5 door eigen keuzes maken kan je groeien
#5 door eigen keuzes maken kun je groeien
#5 geleerd door eigen keuzes maken
#5 geleerd door eigen keuzes maken (2)
b1 inzicht door zelf laten ervaren
b1 versterken van netwerk rondom cliënt
b3 cliënten laten leren van fouten
b3 tijd gunnen
b4 motivatie door meegegroeid zijn in goede hulpverlening
b5 oorzaak gevolg moeilijk overzien-> ontevreden over keuzes
b5 voorsorteren zodat de cliënt het daarna alleen kan
Motivatie
#3 geen motivatie als ik ergens niet achter sta
#3 motivatie door meegenomen worden
#4 met inbreng wel motivatie

#4 zonder inbreng geen motivatie

#2 omdat ik inzie dat het werkt

#2 ik wil wat bereiken, dat geeft motivatie

#2 door geen motivatie slecht gedragen

#5 interne motivatie

b1 sturen op eigen verantwoordelijkheid

b3 cliënt moet zelf achter keuze staan

b4 motivatie door goede ervaringen in de hulpverlening

Ouders, n.n.t.b.

#3 ouders geven ruimte aan client voor onvrede en eigen proces

b1 autonomie niet gegeven door ouders

b1 ouders niet hoeven inlichten wanneer eigen wettelijk vertegenwoordiger

b1 relatievorming door uitleggen en geven van autonomie

b3 ouders willen grip hebben op keuzes cliënt

Cliëntbelang versus groepsbelang

b1 cliëntgericht en groepsgericht

b2 groepsbeslissingen versus cliëntbeslissingen

b4 verschil ambulante en groep

Competentie

Competentie begeleider

Luistervaardigheden
#4 begrepen worden in de volle lengte
#1 luisteren, me snappen, samen plan maken
Maatwerk
b5 erkenning en uitleg geven zodat cliënt zich bekwaam kan voelen
b2 voorbeeld van voorstructureren, maatwerk
b3 competentie begeleider, maatwerk door hechtingsproblematiek
b3 competentie begeleider, maatwerk leveren
b2 aansluiten bij vaardigheden cliënt
b2 afspraken maken wanneer cliënt goed in vel zit (maatwerk)
b2 maatwerk leveren
Vaardigheidsniveau
b6 overschatting van cliënt waar je tegenaan loopt
b4 presentiebenadering
b4 competenties begeleider
b1 aanmoedigen middels externe motivatie
b1 doelen klein maken voor succeservaring
b1 overschatting door de cliënt
b3 model zijn, tijd gunnen
b1 sturen op vergroten eigen verantwoordelijkheid
b2 competentie begeleider, parkeren en niet meteen toezeggen

b2 competentie begeleider, vooruitblikken
b2 nodig om voor te structureren
b2 reflectievermogen en bij jezelf blijven
Vertrouwen
b5 praten, bespreken, aansluiten om gevaarlijke situaties te voorkomen
#5 vertrouwen geven door vaardigheden waarderen
b3 durf de cliënten fouten te laten maken
Competentie cliënt
Bekwaam voelen
#1 complimenten zijn belangrijk
#3 succesvolle zelfverwezelijking
#5 interne motivatie
#5 interne motivatie door vertrouwen
b5 helpen met zelfvertrouwen opbouwen door faalervaringen
#5 veilig door waardering
#5 vertrouwen krijgen van begeleiding dat ik iets kan
Onbekwaam voelen
#1 bij overvraging haak ik af
#1 onzeker door tijdsdruk en gebrek aan empathie
#3 zelfvertrouwen daalt door faalervaringen
b3 voorbeelden

Vaardigheidsniveau
#3 eigen inzicht
#5 niet alle beslissingen zelf kunnen nemen
#5 ondermijning eigen vaardigheden
b5 overleg wordt ervaren als jouw zin doen of mijn zin
b5 keuzes kunnen maken
b6 oorzaak gevolg niet overzien
b4 verschil in behoefte aan sturing afhankelijk van niveau
b4 niet het vermogen om overzicht te houden
b3 inzicht, oorzaak-gevolg overzien
b4 bewustzijn bij cliënt van eigen niveau
b4 door te laag niveau niet competent voor g.b.
b2 gebrek aan impulsbeheersing en zelfreflectie
b1 verschillen tussen cliënten in vaardigheidsniveau
Leerproces
b6 overschatting -> op je bek gaan en leren
b4 op latere leeftijd meer zelfinzicht
Ouders
#5 hulp moeder
b1 kind verder in ontwikkeling dan ouders denken

Verbinding
Begrepen en gehoord worden (gevoelsniveau)
#1 het moet goed voelen
#4 verlangen dat anderen je ook zouden snappen
#1 op zoek naar begrepen worden, empathie
#2 mijn mening werd niet gevraagd
#3 als ik me begrepen voel, kan ik mezelf zijn
#2 hierdoor kon ik me verbinden
#3 met geduld en begrip kan ik me open stellen
#3 welkom voelen
#4 begrepen worden in de volle lengte
#5 luisteren, advies geven
#5 terugvallen op groepsleiding
b1 begrip nodig voor contact
b2 verbinding door samen doen
b2 verbinding door veiligheid
Competentie begeleider
#4 goed kunnen luisteren
b3 in gesprek kunnen gaan
#5 nieuwe begeleider
b1 ervarenheid begeleider
b1 inspelen op autonomie

b1 respectvol ouders betrekken
b3 in gesprek kunnen gaan
b3 niet iedereen kan verbinden
b3 onderliggende wensen herkennen
b4 goede werkrelatie
b4 open en transparant
b6 onvoldoende bewustzijn op mogelijkheden van autonomie
b3 verbieden werkt averechts
Maatwerk
#2 houd meer afstand (door hechtingsproblematiek)
#3 het vraagt om verfijnde afstemming
b1 verschillen tussen cliënten
b2 maatwerk
b3 maatwerk door hechtingsproblematiek
b4 verschillen tussen cliënten
b5 iedereen is anders, er moet een klik zijn
#3 het luistert nauw hoe je met me omgaat
#5 lees je in en stem af op de cliënt
Ondersteuningsbehoefte cliënt
#1 geruststelling nodig
#3 door kunnen zetten door hulp van moeder
#3 hoe helpen mensen mij weer mee te doen

#3 hulp om weer tot mezelf te komen
#3 ik heb hulp nodig
#3 lotgenoten met tips
#3 ze moeten luisteren
#5 hulp gedragswetenschapper
#5 hulp moeder
#1 luisteren, me snappen, samen een plan maken
#5 luisteren, advies geven
#4 begrepen worden
#4 goede uitleg geven, vertaalslag kunnen maken
#4 luisteren begrepen voelen, vertaalslag maken
b3 pad voorbereiden en blijven stimuleren
Vertrouwen
Helpend
#2 durf me over te geven aan keuzes van anderen
#3 keuzes kunnen maken door vertrouwen hebben
b4 opbouwen van vertrouwen
b2 door band kun je tot gezamenlijkheid komen
b4 zelf verbinding zoeken door eerdere goede ervaringen
b1 vertrouwensband opbouwen
#4 + #5 vertrouwen

SAMEN BESLISSEN MET JONGVOLWASSENEN MET EEN LVB

b3 in vertrouwen nemen
#4 door vertrouwen durven samen te doen
#4 mensen die ik vertrouwd mogen over mij rapporteren
b4 motivatie door verbinding
#5 vertrouwen
b1 vertrouwen
b5 zoektocht naar wat iemand prettig vindt
b6 leren door op je bek te gaan
Niet helpend
#2 geen vertrouwen
#2 zonder vertrouwen kon ik me niet verbinden
#4 bemoeien i.p.v. samenwerking
#4 zonder vertrouwen geen samenwerking
#4 niet afgestemd op de cliënt
b3 gebrek aan vertrouwen door hechtingsproblematiek
b4 zonder verbinding geen begeleiding
b5 het voelt niet samen
b6 alleen vaste begeleiders, anders geen samenwerking
b5 onvoldoende vertrouwen (om tevreden te zijn met gbv)
b5 niet tot overeenstemming komen (2x)

b6 is er voldoende bewustzijn bij begeleiders dat verbinding meegenomen moet worden?

Parallel proces begeleider

b2 als team eigen regie pakken

b2 autonomie begeleider, eigen regie pakken als team

b2 eerst nadenken dan handelen

b2 meer mondeling uitwisselen naast rapportagesysteem

b2 team moet op één lijn zitten

b2 zorgvuldige communicatie onder collega's voor vertrouwen van cliënt

b5 ik wil me graag bekwaam voelen

b6 ik wil gehoord worden door de gwer

b6 help me ordenen; therapeut, gedragswetenschapper, collega's

b6 persoonlijk begeleider zijn klinkt leuk maar een HBOer moet het doen

b6 regels van boven bepalen

b6 ik kan niks betekenen

Citaten

#3 over autonomie

#3 over competentie

#3 tips van lotgenoten

#4 aanbeveling
#4 over autonomie
#4 over autonomie (2)
#4 verlangen dat anderen jou ook snappen
#4 vertrouwen
b1 betrekken van ouders
b2 meerdere partijen lastig
b2 over maken van afspraken
b2 over wat gezamenlijk beslissen kan bijdragen
b3 cliënt moet bereid zijn
b3 eigen baas zijn toejuichen
b3 eigen wens vs wens cliënt
b3 over naast cliënten staan
b4 belang van het netwerk
#2 over maatwerk op het gebied van verbinden
b5 over autonomie
b5 over competentie en onbegrip
b5 over interne motivatie
b6 over parallelproces

Axiale codeboom:

Belemmerende factoren

Cliëntproblematiek
Beperkingen bekend bij LVB
Motivatie
Psychiatrische, hechtingsproblematiek
Organisatie, communicatieproblematiek
Beleid versus realiteit
Cliëntbelang versus groepsbelang
Communicatieruis
Personeelstekort
Problemen in de driehoek
Lastige ouder-kindrelatie
Verschil van inzicht cliënt-begeleider
Verschil visie ouder-begeleiding
Verschil visie ouder-kind
Tekortschieten hulpverlener
Onervarenheid
Onvoldoende aansluiten LVB-kenmerken
Teveel vanuit visie begeleider, organisatie
Niet haalbaar (begeleider)
Vertrouwensproblematiek – geen wederzijds vertrouwen

Bevorderende factoren

Competentie hulpverlener

Aansluiten bij de behoeften van de cliënt (LVB-kenmerken)

Communicatievaardigheden

In gesprek gaan

Luisteren, uitleg geven, benoemen

Verbindingstechnieken

Vragen stellen

Ervaring

Structuur en veiligheid geven

Vertrouwen geven

Goede organisatie, communicatie

Helpende cliëntkenmerken

Motivatie

Zelfinzicht

Onderling vertrouwen

Ondersteuning door netwerk

Autonomie

Competentie begeleider

Luistervaardigheden

Maatwerk
Vertrouwen
Keuzevrijheid & eigen regie
Leerproces
Motivatie
Ouders, n.n.t.b.
Cliëntbelang versus groepsbelang

Competentie
Competentie begeleider
Luistervaardigheden
Maatwerk
Vaardigheidsniveau
Vertrouwen
Competentie cliënt
Bekwaam voelen
Onbekwaam voelen
Vaardigheidsniveau
Leerproces
Ouders

Verbinding

Begrepen en gehoord worden (gevoelsniveau)

Competentie begeleider

Maatwerk

Ondersteuningsbehoefte cliënt

Vertrouwen

Helpend

Niet helpend

Parallel proces begeleider

Citaten

Bijlage 2

Topiclijst

Algemene introductie (informatiebrief)

- Toelichten informatiebrief (bijlage 3) voor de begeleiders
- De informatiebrief die aan de begeleiders is gestuurd, wordt aangepast op niveau van de cliënt toegelicht bij de start van het FaceTime-interview
- Ik leg je uit wat onderzoek is en wat het doel van dit onderzoek is (samen beslissen in de hulpverlening)
- Ik ga je allemaal vragen stellen waar je antwoord op mag geven, je mag weigeren. Je mag het interview op ieder moment afbreken
- Het interview wordt opgenomen maar jouw naam en gegevens worden niet bekend gemaakt
- De gegevens uit het onderzoek worden gebruikt om een verslag van te maken waar andere mensen weer van kunnen leren
- Voorlezen informed consent:
Hierbij verklaar ik, ... (naam respondent), de informatie m.b.t. onderzoek en dit interview te hebben ontvangen en akkoord te gaan met deelname aan het interview. Het is vandaag ... (actuele datum van consent)
- Heb je nog vragen aan mij voordat we beginnen?

Interviewvragen voor begeleider

- Kun je iets over jezelf en jouw werk als begeleider vertellen? Welke opleiding heb je gedaan? Hoe lang doe je dit werk al? Hoe lang werk je al met jongvolwassen LVB-cliënten? Heb je ook bij andere instellingen gewerkt?
- Ben je bekend met de term gezamenlijke besluitvorming? Wat versta jij hieronder? Kun je me iets vertellen over hoe jij dit in de praktijk brengt? Wat vind jij hierin belangrijk voor jezelf als begeleider? Wat vind jij hierin belangrijk voor de cliënt?

- Kun je iets vertellen over het maken van keuzes met en door jouw cliënt? Hoe gaat dat in de praktijk? Over welk soort keuzes hebben we het dan? Hoe zorg jij er als hulpverlener voor dat je cliënt eigen keuzes kan maken?
- Kun je iets vertellen over het contact met je cliënten? Hoe gaat dat meestal? Wat vind jij daarin belangrijk? Voor jezelf als hulpverlener en voor jouw cliënt?
- Wat versta jij onder de competenties van jouw cliënten? Hoe worden die zichtbaar? Hoe kijk jij naar het vermogen, de competenties van jouw cliënten met betrekking tot het zelf keuzes kunnen maken? Hoe stimuleer jij de competenties van jouw cliënten?
- Is er een casus waar je trots op bent? Een casus waar je minder trots op bent?
- Wat gaat er goed als het gaat om gezamenlijke besluitvorming met deze cliënten?
- Wat is er lastig als het gaat om gezamenlijke besluitvorming met deze cliënten?
- Wat heb je nodig om gezamenlijke te kunnen doen? Van wie heb je dat nodig?
- Wensvraag: Als alles mogelijk zou zijn, hoe zou je eigenlijk vinden dat het zou moeten gaan?

Interviewvragen voor de jongvolwasse met een LVB

- Kun je iets over jezelf vertellen en hoe je woont binnen sHL, hoe lang al, hoeveel uur begeleiding, je toekomstwensen wat betreft begeleiding en zelfstandigheid? Heb je ook op andere hulpvoorzieningsplekken gewoond of ondersteuning gehad?
- Dit onderzoek gaat over gezamenlijke besluitvorming, over keuzes maken. Wat waren voor jou belangrijke keuzes in de hulpverlening? Hoe ging dat toen? Wie hebben er allemaal meegedacht? Wat vond je ervan? Wat ging er goed? Hoe had je het anders gewild? Waar had je meer van gewild? (Voorbeelden ter ondersteuning: wat als je niet tevreden bent met je jobcoach, werken of dagbesteding, keuzes voor een therapievorm? Allemaal keuzes die je samen met hulpverleners maakt).
- Kun je misschien een voorbeeld noemen uit jouw ervaringen met hulpverlening waarbij je vond dat de samenwerking tussen jou en begeleiders heel goed ging? En een voorbeeld waarin het beter kon, waar je misschien erg ontevreden over bent? (*ervaringen met gezamenlijke besluitvorming*)
- Stel, je bent de stuurman op een schip en het is jouw taak om het schip te besturen.

Hoe zou je dit vinden om deze taak te hebben (twijfel, trots, neem je jezelf serieus, (te) grote verantwoordelijkheid)? Hoe zou je het vinden als anderen zich met jouw werk als stuurman bemoeien (onzekerheid, eigenwijs, boos, geef je je taak af)?

Wat heb je nodig van de andere mensen op het schip om zo goed mogelijk stuurman te kunnen zijn (ondersteuning, complimenten)? Als stuurman weet je niet alles en heb je soms hulp nodig bij keuzes? Wat voor soort hulp vind je dan prettig? Is het dan fijn als anderen het overnemen, hem laten doorwerken zodat hij het vanzelf leert en ontdekt of hem de hulp geven zodat hij zelf weer verder kan?

- Eigenlijk ben jij ook de stuurman van je leven. Jij bepaalt waar je naartoe gaat en hebt mensen om je heen soms nodig die je daarbij kunnen helpen en leiden. Kan je een voorbeeld geven waarbij jij van anderen (hulpverleners) heel prettig hulp hebt gekregen bij keuzes in je leven? Wat maakte dit een prettige ervaring? Wat deed jij handig? Wat deed de ander handig? Hoe zag dat eruit? (*Bevorderende factoren*)

Kan je een voorbeeld geven waarbij jij van anderen (hulpverleners) heel onprettig hulp hebt ontvangen bij keuzes in je leven? Wat maakte dit een onprettige ervaring? Wat deed jij hier niet handig in? Wat deed de ander hier niet handig in? Wat zou je graag anders gezien hebben? (*Belemmerende factoren*)

Bijlage 3

Informatiebrief

Utrecht, 3 april 2020

Geachte mevrouw,

Middels deze brief willen we u toestemming vragen om mee te doen aan het onderzoek "Gezamenlijke besluitvorming met jongvolwassen cliënten met een licht verstandelijke beperking (LVB): een onderzoek naar ervaringen, belemmerende en bevorderende factoren titel".

Dit onderzoek heeft tot doel om inzicht te krijgen in ervaringen m.b.t. samen beslissen (gezamenlijke besluitvorming) bij jongvolwassen LVB-cliënten en hun begeleiders. Hoe wordt dat vormgegeven, wat gaat goed en wat gaat minder goed. Op basis van de uitkomsten doen we aanbevelingen voor begeleiders van jongvolwassenen met een LVB.

D.m.v. diepte-interviews gaan wij zowel de jongvolwassen LVB-cliënten als de begeleiders vragen naar hun ervaringen met gezamenlijke besluitvorming. In totaal interviewen wij zeven jongvolwassen LVB-cliënten die wonen bij of gebruik maken van ondersteuning bij 's Heeren Loo en zeven begeleiders die werkzaam zijn bij 's Heeren Loo die deze groep jongvolwassen LVB-cliënten begeleidt en ondersteunt, waar u er één van bent.

Voor dit onderzoek is het nodig dat wij de interviews opnemen. Deze opname hebben wij nodig om de gegevens te kunnen verwerken en de onderzoeksvraag goed te kunnen beantwoorden. De opnames zullen op een veilige plek worden opgeslagen, waarbij alleen de betrokken onderzoekers toegang hebben tot deze gegevens.

Iedereen die meedoet aan het interview krijgt een nummer. Uw naam komt nergens te staan. Er wordt dus vertrouwelijk met uw gegevens omgegaan.

Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. U kunt op elk gewenst moment, zonder opgave van reden en zonder voor u nadelige gevolgen, stoppen met het onderzoek. De tot dan toe verzamelde gegevens worden wel gebruikt voor het onderzoek, tenzij u expliciet aangeeft dit niet te willen.

Meedoen aan het onderzoek betekent dat u op een afgesproken tijdstip wordt gebeld. U mag uw voorkeur aangeven: telefonisch of videobellen. Het gesprek zal tussen de 30 en 60 minuten duren.

Als u vragen of opmerkingen over het onderzoek heeft, kunt u contact opnemen met <onafhankelijk contactpersoon>

Als u een officiële klacht heeft over het onderzoek, dan kunt u een mail sturen naar de klachtenfunctionaris via klachtenfunctionaris-fetcsocwet@uu.nl

Bij de start van het interview zullen wij deze brief kort met u doornemen en zal ik u verzoeken telefonisch toestemming te geven aan de onderzoeker(s).

Vriendelijke groet,

Christien van 't Hof
Monique van Houten