OP WEG NAAR FLEXIBELE LEVENSONDERSTEUNING

Schriftelijk Onderbouwingsdocument

Anne-Marie Nortier 509786
Eline Ribbers 504913
Nicole Emmink 505755

Docentbegeleider Eveline Heitink

In opdracht van het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Opleiding Ergotherapie

OWE Praktijkgericht Onderzoek

Nijmegen, 18 januari 2016

Op weg naar flexibele levensondersteuning

Schriftelijk onderbouwingsdocument

Uitgevoerd door	Hogeschool van Arnhem en Nijmegen	
	Instituut Paramedische Studies	
	Opleiding Ergotherapie	
	OWE Praktijkgericht Onderzoek	
Aspirant onderzoekers	Anne-Marie Nortier	509786
	Eline Ribbers	504913
	Nicole Emmink	505755
Docentbegeleider	Eveline Heitink	
Opdrachtgever	Lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking	
	Bea van Bodegom	

Datum	18 januari 2016
Plaats	Nijmegen

Voorwoord

Voor u ligt het schriftelijk onderbouwingsdocument van het onderzoeksrapport *Op weg naar flexibele levensondersteuning*. Het onderzoek en de onderbouwing hiervan is uitgevoerd en beschreven door drie aspirant onderzoekers van de opleiding ergotherapie van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen te Nijmegen.

Wij hebben gekozen voor dit praktijkgerichte onderzoek, omdat we een bijdrage willen leveren aan de verbetering van de zorg gericht op burgers met een licht verstandelijke beperking (LVB). Als ergotherapeuten in opleiding vinden wij het belangrijk cliëntgericht te werken en passende zorg te bieden. Op deze manier kunnen wij de kwaliteit van leven van burgers bevorderen. Door de verschuiving van AWBZ naar gemeente is deze passende en flexibele zorg niet altijd aanwezig wanneer dit nodig is. Door het in kaart brengen van kritieke momenten in de levensloop van burgers met een LVB en de omgang hiermee, kan er gekeken worden naar concrete verbeteringen in de zorg, denkend aan het moment van inzetten en de mate van de nodige zorg.

Wij wensen u veel leesplezier toe.

Anne-Marie Nortier
Eline Ribbers
Nicole Emmink

Opleiding ergotherapie
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Nijmegen, 18 januari 2016

Inhoudsopgave

1. Inleiding 4
2. Theoretisch kader 5
3. Methode 6
3.1. Kwalitatief onderzoek 6
3.2. Ervaringsdeskundigen 8
4. Dataverzameling 10
4.1. Methode van dataverzameling 10
4.2. Literatuurstudie 13
5. Verwerking en analyse 18
6. Discussie en conclusie 21
7. Aanbevelingen voor het vervolgonderzoek 21
8. Implementatie 22
9. Kwaliteit van het onderzoeksproces 23
9.1. Criteria kwalitatief onderzoek 24
9.2. Effectiviteitsformule 25
10. Dilemma 26
10.1. De situatie en het dilemma 27
10.2. De analyse van het dilemma 27
10.3. De besluitvormingsfase 27
11. Reflectie 28
Literatuurlijst 30
Bijlagen 34
Bijlage 1 – Wervingsplan 34
Bijlage 2 – Informatiebrief 36
Bijlage 3 – Interviewguide 39

1. Inleiding

In verband met de leesbaarheid van het schriftelijk onderbouwingsdocument wordt er geadviseerd eerst het onderzoeksrapport, en in het bijzonder het theoretisch kader van het onderzoeksrapport, te lezen.

In het leven van alle burgers doen zich veranderingen voor die een beroep doen op de flexibiliteit en het aanpassingsvermogen van het individu, bijvoorbeeld een verhuizing. Ook het veranderen van baan of de overgang van de basisschool naar het voortgezet onderwijs zijn momenten waarop het alledaagse leven rigoureus verandert. Een bestaand evenwicht wordt door zo'n moment verstoord: de omgeving verandert en de taakeisen veranderen ook. Een verstoring van dat evenwicht door een kritiek moment dwingt een ontwikkeling van een nieuwe evenwichtssituatie af. Het hangt vervolgens van het samenspel van verschillende interne en externe krachten af welke kant die ontwikkeling op gaat. Over het algemeen kunnen burgers, al dan niet met hulp van buitenaf, met deze overgangsmomenten omgaan (coping). In het begin kunnen burgers zich in disbalans voelen, maar door hun aanpassingsvermogen kunnen ze zich binnen een aantal maanden aanpassen aan de nieuwe situatie. Burgers met een LVB zijn in vergelijking met burgers zonder een LVB over het algemeen gevoeliger voor deze momenten door overschatting door de omgeving, het ontbreken van zelfreflectie en het beperkt kunnen leren van ervaringen. Voor burgers met een LVB staan alle grote en kleine veranderingen, ook wel kritieke momenten, voor een toename van disbalans. De effecten van kritieke momenten zijn groter en hebben grotere en meer langdurige gevolgen, waardoor deze burgers uitvallen in de maatschappij. Wanneer jonge burgers met een LVB zich niet kunnen aanpassen aan een nieuwe situatie treedt er een crisis op waar zij zonder hulp van hun netwerk moeilijk uit komen (Gezondheidsraad, 2009).

Het LVB-platform Regio Arnhem heeft bovenstaande problematiek geconstateerd. Zij hebben een projectgroep voorgedragen die deze problematiek aangrijpt en omzet in een nieuwe methodiek gericht op levensloopmonitoring. De gemeente Arnhem steunt dit en heeft innovatiegelden uit het jeugdinnovatiebudget beschikbaar gesteld om hieraan te werken. Deze methodiek moet nog ontwikkeld worden aan de hand van een aantal deelonderzoeken, waarvan dit het eerste deelonderzoek is. De projectgroep werkt hierbij samen met het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en met ervaringsdeskundigen, dit zijn jonge burgers met een LVB. Dit deelonderzoek zal zich richten op de ervaringen van kritieke momenten van de jonge burgers met een LVB.

Om te onderzoeken wat de ervaringen van kritieke momenten van jonge burgers met een LVB zijn, zijn de volgende probleem- en vraagstelling opgesteld

Probleemstelling

De kritieke momenten in de levensloop van jonge burgers met een LVB zijn op dit moment veelal onbekend. De draaglast die een kritiek moment met zich mee brengt, kan groter zijn dan de draagkracht van de burger, waardoor hij uit balans raakt. Belangrijke personen in de omgeving van de jonge burger met een LVB, de significante derden, kunnen niet altijd tijdig inspringen door late signalering van zo'n moment, waardoor de ondersteuning te laat komt. Dit kan gevolgen hebben voor het handelen in de maatschappij, terwijl dit voorkomen of gereduceerd kan worden wanneer de significante derde tijdig en flexibel ingeschakeld wordt.

Vraagstelling

Wat vertellen burgers met een LVB, tussen de 18 en 23 jaar, wonend in een wijk in de gemeente Arnhem, over de ervaren* kritieke momenten in hun levensloop?

*onder ‘ervaren’ wordt hier verstaan: de gebeurtenis, het gevoel en de omgang met deze gebeurtenis.

Deelvragen

- Wat zijn kritieke momenten in de levensloop van burgers met een LVB?
- Wat is de impact van een kritiek moment op de levensloop van burgers met een LVB?
- Wat zijn de copingstrategieën die een burger met een LVB op een kritiek moment hanteert?
- Wat is de invloed van de significante derde op kritieke momenten bij burgers met een LVB?
- Wat is ondersteunend en versterkend voor burgers met een LVB op kritieke momenten?

De onderzoeksvraag is een open vraag omdat de aspirant onderzoekers willen leren van de antwoorden van de ervaringsdeskundigen (Baarda et al., 2013).
Hierbij is er rekening mee gehouden dat de onderzoeksvraag concreet en eenduidig is.

De resultaten van deze onderzoeksvraag zijn uiteengezet in het onderzoeksrapport *Op weg naar flexibele levensondersteuning*. Om de lezer mee te nemen in de denkprocessen van de aspirant onderzoekers zijn de gemaakte keuzes beargumenteerd. Deze staan beschreven in dit schriftelijk onderbouwingsdocument.

2. Theoretisch kader

De aspirant onderzoekers hebben gedurende het onderzoek een theoretisch kader geschreven. Dit is noodzakelijk bevonden om de lezer van het onderzoek op de hoogte te stellen van de begrippen en ontwikkelingen die terugkomen in het onderzoek. Het begrijpen en op de hoogte zijn van deze ontwikkelingen en begrippen is een voorwaarde om het onderzoek te kunnen volgen en begrijpen.

Dit theoretisch kader is gevormd door middel van niet-wetenschappelijke internetbronnen. Informatie is voornamelijk van betrouwbare informatiesites gehaald zoals Rijksoverheid, Gemeente Arnhem en van Dale. Om deze reden is er geen zoekstring bijgehouden.

De begrippen uit het theoretisch kader zijn:

- Maatschappelijke ontwikkelingen
- Licht verstandelijke beperking
- LVB en comorbiditeit
- De wijk en haar cultuur
- Transitie in de zorg
- Wijkteams
- Kritieke momenten
- Ervaring
- Coping
- Draagvlak, draagkracht en draaglast
- Levensloopbegeleiding

Er is gekozen om de snel opeenvolgende maatschappelijke ontwikkelingen naar voren te laten komen in het theoretisch kader om de maatschappelijke visie op burgers met een LVB en de context van de huidige hulpverlening gericht op deze burgers te verduidelijken. Dit

zorgt ervoor dat de lezer zich bewuster wordt van de (complexe) wereld waarin burgers met een LVB zich bevinden.

Vervolgens staat beschreven wat een licht verstandelijke beperking is en in welke domeinen moeilijkheden worden ervaren. Dit is belangrijk om een duidelijk beeld te kunnen schetsen van de ervaringsdeskundigen in dit onderzoek. Daarnaast wordt het begrip comorbiditeit van LVB uitgelegd. Hierdoor kan er beter begrepen worden waarom jonge burgers met een LVB bepaalde keuzes maken.

Vanuit de gemeente is gesteld dat de jonge burger met een LVB woonachtig moet zijn in een wijk. Het is van belang dat de wijk uitgelegd wordt in het theoretisch kader om een beeld te schetsen van de context waarin deze burger woont. Daarnaast komt de wijk terug in het theoretisch kader om duidelijk te maken aan welke eisen van de wijk de jonge burger met een LVB moet voldoen.

Om de context van het onderzoeksproject te begrijpen is het van belang om op de hoogte te zijn van de verschuiving in de zorg. Door deze verschuiving is het ook belangrijk om de rol van wijkteams weer te geven.

In het onderzoek staan kritieke momenten en daarbij behorende ervaringen centraal. Om te zorgen dat deze begrippen eenduidig geïnterpreteerd worden door alle betrokken partijen én de lezer van dit onderzoek, is het van groot belang dat deze begrippen uitgeschreven staan in het theoretisch kader.

Om ervoor te zorgen dat iedere lezer de conclusies en resultaten van het onderzoek kan begrijpen is er gezorgd voor een uitleg van de verschillende copingstrategieën.

De begrippen draagvlak, draagkracht en draaglast zijn gedefinieerd om te zorgen dat het, door de aspirant onderzoekers ontwikkelde, participatiemodel te begrijpen is voor elke lezer en betrokkene van het onderzoek.

Ten slotte is het begrip levensloopbegeleiding omschreven. Dit is gedaan omdat dit de uiteindelijke te ontwikkelen methodiek omvat. Met zicht op de vervolgonderzoeken is het van belang om deze term eenduidig te hanteren en hier vanaf het begin een betekenis aan te koppelen.

In hoofdstuk 3.2 Literatuurstudie, staat de onderbouwing van de literatuurstudie beschreven die antwoord geeft op de opgestelde deelvragen in dit onderzoek. Deze literatuurstudie bevat wel een zoekstring.

3. Methode

3.1. Kwalitatief onderzoek

Inzicht krijgen in processen die burgers met een LVB doormaken tijdens kritieke momenten helpt bij het verkrijgen van aanknopingspunten voor behandeling. Kwalitatief onderzoek draagt hier aan bij. Dit onderzoek heeft een kwalitatief karakter omdat de aspirant onderzoekers gedetailleerde informatie willen verkrijgen van individuele deelnemers aan dit onderzoek. Het gaat hierbij om de betekenis. Er wordt gekeken door de ogen van de ervaringsdeskundigen en hoe zij kritieke momenten ervaren (Donk & Lanen, 2015; Dekker, Kuiper, Neijenhuis, Rosendal, & Verhoef, 2015; Kinébanian, Nes, & Satink, 2006).

Er zal gebruik gemaakt worden van dataverzamelingsmethoden met een open karakter. Open wil hier zeggen dat de antwoordmogelijkheden van een ervaringsdeskundige niet

vooraf gestandaardiseerd zijn, maar dat zij in eigen bewoordingen inbreng hebben (Donk & Lanen, 2015; Dekker et al., 2015).

Interpretatieve stroming

De stroming die bij dit onderzoek past is de interpretatieve stroming, waarbij er belangstelling is voor ervaringen van burgers en achterliggende ideeën. Het onderzoek richt zich op interpretatie; de uitleg die burgers geven aan een situatie (Verhoeven, 2005). Binnen deze vorm van onderzoek is er ruimte voor de ervaring, wat ook het doel is binnen dit onderzoek (Baarda et al, 2013; Dekker et al., 2015). Naast de interpretatieve stroming had er ook gekozen kunnen worden voor de empirisch-analytische stroming en de maatschappelijk kritische stroming. De empirisch-analytische stroming is voor dit onderzoek niet geschikt omdat deze stroming zich richt op het vaststellen van feiten. Het doel hierbij is het beschrijven van verschijnselen. Dit sluit niet aan bij het doel achter dit onderzoek, waarbij er gericht wordt op de ervaringen van burgers. De laatste stroming, de maatschappelijk kritische stroming, is in dit onderzoek niet gekozen, omdat deze stroming zich richt op de verandering en als doel heeft de maatschappelijke situaties en structuren te veranderen (Baarda et al, 2013).

Narratieve benadering

De narratieve benadering beslaat een grootonderzoeksveld. Het onderstaande citaat en de uitleg van Baarda et al. (2014) van narratief onderzoek is de leidraad in dit onderzoek.

“Narratief onderzoek is een vorm van interpretatief onderzoek. Het verhaal van de verteller is het vertrekpunt om op zoek te gaan naar gebeurtenissen, de manier waarop de verteller die ervaart en de betekenissen die de verteller er aan geeft” (Kooijmans, Rijbroek, Ringlever, Schijndel, & Vrijhof, 2012, p. 20).

Binnen de narratieve benadering wordt er bewust gebruik gemaakt van verhalen die de ervaringsdeskundigen zelf vertellen. Dit vormt de basis van het narratief onderzoek. De subjectiviteit wordt hier in als sterkte beschouwd. De verkregen verhalen representeren de wereld zoals de ervaringsdeskundige dit ziet of beleeft. Zo wordt geprobeerd inzichtelijk te maken wat het verhaal achter kritieke moment is, wat de impact hiervan is, hoe hier mee om wordt gegaan, welke invloed dit heeft en wat jonge burgers zou helpen tijdens zulke momenten. Op deze manier worden patronen bij de ervaringsdeskundige inzichtelijk gemaakt. Volgens deze benadering is er geen objectieve werkelijkheid: de werkelijkheid is hoe deze ervaren en beschreven wordt door de ervaringsdeskundigen (Baarda et al., 2013; Arissen, Finck, Proost, & Terpstra, 2013). Het narratieve onderzoek is geschikt voor deze onderzoeksvraag, omdat er op deze manier vanuit de ervaringsdeskundigen informatie verworven wordt in relatie met de door hen ervaren kritiek momenten in hun levensverhaal (Kraus, Moor, Roloff & Welhuis, 2013).

Co-creatie

Door het centraal stellen van ervaringsdeskundigen en hun ervaringen, is er gekozen samen te werken door middel van co-creatie. Daarnaast heeft de projectgroep aangegeven sterk de voorkeur te hebben om op deze manier samen te werken. Co-creatie is een vorm van samenwerking waarbij alle deelnemende personen een gelijkwaardige invloed hebben op het proces en het resultaat van dit proces, zoals een plan, advies of product. Kenmerken van co-creatie zijn dialoog, 'common ground', enthousiasme, daadkracht en focus op resultaat. Voorwaarden voor succesvolle co-creatie zijn gelijkwaardigheid van de ervaringsdeskundigen, wederkerigheid, openheid en vertrouwen. Integriteit van de ervaringsdeskundigen is een vereiste. Door het bespreken van ervaringen zijn in deze dialogen de kritieke momenten in het leven van burgers met een LVB opgespoord. Ook is er gevraagd wat in deze situaties helpend kan zijn (Projectgroep Driestroom, Pluryn, Siza, Zozijn, 2015). Om co-creatie optimaal in te zetten, zijn de transcripten naar de ervaringsdeskundigen gestuurd. Op deze manier is afstemming gevonden in de

betrouwbaarheid van de gegevens. In het vervolgtraject van dit onderzoek kunnen de ervaringsdeskundigen opnieuw benaderd worden om deel te nemen, maar zij behouden hierin hun keuzevrijheid.

3.2. Ervaringsdeskundigen

Dit onderzoek richt zich op de doelgroep burgers met een LVB. Hiertoe behoren de jonge burgers met een IQ tussen de 50 en 70. Door financiering vanuit het jeugdinnovatiebudget van de gemeente Arnhem richt het onderzoek zich op jonge burgers met een LVB tot en met 23 jaar (jeugdigen). In een overleg tussen de projectgroep en de aspirant onderzoekers is deze doelgroep gespecificeerd tot de leeftijd 18 tot en met 23. Hier is voor gekozen omdat zij waarschijnlijk meer kritieke momenten mee hebben gemaakt dan bijvoorbeeld kinderen onder de tien jaar. Daarnaast zitten deze jonge burgers in een leeftijdsfase waarin vaak veel (ingrijpende) veranderingen plaatsvinden, waaronder bijvoorbeeld de overgang van school naar werk en het krijgen van een relatie of een kind (Centraal Bureau voor Statistiek [CBS], 2012). Vanuit de projectgroep en de opdrachtgever is gesteld dat de doelgroep ook jonge burgers met zwakbegaafdheid (IQ 70-85) mag omvatten, indien hier bijkomende problematiek in het aanpassingsvermogen geconstateerd is. Hiermee valt deze groep ook onder de noemer licht verstandelijk beperkt.
Daarnaast heeft de opdrachtgever gesteld dat de ervaringsdeskundige niet verplicht gediagnosticeerd hoeft te zijn met LVB volgens DSM-V. De achterliggende gedachte hiervan is het gegeven dat de diagnose in veel gevallen pas laat gesteld wordt (Nationale Onderwijsgids, 2015). Vanuit de projectgroep is gesteld dat als de omgeving een groot vermoeden heeft van deze diagnose maar dit niet bevestigd is door een psychiater of andere specialist, de jonge burger met een vermoeden van een LVB of zwakbegaafdheid mag participeren in het onderzoek.
Er is gekozen om enkel burgers te includeren die problemen ervaren in het aanpassingsvermogen. Hier is voor gekozen omdat de diagnose LVB minder afhankelijk is geworden van de intelligentie (IQ) en meer van het sociale aanpassingsvermogen (Zoon, 2013). De IQ score blijft hierbij een voorwaarde. Ook dit is iets wat bij afwezigheid van de diagnose bevestigd moet worden door de omgeving of aanwezige hulpverlening van de jonge burgers met een vermoedelijke LVB. Een andere eis vanuit de gemeente is dat de jonge burgers woonachtig zijn in een wijk in de gemeente Arnhem.

Er is door de aspirant onderzoekers, met toestemming vanuit de projectgroep, besloten om jonge burgers met een GGZ-indicatie (Geestelijke Gezondheidszorg) te excluderen. Hiermee worden jonge burgers met een LVB die te maken hebben met psychische aandoeningen vermeden. Dit is gedaan om ervoor te zorgen dat de licht verstandelijke beperking centraal staat en de resultaten aansluiten op de deel- en onderzoeksvragen. Daarnaast is het voor de aspirant onderzoekers zonder ervaring in de doelgroep LVB op deze manier gemakkelijker om in gesprek te gaan met de jonge burgers. Tevens hoeft er niet beoordeeld te worden of de ervaringen op gebeurtenissen positief of negatief versterkt en kloppend zijn door de invloed van psychische aandoeningen. Hierbij kan er gedacht worden aan psychoses, persoonlijkheidsstoornissen en autisme (GGZ centraal, z.d.; GGZ Nederland, z.d.; Rijksoverheid, z.d.). Door een GGZ-indicatie te excluderen wordt de betrouwbaarheid van het onderzoek in grote mate gewaarborgd.

<u>Overzicht van in- en exclusiecriteria</u>
Inclusiecriteria:
- Gediagnosticeerd met LVB of een groot vermoeden van de diagnose LVB
- Problemen in het aanpassingsvermogen
- Leeftijd 18 tot en met 23
- Woonachtig in een wijk in de gemeente Arnhem

Exclusiecriteria:
- GGZ-indicatie

Werving van de ervaringsdeskundigen
De ervaringsdeskundigen zijn geworven met hulp van de organisaties Driestroom, Zozijn, Siza, Pluryn, en het opgebouwde netwerk van de aspirant onderzoekers. Dit netwerk is opgebouwd door aanwezigheid bij bijeenkomsten zoals de LVB/ASS kenniscirkel en de zorgdag Zorgbelang Gelderland.

In het wervingsplan, bijlage 1, staat beschreven hoe er gecommuniceerd is met de personen rondom de werving en welke stappen hierbij ondernomen zijn.

Door privacy redenen en een beperkt ziekte-inzicht van de jonge burgers met een LVB hebben de aspirant onderzoekers niet de mogelijkheid gehad om eigenhandig ervaringsdeskundigen te werven. Vanuit de gesprekken met de omgeving en hulpverleners van burgers met een LVB zijn de aspirant onderzoekers erachter gekomen dat burgers met een LVB vaak niet zelf inzien dat zij licht verstandelijk beperkt zijn. Daarnaast hebben hulpverleners in bijvoorbeeld wijkteams de aspirant onderzoekers niet kunnen helpen aan jonge burgers met een LVB. Door privacy redenen hebben zij geen gegevens van mogelijke ervaringsdeskundigen mogen verspreiden. Door deze redenen konden enkel jonge burgers met een LVB die op het moment van de werving bekend zijn bij zorginstellingen en -organisaties uit de projectgroep betrokken worden in dit onderzoek. Wanneer deze jonge burgers passen in de in- en exclusiecriteria hebben zij een informatiebrief ontvangen. Hierin wordt uitleg gegeven over het onderzoek en hun mogelijke aandeel hierin. Deze uitnodiging met informatiebrief is te vinden in bijlage 2.

Het streven van de aspirant onderzoekers, de projectgroep en de opdrachtgever is geweest om tien ervaringsdeskundigen te laten participeren in het onderzoek. Doordat er geen respons is gekomen op de uitnodiging of de voorgestelde jonge burgers met een LVB te oud waren, buiten de gemeente Arnhem en/of in niet in de wijk woonden, zijn de inclusiecriteria vergroot.
De inclusieleeftijd is verruimd van 18 tot en met 23 naar 18 tot en met 26 jaar. Daarnaast is het onderzoeksgebied vergroot van de gemeente Arnhem naar de provincie Gelderland. Dit heeft als gevolg gehad dat het onderzoek niet meer geheel aansluit op de groep waarvoor de financiering van het onderzoek is bestemd. De projectgroep en de opdrachtgever hebben deze verandering met bijbehorend gevolg akkoord bevonden. Ook hebben zij naar aanleiding van de moeizame werving het minimale aantal ervaringsdeskundigen dat participeert in dit onderzoek bijgesteld naar drie.

Door het verruimen van de inclusiecriteria ontstaat er een grotere groep potentiële ervaringsdeskundigen binnen dit onderzoek. Dit heeft ervoor gezorgd dat zes jonge burgers met een LVB die vanuit de organisaties van de projectgroep zijn aangedragen niet meer buiten, maar binnen de in- en exclusiecriteria vallen en het onderzoek voortgezet kon worden.

<u>Definitieve in- en exclusiecriteria van het onderzoek</u>
Inclusiecriteria:
- Gediagnosticeerd met LVB of een groot vermoeden van de diagnose LVB
- Probleem in het aanpassingsvermogen
- Leeftijd 18 tot en met 26
- Woonachtig in de provincie Gelderland

Exclusiecriteria:
- GGZ-indicatie

De aanpassingen in de inclusiecriteria vragen niet om aanpassingen in de (deel)vragen. Deze blijven relevant. Voor jonge burgers tussen de 18 en 26 jaar is het aannemelijk dat zij op dezelfde momenten kunnen terugkijken dan jonge burgers tussen de 18 en 23. De plaats waar de ervaringsdeskundige woont heeft geen invloed op de (deel)vragen omdat enkel de

invloed van kritieke momenten groter is door de kwetsbaarheid van deze burgers. Dit hangt niet samen met de cultuur of gemeente waar de burger woont. Daarnaast zijn deze factoren voor iedereen persoonlijk (Bramston & Forgarty, 1995; Hartley & MacLean, 2005).

4. Dataverzameling

4.1. Methode van dataverzameling

Uit de context en de insteek van het grote project, waar dit onderzoek deel van uitmaakt, komt naar voren dat dit een kwalitatief onderzoek is met een narratieve benadering. Dit houdt in dat de data die verzameld worden, de levensverhalen van de ervaringsdeskundigen zijn. Om deze reden is er een afweging gemaakt tussen methodes van kwalitatief interviewen.
Kwalitatieve interviewmethodes kunnen verschillen in termen van structuur, aantal ervaringsdeskundigen per interview en interviewstijlen (Brinkmann, 2014).

Structuur

- Gestructureerd, semigestructureerd, open/narratief

Bij gestructureerde interviews staan de antwoordmogelijkheden al vast. Er is geen ruimte om diepgaandere gegevens te verzamelen (Bakker & Buuren, 2014, p. 92; Grit, 2011, p. 156). Dit past niet bij het verzamelen van levensverhalen binnen dit onderzoek. Levensverhalen kunnen niet gevat worden in vaststaande antwoordmogelijkheden. Bij semigestructureerde interviews liggen de onderwerpen die behandeld moeten worden al vast en is er een globaal idee van de vragen die gesteld kunnen worden. Er zijn dan echter geen vaste antwoordmogelijkheden (Bakker & Buuren, 2014, p. 92). Omdat het unieke levensverhaal van de ervaringsdeskundige centraal staat en het gaat om wat deze jonge burger kwijt wil over zijn leven, is ook dit niet passend. Het ontneemt de ervaringsdeskundige de vrijheid om zijn eigen levensonderwerpen te bespreken. Er is gekozen voor het open, narratieve interview, waar alleen het onderwerp en de beginvraag vast liggen. In dit onderzoek is dit het onderwerp kritieke momenten in de levensloop. De vragen die de aspirant onderzoekers verder stellen, hangen af van de antwoorden die de ervaringsdeskundige geeft. Zo kan er diep op het onderwerp in gegaan worden. Het verhaal is het vertrekpunt van het interview. De ervaringsdeskundige wordt uitgenodigd om zijn verhaal te vertellen en met de niet-vastliggende vragen wordt er op zoek gegaan naar gebeurtenissen, ervaringen en de betekenis die de ervaringsdeskundige hier aan geeft (Bakker & Buuren, 2014, p.92; Donk & Lanen, 2015, p. 197).

Aantal ervaringsdeskundigen per interview

- 1 ervaringsdeskundige, meerdere ervaringsdeskundigen/groep

Open interviews kunnen individueel of in een groep gehouden worden. Er wordt voor een individueel interview gekozen wanneer de vragen betrekking hebben op een gevoelig thema en/of de privacy gewaarborgd moet blijven. Een andere factor kan zijn dat het niet gunstig is voor het onderzoek wanneer ervaringsdeskundigen elkaar beïnvloeden in het groepsinterview. In dit onderzoek is er gekozen voor individuele interviews, omdat de aspirant onderzoekers geïnteresseerd zijn in individuele uitspraken, die het best in één-op-ééngesprekken naar voren komen. In een groepsgesprek zouden de ervaringsdeskundigen mogelijk beïnvloed kunnen worden door anderen, wat kan leiden tot groepsdruk en sociaal wenselijk gedrag. De antwoorden zouden hiermee niet meer betrouwbaar zijn (Donk & Lanen, 2015, p. 197; Heal & Sigelman, 1995). In Tabel 1: Beslisboom methode van dataverzameling zijn de afwegingen tegenover elkaar gezet.

Tabel 1: Beslisboom methode van dataverzameling	
Individueel interview	**Groepsinterview**
Respondentenperspectief: + Ik kan mijn verhaal in vertrouwen delen + Ik word niet onderbroken door anderen	Respondentenperspectief: + Ik kan inhaken op wat de andere ervaringsdeskundigen vertellen + Ik vind het fijn dat ik verhalen van anderen hoor – Ik deel mijn persoonlijke ervaringen liever niet in een groep
Onderzoekersperspectief: + Er is een mogelijkheid om door te vragen naar de kern van een gevoel of ervaring + Het is relatief eenvoudig het gesprek te leiden + De oordelen van anderen zijn afwezig, waardoor de ervaringsdeskundige niet beïnvloed wordt – Het is moeilijk de kwaliteit en gelijkheid van de vragen te garanderen door verschillende onderzoekers. – Ieder gesprek kan een andere richting opgaan waardoor de gesprekken mogelijk niet vergelijkbaar zijn	Onderzoekersperspectief: + Een groepsinterview is tijdbesparend doordat er één bijeenkomst georganiseerd wordt – Er kan sprake zijn van groepsdruk – Er kan geoordeeld worden, wat perspectieven van ervaringsdeskundigen mogelijke verandert – Het leiden van een groep is relatief lastig – Het is lastig om een moment te plannen waarop de groepsinterview kan plaatsvinden – De uitkomsten zijn afhankelijk van de interactie van de ervaringsdeskundigen (hoe diep gaat het gesprek)
Wetenschappelijk perspectief + Deze methode wordt gebruikt om ervaringen volgens het perspectief van de ervaringsdeskundigen te achterhalen (Dalen & Delnoij, 2003, p. 11)	Wetenschappelijk perspectief + Het groepsproces helpt ervaringsdeskundigen hun standpunten te verkennen en te verduidelijken (Kitzinger, 1995, p. 299)

Interviewstijlen

- Passieve en actieve interviewstijl

Bij open interviews zijn er twee stijlen die men toe kan passen. Passief interviewen geeft de ervaringsdeskundige een grote mate van controle op de wijze waarop zij de relatief weinig en relatief open vragen beantwoorden. Alles wat gezegd wordt, wordt zonder oordeel of twijfel aangenomen door de aspirant onderzoekers. In principe kan de ervaringsdeskundige worden gezien als een passieve bron van antwoorden, feiten en bijbehorende details van de ervaring (Gubrium & Holstein, 1995). Hoewel dit in eerste instantie passend lijkt, past actief interviewen beter bij dit narratieve onderzoek. Actief interviewen geeft de aspirant onderzoekers de mogelijkheid om de antwoorden te controleren bij de ervaringsdeskundige, zelfreflectie uit te lokken en afwezigheden in het verhaal boven tafel te krijgen (Brinkmann, 2014, pp. 291-292). Dit is een kritische manier van interviewen met een onwetende houding. De aspirant onderzoekers kunnen op deze manier de dialoog met de ervaringsdeskundigen aangaan en interpretaties weerleggen en controleren bij de ervaringsdeskundigen. In plaats van platonisch interviewen, wordt er een gesprek aan gegaan met de ervaringsdeskundigen. Op deze manier wordt een compleet verhaal verkregen (Gubrium & Holstein, 1995).

De socratische dialoog

De socratische dialoog is een richting in actief interviewen. Deze methode is niet alleen ontworpen om inzichten en opvattingen van de ervaringsdeskundigen in kaart brengen, maar

ook om te bestuderen hoe de ervaringsdeskundigen hun opvattingen en overtuigingen motiveren (Brinkmann, 2014, pp. 291-292).

Bij dataverzameling door middel van een socratisch dialoog wordt er (filosofisch) gesproken over situaties die voor de ervaringsdeskundigen in hun leven van werkelijk belang zijn geweest. Kenmerkend voor een socratisch dialoog is dat het verhaal van de ervaringsdeskundige het uitgangspunt is. Een ander kenmerk is dat er één betekenisvolle uitgangsvraag is, die gedurende het gesprek centraal blijft staan. Er wordt hiermee uitgevraagd wat de ervaringsdeskundige van dit moment vindt en beweegredenen en motivaties worden boven tafel gehaald. Door deze methode toe te passen in het onderzoek ligt de focus op de ervaringen van kritieke momenten volgens het kritische perspectief van de ervaringsdeskundigen (Delnoij & Dalen, 2003, p. 11). Het is absoluut noodzakelijk dat de interviewer zijn eigen opvattingen voor zich houdt en deze niet verwoordt. De ervaringsdeskundigen moeten het dialoog vanuit eigen standpunten vormgeven. De interviewer moet een onwetende houding aannemen, een houding zonder vooroordelen of bevooroordeelde informatie en het bewustzijn hiervan. Door een onwetende houding wordt het gesprek niet gestuurd door de aspirant onderzoekers en komt het unieke verhaal van de ervaringsdeskundige in eigen bewoordingen op tafel. De onderzoeksvraag vraagt om verhalen en door de onwetende houding worden de verhalen niet beïnvloed of gestuurd in een bepaalde richting. Het bevragen vanuit een socratisch oogpunt kan de aspirant onderzoekers helpen om het eigen oordeel opzij te zetten. Het beoogde resultaat van de socratische dialoog is om het unieke levensverhaal boven tafel te krijgen, die door de ervaringsdeskundige in de dialoog kritisch is onderzocht. (Bauduin, 2014, p. 13; Delnoij & Dalen, 2003, p. 16; Dijk, Laban, Speth, Stomph, & Vries, 2012, p. 192).

Aantal gesprekken met de ervaringsdeskundigen

In kwalitatief onderzoek worden gesprekken (interviews) gevoerd tot er saturatie optreedt voor valide en betrouwbare resultaten. Omdat het onduidelijk is hoeveel (onbekende) kritieke momenten er zijn én het een kleine groep ervaringsdeskundigen zijn met zeer persoonlijke en unieke levensverhalen én de onderzoektijd beperkt is, is het niet duidelijk wanneer en of er saturatie gaat optreden. In overleg met de opdrachtgever is gesteld dat het beoogde aantal ervaringsdeskundigen tien is. Meer is in de daarvoor bestemde tijd niet haalbaar. Volledige verzadiging zal hierdoor waarschijnlijk niet optreden.

Vormgeving van de gesprekken

De dialogen met de ervaringsdeskundigen vinden plaats in een voor de ervaringsdeskundige veilige en bekende omgeving. Twee aspirant onderzoekers leiden de dialoog. Er is voor dit aantal gekozen zodat er voldoende diepgang gecreëerd kan worden door ondersteuning van elkaar door de aspirant onderzoekers. Het gesprek wordt met beeld en geluid opgenomen waardoor de gesprekken deskundig en nauwkeurig geanalyseerd kunnen worden. Wanneer de interpretatie of de emotie van een verhaal niet goed te herleiden valt in het geluid, kan dit herleid worden door het bijbehorende beeldmateriaal. De socratische dialoog vindt bij voorkeur plaats zonder ondersteuning van een significante derde. Op deze manier blijft de kern van de dialoog bij de ervaring van de burger met een LVB. De omgeving van de burger kan het gesprek mogelijk beïnvloeden (Donk & Lanen, 2015, p.193). Wanneer het gewenst is dat iemand uit de omgeving van de ervaringsdeskundige aanwezig is, wordt dit akkoord bevonden door de aspirant onderzoekers.

Interviewguide

De interviewguide is ontwikkeld in samenspraak met de opdrachtgever, projectgroep en met docent ergotherapie Mendy Kuipers. De aspirant onderzoekers willen de interviewguide op een juiste manier laten aansluiten bij de ervaringsdeskundigen. De aspirant onderzoekers hebben zelf te weinig expertise van deze specifieke doelgroep om een optimale interviewguide op te stellen. Met hulp van bovenstaande personen en literatuur is de interviewguide ontwikkeld. De interviewguide is terug te vinden in bijlage 3.

De interviewguide is ontwikkeld om iedere ervaringsdeskundige van dezelfde informatie te voorzien en op dezelfde manier de startvraag te stellen. Om eenduidigheid te creëren is er een vaste introductie opgesteld, waarin informatie over het verloop van het gesprek wordt verteld en toestemming gevraagd wordt.

De startvraag is gericht op emotie, gezien emoties bekend zijn en ervaren worden door iedereen. Er is gekozen enkel een startvraag op te stellen, om het gesprek open te houden. Er zijn geen richtinggevende vragen opgesteld. Dit komt voort uit het principe van de socratische dialoog. Deze principes zijn door de aspirant onderzoekers aangehouden (Dijk et al., 2012, p. 192).

Vanwege de beperkte woordenschat, het achterblijven van taalgebruik en taalbegrip van deze jonge burgers en de moeite met (verbale) informatieverwerking door het beperkte werkgeheugen, wordt aangeraden om de communicatie af te stemmen op de ervaringsdeskundigen door het taalgebruik te vereenvoudigen, na te gaan of dit begrepen wordt en visuele ondersteuning te gebruiken (Beer, 2011; Douma, Moonen, & Wit, 2011). Dit is door ervaringen van de opdrachtgever, projectgroep en de ondersteunende docent onderschreven. Om de ervaringsdeskundigen te ondersteunen is er gekozen voor visuele ondersteuning. Er wordt visuele ondersteuning geboden aan de hand van een tijdlijn. Om te zorgen voor identificatie met de tijdlijn, is deze opgedeeld in een vrouwelijke en mannelijke variant. Ook zijn de vier basisemoties boos, blij, verdrietig en verliefd visueel gemaakt door het gebruik van bekende emoticons.

4.2. Literatuurstudie

De literatuurstudie heeft tijdens de socratische dialoog plaatsgevonden. Het doel van de literatuurstudie is om, naast de verhalen van de ervaringsdeskundigen, in de literatuur antwoord te vinden op de deelvragen. Dit is belangrijk om houvast te kunnen bieden bij het begrijpen en formuleren van de interpretaties van de levensverhalen van de ervaringsdeskundigen. Daarnaast kunnen interpretaties en conclusies op deze manier onderbouwd worden (Baarda et al., 2013, pp. 205-252; Dekker et al., 2015, pp. 35-75). Het doel van de literatuurstudie is niet om onderwerpen voor de dialoog te vinden. Zoals in hoofdstuk 4.1. onder socratisch dialoog staat beschreven, wordt het gesprek geleid aan de hand van de onderwerpen die de ervaringsdeskundige aanlevert en niet andersom.
In de literatuurstudie is gezocht naar meerdere bronnen zodat alle aspecten van een deelvraag belicht worden (Donk & Lanen, 2015). Met behulp van zoekstrings (zie volgende paragraaf van dit hoofdstuk) is er in verschillende databases gezocht naar antwoorden op de deelvragen. In de onderstaande zoekstrings staan de databases, de hits, de auteur en de titels van de relevante gevonden artikelen. Er is voornamelijk gezocht in sociale databanken. Deze staan minder in verbinding met comorbiditeit van LVB, zoals beschreven in het theoretisch kader van het onderzoeksrapport, dan medische databanken zoals Pubmed. Medische artikelen die in verband staan met comorbiditeit zijn in dit onderzoek niet relevant. Een belangrijk doel van het literatuuronderzoek is het kunnen scheiden van bekende en onbekende informatie –“wat zijn bekende en onbekende kritieke momenten”- en het zoeken van bevestiging in de resultaten vanuit de socratische dialoog.

De gebruikte literatuur ten behoeve van het beantwoorden van de deelvragen en onderzoeksvraag zijn door de aspirant onderzoekers beoordeeld op kwaliteit en relevantie. Literatuur is gezocht door middel van booleaanse zoektermen. Dit is het gebruik van de termen “and”, “or” en “not” bij het zoeken in databanken. Hierdoor is er gerichter gezocht en is de kans op het vinden van bruikbare artikelen groter geworden doordat aangegeven is welke woorden wel, niet of gecombineerd moeten worden in de weergegeven resultaten. Ook is er rekening gehouden met de ‘piramid of evidence’. Dit heeft ervoor gezorgd dat er zo veel mogelijk naar Systematic Reviews en Randomized Controlled Trials (RCT) gezocht is.

Alle gevonden literatuur is gescreend op relevantie door het lezen van de titel en de samenvatting. Wanneer het artikel nog steeds relevant is gebleken, is deze beoordeeld met de principes uit het beoordelingsformulier voor wetenschappelijke artikelen, het McMaster. Onderstaand staan enkele voorbeelden van de criteria waar een artikel volgens de aspirant onderzoekers aan moet voldoen. Deze richtlijnen zorgen ervoor dat de aspirant onderzoekers de conclusies van kwalitatief goede artikelen includeren in dit onderzoek.

- De ervaringsdeskundigen van het onderzoek zijn helder en duidelijk beschreven
- Het artikel heeft een duidelijke onderzoeksvraag en heeft een bijpassende conclusie
- De eventuele bias (afwijkingen/vertekeningen) in het artikel komen duidelijk naar voren
- Het artikel heeft raakvlakken met het onderzoek van de aspirant onderzoekers en uitkomsten kunnen gegeneraliseerd worden naar deze doelgroep
- Het onderzoek heeft meer dan tien participanten, exclusief afvallers (drop-outs)

Wanneer artikelen niet voldeden of de aspirant onderzoekers het gevoel hadden aspecten in het onderzoek te missen, werden deze artikelen als onbruikbaar bestempeld. Enkel duidelijk beschreven en volledige artikelen hebben een plek gekregen in dit onderzoek. Dit heeft de kwaliteit en de betrouwbaarheid van de literatuurstudie en het onderzoek bevorderd.

Zoekstring literatuurstudie

In Tabel 2 staan de zoekstrings die gebruikt zijn om te zoeken naar relevante bronnen in de literatuurstudie.

Tabel 2: Zoekstrings (relevante hits)				
Databank: HAN QUEST				
Zoektermen	**Hits**	**Relevante hits**	**Titel**	**Auteur en jaartal**
Coping strategies AND live events AND intellectual disability	8	2	Coping Strategies of Adults with Mild Intellectual Disability for Stressful Social Interactions. Perceptions of stress and coping strategies among adults with mild mental retardation: insight into psychological distress.	Hartley & MacLean, (2008) Hartley & MacLean, (2005)
Coping strategies OR coping mechanisms AND life event* AND intellectual disability	15	1	'It's like an itch and I want to get it away but it's still there': understandings and experiences of anxiety and depression among young people with intellectual disabilities	Cairney, Jahoda, Stalker, & Wilson, (2009)
young adult* AND (intellectual disab* or mental retard* or learning disab*) AND "life events"	78	2	Traumatic experiences and life events in people with intellectual disability Life events and emergency department visits in response to crisis in individuals with intellectual disabilities	Martorell & Tsakanikos, (2008) Elserafi & Lunsky, (2011)
Support AND "mild intellectual disability" OR "intellectual development disorder" OR "mental retardation" OR "intellectual developmental disorder" AND "life events" OR "life changing events"	169	1	Exploring the Roles of Emotions, Motivations, Self-Efficacy, and Secondary Control Following Critical Unexpected Life Events	Goodin, Lookey, & Turner, (2012)
Databank: Google Scholar				
Zoektermen	**Hits**	**Relevante hits**	**Titel**	**Auteur en jaartal**

"intellectual disability" coping (title)	43	1	Depression in Adults With Mild Intellectual Disability: Role of Stress, Attributions, and Coping. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities	Hartley & MacLean, (2009)
Stress “mental retardation” NOT families, mothers, parents, father (title)	59	1	The experience of stress in adults with mental retardation.	Robins, (2004)
Databank: RU QUEST				
Zoektermen	**Hits**	**Relevante hits**	**Titel**	**Auteur en jaartal**
"intellectual disability" OF "mental retardation" AND Coping AND Life event	266	3	Listening to women with intellectual disabilities and mental health problems A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: a critical review	Lawson, McMillan, & Taggert, (2009) Dodd, Dowling, & Hollins, (2005) Hastings & Hulbert, (2008)
ti:intellectual disab* AND ti:"life events"	77	3	Life events exposure in people with intellectual disabilities A prospective analysis of life events, problem behaviours and depression in adults with intellectual disability Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: a critical review	Patti, (2012) Benson & Esbensen, (2006) Hastings & Hulbert, (2008)
young adult AND intellectual disab* AND effect AND life event	189	1	An anxious time? Exploring the nature of worries experienced by young people with a mild to moderate intellectual disability as they make the transition to adulthood	Dagnan, Forte, & Jahoda, (2011)

ti:effect AND ti:life events AND "intellectual disab*"	1	1	The effects of traumatizing life events on people with intellectual disabilities: a systematic review	Hatton, Taylor, & Wigham, (2011)

Snowballen

De artikelen van Hartley en MacLean (2008) en Benson en Lunsky (2001) zijn gevonden door middel van bovenstaande zoekstring. Zij blijken erg relevant voor dit onderzoek te zijn. Door de relevantie van de informatie in deze artikelen, is er gezocht naar bronnen binnen deze artikelen, die deze informatie onderbouwen.

Snowballen: Artikelen die door Hartley en MacLean (2008) zijn geciteerd:

Benson, B. A., & Lunsky, Y. (2001). Association between perceived social support and strain, and positive and negative outcomes for adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*(2), 106–114.

Bostock, J., & Bramston, P. (1994). Measuring stress in people with intellectual disabilities: The development of a new scale. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, *19*(2), 149–157.

Bramston, P., Cummins, R. A., & Fogarty, G. J. (1997). Validation of the Lifestress Inventory for people with a mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, *18*(6), 435–456.

Bramston, P., Cummins, R. A., & Fogarty, G. J. (1999). The nature of stressors reported by people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *12*(1), 1–10.

Hastings, R. P., Hatton, C., Maddison, C., & Taylor, J. L. (2004). Life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *48*(1), 42–46.

Snowballen (Via Google Scholar): Artikelen die Benson en Lunsky (2001) hebben geciteerd:

Bertera, E. M. (2005). Mental health in U.S. adults: The role of positive social support and social negativity in personal relationships. *Journal of Social and Personal Relationships, 22*(1)*,* 33-48.

Crowe, R., Hastings, R. P., Hulbert-Williams, L., & Pemberton, J. (2011). Self-Reported Life Events, Social Support and Psychological Problems in Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24*(5)*,* 427-436.

5. Verwerking en analyse

Bij deze analyse wordt gebruik gemaakt van een inductieve strategie. De afweging van inductief of deductief staat in Tabel 3: Beslisboom analysestrategie weergeven. De inductieve strategie bestaat uit drie fasen: exploratiefase, specificatiefase en reductiefase. Dit is een interactief proces, waarin analyse en reflectie elkaar steeds afwisselen en waarin van heel breed naar steeds specifieker gewerkt wordt om uiteindelijk antwoord te vinden op de onderzoeksvragen (Baarda et al., 2013, pp. 205-252; Donk & Lanen, 2015). Het programma ATLAS.ti is gebruikt om de geluids- en beeldopnamen te transcriberen en eenduidigheid en overzichtelijkheid te creëren tussen alle dialogen. Er is woordelijk getranscribeerd om de transcripten leesbaar te houden. Hiervoor is gekozen naar aanleiding van de afgenomen dialogen.

Tabel 3: Beslisboom analysestrategie

Inductieve strategie	Deductieve strategie
Respondentenperspectief: + Het verhaal van de ervaringsdeskundige vormt hier de stelling	Respondentenperspectief: − De stelling moet bevestigd worden door de ervaringsdeskundigen.
Onderzoekersperspectief: + Er wordt gestart met een brede verkenning van het onderzoeksonderwerp, daarna wordt er steeds naar een verdere specificatie gezocht. + Bottom-up. Door uitkomsten van dit onderzoek wordt een stelling geformuleerd.	Onderzoekersperspectief: + Er wordt in de getranscribeerde tekst gezocht naar fragmenten die antwoord geven op de inzichten die verworven zijn in het begin van het onderzoekstraject vanuit de literatuur (Donk & Lanen, 2015). − Top-down. Een stelling wordt onderbouwd door dit soort onderzoek
Wetenschappelijk perspectief + Op basis van specifieke waarnemingen wordt er tot algemene uitspraken gekomen (Baarda et al., 2013)	Wetenschappelijk perspectief − Categorieën tijdens de analyse moeten gerelateerd zijn aan de onderzoeksvraag en deelvragen en gericht op absolute resultaten. Hierdoor moet er tijdens de dataverzameling met instrumenten als vragenlijsten en observatieschema's gewerkt worden (Donk & Lanen, 2015)

Exploratiefase

Tijdens de eerste fase, de exploratiefase, is er grof begonnen met coderen. De gedachte van open coderen is dat er niet op zoek gegaan wordt naar bevestiging, maar dat er gezocht wordt naar datgene dat onbekend is, wat weer naadloos aansluit op het doel van dit onderzoek. Het getranscribeerde materiaal is opgedeeld in alinea's, zogenoemde segmenten, wat zorgt voor overzicht en volledigheid om goed te kunnen analyseren.

Wanneer de segmenten gemaakt zijn, zijn er twee vormen van open coderen naast elkaar gebruikt. Dit zijn gericht- en in vivo coderen. Door de te beantwoorden deelvragen in het achterhoofd te houden, is de tekst gescreend op uitspraken die relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Daarnaast is er gelijktijdig gebruik gemaakt van

het in vivo coderen, waarbij woorden, zinnen en uitspraken in de tekst, die belangrijk en relevant geacht worden, gebruikt worden als code bij het segment.

Er is gekozen voor het gelijktijdig gebruiken van gericht- en in vivo coderen omdat het een prioriteit is om dicht bij het verhaal van de ervaringsdeskundige te blijven. Dit is doorslaggevend geweest in deze keuze omdat er bij zowel samenvattend coderen als bij materiaal scanning een te groot risico is op verkeerde interpretatie. In vivo- en gericht coderen vullen elkaar hierin juist aan. Bij gericht coderen wordt er systematisch gewerkt en worden de onderzoeksvragen bij elk segment teruggehaald. In vivo coderen ondervangt de belangrijke details die niet direct antwoord geven op de (deel)vragen maar wel essentieel zijn bij de latere interpretatie. Zie Tabel 4: Beslisboom coderen, voor een verdere schematische afweging.

Tabel 4: Beslisboom coderen

In vivo coderen	Gericht coderen	Samenvattend coderen	Materiaal scanning
Respondenten-perspectief + Alles wat de ervarings-deskundige vertelt, kan op deze manier mee genomen worden in de resultaten	Respondenten-perspectief – Essentiële details die niet direct antwoord geven op een (deel)vraag kunnen over het hoofd worden gezien	Respondenten-Perspectief – Je vat ieder fragment samen en laat het letterlijke verhaal van de ervarings-deskundige los	Respondenten-perspectief – Doordat de computer analyseert, komt het verhaal van de ervaringsdeskundigen niet tot hun recht.
Onderzoekers-perspectief + Alles wat belangrijk wordt geacht, zonder dat het te herleiden is naar een (deel)vraag, kan op deze manier toch gecodeerd worden	Onderzoekers-perspectief + Door onderzoeksvragen in gedachten te houden, geeft het richting om codes te vormen	Onderzoekers-perspectief + Alle fragmenten worden samen gevat in eigen woorden, waardoor je goed weet wat er staat en waar het over gaat	Onderzoekers-perspectief + Computerprogramma leest de tekst door aan de hand van opgegeven codes
Wetenschappelijk perspectief + Kan naast gericht en samenvattend coderen gebruikt worden (Baarda et al., 2013)	Wetenschappelijk perspectief + Kan naast in vivo en samenvattend coderen gebruikt worden (Baarda et al., 2013) + Maakt het mogelijk om systematisch te werk te gaan (Baarda et al., 2013)	Wetenschappelijk perspectief + Kan naast in vivo en gericht coderen gebruikt worden (Baarda et al., 2013).	Wetenschappelijk perspectief – Risicovol. Wanneer er een typefout is gemaakt of synoniem wordt gebruikt, worden de gewenste codes niet meer gevonden (Baarda et al., 2013)

Na het open coderen (gericht- en in vivo coderen), volgt een reflectie omdat er na het coderen een grote lijst met codes is ontstaan. Deze fase is doorlopen met alle aspirant onderzoekers. Hierbij staan eenduidigheid en samenhang van codes centraal. Daarnaast is er getracht om al enigszins inzicht te krijgen in de resultaten ideeën te hebben of de verkregen informatie antwoord geeft op de hoofd- en deelvragen. De betrouwbaarheid van de analyse is verhoogd doordat de transcripten van de dialogen door meerdere onderzoekers zijn gecodeerd. De codes zijn vergeleken en er is overeenstemming gevonden over de gebruikte codes (Baarda et al., 2013, pp. 205-252).

Specificatiefase

De volgende fase binnen het analyseren heeft als doel de codes te ordenen die zijn verkregen tijdens het open coderen en inzicht te krijgen in overeenkomsten en verschillen tussen de codes. Nadat er tijdens het open coderen overal losse codes aangehangen zijn, zijn deze codes nu teruggebracht tot een onderliggende structuur. Codes worden gegroepeerd tot categorieën. In ATLAS.ti worden dit ook wel families genoemd. Categorieën zijn tot stand gekomen door alle codes met het zelfde onderwerp, die belangrijk zijn om deelvragen in een latere fase te beantwoorden, samen te voegen. Deze zijn te zien in Tabel 5: Categorieën en thema's. Op deze manier wordt duidelijk hoe de losse codes bij elkaar horen (Baarda et al., 2013, pp. 205-252).

Tabel 5: Categorieën en thema's

Categorieën gevormd uit samenvoegen codes	Categorieën samenvoegen tot thema's	Thema's en categorieën
Moment	Moment + proces → kritieke momenten	Kritieke momenten
Proces		
Impact	Impact + gevolgen → impact kritieke momenten	Impact kritieke momenten
Gevolgen		
Coping	Coping + helpend → copingstrategieën	Copingstrategieën
Helpend		Ondersteunend/versterkend
	Significante derde + helpend → ondersteunend versterkend	Significante derde
Significante derde		
Emotie		Emotie
Besef		Besef
Basis		Basis
Hulpverlening		Hulpverlening

Reductiefase

Het doel van de derde en laatste stap van de analyse is het ontdekken en reconstrueren van de verhaallijnen in het materiaal naar aanleiding van het narratieve onderzoek. In deze fase worden categorieën samengevoegd tot thema's. De thema's zijn de onderwerpen van de deelvragen en worden gevormd door de bij elkaar horende categorieën, die iets zeggen over de te beantwoorden deelvraag, samen te voegen. Deze zijn terug te vinden in Tabel 5. Aan de hand hiervan zijn de onderzoeksvragen beantwoord. Belangrijk is dat de analyse zich niet meer richt op losse onderdelen (codes) van het verkregen materiaal, maar op de categorieën en thema's en de overeenkomsten, verschillen, samenhang en/of patronen die hiertussen te zien zijn (Baarda et al., 2013, pp. 205-252).
De resultaten zijn beschreven aan de hand van de deelvragen in combinatie met belangrijke categorieën en thema's die voortkomen uit de analyse. In het resultatenhoofdstuk zijn enkel de resultaten voortkomend uit de analyse beschreven. In de discussie worden deze resultaten geïnterpreteerd (Baarda et al., 2009, pp. 272-277; Bakker & Buuren, 2014, pp. 218-219).

De resultaten zijn beschreven aan de hand van patronen die gevonden zijn in de verhalen van de ervaringsdeskundigen en slaan terug op de deelvragen en de onderzoeksvraag. In dit onderzoek staan de levensverhalen centraal. Dit is niet weer te geven in tabellen, diagrammen of grafieken. Om deze reden is er bij het beschrijven van de resultaten gebruik gemaakt thick description: citaten uit de dialogen om de resultaten te verduidelijken en te versterken. Door de citaten komen de ervaringsdeskundigen letterlijk aan het woord en is er door de ogen van de ervaringsdeskundigen gekeken. Door te werken met citaten worden de lezers geholpen zich een beeld te vormen van de gevoerde dialogen (Baarda et al., 2009, pp. 272-277; Juttman, Klazinga, Mackenback, & Plochg, 2007, pp. 90-91). De uitgeschreven resultaten zijn terug te vinden in hoofdstuk 3 van het onderzoeksrapport.

6. Discussie en conclusie

In de discussie wordt ingegaan op de betekenis van de resultaten. In de discussie is ook weergeven wat de overeenkomsten en verschillen zijn met hetgeen wat in de literatuur is gevonden. Doordat een onderzoek als deze nog niet eerder uitgevoerd is, kan dit onderzoek niet vergeleken worden met eerdere resultaten. Wanneer dit wel zo zou zijn, zou dit in het hoofdstuk discussie aan bod komen (Baarda et al., 2012, pp. 276-277).

In de conclusie is antwoord gegeven op de opgestelde onderzoeksvraag. De conclusie is af te leiden uit het onderzoeksmateriaal en de eigen ideeën of meningen van de aspirant onderzoekers zijn niet weergeven. De conclusie is bewust kort en leesbaar gehouden. Wanneer de conclusie te lang is, zullen deze lezers afhaken. De uitgebreide informatie is terug te lezen in het hoofdstuk over de resultaten en de discussie (Baarda et al., 2012, pp. 276-277).

7. Aanbevelingen voor het vervolgonderzoek

Een doelstelling van dit onderzoek is om antwoord en inzicht te geven op de probleem/vraagstelling. In dit onderzoek hebben de aspirant onderzoekers ervoor gekozen om meer inzichten weer te geven dan enkel het antwoord op de gestelde onderzoeksvraag vanuit de projectomschrijving van de projectgroep: w*at zijn onbekende kritieke momenten in de levensloop van burgers met een LVB, wonend in de wijk?* Dit leidt waarschijnlijk tot vragen. Deze vragen hebben de aspirant onderzoekers omgezet in suggesties voor vervolgonderzoeken. Aanbevelingen hebben ook betrekking op de selectie van onderzoekseenheden, die in dit onderzoek moeilijk bleken te zijn (Baarda et al., 2012, pp. 277-278).

Er zijn een aantal aanbevelingen opgesteld voor de projectgroep en het team van aspirant onderzoekers van het aansluitende deelonderzoek in het onderzoeksproject *levensloopmonitoring.*
De aanbevelingen maken het mogelijk dat de gedachtegang van de aspirant onderzoekers meegenomen kan worden en het vervolgonderzoek vloeiend kan starten.

Hieronder staat een beknopt overzicht van de geformuleerde aanbevelingen.
Aanbevelingen naar de projectgroep

- Stem contactmomenten met de aspirant onderzoekers af.
- Maak afspraken over de rol en de mogelijkheden van de projectgroep bij de deelnemerswerving.

Aanbevelingen naar de aspirant onderzoekers

- Betrek de praktijk. Geef de significante derde een stem in het onderzoek.
- Zorg voor duidelijkheid rondom de werving van ervaringsdeskundigen.

- Begin met een actieve werving van ervaringsdeskundigen in de start van het onderzoek.
- Stel de menselijke factor in de te ontwikkelen methodiek centraal. Een app en leerkrachten kunnen ene signalerende functie vertegenwoordigen.

Er zijn aanbevelingen naar zowel de aspirant onderzoekers als de projectgroep, gericht op de werving van ervaringsdeskundigen geformuleerd. Deze aanbevelingen staan beschreven om de komende aspirant onderzoekers en de projectgroep te attenderen op factoren die mogelijk vertraging in het onderzoek kunnen opleveren.
In dit onderzoek is de werving moeizaam verlopen en zijn er relatief weinig ervaringsdeskundigen geworven, waardoor de voorgang van het onderzoek in het nauw is gekomen. Eén van de oorzaken ligt bij de lange zoektocht naar de juiste contactpersonen die een bijdrage konden leveren in de werving van ervaringsdeskundigen. Een andere oorzaak ligt bij het feit dat de rol van de projectgroep bij de werving de aspirant onderzoekers niet geheel duidelijk was. Zie hiervoor ook hoofdstuk 10. Dilemma.

De aspirant onderzoekers bevelen de projectgroep aan om de contactmomenten tussen de aspirant onderzoekers en de projectgroep met elkaar af te stemmen. Door dit te doen kan er gezorgd worden voor een betere afstemming wanneer er vragen, onduidelijkheden of veranderingen naar voren komen rond bijvoorbeeld de in- en exclusiecriteria van het onderzoek, zoals in dit onderzoek het geval is geweest. Deze aanbeveling komt vanuit de aspirant onderzoekers omdat zij het gevoel hadden dat het contact met de projectgroep verloren ging. Hierdoor heeft er niet altijd overleg met de juiste personen en op het goede tijdstip plaats kunnen vinden. Ook deze factor heeft het werven van ervaringsdeskundigen vermoeilijkt.

Omdat de significante derde sterk naar voren kwam uit de verhalen van de ervaringsdeskundigen, is het belangrijk dat deze meegenomen wordt in het vervolgonderzoek. De aspirant onderzoekers zijn van mening dat via deze weg de behoeften van de burgers met een LVB vanuit twee kanten verder onderzocht kunnen worden.
Ook is het belangrijk om te zorgen dat de verhalen van de ervaringsdeskundigen in het vervolgonderzoek worden meegenomen en niet verloren gaan. Belangrijke informatie is het gegeven dat menselijke factoren voor burgers met een LVB erg belangrijk zijn.

8. Implementatie

Om te zorgen voor implementatie van het onderzoek is het van belang dat de overdracht van de informatie op een goede wijze gebeurt. Hiervoor zijn de fasen en stappen in het proces van verandering van zorgverleners gevolgd uit het boek Implementatie van Grol en Wensing (2015, p. 95).

Omdat het onderzoeksproject voortgezet wordt, is het na dit deelonderzoek nog niet mogelijk om een methodiek te implementeren die ervoor zorgt dat de hulpverlening beter afgestemd wordt op kritieke momenten en processen. Wel kunnen hulpverleners en de omgeving van jonge burgers met een LVB zich richten op de door ervaringsdeskundigen aangegeven kritieke momenten en processen en de ondersteunende en versterkende factoren die hierbij horen. Deze informatie maakt het mogelijk om de zorg rondom kritieke momenten eerder te laten starten en efficiënter te laten zijn.

Resultaten vanuit het onderzoek *Op weg naar flexibele levensondersteuning* die geïmplementeerd kunnen worden in de praktijk zijn:

- Hulpverleners moeten zorgen voor een wederzijdse vertrouwensband met de jonge burger met een LVB zodat de hulpverlening effectief is en dit een positieve invloed uitoefent op deze burger.

- Hulpverleners moeten een significante derde betrekken bij de behandeling, gezien hulpverlening vaak afgebouwd wordt met zicht op zelfstandigheid.
- Significante derden moeten naar de jonge burger met een LVB toe komen om een ondersteunende en versterkende factor te kunnen zijn voor deze burgers.
- De jonge burgers met een LVB moet geleerd worden om naar hun significante derde toe te gaan wanneer zij behoefte hebben aan ondersteuning.

Om ervoor te zorgen dat bovenstaande punten geïmplementeerd worden, is het belangrijk dat er een goede informatieoverdracht plaatsvindt naar de projectgroep en de volgende groep aspirant onderzoekers, die dit onderzoek een vervolg geven. Dit draagt bij aan de bewustwording van de ondersteunende en versterkende factoren rondom een kritiek moment en proces bij jonge burgers met een LVB.
De informatieoverdracht heeft plaatsgevonden door een PowerPoint presentatie en is verzorgd door de aspirant onderzoekers. Hier is antwoord gegeven op de deelvragen en onderzoeksvraag en is het onderzoeksproces aan bod gekomen. Om te zorgen dat de informatievoorziening compleet was, is er ruimte geweest voor kritische vragen vanuit de aanwezige personen en hebben de opdrachtgever, het lectoraat, de projectgroep en de aspirant onderzoekers van het volgende deelonderzoek het onderzoeksrapport gekregen. Door het tijdig presenteren van het onderzoek zijn suggesties vanuit de aanwezige personen nog toegevoegd aan het onderzoeksrapport.
Door het aanleveren van een hulpvraag omtrent levensloopondersteuning geven de organisaties van het LVB-platform aan open te staan voor veranderingen rondom de huidige situatie omtrent hulpverlening aan jonge burgers met een LVB.
De hulpverlening staat niet centraal in dit deelonderzoek, waardoor het voor de aspirant onderzoekers niet geheel duidelijk is hoe er door de hulpverlening gehandeld wordt rondom kritieke momenten en processen. Wel is het duidelijk geworden in dit onderzoek dat de nieuwe methodiek zich moet richten op vertrouwen en respect tussen hulpverleners en de jonge burgers met een LVB, waarbij er gezorgd wordt dat er een significante derde betrokken wordt in het proces van hulpverlening. Deze methodiek is in dit onderzoek nog niet ontwikkeld.

Om ervoor te zorgen dat het deelonderzoek *Op weg naar flexibele levensondersteuning* geïmplementeerd wordt in de reeks vervolgonderzoeken in het onderzoeksproject levensloopmonitoring, zijn er een aantal stappen ondernomen.
Het proces en de resultaten van dit onderzoek zijn geformuleerd in een onderzoeksrapport en een schriftelijk onderbouwingsdocument. Daarnaast zijn er aanbevelingen geschreven die het mogelijk maken dat de inzichten van de aspirant onderzoekers meegenomen worden in het vervolgtraject. Er is inzichtelijk gemaakt welke stappen er ondernomen zijn, welke keuzes er zijn gemaakt en wat de resultaten hiervan zijn. Door deze producten over te dragen aan het lectoraat en de aspirant onderzoekers van het vervolgdeelonderzoek is er gezorgd dat zij hierop voort kunnen borduren. Dit draagt bij aan de acceptatie. Daarnaast is het nieuwe team aspirant onderzoekers uitgenodigd en aanwezig geweest bij de presentatie waarin de resultaten en het onderzoeksproces zijn weergegeven. Het nieuwe team van aspirant onderzoekers heeft vragen kunnen stellen en informatie tot zich kunnen nemen van dit deelonderzoek. Tevens kan dit ervoor zorgen dat er geen dubbele werkzaamheden verricht worden.

9. Kwaliteit van het onderzoeksproces

De aspirant onderzoekers zijn ergotherapeuten in opleiding. Als ergotherapeut in opleiding word je opgeleid om verantwoordelijkheid te nemen voor de constante verbetering van kwaliteit van dienstverlening, om op die manier later in het werkveld bij te dragen aan de ontwikkeling van de kwaliteit van het beroep (Hartingsveldt, Kinébanian, & Logister, 2010,

pp. 83-85). Om de kwaliteit en voortgang van het onderzoek te waarborgen, is er gewerkt met de criteria voor kwalitatief onderzoek en met de effectiviteitsformule. Dit heeft ervoor gezorgd dat er het gehele onderzoek kritisch is gekeken naar de uitvoer en de inhoud van het onderzoek.

9.1. Criteria kwalitatief onderzoek

Kinébanian et al. (2006) hebben een aantal criteria beschreven waaraan kwalitatief onderzoek moet voldoen. Met behulp van deze criteria wordt er gestreefd naar intersubjectiviteit, waarbij de aspirant onderzoekers overeenstemming vinden over de resultaten.

- Navolgbaarheid
- Verzadiging
- Overdraagbaarheid
- Begrijpelijkheid
- Bruikbaarheid
- Geloofwaardigheid
- Gemeenschappelijkheid

Het onderzoek is navolgbaar door middel van constante reflectie. Dit helpt de aspirant onderzoekers om na te gaan of de gevonden antwoorden daadwerkelijk laten zien wat de ervaringsdeskundigen hebben verteld. Ook hebben zij zich bij alle ondernomen acties afgevraagd of dit een antwoord oplevert op de onderzoeksvraag. Om de geloofwaardigheid van het onderzoek aan te tonen, is er gebruik gemaakt van peer review. De aspirant onderzoekers hebben onafhankelijk van elkaar de analyse uitgevoerd om de geldigheid van de thema's en analyse vast te stellen. De ervaringsdeskundigen hebben tevens de transcripten ontvangen om na te gaan of het klopt wat de aspirant onderzoekers beschreven hebben. Dit draagt bij aan de gemeenschappelijkheid van het onderzoek.

Voor de aspirant onderzoekers neemt het onderzoek in waarde toe wanneer deze overdraagbaar en begrijpelijk is. De aspirant onderzoekers hebben gedurende het hele onderzoek uiteengezet wat, hoe en waarom iets is uitgevoerd. Door deze transparantie is de overdraagbaarheid en begrijpelijkheid bevorderd. Daarnaast hebben de aspirant onderzoekers hun eigen rol in dit onderzoek beschreven, omdat in kwalitatief onderzoek de onderzoekers onderdeel uitmaken van het proces.

De aspirant onderzoekers hebben triangulatie gebruikt om de kwaliteit van de resultaten te waarborgen. Triangulatie is het gebruiken, combineren en op elkaar betrekken van verschillende gegevensbronnen. Via deze wijze is de werkelijkheid vanuit verschillende invalshoeken bekeken. Triangulatie kan helpen om duidelijk te maken dat er geen nieuwe facetten meer gevonden worden (Kinébanian et al., 2006). In dit onderzoek is dat gedaan door naast een socratisch dialoog ook een literatuuronderzoek te doen. Ook zijn er gedurende het onderzoek de zelfde taken door meerdere aspirant onderzoekers uitgevoerd en na gekeken, tot er geen nieuwe facetten meer gevonden zijn.

De bruikbaarheid van het onderzoek is beschreven aan de hand van maatschappelijke relevantie en de urgentie van het ontwikkelen van een nieuwe methodiek. Er wordt bijgedragen aan de kennis over kritieke momenten in de levensloop van jonge burgers met een LVB en hun ervaring met deze momenten. Deze uitkomsten kunnen zowel paramedici als andere therapeuten en hulpverleners inzicht geven in de beleving van de doelgroep, waardoor processen binnen de hulpverlening effectiever verlopen en de doelgroep meer centraal komt te staan. Daarnaast is er met dit onderzoek een basis gelegd voor de nieuwe methodiek gericht op een flexibele levensloopmonitor. De aspirant onderzoekers doen aanbevelingen voor de praktijk en het vervolgonderzoek. Op deze manier wordt de bruikbaarheid van het onderzoek gewaarborgd.

9.2. Effectiviteitsformule

Er is aan effectiviteit van het onderzoek gewerkt door de verschillende onderdelen van onderstaande effectiviteitsformule toe te passen in het onderzoek (Heijsman, Kuiper, Lemette, & Veld, 2007, p. 47).
Effectiviteit (E) = Kwaliteit (K) x Acceptatie (A) x Management (M)

Kwaliteit

Theoretisch kader
De aspirant onderzoekers hebben kwaliteit centraal gezet in het onderzoek. Er is begonnen met een uitgebreid theoretisch kader waarin de aspirant onderzoekers zichzelf verdiept hebben in informatie die als relevant wordt gezien. Dit verdiepen heeft zich uitgestrekt over de gehele duur van het onderzoek. De informatie is eigen gemaakt en de kennis van de aspirant onderzoekers is hiermee verbreed, waardoor er nieuwe inzichten zijn opgedaan. De lezer wordt door de aanwezigheid van het theoretisch kader op de hoogte gebracht van de begrippen en ontwikkelingen die nodig zijn om het onderzoek te kunnen volgen en begrijpen.

Dataverzameling, kennisverbreding
De aspirant onderzoekers hebben met zicht op kwaliteit met zowel de socratische dialoog als een (EBP) literatuurstudie antwoord gegeven op de deelvragen en onderzoeksvraag. Daarnaast hebben zij zich gemengd in bijeenkomsten waarin hulpverleners en de omgeving van burgers met een LVB aanwezig waren. Ook dit heeft gezorgd voor een verbreding van kennis en nieuwe inzichten die meegenomen zijn in het onderzoek.

Afwegen keuzes
Gemaakte keuzes in het onderzoek zijn afgewogen door het gebruik van beslisbomen. Hierdoor zijn verschillende perspectieven (micro, meso, macro) in kaart gebracht en zijn keuzes doordacht en passen de keuzes in het onderzoek.

Betrouwbaarheid resultaten
Er is gezorgd dat de resultaten betrouwbaar zijn door te werken met co-creatie. Hierdoor hebben de ervaringsdeskundigen de mogelijkheid gehad om het aan te geven wanneer ze het gevoel hadden dat hun verhaal niet klopte. Ook is de betrouwbaarheid van de resultaten gewaarborgd door de socratische dialogen met zowel beeld als geluid op te nemen, waardoor de gebeurtenis en bijbehorende emotie te achterhalen was wanneer deze onduidelijk bleek tijdens het transcriberen van de gesprekken. Tijdens de analyse is er door de aspirant onderzoekers afzonderlijk gecodeerd. Hierdoor zijn gebeurtenissen afzonderlijk geïnterpreteerd. Door middel van triangulatie zijn de verhalen van ervaringsdeskundigen via verschillende invalshoeken bekeken.

Acceptatie

De projectgroep heeft door het opzetten van dit onderzoek aangegeven zich georiënteerd te hebben in de huidige situatie en inzicht te hebben in het huidige praktijkprobleem. Door het aanleveren van een hulpvraag omtrent levensloopondersteuning geven de organisaties van het LVB-platform aan open te staan voor veranderingen rondom de huidige situatie omtrent hulpverlening aan jonge burgers met een LVB.
De projectgroep geeft aan dat het praktijkprobleem waarschijnlijk door een technische tool (app) kan worden aangepakt. In dit onderzoek komt naar voren dat alleen een technische tool niet voldoende zal zijn. De aspirant onderzoekers hebben door middel van figuren de huidige situatie rondom kritieke momenten van burgers met een LVB inzichtelijk gemaakt naar de projectgroep. Dit zorgt voor een heldere visuele ondersteuning van het huidige probleem en zorgt voor bewustwording van bij de projectgroep. Deze bewustwording zorgt voor de acceptatie voor een bredere oplossing dan enkel een app.

Management

Er is methodisch en procesmatig gewerkt door de stappen te volgen in de cyclus voor praktijkonderzoek.
Deze cyclus heeft de volgende stappen:

1. Oriënteren, 2. Richten, 3. Plannen, 4. Verzamelen, 5. Analyseren en concluderen, 6 rapporteren en presenteren (Donk & Lanen, 2015, p. 38).

Er is gekozen voor deze cyclus, omdat deze aansluit bij het aangeboden onderwijs en een overzichtelijke weergave geeft van de te doorlopen stappen bij het uitvoeren van onderzoek. In de onderstaande tekst staat per fase beschreven welke werkzaamheden er verricht zijn.

In de oriëntatiefase is in kaart gebracht welke situatie er onderzocht gaat worden. Het projectplan is gelezen en er is in gesprek gegaan met de opdrachtgever en de projectgroep. Er heeft verdieping in de doelgroep plaatsgevonden en het praktijkprobleem is vanuit meerdere perspectieven (literatuur, gesprekken en beeldmateriaal) bekeken om een helder beeld te kunnen creëren. Deze fase is geëindigd in het vormen van een heldere probleembeschrijving.

In de richtfase is er ingezoomd op het probleem en deze is in overleg met de opdrachtgever en de projectgroep afgebakend. In deze fase zijn de doelstellingen en projectvragen geformuleerd. Het schrijven van het theoretisch kader is hier voortgezet en er is een globale planning gemaakt.

In de planningsfase zijn er keuzes gemaakt voor de vormgeving van het onderzoeksproces. Er is een concrete planning opgesteld. De aspirant onderzoekers hebben hier hun netwerk verbreed en er zijn ervaringsdeskundigen verzameld. Daarnaast heeft er tijdens deze fase al een gedeelte van de fase verzamelen plaatsgevonden. Gedurende bovenstaande activiteiten is er een begin gemaakt aan de literatuurstudie.

Tijdens de verzamelfase is het literatuuronderzoek voortgezet en hebben er zes socratische dialogen met ervaringsdeskundigen plaatsgevonden.

Gedurende de fase van het analyseren en concluderen hebben de aspirant onderzoekers de socratische dialogen woordelijk getranscribeerd, gesegmenteerd en gecodeerd. Vervolgens zijn er vanuit deze analyse resultaten geformuleerd en zijn deze resultaten in de discussie gekoppeld aan de gevonden literatuur. Daarna is er een conclusie geformuleerd en is de data verzonden naar de ervaringsdeskundigen om deze de mogelijkheid te geven de informatie op juistheid te controleren.

In de laatste fase, rapporteren en presenteren, zijn de bevindingen vanuit het onderzoek duidelijk gerapporteerd en gepresenteerd naar betrokkenen waardoor nieuwe inzichten en bevindingen helder zijn geworden voor de belanghebbenden. Tevens zijn er aanbevelingen geformuleerd. Deze zorgen ervoor dat de vervolgonderzoeken kunnen aansluiten op de bevindingen van de aspirant onderzoekers en het onderzoeksproject vloeiend voortgezet kan worden (Donk & Lanen, 2015, pp. 38-41).

10. Dilemma

Van Dale definieert het woord dilemma als "lastige keus tussen twee onaangename zaken" ("Dilemma", 2015). Gedurende het praktijkgericht onderzoek hebben zich verschillende dilemma’s voorgedaan. In dit hoofdstuk staat één van deze dilemma’s beschreven met daarbij de, door de aspirant onderzoekers, afgewogen mogelijkheden. Dit staat beschreven aan de hand van het stappenplan om een ethisch dilemma te analyseren in een moreel beraad uit het boek Moresprudentie van Buitink en Ebskamp (2014).

10.1. De situatie en het dilemma

Het onderzoek is voortgekomen uit de problematiek die gesignaleerd is door het LVB-platform Regio Arnhem. Er is een projectgroep gevormd om een nieuwe methodiek op te zetten, gericht op levensloopmonitoring. De gemeente steunt dit project en heeft hiervoor innovatiegeld uit het jeugdinnovatiebudget vrijgemaakt. Dit heeft de in- en exclusiecriteria voor het werven van de ervaringsdeskundigen voor dit onderzoek gevormd. Deze criteria bevatten de volgende punten: de jonge burgers met een LVB zijn tot en met 23 jaar oud en wonen in een wijk in de gemeente Arnhem. In overleg met de opdrachtgever en de aspirant onderzoekers is de doelgroep verder gespecificeerd door de leeftijd af te bakenen van 18 tot en met 23 jaar.
Tijdens het werven van ervaringsdeskundigen zijn er twee belemmerende factoren geweest. Ten eerste was dat de privacy, waardoor de aspirant onderzoekers moeilijk in contact konden komen met de doelgroep en ten tweede was dit het bewustzijn van de licht verstandelijke beperking door de betreffende burgers. Dit zorgde ervoor dat het niet mogelijk was om zonder hulp van instanties aan ervaringsdeskundigen in de wijk te komen. Door deze factoren is er in projectweek 8 met de projectgroep afgestemd dat zij zouden faciliteren in het werven van ervaringsdeskundigen (totale projectduur: 18 weken). Er zou in week 10 worden gestart met de dialogen. Na twee weken waren er nog geen ervaringsdeskundigen geworven en was er door externe factoren nog geen mogelijkheid om te starten met de dialogen. De zoektocht van de aspirant onderzoekers leidde hierdoor niet tot de gewenste resultaten. Hier kwam het project tot stilstand. Om ervaringsdeskundigen te werven hebben de aspirant onderzoekers daarnaast ook zelf naar andere mogelijke netwerken gezocht. In bijlage 1: wervingsplan staat een opsomming van wat er door wie is ondernomen om ervaringsdeskundigen te werven. Vanuit het eigen opgebouwde netwerk van de aspirant onderzoekers, bestaande uit werknemers van de zorgorganisaties Pluryn, ‘s Heerenloo, Siza en Zozijn, zijn er uiteindelijk potentiele ervaringsdeskundigen voorgesteld. Deze burgers voldeden echter niet aan de opgestelde inclusiecriteria. De aspirant onderzoekers moesten kiezen tussen het volgende:

- of de geworven ervaringsdeskundigen, die niet binnen de inclusiecriteria vielen en waar dus de opdracht niet voor was bedoeld en het innovatiebudget niet voor was vrijgemaakt, wel includeren.
- of langer wachten op ervaringsdeskundigen die wel binnen de criteria vielen, maar waardoor de planning van dit onderzoek, waar de aspirant onderzoekers zich verantwoordelijk voor voelden, in het nauw kwam.

10.2. De analyse van het dilemma

Er waren twee keuzemogelijkheden, die hiervoor staan beschreven. De geworven ervaringsdeskundigen hadden wel een LVB, maar waren verbonden aan een zorginstelling en daarmee niet woonachtig in een wijk. De geworven ervaringsdeskundigen waren ook niet woonachtig in de gemeente Arnhem en voldeden niet aan de leeftijdsgrens van 23 jaar.
De belangrijkste aspecten die voor de aspirant onderzoekers meespeelden en hier betekenis hadden, waren de verantwoordelijkheid naar de opdrachtgever toe om resultaten te leveren en de kwaliteit van het onderzoek. Dit met zicht op het waarborgen van de relevantie en betrouwbaarheid van de uitkomsten.

10.3. De besluitvormingsfase

Om een besluit te kunnen nemen in dit dilemma, hebben de aspirant onderzoekers gebruik gemaakt van ergotherapeutische waarden. In de beroepscode ergotherapie is te lezen dat het van belang is om te handelen in het belang van de kwaliteit van het onderzoek. Er wordt verwacht dat er transparant, effectief en doelgericht gewerkt wordt. Daarnaast wordt er cliëntgecentreerd gewerkt, ook wel klantgecentreerd genoemd, de klant is in dit geval de projectgroep. Vanuit de beroepscode van de ergotherapie worden dilemma’s benaderd volgens EBP. Dit principe waarborgt en respecteert ethische principes, maar dilemma's worden hierdoor niet voorkomen. Sommige uitkomsten die door bewijs ondersteund worden,

zijn in de praktijk onuitvoerbaar door gebrek aan mogelijkheden (Leeuw, Saenger, Vanlaerhoven, & Vries, 2015).
Wanneer de belangen van de opdrachtgever gevolgd worden, komt het volledige onderzoek stil te liggen en kan er geen volledig product afgeleverd worden op de uiterste datum.
Het besluit van de aspirant onderzoekers is dat er gebruikt gemaakt wordt van de ervaringsdeskundigen die hen aangereikt worden, maar buiten de inclusiecriteria vallen. Wel hebben alle ervaringsdeskundigen de diagnose of een vermoeden van een LVB, zijn onder de 27 jaar en hebben al verschillende kritieke momenten meegemaakt. Hierdoor blijft de onderzoeksvraag van kracht en blijft het onderzoek relevant voor de opdrachtgever.

11. Reflectie

In dit hoofdstuk bekijken en reflecteren de aspirant onderzoekers op het door hen uitgevoerde onderzoek.

Een reflectie op de literatuurstudie

De aspirant onderzoekers staan met dit deelonderzoek aan het begin van een groter project, waarin deelonderzoeken zullen volgen. De allereerste resultaten van dit gehele project zullen voortkomen uit dit afgeronde onderzoek. Om een juiste start te maken en een basis te leggen voor de rest van het proces, is er door de aspirant onderzoekers een theoretisch kader geschreven en in een later stadium een literatuurstudie uitgevoerd.

Het theoretisch kader is geschreven ter ondersteuning van het onderzoek en het gehele project. Hiermee kreeg het onderzoek een basis. Door het uitwerken van het theoretisch kader kon een er een slag geslagen worden in de probleemanalyse. De aspirant onderzoekers hebben een grote mindmap gemaakt met alle aspecten van het theoretisch kader. Dit gaf de aspirant onderzoekers handvatten om het onderzoek uit te voeren, omdat door dit kader helder was geworden hoe de verbanden van alle belangrijke aspecten waren. Er is in het onderzoeksrapport dan ook gekozen om het theoretisch kader voor de probleemanalyse weer te geven om alle aspecten en verbanden in het juiste kader te kunnen zien.

Het literatuuronderzoek was daarentegen een zwaardere opgave. Er is nog maar weinig onderzoek gedaan naar de specifieke doelgroep van dit onderzoek en kritieke momenten. De veronderstelling was dan ook niet voor niets dat deze momenten nog veelal onbekend zouden zijn. Dit is niet terug gekomen in het onderzoek. Om zo volledig mogelijk te zijn in de literatuurstudie, is meerdere malen de hulp van een informatiedeskundige ingeschakeld om geen gaten te laten vallen in de zoektocht. Dit heeft geresulteerd in een volledige, ondersteunende literatuurstudie, waarmee de onderzoeksresultaten beargumenteerd konden worden. Dit heeft de resultaten die door de aspirant onderzoekers gevonden waren, sterker gemaakt.

Een reflectie op de gehanteerde onderzoeksmethodologie

De onderzoeksmethode is in samenspraak met zowel de opdrachtgevers van het lectoraat als ook de projectgroep opgesteld. De aspirant onderzoekers waren niet geheel bekend met de doelgroep. Om een zo goed mogelijk resultaat te bereiken, hebben het lectoraat en de projectgroep kennis en kunde gedeeld met de aspirant onderzoekers. Hierbij ging het om vragen zoals: hoe denken jonge burgers met een licht verstandelijke beperking, hoe redeneren zij, wat zijn hun mogelijkheden en onmogelijkheden? Maar vooral, het zijn unieke burgers met een uniek verhaal en met deze insteek hebben de aspirant onderzoekers de onderzoeksmethode ontwikkeld. De aspirant onderzoekers hebben gedurende hun onderzoek een constante drive gehad om hun visie te verbreden en kennis te ontwikkelen over jonge burgers met een LVB. Dit hebben zij gedaan met professionals op zorgdagen en kenniscirkels, docenten, en literatuur.

De keuze voor de socratische dialoog was passend binnen dit narratief onderzoek. Het zorgde alleen wel voor hele verschillende interviews en gesprekken, waarin de aspirant onderzoekers geleid werden door één startvraag en hun nieuwsgierigheid om te leren van de ervaringsdeskundigen. De interviews zelf verliepen zonder noemenswaardige problemen.

Een reflectie op de onderzoeksuitkomsten

Door de gekozen onderzoeksmethode waren de eerste resultaten erg verschillend. Zes unieke jonge burgers met unieke en uiteenlopende verhalen. Dit hadden de aspirant onderzoekers van te voren ingecalculeerd, waardoor dit niet verrassend was. Verrassend waren wel de uitkomsten. Waar ze in de projectgroep voornamelijk hamerden op specifieke, onbekende, kleine momenten, kwamen de aspirant onderzoekers tot de ontdekking bij de analyse dat het bij de geïnterviewde ervaringsdeskundigen voornamelijk ging over grote, heftige momenten die een heel proces met zich mee droegen waarin keuzes een belangrijke rol speelden. De bevindingen van dit onderzoek werden terug gevonden in de literatuur. Kritieke processen waren nieuw, voor zowel de literatuur als voor de aspirant onderzoekers. Dit is een belangrijke uitkomst van dit onderzoek.

Een reflectie op het onderzoeksproces

Het team van aspirant onderzoekers is in de startfase van het onderzoek verkleind van vijf naar drie leden. Hoewel dit in eerste instantie negatief leek, bleek dit voor het maken van keuzes een positieve invloed te hebben. Het definitieve team van aspirant onderzoekers heeft elkaar in dit onderzoek in balans gehouden door de inzet van persoonlijke eigenschappen. Dit is ten goede gekomen in het opzetten en uitvoeren van dit onderzoek. De verkleining van het team aspirant onderzoekers heeft wel geleid tot minder concrete manuren. Het werk voor vijf personen is door drie personen gedaan, waardoor er een minder gegevens zijn verzameld.

Door de actieve houding van de aspirant onderzoekers gedurende de werving hebben de aspirant onderzoekers hun netwerk en kennis verbreed. Dit is ten goede gekomen aan de kwaliteit van het onderzoek. De aspirant onderzoekers hebben hierdoor hun visie op de doelgroep verbreed en de expertise over de doelgroep vergroot.

In het onderzoek is er gewerkt volgens een inductieve strategie, waarbij de socratische dialoog en literatuuronderzoek na elkaar plaatsvinden. Door de moeizame werving van ervaringsdeskundigen is er te weinig tijd geweest om deze strategie volledig door te voeren. De aspirant onderzoekers hebben besloten om het zoeken van de literatuur voor en gelijktijdig met de socratische dialoog plaats te laten vinden. Het analyseren van de literatuur heeft wel na de socratische dialoog plaats gevonden, waardoor er door de aspirant onderzoekers is vastgehouden aan deze strategie.

Literatuurlijst

Arissen, S. M. P., Finck, L. K., Proost, E. D. H. B., & Terpstra, F. A. (2013). *Onbewust bekwaam: narratief onderzoek naar narratieve werkvormen en narratief onderzoek binnen vaktherapie* (Bachelorscriptie). Creatieve therapie, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Goede, M. de, Peters, V., & Velde, T. van der. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (3e druk). Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Bakker, E., & Buuren, H. van. (2014). *Onderzoek in de gezondheidszorg.* Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Bauduin, D. (2014). *In gesprek blijven over dwang en drang*. Gedownload op 5 oktober 2015, van http://wimmaljaars.nl/dossier/Eindverslag%20Drang%20en%20Dwang%20De%20Meren.pdf

Beer, Y. de. (2011). *De kleine gids: mensen met een licht verstandelijke beperking.* Deventer: Kluwer.

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

Benson, B. A., & Lunsky, Y. (2001). Association between perceived social support and strain, and positive and negative outcomes for adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*(2), 106–114.

Berg, B. L., & Lune, H. (2012). *Qualitative Research Methods for the Social Science.* New Jersey: Pearson.

Bertera, E. M. (2005). Mental health in U.S. adults: The role of positive social support and social negativity in personal relationships. *Journal of Social and Personal Relationships, 22*(1)*,* 33-48.

Bostock, J., & Bramston, P. (1994). Measuring stress in people with intellectual disabilities: The development of a new scale. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, *19*(2), 149–157.

Bramston, P., Cummins, R. A., & Fogarty, G. J. (1997). Validation of the Lifestress Inventory for people with a mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, *18*(6), 435–456.

Bramston, P., Cummins, R. A., & Fogarty, G. J. (1999). The nature of stressors reported by people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *12*(1), 1–10.

Bramston, P., & Fogarty, G. (1995). Measuring stress in the mildly intellectually handicapped: The factorial structure of the subjective stress scale. *Research in Developmental Disabilities, 16*(2), 117-131.

Brinkmann, S. (2014). Unstructured and Semi-Structured Interviewing. In P. Leavy (Red.), *The Oxford Handbook of Qualitative Research* (pp. 277-300). Oxford: Oxford University Press

Buitink. J., & Ebskamp, J. (2014). *Moresprudentie.* Amersfoort: Thieme Meulenhoff.

Cairney, A., Jahoda, A., Stalker, K., & Wilson, A. (2011). 'It's like an itch and I want to get it away but it's still there': understandings and experiences of anxiety and depression among young people with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research, 13*(4), 311-326.

Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). (2012). *De invloed van emotionele gebeurtenissen op geluk en tevredenheid.* Geraadpleegd op 13 januari 2016, van http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/publicaties/webpublicaties/dns/sociale-verbanden relaties/publicaties/artikelen/archief/2012/2012-bevolkingstrends-life-events-art.htm

Crowe, R., Hastings, R. P., Hulbert-Williams, L., & Pemberton, J. (2011). Self-Reported Life Events, Social Support and Psychological Problems in Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24*(5), 427-436.

Dagnan, D., Forte, M., & Jahoda, A. (2011). An anxious time? Exploring the nature of worries experienced by young people with a mild to moderate intellectual disability as they make the transition to adulthood. *British Journal of Clinical Psychology, 50*(4), 398-411.

Dekker-Doom, C. van, Kuiper, C., Neijenhuis, K., Rosendal, H., & Verhoef, J. (2015). *Praktijkgericht onderzoek.* Amsterdam: Boom Lemma.

Dijk, K. van, Laban-Sinke, I., Speth-Lemmens, I., Stomph, M., & Vries, K. de. (2012). *Uitvoeren van interventies: Ergovaardig deel 2A (*2e druk*).* Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Dilemma. (2015). In *Van Dale.* Geraadpleegd op 13 januari 2016, van http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=Dilemma&lang=nn#.VpY7iiFIjmQ

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

Donk, C. van der, & Lanen, B. van. (2015). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn* (2e druk). Bussum: Coutinho.

Douma, J., Moonen, X., & Wit, M. de. (2011). *Richtlijn Effectieve Interventies LVB: Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking.* Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.

Elserafi, J., & Lunsky, Y. (2011). Life events and emergency department visits in response to crisis in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(7), 714-718.

Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (1995). *The active interview.* Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc.

Gezondheidsraad. (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders.* Adviesrapport. Den Haag: Auteur.

GGZ Centraal. (z.d.) *Ziektebeelden.* Geraadpleegd op 13 januari 2016, van http://www.ggzcentraal.nl/ziektebeelden/ziektebeelden

GGZ Nederland. (z.d.). *GGZ-Sector.* Geraadpleegd op 13 januari 2016, van http://www.ggznederland.nl/pagina/ggz-sector

Goodin, J. B., Lokey, C., & Turner, J. E. (2012). Exploring the Roles of Emotions, Motivations, Self-Efficacy, and Secondary Control Following Critical Unexpected Life Events. *Journal of Adult Development, 4*(19), 215-227.

Grit, R. (2011). *Project management* (6e druk). Groningen: Noordhoff uitgevers.

Grol, R. & Wensing, M. (2015). *Implementatie: Effectieve verbetering van de patiëntenzorg.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Hartley, S. L., & MacLean, W. E. (2005). Perceptions of stress and coping strategies among adults with mild mental retardation: insight into psychological distress. *American journal on mental retardation, 110*(4), 285-297.

Hartley, S. L., & MacLean W. E. (2008). Coping strategies of adults with mild intellectual disability for stressful social interactions. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 110*(1), 109-127.

Hartley, S. L., & MacLean, W. E. (2009). Depression in adults with mild intellectual disability: role of stress, attributions and coping. *American Journal of Intellectual Developmental Disability. 114*(3), 147-160.

Hastings, R. P., Hatton, C., Maddison, C., & Taylor, J. L. (2004). Life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *48*(1), 42–46.

Hastings, R., & Hulbert, L. (2008). Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: a critical review. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(11), 883–895.

Hatton, C., Taylor, J., & Wigham, S. (2011). The effects of traumatizing life events on people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 4*(1), 19-39.

Heijsman, A., Kuiper, C., Lemette, M., & Veld, A. de. (2007). *Adviseren als ergotherapeut: Competenties en verhalen uit de praktijk.* Den Haag: Uitgeverij LEMMA

Jansen, C., Maat, K., Staak, J. van der, Steehouder, M., Vet, D. de., Witteveen, M., & Woudstra, E. (2006). *Leren communiceren: Handboek voor mondelinge en schriftelijke communicatie (*5e druk*)*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Kinébanian, A., Nes, F. van, & Satink, T. (2006). Architectuur van kwalitatief wetenschappelijk onderzoek. In R. Ostelo, A. Verhagen, & H, Vet, de. (Red.), *Onderwijs in wetenschap* (pp. 50-59). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Kitzinger, J. (1995). *Qualitative Research.* Geraadpleegd op 2 oktober 2015, van http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2550365/pdf/bmj00603-0031.pdf

Kooijmans, M. M., Rijbroek, D. J. P. van, Ringlever, D.H. van, Schijndel, A. M. M., & Vrijhof, J. P. (2012). *I (am)use me: Lokale dienstverlening vanuit klantperspectief*. Nijmegen: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Kraus, L., Moor, M. de, Roloff, C., & Welhuis, L. (2013), *Onbewust bekwaam: Narratief werken en narratief onderzoek binnen vaktherapie* (Bachelorscriptie). Creatieve therapie, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.

Lawson, A., McMillan, R., & Taggert, L. (2009). Listening to women with intellectual disabilities and mental health problems. *Journal of Intellectual Disabilities, 13*(4), 321-340.

Leeuw, M. de, Saenger, S., Vanlaerhoven, I., & Vries-Uiterweerd, A. de. (2015). *Beroepscode en gedragsregels ergotherapeut.* Geraadpleegd op 10 december 2015, van http://ergotherapie.nl/wp-content/uploads/2015/11/Beroepscode.pdf

Martorell, A., & Tsakanikos, E. (2008). Traumatic experiences and life events in people with intellectual disability. *Current opinion on psychiatry, 21*(5), 445-448.

Nationale Onderwijsgids. (2015). *Handreiking voor vroegtijdige signalering verstandelijke beperking op school.* Geraadpleegd op 5 oktober 2015, van http://www.nationaleonderwijsgids.nl/docenten/nieuws/28993-handreiking-voor-vroegtijdige-signalering-verstandelijke-beperking-op-school.html

Patti, P. (2012). Life events exposure in people with intellectual disabilities. *Life Span and Disability, 15*(1), 7-18.

Projectgroep Driestroom, Pluryn, Siza, Zozijn. (2015). *Op weg naar flexibele levensondersteuning.* Projectplan. Arnhem: Auteur.

Rijksoverheid. (z.d.) *Geestelijke gezondheidszorg (GGZ).* Geraadpleegd op 1 januari 2016, van https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/geestelijke-gezondheidszorg/inhoud/basis-ggz-en-gespecialiseerde-ggz

Robins, S. (2004). *The experience of stress in adults with mental retardation* (Master Theses). Amherst: University of Massachusetts.

Verhoeven, N. (2005). *Wat is onderzoek?: Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger beroepsonderwijs* (5e druk). Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Zoon, M. (2013). *Wat werkt bij jeugdigen met een licht verstandelijke beperking?* Geraadpleegd op 2 oktober 2015, van http://www.nji.nl/nl/Watwerkt_LVB

Bijlagen

Bijlage 1 – Wervingsplan

De stappen van het wervingsplan zijn aangevuld wanneer bleek dat de voorgaande actie om ervaringsdeskundigen te werven geen resultaat opleverde.

Situatie	Actie	Resultaten
Oriënteren op de burgers en in- en exclusiecriteria	Beantwoorden van de vragen -Wat is ''in een wijk''? -In welke wijk in Arnhem komt de doelgroep frequent voor? -Wie kan ons helpen bij deze werving?	Ontwikkeling theoretisch kader Besef van mogelijkheden bij werving.
Benaderen wijkteams	Benaderen wijkteams Arnhem	In verband met privacy redenen geen ervaringsdeskundigen.
Bijeenkomst projectgroep en aspirant onderzoekers.	Projectgroep ging helpen zoeken.	Geen ervaringsdeskundigen.
Mail door aspirant onderzoekers naar projectgroep.	Vraag naar mogelijkheden van projectgroep om ervaringsdeskundigen te werven.	Geen reactie.
Bellen door opdrachtgever naar projectgroep.	Met vraag of projectgroep kan helpen werven van ervaringsdeskundigen.	Geen reactie.
Mail door opdrachtgever naar projectgroep.	Met vraag of projectgroep kan helpen werven van ervaringsdeskundigen.	Geen reactie.
Mail door één van de aspirant onderzoekers (werkzaam bij Siza) aan kenniscirkel LVB/ASS van Siza.	Met vraag of leden van de Kenniscirkels LVB/ASS ervaringsdeskundigen wisten die mee wilden doen aan het onderzoek.	Geen reactie.
Mail door één van de aspirant onderzoekers (werkzaam bij Siza) aan alle wijkteams in Arnhem waar Siza bij betrokken is.	Met vraag of leden van wijkteams ervaringsdeskundigen wisten die mee wilden doen aan het onderzoek.	Geen reactie.
Mail door projectgroep aan begeleiders woongroepen Siza.	Met de vraag of de begeleiders ervaringsdeskundigen wisten die mee wilden doen aan het onderzoek.	1 keer doorgestuurd aan regiebegeleider van ervaringsdeskundige. Geen reactie.
Deelname + verzorgen workshop zorgdag van zorgbelang Gelderland.	Brainstormen met deelnemers over alles rond een kritiek moment bij jonge burgers met een LVB.	2 contactpersonen werkzaam bij Pluryn 1 contactpersoon van 's Heerenloo 2 contactpersoon van Zozijn.
Mail door één contactpersoon van 's Heerenloo	Met de vraag of de begeleiders ervaringsdeskundigen wisten die mee wilden doen aan het onderzoek.	1 geschikte ervaringsdeskundige die afgezegd moesten worden door tijdsnood.

Aanwezigheid bij kenniscirkel LVB/ASS van Siza.	Presentatie van woonlocaties voor mensen met een LVB + netwerken met begeleiders van geschikte locaties.	1 geschikte ervaringsdeskundige.
Mail door één contactpersoon van Pluryn naar verschillende ambulant begeleiders.	Met de vraag of de ambulant begeleider ervaringsdeskundigen wisten die mee wilden doen aan het onderzoek.	5 geschikte ervaringsdeskundigen. 3 ongeschikte ervaringsdeskundige (47, 47 en 41 jaar).
Mail door één ambulant begeleider naar mogelijke ervaringsdeskundigen	Met de vraag of de ervaringsdeskundigen wisten mee wilden doen aan het onderzoek.	3 geschikte ervaringsdeskundigen die afgezegd moesten worden door tijdsnood.
Mail door een gezinsbegeleider naar 1 ervaringsdeskundige.	Met de vraag of de ervaringsdeskundigen mee wilden doen in het onderzoek.	Geen reactie vanuit de ervaringsdeskundige.

Contactpersonen:
Eline Ribbers,
Nicole Emmink
Anne-Marie Nortier
mail:
levensloopmonitoring@gmail.com

Kapittel weg 33
6525 EN Nijmegen

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Wij zoeken jou!

Beste jongere in de gemeente Arnhem,
Wij hebben jou nodig, om deel te nemen aan ons onderzoek 'levensloopmonitoring'.

Voor een afstudeeronderzoek zijn wij op zoek naar belangrijke momenten in jouw leven.

Regio Arnhem, november 2015: *Wij, drie studenten van de hogeschool van Arnhem en Nijmegen, zijn op zoek naar belangrijke momenten in het leven van jong volwassenen tussen de 18 en 23 jaar. We zijn benieuwd wat jij allemaal hebt meegemaakt, wat waren de leuke en de minder leuke dingen in jouw leven en hoe je daar mee om bent gegaan. Daarom zijn wij op zoek naar jouw verhaal!*

De gang van zaken

- We willen graag met jou in gesprek, het gesprek zal bij jou thuis plaatsvinden op een moment wanneer jij kan.
- Wij komen met z'n tweeën.
- Jij mag aan iemand vragen om bij het gesprek te zijn.
- Het gesprek zal gaan over momenten in je leven die jij belangrijk of moeilijk vond en hoe jij deze ervaren hebt.
- Het zal ongeveer één uur duren.
- Alles wat je verteld is goed.
- Wanneer alles klaar is willen we het jou graag na laten lezen of het klopt.

Overige informatie

Wanneer je mee wilt doen aan dit onderzoek
Wanneer je mee wilt doen aan dit onderzoek, vragen wij je het formulier 'toestemmingsformulier' te ondertekenen. Door dit te ondertekenen ga je akkoord met de voorwaarden.

Bedenktijd
Wanneer je mee doet aan het onderzoek, kan je altijd stoppen, om welke reden dan ook.

Vertrouwelijkheid van gegevens
In het onderzoek blijven je persoonlijke gegevens geheim. De uitkomsten zullen anoniem in het onderzoek weergegeven worden. Wel vragen wij je contactgegevens om de onderzoeksresultaten later met je te kunnen bespreken.

Nadere informatie
Wanneer je na het lezen van deze brief nog vragen hebt of meer informatie wil, kan je contact opnemen met de onderzoekers door te mailen naar: levensloopmonitoring@gmail.com.

Bijlage:

Toestemmingsformulier

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Toestemmingsformulier voor het gebruik van verkregen gegevens en/of beeldmateriaal voor onderzoek- en onderwijsdoeleinden

Ondergetekende,

Naam:
Geboortedatum:

geeft het Kenniscentrum HAN SOCIAAL toestemming om:

O de verkregen gegevens uit interviews

O de audiovisuele opnamen

te gebruiken voor onderzoek- en onderwijsdoeleinden. De gegevens worden geanonimiseerd verwerkt.

_____ _____
Plaats, datum Handtekening

Bijlage 3 – Interviewguide

INTERVIEWGUIDE

Stellen van vragen

Het narratief onderzoek wordt vormgegeven door een socratische dialoog. Omdat het levensverhaal centraal staat wordt het gesprek geopend door onderstaande startvraag te stellen aan de ervaringsdeskundigen. Om ervoor te zorgen dat de antwoorden zo min mogelijk gestuurd worden, worden er zo veel mogelijk open vragen gesteld. Wanneer de ervaringsdeskundige geen antwoord weet te geven, wordt de vraag op een andere manier gesteld en. Indien nodig worden er gesloten vragen of voorbeelden gegeven waardoor de vragen verduidelijkt kunnen worden.

Visuele ondersteuning

Om de levensloop zo goed mogelijk weer te geven wordt er een levenslijn geprint ter minimale grootte van A3 papier (pagina 3). Hierin kunnen de belangrijke momenten in het leven van de ervaringsdeskundige tijdens het gesprek getekend op de bijbehorende leeftijd. Dit kan de ervaringsdeskundige houvast geven gedurende het vertellen van een belangrijke gebeurtenis of kritiek moment. Ook helpt dit de onderzoeker met het samenvatten van het gesprek en het uitvragen van de hele levenslijn. Hierdoor kan er een zo compleet mogelijk beeld worden gegeven van de kritieke momenten uit alle levensfasen.

Attitude van de aspirant onderzoekers

Bij een socratisch dialoog is het belangrijk dat de onderzoekers een open en waarderende houding aannemen.
Het is van belang dat er geen oordeel gegeven wordt. Op deze manier wordt het gesprek niet positief of negatief beïnvloedt. Daarnaast is het van belang dat er weinig non-verbale reacties gegeven worden op het verhaal van de ervaringsdeskundige. Ook dit kan het gesprek positief of negatief beïnvloeden. Daarnaast is het belangrijk om de ervaringsdeskundige zijn of haar verhaal te laten vertellen. Door middel van onderstaande vragen kan het gesprek vorm gegeven worden en kan er diepgang gecreëerd worden.

Vragen

Introductie	Fijn dat je deel wilt uitmaken in ons onderzoek en hier tijd voor hebt willen maken.
Uitleg en doel van het onderzoek	We hebben we je uitgenodigd voor dit gesprek. We zijn op zoek naar verhalen over jouw leven. We zijn benieuwd naar wat jou verdrietig en blij heeft gemaakt in jouw leven. Tijdens het gesprek, is alles wat je zegt goed. Wanneer je geen antwoord weet op de gestelde vraag mag je dit aangeven. Omdat we jouw verhaal belangrijk vinden, komen we nog eens terug, om te controleren of alles wat wij hebben opgeschreven klopt.
Privacy waarborging	Als we aan de slag gaan met jouw verhaal, zullen we je naam niet noemen. Deze komen niet terug in het onderzoek. Tenzij je het leuk vindt, dan mag je met naam en foto in ons werkstuk. Alles wat je aan ons vertelt zal alleen voor het onderzoek gebruikt worden.
Stoppen	Als je tijdens het gesprek wilt stoppen kun je dit aangeven. We zullen dan stoppen en overleggen wat we doen met het gesprek dat al gevoerd is.

Opnemen	Omdat we het belangrijk vinden dat de gegevens kloppen willen we het gesprek filmen. Deze opname zullen wij terugkijken en zal verder niemand zien. Vind je het goed dat het gesprek gefilmd wordt?

Startvraag	Ben je vaak blij, boos of verdrietig?
Mogelijke verdiepende vragen	Wanneer was dat? Wat vond je van dat moment? Hoe voelde je je op dat moment? Wat zou je helpen op zo'n moment? Wat heb je op dat moment gedaan? - Heeft dat geholpen? - Wat zou je de volgende keer anders willen doen? - Hoe zou je dat de volgende keer willen doen? - Wat had je prettig gevonden op dat moment?
Mogelijke vragen die het gesprek	Weergeven van een samenvatting. Kun je wat vertellen over een ander belangrijk of ingrijpend moment in je leven dat je zo (emotie) maakte? - Waarom is dit zo'n belangrijk/ ingrijpend moment voor je?

kunnen Herstarten	Wat is je grootste succes/mislukking in je leven? Wat doe je in het dagelijks leven? - Wat vind je daarvan? - Hoe komt het dat je dit nu doet? - Wat is de reden dat je dit doet? Waar heb je heel veel moeite mee?
Afsluiting	Zijn er nog dingen die je wilt vertellen? Zijn er nog dingen aan bod gekomen die je graag kwijt wilt? Wat vond je van het gesprek?