

ONDERZOEKSARTIKEL

UIT BALANS



Naam	Bionda Krakers-Meinders
Opleiding	GGZ verpleegkundig specialist (VS14KJ)
Opleidingsinstelling	Dimence
Praktijkleerplaats	BW de Brugstee (Brugstraat, Almelo)
Hoofdopleider VS	Wim Houtjes
Opleider Dimence	Bart Geerling
Onderzoeksbegeleider	Linda Kronenberg
Projectleider Reach-Aut	Bram Sizoo
Leerjaar	Januari - december 2016

UIT BALANS

Een kwalitatief onderzoek naar factoren die volgens naastbetrokkenen invloed hebben op het ontstaan van een crisis bij volwassenen met autisme en een verstandelijke beperking en kunnen leiden tot een klinische crisisbehandeling.

B.C. Krakkers-Meinders, Dr. L. Kronenberg, Mr. Dr. B. B. Sizoo

Trefwoorden

Autisme Spectrum Stoornissen (ASS), verstandelijke beperking (VB), crisis, naastbetrokkenen

Achtergrond

Meerdere factoren kunnen volwassenen met een autisme spectrum stoornis en een verstandelijke beperking uit balans brengen en leiden tot een crisis en mogelijke opname. De ervaringskennis van naastbetrokkenen over deze factoren is niet beschikbaar.

Doel

Doel van dit onderzoek is kennis te ontsluiten bij naastbetrokkenen om de zorg te verbeteren.

Methode

Fenomenologisch retrospectief multicenter-onderzoek naar waarnemingen van negen naastbetrokkenen in aanloop naar een crisis toe. Data, verkregen uit diepte-interviews, zijn gecodeerd en geanalyseerd volgens de zeven stappen voor beschrijvende fenomenologie door Colaizzi. Resultaten zijn vertaald naar de kernthema's Beïnvloedende factoren en Signalen.

Resultaten

Belangrijke factoren, die geleid hebben tot een crisis, zijn onjuiste bejegening, niet aansluiten bij belevingswereld van cliënt, veranderingen in sociale omgeving, onveiligheid, onduidelijkheid, onvoorspelbaarheid en coping. Belangrijke waargenomen signalen zijn verandering in mimiek en lichaamshouding, uit contact gaan, psychotische klachten, vreemd gedrag, dwanghandelingen en agressie. Opvallend is dat de respondenten naastbetrokkenen zijn van volwassenen met een IQ<72.

Conclusie

Resultaten bieden aanwijzingen dat meerdere factoren (biologisch-psychisch-sociaal) kunnen leiden tot een crisis en zelfs een opname bij cliënten met ASS en VB. Zintuiglijke prikkelgevoeligheid speelt hierbij ook een rol. Vervolgonderzoek wordt aanbevolen naar waarnemingen van begeleiders en geestelijke gezondheidswerkers t.a.v. volwassenen met ASS, specifiek naar het verschil tussen laag en hoog IQ.

Affiliaties

Centrum Ontwikkelingsstoornissen, Dimence, Postbus 5003, 7400 CG Deventer, Nederland.

Inleiding

In Nederland hebben naar schatting ruim 80.000 van de 17 miljoen inwoners (CBS, 2016) een Autisme Spectrumstoornis (ASS) én een IQ lager dan 70. Dit is gebaseerd op een wereldwijde prevalentieschatting van ASS op 60-100 per 10.000 inwoners (Trimbos, 2010) en op onderzoeksgegevens van het Nationaal Kompas Volksgezondheid (2014), waaruit blijkt dat ruim 60% van mensen met ASS een IQ lager dan 70 hebben.

Binnen de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) worden steeds vaker mensen met ASS en VB in crisis opgenomen. Bij deze doelgroep wordt vaak een gebrek aan motivatie voor behandeling gezien, evenals een slechte compliance en onvervulde zorgbehoeften (Došen, 2010). Mogelijk spelen beperkingen in de sociale communicatie en interactie (APA, 2013; NVA, 2013) en op gebied van gezondheid, zelfstandigheid, werk, daginvulling, wonen en relaties (Došen, 2010) hierin een rol. In de praktijk is gebleken dat interpretatie van crisisfactoren verschilt tussen de doelgroep, hun naastbetrokkenen en hulpverleners, wat te maken zou kunnen hebben met verschillen in referentiekader en rollen. Waar ouders en verzorgenden vaker een beschermende/verzorgende rol aannemen, zal een oom, buurvrouw, leerkracht of hulpverlener met meer afstand en vanuit eigen professie naar de situatie kijken. Dit leidt mogelijk tot spraakverwarring over wanneer een klinische crisisbehandeling geïndiceerd is en over wát er precies behandeld moet worden, waardoor de geboden zorg niet altijd aansluit bij de zorgbehoefte van de cliënt (Sizoo, 2014).

Literatuuronderzoek wijst uit dat meerdere factoren volwassenen met ASS en VB uit balans kunnen brengen en kunnen leiden tot een crisis(-opname). Het is echter niet bekend wat naastbetrokkenen waarnemen in aanloop naar de crisis toe.

Dit onderzoek maakt deel uit van een landelijke onderzoekslijn (met academische werkplaats Reach-Aut) en richt zich op wat naastbetrokkenen waarnemen in aanloop naar de crisis(-opname) toe, om hieraan kennis te ontsluiten ter verbetering van de geboden zorg. Dit leidt tot de volgende onderzoeksvraag: ‘Welke factoren hebben volgens naastbetrokkenen invloed op het ontstaan van een crisis bij volwassenen met ASS en VB en kunnen leiden tot een klinische crisisbehandeling?’

Methoden

Onderzoeksdesign

Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag is gekozen voor een kwalitatief, retrospectief, explorierend, fenomenologisch onderzoek (Polit & Beck, 2012). Er zijn diepte-interviews afgenomen bij negen naastbetrokkenen, om te horen wat zij waargenomen hebben bij volwassenen met ASS en VB in aanloop naar de crisis(-opname) toe. Het is een verkennende/explorerende methode, waarbij gereflecteerd wordt op en betekenis gegeven wordt aan doorgemaakte ervaringen van

naastbetrokkenen, om daarmee een poging te doen te begrijpen wat volwassenen met ASS en VB beweegt in hun gedrag en om dit te kunnen plaatsen binnen de context.

Onderzoekspopulatie en werving

Dit multicenter-onderzoek heeft plaatsgevonden binnen de GGZ en de verstandelijke gehandicaptenzorg (VG). Binnen de GGZ wordt gesproken van patiënten, binnen de VG van cliënten. Omwille van eenduidigheid is hier gekozen voor de term cliënt.

De onderzoekspopulatie bestond uit naastbetrokkenen van volwassenen met de diagnose ASS en VB (IQ: 50-71), die in crisis zijn geraakt en waarvan vijf een klinische crisisbehandeling hebben ondergaan. De naastbetrokkene was geen zorgverlener van de cliënt en beheerste voldoende de Nederlandse taal.

Werving van respondenten heeft plaatsgevonden bij Talant (VG), De Swaai (samenwerkingsverband Talant en GGZ Friesland), Dimence, VGGNet en de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Er is gekozen voor een gelegenheidssteekproef (Polit & Beck, 2012; Boeije, 2014), waarbij de meest gunstige beschikbare respondenten zijn benaderd; één naastbetrokkene per cliënt.

Leidinggevend en zorgverlener, die betrokken zijn geweest bij de crisis(-opname) van geïncludeerde cliënten, zijn gevraagd de cliënt/wettelijk vertegenwoordiger te benaderen voor deelname aan het onderzoek. Cliënten, wettelijk vertegenwoordigers en naastbetrokkenen zijn mondeling of telefonisch geïnformeerd en kregen een informatiebrief met daarin een instemmingsverklaring. Na het verkrijgen van informed consent (Dassen, Keuning, Jansen, & Jansen, 2014; Boeije, 2014), werd een afspraak gemaakt met de naastbetrokkene.

Op de website van de NVA is een oproep gedaan aan naastbetrokkenen om rechtstreeks contact op te nemen met de onderzoeker.

Werving leverde negen respondenten op: één binnen Dimence (één cliënt voorgedragen), vijf binnen Talant (zeven cliënten voorgedragen) en drie via de NVA. Werving bij VGGNet (één cliënt voorgedragen) en Alliade (drie cliënten voorgedragen) leverde géén respondenten op.

Drie vrouwen (18 tot 30 jaar) en zes mannen (19 tot 56 jaar) werden geïncludeerd. Er was bij allen sprake van een lange hulpverleningsgeschiedenis m.b.t. behandeling en/of wonen, die terug ging tot in hun (vroege) jeugd. Ten tijde van het onderzoek woonden zes mannen en één vrouw (23) in een 24-uursvoorziening binnen de VG. Eén vrouw (29) verbleef in een ggz-instelling, in afwachting van een geschikte woonplek. En één vrouw (18) woonde bij haar vader op de boerderij, ook in afwachting van een geschikte woonplek.

In totaal zijn negen respondenten (48 tot 73 jaar) verkregen: een vader, vier moeders, twee zussen en twee mentoren. Acht waren tevens wettelijk vertegenwoordiger.

Om aan te sluiten bij de belevingswereld van de naastbetrokkene, hebben de interviews plaatsgevonden op locatie naar keuze. Dit resulteerde in zeven huisbezoeken en twee interviews op neutraal terrein.

Dataverzameling

De diepte-interviews zijn opgenomen met een dictafoon (gsm). Om de naastbetrokkene zijn eigen verhaal te laten vertellen (narratief), zijn open vragen gesteld en doorgevraagd op het verhaal van de naastbetrokkene. De topiclijst diende als input voor de interviews, door deze aan te kaarten wanneer de respondent een vergelijkbaar onderwerp aansneed. Er is gereflecteerd op waarnemingen van de naastbetrokkenen. Hieraan is betekenis gegeven om beter te begrijpen wat volwassenen met ASS en VB beweegt in hun gedrag en om dit te kunnen plaatsen binnen de context.

Methodologische kwaliteit

Traditionele criteria, die gebruikt worden bij kwantitatief onderzoek, voldoen niet in kwalitatief onderzoek vanwege de subjectieve belevingen (Boeije, 2014; Polit & Beck, 2012). Om de methodologische kwaliteit toch te kunnen waarborgen, zijn de vier criteria van trustworthiness van Lincoln en Guba (1985) nagestreefd: credibility (geloofwaardigheid), dependability (afhankelijkheid), confirmability (overtuigingskracht) and transferability (overdraagbaarheid) (Polit & Beck, 2012). Om de geloofwaardigheid te vergroten is data geregistreerd via opnameapparatuur en is elk interview verbatim uitgetypt. Er is kritisch gekeken naar inhoud. Er hebben peer-reviews en member-checks (Boeije, 2014) plaatsgevonden en er is gebruik gemaakt van een reflectief logboek en veldnotities. De onderzoeker heeft gewerkt met volwassenen met ASS en VB. Om vertekening van de resultaten te voorkomen (persoonlijke bias), heeft de onderzoeker gebruik gemaakt van bracketing (Boeije, 2014) en eigen vooronderstellingen besproken met de peer-reviewers. Hierdoor kon de onderzoeker openstaan voor betekenissen en interpretaties van de respondenten, zonder eigen kennis en ervaring hierin een rol te laten spelen. Dit heeft positief bijgedragen aan afhankelijkheid en overtuigingskracht. Verder is er rekening gehouden met de integriteit van de onderzoekspopulatie door persoonlijke gegevens te anonimiseren.

Data-analyse

Het transcript is beluisterd en verbatim uitgewerkt. Belangrijke quotes m.b.t. de onderzoeksvraag zijn vastgelegd in fragmenten. Het coderen en analyseren van onderzoeksdata was een cyclisch proces, waarin de zeven stappen voor beschrijvende fenomenologie door Colaizzi (Shosha, 2012) zijn gevolgd en waarbij gebruik is gemaakt van het data-analyseprogramma MAX QDA. Codes zijn vervolgens vertaald naar twee kernthema's.

Tijdens de analyse heeft meerdere malen peer-review plaatsgevonden. Er zijn member-checks gedaan na het 6^e en 9^e interview, waarin de kernthema's teruggekoppeld zijn naar de naastbetrokkenen, om te checken of de rode draad goed begrepen is. Op basis van de feedback werd de topiclijst aangepast en gebruikt als input voor het volgende interview.

Het beeld dat verkregen is over factoren, die kunnen leiden tot een crisis(-opname), is getoetst aan de literatuur (analytische abductie; Boeije, 2014).

Ethische verantwoording

De voortgang van het onderzoek is afgestemd met M. Schellevis-Brinks (medestudent), drs. L. M. Kronenberg (onderzoeksbegeleider) en mr. dr. B. B. Sizoo (projectleider bij Reach-Aut). Het onderzoeksvoorstel is na goedkeuring door opleidingsinstelling GGZ-VS ingediend bij de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek (CWO) van Dimence en bij de commissie voor onderzoek van deelnemende instellingen.

Voor aanvang van ieder interview is Informed Consent verkregen van de patiënt of wettelijk vertegenwoordiger en van de naastbetrokkene. De naastbetrokkene heeft een kopie ontvangen van het instemmingsformulier.

Verkregen data wordt alleen gebruikt voor onderzoeksdoeleinden binnen Dimence.

Resultaten

Naastbetrokkenen beschreven de crisis bij de cliënt als een moment waarop de spanning dusdanig opgelopen was, dat de cliënt (en vaak ook de naastbetrokkene) ten einde raad was en er sprake was van somberheid, angst en wanhoop. Een crisis bij de cliënt leidde in vijf van de negen gevallen tot een opname. In de andere gevallen werd een crisisopname voorkomen door extra ondersteuning thuis (inzet vrienden/familie, inschakelen professional) of door overplaatsing naar een andere groep binnen de instelling.

De beschrijvingen van de naastbetrokkenen laten overeenkomsten zien in wat zij waargenomen hebben bij de cliënt in aanloop naar de crisis toe. De resultaten zijn vertaald naar twee kernthema's: *Beïnvloedende factoren*, die geleid hebben tot een crisis, en *Signalen*, die waargenomen werden bij de cliënt in aanloop naar de crisis toe.

Beïnvloedende factoren

Uit de beschrijvingen kwam naar voren dat mensen met ASS en VB vaak een lange hulpverleningsgeschiedenis kennen. Vanwege de complexiteit van de problematiek wordt er lang gezocht naar een geschikte behandeling en/of woonplek. Deze is moeilijk te vinden, omdat zowel de GGZ-zorg als de VG-zorg niet goed aansluit bij de zorgbehoefte van deze cliënten. De vader van een

cliënte (29) vertelde: “ ... en het probleem is dat ze door haar IQ van 71 een te laag IQ heeft om in de reguliere psychiatrie en in het autismecentrum opgenomen te worden.”

Een onjuiste benadering/bejegening werd door de naastbetrokkenen genoemd als een grote beïnvloedende factor in het ontstaan van een crisis. Onjuiste of onvolledige diagnostiek, gebrek aan kennis van ASS of VB bij zorgverleners en het niet hebben van een klik met de cliënt speelden volgens hen hierin een grote rol, omdat daardoor het zorgaanbod niet goed afgestemd kon worden op de zorgbehoefte en de belevingswereld van de cliënt.

Naastbetrokkenen zagen onbegrip (bij cliënt en omgeving), miscommunicatie en gebrek aan vaardigheden/coping bij de cliënt bijdragen aan een crisis. Door onduidelijkheid over wat er komen ging of onopgeloste problemen, die in het hoofd van de cliënt bleven spelen, liep spanning dusdanig op dat dit resulteerde in angst, frustratie, gedragsproblemen, agressie en zelfs suïcidaliteit. De zus van een cliënt (55) vertelde: *“Er werd één keer gezegd van Ja dat eten we en bij de tweede keer vragen werd er gezegd Nee, dat mag je niet meer vragen, want dat heb je al gevraagd. Maar voor hem was het plaatje nog niet rond. Het was nog niet geland. En dat geeft hem heel veel stress altijd. Als hem iets niet duidelijk is of het heeft nog niet de goede plek gekregen, dan wordt ie onrustig. En bij hem is het zo dat als hij onrustig wordt, dan gaat hij met dingen gooien”*.

Miscommunicatie werd deels toe geschreven aan het autisme. Doordat de cliënt zijn eigen gedachten en gevoelens niet goed kon uiten, was het voor de omgeving moeilijk de zorgbehoefte van de cliënt te bepalen. Daarnaast zorgde het niet goed kunnen filteren van zintuiglijke prikkels bij de cliënt voor een ‘vol hoofd’. Door het onvoldoende kunnen schakelen en ordenen in het hoofd werd er spanning opgebouwd.

Naast onduidelijkheid werden ook hiermee samenhangende begrippen als veranderingen, onvoorspelbaarheid en onveiligheid door naastbetrokkenen genoemd als beïnvloedende factoren. Naastbetrokkenen namen oplopende spanning, angst, frustratie, verdriet en/of wanhoop waar bij de cliënt wanneer er veranderingen optraden in hun omgeving, zoals het onverwachts anders inrichten van de kamer, onverwacht bezoek of overplaatsing naar een andere setting (een andere/grotere groep, instelling, separeer, dagbesteding). Ook wisseling van (vertrouwd) personeel, minder personeel op de groep, andere begeleidingsstijl, wegvallen van dagstructuur/dagbesteding of buitengesloten worden van het groepsgebeuren riep veel spanning en angst op. In enkele gevallen voelde de cliënt zich ernstig bedreigd door het gedrag van een ander (medebewoner, moeder, zorgverlener) en leidde dit tot een crisis.

De context, waarin de cliënt zich begeeft, werd als een belangrijk gegeven genoemd om de (crisis)situatie goed in te kunnen schatten en om er op te kunnen anticiperen. De mentor van een cliënt (35) gaf als voorbeeld: *“Er is een periode geweest dat hij vervoerd werd in een busje met een taxichauffeur die daar niet voor opgeleid was. Dan heb je 45 minuten waarin je niet weet wat er*

gebeurd is, in welke context, en dan komt ie weer binnen in zijn eigen woning, op de afdeling. Dan gaat ie vervelende dingen doen of zeggen en dan is de context weg.”

Uit meerdere beschrijvingen kan afgeleid worden dat verlieservaringen of traumatische ervaringen ook invloed hebben gehad op het ontstaan van een crisis. Zo heeft bij een cliënt (31) het overlijden van zijn vader tot een crisis geleid. Het overlijden van zijn opa jaren later heeft echter niet geleid tot een crisis, wat volgens zijn moeder te danken was aan een goede voorbereiding op het afscheid en de geboden zorg. De mentor van een cliënte (23) vertelde te vermoeden dat seksueel misbruik en mishandeling in het verleden aanleiding zijn geweest voor een crisis en dat de laatste crisis ontstond na telefonisch contact met haar moeder, met wie ze twee maal per jaar telefonisch contact had. Bij een andere cliënte (18) hebben echtscheiding van ouders én het krijgen van een epileptisch consult in een busje diepe impact gehad en een rol gespeeld in het ontstaan van een crisis. Bij weer een andere cliënte (29) speelden vooral het verlies van relaties, sociale contacten, rollen en status een rol in aanloop naar een crisis toe.

Meerdere naastbetrokkenen gaven tenslotte aan dat medicatiegebruik was ingezet om de zintuiglijke prikkelgevoeligheid te verlagen, om daarmee spanning en emoties (angst, achterdocht, agitatie) te dempen. Bij enkele cliënten nam door medicatiegebruik juist spanning, angst en/of achterdocht toe, wat bijdroeg aan het ontstaan van de crisis.

Signalen

Naastbetrokkenen beschreven verandering van mimiek en lichaamshouding als eerste signalen, die zij hebben waargenomen bij de cliënt in aanloop naar de crisis toe. Dit uitte zich onder andere in een verwilderde, angstige of boze blik, grimassen trekken en ‘zich groot maken’.

Verder werd waargenomen dat de cliënt uit contact ging met zijn omgeving. De cliënt werd stiller of ging klanken uitstoten, reageerde niet meer op aanspreken en/of trok zich terug op zijn kamer.

Bij meerdere cliënten werd (een toename van) achterdocht waargenomen. Eén cliënte (29) ontwikkelde een vergiftigingswaan na een tijdlang overvraagd te zijn. Haar vader vertelde: *“Wat we hebben gezien, wat nu zichtbaar is geworden, is dat zij niet kan functioneren tussen mensen in het normale leven, met mensen met een normaal IQ. Dat haar gedrag nog psychotischer werd.”*

Naastbetrokkenen hoorden uitspraken door de cliënt over somberheid, verdriet, boosheid en/of wanhoop.

Ze zagen gedragsveranderingen als motorische onrust, vloeken en uitdagend gedrag, wanneer de spanning opliep en de cliënt zich verbaal niet kon uiten. Ook dwanghandelingen werden gezien, zoals zich op rituele wijze aankleden, onophoudelijk tellen (bijvoorbeeld een bestek-la) en bellen blazen of alles ordenen. Daarnaast werd vreemd gedrag gezien als broekplassen en zich uitkleden op ongepaste momenten. Een enkeling smeerde met ontlasting, wilde niet eten (of proppen), maakte seksueel getinte

opmerkingen of plonsde het water uit bad. Een moeder vertelde de huisarts ingeschakeld te hebben, toen haar zoon (19) blafgeluidjes ging maken voor de spiegel. *“Hij ging bijvoorbeeld met zijn neus voor de spiegel staan en dan ging hij van die blafgeluidjes maken en dan stond ie naar zichzelf te kijken als ie dat deed en dat kon ie dan wel twintig keer achter elkaar herhalen... En op gegeven moment kon hij er ook niet meer mee stoppen”*.

Bij bijna alle cliënten werd agressie gezien in aanloop naar een crisis toe. De zus van een cliënt (55) vertelde: *“Als hij tegen een crisis aan zit, dan wordt ie agressief. Dan gaat ie met dingen gooien, dan gaat ie meer dingen kapot maken. Dan gaat ie op gegeven moment zichzelf verwonden. Dan gaat ie in zijn armen bijten, begint ie met zijn hoofd te bonken”*.

Agressie kon gericht zijn op spullen (kleding, voorwerpen, meubels), op personen (dreiging met wapen, slaan, schoppen, bijten, krabben, duwen) of op de cliënt zelf. Bij drie cliënten was er sprake van zelfverwonding zoals snijden, bijten, hoofd bonken en/of hand stuk slaan. Twee cliënten hebben suïcidepogingen gedaan, wat gezien werd als een laatste wanhoopsdaad.

De respondenten waren allen naastbetrokkene van een volwassene met een IQ<72.

Discussie

De ervaringen van de naastbetrokkenen bleken met elkaar overeen te komen. Member checks wezen uit dat naastbetrokkenen zich herkenden in de terugkoppeling, waarmee de onderzoeksresultaten geverifieerd zijn.

Literatuuronderzoek wees uit dat verschillende factoren (biologisch, psychisch, sociaal) invloed hebben op de mate van stress en het ontwikkelen van probleemgedrag of een psychiatrische stoornis (Deb, Matthews, Holt, & Bouras, 2002; Došen, Gardner, Griffiths, King, & Lapointe, 2008; Lunsy & Bramston, 2006). Ook zou zintuiglijke overgevoeligheid bij mensen met ASS het risico op angstklachten en externaliserende problemen vergroten, wat kan leiden tot driftbuien en prikkelbaarheid (Ben-Sasson, Soto, Martinez-Pedraza, & Carter, 2013).

De onderzoeksresultaten bleken overeen te komen met acht van de negen topics (beïnvloedende factoren) uit het literatuuronderzoek, namelijk life-events, psychische problemen, sociale omgeving en relaties, wonen, opleiding en werk, middelengebruik (medicatie), zintuiglijke gevoeligheid en zelfregie/coping. Hieruit kan afgeleid worden, dat genoemde beïnvloedende factoren niet alleen veel stress veroorzaken en kunnen leiden tot probleemgedrag of een psychiatrische stoornis, maar ook kunnen leiden tot een crisis(-opname).

Uit de onderzoeksresultaten kan men ook afleiden, dat aansluiten bij de belevingswereld van de cliënt van groot belang is om een crisis te voorkomen. Daarbij dient rekening gehouden te worden met de ontwikkelingsleeftijd om overschatting te voorkomen.

Een juiste diagnosestelling en begrip voor het gedrag van de cliënt kan helpen de zorgvraag van de cliënt te verduidelijken. Het gedrag van de cliënt dient geplaatst te worden in de context, ofwel er dient rekening gehouden te worden met omgevingsfactoren. Verder is het van belang voorspelbaar en duidelijk te zijn naar de cliënt om een veilig klimaat te kunnen scheppen. Het in het hier-en-nu houden van de angstige/psychotische cliënt is hierbij van groot belang. Het zou de zorg aan deze cliënten ten goede komen, als er open gestaan wordt voor ervaring en suggesties van naastbetrokkenen en als het systeem ondersteuning geboden krijgt wanneer dat gewenst is.

Conclusie

De onderzoeksresultaten bieden aanwijzingen dat meerdere factoren (biologisch-psychisch-sociaal) kunnen leiden tot een crisis en zelfs opname bij cliënten met ASS en VB. Belangrijke factoren, die door de geïnterviewde naastbetrokkenen genoemd werden, zijn onjuiste bejegening, niet aansluiten bij belevingswereld van cliënt, veranderingen in sociale omgeving, onveiligheid, onduidelijkheid, onvoorspelbaarheid en coping. Zintuiglijke prikkelgevoeligheid speelt hierbij ook een rol.

Om een completer beeld te krijgen van factoren die kunnen leiden tot een crisis bij volwassenen met ASS en VB, word vervolgonderzoek aanbevolen naar waarnemingen van begeleiders en geestelijke gezondheidswerkers t.a.v. volwassenen met ASS, specifiek naar het verschil tussen laag en hoog IQ.

Literatuurlijst

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition (DSM-5®)*. Nederlandse vertaling Boom. Meppel, Nederland: Uitgeverij Boom.

Ben-Sasson, A., Soto, T. W., Martinez-Pedraza, F., & Carter, A. S. (2013). Early sensory over-responsivity in toddlers with autism spectrum disorders as a predictor of family impairment and parenting stress. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(8):846-853. doi:10.1111/jcpp.12035.

Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Den Haag, Nederland: Boom Lemma uitgevers.

Centraal Bureau voor de Statistiek (2016). *Bevolkingsteller*. Verkregen op 30 februari, 2016, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/bevolkingsteller>.

Dassen, Th. W. N., Keuning, F.M., Jansen, G.J. & Jansen, W.S. (2014). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties: een handleiding voor studenten hbo en wo-gezondheidszorg, geneeskunde en gezondheidswetenschappen*. Amersfoort, Nederland: Thieme Meulenhoff.

Deb, S., Matthews, T., Holt, G., & Bouras, N. (2002). *Richtlijnen voor de praktijk van onderzoek en diagnostiek van problemen met de geestelijke gezondheid bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. Nederlandse bewerking: Ad van Gennep. Utrecht, Nederland: LKNG.

Došen, A. (2010). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen, Nederland: Koninklijke Van Gorcum BV.

Došen, A., Gardner, W., Griffiths, D., King, R., & Lapointe, A. (2008). *Richtlijnen en principes voor de praktijk. Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag*. Nederlandse bewerking: Ad van Gennep. Utrecht, Nederland: Vilans/LKNG.

Lincoln, Y. S., & Guba, E., G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage

Lunsky, Y., & Bramston, P. (2006). A preliminary study of perceived stress in adults with intellectual disabilities according to self-report and informant ratings. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1):20-27. doi:10.1080/13668250500488660.

Nationaal Kompas Volksgezondheid (2014). *Wat is autisme en wat zijn de gevolgen?* Bilthoven, Nederland: RIVM. Verkregen op 4 april, 2015, van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/autisme/beschrijving>.

Nederlandse Vereniging voor Autismen (2013). *Autisme Spectrum Stoornis in DSM-5*. Verkregen op 25 april, 2015, van <http://www.autisme.nl/autisme-nieuws/mei-2013/autisme-spectrum-stoornis-in-dsm-5.aspx>.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia, USA: Wolters Kluwer Health | Lippincott Williams & Wilkins.

Shosha, G. A. (2012). Employment of Colaizzi's strategy in descriptive phenomenology: a reflection of a researcher. *European Scientific Journal November edition vol. 8, No.27 ISSN: 1857 – 7881 (Print) e-ISSN 1857- 7431*.

Sizoo, B.B. (2014). *Klinische crisisbehandeling voor mensen met autisme: wie, wanneer, welke behandeling*. Projectplan Reach-Aut, 16 juni 2014. Verkregen op 27 februari 2015 per mail.

Trimbos Instituut (2010). *Autismespectrum stoornissen. Feiten en cijfers*. Verkregen op 4 april, 2015, <http://www.trimbos.nl/onderwerpen/psychische-gezondheid/autismespectrum-stoornissen/feiten-en-cijfers>.