De betrokkenheid van het cliëntsysteem binnen woonvorm Y

Een kwalitatief onderzoek naar de betrokkenheid van het cliëntsysteem in de zorg voor cliënten met ASS binnen de 24-uurs zorg van woonvorm Y, zorginstelling X.

Naam:	Rachel Bionda
Studentennummer:	2449471
Klas:	4V02G
Afstudeerrichting:	GGZ-agoog
Progresscode:	78V4G-AFOZ
Naam begeleiders:	van den Dobbelsteen, L. en Stortelder, M.
Onderwijseenheid:	Fontys Hogeschool Sociale Studies
Datum:	22 juni 2018

Samenvatting

Dit onderzoek is gericht op de ondersteuning die de sociaal agoog cliënten met diagnose in het Autisme Spectrum Stoornis (hierna ASS te noemen) in de leeftijd van dertien tot en met vierentwintig jaar oud biedt om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënten binnen woonvorm Y, zorginstelling X. De cliënten en de sociaal agogen worden door de participatiesamenleving, volgens Trappenburg (2016), geacht het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt. In het betrekken van het cliëntensysteem ervaren de cliënten een drempel. Volgens Waverijn en Heijmans (2015) voelen de cliënten de druk die wordt ervaren door het cliëntsysteem in het leveren van zorg voor de cliënt. Voor de cliënten spelen tijd, nabijheid en het uiten van emoties een rol in het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt. Door de drempel die wordt ervaren, blijft het betrekken van het cliëntsysteem op de achtergrond. De uitgangspunten van de participatiesamenleving hebben als doel om het cliëntsysteem een actieve rol te laten innemen in de zorg voor de cliënt.

Er is gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek om de onderzoeksvragen te beantwoorden. Binnen het onderzoek zijn tien respondenten geïnterviewd, waarvan vijf sociaal agogen werkzaam binnen woonvorm Y en vijf cliënten met ASS in de leeftijd van veertien tot en met vierentwintig jaar oud woonachtig binnen woonvorm Y. Door middel van de interviews zijn er resultaten verkregen die antwoord geven op de hoofd- en deelvragen.

De antwoorden van de drie deelvragen vormen het antwoord op de hoofdvraag. De hoofdvraag luidt: Hoe kan de sociaal agoog de cliënten, in de leeftijd van dertien tot en met vierentwintig jaar oud, met ASS, binnen de 24-uurs zorg van zorginstelling X, woonvorm Y ondersteunen bij het betrekken van het cliëntsysteem binnen de zorg voor de cliënten? Het antwoord hierop is dat de sociaal agoog ondersteuning kan bieden bij het leggen van contact, afspraken kan maken over het betrekken van het cliëntsysteem binnen de triade en een verbeterslag kan maken in de communicatie tussen cliënt en cliëntsysteem. Er kan ook worden ingezet op triadisch werken en het wekken van bewustwording bij zowel de cliënt als het cliëntsysteem door middel van een methodiek als ‘Brain Blocks’. Door de respondentgroepen is benoemd dat er vraag is naar het ontwikkelen van beleid op triadisch werken binnen zorginstelling X. De aanbevelingen die voortkomen uit de conclusie zijn: structureel te werk gaan met contactmomenten, het inzetten van digitale middelen om het contact binnen de triade te verbeteren en triadisch werken te implementeren. Er wordt ook aanbevolen dat er duidelijkheid wordt geschept, begrip wordt gecreëerd en een vervolgonderzoek wordt opgezet.

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek naar de betrokkenheid van het cliëntsysteem bij de zorg voor cliënten met ASS, in de leeftijd van dertien tot en met vierentwintig jaar oud binnen woonvorm Y, zorginstelling X. Het onderzoek heeft plaatsgevonden in de periode van februari 2018 tot en met juni 2018. Mijn dank gaat uit naar woonvorm Y, zorginstelling X voor de kans om het onderzoek uit te mogen voeren binnen deze zorginstelling.

Voor mij is het werken als GGZ-agoog een passie die vervuld wordt. Elke dag in het werkveld is anders en elke cliënt met het bijbehorende cliëntsysteem is verschillend. Dat elke werkdag anders is, maakt van het werk een ware uitdaging. In mijn jaarstage is er naar voren gekomen dat het cliëntsysteem betrekken bij de zorg voor de cliënt essentieel is om zorg te bieden aan cliënten. Voor mij was het dan ook interessant en leerzaam om te onderzoeken hoe de sociaal agoog de cliënt kan ondersteunen om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt. Deze factoren hebben gemaakt dat er met veel plezier aan het afstudeeronderzoek is gewerkt.

Daarnaast gaat mijn dank uit naar mijn onderzoeksbegeleiders voor de begeleiding die zij mij hebben geboden en voor de tijd die zij in mijn begeleiding hebben gestoken. Mijn dank gaat ook uit naar de respondenten binnen dit onderzoek voor de openheid, eerlijkheid en tijd die zij hebben geboden tijdens het houden van de interviews. Tot slot gaat mijn dank uit naar mijn familie en vrienden die mij hebben geholpen bij dit proces. Dit zijn kleine en grote acties die allen veel voor mij hebben betekend.

Tilburg, 22 juni 2018

R. Bionda

Inhoudsopgave

Samenvatting 1

Voorwoord 2

Inleiding 4

Hoofdstuk 1: Context en probleemschets 5

1.1 Probleemanalyse 5

1.2 Probleemstelling en verificatie 8

1.3 Onderzoeksdoelstelling 9

1.4 Hoofdvraag en deelvragen 10

1.5 Begripsafbakening 10

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader 12

Hoofdstuk 3: Methodologie 17

3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef 17

3.2 Dataverzamelingsmethode 18

3.3 Meetinstrument 20

3.4 Data-analyse 21

Hoofdstuk 4: Resultaten 23

Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen 30

Hoofdstuk 6: Discussie 35

6.1 Betekenis en bruikbaarheid 35

6.2 Sterkte- zwakteanalyse 36

Literatuurlijst 39

Bijlagen 42

Bijlage I: Topiclijsten 42

Bijlage II: Toestemmingsformulier onderzoek 46

Bijlage III: Codebomen 47

Inleiding

Volgens Van Pagée en Van Lieshout (2016) neemt de participatiesamenleving als uitgangspunt dat het cliëntsysteem wordt betrokken bij de zorg voor cliënten. Trappenburg (2016) stelt dat in het betrekken van het cliëntsysteem door cliënten een drempel wordt ervaren. Binnen woonvorm Y, zorginstelling X verblijven cliënten tussen de dertien en de vierentwintig jaar oud, met veelal een diagnose binnen het Autisme Spectrum Stoornis (hierna ASS te noemen). Volgens Delfos en Gottmer (2012) ervaren cliënten met ASS een drempel in het aangaan van contact en het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt. De drempel die wordt ervaren door de cliënt is ontstaan door onbegrip en miscommunicatie tussen de cliënt en het cliëntsysteem. Dat de cliënten binnen woonvorm Y een drempel ervaren in het betrekken van het cliëntsysteem, wordt bevestigd door medewerkers binnen woonvorm Y. In dialoog met de medewerkers binnen woonvorm Y is naar voren gekomen dat cliënten het cliëntsysteem niet willen of kunnen belasten en het cliëntsysteem niet willen betrekken bij de zorg voor de cliënt om overbelasting te voorkomen. Aan de hand van deze gegevens is een onderzoek opgezet om te achterhalen hoe de sociaal agoog cliënten kan ondersteunen om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënten. Momenteel is er binnen woonvorm Y weinig kennis en inzicht in het ondersteunen van de cliënt in het betrekken van het cliëntsysteem. Het doel van het onderzoek is om kennis en inzicht te verkrijgen in hoe de sociaal agoog kan ondersteunen in het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt en wat hiervoor nodig is.

Er is gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek om vanuit twee respondentgroepen informatie te verkrijgen over het onderzoeksthema. De twee respondentgroepen betreffen vijf sociaal agogen die werkzaam zijn binnen woonvorm Y en vijf cliënten met ASS in de leeftijd van veertien tot en met vierentwintig jaar oud woonachtig binnen woonvorm Y. Naar aanleiding van de resultaten die zijn verkregen middels kwalitatief onderzoek worden er aanbevelingen gedaan aan woonvorm Y, zodat ondersteuning wordt geboden aan de cliënten in het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt.

Het onderzoek is opgedeeld in zes hoofdstukken. In hoofdstuk 1 worden de probleemanalyse, probleemstelling, probleemverificatie, onderzoeksdoelstelling, hoofdvraag, deelvragen en begripsafbakening toegelicht. In hoofdstuk 1 wordt de aanloop van het onderzoek beschreven en komt naar voren wat het gesignaleerde probleem is in het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënten. In hoofdstuk 2 wordt het theoretisch kader toegelicht, waarbij theorieën over ASS, het cliëntsysteem betrekken en triadisch werken worden toegelicht. In hoofdstuk 3 wordt de methodologie van dit onderzoek benoemd en verantwoord. In hoofdstuk 4 worden de resultaten toegelicht, onderbouwd en gekoppeld aan de deelvragen die zijn opgesteld in hoofdstuk 1. Er komt door het beantwoorden van de deelvragen antwoord op hoe de sociaal agoog ondersteuning kan bieden aan de cliënten om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt. In hoofdstuk 5 wordt de conclusie benoemd en zijn er aanbevelingen gedaan aan woonvorm Y. Tot slot wordt in hoofdstuk 6 de discussie omschreven. In de discussie worden de betekenis, bruikbaarheid en sterkte-zwakteanalyse van het onderzoek toegelicht.

Hoofdstuk 1: Context en probleemschets

De aanleiding voor het onderzoek wordt in dit hoofdstuk geschetst middels een probleemanalyse. Ten eerste wordt in de probleemanalyse beschreven hoe het betrekken van het cliëntsysteem in de huidige samenleving verloopt. Vervolgens wordt het probleem vastgesteld en bevestigd door verificatie van medewerkers van woonvorm Y, zorginstelling X. Hierop volgt de doelstelling van het onderzoek. Uit de doelstelling vloeien de hoofd- en deelvragen voort. De begrippen die zijn opgenomen in de hoofd- en deelvragen worden toegelicht in de laatste paragraaf 'Begripsafbakening'.

1.1 Probleemanalyse

Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving

Voorheen werd de Nederlandse samenleving omschreven als een verzorgingsstaat, maar tegenwoordig wordt de samenleving omschreven als een participatiesamenleving. Volgens Trappenburg (2016) werden cliënten in de verzorgingsstaat binnen de geestelijke gezondheidszorg (hierna GGZ te noemen) vaak in instellingen geplaatst. In de verzorgingsstaat was al sprake van ambulantisering, maar in plaats van het systeem om hulp te vragen, stapten cliënten naar professionals toe. Het cliëntsysteem was bereid om een handje te helpen, maar in de verzorgingsstaat ging de voorkeur van de cliënten uit naar het vragen van hulp aan professionals. Wanneer er een beroep werd gedaan op het cliëntsysteem door de cliënten, ervoeren de cliënten de druk die kwam te liggen bij het cliëntsysteem. Er ontstond een drempel bij de cliënt om het cliëntsysteem te betrekken. Het betrekken van het systeem werd als belang gezien bij de omschakeling van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving. De transformatie van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving is ook terug te zien in wet- en regelgeving. Er zijn drie wetten centraal komen te staan binnen de participatiesamenleving, namelijk: Wet Maatschappelijke Ondersteuning, Wet Langdurige Zorg en de Jeugdwet. In deze drie wetten is het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt opgenomen.

De eerste wet die wordt toegelicht, is de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (hierna WMO te noemen). Cliënten die onder de WMO vallen, krijgen te maken met de uitgangspunten die zijn opgenomen in Welzijn Nieuwe Stijl (hierna WNS te noemen). WNS is ontwikkeld en opgesteld door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2010) om preventief hulp te bieden aan kwetsbare burgers en het systeem. De nadruk ligt op signaleren, benoemen en oplossen van problemen om de draaglast in te perken. De kernpunten van WNS zijn: zelfredzaamheid, participatie, zorgen voor elkaar, sociale samenhang en bescherming. WNS richt zich op zichtbare en onzichtbare problemen en draagt bij aan het verlagen van de kosten van de zorg die geboden wordt aan de kwetsbare burgers binnen de samenleving. Onder kwetsbare burgers worden ook cliënten binnen de GGZ verstaan. Er worden kosten en tijd bespaard wanneer er beter wordt samengewerkt tussen verschillende zorgaanbieders samen met het cliëntsysteem en de cliënten. De professionals, cliëntsystemen en cliënten vallen door de samenwerking met elkaar binnen een zorgtriade. De acht bakens van WNS richten zich op de vraag achter de vraag, de eigen kracht van de burger, directheid, een optimale verhouding tussen informeel en formeel, een balans tussen collectief en individueel,

integraal werken, resultaatgericht werken en meer ruimte voor professionals om het eigen handelen te bepalen.

De tweede wet die wordt toegelicht is de Wet Langdurige Zorg (hierna WLZ te noemen). Sinds de komst van de decentralisatie van de zorg binnen de GGZ, geven de overheid en de zorgkantoren de voorkeur aan ambulante zorg. Scholte (2017) stelt dat de indicatie voor de WLZ wordt afgegeven door het Centrum Indicatiestelling Zorg. De criteria voor een WLZ-indicatie richten zich op een blijvende, ernstige aandoening en de noodzaak van permanente zorg of 24-uurs zorg ter voorkoming van gezondheidsschade of verwaarlozing. Er wordt binnen de WLZ gesproken over tien zorgprofielen, waarbij profiel vier en hoger onder de WLZ vallen. De overheid heeft met de totstandkoming van de WLZ mede als doel om het sociale netwerk van cliënten in te zetten en te onderzoeken op welke zorgvlakken het sociale netwerk betrokken kan worden bij de zorg voor cliënten. Het draagvlak van het cliëntsysteem moet onderzocht worden, zodat de juiste zorg voor de cliënten geboden kan worden (Coolen, 2016).

De derde wet die wordt toegelicht, is de Jeugdwet. Met de decentralisatie van de Jeugdwet is ‘werken met cliënten’ belangrijker dan het eerdere ‘werken voor cliënten’. De zorg voor jeugdige cliënten is verschoven van overheid naar gemeenten. Door gemeenten worden zorgaanbieders ingekocht en wordt de ruimte en mate van hulpverlening aan cliënten binnen de GGZ bepaald. Er moet volgens Lahuis en Van der Gaag (2017) in de jeugdzorg ingezet worden op een duurzame vorm van werken door professionals. Deze manier van werken richt zich op het veerkrachtig maken van de jeugdige cliënt en het cliëntsysteem, zodat er door beide meer regie wordt genomen in de zorg voor de cliënt. In deze vorm van werken komt het eerdergenoemde triadisch werken terug. Wanneer deze manier van werken wordt toegepast, is dit uiteindelijk tijd- en kostenbesparend voor de hulpverlening van professional aan de cliënt en het cliëntsysteem. Er komt naar voren dat zorginstellingen en gemeenten de betrokkenheid van het cliëntsysteem breder in moeten gaan zetten. De betrokken hulpverleners bij de zorg voor een cliënt moeten samenwerken om de zorg voor de cliënt optimaal te laten verlopen. Door de gemeenten en zorginstellingen moet gewaakt worden voor de eigen regie van zowel de hulpverleners als de cliënten die aangetast kan worden door de zorg die wordt geleverd. De decentralisatie van de jeugdzorg vraagt om een heldere en open samenwerking tussen het formele en informele systeem, zodat de jeugdige cliënten zo optimaal mogelijk zorg wordt geboden.

Informele en formele zorg

Er wordt in wet- en regelgeving gesproken over het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt als uitgangspunt van de participatiesamenleving. Deze wet- en regelgeving bepaalt de zorg die gemeenten en zorginstellingen bieden en bepalen de discretionaire ruimte van de hulpverlener. De discretionaire ruimte is de ruimte voor de professional waarin het eigen handelen wordt bepaald. Van Pagée en Van Lieshout (2016) stellen dat de participatiesamenleving een nieuwe vorm van werken voor hulpverleners met zich meebrengt. Deze vorm van werken richt zich op de eigen kracht van de cliënt en er wordt gekeken naar de rol en de mate van betrokkenheid van het cliëntsysteem. Er wordt

benadrukt dat instellingen en gemeenten die het cliëntsysteem bij een verandering van de huidige gang van zaken betrekken, zorgen voor een onderhouden band tussen cliënt en cliëntsysteem en meer betrokkenheid in de zorg voor de cliënt van het cliëntsysteem kunnen verwachten. Dit is een uitgangspunt van het triadisch werken.
Wanneer instellingen en gemeenten het cliëntsysteem niet betrekken en zelf de regie nemen, neemt de band tussen de cliënt en het cliëntsysteem af. Het cliëntsysteem voelt zich niet betrokken of weet niet dat verantwoordelijkheid kan worden genomen in het bieden van zorg aan naasten. Door in te zetten op de eigen kracht van de cliënt (en daarmee het cliëntsysteem), stimuleren de instellingen en gemeenten het cliëntsysteem om actie te ondernemen in het bieden van hulp aan naasten die hulp behoeven. Niet alleen zitten door het betrekken van het cliëntsysteem de instellingen en gemeenten op één lijn met het cliëntsysteem, maar ook wordt de draaglast voor zowel de instellingen en gemeenten als het cliëntsysteem lager. Deze samenwerkingsvorm tussen formele en informele zorg draagt bij aan het besparen van kosten binnen de professionele zorg. De informele zorg betreft het cliëntsysteem en de formele zorg betreft zorgaanbieders of professionele hulpverlening. Het is van belang dat er wordt gekeken op welke manier het cliëntsysteem in de praktijk wordt ingezet en hierin niet de rol van professionele hulpverlening op zich neemt. Voor het aannemen van een professionele rol door het cliëntsysteem moet worden gewaakt, omdat de draaglast-draagkracht verhouding van het cliëntsysteem uit balans raakt en de cliënt hierdoor gebreken ervaart in de zorg. Door in te zetten op de eigen kracht van de cliënt, wordt de cliënt gehoord en is er ruimte om meer zelf- en samenredzaamheid voor de cliënt en het cliëntsysteem te ontwikkelen. Er moet rekening worden gehouden met het draagvlak van zowel de cliënt als het cliëntsysteem, zodat de professional ondersteuning biedt waar nodig (van Pagée & Van Lieshout, 2016).

Trappenburg (2016) stelt dat de participatiesamenleving ook in het nadeel kan werken voor gemeenten en zorginstellingen. Wanneer een cliënt niet kan terugvallen op het cliëntsysteem of wanneer er veel druk komt te liggen op het cliëntsysteem, zorgt dit voor zware zorgcasussen. Het zwaarder worden van zorgcasussen wordt gepoogd om te voorkomen door instellingen en gemeenten middels het inzetten van het cliëntsysteem in de zorg voor de cliënt. Het betrekken van het cliëntsysteem beperkt de handelingsvrijheid van instellingen en gemeenten, maar het betrekken van het cliëntsysteem is van belang in de participatiesamenleving. Door het belang van het betrekken van het cliëntsysteem wordt door zorgaanbieders ingezet op deze manier van werken. Professionals werken vaak eerst met het betrekken van het cliëntsysteem, omdat deze manier van werken kosten en tijd bespaart. Het inzetten van het cliëntsysteem als zorgdrager voor de cliënt zorgt ervoor dat de professional verwachtingen krijgt in de rol die het cliëntsysteem op zich neemt om zorg te dragen voor de cliënt. Volgens Trappenburg (2016) ervaart de cliënt veelal een druk op de relatie met het cliëntsysteem wanneer er hulp wordt gevraagd door de cliënt of het cliëntsysteem betrokken wordt bij de zorg voor de cliënt. De cliënt wil het cliëntsysteem niet belasten, waardoor het betrekken van het cliëntsysteem uitblijft. Het cliëntsysteem ervaart druk, omdat het afwijzen van het bieden van hulp aan de cliënt druk zet op de relatie tussen cliënt en cliëntsysteem.

Samenredzaamheid

Trappenburg (2016) stelt dat het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt van belang is voor de hulpverlening die wordt geboden binnen de participatiesamenleving. De professionals, cliëntsystemen en cliënten ervaren een drempel in het betrekken van het cliëntsysteem, omdat dit druk zet op de relatie tussen cliënt en cliëntsysteem. Blok (2012) beschrijft dat de mate van zelfredzaamheid van cliënten met een Autisme Spectrum Stoornis (hierna ASS te noemen) hoog is, wanneer er sprake is van een aanwezig cliëntsysteem. Dit in tegenstelling tot cliënten met ASS van wie het cliëntsysteem minder aanwezig is. Een groter cliëntsysteem heeft niet meer toegevoegde waarde dan een kleiner cliëntsysteem. Er wordt benadrukt dat het in kaart brengen van het cliëntsysteem bij de intake van een cliënt met ASS binnen een zorginstelling van belang is bij het bieden van de juiste begeleiding. Er wordt meegegeven dat er gekeken moet worden naar de wensen van de cliënt en het cliëntsysteem in de ontwikkeling van de cliënt met ASS. De mate van actieve betrokkenheid van het cliëntsysteem bepaalt de vorm van begeleiding voor de cliënt en de zelfstandigheid van de cliënt binnen een woonvorm.

In het onderzoek van Trappenburg (2016) wordt beschreven dat professionals, cliëntsystemen en cliënten een drempel ervaren om het cliëntsysteem in de zorg voor de cliënt te betrekken. Dit wordt ook wel vraagverlegenheid genoemd. Waverijn en Heijmans (2015) beschrijven dat een groot deel van de cliënten aangeven dat zij een drempel ervaren in het vragen van hulp aan het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt. Er wordt een drempel ervaren, omdat de cliënten voor de ander invullen dat de draaglast van het cliëntsysteem al groot is en de cliënt geen druk wil leggen op het draagvlak van het cliëntsysteem. De afstand, tijd en mogelijkheden van het cliëntsysteem zijn bepalend voor de aanwezigheid van de drempel die door de cliënten wordt ervaren. De mate van complexiteit van de aandoeningen waarmee de cliënten zijn gediagnosticeerd, bepaalt de hoogte van de drempel die wordt ervaren in het betrekken van het cliëntsysteem. Het is niet vanzelfsprekend dat het cliëntsysteem aanwezig is of ondersteuning kan bieden aan de cliënt. De cliënten vragen zich af of het cliëntsysteem wel over de kennis en vaardigheden beschikt om ondersteuning te kunnen bieden. De cliënten van dit onderzoek geven aan zich zorgen te maken over de steun die zij kunnen krijgen van het cliëntsysteem. Daarnaast baart bij de cliënten de intreding van de participatiesamenleving zorgen over de kwantiteit en kwaliteit van hulp die de cliënten al dan wel of niet mogen ontvangen van zowel formele als informele zorg. Het onderzoek benadrukt dat de professionals de rol van het cliëntsysteem in de zorg voor de cliënt moeten onderzoeken en een balans moeten vinden tussen formele en informele zorg. De samenwerking tussen deze triade is van groot belang voor de zorg voor de cliënt.

1.2 Probleemstelling en verificatie

Zorginstelling X biedt 24-uurs zorg binnen drie woonvormen voor cliënten van allerlei leeftijden met diverse psychiatrische stoornissen die willen werken aan zelfstandigheid. Binnen woonvorm Y zijn de cliënten met ASS, in de leeftijd van dertien tot en met vierentwintig jaar oud, vraagverlegen in het betrekken van het cliëntsysteem binnen de zorg voor de cliënt. De cliënten ervaren een drempel in het betrekken van het cliëntsysteem in de zorg voor de cliënt. In de participatiesamenleving wordt

verwacht dat het cliëntsysteem een bijdrage levert aan de zorg voor de cliënt. Er komt druk te staan op de cliënten om het cliëntsysteem te betrekken en ook ervaren zij het vragen van hulp aan het cliëntsysteem als belastend voor het cliëntsysteem. Het is onduidelijk hoe er ondersteuning kan worden geboden aan de cliënt door de sociaal agogen binnen woonvorm Y in het vragen van hulp aan en het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt.

1.2.1 Verificatie

Koning Willem Alexander heeft in 2013 het begrip 'participatiesamenleving' geïntroduceerd, aldus Movisie (2017). In de participatiesamenleving wordt gevraagd van de burgers om verantwoordelijkheid te nemen voor het eigen leven en het leven van naasten. Trappenburg (2016) stelt dat er een drempel wordt ervaren door de cliënten in het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt. Het is daarnaast onduidelijk hoe de sociaal agoog de cliënt kan ondersteunen om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt. Volgens Waverijn en Heijmans (2015) kan het betrekken van het cliëntsysteem zorgen voor een druk op de relatie tussen de cliënt en het cliëntsysteem, wat kan leiden tot het uitblijven van ondersteuning en stagnatie in het herstel van de cliënt.

In gesprek met medewerker A van zorginstelling X, woonvorm Y is nagegaan of de bevonden probleemstelling in de praktijk naar voren komt. Medewerker A die de functie van coördinator woonvorm Y heeft, benoemt dat de cliënten in de leeftijd van dertien tot en met vierentwintig jaar oud met een diagnose binnen ASS, woonachtig binnen woonvorm Y een drempel ervaren in het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt. Medewerker B die de functie van sociaal pedagogisch medewerker heeft binnen woonvorm Y, ziet dit ook terugkomen in de praktijk en geeft aan dat dit terug te zien is in onder andere het betrekken van het cliëntsysteem bij zorgafspraken en bij weekenden waarin cliënten naar het cliëntsysteem gaan. Er wordt in de persoonlijke communicatie met medewerker A een voorbeeld aangehaald binnen woonvorm Y. In het voorbeeld komt naar voren dat het vragen van hulp in de zorg voor de cliënt aan het cliëntsysteem als een last wordt ervaren. In het voorbeeld onttrekt een cliënt zich aan dagelijkse activiteiten. De cliënt weigert naar school te gaan en de medewerkers binnen woonvorm Y hebben geprobeerd de cliënt te stimuleren. Uit dialoog met de cliënt komt naar voren dat er een gesprek komt met school, de ouders van de cliënt en de medewerkers van woonvorm Y. De cliënt geeft aan dit gesprek niet te willen voeren, omdat de ouders ver weg wonen en zorg moeten dragen voor andere familieleden. Er is angst bij de cliënt dat het niet naar school gaan het cliëntsysteem belast en daarmee de band tussen beiden verslechtert. Wanneer de ouders worden betrokken bij deze zorgvraag, wordt de cliënt boos op de medewerkers van woonvorm Y en sluit de cliënt zich af voor verdere begeleiding. Dit is een voorbeeld waarin een cliënt binnen woonvorm Y een drempel ervaart om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt, omdat hierin druk kan komen te liggen op de band tussen de cliënt en het cliëntsysteem.

1.3 Onderzoeksdoelstelling

Er wordt kennis en inzicht verkregen over de vraagverlegenheid van cliënten met ASS in de leeftijd van dertien tot en met vierentwintig jaar oud binnen de 24-uurs zorg van zorginstelling X, woonvorm Y

om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt en hoe de sociaal agoog de cliënten kan ondersteunen. De participatiesamenleving verlangt van de cliënten dat zij het cliëntsysteem betrekken bij de zorg voor de cliënt. De cliënten willen het cliëntsysteem om hulp vragen, maar de druk die wordt ervaren door de cliënten en het cliëntsysteem zorgt voor een drempel om deze hulp te vragen en daarmee het cliëntsysteem te betrekken. Het is belangrijk dat onderzocht wordt hoe de sociaal agogen de cliënten kunnen ondersteunen bij het vragen van hulp in de zorg voor de cliënt aan het cliëntsysteem, waardoor het cliëntsysteem wordt betrokken bij de zorg voor de cliënt. Dit wordt nodig geacht, omdat het betrekken van het cliëntsysteem het herstelproces van de cliënt bevordert en de sociaal agogen samenwerken met de cliënt en het cliëntsysteem.

1.4 Hoofdvraag en deelvragen

De hoofdvraag luidt: Hoe kan de sociaal agoog de cliënten, in de leeftijd van dertien tot en met vierentwintig jaar oud, met ASS, binnen de 24-uurs zorg van zorginstelling X, woonvorm Y ondersteunen bij het betrekken van het cliëntsysteem binnen de zorg voor de cliënten?

Deelvraag één: Hoe ervaren de cliënten en de sociaal agogen het betrekken van het cliëntsysteem door de cliënten en de sociaal agogen in de zorg voor de cliënten?

Deelvraag twee: Hoe willen de cliënten en de sociaal agogen invulling geven aan het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënten?

Deelvraag drie: Wat hebben de cliënten en de sociaal agogen nodig om het cliëntsysteem te betrekken binnen de zorg voor de cliënten?

1.5 Begripsafbakening

De begrippen komen voort uit de hoofd- en deelvragen en worden verduidelijkt aan de hand van relevante literatuur.

Autisme Spectrumstoornis — De afkorting van dit begrip is ASS, hieraan wordt in dit onderzoek vaak gerefereerd. Volgens Nederlands Jeugdinstituut (z.j.) is ASS een overkoepelende classificatie binnen de DSM-V waarin twee hoofddomeinen worden onderscheden. Domein één richt zich op de beperking in de sociale communicatie. Domein twee richt zich op de aanwezigheid van beperkt, zich herhalend gedrag. Er wordt van een diagnose binnen ASS gesproken, wanneer een cliënt aan drie criteria van domein één voldoet en aan twee criteria van domein twee voldoet.

Cliënten — Dit begrip, omschreven door Thesaurus (2016), betreft mensen die zorgbehoeftes hebben en professionele ondersteuning krijgen in

dagelijkse bezigheden. De cliënten binnen dit onderzoek ontvangen 24-uurs zorg binnen zorginstelling X, woonvorm Y. De cliënten zijn gediagnosticeerd met ASS en vallen binnen de leeftijd van dertien tot en met vierentwintig jaar oud.

Cliëntsysteem

Thesaurus (2018) verwijst bij het begrip ‘cliëntsysteem’ door naar het begrip ‘naasten’. In dit onderzoek zal de uitleg van het begrip naasten gelden, wanneer er gesproken wordt over cliëntsysteem. Er wordt beschreven dat naasten de mensen betreft die een directe relatie hebben met een cliënt en die zich betrokken voelen en betrokken zijn bij de zorg rondom de cliënt. Deze zorg vindt plaats in instellingen en in de huiselijke omgeving.

Sociaal agoog

Door Movisie (2013) wordt de sociaal agoog omschreven als een begrip dat onder een overkoepelend begrip valt, namelijk ‘sociale professionals’. Sociale professionals vallen onder allerlei beroepen en functies op sociaal agogisch gebied. Binnen dit onderzoek zijn de sociaal agogen de medewerkers van zorginstelling X, woonvorm Y die een opleiding hebben gevolgd binnen het sociaal-agogisch gebied.

Woonvorm Y

Woonvorm Y wordt door zorginstelling X (z.j.) omschreven als een woonvorm waar cliënten 24-uurs zorg wordt geboden door een deskundig team, zodat de zelfstandigheid van de cliënten wordt vergroot. Er is ruimte voor twaalf jongeren en jongvolwassenen binnen de woonvorm, waar ruimte wordt geboden om te leven volgens het gezinsritme.

Zorg

Zorginstelling X (z.j.) beschrijft de zorg die wordt gegeven in het alledaagse leven, waarbij aandacht is voor praktische zaken, zelfreflectie wordt geboden aan de cliënten en ondersteuning is in de ontwikkelingsvragen over de groei naar zelfstandigheid van de cliënten. In het onderzoek is de omschrijving van zorg hetzelfde als die van zorginstelling X.

Zorginstelling X

Zorginstelling X (z.j.) is een rustige en veilige omgeving voor cliënten om te groeien middels dagbesteding en (meer) zelfstandig wonen. Er wordt hulp geboden aan cliënten van diverse leeftijden die te maken hebben met een diagnose binnen ASS, psychiatrische en psychische hulpvragen en ontwikkelingsvragen bij de groei naar zelfstandigheid.

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

Dit onderzoek vindt plaats binnen zorginstelling X, woonvorm Y. Woonvorm Y (z.j.) is een 24-uurs vorm van beschermd wonen waar begeleiding wordt geboden aan twaalf jongeren in de leeftijd van dertien tot en met vierentwintig jaar oud. De voornaamste problematiek die is gediagnosticeerd bij de doelgroep is ASS. Hieronder wordt toegelicht wat ASS betekent binnen de sociale interactie met het cliëntsysteem en de hulpverleners. Er wordt verder ingegaan op de belemmering die cliënten ervaren om het cliëntsysteem te betrekken, vervolgens worden er methodieken aangehaald die ondersteunend werken bij het betrekken van het cliëntsysteem en de samenwerking tussen de cliënt, het cliëntsysteem en de sociaal agoog bevordert.

Autisme Spectrum Stoornis

Volgens Delfos (2005) zijn sociale interacties en autistische stoornissen onlosmakelijk met elkaar verbonden. Binnen het autismespectrum bevinden zich verschillende vormen van ASS. In de DSM-V, ontwikkeld door American Psychiatric Association (2014), staat ASS omschreven als een stoornis waarbij zich beperkingen voordoen in de sociale communicatie en zich beperkte, repetitieve gedragspatronen voordoen. Waar ASS voorheen in DSM-IV werd onderverdeeld in Asperger, PDD-NOS et cetera, wordt in DSM-V onderscheid gemaakt tussen verschillende classificaties binnen ASS. Volgens Delfos (2005) is het gebrek aan empathie en de gebrekkige ik-ander differentiatie kenmerkend voor ASS. Dit wordt door Delfos en Gottmer (2012) omschreven als het egocentrisch perspectief. Deze factoren komen voort uit de aanleg die een cliënt heeft voor ASS.

ASS en het cliëntsysteem

Volgens Delfos en Gottmer (2012) ervaren cliënten met ASS ongemak in het contact met anderen, omdat de cliënt hindernissen ervaren in het leggen en onderhouden van contact. Er is vaak sprake van onbegrip tussen gesprekspartners en er wordt geen ruimte geboden om de communicatie op een respectvolle en rustige manier aan te gaan. Relaties onderhouden met het cliëntsysteem betekent een constante druk op de sociale interactie die wordt ervaren door zowel cliënt als cliëntsysteem, iets waar volgens American Psychiatric Association (2014) bij cliënten met ASS beperkingen in worden ondervonden. De cliënt en het cliëntsysteem moeten zich aanpassen om een goede wisselwerking tussen beiden te laten slagen en de relatie wordt onderhouden. Dit vergt meer van de draagkracht van de cliënt en het cliëntsysteem wanneer er sprake is van ASS. Het drukke gezinsleven staat vaak haaks op de rust en onthaasting die de cliënt met ASS nodig heeft. Er wordt veelal ondersteuning geboden door het cliëntsysteem aan de cliënt met ASS. Er ontstaan conflicten tussen cliëntsysteem en cliënt, omdat de manier van werken van beiden niet altijd overeenkomt en niet altijd dezelfde visies gelden. Er komt druk te liggen op het cliëntsysteem en op de cliënt, waardoor er een drempel ontstaat om hulp te verlenen door het cliëntsysteem en hulp te vragen door de cliënt. Door deze factoren verloopt het betrekken van het cliëntsysteem moeizaam bij de zorg voor de cliënt (Delfos & Gottmer, 2012).

Delfos en Gottmer (2012) stellen dat door het moeizame contact tussen cliënt en cliëntsysteem de cliënten met ASS zich onbegrepen kunnen voelen. Er wordt veelal gedacht dat ASS leidt tot taalproblemen, maar taalproblemen komen vaak voort uit een vertraagde of achtergebleven ontwikkeling in de ik-ander differentiatie. Door de vertraging in deze ontwikkeling, blijft de persoonlijke groei van de cliënt achter en kan de cliënt gevoelens niet verwoorden. Het uiten van gevoelens is van groot belang in het ontwikkelen van de eigen identiteit en om sociale interactie aan te gaan met het cliëntsysteem. Zoals eerder beschreven verloopt het contact moeizaam. Door iemand met ASS en iemand zonder ASS wordt de communicatie dan ook als moeizaam gezien, waardoor er vaak onbegrip heerst tussen beiden. De cliënt wil 'moeite' besparen door de ander niet te betrekken bij de zorg voor de cliënt, waardoor er een gevoel van eenzaamheid ontstaat voor de cliënt en spanningen in de relatie tussen beiden hoog op kunnen lopen. Het is belangrijk dat er contact wordt gelegd, ook met cliënten met ASS. Vaak lijkt het alsof cliënten met ASS liever geen contact leggen, maar volgens Delfos en Gottmer (2012) wordt ieder individu rustig van contact met anderen. Er moet rekening worden gehouden met de onbewuste focus voor de ander die onlosmakelijk is verbonden met ASS. Dit is het eerdergenoemde egocentrische perspectief, waar veel mensen zonder ASS dit gedrag van de cliënt zien als egoïsme. Het egocentrisch perspectief vormt een belemmering voor het contact tussen iemand met ASS en iemand zonder ASS. Het egocentrisme gaat gepaard met het niet kunnen inleven in de ander. Iets wat in het contact met anderen door velen als belangrijk wordt ervaren. Wat opvalt, is dat negatieve gevoelens van de ander beter worden aangevoeld door de cliënt met ASS dan positieve gevoelens van de ander. De negatieve gevoelens van de ander maken de wereld om hen heen dreigend en bepalen hoe de cliënt de wereld ziet. Door de cliënt wordt de druk aangevoeld die komt te liggen op het cliëntsysteem, wanneer de cliënt om hulp vraagt aan het cliëntsysteem. De druk die wordt ervaren, zorgt voor het ontstaan van een drempel voor de cliënt om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt (Delfos en Gottmer, 2012).

Er moet in het onderzoek rekening worden gehouden met de kenmerken van ASS bij de cliënt en wat het effect is van ASS op het cliëntsysteem. ASS kan bijdragen aan een belemmering in het vragen van hulp, waarbij het betrekken van het cliëntsysteem moeizaam verloopt. Er moet worden onderzocht hoe de cliënt omgaat met het betrekken van het cliëntsysteem en wat de rol van ASS hierin is (Delfos & Gottmer, 2012).

Hulp vragen in de zorg voor de cliënt met ASS

Delfos en Gottmer (2012) stellen dat het van waarde is dat cliënten met ASS samenwerken met hulpverleners en het cliëntsysteem. Het betrekken van het cliëntsysteem is moeilijk voor cliënten met ASS en zij kunnen de problemen waar ze tegenaan lopen niet goed onder woorden brengen. Het lijkt soms dat de cliënt geen hulp nodig heeft, maar de cliënt weet gewoonweg niet hoe de hulpvraag onder woorden moet worden gebracht. Deze factoren belemmeren het betrekken van het cliëntsysteem. Het is lastig om hulp te vragen, omdat gewoontes inslijten binnen een gezin. Het gezin ziet de cliënt vanuit een ander perspectief dan de begeleider in de zorg voor de cliënt doet. Door de samenwerking aan te gaan, wordt ieders perspectief gedeeld. De cliënt wordt ruimte geboden om de

hulpvraag te benoemen en het cliëntsysteem hierbij te betrekken. Het ervaren van de drempel om een hulpvraag onder woorden te brengen, valt onder het gebrekkige zelfbeeld van de cliënt met ASS. Hieronder worden verschillende theorieën en methodieken beschreven die zich richten op communicatie tussen de cliënt, het cliëntsysteem en de sociaal agoog. Er wordt gekeken naar hoe het cliëntsysteem kan worden betrokken bij de zorg voor de cliënt, hoe de triade samen kan werken en wat er nodig is om triadisch samen te werken.

Volgens Delfos en Gottmer (2012) gaan het vragen van hulp en het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt nauw samen. In het onderzoek moet aandacht zijn voor de manier waarop de cliënt het cliëntsysteem betrekt bij de zorg voor de cliënt en hoe de cliënt dit zou willen zien. In het onderzoek wordt inzicht en kennis verkregen in hoe de drempel die cliënten ervaren om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt kan worden verlaagd.

Triadisch werken

Om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt, moet er duidelijkheid gecreëerd worden en speelt de hulpverlener een rol in het betrekken van het cliëntsysteem. Voordat de hulpverlening in beeld komt, draagt het cliëntsysteem vaak de zorg voor de cliënt. Zodra er sprake is van zorg voor de cliënt door hulpverleners ontstaat er een relatie tussen de cliënt, het cliëntsysteem en de sociaal agoog. Deze relatie wordt omschreven als het triadisch werken. Het cliëntsysteem moet betrokken worden bij de zorg voor de cliënt, omdat het cliëntsysteem de zorg op zich nam voor de komst van de hulpverlener en hiermee aanvullende informatie heeft over de zorg voor de cliënt. Het cliëntsysteem betrekt vaak de hulpverlener, omdat het cliëntsysteem moeite ervaart in het bieden van hulp aan de cliënt en er ondersteuning nodig is. Het triadisch werken kan worden opgenomen in een familiebeleid van een GGZ-instelling om het triadisch samenwerken te vergroten. Volgens Landelijk Platform GGz (2016) is het van belang dat er doelen zijn opgesteld met betrekking tot het beleid binnen de GGZ. Het werken vanuit en in de omgeving van de cliënt staat centraal binnen het triadisch werken. Er wordt samengewerkt in de zorg voor de cliënt, zodat de sociaal agoog en het cliëntsysteem elkaar kunnen aanvullen en versterken. Om samen te werken binnen een triade moet er sprake zijn van een heldere taakverdeling en duidelijke afspraken over het contact binnen de triade.

De strategische theorie

Deze theorie richt zich op het contact en de communicatie binnen een systeem, waar binnen het triadisch werken aandacht voor is. Zoals hierboven genoemd, wordt het betrekken van het cliëntsysteem door de cliënt door het gebrekkige verloop van communicatie of de verkeerde opvatting van communicatie als een drempel ervaren. Dit wordt door Nabuurs (2013) omschreven als interpunctie, een van de basisprincipes van communicatie. De strategische theorie omschrijft communicatie binnen het systeem als een proces waarbij twee of meer personen de aard van de relatie te definiëren. Er wordt gekeken naar de patronen en de aard van de boodschap, daardoor zijn de drie fundamentele principes van communicatie in systemen vastgelegd. Ten eerste geldt dat al het gedrag communicatie is, zowel verbaal als non-verbaal. Ten tweede is er een verschil in

inhoudsniveau en betrekkingsniveau. Inhoudsniveau betreft het verbale en het betrekkingsniveau betreft het non-verbale. Onder non-verbaal worden toon, houding en context verstaan. Tot slot is interpunctie fundamenteel, omdat verschillende interpunctie leidt tot verschillende werkelijkheden.

De deelnemers binnen een systeem beïnvloeden elkaar. Deze beïnvloeding resulteert in een overeenkomst in hoe de relatie eruitziet en hoe er met elkaar wordt omgegaan, ook wel relatieovereenkomsten. Relatieovereenkomsten vormen de basis van het functioneren binnen een systeem. Binnen systemen komen 'ziekmakende' vormen van interactie naar voren, deze worden 'double bind' genoemd. Het cliëntsysteem confronteert de cliënt met verwarrende en tegenstrijdige boodschappen, waardoor een reactie van de cliënt moeizaam verloopt of uitblijft. Wanneer een cliënt het cliëntsysteem niet wil of kan benaderen voor de ondersteuning in de zorg voor de cliënt, doet zich een gebroken interactiepatroon voor. De wederzijdse communicatie ontbreekt, waardoor er een afwijking in het vaste interactiepatroon plaatsvindt. De gebroken interactie moet geanalyseerd worden door de sociaal agoog om te achterhalen waar de verstoring ligt. In dit onderzoek is de verstoring de drempel om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt (Nabuurs, 2013).

Methodieken

Veelal is er gesproken over contact tussen de cliënt en het cliëntsysteem en het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt. Er volgen enkele methodieken die zich richten op het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt en wat hierin de rol is van de sociaal agoog.

Eigen Kracht-conferentie

Deze methodiek heeft zijn aard liggen bij de Family Group Conference en bij de principes van herstelgericht werken. Tijdens de Eigen Kracht-conferentie wordt er door de cliënt en het cliëntsysteem gekeken welke steun er nodig is en in welke mate steun nodig is. De sociaal agogen spelen in deze methodiek een kleine rol, vaak in de vorm van een sturende factor en dragen bij aan de inhoudelijke kennis over de conferentie. De leiding ligt vaak bij de deelnemers van de conferentie. Bij het opstellen van het plan is de sociaal agoog niet aanwezig en wordt het plan volledig in elkaar gezet door de deelnemers. De sociaal agoog kijkt achteraf of de veiligheid van de cliënt en het cliëntsysteem wordt gewaarborgd. Deze methodiek draagt bij aan het onderzoeken van de behoeften en het draagvlak van zowel de cliënt als het cliëntsysteem om het begrip tussen beiden te vergroten. De drempel in het betrekken van het cliëntsysteem voor de cliënt wordt middels deze methodiek verlaagd (Verkooijen, van Andel & Hoogland, 2014).

Natuurlijk, een netwerkcoach!

Movisie (2016) heeft een methodiek ontworpen die gericht is op het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt. Cliënten in de GGZ hebben steeds meer het gevoel dat zij het systeem belasten, wat wordt gezien als een drempel om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt. De cliënten vermijden contact met het cliëntsysteem en zijn vraagverlegen. Het inkrimpen, ontbreken of uitblijven van het cliëntsysteem heeft negatieve gevolgen voor de kwaliteit van het leven

voor de cliënt. Het systeem biedt steun en kracht om met moeilijke situaties om te gaan. Bij het gebrek aan een systeem blijft het bieden van steun en kracht vaak uit. Het ontbreken van ondersteunende relaties met het cliëntsysteem kan zorgen voor een gevoel van eenzaamheid. Een actief, betrokken cliëntsysteem draagt bij aan het herstel van de cliënt. Deze methodiek bestaat uit een systematische en methodische aanpak naar het 'GROW-model' en is opgebouwd uit tien stappen, verdeeld over drie fasen. De rol van de sociaal agoog wordt hierin omschreven als stimulerend en bemiddelend bij het betrekken van het cliëntsysteem. Er is sprake van een persoonlijke benadering jegens de cliënt. Tijd, aanwezigheid, aandacht en het bieden van een luisterend oor spelen een rol in de taak van de sociaal agoog. Deze methodiek is net als de 'Eigen-kracht conferentie' van Verkooijen et al. (2014) bevorderend voor het verlagen van de drempel in het betrekken van het cliëntsysteem.

Sociale netwerkmethodiek

Volgens Scheffers (2015) heeft de sociale netwerkmethodiek aandacht voor het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt met ondersteuning van de sociaal agoog. Steyaert en Kwekkeboom (2012) geven aan dat er in de participatiesamenleving drempels worden ervaren in het betrekken van het cliëntsysteem door de cliënt. De sociaal agogen spelen hierin een belangrijke rol. Zij kunnen fungeren als stimulans en geven daarmee een duwtje in de rug van zowel de cliënt als het cliëntsysteem om de betrokkenheid tussen beiden te vergroten. Er wordt door Scheffers (2015) verondersteld dat werken met het cliëntsysteem vitaler werkt voor de cliënt dan werken met professionals in de ondersteuning van de zorg voor de cliënt. Bij het inzetten van het cliëntsysteem is het belangrijk dat er wordt gevraagd hoe de druk op het cliëntsysteem om de cliënt hulp te verlenen door de cliënt wordt ervaren. Een fase van de sociale netwerkmethodiek is het opstellen van een werkplan voor de cliënt. Er wordt geanalyseerd wie de betrokkenen zijn in het cliëntsysteem en er wordt gekeken wat zij kunnen bijdragen aan de ondersteuning van de cliënt. Wanneer er een disbalans wordt ervaren in de draagkracht en draaglast van het cliëntsysteem, wordt samen met hen gekeken naar andere vormen van ondersteuning om het cliëntsysteem te ontlasten. Cliënt ervaren vaak een drempel in het betrekken van het cliëntsysteem, waardoor er wordt gekozen voor een familiegesprek om de begeleiding af te stemmen op de zorg die de cliënt nodig heeft. Er wordt gepoogd de drempel te verlagen die voortkomt uit angst om belastend te zijn voor en afhankelijk te worden van het cliëntsysteem. Het familiegesprek wordt binnen de zorgtriade door de professional gevoerd. Bij het opstellen van een zorgplan wordt als uitgangspunt genomen dat de cliënt probleemeigenaar is en het cliëntsysteem een ondersteunende rol heeft. Het doel van een familiegesprek en het betrekken van het cliëntsysteem is om gerichte samenwerking tussen cliënt, cliëntsysteem en professionals te bewerkstelligen. Hiermee wijzen alle neuzen dezelfde kant op, is ieders rol duidelijk en wordt er gekeken wat het draagvlak is van het cliëntsysteem. Dit vergroot de eigen kracht van de cliënt en bevordert de participatie in de samenleving volgens de uitgangspunten van de participatiesamenleving.

Hoofdstuk 3: Methodologie

In dit hoofdstuk is er aandacht voor de manier waarop het onderzoek zich voltrekt. Er wordt aangehaald wie de onderzoekspopulatie betreft en hoe de steekproef eruitziet. Er is gekozen voor twee respondentgroepen binnen dit onderzoek om te achterhalen hoe de sociaal agoog ondersteuning kan bieden aan cliënten met ASS om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt. Er wordt gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek, waarbij er gekozen is voor het toepassen van semigestructureerde interviews. Er is beschreven hoe er rekening is gehouden met de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek.

3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef

Onderzoekspopulatie

In dit onderzoek betreft de onderzoekspopulatie, zoals deze wordt gehanteerd door Baarda et al. (2013), zowel de cliënten met ASS in de leeftijd van dertien tot en met vierentwintig jaar oud binnen de 24-uurs zorg van zorginstelling X, woonvorm Y als de sociaal agogen werkzaam binnen zorginstelling X, woonvorm Y. Niet alle cliënten en medewerkers worden geïnterviewd in het onderzoek. Het cliëntsysteem wordt niet als respondentgroep opgenomen, omdat dit onderzoek aandacht zal schenken aan de belemmeringen die cliënten ervaren in het betrekken van het cliëntsysteem in de zorg die zij ontvangen en hoe de sociaal agoog ondersteuning kan bieden aan de cliënt.
Het onderzoek betreft een kleine steekproef, waardoor er wordt gekozen om het onderzoek te richten op twee respondentgroepen. Er wordt een selectie gemaakt aan de hand van specifieke kenmerken die worden opgesteld voor de respondenten. Voor deze selectie wordt gekozen om de representativiteit van het onderzoek te waarborgen. De respondenten voldoen aan specifieke kenmerken, waardoor er wordt gesproken over een gerichte steekproef ter grootte van tien personen (Baarda et al., 2013).

Steekproef

Het onderzoek betreft een gerichte steekproef, waarbij gebruik wordt gemaakt van selectieve kenmerken waar de respondenten aan voldoen. Ten eerste richt de steekproef zich op vijf cliënten. De cliënten hebben een leeftijd van dertien tot en met vierentwintig jaar oud en ze zijn gediagnosticeerd met psychiatrische problematiek veelal binnen ASS. Andere problematieken waar de cliënten mee zijn gediagnosticeerd, zijn onder andere: Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) en hechtingsproblematiek. Er wordt gekozen voor het interviewen van cliënten met ASS, omdat het onderzoek cliënten met ASS betreft die een drempel ervaren in het betrekken van het cliëntsysteem in de zorg voor de cliënt. Hierbij is sprake van miscommunicatie tussen de cliënt met ASS en het cliëntsysteem, stellen Delfos en Gottmer (2012). Er wordt vanuit de belevingswereld van een cliënt met ASS gekeken naar hoe de sociaal agoog volgens de cliënten ondersteuning kan bieden in het betrekken van het cliëntsysteem.

Het onderzoek betreft twee cliënten die jonger zijn dan zestien jaar oud en drie cliënten die ouder zijn dan zestien jaar oud. Door het geringe aantal cliënten binnen zorginstelling X, woonvorm Y wordt er

gekozen om niet selectief te zijn in leeftijden. Voor de cliënten die jonger zijn dan zestien jaar wordt toestemming gevraagd aan de ouders(s) of verzorger(s) om deel te nemen aan het onderzoek. De cliënten ouder dan zestien jaar mogen zelf toestemming geven om deel te nemen aan het onderzoek. Aan het begin van het interview wordt toestemming voor deelname gevraagd.
Er wordt geen onderscheid gemaakt in sekse, omdat er in de probleemanalyse en in het theoretisch kader geen aanwijzingen zijn gevonden in een verschil tussen de sekse van cliënten. Cliënten binnen woonvorm Y worden benaderd, omdat de hoofd- en deelvragen in dit onderzoek toepasbaar zijn voor woonvorm Y en er antwoord kan worden gegeven op deze vragen. De interviews vinden plaats binnen woonvorm Y in een rustige ruimte, mits de respondent een rustige ruimte wenselijk vindt.

De tweede respondentgroep betreft vijf sociaal agogen. De sociaal agogen binnen de 24-uurs zorg van zorginstelling X worden geïnterviewd, omdat er onderzocht zal worden hoe de sociaal agogen kunnen ondersteunen in het betrekken van het cliëntsysteem in de zorg voor de cliënt. De keuze valt op sociaal agogen die een studie hebben afgerond binnen het sociale en pedagogische domein, waarbij geen onderscheid wordt gemaakt tussen opleidingsniveau. Het opleidingsniveau bepaalt de functie binnen woonvorm Y. Er wordt gekozen om vaste teamleden van de zorginstelling te interviewen, omdat zij nauw verbonden zijn met de cliëntengroep binnen het onderzoek.
Invalkrachten die niet regelmatig in dienst zijn binnen de 24-uurs zorg van zorginstelling X, woonvorm Y worden niet geïnterviewd, omdat er aandacht is voor de verbondenheid met de cliëntengroep. Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen sekse, omdat er geen aanleiding toe is volgens de eerdergenoemde literatuur in de probleemanalyse en het theoretisch kader.

Anonimiteit
Volgens Baarda et al. (2013) draagt anonimiteit bij aan een veilige omgeving voor de respondent. In dit onderzoek wordt er rekening gehouden met anonimiteit door voorafgaand aan het interview toe te lichten dat de gegevens van de respondenten worden geanonimiseerd en informatie niet te herleiden is tot de respondent. Er wordt toestemming gevraagd aan de respondenten om deel te nemen aan het onderzoek, waarbij alle vooraf gemaakte afspraken (waaronder de afspraak over anonimiseren) worden benoemd en toestemming wordt gegeven. Door Baarda et al. (2013) wordt dit beschreven als ‘informed consent’. In het resultatenhoofdstuk worden citaten aangehaald en wordt er verwezen naar respondenten. De respondenten worden beschreven als C1 tot en met C5 wanneer het de cliënten betreft en S1 tot en met S5 wanneer er wordt gesproken over sociaal agogen. De spraakopnames en de transcripten worden na het afronden van het onderzoek vernietigd. Aan de respondenten wordt het vernietigen van de transcripten en spraakopnames bij aanvang van het onderzoek benoemd. Hiermee wordt de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek vergroot.

3.2 Dataverzamelingsmethode
Er wordt in dit kwalitatieve onderzoek gekozen voor semigestructureerde interviews om meer kennis te verkrijgen over en inzicht te verkrijgen in hoe de sociaal agoog de cliënt met ASS kan ondersteunen om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt binnen de 24-uurs zorg van woonvorm Y.

Voor de twee respondentgroepen wordt dezelfde vorm van interviewen gehanteerd, maar gelden er andere voorwaarden voor het afnemen van de interviews. Er is besloten om semigestructureerde interviews te houden, omdat de onderwerpen en de belangrijkste vragen hierin vast staan. Baarda et al. (2013) omschrijven deze manier van interviewen als de semigestructureerde interviewmethode. Volgens Delfos en Gottmer (2012) is het voor cliënten met ASS prettig om overzicht te hebben en een gestructureerd gesprek aan te gaan met de ander. Er wordt niet gekozen voor een gestructureerd gesprek waarbij alle vragen volgens Baarda et al. (2013) vastliggen, omdat middels deze manier van interviewen er geen verdiepende vragen gesteld kunnen worden. Er is besloten om de vragen die worden gesteld en de topics die worden voorgelegd aan te passen aan het taalniveau van de cliënt. Delfos en Gottmer (2013) geven aan dat cliënten met ASS veelal moeite ervaren in het voeren van gesprekken met anderen vanwege de interpretatie van beide partijen. Vooraf is met de cliënt afgesproken dat het interview wordt opgedeeld in twee delen van ieder een halfuur of in een uur in zijn geheel wordt afgenomen, zodat overvraging van de cliënt wordt voorkomen.

Het afnemen van semigestructureerde interviews wordt ook bij de sociaal agogen gedaan. Er wordt gekozen voor het hanteren van semigestructureerde interviews, omdat de topics en belangrijkste vragen vast staan en er meerdere inzichten worden verkregen. Het interview bedraagt maximaal een uur en wordt niet opgesplitst, omdat dit niet bijdraagt aan de kwaliteit van het interview. De manier van vraagstelling en het taalniveau verschilt met die van de cliënten en zal aansluiten bij termen die worden ingezet binnen de hulpverlening. Van beide respondentgroepen worden de belangrijkste vragen en onderwerpen vergeleken, zodat er meer inzicht wordt verkregen in de verschillende perspectieven over hoe de sociaal agoog de cliënt kan ondersteunen in het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt. De informatie die naar voren komt, is betrouwbaar, omdat dezelfde topics worden toegepast en er ruimte wordt geboden om inzichten en perspectieven te verkrijgen middels het stellen van verdiepende vragen. Deze manier van onderzoek doen is valide, omdat de semigestructureerde interviews kennis en inzicht verkrijgen in de topics die antwoord geven op de hoofd- en deelvragen zoals die zijn opgesteld in dit onderzoek. Door de antwoorden van respondentgroepen te onderzoeken en met elkaar te vergelijken, wordt er kennis verkregen over en inzicht verkregen in de topics binnen de hoofd- en deelvragen (Baarda et al., 2013).

Ethische verantwoording

Voorafgaand aan het onderzoek worden er twee topiclijsten opgesteld (zie Bijlage I). Een ten behoeve van de cliënten en een ten behoeve van de sociaal agogen. De betrouwbaarheid van de topiclijsten worden gewaarborgd door het houden van een proefinterview met een medestudent. Door middel van het proefinterview wordt er gekeken naar de opzet en toegankelijkheid van de topiclijsten en worden aanpassingen aan de hand van dit proefinterview opgenomen om de betrouwbaarheid te waarborgen.

Er is aandacht voor de privacy en de anonimiteit van de respondenten. Vooraf tekenen de respondenten een toestemmingsverklaring, zoals opgenomen in de bijlagen (zie Bijlage II), aldus ‘informed consent’ omschreven door Boeije (2014). Er wordt toestemming gevraagd aan de ouders

van de respondenten als de respondent jonger is dan zestien jaar. De respondenten wordt verteld dat persoonlijke gegevens niet worden opgenomen in het onderzoek en de interviews te allen tijde opgevraagd mogen worden binnen de bewaarperiode van dit onderzoek. Na het afronden van het onderzoek zijn de gegevens vernietigd en niet meer op te vragen. Baarda et al. (2013) benoemen dat het vooraf afspreken dat de respondent anoniem zal blijven de veilige omgeving voor de cliënt waarborgt. Vooraf wordt afgesproken waar het interview plaatsvindt en wat de duur en het doel van het interview zal zijn. De interviews worden afgenomen in een afgesloten ruimte om een veilige en betrouwbare omgeving te creëren voor de respondenten, mits de respondent of onderzoeker dit nodig acht. Er wordt rekening gehouden met de behoeften en verwachtingen van de respondenten. Er kan gedacht worden aan een prikkelarme ruimte voor de cliënten met ASS voor het afnemen van de interviews. Er wordt met deze groep respondenten afgesproken dat er een pauze mag plaatsvinden wanneer zij dit nodig achten.

De respondenten wordt medegedeeld dat zij zich mogen onttrekken aan het onderzoek en hierin zelf de regie hebben. Het interview wordt opgenomen middels spraakopname, waarvan een transcript wordt gemaakt. Er wordt afgesproken dat na het afronden van het onderzoek de opname en het transcript worden verwijderd om verstrekking aan derden te voorkomen. Het transcript mag tijdens het onderzoek te allen tijde worden opgevraagd door de respondenten en vooraf wordt dit aan de respondenten medegedeeld. Na het onderzoek zijn de transcripten niet op te vragen. Volgens Baarda et al. (2013) wordt er gewerkt middels ‘informed consent’. Wanneer de respondenten terugkoppeling vragen over de resultaten binnen het onderzoek, zal de onderzoeker contact opnemen om deze terugkoppeling mondeling te verstrekken en toe te lichten. Dit wordt voorafgaand aan het onderzoek vermeld. Volgens Boeije (2013) bepalen deze handelingen de ethische verantwoordelijkheid binnen het onderzoek en zorgen dat de rechten van de respondenten worden gewaarborgd.

3.3 Meetinstrument

Binnen het kwalitatieve onderzoek wordt gekozen voor het afnemen van semigestructureerde interviews. Volgens Baarda et al. (2013) is het meetinstrument dat passend is bij deze vorm van interviewen de topiclijsten waarmee een leidraad wordt gevormd in het interview. De belangrijkste vragen die vast staan in het onderzoek zijn open vragen. Voor alle vragen in het onderzoek geldt dat er wordt doorgevraagd wanneer dit van belang wordt geacht door de onderzoeker. De topiclijst bevat onderwerpen die naar voren moeten komen in het onderzoek. Voor het vaststellen van de topics wordt er uitgegaan van de hoofdvraag, de deelvragen en het theoretische kader. In de topiclijst is opgenomen wat er in het theoretisch kader naar voren komt over hoe ASS in verband staat met contact met, hulp vragen aan en betrekken van het cliëntsysteem. Er wordt gevraagd in de topiclijst hoe er samen wordt gewerkt tussen cliënt, cliëntsysteem en sociaal agoog. Dit wordt ook wel het triadisch werken genoemd. Het contact en de communicatie tussen cliënt en cliëntsysteem wordt onderzocht, waarbij aandacht is voor de strategische methode en de sociale netwerkmethodiek.

Vooraf wordt een topiclijst gemaakt en wordt deze getoetst in een proefinterview. Na feedback die wordt gegeven aan de hand van het proefinterview kan een definitieve topiclijst worden opgesteld (zie Bijlage I). Er zijn hoofdtopics opgenomen die zijn opgesplitst in subtopics, zodat begrippen worden verhelderd. In de semigestructureerde interviews zetten de topics aan tot het stellen van open vragen. De open vragen die gesteld worden, nodigen de respondenten uit om het eigen perspectief te delen in het onderzoek (Baarda et al., 2013).

Betrouwbaarheid en validiteit

Het onderzoek is betrouwbaar, omdat er gebruik wordt gemaakt van een proefinterview. Het gebruiken van een proefinterview sluit aan bij de bevinding van Boeije (2013) met betrekking tot het voorkomen van toevallige fouten. De betrouwbaarheid van het onderzoek wordt door het gebruik van een proefinterview vergroot. De interviews worden opgenomen en uitgewerkt in transcripten. Voorafgaand aan de interviews krijgen de respondenten medegedeeld dat de interviews worden opgenomen en er een transcript wordt gemaakt. Deze worden vernietigd wanneer het onderzoek zich heeft voltrokken. Dit zijn voorwaarden van het onderzoek waar respondenten toestemming voor geven middels het toestemmingsformulier in de bijlagen (zie Bijlage II).

In dit onderzoek wordt rekening gehouden met validiteit door de begrippen eenduidig vast te stellen en toe te lichten. Verschillende interpretaties van de respondenten en de onderzoeker worden voorkomen, zodat de validiteit van het onderzoek wordt gewaarborgd. Er wordt gewaakt voor suggestieve vragen, dit wordt gedaan door van tevoren een proefinterview te houden met een medestudent. Voorafgaand aan de interviews wordt toestemming gevraagd aan de respondenten. Na het coderen en verwerken van de interviews worden de opnames van de interviews verwijderd om verspreiding aan derden te voorkomen. De respondenten worden geanonimiseerd om de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek te waarborgen.

3.4 Data-analyse

De interviews met de twee respondentgroepen worden verwerkt in transcripten. Vervolgens wordt er gebruik gemaakt van codering. Er worden drie soorten codering gebruikt, namelijk open coderen, axiaal coderen en selectief coderen. Open coderen is van belang om belangrijke informatie uit transcripten te halen, zodat de visie op het onderzoek wordt verbreed. Er zijn verschillende vormen van open coderen. In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van ‘in vivo’ coderen. Dit houdt in dat de woorden uit de transcripten over worden genomen als code. Er wordt gekozen voor ‘in vivo’ coderen om de betrouwbaarheid van het onderzoek te waarborgen, zoals die wordt beschreven door Baarda et al. (2013). Een voorbeeld van ‘in vivo’ coderen is het woord ‘lastig’ dat door vele cliënten is gebruikt in het onderzoek als er wordt gesproken over het contact met het cliëntsysteem. De betrouwbaarheid wordt vergroot door samen te werken met een tweede onderzoeker die de functie aanneemt van interbeoordelaar. In deze samenwerking wordt een definitieve set van open codes ontwikkeld en gehanteerd binnen verdere transcripten. Bij axiaal coderen wordt er structuur aangebracht in de codes die zijn verkregen door het open coderen. Wanneer er gesproken wordt over ‘lastig’ binnen het

onderwerp contact met het cliëntsysteem, vallen deze open codes onder de verzamelnaam contact. Het woord ‘lastig’ zegt namelijk iets over de manier van het contact tussen de cliënt en het cliëntsysteem. Tot slot wordt er gebruik gemaakt van selectief coderen in de vorm van codebomen (zie Bijlage III). Bij selectief coderen worden er vergelijkingen gemaakt tussen de codes die zijn verkregen door axiaal coderen. Er worden categorieën gevormd door de verkregen codes uit het open coderen, waardoor de codeboom wordt gevormd. Het woord ‘lastig’ wordt opgenomen in de codeboom (zie Bijlage III) onder de noemer ‘contact’. Onder deze noemer zijn de open codes met betrekking tot contact samengevoegd binnen het axiaal coderen. Er wordt een codeboom ontwikkeld (zie Bijlage III) aan de hand van de axiale en open codering.

In Bijlage III zijn twee codebomen te vinden die ieder toebehoren bij een respondentgroep. Er is een codeboom voor de cliënten en de sociaal agogen opgesteld. Er wordt gekozen om twee codebomen te ontwikkelen, omdat er eerder wordt gekozen voor twee topiclijsten. Zo worden twee verschillende perspectieven binnen het onderzoek toegelicht.

Hoofdstuk 4: Resultaten

In dit hoofdstuk wordt er antwoord gegeven op de drie deelvragen die zijn opgesteld in het onderzoek. De resultaten zijn verkregen door het houden van interviews met twee respondentgroepen, dit omschrijft de feitelijke steekproef. De eerste respondentgroep betreft vijf cliënten met ASS in de leeftijd van veertien tot en met vierentwintig jaar oud die verblijven binnen de 24-uurs zorg van woonvorm Y, zorginstelling X. De tweede respondentgroep betreft vijf sociaal agogen werkzaam binnen woonvorm Y, zorginstelling X. Aan de hand van de gehouden interviews zijn er codebomen opgesteld om antwoord te verkrijgen op de deelvragen. In de resultaten worden koppelingen gemaakt met bronnen uit het theoretisch kader.

In het resultatenhoofdstuk worden citaten aangehaald en wordt er verwezen naar respondenten. Zij worden omschreven als C1 tot en met C5 wanneer het de cliënten betreft en S1 tot en met S5 wanneer er wordt gesproken over sociaal agogen.

Deelvraag één

Deelvraag één: Hoe ervaren de cliënten en de sociaal agogen het betrekken van het cliëntsysteem door de cliënten en de sociaal agogen in de zorg voor de cliënten? Verschillende onderwerpen over het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt binnen woonvorm Y komen naar voren. De verschillende onderwerpen zijn: betrokkenheid, hulp en samenwerking. Hieronder worden deze onderwerpen toegelicht aan de hand van informatie uit de interviews met beide respondentgroepen.

Betrokkenheid

Alle cliënten en sociaal agogen geven in het onderzoek aan dat er sprake is van contact tussen de cliënten en de cliëntsystemen binnen woonvorm Y. Het contact duidt op de aanwezigheid van betrokkenheid tussen de cliënt en het cliëntsysteem. Nabuurs (2013) stelt dat het contact en de communicatie de betrokkenheid tussen cliënt en cliëntsysteem bepalen. Het contact verloopt niet altijd zoals de cliënten willen, hierover geeft C4 het volgende aan: *"Soms heb ik het gevoel dat mijn ASS mij wel belemmerd met contact houden met vrienden"*. Het contact met het cliëntsysteem wordt vaak omschreven als functioneel, waarmee gedoeld wordt op het regelen van praktische zaken als het verkrijgen van cosmetische producten. Het merendeel van de sociaal agogen erkent de praktische relatie tussen de cliënt en het cliëntsysteem. Enkele cliënten benoemen dat er een drempel wordt ervaren om binnen het contact met het cliëntsysteem emoties te uiten en te benoemen. Vier van de vijf sociaal agogen stellen dat de cliënten moeite ervaren in het uiten van emoties in het contact met het cliëntsysteem. S1 benoemt in het onderzoek: *"Ja en dat is ook wel echt het stukje van autisme. Geen woorden kunnen geven aan emoties die ze voelen en vooral het ook niet herkennen en erkennen van de emoties die ze voelen"*. Beide respondentgroepen benoemen dat het gebrek aan het uiten van emoties een rol speelt in de kwaliteit van het contact met het cliëntsysteem. De cliënten geven aan dat er moeite wordt ervaren om op emotioneel vlak naar het cliëntsysteem te gaan.

Twee cliënten geven aan dat zij weten dat het cliëntsysteem niet altijd paraat kan staan, maar dat zij dit niet kunnen begrijpen en dit als lastig ervaren. C1 geeft het volgende aan over de aanwezigheid van het cliëntsysteem: *"Soms kan ik niet meteen praten met mijn moeder. Mijn moeder wil dan ook slapen en dat snap ik wel, maar dat verwacht ik dan wel van hun"*. Drie sociaal agogen zien dit terug in de betrokkenheid van het cliëntsysteem en noemen dit het gebrek aan het verplaatsen van jezelf in de ander. Delfos en Gottmer (2012) beschrijven het gebrek in het verplaatsen van jezelf in de ander als de gebrekkige ik-ander differentiatie die optreedt bij ASS en bevestigen dat hierdoor een drempel kan ontstaan voor de cliënt om het cliëntsysteem te betrekken.

Een meerderheid van de cliënten en de sociaal agogen geeft aan dat er onbegrip wordt ervaren door de cliënten in het contact met het cliëntsysteem. Alhoewel er contact is en het cliëntsysteem betrokken is bij de cliënt, bepaalt onbegrip dat de cliënten ervaren dat de kwaliteit van het contact en van de betrokkenheid niet naar wens verlopen. Delfos en Gottmer (2012) bevestigen dat onbegrip zorgt voor gebreken in het contact tussen de cliënt en het cliëntsysteem. Enkele cliënten geven aan dat het leggen van contact met anderen moeite kost en dit als onprettig wordt ervaren. Delfos en Gottmer (2012) benoemen dat het leggen van contact voor cliënten met ASS moeizaam is, omdat cliënten angst ervaren in de communicatie met het cliëntsysteem. De cliënten ervaren moeite in het leggen van contact door de angst die wordt ervaren voor sociale normen in het contact met de ander. De cliënt weet zich geen houding te geven in het contact met het cliëntsysteem en kan niet volgens sociale normen het contact leggen. C1 benoemt over sociale normen het volgende:

> *Ook van tevoren als ik een verjaardag heb of zo dat ik me dan zorgen maak of ik wel een hand moet geven of een kus moet geven, dat soort dingen. Dat soort sociale normen die gewoon, waar ik eigenlijk helemaal geen zin in heb.*

Communicatie speelt een rol in het contact tussen de cliënt en het cliëntsysteem. Alle cliënten en sociaal agogen geven aan dat het gebruik van digitale middelen als Whatsapp en Skype een uitkomst bieden voor de cliënt en het cliëntsysteem, omdat de mate en kwaliteit van het contact toenemen. De meerderheid van de cliënten benoemt dat zij fysiek contact belangrijk vinden. Eén sociaal agoog bevestigt dit en één sociaal agoog is van mening dat fysiek contact als last wordt ervaren door de cliënten. Veelvoorkomende obstakels in de communicatie zijn onduidelijkheid, verschillende interpretatie en het gebrek aan eenduidigheid. De obstakels die de cliënt ervaart, worden door cliënten en sociaal agogen erkend. Obstakels belemmeren het contact tussen cliënt en cliëntsysteem. Delfos en Gottmer (2012) geven aan dat er bij cliënten met ASS onbegrip kan ontstaan door gebreken in de communicatie met anderen.

Hulp

Eerder is benoemd dat cliënten met ASS een drempel ervaren in het uiten van emoties en het vragen van hulp aan het cliëntsysteem. Delfos en Gottmer (2012) stellen dat het lijkt dat de cliënten geen hulp willen van het cliëntsysteem, terwijl de cliënten behoefte hebben aan hulp. De cliënten weten niet hoe

emoties worden benoemd en uiten emoties niet naar het cliëntsysteem. De cliënten hebben verwachtingen van de hulp van het cliëntsysteem en willen dat het cliëntsysteem uit zichzelf hulp biedt. Het merendeel van de cliënten geeft aan dat zij verwachten dat het cliëntsysteem bereikbaar is, gehoor geeft en duidelijkheid biedt. De sociaal agogen zien de verwachtingen die de cliënten benoemen terug in de praktijk. Beide respondentgroepen benoemen dat er cliënten zijn die geen verwachtingen hebben van de betrokkenheid van het cliëntsysteem. Twee sociaal agogen geven aan dat eerdere teleurstellingen in de verwachtingen van het cliëntsysteem ervoor zorgen dat de cliënt geen verwachtingen heeft. Verdere teleurstellingen in het cliëntsysteem worden door het niet hebben van verwachtingen voorkomen. S3 zegt over het niet nakomen van verwachtingen: *"De een kan er heel opstandig van worden, de ander die heeft zoiets van zie je wel, nog meer teleurstelling"*.

De hulp die cliënten vragen en krijgen van het cliëntsysteem is vaak functioneel, maar cliënten hebben ook behoefte aan emotionele hulp. Emotionele hulp blijft veelal uit door het gebrek aan het uiten van emoties door de cliënt. De cliënten en de sociaal agogen geven aan dat de cliënten het bieden van hulp als het werk zien van de sociaal agogen. Volgens sociaal agogen en cliënten bepaalt de mate van hulpverlening door het cliëntsysteem de toegankelijkheid en nabijheid van het cliëntsysteem. Twee cliënten en enkele sociaal agogen geven aan dat de cliënten liever geen beroep doen op het cliëntsysteem, omdat dit druk legt op het cliëntsysteem. Volgens Scheffers (2015) is een valkuil in het betrekken van het cliëntsysteem dat de cliënt zichzelf als een extra belasting gaat zien op het draagvlak van het cliëntsysteem. De cliënten zien het vragen van hulp als een last voor het cliëntsysteem, waardoor er een drempel wordt ervaren in het vragen van hulp aan het cliëntsysteem. De cliënten benoemen dat teleurstelling, angst en schaamte belemmerende factoren zijn voor het vragen van hulp aan het cliëntsysteem. Over het vragen van hulp aan het cliëntsysteem geeft C4 het volgende aan: *"Dat wil ik wel, maar ik ben bang dat ze het bieden van hulp niet doen"*. De sociaal agogen bevestigen dat de cliënten angst, schaamte en een gebrek aan vertrouwen ervaren in het vragen van hulp aan het cliëntsysteem. Het vragen van hulp blijft vaak uit, omdat de cliënt het nut er niet van inziet of geen zin heeft om hulp te vragen. Alle cliënten en de meerderheid van de sociaal agogen erkennen het gebrek aan nut en het geen zin hebben dat de cliënten ervaren in het vragen van hulp aan het cliëntsysteem.

Samenwerking

Tot slot bepalen de mate en kwaliteit van de samenwerking de betrokkenheid van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt. Volgens Scheffers (2015) is samenwerking essentieel voor de betrokkenheid van het cliëntsysteem. De samenwerking vindt plaats tussen de cliënt, het cliëntsysteem en de sociaal agoog. Deze vorm van samenwerken wordt het triadisch werken genoemd. Landelijk Platform GGz (2016) beschrijft het triadisch werken als essentie voor de kwaliteit van de zorg voor de cliënt. De cliënten geven aan dat de mate van toegankelijkheid en nabijheid van het cliëntsysteem van belang zijn voor de mate van betrokkenheid van het cliëntsysteem. Het merendeel van de sociaal agogen bevestigt dat de toegankelijkheid en nabijheid van het cliëntsysteem invloed heeft op de betrokkenheid van het cliëntsysteem. Enkele cliënten geven aan dat

de samenwerking tussen de triade niet eenduidig is en dat de terugkoppeling tussen de betrokkenen niet voldoende is. De sociaal agoog zoekt binnen de triade uit wat het draagvlak van het cliëntsysteem is en maakt afspraken met de betrokkenen over de samenwerking. Volgens Steyaert en Kwekkeboom (2012) draagt het betrekken van het cliëntsysteem enerzijds bij aan voldoening en acceptatie voor het cliëntsysteem, maar anderzijds kan dit een druk leggen op het draagvlak van het cliëntsysteem. Het is belangrijk dat sociaal agogen het draagvlak van het cliëntsysteem onderzoeken. Vier sociaal agogen geven aan dat zij als bemiddelaar fungeren in het triadisch werken, hierover geeft S1 aan: *"Dus ja wij zijn daarin bemiddelaars en ik denk dat wij de grondlegger van het triadisch werken zijn, denk ik als begeleiding".* De meerderheid van de sociaal agogen benoemt te weinig tijd te hebben om te kunnen investeren in de samenwerking tussen de triade. Tot slot stellen een aantal sociaal agogen dat de rolbepaling van de organisatie onduidelijk is voor het triadisch werken.

Deelvraag twee

Deelvraag twee: Hoe willen de cliënten en de sociaal agogen invulling geven aan het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënten? In de interviews zijn verbetermogelijkheden genoemd die gericht zijn op de onderwerpen: betrokkenheid, hulp en samenwerking.

Betrokkenheid

Het merendeel van de sociaal agogen geeft aan dat zij het bestaande cliëntsysteem willen versterken en meer willen betrekken bij de zorg voor de cliënten. De betrekking van het cliëntsysteem zal plaatsvinden op functioneel en emotioneel gebied. S3 geeft het volgende over het betrekken van het cliëntsysteem: *"Dan ga ik kijken naar met wie ze in het netwerk dan wel goed kan en hoe het contact daar is en dat dan versterken, verbeteren of zo houden zoals het gaat"*. Het cliëntsysteem kan meer worden betrokken in het meegaan naar zorgafspraken en aanleveren van informatie over de cliënt. De cliënten benoemen dat er geen behoefte is aan het vergroten van de betrokkenheid, maar dat er wel behoefte is aan verbetering in de kwaliteit van de samenwerking tussen de triade. Nabuurs (2013) benoemt dat duidelijkheid en eenduidigheid essentieel zijn voor het gezonde verloop van de samenwerking tussen een systeem. Alle respondenten geven aan dat er vraag is naar duidelijke en frequente contactmomenten, zodat de kwaliteit van de samenwerking tussen de triade en de betrokkenheid van het cliëntsysteem worden vergroot. Volgens Scheffers (2015) is het belangrijk voor het triadisch werken dat alle neuzen dezelfde kant op wijzen en dat er in beeld wordt gebracht wat ieders rol en draagvlak is. Vier van de vijf sociaal agogen geven aan dat zij bewustwording van de cliënt en het cliëntsysteem in het contact en de samenwerking willen vergroten. Enkele cliënten stellen dat zij hulp willen van de sociaal agogen bij het ontwikkelen van bewustwording in het contact en de samenwerking met het cliëntsysteem.

Om de betrokkenheid en het contact met het cliëntsysteem te behouden of te vergroten, moet er volgens de cliënten en sociaal agogen een verbeterslag worden gemaakt in de communicatie met het cliëntsysteem. Volgens Nabuurs (2013) is communicatie essentieel voor de relatie tussen mensen. Het merendeel van de cliënten stellen dat de communicatie tussen de triade duidelijker moet worden.

Over duidelijke communicatie zegt C1 het volgende: *"Soms moet je ook niet helemaal open vragen stellen en gewoon praten of zo en een beetje toch wel duidelijk blijven. Niet te overdreven, want dan is het weer kinderachtig. Echt een fijne balans moet je vinden"*. Door één cliënt wordt het belang van eenduidigheid in de communicatie tussen de triade benadrukt. Een meerderheid van de sociaal agogen bevestigt dit belang en stelt dat er een verbetering moet plaatsvinden in de structuur, de directheid en de openheid in het contact tussen de triade.

Hulp

Het merendeel van de sociaal agogen geeft aan dat hulp vragen en bieden, verbetert wanneer er wordt gewerkt aan een verbeterde samenwerking tussen de triade. Volgens Delfos en Gottmer (2012) blijft hulp bieden en vragen uit als er sprake is van miscommunicatie in het contact met het cliëntsysteem of als er een obstakel in het contact wordt ervaren door de cliënt. Een aantal sociaal agogen benoemen dat zij ondersteuning willen bieden aan de cliënt en het cliëntsysteem in het vragen van hulp. Vier van de vijf cliënten geven aan dat zij ondersteuning willen van de sociaal agogen in het vragen van hulp aan het cliëntsysteem. De cliënten willen gehoord worden, te allen tijde bij iemand terecht te kunnen en hulp geboden krijgen door het cliëntsysteem. Over het geboden krijgen van hulp geeft C1 aan: *"Als ik hier ben, wil ik hun altijd kunnen bellen. Wil ik altijd onbeperkt tijd hebben van hun om gewoon te praten over dingen, want dat heb ik echt nodig".* Enkele cliënten geven aan dat zij meer tijd willen om ondersteuning te krijgen van de sociaal agoog bij het vragen van hulp aan het cliëntsysteem.

Samenwerking

Alle sociaal agogen benoemen dat de sociaal agoog de rol van bemiddelaar in de samenwerking tussen de triade moet aannemen. Volgens Landelijk Platform GGz (2016) is de rol van bemiddelaar van de sociaal agoog belangrijk voor de kwaliteit van het triadisch werken. Over de rol van bemiddelaar zegt S5: *"ASS zit natuurlijk in een stukje contact maken en wat we heel erg zien op de woongroep hier is het contact maken heel erg lastig is en ik denk dat wij de kwartiermaker moeten zijn"*. De rol van de sociaal agoog als bemiddelaar wordt ook beschreven door de cliënten. De sociaal agogen stellen dat zij willen dat het cliëntsysteem ondersteuning biedt aan de cliënten en medeverantwoordelijk is voor de zorg voor de cliënten. Het merendeel van de cliënten geeft aan dat zij willen dat het cliëntsysteem een ondersteunende rol heeft in de zorg voor de cliënten.

De sociaal agogen benoemen dat er een taakverdeling nodig is in de samenwerking tussen de triade. Alle sociaal agogen stellen dat er een verbetering moet plaatsvinden in de samenwerking tussen de triade om de betrokkenheid van de leden van de triade te behouden of te vergroten. Volgens het merendeel van de sociaal agogen is er van alle betrokkenen vertrouwen, openheid en eenduidigheid nodig. De cliënten bevestigen dat er in de samenwerking eenduidigheid en openheid nodig is. Bovendien stellen de cliënten dat er meer moet worden samengewerkt, de cliënt vanuit het positieve moet worden benaderd en iedereen gehoord moet worden. Volgens Movisie (2016) is het benaderen van de cliënt vanuit het positieve van groot belang voor een gezonde ontwikkeling van de cliënt. Het

merendeel van de cliënten wil dat er in het triadisch werken sprake is van directe communicatie en dat iedereen op de hoogte wordt gehouden.

Tot slot moeten de rol en de taken van de zorginstelling in het triadisch werken duidelijk worden. Twee sociaal agogen willen dat er een beleid wordt opgesteld door de zorginstelling op het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt. Volgens Landelijk Platform GGz (2016) is het maken van een zogenoemd 'naastenbeleid' van belang om een eenduidige, triadische samenwerking aan te gaan. De sociaal agogen benoemen dat er duidelijkheid moet komen over de rol van de organisatie in het triadisch werken. S2 vertelt over de rol van de zorginstelling in het triadisch werken het volgende: *"Ik denk dat de organisatie zelf zichzelf daar niet in moet mengen. Ik denk echt dat de persoonlijk begeleiders en locatiemanager en personeelsvertegenwoordiging dat die de lijntjes moet uitzetten"*. Enkele cliënten stellen dat het cliëntsysteem meer betrokken moet worden middels het vrijgeven van rapportages over de cliënten, zodat er sprake is van directe communicatie met het cliëntsysteem. Volgens de cliënten is het werken aan een meer directe samenwerking met het cliëntsysteem de taak van de zorginstelling.

Deelvraag drie

Deelvraag drie: Wat hebben de cliënten en de sociaal agogen nodig om het cliëntsysteem te betrekken binnen de zorg voor de cliënten? De resultaten van de deelvraag worden opgedeeld in drie onderwerpen: betrokkenheid, hulp en samenwerking. In deze onderwerpen wordt toegelicht wat er nodig is om gehoor te geven aan de wensen van de cliënten en de sociaal agogen in het betrekken van het cliëntsysteem.

Betrokkenheid

De respondenten geven over het contact en de communicatie aan dat zij het nodig achten dat het cliëntsysteem meer wordt betrokken bij de zorg voor de cliënt. Alle sociaal agogen benoemen dat er afspraken gemaakt moeten worden met het cliëntsysteem en de cliënt over het contact tussen de triade. Er moet samen met de triade worden gekeken hoe het triadisch werken wordt vormgegeven. Een enkele cliënt ondersteunt het maken van afspraken tussen de triade. Volgens Landelijk Platform GGz (2016) is het van groot belang dat er een taakverdeling in het triadisch werken wordt gemaakt om het triadisch werken te laten slagen. De sociaal agogen benoemen dat zij stimulatie willen bieden aan de triade om het contact tussen de cliënt en het cliëntsysteem te bevorderen. Het gros van de sociaal agogen wil het bieden van stimulatie aan de triade op een laagdrempelige manier aanpakken, hierover stelt S5: *"Maar als je er voor elkaar bent is dat ook laagdrempeliger en makkelijker om dan die dingen ook bespreekbaar te maken en dan zie je dat er vaak vanuit die ontspanning wel eruit komt"*. De sociaal agogen willen samenwerken met de cliënt en het cliëntsysteem vanuit gelijkwaardigheid.

Het merendeel van de cliënten en sociaal agogen benoemt dat zij meer duidelijkheid in de communicatie willen zien tussen de triade. Over communicatie geeft S3 aan: *"In elk geval ook*

openheid en duidelijkheid bieden. Soms zijn woorden hier anders dan dat het thuis is". Volgens de respondenten is het bieden van openheid en duidelijkheid nodig om een verbeterslag te maken. De cliënten geven aan dat zij eenduidigheid willen in de communicatie. Vier sociaal agogen benoemen dat zij waarde hechten aan een eenduidige vorm van communicatie tussen de triade. Eén sociaal agoog stelt dat 'Brain Blocks' kan bijdragen aan een grotere betrokkenheid van het cliëntsysteem, doordat er een verbetering plaatsvindt in de kwaliteit van het contact en de communicatie.

Hulp

De sociaal agogen willen de drempel die cliënten ervaren in het vragen van hulp verlagen door cliënten te benaderen vanuit het positieve. Movisie (2016) stelt dat het benaderen van cliënten vanuit het positieve belangrijk is voor de ontwikkeling van de cliënten. De cliënten willen dat de sociaal agoog cliënten bewust maakt hoe hulp gevraagd kan worden en helpt om te oefenen met het vragen van hulp aan het cliëntsysteem. C2 geeft over het vragen van hulp aan: *"Ook gewoon door te oefenen en ook hier met begeleiding door iedere keer te horen van ja hey, luister het is gewoon ok om hulp te vragen".* Het merendeel van de cliënten wil ondersteuning van de sociaal agoog in het vragen van hulp. De cliënten geven aan dat voor het ondersteunen in het vragen van hulp tijd, toegankelijkheid en bereikbaarheid nodig is. Een aantal cliënten ziet het liefst dat hulp wordt geboden door het cliëntsysteem en de sociaal agogen, zonder dat cliënten hiernaar hoeven te vragen.

Samenwerking

De sociaal agogen en cliënten benoemen dat zij een verbeterslag willen maken in het triadisch werken middels het stimuleren van de cliënt en het cliëntsysteem om triadisch te werken. Vier van de vijf sociaal agogen stellen dat de sociaal agoog het cliëntsysteem moet betrekken bij de zorg voor de cliënt. Alle sociaal agogen en enkele cliënten geven aan dat de sociaal agogen de rol van bemiddelaar moeten aannemen in het triadisch werken. Alle sociaal agogen stellen dat zij psycho-educatie willen bieden aan de cliënten en het cliëntsysteem om het triadisch werken te verbeteren. S2 zegt over het bieden van psycho-educatie: *"Maar goed dan kom ik weer terug op psycho-educatie. Begrijpen alle ouders wel wat autisme inhoudt en hoe dat zoiets in het hoofd van een kind omgaat?"*. De meerderheid van de sociaal agogen vindt dat er gekeken moet worden naar het draagvlak van het cliëntsysteem om betrokken te zijn bij de zorg voor de cliënt. Drie sociaal agogen vinden het belangrijk dat er bij de start van een intake wordt gekeken naar de taakverdeling binnen het triadisch werken. S4 zegt over het samenwerken vanaf een intake: *"Maar ook zeker ook bij de intake gaan screenen op wat een netwerk kan betekenen"*. Scheffers (2015) beschrijft dat het van belang is om het draagvlak van het cliëntsysteem te bepalen, zodat de samenwerking tussen de triade optimaal verloopt. Tot slot stellen de cliënten en de sociaal agogen dat de samenwerking verbetert wanneer de cliënten vanuit kracht en het positieve worden benaderd. Volgens de cliënten en sociaal agogen speelt het benaderen van de cliënt vanuit het positieve een rol in de samenwerking tussen de triade. Verkooijen et al. (2014) benadrukken dat het stimuleren van de eigen kracht van de cliënt van groot belang is om de samenwerking te laten slagen, te bepalen in welke mate er steun wordt gegeven en door wie steun wordt gegeven.

Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt er middels de verkregen resultaten uit hoofdstuk vier antwoord gegeven op de hoofd- en deelvragen. Vervolgens worden aanbevelingen gedaan aan de praktijk en wordt omschreven hoe deze geïmplementeerd kunnen worden binnen woonvorm Y, zorginstelling X.

Deelvraag één

Deelvraag één luidt: Hoe ervaren de cliënten en de sociaal agogen het betrekken van het cliëntsysteem door de cliënten en de sociaal agogen in de zorg voor de cliënten?

Binnen woonvorm Y, zorginstelling X is er contact tussen de cliënten en het cliëntsysteem. Er wordt een drempel ervaren in het contact met het cliëntsysteem door de cliënten. De drempel ontstaat door onduidelijkheid, miscommunicatie, het gebrek aan eenduidigheid en onbegrip die wordt ervaren door de cliënten. Verwachtingen in het cliëntsysteem spelen een rol in de drempel die wordt ervaren door de cliënten. De verwachtingen die de cliënten hebben over het krijgen van hulp en de betrokkenheid van het cliëntsysteem is niet altijd realistisch of haalbaar. Verwachtingen worden ook niet altijd waargemaakt. Het cliëntsysteem ervaart druk om zorg te leveren aan de cliënten, deze druk wordt beschreven als een factor die de drempel om het cliëntsysteem te betrekken verhoogt. De cliënten stappen eerder naar sociaal agogen toe, omdat de band tussen sociaal agogen en cliënten professioneel is en omdat het bespreken van zaken waar cliënten tegen aanlopen de taak is van de sociaal agoog. Het betrekken van het cliëntsysteem door cliënten kan uitblijven, omdat cliënten emoties niet kunnen uiten en verwoorden of omdat het nut van het cliëntsysteem betrekken niet wordt ervaren door cliënten. Het gebruik van digitale middelen maakt het leggen van contact voor de cliënten makkelijker, omdat deze manier van communicatie niet tijds- en plaatsgebonden is. Digitale middelen maken het contact tussen de triade toegankelijk.

De samenwerking binnen de triade wordt ervaren als onduidelijk en gering. Cliënten weten niet wanneer, hoeveel en op welke vlakken er wordt samengewerkt. Er is te weinig tijd om meer samen te werken tussen de triade, maar er is sprake van triadisch samenwerken binnen woonvorm Y. Er wordt gekeken naar het draagvlak van iedere deelnemer binnen de triade om het triadisch werken optimaal te laten verlopen. De sociaal agogen vinden de rol van de organisatie in de samenwerking binnen de triade onduidelijk.

Deelvraag twee

Deelvraag twee luidt: Hoe willen de cliënten en de sociaal agogen invulling geven aan het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënten?

Het contact dat aanwezig is tussen de cliënten en het cliëntsysteem moet worden versterkt en er moet meer contact zijn tussen de cliënten en het cliëntsysteem. De taak van de sociaal agoog in het contact tussen de cliënten en het cliëntsysteem is om bewustwording te creëren, zodat er begrip komt voor en vanuit de cliënten. De sociaal agoog heeft tijd nodig om met de cliënten te oefenen om het

cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënten. Er moet een verbetering worden gemaakt in de communicatie tussen de triade, zodat het contact wordt verbeterd. Er moet meer duidelijkheid en eenduidigheid komen binnen de communicatie. Binnen het triadisch werken moet er een verbetering plaatsvinden in de structuur, directheid en openheid om het betrekken van het cliëntsysteem laagdrempelig te houden. In de samenwerking tussen de triade neemt de sociaal agoog de rol van bemiddelaar op zich en neemt het cliëntsysteem de rol van ondersteuner aan. Het cliëntsysteem moet medeverantwoordelijkheid dragen voor de zorg van de cliënten. Er is vraag naar een duidelijke taakverdeling tussen de triade, zodat druk wordt afgenomen van het cliëntsysteem en de cliënt. In het triadisch werken is vraag naar vertrouwen, openheid, eenduidigheid en een directe samenwerking. Het triadisch werken moet worden opgepakt bij de start van de intake. Het is wenselijk dat de zorginstelling een beleid opstelt, zodat triadisch werken binnen de woonvorm wordt geïmplementeerd. Er moet duidelijk worden wat de rol van de organisatie is binnen het triadisch werken.

Deelvraag drie

Deelvraag drie: Wat hebben de cliënten en de sociaal agogen nodig om het cliëntsysteem te betrekken binnen de zorg voor de cliënten?

De sociaal agogen geven aan dat zij eenduidige afspraken willen over de samenwerking en betrokkenheid van het cliëntsysteem, zodat de verbeterslag die zij willen in deelvraag twee kan worden gemaakt. Het merendeel van de sociaal agogen wil het cliëntsysteem stimuleren om betrokken te zijn bij de zorg voor de cliënt en wil de triade stimuleren om samen te werken. De sociaal agoog moet binnen het triadisch werken ruimte bieden aan duidelijkheid en eenduidigheid in de communicatie. De methodiek ‘Brain Blocks’ wordt door de sociaal agogen aangeraden, zodat er ruimte kan worden geboden voor duidelijkheid en eenduidigheid binnen het triadisch werken.
De sociaal agogen willen de cliënten benaderen vanuit het positieve en willen ondersteuning bieden aan cliënten om te oefenen met het vragen van hulp, zodat het cliëntsysteem wordt betrokken bij de zorg voor de cliënten. Bij de cliënt wordt middels de ondersteuning van de sociaal agoog bewustwording gecreëerd in het vragen van hulp aan het cliëntsysteem. Om ondersteuning te kunnen bieden wordt meer tijd, toegankelijkheid en bereikbaarheid gewenst door het cliëntsysteem. De drempel die wordt ervaren door de cliënten in het betrekken van het cliëntsysteem wordt middels de ondersteuning van de sociaal agoog verlaagd.

De cliënten en sociaal agogen willen dat de sociaal agoog meer stimulans biedt aan de triade om samen te werken binnen de triade. De samenwerking verbetert als de sociaal agoog de cliënten en het cliëntsysteem meer betrekt bij de zorg voor de cliënt. De sociaal agogen ervaren veelal tijdstekort en willen meer tijd zorgen voor een verbetering in de ondersteuning die de sociaal agoog kan geven aan de cliënt en het cliëntsysteem. De betrokkenheid van het cliëntsysteem moet worden verbeterd middels psycho-educatie en het draagvlak van het cliëntsysteem moet worden onderzocht door de sociaal agoog. Volgens de respondenten is het wenselijk om vanaf de intake de samenwerking tussen

de triade vast te leggen en hierin te investeren, zodat de band tussen de triade wordt versterkt en de betrokkenheid van het cliëntsysteem wordt vergroot.

Hoofdvraag

De hoofdvraag luidt: Hoe kan de sociaal agoog de cliënten, in de leeftijd van dertien tot en met vierentwintig jaar oud, met ASS, binnen de 24-uurs zorg van zorginstelling X, woonvorm Y ondersteunen bij het betrekken van het cliëntsysteem binnen de zorg voor de cliënten?

De mate van betrokkenheid van het cliëntsysteem is onderzocht en de sociaal agogen en de cliënten willen meer betrokkenheid van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënten zien. In de betrokkenheid tussen de cliënt en het cliëntsysteem wordt regelmaat gewenst door de respondenten. Het cliëntsysteem is in beeld en er wordt contact gelegd met het cliëntsysteem door de cliënt, maar de cliënten ervaren vaak onbegrip, onduidelijkheid en een gebrek aan eenduidigheid. Deze factoren bepalen dat de cliënten een drempel ervaren in het vragen van hulp aan het cliëntsysteem, waardoor de kans om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt verloren gaat. De samenwerking tussen de triade wordt beschreven als onduidelijk, ongestructureerd en er is een gebrek aan directe communicatie. Het is opvallend dat communicatie vaak indirect is, waardoor de communicatie door respondenten wordt omschreven als omslachtig en onduidelijk.

Van de sociaal agoog wordt gevraagd om meer ondersteuning te bieden aan de cliënt. In de ondersteuning van de sociaal agoog wordt gewerkt aan bewustwording van de cliënt in het betrekken van het cliëntsysteem. De cliënten willen dat de sociaal agoog het cliëntsysteem motiveert om meer betrokken te zijn bij de zorg voor de cliënt. Het onbegrip dat wordt ervaren door de cliënten kan worden aangepakt middels methodieken die ondersteuning kunnen bieden aan de bewustwording van het cliëntsysteem en de cliënt. Een methodiek die bewustwording creëert is het eerdergenoemde ‘Brain Blocks’. Wanneer er duidelijkheid en begrip in het contact tussen cliënt en cliëntsysteem worden geschept, zal dit leiden tot meer betrokkenheid van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt.

Het contact en de samenwerking kunnen beter verlopen als er door de sociaal agogen structuur wordt aangebracht in het triadisch werken. De structuur in het triadisch werken kan worden aangebracht door het maken van afspraken, waarbij het belangrijk is dat er duidelijke afspraken worden gemaakt. De sociaal agogen willen bij de start van een intake duidelijke afspraken maken tussen de deelnemers van de triade. De cliënten willen oefenen met het betrekken van het cliëntsysteem met behulp van de sociaal agoog. De cliënten benoemen ‘oefenen’ als een nuttig middel in het leren contact leggen met anderen. De cliënten en de sociaal agogen willen dat de cliënten worden benaderd vanuit de kwaliteiten en het positieve. De sociaal agoog kan de cliënt en het cliëntsysteem ondersteunen door handvatten te geven middels psycho-educatie. De bewustwording van het cliëntsysteem wordt middels psycho-educatie gecreëerd en er kan meer begrip ontstaan voor de cliënt vanuit het

cliëntsysteem. De communicatie en het contact verlopen door het begrip voor elkaar beter, waardoor de drempel die de cliënt ervaart in het betrekken van het cliëntsysteem wordt verlaagd.

Tot slot heeft de sociaal agoog meer tijd en een duidelijke taakverdeling binnen de triade nodig om de juiste ondersteuning aan de cliënt te kunnen bieden. De druk die op de cliënt en het cliëntsysteem ligt, wordt afgenomen en de drempel voor het cliëntsysteem om betrokken te zijn bij de zorg voor de cliënt wordt verlaagd. Er moet worden gekeken naar wat de rol is van de organisatie binnen het triadisch werken.

Aanbevelingen

Structuur contactmomenten

Enkele sociaal agogen stellen dat zij in de persoonlijke begeleiderstaken op zich hebben genomen dat er structuur wordt aangebracht in het contactmoment tussen de triade. Structuur in het contactmoment kan bij iedere cliënt en daarbij horende cliëntsysteem worden ingezet, zodat de frequentie en de helderheid van deze contactmomenten vooraf worden bepaald. Enkele cliënten geven aan dat zij niet kunnen benoemen hoeveel en op welke wijze er wordt samengewerkt tussen de triade. Enkele cliënten geven aan dat er meer samenwerking tussen de triade moet komen. Er moet rekening worden gehouden met de vorm van de contactmomenten en de leeftijd van de cliënten. Voor minderjarige cliënten is het wettelijk verplicht dat het cliëntsysteem zorg blijft dragen op bepaalde vlakken, maar dit geldt niet voor meerderjarige cliënten. De status die de cliënten binnen de zorginstelling hebben, heeft mede invloed op hoe de contactmomenten tussen de triade worden vormgegeven. Wanneer er sprake is van een ondertoezichtstelling, is het cliëntsysteem betrekken niet mogelijk. Door in een teamoverleg van sociaal agogen de vorm van de contactmomenten te bespreken, kan worden gekeken hoe de contactmomenten verbeterd kunnen worden. De coördinator van woonvorm Y kan binnen de woonvorm implementeren dat iedere persoonlijke begeleider een structuur aanbrengt in de contactmomenten tussen de triade. De structuur van de contactmomenten tussen een triade moet binnen het gehele team worden gecommuniceerd om duidelijkheid te creëren.

Digitale communicatiemiddelen

Uit de resultaten blijkt dat het gebruiken van digitale middelen bijdraagt aan een verbeterde betrokkenheid van het cliëntsysteem. Het gebruiken van digitale middelen zorgt voor een kwalitatieve en kwantitatieve verbetering in de samenwerking. Woonvorm Y maakt al gebruik van digitale middelen om het cliëntsysteem te betrekken, maar digitale middelen kunnen ook worden ingezet om te voldoen aan de wens om meer contact te krijgen met het cliëntsysteem. Digitale middelen in het contact tussen de cliënt en het cliëntsysteem vergroten de betrokkenheid, maar het inzetten van deze middelen kan ook de samenwerking tussen de triade vergroten. Triadegesprekken kunnen middels digitale middelen frequenter worden gevoerd. In triadegesprekken die gebruik maken van digitale middelen worden emoties zichtbaar en is de drempel lager om deze emoties bespreekbaar te maken tussen de triade. Er kan in een teamoverleg van woonvorm Y worden gekeken hoe digitale middelen

gebruikt kunnen worden in het triadisch werken. Het team kan met elkaar meedenken over het gebruik van digitale middelen in de contactmomenten tussen de triade.

Triadisch werken

Door triadisch te werk te gaan en direct vanaf de intake van een cliënt samen te werken tussen een triade, staan afspraken vast over de samenwerking tussen de triade. Er moeten afspraken worden gemaakt over de taakverdeling en vormgeving van de samenwerking tussen de triade. Er moet inzicht worden verworven door de sociaal agoog in de mate en kwaliteit van het draagvlak van de triade. De respondentgroepen geven aan dat de sociaal agoog in de samenwerking tussen de triade een bemiddelende, stimulerende en ondersteunende rol moet aannemen. Door vanaf de start van een intake duidelijke verwachtingen en afspraken te creëren, wordt de onduidelijkheid, teleurstelling en het belastende gevoel dat de cliënt ervaart, voorkomen. Om dit te implementeren binnen woonvorm Y, moet het triadisch werken in een teamoverleg worden besproken. De coördinator van woonvorm Y kan in het teamoverleg met de sociaal agogen kijken naar de wensen in het triadisch werken en hoe triadisch werken binnen de woonvorm kan worden geïmplementeerd (Landelijk Platform GGz, 2016).

Duidelijkheid en begrip

Duidelijkheid en wederzijds begrip ontbreken vaak in de huidige betrekking van het cliëntsysteem in de zorg voor de cliënt. De onduidelijkheid en het onbegrip zorgen ervoor dat de cliënten het cliëntsysteem minder betrekken bij de zorg voor de cliënt. De sociaal agoog neemt een bemiddelende rol aan in de triade en kan methodieken gebruiken om begrip en duidelijkheid te creëren. De sociaal agogen willen psycho-educatie gebruiken in de samenwerking met de cliënt en het cliëntsysteem. Een methodiek die binnen de psycho-educatie valt, is ‘Brain Blocks’. Brain Blocks (2018) benoemt dat deze methodiek het doel heeft om begrip te creëren in de denkwijze van een cliënt met ASS voor zowel cliënt als cliëntsysteem. Door psycho-educatie kan begrip en duidelijkheid worden gecreëerd, zodat de betrekking van het cliëntsysteem in de zorg voor de cliënt wordt gestimuleerd. Een sociaal agoog die deze methodiek toepast in zijn werk kan voorlichting geven aan het team van woonvorm Y over deze methodiek en kan toelichten hoe de methodiek kan worden toegepast binnen het beleid van woonvorm Y. Door middel van voorlichting kan worden achterhaald of deze methodiek passend is bij de werkwijze van woonvorm Y.

Vervolgonderzoek

De sociaal agogen stellen dat er een beleid op het triadisch werken moet komen binnen zorginstelling X. Binnen dit onderzoek zijn geen verdere aanbevelingen naar triadisch werken gedaan, maar kan een eenduidig beleid helpen bij het stimuleren van het triadisch werken binnen zorginstelling X. In verder onderzoek kan worden achterhaald hoe en of triadisch werken geïmplementeerd kan worden in het beleid binnen zorginstelling X. Er kan worden onderzocht welke personen hiervoor nodig zijn.

Hoofdstuk 6: Discussie

In dit hoofdstuk wordt er gereflecteerd op het onderzoek en wordt er gekeken naar de bruikbaarheid van het onderzoek binnen de praktijk. De sterke en zwakke punten van dit onderzoek worden beschreven en de waarde van de sterke en zwakke punten voor het onderzoek worden benoemd. Er wordt aandacht geschonken aan de methodologische keuzes en de mate van betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek.

6.1 Betekenis en bruikbaarheid

In de probleemanalyse wordt gesproken over de drempel die wordt ervaren door de cliënten om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt. Het betrekken van het cliëntsysteem is een uitgangspunt van de participatiesamenleving om zorg te leveren aan cliënten in de GGZ. In de conclusie komt naar voren dat er meer aandacht moet zijn voor duidelijkheid, eenduidigheid, verbetering van contact en methodieken om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt. Als er aandacht is voor deze conclusies, wordt de drempel verlaagd die de cliënten ervaren om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënten. Op macro-, meso- en microniveau moet er gekeken worden naar de haalbaarheid van de aanbevelingen uit het onderzoek.

Macroniveau en mesoniveau

De overheid en gemeenten verwachten dat zorginstellingen werken volgens de uitgangspunten van de participatiesamenleving. Door te werken volgens de methoden benoemd in de conclusie wordt de drempel verlaagd die door cliënten wordt ervaren om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt. Wanneer de drempel die cliënten ervaren wordt verlaagd, wordt het cliëntsysteem meer betrokken en wordt er meer gewerkt aan het toepassen van de uitgangspunten van de participatiesamenleving. De bruikbaarheid van de informatie uit het onderzoek is in mindere mate bruikbaar binnen zorginstellingen voor cliënten zonder ASS en in andere leeftijdsklassen. Dit onderzoek richt zich op cliënten met ASS en het betrekken van het cliëntsysteem. In het onderzoek is geen aandacht voor overige diagnoses die cliënten in de GGZ kunnen hebben. Het onderzoek is verricht binnen een beschermde woonvorm voor cliënten met de leeftijd tussen de dertien en de vierentwintig jaar oud. Binnen woonvorm Y is sprake van betrokkenheid tussen de cliënt en het cliëntsysteem, omdat dit wettelijk verplicht is door het feit dat het merendeel van de cliënten jonger dan achttien jaar oud is. Het is onduidelijk of het onderzoek toepasbaar is voor doelgroepen die buiten deze leeftijdscategorie vallen. Het onderzoek vindt plaats binnen een 24-uurs vorm van beschermd wonen. De bruikbaarheid van het onderzoek binnen andere woonvormen wordt daarmee in twijfel getrokken.

Microniveau

Het onderzoek is bruikbaar voor de twee woonvormen van zorginstelling X die beschermd wonen bieden aan jongeren met een diagnose binnen ASS. Binnen de derde woonvorm van zorginstelling X is meer variëteit in leeftijden. Het is onduidelijk wat de mate van bruikbaarheid van het onderzoek is binnen de derde woonvorm. Het onderzoek is voor woonvorm Y bruikbaar, omdat het onderzoek is

verricht binnen woonvorm Y en zich specifiek heeft gericht op de doelgroep die binnen woonvorm Y verblijft. Er is daarnaast vanuit twee perspectieven gekeken naar de vragen die zijn opgesteld binnen het onderzoek, namelijk die van de sociaal agoog en de cliënt. De twee respondentgroepen zijn door het onderzoek aan het denken gezet over het betrekken van het cliëntsysteem. Er kan gekozen worden om de aanbevelingen van dit onderzoek niet te implementeren binnen woonvorm Y, maar het team van sociaal agogen is middels het onderzoek bewust gemaakt van het belang van het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt en hoe de sociaal agoog hierin kan ondersteunen.

Het onderzoek is bruikbaar voor woonvorm Y, maar binnen het onderzoek wordt aangegeven dat er te weinig tijd is om het cliëntsysteem meer te betrekken bij de zorg voor de cliënten. Door beide respondentgroepen wordt gesteld dat er meer tijd vrij gemaakt moet worden, maar dat dit niet direct te realiseren is. Het implementeren van de aanbevelingen gaat tijd kosten, maar in het hebben van tijd wordt binnen woonvorm Y gebreken ervaren. Het is van belang dat er tijd vrij wordt gemaakt om de aanbevelingen en informatie uit de conclusie te kunnen implementeren binnen woonvorm Y.

6.2 Sterkte- zwakteanalyse

Sterke punten

Het onderzoek is specifiek gericht op woonvorm Y, zorginstelling X. Het onderzoek is bruikbaar voor woonvorm Y, omdat het onderzoek specifiek gericht is op de zorg binnen woonvorm Y. Het onderzoek is versterkt door vanuit verschillende perspectieven te kijken, namelijk vanuit het perspectief van de cliënt en de sociaal agoog. Er zijn aanbevelingen gedaan, waarbij rekening wordt gehouden met de wensen en behoeften van beide respondentgroepen. Tijdens het onderzoek met de cliënten is er rekening gehouden met de concentratie- en spanningsboog van de cliënten middels vooraf gemaakte afspraken. Deze afspraken richten zich op de duur, omgeving en taalniveau van het onderzoek, zodat het onderzoek laagdrempelig is voor de cliënten.

Het probleem dat wordt benoemd in de probleemanalyse, is in de probleemverificatie erkend door twee sociaal agogen binnen woonvorm Y. Door de erkenning in de probleemverificatie wordt bevestigd dat het onderzoek van toepassing is binnen woonvorm Y. Het onderzoek kan een bijdrage leveren in het vergroten van de betrokkenheid van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt en het verlagen van de drempel die wordt ervaren door de cliënt om het cliëntsysteem te betrekken.

Zwakke punten

Een zwak punt binnen het onderzoek is het gebrek aan bredere inzetbaarheid van het onderzoek binnen de praktijk. Het onderzoek richt zich op jongeren met ASS binnen de 24-uurs zorg van woonvorm Y, zorginstelling X. Het onderzoek kan worden geïmplementeerd binnen andere organisaties, mits er sprake is van de doelgroep van jongeren met ASS binnen 24-uurs zorg. Dit onderzoek is niet breed inzetbaar en kan op kleinschalig niveau een bijdrage leveren aan het toepassen van het betrekken van het cliëntsysteem in de zorg voor de cliënt.

Er wordt binnen het onderzoek benoemd dat er weinig tijd is om het cliëntsysteem meer te betrekken bij de zorg voor de cliënten. De implementatie van het onderzoek kan door het tekort aan tijd moeizaam verlopen. Wanneer er meer tijd is voor het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt, wordt er niet gesproken over een zwak punt. In de feedback die is gegeven bij de presentatie is benoemd dat de aanbevelingen relevant zijn voor de praktijk, maar door de samenwerking binnen het team van woonvorm Y wordt bepaald in hoeverre de implementatie te realiseren is.

In het onderzoek is vaak gevraagd naar het gevoel van de cliënten. Delfos en Gottmer (2012) beschrijven dat cliënten met ASS moeite ervaren in het benoemen en uiten van het gevoel. Er kan in dit onderzoek door de cliënten moeite zijn ervaren om antwoord te geven op vragen die betrekking hebben op het gevoel van de cliënt. Bij vragen die betrekking hadden op het gevoel van de respondent was meer diepgang bij de sociaal agogen dan bij de cliënten.

Methodologische keuzes

In het onderzoek is er gekozen voor kwalitatief onderzoek, waarbij twee respondentgroepen de onderzoekspopulatie betreffen. Kwalitatief onderzoek heeft bijgedragen aan een bredere visie op het betrekken van het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt door verdiepende vragen te stellen in de interviews. Er is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews, waarbij per respondentgroep een topiclijst is opgesteld (zie Bijlage I). Het uitleggen van de gebruikte topics aan de respondenten om duidelijkheid en eenduidigheid te verwerven binnen het onderzoek heeft de bruikbaarheid van het onderzoek versterkt. Er is gevraagd aan de sociaal agogen wat de eigen interpretatie is van een begrip, waarop wordt aangegeven hoe het begrip wordt omschreven in het onderzoek. In de interviews met de cliënten is er gekozen om de begrippen direct te verduidelijken om rekening te houden met de verschillende interpretatie die optreedt bij ASS volgens Delfos en Gottmer (2012). De onderzoeker had voorafgaand aan het onderzoek een band met de respondenten. Door de reeds bestaande band is het gebruik van semigestructureerde interviews bevorderlijk, omdat er door kan worden gevraagd op de antwoorden van de respondenten. Zo wordt voorkomen dat de respondenten sociaalwenselijk antwoord geven op de interviewvragen.

Betrouwbaarheid en validiteit

De betrouwbaarheid van het onderzoek wordt gewaarborgd door de afspraken die zijn gemaakt voor het houden van de interviews. Er is gekozen voor twee topiclijsten (zie Bijlage I). In de topiclijsten wordt een leidraad gevormd voor de thema’s die naar voren zijn gekomen in het onderzoek. Door de thema’s terug te laten keren in de interviews wordt verzekerd dat in alle interviews dezelfde inhoud wordt besproken. Er is met de respondenten afgesproken waar en hoelang het interview zal zijn. De betrouwbaarheid wordt door het maken van afspraken met de respondenten vergroot, omdat er rekening wordt gehouden met het gevoel van veiligheid van de cliënten. Volgens Baarda et al. (2013) is het gevoel van veiligheid van de cliënt belangrijk voor het onderzoek, omdat er meer informatie van de respondenten wordt verworven. Door derden is meegekeken naar het onderzoek, waarbij oog is

geweest voor foutieve vermeldingen. De foutieve vermeldingen zijn weggelaten of gewijzigd. Er is ook navraag gedaan naar de mate van betrouwbaarheid van het onderzoek bij zorginstelling X middels een presentatie. Door een sociaal agoog binnen zorginstelling X wordt aangegeven dat ondanks dat er een band was met de respondentgroepen er sprake is van onpartijdigheid en hiermee het onderzoek niet beïnvloed is.

De validiteit wordt opgedeeld in twee verschillende vormen, namelijk interne en externe validiteit. Boeije (2014) stelt dat de interne validiteit van het onderzoek wordt gewaarborgd door toevallige fouten te voorkomen. In het onderzoek is gekozen voor het maken van dezelfde afspraken met alle respondenten en worden dezelfde topics uit de topiclijsten gehanteerd. Er is vooraf een proefinterview gehouden om toevallige fouten op te sporen en te voorkomen dat de interne validiteit van het onderzoek in het geding komt. Door de presentatie die is gehouden met het team van woonvorm Y komt naar voren dat het probleem dat is vastgesteld wordt erkend, het onderzoek een bijdrage levert aan de praktijk en het onderzoek aanzet geeft tot het bespreken van het aangehaalde thema.

Volgens Boeije (2013) is de externe validiteit van het onderzoek gering, omdat er geen steekproef met een groot aantal, willekeurige respondenten is geweest. Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek met een selectieve steekproef. Het onderzoek betreft vijf cliënten en vijf sociaal agogen. Het onderzoek kan in mindere mate worden gegeneraliseerd, omdat het onderzoek een kleine steekproef betreft en niet kan worden gegeneraliseerd. Het onderzoek betreft respondenten die cliënt zijn met ASS binnen de 24-uurs zorg van woonvorm Y of sociaal agoog zijn binnen de 24-uurs zorg van woonvorm Y. De respondentgroep is specifiek, waardoor de onderzoeksresultaten in mindere mate te generaliseren is.

Literatuurlijst

American Psychiatric Association. (2014). *DSM-V*. Amsterdam, Nederland: Boom uitgevers Amsterdam.

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Van der Velden, T. & De Goede, M. (2013). *Basisboek Kwalitatief onderzoek* (3e druk). Groningen/Houten, Nederland: Noordhoff Uitgeverij.

Blok, P. (2012). *Ervaringen van de 'Proeftuinen, wonen met autisme'*. Geraadpleegd op 08 februari 2018, van http://www.autisme.nl/media/103516/20120301_Ervaringen_proeftuinen_Zoeken_locatie.pdf

Boeije, H. (2014) *Analyseren in kwalitatief onderzoek* (2e druk). Den Haag, Nederland: Boom Lemma.

Brain Blocks. (2018). *Wat is het?*. Geraadpleegd op 24 mei 2018, van https://brainblocks.com/wat-is-het/

Coolen, J. (2016). Hervorming van langdurige zorg in Nederland: een tussenstand. *Geron, 2016*(4), 6-11. doi: 10.1007/s40718-016-0082-2

Delfos, M. (2005). *Een vreemde wereld* (5e druk). Amsterdam, Nederland: Uitgeverij SWP.

Delfos, M. & Gottmer, M. (2012). *Leven met autisme*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

Lahuis, B. & Van der Gaag, R.J. (2017). Ontwikkeling, transities en transformaties. *Bijblijven, 2017*(33), 718-725. DOI: 10.1007/s12414-017-0268-0

Landelijke Platform GGz. (2016). *Handleiding Familiebeleid GGZ*. Geraadpleegd op 31 mei 2018, van http://www.platformggz.nl/lpggz/download/common/handleiding-familiebeleid-ggz-interactief.pdf

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2010). *Welzijn nieuwe stijl*. Geraadpleegd op 18 februari 2018, van https://www.canonsociaalwerk.eu/2007_wmo/2010%20VWS%20brochure%20Welzijn%20Nieuwe%20Stijl.pdf

Movisie. (2016). *Natuurlijk, een netwerkcoach!*. Geraadpleegd op 19 maart 2018, van https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Methodebeschrijving_Natuurlijk_een_netwerkcoach_2%20[MOV-9597455-1.0].pdf

Movisie. (2017, 17 september). *Participatiesamenleving anno 2017*. Geraadpleegd op 18 maart 2018, van https://www.movisie.nl/artikel/participatiesamenleving-anno-2017-volop-kansen

Movisie. (2013). *Sociale professionals*. Geraadpleegd op 02 maart 2018, van https://www.movisie.nl/begrippenlijst/sociale-professionals

Nabuurs, M. (2013). *Basisboek Systeemgericht werken* (2e druk). Amersfoort, Nederland: ThiemeMeulenhoff.

Nederlands Jeugdinstituut. (z.j.). Autisme. Geraadpleegd op 26 februari 2018, van https://www.nji.nl/Autisme-Probleemschets-Definitie

Scheffers, M. (2015). *Sterk met een vitaal netwerk* (2e druk). Bussum, Nederland: Countinho.

Scholte, A. (2017). Bijblijven als wetten en regels veranderen. *Bijblijven, 2017*(33), 400-408. DOI: 10.1007/s12414-017-0230-1

Steyaert, J., Kwekkeboom, R. (2012). *De zorgkracht van sociale netwerken*. Geraadpleegd op 08 maart 2018, van https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/De%20zorgkracht%20van%20sociale%20netwerken%20%5BMOV-177803-0.3%5D.pdf

Thesaurus. (2016). *Cliënten*. Geraadpleegd op 15 maart 2018, van http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl

Thesaurus. (2018). *Naasten*. Geraadpleegd op 26 februari 2018, van http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/tr18213.htm

Trappenburg, M. (2015). Moeilijke gevoelens in de participatiesamenleving. *Maatwerk, 2015*(16), 10-13. DOI: 10,1007/s12459-015-0094-3

Verkooijen, L., Van Andel, J. & Hoogland, J. (2014). *Netwerkontwikkeling voor zorg en welzijn*. Groningen/Houten, Nederland: Noordhoff.

Van Pagée, R. & Van Lieshout, J. (2016). Eigen Kracht-conferentie als aanjager van echte participatie. *Jeugdbeleid, 2016*(10), 11-22. DOI: 10.1007/s12451-016-0104-z

Waverijn, G. & Heijmans, M. (2015). *Sociaal netwerk bron van hulp en van zorg*. Geraadpleegd op 08 februari 2018, van https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Sociaal_netwerk_bron.pdf

Zorggroep ’t Zicht. (z.j.). *Gezinshuis Geffen*. Geraadpleegd op 06 maart 2018, van http://www.zorggroeptzicht.nl/gezinshuizen/item/34-gezinshuis-geffen

Zorggroep ’t Zicht. (z.j.). *Zorg en wonen*. Geraadpleegd op 19 april 2018, van http://www.zorggroeptzicht.nl/zorg-en-wonen

Bijlagen

Bijlage I: Topiclijsten

Topiclijst cliënten

Persoonsgegevens

- Toestemming
- Afspraken over het interview en vragen tussendoor (recht om te allen tijde te stoppen)
- Leeftijd
- Waar woonde je voor dat je binnen zorginstelling X, woonvorm Y woonde?
- Hoe lang woon je binnen zorginstelling X, woonvorm Y?
- Wie zijn er betrokken in jouw leven? (Denk hierbij aan ouders, andere familie en vrienden)

ASS

- Hoe is het onderhouden van contact met de betrokkenen in je leven voor jou?
- Hoe leg jij contact met betrokkenen in jouw leven (bijvoorbeeld: Whatsapp, bellen of afspreken)?
- Waarom leg je op deze manier contact met de betrokkenen in jouw leven?
- Hoe verlopen gesprekken met mensen die betrokkenen zijn bij jouw leven?
- Speelt ASS een rol in de gesprekken met de betrokken mensen in jouw leven?
- Wat zijn voordelen en nadelen die je merkt in gesprekken met betrokkenen in jouw leven?
- Hoe ga jij om met deze voordelen en nadelen die je benoemd?

Zorg (De plekken waar je begeleiding of behandeling krijgt)

- Welke soorten zorg ontvang je?
- Waar vindt deze zorg plaats?
- Van wie ontvang je zorg?

Cliëntsysteem (ook wel betrokkenen)

- Hoe beschrijf je jouw contact met de mensen die bij jouw leven betrokken zijn?
- Wat verwacht jij dat de betrokkenen in jouw leven doen?
- Aan wie van je betrokkenen vraag je hulp in jouw zorg en waarom?
- Waarin krijg jij hulp in jouw zorg van de betrokkenen in jouw leven?
- Wordt de hulp die je krijgt in jouw zorg gegeven door deze betrokkenen of vraag jij deze hulp in je zorg aan je betrokkenen?
- Waarin vraag je hulp in jouw zorg aan deze betrokkenen?
- Waarin zou jij hulp willen krijgen in jouw zorg door de betrokkenen?
- Hoe kan jij deze hulp krijgen van de betrokkenen in jouw zorg?
- Wat vind je van hulp in jouw zorg vragen aan de betrokkenen?

- Wat is een situatie waarin je de betrokkenen niet om hulp in jouw zorg vraagt?
- Wat is hier de reden voor?

Begeleiding

- Wat doen de begeleiders van zorginstelling X, woonvorm Y in jouw zorg?
- Wanneer stap je voor hulp naar een begeleider toe en waarom?
- Wanneer stap je voor hulp naar een betrokkenen in jouw zorg toe en waarom?
- Hoe kunnen begeleiders jou helpen contact te leggen met de betrokkenen in jouw zorg?
- Hoe kunnen de begeleiders jou helpen om de betrokkenen om jou om hulp te vragen in jouw zorg?
- Hoe betrekken de begeleiders de betrokkenen in jouw zorg bij jouw zorg?
- Hoe werken begeleiders samen met jou en de betrokkenen in jouw zorg?
- Hoe zou jij het liefste de samenwerking tussen begeleiders en de betrokkenen in jouw zorg zien?
- Hoe denk je dat deze samenwerking die je het liefst ziet bereikt kan worden?
- Wat moeten de begeleiders hierin doen?
- Wat moeten de betrokkenen hierin doen?
- Wat kan jij hierin doen?

Zorginstelling X

- Wat doet zorginstelling X om de betrokkenen te betrekken bij jouw zorg?
- Hoe zou je het liefste zien dat zorginstelling X de betrokkenen in jouw zorg betrekt?
- Hoe zou zorginstelling X dit kunnen doen?

Topiclijst medewerkers

Persoonsgegevens

- Toestemming
- Afspraken interview
- Leeftijd
- Opleiding

Participatiesamenleving (eventueel verduidelijken begrip)

- Wat weet je over de participatiesamenleving?
- Hoe zie je dit terugkomen in de zorg?
- Hoe zie je dit binnen zorginstelling X terugkomen?
- Wat is je visie op de participatiesamenleving?

ASS

- Wat is de rol van ASS voor de cliënt in contact met het cliëntsysteem?
- Wat betekent ASS voor de mate van aanwezigheid van het cliëntsysteem in de zorg voor de cliënt?
- Wat betekent ASS voor de communicatie met het cliëntsysteem van de cliënt?
- Hoe gaan cliënten om met ASS in de communicatie met het cliëntsysteem?
- Hoe gaat het cliëntsysteem om met de ASS van de cliënt in de communicatie?
- Wat zijn verbetermogelijkheden voor de communicatie tussen de cliënt met ASS en het cliëntsysteem?
- Hoe wordt het contact tussen de cliënt en het cliëntsysteem onderhouden? (Bijvoorbeeld: Whatsapp, bellen of afspreken)
- Waarom wordt er gekozen voor dit communicatiemiddel?
- Wat is de rol van ASS op het betrekken van het cliëntsysteem door de cliënt in de zorg voor de cliënt?

Zorg

- Welke soort zorg ontvangen de cliënten?
- Waar ontvangen de cliënten deze zorg?
- Van wie ontvangen zij deze zorg?

Cliëntsysteem (betreft de cliënten en het cliëntsysteem binnen zorginstelling X)

- Hoe beschrijf je het contact tussen cliënten en het cliëntsysteem?
- Welke verwachtingen in de relatie tussen cliënt en cliëntsysteem zie je terugkeren?
- Wat wordt er van het cliëntsysteem verwacht in de zorg voor de cliënt door jullie/woonvorm Y?
- Waarin krijgen de cliënten hulp in de zorg door het cliëntensysteem?

- Wat is de reden dat het cliëntsysteem deze hulp biedt aan de cliënten?
- Waarin vragen cliënten hulp aan het cliëntsysteem?
- Waarin kan het cliëntsysteem hulp bieden aan de cliënten?
- Hoe kan dit worden bereikt?
- Hoe ervaren de cliënten het vragen van hulp aan het cliëntsysteem?
- Hoe zou je deze ervaring van cliënten kunnen verbeteren?
- Wat is je visie op het betrekken van het cliëntsysteem in de zorg voor de cliënt door de cliënt?
- Waarin betrekken de cliënt het cliëntsysteem niet en wat zou hier de aanleiding van kunnen zijn?

<u>Begeleiding</u>

- Wat is jouw rol in de zorg voor de cliënten?
- Met welke hulpvragen stapt de cliënt naar begeleiding toe?
- Met welke hulpvragen stapt de cliënt naar het cliëntsysteem toe?
- Wat maakt het dat er in deze twee onderscheidt of overeenkomst zit?
- Wat kunnen de begeleiders betekenen voor de cliënt om hulp te vragen aan het cliëntsysteem voor de zorg voor de cliënt?
- Hoe werk jij samen met de cliënt en het cliëntsysteem/methodieken?
- Hoe betrek jij het cliëntsysteem bij de zorg voor de cliënt?
- Hoe bied jij de cliënt steun in het betrekken van het cliëntsysteem in de zorg voor de cliënt?
- Wat zou jij doen om deze ondersteuning te kunnen bieden?
- Hoe zou jij de samenwerking met het cliëntsysteem en de cliënt het liefst voor je zien?
- Wat kunnen de begeleiders doen?
- Wat kan het cliëntsysteem hierin doen?
- Wat kan de cliënt hierin doen?
- Wat is hier nog meer voor nodig?

<u>Zorginstelling X</u>

- Wat doet zorginstelling X om het cliëntsysteem te betrekken bij de zorg voor de cliënt?
- Wat is de visie van zorginstelling X op het betrekken van het cliëntsysteem?
- Wat kan zorginstelling X betekenen in het betrekken van het cliëntsysteem in de zorg voor de cliënt?
- Hoe kan dit worden bereikt en wie/wat is daarvoor nodig?

Bijlage II: Toestemmingsformulier onderzoek

Toestemmingsformulier

Om de privacy en betrouwbaarheid van dit onderzoek te waarborgen, wordt dit toestemmingsformulier verstrekt. In dit formulier wordt kort toegelicht hoe er wordt omgegaan met de gegevens die voortkomen uit dit onderzoek.

Door mij wordt akkoord gegeven om deel te nemen aan dit onderzoek, waarbij de volgende afspraken in acht worden genomen:

- Er wordt een spraakopname gemaakt van het interview.
- De respondent mag te allen tijde stoppen met het interview.
- De gegevens van de respondent worden geanonimiseerd (er worden geen namen genoemd) en vertrouwelijk worden behandeld.
- Het interview en de resultaten mogen te allen tijde worden opgevraagd door de respondent.
- Vooraf maken de onderzoeker en de respondent afspraken over de duur en de plaats van afname.
- Na het afronden van het onderzoek zal het interview worden vernietigd, om verstrekking aan derden te voorkomen.

Handtekening respondent: Handtekening onderzoeker:

Plaats: Datum:

Bijlage III: Codebomen

Codeboom cliënten

Huidig	**Verbetermogelijkheden**

Betrokkenheid cliëntsysteem
- Contact
  o Lastig
  o Moeite contact leggen
  o Onbegrip wederzijds
  o Goed
  o Emoties niet uiten
- Communicatie
  o Onduidelijk
  o Digitaal
  o Fysiek
  o Negatieve rol Autisme Spectrum Stoornis
	Betrokkenheid cliëntsysteem
	- Contact
	  o Frequent contact
	  o Begrip vanuit cliëntsysteem
	- Communicatie
	  o Duidelijk
	  o Eenduidig

Hulp
- Verwachting cliënt
  o Oplossing geboden krijgen
  o Bereikbaarheid
  o Hulp wordt aangeboden
  o Tijd
  o Nabijheid
  o Uitblijven verwachtingen
- Hulp
  o Ondersteuning
  o Rol toegankelijkheid
  o Zorgtaak
  o Praktisch
  o Geen hulp nodig
- Drempel
  o Angst
  o Autisme Spectrum Stoornis
  o Vertrouwen
  o Belasting cliëntsysteem
  o Geen zin, geen nut
	Hulp
	- Gehoord worden
	- Toegankelijkheid
	- Bereikbaarheid
	- Tijd
	- Praktisch
	- Emotioneel
	- Vanuit de ander geboden
	- Ondersteuning sociaal agoog
	  o Bewustwording
	  o Oefenen hulp vragen
	  o Oefenen contact leggen

Samenwerking - Cliënt en sociaal agoog	Samenwerking - Taken sociaal agoog

○ Praktisch ○ Rol aanwezigheid ○ Gebrek cliëntsysteem ○ Ondersteuning - Cliënt en cliëntsysteem ○ Rol toegankelijkheid ○ Gebrek steun sociaal agoog ○ Privé ○ Nabijheid - Cliëntsysteem en sociaal agoog ○ Onbekend voor cliënt - Triade ○ Gebrekkige terugkoppeling ○ Niet eenduidig	○ Oplossingen bieden ○ Stimuleren ○ Bewustwording ○ Bemiddelaar - Taken cliëntsysteem ○ Ondersteuning ○ Verantwoordelijkheid zorg cliënt - Taken triade ○ Frequent contact ○ Op de hoogte houden ○ Eenduidig ○ Gehoor geven aan elkaar ○ Vanuit positieve benaderen ○ Eerlijkheid - Taken organisatie ○ Rapportage inzichtelijk

Codeboom sociaal agogen

Huidig	**Verbetermogelijkheden**
Betrokkenheid cliëntsysteem - Contact ○ Functioneel ○ Emoties niet uiten ○ Onbegrip wederzijds ○ Gebrek empathie - Communicatie ○ Digitaal ○ Onduidelijk ○ Interpretatie ○ Gebrek eenduidigheid	Betrokkenheid cliëntsysteem - Contact ○ Afspraken maken ○ Frequent contact ○ Stimuleren ○ Bewustwording door sociaal agoog ○ Versterken bestaand contact ○ Laagdrempelig - Communicatie ○ Structuur ○ Eenduidig ○ Duidelijk ○ Openheid ○ Digitaal en fysiek ○ ‘Brain Blocks’
Hulp - Verwachting cliënt ○ Bereikbaarheid ○ Duidelijkheid	Hulp - Ondersteuning sociaal agoog - Benaderen vanuit kwaliteiten

○ Gehoor ○ Uitblijven verwachtingen - Hulp ○ Praktisch ○ Emotioneel ○ Rol toegankelijkheid - Drempel ○ Autisme Spectrum Stoornis ○ Angst ○ Schaamte ○ Vertrouwen ○ Geen zin, geen nut	- Hulp wordt gevraagd wanneer contact en samenwerking beter is
Samenwerking - Cliënt en sociaal agoog ○ Vanuit kwaliteiten werken ○ Ondersteuning ○ Ongedwongen - Cliënt en cliëntsysteem ○ Vanuit beperking ○ Nabijheid ○ Functioneel ○ Tijdsduur zorg bepaalt zorgbehoefte - Cliëntsysteem en sociaal agoog ○ Psycho-educatie ○ Verantwoordelijkheid delen ○ Ondersteuning - Triade ○ Bepaling draagvlak ○ Toegankelijkheid ○ Sociaal agoog als bemiddelaar ○ Gebrek aan tijd ○ Afspraken ○ Rolbepaling organisatie	Samenwerking - Taken sociaal agoog ○ Stimuleren ○ Betrekken ○ Draagvlak bepalen ○ Psycho-educatie ○ Bemiddelaar - Taken cliëntsysteem ○ Verantwoordelijkheid zorg cliënt ○ Ondersteuning - Taken triade ○ Taakverdeling, druk afnemen ○ Vanaf intake triadisch werken ○ Vanuit positieve benaderen ○ Vertrouwen ○ Eenduidig ○ Openheid ○ Afspraken - Taken organisatie ○ Beleid samenwerken ○ Rolbepaling m.b.t. triade