Ondersteuning op maat voor mensen met een beperking en hun naasten

Een meta-analyse naar de opbrengsten van vijf pilots

Lotte Hogeboom, Babette Beertema en Mia Dieters

Contactgegevens

31 januari 2021

Lotte Hogeboom

lhogeboom@dsp-groep.nl

06-24133634

Babette Beertema

bbeertema@dsp-groep.nl

06-39597159

Mia Dieters

mdieters@dsp-groep.nl

06-46313340

Met medewerking van: Alwien Bogaart

Inhoud

1	**Inleiding**	**5**
1.1	Aanleiding	5
1.2	Over het onderzoek	6
1.3	Context	8
2	**Vijf pilots**	**11**
2.1	Pilot 1: ZEVMB en Copiloten	11
2.2	Pilot 2: Autisme en levensloopbegeleiding	12
2.3	Pilot 3: Niet-aangeboren hersenletsel en casemanagers	15
2.4	Pilot 4: (L)VB+ en netwerkgidsen	17
2.5	Pilot 5: Bondgenoot van Naasten	18
Vijf portretten		**21**
3	**Een nieuwe vorm van de ondersteuning**	**38**
3.1	Reguliere cliëntondersteuning	38
3.2	Andere beschikbare ondersteuning	41
3.3	Experimenteren met een nieuwe vorm van ondersteuning	41
4	**Voorlopig beeld van de meerwaarde**	**46**
4.1	Cliënten en naasten waarderen de ondersteuning	48
4.2	De behoefte en de resultaten	49
4.3	Effecten	50
4.4	Impact op de sector	59
5	**Maatschappelijke opbrengsten**	**60**
5.1	Bespiegeling op de mbc's	60
5.2	Beschrijving van de uitkomsten	61
6	**Kansen voor borging**	**64**
6.1	Inleiding	64
6.2	Aanzet voor afbakening van de doelgroep	64
6.3	Randvoorwaarden voor landelijke implementatie	65
6.4	Uitwerkingsvoorstel	66

6.5 Suggesties voor borging 68
6.6 Uit te werken zaken 69

7 Conclusies 70

Bijlagen

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Het ministerie van VWS is in 2018 het Programma Volwaardig leven voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg gestart, gericht op mensen in de Wet Langdurige Zorg, hun naasten en zorgverleners. Als onderdeel van dit programma krijgen mensen met een beperking en hun naasten in vijf pilots vier jaar lang (2018-2022) gespecialiseerde cliëntondersteuning[1]. In de pilots worden lessen getrokken hoe de ondersteuning van cliënten en naasten het beste kan worden ingericht om de kwaliteit van leven van het gezin te verbeteren. Daarnaast is de verwachting dat de pilots zorgen dat stelselpartijen meer rekening houden met de leefwereld van naasten.

In de pilots wordt ondersteuning geboden aan vijf doelgroepen en hun naasten. De doelgroepen zijn breder dan alleen mensen met een Wlz-indicatie:

1. Mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB).
2. Mensen met grote problemen als gevolg van autisme (ASS).
3. Mensen met grote problemen als gevolg van niet-aangeboren hersenletsel (NAH).
4. Mensen met grote problemen als gevolg van een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek (L)VB+.
5. Mensen waarvan naasten grote problemen ervaren bij het vinden of regelen van zorg (naasten).

De vijf pilots verschillen van elkaar zowel in opzet als uitwerking, en in de wijze waarop aan cliënten en/of naasten ondersteuning wordt geboden. Per pilot is voorzien in een onafhankelijk (evaluatie) waarbij eigen onderzoeksvragen zijn geformuleerd in lijn met de doelen van de pilot. Het doel van deze onderzoeken is om vast te stellen wat "goede" ondersteuning is voor elke doelgroep, wat daarvan de meerwaarde is voor cliënten en hun naasten, en hoe de dienstverlening aan hen het beste kan worden ingericht. Ook is een maatschappelijke businesscase (mbc) per pilot voorzien, om inzicht te krijgen in de kosten en (maatschappelijke) baten van de ondersteuning.

DSP-groep is gevraagd om, op geleide van de uitkomsten van de onderzoeken per pilot, een meta-analyse uit te voeren. In deze meta-analyse zijn de resultaten van de afzonderlijke onderzoeken samengebracht, voor zover de resultaten bekend zijn. De bevindingen in de afzonderlijke onderzoeken worden de komende tijd veelal nog (nader) onderzocht en uitgediept, zoals zal worden toegelicht in paragraaf 1.3. Dat betekent dat de bevindingen nader worden onderzocht, aangevuld en getoetst in de pilots.
Dit rapport beschrijft de invulling van de ondersteuning van cliënten en naasten in de pilots, de waardering daarvan door cliënten en naasten, de behaalde resultaten en effecten, en de maatschappelijke opbrengsten. Dat doen we op overstijgend niveau, dat wil zeggen over de vijf pilots heen. Daarnaast geven

[1] De oorspronkelijke looptijd van de pilots was 2018 tot en met 2020 (en tot juni 2021 voor pilot 5). In 2020 heeft het ministerie de ondersteuning in de pilots gecontinueerd tot eind 2022.

we aan of het mogelijk is deze specifieke ondersteuning van cliënten en naasten te bieden in het huidige (zorg)stelsel met bijbehorende wet- en regelgeving, en wat er nodig is om deze te borgen.

Hoofdvragen meta-analyse

- Op welke wijze wordt de ondersteuning van cliënten en naasten vormgegeven in de vijf pilots? Welke onderdelen daarvan zijn succesvol volgens cliënten, naasten en volgens de betrokken ondersteuners?
- Wat zijn de Maatschappelijke Kosten en Baten hiervan?
- Hoe borgen we dit type ondersteuning? Wat is daarvoor nodig?

1.2 Over het onderzoek

In deze paragraaf omschrijven we de activiteiten die we vanaf het najaar 2019 tot en met eind 2020 hebben uitgevoerd om de onderzoeksvragen te beantwoorden. De aanpak bestond uit:

- deskresearch;
- interviews met projectleiders;
- interviews met koepelorganisaties;
- groepsinterviews met cliëntondersteuners;
- analyse van de opbrengsten, resultaten effecten en mbc's;
- deelname aan de projectleiders overleggen.

Deze activiteiten vonden in twee fasen plaats. In de bijlagen zijn de literatuurlijst en de respondentenlijst opgenomen.

Fase 1: najaar 2019 – zomer 2020

In het eerste half jaar hebben we de volgende activiteiten uitgevoerd:

Interviews met projectleiders

Er zijn meerdere interviews gehouden met de vijf projectleiders. Bij de start (najaar 2019) waren de interviews vooral van belang ter kennismaking met de projectleiders en om zo goed mogelijk een beeld te krijgen van de inrichting van de pilots. Daarnaast dienden de gesprekken om, voor zover mogelijk, de losse onderzoeksprojecten af te stemmen. Vragen die centraal stonden bij deze gesprekken gingen vooral over de vormgeving van de pilots. In een latere fase zijn de projectleiders voor een tweede ronde gesproken (zomer 2020). Deze gesprekken waren ter aanvulling op en ter verificatie van een eerste overzicht van de pilotonderzoeken en om de mbc's in lijn met het overkoepelend onderzoek nader af te stemmen.

Interviews met koepelorganisaties

We hebben gesprekken gevoerd met betrokken (landelijke) organisaties van cliëntondersteunings-vertegenwoordigers: Zorgbelang, Mind en Per Saldo. Gesproken is over de behoeften van cliënten en naasten en in relatie daarmee de mogelijke bijdrage van cliëntondersteuning.

Opstellen typologie

We hebben een typologie opgesteld: een eerste overzicht waarin we de invulling van de ondersteuning van cliënten en naasten in de vijf pilots - en de kenmerken en de behoeften van cliënten - inzichtelijk hebben gemaakt. Dit overzicht hebben we gemaakt met behulp van de informatie uit de documenten over de vijf pilots en informatie uit de gevoerde gesprekken met de projectleiders en de koepelorganisaties.
Ook is een format 0-meting met gevraagde indicatoren verzonden aan de bij de pilots betrokken onderzoeksteams, zodat zij zoveel mogelijk gericht en uniform informatie aan konden leveren over de uitkomsten van de binnen de pilot uitgevoerde 0-meting, in aansluiting op de doelen van het VWS-programma Volwaardig Leven.

Groepsinterviews met cliëntondersteuners

Om een verdiepingsslag te maken op de typologie hebben we gesprekken gevoerd met de (vertegenwoordiging van) cliëntondersteuners uit de vijf pilots. Per pilot hebben we drie cliënt-ondersteuners gesproken in een groepsgesprek. Tijdens de interviews stonden centraal: het type ondersteuning dat werd geboden, de taken en werkzaamheden van de cliëntondersteuning, de terreinen waarop de ondersteuners actief waren, de doelgroep, de meerwaarde van de ondersteuning, de belangrijkste elementen van de specifieke ondersteuning die wordt geboden aan cliënten en naasten en, tot slot, hoe zij de cliëntondersteuning zelf waarderen.

Voorlopige opbrengsten en werkdocument

De opbrengsten eerste fase hebben we besproken met VWS. Dit betrof een voorlopige definiëring gespecialiseerde cliëntondersteuning, de afbakening van de doelgroep en de stand van zaken rondom de 0-meting cliënten en naasten. Daarnaast hebben we een werkdocument met de opbrengsten van de eerste fase ter aanvulling en voor reactie opgeleverd aan de projectleiders van de pilots. Het ging daarbij om de bevindingen met betrekking tot de wijze waarop de ondersteuning van cliënten en naasten is vormgegeven in de vijf pilots.

Fase 2: zomer 2020 - eind 2020

In het tweede half jaar hebben we de volgende activiteiten uitgevoerd:

Deskresearch

We hebben deskresearch uitgevoerd in het kader van de borging, gericht op huidige wet- en regelgeving over cliëntondersteuning. Hierbij hebben we gekeken naar cliëntondersteuning Wmo, cliëntondersteuning Wlz, maar ook gelijksoortige vormen die lijken op cliëntondersteuning zoals casemanagement dementie, casemanagement algemeen, wijkverpleging, begeleiding, algemeen maatschappelijk werk en ondersteuning vanuit de zorgverzekeringswet. In deze verkenning hebben we inzichtelijk gemaakt op welke wijze de bestaande wet- en regelgeving nu al bijdraagt aan de behoeften aan ondersteuning van cliënten en naasten in brede zin en waar nog niet. Met behulp van het deskresearch hebben we een kader opgesteld dat als basis diende voor de topiclijst voor de interviews over borging.

Interviews borging

Om te onderzoeken op welke wijze effectieve ondersteuning van cliënten en naasten het beste kan worden geborgd, zijn we in gesprek gegaan met verschillende experts en koepel- en belangenorganisaties. Ook zijn we met de projectleiders in gesprek gegaan over dit vraagstuk. Veelal betrof dit een duo-gesprek, bijvoorbeeld met ook een betrokken onderzoeker. Tijdens deze gesprekken hebben we ook gevraagd in hoeverre de bestaande (cliënt)ondersteuning voldoet aan de behoefte aan ondersteuning van cliënten en hun naasten.

Analyse van de resultaten en rapportage

We hebben de (voorlopige) resultaten uit de vijf verschillende pilotonderzoeken systematisch geanalyseerd en vergeleken. Dit betrof de invulling van de ondersteuning, de resultaten en de meerwaarde, de ervaring van cliënten en/ of naasten en wat hierbij essentieel is gebleken. Ook zijn de effecten geanalyseerd, de vijf mbc's en de uitkomsten van de gespreksronde over borging. De opbrengsten van de analyses in de tweede fase van het onderzoek, en de opbrengsten van de eerste fase, zijn samengevat in voorliggende rapportage.

Projectleidersoverleggen

Gedurende de looptijd van het onderzoek heeft DSP-groep deelgenomen aan de projectleiders-overleggen die eens in de 2 maanden plaats vonden. Tijdens de projectleidersoverleggen hebben we tussentijdse analyses en uitkomsten teruggekoppeld richting de projectleiders en dienden de overleggen als afstemmingsmoment over het overkoepelend onderzoek om de uitkomsten tot zover aan te scherpen.

1.3 Context

We schetsen hieronder de context van de pilots en pilotonderzoeken die bepalend is geweest voor de uitvoering van de meta-analyse.

Verschillende startmomenten en doorlooptijden pilots

De pilots kennen verschillende startmomenten en doorlooptijden. Sommige pilots zijn in 2018 gestart, andere pilots pas medio 2019 waardoor effecten (nog) niet uitgekristalliseerd zijn. De ondersteuning in de pilots wordt nog gecontinueerd tot eind 2022. De bevindingen in de afzonderlijke onderzoeken worden de komende tijd veelal nog (nader) onderzocht en uitgediept. Definitieve onderzoeken per pilot worden, als deze gereed zijn, gepubliceerd op de volgende websites:

- Voor pilot 1: de website van Wij zien je Wel
- Voor pilot 2: de website van Vanuit Autisme Bekeken
- Voor pilot 3: de website over het Project Casemanager Hersenletsel
- Voor pilot 4: de website van MEE
- Voor pilot 5: de website van pilot 5

De onderzoeken per pilot zijn op verschillende wijzen uitgevoerd

Voor de meta-analyse moeten we ons voor een belangrijk deel baseren op data uit de pilots. Elke pilot voert een eigen onderzoek uit om zicht te krijgen op de effecten van de ondersteuning op de cliënt en/of naasten. En elke pilot voert ook een maatschappelijke businesscase uit. Deze onderzoeken kennen eigen onderzoeksvragen, worden door verschillende partijen en op verschillende wijzen uitgevoerd. We vergelijken daardoor appels met peren. In hoofdstuk 4 en 5 lichten we dit toe.

Impact corona

Vanaf maart 2020 zijn in Nederland maatregelen van kracht om het coronavirus onder controle te krijgen. Deze maatregelen hebben grote impact op het sociale leven, al gaat de noodzakelijke dienstverlening zoveel mogelijk door. Deze veranderende omstandigheden beïnvloeden (de uitkomsten van) de onderzoeken van pilot 2, 3, 4 en 5, doordat deze ook zijn uitgevoerd tijdens de crisis[2]. De impact daarvan is zeer divers, afhankelijk van de situatie van cliënten en hun naasten, en is niet op één manier te duiden. We schetsen een algemeen beeld:

Andere wijze van ondersteunen

In de eerste plaats is het zo dat de ondersteuning, zoals geleverd vanaf maart 2020, veelal anders is gelopen dan bij aanvang gedacht. Fysiek contact was nauwelijks meer mogelijk en de mogelijkheden om contact te onderhouden werden ernstig beperkt terwijl veel activiteiten on hold kwamen te staan. De ondersteuners zagen het werk veranderen. Werkzaamheden werden anders vormgegeven of kwamen stil te liggen. Meegaan naar een afspraak of een locatiebezoek was vaak niet meer mogelijk. In enkele gevallen, wanneer de ondersteuner en de cliënt en naasten pas net aan elkaar gekoppeld waren, werd het lastiger om een vertrouwensband op te bouwen doordat alles digitaal of per telefoon moest. Het is dan ook aannemelijk dat de ondersteuners tot andere resultaten zijn gekomen, dan in reguliere omstandigheden het geval zou zijn.

Wijziging in persoonlijke situatie

In de tweede plaats veranderde vaak de persoonlijke situatie van de mensen die de ondersteuning ontvingen. Sommige cliënten woonden ineens weer thuis bijvoorbeeld of konden niet meer deelnemen aan hun reguliere activiteiten. Naasten en cliënten ervaarden soms extra zorgen en stress als gevolg van de ontstane situatie, wat zich bij enkelen uitte in lichamelijke klachten. Gezinnen vielen terug in de 'overlevingsstand'. Ook zijn er mensen voor wie de nieuwe situatie rust brengt, die het leven juist als gemakkelijker ervaren. Deze veranderde situatie is van invloed op hun ervaren kwaliteit van leven. In de meta-analyse houden we hier rekening mee bij het presenteren van de bevindingen.

Wijziging van het onderzoek (pilot 5)

Voor pilot 5 geldt tot slot dat de onderzoeksaanpak voor de effectmeting noodgedwongen is aangepast op de veranderde omstandigheden. Hierdoor waren er beperkte resultaten beschikbaar ten behoeve van

[2] Voor pilot 1 geldt dit niet, doordat de data-verzameling onder cliënten, naasten en Copiloten al was afgerond op het moment dat de coronacrisis uitbrak.

voorliggende meta-analyse. Waar mogelijk, is in overleg met de projectleider en betrokken onderzoekers, dat wat wel bekend is, zoveel mogelijk verwerkt. Zodra meer onderzoeksresultaten bekend zijn, zullen deze gepubliceerd worden op de website www.pilot5.nl.

Leeswijzer

In hoofdstuk 2 geven we een korte beschrijving van de doelgroep en de geboden ondersteuning per pilot. Ter illustratie volgen daarna vijf portretten van cliënten en naasten als 'intermezzo'.

In hoofdstuk 3 omschrijven we de reguliere (cliënt)ondersteuning aan cliënten en naasten en de ervaren tekortkomingen, waarna we de in de pilots geboden ondersteuning definiëren.

Hoofdstuk 4 geeft een beeld van de meerwaarde van de ondersteuning, zoals dat in het najaar 2020 bekend is op basis van de per pilot uitgevoerde onderzoeken.

In hoofdstuk 5 zetten we uiteen in hoeverre de kosten van de ondersteuning opwegen tegen de baten.

Hoofdstuk 6 geeft een aanzet voor afbakening van de doelgroep voor gespecialiseerde cliëntondersteuning, gekoppeld aan een uitwerkingsvoorstel voor de borging daarvan.

Het rapport besluit met de conclusie in hoofdstuk 7.

2 Vijf pilots

In de vijf pilots worden verschillende doelgroepen bediend. De ondersteuning is verschillend per doelgroep, in aansluiting op dat wat nodig is. Een korte beschrijving van de doelgroep en de geboden ondersteuning per pilot wordt in dit hoofdstuk weergegeven. In de bijlage is beschreven hoe de vijf pilots georganiseerd zijn en hoe de (evaluatie)onderzoeken per pilot zijn uitgevoerd.

2.1 Pilot 1: ZEVMB en Copiloten

In pilot 1 worden de cliëntondersteuners 'Copiloten' genoemd. De doelgroep van deze pilot is het gezin met een kind met een zeer ernstige verstandelijke meervoudige beperking (ZEVMB). Om mee te doen aan de pilot moet er sprake zijn van het predicaat ZEVMB. De mensen met ZEVMB zijn overwegend 18 jaar of jonger, een klein deel is ouder dan 18 jaar. Een Copiloot is de buffer tussen het gezin en de systeemwereld en regelt wat nodig is voor kind én gezin om zo de naasten te ontlasten.

Uitdagingen voor gezinnen met een kind met ZEVMB

Uit onderzoek blijkt dat het leven van gezinnen met een kind met ZEVMB zwaar onder druk staat[3]. Het geheel aan beperkingen van mensen met ZEVMB zorgt ervoor dat deze mensen op alle aspecten van het dagelijks leven afhankelijk zijn van de ondersteuning van anderen. De ouders moeten, naast de intensieve zorg en ondersteuning die zij hun kind zelf bieden, ook de (para)medische en orthopedagogische zorg door anderen coördineren. Mensen met ZEVMB, en daarmee hun ouders, hebben namelijk vaak te maken met tientallen zorgprofessionals, organisaties en regelingen die ze op elkaar moeten afstemmen tot een zinvolle ondersteuning. De voorzieningen en het standaard zorgaanbod sluiten niet aan op de behoefte van mensen met ZEVMB. Een belangrijke consequentie hiervan is dat ongeveer 90% van deze groep thuis woont en de ouders zelf de zorg moeten regelen en grotendeels ook geven[4].

Door het totaal andere verloop van het (gezins)leven in vergelijking met een normale situatie moeten gezinsleden hun verwachtingen continue bijstellen (eindrapport werkgroep Wij zien je Wel, 2020). Dit proces, levend verlies genoemd, ondermijnt de draagkracht en vitaliteit van een gezin. Daarnaast wordt in dit rapport aangegeven dat de levensverwachting stijgt voor mensen met ZEVMB maar dat er nauwelijks zorgaanbod is voor deze nieuwe groep volwassenen die volledig afhankelijk is van zorg. Hierdoor moeten ouders veel zelf bedenken en regelen.

Wat doet een Copiloot?

Het onderzoek van Ten Brug, Beernink en Luijkx (2020) geeft aan dat Copiloten regelen wat nodig is voor de persoon met ZEVMB én het gezin, om zo de naasten te ontlasten. Copiloten staan naast de ouders en zijn een schakel en stootkussen tussen het gezin, de instanties waar zij mee te maken krijgen en vaak ook de

[3] Wij zien je Wel, 2018; Ten Brug, Beernink, Luijkx, 2020.
[4] Ten Brug, Beernink, Luijkx, 2020.

betrokken professionals. Niet elk gezin heeft op dezelfde gebieden behoefte aan ondersteuning en de taken van de Copiloot verschillen dan ook per gezin. De pilot richt zich zowel op het organiseren van de nodige zorg en ondersteuning voor degene met ZEVMB, als op het welzijn en ondersteuning van alle gezinsleden eromheen. Om te zorgen dat de oplossing goed aansluit bij de zorgvraag van degene met ZEVMB én bij de situatie van het gezin, betrekken Copiloten de context van het hele gezin bij elke aanvraag[5]. Ook is kenmerkend dat de ouder(s) het tempo bepalen en de regie houden. Zij zijn de piloot.

Uit de gesprekken blijkt dat vooral de basis in het gezin eerst op orde moet zijn. Copiloten pakken urgente problemen als eerste aan, bieden hulp bij administratieve taken, het vinden van passende zorg en ondersteuning en het coördineren van zorg. Ze zijn een wegwijzer voor ouders als dit nodig is en vormen een buffer tussen het gezin en de (bureaucratie van de) systeemwereld door te ondersteunen in het contact met bijvoorbeeld gemeente, zorgkantoor, zorgorganisaties en – personeel[6]. Gedurende de pilot (na anderhalf jaar), is er qua taken een verschuiving zichtbaar waarbij de ondersteuning zich steeds meer richt op het bieden van een luisterend oor, en op samen vooruitkijken naar volgende fases die in beeld komen. Dit komt omdat de urgente kwesties zijn aangepakt en de basis op orde is. Het is dus belangrijk om allereerst de situatie te stabiliseren. De Copiloten werken vanuit een crisissituatie toe naar verbetering. Naast de regeltaken, zijn Copiloten dus ook een steunpilaar, zodat ouders niet het gevoel hebben er alleen voor te staan[7].

Kenmerken van kinderen met ZEVMB

In Nederland zijn er naar schatting 2.000 gezinnen met een kind met ZEVMB. Mensen met ZEVMB hebben allen een verstandelijke beperking die zo ernstig is dat het IQ niet betrouwbaar is te meten. Er is altijd sprake van zeer ernstige motorische beperkingen, waardoor mensen met ZEVMB niet of nauwelijks gericht en bewust kunnen bewegen, waaronder voortbewegen. Daarbij hebben mensen met ZEVMB vaak bijkomende problemen, zoals (een moeilijk behandelbare vorm van) epilepsie, verstoorde prikkelverwerking en zintuigelijke problemen, met name met horen en zien en problemen met eten en drinken. Andere gezondheidsproblemen waar zij vaak mee te maken krijgen zijn chronische luchtweginfecties en obstipatie, scoliose en spasticiteit. Hun manier van communiceren is zeer beperkt en blijft voor een onbekende al gauw onopgemerkt. Vanwege deze complexe problemen is medicatiegebruik hoog, ervaren mensen vaak chronisch pijn en komen gedragsproblemen zoals zelfverwonding, stereotype- en teruggetrokken gedrag en slaapproblemen veel voor.

2.2 Pilot 2: Autisme en levensloopbegeleiding

In pilot 2 worden de cliëntondersteuners ‘Levensloopbegeleiders’ genoemd. De doelgroep in deze pilot zijn mensen met autisme en hun naasten. Met behulp van een steekproefkader is ernaar gestreefd om de groep deelnemers representatief te laten zijn voor de populatie mensen met autisme in Nederland. Slechts een klein deel van de beoogde doelgroep valt (alleen) onder de Wlz.

[5] Van Hooff, Vallianatos, 2020.
[6] Ten Brug, Beernink, Luijkx,, 2020.
[7] Van Hooff, Vallianatos, 2020.

Er zijn twee toelatingseisen gesteld:

1 heeft de deelnemer een diagnose autisme?

2 heeft de deelnemer een concrete ondersteuningsbehoefte?

Een levensloopbegeleider is een onafhankelijke coach die helpt om de vragen van de deelnemer te verduidelijken, die rust en overzicht brengt door zorgcoördinatie en hands-on te werken. De levensloopbegeleider stimuleert de ontwikkeling van de deelnemer en diens mogelijkheden tot participatie in de samenleving. Naast coaching kan dit betekenen dat een levensloopbegeleider maatwerk organiseert voor een deelnemer bijvoorbeeld op school of op het werk.

Uitdagingen voor mensen met autisme en hun naasten

Autisme kan alle levensgebieden beïnvloeden. Uit onderzoek blijkt dat de samenleving gericht is op 'gemiddelde mensen' en dit brengt voor mensen met autisme veel uitdagingen met zich mee[8]. Voor veel mensen met autisme verloopt hun ontwikkeling zodanig anders dat ze niet altijd doen wat de omgeving van ze verwacht. Uitdagingen zijn gelegen in werk, sociale contacten, wonen en onderwijs. Zo gaan scholen bijvoorbeeld uit van een gemiddelde leeftijd waarop een kind kan leren lezen, of wanneer de hechting tussen ouders en kind zodanig is dat er op het schoolplein wel uitgezwaaid kan worden. Sommige kinderen met autisme lopen cognitief vóór op leeftijdsgenoten: ze kunnen soms al lezen voordat de docent het hem of haar leert. Op sociaal emotioneel gebied loopt een kind met autisme vaak juist achter op leeftijdsgenoten. Zo kan ditzelfde kind er een groot probleem van maken om mama op het schoolplein uit te zwaaien; mama móet mee tot in de klas. Zo kan een kind met autisme op school sociaal-emotioneel overvraagd en overprikkeld raken terwijl het tegelijkertijd cognitief niet voldoende wordt uitgedaagd. Ouders van kinderen met autisme en volwassenen met autisme die op zoek zijn naar hulp, zijn vaak teleurgesteld door het gebrek aan bereidheid tot samenwerking met hen. Ook hebben ze regelmatig te maken met hulpverleners die naar autisme kijken als een 'stoornis', waarbij de hulpverlening zich richt op passen in de norm en op accepteren dat je bepaalde dingen nooit zult kunnen. Mensen met autisme voelen zich daardoor vaak niet geholpen en ouders van kinderen en volwassenen met autisme zijn daardoor veel tijd kwijt aan hulpverlening die niet adequaat is, omdat het aanbod niet aansluit op de behoefte. Het ontbreekt vaak aan een klankbord of goede vervanging voor de intensieve, complexe taken die ouders voor hun kinderen met autisme vervullen. Daardoor zijn en blijven ouders vaak zo intensief betrokken dat zij of overbelast raken, of minder moeten gaan werken. Daarnaast merken zij dat heel veel verschillende hulpverleners betrokken zijn en hun kind -juist vanwege autisme- behoefte heeft aan een vertrouwd gezicht.

Wat doet een levensloopbegeleider?

Om te kunnen functioneren moet eerst vertrouwen worden opgebouwd tussen de levensloopbegeleider en deelnemer. Daarom is de klik en een vertrouwd gezicht ontzettend belangrijk. Om die reden is de cliënt in de pilot zoveel als mogelijk uitgenodigd om zelf te kiezen voor een levensloopbegeleider. Dit kan een professional zijn, maar ook voor iemand anders met wie een goede klik ervaren wordt, zoals een bekende of

[8] Van Huis, 2019

een familielid[9]. Deelnemers selecteren vaak onder meer op een houding van gelijkwaardigheid tussen deelnemer en ondersteuner, iets waar het in een reguliere zorgsetting volgens hen vaak aan ontbreekt. Uit gesprekken blijkt dat het zwaartepunt van levensloopbegeleiding ligt in het bevorderen van de kwaliteit van leven van zowel de deelnemer als diens naasten en de participatie in de samenleving. De inzet is gericht op het aansluiten bij de ontwikkeling van een deelnemer, en gericht op het bewerkstelligen van groei. De levensloopbegeleider doet dit door het verhelderen van de vraag, door coaching en soms door het regelen van maatwerkoplossingen met organisaties (onderwijs, werk, sport, zorg). De focus ligt op het brengen van positieve beweging in het leven van de persoon met autisme en het versterken van de eigen regie. De levensloopbegeleider staat dus vooral 'naast' de cliënt, kijkt over de schouder mee en signaleert problemen op tijd. Omdat juist kleine problemen voor mensen met autisme grote gevolgen kunnen hebben, is het belangrijk dat een levensloopbegeleider preventief werkt zodat verergering van (mogelijke) problemen wordt voorkomen. In een periode waarin meer intensieve ondersteuning nodig is (crisis) levert de levensloopbegeleider als vertrouwd gezicht, zelf meer inzet in plaats van door te verwijzen.

In interviews met levensloopbegeleiders zijn de volgende taken benoemd die de levensloopbegeleiders onder meer uitvoeren: bieden van administratieve hulp, planning en de agenda, financiële bemiddeling, het uitzetten van lijntjes, het verbinden van verschillende soorten hulpverlening, het zijn van het centrale (aanspreek)punt en gespreksvoering met hulpverleners, het bieden van een klankbord, zorgbemiddeling Wmo, Wlz, Pgb en ondersteunen bij woonlocaties. Levensloopbegeleiders zijn ook het aanspreekpunt voor naasten en andere betrokkenen (familie, werk, buren, hulpverleners). Ze fungeren als 'tolk' over en weer als dit nodig is. Ook hebben levensloopbegeleiders soms een bemiddelende rol, bijvoorbeeld tussen een vader en zijn zoon met autisme.

Kenmerken van mensen met autisme

Autisme is de verzamelnaam voor gedragskenmerken die duiden op een kwetsbaarheid op het gebied van sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken, bewegen en handelen, in de zintuiglijke prikkelverwerking en op het gebied van filteren en integreren van informatie. Mensen met autisme ervaren ook vaak problemen met uitvoerend handelen met name op het gebied van plannen en organiseren. Autisme gaat vaak samen met een of meer andere complicerende factoren, zoals bijvoorbeeld A(D)HD en angst- en stemmingsstoornissen. Mensen met autisme zijn extra kwetsbaar voor suïcidale gedachten en suïcidaal gedrag. Verder hebben mensen met autisme vaak last van motorische en/of zintuiglijke belemmeringen, allergieën en darmproblemen. Naar schatting heeft 1,2% van de Nederlanders autisme, dat zijn ongeveer 190.000 mensen.
Hulpvragen van mensen met autisme zijn zeer divers en variëren door de tijd heen enorm in intensiteit en complexiteit. Door de grote diversiteit in verschijningsvorm wordt een diagnose vaak laat gesteld en zijn er veel verschillen tussen mensen met autisme. Ook binnen de pilot verschillen de deelnemers aan de pilot sterk van elkaar. Ongeveer de helft van de deelnemers is tussen de 10 en 30 jaar. Ruim de helft heeft al langer dan vijf jaar de diagnose autisme. Met name de jongere deelnemers wonen bij hun ouders. Van de deelnemers ouder dan 20 jaar woont ook een deel bij de ouders, ruim een derde woont alleen, en nog eens een derde woont samen met partner, kinderen of andere huisgenoten. Bijna 20% van de deelnemers van 20 jaar en ouder, heeft geen startkwalificatie en bijna 60% van hen (jonger dan 67 jaar) heeft bij aanvang van de pilot geen betaalde baan.

[9] Van Huis, 2019.

2.3 Pilot 3: Niet-aangeboren hersenletsel en casemanagers

In pilot 3 heten de cliëntondersteuners 'casemanagers hersenletsel'. De doelgroep in de pilot zijn mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en hun naasten. De casemanager ondersteunt mensen met NAH en hun naasten op geleide van de behoeften van de cliënt en hun naaste(n) in samenwerking met en aanvullend op de bestaande zorg.

Uitdagingen voor mensen met NAH en hun naasten

Bij mensen met hersenletsel en bij hun naasten is behoefte aan een centraal aanspreekpunt, die zorgdraagt voor continuïteit, een vinger aan de pols houdt om zorgbehoeften op tijd te signaleren, een luisterend oor biedt en helpt bij toegang tot zorg wanneer dat nodig is, zo blijkt uit onderzoek van het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg[10]. Op het moment dat de persoon met hersenletsel thuis komt na een ziekenhuisopname of revalidatie blijkt de behoefte aan informatie en ondersteuning groot. Het aanpassen van het veranderende leven kost vaak jaren. Uitdagingen liggen in: psychische problemen, verminderde kwaliteit van leven, afgenomen participatie, verslechterde relatie met partner en kinderen, overbelasting van mantelzorgers, wantrouwen in instanties. Deze gevolgen hebben grote impact op het hele leven. Daarbij is er ook niet altijd voldoende aanbod beschikbaar of het aanbod is onvoldoende passend. Mensen met hersenletsel en hun naasten kunnen het gevoel hebben er alleen voor te staan en vast te lopen. Ook jaren na het ontstaan van hersenletsel kan dit gebeuren. Bij de cliënten en naasten in de pilot was bijna altijd sprake van forse psychische problemen.

Wat doet een casemanager hersenletsel?

De casemanager hersenletsel staat de cliënt en de naaste bij en doet wat nodig is. De casemanagers werken op verschillende niveaus: de cliënt en naasten, het professionele netwerk eromheen en de 'systeemwereld', oftewel instanties, beleid en regelgeving. Zodra het kan, wordt overgedragen aan de reguliere zorg. Door regelmatig vanuit een helicopterview de situatie te overzien, kan de casemanager steeds de juiste positie kiezen en doen wat nodig is[11].

Uit de gesprekken blijkt dat de vragen van mensen met hersenletsel en hun naasten alle leefgebieden betreffen. Vaak ligt het accent op psychisch welzijn (bijvoorbeeld bij depressie), de relatie of het gezin, werk, financiën, woonsituatie en overbelasting van mantelzorgers. De casemanager heeft een onafhankelijke positie en een vrije rol, geven de casemanagers aan in een interview, in die zin dat ze de ruimte krijgen om te doen wat nodig is voor de cliënten en de naasten. Ze kunnen bijvoorbeeld meegaan naar gesprekken met derden, maar ook verbetering of innovatie stimuleren bij zorgaanbieders, bijvoorbeeld om een passende woonsetting te realiseren[12]. De casemanagers werken met een casemanagementplan, waarin samen met de betrokkenen doelen en afspraken worden vastgelegd. De casemanager bepaalt zelf de koers en weegt af wat nodig is, gebruikmakend van de eigen deskundigheid over hersenletsel en de hersenletselzorg.

[10] Stiekema e.a., 2018.
[11] Zadoks e.a., 2020.
[12] Zadoks e.a., 2020.

Uit het onderzoek blijkt dat een casemanager onder meer de volgende vormen van ondersteuning biedt: geven van informatie en advies, het bieden van een luisterend oor, bieden van praktische steun, bieden van hulp om inzicht te krijgen in de situatie en de hulpvraag, helpen bij het voorbereiden van externe gesprekken, meegaan naar externe gesprekken, hulp bieden bij het coördineren/afstemmen van zorg. belangenbehartiging, het bieden van psychosociale steun en het organiseren van oplossingen op maat. De casemanager hersenletsel informeert en faciliteert ook andere betrokken professionals. Zo nodig schaalt hij/zij op en faciliteert hij gezamenlijk leren in het netwerk[13].

Kenmerken van mensen met Niet aangeboren hersenletsel

Jaarlijks worden er in Nederland ongeveer 140.000 mensen getroffen door niet-aangeboren hersenletsel (NAH), door een beroerte, traumatisch hersenletsel (een val of klap op het hoofd), een (hersen)ziekte of zuurstoftekort na bijvoorbeeld een hartstilstand. Sommigen herstellen volledig, anderen ervaren nog na lange tijd problemen in functioneren en participatie. Ook naasten moeten hun leven opnieuw inrichten om met de gevolgen van hersenletsel te kunnen omgaan. Relaties worden vaker dan normaal verbroken. In Nederland hebben 650.000 mensen dagelijks te maken met de gevolgen van hersenletsel. Zij hebben vaak beperkingen op verschillende functioneringsgebieden: fysiek (bijvoorbeeld halfzijdige verlamming), cognitief (problemen met geheugen, informatieverwerking, concentratie, plannen en organiseren), emotioneel (rouw, depressie, angst, zingevingsvragen), gedragsmatig (impulsiviteit, apathie, prikkelbaarheid, veranderde persoonlijkheid), zintuiglijk en communicatief (afasie). Ruim de helft van de mensen met hersenletsel heeft bovendien last van ernstige vermoeidheid. Vaak is er sprake van co-morbiditeit. Veel mensen wonen thuis, een deel woont in een verpleeghuis of woonvoorziening in de gehandicaptenzorg. Speciale aandachtsgroepen in de pilot zijn: (1) mensen met NAH+: mensen met psychiatrische of gedragsproblematiek die samenhangt met het hersenletsel en (2) gezinnen met kinderen onder de 18 jaar waarvan één van de ouders hersenletsel heeft.
In de pilot hebben de cliënten leeftijden van 18 tot 80 jaar. De meeste cliënten zijn tussen de 40 -en 60 jaar.

[13] Zadoks e.a., 2020.

2.4 Pilot 4: (L)VB+ en netwerkgidsen

In pilot 4 zijn de cliëntondersteuners 'netwerkgidsen'. De doelgroep in deze pilot is jeugdigen en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking ((L)VB) met ernstige gedragsproblematiek. Bij alle deelnemers gaat het om vastgelopen casuïstiek waarbij een passende plek/zorg een half jaar of langer ontbreekt. Een netwerkgids helpt voornamelijk bij het vinden van een passende zorg(plek). Daarnaast vormt de netwerkgids een brug tussen zorgaanbieder en familieleden.

Uitdagingen voor mensen met (L)VB+

MEE NL en Ieder(In) signaleerden in 2015 dat veel mensen met een (licht) verstandelijke beperking in combinatie met gedragsproblematiek vastlopen in hun zoektocht naar passende zorg[14]. Zij krijgen niet op tijd de zorg waardoor problematiek verergert. Er is onvoldoende inzicht in potentieel zorgaanbod en wachtlijsten, knellende wetgeving en schotten in de zorg, passend zorgaanbod ontbreekt gedeeltelijk. Al met al, naasten lopen vast met hun problemen en de beschikbare ondersteuning vanuit het reguliere aanbod is onvoldoende.

Uit onderzoek[15] blijkt dat de behoefte van deelnemers aan zorg en ondersteuning voornamelijk ligt bij het vinden van de juiste woonplek. De cliënt en hun naaste geven aan dat het vinden van een passende woonplek een van de essentiële onderdelen is om mee aan de slag te gaan. Daarnaast gaat het vooral om het vinden van de juiste begeleiding. Verder ligt de uitdaging ook in de communicatie. Naasten geven aan dat de communicatie vanuit zorginstellingen vaak onvoldoende is, waardoor ze op een beperkte manier worden meegenomen in besluiten over (vaak) hun eigen kind en zorgverleners onvoldoende expertise bezitten om met de cliënten om te gaan[16].

Wat doet een netwerkgids?

In het rapport wordt de rol van de netwerkgids als volgt omschreven: *het bieden van steun en het vinden van passende zorg. Samen met het gezin maakt de netwerkgids afspraken over de samenwerking en werkwijze*[17]. De netwerkgids staat naast de cliënt en zijn of haar naaste en de werkzaamheden van de netwerkgids zijn erop gericht om cliënt en naasten verder te helpen. Hiervoor moet er een vertrouwensband ontstaan tussen de cliënt en zijn/haar naaste en de netwerkgids.

Het zwaartepunt van het werk van de netwerkgids ligt bij het leefgebied wonen, zo blijkt uit gesprekken en onderzoek. De netwerkgidsen geven aan dat het vinden van een passende zorgplek een complex en lang traject is. En ook als er een passende zorgplek gevonden is voor de deelnemer, blijven de netwerkgidsen nog ongeveer een half jaar nauw betrokken om te zien hoe dit in de praktijk uitwerkt, zo blijkt uit de gesprekken. Ook moet er veel uitgezocht worden. Soms is de informatie niet op orde en zijn de dossiers niet volledig of is er behoefte aan verdiepend onderzoek bij de cliënt. Dit kost veel tijd om uit te zoeken. En het vinden van een passende woonlocatie kost veel tijd, omdat er beperkt plekken beschikbaar zijn voor de

[14] Renken, Postma, Donkerbroek, 2020.
[15] Algra, Piekema, Boer, 2020 – *eenmeting.*
[16] Algra, Piekema, Boer, 2020 – *factsheet.*
[17] Algra, Piekema, Boer, 2020 – *eenmeting.*

doelgroep. Dat vraagt creativiteit van de netwerkgids om toch met een oplossing te kunnen komen. Wanneer de informatie eenmaal op orde is en er een passende woonlocatie is gevonden voor de cliënt, zal de ondersteuning in intensiteit iets afnemen[18].

Uit het onderzoek[19] en de gesprekken blijkt dat, naast het vinden van passende zorg voor de cliënt, naasten ook worden ontzorgd zodat zij meer ruimte krijgen voor hun eigen leven. Ook worden eventuele onderliggende vraagstukken bij naasten opgemerkt en aangepakt door de netwerkgids. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat emoties bij naasten het vinden van een passende plek in de weg staat. De werkzaamheden van de netwerkgids richten zich vooral op vraagverduidelijking, namelijk het vergroten van inzicht in de specifieke behoefte, begeleiding in de zoektocht naar passende zorg, het bieden van een klankbord en het bieden van emotionele steun. Taken van netwerkgidsen zijn onder meer: bellen of mailen met zorginstellingen, zoeken naar geschikte woonplekken voor de cliënt, het bieden van (emotionele) ondersteuning aan naasten, het maken van afspraken maken met zorginstellingen en het opvragen van informatie en uitvoeren van administratieve taken. Dit vraagt veel van de netwerkgidsen. Tijdens de zoektocht naar passende zorg komen netwerkgidsen diverse knelpunten tegen die gaan over onder andere ons zorgstelstel en de domeinindeling daarin, over de moeite die zorgaanbieders hebben om maatwerk te leveren en over aanvragen voor passende indicaties.

Kenmerken van de deelnemers in de pilot: mensen met (L)VB+

De deelnemers in de pilot zijn jeugdigen en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek. Een groot deel (67%) is jonger dan 30 jaar. Meer dan de helft (54%) van de cliënten woont ten tijde van de aanmelding / bij aanvang van het traject in een instelling, 40% woont thuis. De deelnemers hebben vaak 24/7 zorg nodig. De zorgprofielen van de deelnemers variëren van LVG04 tot VG08. Het zwaartepunt van de deelnemers ligt bij ZZP VG6 en VG7. Drie deelnemers ontvangen Meerzorg.
De deelnemers ervaren beperkingen in hun cognitieve ontwikkeling en in hun adaptieve vaardigheden. Veel voorkomende stoornissen onder deelnemers zijn autisme en ADHD, maar ook compulsieve dwangstoornis, eetstoornissen, borderline en psychosen komen vaak voor. Dit gaat samen met psychische problematiek, lichamelijke problematiek en gedragsproblematiek. Cliënten kunnen overgevoelig zijn, zijn gemakkelijk te beïnvloeden en er is vaak een discrepantie tussen kunnen en aankunnen. Gedragsproblematiek uit zich in agressie, ongeremd gedrag, automutilatie of alcohol- en drugsverslaving. Ook wordt misbruik en mishandeling vaak genoemd. Hierbij wordt aangegeven dat de cliënt vaak gevoeliger is voor invloeden van buitenaf en daarmee sneller slachtoffer is van misbruik of mishandeling.

2.5 Pilot 5: Bondgenoot van Naasten

In pilot 5 worden de cliëntondersteuners 'bondgenoten' genoemd. De doelgroep zijn gezinnen/naasten van mensen met een beperking (ook jonger dan 18 jaar): het hele systeem rond het gezinslid met een Wlz-indicatie. Cliënten moeten een Wlz-indicatie hebben en de aanvrager geeft aan overbelast te zijn of te

[18] Algra, Piekema, Boer, 2020 – *eenmeting.*
[19] Algra, Piekema, Boer, 2020 – *eenmeting.*

worden[20]. De bondgenoot pakt in de startfase veel regelwerk op, is als het ware een 'tolk' tussen instanties, gemeente en gezin en biedt een luisterend oor. Wanneer er meer rust is en vertrouwen onderling toeneemt is er ruimte om onderliggende thema's te bespreken zoals verwerken van rouw en verlies.

Uitdagingen voor gezinnen en naasten van mensen met een beperking (Wlz-indicatie)

Omdat de diversiteit tussen de gezinnen zo groot is, is een ordening aangebracht in zes gezinstypen (zie kader). Toch zijn er ook overeenkomsten te ontdekken. Gezinnen en naasten van mensen met een beperking staan er vaak alleen voor, zo blijkt uit onderzoek. Alle gezinnen die deelnemen aan de pilot hebben een klein sociaal netwerk. Contacten met vrienden en familie zijn vaak verstoord of verbroken doordat de gezinnen in situaties terecht komen die anderen niet (of moeilijk) begrijpen. En juist die ondersteuning vanuit de samenleving missen deze gezinnen en naasten. Ze staan er alleen voor. Daarnaast hebben veel gezinnen te maken met een inkomensval, zo blijkt. De zorg die zij aan een of meer gezinsleden bieden, maakt dat zij gedwongen zijn hun werk (deels) op te geven. Gezinsleden maken zich hierdoor zorgen over 'later' omdat zij geen pensioen opbouwen. Die keuze heeft daarnaast langdurige en sociale consequenties. Het deelnemen aan de maatschappij, zoals lid zijn van sportclubs, komen in het gedrang[21].

Wat doet een bondgenoot?

Uit de gesprekken blijkt dat het voor gezinnen moeilijk is om hun hulpvraag aan te geven omdat ze overbelast zijn en het overzicht missen. Het is aan de bondgenoten de taak om orde, rust en overzicht te scheppen. Ze gaan eerst naast het gezin staan. Dat is voor veel mensen een belangrijke eerste stap. Ze worden gezien en gehoord. De bondgenoten geven aan dat er veel tijd gaat zitten in het opbouwen van een vertrouwensband. Als de vertrouwensband er is kunnen bondgenoten het gezin makkelijker een spiegel voor houden.

Daarna kan door de bondgenoot concreet naar vragen gekeken worden. Er wordt vervolgens samen met het gezin een gezinsplan opgesteld dat de leidraad vormt voor de ondersteuning, zo blijkt uit gesprekken. In het gezinsplan wordt een overzicht gemaakt van het netwerk rondom het gezin. Hierdoor kan ook gekeken worden hoe het (gezins)systeem meer eigen regie te geven samen met het netwerk. Dit is belangrijk voor de borging van ondersteuning van het gezinssysteem in de toekomst. Welke ondersteuning precies nodig is, hangt samen met de gezinssituatie en dus het gezinstype. In het rapport wordt een bondgenoot omschreven als iemand die deelgenoot, medestander en partner is in het vinden van passende oplossingen voor het hele gezin. De bondgenoot ondersteunt naasten en alle gezinsleden bij vragen of problemen. Hij of zij neemt de regie niet over en werkt aan het vertrouwen, herstel en groei vanuit een gelijkwaardige positie. Bij de aanmelding van een eerste hulpvraag verkent de bondgenoot deze hulpvraag. Door te handelen en te luisteren bouwt de bondgenoot het vertrouwen op bij het gezin. Hij/zij brengt de vraag in kaart en helpt het gezin om stappen te nemen naar praktische oplossingen voor urgente problemen, en naar meer veerkracht en welbevinden voor alle gezinsleden in de (nabije) toekomst. Hij/zij kijkt daarbij niet alleen naar degene die

[20] In de regio's van Menzis kunnen ook enkele gezinnen zonder Wlz-indicatie meedoen, om te zien of eerder ondersteunen problemen kan voorkomen.
[21] Van Eck, Schavenmaker, 2020.

deze hulp direct nodig heeft, maar juist ook naar de andere gezinsleden. De bondgenoot laat altijd de regie in handen van de naasten[22].

Uit het onderzoek blijkt dat de eerste hulpvraag veelal praktisch van aard is. Doordat de Bondgenoot de tijd heeft om met het gezin aan de slag te gaan, komen gaandeweg andere hulpvragen aan het licht. Bijvoorbeeld de psychische belasting van naasten of problemen op school bij andere kinderen in het gezin. Uit de gesprekken blijkt dat bondgenoten ook actief zijn in het versterken van het sociaal netwerk. En zo nodig wordt er bemiddeld tussen gezinsleden.

Kenmerken van gezinnen met een zorgvrager met een beperking (Wlz-indicatie)

Gezinstyperingen

Naasten spelen een belangrijke rol in het leven van mensen met een beperking met een Wlz-indicatie. Naasten zijn hulpvrager, mantelzorger en belangenbehartiger. Maar in de eerste plaats zijn zij ouder, partner, familie en hebben zij 'ook nog een eigen leven'. Pilot 5 richt zich op ondersteuning voor gezinnen waar naasten spaak lopen en waar effectieve ondersteuning in de praktijk moeilijk is. Bijvoorbeeld doordat de specifieke zorgvraag die hun familielid heeft erg complex is of buiten de reguliere hokjes van het zorgstelsel valt.

De naasten die deelnemen aan de pilot kennen zeer uiteenlopende gezinssituaties, de diversiteit is groot. Daarom zijn zes gezinstyperingen opgesteld.

1. Het gezin waarin zowel ouder(s) als kind(eren) zorg nodig hebben.
2. Het gezin met niet-westerse achtergrond.
3. Het gezin met kind(eren) uit huis.
4. Het eén ouder gezin.
5. Het gezin met jonge kinderen.
6. De alleenstaande persoon met een beperking.

[22] Van Eck, Schavenmaker, 2020.

Vijf portretten

In dit onderdeel zijn de doelgroepen van de vijf pilots beschreven aan de hand van portretten. Deze vijf portretten zijn afkomstig van de projectwebsite Volwaardig leven van het ministerie van VWS[23] .

Pilot 1: De Copiloot versterkt de 'zijden draad'

Nieuwsbericht | 04-01-2021 |

Ellen Boswinkel is de Copiloot van Carlo van de Water, die na het plotselinge overlijden van zijn vrouw ineens alleen stond in de zorg voor Fenna (20) met ZEVMB. 'Ik weet echt niet waar het was geëindigd als Ellen er niet was geweest.'

Fenna, even oud als de eeuw, zag er gelig uit bij de geboorte. En zo druk als ze in de buik was geweest, zo levenloos lag ze naast moeder Annelies. Vader Carlo van de Water: 'Dat er iets mis was met Fenna, was ons meteen duidelijk.' In de jaren erna ontwikkelde Fenna zich heel anders dan haar oudere broer Levi. Van een buikligging omrollen naar zit gebeurde niet, dus kreeg ze fysiotherapie. Fenna kon vroeger nog wel zitten en zelfstandig spelen, maar inmiddels niet meer. Ze praat niet en heeft dagelijks epilepsieaanvallen.

Het duurde zestien jaar voordat er een duidelijke diagnose was. In die jaren bezochten Carlo en Annelies vele artsen en ook een alternatieve genezer. 'We probeerden alles. Fenna is in heel Nederland opgenomen geweest. Elk jaar hadden we wel een onderzoek', zegt Carlo. 'Heel belastend voor ons en vooral voor Fenna, met bijvoorbeeld een ruggenmergpunctie of een punctie om hersenvocht te verkrijgen.'

> *Fenna raakt uitgeput door de epilepsieaanvallen. Ze slaapt veel. 'Als ze dan wakker wordt en weer een beetje energie heeft is, het een hele vrolijke meid.'*

Vrolijke meid

Fenna heeft het PURA-syndroom, een zeldzame chromosoomafwijking waar wereldwijd zo'n vijfhonderd mensen aan lijden. Vooral de epilepsie heeft veel impact op zijn dochter, vertelt Carlo. 'Daardoor raakt ze uitgeput. Ze slaapt heel veel.' Met een glimlach: 'Als ze dan wakker wordt en weer een beetje energie heeft is het een hele vrolijke meid.'

Het gezin woonde eerst in een grachtenpand in Gouda, boven de muziekwinkel van Carlo. Om de bovenwoning toegankelijk te houden waren onder meer twee trapliften en een tweede rolstoel nodig. 'Een

[23] https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/pilots-clientondersteuning.

heel gedoe om dat soort hulpmiddelen te krijgen en in dit geval kregen we zowel de trapliften als de tweede rolstoel niet', zegt Carlo. 'Ook al was mijn vrouw gelukkig ontzettend mondig.'

Facebookgroep

Om meer ruimte te hebben en gelijkvloers te kunnen wonen besloten Carlo en Annelies naar het Friese Kollumerzwaag te verhuizen. Daar betrokken ze een huis met een grote tuin. Annelies bestierde het huishouden, coördineerde de zorg van Fenna en deed de boekhouding voor de muziekwinkel van Carlo.

'Annelies deed zoveel, en dan onthield ze ook nog van veel klanten wat ze de vorige keer hadden gekocht', zegt Carlo. 'Daarnaast was ze actief binnen een Facebookgroep voor mensen met het PURA-syndroom. Zat ze naast de zorg en de financiën ook nog te chatten met mensen van over de hele wereld die meer informatie wilden.'

> *'Al het regelwerk deed Annelies. Ik dacht eerst: dat doe ik zelf wel. Maar het was zoveel. En ik was gewoon kapot.'*

Carlo van de Water met zijn dochter Fenna en copiloot Ellen Boswinkel

Regelwerk

Twee jaar geleden veranderde in één klap alles. Op 17 september vond Carlo Annelies thuis languit op de grond. Ze overleed later in het ziekenhuis. 'We zouden een week later voor het eerst in jaren samen op

vakantie gaan', zegt Carlo. Hij valt even stil. 'Daar stond ik dan. Zij deed bijna alles thuis, ik was helemaal onthand. Ik wist wat de zorg voor Fenna inhield, dat deden we 's avonds altijd samen. En we hadden een paar mensen ingehuurd vanuit het PGB. Maar al het regelwerk deed Annelies. Ik dacht eerst: dat doe ik zelf wel. Maar het was zoveel. En ik was gewoon kapot.'

Via het programma Wij zien je Wel, dat gestart is in 2017 om gezinnen met iemand met ZEVMB meer kwaliteit van leven te bieden, kreeg Carlo hulp van Ellen als Copiloot. 'Toen ik voor het eerst kwam was duidelijk dat Carlo ontzettend zijn best deed om naast zijn verdriet alle ballen in de lucht te houden', zegt Ellen. 'Maar het regelwerk bleek complex, en vooral, ontzettend veel.' Het PGB-budget stond op naam van Annelies en bleek niet zomaar over te zetten naar Carlo. Voor veel regelwerk, zoals bij de bank, waren machtigingen nodig.

> *Bedoeling van de pilot is om een gezin te helpen in het komen van 'leven naar overleven' door te doen wat nodig is.*

Doen wat nodig is

Het gezin Van de Water was het eerste gezin voor de pilot Copiloten. Bedoeling van de pilot is om een gezin te helpen in het komen van 'leven naar overleven' door te doen wat nodig is.

'Grofweg heb ik in die beginperiode bij Carlo de volgende dingen gedaan', zegt Ellen. 'Het PGB-budget moest omhoog, omdat er veel meer zorg nodig was na het overlijden van Annelies. Er moesten extra zorgverleners komen en Fenna moest wennen op haar nieuwe logeerplek want haar vaste logeerplek, die Annelies nog had geregeld, moest helaas stoppen. Op zo'n plek moet men ook weten wie Fenna is en wat ze allemaal nodig heeft. Dat vraagt veel aandacht.'

Daarnaast moest vooral 'de kluwen' aan financiële en regeldingen worden ontward. Carlo: 'Ik had geen goed overzicht over mijn financiële situatie. Het was verschrikkelijk waar we in verzeild raakten. En steeds als we het een hadden geregeld, kwam er een nieuw probleem. We hebben heel wat uren gebeld, Ellen en ik, en heel veel appjes uitgewisseld.'

> *'Ik miste gewoon een klankbord thuis. Ellen heeft daarin een ontzettend belangrijke rol gespeeld. Ik weet niet wat er was gebeurd als zij er niet was geweest.'*

Logeerzorg

Ook bij calamiteiten kan Carlo op Ellen terugvallen. Ellen: 'Dan hadden we logeerzorg voor Fenna op de rails, voor twee weekenden per maand, maar dan is die locatie ineens een week dicht in verband met vakantie. Of een van de PGB-hulpverleners is ziek. Carlo heeft wel een eigen zaak en kan niet een dagje vanuit huis

werken.' Carlo: 'Ellen ging in de eerste periode na het overlijden van Annelies overal mee naartoe. De gemeente, het Zorgkantoor, de bank. Ik zat zo vol met emoties en stress dat ik amper kon volgen wat men tegen me zei. En het was me al snel te veel. Ik miste gewoon een klankbord thuis. Ellen heeft daarin een ontzettend belangrijke rol gespeeld. Ik weet niet wat er was gebeurd als zij er niet was geweest.'

Twee jaar na het overlijden van Annelies zijn de financiën en de zorg voor Fenna op orde. Er zijn vijf zorgverleners die vanuit het PGB worden betaald. Daarnaast is er de logeerzorg en de dagbesteding. Op aanraden van Ellen heeft Carlo een coach die hem begeleidt bij de rouwverwerking.

De regie houden

Kwam de Copiloot eerst meerdere keren per week, nu is Ellen er nog één keer per maand. 'Er blijft ontzettend veel te regelen, bijvoorbeeld in het overleg met de logeerzorg en de dagbesteding. Fenna kwam laatst thuis met een probleem met de sondeslang. Het lijken kleine dingen, maar alles moet je goed afstemmen in die zorg.'

'Kijk, belangrijk voor ons als Copiloten is dat de ouders de regie houden over het gezin. Wij zijn er om op terug te vallen, mee te schakelen en om over te pakken als het even niet gaat.' Ellen benadrukt dat de ondersteuning vanuit de pilot teamwerk is. 'Ik kan als Copiloot Carlo zo bijstaan, omdat ik een heel team van Copiloten met diverse expertise achter mij heb staan.'

De pilot Copiloten loopt nog tot en met 2022. Carlo: 'Ik hoop enorm dat deze vorm van flexibele ondersteuning kan blijven bestaan voor anderen. Omdat het voor mij zo ontzettend veel betekent.'

Pilot 2: 'We gaan voor de rechte lijn omhoog, maar Luca kan altijd terugvallen'

Nieuwsbericht | 05-10-2020 |

Sandra Holscher is moeder van Luca (16), die een autisme spectrum stoornis (ASS) heeft. Sinds bijna een jaar begeleidt Eddy van de Ven Luca vanuit de pilot levensloopbegeleiding. Deze richt zich op de groep mensen met grote problemen als gevolg van autisme.

Komend jaar is spannend voor Luca. De nieuwe Mbo-opleiding tot dierenverzorgende gaat van start, met nu nog vooral online onderwijs en later in het jaar twee stages. Luca zal zelf met het openbaar vervoer naar school gaan. En daarnaast heeft hij nog twee dagen per week een bijbaantje als vakkenvuller. Voor Luca, die autisme heeft, geeft zo'n vol leven met veel nieuwe mensen en situaties, veel stress.

Strippenkaart

Het organiseren van het onderwijs en de planning, ook van bijvoorbeeld een busrit, neemt Eddy van de Ven op zich. Van de Ven is sinds een klein jaar in het gezin in het kader van de pilot levensloopbegeleiding een van de vijf pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning van het programma Volwaardig leven. 'We werken met een strippenkaart', vertelt Van de Ven. 'Als er in een week drie of vier keer contact of begeleiding nodig is, dan kan dat. In rustige weken is er dan even weinig of geen contact.'
Met de pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning wil het ministerie van VWS onderzoeken welk verschil dit soort intensieve ondersteuning maakt in het leven van mensen met een beperking en hun naasten. De kosten en baten van de levensloopbegeleiding worden dan ook in kaart gebracht.

Nuchter

Sandra Holscher, de moeder van Luca, gaf het gezin vorig jaar op voor de pilot. 'Binnen een paar weken had ik een gesprek. Daarna kreeg ik een aantal filmpjes waarin de levensloopbegeleiders zichzelf voorstelden. Eddy sprong eruit: hij heeft ervaring in het onderwijs en is daarnaast een nuchter mens. Dat past bij Luca en ook bij mij.'

Na zeer intensieve jaren van zorg voor Luca zoekt Holscher vooral begeleiding op meerdere levensgebieden: school, sociale contacten, het plannen en organiseren van activiteiten. 'Iedere puber, en Luca is daar niet anders in, wil op een gegeven moment niet meer aan het handje van mama lopen. En ik wil dat om andere redenen niet. Daarnaast weet ik ook niet alles en denk ik dat Luca echt professionele begeleiding op school nodig heeft.'

En last but not least: Holscher vindt het 'een enorme opluchting' om in alle zorg ontlast te worden. 'Ik werk sinds vijf jaar niet meer vanwege problemen met mijn eigen gezondheid. De zorg voor Luca is soms ontzettend pittig. We hebben nog een kind, een dochter van 14. Om voor mijzelf wat meer tijd te hebben en te weten dat de begeleiding bij Eddy in goede handen is, is van onschatbare waarde voor het hele gezin.'

Eetstoornis

Autisme werd al op jonge leeftijd vastgesteld bij Luca. Later kwam daar de diagnose ADHD bij. Luca ontwikkelde ook een eetstoornis. Holscher: 'Luca heeft vier jaar alleen witbrood met Nutella gegeten. Verder een saucijsje met een paar plakjes komkommer bij het avondeten.' Na veel training en zorg is dat uitgebreid naar een halve aardappel en vier soorten groenten. Twee jaar geleden besloot Luca, die als Lara werd geboren, dat hij een jongen is en een transitie wil. Holscher: 'Dat traject moet nog beginnen. Luca staat momenteel nog op een wachtlijst voor een intake.' Luca heeft ook depressieve periodes.

> *'Luca ziet overal hele hoge bergen. Er is iemand nodig die dat relativeert en een bepaalde structuur aanleert'*

Gemiddeld komt Eddy wekelijks een tot twee keer bij Luca. Hij ging mee naar de sollicitatiegesprekken voor het bijbaantje en hielp bij het regelen van de stage. 'De opleiding liet weten dat iedereen komend jaar twee stages moet lopen. En stuurde een heel bestand met stageadressen: succes ermee. Dat soort dingen zijn voor Luca heel stressvol en dan haakt hij af. Ik ga het stapje voor stapje met hem aan: weet jij hoe dit systeem werkt? Zullen we eens kijken wat je leuk vindt? Ik zorg eerst voor overzicht en daarna voor structuur.'

Sandra Holscher en Eddy van de Ven

Holscher: 'Luca ziet overal hele hoge bergen. Er is iemand nodig die dat relativeert en een bepaalde structuur aanleert. Zelfredzaamheid, sociale contacten, structuur en overzicht: dat zijn de doelen waar Eddy komende tijd met Luca aan werkt.' Sinds kort gaat Luca naar een groepje jongeren die allemaal autisme hebben, door Eddy opgezet. Ze gaan samen wandelen.

Vertrouwen

Voor Holscher is vooral de flexibiliteit van de ondersteuning heel waardevol. En het feit dat Eddy langere tijd de vaste begeleider is. 'Vroeger heb ik met een PGB ambulante begeleiding ingehuurd, omdat Luca niet naar de opvang kon. Het waren jonge meiden die naar een paar maanden weer vertrokken. Dan hadden we vier verschillende gezichten in een jaar. Dat werkt niet bij Luca. Hij heeft tijd nodig om te wennen en het vertrouwen op te bouwen.'

Voor het gezin is de begeleiding van immens belang. Holscher: 'Ik heb meer tijd voor mijzelf en heb een paar keer per week echt rust en even geen denk- en regelwerk. Dan kan ik als moeder even een stapje terug doen. Ik merk ook dat Luca de begeleiding van Eddy beter accepteert. Tegen mij zet hij zich toch af.'

> *Veel van de begeleiding is signalering. 'Luca kan in een neerwaartse spiraal raken. Dan vergeet hij alle routines, door de stress.'*

De begeleiding vanuit de pilot loopt nog tot 2022. Hoe en of de begeleiding dan verder gaat is nog ongewis. Holscher: 'Ik heb nog geen idee hoe onze behoefte er dan uit ziet. Het kan zijn dat Eddy kan helpen om Luca met geld te leren omgaan. De hulpvraag zal steeds veranderen, dat gebeurt met elke fase.' Veel van de begeleiding, zegt ze, is signalering. 'Luca kan in een neerwaartse spiraal raken. Dan vergeet hij alle routines, door de stress.' Eddy: 'Dat is de truc van de begeleiding van mensen met autisme. Als je er dicht genoeg op zit om in te schatten wat nodig is, dan kost het nauwelijks tijd.'

Pilot 3: Weer hoop door de 'hersendames'

Nieuwsbericht | 08-12-2020 |

Marco kreeg zestien jaar geleden een herseninfarct. Twee dagen daarna kregen hij en zijn vrouw Heidi hun jongste zoon. Vorig jaar stortte hij volledig in en meldde hij zich bij het project Casemanager Hersenletsel. De 'hersendames' zoals hij ze noemt, hielpen hem de weg omhoog en de juiste zorg te vinden. 'Met deze ondersteuning heb ik weer hoop en perspectief gekregen.'

Zestien jaar geleden kreeg Marco een herseninfarct. Twee dagen daarna beviel zijn vrouw Heidi van hun jongste kind. Marco herstelde in het ziekenhuis in rap tempo; na een week liep hij weer. Marco nam de zorg voor de kinderen op zich zodat Heidi kon blijven werken. Marco: 'Ik heb vijftien jaar gas gegeven en al die jaren te weinig voor mezelf gezorgd.'

Het leek goed te gaan, maar afgelopen zomer stortte Marco in. 'Ik had last van extreme vermoeidheid en extreme overprikkeling. In de zomer kaatst het zonlicht van auto's die door de straat rijden naar binnen. Ik had het gevoel alsof ik de hele dag in een stroboscoop zat. Ik kon niets verdragen, geen licht, geen geluid en geen aanrakingen. Mijn belastbaarheid was nul. Het hele kaartenhuis stortte in.'

> *'Dat bouwen aan de nieuwe Marco die goed voor zichzelf zorgt en dan pas voor zijn omgeving, daarin wilde ik gesteund worden.'*

Heidi voelde zich ondertussen heel machteloos. 'Ik niet wist wat te doen. Ik voelde me ook eenzaam. Het is zo ingewikkeld. Als je thuiskomt van je werk kun je alleen zeggen 'het was leuk', verder niet. Dat begreep ik wel, maar het is heel verdrietig. Ik was ook bang dat hij de kant van depressie op zou gaan.'

Marco en Heidi hebben sinds een jaar ondersteuning vanuit een van de pilots cliëntondersteuning van het programma Volwaardig leven. Of zoals ze het zelf noemen, van de 'hersendames'.

Feedback

Met de ondersteuning hoopten ze vooral op feedback om herhaling te voorkomen. Marco: 'Ik had eerder met een therapeut gesprekken gehad. Daardoor had ik al inzicht en wist ik wat niet meer te doen. Maar wat wel te doen? Dat bouwen aan de nieuwe Marco die goed voor zichzelf zorgt en dan pas voor zijn omgeving, daarin wilde ik gesteund worden.' Heidi wilde vooral dat het beter zou gaan met Marco. 'Laat hem weer gelukkig worden.'

Het echtpaar hoopte dat ze door de begeleiding van de casemanager hersenletsel meer kennis zouden krijgen over hersenletsel. Marco: 'Ik heb eerder ambulante begeleiding gehad richting arbeid. Aan hem heb ik uitgelegd dat ik eerder afgeremd in plaats van gestimuleerd moet worden. Toch begon hij te pushen

tijdens het re-integratietraject, omdat ik goed ben in mezelf en de ander voor de gek te houden en sterker overkom dan ik ben. Ik hoopte dat de casemanagers hier doorheen zouden prikken.' Heidi had bij het begin van de begeleiding geen verwachtingen voor zichzelf. 'Mijn man is erin gestapt en ik dacht dat de casemanager er voor hem was. Later werd me verteld dat de casemanager er ook voor mij was.'

> *'Doordat ik serieus genomen werd, ervoer ik de ruimte om mezelf te zijn en toe te geven dat het niet meer ging. Dan kun je terug naar de basis en vandaaruit bouwen.'*

Marco en zijn casemanagers of 'hersendames'

Revalidatie

Doordat Marco serieus genomen werd door de casemanagers, ervoer hij de ruimte om zichzelf te zijn en toe te geven dat het niet meer ging. 'Dan kun je terug naar de basis en vandaaruit bouwen. We noemen de casemanagers thuis de 'hersendames'. De 'hersendames' hebben me bij gesprekken geflankeerd. Ik kan vertellen hoe het met mij gaat, maar zij hebben de context naar voren gehaald. Het is essentieel om die context goed te schetsen, omdat het aangeeft hoe zwaar de belasting voor mij is geweest de afgelopen jaren. Ook hebben ze me geholpen om mijn hulpvraag goed te omschrijven, zodat ik nu begin met cognitieve revalidatie.'

Marco heeft door de casemanagers inzicht gekregen in zichzelf, zegt Heidi. 'Ik hoop dat hij in de revalidatie leert bewust te kiezen wat hij wel en niet wil. Ik zie nu al dat het beter gaat. Hij kiest meer voor zichzelf. Vanmorgen zette hij de koptelefoon op voor zijn rust. Ik ben blij dat hij dat doet.'

Miniscuul plekje met grote gevolgen

Marco kan goed bedenken wat er moet gebeuren, maar tot actie komen is vervolgens lastiger. Nu begrijpt hij dat dat door zijn hersenletsel komt. 'Een stukje psycho-educatie dus. Ook al laat een hersenscan een minuscuul beschadigd plekje zien, dat kleine plekje kan grote gevolgen hebben.' Marco wil graag een herbeoordeling ten aanzien van werk. 'De 'hersendames' hebben in hun team mensen die gespecialiseerd zijn in arbeid. Vandaaruit kwam het advies het dossier op orde te maken. Maar eerst ga ik het revalidatietraject in. Het gaat linksom of rechtsom werken. Of mijn belastbaarheid wordt groter waardoor ik weer wat kan gaan werken. Als mijn belastbaarheid niet toeneemt, wil ik dat boek sluiten.'

> *'Het is goed om te praten over mijn gevoelens, maar daar was nooit ruimte voor.'*

De 'hersendames' zijn ook een grote steun voor Heidi. 'Ze hebben me geadviseerd dingen te doen waar ik blij van word, maar ook om met behulp van een professional te verwerken wat er is gebeurd. Ik heb nooit gerouwd. Als ik dat vertel, word ik nog steeds verdrietig. Mijn man kreeg hersenletsel twee dagen na de geboorte van onze jongste zoon. Dat is geen handige combinatie. Het is goed om te praten over mijn gevoelens, maar daar was nooit ruimte voor.'

Het verschil tussen zwart en wit

Welk verschil heeft de ondersteuning gemaakt in hun leven? Marco: 'Het verschil tussen zwart en wit. De machine kwam met een klap tot stilstand. Ik dacht: ik ben 48 jaar en kan alleen maar zitten wachten tot ik doodga. Met deze ondersteuning heb ik weer hoop en perspectief gekregen.' Heidi: 'Ik kom toe aan mijn eigen proces en ik voel hoop en heb er vertrouwen in dat het straks beter met mijn man gaat.'

De hulp en begeleiding ervaart het echtpaar als 'buitengewoon prettig'. 'Het is heel fijn,' zegt Heidi. 'De dames zijn er voor ons en gaan met ons mee. Soms op afstand, soms dichtbij. Soms door te praten, soms door te luisteren. Soms door te helpen of soms door iemand te zoeken die ons verder kan helpen.'

Pilot 4: Een goede plek voor Jesse

Nieuwsbericht | 19-10-2020 |

Netwerkgids Saskia Dulk hielp Wendy ten Thije en Edwin Wesselink om een passende woonvorm met zorg te vinden voor hun zoon Jesse (23). Het was een intensieve en frustrerende zoektocht langs tientallen instellingen. 'Dankzij Saskia kunnen we die zorg nu uit handen geven.'

Al een paar dagen na de geboorte van hun zoon Jesse voelden Wendy ten Thije en Edwin Wesselink uit Zwolle dat er iets 'anders' aan hem was. Jesse reageerde als baby anders op hen en op zijn omgeving, huilde sneller en meer. Als ze hem knuffelden, veranderde hij in 'een plank'. Edwin: 'Ik kon niet die connectie maken met Jesse die ik met mijn oudste zoon had. Daar voelde ik me schuldig over.' 'Ik voelde direct: dit kind heeft heel veel aandacht nodig', zegt Wendy.

Permanente hulp

Jesse bleek autisme te hebben. Hij behoeft permanent aandacht en hulp. Aandacht en hulp die al die jaren voornamelijk van zijn ouders moet komen. 'Soms kan onze oudste zoon, die ook nog thuis woont, het even overnemen', zegt Edwin. 'En we hebben hulp van professionals. Maar het overgrote deel komt op ons neer.'

Edwin Wesselink en Wendy ten Thije met netwerkgids Saskia Dulk

Jesse heeft veel verzorging nodig, zoals bij bijvoorbeeld tandenpoetsen en brood smeren. Daarnaast vraagt hij continue om duidelijkheid en overzicht. Krijgt hij die niet, of kan hij het in zijn hoofd niet goed op een rijtje krijgen, dan kan de situatie snel escaleren. 'Het begint met bijvoorbeeld de telefoon uit mijn hand trekken', vertelt Wendy. 'Of de laptop dichtslaan, als ik bezig ben. Daarna slaat hij zichzelf en als de paniek groter wordt, trekt hij aan onze haren en soms bonkt hij met zijn hoofd tegen ons aan.'

> *'Bij veel instellingen kregen we de boodschap dat Jesse geweldig is, maar dat ze niet het juiste personeel hebben om hem een plek te kunnen bieden.'*

Netwerkgids

Edwin en Wendy vertellen over een jarenlange strijd voor de juiste zorg voor hun zoon. Zorg op een plek waar Jesse als mens wordt gezien en bejegend. Een frustrerende en uitputtende zoektocht die begon bij het Medisch Kinderdagverblijf (MKD), waar de medewerkers vooral benadrukten wat hun zoon allemaal níet kon, en doorging bij instellingen voor begeleiding en dagbesteding en ZML-onderwijs. Ze vertellen over fysiotherapie en logopedie die men niet wilde geven, terwijl hij daar later veel baat bij bleek te hebben.

Toch gaat Jesse nu op zichzelf wonen. Bij Frion, een grote instelling waar hij 'op kamers' gaat met permanente begeleiding en toezicht, ook 's nachts. Deze woonplek vond Saskia Dulk, die ruim een jaar als zogeheten Netwerkgids van het gezin de juiste plek zocht met passende zorg. De Netwerkgids voor mensen met een (lichte) verstandelijke beperking en gedragsproblemen (LVB+) is een initiatief van zorgaanbieder 's Heeren Loo en cliëntondersteuningsorganisatie MEE, met steun van lederin. Het initiatief valt onder de pilots cliëntondersteuning van het programma Volwaardig leven.

> *'De hele tijd luisteren naar wat Jesse allemaal níet kan, ik kon het niet meer horen.'*

Onschatbare waarde

Het klinkt eenvoudig, een passende woon- en zorgplek vinden, maar dat is het absoluut niet. Edwin en Wendy gingen zelf vele instellingen af. 'Overal kregen we de boodschap dat Jesse geweldig is, maar dat ze niet het juiste personeel hebben', zegt Wendy. Edwin: 'Jesse heeft rust nodig, maar ook activiteit. Die afwisseling kan hij zelf aangeven, maar het aanbod moet er dan wel zijn. Het gekke is dat juist die combinatie van rust en activiteiten lastig te vinden is.' Steeds weer die afwijzingen incasseren werd het echtpaar te veel. 'Voortdurend benoemde men wat Jesse allemaal niet kan. Ik kon het niet meer horen', verzucht Wendy.

Netwerkgids Saskia begint altijd met zoeken naar een goede plek op internet. 'Ik maak een selectie van instellingen. Die bel ik of ik ga langs. Ik wissel informatie uit met andere Netwerkgidsen, en ik heb een netwerk in de zorg. En dan is het zelfs voor mij een lastige en tijdrovende zoektocht.' Bij de start besteedde

Saskia ongeveer 3 uur per week aan de zoektocht voor Jesse. Ze schat dat ze er in totaal meer dan honderd uur aan heeft besteed. Dat er behoefte is aan dergelijke hulp, is voor Saskia geen vraag. 'Vijftig mensen konden bij de start begeleiding krijgen van een Netwerkgids. Dat aantal had zich binnen een paar weken aangemeld.'

De ironie is dat Edwin, die zelf in het onderwijs zit, vooraf absoluut niet wilde dat Jesse naar Frion zou gaan. 'Ik heb er zelf gewerkt en wist hoe dingen daar toen gingen. Dat is het mooie van het werk van Saskia: ze heeft ons ontlast, maar ook een passende plek gevonden die ik zeker niet had gevonden, door mijn eigen blinde vlek.'

> *'Jesse is ons kind en we hebben 23 jaar alles gedaan wat in ons vermogen lag. Maar we zijn óp, we zijn zorgmoe.'*

'Waakvlammetje'

Voor Edwin en Wendy was de hulp van de Netwerkgids 'van onschatbare waarde'. 'Jesse is ons kind en we hebben 23 jaar alles gedaan wat in ons vermogen lag', zegt Wendy. 'Maar we zijn óp, we zijn zorgmoe. We willen deze zorg meer dan graag uit handen geven. Ik heb dat ook nodig om gewoon weer moeder te kunnen zijn.'

Het zal best moeilijk zijn om Jesse uit huis te laten gaan, zeggen zijn ouders. 'Hij kan heel vrolijk zijn. Hij heeft veel plezier in zijn leven. En het is ons kind, waar we onvoorwaardelijk van houden. Maar we weten bijvoorbeeld niet meer hoe het voelt om een ochtend uit te slapen. Zodra we wakker worden luisteren we: is Jesse al op? Dan moeten wij er ook zijn. Tussen zijn tweede en tiende jaar sliep Jesse sowieso slecht. Dat was heel zwaar.' Edwin, schertsend: 'Ik denk dat ik niet eens meer weet hoe ik moet uitslapen!'

Jesse gaat een paar weken na het interview naar zijn nieuwe woning. Hij blijft wel bij zijn huidige dagbesteding. Daar doet hij klusjes en werkt hij in de tuin. Saskia: 'We gaan ervan uit dat het goed gaat bij Frion. Edwin en Wendy zijn erg mondig en hebben een netwerk in de zorg. Ze kunnen veel zelf regelen – dat maak ik regelmatig anders mee. Maar als ze over een paar maanden mij bellen met een probleem, dan ben ik er uiteraard voor hen. Ik blijf als waakvlammetje op de achtergrond aanwezig.'

Pilot 5: Een ‘pitbull’ voor een gezin dat bezig is met overleven

Nieuwsbericht | 25-11-2020 |

Bondgenoot Miranda van der Hout ondersteunt het gezin Blankenburg[24]. Bij alle drie de kinderen Peter (20), Danique (16) en Fabian (9) is er sprake van autisme. Bij Fabian en Danique is er tevens sprake van ernstige meervoudige beperkingen. Hierdoor is er sprake van veel medische handelingen, zorg en regelzaken. Susan Blankenburg: ‘Ik denk steeds: nu hebben we even rust. Maar dan dient het volgende probleem zich aan. Er is nooit rust.’

Moeder Susan Blankenburg heeft fulltime de zorg, samen met een groep hulpverleners. Haar man Otto werkt 36 uur per week. ‘Het is een strijd voor hem om die uren te kunnen maken’, zegt Susan.

Alle tijd en aandacht gaat in het gezin naar de kinderen. Peter (20), heeft een vorm van autisme en ADHD. Met veel inzet en ondersteuning rondde hij de havo af, maar het lukt hem nu niet om de vervolgstappen te maken vanwege zijn autisme en depressie. Danique (16) werd direct na haar geboorte zeer ernstig ziek. Waarschijnlijk hierdoor is er sprake van een ernstige meervoudige beperking. Ze heeft epilepsie en gaat lichamelijke en cognitief steeds verder achteruit. Ze is onder meer afhankelijk van sondevoeding en een verblijfskatheter, krijgt 24 uur per dag zuurstof en darmspoelingen.

Familie Blankenburg en Miranda van der Hout

[24] De namen van het gezin zijn gefingeerd.

Ook Fabian (9) bleek direct na zijn geboorte ernstig ziek en waar hij zich eerst redelijk leek te ontwikkelen, blijkt er bij hem inmiddels ook sprake van autisme en achteruitgang op alle gebieden. Hij heeft meervoudige beperkingen, epilepsie en is afhankelijk van een elektrische rolstoel.

> *De hele week staat in het teken van de zorgtaken, maar liefde, aandacht en warmte staan centraal in het gezin.*

Complexiteit

Toen Miranda voor het eerst in het gezin kwam, kon ze de complexiteit van alle zorgvragen en -behoeften van de kinderen nauwelijks bevatten. 'De eerste avond hoorde ik de veelvoud aan zorgen en problemen aan. Dat gaat niet in een uurtje. Deze mensen zijn louter aan het overleven. Tegelijk werd ik tijdens mijn eerste bezoek getroffen door de liefde en warmte van Susan en Otto'.

Miranda is sinds een jaar de Bondgenoot in het gezin. Bondgenoot is de naam voor de cliëntondersteuners voor gezinnen met zogeheten multiproblematiek. 'Als Bondgenoot zijn we er niet specifiek voor één persoon binnen het gezin maar kunnen we de problematiek voor alle gezinsleden oppakken. Naast de zorgvragen kan je hierin denken aan werkeloosheid, schulden, relationele problemen maar ook ondersteuning bij levend verlies waar je in deze situaties mee te maken krijgt.'

Bij de familie Blankenburg spelen een veelvoud aan ondersteuningsvragen: organiseren van de zorgvragen, regelzaken, contacten met de medisch specialisten en creëren van rust en meer evenwicht. De pilot loopt tot 2021 en wordt ondersteund door CZ en Menzis.

> *'Er is veel stress. Een nieuwe indicatiestelling of aanvraag voor hulpmiddelen kost ongelooflijk veel tijd en energie.'*

Pitbull

De familie Blankenburg had dringend ondersteuning nodig. Vanuit een contact met Opaz (Programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod van VWS, red) kwam het idee om een Bondgenoot aan het gezin te koppelen. Susan: 'Iemand van Opaz belde me. Ze zei: 'Ik heb een pitbull voor je'. Dat was Miranda.'

'Gewone' cliëntondersteuning voldoet niet voor dit gezin, zegt Miranda. 'Ik kan dankzij de pilot hier komen als de behoefte er is.' Gemiddeld is ze zes uur per week bij het gezin. De ene week wat meer, dan weer wat minder. Er is contact via de app en soms via beeldbellen.

Miranda beschrijft de trauma's in het gezin en het beschadigde vertrouwen in zorginstellingen en de gemeente. 'Er is veel stress. Een nieuwe indicatiestelling of een aanvraag van hulpmiddelen kost ongelooflijk veel tijd en energie.'

De herindicatie voor Fabian voor de zorgverzekeringswet is een voorbeeld. Na het invullen van alle papieren en een gesprek van twee uur met een indicerende kinderverpleegkundige, volgt de mededeling dat de aanvraag pas een paar maanden later wordt afgehandeld. 'Dat betekent geen geld om de hulpverleners van Fabian te betalen', zegt Susan. 'En zijn zorg kunnen we onmogelijk helemaal alleen doen.'

Ook bij gesprekken met school, de psychiater en de huisarts is Miranda aanwezig. Die gesprekken zijn niet altijd eenvoudig. 'Zorgverleners willen vaak vooral blijven onderzoeken, terwijl voor Susan en Otto inmiddels het comfort van de kinderen voorop staat.' Elke vertraging zet meer druk op het gezin dat al onder hoogspanning staat. 'Als gevolg van alle discussies en conflicten gaan Otto en Susan vaak de strijd niet meer aan', zegt Miranda. 'En dan neem ik het over.'

Susan geeft als voorbeeld een conflict met de gemeente voor een verbouwing, een tillift en een brancard, gefinancierd vanuit de Wmo. 'Dat conflict is jaren geleden helemaal uit de hand gelopen. Nu was het weer tijd voor een nieuwe tillift en douchebrancard, maar ik wilde de gemeente niet benaderen. Gewoon uit tijdgebrek en vermoeidheid. Miranda kent de weg beter bij dit soort aanvragen en is bovendien niet belast met de ervaring uit het verleden.' De aanvraag is inmiddels goedgekeurd.

> *De Bondgenoot overziet het hele plaatje, het hele systeem van een gezin.*

Overleven

De Bondgenoot is er niet alleen voor praktische, maar ook voor de emotionele ondersteuning. 'Ik probeer het gesprek aan te gaan met Otto en Susan', zegt Miranda. 'Wat doet dit alles met jullie? Daar kunnen ze amper bij.'

Susan: 'Miranda kent een therapeut voor rouw- en verliesbegeleiding en ze stelde voor dat wij met haar gaan praten. Daar was ikzelf nooit opgekomen. Ik denk dat het goed is. Ons leven is gewoon ongelooflijk veeleisend. Elke dag is er iets. Steeds denk ik na een crisis of probleem: 'Nu is er rust'. Maar dan dient het volgende zich aan. Echte rust is er eigenlijk nooit.'

Als er eerder een Bondgenoot was geweest in het gezin had dat waarschijnlijk veel ellende bespaard, denkt Miranda. 'Ik kan hier echt preventief werk verrichten. Ik overzie het hele plaatje, het hele gezinssysteem. Ik begrijp de arts die bijvoorbeeld zegt dat Fabian moet worden opgenomen vanwege zijn darmproblemen. Maar de opname in een ziekenhuis, op tweeënhalf uur rijden, en alle bijkomende rompslomp, kan er niet bij.

Dat gesprek ga ik dan aan. Meestal krijgen we de artsen dan wel zover dat we een oplossing vinden die zoveel mogelijk rekening houdt met alle partijen.'

Nuchter

De ondersteuning van de Bondgenoot is voor het gezin essentieel. Susan: 'Otto en ik kunnen veel aan, maar eigenlijk is de zorg en alles wat erbij komt kijken absurd. Miranda's aanwezigheid scheelt veel tijd, stress en spanning. Ze is nuchter en kan naar dingen kijken zonder emotie, ze is praktisch, een aanvulling in alles wat er gebeuren moet en fijn in de omgang.'

De pilot voor de Bondgenoot loopt nog door tot eind 2021. De familie Blankenburg hoopt dat de ondersteuning daarna wordt voortgezet. 'Hoe dan ook wil ik niet meer terug naar de tijd zonder Miranda.'

3 Een nieuwe vorm van de ondersteuning

In dit hoofdstuk omschrijven we de bestaande (of 'reguliere') (cliënt)ondersteuning aan cliënten en naasten en de ervaren tekortkomingen. In paragraaf 3.2 geven we een nadere omschrijving van de in de pilots geboden ondersteuning.

3.1 Reguliere cliëntondersteuning

In de huidige wet- en regelgeving is cliëntondersteuning vastgelegd in de Wmo en de Wlz. Deze cliëntondersteuning schiet echter tekort als het gaat om waar de doelgroepen in de pilots behoefte aan hebben, zo blijkt uit diverse onderzoeken en uit de gesprekken met de projectleiders en ondersteuners.

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Voor alle inwoners dient de gemeente vanuit de Wmo, op verzoek van de inwoner (zorgvrager en ook bijvoorbeeld mantelzorger), onafhankelijke cliëntondersteuning aan te bieden en bereikbaar te maken. Deze ondersteuning is levensbreed bedoeld. Dat wil zeggen, gericht op alle aspecten van het dagelijks leven waar inwoners ondersteuningsvragen bij kunnen hebben. Zoals wonen, welzijn, maatschappelijke ondersteuning, werken, inkomen en schulden (Participatiewet), onderwijs, jeugdzorg (Jeugdwet) en (preventieve) zorg. Vaak worden hier ook expliciet mobiliteit en zingeving aan toegevoegd[25]. De ondersteuning dient ook integraal te zijn. Dat betekent dat cliëntondersteuning in één wet (de Wmo) is geregeld voor het gehele sociaal domein, dus ook voor de Participatiewet, Jeugdwet en bij de toegang tot de Zorgverzekeringswet en de Wet langdurige zorg. En voor andere levensgebieden als onderwijs, werk en inkomen, wonen, gezondheidszorg en schuldhulpverlening[26]. De ondersteuning is tijdelijk, dat wil zeggen voor de duur van de beantwoording van de vraag of het oplossen van een probleem van de aanvrager/ inwoner.

Het doel van cliëntondersteuning Wmo is het optimaliseren van de regie van de inwoner op zijn eigen leven en de zorg en ondersteuning die hij daarbij nodig heeft. Voor de cliëntondersteuning zijn hierbij drie elementen te onderscheiden: het luisterend oor, de wegwijsfunctie en de makelaars- en bemiddelingsfunctie. Het luisterend oor geldt bijvoorbeeld voor situaties dat mensen iets meemaken of verwachten iets mee te maken. Dan is er sprake van een preventieve functie: inwoners hoeven zo minder een beroep te doen op zware vormen van ondersteuning. Als een inwoner wel een beroep wil doen op zwaardere vormen van ondersteuning of zorg, vindt altijd een indicatieonderzoek plaats. Denk aan het keukentafelgesprek, de toegangsprocedure tot jeugdzorg, bijstand, passend onderwijs, Wlz, schuldhulp of arbeidsre-integratietrajecten. Hier kan een cliëntondersteuner bij helpen. Ook gedurende een ondersteunings- of zorgtraject kan een inwoner de hulp van een cliëntondersteuner inroepen[27].

[25] Van Bergen, De Vries, Redeker en Stekelenburg. Movisie 2020.
[26] Van Bergen, De Haan, De Vries. Movisie 2019.
[27] Van Bergen, De Vries, Redeker en Stekelenburg. Movisie 2020

Lokaal maatwerk en overlap

De Wmo biedt ruimte voor lokale invulling: in de praktijk is er veel variëteit in de cliëntondersteuning. Taken die in de ene gemeente belegd zijn bij sociale (wijk)teams, worden in een andere gemeente uitgevoerd door maatschappelijk werkers. En in weer andere gemeenten door vrijwillige maatjes of betaalde cliëntondersteuners. Soms kiezen gemeenten en andere betrokken partijen voor een brede definitie van cliëntondersteuning, waarbij cliëntondersteuners ook kortdurende ondersteuning bieden zonder indicatie. Elders wordt cliëntondersteuning juist smal uitgelegd: als ondersteuning tijdens het keukentafelgesprek[28].

Wet langdurige zorg (Wlz)

Ook in de Wlz is cliëntondersteuning wettelijk verankerd. Op verzoek van de cliënt of naasten kan het zorgkantoor deze onafhankelijke cliëntondersteuning beschikbaar stellen aan een persoon die beschikt over een Wlz-indicatie. Deze ondersteuning betreft alles rond de zorg die inwoners op basis van de Wlz ontvangen en het samenlopen van deze zorg met andere vormen van zorg en ondersteuning.
De cliëntondersteuners zijn gecontracteerd door de regionale zorgkantoren. Iemand die een CIZ-indicatie krijgt, wordt hier door het zorgkantoor over geïnformeerd[29]. De daarvoor benodigde middelen worden rechtstreeks vanuit VWS aan de zorgkantoren ter beschikking gesteld (via de zogenaamde beheerskosten).

Taken cliëntondersteuning Wlz	
De dienstverlening van de Wlz-cliëntondersteuners bestaat uit:	
1	Het geven van informatie en advies.
2	Ondersteuning bieden bij het opstellen van een persoonlijk (zorg)plan.
3	Ondersteuning bieden bij het kiezen van een passende Wlz-zorgaanbieder en passende Wlz-zorg.
4	Ondersteuning bieden bij het opstellen, bijstellen en evalueren van het zorgplan.
5	Bemiddelen wanneer zorg niet conform verwachting en afspraken wordt geleverd.
6	Ondersteuning bieden bij klachten, geschillen, bezwaar en beroep.
7	Ondersteuning bieden bij herindicatie.

3.1.1 Cliënten en naasten ervaren tekortkomingen

Er is veel mogelijk als het gaat om cliëntondersteuning Wmo en Wlz. Maar er worden ook tekortkomingen ervaren bij complexe en langdurige zorg/ondersteuningsbehoefte, door de doelgroepen in de vijf pilots. Dit blijkt uit de diverse onderzoeken[30] en uit gesprekken met projectleiders en ondersteuners. Voor mensen met autisme geldt dat zij door hun autisme gevoeliger zijn voor veranderingen en stress. Dit maakt dat de hieronder genoemde tekortkomingen voor hen bijzonder belastend zijn en veel impact hebben. Ervaren tekortkomingen zijn:

- De ondersteuning is *alleen gericht op de aanvrager/ de cliënt* maar daarbij worden niet de naasten betrokken, terwijl (of juist) ook zij ondersteuning kunnen gebruiken, want de impact van een

[28] Van Bergen, De Haan, De Vries. Movisie, 2019: p. 12.
[29] Van Bergen, De Vries, Redeker en Stekelenburg. Movisie 2020: p. 12.
[30] Ten Brug, Beernink, Luijkx, 2020; Van Huis, 2019; Zadoks e.a., 2020

beperking op naasten is groot. Daarnaast bestaat de kans dat ook naasten fysieke of lichamelijke beperkingen hebben.

- De ondersteuning is *tijdelijk;* er is beperkt tijd/ inzet beschikbaar voor de cliënt/aanvrager. Cliëntondersteuning hoeft niet voor alle doelgroepen per se blijvend te zijn, maar langdurig kan wel van belang zijn omdat zorg- en ondersteuningsbehoeften kunnen fluctueren. Daarom is ook flexibiliteit belangrijk. Wel voorspelbaar zijn live events en transitie momenten (18-/ 18+) waarbij extra aandacht en ondersteuning nodig zijn. De (eventueel gewenste) waakvlamfunctie is niet geregeld.
- De *context van de reguliere ondersteuning* is onvoldoende stabiel: zo krijgt de cliënt/ aanvrager een ondersteuner toegewezen en bij een volgende vraag kan dat weer een andere ondersteuner zijn. Er zijn geen vaste contactpersonen met wie een *vertrouwensband* kan worden opgebouwd. Die vertrouwensband luistert met name voor mensen met autisme zeer nauw, omdat zij moeite hebben met sociale interacties en veranderingen. Als een vertrouwensband ontbreekt, durft de persoon met autisme nauwelijks te varen op het advies van de cliëntondersteuner en komen bovendien zijn of haar echte wensen niet op tafel. Een vast contactpersoon is ook van belang voor de waakvlamfunctie.
- De ondersteuning wordt niet als *levensbreed* ervaren: hoewel levensbrede ondersteuning de bedoeling is vanuit de Wmo, is de praktijk dat er wordt doorverwezen naar andere ondersteuningspunten voor werk/inkomen, jeugd, onderwijs bijv. de coördinatie of voldoende hulp/ goede beantwoording van vragen geboden is, ontbreekt op deze wijze. De verschillende beroepsgroepen werken bovendien onvoldoende samen.
- De *schotten in financiering* werken belemmerd voor de continuïteit in, en integraliteit van de ondersteuning. NB. dit wordt aangepast in de Wlz[31].
- *Niet volledig vraaggericht*: ondersteuners moeten zich houden aan de inhoudelijke en financiële kaders van de gemeente, zorgverzekeraar of CIZ: dit mag wel, dat niet. Dat is niet in het belang van de zorgvrager als deze bijvoorbeeld meer of net andersoortige ondersteuning nodig heeft.
- De ondersteuning is *aanbodgericht:* er is te weinig ruimte voor ondersteuners om te doen wat nodig is en is te veel georiënteerd op het bestaande aanbod, zo is de ervaring. En de ondersteuning is onvoldoende proactief, want start pas als de vraag gesteld wordt, en die vraag is niet altijd helder.
- *Expertise ontbreekt*: kennis en expertise van de specifieke aandoening of situatie kan nodig zijn en die ontbreekt veelal bij generieke ondersteuners. Het kan gaan om herkenning van de aandoening, het herkennen van situaties of zorgvragen, en daarbij weten wat dan wel en niet mogelijk is voor de cliënt, of het gaat om kennis van het veld (welke organisaties en contactpersonen zijn relevant). Voor mensen met autisme geldt overigens dat de klik bij de start en een vertrouwensband belangrijker zijn dan specialistische kennis.

De hiervoor benoemde aspecten komen juist in de ondersteuning, zoals geboden in de pilots, wél voor.

[31] Er komt een aanpassing in de Wlz zodat in het aanlooptraject naar een Wlz-indicatie, al gebruik kan worden gemaakt van cliëntondersteuning Wlz. Dit is nodig vanwege specifieke expertise over de zorg binnen Wlz-kaders die vanuit de Wmo cliëntondersteuning vaak niet kan worden geboden. (Ministerie van VWS (2020) 'Kamerbrief cliëntondersteuning overgang Wmo-Wlz' d.d. 17 juli 2020).

Daarnaast wordt in de gesprekken aangegeven dat er nog niet optimaal gebruik wordt gemaakt van de mogelijkheden, omdat er nog veel onbekendheid over cliëntondersteuning is bij cliënten en naasten, maar ook bij professionals.

3.2 Andere beschikbare ondersteuning

Er zijn veel functies in het reguliere zorg- en ondersteuningsaanbod die waardevol kunnen zijn voor de doelgroepen in de pilots. Deze functies hebben raakvlakken met de ondersteuning zoals geboden wordt in de pilots. Zoals bijvoorbeeld een casemanager. Een casemanager kan worden ingezet als de aard van de zorgverlening meer vraagt van de afstemming en organisatie van zorg. Casemanagement wordt als integraal onderdeel van de zorg en ondersteuning vanuit alle domeinen geboden (Zorgverzekeringswet, Wmo, Wlz en Jeugdwet) en kan vanuit die rol langdurig betrokken zijn als dat nodig is. Een voorbeeld hiervan is de casemanager dementie die beschikbaar is vanuit de Zorgverzekeringswet voor mensen met dementie die thuis wonen en hun mantelzorgers.
Toch zijn de functies niet vergelijkbaar met de ondersteuning in deze pilots. Bijvoorbeeld omdat het geen volledig onafhankelijke positie betreft doordat deze is gekoppeld aan een aanbieder of zorgkantoor, omdat er beperkte tijd beschikbaar is of omdat er een scherpe taakafbakening geldt. Oftewel, er worden ook bij deze functies door cliënten en hun naasten in de pilots tekortkomingen ervaren.

3.3 Experimenteren met een nieuwe vorm van ondersteuning

In de vijf pilots wordt geëxperimenteerd met een nieuwe vorm van ondersteuning. Door het unieke karakter van de geboden ondersteuning, passend bij wat de doelgroepen nodig hebben, is het lastig om tot een definitie te komen die de ondersteuning in alle vijf de pilots omvat. Dit unieke karakter komt al tot uiting in de namen voor de ondersteuners: Copiloten, levensloopbegeleiders, casemanagers, netwerkgidsen en bondgenoten. We presenteren in deze paragraaf in de eerste plaats de definitie en taken en werkzaamheden van de ondersteuning. Op punten wijkt de levensloopbegeleider (pilot 2) af van deze definitie. Dit is in het laatste deel van de paragraaf toegelicht.

3.3.1 Definitie

De ondersteuning van cliënten en naasten zoals geboden in de pilots is als volgt te definiëren:

> *Onafhankelijke, deskundige en vraaggerichte ondersteuning op alle levensdomeinen zo lang als nodig is, voor mensen met een complexe (zorg)vraag en hun naasten, met als doel het verbeteren van de kwaliteit van leven, versterken van autonomie (het gevoel van onafhankelijkheid) en participatie in de samenleving.*

Wanneer we de definitie uiteenrafelen, is de ondersteuning als volgt te omschrijven:

- *Onafhankelijk:* cliëntondersteuner staat naast de cliënt, kent geen instellingsbelang, handelt objectief, heeft handelingsruimte en heeft ten opzichte van andere betrokken professionals een (onafhankelijke) regierol en organiseert de dialoog tussen betrokken partijen
- *Deskundig:* inbrengen expertise over / vaardigheden met specifieke doelgroep.
- *Vraaggericht:* de vraag / ondersteuningsbehoefte van de cliënt en naaste(n) is leidend en ondersteuners hebben vrijheid om te doen wat nodig is. Dit betekent:
  - *Ondersteuning op maat,* in aansluiting op de behoefte (wat betreft inhoud en tempo) en zo lang als nodig.
  - *Intensiteit en frequentie naar behoefte*: de ondersteuning kan intensief zijn, maar de ondersteuner kan ook gericht zijn op het houden van contact, tot het moment zich voordoet dat ondersteuning weer nodig is (zogenoemd waakvlam-contact).
  - *Levensbreed:* op alle levensdomeinen als hier behoefte aan is. Niet alle leefgebieden hoeven tegelijkertijd onderwerp van de ondersteuning te zijn, maar het gaat vaak verder dan alleen de zorg.
- *Aan cliënt en/of naasten*, afhankelijk van de situatie en de behoefte.
- Geboden door een *vaste, vertrouwde ondersteuner*.
- *Preventief:* vroegtijdig signaleren van behoeften en knelpunten van cliënten en / of naasten en hier proactief naar handelen.

De ondersteuning onderscheidt zich van cliëntondersteuning Wmo en Wlz en van andere vormen van ondersteuning, doordat de ondersteuning *zo lang als nodig geboden wordt* door *een vaste, vertrouwde ondersteune*r. Daarbij zijn de *intensiteit en frequentie naar behoefte*: de ondersteuning, kan intensief zijn, maar ook een waakvlam zijn, gericht op het contact houden tot het moment dat ondersteuning weer nodig is. Hoewel de taken en werkzaamheden misschien (deels) overeenkomen met aanbod dat al beschikbaar was voor deze vijf doelgroepen, is dit niet beschikbaar vanuit een onafhankelijke ondersteuner die vrijheid van handelen heeft. Juist daardoor is geborgd dat het belang van de cliënt én van de naasten voorop staan.

De ondersteuners die in de pilots actief zijn, hebben veelal al jarenlange ervaring in cliëntondersteuning. Dat is nodig, doordat het experimentele karakter van de pilots maken dat de ondersteuners het wiel (deels) zelf moeten uitvinden al werkende weg. Maar ook is kennis van wet- en regelgeving, het (lokale) zorg- en ondersteuningsaanbod in veel gevallen onmisbaar om het werk goed uit te kunnen voeren. Ook de deskundigheid over de doelgroep is onmisbaar. In de organisatie van de pilots is er voor gezorgd dat er ruimte is om deze kennis en deskundigheid waar nodig te ontwikkelen, bij te spijkeren, of beter toepasbaar te maken door ervaringen te delen als ondersteuners onderling. In de meeste pilots kunnen, waar nodig, meerdere ondersteuners tegelijk betrokken zijn bij een cliënt om de kennis en ervaring van het ondersteuningsteam maximaal te benutten. Tot slot worden in enkele pilots ook ervaringsdeskundigen ingezet.

3.3.2 Taken en werkzaamheden

De werkzaamheden van de ondersteuners kunnen erg divers zijn en variëren van het geven van informatie en advies, het bieden van een luisterend oor, tot het coördineren van zorg en ondersteuning of het realiseren van maatwerkoplossingen. In onderstaand kader is aangegeven welke taken en werkzaamheden door de ondersteuners (kunnen) worden uitgevoerd.

Taken en werkzaamheden van ondersteuners:	
1	Informeren en adviseren.
2	Verhelderen van de hulpvraag.
3	Ondersteunen bij administratieve taken.
4	Helpen bij het vinden (en aanvragen) van passende zorg en ondersteuning (zorgbemiddeling).
5	Faciliteren van de dialoog tussen betrokken partijen als objectief procesbegeleider.
6	Opschalen van zorg en ondersteuning indien nodig.
7	Stroomlijnen en coördineren van zorg: afstemming tussen instellingen rond cliënt of gezin.
8	Stroomlijnen en coördineren van andere ondersteuning: afstemming tussen organisaties rond cliënt of gezin.
9	Ondersteunen bij contacten met externen: bijv. meegaan naar afspraken naar gemeente, ziekenhuis, school, CIZ, UWV, zorgverzekeraar, zorgkantoor.
10	Inbrengen specifieke expertise over doelgroep bij organisaties.
11	Stimuleren en versterken van eigen initiatief / ontwikkeling eigen regie en participatie (coaching).
12	Bieden van activerende begeleiding (coaching).
13	Bieden van een luisterend oor.
14	Belangen behartigen cliënten en/ of naasten.
15	Ondersteunen bij klachten- en / of bezwaarprocedures.
16	Reflecteren op het eigen leven: oriëntatie op de eigen ambities, wensen en levensvragen.
17	Realiseren van maatwerkoplossingen.
18	Signaleren en in kaart brengen van kansen voor verbetering van werkwijzen / oplossingen in het systeem richting, en / of samen met, organisaties.

Het is niet zo dat alle ondersteuners alle werkzaamheden voor iedere cliënten en/of naasten inzet. Dat is afhankelijk van de vraag. Op hoofdlijnen zien we het volgende beeld:

- Een Copiloot regelt wat nodig is voor kind én gezin om zo de naasten te ontlasten. Copiloten staan naast de ouders en zijn een 'schakel en stootkussen' tussen het gezin, de instanties waar zij mee te maken krijgen en vaak ook de betrokken professionals. De Copiloten richten zich zowel op het organiseren van de nodige zorg en ondersteuning voor degene met ZEVMB, als op het welzijn en de ondersteuning van alle gezinsleden.
- Een levensloopbegeleider is een onafhankelijk persoon die vanuit een open en gelijkwaardige relatie helpt om wensen en vragen in het leven van de deelnemer te verhelderen, te coachen en in de omgeving van de deelnemer maatwerk organiseert waardoor participatie beter haalbaar wordt. Zo brengt de levensloopbegeleider beweging in het leven van een deelnemer.
- De casemanager hersenletsel zorgt ervoor dat mensen met hersenletsel en hun naasten op het juiste moment de goede informatie, ondersteuning en zorg krijgen. De casemanager loopt met hen

mee, zorg voor rust en overzicht, en regelt wat nodig is. De casemanager volgt daarbij de behoeften en het tempo van de betrokkenen.

- Een netwerkgids helpt voornamelijk bij het vinden van een passende zorg(plek). Daarnaast vormt de netwerkgids een brug tussen zorgaanbieder en familieleden. De werkzaamheden van de netwerkgids richten zich vooral op vraagverduidelijking, namelijk het vergroten van inzicht in de specifieke behoefte, begeleiding in de zoektocht naar passende zorg, het bieden van een klankbordgroep en het bieden van emotionele steun.
- De bondgenoot pakt veel regelwerk op, is als het ware een 'tolk' tussen instanties, gemeente en gezin en biedt een luisterend oor. Het is aan de bondgenoten de taak om samen met het gezin orde, rust en overzicht te scheppen. Als het vertrouwen er is in de bondgenoot wordt er concreet naar de vragen gekeken. Een bondgenoot is iemand die deelgenoot, medestander en partner is in het vinden van passende oplossingen voor het hele gezin.

Verschuiving in werkzaamheden

De focus van de ondersteuning in de pilots lijkt aan verandering onderhevig. In de tijd vinden logische verschuivingen plaats in werkzaamheden. In eerste instantie gaat het in alle pilots om een vertrouwensband met cliënt en/of naasten ontwikkelen, zicht krijgen op de situatie en 'puin ruimen' oftewel zaken op orde krijgen. De ondersteuner begint meestal bij het probleem dat op dat moment het meest urgent is, zoals huisvesting of inkomen. Bijvoorbeeld in pilot 1 hebben de Copiloten in de eerste maanden relatief veel tijd besteed aan het aanvragen van zorg. Na deze eerste maanden lijkt er een toename te zijn in de tijd die besteed is aan zorgorganisatie en de planning. Dit is logisch, omdat er eerst budget beschikbaar moet zijn om een zorgteam te kunnen vormen. Na het oplossen van de praktische en urgente problemen, komt ruimte voor persoonlijke vragen en behoeften. In pilot 2 is de inzet in de eerste maanden gericht op het opbouwen van een band met de deelnemer, bijvoorbeeld door leuke dingen te doen. Daarna ontstaat er ruimte voor het regelen van zaken.

3.3.3 Een aparte invulling voor pilot 2

De ondersteuning zoals geboden in pilot 2 is voor een groot deel te vatten in de definitie die in 3.3.1 staat. Op een aantal punten kent de ondersteuning echter net andere eigenschappen dan de ondersteuning in de andere vier pilots:

- Het hebben van een complexe (zorg)vraag is geen voorwaarde. De diagnose autisme en een ondersteuningsbehoefte is het vertrekpunt.
- De expertise speelt een minder expliciete rol dan bij de andere pilots, doordat deelnemers de mogelijkheid hebben zelf te kiezen voor een ondersteuner. Dit kan ook iemand uit het eigen netwerk zijn. De klik met de deelnemer is een voorwaarde om het werk goed kunnen doen. In de opzet van de pilot is geborgd dat de kennis en deskundigheid voorhanden is die de levensloopbegeleiders nodig hebben.

- De taken en werkzaamheden hebben een ander accent dan de andere pilots. Naast toeleiden naar zorg en ondersteuning, gaat het ook om daadwerkelijk zelf hands-on werk oppakken en langdurig coachen naar ontwikkeling.

4 Voorlopig beeld van de meerwaarde

We presenteren in dit hoofdstuk het beeld van de meerwaarde van de ondersteuning, zoals dat in het najaar 2020 bekend is. Daarbij merken we de volgende vijf kanttekeningen op:

1 De ondersteuning loopt nog door

De ondersteuning aan de cliënten loopt nog door. Dat betekent dat de hier gepresenteerde bevindingen een goede impressie geven, maar dat de geschetste meerwaarde nog kan veranderen doordat de ondersteuners nog steeds actief zijn bij de cliënten en naasten die zij onder hun hoede hebben.

2 Effect van corona

In alle pilots heeft corona impact op de persoonlijke situatie van cliënten en naasten en op de wijze waarop ondersteuning plaatsvond (wat wel en niet gedaan kan worden). Hiermee heeft corona (mogelijk) ook impact op de behaalde resultaten en de tevredenheid van cliënten en naasten in pilot 2, 3, 4 en 5, omdat deze onderzoeken zijn uitgevoerd tijdens de coronacrisis.

3 Onderzoeken zijn niet gereed

We benadrukken (nogmaals) dat nog niet alle pilots op het moment van uitvoeren van de meta-analyse, resultaten hebben om over te rapporteren. Voor een deel van de vijf pilots zijn nog niet alle, of zelfs, geen resultaten inzichtelijk (pilot 5), of alleen voor een deel van de cliënten. De onderzoeken per pilot lopen veelal nog door en er vinden (vervolg)metingen plaats, waardoor het voorlopige bevindingen betreft. Dat betekent dat de hier gepresenteerde bevindingen nader worden onderzocht, aangevuld, nader worden getoetst, uitgewerkt en uitgebreid.

4 De onderzoeksmethode per pilot is verschillend

Er is diversiteit in de wijze waarop de informatie is verzameld per pilot (kwantitatief en/ of kwalitatief onderzoek) en of alle cliënten en/of naasten worden bevraagd, of slechts een selectie. En er is verschil in de wijze waarop de indicatoren zijn uitgevraagd onder cliënten en/of naasten, en hoe specifiek het onderdeel is uitgevraagd. Zo kan bijvoorbeeld de *behoefte* onder cliënt en/of naasten als een algemene vraag zijn gesteld, of er is in een meerkeuzevraag voorgelegd wat de zorg- en ondersteuningsbehoefte is.
Het tijdsbestek tussen het moment van de nulmeting en de een-meting varieert van minder dan een half jaar, tot langer dan een jaar.

5 De wijze van rapporteren is verschillend

Door de diverse wijze waarop de pilotonderzoeken gerapporteerd hebben, is het niet mogelijk om een volledig, onderling vergelijkbaar, beeld te presenteren in dit hoofdstuk. We geven dan ook veelal een beschrijving van de bevindingen. Daar waar (voorlopige) cijfers bekend zijn per pilot die de bevindingen ondersteunen, zijn deze zoveel mogelijk weergegeven. In sommige pilotonderzoeken zijn de voor deze

meta-analyse benodigde cijfers bruikbaar en transparant gepresenteerd. In andere gevallen is de informatie minder eenduidig gepresenteerd en zijn conclusies lastiger te herleiden.

In het volgende kader is een overzicht gegeven van de kwantitatieve effectmetingen en bijbehorende rapportage(s) per pilot zoals gebruikt voor deze meta-analyse. Voor een volledig beeld van de (voorlopige) uitkomsten per pilot, verwijzen we naar de afzonderlijke pilotonderzoeken.

Overzicht van de kwantitatieve effectmetingen en bijbehorende rapportage per pilot (najaar 2020)	
Pilot 1 - ZEVMB	De effectmeting bestaat uit twee metingen: een nulmeting bij de start van de ondersteuning (2019), en een een-meting begin 2020. De nulmeting is uitgevoerd onder 43 gezinnen, de een-meting is uitgevoerd onder 32 van de 64 gezinnen/cliënten. Ook zijn alle Copiloten bevraagd voor elk van hun gezinnen (n=55). De bevindingen zijn gepresenteerd in een onderzoeksrapport (september 2020). In de rapporten was het soms lastig om te achterhalen op welk deel/ percentage van de ouders een uitspraak precies betrekking heeft, waardoor in dit rapport een schatting is opgenomen.
Pilot 2 - Autisme	De effectmeting bestaat uit maximaal drie metingen waarbij zowel de deelnemer als de naaste worden bevraagd (een nul-, een- en twee-meting). De nulmeting is uitgevoerd bij de start van de ondersteuning, de een-meting heeft plaatsgevonden voor 46 van de 97 deelnemers. Ook zijn bij de een-meting 68 naasten bevraagd over de situatie. De tweemeting wordt nog uitgevoerd. Er is nog geen tussenrapportage beschikbaar. Wel heeft DSP feitelijke informatie ontvangen die in de tussenrapportage over de pilot zal worden gepresenteerd, die is gebruikt voor de analyse.
Pilot 3 - NAH	De effectmeting bestaat uit meerdere metingen. Er is nu een meting uitgevoerd onder de 41 respondenten (24 mensen met hersenletsel en 16 naasten) die op het meetmoment langer dan 6 maanden een casemanager hadden. Zij zijn bevraagd op hun ervaringen tot dan toe. Dit betreft 41 van de 117 zij-instromers. De bevindingen zijn gepresenteerd in een tussentijdse evaluatie (oktober 2020) die vooral kwalitatief en narratief van aard is. Ook is in de presentatie van de enquêteresultaten is geen onderscheid gemaakt tussen de antwoorden van cliënten of naasten. In dit rapport hebben we de effectiviteit van de ondersteuning in cijfers uitgedrukt voor zover beschikbaar, waarbij het zwaartepunt minder ligt op de narratieve onderzoeksuitkomsten.
Pilot 4 - (L)VB+	De effectmeting bestaat uit drie metingen onder naasten. Er heeft een nulmeting plaatsgevonden bij de intake van de begeleiding en een een-meting na een aantal maanden ondersteuning onder 42 van 50 naasten. De bevindingen zijn samengevat in het rapport van de nulmeting: 'Eerste evaluatie Netwerkgidsen' (april 2020) en in het rapport 'Een-meting monitor Netwerkgidsen' (september 2020). Deze rapporten zijn gebruikt voor deze meta-analyse. De tweemeting volgt in het najaar 2020. In februari 2021 wordt het eindrapport opgeleverd.
Pilot 5 - Naasten	De effectmeting zou bestaan uit twee vragenlijstmetingen onder gezinsleden, maar de eerste meting kon door de coronamaatregelen niet doorgegaan. In plaats daarvan zijn interviews gehouden met 29 ouders/verzorgers en 34 bondgenoten. Een eerste analyse is uitgevoerd op gezinnen met een migratieachtergrond en minimaal één kind in de Wlz. Dit betreft 1 van de 6 opgestelde cliëntprofielen. De bevindingen zijn gepresenteerd in een wetenschappelijk artikel. Voor deze meta-analyse zijn die bevindingen slechts beperkt bruikbaar. Waar mogelijk is daarom een schatting of quote opgenomen, of geven we op basis van de uitkomsten van de mbc een beeld van mogelijke effecten. In het najaar van 2020/voorjaar 2021 volgt een gecombineerde ronde vragenlijsten onder de gezinsleden. Het onderzoeksrapport over de effectmeting wordt medio 2021 opgeleverd.

4.1 Cliënten en naasten waarderen de ondersteuning

De cliënten en naasten die zijn bevraagd op hun tevredenheid over de ontvangen ondersteuning waarderen de ondersteuning zeer. De ondersteuning heeft veel sociaal-emotionele impact op de cliënten en hun naasten, zo blijkt uit de onderzoeken. De ondersteuning wordt gezien als een welkome steun die ervoor zorgt dat cliënten zich ontlast voelen. De zekerheid dát er ondersteuning beschikbaar is, kan voor bovendien al zoveel rust geven, dat de behoefte aan ondersteuning afneemt.

De ondersteuning wordt -indien gevraagd - met een dikke voldoende gewaardeerd. Veel bevraagde cliënten geven aan dat zij baat hebben bij de ondersteuning. Dit is het geval voor alle cliënten in pilot 2 (n=46) en voor 83% van de cliënten in pilot 3 (n=41). De naasten in pilot 4 denken niet dat ze evenveel bereikt zouden hebben als ze het zonder ondersteuning hadden moeten doen (kwalitatief onderzoek onder vijf naasten). In het kader is de waardering per pilot weergegeven.

Waardering van de ondersteuning door cliënten en naasten (per pilot)	
Pilot 1 - ZEVMB	Ruim 70% van de ouders die de vragenlijst invulden, benadrukt ongevraagd dat ze erg blij zijn met de Copiloot. (n=46) *"Dat een Copiloot echt breed kan kijken, dat vind ik vooral belangrijk en niet alleen kijkt naar het zorgaspect maar gewoon het geheel, het totaal."*
Pilot 2 - Autisme	De deelnemers waarderen de levensloopbegeleiders in rapportcijfers met een 8,5 gemiddeld. Ze geven ook aan zich heel erg op hun gemak te voelen bij de levensloopbegeleider (score 8,5) en de levensloopbegeleider te kunnen vertrouwen (score 8,8) (n=46).
Pilot 3 - NAH	Mensen met hersenletsel en hun naasten zijn zeer tevreden over de inzet van de casemanager hersenletsel en geven de ondersteuning gemiddeld het cijfer 8. 20% geeft een 10. Bijna de helft (47%) van de cliënten /naasten geeft aan: vergeleken met voordat ik een casemanager had, voel ik mij meer gesteund in het regelwerk (bijv. administratie, contact met instanties (%=(helemaal) mee eens) (n=41). *"Er is een last van mijn schouders. Ik sta er niet meer alleen voor."*
Pilot 4 - (L)VB+	Er is in het onderzoek niet 1 -op-1 uitgevraagd hoe tevreden naasten zijn over ondersteuning. Wel blijkt dat 45% van de naasten de fijnste verandering vinden dat ze niet meer het gevoel hebben er alleen voor te staan, en niet meer alles alleen hoeven te doen (N =42).
Pilot 5 - Naasten	Er is nog geen onderzoeksresultaat bekend hoe cliënten en naasten de ondersteuning waarderen. Uit citaten van cliënten en naasten blijkt wel dat de waardering groot is: *"Nou, het is heel fijn om iemand te hebben die dingen voor je kan uitzoeken. We hebben in het verleden ook weleens hulp gehad, ik weet niet meer wat dat was, maar die kwamen naast ons zitten en die zeiden, ga de belastingdienst maar bellen. Ik denk tja daar gaat het ons niet om, daar zijn we mans genoeg voor, we hebben gewoon iemand nodig die je af en toe aan het werk kan zetten om iets uit te zoeken. En dat kan zij, dat is heel fijn, en het is fijn dat er iemand voor langere tijd verbonden is aan je gezin. Zodat je niet elke keer opnieuw hoeft uit te leggen hoe de situatie is."* citaat van een respondent (gezinstype 1: eenoudergezin met kind(eren) thuis). Ook gaven de bondgenoten in een interview aan dat gezinnen voelen dat zij er niet alleen voor staan, door de komst en het begrip van de bondgenoot.

Wat cliënten als meest waardevol betitelen in de ondersteuning die zij ontvangen, hangt duidelijk samen met waar cliënten en naasten behoefte aan hebben. Daardoor verschilt dit beeld per pilot. Op hoofdlijnen is te zien dat cliënten en naasten vooral waardering hebben voor de brede insteek waarmee naar hun situatie

wordt gekeken (en de brede aanpak die daaruit voortvloeit) en voor de kennis die de ondersteuner heeft van het zorglandschap en/of van de aandoening. Ze zijn blij met de wijze waarop de ondersteuners te werk gaan: bijvoorbeeld met hun doortastende houding naar organisaties toe, hun gelijkwaardige bejegening, of het feit dat zij een steun zijn voor het gezin op het moment dat daar behoefte aan is.

4.2 De behoefte en de resultaten

Behoefte

Divers maatwerk

Voor alle cliënten en hun naasten geldt dat zij last hebben van het ontbreken van maatwerk en/of van de constante organisatielast die daarmee gepaard gaat. Hun behoefte aan maatwerk is divers en gaat om voldoende, passende zorg en/of de juiste ondersteuning en kan nadrukkelijk op alle levensdomeinen liggen; bijvoorbeeld financiën, huisvesting, werk en inkomen, of (fysieke of geestelijke) gezondheid. We zien daarbij wel verschillen tussen de pilots. Bij pilot 1 en 4 is de behoefte bij aanvang van ondersteuning sterk op zorg georiënteerd, terwijl bij pilot 2 bijvoorbeeld het veel meer gaat om het afstemmen van de school-, werk- of sportomgeving op de kwetsbaarheid van de deelnemer, of op het versterken van het sociale netwerk. Ook zien we dat er bij sommige gezinnen prangende problemen zijn die opgepakt moeten worden. Bij anderen is er in de eerste plaats behoefte aan overzicht in de wirwar van instanties waar zij mee te maken hebben. Of er leeft bijvoorbeeld een sterke behoefte aan een verbetering van het contact met zorgaanbieders (pilot 4).

Selectie: groep die (zwaar) overbelast is

De ondersteuners starten hun werk in een situatie waarbij cliënten en naasten veelal in psychische nood verkeren. Ze zijn opgebrand omdat het hen te veel is, zijn depressief, soms suïcidaal (pilot 2 en 3), voelen zich boos en/of eenzaam (pilot 1 en 4), of hebben een trauma (pilot 5). Dit als gevolg van inadequaat hulpaanbod, waardoor cliënten/ naasten overbelasting ervaren, of zich terugtrekken (bijvoorbeeld in geval van pilot 2). Dit is inherent aan de selectie van de cliënten en hun naasten ten behoeve van de pilots, waarbij veelal gekeken is welke mensen baat kunnen hebben bij de ondersteuning.

Resultaten

Coproductie: cliënt en ondersteuner

In de soms toch betrekkelijk korte tijd dat ondersteuners betrokken zijn bij een gezin (dit varieert van minder dan een half jaar tot langer dan een jaar), lukt het de ondersteuners om resultaten te bereiken, zo blijkt uit de onderzoeken. Dit ondanks het feit dat zij soms aanzienlijk belemmerd zijn bij de uitvoering van hun werkzaamheden als gevolg van de coronamaatregelen. Gezien de aard van hun functie, zijn de resultaten als het ware een ‘coproductie’ van de dynamiek tussen de ondersteuner en de cliënten. De ondersteuners werken immers vraaggericht, ze bespreken en assisteren bij wat de cliënten willen dat er gebeurt, geven tips aan de cliënten, of plegen een telefoontje in opdracht van de cliënten. Die belangrijke

rol zien de ondersteuners ook zelf. Zo geven de netwerkgidsen bijvoorbeeld aan dat hun werkzaamheden voor bijna 70% van de cliënten (68 procent; N=50) een verschil hebben gemaakt in de zorg aan de cliënt.

Beter passende zorg en ondersteuning

Het is niet mogelijk om een volledig beeld te geven op welke levensdomeinen de resultaten betrekking hebben. De impressie is dat resultaten gaan over het regelen van de nodige zorg en ondersteuning voor cliënt/cliënt. Misschien wel het belangrijkste resultaat is dat cliënten beter passende zorg en ondersteuning ontvangen en daarmee dat naasten ontlast worden.

De netwerkgidsen (pilot 4) hebben van alle pilots de meest eenduidige opdracht, namelijk het vinden van een passende (zorg)plek voor de cliënt. Uit het pilotonderzoek blijkt dat de netwerkgidsen in 3 tot 9 maanden er in geslaagd zijn om voor ongeveer 30 procent van de cliënten een passende woonplek te vinden. Een ander voorbeeld is een casemanager (pilot 3) die een neuropsychologisch onderzoek, een behandeling of een hulpmiddel regelt voor een persoon met NAH. Of die ervoor zorgt dat een voorziening kan worden gebruikt, of dat beter passende ambulante begeleiding wordt ingezet. Of een Copiloot (pilot 1) die ervoor zorgt dat ouders een nacht door kunnen slapen, doordat nachtzorg of logeeropvang is ingezet. Of een levensloopbegeleider (pilot 2) die ervoor zorgt dat tegenstrijdige interventies worden stopgezet.

Resultaten ook op andere levensdomeinen

Er zijn ook resultaten behaald op andere levensdomeinen. Een greep hieruit: de levensloopbegeleiders in pilot 2 zorgen bijvoorbeeld voor een maatwerkvoorziening waardoor de cliënt terugkeert naar school of werk, zij zorgen ervoor dat mantelzorgers worden ontzien, of dat er een afname is in het gebruik van psychiatrische zorg. De casemanagers in pilot 3 zorgen dat de hoogte van een uitkering wordt aangepast , dat er een goede bezoekregeling komt na een scheiding, of dat kinderen uitleg over hersenletsel krijgen. De bondgenoten in pilot 5, die ook gezinnen met een migratieachtergrond ondersteunen, waarvan er bij minimaal een van de kinderen sprake is van indicatie binnen de Wlz (27 gezinnen), proberen hen tijdens de intelligente lockdown zoveel mogelijk emotioneel en praktisch te ondersteunen. Zo is een urgentieverklaring voor een woning aangevraagd, of heeft de bondgenoot geassisteerd bij het regelen van een bezoekregeling.

4.3 Effecten

In de afzonderlijke pilotonderzoeken is onderzocht wat de impact is van de ondersteuning op de cliënten en hun naasten. Afhankelijk van de verwachtingen en de doelstellingen van de pilot, wordt op verschillende indicatoren gemeten in de pilotonderzoeken. De afzonderlijke evaluatieonderzoeken rapporteren over de specifieke doelen en resultaten per pilot.

Om generieke conclusies te kunnen trekken over het effect van de ondersteuning in de vijf pilots, kijken we in deze paragraaf naar drie doelen die het ministerie van VWS voor ogen heeft met het programma

Volwaardig Leven[32]. Deze doelen komen voor het merendeel terug in de doelstellingen van de pilots en we zien hierin een rode draad. Dit zijn:

- verbetering van kwaliteit van leven van cliënten en hun naasten;
- versterking van autonomie van cliënten en hun naasten;
- meer participatie van cliënten en hun naasten.

De doelen hangen sterk met elkaar samen. Het ervaren van meer autonomie en minder afhankelijkheid en de mogelijkheid om naar wens en vermogen te participeren, zal resulteren in een verbetering van de kwaliteit van leven. De aanname is dat de kwaliteit van leven, de autonomie (het gevoel van onafhankelijkheid) en de participatie van de cliënten met een complexe zorgvraag en hun naasten achterblijft. En dat de ondersteuning, zoals geboden in de pilots, hier verbetering in kan brengen. De bevindingen presenteren we hieronder. Ook beschrijven we op hoofdlijnen een aantal andere effecten, voor zover daar op dit moment informatie over beschikbaar is vanuit de pilots.

Bij de interpretatie van de effecten van ondersteuning, zoals gepresenteerd, moet rekening gehouden worden met de volgende punten:

- *Starten in crisissituatie.* De ondersteuners zijn veelal in 'crisissituatie' bij cliënten en naasten gestart. Dit gegeven beïnvloedt welke vragen het eerst door de ondersteuners zijn opgepakt. Zo schatten de Copiloten in dat – als ze nog een half jaar langer betrokken zouden zijn – dit vooral ten goede komt aan het emotioneel welzijn, het gevoel van zelfbepaling en de hobby's en ontspanning van de gezinsleden. De ouders verwachten dat wanneer de Copiloot nog een tijdje betrokken zou zijn, de meeste vooruitgang wordt gezien bij het gezinsleven en zelfbepaling.
- *Looptijd van ondersteuning is veelal een half jaar tot een jaar.* Sommige doelen hebben echter meer tijd nodig om bereikt te kunnen worden, zo is aangegeven. De verwachting is dan ook dat bij herhaling van de meting na verloop van tijd, het beeld (ten positieve) veranderd is doordat meer bereikt kan worden.
- *Er kunnen andere factoren meespelen die de uitkomsten beïnvloeden.* De toe- of afgenomen kwaliteit van leven, participatie of ervaren autonomie is niet uitsluitend toe te schrijven aan inzet van de ondersteuner. Te denken valt aan achteruitgang van de gezondheid van de cliënt of naaste, of een gevolgd revalidatietraject.

4.3.1 Verbetering van de kwaliteit van leven van cliënten en naasten

Startsituatie vaak weinig rooskleurig

Er zijn weinig cijfers beschikbaar over hoe tevreden cliënten en naasten zijn over hun kwaliteit van leven, ervaren autonomie en participatie op het moment dat de ondersteuning van start gaat. Niet alle pilotonderzoeken rapporteren expliciet over de startsituatie (0-meting). Pilot 2 en 4 hebben wel expliciet over de startsituatie gerapporteerd. Het beeld dat naar voren komt, is niet erg rooskleurig, zo is de indruk.

[32] Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Brief aan de Tweede Kamer (30 september 2018): kenmerk 1425950-181313-LZ.

Zo beoordelen de cliënten van pilot 2 hun leven gemiddeld met net geen voldoende: een 5,7 (n=46). In pilot 4 beoordeelt 44% van de naasten de thuissituatie met een onvoldoende, 26% van de naasten geeft een 6. Voor 40% van de cliënten is de dagbesteding, het werk en/of opleiding op dat moment voldoende toegesneden op wat nodig is, zo is aangegeven. Voor 21% (n=43) is geen passende dagbesteding beschikbaar[33] .

Met name effect op kwaliteit van leven

De geboden ondersteuning heeft positief effect op de kwaliteit van leven, versterking van autonomie en op de participatie van cliënten en naasten, zo blijkt uit de onderzoeken van pilot 1, 2, 3 en 4. Dit is zelfs het geval als de ondersteuning nog niet lang van kracht is en/of nog niet alle doelen zijn gehaald:

- De ondersteuning lijkt het grootste effect te hebben op *de kwaliteit van leven* van cliënten en naasten. Dat wil zeggen hoe tevreden cliënten en naasten zijn met hun leven en hun fysieke en mentale gezondheid. Op een veelheid aan diverse indicatoren, zoals ervaren fysieke en mentale gezondheid, geluk en emotioneel welbevinden, is een overwegend positieve trend waarneembaar.
- Ook in *de autonomie* die cliënten en hun naasten ervaren, heeft de inzet van de ondersteuning in de pilots een aantoonbaar positief effect. Ze ervaren meer grip op hun leven en op de zorg en ondersteuning die wordt ingezet.
- Voor *participatie* geldt dat slechts bij een klein deel van de cliënten en naasten daadwerkelijk een licht positieve ontwikkeling zichtbaar is. Dit deel is meer tevreden over hun sociale leven en / of over de activiteiten die zij ondernemen. Ook zijn er naasten die meer tijd voor zichzelf ervaren. In pilot 2 is een significante verbetering waarneembaar onder de deelnemers. In pilot 4 geeft 60% van de naasten aan dat zij meer tijd hebben voor zichzelf sinds de netwerkgids er is. Het is niet bekend in hoeverre dit doorwerkt in hun participatie.

De inzet van de ondersteuners heeft dus met name tot resultaat dat de kwaliteit van leven van cliënten en naasten verbetert en dat zij meer het gevoel hebben dat ze 'in control' zijn. Veelal heeft de ondersteuning zowel effect op de kwaliteit van leven van de cliënt als op de naasten, zo blijkt uit de onderzoeken. Op kinderen met ZEVMB (pilot 1) heeft de komst van de ondersteuner naar verwachting alleen een indirect effect; als er meer rust is in het gezin en meer passende zorg zal ook het gezinslid met ZEVMB beter gedijen. Ondanks goede zorg en ondersteuning kan de gezondheid achteruit gaan, zoals duidelijk wordt uit het volgende citaat:

> *"Wij hebben erg veel aan onze Copiloot gehad en nog steeds, maar onze situatie is ook erg lastig en het gezin lijdt daaronder. Dus de Copiloot helpt erg goed, alleen de situatie verandert er niet door. De gezondheid van ons kind gaat achteruit, waardoor de situatie per dag verandert."(V)*
>
> *Citaat uit Brug, A. ten, Beernink, J., Luijkx, J. (2020). Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte.*

[33] Algra, J., Piekema, L., Dijk, M. van (2020).

Dat de inzet van de ondersteuners er ook aan bijdraagt dat de participatie toeneemt, is veelal bijvangst, zo lijkt het. Het is niet in alle pilots een expliciet doel, maar kan een uitkomst zijn van het feit dat er een ondersteuner is die de naasten ontlast. Uitzondering hierop is pilot 2, waar het stimuleren van participatie van deelnemers veelal wel expliciet aandacht heeft in de pilots. Uit de effectmeting blijkt dat dit ook resultaat heeft. Er is een significante verbetering zichtbaar voor cliënten in het gemiddelde cijfer waarmee zij de stelling beoordelen: '*Ik lever een bijdrage aan de maatschappij*'. Dat gemiddelde cijfer is gestegen van een 4,4 gemiddeld en is gestegen naar een 5,0 gemiddeld. In de volgende tabellen zijn de (voorlopige) effecten per pilot weergegeven.

Effect van de ondersteuning op de kwaliteit van leven (per pilot)	
Pilot 1 - ZEVMB	Veel ouders geven aan op het gebied van het gezinsleven en emotioneel welzijn meer ruimte te hebben gekregen. Een ruime meerderheid van de ouders zegt dat hun regellast is afgenomen door de inzet van de copiloot (n=46).
Pilot 2 - Autisme	De deelnemers zijn gemiddeld genomen meer positief over hun leven (n=46). Het gemiddelde cijfer dat zij hun leven geven, is gestegen van een 5,7 naar een 6,2 (een toename van bijna 10%). Daarnaast is een significante verbetering zichtbaar in de gemiddelde cijfers waarmee zij de volgende stellingen beoordelen: • *Ik heb structuur in mijn leven: dit was een 5,4 gemiddeld en is gestegen naar een 6,6 gemiddeld (+22%)* • *Ik kan omgaan met mijn kwetsbaarheden: dit was een 4,8 gemiddeld en is gestegen naar een 5,5 gemiddeld (+15%)* • *Ik ben tevreden met mezelf: dit was een 5,3 gemiddeld en is gestegen naar een 6,0 gemiddeld (+13%)* • *Ik heb een doel in mijn leven: dit was een 5,9 gemiddeld en is gestegen naar een 6,5 gemiddeld (+10%)* Het gemiddelde cijfer dat naasten het eigen leven geven, is niet significant veranderd. Wel is een verbetering zichtbaar in hun lichamelijke en psychische welzijn, zo blijkt uit de gemiddelde cijfers waarmee zij de volgende stellingen beoordelen: • *Hoe voel je je momenteel in lichamelijk opzicht? Dit was een 5,9 gemiddeld en is gestegen naar een 6,7 (+14%)* • *Hoe voel je je momenteel in psychisch opzicht? Dit was een 6,0 gemiddeld en is gestegen naar een 6,6 (+10%)*
Pilot 3 - NAH	Ruim een derde (35%) van de respondenten geeft aan: 'ik zit beter in mijn vel' vergeleken met voordat zij een casemanager hadden (n=41). Ook zeven van de acht geïnterviewden geven aan dat hun kwaliteit van leven is verbeterd. Daarnaast is voor de 117 zij-instromers in de casemanagementplannen gekeken in hoeverre de doelen zijn gehaald, zoals bij aanvang van de ondersteuning geformuleerd. Belangrijk om te benoemen is dat lang niet elke cliënt of naaste op elk gebied (en dus op welzijn) vooraf doelen heeft gesteld. In 13 gevallen is voor cliënten het geformuleerde doel voor welzijn gehaald. Hierbij gaat het om zaken zoals psychisch welzijn (zich beter voelen, weer verder kunnen), fysieke verbetering, betere energieverdeling of dagstructuur, rust na een besluit of een betere relatie. In nog eens 20 gevallen is het geformuleerde doel voor welzijn van naasten gehaald. Hierbij gaat het vooral om zich gesteund voelen, zicht krijgen op eigen behoeften en daar ook iets mee doen. Bijvoorbeeld ontlasting mantelzorger, lotgenotencontact en weer eigen activiteiten oppakken.

Effect van de ondersteuning op de kwaliteit van leven (per pilot)	
Pilot 4 - (L)VB+	Er is een positieve ontwikkeling zichtbaar in de gezondheid, het emotionele welbevinden en over het zelfbeeld van respondenten, sinds de netwerkgids actief is (n=42): • Meer naasten beoordelen gezondheid beter bij de één-meting dan bij de nulmeting: er is een afname van aantal naasten dat hun gezondheid als matig tot slecht beoordeelt (was: 37 procent en is afgenomen tot 33%). Het aantal naasten dat een goede gezondheid heeft, is gestegen van 46% naar 50%. In vergelijking met de nulmeting zijn er ongeveer evenveel naasten die een uitstekende of zeer goede gezondheid ervaren (17 procent). • De helft van de naasten (50%) geeft aan dat ze meer ruimte hebben voor eigen emotie (om verdriet te hebben, te verlangen, dankbaar te zijn en woede te beleven) sinds de netwerkgids actief is. Voor 45 % van de naasten hoeft er niks te veranderen in het emotionele welzijn. • Van de 42 naasten geven er 15 aan (36%) aan positiever te denken over zichzelf. • Als het gaat om ervaren geluk is het beeld wisselend. Enerzijds zijn er nu meer mensen (erg) gelukkig (van 27% naar 35%), anderzijds is er ook een kleine toename van het aantal mensen dat (erg) ongelukkig is (van 19% naar 21%).
Pilot 5 - Naasten	De verwachting is dat de ondersteuning door de bondgenoten een positief effect op de kwaliteit van leven heeft, doordat naasten minder stress ervaren, een betere gezondheid hebben en doordat het sociaal informeel netwerk verbetert.

Effect van de ondersteuning op de ervaren autonomie (per pilot)	
Pilot 1 - ZEVMB	Veel ouders zeggen op het gebied van zelfbepaling meer ruimte te hebben gekregen. Ouders zien de meeste verbetering in hun leven door de inzet van de Copiloot op het gebied van financiën en zelfbepaling, in antwoord op de vraag welke veranderingen zij ervaren door de inzet van de Copiloot (n=46).
Pilot 2 - Autisme	De deelnemers zijn meer positief over de autonomie die zij ervaren, zo blijkt uit de significante verbetering in de gemiddelde cijfers waarmee zij de volgende stellingen beoordelen (n=46): • *Ik ben zelfredzaam: dit was gemiddeld een 5,3 en is gestegen naar een 6,1 (+15%)* • *Ik kan mijn eigen problemen oplossen: dit was gemiddeld 4,9 en is gestegen naar een 5,3 (+ 8%)*
Pilot 3 - NAH	De ervaren autonomie is toegenomen bij ca. een derde van de respondenten, zo blijkt uit het onderzoek. Uit de enquête blijkt dat van de cliënten/naasten, vergeleken met voordat zij een casemanager hadden (n=41): • 33% meer grip op het eigen leven ervaart (% = (helemaal) mee eens) • 30% meer invloed ervaart op de zorg of ondersteuning die hij/zij krijgt (%=(helemaal) mee eens)
Pilot 4 - (L)VB+	Bijna veertig procent van de respondenten (38%) geeft aan het gevoel te hebben weer meer regie te hebben over de zorg dan voordat de netwerkgids actief was. En bijna een kwart (24%) geeft aan het gevoel te hebben meer te zeggen te hebben over de zorg van hun eigen kind (n=42).
Pilot 5 - Naasten	De verwachting is dat de ondersteuning door de bondgenoten maakt dat naasten meer grip en autonomie ervaren. Bijvoorbeeld doordat ouders alle zorg voor hun kind kunnen volgen via het digitale platform Jouw Omgeving waarin iedereen doelen en afspraken vastlegt of doordat zij met hulp van de bondgenoot een afgewogen keuze kunnen maken voor een gezinsvervangend tehuis. Ook kan het zijn dat misverstanden als gevolg van gebrekkige kennis van de Nederlandse taal worden opgelost.

Effect van de ondersteuning op de participatie (per pilot)	
Pilot 1 - ZEVMB	Uit het onderzoek komt geen eenduidig beeld naar voren als het gaat om een verbetering of verslechtering van de participatie van naasten (n=46): • Ca. 30% van de ouders geeft aan meer tijd te besteden aan hobby's en ontspanning dan toen de Copiloot begon. • Ca. 25% van de ouders geeft aan meer tijd te besteden aan het sociale netwerk. • Ca 15% van de ouders geeft aan meer tijd te besteden aan werk en studie. Anderzijds geeft het merendeel van de ouders aan dat de tijd die zij aan deze drie bezigheden besteden gelijk is gebleven. En voor een klein deel van de ouders is de tijd die zij hieraan besteden juist minder geworden. Ook in antwoord op de vraag welke veranderingen ouders ervaren door de inzet van de Copiloot, geeft verreweg het merendeel (ca.80%) van de ouders aan dat werk of school gelijk is gebleven. Moeders vinden – net als voor de komst van de copiloot – onvoldoende ruimte voor 'hobby's en ontwikkeling' en 'sociale contacten' het meest belemmerend voor een prettig leven. Echter, het percentage moeders dat dit 'belemmerend' noemt, is wel lager dan voorheen (van resp. 62,5% en 59% naar 51,4% en 48,6%).
Pilot 2 - Autisme	Er is een significante verbetering zichtbaar voor *deelnemers* in het gemiddelde cijfer waarmee zij de volgende stelling beoordelen: 'Ik lever een bijdrage aan de maatschappij'. Dit was een 4,4 gemiddeld en is gestegen naar een 5,0 gemiddeld (+14%) (n=46).
Pilot 3 - NAH	Circa 20% van de respondenten is meer tevreden over hun participatie, in vergelijking met voordat zij een casemanager hadden (n=41): • 18% is meer tevreden over het eigen sociale leven. • 23% is meer tevreden over de eigen daginvulling, maar hiervoor geldt dat dit niet direct hoeft te betekenen dat er sprake is van meer participatie. In sommige gevallen was participatie een van de doelen in het casemanagementplan van de cliënt. In die gevallen is er vaak een positieve verandering op het vlak. Bijvoorbeeld dat een cliënt (weer) aan het werk is, naar de dagbesteding gaat, dat dagbesteding is voortgezet of dat bijvoorbeeld een vervoerspas is geregeld. Naasten behaalden doelen als meer ruimte voor zichzelf, en het weer oppakken van eigen activiteiten.
Pilot 4 - (L)VB+	Maar liefst 60 procent van de naasten geeft aan dat ze meer tijd hebben voor zichzelf sinds de netwerkgids er is (n=42). Van degenen die dit *niet* ervaren, geven negen naasten aan dat dit komt door corona. Zeven naasten geven aan dat dit komt doordat er nog niets veranderd is. Ongeveer een derde van de naasten (31%) ervaart meer tijd voor sociale contacten sinds de komst van de netwerkgids. Iets meer dan een kwart van de naasten (26 %) ervaart dit niet.
Pilot 5 - Naasten	De verwachting is dat de ondersteuning door de bondgenoten maakt dat naasten meer kunnen participeren. Bijvoorbeeld doordat zij de Nederlandse taal beter machtig zijn, omdat er door de inzet van de bondgenoot meer ruimte is in het gezin voor het aanleren van Nederlands. Zij worden bijvoorbeeld toegeleid naar een taalcursus of gekoppeld aan een vrijwilliger die hen helpt met de Nederlandse taal. De toename van participatie komt ook bijvoorbeeld doordat wordt voorkomen dat kinderen verzuimen van school, of doordat een ouder weer (deeltijd) gaat werken.

Effect wordt bepaald door relatie tussen cliënt en naaste(n)

Veelal heeft de ondersteuning zowel effect op de cliënt als op de naasten. Wat daarbij opvalt, is dat de mate waarin de ondersteuning een positief effect heeft op de naasten, samenhangt met de nabijheid en de afhankelijkheidsrelatie tussen cliënt en naaste(n). Hoe groter de nabijheid en afhankelijkheid, hoe meer het welzijn van naasten samenhangt met het welzijn van de cliënt. In de pilots verschillen de afhankelijkheidsrelaties. In pilot 1 zijn mensen vanwege de aard van de aandoening in alle aspecten van (de kwaliteit van) het leven, zowel dag als nacht, volledig afhankelijk van de mensen om hen heen. Hier werkt de afhankelijkheidsrelatie van kind naar ouder. In pilot 3 gaat het vaak om ingewikkelde afhankelijkheidsrelaties, waarbij mensen niet mét maar ook niet zonder elkaar kunnen. Ook als de (ex)partner of het kind in een instelling verblijft, is het welzijn van de naaste afhankelijk van of de cliënt wel/niet op de goede plek zit. In het onderzoek van pilot 4 is beschreven dat de symbiose twee kanten op werkt. Het welzijn van de naaste is afhankelijk van het feit of cliënt wel/niet op de goede plek zit. Maar dit geldt ook andersom: als het niet goed gaat met een ouder (dit is vaak de naaste), dan gaat het vaak ook niet goed met een kind. In pilot 2 zijn er naasten die onder één dak wonen waarbij het welzijn van de naasten sterk samenhangt met dat van de deelnemers. Maar er zijn ook naasten die meer op afstand staan, elders wonen, waarbij het eigen welzijn minder sterk afhankelijk is van dat van de deelnemer. Dit is waarschijnlijk de verklaring waarom in de pilotresultaten het gemiddelde cijfer wat naasten het eigen leven geven, niet significant is veranderd.

Meer verbetering is gewenst

Ondanks dat de effectmeting veelal een positieve ontwikkeling laat zien in het leven van cliënten en hun naasten, is er een belangrijke kanttekening. Er is vaak namelijk nog steeds verbetering gewenst of mogelijk. Ouders in pilot 1 geven bijvoorbeeld aan dat zij – ondanks de verbetering in hun persoonlijke situatie -nog steeds graag meer tijd zouden willen hebben voor hobby's, gezinstijd, werk, slaap en eigen verzorging. In pilot 4 geeft een groot deel van de respondenten aan (55%, n=42) dat zij op moment van de een-meting nog steeds de behoefte hebben dat op emotioneel gebied verbetering gewenst is. Het gaat dan bijvoorbeeld om meer rust willen. En de cliënten in pilot 2 geven aan dat zij weliswaar beter kunnen omgaan met kwetsbaarheden (bij de eerste meting werd deze stelling met een 4,8 gemiddeld beoordeeld, bij de tweede meting was dit een 5,5 gemiddeld), maar het gemiddeld cijfer is maar net een voldoende. Dat betekent dat de helft van de respondent dit punt nog steeds met een onvoldoende beoordeelt. Tegelijkertijd zit er uiteraard ook een grens aan wat een ondersteuner kan doen en betekenen voor de cliënten. Een volgende meting zal uitwijzen of de ingezette positieve trend zich doorzet als ondersteuners langer aan de slag zijn in een gezin.

4.3.2 Andere effecten

In de vorige paragraaf zijn we ingegaan op het effect van de ondersteuning op de kwaliteit van leven, de ervaren autonomie en de participatie van cliënten en naasten. Uit de onderzoeken blijkt dat de ondersteuning ook andere effecten heeft. Deze andere effecten zijn divers en volgen logischerwijs uit de behoefte en/of ervaren knelpunten van cliënten en hun naasten. Het kan bijvoorbeeld gaan om een verbetering van het begrip en/of acceptatie van een stoornis of aandoening (pilot 2 en 3) of een versterking van de ondersteuning uit het eigen netwerk (pilot 4).
In onderstaand kader is dit toegelicht.

Andere effecten	
Pilot 1 - ZEVMB	In pilot 1 wordt genoemd dat de toename in gezinstijd ten goede komt aan de *tijd die ouders hebben voor het gezin, dus ook de broertjes en zusjes* van het kind met ZEVMB.
Pilot 2 - Autisme	In pilot 2 voelen deelnemers *meer begrip en acceptatie* van naasten in hun omgeving. Crisissituaties worden voorkomen, zoals uitval van school of werk. Sommige deelnemers hebben een fijnere directe leefomgeving doordat achterstallige projecten in en om het huis worden aangepakt.
Pilot 3 - NAH	De ondersteuning kan tot resultaat hebben dat er meer *inzicht in en begrip voor de gevolgen* van het letsel is, bij de persoon zelf of (vaker) bij naasten, waaronder kinderen. Ze begrijpen het hersenletsel van hun partner, ouder, kind of broer/zus beter en kunnen er daardoor beter mee omgaan. Oog en oor hebben voor de méns met hersenletsel helpt mensen bovendien om te accepteren wie ze nu zijn, beter om te gaan met de gevolgen van het letsel en maakt dat ze stappen richting herstel durven zetten. Door de (h)erkenning komen ze toe aan verwerking. Verder is aangegeven dat 43% van de ondervraagden *meer tevreden over de zorg en ondersteuning* is die ze krijgen, in vergelijking met voordat ze een casemanager hadden (n=41). Ook vindt 30% van de ondervraagde naasten/cliënten dat ze *beter gebruik van voorzieningen en regelingen* maken die voor hen bestemd zijn ((%=(helemaal) mee eens, n=41).
Pilot 4 - (L)VB+	Naasten hebben het gevoel er niet meer alleen voor te staan in *communicatie met zorgverleners*. Meer dan de helft van de naasten (57%) geeft aan dat er iets ten positieve is veranderd in de communicatie met de zorgverleners (n=42). 43% geeft aan dat ze langzaam weer meer vertrouwen krijgen in de zorg dankzij de netwerkgids (n=42). De aanname hierbij is dat naasten hun vertrouwen in de zorg soms zijn verloren, omdat het proces tot het vinden van passende zorg moeizaam verloopt. De netwerkgidsen denken dat bijna een derde van de naasten (32%) sterker is geworden doordat de netwerkgids actief is bij de cliënt en zijn/haar naasten, zo geven zij aan. Er zijn drie naasten die hun zorgen meer delen met het gezin of vrienden en ook meer hulp durven te vragen van anderen, dan voor de ondersteuning van de netwerkgids. Door de netwerkgids hoeven ze niet alles meer alleen te doen, maar hebben ze ook geleerd om hulp van anderen te vragen en te accepteren.
Pilot 5 - Naasten	De verwachting is dat de inzet van de bondgenoot in het gezin *aanwezige broertjes en zusjes* ten goede komt. Ook kan de *relatie tussen de ouders* verbeteren, of zouden bijvoorbeeld buren mogelijk profijt kunnen hebben doordat overlast afneemt, of wordt voorkomen.

4.3.3 Lange termijn effecten voor cliënten en naasten

De vorige paragraaf gaat over directe effecten die nu al optreden gedurende de looptijd van de pilots. Op basis van de maatschappelijke businesscases zien we dat veranderingen in het nu, veel effect hebben op het verdere leven van betrokkenen. Dat komt doordat de geboden ondersteuning ervoor zorgt dat problemen zich niet verder opstapelen, verergeren of zelfs minder omvangrijk worden. En dat maakt ook verschil voor hun toekomst. Het is dan ook belangrijk te realiseren dat de resultaten die behaald worden gedurende de ondersteuning, langdurig kunnen doorwerken op de persoonlijke situatie van betrokkenen. Deze doorwerking kan op alle levensdomeinen plaatsvinden en voor alle gezinsleden gelden. Te denken valt aan gezondheids-, sociale- en financiële effecten. Dat zien we in de pilots onder andere als volgt terug:

- Ouders in pilot 1 kunnen (meer uren) blijven werken en vallen minder uit in het arbeidsproces (door dat zij minder stress ervaren en doordat ze minder onverwacht moeten inspringen in de zorg), waardoor zij niet met een uitkering aan de zijlijn komen te staan.
- Een deelnemer in pilot 2 komt zijn financiële verplichtingen op tijd na, waardoor schuldhulpverlening wordt voorkomen.
- Een cliënt in pilot 3 kan thuis blijven wonen dankzij aanpassingen en ambulante ondersteuning, in plaats van opgenomen te worden in een Wlz-voorziening.
- Een cliënt in pilot 4 ontvangt de juiste mate van bescherming en beveiliging, waardoor er geen gevaarlijke situatie ontstaat met een justitieel traject als gevolg.
- Door de afname van stress bij ouders in pilot 5 wordt de kans verminderd op een burn-out, depressie en lichamelijke klachten.

De opgestelde maatschappelijke businesscases geven een indicatie van wat de lange termijn effecten kunnen zijn. Om hier meer zicht op te krijgen, is longitudinaal onderzoek nodig onder cliënten en naasten.

4.4 Impact op de sector

Het werk van ondersteuners heeft ook impact op 'de sector'. Dit is enerzijds door de directe rol die ondersteuners vervullen in het contact met (zorg)professionals en anderen. Anderzijds doordat in de pilots nadrukkelijk aandacht is voor het samen leren en voor het verbeteren van de zorg, op basis van de problematiek die de ondersteuners tegen komen in hun werk. Dit lichten we hieronder nader toe.

In de onderzoeksrapporten wordt duidelijk dat de ondersteuner in het contact met derden kennis overdraagt van een aandoening en de daarmee gepaarde gaande zorgvraag, en zo een buffer kan vormen tussen naasten en instellingen en innovatieve oplossingen kan stimuleren. De houding van (zorg)professionals die betrokken zijn bij de cliënten en hun naasten verandert doordat er een ondersteuner deelneemt aan de dialoog. Dit soms tot frustratie van naasten. Zo geeft in pilot 4 meer dan de helft van de naasten aan (57%; n= 42) dat zij het gevoel hebben dat de netwerkgids meer gedaan krijgt dan de naaste zelf[34].

In onderstaand kader zijn enkele voorbeelden opgenomen die deze veranderingen bij (zorg)professionals en derden ondersteunen.

Pilot 3 - NAH[35]

- "De casemanager hersenletsel heeft overal lijntjes waardoor dingen sneller gaan, bijvoorbeeld het vinden van een psychiater."
- "Er is veel meer mogelijk met een casemanager. Artsen/instanties lijken het serieuzer te nemen. Er gaan deuren open die voor mij als naaste gesloten blijven."

Pilot 4 - (L)VB+ [36]

- Meer dan de helft van de naasten (57%) geeft aan dat er iets is veranderd in de communicatie met de zorgverleners. De belangrijkste verandering is dat naasten het gevoel hebben er niet meer alleen voor te staan en dat de netwerkgids helpt bij de communicatie met de zorgverleners.
- Iets minder dan de helft van de naasten (45 %) geeft aan het gevoel te hebben dat er beter naar hen wordt geluisterd sinds de netwerkgids actief is.
- Sinds de netwerkgids werkzaam is, wordt 34% beter op de hoogte gehouden door zorgverleners.

[34] Algra, Piekema, Boer, 2020 – *eenmeting*.
[35] Zadoks e.a., 2020.
[36] Algra, Piekema, Boer, 2020 – *eenmeting*.

5 Maatschappelijke opbrengsten

We presenteren in dit hoofdstuk de maatschappelijke businesscases (mbc's) van de vijf pilots die in het najaar 2020 zijn opgeleverd. Deze geven een schatting van de maatschappelijke opbrengsten van de ondersteuning zoals geboden in de pilots: in hoeverre wegen de kosten van de ondersteuning op tegen de baten? In dit hoofdstuk geven we eerst een bespiegeling op de mbc's voordat we ingaan op de uitkomsten. In bijlage 2 is de opzet van de mbc per pilot toegelicht.

5.1 Bespiegeling op de mbc's

Deze analyse richt zich sec op de uitkomsten van de kosten en baten analyses. Hierbij merken we de volgende drie punten op:

1 Niet alle opbrengsten zijn in euro's uit te drukken

Alle mbc's gaan ervan uit dat maatschappelijke opbrengsten *kostenbesparingen* zijn, doordat de inzet van cliëntondersteuners ervoor zorgt dat op de loer liggende gebeurtenissen die leiden tot het ontstaan van maatschappelijke kosten (zoals minder gaan werken, een groter beroep op zorgvoorzieningen, doubleren op school, echtscheidingen) worden voorkomen. Echter, daarnaast zijn er effecten op cliëntniveau te benoemen die niet uitgedrukt kunnen worden in maatschappelijke opbrengsten (lees: euro's), zoals bijvoorbeeld dat naasten meer grip op de zorg en ondersteuning ervaren of een betere kwaliteit van leven ervaren. Dit soort effecten zijn in hoofdstuk 4 weergegeven.

2 De mbc's geven een schatting van de maatschappelijke opbrengsten

Gezien de planning voor voorliggende meta-analyse was de tijd voor het opstellen van de mbc beperkt. Op het moment van uitvoeren van de mbc's had er in de pilots meestal nog geen 1- en 0-meting plaatsgevonden die als basis kon dienen. De vraag is ook in hoeverre de uitkomsten überhaupt hard te maken zijn bij een één- of tweejarige pilot als de effecten zich na een langere termijn voordoen. De uitkomsten van de mbc's zijn dan ook niet gebaseerd op de werkelijke uitkomsten uit de pilots.
In plaats daarvan is grotendeels gewerkt met onderbouwde aannames, een methode die breed wordt toegepast bij dergelijke projecten. De opgestelde mbc's geven daarmee een onderbouwde schatting van de maatschappelijke opbrengsten van de ondersteuning waarmee geëxperimenteerd wordt in de vijf pilots, en daarmee van de levensvatbaarheid van de ondersteuning.

3 Er is gebruik gemaakt van verschillende methodieken

VWS heeft er voor gekozen om de pilots zelf invulling te laten geven aan de opzet van de mbc's. Dit heeft ertoe geleid dat er gebruik is gemaakt van verschillende methodieken. De gehanteerde methodiek bepaalt mede de omvang van de uitkomsten, waardoor de resultaten niet goed te vergelijken zijn. We constateren onder meer verschillen in de kostenberekening en de bepaling van het rendement. Deze variatie maakt het lastig om de uitkomsten van de mbc's met elkaar te vergelijken, of om onderbouwde uitspraken te doen in

welke mate de ene pilot een hoger rendement heeft dan de andere. Hier doen we dan ook geen uitspraak over, omdat dit een vertekend beeld geeft. In bijlage 2 is een toelichting te vinden op de verschillende mbc's. In de volgende paragraaf beschrijven we de maatschappelijke opbrengsten volgens de mbc's.

5.2 Beschrijving van de uitkomsten

Ondanks deze verschillen in de opzet, wijzen de uitkomsten van de mbc's in dezelfde richting. Namelijk dat de maatschappelijke opbrengsten opwegen tegen de kosten. Op casusniveau lopen de opbrengsten sterk uiteen. In het onderstaande lichten we dit toe.

Maatschappelijke baten wegen op tegen de kosten

Uit de mbc's blijkt dat bij zeker vier van de vijf pilots de maatschappelijke opbrengsten (aanmerkelijk) omvangrijker zijn dan de kosten[37]. In één pilot ontlopen kosten en opbrengsten elkaar niet veel.
Er is daarbij een causale relatie tussen effecten en maatschappelijke opbrengsten. Waar een cliënt bijvoorbeeld als gevolg van een positieve invloed van de cliëntondersteuning, minder stress of een betere gezondheid ervaart, vertaalt dat zich in het in mindere mate gebruik maken van voorzieningen die door overheden en instanties worden gefinancierd (opbrengsten). De ondersteuning heeft ook een preventieve werking, waardoor (zorg)kosten worden voorkomen. In sommige gevallen worden kosten bespaard doordat onnodige en / of overlappende zorg kan worden afgebouwd.

De geschatte kosten van de ondersteuning per casus variëren van ca. €4.200 tot €11.000 per jaar (bij een ureninzet ca.1 tot 3 uur per week). Precieze kosten zijn afhankelijk van het uurtarief[38], de daadwerkelijke ingezette ondersteuningsuren en kosten voor overhead. De geschatte opbrengsten per pilot variëren van ca. €265.500 per jaar voor 7 casussen (in pilot 3) tot ca. € 1.053.000 voor 79 gezinnen (in pilot 1) per jaar. Wat opvalt, is dat in de mbc van pilot 1 maatschappelijke opbrengsten in beeld zijn gebracht als minder contacten met instanties, verkorten telefonische contacten, kortere aanvraagprocedures en minder bezwaarschriften. Dat levert binnen deze pilot bijna 50% van de totale maatschappelijke opbrengsten op (€ 522.148). Andere pilots laten deze maatschappelijke opbrengsten buiten beschouwing, terwijl ze daar waarschijnlijk ook aan de orde zijn. Anders gezegd, bij deze pilots kunnen de maatschappelijke opbrengsten hoger zijn dan nu gepresenteerd. Voor pilot 3 en 4 lijkt dit in ieder geval aannemelijk op basis van de onderzoeken[39], omdat er gerapporteerd wordt over het verschil dat de ondersteuners maken in het contact tussen naasten en (zorg)professionals. Het is goed denkbaar dat dit ook in pilot 2 en 5 aan de orde is.

[37] Bij pilot 4 is de verhouding tussen de kosten en baten niet duidelijk omdat hier bepaalde opbrengsten als effecten zijn benoemd en er geen maatschappelijke opbrengsten in euro's zijn opgenomen.
[38] In de pilots is een uurtarief van €70 - €75 gehanteerd. Pilot 2 (autisme) wijkt af: deze pilot werkt met drie tarieven, te weten €20 p/u voor naasten, €55 p/u voor zelfstandigen en €70 p/u voor levensloopbegeleiders afkomstig van organisaties.
[39] Zadoks e.a., 2020.; Algra, Piekema, Boer, 2020 – *eenmeting.*

De maatschappelijk opbrengsten verschillen sterk per casus

De maatschappelijke opbrengsten variëren per pilot en op casusniveau binnen een pilot. De berekeningen waarbij een redelijk aandeel van de maatschappelijke opbrengsten wordt toegerekend aan de inzet van de ondersteuners, en de opbrengsten realistisch of conservatief zijn ingeschat (nadrukkelijk: voor zover te herleiden), geven aan dat de opbrengsten per casus kunnen variëren van ca. € 4.200,00[40] tot € 38.000,00[41] per jaar. Deze verschillen treden ook op binnen de pilots.

Per pilot betreft het vaak maar enkele casussen die een aanzienlijke besparingen met zich meebrengen. Waar besparingen plaatsvinden op de Wlz zijn maatschappelijke opbrengsten aanmerkelijk hoger dan bij casussen waar geen besparingen op de Wlz plaatsvinden. Op het moment dat bijvoorbeeld voorkomen wordt dat een cliënt in een verpleeghuis moeten worden opgenomen, worden aanzienlijke kosten bespaard in de Wlz. Waar naasten de meest prominente doelgroep is, treden er maatschappelijke opbrengsten op binnen een casus die voortvloeien uit de inzet van cliëntondersteuners met betrekking tot bevordering van arbeidsparticipatie. Zo zijn er bij pilot 1 en 3 forse opbrengsten door meer arbeidsparticipatie, waarbij het mes aan twee kanten snijdt: minder uitkeringen (besparing in de bijstand en WW) en hogere belastingopbrengsten.

Doordat de maatschappelijke opbrengsten in de mbc's per casus sterk verschillen, zullen de werkelijke maatschappelijke opbrengsten van de inzet gespecialiseerde cliëntondersteuning dan ook sterk afhangen van wie er precies gebruik van maakt. Ook moet er rekening mee worden gehouden dat de ondersteuners in de pilots veelal in 'crisissituatie' bij cliënten en naasten zijn gestart. Op het moment dat de ondersteuning in de praktijk eerder wordt ingezet, zullen zowel de maatschappelijke kosten van de ondersteuning als de opbrengsten er anders uit zien.

In het kader hieronder geven we een beknopt overzicht van de maatschappelijke opbrengsten uit de mbc's. Waar mogelijk maken we hierbij een onderscheid naar maatschappelijke opbrengsten op het niveau van de cliënt of het gezin enerzijds en opbrengsten die terecht komen bij overheden, zorgverzekeraars en instanties anderzijds.

Maatschappelijke opbrengsten (per pilot)	
Pilot 1 - ZEVMB	De opbrengsten bedragen € 1.052.832; de kosten bedragen €900.000 (79 gezinnen). Er worden 22 verschillende maatschappelijke opbrengsten benoemd, waarvan 20 opbrengsten zijn uitgedrukt in euro's. De effecten en maatschappelijke opbrengsten worden niet gerealiseerd op het niveau van de cliënt met ZEVMB, maar op het niveau van het gezin / gezinsleden. Omvangrijke maatschappelijke opbrengsten zijn gelegen in een grotere arbeidsparticipatie van de ouders (minder stoppen met werken, meer uren gaan of blijven werken, snellere terugkeer op de arbeidsmarkt). Het mes snijdt hier aan twee kanten: een hoger gezinsinkomen en lagere bedragen aan uitkeringen, maar in de mbc worden alleen de laatstgenoemde maatschappelijke opbrengsten in euro's uitgedrukt. Maatschappelijke opbrengsten zijn er ook als gevolg van

[40] Mbc pilot 5: €4.258 voor gezinstype 3 (het gezin met kinderen uit huis) per jaar in het meer behoudende, conservatieve scenario
[41] Mbc pilot 3: €37.915 totale besparing per casus per jaar, berekend als het gemiddelde van zeven casussen over een gemiddelde periode van 6 jaar

	positieve gezondheidseffecten (minder stress, minder burnout) op het niveau van het gezin / gezinsleden waardoor in mindere mate gezondheidszorg wordt geconsumeerd en er maatschappelijke opbrengsten zijn in de vorm van kostenbesparingen bij de financiers van deze zorg. Daarnaast zijn er kostenbesparingen bij overheden en instanties bij overheden en instanties door het verkorten van telefonische contacten, snellere aanvraagprocedures en minder bezwaarschriften.
Pilot 2 - Autisme	De opbrengsten bedragen € 452.950 de kosten bedragen € 32.500 (5 casussen). Maatschappelijke opbrengsten worden gerealiseerd bij overheden en instanties (en niet bij de cliënten). De cliëntondersteuning heeft positieve effecten op individuele cliënten die escalatie van problemen voorkomen dan wel verminderen waardoor in minder mate beroep wordt gedaan op inkomensvoorzieningen (bijstand en WW), minder gebruik wordt gemaakt van voorzieningen (gezondheidszorg, jeugdzorg, maatschappelijke opvang, TBS) en er kosten worden voorkomen met betrekking tot huisuitzettingen.
Pilot 3 - NAH	De opbrengsten bedragen € 265.403; de kosten bedragen € 63.700 (zeven casussen). Maatschappelijke opbrengsten zijn voor het grootste gedeelte gelegen in kostenbesparingen in de Wlz doordat cliënten niet in 24-uurs zorg moeten worden opgenomen. Tegelijkertijd geldt dit voor een beperkt aantal cliënten. Vaker (maar met minder opbrengsten) worden kostenbesparingen gerealiseerd door meer arbeidsparticipatie, voorkomen van psychische problemen en echtscheiding. Ook hier maatschappelijke opbrengsten op het niveau van overheden en instanties.
Pilot 4 - (L)VB+	De opbrengsten zijn niet in cijfers (euro's) benoemd; de kosten bedragen € 28.111 (drie casussen). De mbc is gebaseerd op slechts drie casussen en is uiterst terughoudend waar het gaat om het schatten van maatschappelijke opbrengsten. De beoogde maatschappelijke opbrengsten zijn aantoonbare opbrengsten, zoals kostenbesparingen door toeleiding naar de juiste zorginstelling of begeleiding. Het gaat om besparingen op crisisopvang, kosten voor een justitieel traject en extra medische kosten.
Pilot 5 - Naasten	De opbrengsten bedragen € 267.063; de kosten bedragen €25.344 (zes casussen). De maatschappelijke opbrengsten dalen neer op het niveau van overheden en instanties. Er worden in een totaaloverzicht 29 verschillende maatschappelijke opbrengsten benoemd, zonder dat aan de onderscheiden opbrengsten een bedrag aan euro's is verbonden. Er worden wel bedragen naar domeinen genoemd (bijstand gemeente, UWV, Zvw, Wlz, Wmo en belastingopbrengsten). De maatschappelijke opbrengsten dalen vooral neer bij de Wlz, terwijl de meeste van de genoemde maatschappelijke opbrengsten niet aan de Wlz te relateren zijn, zoals behoud van werk, voorkomen schoolverzuim / doubleren, voorkomen van woningaanpassingen of onnodige verhuizingen, voorkomen van klachten- of bezwaarprocedures, voorkomen van schulden en daarmee van schuldhulpverlening. Voorkomen of beperken van medische klachten en daardoor van medische kosten.

6 Kansen voor borging

6.1 Inleiding

Vooruitlopend op de uitkomsten van de mbc's en de pilotonderzoeken heeft VWS aan DSP gevraagd om een verkenning te doen onder stakeholders hoe de borging georganiseerd kan worden van gespecialiseerde cliëntondersteuning, ervan uitgaande dat de cliëntondersteuning meerwaarde heeft. We gaan hierbij uit van de definitie zoals eerder benoemd in paragraaf 3.3.1. We hebben onder meer gesproken met koepelorganisaties en patiëntvertegenwoordigers zoals Per Saldo, Zorgbelang, de VNG en Mind. Maar ook met de afzonderlijke projectleiders van de vijf pilots is gesproken over de borging. Voor een volledig overzicht van de geïnterviewden verwijzen we naar de bijlage.

Op basis van de gesprekken schetsen we allereerst de afbakening van de doelgroep die mogelijk in aanmerking komen voor gespecialiseerde cliëntondersteuning. Vervolgens geven we aan op basis van de gesprekken en onze eigen observaties, welke kansen we zien om gespecialiseerde cliëntondersteuning te borgen.

6.2 Aanzet voor afbakening van de doelgroep

We komen tot een eerste afbakening van groepen cliënten en naasten die mogelijk in aanmerking komen voor de specifieke ondersteuning zoals geboden in de pilots. Deze afbakening geeft een denkrichting voor wie de gespecialiseerde ondersteuning in ieder geval van meerwaarde kan zijn.

Voor (naasten van) mensen:

- met een complexe dan wel meervoudige (zorg)vraag
- waarbij (waarschijnlijk) sprake is van langdurige behoefte aan (intensieve) zorg, behandeling en begeleiding en/of een passende omgeving
- waarbij sprake is van (risico op) vastgelopen casuïstiek of verergering van problematiek
- waarbij ook sprake is van (risico op) overbelasting van de naaste(n) of van onvoldoende draagkracht bij de cliënt en/ of het gezin en het informele netwerk
- en waarbij op basis van bovengenoemde punten duidelijk is dat reguliere cliëntondersteuning niet toereikend is om de problematiek op te lossen dan wel beheersbaar te maken.

Uit deze omschrijving blijkt dat de afbakening verder reikt dan een bepaald zorgprofiel. De omschrijving van een complexe (zorg)vraag is breed en niet alleen afhankelijk van de medische diagnose maar ook van situationele factoren. Want de situatie maakt de behoefte. Bijvoorbeeld de combinatie van meervoudige problematiek bij een cliënt, overbelaste partner en thuiswonende kinderen kan wijzen op een dringende behoefte aan specifieke ondersteuning. Uit de pilots kunnen 'indicatoren' worden gehaald die wijzen op (waarschijnlijke) overbelasting bij naasten en/of verergering van problematiek bij deze doelgroep.

We merken op dat niet alle mensen die onder de doelgroepen van de pilots vallen behoefte hebben aan gespecialiseerde cliëntondersteuning. Omgekeerd geldt dat er mogelijk ook andere doelgroepen zijn die behoefte hebben aan gespecialiseerde cliëntondersteuning. Ook (naasten van) ouderen, van mensen met ggz-problematiek of dak- en thuislozen bijvoorbeeld baat kunnen hebben bij deze vorm van ondersteuning, zo is de verwachting.

Tot slot merken we op dat de complexe (zorg)vraag niet altijd speelt bij de groep mensen met autisme (pilot 2). Bij autisme zit de complexiteit in de relatieve onzichtbaarheid van autisme, de variatie in de ondersteuningsbehoefte en de mismatch met de systemen die zijn afgestemd op de reguliere ontwikkeling. De zorgvraag is niet altijd complex of hoog specialistisch bij mensen met autisme. Zij hebben uiteenlopende hulpvragen: soms ogenschijnlijk eenvoudig, soms existentiële vragen of gericht op groei. Als de 'simpele', laagdrempelige hulpvragen niet worden opgepakt (bijvoorbeeld alternatief vervoer naar werk organiseren wanneer de auto niet start), kan dit leiden tot escalatie en/of veel impact hebben op andere levensgebieden. Gezien dit andere karakter van de hulpvraag bij mensen met autisme heeft ook de geboden ondersteuning een andere invulling gekregen op onderdelen. Het is geen gespecialiseerde cliëntondersteuning zoals we op basis van de pilots gedefinieerd hebben in paragraaf 3.3.1. Daarom is ook een andere uitwerking voor de hand liggend.

6.3 Randvoorwaarden voor landelijke implementatie

Voor een landelijke implementatie van gespecialiseerde cliëntondersteuning schetsen we hieronder twee randvoorwaarden.

Behoefte, en niet het systeem is leidend

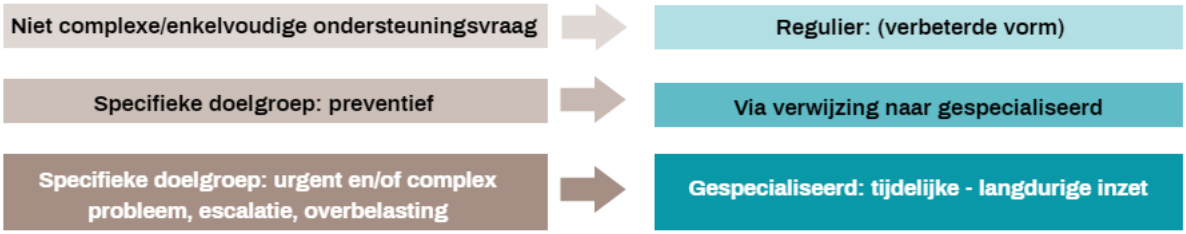
Allereerst, de behoefte van cliënt en hun naasten is leidend voor de ontvangen cliëntondersteuning en niet het systeem. Het systeem is daarbij volgend. Dat betekent dat de ondersteuning onafhankelijk moet zijn van zorgaanbieders en van de financieringsvorm (bijvoorbeeld Wmo, Wlz). En dat bij een eventuele overgang naar een andere zorgwet, de cliënt en zijn naasten gebruik moeten kunnen blijven maken van de voor hem/haar vertrouwde ondersteuner. Cliëntondersteuning moet over de wetten heen worden georganiseerd, zodat de ondersteuning zoveel mogelijk blijvend vanuit één vertrouwd contactpersoon wordt geboden als een cliënt bijvoorbeeld van de Wmo naar de Wlz 'overgaat'. Dat vraagt om een systeem dat ruimte biedt voor cliëntondersteuning die met een cliënt meegaat.

Houdt rekening met de gelaagdheid van behoeftes

Er zijn veel verschillende soorten vragen vanuit de hierboven omschreven doelgroepen die niet altijd opgepakt hoeven te worden vanuit intensieve, langdurige ondersteuning. Het totale aanbod aan cliëntondersteuning Wmo en Wlz en gespecialiseerde cliëntondersteuning moet daarom afgestemd zijn op de gelaagdheid van de verschillende soorten behoeftes aan ondersteuning. Wij komen daarom tot het volgende voorstel tot uitwerking voor de borging van gespecialiseerde cliëntondersteuning.

6.4 Uitwerkingsvoorstel

Samengevat ziet de gelaagdheid van het aanbod aan cliëntondersteuning er in dit uitwerkingsvoorstel als volgt uit:



Het uitgangspunt hierbij is: *als het kan, reguliere cliëntondersteuning*. De verwachting is dat meer mensen op de juiste wijze geholpen kunnen worden op het moment dat de reguliere cliëntondersteuning een verbeterslag doormaakt en beter gevonden wordt. Pas als reguliere ondersteuning vanuit de Wmo en de Wlz niet voldoet omdat er meer nodig is, komt gespecialiseerde ondersteuning in beeld. Daarmee blijft het aantal gebruikers beperkt. Daarbij stellen we twee vormen van gespecialiseerde cliëntondersteuning voor:

- Preventief
- Bij urgent en/of complex probleem, escalatie en overbelasting

Met dit laatste model is in de pilots succesvol geëxperimenteerd. Door er een lichte, preventieve inzet aan toe te voegen, is de verwachting dat het beroep op de meer tijdsintensieve inzet beperkt kan blijven. In de volgende paragrafen lichten we dit nader toe en presenteren we het bijbehorend uitwerkingsvoorstel.

6.4.1 Twee sporen

Voor de uitwerking van het aanbod stellen we op basis van de uitgangspunten twee sporen voor:

1. gespecialiseerde cliëntondersteuning voor preventie en bij overbelasting en
2. verbetering van de reguliere cliëntondersteuning.

Spoor 1: verbetering reguliere cliëntondersteuning (Wmo, Wlz)

- Voor cliënten en naasten
- Levensbrede ondersteuning
- Zo lang als nodig
- Vast contactpersoon

Spoor 2: gespecialiseerde cliëntondersteuning voor specifieke groepen

Preventief

- Indicatoren voor waarschijnlijke verergering (of voortduren) van problemen bij specifieke groepen
- Verwijzing via huisarts, zorgverlener of andere verwijzer waar vertrouwensband mee is

Bij urgent en/of complex probleem, escalatie en overbelasting: zo kort/ lang/ intensief als nodig

- Voor tijdelijke hoge nood
- Voor structurele duur

6.4.2 Spoor 1: verbetering reguliere cliëntondersteuning

Als het kan, reguliere ondersteuning (met de nodige verbetering). Voor dit onderzoek hebben we geen evaluatie uitgevoerd van de reguliere cliëntondersteuning Wmo en Wlz. Maar het beeld is wel dat hier nog winst te behalen valt. De verbetering betreft met name ondersteuning met aandacht voor de naasten. Zo moeten geboden aanpak en oplossingen aansluiten bij het gezin als geheel. En dat hier coördinatie op plaats vindt door een vast contactpersoon en dat de ondersteuning plaats vindt zo lang als nodig is. Deze aspecten zijn voor iedere zorgvrager relevant, niet alleen de mensen met complexe en/of langdurige zorg. Daarmee kan de behoefte aan tijdelijke ondersteuning voor niet-complexe vragen, ook van de specifieke doelgroepen, (deels) ondervangen worden.
Ook bij het optimaliseren van de cliëntondersteuning Wmo blijven er verschillen bestaan in het aanbod. Dit komt doordat aan gemeenten veel ruimte wordt gelaten voor de invulling daarvan, waardoor de verschillen tussen gemeenten groot kunnen zijn en er weinig mogelijkheid is voor landelijke kwaliteitsbeheersing.

6.4.3 Spoor 2: gespecialiseerde cliëntondersteuning voor specifieke groepen

Uit het onderzoek is gebleken dat ondersteuning voor (naasten van) specifieke groepen nodig is in lijn met de ondersteuning waarmee is geëxperimenteerd in de pilots. Het gaat om ondersteuning aan de voorkant (preventief) en ondersteuning als er crisis ontstaat bij een cliënt dan wel in een gezin.

Cliëntondersteuning ter preventie: eerder en meer inzet op preventie om de opeenstapeling van problemen en meer intensieve zorg bij deze doelgroepen voortijdig te voorkomen. Er zijn, volgens de pilots, (medische) indicaties die laten zien dat intensievere of andere dan reguliere ondersteuning, zeer waarschijnlijk nodig is. Zoals bij zeer ernstige aandoeningen (ZEVMB) bij geboorte. Maar het kan ook gaan om meervoudige (zorg)vragen bij een cliënt of binnen een gezin. Bij een persoon met NAH die de revalidatie heeft doorlopen en bij wie ook sprake is van ggz-problematiek. Dergelijke indicatoren kunnen standaard checks worden bij in ieder geval de zorgverleners waarbij zij nagaan of intensievere en specifieke ondersteuning aan de orde is of de huisarts. Deze verwijzers, met wie de cliënt/naaste een vertrouwensband heeft, kunnen cliënt en/of naasten doorverwijzen naar gespecialiseerde cliëntondersteuning.

Cliëntondersteuning bij urgent en/of complex probleem, escalatie en overbelasting: inzet bij bijvoorbeeld een urgent probleem, ook hier om erger te voorkomen. Dit betreft een intensieve en tijdelijke inzet door specifieke cliëntondersteuning. Of indien er (toch) escalaties zijn, sprake is van overbelasting of een langdurige ondersteuningsvraag, dan wordt langdurige, intensieve inzet door specifieke ondersteuning ingezet.
Een cliënt of gezin kan in beide gevallen dan een beroep doen op de gespecialiseerde ondersteuning, via dezelfde route als bij preventie (dus via verwijzers). Het kan gaan om een intensieve piek en/ of om een langdurigere ondersteuning. Belangrijk is dat er geen vertraging ontstaat bij het regelen van de ondersteuning. Ook hier moet dan gelden: zo kort of lang en intensief als nodig.
Dat neemt niet weg dat voorkomen nog altijd beter blijft dan genezen. Zo is er in pilot 3 ervaring opgedaan met een digitaal monitoringssysteem waarbij de cliënt of naasten tijdig om hulp kunnen vragen of de

ondersteuner, als de seinen op escalatie wijzen, tijdig in kan grijpen. De ontwikkeling van dit soort instrumenten draagt bij aan het voorkomen van ingrijpende situaties.

6.5 Suggesties voor borging

Om bovenstaand voorstel realiseren, moet cliëntondersteuning op een andere manier georganiseerd worden. Hiervoor doen wij in deze paragraaf drie suggesties op basis van de gesprekken die wij hebben gevoerd en onze eigen inzichten.

6.5.1 Eén landelijk kader

Als reguliere ondersteuning vanuit de Wmo en de Wlz niet voldoet omdat er meer nodig is, dan komt gespecialiseerde ondersteuning in beeld. Hiervoor moet triage plaats vinden, als onderdeel van de toegang. De (criteria voor) triage en toegang kunnen landelijk worden geregeld omdat het een relatief beperkte groep betreft binnen de doelgroepen en omdat zo de vereiste expertise gebundeld kan worden.
Het meest gewenst is dat gespecialiseerde ondersteuning onder één landelijk kader valt. Dat geeft duidelijkheid over de financiering, de doelgroep, over de toegang en geeft continuïteit in de ondersteuning die kort, langdurig, frequent, op een laag pitje en intensief kan zijn. Dit kader kan bijvoorbeeld bestaan uit een landelijke regeling voor gespecialiseerde cliëntondersteuning. Deze regeling bevat de financieringswijze, de toegangsprocedure en de organisatie van cliëntondersteuners.

6.5.2 Dichtbij cliënt en zicht op netwerk in de regio

Eén van de lessen uit de pilots is dat de ondersteuners dichtbij de cliënt/gezin moeten kunnen werken. En daarbij helpt het als zij een netwerk in de regio hebben en de organisaties op zorg en welzijn (de sociale kaart) van dichtbij kennen. Wat het optimale schaalniveau voor de organisatie is, als het gaat om de verhouding tussen omvang van de doelgroepen en de kosten van de regionale organisatie, is een volgende vraag die uitwerking behoeft.

6.5.3 Lerend netwerk

De ondersteuners worden getraind op vaardigheden en lerend vermogen door intercollegiale kennisuitwisseling, intervisie en coaching. Ze werken in teams. Dit gebeurt in alle pilots, waarbij de ondersteuners zich verder ontwikkelen in hun expertise voor de specifieke doelgroep van de pilot. Een lerend netwerk geeft de benodigde mentale ondersteuning aan de ondersteuners. En het versterkt de kennisontwikkeling en het innovatief handelen. Het ligt voor de hand om voort te borduren op wat in de pilots is opgebouwd, door in ieder geval de ondersteuners uit de pilots in te zetten bij borging van de ondersteuning ook na de pilotperiode. Zij hebben deze ervaring en hebben netwerken (in de regio's) opgebouwd.

6.6 Uit te werken zaken

De afbakening van de doelgroep, de randvoorwaarden, het voorstel tot uitwerking en de suggesties voor borging van gespecialiseerde cliëntondersteuning komen voort uit de verkenning die we hebben uitgevoerd. De uitkomsten vragen dan ook om een nadere uitwerking. Een routekaart waarin de uitwerkpunten om te komen tot een landelijk aanbod gespecialiseerde cliëntondersteuning in de tijd worden gezet, kan hierbij helpen. Voor sommige punten leven er onder de vijf pilots al ideeën, dus ons advies is om een nadere uitwerking niet los van de pilots te organiseren.

In ieder geval gaat het hierbij om de volgende zaken voor de borging van gespecialiseerde cliëntondersteuning:

- het landelijk kader waarbinnen gespecialiseerde ondersteuning wordt georganiseerd
- de bestuurslaag die verantwoordelijk wordt voor de uitvoering van gespecialiseerde cliëntondersteuning (bijvoorbeeld gemeente, regio, zorgkantoor, provincie of het rijk)
- de wijze van financiering en de geschatte kosten van landelijk uitgerolde gespecialiseerde cliëntondersteuning
- de geografische schaal waarop gespecialiseerde cliëntondersteuning wordt georganiseerd, gelet op de omvang van de doelgroep en de kritische massa die nodig is om gespecialiseerde cliëntondersteuning effectief en efficiënt te organiseren
- mogelijke andere specifieke doelgroepen (dan die in de pilots) die een dergelijke gespecialiseerde ondersteuningsbehoefte hebben
- combinaties van indicatoren die wijzen op mogelijke overbelasting aan de voorkant
- ontwikkeling van digitale monitoringsinstrumenten (met cliëntondersteuner als achterwacht) die wijzen op mogelijke escalatie bij een cliënt en/of naasten (gezin)
- de invulling van de triage waarbij de kennis uit de pilots wordt verwerkt
- de organisatie van de toegang (landelijke criteria en regionale/ landelijke organisatie van de toegang), inclusief de implementatie van de afbakening van de verschillende doelgroepen)

Daarnaast vraagt de borging van levensloopbegeleiding nadere uitwerking. De pilotopbrengsten leren dat het daarbij belangrijk is om het unieke karakter van de levensloopbegeleider te borgen: de keuzevrijheid waarbij de deelnemer een levensloopbegeleider kan kiezen op basis van de klik. Dit vraagt bijzondere aandacht in alle aspecten van de borging, zoals inkoop, training en kwaliteitsborging.

7 Conclusies

In dit hoofdstuk geven we de conclusies op basis van het onderzoek. De hoofdvraag van deze meta-analyse luidt als volgt:

> ***Op welke wijze wordt de ondersteuning van cliënten en naasten vormgegeven in de vijf pilots? Welke onderdelen daarvan zijn succesvol volgens cliënten, naasten en volgens de betrokken ondersteuners? Wat zijn de maatschappelijke kosten en baten hiervan? Hoe borgen we dit type ondersteuning? Wat is daarvoor nodig?***

We geven eerst de context van de pilots en dus van het onderzoek, alvorens we antwoord geven op deze vragen.

Context

Hieronder schetsen we de omstandigheden waar we voor de uitvoering van het onderzoek rekening mee hebben gehouden:

- **Verschillende startmomenten en doorlooptijden van de vijf pilots en bijbehorende onderzoeken**. De pilots kennen verschillende startmomenten en doorlooptijden. Sommige pilots zijn in 2018 gestart, andere pas medio 2019 waardoor effecten (nog) niet uitgekristalliseerd zijn. De ondersteuning in de pilots wordt nog gecontinueerd tot eind 2022. Deze meta-analyse vindt dus plaats vóór de afronding van de pilots en de onderzoeken.
- **De onderzoeken per pilot zijn op verschillende wijzen uitgevoerd.** Voor de meta-analyse moeten we ons voor een belangrijk deel baseren op data uit de afzonderlijke onderzoeken die de pilots uit (laten) voeren. Deze onderzoeken kennen eigen onderzoeksvragen en worden door verschillende partijen en op verschillende wijzen uitgevoerd. Voor pilot 5 geldt verder dat de onderzoeksaanpak voor de effectmeting noodgedwongen is aangepast op de veranderde omstandigheden door corona. Hierdoor waren er beperkte onderzoeksresultaten beschikbaar voor deze meta-analyse.
- **Andere wijze van ondersteunen door corona**. De ondersteuning is door de maatregelen door corona, vanaf maart 2020, veelal anders gelopen dan bij aanvang gedacht. Werkzaamheden werden anders vormgegeven of kwamen stil te liggen. Het is dan ook aannemelijk dat de ondersteuners tot andere resultaten zijn gekomen, dan in reguliere omstandigheden het geval zou zijn.
  Daarnaast veranderde vaak de persoonlijke situatie van de naasten en cliënten. Zij ervaarden soms extra zorgen en stress als gevolg van de ontstane situatie, wat zich bij enkele uitten in lichamelijke klachten. Deze veranderde situatie is van invloed op hun ervaren kwaliteit van leven en de participatie. In de meta-analyse hebben we hier rekening mee gehouden.

Wat houdt de ondersteuning aan cliënten en naasten in vijf pilots in?

De ondersteuning van cliënten en naasten zoals geboden in de pilots is als volgt te definiëren:

Onafhankelijke, deskundige en vraaggerichte ondersteuning op alle levensdomeinen zo lang als nodig is, voor mensen met een complexe (zorg)vraag en hun naasten, met als doel het verbeteren van de kwaliteit van leven, versterken van autonomie (het gevoel van onafhankelijkheid) en participatie in de samenleving.

Deze ondersteuning noemen we gespecialiseerde cliëntondersteuning. In het kader zijn de kenmerken van dit type ondersteuning samengevat.

Omschrijving van de kenmerken van gespecialiseerde cliëntondersteuning:

- *Onafhankelijk*: cliëntondersteuner staat naast de cliënt, kent geen instellingsbelang, handelt objectief, heeft handelingsruimte en heeft ten opzichte van andere betrokken professionals een (onafhankelijke) regierol en organiseert de dialoog tussen betrokken partijen.
- *Deskundig*: inbrengen expertise over / vaardigheden met specifieke doelgroep.
- *Vraaggericht*: de vraag / ondersteuningsbehoefte van de cliënt en naaste(n) is leidend en ondersteuners hebben de vrijheid om te doen wat nodig is. Dit betekent:
  - Ondersteuning op maat, in aansluiting op de behoefte (wat betreft inhoud en tempo) en zo lang als nodig.
  - Intensiteit en frequentie naar behoefte: de ondersteuning kan intensief zijn, maar de ondersteuner kan ook gericht zijn op het houden van contact, tot het moment zich voordoet dat ondersteuning weer nodig is (zogenoemd waakvlam-contact).
  - Levensbreed: op alle levensdomeinen als hier behoefte aan is. Niet alle leefgebieden hoeven tegelijkertijd onderwerp van de ondersteuning te zijn maar het gaat vaak verder dan alleen de zorg.
- *Aan cliënt en/of naasten, afhankelijk van de situatie en de behoefte.*
- *Geboden door een vaste, vertrouwde ondersteuner.*
- *Preventief: vroegtijdig signaleren van behoeften en knelpunten van cliënten en / of naasten en hier proactief naar handelen.*

De gespecialiseerde cliëntondersteuning vertoont overeenkomsten met cliëntondersteuning Wmo en Wlz, maar heeft ook unieke kenmerken. Unieke kenmerken zijn dat de ondersteuning *zo lang als nodig geboden wordt* door *een vaste, vertrouwde ondersteune*r. Daarbij zijn de *intensiteit en frequentie naar behoefte*. De ondersteuning kan intensief zijn, maar ook een waakvlam gericht op het contact houden tot het moment dat ondersteuning weer nodig is. Doordat zij langere tijd bij een cliënt/gezin betrokken zijn, kunnen zij ook *preventief handelen*. Dat wil zeggen, vroegtijdig signaleren van behoeften en knelpunten van cliënten en/ of naasten en hier naar handelen.

Overeenkomst met cliëntondersteuning Wmo in het bijzonder (en Wlz in mindere mate) is dat ondersteuners *onafhankelijk zijn, levensbreed* (zo nodig op alle levensdomeinen) en *vraaggericht* werken. In de pilots zijn deze laatste twee kenmerken echter zo georganiseerd dat de ondersteuners veel autonome vrijheid van handelen hebben, in aansluiting op de behoefte en daardoor omvat dat wat nodig is. Daarbij is niet alleen aandacht voor de cliënt, maar ook expliciet *aandacht voor de naasten*. Tot slot valt op dat alle

pilots, ook bij ondersteuners die soms al jarenlange ervaring hebben in cliëntondersteuning, sterk inzetten op (de ontwikkeling van) *deskundigheid en vaardigheden.* Ondersteuners hebben expertise over / vaardigheden met de specifieke doelgroep van de pilot.

De ondersteuning zoals geboden in pilot 2 is voor een groot deel te vatten in de gepresenteerde definitie. Op een aantal punten kent de ondersteuning echter net andere eigenschappen dan de ondersteuning in de andere vier pilots. Hier komen we bij de afbakening van doelgroep op terug.

Verschuivingen in werkzaamheden

Wat opvalt, is dat de focus van de ondersteuning in de pilots aan verandering onderhevig is. Door de tijd vinden logische verschuivingen plaats in werkzaamheden. In eerste instantie gaat het in alle pilots om een vertrouwensband met cliënt en/of naasten ontwikkelen, zicht krijgen op de situatie en 'puin ruimen' oftewel zaken op orde krijgen. De ondersteuner begint meestal bij het probleem dat op dat moment het meest urgent is, zoals huisvesting of inkomen. Na deze eerste maanden lijkt er een toename te zijn in de tijd besteed aan zorgorganisatie en de planning. En na het oplossen van de praktische en urgente problemen, komt ruimte voor persoonlijke vragen en behoefte.

Bij deze mensen is er een opeenstapeling van problemen die leidt tot grote overbelasting. Op het moment dat de ondersteuners op een eerder moment aan de slag gaan in een gezin of met een cliënt, wordt die opeenstapeling waarschijnlijk voorkomen. En pakken zij andere werkzaamheden op. Van puinruimen is dan minder of geen sprake. Ook is een lagere intensiteit van de ondersteuning aannemelijk op het moment dat zij eerder in beeld zijn. Hier komen we op terug bij de aanbevelingen.

De cliëntondersteuning heeft veel meerwaarde voor cliënten en naasten...

De ondersteuning heeft veel sociaal-emotionele impact op de cliënten en hun naasten, zo blijkt uit de onderzoeken voor zover nu bekend. De ondersteuning wordt gezien als een zeer welkome steun die ervoor zorgt dat cliënten en naasten zich ontlast voelen en wordt sterk door hen gewaardeerd. Veel van de bevraagde cliënten en naasten geven aan dat zij baat hebben bij de ondersteuning. Misschien wel het belangrijkste resultaat is dat cliënten beter passende zorg en ondersteuning ontvangen.

Daarnaast hebben we gekeken wat het effect van deze ondersteuning is op drie aspecten:

- *Kwaliteit van leven van cliënten en naasten*. Dat wil zeggen hoe tevreden cliënten en naasten zijn met hun leven en hun fysieke en mentale gezondheid. De ondersteuning lijkt het grootste effect te hebben op de kwaliteit van leven van cliënten en naasten. Op een veelheid aan diverse indicatoren, zoals ervaren fysieke en mentale gezondheid, geluk en emotioneel welbevinden, is een overwegend positieve trend waarneembaar.
- *De ervaren autonomie van cliënten en hun naasten*. Het gevoel van onafhankelijkheid dat zij ervaren in de zorg en ondersteuning die zij ontvangen en de mate waarin zij grip op hun leven ervaren. Ook op dit aspect heeft de inzet van de ondersteuning in de pilots een aantoonbaar positief effect. Ze ervaren meer grip op hun leven en op de zorg en ondersteuning die wordt ingezet.

- *De participatie van cliënten en naasten*. Daarbij gaat het om participatie in de brede zin: van arbeidsparticipatie, tot de mogelijkheid om deel te nemen aan de samenleving en anderen te ontmoeten. Hiervoor geldt dat slechts bij een klein deel van de cliënten en naasten daadwerkelijk een positieve ontwikkeling zichtbaar is. Een deel van de naasten is wel meer tevreden over hun sociale leven en/of over de activiteiten die zij ondernemen.

Nabijheid en afhankelijkheidsrelatie

In veel gevallen heeft de ondersteuning zowel een positief effect op de cliënt als op de naasten. De mate waarin de ondersteuning een positief effect heeft op de naasten hangt samen met de nabijheid en de afhankelijkheidsrelatie tussen cliënt en naaste(n). Hoe groter de nabijheid en afhankelijkheid, hoe meer het welzijn van naasten samenhangt met het welzijn van de cliënt.

Duurzame doorwerking

Verbeteringen in het nu hebben veel effect op het verdere leven van betrokkenen, zo blijkt uit de pilotonderzoeken. Dat komt doordat de ondersteuning die nu plaatsvindt, ervoor zorgt dat problemen zich niet verder opstapelen, verergeren of zelfs minder omvangrijk worden. En dat maakt ook verschil voor hun toekomst. De resultaten die nu behaald worden, werken langdurig door op de persoonlijke situatie van betrokkenen. Deze doorwerking kan op alle levensdomeinen plaatsvinden en voor alle gezinsleden gelden. Denk bijvoorbeeld aan een ouder die zijn of haar baan niet verliest, of de broer of zus waarbij vroegtijdig schoolverlaten wordt voorkomen.

… maar het is niet zonder meer een wondermiddel

De meerwaarde van gespecialiseerde cliëntondersteuning voor de pilotgroepen is op dit moment (vrijwel overal) gebleken. De ondersteuning kan verlichting bieden, de regellast verminderen, zorgen dat er problemen worden voorkomen en dat zorgen gedeeld kunnen worden. De onderzoeken die de komende periode gepubliceerd zullen worden over de pilots, geven hier (nog) meer zicht op.
Ondanks dat de effectmeting veelal een positieve ontwikkeling laat zien in het leven van cliënten en hun naasten, is er vaak nog steeds verbetering gewenst of mogelijk. De ondersteuner is niet zonder meer een wondermiddel waarmee alle problemen als sneeuw voor de zon verdwijnen, zeker niet voor iedereen. Ondersteuners nemen de zorg niet over, maar ondersteunen in de precaire balans van de gecompliceerde situatie waarin veel cliënten en naasten zich bevinden.

De maatschappelijke baten wegen op tegen de kosten

De uitgevoerde mbc's geven een onderbouwde schatting van de maatschappelijke opbrengsten van de ondersteuning: in hoeverre wegen de kosten op tegen de baten? Doordat er verschillen zijn in de opzet van de vijf mbc's, zijn de resultaten niet goed te vergelijken. Dat neemt niet weg dat de uitkomsten van de mbc's allemaal in dezelfde richting wijzen: namelijk dat de maatschappelijke baten van de ondersteuning opwegen tegen de kosten. Zeker vier van de vijf pilots geven aan dat de maatschappelijke opbrengsten (aanmerkelijk) omvangrijker zijn dan de kosten. In één pilot ontlopen kosten en opbrengsten elkaar niet veel. Bij pilot 4 is

dit (nog) niet duidelijk, omdat hier geen maatschappelijke opbrengsten in euro's zijn opgenomen. Er is daarbij een causale relatie tussen effecten op cliënten en naasten, en maatschappelijke opbrengsten. Waar er bijvoorbeeld als gevolg van een positieve invloed van de cliëntondersteuning op de cliënt deze minder stress of een betere gezondheid ervaart, vertaalt zich dat in het in mindere mate gebruik maken van voorzieningen die door overheden en instanties worden geleverd en gefinancierd. Daarnaast heeft de ondersteuning een preventieve werking, waardoor (zorg)kosten worden voorkomen. Soms kan ook (onnodige) overlappende zorg worden afgebouwd waardoor kosten worden bespaard.

De geschatte kosten van de ondersteuning per casus variëren van ca. € 4.200,00 tot € 11.000,00 per jaar (bij een uurtarief van € 70 - € 75 en een ureninzet ca.1 tot 3 uur per week). Precieze kosten zijn afhankelijk van daadwerkelijke ondersteuningsuren en kosten voor overhead. Uit de mbc's blijkt dat de opbrengsten variëren van ca. € 265.500,00 per jaar voor zeven casussen (in pilot 3) tot ca. € 1.053.000,00 voor 79 gezinnen per jaar (in pilot 1). Daarbij worden voor pilot 1 ook opbrengsten in beeld gebracht zoals minder contacten met instanties, verkorten telefonische contacten, kortere aanvraagprocedures en minder bezwaarschriften. Dat levert in deze pilot bijna 50% van de totale maatschappelijke opbrengsten op. Andere pilots laten deze maatschappelijke opbrengsten buiten beschouwing. Het is aannemelijk dat dit effect (en daarmee deze maatschappelijke opbrengsten) daar ook aan de orde is.

De maatschappelijk opbrengsten verschillen sterk per casus

De maatschappelijke opbrengsten[42] per deelnemer of gezin verschillen sterk per casus, ook binnen de pilots. Dit kan uiteenlopen van ca. € 4.200,00[43] tot €38.000,00[44] per jaar, uitgaande van de realistisch dan wel conservatief ingeschatte berekeningen in de mbc's. Waar besparingen plaatsvinden bij de Wlz zijn maatschappelijke opbrengsten aanmerkelijk hoger dan bij casussen waar geen besparingen op de Wlz plaatsvinden. Op het moment dat er meer arbeidsparticipatie is onder deelnemer en/of naasten bijvoorbeeld bij pilot 3 en 5, zijn er forse opbrengsten waarbij het mes aan twee kanten snijdt: minder uitkeringen (gemeente en UWV) en hogere belastingopbrengsten. De daadwerkelijke maatschappelijke opbrengsten zullen dan ook sterk afhangen van de (persoonlijke situatie) van wie er gebruik maken van gespecialiseerde cliëntondersteuning.

Gespecialiseerde cliëntondersteuning: het totaalplaatje werkt

Eén van de onderzoeksvragen is of de ondersteuning in de vorm waarmee in de pilots wordt geëxperimenteerd, ook de juiste is. Welke onderdelen zijn belangrijk gebleken om resultaat te kunnen boeken? Het is niet eenvoudig om hier een eenduidige conclusie aan te verbinden. Wat belangrijk is gebleken aan de ondersteuning, varieert per pilot en hangt samen met de behoefte van cliënt en naasten. Informatie hierover is voor een deel van de pilots beschikbaar, maar de uitkomsten zijn diffuus, afhankelijk van hoe de vraag in de pilots is voorgelegd en aan wie (cliënten, naasten, ondersteuners, of anderen). De

[42] Het gaat alleen om de opbrengsten sec, dus niet om opbrengsten minus de kosten. De kosten worden apart in beeld gebracht.
[43] Mbc pilot 5: € 4.258,00 voor gezinstype 3 (het gezin met kinderen uit huis) per jaar in het meer behoudende, conservatieve scenario.
[44] Mbc pilot 3: € 37.915,00 totale besparing per casus per jaar, berekend als het gemiddelde van zeven casussen over een gemiddelde periode van 6 jaar.

wijze waarop cliënten en naasten ondersteuning ontvangen, is voor hen een gegeven: zij gaan niet uit van de verschillende kenmerken waaruit de ondersteuning bestaat. Dan blijkt dat cliënten en naasten vooral de brede insteek waarderen waarmee naar hun situatie wordt gekeken, de brede aanpak die daaruit voortvloeit en de kennis die de ondersteuner heeft van het zorglandschap en/of de aandoening.
Op basis van de gesprekken die wij hebben gevoerd met ondersteuners en de voorhanden zijnde informatie uit de pilotonderzoeken, concluderen we dat de meerwaarde voor cliënten en naasten vooral gelegen is in dat de ondersteuner er is als het nodig is, dat het iemand is die de persoonlijke situatie kent en kan overzien, die doet wat nodig is en zaken regelt, die weet welke mogelijkheden er zijn voor bijvoorbeeld zorg, of daar vasthoudend naar op zoek gaat als de situatie uitzichtloos lijkt. Dit is mogelijk door de combinatie van alle kenmerken van de ondersteuning. Er is dan ook niet één element uit te lichten als hét werkzame onderdeel. Voor alle vijf de pilots is het totaalplaatje van de aanpak essentieel gebleken.

Mogelijkheden voor borging

De meerwaarde van gespecialiseerde cliëntondersteuning voor de pilotgroepen is (vrijwel overal) gebleken, en de mbc's schatten dat de maatschappelijke baten opwegen tegen de kosten. Daarmee is het voor de hand liggend om de ondersteuning te borgen, in ieder geval voor de doelgroepen ZEVMB, NAH, (L)VB+ (pilots 1, 3, 4) en ook voor gezinstypen uit pilot 5, als de uitkomsten van de effectmeting positief blijken. Het ligt voor de hand om voort te borduren op de kennis en de ervaringen die is/wordt opgedaan binnen de vijf pilots.

In een serie verkennende gesprekken met landelijke (belangen)organisaties en de projectleiders van de pilots hebben we opgehaald wat mogelijkheden zijn om gespecialiseerde cliëntondersteuning te borgen. Op basis daarvan komen we tot de volgende contouren voor landelijke uitrol van gespecialiseerde cliëntondersteuning.

Voor wie beschikbaar?

Een eerste afbakening van groepen cliënten en naasten die in aanmerking komen voor gespecialiseerde cliëntondersteuning is als volgt:

Voor (naasten van) mensen:

- met een complexe dan wel meervoudige (zorg)vraag;
- waarbij (waarschijnlijk) sprake is van langdurige behoefte aan (intensieve) zorg, behandeling en begeleiding en/of een passende omgeving;
- waarbij sprake is van (risico op) vastgelopen casuïstiek of verergering van problematiek;
- waarbij ook sprake is van (risico op) overbelasting van de naaste(n) of van onvoldoende draagkracht bij de cliënt en/of het gezin en het informele netwerk;
- en waarbij op basis van bovengenoemde punten duidelijk is dat reguliere cliëntondersteuning niet toereikend is om de problematiek op te lossen dan wel beheersbaar te maken.

Deze doelgroep is breder dan die in de vijf pilots, doordat de afbakening niet specifiek medisch geënt is. Want de situatie maakt de behoefte.

Borgingsmogelijkheden voor de ondersteuning voor mensen met autisme

Een complexe (zorg)vraag speelt niet altijd bij de mensen met autisme (pilot 2). Vragen kunnen bij autisme juist niet complex of gericht op zorg zijn. De hulpvraag heeft een ander karakter, waardoor de ondersteuning wat afwijkt van de gepresenteerde definitie voor gespecialiseerde cliëntondersteuning. De klik met de deelnemer is een voorwaarde om het werk goed te kunnen doen, en taken en werkzaamheden kennen een ander accent dan de andere pilots. Daarom is ook een andere uitwerking voor de hand liggend. De levensloopbegeleiding conform de opzet waarmee geëxperimenteerd wordt in de pilot lijkt op basis van de eerste onderzoeksresultaten wel een passend antwoord te kunnen bieden voor mensen met autisme. Op welke wijze levensloopbegeleiding precies moet worden geborgd, behoeft nog verdere uitwerking en is ook onderwerp van onderzoek binnen de pilot.

Hoe past gespecialiseerde cliëntondersteuning in het bestaande aanbod?

Lessen uit de pilots zijn onder meer dat de behoeften van cliënt en naasten voorop staan en dat de gespecialiseerde ondersteuning van nog grotere meerwaarde kan zijn als deze preventief wordt ingezet. Uitgangspunten bij landelijke implementatie van gespecialiseerde cliëntondersteuning zijn 1) dat moet worden geborgd dat de behoefte van cliënt en naaste(n), en niet de systeemwereld, leidend is, en 2) dat de gespecialiseerde ondersteuning wordt ingezet voor preventie en het voorkomen van 'erger'. Gespecialiseerde cliëntondersteuning kan worden toegevoegd aan het bestaande aanbod cliëntondersteuning Wmo en Wlz. Daarbij geldt de voorwaarde dat als het kan, reguliere cliëntondersteuning wordt ingezet. Dat vraagt wel de nodige verbetering van de reguliere cliëntondersteuning, zodat meer mensen via deze weg op de juiste manier geholpen kunnen worden en het aantal gebruikers van gespecialiseerde cliëntondersteuning beperkt is. Gespecialiseerde cliëntondersteuning kan dan op twee manieren worden ingezet:

1. *Preventief*: om de opeenstapeling van problemen en minder intensieve zorg bij deze doelgroepen voortijdig te voorkomen. Er zijn, volgens de pilots, (medische) indicaties die laten zien dat intensievere of andere dan reguliere ondersteuning, zeer waarschijnlijk nodig is. Dergelijke indicatoren kunnen standaard checks worden bij de huisarts/specialist en de zorgverleners waarbij zij nagaan of intensievere en specifieke ondersteuning aan de orde is.
2. *Bij urgent en/of complex probleem, escalaties en overbelasting.* Inzet bij bijvoorbeeld een urgent probleem, ook hier om erger te voorkomen. Dit betreft een intensieve en tijdelijke inzet door specifieke ondersteuning. Of indien er (toch) escalaties zijn of sprake is van overbelasting dan wordt langdurige, intensieve inzet door specifieke ondersteuning ingezet.

Contouren voor de organisatie van gespecialiseerde cliëntondersteuning

In het onderstaande benoemen we een aantal aspecten dat van belang is voor de uitwerking van organisatie van gespecialiseerde ondersteuning:

Eén landelijk kader

Het meest gewenst is dat gespecialiseerde ondersteuning onder één landelijk kader valt. Dat geeft duidelijkheid over de financiering, de doelgroep en over de toegang en geeft continuïteit in de ondersteuning die kort, langdurig, frequent, op een laag pitje en intensief kan zijn. Dit kader kan bijvoorbeeld bestaan uit een landelijke regeling voor gespecialiseerde ondersteuning. Deze regeling bevat de financieringswijze, de toegangswijze en de organisatie van ondersteuners.

Toegang tot gespecialiseerde cliëntondersteuning

Er moet triage plaats vinden, als onderdeel van de toegang. De (criteria voor) triage en toegang tot gespecialiseerde cliëntondersteuning kunnen landelijk worden geregeld omdat het een relatief beperkte groep betreft binnen de doelgroepen en omdat zo de vereiste expertise gebundeld kan worden. Daarnaast is het belangrijk voor de preventieve inzet van gespecialiseerde cliëntondersteuning, dat de verwijzers met wie de cliënt/naaste een vertrouwensband heeft, cliënt en/of naasten kunnen doorverwijzen naar de landelijke toegang.

Schaalniveau van de organisatie

Een van de lessen uit de pilots is dat de ondersteuners dichtbij de cliënt/gezin moeten kunnen werken. En daarbij helpt het als zij een netwerk in de regio hebben en de organisaties op zorg en welzijn van dichtbij kennen. Wat het optimale schaalniveau voor de organisatie is, als het gaat om de verhouding tussen omvang van de doelgroepen en de kosten van de regionale organisatie, is een volgende vraag die uitwerking behoeft.

Lerend netwerk

De ondersteuners worden getraind op vaardigheden en lerend vermogen door intercollegiale kennisuitwisseling, intervisie en coaching. Dit geeft de benodigde mentale ondersteuning aan de ondersteuners zelf. En het versterkt tegelijkertijd de kennisontwikkeling en het innovatief handelen.

Bijlage 1: Pilotbeschrijving

Per pilot is beschreven:

- Werkwijze en organisatie van de pilot
- Het pilotonderzoek (effectmeting)

Pilot 1: ZEVMB en Copiloten

Werkwijze en organisatie van de pilot

Pilot 1 is gestart in 2018 door de werkgroep Wij zien je Wel, een werkgroep die is opgericht in 2017 met als doel de kwaliteit van leven van mensen met ZEVMB en hun gezinnen te verbeteren, en om de organisatie van de zorg te vereenvoudigen.

Er zijn in de periode 2018-2020 zestien Copiloten ingezet in 61 gezinnen[45] verspreid over het hele land. De Copiloten zijn elk aan meerdere gezinnen gekoppeld. Het team van Copiloten is divers: van ouders die het 'vak' in de praktijk leerden tot ervaren cliëntondersteuners, een juriste, medewerkers van een zorgorganisatie, dagbesteding of kennisinstituut.

De inzet van een Copiloot is niet aan een maximum aantal uur per week gebonden om in te kunnen spelen op wat nodig is. De ervaring leert dat gemiddeld zo'n 2 uur per week tijd per gezin voldoende is om te doen wat nodig is, maar er is een grote variatie tussen de gezinnen en de situaties. Voor het werk van de Copiloot is een handboek gemaakt waarin de werkafspraken zijn vastgelegd, bijvoorbeeld dat elke Copiloot een logboek bijhoudt, en afspraken over communicatie, privacy en vertrouwenskwesties. De gezinnen en Copiloten maken gebruik van de persoonlijke digitale gezondheidsomgeving (PGO) Jouw Omgeving; dit platform dient tevens als een kennisbank en uitwisselplatform voor de Copiloten onderling.

De zestien Copiloten werken samen in een leernetwerk en wisselen op dagelijkse basis kennis en ervaringen uit. Ze komen eens per zes weken bij elkaar voor opbouw van kennis en voor het uitwisseling van kennis en ervaringen, intervisie en coaching. Deze bijeenkomsten en het team van Copiloten worden begeleid door een leerbegeleider/coach. Daarnaast is er expertise aanwezig waar de Copiloten op terug kunnen vallen als dat nodig is (bijvoorbeeld over aanvraagprocedures, hulpmiddelen, of juridische kwesties). Als een situatie daarom vraagt, is individuele coaching mogelijk. Ook hebben ze een intensieve samenwerking met het programmateam Wij zien je Wel, waaruit de pilot is voortgekomen. Daarnaast is er een intensief contact met Stichting 2CU, waarin ouders van deze doelgroep zich hebben verenigd. Bij het opzetten, de onderzoeken en bij het vervolg van de pilot is steeds tenminste een ouder uit de doelgroep betrokken. Via Wij zien je Wel

[45] Naast de 61 gezinnen waarbij een Copiloot structureel betrokken was, waren er ook 24 gezinnen waarbij tijdelijk een Copiloot als 'Vliegende Keep' is ingezet omdat het desbetreffende gezin een urgent probleem had dat in een aantal weken of maanden kon worden opgelost. Over de inzet en de opbrengsten van deze Vliegende Keeps is geen informatie verzameld binnen de pilot (dit is dus ook geen onderdeel van voorliggende meta-analyse). In de komende periode worden daarnaast ook gezinnen met een kind waarvan pas net duidelijk is dat het tot de groep ZEVMB behoort, of waarschijnlijk binnenkort gaat behoren, begeleidt om te bekijken welke preventieve effecten vroegtijdige inzet van een Copiloot kan hebben.

worden taaie vragen geagendeerd en zo nodig geëscaleerd naar relevante partijen. Copiloten hebben hiertoe vaste contactpersonen bij organisaties als het CIZ, zorgkantoren, verzekeraars en de SVB, waardoor ook aan de kant van deze partijen kennis over de doelgroep ZEVMB wordt opgebouwd. De Copiloten werken samen met Wij zien je Wel projectleiders en deze partijen aan kennisdeling, verbetering en vereenvoudiging van procedures.

Over het pilotonderzoek

De resultaten van de pilot zijn onderzocht door onderzoekers dr. Annet ten Brug (Partoer consultants & onderzoekers / Academische Werkplaats EMB, Rijksuniversiteit Groningen), dr. Janny Beernink (Beernink Praktijk Narratief Werken) en dr. Jorien Luijkx (Academische Werkplaats EMB, Rijksuniversiteit Groningen). Het onderzoek bestond uit een kwantitatief en een kwalitatief deel.

- *Kwantitatief onderzoek:* De ouders en de Copiloten kregen tweemaal een vragenlijst voorgelegd, de eerste keer toen de pilot net was opgestart (maart 2019) en de tweede keer in januari 2020. In deze vragenlijst is de capability benadering (van Sen en Nussbaum) als uitgangspunt genomen (net als in het onderzoek van pilot 4). De capability-benadering gaat ervan uit dat de invulling van een prettig, goed of fijn leven voor iedereen anders is. Als het gezin twee ouders had, is hen beide gevraagd deze vragenlijst in te vullen. In de vragenlijst kwamen drie onderwerpen aan bod: Levensgebieden, verwachtingen en tijdsbesteding.

  Deze eerste vragenlijst is ingevuld door 43 ouders uit 36 verschillende gezinnen en geeft informatie over 63% van de gezinnen. Copiloten hebben voor elk van hun gezinnen (n=57) tijdens de eerste meting) de vragenlijst ingevuld. Van de ouders die de vragenlijst de eerste keer hebben ingevuld heeft 75% ook de tweede vragenlijst ingevuld. De copiloten vulden de tweede vragenlijst wederom in voor elk van hun gezinnen (n=55 tijdens de tweede meting).
- *Kwalitatief onderzoek:* Er zijn semigestructureerde interviews gehouden onder ouders (10), Copiloten (5), projectleider (1) en met de programmamanager (1) om de ervaringen en belevingen uit de praktijk te beschrijven. Voor het afnemen van de interviews is gebruik gemaakt van een topic-lijst met onderwerpen met betrekking tot goed gezinsleven.

De bevindingen zijn weergeven in het rapport 'Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte'[46].

In augustus 2020 is daarnaast onderzoek gedaan naar de impact van de coronamaatregelen ('Corona aanpassingen door gezinnen van iemand met ZEVMB'). De opbrengsten van dit onderzoek zijn niet meegenomen in voorliggende rapportage.

[46] Ten Brug, Beernink, Luijkx, 2020.

Pilot 2: Autisme en levensloopbegeleiding

Werkwijze en organisatie van de pilot

Pilot 2 is gestart in 2019 door de Stichting Vanuit autisme bekeken (VAB), een expertiseteam opgericht om oplossingen te bieden die er voor mensen met autisme toe doen.

Er worden 97 deelnemers en hun naasten begeleid in de pilot[47], door 90 verschillende levensloopbegeleiders. Levensloopbegeleiding is erop gericht beweging te brengen en ontwikkeling mogelijk te maken. In de pilot staan de wensen, behoeften en keuzes van mensen met autisme centraal:

1. De deelnemers kunnen hun levensloopbegeleider zelf kiezen. Het grootste deel van de levensloopbegeleiders heeft een achtergrond in zorg, onderwijs of hulpverlening, maar zeker niet allemaal. Verder hebben vrijwel alle levensloopbegeleiders op professioneel of persoonlijk vlak ervaring met (mensen met) autisme (98%). Levensloopbegeleiders kunnen professionals zijn (in loondienst of zzp), bekenden of naasten.
2. Deelnemers zijn leading in hoeveel en wanneer levensloopbegeleiding wordt gegeven. Er is geen vast aantal uren per week afgesproken voor de inzet van levensloopbegeleiders. Het adagium voor het werk van levensloopbegeleider is: minder als het kan (in relatief stabiele situaties) en meer als het nodig is (rondom veranderingen). Uit de eerste onderzoeksresultaten blijkt dat in het eerste halfjaar in 2 tot 4 uur inzet per week voldoende is voor de meeste deelnemers. Daarna loopt de inzet veelal terug naar iets onder de 2 uur per week.
3. De deelnemer en de levensloopbegeleider stellen samen steeds opnieuw vast welke 'verwachtingen' ze willen realiseren. Bijvoorbeeld 'een vertrouwensband opbouwen' of 'uitvinden waar we het komend jaar aan gaan werken'. De levensloopbegeleider zal in nauwe afstemming en nabijheid de vragen van de deelnemer helder proberen te krijgen en van daaruit aan de slag gaan. Er wordt niet gewerkt met een vaste methode voor vraagverheldering of met een plan van aanpak en doelen die behaald moeten worden. Zo kan worden ingespeeld op situaties die zich spontaan voordoen en waarin ontwikkeling kan worden gerealiseerd.

Een belangrijk onderdeel van de aanpak is het samenwerkende team. Omdat levensloopbegeleiders diverse achtergronden hebben, vullen ze elkaar goed aan. Ze vormen samen een samenwerkend team: ze delen kennis, ervaring, vraagstukken en hun netwerk en bespreken ingewikkelde situaties of vraagstukken, waarvoor een levensloopbegeleider mogelijk bagage mist. of waarvoor hij of zij niet de meest passende persoonskenmerken heeft . Dit is georganiseerd in acht groepen van ongeveer twaalf levensloopbegeleiders die maandelijks samen komen en samen trainingen volgen en intervisie hebben. Elke groep wordt gefaciliteerd door een procesbegeleider vanuit VAB. Ook worden er met regelmaat themabijeenkomsten gehouden.

[47] 11 deelnemers hebben geen naaste.

De levensloopbegeleider coacht op diverse levensgebieden, coördineert zorg en organiseert maatwerkoplossingen. Deze stimuleert ontwikkeling en brengt rust. De levensloopbegeleider doet wat nodig is en dit kan verder gaan dan in traditionele zorgsettings.

Er is een inspiratiebank in ontwikkeling waarin praktische tools, best practices, en andere informatie wordt gedeeld onder meer ten behoeve van de levensloopbegeleiders. Het projectteam is hierbij moderator. Het onderzoeksteam (MAD Impact) levert hierbij input indien voorhanden (zie volgende paragraaf).

Over het pilotonderzoek

Het onderzoek naar de resultaten van de pilot wordt uitgevoerd door het bureau MAD Impact. Medewerkers van MAD impact verzamelen zowel kwalitatieve als kwantitatieve informatie via interviews, enquêtes, rapportages van de levensloopbegeleiders, tijdschrijf-gegevens, gesprekken tijdens trainingen en intervisies en (financiële) gegevens over het verleden en het heden van deelnemers en hun naasten. Het onderzoek bestaat uit drie fasen, met als belangrijkste componenten:

- Kwantitatieve enquête waarbij deelnemers op maximaal 3 momenten bevraagd worden op hun persoonlijke situatie in het algemeen en ten aanzien van achtereenvolgens: eerdere ondersteuning, dagelijks leven, participatie, sociaal leven, welzijn, levensgeluk en diagnose en autisme. De nulmeting is voor alle deelnemers afgenomen (n=97). De effectmeting is in tot op heden bij ca. de helft van de deelnemers uitgevoerd (n=46).
  Naasten zijn in aparte enquêtes bevraagd hoe het met hen gaat, en met de deelnemer (n=68).
- Kwalitatief deel: Vijftien kerndeelnemers, naasten en levensloopbegeleiders worden gedurende de hele pilot van zeer nabij gevolgd om meer zicht te krijgen (kwalitatief) op de effecten, en op wat goede begeleiding is. Deze etnografisch methode vormt de ruggengraat van het impactonderzoek.

Bij aanvang van het onderzoek zijn concepten als geluk, autonomie, deelname aan de samenleving, werkdruk, effectiviteit, takenpakket, verschil maken en arbeidssatisfactie geoperationaliseerd in kwantitatieve termen. Lopende het onderzoek zijn waar nodig inhoudelijke uitwerkingen gemaakt van specifieke concepten. Het ontwikkelde conceptenboek is ook te gebruiken en aan te vullen door het projectteam, de trainers en de levensloopbegeleiders.

Een (tussen)rapportage is op het moment van uitvoeren van deze meta-analyse nog niet gereed. Wel hebben de onderzoekers van DSP gerichte input ontvangen over de resultaten en effecten tot nu toe.

Pilot 3: Niet aangeboren hersenletsel en casemanagers

Werkwijze en organisatie van de pilot

Pilot 3 is gestart medio 2019 voor mensen met hersenletsel en hun naasten met complexe zorgvragen in drie regio's: in Flevoland, Utrecht en Salland.

Er waren op 1 oktober 117 mensen en hun naasten die worden ondersteund door een casemanager hersenletsel. De deelnemers worden begeleid door 26 casemanagers met verschillende opleidingsachtergronden, verdeeld over drie regionale teams (Flevoland, Utrecht, Salland). Er is daarnaast een team Casemanager Hersenletsel Jeugd voor gezinnen met kinderen onder achttien jaar in de provincies Overijssel, Flevoland, Utrecht en Gelderland. Alle casemanagers zijn geselecteerd op hun deskundigheid en vaardigheden t.a.v. hersenletsel en op geschiktheid voor deze specifieke rol. Twee casemanagers hebben zelf hersenletsel. Zij functioneren worden door het team regelmatig bevraagd en ingevlogen op hun ervaringsdeskundigheid.

De casemanager heeft 4 tot 8 uur per week beschikbaar voor de pilot en besteedt gemiddeld ongeveer 2 uur per casus per week. De frequentie van het contact tussen de deelnemers en casemanagers neemt vaak na verloop van tijd af, met name als de benodigde zorg goed geregeld is. Als het nodig is, wordt het contact weer geïntensiveerd. Als het meerwaarde heeft, kunnen (tijdelijk) twee casemanagers per casus worden ingezet. De casemanagers werken aan de hand van casemanagementplannen, die houvast geven voor vraagverheldering, het stellen van doelen en maken van afspraken. Dit plan wordt regelmatig met de cliënten en naasten besproken.

De casemanagers vormen samen een lerend netwerk, dat wordt aangestuurd door twee teamleiders en een projectleider. Ze komen eens in de 4-6 weken bij elkaar in een regionale werkplaats voor kennisdeling, het uitwisselen van ervaringen en teambuilding. Vanaf de zomer 2020 is de frequentie eens per 8 weken. Tweemaal per jaar vindt ook een landelijk werkplaats plaats. De teamleiders hebben daarnaast regelmatig individueel contact met de casemanagers.

Over het pilotonderzoek

Hogeschool Windesheim en Maastricht University doen onderzoek naar de meerwaarde van de casemanager hersenletsel. Het uitgevoerde pilotonderzoek is een lerende evaluatie die vooral kwalitatief en narratief van aard is, omdat dit een tussentijds beeld geeft.

De onderzoeksvragen zijn in een co-creërend proces tussen projectleiding en Universiteit Maastricht vertaald naar een topiclist voor elk van de betrokkenen.
Data zijn op de volgende wijze verkregen bij cliënten en naasten die op het meetmoment langer dan 6 maanden een casemanager hadden:

- 41 cliënten en naasten hebben een digitale vragenlijst over ervaringen en resultaten ingevuld.

- er zijn acht semigestructureerde interviews afgenomen bij cliënten en naasten. Allen zijn zij-instromers met een complexe zorgvraag die op het meetmoment langer dan zes maanden een casemanager hadden.

De data zijn inhoudelijk geanalyseerd door de onderzoekers en bevindingen zijn besproken met alle casemanagers (focusgroepmethode).

Het onderzoek onder de 24 casemanagers bestond uit vier onderdelen:

- Semigestructureerde interviews (9)
- Logboeken van de casemanagers (24)
- Verslagen van regionale en landelijke werkplaatsen
- Focusgroep tijdens de landelijke werkplaats

De bevindingen zijn weergeven in het rapport 'Opbrengsten van een jaar Casemanager Hersenletsel' (oktober 2020). Dit betreft een tussentijdse evaluatie die een eerste indruk geef van de uitkomsten. Het wetenschappelijke onderzoek van Maastricht Universiteit wordt in 2022 afgerond waarna ook de definitieve opbrengsten worden gepubliceerd.

Parallel voert de Universiteit Maastricht onderzoek uit naar de vroeg-instromers. Dit betreft 220 mensen die het ziekenhuis verlaten met een diagnosecode die hersenletsel tot gevolg kan hebben. Zij kunnen zichzelf monitoren met behulp van een digitale monitor, de Reminder, waarbij een casemanager hersenletsel op de achtergrond meekijkt. Hogeschool Windesheim onderzoekt de bruikbaarheid van deze digitale monitor.

Pilot 4: (L)VB+ en netwerkgidsen

Werkwijze en organisatie van de pilot

MEE NL, 's Heeren Loo en Ieder(in) voeren vanaf mei 2019 de pilot 'Netwerkgids' uit. De pilot wordt uitgevoerd in vier regio's van 's Heeren Loo: Oost Nederland, Midden Nederland, Noordwest Nederland en Groot Emaus.

Er worden inmiddels zo'n 90 cliënten en hun naasten ondersteund door 11 netwerkgidsen, waarvan 50 naasten en cliënten deelnemen aan het onderzoek. De netwerkgidsen waren al als cliëntondersteuner werkzaam en hebben veel kennis en ervaring met de doelgroep. Ook zijn de netwerkgidsen geschoold in systemisch werken: hoe ga je om met naasten / andere professionals? De netwerkgidsen zijn ook geschoold in 'out of the box' denken. Uit het opgestelde profiel blijkt verder dat ze bekend zijn met de sociale kaart, met psycho-educatie en met methoden voor sociale netwerkversterking.

Voor elke cliënt en zijn/haar naaste heeft de netwerkgids gemiddeld vier uur per week beschikbaar. De ondersteuners maken samen met de cliënt en naaste(n) een plan hoe te komen tot passende zorg en maken daarbij gebruik van de persoonlijke digitale gezondheidsomgeving (PGO) Jouw Omgeving[48].

De netwerkgidsen hebben frequent onderling contact over casuïstiek en er is zeswekelijks intervisie, zo blijkt uit de gesprekken. Daarnaast kunnen zij terecht bij hun teamleider/projectleider als de casuïstiek daar om vraagt. Ze werken niet in teamverband.

De pilot heeft een pool van ervaringsdeskundige naasten beschikbaar. Zij hebben als naasten een soortgelijke zoektocht naar passende zorg meegemaakt. Een ervaringsdeskundige kan op verschillende momenten van meerwaarde zijn, zo blijkt uit de gesprekken met de netwerkgidsen. Bijvoorbeeld bij toeleiding naar zorg en ondersteuning, of bij nazorg. De netwerkgids is ook altijd bij dit gesprek en doet de voorbereiding samen met de ervaringsdeskundige.

Over het pilotonderzoek

Het pilotonderzoek is uitgevoerd door bureau Partoer. Het onderzoek bestond uit:

- *Kwantitatief onderzoek:* Naasten vullen op drie verschillende momenten een enquête in. Bij de intake van de begeleiding, de tweede keer in de periode maart t/m mei 2020 (eenmeting) en een derde keer in het najaar in 2020 (tweemeting).
  Bij de enquête is de capability benadering als uitgangspunt genomen (net als in het onderzoek van pilot 1). De capability-benadering gaat ervan uit dat de invulling van een prettig, goed of fijn leven voor iedereen anders is. Ouder(s) zijn gevraagd of ze tevreden zijn op negen verschillende "levensgebieden", of dat ze graag aspecten zouden willen veranderen. Er zijn 42 van de 50 naasten die de enquête voor de eenmeting hebben ingevuld. In de analyse lag de nadruk op de vraag of de netwerkgids de ouders meer vrijheid geeft om het leven in te richten op een manier naar wens.
- *Kwalitatief onderzoek:* Ook in het kwalitatief onderzoek zijn vragenlijsten uitgezet per cliënt. Dit vond op dezelfde momenten plaats als de vragenlijsten van het kwantitatief onderzoek. Dus bij de intake van de begeleiding, de tweede keer in de periode maart t/m mei 2020 (eenmeting) en een derde keer in het najaar in 2020 (tweemeting).
  Verder zijn gesprekken gevoerd om meer verdieping aan te brengen in het kwantitatieve onderzoek. Per ronde – de intake, eenmeting en tweemeting – is het doel (geweest) om individuele gesprekken te voeren met vijf naasten en met twee netwerkgidsen. Vanwege de corona-maatregelen kan het aantal gesprekken afwijken en worden sommige gesprekken gevoerd via videobellen.

De bevindingen tot nu toe zijn gepresenteerd in het rapport 'Eenmeting monitor Netwerkgidsen' (september 2020). Eerder is in april 2020 de 'Eerste evaluatie Netwerkgidsen' door Partoer gepubliceerd

[48] Cliënten die ondersteund worden hebben vaak al een ondersteuningsplan van een organisatie waar ze voorheen woonden/ nog wonen ten tijde van de aanmelding.

waarin de resultaten van de nulmeting zijn weergegeven. In februari 2021 wordt het eindrapport opgeleverd door Partoer met ook de uitkomsten van de tweemeting.

Pilot 5: Bondgenoot van Naasten

Werkwijze en organisatie van de pilot

De Pilot Bondgenoot van Naasten vindt plaats in een aantal zorgkantoorregio's. Van Wlz-uitvoerder Menzis in de regio's Arnhem, Groningen, Twente en van Wlz-uitvoerder CZ in de regio's Zeeland, Haaglanden, Zuid-Hollandse Eilanden, West-Brabant, Zuidoost-Brabant. Pilot 5 is gestart in juli 2019.

In de pilot worden 150 gezinnen ondersteund door 43 bondgenoten. Alle bondgenoten hebben minimaal 6 jaar ervaring als regulier cliëntondersteuner en zijn in dienst (of worden (tijdelijk) in dienst genomen) bij gecontracteerde organisaties die onafhankelijke cliëntondersteuning voor de WLZ aanbieden in de regio's waar de pilot plaatsvindt.

De bondgenoten besteden gemiddeld 3 uur per gezin per week. Er wordt samen met het gezin een ondersteuningsplan opgesteld. Het gezin heeft toegang tot de persoonlijke digitale gezondheidsomgeving (PGO) Jouw Omgeving. De ervaringen tot nu toe leren dat bondgenoten hun inzet na een periode van ongeveer een jaar kunnen afschalen. Er wordt dan samen met het gezin een waakvlam-plan opgesteld om te zorgen dat het contact blijft. Hierdoor kunnen toekomstige vragen, wensen of problemen snel worden opgepakt. De Bondgenoot kent immers alle gezinsleden en is op de hoogte van de gezinssituatie.

De bondgenoten hebben een budget per gezin ter beschikking dat gebruikt kan worden voor het wegnemen en oplossen van de grootste 'kopzorgen'.

De bondgenoten per regio houden 10 maal per jaar intervisie en scholingsbijeenkomsten. Deze overleggen vinden plaats op een centrale plek in de regio (en in corona-tijd digitaal).

Over het pilotonderzoek

In januari 2020 is de Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke beperking (Tranzo, Tilburg University) met wetenschappelijk onderzoek naar Pilot 5 gestart. Het doel van het AWVB-onderzoek is om inzicht te krijgen in de effecten van de inzet van Bondgenoten op deelnemende gezinnen én op Bondgenoten zelf. Daarnaast worden belemmerende en faciliterende factoren en benodigde randvoorwaarden in kaart gebracht. Het onderzoek bestaat uit een aantal deelonderzoeken:

- *Kwantitatief onderzoek*: Beoogd was twee rondes vragenlijsten onder gezinsleden en onder bondgenoten. In februari 2020 zijn alle 43 Bondgenoten benaderd voor het invullen van een vragenlijst t.a.v. Bondgenoot-kenmerken en hun werktevredenheid. In april 2020 stond de eerste ronde vragenlijsten onder de deelnemende gezinnen gepland. Bondgenoten zouden naar verwachting een groot deel van de gezinsleden moeten helpen bij het invullen van de vragenlijst, maar door de coronacrisis konden Bondgenoten niet langer op huisbezoek bij de gezinnen.

Daarnaast ervaarden gezinsleden een enorme extra belasting als gevolg van de coronacrisis. Dit maakte dat de eerste ronde vragenlijsten onder gezinsleden niet konden doorgaan. In het najaar van 2020/voorjaar 2021 volgt een tweede ronde vragenlijsten onder Bondgenoten een gecombineerde ronde vragenlijsten onder de gezinsleden.

- *Kwalitatief onderzoek:* In mei en juni 2020 zijn de op dat moment aangestelde Bondgenoten geïnterviewd. Dit waren 34 Bondgenoten die zijn geïnterviewd over 94 deelnemende gezinnen die zij op dat moment ondersteunden. Onderwerpen die tijdens dit interview aan bod kwamen, waren:
  - Het contact met en de situatie bij de deelnemende gezinnen.
  - Situatie van de Bondgenoot door de coronacrisis.
  - Ervaren dilemma's en kansen in rol van Bondgenoot door de coronacrisis.

  De Bondgenoten benaderden vervolgens ouders/verzorgers van de deelnemende gezinnen voor deelname aan het interviewonderzoek. Dit ter vervanging van de eerste ronde vragenlijst die niet door kon gaan. Vanaf mei 2020 is het telefonische interviewonderzoek onder gezinsleden uitgevoerd. Van de 94 deelnemende gezinnen die door Bondgenoten werden benaderd, namen 29 gezinnen tussen juni en juli 2020 deel aan dit interviewonderzoek. Onderwerpen die tijdens dit telefonische interview aan bod kwamen, waren:
  - Beschrijving van de gezinssituatie en uitdagingen door de coronacrisis.
  - Huidige ondersteuning en behoeften.
  - Contact met de Bondgenoot.
  - Vragenlijst veerkracht.

Op basis van de eerste bevindingen is het wetenschappelijke artikel '*Impact of the COVID-19 pandemic upon Dutch families with a migrant background and children with an intellectual disability: A qualitative study among support workers'* opgesteld door P.M. Geuijen, L. Vromans, P.J.C.M. Embregts van Tranzo, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University, Tilburg, NL. Het onderzoeksrapport zal medio 2021 worden opgeleverd.

Een deelonderzoek wordt gedaan door de Rijksuniversiteit Groningen. Hierin wordt verdiept op gezinnen waar een gezinslid een ernstig meervoudige beperking heeft. Deze gezinnen hebben in de pilot niet een apart gezinstype. EMB komt immers voor in meerdere gezinstypen.

Bijlage 2: Mbc per pilot

In deze bijlage beschrijven de voor de mbc gehanteerde methode per pilot, en de verschillende wijze waarop de maatschappelijke opbrengsten zijn gepresenteerd.

De mbc's zijn opgesteld door:

- pilot 1: Lieuwe-Jan van Eck en Eveline Schavemaker (Dock4& Organisatieadvies in Zorg), Maatschappelijke Businesscase Copiloten.
- pilot 2: Arne van Huis en Laura Bakker (MAD Impact), Maatschappelijke Businesscase Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme.
- pilot 3: Lieuwe-Jan van Eck en Eveline Schavemaker (Dock4& Organisatieadvies in Zorg), Maatschappelijke Businesscase Casemanagers Hersenletsel).
- pilot 4: C. Renken, P. Postma en R. Donderbroek (Breuer Onderzoek & Intraval Advies), Rapportage Opbrengsten inzet netwerkgidsen.
- pilot 5: Lieuwe-Jan van Eck en Eveline Schavemaker (Dock4& Organisatieadvies in Zorg), Maatschappelijke Businesscase Casemanagers Hersenletsel).

De meta-analyse en onderstaande teksten zijn gebaseerd op de door DSP ontvangen rapporten. Van pilot 2 hebben we een conceptversie ontvangen ten behoeve van de meta-analyse. Pilot 5 geeft aan dat de mbc een eerste versie is op basis van de ervaringen en inzichten die in het eerste jaar van de pilot zijn opgedaan. De definitieve versie van de mbc van pilot 5 is naar verwachting mei 2021 gereed.

A. Verschillende methodieken

De mbc's zijn met behulp van verschillende methodieken opgesteld. Deze methodieken lichten we toe.

Pilot 1: casussen als rekentool

Bij de pilot is met 79 casussen het aantal casussen een rekentool om te bepalen hoeveel maatschappelijke opbrengsten kunnen worden gerealiseerd. Op basis van literatuuronderzoek en de expertise van de cliëntondersteuners en externe experts wordt in beeld gebracht welke gebeurtenissen in welke frequentie zich kunnen voordoen die leiden tot maatschappelijke kosten, wat de omvang van deze kosten is en wat de impact van de cliëntondersteuners is om deze kosten te voorkomen.

Pilot 2: gebaseerd op casussen

Bij pilot 2 zijn de maatschappelijke opbrengsten gebaseerd op casussen die zich daadwerkelijk hebben voorgedaan binnen de casussen van de pilot. Er zijn vijf waargebeurde verhalen opgetekend bij bestaande cliënten, naasten en levensloopbegeleiders uit de pilot. Daarnaast is een 'doomscenario' omschreven door de cliënten, naasten en levensloopbegeleiders om een inschatting te maken van de mogelijke

kostenbesparingen. Of deze scenario's werkelijkheid zouden zijn geworden als de levensloopbegeleiding niet was geboden, is niet mogelijk vast te stellen.

Pilot 3: voorbeeldcliënten

Bij pilot 3 is gezien de diversiteit van de cliëntgroep gekozen om te werken met voorbeeldcliënten die zijn gebaseerd op bestaande casussen die het afgelopen jaar bij de pilot zijn aangemeld. Bij voorbeeldcliënten is gekeken naar de gezinssamenstelling, leeftijd van de gezinsleden en de problematiek op het moment van aanmelding bij de pilot. Op basis daarvan is een beschrijving op hoofdlijnen gemaakt. Per voorbeeldcliënt is een verhaal geschreven op basis van wat cliëntondersteuners aan problematiek in de werkelijkheid tegenkomen. De maatschappelijke opbrengsten zijn per omschreven voorbeeldcliënt in beeld gebracht.

Pilot 4: effectencalculator

Bij pilot 4 is gewerkt met het instrument effectencalculator. De effectencalculator is ingezet bij drie cliënten aan de pilot Netwerkgidsen en zijn dus waargebeurde casussen. Er hebben sessies plaatsgevonden met de naaste(n) als vertegenwoordiger van de cliënt, de professionals die betrokken zijn/zijn geweest bij de zorg, de betrokken netwerkgids en een effectencalculator. Bij de effectencalculator is in beeld gebracht welke activiteiten de cliëntondersteuner heeft ondernomen in reactie op de ondersteuningsvraag van de drie bij de mbc's betrokken casussen, hoeveel tijd daaraan is besteed en tot welke maatschappelijke opbrengsten dit heeft geleid. Die maatschappelijke opbrengsten zijn in beeld gebracht door dit af te zetten tegen een scenario als er geen netwerkgids was geweest. Per casus zijn de maatschappelijke opbrengsten in beeld gebracht. Aan sommige opbrengsten zijn bedragen gerelateerd en sommige opbrengsten zijn kwalitatief omschreven.

Pilot 5: persona's

Bij pilot 5 is uitgegaan van persona's/voorbeeldcliënten, waarbij de problematiek vanaf het ontstaan daarvan in beeld is gebracht. Het betreft geen feitelijke casuïstiek, maar verhalen op basis van typeringen van cliënten. Er is een afspiegeling gemaakt van de meest voorkomende gezinstypen gezien de diversiteit van de doelgroep. Deze gezinstyperingen zijn geïdentificeerd in samenwerking met de projectleider van pilot 5 en de cliëntondersteuners zelf. De maatschappelijke opbrengsten zijn per omschreven gezinstypering in beeld gebracht.

B. Niveau van maatschappelijke opbrengsten

Naast verschil in methodiek is er ook verschil in het niveau van de maatschappelijke opbrengsten: van casus- tot en met pilotniveau, van jaarbasis tot en met periode van 12 jaar. Deze niveauverschillen lichten we toe. In de eerste plaats het totaal beeld van de variatie om zo inzicht te geven waarom in het rapport geen vergelijking is opgenomen van de kosten per pilot en het rendement. Daarna geven we een beeld per pilot.

- *Kostentoerekening:* De kostentoerekening is bij vier van de vijf mbc's onduidelijk omdat alleen een uurtarief van de cliëntondersteuner in rekening wordt gebracht en niet wordt geduid welke kosten binnen dit tarief vallen[49]. Onduidelijk is ook of de kosten in de loop van een ondersteuningstraject teruglopen, omdat er gaandeweg meer is geregeld en er stabilisatie binnen een casus optreedt.
- *Presentatie van de maatschappelijke opbrengsten:* deze worden in beeld gebracht van casus- tot en met pilotniveau, van jaarbasis tot en met periode van 12 jaar.
- *Bepaling van het rendement:* we zien grote verschillen in de wijze waarop het rendement is bepaald in pilot 1,3 en 5. Bij pilot 2 en 4 is het rendement niet inzichtelijk gemaakt. De hoogte van het rendement wordt sterk bepaald door een aantal factoren die variëren per mbc:
  - De omvang van de kosten. Zo is er een mbc waarin de kosten € 900.000 bedragen, terwijl in een andere mbc de kosten € 513.500 hadden bedragen als daarin het aantal casussen gelijk zou zijn geweest aan die van de mbc met € 900.000 aan kosten.
  - De kostentoerekening. De kostentoerekening is bij vier van de vijf mbc's onduidelijk, omdat alleen een uurtarief van de cliëntondersteuner in rekening wordt gebracht en niet wordt geduid welke kosten binnen dit tarief vallen. Op pilot 4 na worden in de mbc's niet de daadwerkelijke kosten van de inzet van een cliëntondersteuner per afzonderlijke casus in beeld gebracht, maar wordt uitgegaan van een gemiddeld aantal uren per week van een cliëntondersteuner. Daardoor wordt niet duidelijk hoe de kosten zich verhouden tot maatschappelijke opbrengsten per casus. Onduidelijk is ook of de kosten in de loop van een ondersteuningstraject teruglopen, omdat er gaandeweg meer is geregeld en er stabilisatie binnen een casus optreedt, of dat meer ureninzet cliëntondersteuning leiden tot hogere maatschappelijke opbrengsten.
  - De verrekening van de kosten op de opbrengsten. In één mbc worden de kosten van de ondersteuning toegerekend aan de Zvw en worden deze in mindering gebracht op de totale maatschappelijke opbrengsten, waardoor de laatste lager uitvallen. De andere mbc's houden de kosten buiten de maatschappelijke opbrengsten.
  - De mate waarin de gerealiseerde maatschappelijke opbrengsten worden toegeschreven aan de impact van de ondersteuner, variërend van 25% tot 100%.

Het beeld per pilot is als volgt:

Pilot 1

- In pilot 1 worden de *kosten en de besparingen in beeld gebracht op het niveau van de pilot*. De kosten en de besparingen zijn op jaarbasis. Een vervolgmeting op een later moment zal volgens de opstellers van de mbc van pilot 1 waarschijnlijk een grotere besparing laten zien. We plaatsen daar de kanttekening bij dat de inzet van cliëntondersteuners ertoe leidt dat zaken rond inkomen, zorg,

[49] Gelet op de hoogte van het bedrag mag ervan uit worden gegaan dat hierin niet alleen de salariskosten zijn verdisconteerd, maar ook werkgeverslasten en reguliere overheadkosten. Bij de mbc van pilot 1 worden expliciet bedragen boven het uurtarief meegenomen voor specifieke overheadkosten (16% opslag boven het uurtarief): projectleider, verbinder / coördinator, specifieke training en coaching, de inzet van deskundigen, een leernetwerk, bijwonen van regionale en landelijke bijeenkomsten en bijeenkomsten met systeempartijen. Daardoor komt bovenop de kosten van de cliëntondersteuners (€ 775.000) er een bedrag van €125.000 bij aan kosten.

onderwijs etc. worden geregeld en daarmee een wenselijke situatie tot stand is gebracht dan wel kostenbesparingen zijn gerealiseerd. Het kan derhalve ook zo zijn dat na verloop van tijd de kosten maar ook de maatschappelijke opbrengsten afnemen.

Uiteindelijk worden in deze mbc de *totale besparingen op pilotniveau gedeeld door het aantal gezinnen van de pilot* en komen zo uit op een maatschappelijke besparing per jaar per gezin/casus op jaarbasis. Tot slot wordt de totale maatschappelijke besparing per jaar in heel Nederland voor deze doelgroep berekend door de besparingen per gezin / casus te vermenigvuldigen met het ingeschatte aantal leden van de doelgroep.

- In de mbc worden **21 verschillende maatschappelijke opbrengsten** benoemd. De grootste maatschappelijke opbrengsten zijn gelegen in het blijven doorwerken van de ouders, de afname van stress en hieraan gerelateerd de vermindering van depressie en het verkorten van telefonische contacten met instanties.
- In de mbc wordt aangegeven bij welke **stakeholders** (gemeente, UWV, Zvw, Wlz, Wmo, belastingdienst/ BV Nederland) kosten worden bespaard en wat de omvang van deze maatschappelijke opbrengsten per stakeholder zijn.

Pilot 2

- In pilot 2 worden de besparingen en de kosten in beeld gebracht op *casusniveau op jaarbasis*. De besparingen zijn *de kosten van de escalatie*: wat was er gebeurd als er geen cliëntondersteuning beschikbaar was geweest. Niet alle maatschappelijke effecten zijn in euro's weer gegeven maar soms kwalitatief. Hierbij is niet het verschil berekend van de kosten in situatie a en de kosten van situatie b (zoals in pilot 3). De kosten die in beeld zijn gebracht, zijn de kosten van de levensloopbegeleider. Van vijf casussen wordt een gemiddelde genomen, met een conservatieve variant (25%) en een variant waarbij de besparingen volledig zijn toegeschreven aan de cliëntondersteuner (100%).
- Voor wat betreft *de impact van de inzet van de cliëntondersteuner* op de realisatie van maatschappelijke opbrengsten wordt gewerkt met twee varianten: een variant waarbij de kosten volledig (100%) zijn toegeschreven aan de gespecialiseerde cliëntondersteuner en een variant waarbij rekening wordt gehouden dat er slechts 25% wordt toegerekend aan de gespecialiseerde cliëntondersteuner omdat de volledige causaliteit moeilijk is aan te tonen.
- Qua **maatschappelijke opbrengsten** kan gedacht worden aan het voorkomen van escalaties zoals onder meer de behandeling van depressie, gedorven inkomsten, huisuitzetting, verslaving, burn-out, TBS of leeghalen van een huis.
- De *verdeling van de besparingen* (kosten van het doomscenario) over de **stakeholders** is nog niet in beeld gebracht, maar wordt in een latere versie opgeleverd.

Pilot 3

- In pilot 3 wordt op *casusniveau* gerekend. Zowel de kosten als de opbrengsten zijn in beeld gebracht over *een periode van 6 jaar*.
- Er is gekozen voor het werken met een *zwart scenario en een roze scenario per casus*. Zwarte scenario = als Casemanagers Hersenletsel er niet waren. Roze scenario = wat als de Casemanagers Hersenletsel eerder bij dit gezin betrokken zou zijn geweest. De kosten van het roze scenario en de kosten van het zwarte scenario worden met elkaar vergeleken. Het verschil tussen de kosten zijn de opbrengsten (Casemanagers Hersenletsel inzetten is kostenverlagend). Daar bovenop worden nog de brede maatschappelijke besparingen binnen de roze scenario's opgeteld die los staan van het kostenverschil, dit wordt bij elkaar opgeteld en vormen de totale besparingen van de inzet van de gespecialiseerde cliëntondersteuning. Het gemiddelde van de zeven casussen wordt berekend en door 6 gedeeld waardoor je uiteindelijk uitkomt op een opbrengst per casus per jaar over een gemiddelde van 6 jaar verspreid.
- **Maatschappelijke opbrengsten** zijn voor het grootste gedeelte gelegen in onder meer het voorkomen van scheidingskosten, toename van belastingopbrengsten door toename van werk en het voorkomen van psychische problemen bij een kind.
- In de mbc wordt aangegeven bij welke **stakeholders** (gemeente, UWV, Zvw, Wlz, Wmo, belastingdienst/ BV Nederland) kosten worden bespaard en wat de omvang van deze maatschappelijke opbrengsten per stakeholder zijn.

Pilot 4

- In pilot 4 zijn de kosten berekend *op casusniveau*; *drie waargebeurde casussen* zijn uitgewerkt waarbij per casus twee varianten zijn opgetekend. Een variant zonder de inzet van de netwerkgids en een variant met de inzet van de netwerkgids. Deze laatste variant is hoe de casus zich in de realiteit heeft voorgedaan. De baten zijn soms in euro's en soms kwalitatief weergegeven omdat niet alle opbrengsten in euro's zijn uit te drukken geeft pilot 4 aan tenzij je met hele grote bandbreedtes zou werken; alleen de opbrengsten die hard zijn te maken, zijn inzichtelijk. Daarom is het afzetten van de kosten tegen de baten niet gewenst, omdat hier een vertekend beeld uit zou komen voor deze pilot.
- Bovendien worden maatschappelijke opbrengsten genoemd die effecten op het niveau van de cliënt betreffen, maar niet leiden tot maatschappelijke kostenbesparingen / opbrengsten.
- De **beoogde maatschappelijke opbrengsten** zijn kostenbesparingen door toeleiding naar de juiste zorginstelling of begeleiding.' Hierbij kun je denken aan kosten die je bespaart in de crisisopvang, kosten voor een justitieel traject en extra medische kosten.

Pilot 5

- In pilot 5 is er een vergelijkbare methode gebruik als in pilot 3. De *opbrengsten per casus* worden in beeld gebracht. Per casus verschilt de periode waarover wordt gerekend (van 12 jaar, 5 jaar, per jaar) maar *dit wordt teruggerekend per jaar*. Uiteindelijk komen ze op een gemiddelde opbrengst per

casus per jaar. Verschil met pilot 3 is dat in pilot 5 alleen de opbrengsten zijn berekend en niet het verschil in de kosten van de verschillende scenario's zoals bij pilot 3. Tot slot worden ook de totale maatschappelijke besparing per jaar in heel Nederland voor deze doelgroep berekend.

- Bij deze mbc wordt gewerkt met *drie typen scenario's*: een optimistisch, een gemiddeld en een conservatief scenario, gebaseerd op de kans op het voorkomen van gebeurtenissen die leiden tot maatschappelijke kosten en de impact van de gespecialiseerde cliëntondersteuner (de mate waarin deze de maatschappelijke kosten kan voorkomen en daardoor maatschappelijke opbrengsten genereert).
- Er worden 29 verschillende **maatschappelijke opbrengsten** benoemd, zoals behoud van werk, voorkomen schoolverzuim / doubleren, voorkomen of beperken van medische klachten en daardoor van medische kosten en voorkomen van schulden.
- In de mbc wordt aangegeven bij welke **stakeholders** (gemeente, UWV, Zvw, Wlz, Wmo, belastingdienst/ BV Nederland) kosten worden bespaard en wat de omvang van deze maatschappelijke opbrengsten per stakeholder zijn.

Bijlage 3: Lijst interviews

Fase 1

- 5 interviews met de projectleiders van de pilots
- 3 interviews met koepelorganisaties Zorgbelang, Mind en Per Saldo
- 4 groepsinterviews met ca. 3- 8 cliëntondersteuners (en procesbegeleider/coördinator) van de pilots 2, 3, 4 en 5

Fase 2

In totaal 12 (groeps)interviews over borging, met:

- Pilot 1 en 2CU
- Pilot 2 / Vanuit autisme bekeken en Nederlandse Vereniging voor Autisme
- Pilot 2 / Vanuit autisme bekeken
- Pilot 3 en Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl
- Pilot 4, MEE en Ieder(in)
- Pilot 5
- Per Saldo
- Zorgbelang
- MIND
- Zorginstituut Nederland, Zorgverzekeraars Nederland en Menzis
- Patiëntenfederatie Nederland
- VNG

Bijlage 4: Literatuurlijst

Algra, J., Piekema, L., Boer, C. de (2020). Eenmeting monitor Netwerkgidsen, de mens als maat. Leeuwarden: Partoer consultants en onderzoekers.

Algra, J., Piekema, L., Boer, C. de (2020). Factsheet eenmeting Netwerkgidsen. Leeuwarden: Partoer consultants en onderzoekers.

Algra, J., Piekema, L., Dijk, M. van (2020). Eerste evaluatie Netwerkgidsen, de mens als maat. Leeuwarden: Partoer consultants en onderzoekers.

Beernink-Wissink, J. (2020). Ervaringen van gezinnen en Copiloten in 2019. Hoog-Keppel: Beernink praktijk narratief werken.

Bergen, A.M. van, Maat, J.W. van de, Hurkmans, M. (2016). Onafhankelijke cliëntondersteuning, een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van onafhankelijke cliëntondersteuners. Utrecht: Movisie/Vilans.

Bergen, A.M. van, Konijn, E. (2016). Onafhankelijke cliëntondersteuning, een inventarisatie van verschijningsvormen in 29 gemeenten. Utrecht/ Den Haag: VNG/ Movisie.

Bergen, A.M. van, Vries, S. de, Redeker, I., Steekelenburg, I. (2020). Onafhankelijke cliëntondersteuning. Wat valt eronder en hoe bied je het levensbreed aan? Een handreiking voor gemeenten. Utrecht: Movisie.

Bergen, A.M. van, Haan, J. de, Vries, S. de. (2019). Het eerste jaar koplopers. Inzichten en aanbevelingen voor cliëntondersteuning. Utrecht: Movisie.

Blankman, K., Cuijpers M., Kooij, P. van der, Royers, T. (2007). Mentorschap in perspectief. Utrecht: Vilans.

Brug, A. ten, Beernink, J., Luijkx, J. (2020). Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte. Leeuwarden/ Hoog-keppel/ Groningen: Partoer consultants & onderzoekers/ Beernink Praktijk Narratief Werken/ Academische werkplaats EMB rijksuniversiteit Groningen.

Brug, A. ten, Beernink, J., Luijkx, J. (2020). Ouders aan het roer. Copiloten helpen. Een onderzoek naar gezinnen rondom een kind met ZEVMB die ondersteund worden door een Copiloot. Leeuwarden/ Hoog-keppel/ Groningen: Partoer consultants & onderzoekers/ Beernink Praktijk Narratief Werken/ Academische werkplaats EMB rijksuniversiteit Groningen.

Bouwman, S., Welling, A. (2011). Casemanagement: van idee naar model. Leeuwarden: Frieslab.

Cazemier, G., Brouwer, L., Meys, N., Harg, A. van der, Werfhorst, K.J. van de, Klaveren, S. van (2017). Toegang tot zorg vanuit de Wet langdurige zorg: ervaringen van aanvragers en professionals. Amersfoort: BMC.

Dekker, W., Vierbergen, J.C. (2018). Hoe waarderen cliëntondersteuners de ruimte voor autonomie en kwaliteit? Ede: Christelijke Hogeschool Ede.

Dijk, A. van, Dragt, W., Horck, K. (2019). Wie helpen de weg te vinden? Een inventariserend onderzoek naar het aanbod van cliëntondersteuning in Nederland op grond van de Wet maatschappelijke ondersteuning en Wet langdurige zorg. Enschede: XpertiseZorg.

Eck, J. van, Schavenmaker, E. (2020). Maatschappelijke businesscase Copiloten. Mill: Dock4 & copiloten.

Eck, J. van, Schavenmaker, E. (2020). Maatschappelijke businesscase Pilot 5 – Bondgenoot van Naasten. Mill: Dock 4 & organisatieadvies in Zorg.

Eck, J. van, Schavenmaker, E. (2020). Maatschappelijke Businesscase Casemanager Hersenletsel. Mill: Dock 4 & organisatieadvies in Zorg.

Geuijen, P.M., Vromans, L., Embregts, P.J.C.M. (2020). Impact of the COVID-19 pandemic upon Dutch families with a migrant background and children with an intellectual disability: A qualitative study among support workers. Tilburg: Tranzo, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University.

Harnas, S., Toersen, W. (2017). Rapport meldactie 'cliëntondersteuning'. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland.

Hogeboom, L., Scholten, C. (2018). Onderzoek naar onafhankelijke cliëntondersteuning in Amsterdam, wettelijke vereisten, dilemma's en aanbevelingen. Amsterdam: DSP-groep.

Hooff, C. van, Vallianatos, S. (2020). Aanpak en opbrengsten pilot Copiloten 2018-2020. Pilot Copiloten.

Hooff, C. van, Vallianatos, S. (2018). Projectplan voor de pilot Copiloten voor gezinnen met ZEVMB.

Houdt, Y. van (z.d.). Eigen regie met cliëntondersteuning. Utrecht: MEE NL.

Huis, A. van, Bakker, L. (2020). Maatschappelijke businesscase, levensloopbegeleiding voor mensen met autisme. Amsterdam: MAD Impact.

Huis, A. van (2019). Onderzoeksplan, pilot levensloopbegeleiding. Amsterdam: MAD Impact.

Hurk, J. van den, Bex, P., Loosman, K. (2018). Evaluatie OCO Wlz, de uitvoering en bekostiging van onafhankelijke cliëntondersteuning Wlz. Bilthoven: SIRA Consulting.

Ieder(in) (2017). Checklist Onafhankelijke Cliëntondersteuning. Utrecht: Ieder(in).

Ieder(in), 's Heeren Loo, MEE NL (2019). Projectplan netwerkgids.

Ieder(in) (2015). Rapport Cliëntondersteuning bij gemeenten. Utrecht: Ieder(in).

Jansen, E., Magnee, M., (2018). PowerTools EvaluatieSuite, handboek. Nijmegen: Kenniscentrum HAN SOCIAAL/Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Jong, K. de, Popma, R., Bouman, S. (2011). Handreiking integrale cliëntondersteuning. Leeuwarden: Frieslab.

KansPlus/ Sien (2017). Wat is belangrijk voor mensen met een verstandelijke beperking? Eindhoven: KansPlus/ Sien.

Keijser, R. e.a. (2019). Definitieve eindrapportage onderzoek naar de vraag naar cliëntondersteuning: Als het niet lukt om het zelf te regelen. Utrecht: Andersson Elffers Felix.

Kennisnetwerk Jeugd en ouders als partner in de jeugdhulp (2017). Onafhankelijke cliëntondersteuning, informatie voor ouders. Utrecht: LOC waardevolle zorg.

Kleef, D. van, Camp, L. van de, Lapaijan, I. (2019). Inzicht in de uitvoeringspraktijk van AVG-poliklinieken, een inventarisatie. Utrecht: Significant.

Koerselman, W. (2019). Financiering levensloopbegeleiding voor mensen met autisme; op zoek naar een model dat passend, fair en beheersbaar is.

Koopmans, C., Heyma, A., Hof, B., Imandt, M., Kok, L., Pomp, M. (2016). Werkwijzer voor kosten-batenanalyse in het sociale domein. Amsterdam: SEO Economisch onderzoek.

Loon, J. van, Mostert, R. (2019). De gebruiksmogelijkheden van de Personal Outcomes Scale (POS).

MEE Cliëntondersteuning Wlz (2016). Rapportage onafhankelijke cliëntondersteuning. Casuïstiek & Signalen. Utrecht: MEE NL.

Makai, P. (2014). Moving beyond the QALY: economic evaluations in health and social care for elderly populations (proefschrift).

MEE (2018). Cliëntondersteuning: position paper. Utrecht: MEE NL.

MEE (2014). Effecten van cliëntondersteuning. Samenvatting van een haalbaarheidsonderzoek naar de meetbaarheid van door de cliënt ervaren effecten. Utrecht: MEE NL.

Memorie van Toelichting, Wetsvoorstel maatschappelijke ondersteuning 2015.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2011).Tweede kamerstuk 30597-nr.197. Toekomst AWBZ, brief van de staatssecretaris van volksgezondheid, welzijn en sport.

Ministerie van Veiligheid en Justitie, directie Voorlichting (2016), Curatele, bewind en mentorschap.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2016). Tweede kamerstuk 34550XVI, nr. 45. Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2017: Motie van de leden Bruins Slot en Bouwmeester.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2017). Brief 27 juni aan voorzitter Tweede kamer: brede voortgang onafhankelijke cliëntondersteuning Wmo-Wlz.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018). Programma Volwaardig leven, voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018). Brief aan de Tweede Kamer (30 september 2018): kenmerk 1425950-181313-LZ , over Programma Volwaardig leven.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018). Brief aan de Tweede Kamer (12 juli 2018): Inzet extra middelen uit Regeerakkoord voor cliëntwondersteuning.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018). Brief aan de Tweede Kamer (15 oktober 2018): nadere informatie over de pilots met gespecialiseerde cliëntondersteuning.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018). Brief aan Tweede Kamer (30 september 2018): programma Volwaardig Leven

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018). Tweede kamerstuk 24170, nr. 179. Gehandicaptenbeleid, brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018). Programma Volwaardig leven voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2019). Tweede kamerstuk 31486, nr. 24. Patiënten- en cliëntenrechten, verslag van een schriftelijk overleg.

Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2019). Programma Volwaardig leven voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg (factsheet).

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2019). Voortgang programma Volwaardig leven, eenvoudig verteld.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2019). Brief aan Tweede kamer: Verslag schriftelijk overleg (VSO) over onafhankelijke cliëntondersteuning.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2019). Brief aan Tweede Kamer (20 juni 2019): voortgang cliëntondersteuning

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). Voortgangsrapportage Volwaardig leven.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). Voortgangsrapportage Volwaardig leven.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). Brief aan de Tweede Kamer (17 juli 2020): cliëntondersteuning overgang Wmo-Wlz

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). Tweede kamerstuk nr. 59. Programma Volwaardig leven – debat over het programma gehandicaptenzorg Volwaardig leven.

Murugesu, L., Heijmans, M., Rademakers, J. (2018). Cliëntondersteuning in de curatieve zorg. Is gerichte aandacht nodig? Utrecht: NIVEL.

Nederlandse zorgautoriteit (2017). Cliëntondersteuning in de Wlz, een rol van zorgkantoren.

Nieuwenhuis, D. (2018). Rapport meldactie 'Gemeenteraadverkiezingen'. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland

Ouden, A.M. den, Schumacher, J. Gijzen, R., Meijer, M. de, Simons, M. (2016). Cliëntondersteuning 'in brede zin', uitkomsten van vier focusgroep bijeenkomsten. Utrecht: Vilans.

Patiëntenfederatie Nederland (2017). Als zorg en/of ondersteuning nodig is..., inzicht in routes, keuzemomenten en gewenste ondersteuning. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland

Pilot 5, uitvoeringsplan pilot 5.

Proost, T., Meijden, B. van der, Bergen, A.M. van, Maat, J.W. de, Beltman, E. (2017). Handreiking Onafhankelijke cliëntondersteuning. Den Haag: VNG.

Renken, C., Postma, P., Donkerbroek, R. (2020). Rapportage opbrengsten inzet netwerkgidsen. Groningen: Breuer & Intraval onderzoek & advies.

Sterk, M. (2017). Brief aan ministerie van VWS: Reactie op uw brief d.d. 27 juni 2017 aan de Tweede kamer over zorg en maatschappelijke ondersteuning Langdurige zorg. Utrecht: MEE NL.

Soffer, I., Veldman, D., Molenaar, A. (2018). Brief van 13 september aan de vast commissie voor VWS: Schriftelijk overleg inzet extra middelen uit Regeerakkoord voor cliëntondersteuning. Ieder(in)/ Patiëntenfederatie Nederland/PerSaldo.

Uffelen, T. van, Zadoks, J. (2020). CH Magazine, nummer 1, januari 2020.

VGN (2016). Overzicht cliëntervaringsinstrumenten Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg – pijler 2B.

Vilans (2012). 5 goede voorbeelden van casemanagement voor mensen met complexe problematiek: multi morbiditeit.

Vliet, N. van, oude Avenhuis, I., Pansier, L., Schutte, S. (2011). Cliëntgroepen extramurale AWBZ-begeleiding, deel 1: cliëntbeschrijvingen. Enschede: Bureau HHM.

VNG (2015). Inspiratiedocument cliëntondersteuning.

VNG (2015). Zelftest cliëntondersteuning voor gemeenten.

Westen, M. van der, Huis, A. van (2018). Integrale onafhankelijke levensloopbegeleiding voor mensen met autisme (projectvoorstel). Utrecht: Vanuit autisme bekeken.

Wiggers, L., Huis, A. van, Hoek, W. van den (2019). Autisme en levensloop-begeleiding, stand van zaken, uitdagingen en uitgangspunten voor de pilot levensloopbegeleiding. Amsterdam/ Utrecht: MAD Impact / Vanuit autisme bekeken.

Wij zien je Wel (2020). Onderweg van overleven naar leven. Eindrapport en aanbevelingen werkgroep Wij zien je Wel.

Wij zien je Wel (2018). De werkgroep Wij zien je Wel geeft het startsein voor pilots. https://www.wijzienjewel.nl/nieuwsberichten/startsein-pilots-wij-zien-je-wel

Wij zien je Wel (2018). Werkwijze selectie en loting van de gezinnen voor de pilot Copiloten.

Stiekema A., Zadoks, J., Heugten, C van., Jurrius, K. (2018). Projectplan Casemanagement bij niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Casemanagement Hersenletsel.

Zadoks, J., Bierlaagh, D., Jansen, N., Stiekema, A., Heugten, C. van, Jurrius, K., Donkervoort, M. (2020). Opbrengsten van een jaar Casemanager hersenletsel. Casemanager hersenletsel.

Zorgverzekeraars Nederland (2015). Handreiking onafhankelijke cliëntondersteuning Wlz 2015. Zeist: Zorgverzekeraars Nederland.

DSP-groep BV
Van Diemenstraat 410
1013 CR Amsterdam
+31 (0)20 625 75 37

dsp@dsp-groep.nl
KvK 33176766
www.dsp-groep.nl

DSP-groep is een onafhankelijk bureau voor onderzoek, advies en management, gevestigd aan de IJ-oevers in Amsterdam. Sinds de oprichting van het bureau in 1984 werken wij veelvuldig in opdracht van de overheid (ministeries, provincies en gemeenten), maar ook voor maatschappelijke organisaties op landelijk, regionaal of lokaal niveau. Het bureau bestaat uit 40 medewerkers en een groot aantal freelancers.

Dienstverlening

Onze inzet is vooral gericht op het ondersteunen van opdrachtgevers bij het aanpakken van complexe beleidsvraagstukken binnen de samenleving. We richten ons daarbij met name op de sociale, ruimtelijke of bestuurlijke kanten van zo'n vraagstuk. In dit kader kunnen we bijvoorbeeld een onderzoek doen, een registratie- of monitorsysteem ontwikkelen, een advies uitbrengen, een beleidsvisie voorbereiden, een plan toetsen of (tijdelijk) het management van een project of organisatie voeren.

Expertise

Onze focus richt zich met name op de sociale, ruimtelijke of bestuurlijke kanten van een vraagstuk. Wij hebben o.a. expertise op het gebied van transitie in het sociaal domein, kwetsbare groepen in de samenleving, openbare orde & veiligheid, wonen, jeugd, sport & cultuur.

Meer weten?

Neem vrijblijvend contact met ons op voor meer informatie of om een afspraak te maken. Bezoek onze website www.dsp-groep.nl voor onze projecten, publicaties en opdrachtgevers.