

Rapportage pilot GoedLevenPlan



Rapportage Pilot in opdracht van zorgkantoor Menzis januari 2021 – juni 2022

Uitgevoerd door ClientondersteuningPLUS in samenwerking met MEE Noord en KansPlus



Inhoudsopgave

1	Aanleiding	3
	Vraagstuk knelpunt	3
	Draagvlak	3
	Organisatie	3
	Tijdsplanning	4
	Invloed corona	4
	Werkwijze	4
	Begeleidingscommissie	4
2.	Onderzoek	5
	Onderzoeksvragen	5
	Onderzoeksmethode	5
3.	Resultaten 15 gezinnen (3 metingen)	6
	Nadenken over de toekomst	8
	Verwachtingen omtrent deelname	8
	Begeleiding	8
	Digitale tool	9
4.	Resultaten totale pilot	10
	Getallen	11
	Samenstelling gezinnen	11
	Ervaringen gezinnen die een GoedlevenPlan hebben opgesteld	11
	Positief verrast	11
	Waarom zijn gezinnen gestopt met het GoedlevenPlan?	11
	Ervaringen clientondersteuners	11
	Digitale omgeving GoedLevenPlan	11
	Ouderinitiatief Olivier in Moergestel	12
	Ouderinitiatief villa Oigewijs in Lutjebroek	12
5.	Uitbreiden netwerk als ik het niet meer kan	13
	Het GoedlevenPlan na afloop van de pilot	13
	Publiciteit GoedLevenPlan	13
	Meer bekendheid geven aan het GoedLevenPlan	14
6.	Conclusies en aanbevelingen pilot GoedLevenPlan	14
	Stabiele gezinssituatie	14
	Tijd beschikbaar stellen	14
	Invloed corona	14
	Hele 'gezin' moet erachter staan	14
	Duidelijke afspraken maken met gezin	15
	Cliëntondersteuner moeten goed opgeleid zijn	15
	Handreiking clientondersteuners, publiceren en bekendheid aangeven	15
7.	Vervolgactiviteiten om GoedlevenPlan 'in de markt te zetten'	16

1. Aanleiding

In januari 2021 is ClientondersteuningPLUS in samenwerking met zorgkantoor Menzis gestart met het project **GoedLevenPlan**. Veel ouders van een kind met een beperking zeggen: “Ik kan niet doodgaan, wie zorgt er dan voor mijn kind?”. In plaats van dat het kind zelfstandiger wordt, houdt het kind dezelfde mate van zorg en afhankelijkheid. Ouders worstelen hiermee. Hoe zorg je dat de zorg die je je hele leven hebt gehad voor je kind door kan gaan als je dit zelf niet meer kunt of als je er zelf niet meer bent?

Het **GoedLevenPlan** is een plan dat meegroeit in het leven van ouders en kind. Niet pas de plannen op papier zetten als ouders er niet meer zijn, maar vroeg starten met plannen maken.

Tijdens het project zijn twee zaken ontwikkeld:

- 1) een ‘tool’ waarin ouders/familie het **GoedLevenPlan** kunnen beschrijven en bijstellen
- 2) een handreiking voor cliëntondersteuners om dit proces te begeleiden.

Vraagstuk knelpunt

Iedereen die betrokken is bij iemand met een beperking, vraagt zichzelf wel eens af: wat als ik het niet meer kan? Een van de mogelijkheden om aan te geven wat men als familie graag zou willen is het gezamenlijk opstellen van een Goed Leven Plan. Belangrijk onderdeel daarvan is het in kaart brengen, maar veelal uitbreiden van het sociale netwerk.

Draagvlak

Het behoeft geen betoog dat vele familieleden zich zorgen maken over de toekomst. Recent nog zijn diverse tools in beeld gebracht die gebruikt kunnen worden, maar de ervaring binnen het Goed Leven Plan heeft geleerd dat mensen juist 'een stok achter de deur' nodig hebben om echt na te denken over de toekomst. Velen durven dit niet bespreekbaar te maken. Het werken met een Goed Leven Plan kan hierbij helpen. Tijdens de pilot is heel duidelijk geworden dat het netwerk van iemand met een beperking klein is. Dat zien we ook binnen intramurale zorgorganisaties. Het werken en uitbreiden van een netwerk is ook niet nieuw, maar lijkt, zeker de laatste twee jaar en zeker in de tijd van personeelskrapte, wel heel erg ondergesneeuwd. Daarom is het belangrijk om naast continuering van de mogelijkheid dat clientondersteuners het GoedLevenPlan als tools aanbieden aan gezinnen die dat willen, er ook vrijwilligers zijn die samen met het gezin, het sociale netwerk rondom het gezin in kaart brengen en uitbreiden. We proberen daar, los van deze pilot, tool, financiering te vinden om vrijwilligers te werven, op te leiden en te blijven ondersteunen.

Organisatie

ClientondersteuningPLUS, de initiator van het GoedLevenPlan, biedt onafhankelijke clientondersteuning aan cliënten en mantelzorgers/ familieleden van cliënten die een Wlz indicatie hebben in 17 zorgkantoorregio's. Daarnaast heeft ClientondersteuningPLUS contracten met 10 gemeenten en is betrokken bij een aantal projecten rondom clientondersteuning. ClientondersteuningPLUS bestaat uit een team van ervaren en deskundige cliëntondersteuners en mantelzorgmakelaars. ClientondersteuningPLUS werkt onafhankelijk van (zorg)organisaties. De cliënt staat centraal. De medewerkers van ClientondersteuningPLUS denken mee over zorg en ondersteuning en staan naast de cliënt en zijn familie (ClientondersteuningPLUS, 2020). ClientondersteuningPlus heeft samenwerking gezocht met MEE Noord, omdat er geen contract met de zorgkantoren in Groningen en Friesland is. Bovendien is, in het kader van het verder brengen van het **GoedLevenPlan** belangrijk dat ook andere organisaties dan ClientondersteuningPlus

geïnformeerd worden/ werken met het **GoedLevenPlan**. MEE Noord heeft twee cliëntondersteuners beschikbaar gesteld om ervaringen met het **GoedLevenPlan** op te doen bij gezinnen in Noord-Nederland.

Naast samenwerking met MEE Noord is contact gelegd met cliëntenorganisatie KansPlus. De vereniging KansPlus is; een belangennetwerk van ouders en vertegenwoordigers van mensen met een verstandelijke beperking en behartigt de belangen van genoemde doelgroep op landelijk en regionaal niveau, naast het bieden van advies ~~Naast~~ en informatie en het in contact brengen van de leden met elkaar. KansPlus heeft een projectleider gedetacheerd voor de werkzaamheden rondom de pilot.

Tijdsplanning

Het vinden van vijftig gezinnen was in de periode van Corona, met een strenge lockdown, geen gemakkelijke zaak. Bovendien bleek dat een aantal gezinnen die zich eerder wel aangemeld hebben, eenmaal bezig met het Goed Leven Plan, toch te veel zorgvragen hebben in het heden waardoor er geen ruimte blijkt te zijn om na te denken over de toekomst. Dat heeft erin geresulteerd dat een aantal gezinnen zich weer heeft afgemeld, soms nadat al een huisbezoek door de cliëntondersteuner heeft plaats gevonden. Half juni 2021 zijn de laatste gezinnen toegelaten.

Invloed corona

Vanwege de coronapandemie was het lang niet mogelijk de gezinnen fysiek te bezoeken. Juist om te praten over de toekomst van het familielid met een beperking, in gesprek te gaan over wat wil ik wel en wat wil ik niet vastleggen en hoe wil ik het vastleggen, is lastig om digitaal op te pakken. Bovendien waren de gezinsleden met een beperking vaak thuis omdat dagbesteding gesloten was, waardoor een gesprek niet mogelijk was. Ouders hebben van alles aan het hoofd en sommigen zijn ook ziek geweest en hebben een lange hersteltijd nodig. Pas vanaf eind september worden gezinnen weer fysiek bezocht.

Dit alles heeft erin geresulteerd dat ongeveer 40 % van de beschikbare uren in 2021 waren besteed aan de pilot. Ook het aantal bijeenkomsten met de cliëntondersteuners die de gezinnen met het Goed leven Plan ondersteunen heeft veelal digitaal plaats gevonden. Daarvan was ongeveer 60 % besteed. Dat heeft ertoe geleid dat middelen zijn doorgeschoven naar 2022. Afspraak met de zorgkantoren (via zorgkantor Menzis) is dat de definitieve eindresultaten 1 juli 2022 beschikbaar zijn.

Werkwijze

Een projectteam bestaande uit een projectleider en acht cliëntondersteuners is aan de slag gegaan om samen met gezinnen die zich hebben aangemeld (soms zelfstandig, soms via een cliëntondersteuner) tot een Goed Leven Plan te komen. Naast een aantal onafhankelijke cliëntondersteuners van ClientondersteuningPlus is ook een tweetal cliëntondersteuners van MEE Noord betrokken bij de pilot. Daardoor maakte MEE Noord ook deel uit van de begeleidingscommissie. Om de ervaringen van de deelnemers te monitoren is behoefte aan een kwalitatief onderzoek met verschillende meetmomenten.

Begeleidingscommissie

Naast het projectteam is een begeleidingscommissie ingesteld. De begeleidingscommissie bestaat uit twee ouders van kinderen/jongeren met een (meervoudige) beperking, en vertegenwoordigers van zorgkantoor Menzis, beroepsvereniging clientondersteuners BCMB, Ieder(in), VWS, MEE Noord. Uiteraard maakten ook de directie van ClientondersteuningPlus, onafhankelijk onderzoeker en projectleider (gedetacheerd vanuit KansPlus) deel uit van de begeleidingscommissie. De begeleidingscommissie is gedurende het project zesmaal digitaal bijeengewees. Het doel van de begeleidingscommissie is het volgen van alle stappen in de pilot, mee te denken bij de ontwikkeling van het GoedLevenPlan, de digitale omgeving van het **GoedLevenPlan** en de handreiking voor clientondersteuners.

2. Onderzoek

Bij de start zijn de wensen en verwachtingen van vijftien deelnemers geïnventariseerd. In de middenmeting is de voortgang gemonitord. In maart/april 2022 is de eindmeting uitgevoerd bij alle vijftig deelnemers. De 15 gezinnen zijn telefonisch/ digitaal driemaal benaderd door een onafhankelijk onderzoeker. De zgn. nulmeting vond plaats in maart 2021 bij 15 gezinnen. De middenmeting in oktober 2021 bij dezelfde 15 gezinnen en de eindmeting bij deze 15 gezinnen is voor 31 maart 2022 afgerond.

De overige 35 gezinnen zijn eenmalig benaderd door de projectleider en medewerker van ClientondersteuningPlus, niet zijnde een van de betrokken clientondersteuners. De gesprekken vonden, digitaal, telefonisch plaats. Een paar gesprekken hebben fysiek plaats gevonden.

Onderzoeksvragen onderzoek

De onderzoeksvragen die beantwoord zijn tijdens het onderzoek zijn:

- a. Wat zijn de verwachtingen en is de situatie van de gebruikers bij de start van de pilot?
- b. Welke thema's zijn belangrijk voor de gebruikers wanneer er nagedacht wordt over de toekomst van de persoon met de beperking?
- c. Wat zijn belemmerende factoren waar men tegenaan loopt?
- d. Wat zijn de verwachtingen die de gebruikers hebben van de OCO?

Onderzoeksmethode

Voor het zoeken van deelnemers aan de pilot is door de projectleider samen met de cliëntondersteuners gekeken naar het huidige cliëntenbestand van ClientondersteuningPLUS. Hieruit is een selectie gemaakt met cliënten met verschillende leeftijden, soort van handicap, ondersteuningsbehoeften, woonsituaties enz. Er zijn 50 gezinnen bereid gevonden om mee te doen aan de pilot voor het Goed Leven Plan. Deze 50 gebruikers hebben een akkoordverklaring ondertekend waarmee zij toestemming geven aan ClientondersteuningPLUS om medewerking te verlenen aan het onderzoek betreffende het **GoedLevenPlan**.

De metingen bestaan uit interviews met de gebruikers. Deze interviews hebben vanwege de coronapandemie telefonisch of digitaal plaats gevonden. Er is gekozen voor een interview per gebruiker in plaats van groepsinterviews omdat het om heel persoonlijke ervaringen gaat met de inzet van het eigen netwerk. ClientondersteuningPLUS verwachtte dat bepaalde gevoeligheden (van de cliënt en/of cliëntvertegenwoordiger) een rol kunnen spelen die zich niet lenen voor een groepsgesprek met vertegenwoordigers van meerdere gezinnen bij elkaar. Een interview duurde 30 tot 45 minuten.

De gebruikers ontvingen vooraf een toelichting per mail met daarin de topics die aan de orde komen, zodat zij zich konden voorbereiden. Indien gewenst en mogelijk konden meerdere personen uit het netwerk van het gezin deelnemen aan het interview. Na ieder gesprek werd een verslag uit gewerkt om de bevindingen te borgen, zodat men daar bij de volgende meting op terug zou kunnen grijpen, waar het gaat om de 15 gezinnen die deelnamen aan nulmeting, middenmeting en eindmeting. Betreffende de andere 35 gezinnen is eenmalig een kort anoniem gespreksverslag vastgelegd.

Om de interviews op een soepele en natuurlijke manier te laten verlopen is gekozen voor het opstellen van een topic lijst (zie bijlage 2). Deze topiclijst is voor alle metingen gebruikt. Alle punten van de topiclijst kunnen aan de orde komen tijdens het gesprek. Daarnaast kon de vraagsteller naar eigen inzicht inzoomen op antwoorden waarvan hij denkt dat dit nuttig is voor de meting.

3. Resultaten 15 gezinnen (3 metingen)

De interviews zijn gestart met het vragen naar de huidige woon- en leefomgeving van de persoon met de beperking. We weten dat het hebben van een sociaal netwerk erg belangrijk is, dus het uitvragen van het sociale netwerk is belangrijk.

Hieronder staan de vragen beschreven, met daarbij een korte beschrijving van de reacties van de deelnemers aan de pilot. Dit zijn dus resultaten van de 15 gezinnen die 3 maal benaderd zijn.

Wat is de huidige woon- en leefomgeving van de persoon met de beperking en zijn/haar ouders/naasten bij de start van de pilot?

De huidige woon- en leefomgeving van de personen die mee hebben gedaan aan dit onderzoek zijn zeer divers en geven een goed beeld van de startpositie van de deelnemers. Bij alle deelnemers valt op dat de thema's loslaten en een beperkt netwerk een belangrijke plaats innemen. Dit komt overeen met de thema's die in de literatuur beschreven zijn.

Welke thema's zijn belangrijk voor de deelnemers wanneer er nagedacht wordt over de toekomst van de persoon met de beperking?

Door de ouders genoemde veel voorkomende thema's zijn: overdracht van de zorg, het sociaal netwerk en een goede woon- en dagbestedingsplek. Daarnaast worden thema's als wettelijke vertegenwoordiging, uitbreiding zorgverleners en erven meerdere malen genoemd. In mindere mate worden het vastleggen van interesses, invulling vrije tijd, vervoer en medische zaken genoemd. Hierbij wordt geconstateerd dat het thema overdragen van de zorg niet uit de theorie naar voren kwam maar in dit onderzoek als belangrijk thema wordt genoemd.

Wat verwachten de deelnemers van het GoedLevenPlan en van de begeleiding van de cliëntondersteuner?

Deelnemers verwachten van het GoedLevenPlan ondersteuning te krijgen bij het nadenken over de toekomst van het kind met de beperking. Het is duidelijk dat ouders dit proces niet zelf kunnen doen

maar daarbij geholpen willen worden door een cliëntondersteuner.

Om teleurstellingen te voorkomen is het belangrijk dat verwachtingen goed worden gemanaged door de cliëntondersteuner. Vastlegging van het GoedLevenPlan in digitale vorm is voor de meeste deelnemers wenselijk.

Welke wensen en verwachtingen hebben ouders/naasten van het GoedLevenPlan?

Hoewel de deelnemers aan het onderzoek verschillende achtergronden hebben komen de thema's loslaten en het netwerk prominent naar voren. Andere belangrijke thema's voor ouders hebben betrekking op het overdragen van de zorg en een goede woon- en dagbestedingslocatie voor hun kind. Deelnemers verwachten dat de cliëntondersteuner helpt bij het nadenken over de toekomst van de persoon met de beperking bij het GoedLevenPlan. Het vastleggen van het plan in een digitale omgeving volstaat hierbij.

Het in kaart brengen van het netwerk is belangrijk omdat een persoonlijk netwerk van belang is om invulling te geven aan alle andere thema's waar de deelnemers voor komen te staan. Wanneer er een goed netwerk is, wordt loslaten makkelijker voor ouders. Het was niet de bedoeling dat de interviewer het netwerk in kaart ging brengen, maar door de deelnemers hierover te bevragen is wel een eerste beeld gevormd.

Tijdens de **tweede meting** is gekeken of er al vorderingen zijn gemaakt op dit gebied als dit nodig mocht zijn. Dit gold ook voor de thema's die door de deelnemers zijn aangegeven als belangrijk. De thema's 'goed wonen', 'regelen/overdragen bewindvoering, mentorschap of curator' en 'nalatenschap ouders' kwamen ter sprake tijdens de interviews. Tijdens de tweede meting is gesproken met 10 van de 15 gezinnen. Voor de overige 5 gezinnen geldt dat een drietal gezinnen heeft besloten te stoppen met het GoedLevenPlan en met twee gezinnen is, ondanks herhaalde pogingen, geen contact geweest.

Nadenken over de toekomst is voor sommige deelnemers lastig. Uit het interview moest blijken waarom dit lastig is. Waar loopt men tegenaan en hoe kan een cliëntondersteuner daarin behulpzaam zijn? En wat verwachten de deelnemers überhaupt van de cliëntondersteuner bij het GoedLevenPlan? In verband met de coronapandemie is ook nog gevraagd of corona ook nog van invloed is bij het nadenken over de toekomst. De meesten gezinnen geven aan dat het feit dat we zo maar opeens in een pandemie terecht gekomen zijn, ouders wel aan het nadenken zet. Het leven kan opeens anders verlopen dan je denkt.

Tijdens **de eindmeting** bleken drie van de 15 deelnemers te zijn gestopt met het GoedLevenPlan. Vanwege een sterfgeval in de nabije familie kon bij een deelnemer geen interview worden afgenomen, drie deelnemers hebben afgezien van het gesprek. Met de overige 12 deelnemers is telefonisch gesproken over hun bevindingen van het GoedLevenPlan. Een cliëntondersteuner die vijf gezinnen ondersteunde heeft in augustus 2021 de organisatie verlaten i.v.m. een andere baan. De opvolging van haar is niet goed gegaan. Dit heeft als gevolg gehad dat bij drie gezinnen het GoedLevenPlan stil is komen te liggen. Bij twee gezinnen is de ondersteuning in maart 2022 weer opgestart.

Nadenken over de toekomst

Alle deelnemers geven aan dat deelname aan de pilot van het GoedLevenPlan hen heeft 'gedwongen' om na te denken over de toekomst. Iedereen geeft aan dat dit fijn was omdat de noodzaak wel werd erkend maar het daadwerkelijk doen steeds vooruit werd geschoven. Door deelname aan de pilot en ondersteuning van een cliëntondersteuner werd het nadenken over de toekomst nu prioriteit en uitgevoerd.

Een aantal deelnemers heeft dit gedaan aan de hand van de applicatie en de daarin genoemde rubrieken. Andere hebben de voor henzelf belangrijkste thema's onderzocht.

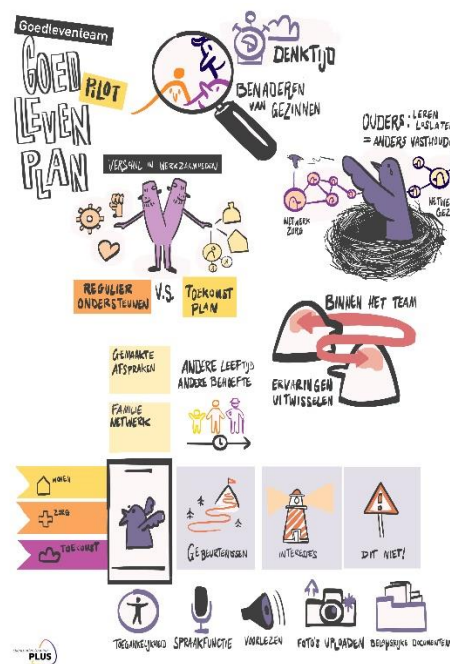
De 'stok achter de deur' die het GoedLevenPlan bracht is voor iedereen als een meerwaarde ervaren.

Verwachtingen, omtrent de deelname

Bij de nulmeting gaven de deelnemers aan dat zij van het GoedLevenPlan verwachten dat de cliëntondersteuner zou helpen bij het nadenken over de toekomst van de persoon met de beperking. Thema's als loslaten en het netwerk kwamen hierbij prominent naar voren. Evenals het overdragen van de zorg en een goede woon- en dagbestedingslocatie voor hun kind. Bij de eindmeting gaven de deelnemers aan dat het nadenken over de toekomst uitgebreid en voldoende aan de orde is geweest. Ook het nadenken over de thema's die voor hen belangrijk waren is uitgebreid gedaan.

Begeleiding

De begeleiding van de cliëntondersteuner is door alle deelnemers als waardevol en prettig ervaren. De cliëntondersteuner was toegankelijk, goed te bereiken en had verstand van zaken. De cliëntondersteuner had de regie en veel ervaring en is thuis in de wet- en regelgeving omtrent de soms complexe materie. Het is jammer dat de opvolging van een vertrekkende cliëntondersteuner niet goed is verlopen. Een goede eindconclusie kon bij deze gezinnen niet getrokken worden.



Digitale Tool

Het gebruik van de digitale tool die voor het GoedLevenPlan is ontworpen is wisselend. Twee deelnemers zijn de applicatie echt gaan gebruiken en hebben de rubrieken gevuld. De overige deelnemers geven aan dat de applicatie voor hen geen meerwaarde heeft. Ook over de privacy en de houdbaarheid van de tool is men kritisch. Ze geven aan liever zaken op papier vast te leggen, helemaal waar het financiële zaken betreft.

Belangrijk onderdeel van het werken aan een **GoedLevenPlan** is het in beeld brengen en vooral uitbreiden van het netwerk van mensen met beperkingen. Als iets tijdens de coronapandemie duidelijk is geworden is dat het wel. Los van alle vreselijke maatregelen die moesten plaats vinden waardoor mensen soms weken/ maanden verstoken zijn geweest van contact met familie/ dagbesteding/ sociale activiteiten als welzijnsclubs, sport enz.

Tijdens het project 'Goed leven, ook na Corona' willen we een wezenlijk onderdeel van het doen slagen van het Goed Leven Plan, uitwerken; namelijk het in kaart brengen, maar vooral uitbreiden van het netwerk van mensen met beperkingen. Wij zien voor ons dat vrijwilligers, o.a. van netwerk Rondom, getraind worden om samen met gezinnen die een Goed leven plan willen opstellen met de cliëntondersteuner, het netwerk proberen uit te breiden.

The screenshot shows the user interface of the 'goed leven plan' application. At the top right, there are links for 'Stel je vraag' and 'Uitloggen'. The main heading reads 'Welkom Jolanda in het goed leven plan van Klaas'. On the left, there is a profile picture of a cartoon man and a list of navigation buttons: 'Nieuwe notitie aanmaken', 'Dit ben ik', 'Beheer omgeving', and 'Noodknop'. The main content area consists of eight white cards with purple icons and text:

- Heart icon: 'Dit is mijn leven'
- Cloud icon: 'Dit is mijn droom'
- Smiley face icon: 'Dit vind ik leuk'
- Frowny face icon: 'Dit vind ik niet leuk'
- Speech bubbles icon: 'Zo kun je met mij communiceren'
- Euro symbol icon: 'Zo is het financieel geregeld'
- Group of people icon: 'Dit zijn belangrijke personen'

Resultaten totale pilot

Getallen

In het totaal zijn 52 gezinnen betrokken geweest bij het Goed leven Plan

11 gezinnen zijn gestopt/ niet begonnen bij nader inzien

34 gezinnen zijn, op het moment van het schrijven van de eindrapportage, nog bezig met afronding van het Goed leven Plan. Bij 6 gezinnen is het **GoedLevenPlan** volledig afgerond.

Samenstelling gezinnen

In totaal hebben ruim 50 gezinnen gewerkt met het GoedLevenPlan, onder begeleiding van een clientondersteuner. De gezinnen zijn heel divers wat betreft levensfase, samenstelling. Bij een aantal gezinnen woont de persoon met een beperking in een instelling en zijn ouders, soms alleenstaande ouder, flink op leeftijd. Zij maken zich zorgen over de nabije toekomst. "Hoe moet dat als ik er niet meer ben?" In andere gezinnen woont de persoon met een beperking sinds een aantal jaar in een woonvorm/ instelling en zijn ouders betrokken bij de zorg. Zij willen die zorg graag overdragen aan de andere kinderen, een professional bureau voor bewindvoering en/of mentorschap, naasten e.d. Gezinnen betrokken bij een tweetal ouderinitiatieven hebben meegedaan met deze pilot. Bij het ene initiatief is vooral over allerlei zaken m.b.t. het toekomstig groepswonen gesproken, bij het andere ouderinitiatief hebben vier ouder(s) samen met (dezelfde)clientondersteuner naar de eigen situatie gekeken waar ook de toekomst van het ouder initiatief zelf ter sprake kwam. Er zijn gezinnen met veel kinderen, met jonge kinderen, met meerdere kinderen met een zorgvraag in het gezin enz. Het deelnemende gezin met een jongste kind met een beperking was 10 jaar. Het gezin met het oudste gezinslid met een beperking, niet meer thuiswonend, was 68 jaar. In alle situaties was tenminste één ouder betrokken bij de situatie. Gezinnen uit het noorden (platteland) en gezinnen uit grote steden hebben meegedaan. Ruim 50 % van de gezinnen gebruikt PGB om (een deel van) de zorg te realiseren. Kortom een grote verscheidenheid met allemaal iemand met een Wlz indicatie.

Ervaringen gezinnen die een GoedLevenPlan hebben opgesteld

De meeste gezinnen geven aan dat zij het fijn vinden dat er echt tijd is om met het GoedLevenPlan te werken en dat de clientondersteuner echt tijd heeft. Maar ook wordt gemeld dat het prettig is dat de dezelfde clientondersteuner ook de reguliere vragen die er zijn, oppakt. Sommige gezinnen verwachtten dat het GoedLevenPlan geschreven zou worden door de clientondersteuner zelf. Ook wordt genoemd dat gezinnen graag iets concretere instructies zouden willen hebben gehad. Nu moesten zij, voor hun gevoel, nog heel veel zelf doen en uitvinden. Ook komt naar voren dat het vaak ingewikkeld is om over de toekomst na te denken. Er kan van alles gebeuren, ook tijdens het opstellen van het GoedLevenPlan en dat kan alles overhoop halen. Mensen melden dat er nog weer eens wordt bevestigd dat je altijd voor je 'zorgen' kind moet blijven vechten en nooit kunt denken dat alles nu goed geregeld is. Dat valt flink tegen. De andere kinderen gaan hun eigen gang en zijn zelf in staat problemen op te lossen. Als ouder van een zorgintensief kind/ jong volwassene zul je moeten blijven vechten. Dat idee alleen al kan mensen murw maken. Ook wordt vastgesteld dat het GoedLevenPlan nooit af is. Altijd weer zullen er zaken veranderen en moeten er dingen worden aangepast. Het GoedLevenPlan groeit met het gezin mee. Het is belangrijk aandacht te blijven besteden aan het GoedLevenPlan. Familie verwachtten dat er in de toekomst een groter beroep op naasten/ familie gedaan zal worden, ook als je kind in een instelling woont. Denk aan het bezoeken van medici bv. Als familie zal je daar een taak blijven houden, zeker met de grote personeelsproblemen die er nu zijn in de zorg.

Positief verrast

Blij verrast zijn sommige ouders dat hun andere kinderen/ sociale netwerk bereid is om taken op te pakken rondom de zorg van hun kind met een beperking. Ouders durven naasten vaak niet te vragen, ook eigen kinderen niet.

Waarom zijn gezinnen gestopt met het GoedLevenPlan?

Uit de ervaringen van de clientondersteuners komt naar voren dat gezinnen zijn gestopt omdat er te veel speelt in het gezin, soms heeft het gezin irreële verwachtingen, wordt verwacht dat de clientondersteuner het GoedLevenPlan gaat schrijven en meteen het netwerk enorm uitbreidt. Soms blijkt er onvoldoende tijd beschikbaar te zijn om echt even stil te staan bij de toekomst van het gezin. Ook het feit dat er, zeker in aanvang, alleen sprake kon zijn van digitale bijeenkomsten maakt dat gezinnen afhaakten (corona). In een enkel geval heeft een wisseling van de cliëntondersteuner, omdat clientondersteuner een andere baan kreeg, geleid tot het stoppen met het GoedLevenPlan. De gezinnen die zijn gestopt zijn niet apart benaderd om te vragen waarom zij gestopt zijn. Dat is een bewuste keuze omdat veelal de boodschap van de clientondersteuner was dat men te veel aan het hoofd heeft.

Ervaringen clientondersteuners

Over het algemeen ervaren clientondersteuners dat de gezinnen enthousiast zijn en juist dit extra duwtje nodig hebben. Ook een lastig onderwerp omdat jouw kind jou gaat overleven. De beschikbare tijd, 15 uur per gezin, lijkt gemiddeld voldoende te zijn. Die 15 uur kunnen ook volledig besteed worden aan het GoedLevenPlan. Andere vragen die vallen onder reguliere clientondersteuning worden als zodanig opgepakt en geregistreerd. Hier en daar is een aantal uur over. Soms omdat het gezin gestopt is en soms omdat er minder fysieke afspraken hebben plaats gevonden dan van tevoren gepland. Reistijd wordt nooit meegerekend, maar de ervaring is ook dat een digitale afspraak sneller verloopt van een fysieke afspraak.

Digitale omgeving GoedLevenPlan

Ongeveer 50 % van de gezinnen werkt met de digitale app. Dat komt omdat soms gezinnen de digitale omgeving van het GoedLevenPlan niet hebben aangeboden gekregen, bij voorbaat al aangaven daar niet mee te willen werken of de clientondersteuner zelf minder enthousiast is. Ook het feit dat er in het begin wat kinderziektes waren, zal zeker hebben meegespeeld. Als je twee keer vastloopt, stop je ermee. Dat waren vaak bepaalde bugs, die later zijn verholpen door de applicatiebouwer. Door andere gezinnen is aangegeven dat men erg enthousiast is over de digitale omgeving, veel netwerkleden zijn toegevoegd en de app dagelijks wordt gebruikt. Hier en daar zijn vragen over de borging en veiligheid van de digitale omgeving.

Twee ouderinitiatieven betrokken bij pilot GoedLevenPlan

Zoals eerder gemeld zijn er twee ouderinitiatieven betrokken bij de pilot GoedLevenPlan.

Stichting Olivier in Moergestel (www.oliviermoergestel.nl)

Het ene ouderinitiatief is Olivier in Moergestel. Zij hebben tijdens een vergadering met alle ouders kort informatie gegeven over de pilot en ouders de kans gegeven om zich aan te melden als gezin voor individuele ondersteuning om te komen tot een GoedLevenPlan. Daar hebben vier gezinnen gebruik van gemaakt. Zij zijn door een (en dezelfde) clientondersteuner begeleid bij het opstellen van een GoedLevenPlan en hebben deelgenomen aan het eindonderzoek. Hun resultaten zijn verwerkt in

de totale rapportage. Zij gaven wel aan dat het juist van meerwaarde zou kunnen zijn als alle gezinnen dit aanbod zouden oppakken. Olivier draait al meer dan 12 jaar als ouderinitiatief. De gezinnen gaven allemaal aan dat het ook van meerwaarde zou kunnen zijn als juist voordat het ouderinitiatief is gerealiseerd, dus nog in de voorfase, het opstellen van een GoedLevenPlan voor alle individuele bewoners van meerwaarde kan zijn. Daarnaast zou je dan ook een collectief 'OuderinitiatiefGoedLevenPlan' kunnen maken, juist ook om na te denken over de toekomst. Stichting Olivier heeft ook deelgenomen aan het ZonMw project; Heft in Eigen hand, over de toekomst van Ouderinitiatieven. (www.ouderinitiatieven-toekomst.nl)

Stichting Villa Oigenwijs in Lutjebroek (www.villaoigenwijs.nl)

In vier dagdelen is gewerkt met de groep ouders die samen Villa Oigenwois vormgeven, aan het concreet maken van een Goed Leven nu en in de Toekomst.

Tijdens de bijeenkomsten kwamen verschillende relevante thema's rondom het leven van jou en je kind aan de orde. Gericht om in beeld te brengen wat er georganiseerd en geregeld moet worden om het leven van de bewoner, als ouder(s) er niet meer zijn op een voor de ouder en bewoner passende manier te laten doorlopen. En hoe maken de ouders van Villa Oigenwois een plek waar het Goed Leven is voor de bewoners?

Globaal het programma

Bijeenkomst 1

kennismaken met de ouders en wordt de visie besproken.

Bijeenkomst 2

Nader kennismaken met de toekomstige bewoners a.h.v. 'dit is mijn leven'. Een werkboek om het eigen leven en toekomst in beeld te brengen, geschreven door o.a. Anne Wibaut in 2004, gemaakt door het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) in samenwerking met Stichting De Toekomst. Het LKNG bundelt bestaande (wetenschappelijke) kennis en verspreidt deze ten behoeve van mensen met een handicap en hun ondersteuners.

En focus op thema 2: het netwerk.

Bijeenkomst 3

thema wonen: Goed wonen, wat is daarvoor nodig? En thema regie (wie beslist); Hoe gaat dat straks? Eigen regie van wie? Wat moet je regelen i.v.m. regie in de toekomst? En ook financiën zullen worden besproken.

Bijeenkomst 4

Hoe kunnen ouders dit borgen in een individueel GoedLevenPlan en hoe houden ouders dit actief in het verdere traject met Villa Oigenwois als groep. Hoe kunnen ouders randvoorwaarden creëren die een goed leven in de Villa Oigenwois borgen.

5. Uitbreiden sociale netwerk als ik het niet meer kan

Lastige punten rondom het GoedLevenPlan

Ouders ervaren dat zij het ingewikkeld vinden om het sociale netwerk te vragen om een bijdrage te leveren. Vaak reageert het netwerk zelf positief, maar de stap zetten om echt iemand te benaderen is enorm lastig. Ook veel ouders durven eigen kinderen niet te vragen.

'Zij hebben hun eigen leven en hebben het al zo druk. Bovendien zit hij/zij als zijn hele leven 'opgescheept' met een broer/zus met een beperking. Als hij/zij dan eindelijk de deur uit is, wil je 'm niet meer vragen om voor zijn broer te zorgen als jij dat niet meer kunt. Zij hebben ook recht op hun eigen leven met hun eigen werk, carrière, partner en eventueel kinderen.'

De gezinnen geven ook aan dat het belangrijk is om echt tijd vrij te maken om aan het **GoedLevenPlan** te werken. Ook wordt gezegd dat het belangrijk is dat er procesbegeleiding is. Dat hebben gezinnen echt nodig anders gaat ook het schrijven van een GoedLevenPlan weer ten onder aan de waan van de dag. Sommige gezinnen meldden dat de begeleiding wel iets strakker had gemogen.

'Je weet wel dat het belangrijk is, maar je denk toch vaak; het komt wel. Nu werden we "gedwongen" omdat we deelnamen aan deze pilot. We hadden nu een stok achter de deur en dat is goed.'

Het GoedLevenPlan na afronding pilot

De gezinnen deden mee aan een pilot. De pilot is 1 juli 2022 afgerond. Een aantal gezinnen is al zo ver dat de ondersteuning van de clientondersteuner is afgebouwd. Verreweg de grootste groep geeft aan dat zij ook nadat de clientondersteuner zijn/haar werkzaamheden heeft afgerond, verder zal gaan met het **GoedLevenPlan**. Er is wel een aantal vragen over de continuïteit van de digitale omgeving. In hoeverre is geborgd dat deze bruikbaar is de komende tien jaar? Gezinnen vinden het fijn als de cliëntondersteuner die het proces heeft begeleid, op afstand beschikbaar blijft. In een aantal situaties geven de gezinnen aan dat zij voor nu even een beeld hebben en een GoedLevenPlan hebben opgesteld, maar verwachten dat, op het moment dat er weer een grote gebeurtenis plaats vindt, bv. ergens anders gaan wonen, opnieuw het **GoedLevenPlan** tegen het licht gehouden moet worden en moet worden aangepast. Soms kunnen ook gebeurtenissen in het gezin daar aanleiding toe zijn, bv. ouders die net van elkaar zijn gescheiden en samen de verantwoording dragen voor hun kind (jongvolwassene) met een beperking.

Publiciteit GoedLevenPlan

Tijdens de pilot is een aantal maal een artikel verschenen in PlusPunt, ledenblad van KansPlus. Op de website van ClientondersteuningPlus staat informatie over het **GoedLevenPlan**. Om meer bekendheid te geven aan de pilot willen we op korte termijn een aantal ervaringsverhalen (laten) optekenen. Deze kunnen gepubliceerd worden op diverse websites en gebruikt worden bij vervolgarties, zie hieronder. Na het verschijnen van de eindrapportage en handreiking zal een persbericht worden opgesteld en worden verspreid via diverse media.

Meer bekendheid geven aan het GoedLevenPlan

Gezinnen meldden dat zij het belangrijk vinden dat veel meer ouders/ familieleden op de hoogte zijn van de mogelijkheid om een GoedLevenPlan op te stellen en dit eventueel via een digitale omgeving vast te leggen. Graag zouden wij bv. als ambassadeurs op willen treden. Een aantal ouderinitiatieven heeft zich gemeld. Zij willen graag dat alle individuele ouders de mogelijkheid krijgen om een GoedLevenPlan voor hun kind te maken.

6. Conclusies en aanbevelingen pilot GoedLevenPlan

Stabiele gezinssituatie

Zowel de gezinnen zelf als de clientondersteuners geven aan dat het van belang is dat er sprake is van een stabiele gezinssituatie als het gezin start met het **GoedLevenPlan**. De instabiele situatie is in een aantal situaties de oorzaak geweest om te stoppen met het **GoedLevenPlan**.

Tijd beschikbaar stellen

Een ander duidelijke conclusie is dat het gezin bereid moet zijn om tijd beschikbaar te stellen om aan het **GoedLevenPlan** te werken. Ook het niet beschikbaar zijn van tijd is soms reden geweest om de voortgang van het **GoedLevenPlan** op een laag pitje te zetten en soms zelfs na verloop van tijd te stoppen.

Invloed corona

Toen de pilot startte was al sprake van een coronapandemie en onbekend was hoelang dat zou duren. We zijn gestart met digitale bijeenkomsten/ huisbezoeken. Helaas heeft deze situatie een groot deel van de pilot voortgeduurd en er ook toe geleid dat we de pilot een half jaar verlengd hebben. Mogelijk zouden de resultaten nog iets positiever zijn geweest als we niet te maken hadden gehad met een coronapandemie. Voor een aantal gezinnen was corona juist ook een motivatie om nu eens echt stil te staan bij de toekomst, de tijd dat ouders niet meer in staat zijn om voor zoon/dochter te zorgen, de belangen te behartigen.

Hele 'gezin' moet erachter staan

Op het moment dat ouder(s) besluiten een **GoedLevenPlan** op te stellen en daarbij ook graag de overige gezinsleden betrekken is het uiteraard van belang dat zij ook meewerken, juist ook omdat zij mogelijk de personen zijn die later de zorg van ouders overnemen. Ook de overige gezinsleden kunnen worden ingezet om ouder(s) vast een beetje te ontlasten, maar anderzijds laten zij ook verrassende nieuwe ideeën zien. Juist daarom kan het belangrijk zijn om het hele gezin te betrekken bij het opstellen van een **GoedLevenPlan**.

Duidelijke afspraken maken met gezin

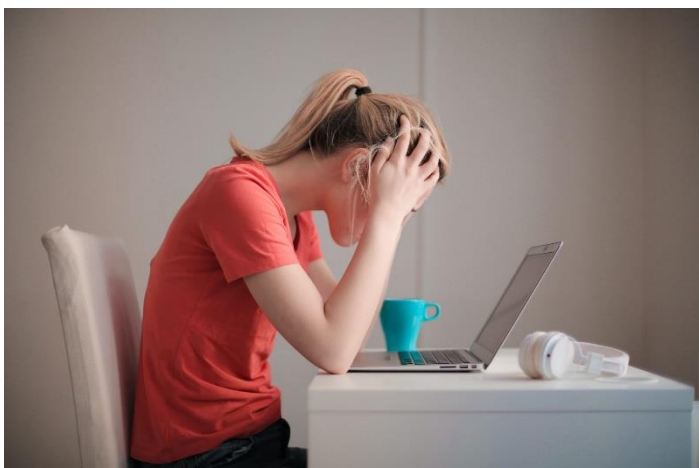
Gebleken is dat het belangrijk is dat het gezin, maar ook de clientondersteuner weet wat er verwacht wordt, waar het gezin aan begint en waar de begeleiding door de clientondersteuner uit bestaat. Sommige clientondersteuners lieten het maken van een afspraak over aan het gezin. Voor je het weet, blijft het **GoedLevenPlan** dan liggen, heeft niet de hoogste prioriteit. Ook gezinnen gaven aan dat de begeleiding van de clientondersteuner best wat strakker had gemogen. Daarom lijkt het belangrijk om steeds duidelijk de afspraken, wie doet wat, schriftelijk te bevestigen en een nieuwe afspraak te maken. Gemiddeld komt het neer op 4 afspraken (van gemiddeld 1,5 uur, reistijd uiteraard niet meegerekend) per gezin, zowel fysiek als digitaal. De digitale afspraken zijn vaak wat korter.

Clientondersteuners moeten goed opgeleid zijn

Het is belangrijk dat cliëntondersteuners goed weten wat er van hen wordt verwacht, op welke wijze zij het gezin kunnen begeleiden bij het opstellen van een **GoedLevenPlan**, maar ook tot waar hun taak, werkzaamheden en verantwoordelijkheid gaat. Voorgesteld wordt om bv. rondom het in beeld brengen en uitbreiden van het sociale netwerk met opgeleide vrijwilligers te werken, omdat dat een te omvangrijke taak lijkt voor clientondersteuners. Voor cliëntondersteuner is een handreiking ontwikkeld en worden, desgewenst, bijeenkomsten (een dagdeel) georganiseerd voor clientondersteuners om informatie te geven. Tijdens deze bijeenkomst wordt informatie gegeven over het **GoedLevenPlan**, wat is het? Waarom/wanneer kun je dat inzetten, Hoe werk je ermee? Wat kan de rol van vrijwilligers zijn? Enz.

Handreiking clientondersteuners opstellen, publiceren en bekendheid aangeven

Naast het werken met een **GoedLevenPlan** heeft deze pilot tevens tot doel het ontwikkelen van een handreiking voor cliëntondersteuners. Deze handreiking treft u separaat aan. Belangrijk onderdeel van het opstellen van een **GoedLevenPlan** met het gezin is het uitbreiden van het sociale netwerk. Hiertoe zullen vrijwilligers worden geworven, opgeleid en begeleid worden. Gedacht wordt aan de volgende vervolgvactiteiten.



7. Vervolgactiviteiten om het GoedLevenPlan 'in de markt te zetten'

1. Ontwikkeling training vrijwilligers
2. Werven vrijwilligers (doel is 50 vrijwilligers te trainen ten tijde van het project, die tenminste bij 120 gezinnen (mensen met beperkingen) aan het werk gaan, gezien de belangstelling zal dat niet lastig zijn). Dit kunnen gezinnen zijn die zorg ontvangen via Jeugdwet/Wmo of Wlz.
3. Trainen vrijwilligers. Vervolgens eerste cycli wanneer vrijwilligers met de eerste gezinnen/mensen met beperking werken aan het in kaart brengen en uitbreiden van het netwerk.
4. Bijdrage leveren tijdens 5 opleidingen voor cliëntondersteuners, BCMB, opleidingen tot cliëntondersteuning, bijscholing via Registerplein, cliëntondersteuners worden in staat gesteld een geaccrediteerde opleiding te volgen.
5. Zorgdragen voor publicatie van opgedane ervaringen en beschikbaar materiaal. Bijstellen materiaal en opleiding na de eerste ervaringen, uitvragen ervaringen bij cliëntondersteuners, vrijwilligers en gezinnen.
6. Bekendheid geven aan publicaties via cliëntenorganisaties, VNG, zorgkantoren, Vilans, ZonMw, VGN e.d. Aanzet geven tot borging via inkoopkader cliëntondersteuning