



**Copiloten**

## **CONCEPT Maatschappelijke Businesscase Copiloten**

**Dock4& Organisatieadvies in Zorg**

Lieuwe-Jan van Eck & Eveline Schavemaker

september 2020

## Inhoudsopgave

1.	Samenvatting	3
2.	Inleiding	5
3.	Het verhaal van een moeder	7
4.	Business Model Copiloten	8
5.	Businesscase Copiloten	14
6.	Methodiek mBC	15
	6.1 Methodiek en stappen	15
	6.2 Opmerkingen voorafgaand aan de maatschappelijke opbrengsten	16
7.	Maatschappelijke opbrengsten	20
	7.1 Werk buitenshuis en inkomen	20
	7.2 Gezondheid	22
	7.3 Organisatie van zorg	25
	7.4 Hulpmiddelen en wonen	28
	7.5 Mobiliteit / Vervoer	30
	7.6 Dagbesteding, logeren en deeltijdwonen	31
8.	Overzicht maatschappelijke opbrengsten	32
9.	Conclusies en aanbevelingen	35
10.	Bronnenlijst	38
	Bijlagen	40

## 1. Samenvatting

Deze maatschappelijke businesscase (mBC) is een kosten-batenanalyse van de inzet van de Copiloten in de gezinnen met een kind met ZEVMB. In deze mBC zijn alle maatschappelijke kosten en opbrengsten uitgeschreven en gekwantificeerd. De mBC verschaft daarmee inzicht aan beleidsmakers, beslissers en stakeholders over de investering in en de opbrengsten van deze bijzondere vorm van gespecialiseerde cliëntondersteuning.

Het cliëntperspectief is de basis van deze mBC. Verspreid over het document staan citaten van ouders en Copiloten die betrokken waren bij het maken van de mBC.

De 'plus' van de Copiloten is een optelsom van de kennis en vaardigheid van de Copiloten, hun onafhankelijkheid en mogelijkheid om 'buiten de lijntjes te kleuren', hun enorme toewijding en doorzettersmentaliteit, de diversiteit en samenwerking binnen het team, de 'leerloop' en de stevige verbinding met Wij zien je Wel wat eventuele escalatie makkelijker maakt en waardoor samen gewerkt kan worden aan vereenvoudiging van (aanvraag)processen. Deze 'plus' maakt de Copiloot een betrouwbare partner voor ouders. En gezinnen met ZEVMB worden uit de blinde vlek van de beleidsmakers gehaald.

In de mBC zijn de jaarlijkse kosten berekend van de inzet van de Copiloten. In vergelijking met reguliere cliëntondersteuning, die sowieso nodig is in deze gezinnen, zijn de jaarlijkse kosten van deze bijzondere vorm van gespecialiseerde cliëntondersteuning en de 'plus' van de Copiloten € 400.000 hoger.

De Copiloten komen nu in gezinnen die overbelast zijn, vaak al langdurig. De centrale vraag in de mBC is: wat levert juist en tijdig interveniëren op? Welke crisis en overbelasting had voorkomen kunnen worden? In die zin is de mBC een pleidooi voor zo vroeg mogelijke betrokkenheid van een Copiloot bij de gezinnen.

In totaal zijn 22 besparingen in kaart gebracht. De jaarlijkse besparingen zijn € 1.000.000,-. Het totale bedrag, ook berekend per gezin, is echter bescheiden. Veel besparingen zijn wel al zichtbaar, maar nu nog in beperkte mate. De werkelijke inzet van Copiloten duurt immers pas gemiddeld een jaar. Veel aannames zijn voorzichtig geformuleerd om te voorkomen dat we onszelf 'rijk rekenen'. Een vervolgmeting op een later moment zal waarschijnlijk grotere besparingen laten zien.

De mBC maakt al wel zichtbaar dat de ogenschijnlijk kleine financiële besparingen op verschillende leefgebieden bij elkaar opgeteld voor de gezinnen een groot verschil maken. Deze businesscase is een financiële onderbouwing van de structurele inzet van de Copiloten. Reguliere ondersteuning is vaak goed, voor gezinnen met een kind met ZEVMB past deze gespecialiseerde vorm van cliëntondersteuning echter beter.

### Conclusies

De totale gekwantificeerde maatschappelijke besparingen door de inzet van Copiloten bedragen ruim € 1.000.000 per jaar. Deze worden behaald door de inzet van 16 Copiloten in 79 gezinnen (het grootste deel heeft een 'vaste' Copiloot en een klein deel een tijdelijke Copiloot als vliegende keep). Per gezin is de maatschappelijke besparing ruim € 12.500,- per jaar. Wanneer alle 2000 gezinnen met ZEVMB straks een Copiloot krijgen, dan zijn de maatschappelijke besparingen € 25 miljoen op jaarbasis.

Interessant is dat de vier belangrijkste stakeholders – de maatschappij, de zorgverzekeraars (Zvw), het CIZ / de zorgkantoren (Wlz) en gemeenten (Wmo) – in ongeveer gelijke mate profiteren, dat wil zeggen besparingen realiseren.

De besparingen door de Copiloten wegen op tegen de extra kosten. Deze vorm van gespecialiseerde cliëntondersteuning is ongeveer € 400.000 per jaar duurder dan reguliere ondersteuning en de jaarlijkse besparingen zijn ongeveer € 1.000.000. Iedere extra geïnvesteerde euro in deze vorm van gespecialiseerde cliëntondersteuning levert dus € 2,50 op.

Deze gekwantificeerde maatschappelijke opbrengst van het werk en inzet van de Copiloten laat zien dat de Copiloten hun kosten ruim opbrengen. Tegelijkertijd is de opbrengst van een verbeterde kwaliteit van leven voor ouders, kinderen (ook ouder dan 18 jaar!) met ZEVMB en broers en zussen onbetaalbaar. Ondanks dat ouders altijd de dagelijkse onzekerheid voelen over de gezondheid van hun kind met ZEVMB, blijken Copiloten bij te dragen aan een betere kwaliteit van leven in de gezinnen.

### **Aanbevelingen**

- Start zo snel mogelijk bij een vermoeden van ZEVMB met de begeleiding van gezinnen door een Copiloot. Kijk daarbij wat de opbrengsten zijn bij deze vroege inzet.
- Monitor de besparingen vanaf de start van de begeleiding. Monitor ook welke competenties van de Copiloten belangrijk zijn bij de begeleiding van deze jonge gezinnen. Waar hebben zij behoefte aan?
- Blijf knelpunten bij systeempartijen signaleren en agenderen om tot structurele verbeteringen en oplossingen te komen, die wellicht ook dienstbaar zijn voor andere mensen met een beperking (olievlek).
- Beleg de functie van Copiloot in het systeem, zodanig dat de onafhankelijkheid van de Copiloten wordt gewaarborgd en het onderlinge leernetwerk en intervisie gefaciliteerd.
- Verzamel en verspreid opgedane kennis voor mensen met ZEVMB.



## 2. Inleiding

Mensen met zeer ernstige verstandelijke meervoudige beperkingen (ZEVMB)<sup>1</sup> en hun gezinnen voelen zich niet gezien in de samenleving, de politiek en in de zorg. Dat is wat ouders keer op keer ervaren. Deze groep mensen kan niet voor zichzelf opkomen en wordt makkelijk over het hoofd gezien. Terwijl de complexiteit van de beperkingen juist extra aandacht noodzakelijk maakt.

In Nederland wordt de zorg geregeld vanuit verschillende wetten: Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Wet langdurige zorg (Wlz), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Jeugdwet. Gezinnen met een kind met ZEVMB hebben te maken met vele zorgverleners en met al deze wetten en de daarbij horende systeempartijen. Dat is behoorlijk ingewikkeld. Dat blijkt ook uit de vele ervaren knelpunten in de zorg voor kinderen met ZEVMB. In de rapportage van Wij zien je Wel 'In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVMB'<sup>2</sup> staan de zes belangrijkste knelpunten die naar voren kwamen in interviews met acht gezinnen met kinderen met ZEVMB. De zes knelpunten zijn:

- Ouders en gezinnen hebben het gevoel er alleen voor staan.
- Ouders ervaren veel administratieve last, die hen veel tijd kost en stress oplevert.
- De zorg is complex georganiseerd, met vele partijen, loketten en financieringsvormen.
- Veel ouders worstelen met vindbaarheid van de juiste zorg op het juiste moment.
- Ouderen en gezinnen hebben meer maatwerk nodig dan nu vaak geboden kan worden.
- Verschraving van de zorg.

Om deze knelpunten (voor een deel) op te lossen is een pilot gestart met de inzet van Copiloten: dat zijn onafhankelijke gezinsondersteuners voor gezinnen met een kind met ZEVMB. Deze rol is voortgekomen uit het programma Wij zien je Wel en ondergebracht in het programma Volwaardig Leven. Met de pilot Copiloten wordt in de praktijk onderzocht hoe de ondersteuning aan deze gezinnen het beste georganiseerd kan worden en welk effect dit heeft op de gezinnen.

Het ontwikkelen van een maatschappelijke businesscase (mBC) is een onderdeel van de pilot Copiloten. Een mBC schetst het businessmodel, maakt de kosten van de inzet van de Copiloten inzichtelijk én laat zien wat de maatschappelijke besparingen (uitgeschreven en gekwantificeerd) hiervan zijn. Naast het geven van inzicht is deze mBC een gespreksdocument voor VWS en andere stakeholders over de meerwaarde van de inzet van gespecialiseerde cliëntondersteuning voor deze gezinnen.

Binnen de pilot is ook een kwantitatief en een kwalitatief onderzoek gedaan. Naast een eigen literatuurstudie, maken we in deze mBC gebruik van de data en de resultaten die daaruit zijn voortgekomen. Deze mBC moet dus worden gelezen in samenhang met die twee onderzoeken. In hoofdstuk 6 beschrijven we kort de gehanteerde methodiek bij het verzamelen en kwantificeren van de opbrengsten. In bijlage 1 staat een overzicht van de geraadpleegde experts en de bijeenkomsten die zijn gehouden.

De centrale vraag in de mBC is 'wat levert juist en tijdig interveniëren op'. Welke crisis en overbelasting kan worden voorkomen of had voorkomen kunnen worden? In die zin is de mBC een pleidooi voor zo vroeg mogelijke betrokkenheid van een Copiloot bij de gezinnen.

### Leeswijzer

---

<sup>1</sup> Voor de exacte definitie van ZEVMB verwijzen we naar het Position Paper van het Research Centre EMB, juni 2017, Van der Putten, Vlaskamp, Luijkx & Poppes

<sup>2</sup> In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVMB, Werkgroep Wij zien je Wel, maart 2018.

In hoofdstuk 3 staat het verhaal van de moeder van een dochter met ZEVMB. Zij beschrijft haar gezinssituatie en de rol van de Copiloot. In hoofdstuk 4 beschrijven we aan de hand van het Business Model Canvas de werkzaamheden, de waardepropositie en de randvoorwaarden om als Copiloot te kunnen werken. Hoofdstuk 5 geeft inzicht in de kosten van de inzet van de Copiloten. In hoofdstuk 6 beschrijven we beknopt de methodiek van de mBC en plaatsen we een aantal opmerkingen voorafgaand aan de maatschappelijke besparingen in hoofdstuk 7. In hoofdstuk 8 geven we totale gekwantificeerde maatschappelijke besparingen in een tabel weer, inclusief de verdeling naar stakeholder en in het laatste hoofdstuk trekken we een aantal conclusies.

### 3. Het verhaal van een moeder

“Soms overvalt me een gevoel van weemoed. Zeker op de momenten dat ik bevroegd werd tijdens de pilot Copiloten. Een flink aantal vragen gingen over de gezinssituatie, iets waarvan bij mijn dochter en mij al langer geen sprake meer is. Ik ben een gescheiden vrouw en moeder van drie kinderen. Mijn oudste zoon en dochter zijn volwassen en het huis uit.

Op die momenten dacht ik: wat had het eerder hebben van een Copiloot voor mijn relatie kunnen betekenen? Misschien hadden we dan elkaar niet uit het oog verloren. Wat had de aanwezigheid van een Copiloot voor de zus en broer van mijn ZEVMB-dochter kunnen betekenen? Misschien hadden ze dan geen psychologische hulp nodig gehad.

Als moeder van een dochter met ZEVMB van ondertussen 28 jaar oud ben ik inmiddels een doorgewinterd ‘zorgdier’. Naast mijn dochter heb ik ook nog een zoon en een dochter. Zij zijn volwassen en hun eigen leven aan het opbouwen. Ik heb nu dus alle tijd om mijn leven in te richten: werk, zorg voor mijn dochter, de zorgadministratie en alle andere bijkomende regeltaken. Ik heb voorheen zo vaak op het punt van bezwijken gestaan, maar ben nooit helemaal omgevallen. Want op de een of andere manier blijf je altijd maar doorgaan. Bij een afgesloten weg zoek je toch weer naar andere wegen. Ik heb weleens gedroomd over iemand aan wie ik regeltaken zou mogen overdragen en zou kunnen delegeren. Aan iemand die net zoveel expertise heeft als ik, zonder me daar schuldig over te voelen.

**‘HOEVEEL UREN MIJ DAT EXACT EN DAADWERKLIJK BESPAARD HEEFT, HEB IK NIET GETELD. MAAR DE MATE AAN OPLUCHTING IS ZO GROOT DAT HET AMPER GOED TE BESCHRIJVEN VALT.’**



In de afgelopen maanden heb ik precies dat mogen doen en beleven. Ik kon door de pilot Copiloten taken overdragen, delegeren en uitbesteden aan een zeer competente Copiloot. Niet omdat het moest maar omdat het kon. Hoeveel uren mij dat exact en daadwerkelijk bespaard heeft, heb ik niet geteld. Maar de mate aan opluchting is eigenlijk zo groot dat het amper goed te beschrijven valt. Het dichtste bij komt het voorbeeld dat ieder telefoontje dat ik aan de Copiloot over kon dragen de druk op mijn schouders met verminderde met 10 kilo. Ik voel me weer ‘gewoon’ moeder voor mijn ZEVMB-dochter. Ik ben niet meer de moe gestreden ‘zorgkrijger’ die van het ene naar het andere gevecht rent.

Ook merk ik de positieve impact van de aanwezigheid van de Copiloot voor ons hele gezin. Ik zie het effect bij mijn andere kinderen. Het is voor hen niet fijn als zij zich steeds zorgen maken om mij. Ze kunnen ook zo weinig doen en voelen zich dan machteloos. Ze zijn jong en moeten juist bezig zijn met hun toekomst en het opbouwen van hun eigen leven. Sinds de komst van de Copiloot merken ik en mijn kinderen een positieve omslag. Het machteloze, hulpeloze gevoel bij de kinderen neemt af. Zij maken zich veel minder zorgen, en ze vinden mij zelfs leuker geworden! Een fantastisch rendement.

Terugkomend op de onderzoeken en de vragen in de pilot. Daarin gaat de aandacht met name uit naar meetbare en objectieve parameters zoals tijd en tijdswinst. Dat is aan de ene kant logisch, maar anderzijds is de meerwaarde van de Copiloot in ons leven vele malen hoger dan de effectief bespaarde tijd. Dat is niet zomaar uit te drukken in cijfers.”

## 4. Business Model Copiloten

In dit hoofdstuk beschrijven we de kern van het werk van de Copiloten en de belangrijkste kenmerken van het programma Wij zien je Wel. Duidelijk wordt wat de specifieke aanpak en werkwijze is van de Copiloten. Door de specifieke aanpak en de specifieke competenties worden maatschappelijke besparingen gehaald (hoofdstuk 7).

### 4.1 Cliëntgroep mensen met ZEVMB

Copiloten ondersteunen gezinnen met een kind met ZEVMB. In Nederland zijn er naar schatting 2000 gezinnen met een kind met ZEVMB.<sup>3</sup> Door de ernst van de beperkingen kunnen mensen met ZEVMB niet zelf zitten of lopen, en meestal niet goed zien en/of horen. Het IQ is niet betrouwbaar te meten. Ook zijn er vaak ernstige medische problemen zoals moeilijk instelbare epilepsie en chronische pijn, die kan ontstaan door allerlei lichamelijke problemen. Mensen met ZEVMB kunnen niet praten of gericht bewegen. Geluiden, subtiele lichaamstaal en veranderingen in bijvoorbeeld de ademhaling zijn belangrijke signalen in de communicatie. Begrijpen wat zij zelf willen en hoe zij zich voelen, vraagt daardoor zorgvuldige observatie en veel individuele aandacht van vertrouwde verzorgers en begeleiders. Door bijvoorbeeld epilepsie, verslikingsgevaar of ademhalingsproblemen ontstaan regelmatig levensbedreigende situaties. Toch stijgt de levensverwachting dankzij ontwikkelingen in de medische en technologische zorg. Meer informatie over ZEVMB is te vinden op de website [www.2cu.nu/zevmb](http://www.2cu.nu/zevmb).

Er zijn veel verschillen tussen mensen met ZEVMB, maar altijd is heel intensieve zorg nodig – dag en nacht. Alle mensen met ZEVMB zijn volledig afhankelijk van anderen. Ouders in verschillende gezinssituaties ondervinden toch vaak vergelijkbare problemen bij organiseren van zorg en voorzieningen<sup>4</sup>. De zorg wordt vaak grotendeels - uit noodzaak omdat voorzieningen niet zijn afgestemd op de behoefte van kinderen met ZEVMB - door ouders gegeven en geregeld. Dat heeft veel invloed op het gezinsleven, het leven van broers en zussen, relaties en maatschappelijke participatie.

De levensverwachting van mensen met ZEVMB neemt toe: steeds meer mensen met ZEVMB worden volwassen. Er is echter nauwelijks zorgaanbod voor deze nieuwe groep volwassenen die volledig afhankelijk is van zorg, voor ieder aspect in het dagelijks leven. Ouders moeten daardoor veel zelf bedenken en regelen. Er is bijvoorbeeld een groot tekort aan dagbesteding, logeermogelijkheden en passend vervoer (inclusief veilig vervoer van de bagage) voor mensen met ZEVMB. Zeker vanaf het 18e jaar. Ouders ervaren dat zorgorganisaties vaak langs elkaar heen werken en dat de administratieve rompslomp enorm is.

Het comfort en de kwaliteit van leven staat bij ZEVMB centraal. Daarnaast moeten verwachtingen continue worden bijgesteld. Dit proces, levend verlies genoemd, is een niet te onderschatten ondermijning van draagkracht en vitaliteit van het hele gezin. De impact daarvan is bijna niet voor te stellen voor mensen in de omgeving en voor professionals. Het wordt meestal niet gezien of benoemd, terwijl onderkenning hiervan bij zou dragen aan de draagkracht van het gezin.

<sup>3</sup> <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/ah-tk-20172018-3100.html>.

<sup>4</sup> In het onderzoek naar de effecten voor deze mBC zijn 79 gezinnen eruit gelicht, waar 16 Copiloten actief zijn. Het betreft 53 gezinnen en 26 'vliegende keep gezinnen'. Op basis van deze steekproef kunnen we iets zeggen over de totale groep van 2000 gezinnen. Zie hoofdstuk 6.



## 4.2 De waardepropositie van de Copiloot

De Copiloot is nu niet vanuit een bestaande organisatie of vanuit een wet georganiseerd, maar is onafhankelijk daarvan door VWS beschikbaar gemaakt. De Copiloot staat naast het gezin, ondersteunt het gezin en neemt (regel)taken over. De ouders houden de regie (blijven 'piloot') en nemen zelf de beslissingen.

De Copiloot geeft een impuls aan de kwaliteit van leven van mensen met ZEVMB door met hun gezinnen duurzame en passende ondersteuning mogelijk te maken en deze te borgen. Zij<sup>5</sup> vereenvoudigt de organisatie van de zorg, zodat ouders weer ouder kunnen zijn en zowel ouders als broers en zussen voldoende ruimte ervaren voor maatschappelijke participatie.

Met andere woorden, ouders voelen zich gesterkt en de veerkracht neemt toe doordat ze met ondersteuning van een Copiloot er niet (meer) alleen voor staan, zowel praktisch als mentaal. Er komt meer rust in het gezin waardoor er ruimte ontstaat voor andere zaken in het leven naast de continue zorg voor het kind met ZEVMB<sup>6</sup>.

In hoofdstuk 7 werken we uit wat de maatschappelijke besparingen hiervan zijn.

## 4.3 Wat doet een Copiloot?

De behoefte aan ondersteuning en daarmee de taken van een Copiloot verschillen per gezin. De Copiloot doet wat nodig is en staat naast het gezin, ondersteunt het gezin en neemt (regel)taken over waarbij het gezin altijd de regie blijft behouden. Het gezin blijft dus altijd de piloot en de Copiloot ondersteunt het gezin wanneer zij daar om vragen. De Copiloot blijft langdurig betrokken bij het gezin, soms in de vorm van waakvlamcontact. De Copiloot is 'iemand die er is' én 'iemand die doet'. Een Copiloot wordt niet ingezet voor zorgtaken.

De belangrijkste taken van een Copiloot zijn:

- Aanwezig zijn bij het gehele gezin, proactief en structureel contact houden met het gezin (soms als waakvlam).
- Aanvragen van indicaties, medicatie en hulpmiddelen
- Ondersteuning bij het proces rondom hulpmiddelen en woningaanpassingen.
- Stroomlijnen en coördineren van de zorg, organiseren MDO, bijschakelen extra zorg of steun
- Ondersteunen bij administratieve taken (van aanvraag en nabellen tot verantwoorden).
- Maken en inzet van een centraal ondersteuningsplan en online gezinsdossier
- Signaleren en formuleren van de hulpvragen binnen het gezin en inschakelen van de juiste professionals
- Ondersteunen bij gezinsorganisatie, het vinden en op- en afschalen van zorg en steun voor alle gezinsleden.
- Achtervang voor het regelen van extra opvang bij onverwachte ziekenhuisopname van het kind of ziekte van één van de vaste verzorgers of ouders.

*'Het is waardevol om als Copiloot verbinding te leggen met en tussen alle hulpverleners rondom een gezin, mensen uit te nodigen buiten hun eigen hokje te denken en te kijken. Mijn ervaring is dat dit tot verrassende en positieve oplossingen leidt.'*<sup>7</sup>

<sup>5</sup> Voor de leesbaarheid verwijzen we in deze publicatie met 'zij' naar de Copiloot omdat het merendeel van de Copiloten vrouw is; hiervoor kunt u uiteraard ook 'hij' lezen.

<sup>6</sup> Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte, Ten Brug, Beernink & Luijckx, 2020.

<sup>7</sup> Quote van een Copiloot.

Steeds meer gezinnen werken met een gezins-PGO (persoonlijke gezondheidsomgeving) en ouders machtigen de Copiloot en andere professionals in verschillende rollen om onderling samen te werken rond hun kind. Het gaat dan om zowel een dossierfunctie als om onderlinge communicatie.

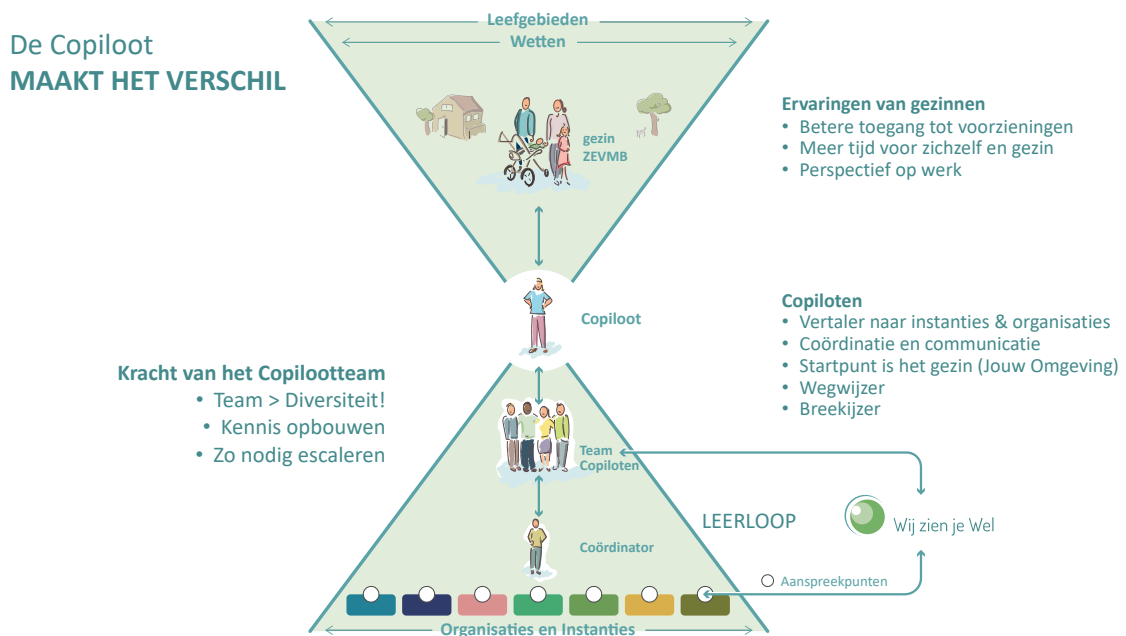
Het vernieuwende is dat het dossier door ouders (met hulp van de Copiloot) wordt gevuld en selectief ontsloten voor instanties, bijvoorbeeld bij een (vervolg)aanvraag. Dit is een grote stap in de vereenvoudiging, omdat de informatie centraal opgeslagen blijft bij de ouders en ouders niet steeds opnieuw hoeven uitleggen wat er aan de hand is, of het verhaal weer opnieuw moeten opschrijven maar dan net in een ander format. Het platform is tegelijkertijd een communicatie-instrument waarmee Copiloten onderling informatie uitwisselen en kennis delen.

#### **4.4 De 'plus' van de Copiloot ten opzichte van reguliere cliëntondersteuning**

De Copiloot is gespecialiseerd in de ondersteuning van gezinnen met kinderen met ZEVMB. Copiloten weten hoe het is in deze gezinnen. Zoals in de inleiding beschreven, hebben deze gezinnen te maken met vele verschillende instanties en gespecialiseerde zorgverleners.

Het Trechtermodel (zie afbeelding 1 en 2) brengt de kern van de aanpak in kaart. Afbeelding 1 laat zien hoe de Copiloot is gepositioneerd en met welke opdracht zij aan het begin van de pilot in 2018 gestart is: 'ga naast het gezin staan en doe wat nodig is'. Afbeelding 2 laat zien wat de aanpak oplevert voor het gezin en op welke manier de Copiloot het verschil maakt. De opdracht aan de Copiloot is om alles wat nodig is te helpen regelen op elk leefdomein en voor elk betrokken gezinslid. Dat gaat om heel veel regelingen en mogelijkheden en vraagt dus veel van de kennis, ervaring en creativiteit van een Copiloot. Het is niet reëel om al deze kennis in één persoon te verwachten. Dit wordt opgevangen doordat het Copiloten team een grote diversiteit kent: van ervaringsdeskundige ouders, die het 'vak' in de praktijk leerden, tot doorgewinterde cliëntondersteuners, een juriste in het zorgdomein, een kinderverpleegkundige, professionals van een zorgorganisatie, dagbesteding of kennisinstituut. Ten tweede wordt de breedte van de kennis toepasbaar in de praktijk doordat de Copiloten samen in een leernetwerk intensief contact hebben met elkaar en veel vragen en informatie uitwisselen in het platform Jouw Omgeving (kennisopbouw en -deling) en in een app-groep (voor directe en snelle vragen en delen van successen).

De Copiloten komen eens per zes weken bij elkaar in een bijeenkomst die gekenmerkt wordt door opbouw en uitwisseling van kennis en ervaringen, intervisie, coaching en met soms een externe spreker. Deze bijeenkomsten en het team van Copiloten wordt begeleid door een leerbegeleider/coach. Soms is er sprake van individuele coaching als een situatie daarom vraagt. De kracht van de Copiloot ligt dus vooral in het hele team, waarbij de uitwisseling en opbouw van kennis en ervaring en deelname in het leernetwerk cruciaal blijken te zijn.



Afbeelding 1: Copiloot: maak het verschil

De directe lijn naar stakeholders en systeempartijen wordt gerealiseerd door de samenwerking binnen Wij zien je Wel. Deze verbinder of coördinator is een cruciaal element in de piloot. Deze verbinder zorgt voor bundeling van expertise aan de systeemkant en zo nodig voor regie. Deze verbinder zorgt er ook voor dat het projectteam Wij zien je Wel met systeempartijen in gesprek gaat over vereenvoudigingen en verbeteringen in het stelsel, gevoed door de praktijk van de Copiloot. Waar nodig kan de verbinder escaleren. Samen vormen zij een zgn. leerloop.

Samen wordt bijvoorbeeld gewerkt aan een helder proces van Wlz-aanvragen bij het CIZ en van meerzorgaanvragen bij de zorgkantoren, maar ook aan een inventarisatie van noodzakelijke hulpmiddelen in gezinnen met een kind met ZEVMB.

Bovenstaande raakt een belangrijk element van de mBC. Door de interventies van de Copiloot ontstaan maatschappelijke besparingen in de gezinnen, die we uitwerken en kwantificeren in hoofdstuk 7. Net zo belangrijk zijn de leereffecten en duurzame oplossingen in het gehele stelsel. Deze zijn er zeker, maar zijn veel lastiger te kwantificeren en daarom geen onderwerp van deze mBC. De berekende besparingen vormen zijn dus een minimum aan opbrengsten.

#### 4.5 Onder welke voorwaarden kunnen de Copiloten effectief hun werk uitvoeren?

Om van toegevoegde waarde te zijn voor het gezin en kind met ZEVMB zijn er enkele voorwaarden te noemen. De Copiloot:

- Heeft een brede blik, over domeinen, regio's en werkt grensoverschrijdend.
- Werkt levensbreed, proactief en blijft (langdurig) betrokken (zo nodig met waakvlamcontact).
- Heeft kennis van (boven)regionale sociale kaarten.
- Werkt in een cultuur van pionieren en vrijheid, zodat zij werkelijk kan doen wat nodig is.
- Heeft voldoende tijd om onderling van elkaar te leren, kennis op te bouwen en te behouden.

- Beschikt over een leernetwerk waarop zij kan terugvallen en sparren met andere Copiloten. Zo bouwen zij gezamenlijk aan een nieuwe werkwijze en aan nieuwe kennis. Door de diversiteit in de samenstelling van dit team en regionale spreiding vullen zij elkaars kennis en ervaring aan en hierdoor komt veel kennis en expertise beschikbaar voor een enkel gezin.
- Neemt deel aan een regionaal Netwerk Integrale Kindzorg, waar veel expertise beschikbaar is en daarmee ook een soort sociale kaart.
- Is als functie beschikbaar vanuit een onafhankelijke organisatie, los van elk belang van aanbieders en/of financiers.

#### 4.6 Eigenschappen van Copiloten

De Copiloten zijn geselecteerd op basis van de mate waarin zij voldoen aan drie competentiegebieden, namelijk:

- Professioneel werken (transparant in eigen handelen).
- Het begeleiden van gezinnen (samenwerking tot stand brengen, eigen leven en regie van gezin ondersteunen, identificeren en aansluiten bij wensen en behoefte van gezin, kunnen faseren: niet alles tegelijk) en
- Het organiseren van de zorg en ondersteuning (samenwerken met alle betrokkenen om het gezin te ontzorgen).
- Kennis van sociale kaart en overzicht over beschikbare voorzieningen.

De Copiloot heeft een aantal eigenschappen waardoor zij mede succesvol is in het werk. De Copiloot:

- Heeft affiniteit met én expertise in ZEVMB.
- Kan vertrouwen opbouwen en behouden.
- Laat het gezin de regie behouden en volgt het tempo van het gezin.
- Werkt vanuit het belang van het gehele gezin.
- Heeft oog voor draagkracht en draaglast (de belastbaarheid van het gezin).
- Heeft een open houding, begrip, geduld en een luisterend oor voor het belang van het gezin.
- Heeft een systemische blik en deskundigheid; kan gezinsgericht werken.
- Heeft een lerende houding en is zich bewust van expertise die zij niet in huis heeft, en betreft proactief en tijdig anderen die deze expertise wel hebben.
- Is creatief en heeft doorzettingsvermogen.
- Heeft een proactieve opstelling. Zij voorziet problemen en acteert in plaats van te reageren en voorkomt daarmee uitval gezinsleden.
- Heeft kennis over chronische rouw (of leven met levend verlies).

Uit het onderzoek *Copiloten houden ouders aan het roer* (2020) blijkt dat ouders de volgende eigenschappen van de Copiloot het belangrijkste vinden: doortastend naar organisaties, luisteren en kennis van zorg, gevolgd door: heldere communicatie en goed samenwerken.<sup>8</sup>

*‘Ouders vinden de Copiloot prettig omdat ze altijd in contact kunnen komen met haar. Er zijn heldere afspraken met ouders gemaakt: welke frequentie van face-to-face contact passend voor hen is. Ouders bepalen daarin het tempo. De regie bij de ouders is voor mij als Copiloot het uitgangspunt. Soms zouden processen sneller of anders kunnen, maar ouders blijven in de lead. Dit is een terugkerend onderwerp tijdens onze contacten. Een Copiloot moet ook niet een extra last zijn.’<sup>9</sup>*

<sup>8</sup> Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte; Ten Brug, Beernink & Luijkx, 2020.

<sup>9</sup> Quote van een Copiloot.

#### 4.7 Conclusie

De combinatie van de hierboven beschreven factoren; de kennis en vaardigheid van de Copiloten, de onafhankelijkheid en de mogelijkheid om 'buiten de lijntjes te kleuren', de enorme toewijding en doorzettersmentaliteit, de diversiteit en samenwerking binnen het hechte team, de zogenaamde leerloop en de stevige verbinding met Wij zien je Wel (escalatie als het nodig is en samen werken aan vereenvoudiging) vormen samen de 'plus' van de Copiloten. Deze combinatie van eigenschappen en wijze van organiseren maken de Copiloot een betrouwbare partner voor ouders, waarop zij kunnen steunen. Deze businesscase onderbouwt het pleidooi voor een plus op reguliere cliëntondersteuning. Reguliere ondersteuning is vaak goed, voor ZEVMB-doelgroep past deze bijzondere, gespecialiseerde vorm van cliëntondersteuning echter beter.

*Voor mij is de allerbelangrijkste meerwaarde van de Copiloten dat het hen vaak wel lukt om de daadwerkelijk benodigde budgetruimte te realiseren. Daardoor kunnen we als ouders meer kwalitatief goede zorg inkopen, zodat je als ouder de medische handelingen weer door een professional kunt laten uitvoeren in plaats van dit zelf te doen. Dat je ruimte krijgt om nachtzorg in te kopen en daardoor af en toe kan en mag doorslapen. Dat je ruimte kunt maken om aan je eigen ontwikkeling te blijven werken waardoor je op je opleidingsniveau kunt blijven werken, maar ook sociaal mee kan blijven doen. Want als je door te beperkte professionele zorginzet als ouder aan de zijlijn komt te staan is het moeilijk om later weer in te stromen in de maatschappij en een baan te vinden die meer dan het minimumloon oplevert<sup>10</sup>.*

---

<sup>10</sup> Reflectie van een ouder.



## 5. Businesscase Copiloten

In dit hoofdstuk berekenen we de kosten van de inzet van de Copiloten. In de pilot werken op dit moment 16 Copiloten in 79 gezinnen voor gemiddeld 16 uur per week.

Vanwege de complexiteit van de gezinnen met kinderen met ZEVMB leveren de Copiloten een 'plus' bovenop de reguliere cliëntondersteuning (zie ook 4.4). De Copiloten zijn effectief in hun werk vanwege hun kennis en expertise op het gebied van ZEVMB en de impact op gezinnen, van alle wet- en regelgeving, hun langdurige aanwezigheid (proactief en waakvlamcontact) en mogelijkheid om vraagstukken van het gehele gezin op te pakken. Als vergoeding is een marktconform tarief van € 70 gehanteerd in deze pilot, inclusief reiskosten.

De totale kosten per jaar zijn € 775.000. Daar bovenop zijn er overheadkosten of kwaliteitskosten. Deze kosten zijn specifiek voor het project gemaakt en dus nodig om uiteindelijk de maatschappelijke besparingen te realiseren. Het gaat om kosten voor de projectleider, de verbinder / coördinator, specifieke training en coaching, de inzet van deskundigen, het leernetwerk en de regionale en landelijke bijeenkomsten, en bijeenkomsten met systeempartijen. Op jaarbasis zijn deze kosten € 125.000. De totale kosten van de gehele pilot op jaarbasis zijn € 900.000.

	<b>Copiloten</b>
Kosten inzet professionals	€ 775.000,00
Overhead / projectkosten	€ 125.000,00
<b>Totale kosten</b>	<b>€ 900.000,00</b>

In een volwassen businessmodel, na de pilotfase, kunnen de kosten voor inzet van de Copiloten anders c.q. lager zijn als voor een loondienstverband gekozen kan worden.

Reguliere cliëntondersteuning, die sowieso nodig is, zou in deze gezinnen ruim € 500.000 hebben gekost. Dit is berekend op basis van 16 cliëntondersteuners, 16 uur per week en in totaal 7,1 Fte. Totale loonkosten (bruto – bruto) zijn € 65.000 per Fte. Daar bovenop is 10% overhead gezet. Vanwege het voor de Copiloten gehanteerde tarief en de extra kosten voor samen leren, intervisie, kennis opbouwen en uitwisselen en overleg met betrokken partijen is de inzet van de Copiloten ongeveer € 400.000 duurder dan reguliere ondersteuning.

## 6. Methodiek mBC

In dit hoofdstuk beschrijven we beknopt de gehanteerde methodiek om te komen tot gekwantificeerde maatschappelijke besparingen van het werk van de Copiloten. Alle onderliggende informatie en de uitgevoerde enquête kunnen bij de onderzoekers worden opgevraagd.

### 6.1 Methodiek en stappen

De kern van de methodiek is te komen tot zo goed mogelijk onderbouwde inschattingen van maatschappelijke besparingen en de kwantificering ervan. De mBC is geen doorwrochte wetenschappelijke studie, simpelweg vanwege het feit dat een vernieuwende aanpak in de pilot Copiloten wordt gehanteerd en we nog maar aan het begin staan van het ontdekken van de mogelijke opbrengsten.

#### Stap 1 - deskresearch

Voor het maken van deze mBC haalden we beschikbare informatie op over de leefsituatie van kinderen met ZEVMB en hun gezinnen, en over hun kwaliteit van leven. We keken bij ontbrekende informatie over deze specifieke groep ook naar onderzoek over gezinnen met kinderen met een progressieve en/ of chronische ziekte of een ernstig meervoudige beperking (EMB). Tegelijkertijd onderhielden we contact met de onderzoekers van het kwalitatieve en kwantitatieve onderzoek van de pilot Copiloten. Ook konden we putten uit mBC's die we eerder hebben ontwikkeld. Op basis van alle verzamelde informatie, besprekingen met Copiloten, onderzoekers en expertgroepleden<sup>11</sup> stelden we een lijst op met mogelijke maatschappelijke opbrengsten.

#### Stap 2- aannames en redeneringen

De mogelijke maatschappelijke besparingen zijn aangevuld met getallen over incidentie en prevalentie, er zijn aannames gedaan over hoe vaak iets voorkomt of voorkomen kan worden en er is over goed onderbouwde redeneringen nagedacht. Steeds legden we de link naar de specifieke rol en de specifieke interventies van de Copiloten. De besparingen zijn immers het directe gevolg van hun specifieke rol en aanpak. De aannames en redeneringen zijn opgesteld in nauwe samenspraak met de expertgroep. Op basis hiervan is een vragenlijst ontwikkeld en uitgezet bij de Copiloten.

#### Stap 3 - vragenlijst

Hierin stelden we vragen met de basisredenering: hoe vaak komt iets voor? Hoe vaak kan iets worden voorkomen door jouw werk / de Copiloten? Deze vragenlijst met de besparingen en de aannames legden we via een online programma voor aan de 16 Copiloten van de pilot. Alle Copiloten hebben de vragenlijst ingevuld, dit is een respons van 100%.

De input van de Copiloten zelf en hun eigen inschatting over wat ze bereiken, is dus een belangrijke informatiebron bij het bepalen van de maatschappelijke opbrengsten. Bij de uitwerken van de opbrengsten in het volgende hoofdstuk wordt daar regelmatig naar verwezen.

---

<sup>11</sup> Zie bijlage 1 voor de deelnemers.

De vragenlijst bestond uit 31 vragen. Buiten 3 algemene vragen vielen alle vragen onder de volgende 6 domeinen. Deze zijn mede bepaald op basis van de negen levensgebieden uit het kwantitatieve onderzoek.

- Werk buitenshuis & Inkomen
- Gezondheid ouders
- Gezondheid broers en zussen
- Organisatie van zorg
- Hulpmiddelen & wonen
- Mobiliteit / Vervoer

De Copiloten konden bij iedere vraag hun antwoorden toelichten. Aan de Copiloten vroegen we om telkens uit te gaan van de gezinnen waarbij zij als Copiloot betrokken zijn. Gemiddeld was dat 5 gezinnen per Copiloot. Het totale aantal gezinnen was 79.

#### **Stap 4 - analyse**

De resultaten van de vragenlijst en onze interpretatie ervan legden we vervolgens voor aan de expertgroep. Zij brachten nuances aan in de antwoorden op de vragenlijst. Alle maatschappelijke besparingen en de mate waarin ze voorkomen, zijn vervolgens besproken met een aantal Copiloten, de projectleider en ervaringsdeskundigen. Op basis van deze besprekingen en de eerder opgehaalde informatie zijn de besparingen gekwantificeerd. De analyse voerden we uit over 79 gezinnen, 145 ouders, 125 broers en zussen en 16 Copiloten.

## **6.2 Opmerkingen voorafgaand aan de maatschappelijke opbrengsten**

In deze paragraaf noemen we een aantal onderwerpen die tijdens de ontwikkeling van de mBC naar voren zijn gekomen, veelal in gesprek met betrokkenen van de pilot. Deze opmerkingen zijn van belang omdat zij de context toelichten waarin de mBC is geschreven.

### *Eén van de vijf pilots binnen het programma Volwaardig Leven*

De pilot Copiloten is één van de vijf pilots in het kader van gespecialiseerde clientondersteuning binnen het programma Volwaardig Leven. Voor de pilots Casemanager Hersenletsel en Pilot 5 – Bondgenoot van Naasten maakt Dock4 eveneens een maatschappelijke Businesscase. De projectleiders kozen ervoor om maandelijks (in samenwerking met Dock4) gezamenlijk van gedachten te wisselen, van elkaar te leren en te inspireren. Deze bijeenkomsten zijn waardevol geweest voor de projecten.

### *Een drieluik aan onderzoeken in de pilot Copiloten*

Deze mBC is onderdeel van een drieluik van onderzoeken tijdens de pilot Copiloten. Er is een kwalitatief onderzoek gedaan door het houden van interviews met ouders, Copiloten, projectleider en programmamanager. Daarnaast is ook een kwantitatief onderzoek uitgevoerd naar de verwachtingen en ervaringen van de gezinnen en de Copiloten. Tijdens de ontwikkeling van deze mBC is regelmatig contact geweest met de onderzoekers van beide onderzoeken en wordt er, indien relevant, naar gerefereerd in dit document.

### *Kwantificatie van kwaliteit van leven of levensgeluk*

In deze mBC kwantificeren we de maatschappelijke besparingen op basis van de inzet van de Copiloten. Uit gesprekken, het kwantitatieve en het kwalitatieve onderzoek blijkt dat gezinsleden veel positieve effecten ervaren door de betrokkenheid van de Copiloot. Het gaat dan vaak ook over elementen die te maken hebben met een betere kwaliteit van leven. Er kwam bijvoorbeeld aan het licht dat de Copiloten een bijdrage leveren aan meer rust en ruimte in het gezin, dat er een groter gevoel van welzijn ontstond en dat er meer ruimte kwam voor ontspanning. Kwaliteit van leven kwantificeren en moneteriseren is ingewikkeld en roept de nodige, soms ethische, discussies op. We benoemen in de mBC dus wel de effecten op kwaliteit van leven, ze zijn er wel degelijk, maar kwantificeren ze niet.

### *Toetsing van aannames*

Op basis van de uitkomsten van de vragenlijst en verschillende gesprekken die plaatsvonden met experts - Copiloten, ervaringsdeskundigen, projectleider en de programmamanager - zijn aannames gedaan. De aannames zijn mede gebaseerd op eerder uitgevoerde onderzoeken die breder zijn dan alleen de groep kinderen met ZEVMB. Tijdens het schrijven van de mBC werd bekend dat er een tweede termijn aan de pilot wordt toegevoegd. Daardoor is het mogelijk om de aannames die hierin worden beschreven te toetsen in een later stadium. De onderzoeksvraag is dan of de aannames door de praktijk en het verder verstrijken van de tijd beter en steviger onderbouwd kunnen worden.

### *De rol van systeempartijen*

Tijdens de ontwikkeling van de mBC spraken we regelmatig over externe factoren die kwaliteit van leven verminderen. Zoals bureaucratie, complexe wet- en regelgeving, gebrek aan passende hulpmiddelen, et cetera. Mede door de complexiteit van het systeem in Nederland is het zelfs zo dat vele gezinnen niet, of niet tijdig de zorg en hulpmiddelen ontvangen waar zij aanspraak op maken. Daarom is een Copiloot die de gezinnen zo snel mogelijk na de diagnose ZEVMB ondersteunt essentieel voor de kwaliteit van leven van alle gezinsleden. Mede door de signalerende functie van de Copiloten heeft Wij zien je Wel in verschillende projecten voor gezinnen met een kind met ZEVMB deze externe belemmeringen inzichtelijk gemaakt en aanbevelingen gedaan.<sup>12</sup> Daarmee zijn gedurende de pilot Copiloten al stappen in de goede richting gezet. In deze mBC kijken we naar de invloedssfeer van de Copiloten en de structuur waarin zij nu werkzaam zijn. Zij hebben een belangrijke rol in het signaleren en agenderen van knelpunten. En zij zijn de smeerolie in gesprekken vanuit de gezinnen met alle verschillende instanties. Door tegelijk aan meerdere knoppen te draaien, vergroot de meerwaarde van hun werkzaamheden met de gezinnen. Het is aannemelijk dat de maatschappelijke besparingen nog verder oplopen wanneer systeempartijen de complexiteit van de zorgvraag voor de gezinnen met kinderen met ZEVMB (h)erkennen en onderschrijven, en kennis en vaardigheid opbouwen waardoor ze hun processen kunnen aanpassen. Tot die tijd hebben deze gezinnen de expertise van de Copiloten hard nodig. Deze mogelijke maatschappelijke besparingen zijn nu nog niet in de mBC meegenomen.

---

<sup>12</sup> Onderweg van overleven naar leven. Eindrapport en aanbevelingen werkgroep Wij zien je Wel, maart 2020.

*Ruim 70% van de ouders benadrukt dat ze blij zijn met de Copiloot en jaren eerder deze ondersteuning hadden willen hebben. Zolang het zorgsysteem en de samenleving blijven zoals ze nu zijn, hoop ik dat gezinnen een Copiloot kunnen blijven vragen hen te ondersteunen op de momenten dat dat nodig is. Maar de copiloot mag niet de oplossing zijn voor een ingewikkeld en niet toereikend zorgsysteem. Want vergeet niet dat met een simpeler en meer dienend systeem bijna geen ouder een Copiloot nodig zou hebben – hoeveel kosten zou dat uitsparen!<sup>13</sup>*

#### *Voorkomen van vallende dominostenen*

Als het duidelijk wordt dan een kind opgroeit met ZEVMB staat het leven voor het gehele gezin op z'n kop. De gezondheid en het welbevinden van en de zorg voor het kind heeft prioriteit. En er moet heel veel geregeld worden. Een Copiloot kan een gezin direct bij de start ontlasten in alles wat er op hen af komt. Met andere woorden: de eerste dominosteen blijft staan. In de gezinnen in deze pilot zijn vaak al heel wat dominostenen gevallen, en hebben zij zelf zo goed en kwaad als dat ging hun weg gevonden. Dat heeft een weerslag op de gezondheid en welbevinden oftewel kwaliteit van leven van alle gezinsleden. In deze mBC brengen we de 'vallende dominostenen' in kaart. Wat gebeurt er in een gezin, en wat zijn daarvan de maatschappelijke kosten, als er niet op het juiste moment de juiste interventies worden ingezet? Of met andere woorden; wat is het maatschappelijke effect als je wél eerder de juiste interventies uitvoert?



De maatschappelijke besparingen zijn vervolgens berekend op basis van 'crisisituaties' in de gezinnen in de pilot. Het lijkt aannemelijk dat crisis in het gezin en daarmee samenhangende financiële en maatschappelijke kosten voorkomen kunnen worden door eerdere interventie van de Copiloot, direct vanaf het vermoeden op of de diagnose ZEVMB.

#### *Van crisismanagement naar vooruitziend stappenplan*

In deze pilot zijn Copiloten bij gezinnen aan de slag gegaan die al jarenlang zelf hun weg proberen te vinden om de kwaliteit van leven voor hun kind(eren) met ZEVMB zo groot mogelijk te maken. De gemiddelde leeftijd van kinderen met ZEVMB kinderen in de Copilootgezinnen is ruim 9 jaar. Deze ouders zijn inmiddels ervaren met alle wet- en regelgeving, zijn vaak moegestreden of zijn in crisis. De maatschappelijke besparingen in deze mBC zijn gebaseerd op deze gezinssituaties.

Betrokkenheid van een Copiloot bij een gezin waarin pas net duidelijk is dat een kind tot de groep ZEVMB behoort kan waarschijnlijk veel leed en crises voorkomen. Copiloten kunnen dan vanaf het begin al heel wat stress, spanning en overbelasting voorkomen en helpen om andere keuzes te maken. Het is teveel voor ouders om vanaf het begin alles te weten van wet- en regelgeving en hoe je zorg en ondersteuning organiseert. Door hen in een vroeg stadium te ondersteunen kunnen zij stap voor stap zelfredzaam worden in hun nieuwe leven en dit zo goed mogelijk inrichten met zo veel mogelijk ruimte voor eigen leven en ontspanning. De uiteindelijke toename van levenskwaliteit door inzet van een Copiloot is in deze 'jonge' gezinnen waarschijnlijk nog hoger dan in de gezinnen van de huidige pilot. In de vervolgfase van de pilot komt, naast de huidige gezinnen, specifieke aandacht voor deze 'jonge' gezinnen.

<sup>13</sup> Reflectie van een ouder.



*De rol van de ouders mag niet onderbelicht raken en dat risico loop je als je in een dergelijk onderzoek de Copiloot volop in de spotlights zet. Wij als ouders leveren topsport. Ik zie om mij heen zoveel ouders die ondanks een bijna niet te bevatten vermoeidheid, keihard werken en voor hun zieke kind en gezin vechten. Krachtige, zelfredzame mensen, die hoogst zelden bij de pakken neer zitten, telkens weer hun schouders onder een klus zetten, met maar één doel en dat is kwaliteit van leven realiseren voor een kind met weinig perspectief of toekomst, zonder dat het gezin daaraan onderdoor hoeft te gaan. Dat is de realiteit en ook dat wil ik graag benoemen. Binnen twee jaar na de geboorte van hun kind kunnen deze ouders, ieder op hun eigen manier, 24/7 zorgen, medisch handelen en inschattingen maken, nemen ze dagelijks beslissingen over leven en dood, kunnen ze administreren en delegeren, kennen ze zo goed als alle op dat moment geldende wet en regelgeving, schrijven bezwaren, doen aan crowdfundingen en slapen weinig, maar doen ook gezellige dingen met de kinderen, halen en brengen hun kinderen naar de hockey en voetbal, knutselen op school, koken en doen het huishouden, de was en in ieder geval één van beiden werkt of ze werken beiden parttime. Ja daar word je heel erg moe van, maar dat wil niet zeggen dat hun kracht en zelfredzaamheid zijn verdwenen. Maak van de ouder alsjeblieft geen karikatuur, het zijn krachtige mensen<sup>14</sup>.*

---

<sup>14</sup> Reflectie van een ouder

## 7. Maatschappelijke opbrengsten

In dit hoofdstuk beschrijven, onderbouwen en kwantificeren we per hoofdthema de maatschappelijke opbrengsten. Het gaat achtereenvolgens om de volgende domeinen: werk buitenshuis & inkomen, gezondheid ouders, gezondheid broers en zussen, organisatie van zorg, hulpmiddelen & wonen, vervoer. We vermelden steeds de stakeholder die profiteert. Vanwege de leesbaarheid noemen we hier alleen de basale aannames en cijfers, de complete berekeningen zijn te raadplegen via de website van Wij zien je Wel.

Bij ieder thema verwachten we, onafhankelijk van de mate van de gekwantificeerde maatschappelijke opbrengst, een groot effect op de kwaliteit van leven voor de gezinsleden. Kwaliteit van leven en een toename ervan kwantificeren we niet in deze mBC.

De gehanteerde systematiek bij de berekeningen is als volgt. Ten eerste vragen we ons af bij hoeveel ouders of gezinnen iets voorkomt of te voorkomen is. Bijvoorbeeld bij 25 van de 79 gezinnen. We bepalen de maatschappelijke kosten als zo iets voorkomt, bijvoorbeeld het stoppen met werken. Daarna bepalen we de invloed van de Copiloten, vanwege hun specifieke interventies. Door hun invloed kunnen Copiloten een deel van deze kosten voorkomen, bijvoorbeeld 25%.

### 7.1 Werk buitenshuis en inkomen

Uit verschillende onderzoeken naar ouders met een chronisch ziek kind<sup>15</sup> blijkt dat een aantal ouders zijn of haar werk aanpast vanwege hun zieke kind. Sommige ouders gaan minder uren werken en een aantal stopt (tijdelijk) helemaal met werken. Ook blijkt dat er vakantie-uren worden gebruikt om hun kind te ondersteunen.<sup>16</sup> Met name moeders werken vaak minder buitenshuis<sup>17</sup> of zij werken bij een baan buitenshuis minder uren door de ziekte van hun kind.<sup>18</sup>



Aan het begin van de pilot werkt meer dan 63% van de ouders in een betaalde baan en/of loondienst. Bij de tweede meting, als de gezinnen ongeveer een jaar ondersteuning van de Copiloten hebben gehad, blijkt dit 67%<sup>19,20</sup>.

Copiloten spelen een rol in het (be)houden van werk buitenshuis, het eerder weer kunnen oppakken van betaald werk en leveren een bijdrage aan het meer uren kunnen werken. De verklaring hiervoor is dat de Copiloot bijdraagt aan rust in het gezin doordat zij praktische regelzaken uit handen kan nemen. Denk daarbij aan ondersteuning bij het regelen van zorg thuis, nachtzorg, regelen van dag- of logeeropvang en de administratie. Tevens ondersteunt een Copiloot ouders in gesprekken met hun werkgever, bijvoorbeeld om uitleg te geven over de situatie. Een begripvolle en flexibele werkgever kan ervoor zorgen dat ouders aan het werk kunnen blijven of sneller kunnen terugkeren. Daardoor kunnen ouders met name wanneer zij aan het begin staan van hun ouderschap (gedeeltelijk) blijven doorwerken en hoeven niet volledig te stoppen.

<sup>15</sup> Onderzoek naar kinderen met progressieve ziekten en kanker.

<sup>16</sup> Onderzoek van Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en de Vereniging Ouders, Kinderen & Kanker (VOKK)

<sup>17</sup> Vollbehre & Hengst, 2008.

<sup>18</sup> Hatzmann et al., 2013.

<sup>19</sup> Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte; Ten Brug, Beermink & Luijkx, 2020.

<sup>20</sup> Ook deze toename is een bewijs van de effectiviteit van de Copiloot op dit hoofdthema.

### *Blijven doorwerken*

Uit de vragenlijst die voor het voor het onderzoek binnen deze mBC is afgenomen, blijkt dat van de 145 ouders er 55 gestopt zijn met werken na de komst van hun kind met ZEVMB. De Copiloten schatten in dat 40% van deze 55 ouders bij eerder interveniëren had kunnen doorwerken. En dáár zit de maatschappelijke winst. De aanname is dat bij eerder interveniëren door de Copiloten 22 ouders (40% van 55) hadden kunnen blijven werken voor minstens 10 uur per week. Dit effect is berekend over de periode van een jaar. De maatschappelijk opbrengst voor 145 ouders is € 85.217 per jaar. Dit zijn belastingopbrengsten die ten goede komen aan de maatschappij<sup>21</sup>. Met andere woorden, de maatschappij is de stakeholder.

### *Eerder terugkeren naar werk buitenshuis en meer uur werken*

Ouders die gestopt zijn met werken, willen vaak terugkeren naar hun werk. Dit vanwege de positieve besparingen die werken heeft op gezondheid en welbevinden. Veel ouders vinden het, juist door de zware zorg die ze leveren, fijn om ook buitenshuis te werken. De aanname in de mBC is dat door de werkzaamheden van de Copiloot (zoals in het voorgaande effect al benoemd), ouders die gestopt zijn eerder kunnen terugkeren in het werkproces. Voor alle duidelijkheid; het vorige effect ging over het blijven doorwerken, dit effect gaat over eerder terugkeren. De Copiloten schatten in dat van de totale groep van 145 ouders dat er 41 ouders graag willen terugkeren naar hun werk. Zij schatten in dat bij vroege inzet door de Copiloot dit bij 25% van deze 41 gelukt zou zijn geweest (ruim 10) en de terugkeer met 3 maanden te versnellen. De maatschappelijke opbrengst is in totaal € 35.729 per jaar voor de terugkeer van 10 van de 145 ouders. Dit zijn belastingopbrengsten die ten goede komen aan de maatschappij.

We berekenen nog een extra effect, namelijk dat deze 10 ouders niet alleen eerder terugkeren, maar ook voor meer uren kunnen terugkeren. De verklaring is dat de Copiloot bijdraagt aan een thuissituatie die toelaat dat de ouders deze extra uren kunnen werken. We rekenen met 4 extra uren per week. De maatschappelijke opbrengst is in z'n totaliteit € 63.525 per jaar. Dit zijn belastingopbrengsten die ten goede komen aan de maatschappij.

### *Meer uren buitenshuis werken*

Het vierde effect met betrekking tot werk buitenshuis en inkomen heeft te maken het aantal uren dat buitenshuis wordt gewerkt. Uit het onderzoek voor de mBC en de vragenlijst die is uitgezet, blijkt dat 90 ouders zijn blijven werken, zij het wellicht voor minder uren dan voor de geboorte van het kind met ZEVMB. De aanname is dat bij snellere en eerdere interventies door de Copiloten de ouders 2 uur méér hadden kunnen blijven werken. Dáár zit de maatschappelijke winst. Het maatschappelijk effect is € 69.723 per jaar. Dit zijn belastingopbrengsten die ten goede komen aan de maatschappij.

### *Samenvattend*

Besparingen worden bereikt door het kunnen doorwerken, het eerder kunnen terugkeren en het kunnen werken van meer uren. De optelsom van bovenstaande vier besparingen is ruim € 250.000. Dit zijn besparingen voor de BV Nederland in de vorm van extra belastinginkomsten. Net zo belangrijk is echter de toename van de financiële veerkracht van gezinnen en minder afhankelijk worden van uitkeringen en zorggelden en het bouwen aan een pensioen. En, zoals hierboven al genoemd, een grote toename in kwaliteit van leven vanwege allerlei voordelen die het hebben van een baan buitenshuis biedt.

---

<sup>21</sup> De besparingen in de vorm van het voorkomen of verminderen van uitkeringen zijn in deze mBC niet berekend.

*Hierboven staat iets over de effecten rondom werk die behaald zullen worden door de inzet van de copiloot in een gezin. Natuurlijk hoop ik dat dit werkelijkheid wordt. Maar om mensen te behouden voor arbeid op hun eigen niveau, is meer nodig dan alleen een paar uur ruimte. Ik hoop dan ook dat dit ook werkelijk structureel aandacht zal krijgen. Ouders (vaak vrouwen) zullen veel meer hulp en ondersteuning nodig hebben om 'een paar uur ruimte' om te kunnen zetten in een baan die meer dan therapeutisch is. Geef hen ondersteuning die daadwerkelijk handvatten geeft om weer te bouwen aan een toekomst van betekenis. Voor zichzelf, het gezin en de maatschappij.*

*Stress en overmacht blijven altijd onderdeel van het leven van een gezin van een kind met ZEVMB. De noodzaak van alles te moeten regelen zodat de zorg daadwerkelijk overgepakt kan worden en goed verloopt, hoort er gewoon bij, net zo goed als het feit dat je als ouder eeuwig achterwacht zult blijven bij calamiteiten<sup>22</sup>.*

## 7.2 Gezondheid



### 7.2.1 Gezondheid ouders

*'Ik moet ook nachten goed slapen om het vol te houden.'*<sup>23</sup>

Ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag lijken weinig ruimte te geven aan hun eigen behoefte en gevoelens, ook al is de (zorg)belasting zwaar.<sup>24</sup> Zij lijken hun eigen belangen en gezondheid opzij te zetten voor het welzijn van hun kind(eren). Uit verschillende onderzoeken blijkt dat ouders van kinderen met een chronische aandoening of ernstig meervoudige beperking vaker kampen met verschillende psychische en fysieke gezondheidsproblemen. Denk dan bijvoorbeeld aan angst en depressie<sup>25</sup>, concentratieproblemen of problemen in de omgang met vrienden. Ouders van kinderen met een zeldzame aandoening hebben grotere kans om in sociale isolatie terecht te komen.<sup>26</sup> Van Oers (2014) constateert een wisselwerking tussen het welbevinden van het kind en de ouders. Als het minder goed gaat met het kind, hebben ouders vaak ook behoefte aan extra ondersteuning. Zonder de juiste ondersteuning kunnen ouders van kinderen met progressieve aandoeningen, net als ouders van chronisch zieke kinderen, namelijk psychische klachten ontwikkelen.<sup>27</sup>

Volgens Vollbehr en Hengst (2008) blijkt dat de hoeveelheid tijd die de moeder heeft voor recreatie (vrije tijd) invloed heeft op de ervaren depressie en negatieve stemming. Bevraagde ouders in het onderzoek *Copiloten. Copiloten houden ouders aan het roer*<sup>28</sup> gaven aan zich het meest belemmerd te voelen in hun ervaren kwaliteit van leven op het levensdomein sociale contacten en hobby's. Dit leidt tot de aanname dat ouders van kinderen met ZEVMB meer dan andere ouders depressie, stress en een negatieve stemming ervaren. De Copiloot kan hierbij een belangrijke rol spelen waardoor zowel het psychisch welzijn van ouders verbetert als de medische en verzuimkosten afnemen.

<sup>22</sup> Reflectie van een ouder

<sup>23</sup> Citaat ouder tijdens ouderbijeenkomst Wij zien je Wel regio Zwolle, februari 2019.

<sup>24</sup> Ten Brug, Luijckx, Hoekstra & van der Putten, 2018.

<sup>25</sup> O.a. Van Oers, 2014; Vollbehr & Hengst, 2008.

<sup>26</sup> Pelentsov, Fielder, & Esterman, 2016.

<sup>27</sup> Cohen, 1999; Silver, Westbrook, & Stein, 1998; Wallander & Varni, 1998.

<sup>28</sup> Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte; Ten Brug, Beernink & Luijckx, 2020.

*'Met name de stressvermindering bij ouders is een grote meerwaarde. Zowel voor de ouders zelf als voor de broers en zussen. Het idee dat er altijd iemand op de achtergrond voor de ouders is, doet in al mijn gezinnen veel met de ouders.'*<sup>29</sup>

Niet alleen psychische gezondheid maar ook fysieke problemen kunnen ouders parten spelen. Een veel gehoorde klacht is bijvoorbeeld rugproblemen. Bij gebrek aan de juiste hulpmiddelen blijven ouders hun kind te lang en/of verkeerd tillen. Denk ook aan structureel slaapttekort bij ouders gedurende het hele leven van het kind. Het ondersteunen van deze ouders is van groot belang voor de ouders zelf, hun kinderen en voor de samenleving. De Copiloot kan het gezin ondersteunen in het regelen van de juiste en passende hulpmiddelen en (nacht)zorg. Tevens signaleert zij wanneer er sprake is van overbelasting bij ouders en stimuleert zij hen voor zichzelf passende hulp te (laten) zoeken. Ook biedt de Copiloot een luisterend oor voor alle gezinsleden.

In deze mBC berekenen we de maatschappelijke besparingen voor huisartsenbezoek, psychische gezondheid en de kans op fysiek uitvallen van ouders.

#### *Toename huisartsenbezoek*

Uit de ervaringen in pilot blijkt dat ouders niet vaak of vaker dan gemiddeld de huisarts bezoeken voor zichzelf. De verwachting is dat bij eerder interveniëren door de Copiloot het huisartsenbezoek juist toeneemt doordat deze het gesprek met ouders aangaat over hun eigen gezondheid en ruimte biedt hier iets mee te gaan doen.

Op basis van de vragenlijsten die bij Copiloten zijn uitgezet, is de aanname dat door de Copiloot het aantal huisartsenbezoeken toeneemt met 25%. Nederlanders bezoeken de huisarts gemiddeld 4 keer per jaar. De verwachte toename is dus 1 keer per jaar. We rekenen met 145 ouders voor dit effect.<sup>30</sup> Het maatschappelijk effect is een negatief bedrag van -€ 3.625. Dit effect valt binnen de Zorgverzekeringswet, de zorgverzekeraars zijn hier stakeholder.

#### *Verbetering psychische gezondheid ouders*

Hierboven beschreven we een aantal psychische gevolgen voor ouders van kinderen met een zeldzame aandoening of progressieve ziekte. Doordat de Copiloot regeltaken voor ouders uit handen kan nemen, nemen stress en vermoeidheid af. Dit blijkt uit de pilot, de gesprekken met ouders en de onderzoeken die zijn gedaan. We onderscheiden hier medische kosten, zoals behandeling door een psycholoog en medicatie, en verzuimkosten.

*'Een ouder vertelde mij dat zij, nu er sinds een aantal maanden ambulante hulp is pas merkt hoe moe zij is. Al die tijd ging zij maar door.'*<sup>31</sup>

De kans dat ouders uitvallen door een burnout of depressie is volgens de uitkomsten van de vragenlijst 45%. Met andere woorden; bij 65 ouders zou dit voor kunnen komen. Die kans neemt door interventie van de Copiloten af met 20%. Daar zit dan het maatschappelijke effect. Deze aanname is onderbouwd door de uitkomsten uit de pilot, de vragenlijsten voor deze mBC en de ervaringen van de Copiloten. We berekenden de bijdrage van de Copiloten aan: 1) de besparingen vanwege minder medische kosten door een burnout, 2) de besparingen vanwege lagere medische kosten van een depressie en 3) lagere verzuimkosten. Het maatschappelijk effect is € 26.000 (lagere medische kosten burnout) + € 82.550 (medische kosten depressie) + € 105.300 (verzuimkosten).

De eerste twee besparingen vallen binnen de Zorgverzekeringswet, de zorgverzekeraars zijn hier stakeholder. Bij de besparingen op verzuim zijn zowel de gemeente, het UWV als de maatschappij de stakeholder.

---

<sup>29</sup> Quote van een Copiloot.

<sup>30</sup> Infographic NIVEL (2017). Zorggebruik in de huisartsenpraktijk.

<sup>31</sup> Quote van een Copiloot.



### Verminderde kans op fysieke klachten

We hebben ook gevraagd hoeveel ouders de kans lopen om door ernstig fysieke klachten uit te vallen, in werk en of in de zorg voor hun kind. De Copiloten schatten in dat 61 ouders (42%) uiteindelijk fysiek uitvalt door bijvoorbeeld rugklachten. Ouders hebben om te voorkomen dat ze uitvallen (para)medische behandeling nodig. De aanname is dat dat deze kans afneemt met 11% door eerder ingrijpen en ondersteuning van de Copiloot, zoals het regelen van tijdige en passende hulpmiddelen zoals een tillift of aangepaste auto(bus). De totale maatschappelijke zorgkosten van rugklachten in Nederland worden geschat op 2 miljard per jaar en het RIVM schat in dat ongeveer 2 miljoen mensen last hebben van rugpijn. Als Copiloten kunnen voorkomen dat 11% van de 61 (dus 6,7) ouders minder uitvallen met fysieke klachten, is het maatschappelijk effect daarvan € 6.710 per jaar. Dit effect valt binnen de Zorgverzekeringswet, de zorgverzekeraars zijn hier stakeholder.

### 7.2.2 Gezondheid broers en zussen

*“Wanneer er brusjes zijn (broertjes & zusjes), hebben ouders vaak het gevoel in een spagaat te zitten. Het ZEVMB-kind gaat namelijk altijd voor en keuzes die moeten worden gemaakt zijn altijd afhankelijk van het ZEVMB-kind. Ouders hebben het gevoel dat brusjes altijd tekortkomen.”<sup>32</sup>*



Ook broers en zussen van kinderen met ZEVMB ondervinden besparingen op hun kwaliteit van leven. Uit onder andere onderzoek van het SCP (2020) blijkt dat scholieren met een zorgsituatie thuis meer psychische problemen ervaren, een grotere hulpbehoefte hebben en meer uren spijbelen. Ondanks dat de meeste scholieren een redelijk goede kwaliteit van leven ervaren, beoordelen zij hun gezondheid vaker als slecht of redelijk vergeleken met jongeren zonder zorgsituatie. Zij hebben meer psychosomatische klachten, ervaren meer inslaapproblemen en vermoeidheid en ondervinden een hogere schooldruk.<sup>33</sup> Problemen bij broers en zussen komen ook voor op het gebied van cognitief functioneren en in de basisschoolleeftijd hebben zij moeite met motorische inspanning<sup>34</sup>. Daarnaast ervaren zij minder positieve en meer negatieve emoties in vergelijking met leeftijdsgenoten. Ook blijkt uit het SCP-onderzoek (2020) dat scholieren met een ziek gezinslid minder steun ontvangen, waardoor ze deels ook een lagere kwaliteit van leven ervaren dan hun leeftijdgenoten zonder ziek gezinslid. Steun vanuit thuis, maar ook van vrienden, klasgenoten en leraren speelt een cruciale rol. Als deze steun er voldoende is, ervaren scholieren een hogere kwaliteit van leven.

In de pilot Copiloten zijn er in de 79 gezinnen in totaal 125 broers en zussen. De Copiloten bieden voor deze broers en zussen steun. In gesprekken met ouders gaat het over de aandacht voor en ontwikkeling van hen. Deze aandacht heeft een positieve invloed op de ontwikkeling en zorgt voor een afname van problemen van broers en zussen en levert maatschappelijke besparingen op.

#### Vermindering psychische problemen

De Copiloten schatten in dat bij een kwart van alle broers en zussen (32) psychische problemen voorkomen. Dit is in lijn met het bovenstaande SCP-onderzoek. In de mBC wordt de goed onderbouwde aanname gedaan dat deze problemen zullen afnemen bij vroege aanwezigheid van de Copiloot, dankzij de aandacht, steun en gesprekken met ouders over het inzetten van professionele hulp. Om dit maatschappelijke effect te kwantificeren rekenen we met de kosten van een *evidence based* behandeltraject van € 4500,-. We gaan uit van een bescheiden afname van 10%. Het maatschappelijk effect is dan € 14.400 per jaar. Dit effect valt binnen de Zorgverzekeringswet, de zorgverzekeraars zijn hier stakeholder.

<sup>32</sup> In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVMB, Werkgroep Wij zien je Wel, maart 2018.

<sup>33</sup> SCP (2020). Bezorgd naar school.

<sup>34</sup> Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers, Caron & Last, 2003.

### *Vermindering problemen op school door de thuissituatie*

De Copiloten zien dat een aantal broers en zussen problemen ervaart op school door de complexe thuissituatie, zoals meer schoolverzuim en de inzet van leerplicht. De Copiloot signaleert dat een broer of zus vastloopt op school en kan daardoor passende ondersteuning inschakelen. De Copiloot gaat in gesprek met het kind, de ouders en eventueel school. De verwachting is dat er door de afname van de problemen minder inzet van leerplicht nodig is. Daarnaast is de verwachting dat minder broers en zussen doubleren. Dit levert maatschappelijke winst op.

De berekeningen van de maatschappelijke besparingen zijn als volgt. Op basis van de vragenlijsten en de ervaringen van de Copiloten doen we de aanname dat 19 broers en zussen problemen ervaren op school en 5 kinderen doubleren. Door de interventies van de Copiloten zal dit minder worden, zij het dat dit bescheiden wordt ingeschat. De aanname is dat beide met 9% verminderen.<sup>35</sup> We rekenen met de kosten van doubleren (€ 6000) en de inzet van leerplicht (€ 100 per jaar). Het totale maatschappelijk effect is € 2.871. Dit is een effect voor het onderwijs, de maatschappij is hier stakeholder.

## 7.3 Organisatie van zorg

*"Het is niet het continue zorgen voor mijn kind dat mij opbreekt en is het onbegrip en de eindeloze, onophoudelijke stroom aan regelzaken die me uitputten."*<sup>36</sup>



Uit gesprekken met ouders, de Copiloten en het onderzoek *Copiloten houden ouders aan het roer* (2020) blijkt dat ouders te maken krijgen met veel verschillende instanties en professionals zoals de gemeente, Sociale Verzekeringsbank, zorgverzekeraar, hulpmiddelenleverancier, zorgaanbieders, verpleegkundigen, de huisarts, ergotherapeuten en medisch specialisten. De bureaucratie in de organisatie van de zorg belemmert de kwaliteit van het gezinsleven. Een kind met ZEVMB past namelijk niet in de vaste 'hokjes' van bestaande voorzieningen. In hetzelfde onderzoek benadrukken ouders dat hulpmiddelen, voorzieningen, indicaties en aanpassingen essentieel zijn voor een comfortabel leven van hun kind met ZEVMB. In de praktijk verloopt de procedure van aanvraag tot levering traag. Ouders moeten veel formulieren (op de juiste wijze) invullen, óók wanneer er sprake is van een uitbreiding of vervangingsvraag. Fouten in de (aanvraag)formulieren en onbekendheid met of ondeskundigheid over ZEVMB bij de instanties vertragen het proces nog meer.

Voordat de Copiloten starten verwachten ouders dat de Copiloot hen ondersteunt met aanvragen van indicaties, hulpmiddelen en het regelen van een zorgteam thuis. Daarnaast willen ouders dat de Copiloot de contacten met de verschillende instanties van hen overneemt, zoals met het zorgkantoor en de gemeente. Het blijkt inderdaad dat de Copiloten juist hieraan de meeste tijd besteden.<sup>37</sup>

*"Ouders ervaren dat hun wensen bij het aanvragen van een indicatie voor zorg en ondersteuning vaak niet serieus worden genomen en met vooringenomenheid tegemoet worden getreden. Er wordt niet goed geluisterd naar wat echt nodig is. Het aanvraagproces is vermoeiend en frustrerend."*<sup>38</sup>

<sup>35</sup> Dat klinkt als een merkwaardige schatting, maar is een gewogen gemiddelde op basis van het onderzoek en de vragenlijsten die zijn uitgezet onder de Copiloten

<sup>36</sup> Quote van een ouder.

<sup>37</sup> Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte; Ten Brug, Beermink & Luijckx, 2020.

<sup>38</sup> In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVMB, Werkgroep Wij zien je Wel, maart 2018.

Doordat er zo veel instanties en zorgverleners betrokken zijn, ligt het voor de hand dat ouders knelpunten ervaren in de onderlinge afstemming en samenwerking. Met andere woorden, ouders ervaren een grote versnippering van zorg en belemmering in het proces van aanvragen om tot de gepaste ondersteuning te komen.

*“Het vraagt veel creativiteit om oplossingen te verzinnen voor allerlei ongewone situaties, dus veel ‘denk’ energie. Alles is maatwerk ((medische) zorg, invulling van het gezinsleven, dagbesteding, hulpmiddelen, etc.)”<sup>21</sup>*

De grote hoeveelheid tijd voor regel- en zorgtaken voor hun ZEVMB-kind gaat ten koste van ‘gewone waardevolle’ ouder-kind aandacht. Ook tijd en aandacht voor broers en zussen schiet er daardoor bij in.

*“In de eerste levensjaren is er veel behoefte aan (praktische) informatie over hoe het (gezins)leven in te richten met een ZEVMB-kind (organisatorisch / hulpmiddelen / betrokken zorgverlening etcetera). In de jaren erna (+/- na 8e levensjaar) stabiliseert de medische situatie, maar blijft de zorg nog steeds 1 op 1 en 24 uur per dag.”<sup>21</sup>*

De Copiloot staat naast het gezin en neemt op verzoek regeltaken van het gezin over. Die taken omvatten in de praktijk vooral het regelen van de juiste zorg voor hun kind, zoals het ondersteunen van aanvragen voor Wlz-zorg, meerzorgaanvragen, organiseren van zorg thuis, dagopvang, logeren en regelen van de benodigde hulpmiddelen. Doordat de Copiloot deze taken op zich neemt en daarmee het gezin ontzorgt, hebben de gezinsleden meer tijd voor elkaar. Daarbij is de verwachting dat zaken sneller en efficiënter geregeld worden door de ervaring, professionaliteit en het netwerk van de Copiloot. De Copiloot bespaart dus niet alleen tijd voor het gezin, maar voor alle betrokken professionals. Maatschappelijke besparingen zitten bij de tijdbesparing van de professionals van de verschillende instanties en het voorkomen van bezwaarprocedures. Hieronder berekenen we de maatschappelijke besparingen van 1) vermindering van functionele contacten met instanties, 2) verkorten telefonische contacten met instanties 3) versnellen aanvraagprocessen indicaties en 4) minder bezwaarprocedures. Overigens is het belangrijkste effect een verbetering van de kwaliteit van leven, daarover meer in de conclusies van deze mBC.

#### *Vermindering niet-functionele contacten met instanties*

De verwachting is dat er een groot maatschappelijk effect wordt behaald op de niet-functionele tijd die doorgebracht wordt in gesprek met verschillende instanties. Gezinnen hebben gemiddeld 2 contacten per week met instanties, dus 104 contactmomenten per jaar per gezin. Van deze contacten is volgens de Copiloten 30% niet-functioneel, dus 31,5. De aanname is dat door vaardigheden van de Copiloten de niet-functionele contacten met de helft worden verminderd. We realiseren dus een besparing van 15 contacten per gezin. We rekenen met alle gezinnen (79). Een gemiddeld contact duurt ongeveer 45 minuten. Het maatschappelijk effect is € 61.620. Dit effect valt voor 1/3 binnen de Zorgverzekeringswet (zorgverzekeraars), voor 1/3 binnen de Wlz (zorgkantoren en CIZ) en voor 1/3 binnen de Wmo (gemeenten).

*“...Voorheen was ik op mijn vrije dagen continue aan het bellen en regelen, het is heel fijn dat we het niet meer allemaal alleen hoeven te doen...”<sup>39</sup>*

---

<sup>39</sup> Uitspraak van een ouder. Geraadpleegd op:

[https://vanoverlevennaarleven.wijzienjewel.nl/van\\_overleven\\_naar\\_leven/je\\_leven\\_steads\\_aanpassen](https://vanoverlevennaarleven.wijzienjewel.nl/van_overleven_naar_leven/je_leven_steads_aanpassen).

### *Verkorten telefonische contacten met instanties*

Tevens nemen we aan dat de duur van telefonische contacten door de Copiloot kan afnemen. Volgens de inschatting van de Copiloten kan dit per week met 1,5 uur verminderen. Het maatschappelijk effect is € 308.100. Dit effect valt voor 1/3 binnen de Zorgverzekeringswet (zorgverzekeraars), voor 1/3 binnen de Wlz (zorgkantoren) en voor 1/3 binnen de Wmo (gemeenten).

### *Versnelling proces van Wlz- en meerzorgaanvragen*

Kinderen met ZEVMB komen vanaf 3- tot 5-jarige leeftijd in aanmerking voor zorg vanuit de Wlz. Daarvoor moeten de ouders eenmalig een Wlz-indicatie aanvragen. Vaak duurt het proces van een Wlz-aanvraag tot het indicatiebesluit zo'n 6 weken en geregeld ook langer door bezwaarprocedures.. Dit kost gezinnen veel energie en levert stress op.

Vanwege de deskundigheid en de competenties van de Copiloten versnelt het proces van aanvragen van Wlz-indicaties en voorkomen bezwaarprocedures. De Copiloot en ook de verbinder/coördinator kunnen zo nodig opschalen en blokkades wegnemen. Ze weten de juiste wegen te bewandelen. In de pilot zien we vaak dat de aanvraagprocessen binnen 2 - 6 weken afgerond worden.

Voor het maatschappelijke effect rekenen we met een winst van 4 weken. We gaan ervan uit dat er jaarlijks bij de 79 gezinnen 15 Wlz-indicaties worden aangevraagd.

Na de Wlz-aanvraag volgt in principe voor bijna alle ZEVMB-kinderen een meerzorgaanvraag bij het zorgkantoor. Meerzorg wordt meestal voor 2 jaar toegekend, daarna volgt een heraanvraag/herziening.<sup>40</sup> De meerzorgaanvraag is vaak een langdurig, stroperig proces, waarbij gezinnen soms ook nog in allerlei bezwaarprocedures terecht komen en na de toekenning kan het regelen van de zorgovereenkomsten nog tot veel oponthoud leiden. Dankzij de Copiloot verloopt het proces van aanvraag tot toekenning van het budget soms sneller. Maar het proces van de afhandeling met zorgovereenkomsten en dergelijke is nog niet overal verbeterd. Naar verwachting zal die verbetering wel verder worden doorgevoerd. Om de maatschappelijke winst te berekenen, gaan we uit van een winst van 4 weken en 39 aanvragen per jaar. De Copiloten realiseren administratie winst en tijdswinst bij het CIZ, zorgkantoor en de SVB.

Het maatschappelijke effect hiervan is € 54.000,- per jaar. Dit effect valt binnen de Wlz; het CIZ, de zorgkantoren en de SVB zijn hier de belangrijkste stakeholders.

Er is in dit kader nog een tweede verwacht effect, deze noemen we hier wel maar kan nog niet berekend worden. De verwachting is dat door de hulp van de Copiloten de meerzorg voor een langere periode wordt afgegeven. Dat zou dus betekenen dat op termijn minder aanvragen gedaan hoeven te worden.

Zoals gezegd, de échte en de grote winst zit in het feit dat er minder stress is bij de ouders en in de gezinnen. Dit betekent een grotere kwaliteit van leven. Er is een tweede belangrijk effect dat we in dit kader meenemen. Hoe sneller een indicatie is afgegeven, hoe sneller de zorg georganiseerd kan worden. Hierdoor kunnen de vertrouwde zorgverleners in het gezin beter behouden worden bijvoorbeeld bij de overgang van de Zvw naar de Wlz. Daardoor kan een ouder eerder weer aan het werk gaan. Er is in de pilot nog geen onderzoek gedaan naar dit effect en daarom doen we 2 aannames. We doen de voorzichtige schatting dat het om 25 ouders die 4 weken eerder kunnen werken. De maatschappelijke winst is € 29.048 per jaar. Dit effect leidt tot hogere belastinginkomsten, de maatschappij is de stakeholder.

### *Minder bezwaarprocedures*

De Copiloot helpt de gezinnen met de aanvragen. Samen met de gezinnen brengt zij de precieze vragen, wensen en behoeften in kaart. De kwaliteit van de aanvraag verbetert. Dit voorkomt bezwaarprocedures en, ook hier weer, de bijkomende stress bij ouders. Het verminderen van bezwaarprocedures levert maatschappelijke winst op. Hierboven gaven we aan dat per jaar 52 aanvragen worden gedaan.

<sup>40</sup> Zorgverzekeraars Nederland, voorschrift zorgtoewijzing 2020.

De aanname is dat 10 bezwaarprocedures worden voorkomen, die gemiddeld 25 uur in beslag nemen. Het maatschappelijke effect is € 12.500,-. Dit effect valt binnen de Wlz, de zorgkantoren zijn hier stakeholder.

## 7.4 Regelen van voorzieningen en passend zorgaanbod

### 7.4.1 Hulpmiddelen



Kinderen met ZEVMB maken langdurig en continu gebruik van een breed palet aan hulpmiddelen die zowel vanuit de Zvw als vanuit de Wmo verstrekt worden. Denk aan medische hulpmiddelen voor hulp bij zitten, liggen, bewegen, tillen en ondersteunen. Als het kind ouder wordt (en fysiek groeit) of als er meer problematiek bijkomt, zijn aanpassingen nodig van het hulpmiddel, of soms een geheel nieuw hulpmiddel. Ook krijgen alle gezinnen te maken met een woningaanpassing (zie hierover paragraaf 7.4.2.).

Er worden knelpunten rondom de inzet van hulpmiddelen ervaren door ouders van ZEVMB-kinderen. Deze staan beschreven in het eindrapport en aanbevelingen van Wij zien je Wel.<sup>41</sup> Het proces van aanvragen, het juiste loket vinden etcetera wordt door ouders belastend ervaren. Een groot deel van deze knelpunten worden ook herkend door andere groepen mensen die hulpmiddelen nodig hebben.<sup>42</sup> Zoals knelpunten bij de aanvraagprocedure, de vergoeding van hulpmiddelen of de tijd tussen aanvraag en ontvangst van het hulpmiddel of afwijzing van de aanvraag.<sup>43</sup> Juist bij gezinnen met kind(eren) met ZEVMB loopt het proces vaak spaak door de hoeveelheid hulpmiddelen en specifieke aard van de problematiek. Het lijkt erop dat ouders ontmoedigd raken door de procedure en daarom te laat een hulpmiddel aanvragen en verkrijgen, met alle fysieke en psychische gevolgen van dien voor zowel ouders als kind. De Copiloot ondersteunt de gezinnen bij de aanvraag van passende hulpmiddelen. Dat doet zij in samenspraak met bijvoorbeeld een ergotherapeut die kijkt wat het kind nodig heeft. Door de deskundigheid van de Copiloot versoepelt en versnelt het proces van de aanvraag en wordt goed toegezien dat echt geleverd wordt wat past. Dat tezamen leidt tot tijdswinst, een efficiënter proces en tot minder verspilling.

*'Problemen met rolstoel worden niet adequaat opgelost. Het kost heel veel tijd en steeds komt rolstoel terug met hetzelfde defect of met een nieuw defect. Ook is er geen geschikte leenrolstoel.'*<sup>44</sup>

#### *Versnelling aanvraagproces hulpmiddelen*

Uit de logboeken van de Copiloten blijkt dat elke Copiloot zo'n 48 uur per jaar besteedt aan het aanvraagproces van hulpmiddelen. Voor het berekenen van de maatschappelijke winst rekenen we met 79 gezinnen, 1 aanvraagprocedure per jaar en een gemiddelde aanvraagprocedure van 20 weken (Wmo). Op basis van de pilot, de gesprekken met de Copiloten en experts is de verwachting dat de Copiloot de tijdsduur van het proces met een kwart (25%) in kan korten. Het maatschappelijk effect is € 47.400. Dit effect valt voor de helft binnen de Wmo (gemeenten) en voor de helft binnen de Zvw (zorgverzekeraar).

<sup>41</sup> Onderweg van overleven naar leven. Eindrapport en aanbevelingen werkgroep Wij zien je Wel, maart 2020.

<sup>42</sup> Actieplan hulpmiddelen, januari 2020.

<sup>43</sup> Nivel (2018). Kennisvraag Hulpmiddelenzorg. Een onderzoek naar informatie, knelpunten, eigen betalingen en de keuze van een zorgverzekering.

<sup>44</sup> Quote van Copiloot.

### Verspilling hulpmiddelen

Het blijkt lastig om verspilling van hulpmiddelen bij gezinnen met een ZEVMB-kind in kaart te brengen. Doordat gezinnen vele verschillende hulpmiddelen nodig hebben, is de verwachting dat er ook sprake is van verspilling. Het lijkt erop dat dit met name gaat over 'onzichtbare verspilling'. Denk bijvoorbeeld aan een niet-passend hulpmiddel dat meermalen teruggaat voor aanpassing of nooit gaat passen en ergens op zolder terechtkomt of niet wordt ingenomen als een hulpmiddel wordt vervangen, bijvoorbeeld door groei. Het retourproces is in het algemeen niet goed geregeld.

De verwachting is dat de Copiloten verspilling van hulpmiddelen kunnen verminderen. Aan de ene kant door voorafgaand aan de aanvraag van het hulpmiddel de juiste deskundigen in te schakelen waardoor het juiste hulpmiddel wordt aangevraagd. Aan de andere kant door te kijken naar wat er al in huis is en of dit nog nodig is en gebruikt wordt.

Daarom rekenen we met alle gezinnen en de aanname dat de Copiloten verspilling van hulpmiddelen met 8% kunnen voorkomen. De maatschappelijke opbrengst is € 18.960. Dit effect valt binnen voor de helft binnen de Wmo (gemeenten) en voor de helft binnen de Zvw (zorgverzekeraar).

### 7.4.2 Wonen en woningaanpassingen



Een woning moet geschikt zijn om een ZEVMB-kind goed te kunnen verzorgen en rolstoeltoegankelijk zijn. Daarnaast is het belangrijk voor andere gezinsleden om voldoende ruimte te hebben, bij mantelzorgers in de buurt te wonen, dat de andere kinderen een vertrouwde omgeving hebben (opvang/school) en in de buurt van eigen sociaal netwerk te zijn.<sup>45</sup> In 2019 is onderzoek gedaan naar woningaanpassingen van gezinnen met een ZEVMB-kind.<sup>46</sup> De hulpmiddelen die nodig zijn voor de verzorging en ondersteuning van een kind met ZEVMB nemen veel ruimte in beslag, daarvoor is voldoende berg- en leefruimte nodig. Gezinnen moeten dus bekijken of zij in hun huidige huis kunnen blijven wonen met of zonder uitbreiding en/of aanpassingen, of dat zij moeten verhuizen. Uit het onderzoek *Van hulpvrager tot bouwopzichter* (2020) blijkt dat bij 88% van de respondenten de woning nog niet was aangepast toen ze erin kwamen wonen.

De vraag is of die huidige woning geschikt gemaakt kan of mag worden. In sommige gevallen bepalen de ouders dit zelf en soms bepaalt de gemeente dit (een zogenoemd verhuisadvies). Een knelpunt is dat er weinig geschikte woningen op de markt zijn voor gezinnen met ZEVMB-kinderen. Dat houdt in dat in bijna alle gevallen aanpassingen oftewel verbouwingen van woningen nodig zijn om deze geschikt te maken. Bijna alle ouders uit het onderzoek *Van hulpvrager tot bouwopzichter* (2020) vragen hierbij ondersteuning aan de gemeente en dienen een aanvraag voor woningaanpassing in.

Tijdens het hele proces van aanvraag tot realisatie hebben de ouders de regie. Dat brengt extra werk en verantwoordelijkheid met zich mee, naast het draaiende houden van hun gezin en de zorg voor hun kind met ZEVMB. De Copiloot kan juist bij deze processen een rol spelen naast de ouders als spin in het web met alle partijen. De Copiloot kan de benodigde aanpassingen ook met een vooruitziende blik bekijken, rekening houdend met de ontwikkeling van het kind tot het 18e jaar en daarna. Dat kan het aantal toekomstige verbouwingen verminderen.

Uit het eerdergenoemde onderzoek blijkt dat het proces van oriëntatie, aanvraag en besluitvorming tot de realisatie van de verbouwing lang duurt: gemiddeld 1,5 tot 2 jaar in totaal. In de vragenlijst voor deze mBC is niet specifiek gevraagd naar de rol van de Copiloten in dit proces, maar de verwachting

<sup>45</sup> Van hulpvrager tot bouwopzichter. Onderzoek naar de ervaringen met woningaanpassingen van ouders met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). Wij zien je Wel, 2020.

<sup>46</sup> idem.



is dat zij daar een ondersteunende rol in kunnen spelen. Door naast de ouders te staan, voelen deze zich mogelijk beter gesteund wat de stress vermindert.

Daarnaast kan een Copiloot snel de juiste andere professionals betrekken en kan sneller schakelen met de betrokken gemeente. De deskundigheid van de gemeente over gezinnen met kinderen met ZEVMB speelt daarbij natuurlijk een belangrijke rol. Uit de respons op de vragenlijst voor deze mBC blijkt dat de Copiloten verwachten dat gezinnen met kinderen vanaf de geboorte tot het 18<sup>e</sup> jaar gemiddeld 2 keer het huis aanpassen/verbouwen. Door de inzet van de Copiloot kan dit aantal met een 10% afnemen. We rekenen met gemiddelde kosten van € 80.000 voor een verbouwing. Het maatschappelijk effect is € 12.500. Dit is een effect voor de gemeenten / Wmo.

### 7.4.3 Mobiliteit / Vervoer

Voor gezinnen met een kind met ZEVMB is aangepast en passend vervoer essentieel voor toegang tot de buitenwereld. Het gaat dan ook om het vervoer naar het ziekenhuis of ander artsbezoek. Om de wereld voor deze gezinnen te vergroten en hierin te bewegen is een aangepaste auto of bus nodig in verband met de rolstoel en de andere hulpmiddelen.<sup>47</sup>



We spreken over twee soorten vervoer:

- Professioneel vervoer zoals van thuis naar de dagbesteding. Het vervoer valt onder de verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder en wordt uitgevoerd door een externe vervoerder.
- Gezinsvervoer, het gezin heeft een eigen aangepaste bus waarvan zij zelf gebruik kunnen maken om als gezin eropuit te gaan.

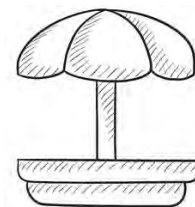
Uit gesprekken met experts en ouders blijkt de grote rol van goed vervoer in het dagelijks leven en dus ook hoe groot de stress en knelpunten zijn als dit niet goed geregeld is. Gezinnen maken regelmatig gebruik van gezinsvervoer naar de dagverblijf/dagcentrum, dagbesteding of logeeropvang omdat er veel knelpunten worden ervaren met het regelen van professioneel vervoer. In de bijlage 1 werken we de onderwerpen professioneel vervoer en gezinsvervoer verder uit. We volstaan op deze plek met de opmerking dat de Copiloot in de gezinnen veel tijd kwijt is met het goed regelen het vervoer. We denken dat het reëel is om een bescheiden maatschappelijk effect mee te nemen in deze mBC. De redenering is dan dat de Copiloot bijdraagt aan goed georganiseerd vervoer waardoor ouders minder (werk)tijd kwijt zijn. We doen de voorzichtige aanname dat dit per gezin om 2 dagen per jaar gaat. Het maatschappelijke effect is € 4805. Stakeholder is de maatschappij, de BV Nederland vanwege hogere belastingopbrengsten.

‘GOED GEREGLD VERVOER VERBETERT DE SAMENWERKING TUSSEN OUDERS EN PROFESSIONALS VAN DE ZORGAANBIEDER WAT DE TEVREDENHEID OVER DE DIENSTVERLENING OP DE DAGBESTEDING EN LOGEEROPVANG VERGROOT.’

<sup>47</sup> Deze benodigdheden gaan spelen wanneer het kind wat ouder is. Bij hele jonge en kleine kinderen is een aangepaste autostoel toereikend.

#### 7.4.4 Dagbesteding, logeren en deeltijdwonen

*'Af en toe bijtanken als gezin is nodig. Mijn jongste dochter heeft dan ook even de vrijheid om zich thuis als puber te gedragen.'*<sup>48</sup>



De meeste kinderen met ZEVMB wonen thuis bij hun ouders. Om de zorgwaarde voor deze gezinnen te ontlasten gaan (sommige) kinderen met ZEVMB naar dagbesteding, uit logeren of deeltijd wonen bij een zorgaanbieder. Een goede passende plek is soms moeilijk te vinden. Ook zijn plekken voor volwassenen met ZEVMB schaars. Het aanbod voor mensen met ZEVMB neemt steeds verder af, zoals woonzorg, logeeropvang en dagbesteding. Een complicerende factor bij logeren en dagbesteding is dat hulpmiddelen op twee plekken nodig zijn maar niet altijd dubbel vergoed worden. De hulpmiddelen zijn vaak te groot om steeds te verplaatsen tussen de locaties.<sup>49</sup>

De Copiloten kunnen gezinnen ondersteunen bij de zoektocht naar een passende plek. Daardoor kunnen ouders tot rust komen van hun zware zorgtaak, hebben zij meer aandacht voor elkaar wat goed is voor de relatie en de andere kinderen in het gezin. Het verhoogt de kwaliteit van leven voor hen, mits de dagbesteding, logeerplek of deeltijdwonen locatie daadwerkelijk passende zorg kan bieden voor hun kind. Ouders vinden het ook moeilijk om hun kind te laten logeren omdat zij zo kwetsbaar zijn. Als ouder wil je blind kunnen vertrouwen op zorg van professionals, die optimale aandacht hebben, kennis van ZEVMB en ook 's nachts alert zijn.

De Copiloot kan ouders begeleiden in het proces van vertrouwen opbouwen om de zorg voor hun kind af en toe over te laten aan anderen door: 1) passende zorg te helpen regelen, waardoor 2) het vertrouwen groeit om de zorg over te dragen en 3) door dichtbij te zijn als het niet goed werkt en het toch anders moet.

Door de aanwezigheid en deskundigheid van de Copiloot kan er in de gezinnen sneller en beter dagopvang en logeeropvang en deeltijdwonen worden geregeld. Tegelijkertijd is de Copiloot afhankelijk van zorgaanbieders en andere systeempartijen of dat daadwerkelijk lukt. Daarnaast speelt de woonplaats van ouders een rol: passende plekken voor kinderen met ZEVMB zijn niet in alle gemeenten te vinden. De mogelijkheid voor ouders om hun kind in vertrouwen naar een dagbesteding, logeerplek of deeltijdwonen te kunnen laten gaan is van grote invloed op hun eigen fysieke en mentale gezondheid, en daarmee op hun kwaliteit van leven. De Copiloten spelen hier echter een beperkte rol in, daarom kwantificeren we dit effect niet.

*De mBC laat zien dat Copiloten verschil kunnen maken door zaken uit te zoeken en op te pakken. Ik en heel veel andere ouders worden heel blij van de dingen die in de afgelopen periode van ons bord gehaald zijn. Dat levert onder meer een aantal uur per week tijdwinst op, die de ouders in een baan, wat aandacht voor het gezin, zelfzorg of het huishouden kunnen stoppen, en mogelijk ook iets van mentale rust<sup>50</sup>.*

<sup>48</sup> Citaat ouder tijdens ouderbijeenkomst Wij zien je Wel regio Rotterdam, februari 2020.

<sup>49</sup> Onderweg van overleven naar leven. Eindrapport en aanbevelingen werkgroep Wij zien je Wel, maart 2020.

<sup>50</sup> Citaat van een ouder

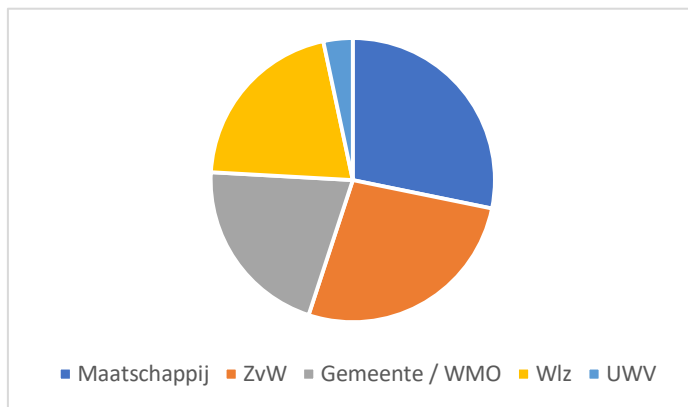
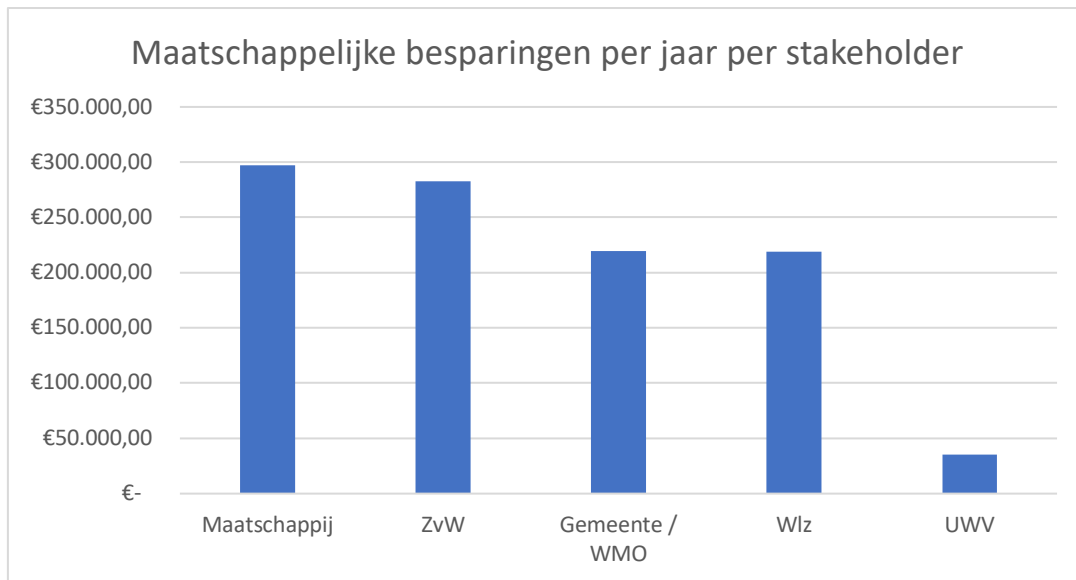
## 8. Overzicht maatschappelijke opbrengsten



In dit hoofdstuk zetten we alle gekwantificeerde maatschappelijke besparingen vanuit hoofdstuk 7 onder elkaar. Het totale bedrag geeft dus weer wat het maatschappelijke effect is van het werk van 16 Copiloten voor 79 gezinnen gedurende de periode van 1 jaar.

Nr.	Effect	Maatschappelijk effect	Statenhouder
1.	Ouders blijven (gedeeltelijk) doorwerken en stoppen niet volledig	€ 85.216,56	Maatschappij
2.	Ouders die gestopt zijn, kunnen eerder terugkeren in het werkproces	€ 35.728,94	Maatschappij
3.	Ouders die terugkeren kunnen meer uren werken	€ 63.525,07	Maatschappij
4.	Ouders die zijn blijven werken, kunnen meer uren werken	€ 69.722,64	Maatschappij
5.	Toename huisartsenbezoek	€ -3.625,00	ZvW
6.	Afname stress, verminderen / afname burn-out (medische kant)	€ 26.000,00	ZvW
7.	Afname stress, verminderen depressie (medische kant)	€ 82.550,00	ZvW
8.	Werkgerelateerd verzuim vanwege burn-out en depressie	€ 35.100,00	Gemeente / WMO
		€ 35.100,00	UWV
		€ 35.100,00	Maatschappij
9.	Verminderen kans op fysiek uitvallen	€ 6.710,00	ZvW
10.	Verminderen / verkleinen psychische problemen bij brusjes	€ 14.400,00	ZvW
11.	Verminderen van vastlopen op school bij brusjes	€ 2.871,00	Maatschappij
12.	Vermindering niet functionele contacten met instanties	€ 20.540,00	Gemeente / WMO
		€ 20.540,00	Wlz
		€ 20.540,00	ZvW
13.	Verkorten telefonische contacten met instanties	€ 102.700,00	Gemeente / WMO
		€ 102.700,00	Wlz
		€ 102.700,00	ZvW
14.	Minder verspilling van hulpmiddelen	€ 9.480,00	Gemeente / WMO
		€ 9.480,00	ZvW
15.	Versnelling aanvraagproces hulpmiddelen	€ 23.700,00	Gemeente / WMO
		€ 23.700,00	ZvW
16.	Versnellen aanvraag WLZ-indicatie en meerzorg: tijdwinst indicerende instelling	€ 54.000,00	Wlz
17.	Versnellen aanvraag WLZ-indicatie en meerzorg: sneller en meer uren werken door ouders	€ 29.047,92	Wlz
18.	Vermindering bezwaarschriften	€ 12.500,00	Wlz
19.	Voorkomen of verminderen van aanpassingen in woningen	€ 28.000,00	Gemeente / WMO
20.	Professioneel vervoer	€ 4.804,80	Maatschappij
21.	Gezinsvervoer	€ -	
22.	Verbeteren en versnellen aanvraag dagopvang en logeeropvang	€ -	
	<b>Totaal</b>	<b>€ 1.052.831,93</b>	

In onderstaande grafiek zijn de gekwantificeerde maatschappelijke besparingen inzichtelijk gemaakt per stakeholder.



## Kwaliteit van leven

*“Je ziet dat er meer rust komt. Voor sommige ouders gaat er ook een wereld aan mogelijkheden open. Ook het idee er niet meer alleen voor te staan geeft rust.”<sup>51</sup>*

Een gekwantificeerde maatschappelijke opbrengst van het werk en inzet van de Copiloten is belangrijk om te laten zien dat de Copiloten hun kosten ruim opbrengen (zie hoofdstuk 9, Conclusies en aanbevelingen). Tegelijkertijd is de opbrengst van een verbeterde kwaliteit van leven voor ouders, kinderen met ZEVMB en broers en zussen onbetaalbaar. Ondanks dat ouders altijd de dagelijkse onzekerheid voelen over de gezondheid van hun kind met ZEVMB, dragen Copiloten bij aan een verhoging van deze kwaliteit van leven.



---

<sup>51</sup> Quote van een Copiloot.

## 9. Conclusies en aanbevelingen

*“De buitenwereld heeft vaak geen idee wat ZEVMB-gezinnen meemaken. Dat we met wel vijftig instanties te maken hebben, dat het ontzettend veel werk is om alles op maat te organiseren. Dat komt natuurlijk voor een deel doordat de ZEVMB-groep vaak thuis zit. Wij zien je Wel heeft de gezinnen zichtbaar gemaakt. We missen ons kind vreselijk [zij is overleden. red.]. Maar wat we niet missen is al het regelwerk en de zware opgave om ons continu te moeten verdedigen naar instanties. Om voortdurend te moeten knokken. Op dat vlak heb ik veel steun gehad aan mijn Copiloot, ook na het overlijden van ons kind. Ik hoop dat straks alle ZEVMB-gezinnen zo’n Copiloot krijgen.”<sup>52</sup>*

De totale gekwantificeerde maatschappelijke besparingen bedragen ruim € 1.000.000 per jaar. Deze worden behaald door de inzet van 16 Copiloten in 79 gezinnen (het grootste deel van deze gezinnen heeft een ‘vaste’ Copiloot en een aantal gevallen alleen tijdelijk een Copiloot als vliegende keep). Per gezin is het effect ruim € 12.500,- per jaar. Conform de bovenstaande uitspraak van moeder en in de hoop dat alle 2000 gezinnen straks een Copiloot krijgen, dan zijn de maatschappelijke besparingen € 25 miljoen op jaarbasis.

Voor wat betreft de kosten en het berekenen van het rendement is een vergelijking gemaakt met reguliere vormen van cliëntondersteuning. Reguliere cliëntondersteuning zou in deze gezinnen ruim € 500.000 hebben gekost. Vanwege het voor de Copiloten gehanteerde tarief en de extra kosten voor samen leren, intervisie, kennis opbouwen en uitwisselen en overleg met betrokken partijen is de inzet van de Copiloten ongeveer € 400.000 duurder dan reguliere ondersteuning.

De investering van € 400.000 levert € 1.000.000 per jaar op. De opbrengsten zijn 2,5 keer zo hoog als de investering. Om het populair uit te drukken; de extra geïnvesteerde euro levert € 2,50 op.

In totaal zijn 22 besparingen in kaart gebracht. Het totale bedrag, ook berekend per gezin, is echter bescheiden. Veel besparingen zijn wel al zichtbaar, maar nu nog in beperkte mate. De werkelijke inzet van Copiloten duurt immers nog maar ruim een jaar. Veel aannames zijn voorzichtig geformuleerd om niet in de valkuil te stappen van ‘jezelf rijk rekenen’. Een vervolgmeting op een later moment zal waarschijnlijk grotere besparingen laten zien. Wat we wel zien is dat de vele kleine besparingen op al die verschillende leefgebieden ogenschijnlijk kleine financiële besparingen opleveren, maar dat deze besparingen opgeteld voor de gezinnen wel een groot verschil maken.

Het is interessant om te kunnen concluderen dat de 4 belangrijkste stakeholders (de maatschappij, zorgverzekeraars (Zvw), CIZ / zorgkantoren (Wlz) en gemeenten (Wmo)) in ongeveer gelijke mate profiteren.

In hoofdstuk 4 beschreven we de ‘plus’ van de Copiloot ten opzichte van reguliere cliëntondersteuning. De ‘plus’ levert de maatschappelijke besparingen op. Bovenstaande beschrijvingen en berekeningen zijn een pleidooi voor deze ‘plus’. Reguliere cliëntondersteuning is vaak goed, voor de gezinnen met een kind met ZEVMB is een Copiloot beter. Het is zuiver om in deze mBC de plus aan kosten te vergelijken met de maatschappelijke opbrengsten.

---

<sup>52</sup> Uitspraak van moeder van kind met ZEVMB, geraadpleegd op

[https://vanoverlevenaarlevens.wijzienjewel.nl/van\\_overleven\\_naar\\_leven/kwaliteit\\_van\\_gezinsleven\\_rond\\_thuis\\_en\\_niet\\_thuis](https://vanoverlevenaarlevens.wijzienjewel.nl/van_overleven_naar_leven/kwaliteit_van_gezinsleven_rond_thuis_en_niet_thuis).



De centrale vraag in de mBC is 'wat levert juist en tijdig interveniëren op'. Welke crisis en overbelasting kan worden voorkomen of had voorkomen kunnen worden? In die zin is de mBC een pleidooi voor zo vroeg mogelijke betrokkenheid van een Copiloot bij de gezinnen.

Zoals in hoofdstuk 4 beschreven, zijn de Copiloten gestart met gezinnen in een 'crisissituatie'. Wanneer deze Copiloot aan de slag kan gaan vanaf het moment dat blijkt dat betreffende cliënt tot de groep ZEVMB hoort, kan een verhoging van de besparingen worden verwacht omdat zij sneller structurele oplossingen kunnen bieden. Het is waardevol om te toetsen of Copiloten nog grotere maatschappelijke (preventieve) besparingen bereiken wanneer zij eerder betrokken zijn bij gezinnen met een kind met ZEVMB. Die mogelijkheid dient zich aan omdat de pilot met een tweede termijn verlengd wordt.

Het vele regelwerk van ouders van een kind met ZEVMB om de zorg voor hun kind te regelen heeft een enorme impact op hun mentale en fysieke welbevinden. Dit blijkt ook uit de besparingen die de Copiloten bereiken. Zonder een Copiloot komen gezinnen vaak te kort. Ze vragen geen voorziening aan, of krijgen na een lange procedure niet de passende voorzieningen. Daarom financieren zij sommige zaken zelf of schieten bedragen voor. Zij kunnen ontmoedigd raken en opgeven om verder te 'knokken', ook al maken zij wel aanspraak op voorzieningen. De Copiloot helpt gezinnen de beschikbare voorzieningen en budgetten zo passend en tijdig mogelijk in te zetten, zoals het systeem is bedoeld.

De Copiloten hebben, naast de directe ondersteuning van de gezinnen, een belangrijke signalerende en escalerende functie in geval van knelpunten. De Copiloot haalt gezinnen met ZEVMB uit de blinde vlek van systeempartijen. Doordat zij in nauwe verbinding staan met Wij zien je Wel kunnen zij invloed uitoefenen op het systeem. Wij zien je Wel agendeert de knelpunten bij systeempartijen, waardoor er aan structurele oplossingen gewerkt kan worden. Het besparende effect van de Copiloot (zie hoofdstuk 7) is dus mede afhankelijk van eigen organisatie en medewerking van betreffende 'systeempartijen'. Bij deze systeempartijen treedt een leereffect op door Wij zien je Wel en de pilot Copiloten. Daardoor kunnen zij processen aanpassen en een efficiëntieslag maken. Dat heeft op termijn vanzelfsprekend ook invloed op hun eigen kosten.

In hoofdstuk 6 schreven we over het voorkomen van 'vallende dominostenen'. Uit het onderzoek

*Copiloten houden ouders aan het roer*

(2020) blijkt dat de Copiloot veel doet, rust in het gezin brengt en ouders ontlast bij regeltaken.

Daarmee is er een verschuiving naar aandacht voor elkaar binnen het gezin, zonder de 'rompslomp' eromheen. Ruim 70% van de ouders benadrukt dat ze erg blij zijn met de Copiloot. Zij benadrukken de positieve invloed van de Copiloot op het (gezins)leven, de vele positieve eigenschappen van de Copiloot, de goede ervaring die ze hebben met de dingen die de Copiloot voor hen geregeld heeft. De kanttekening die daarbij geplaatst wordt, is dat de situatie van het kind met ZEVMB niet verandert. Het blijft voor gezinsleden dus (emotioneel) zwaar.

#### 'DE COPILOOT HAALT GEZINNEN MET ZEVMB UIT DE BLINDE VLEK VAN SYSTEEMPARTIJEN.'

In deze mBC hebben we de gekwantificeerde maatschappelijke besparingen van de pilot Copiloten in kaart gebracht. Wat echter niet in euro's te vatten is, is de meerwaarde van de Copiloot en Wij zien je Wel op de kwaliteit van leven voor gezinnen met een kind met ZEVMB. Zoals eerder beschreven, maken juist de verhalen van de gezinnen inzichtelijk voor welke opdracht zij staan. De bijdrage van de Copiloot bij het hervinden van veerkracht, ontspanning en vertrouwen in het durven loslaten van de zorg aan een zorgteam en aan de Copiloot; dat is van onschatbare waarde. Dat is, samen met de

gekwantificeerde maatschappelijke opbrengsten, een belangrijke reden om te investeren in een Copiloot en tegelijkertijd te werken aan vereenvoudiging van procedures.

### Doorkijkje naar de toekomst

Deze mBC wil een bijdrage leveren aan het goede gesprek over de structurele borging van de Copiloot in de toekomst. Een toekomst waarin de Copiloot echt naast het gezin staat, vrij van loketjes, vrij van organisaties met regels en productieafspraken en vrij van organisatiebelangen. Om zo vroeg mogelijk bij het gezin betrokken te zijn, samen op te trekken, de focus kunnen leggen op de preventieve kant en ouders te ondersteunen bij het maken van keuzes. Een toekomst waarin de Copiloot zorgt ervoor dat zaken goed geregeld worden en tijdig crisis voorkomen kunnen worden. Dat is de gedroomde toekomst.

### Aanbevelingen

*"Ik verneem van ouders, dat als er van kleins af aan een Copiloot betrokken zou zijn bij het gezin, dat ouders nu (leeftijd variërend tussen 4 en 18 jaar) minder overbelast zouden zijn en niet zo uitgeput van alle slopende, langdurende regelzaken. Ouders hebben behoefte aan iemand die hen helpt hun eigen weg te vinden en die naar hen luistert. Als dit van jongs af aan zou gebeuren dan hoeft er minder "puin geruimd" te worden. Ook zijn ouders dan minder kostbare tijd kwijt aan het zoeken, vechten en regelen. Dat levert tijd op die zij met hun kwetsbare kind door willen brengen." <sup>53</sup>*

- Start zo snel mogelijk bij een vermoeden van ZEVMB met de begeleiding van gezinnen door een Copiloot.
- De pilot Copiloten wordt inmiddels verlengd tot eind 2022; in de volgende fase wordt ook gekeken wat het oplevert als Copiloten eerder betrokken zijn bij jonge gezinnen.
- Monitor de besparingen vanaf de start van de begeleiding. Monitor ook welke competenties van de Copiloten belangrijk zijn bij de begeleiding van deze jonge gezinnen. Waar hebben zij behoefte aan?
- Blijft knelpunten bij systeempartijen signaleren en agenderen om tot structurele verbeteringen en oplossingen te komen, die wellicht ook dienstbaar zijn voor andere mensen met een beperking (olievlek).
- Beleg de functie van Copiloot in het systeem, zodanig dat de onafhankelijkheid van de Copiloten wordt gewaarborgd en het onderlinge leernetwerk en intervisie gefaciliteerd.
- Verzamel en verspreid opgedane kennis voor mensen met ZEVMB.

---

<sup>53</sup> Quote van een Copiloot.

## 10. Bronnenlijst

Brug, A. ten, Beernink, J., & Luijckx, J. (2020). *Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte. Een onderzoek naar de inzet en opbrengsten van de pilot Copiloten tussen september 2018 en februari 2020.*

Brug, A., ten, Luijckx, J., Hoekstra, G., & Putten, A., van der (2018). *Niet alleen zorgen maar er ook kunnen zijn. Een scan van de literatuur naar de beleving en ervaringen van naasten van mensen met een intensieve zorgvraag.* Geraadpleegd op [https://www.partoer.nl/sites/default/files/naasten\\_van\\_personen\\_met\\_een\\_beperking.pdf](https://www.partoer.nl/sites/default/files/naasten_van_personen_met_een_beperking.pdf).

Cohen, M.S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems, & Health*, 17, 149–164.

Hatzmann, J., Peek, N., Heymans, H., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M. (2014). Consequences of caring for a child with a chronic disease: Employment and leisure time of parents. *Journal of Child Health Care*, 18(4), 346-357.

Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Hoekstra-Weebers J.E.H.M. Caron, H.N., & Last, B.F. (2003). *Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis.* *European Journal of Cancer*, 39, 10, 1423-1432.

Infographic NIVEL (2017). *Zorggebruik in de huisartsenpraktijk.* Geraadpleegd op <https://www.nivel.nl/nl/nieuws/kleine-toename-van-het-aantal-bezoeken-aan-de-huisarts>.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). *Actieplan hulpmiddelen.* Geraadpleegd op <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/01/31/kamerbrief-over-actieplan-verbetering-verstrekking-hulpmiddelen>.

NFK & VOKK (2019). *Kanker bij jou of je naaste, wat betekent dit voor je werk?* Onderzoek van Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en de Vereniging Ouders, Kinderen & Kanker (VOKK). Geraadpleegd via <https://nfk.nl/resultaten/kanker-bij-je-naaste-wat-betekent-dit-voor-je-werk>.

Nivel (2018). *Kennisvraag Hulpmiddelenzorg. Een onderzoek naar informatie, knelpunten, eigen betalingen en de keuze van een zorgverzekering.* Geraadpleegd op: <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/kennisvraag-hulpmiddelenzorg-een-onderzoek-naar-informatie-knelpunten-eigen-betalingen>.

Ouderbijeenkomst Wij zien je Wel regio Zwolle (februari 2019). Geraadpleegd op <https://www.wijzienjewel.nl/producten/verslag-ouderbijeenkomsten-januari-en-februari-2019>. Wij zien je Wel.

Ouderbijeenkomst Wij zien je Wel regio Rotterdam (februari 2020). Geraadpleegd op <https://www.wijzienjewel.nl/producten/verslag-ouderbijeenkomsten-januari-en-februari-2019>. Wij zien je Wel.

Pelentsov, L.J., Fielder, A.L., Laws, T.A., & Esterman, A.J. (2016). *The Supportive Care Needs of Parents With a Child With a Rare Disease: Results of an Online Survey*. *BMC Family Practice*, 21;17:88.

Quote ouder, geraadpleegd op [https://vanoverlevennaarleven.wijzienjewel.nl/van\\_overleven\\_naar\\_leven/je\\_leven\\_steeds\\_aanpassen](https://vanoverlevennaarleven.wijzienjewel.nl/van_overleven_naar_leven/je_leven_steeds_aanpassen)

Quote ouder, geraadpleegd op [https://vanoverlevennaarleven.wijzienjewel.nl/van\\_overleven\\_naar\\_leven/kwaliteit\\_van\\_gezinsleven\\_ond\\_thuis\\_en\\_niet\\_thuis](https://vanoverlevennaarleven.wijzienjewel.nl/van_overleven_naar_leven/kwaliteit_van_gezinsleven_ond_thuis_en_niet_thuis).

Roos, S. de, Tienen, I. van, & Boer, A. de (2020). *Bezorgd naar school*. Sociaal Cultureel Planbureau.

Silver, E.J., Westbrook, L.A., & Stein, R.E. (1998). *Relationship of Parental Psychological Distress to Consequences of Chronic Health Conditions in Children*. *Journal of pediatric psychology*, 23(1):5-15.

Tweede Kamer der Staten Generaal (2018). Aansluiting van de Handelingen. Geraadpleegd op <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/ah-tk-20172018-3100.html>.

van Oers H.A., Haverman, L., Limperg, P.F., van, Dijk, E.M., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M.A. (2014). Anxiety and depression in fathers and mothers of chronically ill children. *Maternal and Child Health Journal*, 18(8):1993-2002.

Vollbehr, N.K., & Hengst, J. den (2008). *Depressie, stemming en de gezinsrol bij moeders van ernstig en/of chronisch zieke en/of gehandicapte kinderen*. Masterthesis Klinische en Gezondheidspsychologie. Faculteit Sociale Wetenschappen, Universiteit Utrecht.

Wallander, J.L., & Varni, J.W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 29–46.

Wij zien je Wel (2018). *In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVMB*. Geraadpleegd op <https://www.wijzienjewel.nl/producten/rapport-in-gesprek-met-gezinnen-met-een-kind-met-zevmb-interviews>.

Wij zien je Wel (2020). *Onderweg van overleven naar leven. Eindrapport en aanbevelingen werkgroep Wij zien je Wel*. Geraadpleegd op <https://www.wijzienjewel.nl/producten/rapport-onderweg-van-overleven-naar-leven>.

Wij zien je Wel, Kooij, A., van der, & Bockel, M., van (2020). *Van hulpvrager tot bouwopzichter. Onderzoek naar de ervaringen met woningaanpassingen van ouders met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB)*.

Zorgverzekeraars Nederland (2020). Voorschrift zorgtoewijzing 2020.

## Bijlagen

### Bijlage 1: Mobiliteit

#### Professioneel vervoer

Het professionele vervoer speelt zich af tussen thuis en bijvoorbeeld het kinderdagverblijf/kinderdagcentrum, de dagbesteding of logeeropvang. Het blijkt moeilijk om passend en veilig vervoer mogelijk te maken. De zaken die het vervoer complex maken zijn onder andere: de specialistische begeleiding nodig tijdens de rit, het meenemen van de persoonlijke hulpmiddelen, groepsvervoer (waardoor een rit te lang kan duren, wat veel kinderen met ZEVMB niet goed verduren), regelmatig ziekte en uitval, waardoor ritten omgegooid worden en de bus niet op de afgesproken tijd aankomt bij gezinnen, onvoorzien zaken die invloed hebben op de planning, communicatieproblemen en financiering.<sup>54</sup>

Copiloten schatten in dat de helft van de gezinnen problemen ervaren met het professionele vervoer.

Als het vervoer voor het kind met ZEVMB niet goed is geregeld, heeft dit direct effect op de andere gezinsleden. Als de bus niet op tijd komt dan komen ouders niet op tijd op hun werk en broers en zussen niet op tijd op school. Ouders brengen hun kind dan soms zelf naar het kinderdagverblijf of de dagbesteding. Wanneer er onvoldoende bagageruimte is in het professionele vervoer, moeten ouders zelf er achteraan rijden met de hulpmiddelen. Soms is het vervoer, en is de locatie van de opvang of dagbesteding zo ver weg, dat dit veel gedoe voor het gezin oplevert.

Daardoor houden ouders hun kind met ZEVMB soms liever thuis. Het gezin wordt dus op die momenten niet ontlast. Kortom, vervoersproblemen dragen bij aan toename van ervaren stress en (over)belasting bij ouders.

Om inzicht te geven in de complexiteit van het professionele vervoer, de regelingen en financiering van passend en veilig vervoer, lichten we hieronder kort een aantal (financierings)regels toe.

Sinds de intrede van de Wet personenvervoer 2000 en AMvB (Algemene Maatregel van Bestuur) is er veel veranderd. De toepassing van de regels en de aanbestedingen worden door gemeenten en organisaties verschillend uitgevoerd. Zorgorganisaties proberen ieder op eigen wijze het vervoersvraagstuk op te lossen. Hierdoor bestaat er een grote diversiteit in mogelijkheden en financiën.

In grote lijn geldt dat in het dagtarief van de kinderdagverblijf/kinderdagcentra een vervoerscomponent is opgenomen. Daarmee zijn deze instellingen verantwoordelijk voor het regelen van collectief vervoer. Omdat deze instellingen (veelal) ook een (boven)regionale functie hebben, zijn de afstanden van thuis naar de betreffende locatie groot. Dit is voor de meeste kinderen met ZEVMB niet passend en onvoldoende veilig.

#### *Leeftijd van de kinderen het collectief vervoer*

In de huidige regelgeving is onderscheid gemaakt op basis van leeftijd van de kinderen. Het vervoer naar de dagbesteding bovenregionaal voor jongeren vanaf 18 jaar is niet opgenomen in het dagtarief. Dit is wel het geval voor de kinderdagverblijven voor kinderen tot 18 jaar. Echter is bij deze laatste groep de component verpleegkundige begeleiding niet meegenomen in het vervoerscomponent van het dagtarief.

---

<sup>54</sup> Onderweg van overleven naar leven. Eindrapport en aanbevelingen werkgroep Wij zien je Wel, maart 2020.

Terwijl deze begeleidingsvorm wel nodig is voor kinderen met ZEVMB. Er bestaat willekeurigheid tussen zorgorganisaties hoe zij omgaan met vervoer tussen het dagcentrum en een logeervoorziening.

Sommige instellingen die ook logeervoorzieningen bieden naast de kinderdagcentra geven ouders de mogelijkheid om het kind vanuit het dagcentrum van en naar de logeervoorziening te vervoeren. Dit draagt ook bij aan de complexiteit van het vervoer.

#### *Onderscheid Zorg in Natura en PGB*

De bekostiging van vervoer naar dagbesteding voor jongeren vanaf 18 jaar is onderdeel van het tarief dagbesteding wanneer deze in 'Zorg in Natura' (ZIN) wordt geleverd. Hierbij geldt een bepaalde maximum kilometergrens. Ouders maken, vanwege de vaak grotere afstand dan deze kilometergrens naar de dagbesteding, zelf afspraken over de organisatie en financiering van collectief vervoer of brengen hun kind zelf. Wanneer de dagbesteding voor jongeren vanaf 18 jaar bekostigd wordt via PGB, bestaat er geen vervoerscomponent. Dit geldt ook voor vervoer van en naar logeeropvang en naar deeltijd(woon) locaties. Ouders moeten dan vervoer zelf inkopen, vaak tegen een hoger tarief dan het collectieve vervoer.

#### *Rol van de Copiloot*

Doordat het professionele vervoer onder de verantwoordelijkheid valt van de zorgaanbieder is de rol van de Copiloot beperkt: zij kan niet alle problemen met vervoer zomaar oplossen. Regelmatig ondersteunt de Copiloot ouders in het aankaarten van knelpunten, gesprekken voeren met zorgaanbieder en vervoerder, pleiten voor medische begeleiding en ruimte voor bagage. In sommige gevallen weet de Copiloot individueel vervoer te regelen via een meerzorg aanvraag. De Copiloot kan met deze grote investering en veel aandacht, zorgen dat een kind met ZEVMB naar de dagverblijf, dagbesteding of logeershuis kan blijven gaan, waardoor het gezin ontlast wordt.

Er wordt momenteel onevenredig veel tijd besteed door de Copiloot om vervoer op gezinsniveau te regelen. De Copiloten kunnen in verbinding met Wij zien je wel, het behalen van efficiencywinst agenderen bij het Ministerie van VWS. Deze winst valt juist ook te behalen bij de inzet van Copiloten, door het systeem rond mobiliteit van deze gezinnen aan te passen.

#### **Gezinsvervoer**

Een eigen passend vervoersmiddel voor het gezin is nodig om zelfstandig en met het gehele gezin op pad te kunnen. Wanneer het kind met ZEVMB in een rolstoel zit, heeft een 'gewone' auto te weinig ruimte voor alle spullen en is daarom niet bruikbaar. Een aangepaste auto(bus) biedt voor velen een uitkomst, maar het proces om een aangepaste bus aan te schaffen levert stress op. Ouders moeten eerst zoeken naar een geschikte auto(bus), deze schaffen zij zelf aan waarna de aanpassingen gedaan kunnen worden. Niet alle gemeenten vergoeden de aanschaf van een bus. Daarom zijn fondsen een andere belangrijke hulp bij de financiering. Copiloten ondersteunen gezinnen bij de aanvraag bij deze fondsen. Voor een vergoeding van aanpassingen en een parkeervergunning kunnen gezinnen een aanvraag doen bij de gemeente. Ouders weten niet altijd waar te beginnen met zoeken en vinden dit een gedoe.

Een aangepaste auto(bus) levert een gezin dus veel op: zij kunnen samen sociale uitjes ondernemen die zorgen voor ontspanning waardoor kwaliteit van leven toeneemt. Een aangepaste auto(bus) voorkomt ook fysieke problemen omdat ouders niet onnodig hun kind hoeven te tillen. Het gaat hierbij om de situatie dat het kind in een rolstoel zit, maar nog in een aangepast autostoeltje kan zitten. De ondersteuning van een Copiloot tijdens het proces van oriëntatie, financiering tot realisatie zal meer ontspannen verlopen voor ouders.





Ook voor gezinsvervoer geldt dat een Copiloot, door afhankelijkheid van andere partijen, niet de problemen zelfstandig kan oplossen. Ook hierin is een rol weggelegd voor Wij zien je Wel. Dit effect kwantificeren we niet. De kwaliteit van leven, door toename mobiliteit voor het gehele gezin, afname van stress rondom het realisatieproces en afname fysieke klachten vinden we belangrijk om hier te benoemen.

## Bijlage 2: Deelnemers project- en expertgroep

### Projectgroep:

- Carien van Hooff - Programmaleider Wij zien je Wel
- Annet ten Brug - Onderzoeker kwantitatief onderzoek Copiloten
- Janny Beernink - Onderzoeker kwalitatief onderzoek Copiloten

### Expertgroep:

- Stephanie Vallianatos - Projectleider Copiloten
- Sarike de Zoeten - Ervaringsdeskundige ouder
- Tamara Streng - Copiloot
- Ellen Boswinkel - Copiloot
- Patricia Koster - Projectleider Ouders ontzorgen en expert vervoer ZEVMB
- Astrid van der Kooij - Projectleider Materiele ondersteuning

### Individuele contacten:

- Lucia van Milaan - Copiloot