

Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte.

Een onderzoek naar gezinnen rondom een kind met ZEVMB, die ondersteund worden door een Copiloot

dr. Annet ten Brug, dr. Janny Beernink, dr. Jorien Luijkx



Praktijk
Narratief
Werken



Colofon

Onderzoekers: dr. Annet ten Brug^{1,3}, dr. Janny Beernink², dr. Jorien Luijkx³

1. Partoer consultants & onderzoekers
François HaverSchmidtwei 2
8914 BC Leeuwarden
2. Beernink Praktijk Narratief Werken
A. G. Noijweg 35
6997 AM Hoog-Keppel
3. Academische Werkplaats EMB, Rijksuniversiteit Groningen
Grote Rozenstraat 38
9712 TJ Groningen

september 2020

Inhoudsopgave

I. Samenvatting	5
II. Inleiding	6
III. Hoe het onderzoek is uitgevoerd	8
3.1 Over de gezinnen	8
3.2 Kwantitatief onderzoek	9
3.3 Kwalitatief onderzoek	12
IV. Resultaten: inzet, wat doen de Copiloten?	13
4.1 Het beginpunt	13
4.2 De Copiloten en hun leernetwerk	14
4.3 Verwachtingen over de Copiloot	15
4.4 De uitgevoerde werkzaamheden van de Copiloot	16
4.5 Contact met het gezin	18
4.6 Samenwerking tussen ouders en Copiloot	21
4.7 Het persoonlijke gezinsdossier op Jouw Omgeving	24
V. Resultaten: wat brengt de Copiloot de gezinnen?	26
5.1 Tijdsbesteding	26
5.2 Kwaliteit van leven	27
5.3 “Wij zijn erg blij met de Copiloot”	32
5.4 De toekomst	33
5.5 Van versnippering naar organisatie	34
VI. Conclusie, discussie en aanbevelingen	36
6.1 Onderzoeksvraag	36
6.4 Methodologische reflectie	36
6.5 Discussie en aanbevelingen	37
Bijlage 1: Literatuurlijst	39
Bijlage 2: Besteedde uren Copiloten	40

I. Samenvatting

Mensen met ZEVMB (zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen) hebben allen een verstandelijke beperking die zo ernstig is dat deze niet vast is te stellen met behulp van gestandaardiseerde instrumenten. Daarnaast is er altijd sprake van zeer ernstige motorische problemen en hebben zij vaak zintuiglijke problemen en gezondheidsproblemen. Zij zijn in alle aspecten van (de kwaliteit) van het leven, zowel dag als nacht, afhankelijk van de mensen om hen heen. Ouders van een kind met ZEVMB moeten naast de intensieve zorg en ondersteuning die zij hun kind zelf bieden ook de (para)medische en pedagogische zorg door anderen coördineren. Daarnaast moeten ze de verwachtingen die ze voor zichzelf, hun kind en hun gezin hadden, steeds bijstellen. Een Copiloot is een onafhankelijk gezinsondersteuner van een gezin van iemand met ZEVMB. De Copiloot is niet vanuit het systeem georganiseerd, niet vanuit een wet, maar is onafhankelijk van deze beide beschikbaar gemaakt voor een gezin.

Zestien Copiloten zijn ingezet in 61 gezinnen. In dit onderzoek zijn de werkzaamheden van deze Copiloten en de opbrengsten van deze werkzaamheden voor gezinnen beschreven. De Copiloten zijn elk aan meerdere gezinnen gekoppeld, maar werken ook onderling samen in het leernetwerk Copiloten.

Een ruime meerderheid van de ouders zegt dat hun regellast is afgenomen door de inzet van de Copiloot. Een gedeelte van de ouders zegt daardoor meer tijd te hebben voor het gezin, het sociale netwerk, hobby's en ontspanning. Ouders zien met de komst van de Copiloot de meeste verbetering in hun leven op het gebied van financiën en zelfbepaling, de minste verbetering op het gebied van werk/school. Echter, veel levensdomeinen blijven - ondanks de inzet van de Copiloot - toch kwetsbaar in de periode waarin de pilot liep.

Ruim 70% van de ouders die de vragenlijst invulden, benadrukt ongevraagd dat ze erg blij zijn met de Copiloot. Naast algemene positieve opmerkingen, benadrukken ouders de kennis en kunde die de Copiloot bezit en de lucht die ouders ervaren doordat de Copiloot dingen uit handen neemt (of uit handen kán nemen als het nodig is). Een aantal ouders geeft aan dat ze niet meer zonder de Copiloot zouden kunnen en hadden gewild dat de Copiloot eerder betrokken zou zijn bij hun gezin.

Uit dit onderzoek blijkt, net als uit eerdere verkenningen (Wij zien je Wel, 2018) dat het leven van gezinnen met een kind met ZEVMB zwaar onder druk staat. Ouders hebben vaak al veel meegemaakt en er ligt heel veel op hun bord. Van de dingen die voor nu geregeld zijn, blijft het onzeker of die in de toekomst zo kunnen blijven. Ondersteuning van deze gezinnen is belangrijk en de Copiloot levert - samen met het leernetwerk Copiloten - een belangrijke bijdrage aan de ondersteuning en kwaliteit van leven van deze gezinnen.

II. Inleiding

Mensen met ZEVMB hebben naast een zeer ernstige verstandelijke beperking ook een ernstige motorische beperking, waardoor zij zich niet zelfstandig kunnen verplaatsen. Gezondheidsproblemen en zintuiglijke beperkingen komen veelvuldig voor. Daarnaast hebben zij een non-verbale manier van communiceren die veelal zo subtiel is dat deze makkelijk onopgemerkt of anders geïnterpreteerd wordt. Dit geheel aan beperkingen zorgt ervoor dat deze mensen op alle aspecten van het dagelijks leven afhankelijk zijn van de ondersteuning van anderen (Van der Putten, Vlaskamp, Luijkx & Poppes, 2017).

Deze kinderen, en daarmee hun ouders, hebben vaak te maken met tientallen zorgprofessionals, organisaties en regelingen. Vanuit verschillende kanten worden ouders bediend met kennis en informatie over hun kind met ZEVMB. Deze informatie wordt vaak vastgelegd en gecommuniceerd via verschillende online portals die worden beheerd door zorgverleners. Ouders van een kind met ZEVMB moeten naast de intensieve zorg en ondersteuning die zij hun kind zelf bieden, ook de (para)medische en pedagogische zorg door anderen coördineren. Daarnaast moeten ze de verwachtingen die ze voor zichzelf, hun kind en hun gezin hadden steeds bijstellen.

De Werkgroep Wij zien je Wel heeft de ambitie om de kwaliteit van leven van gezinnen van mensen met ZEVMB te verbeteren: van overleven naar leven. In een eerste inventarisatie rondom de kwaliteit van leven zijn knelpunten naar voren gekomen. Knelpunten zijn onder andere dat ouders er alleen voor staan, dat ze een grote administratieve last ervaren en dat de organisatie van de zorg ingewikkeld verloopt en veel tijd kost. Ouders hebben vaak moeite om goede zorg te vinden en op alle terreinen behoefte aan maatwerk in de zorg en ondersteuning.

Het uiteindelijke doel van de werkgroep Wij zien je Wel is goed in beeld brengen van de knelpunten met openingen om deze aan te pakken. Niet in de vorm van een stelselwijziging, maar door het hele gezin het uitgangspunt te laten zijn van de zorg. De eerste stap hiernaartoe is om de grote druk die nu op deze gezinnen ligt te verlichten, zodat de gezinsleden minder tijd kwijt zijn aan (regel)zorg en meer tijd hebben om er voor elkaar en voor zichzelf te zijn. Met dit doel worden in een pilot 61 gezinnen en 16 Copiloten aan elkaar gekoppeld. Copiloten staan naast de ouders en zijn een schakel en stootkussen tussen het gezin, de vele instanties waar zij mee te maken krijgen en vaak ook de betrokken professionals. Niet elk gezin zal op dezelfde gebieden behoefte hebben aan ondersteuning en de taken van de Copiloot zullen dan ook per gezin verschillen. Deze pilot Copiloten is uiteindelijk het voorbeeld geweest en de impuls voor meerdere pilots in gespecialiseerde ondersteuning (ook van andere doelgroepen), die allemaal zijn ondergebracht in het programma Volwaardig Leven.

Naast de inzet van de Copiloten is er een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) ingezet. Dit is een persoonlijke digitale omgeving waarbij de cliënt (of diens vertegenwoordiger/ouder) de regie heeft over zijn eigen gegevens. Dit maakt het mogelijk om met verschillende partijen rondom dit gezin (inclusief de ouders) in één dossier te werken. Door het gebruik van een PGO is het niet nodig dat elke zorgverlener een eigen portal met informatie heeft, maar hebben professionals en instanties via een PGO toegang tot (delen van) het dossier van het gezin. Het gezin geeft betrokken instanties en professionals toegang tot die informatie die relevant is voor de samenwerking. Hierdoor hoeven ouders slechts één online omgeving te beheren in plaats van dat zij als gebruiker toegevoegd worden aan verschillende online portals.

In deze pilot wordt er gewerkt met de PGO 'Jouw Omgeving', die gebruikt kan worden als dossier waaraan de ouders, de Copiloot en ook andere betrokken organisaties en zorgverleners kunnen meeschrijven. Op deze manier wordt 'Jouw Omgeving' gebruikt voor de onderlinge communicatie

tussen de Copiloot en de ouders. Daarnaast is Jouw Omgeving een samenwerkingsplatform waar kennisuitwisseling plaatsvindt tussen Copiloten onderling.

Doel van dit onderzoek is om inzichtelijk te maken hoe de Copiloten worden ingezet en wat de inzet van Copiloten oplevert voor de gezinnen rondom het kind met ZEVMB. Er is daarbij aandacht voor het verschil tussen vaders en moeders: eerder onderzoek laat zien dat moeders van kinderen met een chronische ziekte vaak minder gaan werken (Hatzmann et al., 2014) en er zijn aanwijzingen dat vaders en moeders de impact van een kind met ZEVMB anders ervaren (Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp, 2017). We zien dat de leeftijdsfase van het kind samenhangt met de ondersteuningsvraag van de ouders (Schuengel et al., 2009; Alsem et al. 2017 Krabbenborg et al., 2016). De volgende vraag wordt in dit onderzoek beantwoord:

Hoe worden Copiloten ingezet in gezinnen met een kind met ZEVMB en wat levert de inzet Copiloten en de PGO-omgeving op voor de kwaliteit van het leven van gezinnen met een kind met ZEVMB?



III. Hoe het onderzoek is uitgevoerd

Dit onderzoek bestaat uit een kwantitatief en een kwalitatief gedeelte. Voor het kwalitatieve gedeelte zijn gesprekken gevoerd met tien ouders en vijf Copiloten, één programmamanager en één projectleider. De informatie van het kwantitatieve gedeelte is verzameld door het uitzetten van twee vragenlijsten onder de gezinnen, aangevuld met de logboekjes van de Copiloten waarin ze bijhielden wat hun taken waren binnen de gezinnen.

De quotes die gebruikt worden in dit rapport zijn afkomstig van het kwalitatieve gedeelte (in dat geval staat er een (I) achter de quote), quotes met een (V) zijn afkomstig uit de toelichtingen op de vragenlijst.

3.1 Over de gezinnen

Aan de pilot deden 61 gezinnen met een kind met ZEVMB mee en er waren 16 Copiloten bij betrokken. Het inclusiecriteria voor deelname was dat er bij het kind sprake moest zijn van ZEVMB, dit houdt het volgende in:

- Er is altijd sprake van een zeer ernstige verstandelijke beperking. Een zeer ernstige verstandelijke beperking betekent dat de verstandelijke beperking dusdanig ernstig is dat het IQ niet betrouwbaar te meten is.
- Er is altijd sprake van een zeer ernstige motorische beperking, waardoor mensen met ZEVMB niet of nauwelijks gericht en bewust kunnen bewegen, waaronder voortbewegen.

De gezinnen die meededen aan de pilot hebben zichzelf aangemeld; in totaal 107 gezinnen. Ongeveer 30% van de gezinnen voldeed niet aan de eerder opgestelde inclusiecriteria en vielen daarom af; in de overige situatie leek wel sprake te zijn van ZEVMB. Om een zo breed mogelijk spectrum van situaties in de pilot te betrekken, is geprobeerd om van de overige gezinnen een zo divers mogelijke groep te selecteren. Hierbij werd rekening gehouden met geografische spreiding, leeftijd van het kind, type zorgvragen, samenstelling en achtergrond van het gezin en een thuis- of uit huis wonend kind. Rekening houdend met de gewenste spreiding is er vervolgens geloot welke gezinnen deel konden nemen aan de pilot. Na de loting kwamen er nog een aantal aanmeldingen binnen, daarvan zijn enkele toegevoegd, wanneer dit paste in de diversiteit van geselecteerde gezinnen (spreiding op basis van woonplaats of leeftijd van het kind). Uiteindelijk hebben 61 gezinnen deelgenomen een Copiloot toegewezen gekregen. De gezinnen woonden verspreid over het hele land: van Limburg tot noord Friesland. De meerderheid van de gezinnen hadden een kind onder de 4 jaar (n=24) of tussen de 5 en de 15 (n=26), er waren acht gezinnen met een ouder kind en drie gezinnen met een kind van 26 jaar of ouder. Eén kind woonde volledig in een zorgvoorziening en één kind gedeeltelijk, de andere kinderen woonden bij hun ouders. Van de ouders waren 48 samenwonend, 11 alleenstaand en ook deden twee samengestelde gezinnen mee met de pilot. Het merendeel (n=48) van de gezinnen had naast het kind met ZEVMB ook andere kinderen.

De eerste drie gezinnen startten in de zomer van 2018 en 26 gezinnen startten in december 2018 of januari 2019. Bij een groep gezinnen (n=25) ging de Copiloot van start tussen februari en mei 2019. In de zomer/winter van 2019 startten 7 gezinnen.

Naast deze 61 gezinnen waarbij een Copiloot structureel betrokken was, waren er ook 24 gezinnen waarbij tijdelijk een Copiloot als 'Vliegende Keep' ingezet werd. Bij deze gezinnen was tijdelijk een Copiloot betrokken als het gezin een urgent probleem had dat in een aantal weken of maanden kon worden opgelost. Van deze gezinnen zijn geen gegevens verzameld, we hebben ook geen gegevens over de opbrengsten van deze Vliegende Keeps opgenomen in dit rapport.

3.1.1 De Persoonlijke gezondheid omgeving (PGO)

‘Jouw Omgeving’ biedt een digitale omgeving die per gezin is ingericht om kennis en informatie op een veilige manier te delen met alle betrokkenen rondom een kind met ZEVMB. Daarnaast kunnen ouders via Jouw Omgeving communiceren met Copiloten en andere betrokken partijen. Alle ouders zijn vanaf het begin van de pilot toegevoegd aan ‘Jouw Omgeving’, de Copiloten hebben ouders persoonlijk een instructie gegeven, wel was er verschil tussen de gezinnen hoe uitgebreid de instructie plaats heeft gevonden.

3.2 Kwantitatief onderzoek

3.2.1 Instrumenten

We hebben de ouders en de Copiloten tweemaal een vragenlijst voorgelegd, de eerste keer toen de pilot net was opgestart (maart 2019) en de tweede keer in januari 2020. In deze vragenlijst is de capability-benadering van Sen en Nussbaum als uitgangspunt genomen. De capability-benadering gaat ervan uit dat de invulling van een prettig, goed of fijn leven voor iedereen anders is. Uitgangspunt is dat de mate van vrijheid die een persoon heeft om het leven te leiden wat hij/zij waardevol vindt de maatstaf is (Beernink, 2015; Tirions, den Braber, Blok, 2018). Nussbaum onderscheidt 10 “basis capabilities”, deze zijn als uitgangspunt genomen voor de vragenlijst. Als het gezin twee ouders had, is hen beide gevraagd deze vragenlijst in te vullen. In de vragenlijst kwamen drie onderwerpen aan bod: Levensgebieden, verwachtingen en tijdsbesteding.

Levensgebieden

We vroegen beide ouders om op negen verschillende levensgebieden aan te geven of dit gebied (bijvoorbeeld ‘financiën’) kwetsbaar was of hun eigen leven belemmerde. Deze levensgebieden komen overeen met instrumenten die de kwaliteit van leven in kaart brengen. Daarnaast vroegen we of ouders aspecten van dit gebied zouden willen veranderen. We vroegen hen de lijst voor zichzelf in te vullen en niet voor het gezin of hun kind(eren). Ook hebben we Copiloten gevraagd dit per gezin waar zij bij betrokken zijn, in te schatten. We hebben de taal echter aangepast, zodat die logisch is voor ouders en de inhoud iets geconcretiseerd en aangepast op de situatie van gezinnen met kinderen in Nederland. Hierdoor zijn wij gekomen tot de volgende levensgebieden:

1. **Financiën**

Denk aan: dat ze voldoende financiële middelen hebben om aan de maatschappij deel te nemen, zoals ze gewend waren voordat ze deze zware zorgtaak kregen. Bijvoorbeeld dat ze geen zorgen hebben over (onverwachte veranderingen in) financiële omstandigheden, dat ze mogelijkheden zien om de financiële situatie te verbeteren als dat nodig is en dat ze in de gelegenheid zijn om pensioen op te bouwen.

2. **Werk (betaald of vrijwillig) of school**

Denk aan: dat ze indien gewenst een passende baan of studie kunnen oppakken. Dat ze productief kunnen zijn in een werksituatie, hiervoor erkenning krijgen en zinvolle relaties aan kunnen gaan met collega’s of medestudenten. Dat ze de mogelijkheid hebben om de leefomgeving te verbeteren door mee te doen aan een (belangen)vereniging of politieke organisatie.

3. **Hobby’s, ontspanning, spel en ontwikkeling**

Denk aan: dat ze in staat zijn om vrij na te denken, creatief/kunstzinnig te zijn en te fantaseren, te lachen, te spelen en te genieten van recreatieve activiteiten. Dat ze eigen keuzes kunnen maken op het gebied van religie, sport, politiek, literatuur, muziek en andere activiteiten.

4. **Wonen/Huisvesting en leefomgeving**
Denk aan: dat ze een geschikt huis hebben voor alle leden van het gezin in een buurt of omgeving die bij (de leden van) het gezin past. Dat ze een leven kunnen hebben met dieren, planten en natuur.
5. **De relatie tussen gezinsleden en het gezinsleven**
Denk aan: dat ze een fijne relatie hebben en kunnen onderhouden met een partner, kind(eren) en mogelijk andere gezinsleden. Dat ze in staat zijn om met het gezin te leven met passende aandacht voor iedereen.
6. **Sociale contacten buiten het kerngezin**
Denk aan: dat ze mee kunnen doen aan diverse vormen van sociale ontmoetingen met vrienden, familieleden maar ook met onbekenden. Dat ze mogelijkheden hebben om nieuwe mensen te leren kennen.
7. **Eigen gevoelsleven en emotioneel welzijn**
Denk aan: dat ze de ruimte hebben om te beminnen, verdriet te hebben en te verlangen, dankbaar te zijn en terechte woede te beleven. Dat er ruimte is voor een gezonde emotionele ontwikkeling, waar angst en rouw ook bij horen.
8. **Lichamelijke gezondheid**
Denk aan: dat ze in staat zijn om (samen) te zorgen voor een goede algemene lichamelijke gezondheid, waarin beweging en gezond eten een plek hebben, maar ook toegang tot passende medische zorg, als dat nodig is.
9. **Zelfbepaling**
Denk aan: dat ze een leven hebben met voldoende mogelijkheden om je eigen levensloop (mee) te bepalen, een eigen leven te vorm te geven, zelf keuzes te maken en waarin het recht op privacy gerespecteerd wordt.

Verwachtingen

We hebben ouders en Copiloten vooraf gevraagd wat ze verwachten van de Copiloot en de samenwerking tussen gezin en de Copiloot. In de tweede meting hebben we gevraagd naar hun ervaringen. We vroegen ouders en Copiloten naar verwachtingen met betrekking tot:

- Frequentie en vorm van het onderling contact
- Werkzaamheden van de Copiloot
- De invloed van de Copiloot op het eigen leven en het gezinsleven
- Het werken met de PGO 'Jouw Omgeving'

Dit waren vragen met gestructureerde antwoordcategorieën, maar ook met de mogelijkheid om een toelichting te geven en/of om 'anders' aan te kruisen.

Tijdbesteding

Om meer inzicht te krijgen in het leven van de ouders hebben we gevraagd hoeveel uur ze per week besteden aan verschillende onderdelen van het dagelijks leven. We vroegen hen een inschatting te maken van het aantal uren (afgerond op hele uren) per week dat ze besteden aan:

- Het regelen van de zorg rond hun kind(eren) met ZEVMB
- Het zorgen en ondersteunen van hun kind met ZEVMB (al dan niet betaald uit het pgb)
- Werk (betaald of vrijwillig anders dan de zorg voor hun kind) of studie
- Slapen, eten, drinken en persoonlijke verzorging
- Huishoudelijke taken
- Gezinstijd: zoals zorg/activiteiten voor en met andere leden van het gezin
- Sociaal netwerk: contact met vrienden, burens en overige familieleden buiten het gezin
- Eigen tijd: hobby's, sporten en overige ontspanning

3.2.2 Urenregistratie

Copiloten hebben een urenoverzicht bijgehouden waarin ze aangaven op welke datum ze aan het werk waren, hoeveel tijd dit in beslag nam en wat ze in die tijd deden. Er is daarbij onderscheid gemaakt tussen 'algemene tijd', die niet is gerelateerd aan de gezinnen; tijd die de Copiloot rechtstreeks besteedde aan contact met het gezin en tijd waarin de Copiloot namens het gezin contact hadden met derden.

Bij 'algemene tijd' gaat het om bijeenkomsten van het Leernetwerk Copiloten, reistijd, administratie en overige werkzaamheden. Als het gaat om contact met het gezin of namens het gezin met derden, schreef de Copiloot daarbij zo kort mogelijk op wat hij/zij gedaan had (bijvoorbeeld 'telefonisch contact') en met welk doel hij/zij dit deed (bijvoorbeeld 'ten behoeve van aanvraag Wlz'). Eventueel voegde zij/hij daaraan toe of er contact was met een andere partij.

3.2.3 Dataverzameling

De eerste meting is afgenomen in maart 2019. Deze lijst is ingevuld door 43 ouders uit 36 verschillende gezinnen. Hiermee hebben we informatie over 63% van de gezinnen. Copiloten hebben voor elk van hun gezinnen (n=57 tijdens de eerste meting) de vragenlijst ingevuld. Bij de eerste meting is gevraagd aan de gezinnen die al ondersteuning van een Copiloot hadden, om zich een situatie voor te stellen zoals die was vóór de betrokkenheid van de Copiloot. De beschrijving van de ouders die de eerste en tweede vragenlijst invulden, staat hieronder. Om de ouders niet te veel te belasten hebben we bepaalde vragen niet herhaald in de tweede vragenlijst.

Tabel 1. Kenmerken van ouders.

		Eerste meting (n 43)	Tweede meting (n 46)
Geslacht	Man	11	9
	Vrouw	32	37
Leeftijd	(range)	31 tot 63 jaar	-
Migratieachtergrond	Wel	15	-
	Niet	28	-
Bron van inkomsten	Betaalde baan/loondienst	27	30
	Pgb	23	28
	Zelfstandig ondernemer	8	11
Betrokkenheid Copiloot	Minder dan een half jaar	-	21
	Half jaar tot een jaar	-	14
	Langer dan een jaar	-	11

Van de eerste vragenlijst zijn er zeven gezinnen waarvan beide ouders die hebben ingevuld, van 71% van de gezinnen hebben we dus een vragenlijst teruggekregen. Ouders zeggen 6 tot 100 uur van de eigen zorg per week vergoed te krijgen uit het pgb, voor 7 ouders is dit 20 uur of minder per week, gemiddeld gaat dit om 34,9 uur per week. De tweede vragenlijst is door beide ouders ingevuld in twee gezinnen. Copiloten vulden de vragenlijst wederom voor elk van hun gezinnen in (n=55 tijdens de tweede meting). Van de ouders die de vragenlijst de eerste keer hebben ingevuld heeft 75% ook de tweede vragenlijst ingevuld.

3.2.4 Analyse

In de analyse hebben we aandacht voor het verschil tussen de inschatting van ouders en van Copiloten, tussen vaders en moeders en ten slotte maken we een uitsplitsing naar levensfase van het kind (van de geboorte tot de toegang tot de Wlz, van de Wlz tot de 18e verjaardag en vanaf 18 jaar). We rapporteren data in frequentietabellen en beschrijvende statistiek. Als context bij de kwantitatieve data geven we toelichtingen van ouders en Copiloten.

3.3 Kwalitatief onderzoek

De data in dit deel van het onderzoek is verzameld via semi-gestructureerde interviews om een zo reëel en gedetailleerd mogelijk beeld van de werkelijkheid te krijgen en om de activiteiten, de leefomstandigheden, de relaties, de benaderingswijzen en de interacties tussen het gezin, Copiloten en systeem beter te begrijpen.

3.3.1 Interviews

Semi-gestructureerde interviews zijn gehouden onder ouders (10), Copiloten (5), projectleider (1) en programmamanager (1) om de ervaringen en belevingen uit de praktijk te beschrijven. Zij zijn allemaal op eigen wijze betrokken bij gezinnen met een kind met ZEVMB. Op deze manier kan vanuit verschillende perspectieven een inventarisatie worden gemaakt van hun opvattingen over en ervaringen met betrekking tot goed gezinsleven in relatie tot de inzet Copiloten.

Voor het afnemen van de interviews is gebruik gemaakt van een topic-lijst, waar de onderwerpen met betrekking tot goed gezinsleven van tevoren zijn vastgelegd. Op deze wijze kon zicht worden verkregen op de leefomstandigheden en de relatie tussen gezin en Copiloten. Er zijn voor de verschillende subgroepen van respondenten kleine aanpassingen gedaan in de topic-lijst om ze beter te laten aansluiten bij het perspectief van de respondenten. Zo is bij de vragenlijst voor ouders extra aandacht besteed aan hun rol en die van Copiloten. Door het stellen van een open beginvraag zijn alle onderwerpen aan bod gekomen en door verdiepingsvragen te stellen zijn de onderwerpen verder geëxploreerd met vragen als: 'Wat betekent dit voor u?' en 'Kunt u een voorbeeld geven'. Doordat alle onderwerpen van de topic-lijst aan bod zijn gekomen, is gewaarborgd dat de antwoorden van de respondenten onderling vergelijkbaar zijn en geordend/thematisch geanalyseerd kunnen worden volgens kwalitatieve onderzoeksmethode.

Vooraf aan het interview is een korte introductie en toelichting gegeven en zijn bijzonderheden betreffende het onderzoek besproken: het doel van het onderzoek, de te bespreken onderwerpen, de duur, de anonimiteit en hoe de gegevens worden verwerkt. Tijdens het interview is door middel van samenvatten nagegaan of de interviewer de respondenten goed heeft begrepen. Alle interviews zijn door een onderzoeker afgenomen en hebben plaatsgevonden bij de respondenten thuis, via Skype of in een openbare ruimte (bibliotheek, gemeentehuis, café). Een interview duurde gemiddeld een uur.

Met toestemming van de respondenten zijn de interviews opgenomen en woordelijk getranscribeerd met gebruik van letters en cijfers om de anonimiteit te garanderen.

IV. Resultaten: inzet, wat doen de Copiloten?

4.1 Het beginpunt

Opnieuw geven ouders die meededen aan de interviews aan dat bureaucratie bij het regelen van zorg de kwaliteit van hun gezinsleven belemmert (Wij Zien Je Wel, 2018). In de ogen van ouders en Copiloten passen kinderen met ZEVMB niet in de bestaande hokjes en standaardvoorzieningen, waardoor het systeem vastloopt. Ouders benadrukken dat hulpmiddelen, voorzieningen, indicaties en aanpassingen essentieel zijn voor een enigszins comfortabel leven van hun kind met ZEVMB. In de praktijk verloopt de toewijzing en levering ervan traag. Ouders moeten veel formulieren correct invullen, óók wanneer er sprake is van een uitbreiding of vervangingsvraag. Het contact met instanties wordt vaak lastiger doordat deze alleen tijdens kantoortijden bereikbaar zijn: ouders zijn dan vaak niet in de gelegenheid om dingen te regelen. Ouders ervaren weinig begrip en erkenning in hun anders-zijn en voelen zich niet altijd gehoord door instanties. Dit maakt hen enerzijds strijdbaar als het gaat om de aandacht voor hun verhaal en het bestaansrecht van hun kind, maar het kan ook leiden tot gelatenheid bij ouders. Een vader vertelt:

“Dan lukt het niet en dan kom je in een cirkel en dan denk je op een gegeven moment: ‘laat maar’ (I2)

Aan de andere kant begrijpen ouders ook dat medewerkers van instanties eveneens worstelen met wet- en regelgeving rondom de zorg voor mensen met ZEVMB, waar ze vaak onbekend mee zijn. Een moeder vertelt:

“Het zorgkantoor krijgt 60.000 aanvragen van allerlei verschillende zorgvormen, die begrijpt deze kinderen dus helemaal niet, die begrijpt helemaal niet waar je het over hebt.” (I9)

De ouders in deze pilot zijn net begonnen aan deze zoektocht naar zorg en informatie, zitten er middenin of hebben inmiddels al veel ervaring opgedaan. Sommige ouders delen de ervaringskennis die ze hebben opgebouwd met andere ouders. Een moeder vertelt:

“Op een gegeven moment ga je zelf ook andere ouders helpen, dat heb ik ook gedaan met een pgb-aanvraag. Andere ouders krijgen ook halve informatie of weten helemaal niet van het bestaan van een pgb.” (I5)

Ouders benadrukken dat zij te maken hebben met zeer veel verschillende instanties en professionals, waaronder huisarts, diverse ziekenhuisspecialisten en paramedici. Daarbij ervaren zij dat de onderlinge samenwerking tussen de verschillende instanties en tussen de verschillende afdelingen bij eenzelfde instantie niet altijd op elkaar is afgestemd. Professionals hebben veel kennis op het gebied van hun eigen discipline, maar deze kennis wordt beperkt gedeeld onder professionals en is niet gebundeld. Ouders worden vaak de ‘spin in het web’ voor de medici en paramedici en dragen kennis en informatie over tussen de professionals. Een moeder vertelt het volgende:

“Er is geen patiëntendossier waar iedereen in kan ... bij de ademhalingsproblemen hebben we het over cpap gehad, daar heeft ze een onderzoek voor gehad toen kregen we een longarts die had helemaal geen ervaring met deze kinderen en toen zei een zorgverleenster ‘ze heeft ook slikproblemen en dan kan die cpap juist het speeksel de longen inblazen’, ‘oh ja’ zegt hij: ‘misschien is het toch niet zo’n goed idee’... het is zo complex deze kinderen.” (I3)

Naast alle medische instanties krijgen ouders ook te maken met diverse zorginstanties zoals zorgkantoren, verzekeraars, gemeenten, logeerhuizen, dagopvang, thuiszorg en ambulante zorgverleners. De hulpmiddelen, voorzieningen en aanpassingen die nodig zijn, vallen onder verschillende regelingen en instanties. Ouders benadrukken het belang van samenwerking tussen instanties onderling en tussen de verschillende afdelingen binnen die instanties. Zij ervaren dat deze samenwerking beperkt is. Vaak moeten ouders dingen dubbel regelen. Ze ervaren dat het bij medewerkers van instanties ontbreekt aan kennis, eenduidigheid en duidelijkheid, dit leidt tot irritaties. Het gaat om instanties waar zij afhankelijk van zijn.

4.2 De Copiloten en hun leernetwerk

Een Copiloot is een onafhankelijk gezinsondersteuner van een gezin met iemand met ZEVMB. De Copiloot is niet vanuit het systeem georganiseerd, niet vanuit een wet, maar is onafhankelijk hiervan beschikbaar gemaakt voor een gezin. De Copiloot staat naast het gezin, heeft kennis van en ervaring met ZEVMB, ondersteunt het gezin, neemt (regel)taken over, werkt met veel disciplines samen, is zeer vasthoudend, regelt waar nodig buiten de kaders en escaleert naar het 'Wij zien je Wel-team' als er geen passende oplossing wordt gevonden. De ouder(s) blijven in de rol van piloot en nemen de eigen beslissingen. De Copiloten hebben een vrije opdracht: doe wat nodig is, sluit aan bij waar het gezin is en volg hierbij het tempo van het gezin. De inzet in uren was vrij en niet aan een maximum gebonden. Gemiddeld werd er uitgegaan van vier uur per gezin per week.

Bij de selectie van de Copiloten is gelet op drie competentiegebieden, namelijk professioneel werken, het begeleiden van gezinnen en het organiseren van de zorg en ondersteuning. Het professioneel werken houdt in dat de Copiloot transparant en integer is met betrekking tot eigen handelen, dat de Copiloot zich betrokken en toegankelijk opstelt, sensitief en doortastend is en zorgt dat zijn/haar kennis en kunde op peil blijft. De begeleiding van gezinnen houdt in dat de Copiloot kan samenwerken met het gezin, de ouders kan ondersteunen bij de eigen regie van het gezin, kan evalueren en faseren met de ouders en kan aansluiten bij de wensen en behoeften van het gezin. Bij het organiseren van de zorg en ondersteuning gaat het vooral om creëren van overzicht, afstemmen en regelen van de benodigde zorg en ondersteuning, het vinden en betrekken van de juiste hulpverleners, toezien op het nakomen van afspraken en goede documentatie. Copiloten krijgen coaching en begeleiding en vormen samen een zgn. 'leernetwerk'. Een Copiloot zegt hierover:

“Doordat ik zo bevlogen en begaan ben dat ik zelfs op vakantie beschikbaar ben en ja, soms ook gebeld wordt ... dat is ook wel mijn valkuil ... dat ik daar toch verder in ben gegaan dan ik gedacht had ... dat ik daar toch soms zo door gegrepen wordt, dat ik daar geen nee voor heb ... ik ben heel blij met de support ... vanuit de projectleider en de coach.” (I4)

Het organiseren van passende zorg en ondersteuning doet de Copiloot door samen te werken met alle betrokkenen met als doel dat alle gezinsleden een zo goed mogelijk leven hebben. Copiloten en ouders die we gesproken hebben, ervaren grote meerwaarde van het samen optrekken in het 'leernetwerk'. Binnen het netwerk informeren zij elkaar, delen kennis en ervaringen en leren zij van elkaar. Dit is des te belangrijker omdat het om een heel diverse groep gaat met een breed scala aan kennis en ervaring op alle terreinen. Een moeder vertelt:

“Doordat ze met al die Copiloten dat netwerk heeft, kan zij daar terecht als ik een vraag heb waar zij geen antwoord op heeft ... het is een wisselwerking ... de kennis uitwisselen en steeds verder uitbreiden steeds verder professionaliseren.” (I5)

De Copiloot moet toegang hebben tot en kennis moet hebben van heel veel regelingen en mogelijkheden en er daarnaast kunnen zijn voor de gezinnen waaraan hij of zij ondersteuning biedt. Dat vraagt een diversiteit aan kennis, ervaring op verschillende domeinen en ongekende creativiteit van een Copiloot. Daarom kent het team van Copiloten een grote diversiteit van ervaringsdeskundigen: van ouders die het ‘vak’ in de praktijk leerden tot doorgewinterde cliëntondersteuners, een juriste in het zorgdomein, medewerkers van een zorgorganisatie, dagbesteding of kennisinstituut.

Ten tweede wordt de breedte van de kennis toepasbaar in de praktijk, doordat de Copiloten 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 WhatsApp-groep (voor directe en snelle vragen en delen van successen). Een aantal Copiloten vindt het belangrijk om binnen het netwerk hun eigen kennis te vergroten. Andere Copiloten willen juist weten waar ze de kennis vandaan kunnen halen. Een Copiloot verwoordt dit als volgt:

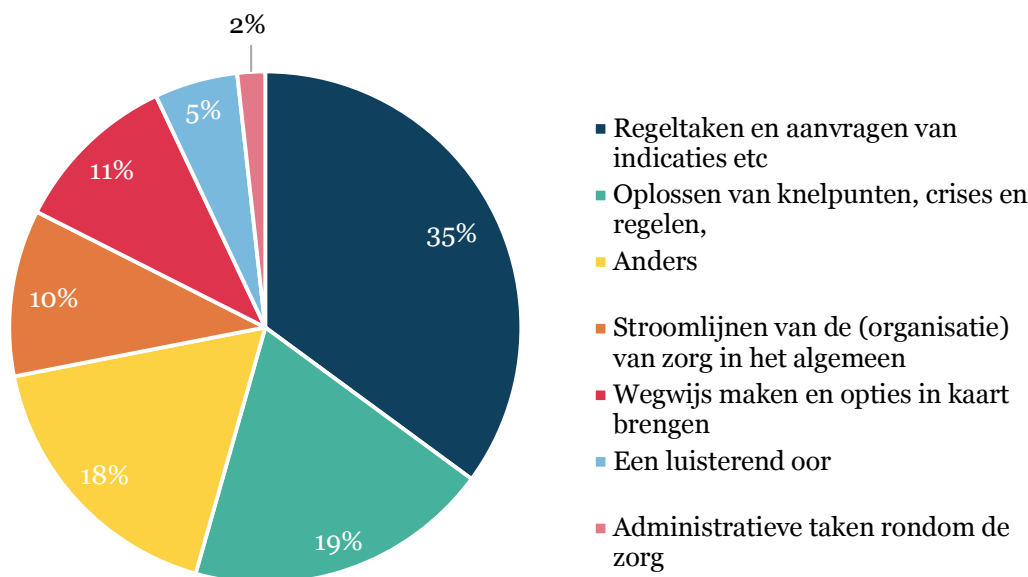
“Ik schakel ook al mijn collega-Copiloten in, één doet fondsaanvraag en de ander die laat ik altijd uitzoeken hoe de regelgeving zit en ... de meerzorg-aanvraag ... ik ga het maar één keer doen ... waarom moet ik dat allemaal weten.” (I8)

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, met soms een externe spreker. Deze bijeenkomsten en het team van Copiloten worden 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 blijkt te zijn. Een programmamanager zegt:

“Er worden sprekers uitgenodigd om het professionaliseren een boost te geven, de Copiloten worden op de hoogte gehouden van landelijke ontwikkelingen en trends en zij gebruiken deze vervolgens.” (I13)

4.3 Verwachtingen over de Copiloot

Ouders verwachten van de Copiloot dat die hen helpt bij het aanvragen van indicaties, (respijt)zorg en hulpmiddelen. “Een luisterend oor” wordt minder verwacht. Het gaat ouders in veel gevallen allereerst om indicaties voor Wlz en Meerzorg. Het regelen van hulpmiddelen staat op plek twee. Hierbij noemen ouders bijvoorbeeld een rolstoel, bedbox en fiets, maar ook vervanging van versleten of te kleine hulpmiddelen. Ouders zeggen bij de hulpmiddelen dat ze ook graag willen dat de Copiloot contact met bepaalde partijen onderhoudt. Een ouder geeft ook aan dat het prettig zou zijn als ‘de Copiloot meedenkt en kijkt welke hulpmiddelen onze dochter nu en in de toekomst nodig heeft’. Het derde belangrijkste punt is het regelen van zorg(verleners). Ouders willen graag dat Copiloten helpen Pgb-ers te vinden om ‘een zorgteam’ op te zetten voor meer ondersteuning thuis of specifiek voor crisismomenten. Ouders zeggen dat het lastig is (geschikte) mensen te vinden.



Figuur 1. Wat ouders tevoren verwachtten van de Copiloot.

De meeste ouders zeggen het contact met het zorgkantoor (72,1%) en de gemeente (65,1%) uit te willen besteden aan de Copiloot. Andere contacten, zoals het contact met de school van de andere kinderen (4,7%) en de huisarts (11,6%) onderhouden ouders liever zelf.

Copiloten hebben vooraf soortgelijke verwachtingen als ouders: indicaties aanvragen, regeltaken en het stroomlijnen van de organisatie zien zij ook als hun belangrijkste aandachtspunten. Copiloten verwachten het meeste contact te hebben met het zorgkantoor (45,6%) en met gemeenten (52,6%). Copiloten zien vaker een rol als 'luisterend oor' of 'inhoudelijke sparringpartner' voor zichzelf weggelegd in vergelijking met ouders. Het luisterend oor zien ze vooral als 'er zijn' voor ouders, vertrouwen opbouwen, begrip tonen voor verdriet, frustratie en boosheid en draagkracht/draaglast bespreken. In de rol van sparringpartner helpen Copiloten ouders om te gaan met wat er op hen afkomt, wat ouders anders kunnen regelen, hen informeren over mogelijkheden en meedenken met beslissingen.

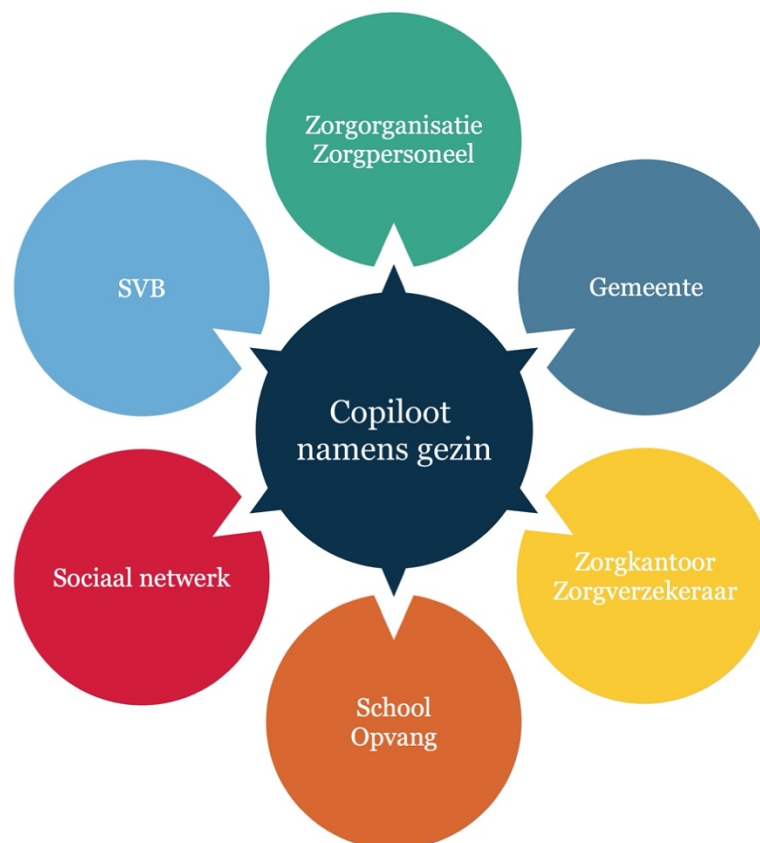
4.4 De uitgevoerde werkzaamheden van de Copiloot

De Copiloten zeggen dat voor bijna de helft (40%) van hun gezinnen hun belangrijkste taak lag in het 'regelen van aanvragen en indicaties', gevolgd door 'het oplossen van knelpunten' (20% van de gezinnen). Dit komt overeen met hoe de Copiloten hun tijd hebben besteed binnen de gezinnen. De meeste tijd besteden de Copiloten in het kader van (de aanvraag voor) Meerzorg, de Wlz en de Zvw (22,8% van het totaal aantal ingezette uren) gevolgd door hulpmiddelen en vervoer (16,6%) en zorgorganisatie en planning (15,8%).

Het meeste contact dat Copiloten met derden hadden was met de zorgorganisaties of het zorgpersoneel (zie figuur 2). Dit contact gaat vooral over de organisatie van de zorg en de planning (27%), over het regelen van hulpmiddelen en vervoer (26,5%) en over dagbesteding en logeren (11,8%). Het contact met de gemeente ging voor ruim 23% van de tijd over wonen en woningaanpassingen, voor bijna 23% over hulpmiddelen en vervoer, en voor 22% van de tijd over de ouders, het gezin en het toekomstperspectief. Het contact met het zorgkantoor en de zorgverzekeraar ging vooral over het aanvragen van indicaties. De zorgverzekeraar was een gesprekspartner voor de Copiloot als het ging om hulpmiddelen en vervoer en het zorgkantoor voor dagbesteding en logeren.

Een ouder beschrijft haar ervaring met de werkzaamheden van de Copiloot als volgt:

“De Copiloot geeft aan dat ze niet veel heeft gedaan. Maar ze heeft wel veel overgenomen en dat zorgt voor meer rust voor mij. Ik hoefde minder te bellen naar instanties en kan mijn aandacht richten op mijn gezin en de zorg voor mijn dochter. Ik wilde de gemeente bellen... maar ik was te moe, druk aan werk of aan het zorgen. Als de Copiloot een roundtable-gesprek regelt, wordt het binnen een week of twee gedaan. Zij luistert niet alleen naar wat je wilt, maar kijkt ook verder bijvoorbeeld naar een logeershuis. Wij zijn nog niet toe aan een logeershuis voor onze dochter maar we weten dat deze optie open is voor ons.” (V)



Figuur 2. Met wie communiceren de Copiloten namens het gezin?

Vooral de eerste maanden besteden Copiloten relatief veel tijd aan het aanvragen van zorg (Wlz, Meezorg en Zvw, zie figuur I in bijlage). Na deze eerste maanden lijkt er een toename te zijn in de tijd besteed aan zorgorganisatie, planning en zorgpersoneel. Dit lijkt logisch, omdat er eerst budget beschikbaar moet zijn om vervolgens een zorgteam te gaan vormen. Zie onderstaand overzicht voor een beschrijving van de werkzaamheden van de Copiloot, gebaseerd op logboekjes, die worden bijgehouden door elk van de Copiloten:

Dagbesteding en logeren (inclusief vervoer)

Het zoeken en regelen van (vervoer naar) logeeropvang of dagbesteding dat afgestemd is op het leven van het gezin. Omgaan met eventuele afwijzingen

Hulpmiddelen en vervoersmiddelen

Verbetering proberen te vinden in hulpmiddelen en vervoersmiddelen die nu niet voldoen. Bijvoorbeeld een rolstoel die niet goed functioneert, is afgeschreven of te klein is. Contact zoeken met deskundigen om te beoordelen of dit inderdaad zo is. Omgaan met afwijzingen van deze aanvragen.

Een luisterend oor

Het ondersteunen van ouders in omgang met bijvoorbeeld rouw, zorgen, relatieproblemen en overbelasting.

Wonen en aanpassingen

Aanpassingen in de woning, bijvoorbeeld het toegankelijk maken van de badkamer of het realiseren van een geschikte slaapkamer. Eventueel door middel van een verbouwing. Indien woningaanpassing niet mogelijk is, het regelen van een geschikt nieuw (huur)huis. Contact met de gemeente hierover onderhouden.

Ouders, het gezin, toekomstperspectief, broers en zussen

Kijken of er professionele ondersteuning nodig is voor ouders/broers/zussen. Werken aan het creëren van rust. Maar ook mogelijkheden verkennen, bijvoorbeeld om met het gezin op vakantie te gaan, of over dingen die je moet regelen als je kind 18 jaar wordt.

Wlz, Meezorg en Zvw

Invullen van formulieren, doorlopen van procedures, contact met het zorgkantoor, aanvragen van (her)indicaties voor bijvoorbeeld Wlz en Meezorg.

Zorgorganisatie, planning en zorgpersoneel

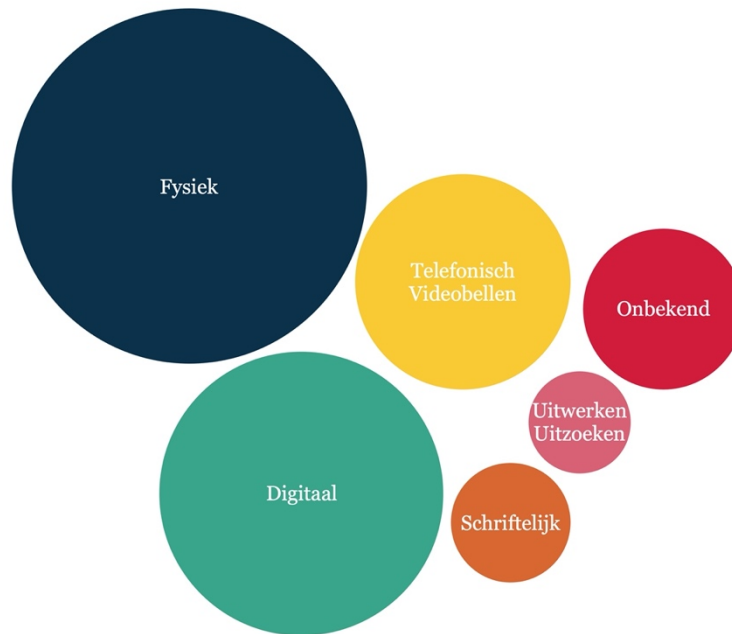
Zoektocht naar zorgverleners, continuïteit bieden in de zorg, ondersteunen in de samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals, het vormen van een 'zorgteam' (in tegenstelling tot losse zorgverleners).

Alle Copiloten samen hebben 8.995 uur besteed aan hun werk als Copiloot tijdens de pilot. Gemiddeld besteedt een Copiloot 5.5 uur per maand per gezin. Echter, het aantal uur per gezin wisselt sterk van een half uur per maand tot bijna 30 uur per maand. Copiloten besteedden deze tijd aan hun leernetwerk en intervisie binnen het Copilootteam, aan contact met de gezinnen en aan contact met derden (namens het gezin). De meeste uren (62,9%) werden besteed aan contact mét of námens het gezin. De algemene werkzaamheden van de Copiloten nam 3.335 uur (37%) in beslag waarvan het merendeel besteed werd aan het leernetwerk en het inbrengen in en bespreken van ervaringen met het team van WijzienjeWel. Andere tijd betrof reistijd naar deze bijeenkomsten, inlezen, consultatie, oefenen en administratie (voor een visuele weergave van het contact over de tijd heen zie figuur II in bijlage).

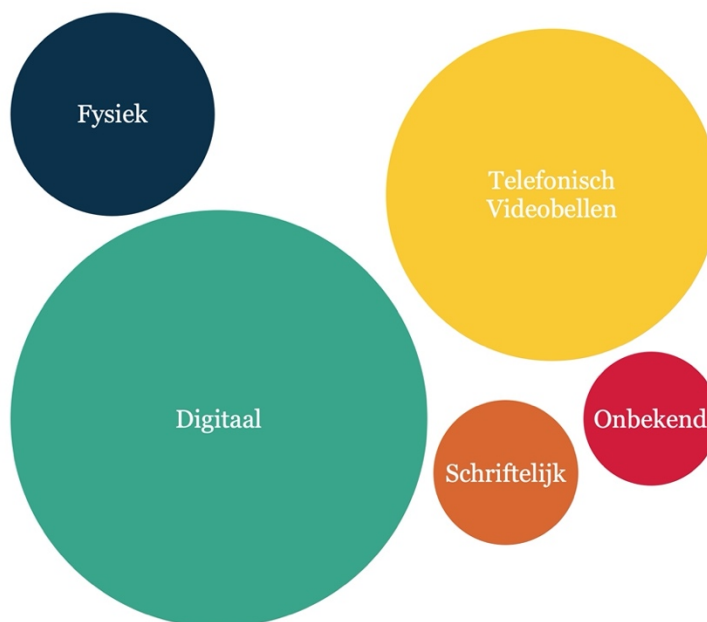
4.5 Contact met het gezin

Ouders willen gemiddeld drie keer per maand contact met de Copiloot, maar de voorkeuren variëren van eens in de drie maanden tot twee keer per week. Contact vindt volgens de meeste ouders idealiter plaats via WhatsApp, mail of telefoon, maar de meeste voorkeur gaat uit naar face-to-face contact. Copiloten verwachtten van tevoren dat zij minimaal één keer per maand tot drie keer per week contact gingen hebben met ouders; die frequentie ligt hoger dan de verwachting van ouders. Net als ouders geven ze ook de voorkeur aan contact via de mail, telefonisch of via WhatsApp. Iets minder dan ouders hebben ze de voorkeur voor face-to-face contact.

Copiloten hebben in de praktijk het meeste face-to-face contact met gezinnen, gevolgd door digitaal contact. Het aantal contactmomenten verschilt sterk per gezin: van gemiddeld één contactmoment per drie maanden tot gemiddeld om de dag contact. Gemiddeld hebben Copiloten en ouders ruim 6,5 keer per maand contact. Gemiddeld hebben de Copiloten twee keer per maand face-to-face contact, maar ook dat varieert van acht keer per maand tot eens per half jaar. Namens het gezin communiceren Copiloten voornamelijk fysiek, digitaal of via de telefoon. De grootte van de bolletjes correspondeert met het aantal uren.

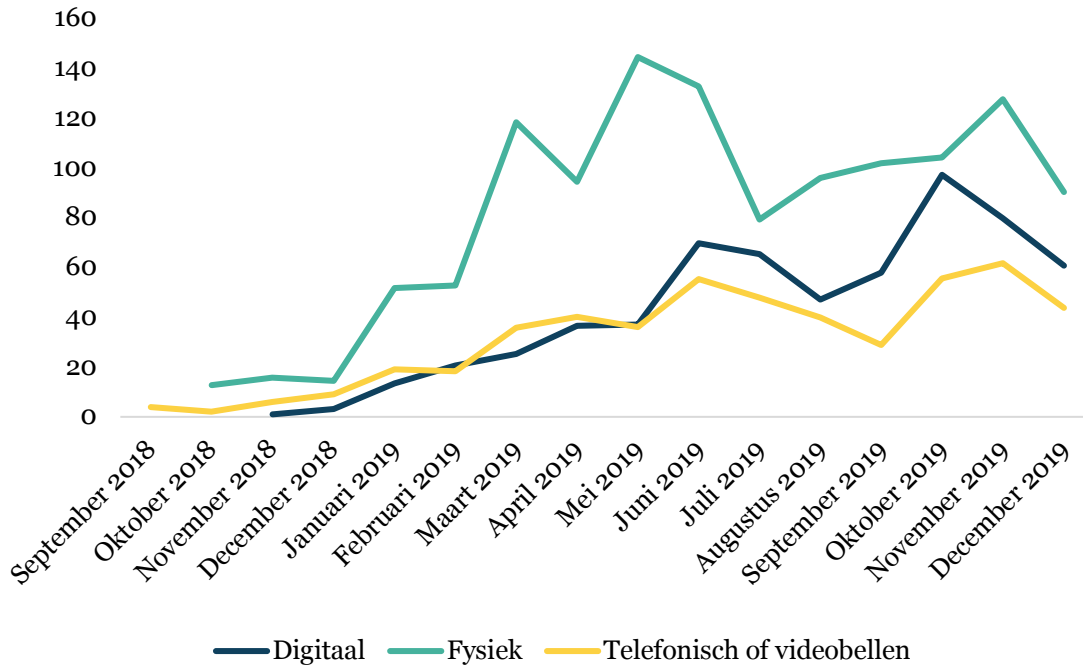


Figuur 3. Hoe communiceren Copiloten met het gezin; grootte van de bolletjes afhankelijk van het aantal uren.

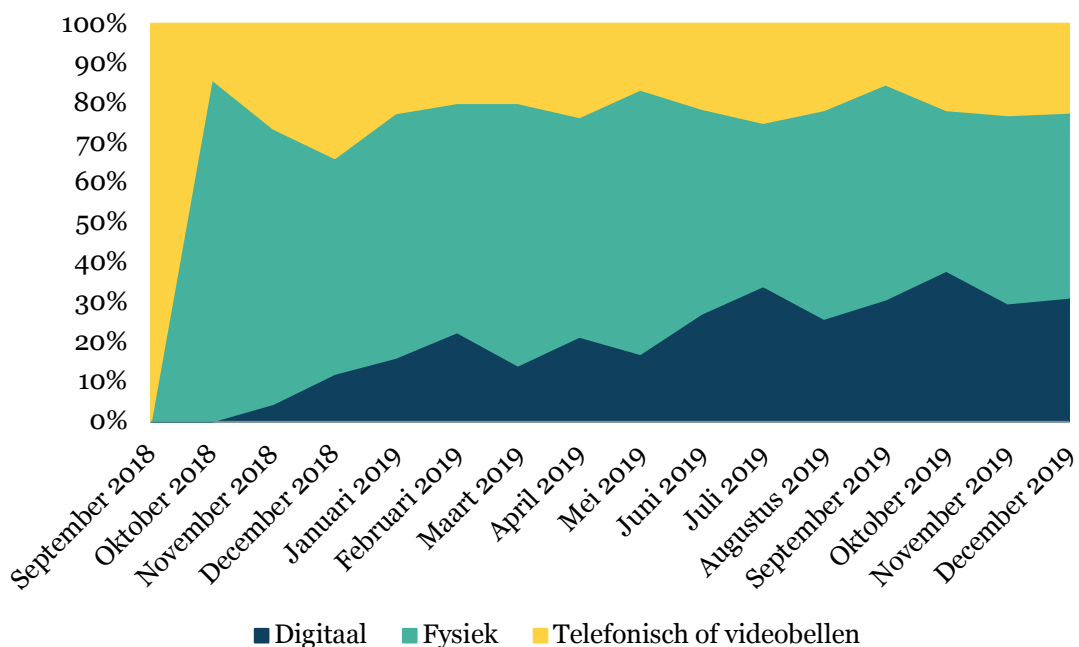


Figuur 4. Hoe communiceren Copiloten namens het gezin; grootte bolletjes afhankelijk van het aantal uren.

De manier waarop de Copiloot contact met het gezin onderhoudt, verschilt per fase. Sommige Copiloten hebben voordat ze formeel bij het gezin van start gaan al contact. Na de start van de Copiloot in het gezin zie je relatief veel en langdurig face-to-face contact tussen ouder en Copiloot. De gemiddelde duur van de face-to-face contactmomenten neemt gedurende de maanden vorderen af, maar gedurende de hele periode blijft het aantal face to face momenten relatief stabiel.



Figuur 5. Manier waarop ouders contact hebben met de Copiloot in uren.



Figuur 6. Aandeel contactmomenten per manier waarop contact is tussen de Copiloot en ouders.

Het aantal digitale contactmomenten groeit sterk met de tijd en ook het aandeel van de digitale contactmomenten in de totale duur neemt toe. Rond de start van de Copiloot in het gezin neemt face-to-face contact het meeste tijd in beslag, ook al nemen digitale contactmomenten al snel een flink gedeelte van de totale hoeveelheid contactmomenten in. Het aantal fysieke en telefonische contactmomenten neemt in de loop van de tijd langzaam af. Hoewel het aantal digitale contactmomenten de helft van het totale aantal contactmomenten betreft, nemen ze slechts een klein gedeelte (20%) van de tijd in beslag. Veel tijd van de Copiloot gaat alsnog naar face-to-face en telefonisch contact.

4.6 Samenwerking tussen ouders en Copiloot

Het toelaten van een Copiloot in het gezin is geen vanzelfsprekendheid. Soms is er weerstand, bijvoorbeeld omdat de Copiloot ook tijd kost en de tijdsdruk al zo groot is. Het doet daarnaast inbreuk op de privacy van ouders. Een vader verwoordt dit als volgt:

“Je moet je ‘hebben en houwen’ op tafel leggen en in het begin is dat best lastig.. en ook emoties die daarbij komen, dat is verschrikkelijk.” (I7)

Een aantal respondenten geven aan dat het belangrijk is dat Copiloten, in het algemeen, een hoge mate van toewijding en compassie voelen bij het gezin met een kind met ZEVMB. Hierdoor worden relaties opgebouwd en verstevigd en kan een gevoel van verbondenheid en vertrouwen ontstaan. Een relatie op basis van openheid zoals een moeder zegt:

“Ik vond de benadering heel erg belangrijk, hoe iemand met je communiceert en of die [Copiloot] zich open stelt om dingen te regelen voor ons gezin, dat het niet alleen maar is van: ‘ik hoor wel als je wat nodig hebt, maar dat ze zelf ook vraagt:’ is er iets wat ik voor jullie kan doen?’ ... dat een persoon zich daar volledig voor inzet ... en ervoor gaat.” (I5)

Door de vertrouwensband die is ontstaan, mogen Copiloten een kritische noot laten horen. Dit kan helpend zijn om ouders weer in hun kracht te zetten. Een Copiloot kan meegaan naar gesprekken bij instanties die voor ouders emotioneel belastend kunnen zijn. Zoals een moeder dit verwoordt:

“Ik had een moeilijk gesprek met een revalidatiearts ... ik wist niet wat die revalidatiearts nou wilde ... en het gesprek verliep ook heel goed doordat zij [Copiloot] ook heel veel kennis in huis had, waardoor het gesprek anders ging dan wanneer ik het alleen zou hebben gevoerd.” (I3)

Soms weten ouders niet wat zij aan een Copiloot kunnen vragen. Een moeder vertelt:

“Kan ik dit wel of niet vragen om te laten uitzoeken ... in de zin van: ‘zadel ik niet een persoon op met teveel administratieve taken?’, dat gevoel heb je omdat je nooit die ondersteuning hebt gehad.” (I3)

Het regelen en organiseren van zaken ervaren ouders als een grote worsteling. Zij geven aan dat de Copiloot hierin voor hun van grote toegevoegde waarde is. Copiloten zoeken zaken uit, bellen na ‘en laten zich vooral niet afschepen’. Dit vraagt van een Copiloot dat die daadkrachtig is, mee kan bewegen en zich niet laat overrulen. Een Copiloot zegt hierover:

“We hebben een indicatie van twaalf uur ambulante hulp aangevraagd, dat moet normaal binnen twee weken geregeld worden, dat gebeurde niet, geen reacties.. Ik heb er achterheen gebeld, er was onduidelijkheid over het aantal uren en de ingangsdatum maar diegene was met vakantie.”

Vervolgens ga ik er weer heen en weer gebeld: “we [de instantie] gaan het uitzoeken”.. en toen kreeg moeder te horen dat de beschikking er was, echter... er stond geen twaalf uur maar zes uur! Dus weer met de gemeente bellen en dan zit je dus wel weer in een langer traject.” (I1)

De Copiloot regelt b.v. bijeenkomsten voor de afstemming van de zorg, zorgt voor korte lijnen tussen therapeuten, zorgverleners en ouders alsook tussen ouders en instanties. Dit is een voorbeeld waarbij een Copiloot ook écht pro-actief moet zijn. En ook het vooruit kunnen denken met kennis van zaken; denken in mogelijkheden en buiten de bestaande kaders. Zoals een Copiloot dit verwoordt:

“Als iemand zegt: ‘dat kan niet’, dan zeg ik: ‘hoezo dat kan niet, waarom niet, dat slaat helemaal nergens op ... misschien niet de manier die jij [instantie] nu voor ogen hebt maar ik denk dat het zeker wel kan” (I4)

Het komt ook voor dat ouders weinig tijd en ruimte hebben om over de adviezen van de Copiloot na te denken, waardoor deze blijven liggen. Om hiermee om te kunnen gaan, vraagt om inlevingsvermogen, creativiteit en geduld aan de kant van een Copiloot. Zij dienen zich aan te passen aan het tempo van ouders. Een ouder merkt op dat het soms niet lukt mee te komen in het tempo van de Copiloot, ze licht dit toe in de vragenlijst:

“We zijn erg blij met onze Copiloot, maar het geeft soms ook een soort gevoel van iemand die ons achter de broek zit. Het groeit ons soms gewoon boven het hoofd. Dan is eigen initiatief van de Copiloot (wel in overleg!) erg fijn; Bijvoorbeeld: “ik zie dat jullie geen tijd hebben, zal ik dat doen?” Of alvast zelf met een voorbeeld komen van wat je kunt doen. We hebben een maand lang een Copiloot gehad ter vervanging in verband met vakantie. Zij is ervaringsdeskundige en daarbij zagen we deze kwaliteiten wel terug. Dat werkt erg fijn.” (V)

Door het overnemen van regeltaken en op basis van een wederzijds vertrouwen, is er bij een aantal ouders ruimte ontstaan voor hun belevingen, ervaringen en ideeën over goed leven. Na te kunnen denken over en bespreken van vraagstukken als leven en sterven, rouw en verlies. Als luisterend oor, maar ook praktisch door te ondersteunen bij het opstellen van een testament of door het bespreekbaar maken van bewindvoering of curatele. Een Copiloot zegt:

“Een broer van vader hebben we ingeschakeld om tweede bewindvoerder te zijn, dat hebben we geregeld omdat het toch wat tricky is als je maar één bewindvoerder hebt ... dat hebben we ook met de zoon besproken.” (I8)

Emotionele ondersteuning bieden, bijvoorbeeld bespreekbaar maken wat ‘strijden’ doet met andere mensen. Een Copiloot verwoordt dit als volgt:

“Ze [moeder] is zo aan het strijden...daar moeten we het steeds over hebben, wat doet die strijd met de mensen om jou heen ... daar verliezen we ook mensen mee, dat maakt mensen moe ... niet altijd kan ik het er met haar over hebben, want ik moet haar ook erkennen in haar strijd.” (I10)

Door te sparren, durven een aantal ouders weer na te denken over de toekomst, waardoor perspectief ontstaat. Een Copiloot zegt hierover:

“Hij [vader] had verlieservaring op verlieservaring ... het is tot aan de zomer best heel zwaar geweest voor vader en dat je nu ziet dat het toch zijn vruchten afwerpt van met zijn allen er omheen staan ... hij kan weer een beetje zien dat het leven mee zit.” (C4)

Er zijn ook ouders die hier moeite mee hebben, een van de ouders geeft aan:

“We zijn erg blij met onze Copiloot, maar ervaren soms ook een soort gevoel van moeten verantwoord worden waarom we zaken nog niet hebben gedaan. In plaats van ons achter de broek aanzitten, zou het zelf overnemen dan fijn zijn. Het groeit ons soms gewoon boven het hoofd.”(V)

Voordat de pilot van start ging, gaven ouders aan dat ze de doortastendheid van de Copiloot het meest belangrijk vinden, gevolgd door luisteren en kennis van de zorg. Deze top drie blijft staan op het tweede meetmoment nadat de Copiloot al een aantal maanden betrokken was bij het gezin. Hiernaast vinden ouders heldere communicatie en samenwerken ook belangrijke eigenschappen.

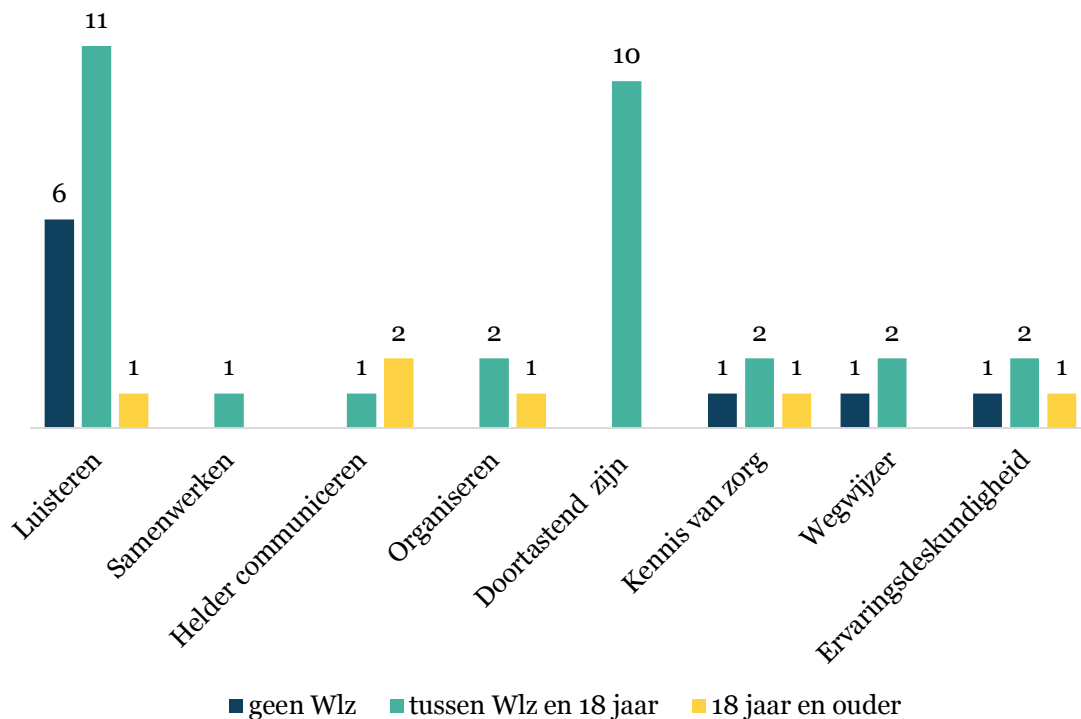
Tabel 2. Top drie belangrijkste eigenschappen van een Copiloot.

	Bij de start	Toen de Copiloot bezig was
1	Doortastend naar organisaties	Luisteren
2	Luisteren	Kennis van zorg
3	Kennis van zorg	Doortastend naar organisaties

Dat dit de ‘top 3’ is, betekent niet dat andere eigenschappen onbelangrijk zijn. Eén van de ouders zegt:

“De vraag: ‘Welke kwaliteit of eigenschap vind jij het belangrijkste van een Copiloot?’, zou ik ze het liefst allemaal noemen. Begrijp dat dat niet kan, maar onze Copiloot had zeer veel eigenschappen op hoog level. Mede daardoor zijn we nu ook op het punt beland waar we nu zijn.” (V)

Twee derde van de ouders van (heel) jonge kinderen zegt bij de tweede afname van de vragenlijst (toen de Copiloot bezig was) dat luisteren het meest belangrijk is. Bij ouders van kinderen die in de Wlz zitten maar nog geen 18 jaar zijn, is dat gespreid tussen luisteren en doortastend zijn naar organisaties. Voor ouders met een kind ouder dan 18 jaar is geen duidelijk antwoordpatroon. Zie figuur 7.



Figuur 7. Uitsplitsing van de meest belangrijke eigenschap naar leeftijdsfase kind.

De Copiloten is ook gevraagd de belangrijke eigenschappen te noemen toen zij/hij al een tijdje bezig was. Deze top 3 van de Copiloot ziet er iets anders uit, hoewel luisteren – net als bij de ouders – vaak genoemd wordt, staan heldere communicatie en samenwerken op plek 2 en 3. Doortastendheid naar andere organisaties verdient op kleine afstand de vierde plek.

- 1 Luisteren
- 2 Helder communiceren
- 3 Samenwerken

4.7 Het persoonlijke gezinsdossier op Jouw Omgeving

Twee derde van de ouders heeft het online dossier ‘Jouw Omgeving’ gebruikt, terwijl dit door de Copiloten in driekwart van alle gezinnen gebruikt werd. Ouders die het niet gebruikten wisten niet dat het bestond (n = 4), zijn er door tijdgebrek (nog) niet aan toegekomen (n = 10) of vonden het systeem niet makkelijk of overzichtelijk (n = 3). Er waren een aantal ouders die het Nederlands niet (goed genoeg) beheersten en een gezin met gescheiden ouders die ook afzonderlijke doelen wilden hebben in het dossier. Gebrek aan tijd en energie speelt een grote rol, maar ouders hebben ook het idee dat dit wéér een nieuwe omgeving is, ze geven als antwoord in de vragenlijst:

“Ik heb al veel te veel van die omgevingen. Overal moet je inloggen, heb ik absoluut geen tijd of energie voor. Mail en WhatsApp houd ik bij, verdere omgevingen e.d. houd ik alleen bij als niet bijhouden erg nadelige consequenties heeft.” (V)

“We hebben hem gebruikt, maar ik merk dat we uit gemak weer overschakelen naar mailen, appen en bellen. Niet altijd even veilig met documenten versturen, maar het werkt sneller en makkelijker. Ik vind al dat vastleggen in Jouw Omgeving vaak omslachtig.” (V)

“Bij dit gezin was er bij een van de familieleden sprake van een taalbarrière. De andere ouder heeft veel tijd geïnvesteerd om een begrijpelijk systeem op te zetten. Het gezin was te uitgeput om bovenop het rouwproces via een ander systeem te werken.” (V)

Copiloten gebruikten het systeem niet, omdat de ouders het niet gebruikten. Vaak delen ouders en Copiloten informatie via de app of telefoon, omdat dit sneller gaat. Deze ouders noemen als verbeterpunten: een meer overzichtelijke interface, het gebruik van een app, makkelijk kunnen inloggen en een duidelijke introductie in het systeem. Een Copiloot vertelt:

“Ouders komen er helemaal niet aan toe om zich te verdiepen in Jouw Omgeving, die zijn eigenlijk alleen maar bezig met de dagelijkse gang van zaken te regelen.” (I8)

Ouders die het systeem wel gebruikt hebben, vinden het handig om alle informatie bij elkaar te hebben, maar zeven van de 46 ouders vinden het systeem vaak omslachtig werken. Twee ouders noemen dat niet alle extern betrokkenen via Jouw Omgeving willen communiceren. Het citaat is afkomstig uit de vragenlijst:

“Nog lang niet alle betrokken organisaties zijn geneigd Jouw Omgeving ook te gebruiken. Blijven vragen om informatie of wensen op een andere wijze te communiceren. Rondom de directe zorg werkt het goed en overzichtelijk.” (V)

Copiloten zeggen dat ze ‘Jouw Omgeving’ vooral gebruikt hebben om documenten in op te slaan en om veilig mails te versturen. Ze laten de mate waarin ze met ouders communiceren afhangen van het enthousiasme en het tempo van de ouders. Het citaat is afkomstig uit de vragenlijst:

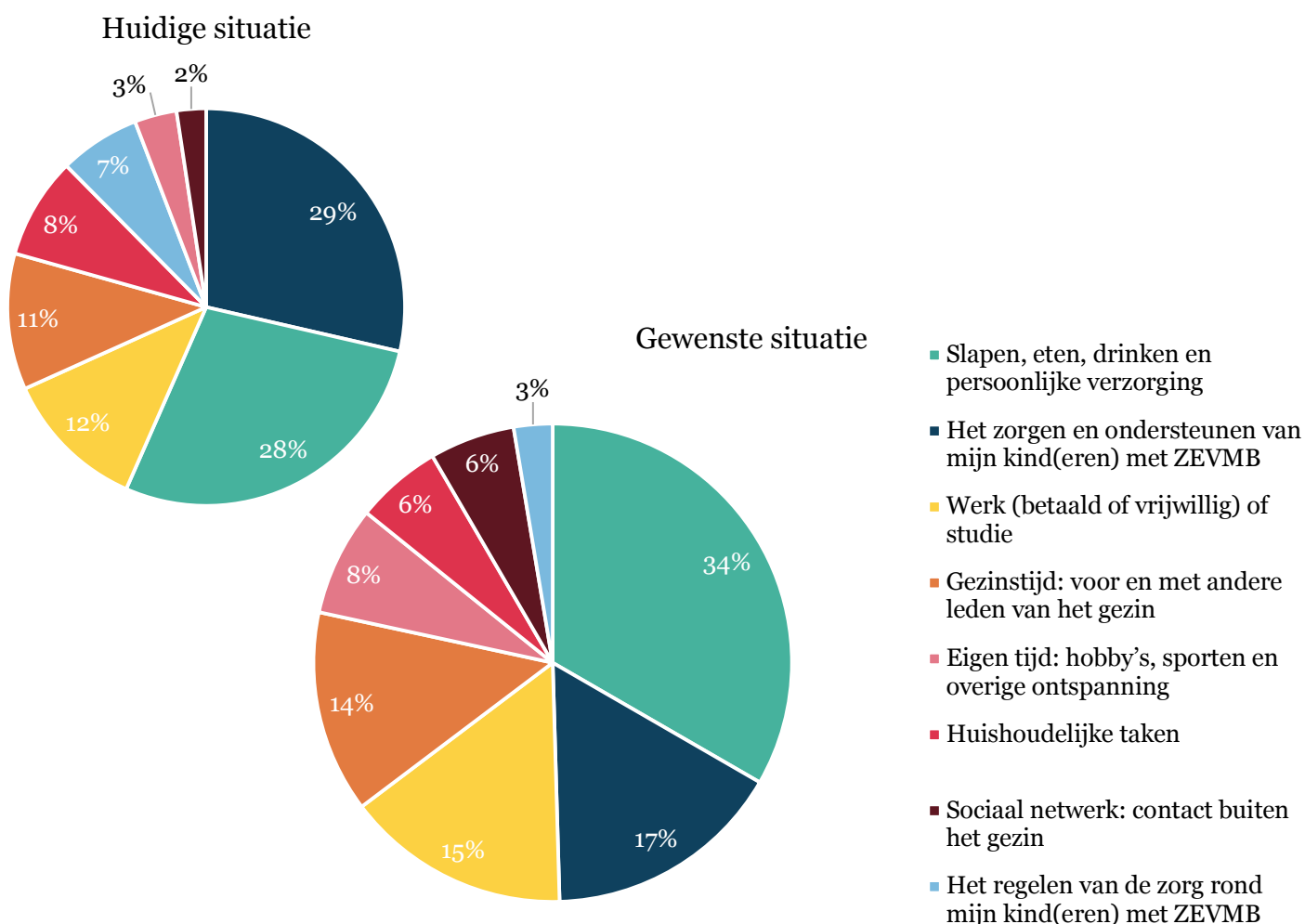
“Moeder wil best nieuwe dingen oppakken. Het samenbrengen op één plaats van de informatie vindt ze ook wel prettig. Haar hele papieren dossier digitaliseren gaat nog te ver.” (V)

Copiloten benadrukken het belang van de meertaligheid van Jouw Omgeving, maar ze zeggen ook meerdere keren dat ze accepteren dat (bepaalde functies van) Jouw Omgeving niet gebruikt wordt als de ouders hier het nut niet van in zien. Zeker als er al een goed werkend systeem gebruikt wordt. Een Copiloot zegt dat Jouw Omgeving het best geïntroduceerd kan worden aan het begin van het zorgtraject zodat gegevens niet overgezet hoeven te worden. Eén van de Copiloten adviseert een duidelijke korte handleiding te maken die ouders zelf kunnen doorlopen.

V. Resultaten: wat brengt de Copiloot de gezinnen?

5.1 Tijdsbesteding

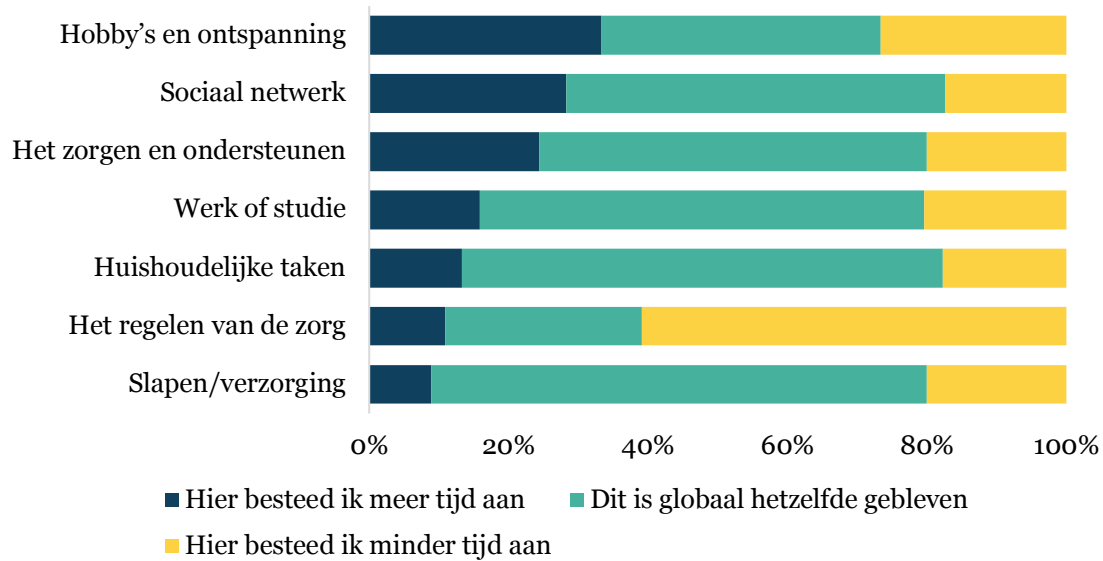
Er is ouders voorafgaand aan de komst van de Copiloot gevraagd om een inschatting te maken van hun tijdsbesteding in een week. De meeste tijd wordt gebruikt voor het zorgen en ondersteunen van het kind met ZEVMB. Ouders zouden (door inzet van een copiloot) minder tijd willen besteden aan het zorgen en ondersteunen van hun kind met ZEVMB, de regelzorg voor hun kind, maar ook aan het huishouden.



Figuur 8. De tijdsbesteding van de ouders voordat de Copiloot is gestart.

Als je ouders na de inzet van de Copiloot vraagt naar de ervaren tijdsbesteding (hoeveel uur besteed je aan...?) en de gewenste tijdsbesteding (hoeveel tijd zou je graag willen besteden aan) zijn er *gemiddeld* geen grote verschuivingen te zien tussen de beide metingen. De meeste tijd van ouders wordt nog steeds besteed aan de zorg en ondersteuning voor het kind met ZEVMB en ouders geven aan graag meer tijd te willen hebben voor hobby's, gezinstijd, werk, slaap en eigen verzorging.

Als je echter een andere vraag stelt: kost deze activiteit je meer of minder tijd dan toen de Copiloot begon, laten de antwoorden van de ouders een ander beeld zien, zie figuur 9.



Figuur 9. Waar ouders meer of minder tijd aan besteden.

De meerderheid van de ouders zegt minder tijd te besteden aan het regelen van de zorg, maar dat wil niet zeggen dat het regelwerk is verdwenen, zoals een ouder in de vragenlijst toelicht:

“Veel regelwerk/tijd gaat zitten in alledaagse regelingen, dingen die je niet aan een Copiloot overdraagt, omdat het overdragen misschien net zo veel tijd vergt als wanneer je het zelf regelt. En bovendien kan een Copiloot dat soort dingen ook niet makkelijk overnemen omdat ze de situatie niet goed kent.” (V)

En hoewel de meeste ouders evenveel of soms minder tijd besteden aan een sociaal netwerk, hobby's of gezinstijd, zie je dat hier bij een redelijk grote groep ouders ook meer tijd voor vrij komt. Een ouder merkt daarbij in de vragenlijst op dat hun ervaring niet is uit te drukken in 'bespaarde tijd':

“Ik denk dat door alleen in beeld te brengen hoeveel tijd we besparen je geen recht doet aan onze ervaringen. In ons geval gaat het vooral om hoeveel meer we kunnen doen rondom de zorg voor onze dochter. Er waren zoveel dingen waarvoor we niet de energie hadden of de tijd. Vanaf het moment dat de Copiloot aan de slag ging, heeft ze daarvoor gezorgd.” (V)

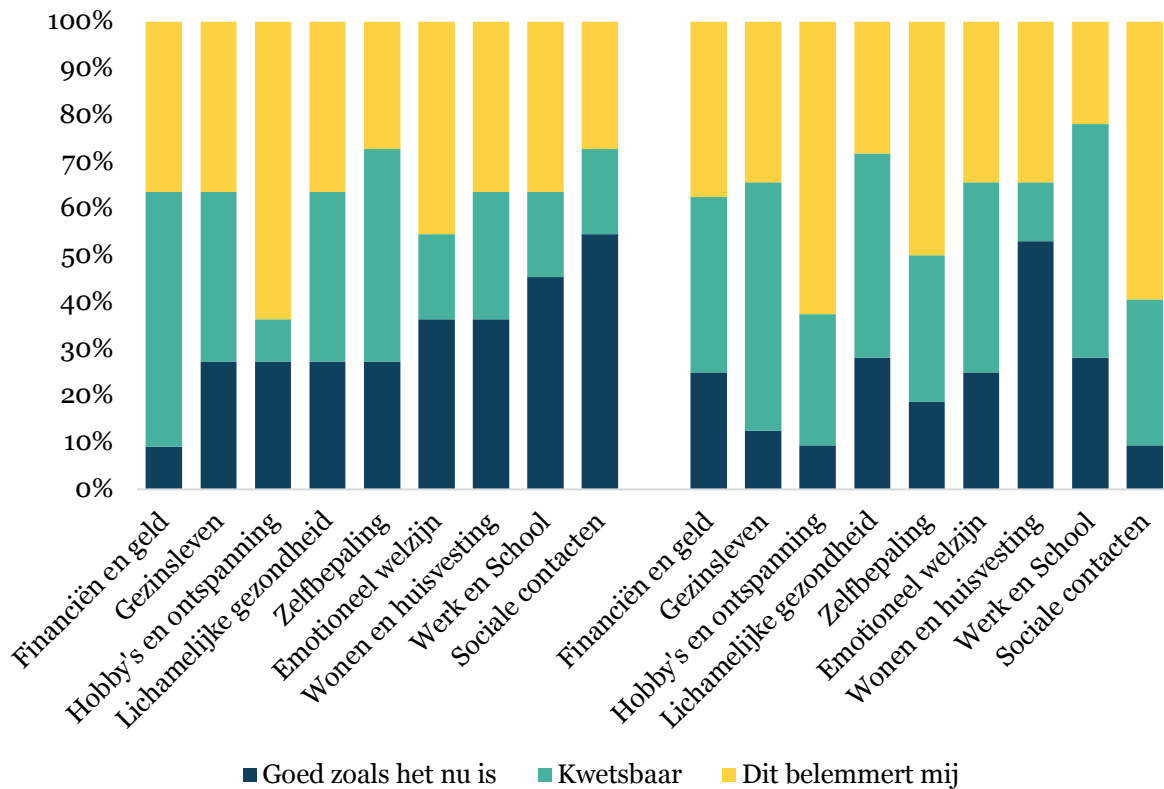
5.2 Kwaliteit van leven

Voorafgaand aan de inzet van de Copiloot verwachtten zowel moeder als vaders het meeste te merken van de inzet van de Copiloot op het gebied van hun eigen hobby's en ontspanning. Er zijn geen grote verschillen wat betreft de gebieden waarop vaders en moeders verschillen verwachten. Maar het lijkt wel alsof moeders hogere verwachtingen van de Copiloot hebben dan vaders: moeders verwachten vaker en op meer leefgebieden 'veel' effect te zien van de inzet van de Copiloot in vergelijking met vaders.

Na de inzet van de Copiloot gaven alle ouders aan dat op minimaal 1 van de 9 levensdomeinen de kwaliteit van hun leven belemmerd was, dit waren het vaakst sociale contacten en hobby's. In

onderstaande grafiek is te zien dat er een verschil is tussen de ervaringen van moeders en vaders op de domeinen. Het maximale aantal domeinen dat ouders als 'goed zoals het nu is' beschouwden lag tussen de 2 en de 3. Ouders vonden gemiddeld ruim 3 van de 9 domeinen kwetsbaar en 3 tot 4 van de onderstaande domeinen 'belemmerend' om een prettig leven te kunnen leiden. In de tabel daaronder staat per domein welke thema's ouders bespreken wanneer ze aangeven dat iets voor hen goed, kwetsbaar of belemmerend is. Wat opvalt is dat er een verschil lijkt te zijn tussen het oordeel van vaders en moeders. Vaders beoordelen 'financiën en geld' vaker als kwetsbaar en vinden 'sociale contacten' vaker goed zoals het is.

Copiloten verwachten het meeste verschil te kunnen maken op het vlak van emotioneel welzijn en de zelfbepaling van de gezinnen. Minder verschil verwachten ze te maken in werk en studie.



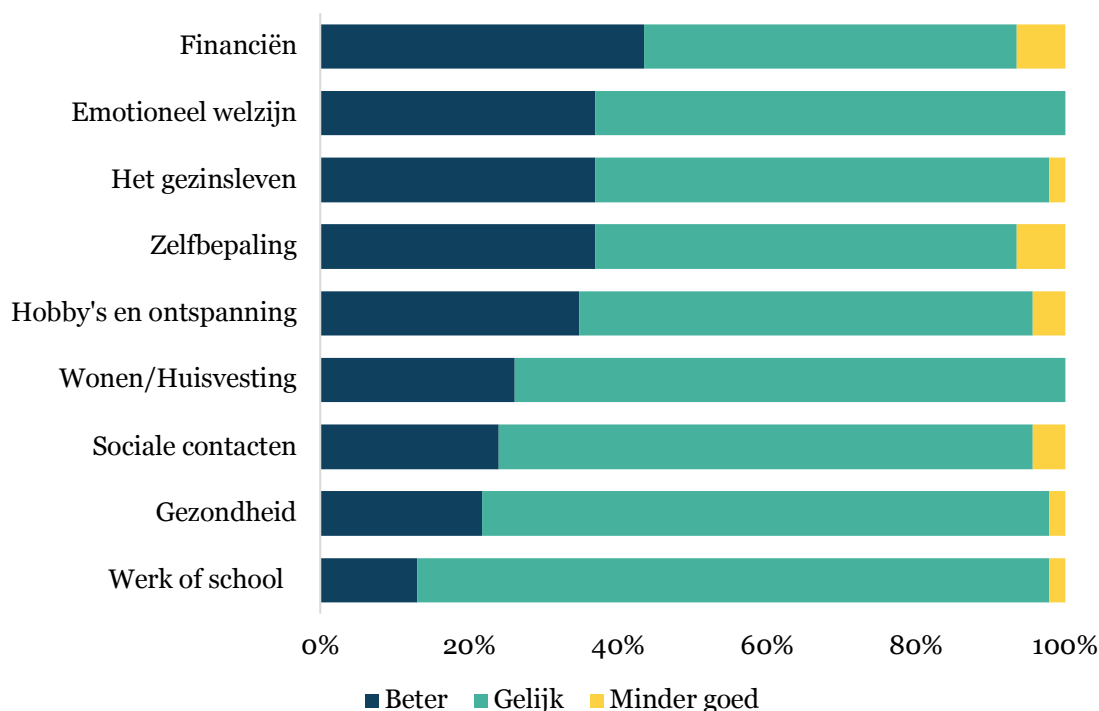
Figuur 10. De manier waarop vaders (links; n = 11) en moeders (rechts; n = 36) kijken naar hun leven voordat de Copiloot begint.

Tabel 3. Toelichting van ouder bij verschillende domeinen.

Domeinen	Waarom het goed is	Waarom het kwetsbaar of belemmerend is...
Financiën en geld	Goed salaris, goede baan, spaargeld aanwezig, pgb volstaat (voor nu) ...	Risico als ZZP'er, aanpassingen/hulpmiddelen kosten geld, afhankelijkheid pgb, geen onvoorziene zaken, onzekerheid in de toekomst...
Gezinsleven	We zijn een goed team, er is aandacht voor iedereen binnen ons gezin, we zijn hier heel bewust mee bezig, we hebben ons aangepast en hebben hier vrede mee...	Geen tijd om aandacht goed te verdelen, meer zorgen dan gezelligheid, stress en spanning trekken een wissel op onze relatie en het samenleven, geen geld om leuke dingen te doen, slaapgebrek...
Hobby's en ontspanning	Ik plan mijn ontspanning, 's avonds sporten is een uitlaatklep geworden, mijn werk is een beetje mijn hobby, het is zoals het is...	Weinig Mij-tijd en dat sneuvelt ook geregeld, mist vrijheid en spontaniteit, alertheid zit zo diep dat ik niet kan ontspannen, ik doe nooit iets voor mezelf, we doen dingen apart van elkaar, we zouden dit graag samen doen...
Lichamelijke gezondheid	Dit gaat goed, bewegen goed en eten gezond, sporten opgepakt hierdoor voel ik me fitter, dit zie ik als een "praktisch punt" wat ik wel onder controle heb...	Stress stress stress en emo-eten, fysiek wordt het zorgen steeds zwaarder. Ik sport niet en maak vaak makkelijk eten, dit is het eerste dat je opzijschuift als het niet uitkomt, als we ziek worden stort het systeem in...
Zelfbepaling	Ik maak mijn eigen keuzes, het is goed zoals het nu is, prima, we zijn beperkt in de keuzes maar kunnen onze eigen keuzes maken...	Het hebben van ons onze oudste bepaalt de levensloop, alles staat in het teken van zorg. Privacy...hoe moet dat als er bijna elke dag iemand in je huis rondloopt? Dromen blijven dromen, dit is er niet en er is geen ruimte voor, dit is helemaal weg sinds onze zoon er is...
Emotioneel welzijn	Contact met maatschappelijk werk, medicatie helpt, als er maar over gepraat wordt komt het wel goed, we hebben de situatie goed geaccepteerd, we kunnen hier gelukkig over praten, we zitten op één lijn...	Het is een constante periode van rouw, weinig ruimte voor het uiten van (negatieve) emoties, anderen (ook hulpverlening) snapt het niet, ik weet zelf niet goed om hier mee om te gaan, we staan in overlevingsmodus, trauma, zo ingewikkeld het verdriet toe te laten...
Wonen en huisvesting	Het huis is op maat: heerlijk, we hebben een superwoning: helemaal aangepast op onze dochter, mooi aangepast huis in een goede buurt...	Ik mis een tuin en dieren, de zoektocht naar het huis was moeilijk, ons huis is niet aangepast en de gemeente doet moeilijk, we komen niet toe aan het regulier onderhoud, we hebben onvoldoende hulpmiddelen voor de zorg, wonen ver van voorzieningen, dochter wordt groter: boven wassen en slapen is binnenkort niet meer haalbaar...
Werk en School	Vrijwilligerswerk levert sociale contacten op, werkgever met oog voor mijn gezinsleven, baan geeft energie voor thuis...	Weinig flexibiliteit in de zorg om te kunnen werken, mist sociale contacten op werk, stress en gebroken nachten maken functioneren minder, geen tijd om te werken, de combinatie is zwaar...
Sociale contacten	Dankzij pgb kan ik met vriendinnen afspreken en leuke dingen doen, we kunnen ermee dealen, we hebben een fijne vriendenkring, vaak kunnen we prima meedoen...	Ik kan minder alert en attent zijn dan ik wil zijn? Nauwelijks sociale contacten, moeilijk om tijd te vinden, mensen verloren omdat ze ons niet begrepen, ik sta buiten de maatschappij, sociaal isolement, door onze geestelijke kwetsbaarheid zijn we hier niet altijd toe in staat...

Ouders zien de meeste verbetering in hun leven door de inzet van de Copiloot op het gebied van financiën en zelfbepaling, de minste ouders zien een verbetering op het gebied van werk/school. Een aantal ouders geeft specifiek bij de opmerkingen aan dat ‘het uitblijven van effect’ van de Copiloot geen verband houdt met de inzet van de Copiloot, zoals een ouder het toelicht in de vragenlijst:

“Wij hebben erg veel aan onze Copiloot gehad en nog steeds, maar onze situatie is ook erg lastig en het gezin lijdt daaronder. Dus de Copiloot helpt erg goed, alleen de situatie verandert er niet door. De gezondheid van ons kind gaat achteruit, waardoor de situatie per dag verandert.”(V)



Figuur 11. Welke veranderingen ouders ervaren door de inzet van de Copiloot.

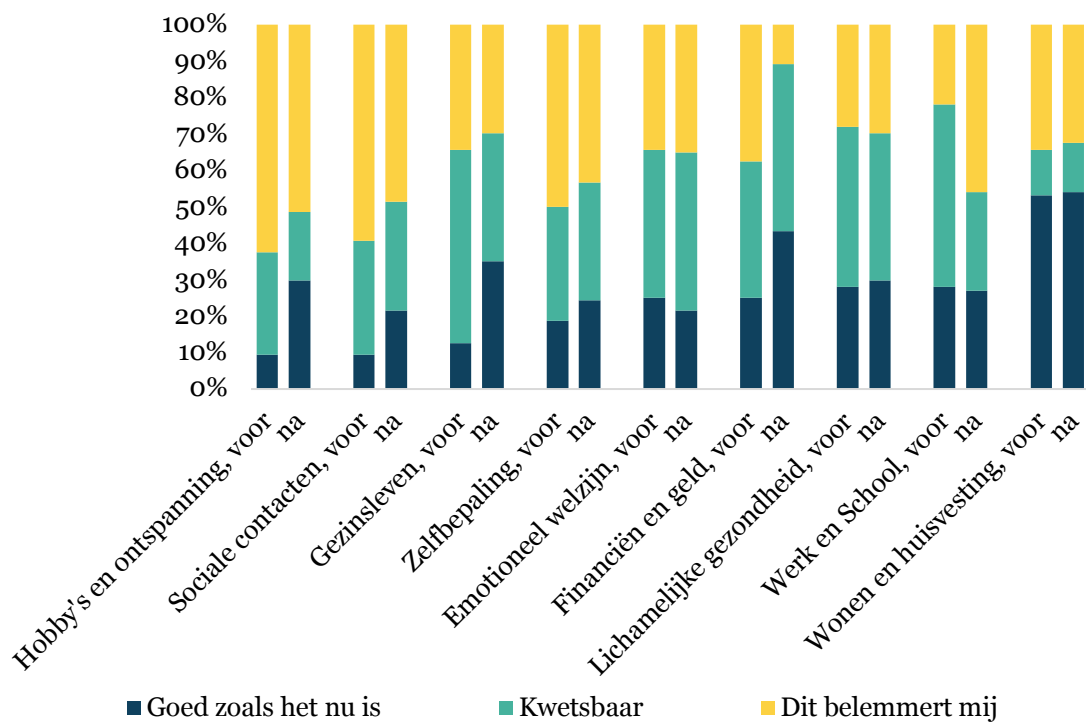
Hoewel aan ouders is gevraagd in welke mate de inzet van de Copiloot hun situatie heeft verbeterd of verslechterd, vonden sommige ouders deze vraag lastig te beantwoorden, een ouder geeft in de vragenlijst als toelichting:

“Wij hebben erg veel aan onze Copiloot gehad maar onze situatie is ook erg lastig: het gezin lijdt daar onder. Dus hoewel de Copiloot goed helpt verandert de situatie er niet door, mijn zoon verslechtert en nu lijkt het alsof bij komst van Copiloot de situatie verslechtert” (V)

Naast de praktische domeinen als financiën en hobby's en ontspanning zeggen veel ouders ook op het gebied van zelfbepaling, het gezinsleven en emotioneel welzijn meer ruimte te hebben gekregen. Soms hoeft er nog niet iets concreets geregeld te zijn om al een verbetering te voelen. Een ouder schrijft in de vragenlijst:

“Op basis van de opgegeven antwoorden lijkt het misschien alsof de inzet van een Copiloot heeft geleid tot weinig verbetering, maar dat is niet het geval. Onze Copiloot heeft zich beziggehouden met (het voorbereiden van) de WLZ- en Meezorg-aanvraag. Dankzij haar inzet en professionaliteit viel er gelijk een last van mijn schouder. De aanvraag was voor mij een stressfactor, maar dankzij de Copiloot had ik er minder stress van en kreeg ik meer tijd om me te richten op ons gezin dan wanneer wij geen Copiloot zouden hebben gehad.” (V)

Moeders vinden – net als voor de komst van de Copiloot – onvoldoende ruimte voor ‘hobby’s en ontwikkeling’ en ‘sociale contacten’ het meest belemmerend voor een prettig leven. Echter, het percentage moeders dat dit ‘belemmerend’ noemt is wel lager (van resp. 62,5% en 59% naar 51,4% en 48,6%).



Figuur 12. In welke mate moeders vinden dat levensdomeinen goed zijn, kwetsbaar of belemmerend; links (n = 36) is voor de inzet van de Copiloot, rechts (n = 37) is na de inzet van de Copiloot.

Bij vaders lijken de domeinen wat te verschillen, hoewel er te weinig vaders de vragenlijsten hebben ingevuld om hier harde uitspraken over te doen. Vaders ervaren het vaakst de woon/leefsituatie en hun sociale contacten als belemmerend voor een goed leven (77,8% van de mannen geven dit aan). Dit lijkt wel te verschillen met de eerste meting, toen financiën en het gezinsleven het meest genoemd werden als belemmerend voor een goed leven. Vaders geven aan dat ze de meeste verbetering ervaren op het gebied van financiën en het gezinsleven. De toename in gezinstijd komt ook ten goede aan de tijd die ouders hebben voor broertjes en zusjes van het kind met ZEVMB. Uit de logboekjes komt naar voren dat Copiloten oog hebben voor wat er speelt bij de broers en zussen van kinderen met ZEVMB. Copiloten schatten in dat er met hun inzet het meeste gewonnen is op het terrein van emotioneel welzijn van de ouders. Op een paar uitzonderingen na lijkt het beeld van de Copiloten overeen te komen met het beeld dat de ouders hebben.

5.3 “Wij zijn erg blij met de Copiloot”

De vragenlijst eindigde met een open vraag waarin ouders de mogelijkheid werd gegeven om een toelichting te geven op hun ervaringen. Ruim 70% van de ouders gebruikte deze mogelijkheid om te benadrukken dat ze erg blij zijn met de Copiloot. Kortom: ze geven uit zichzelf aan blij te zijn met de Copiloot. Vijf ouders beschrijven daarbij expliciet de kennis en kunde die de Copiloot bezit. Een ouder verwoordt dit als volgt:

“Onze Copiloot heeft ervoor gezorgd dat ik over kon stappen van zorg in natura naar ‘pgb met meerzorg’, wat hard nodig was. Doordat ik kon terugvallen op de Copiloot en dankzij haar kennis en kunde, lukt het om dit te regelen zonder overbelast te raken. Ik heb veel steun aan de Copiloot en gun ieder gezin met een ZEVMB kind deze hulp.”(V)

Daarnaast beschrijven vier ouders de lucht en rust die de aanwezigheid van de Copiloot hen bracht en drie ouders geven aan dat ze niet meer weten hoe ze zonder Copiloot zouden moeten of dat ze gewild hadden dat de Copiloot eerder bij hun gezin betrokken was geweest. Twee ouders benadrukken expliciet de positieve invloed van de Copiloot op het (gezins-) leven.

Andere ouders maken meer algemene positieve opmerkingen over de Copiloot en zijn of haar positieve eigenschappen:

“Deze Copiloot heeft eigenlijk alles wat we kunnen wensen: ze luistert goed, praat makkelijk, kan goed intunen op ons gezin, is lief, duidelijk, kan doorpakken... ze is een topper!”.

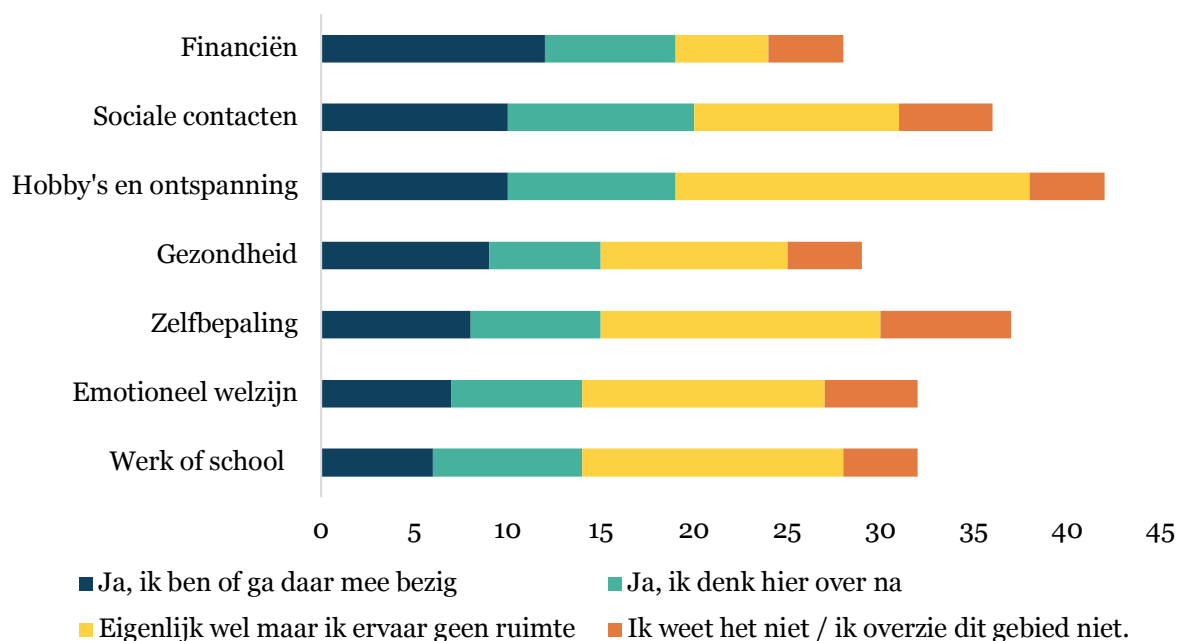
Verschillende ouders wijzen echter ook expliciet op de structurele problemen in de organisatie van de zorg en vragen zich af of de Copiloot wel is toegerust om deze te doorbreken:

“Ik vind onze Copiloot hartstikke lief en aardig. Maar om nou te zeggen dat ik er met mijn dochter op vooruit ben gegaan? Nee absoluut niet. Dit ligt denk ik ook niet aan haar, maar aan de bureaucratie, het uitputtende ‘kastje naar de muur’-beleid van de zorg.” (V)

“Wij zijn erg blij en tevreden met onze Copiloot. Wij merken echter dat het zelfs voor een professional erg moeilijk is om door de bureaucratie heen te komen. Samen strijden we tegen diverse instanties (Zorgverzekeraar, Wmo, CIZ) en blijven nog vaak tegen muren oplopen. Het grote voordeel is dat je met een Copiloot in ieder geval duidelijkheid hebt over waar je recht op hebt, daar kom je door de manier van communiceren van instanties erg lastig zelf achter.”(V)

5.4 De toekomst

Als je ouders zelf vraagt waar ze een verbetering zouden willen zien, worden hobby's en ontspanning het meest genoemd.

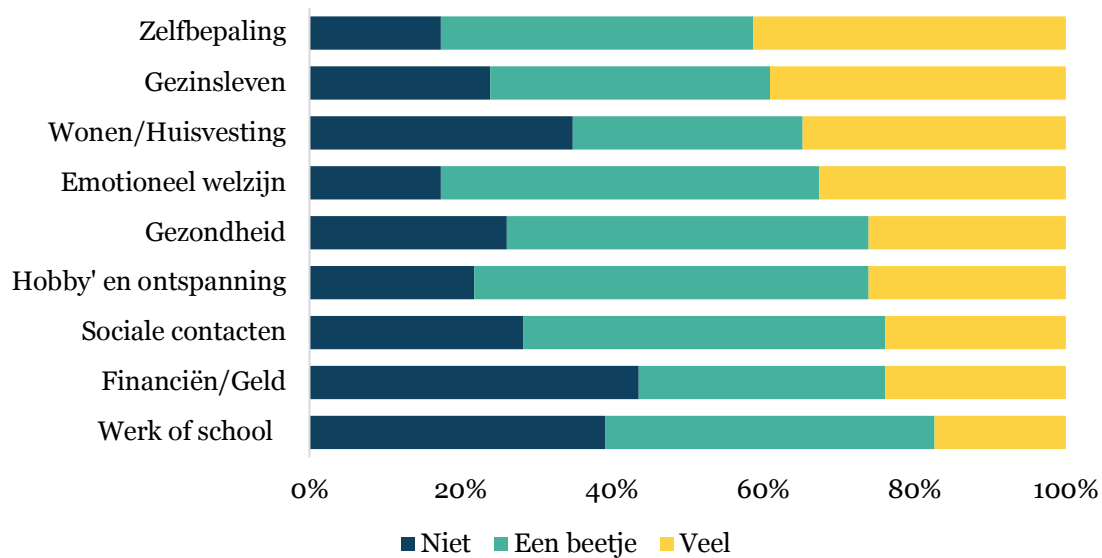


Figuur 13. Wat ouders in de toekomst zouden willen veranderen.

De Copiloten schatten in dat – als ze nog een half jaar langer betrokken zouden zijn – dit vooral ten goede komt aan het emotioneel welzijn, het gevoel van zelfbepaling en de hobby's en ontspanning van de gezinsleden. Voor bijna 35% van de gezinnen verwachten Copiloten veel vooruitgang op het gebied van wonen en huisvesting. Voor alle gezinnen wordt door de Copiloten vooruitgang verwacht op minimaal twee levensgebieden, voor acht gezinnen wordt door de Copiloot op alle levensgebieden een verbetering verwacht.

“Ik heb veel meer tijd om dingen voor mezelf te doen doordat we een Copiloot hebben. Echt heerlijk is dat! Wel ervaar ik nog steeds dat ik gevangen zit in ons gezin, want de zorg blijft en heel veel keuzevrijheid is er niet. We blijven leven met alles wat gewoon moet en wat er op ons pad komt qua gezondheid van de kids en alles wat er nodig is.” (V)

Ouders verwachten dat wanneer de Copiloot nog een tijdje betrokken zou zijn de meeste vooruitgang wordt gezien bij het gezinsleven en zelfbepaling. Relatief gezien geven ouders wat vaker aan geen vooruitgang te verwachten (zie figuur 14).



Figuur 14. Hoe ouders verwachten dat hun leven verbetert als de Copiloot nog een tijdje betrokken blijft.

5.5 Van versnippering naar organisatie

Een Copiloot ondersteunt ouders met regeltaken, maar loopt net als de ouders tegen knelpunten aan in de structuur van de zorg. Een ouder beschrijft in de vragenlijst ook dat ze blij is met de Copiloot, maar hem/haar ziet als symptoombestrijding:

“Eigenlijk vind ik het bizar dat we een Copiloot nodig hebben om eindelijk serieus genomen te worden. Ik hoop niet dat iedereen denkt dat het dé oplossing is, maar meer iets wat helpt om symptomen te bestrijden wat veel groter en dieper zit” (V)

Ouders, professionals, medewerkers van instanties én de Copiloot hebben te maken met complexe wet- en regelgeving. Niet goed passende processen zorgen voor onnodige regeldruk en irritaties over en weer. Respondenten benadrukken het belang van werkbare processen, afgestemd op de situatie van het gezin met een kind met ZEVMB. Het verminderen van de regeldruk door processen in de regelgeving te vereenvoudigen. Bijvoorbeeld door gebruik te maken van informatie die er al is en deze te digitaliseren en hergebruiken. Ouders en Copiloten benadrukken het belang van één aanspreekpunt per instantie voor ouders en voor professionals, zodat zij weten wie ze kunnen benaderen; iemand die hun situatie kent en die kennis heeft van mensen met ZEVMB. Dit kan ervoor zorgen dat aanvragen en indicaties soepeler verlopen. Een Copiloot zegt:

“We hebben een directe lijn met het zorgkantoor, kunnen we bellen, die komt ook op huisbezoek en één iemand ... dat is heel helpend.” (I8)

Alle ouders die deelnamen aan het kwalitatieve onderzoek zijn het erover eens dat een Copiloot de grootste meerwaarde heeft als ze in de beginfase worden betrokken, nadat bekend is dat een kind ZEVMB heeft. Ook in de vragenlijst geven ouders aan dat ze dit waardevol zouden vinden:

“Ze is top! Zoveel geregeld. Wat een ademruimte. Had ik dit maar jaren eerder gehad. Dan was veel leed voorkomen. Heel veel leed voorkomen. Eindelijk menselijkheid in de zorg” (V)

Ouders hebben dan de meeste behoefte aan informatie, zorg en ondersteuning. Er wordt gewezen op het belang van één aanspreekpunt naast ouders en één aanspreekpunt vanuit elke instantie. Ouders willen graag een persoon als steun en toeverlaat die hen wegwijs maakt in het zorglandschap. Iemand waar ze in verschillende levensfasen en met vragen op terug kunnen vallen, zodat zij in zowel emotioneel, praktisch als financieel opzicht worden ondersteund. Op deze wijze kunnen ouders ouders zijn en blijven en ontstaat er meer gezinsstabiliteit wat ten goede komt aan de kwaliteit van het gezinsleven. Een moeder zegt hierover:

“Als het je overkomt dat je erachter komt dat er iets met je kind is en dat het heel ernstig is, dan is het een wirwar aan regels en toestanden en dan is het heel fijn dat er iemand is die weet hoe het moet en jou aan de hand neemt.” (I9)

Ouders en Copiloten benadrukken dat het een persoon moet zijn die verbindt, die uitgaat van het hele gezin en de context betreft. Een moeder vertelt het volgende:

“Dat zo iemand vooral breed kan kijken, dat vind ik vooral belangrijk en niet alleen kijkt naar het zorgaspect maar gewoon het geheel, het totaal.” (I11)

VI. Conclusie, discussie en aanbevelingen

6.1 Onderzoeksvraag

De onderzoeksvraag luidt: *‘Hoe worden Copiloten ingezet in gezinnen met een kind met ZEVMB en wat levert de inzet van Copiloten en de PGO-omgeving op voor de kwaliteit van het leven van gezinnen met een kind ZEVMB?’*

De Copiloot besteedt – overeenkomstig de verwachting van ouders – de meeste tijd aan regeltaken, het aanvragen van zorgbudgetten en hulpmiddelen en de organisatie en planning van de zorg. Ondanks dat zijn Copiloten niet alleen ‘regelaars’; ook ‘kunnen luisteren’ wordt door zowel ouders als Copiloten een belangrijke competentie gevonden, zeker als het gezinnen met een jong kind betreft. Naast luisteren noemen ouders ook kennis van zorg en doortastendheid richting organisaties en noemen Copiloten ook communiceren en samenwerken als belangrijke pijlers van hun werk. Deze competenties komen ook terug in het leernetwerk van Copiloten. De kracht van de Copiloot ligt in zijn of haar team, waarbij de uitwisseling en opbouw van kennis en ervaring en deelname in het leernetwerk ervoor zorgen dat de breedte van de aanwezige kennis en ervaring kan worden ingezet voor elk individueel gezin.

Copiloten en ouders gebruikten ‘Jouw Omgeving’ op verschillende manieren en met wisselende ervaringen. Veel ouders en Copiloten gaven aan dat in deze fase de belasting binnen het gezin te hoog was om ook een nieuw digitaal systeem te gaan gebruiken. Daarnaast hebben ouders vaak voor zichzelf al een werkbare situatie gecreëerd en is er geen directe noodzaak om hun manier van werken aan te passen. ‘Jouw Omgeving’ werd daarom met name gebruikt voor contact tussen Copiloten onderling en door de Copiloten om hun afspraken en voortgang per gezin vast te leggen. Het praktische overleg tussen ouders en Copiloot verliep meestal niet via ‘Jouw Omgeving’ maar face-to-face of digitaal.

Een ruime meerderheid van de ouders zegt dat hun regellast is afgenomen door de inzet van de Copiloot. Een gedeelte zegt meer tijd te hebben voor het gezin, het sociale netwerk, hobby’s en ontspanning. Ouders zien met de komst van de Copiloot de meeste verbetering in hun leven op het gebied van financiën en zelfbepaling, de minste verbetering op het gebied van werk/school. Echter, veel levensdomeinen blijven - ondanks de inzet van de Copiloot – toch kwetsbaar in de periode dat de pilot liep.

Hoewel de Copiloten gedurende de periode waarin zij aanwezig waren de problemen van gezinnen niet altijd (volledig) heeft kunnen verminderen of oplossen, wordt hun inzet door de gezinnen gewaardeerd. Ouders vinden het fijn dat de Copiloot aanwezig is bij het gezin en zeggen dat deze er eigenlijk zou moeten zijn of komen voor alle gezinnen rondom een kind met ZEVMB. De aanwezigheid van de Copiloot en de wetenschap dat hij of zij echt kan helpen als dat nodig is geeft rust en vertrouwen.

6.4 Methodologische reflectie

Het is ingewikkeld om een ‘gemiddeld’ beeld te schetsen van de gezinnen: twee ouders binnen eenzelfde gezin ervaren een situatie anders en ook verschillen ervaringen tussen de gezinnen. Daarnaast heeft elk mens eigen persoonlijke aspecten die voor hem/haar belangrijk zijn; niet voor elk gezin of elk gezinslid zijn dezelfde leefgebieden even belangrijk. We hebben er ook bewust voor gekozen om te vragen naar ervaringen op een breed levensdomein (en bijvoorbeeld niet naar feiten of naar een oordeel op meer gedetailleerd omschreven items). Ouders hadden hierdoor de kans om binnen dit brede domein zelf te bepalen wat voor hen belangrijk was en of hier binnen hun leven aan voldaan werd. We hebben daarvoor de uitgangspunten van de Capability benadering gebruikt (Tirions, den Braber, Blok, 2018). Ouders

geven aan dat ze hun leven nog steeds op veel punten als kwetsbaar ervaren. Het is mogelijk dat de extra hulp van de Copiloot ten goede kwam aan zaken waar ouders zelf niet aan toe kwamen en dat daarmee de totale last van ouders niet is verminderd, maar dat het wel heeft bijgedragen aan de kwaliteit van leven van hun kind(eren).

Omdat het ging om de ervaringen hebben we ervoor gekozen om ouders afzonderlijk te bevragen. Helaas hebben niet alle ouders de vragenlijst ingevuld en is het hierdoor niet mogelijk om over de gezinnen heen beide ouders te vergelijken. Daarom hebben we ervoor gekozen om de ouders als ‘individu’ mee te nemen in het onderzoek. Dit heeft echter als consequentie dat van sommige gezinnen twee leden zijn meegenomen, terwijl van de meeste gezinnen slechts één ouder de vragenlijst heeft ingevuld. Bij de vraag die betrekking had op het gezinsleven hebben we – ook omdat we de data niet wilden clusteren op dit punt – een uitsplitsing gemaakt tussen vaders en moeders.

Voor het kwalitatieve deel van het onderzoek geldt dat het onderzoek niet te generaliseren is naar de 61 gezinnen die mee hebben gedaan aan deze pilot. Het gaat slechts om een kleine, specifieke groep mensen. Echter, de resultaten uit de interviews geven de verdieping en duiding die nodig is om meer grip te krijgen op de effecten van de inzet van een Copiloot in het gezin.

6.5 Discussie en aanbevelingen

Uit dit onderzoek blijkt, evenals uit eerdere verkenningen (Wij zien je Wel, 2018) dat het leven van gezinnen met een kind met ZEVMB zwaar onder druk staat. Ouders hebben vaak al zoveel meegemaakt, er ligt zoveel op hun bord en van de dingen die voor nu geregeld zijn, blijft het onzeker of die in de toekomst zo kunnen blijven. Ondersteuning van deze gezinnen is belangrijk. We weten dat ouders vaak moeite hebben om precies aan te geven welke ondersteuning ze graag zouden willen of nodig hebben (Springvloet et al., 2020). Mensen die zorgen voor een naaste zijn voor ondersteuning vaak sterk afhankelijk van hun netwerk (de Boer, Plaisier, de Klerk, 2019).

Een Copiloot kan – als lid van het netwerk van het gezin – ouders helpen met het formuleren van hun hulpvraag. Hiervoor is echter wel wederzijds vertrouwen nodig. We zien in dit onderzoek dat de Copiloot en ouders in eerste instantie relatief veel persoonlijk contact hebben. De Copiloot start met het aanpakken van urgente praktische problemen. Daardoor ontstaat mogelijk ruimte om meer persoonlijke vragen te bespreken. Het is zeker dat er toegevoegde waarde van de Copiloot ook zit in het ervaren van morele steun door de ouders. Dit is ook wat een moeder vertelt in het [e-zine van Wij zien je Wel \(2020\)](#): “Het idee dat je er niet alleen voor staat geeft kracht, het voelt heel fijn als iemand zich sterk voor je maakt”. Dat maakt niet dat hun dagelijks leven op korte termijn verandert, deze gezinnen zijn belast met een zware zorgtaak en de impact daarvan zal groot blijven. Echter, de (dreiging van) problemen kan beter behapbaar worden, zoals bijvoorbeeld nu door de situatie rondom Covid-19 en de (extra) impact die dit heeft op deze toch al overbelaste gezinnen.

De Copiloot kan eventueel ook een rol hebben in het ‘vooritplannen’ van dingen waar ouders nog niet aan toe zijn, maar waarmee ze in de toekomst te maken krijgen. We weten dat het hebben van een toekomstplan rust geeft, maar dat naasten het vaak lastig vinden om hier mee aan de slag te gaan (Springvloet et al., 2020). Veel ouders worstelen met de vraag “wat als ik er niet meer ben, hoe moet het dan met mijn kind?”. Voorbeelden waar de Copiloten mee aan de slag gingen waren logeeropvang, het regelen van een tillift, meedenken over de toekomst, het bespreekbaar maken van bewindvoering of curatele of het invullen van een zorgtestament. Een Copiloot kan echter ook meedenken over de mogelijkheden om het sociale netwerk van het kind in stand te houden of uit te breiden, zodat hij of zij in de toekomst ook een kring van mensen om zich heen heeft staan (Kamstra, 2017). Dit is niet alleen fijn voor de ouders, een sociaal netwerk is ook goed voor het kind met ZEVMB.

Uit dit onderzoek komt dat ouders een verbetering ervaren op het gebied van gezinstijd, het sociale netwerk en hobby's en ontspanning. Juist die ontspanning en vrije tijd blijkt van groot belang om de stress uit het dagelijks leven te verwerken (Qian, Yarnal & Almeida, 2014). Daarom zien we dit als een belangrijk effect, juist in deze gezinnen met een hogere mate van stress. Ouders en Copiloten schatten beide in dat wanneer de Copiloot nog een tijdje betrokken blijft, vooral het gezinsleven en zelfbepaling van de ouders relatief veel zal verbeteren. Emotioneel welzijn wordt ook regelmatig genoemd, de vraag is echter of emotioneel welzijn vanzelf komt als het leven van ouders rustiger wordt en er meer tijd is voor ontspanning. Mogelijk kan de Copiloot hierbij helpen door het bieden van een luisterend oor of door ouders langdurig het gevoel te geven dat ze er niet alleen voor staan. Het kan ook zijn dat ouders meer gerichte of gespecialiseerde hulp nodig hebben bij het verbeteren van hun emotionele welzijn. Het is belangrijk dat we in samenspraak met ouders uitzoeken welke vorm het meest geschikt is voor het vergroten van hun emotionele welzijn.

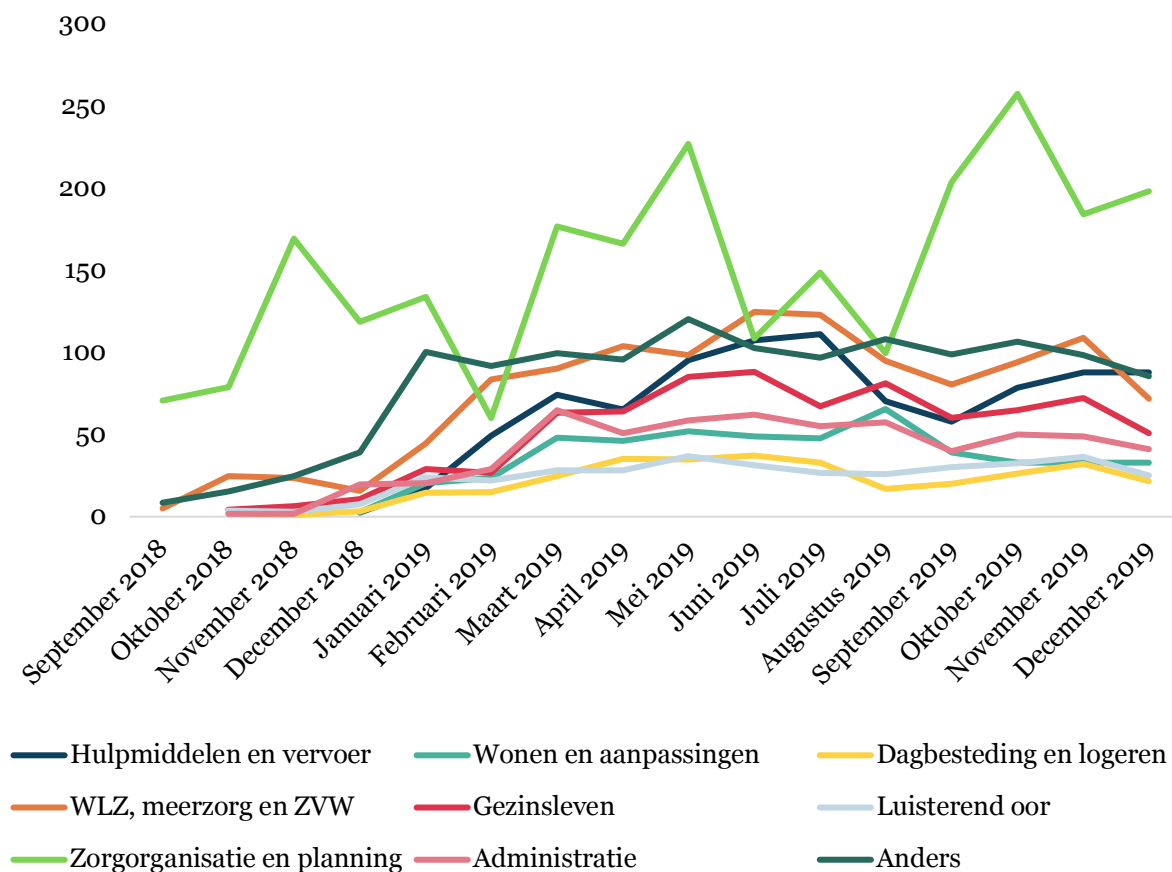
Dit pleit voor een langdurige koppeling van de Copiloot aan een gezin. Het lijkt interessant om te kijken of de rol van een Copiloot zich verder ontwikkelt als zij over een langere periode bij een gezin betrokken blijven: gaan ze meer tijd besteden aan het zijn van een 'luisterend oor'? Of neemt de tijd die per gezin wordt besteed geleidelijk af en wordt het meer een waakvlamcontact, dat opvlamt als de situatie of behoefte verandert? Daarnaast is het ook belangrijk om de lange-termijnopbrengsten te volgen: verlopen moeilijke perioden minder moeizaam of kan een crisis worden voorkomen, omdat het gezin samen met de Copiloot hierop kan anticiperen? De vraag is ook hoe deze langdurige betrokkenheid kan worden vormgegeven: hoeveel contact is minimaal nodig om de Copiloot op afstand betrokken te houden, zodat deze kan invliegen als het nodig is. Een suggestie van ouders en Copiloten is om de Copiloot niet langer te betrekken maar *eerder*. Wanneer de Copiloot in een gezin komt vanaf het moment dat bekend is dat een kind tot de groep met ZEVMB behoort, is de verwachting dat de zorg van meet af aan goed kan worden ingeregeld en dat extreme overbelasting van gezinnen (deels) kan worden voorkomen. Deze aanname zou in een vervolgpilot kunnen worden getoetst.

Ouders en Copiloten hebben te maken gehad met gegevens van veel verschillende partijen. Het delen van gegevens kan betrokken partijen meer handvatten geven om individuele gezinnen beter te ondersteunen en ook meer inzicht geven in de totale groep van mensen/gezinnen. Copiloten laten zien dat het bundelen van kennis – voor zowel voor individuele gezinnen als voor de ZEVMB-groep als geheel – mogelijkheden biedt om gezamenlijk kennis op te bouwen. Copiloten verbinden gezinnen, professionals, zorgaanbieders en instanties op een natuurlijke manier, vanuit een concrete situatie in de praktijk. In dit onderzoek ligt de nadruk op de interactie tussen de Copiloot en het gezin, maar in een vervolgstap zou ook aandacht kunnen zijn voor de wisselwerking tussen Copiloten en zorgprofessionals, zoals verpleegkundigen, artsen en begeleiders maar ook professionals, die werkzaam zijn bij bijvoorbeeld de gemeente of het zorgkantoor. Met name de rol van een verpleegkundige in de medische coördinatie zal in de volgende fase nader worden onderzocht. De PGO 'Jouw Omgeving' kan hen hierbij helpen. De verbinding met het programma 'Wij zien je wel' is hierin ook een belangrijke versterkende schakel. Wat Copiloten 'opvissen' uit de praktijk, pakt het programma 'Wij zien je Wel' op, om van vastgelopen situaties te leren en deze structureler op te lossen of te beleggen. Dat is een unieke wisselwerking en een krachtige basis om de opgebouwde expertise verder te borgen. In dit proces worden aanvraagprocedures vereenvoudigd, processen transparanter en wordt samenwerking over domeingrenzen heen gestimuleerd. Copiloten en hun leernetwerk maken zo echte verbeteringen en vereenvoudigingen concreet en binnen handbereik.

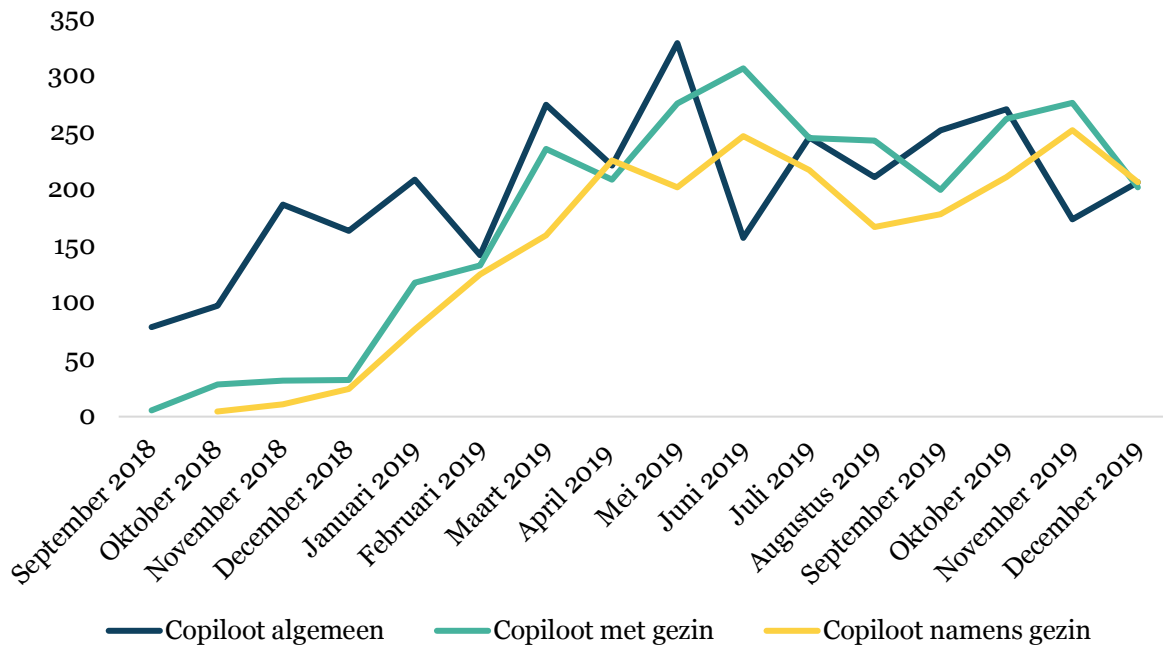
Bijlage 1: Literatuurlijst

- Alsem, M. W., Ausems, F., Verhoef, M., Jongmans, M. J., Meily-Visser, J. M. A., Ketelaar, M. (2017). Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Research in Developmental Disabilities*, 60, 125-134.
- Beernink-Wissink, J. (2015). *Floreren. Zoektocht naar goed leven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen.*
- de Boer, A. Plaisier, I. & de Klerk, M. (2019). *Mantelzorgers in het vizier.* Sociaal Cultureel Planbureau: Den Haag.
- 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.
- Jansen, S. L., van der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2017). Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities: A multiple case study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 53-67.
- Luijkx, J., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: care, health and development*, 43(4), 518-526.
- Kamstra, A. (2017). *Who cares? Research into maintaining, strengthening, and expanding the informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities.* [Groningen]: Rijksuniversiteit Groningen.
- Krabbenborg, L., Vissers, L. E. L. M., Schieving, J., Kleefstra, T., Kamsteeg, E. J., Veltman, J. A., ... & Van der Burg, S. (2016). Understanding the psychosocial effects of WES test results on parents of children with rare diseases. *Journal of genetic counseling*, 25(6), 1207-1214.
- Mullainathan, S., & Shafir, E. (2013). *Schaarste: hoe gebrek aan tijd en geld ons gedrag bepalen.* Maven Publishing.
- Qian, X. L., Yarnal, C. M., & Almeida, D. M. (2014). Does leisure time moderate or mediate the effect of daily stress on positive affect? An examination using eight-day diary data. *Journal of leisure research*, 46(1), 106-124.
- Schuengel, C., Rentinck, I. C. M., Stolk, J., Voorman, J. M., Loots, G. M. P., Ketelaar, M., ... & Becher, J. G. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child: care, health and development*, 35(5), 673-680.
- Springvloet, L., van Schelven, F., Kroezen, M., Luijkx, J., ten Brug, A., van der Putten, A.A.J., Embregts, P., Boeije, H. (2020). *Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking.* Nivel: Utrecht.
- Tirions, M., den Braber, C., & Blok, W. (2018). *De capabilitybenadering in het sociaal domein: een praktijkgerichte kennismaking.*
- Van der Putten, A. A. J., Vlaskamp, C., Luijkx, J., Poppes, P. (2017) *Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief.* Opgevraagd van: <https://www.rug.nl/gmw/pedagogical-and-educational-sciences/research/researchpmd/mensen-met-zeer-ernstige-verstandelijke-en-meervoudige-beperkingen.pdf>
- Wij zien je Wel (2018). *In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVMB.*

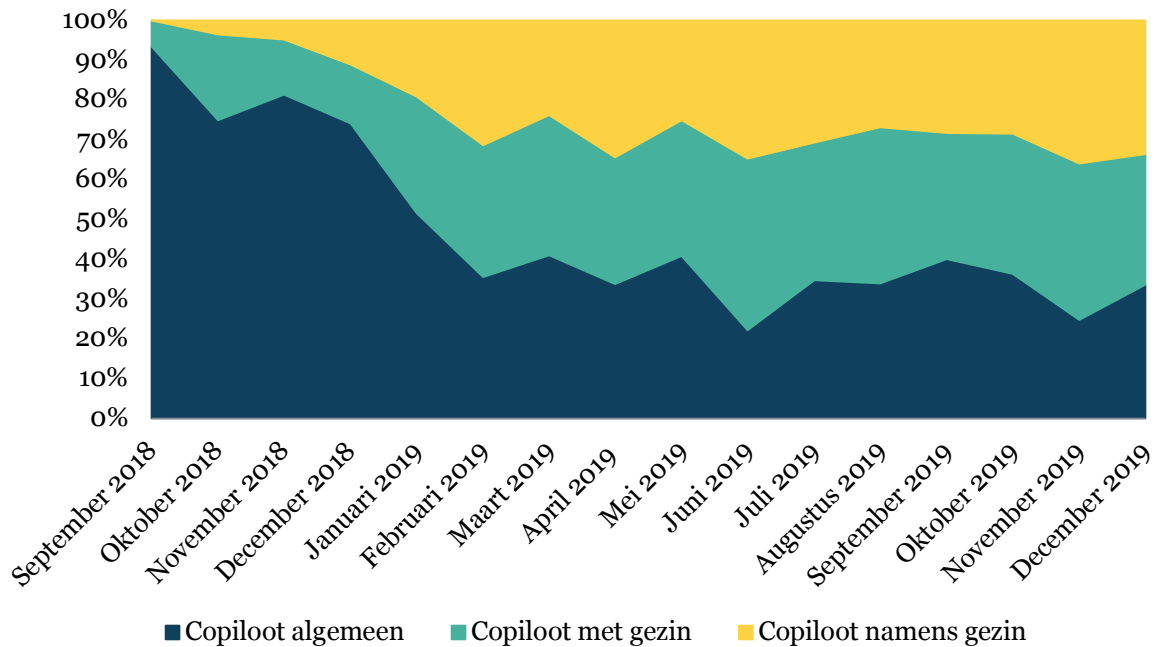
Bijlage 2: Besteedde uren Copiloten



Figuur 15. Waar besteden Copiloten uren aan?



Figuur 16. Tijdsbesteding Copiloten naar relatie tot gezin in uren.



Figuur 17. Aandeel besteedde uren Copiloten naar relatie tot gezin.