

Real Lives on Paper Plans. Individual support planning for people with intellectual disabilities

Marjolein Herps

Samenvatting

Het werken met individuele ondersteuningsplannen is een belangrijk instrument voor het bevorderen van cliëntgerichte ondersteuning en een goede kwaliteit van zorg. Een ondersteuningsplan is, over het algemeen, een geschreven of digitaal document. Het beschrijft de individuele doelen van mensen met een verstandelijke beperking en de afspraken die de persoon met de zorgaanbieder heeft gemaakt om deze doelen te realiseren. In Nederland is het werken met ondersteuningsplannen sinds 2009 verplicht middels het Besluit Zorgplanbespreking AWBZ-zorg en in 2015 onderdeel geworden van de Wet langdurige zorg. Het doel van dit proefschrift was om meer inzicht te krijgen in hoe het werken met ondersteuningsplannen in de praktijk gaat en hoe het ondersteuningsprocessen beïnvloedt. De thesis bestaat uit drie onderdelen: het eerste deel richt zich op landelijk beleid en perspectieven van verschillende stakeholders ten aanzien van het werken met ondersteuningsplannen. Het tweede deel heeft betrekking op het werken met ondersteuningsplannen in de dagelijkse praktijk en het derde deel gaat over de inhoud van ondersteuningsplannen.

Deel 1: landelijk beleid en perspectieven van stakeholders

Middels een deskresearch naar relevante wet- en regelgeving en zijn beleidsdocumenten bestudeerd van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, het kwaliteitskader dat de branchevereniging VGN hanteert en inkoopbeleid vanuit de zorgkantoren in Nederland. Vervolgens is aan 56 stakeholders gevraagd om te reflecteren op deze formele eisen.

We vonden een veelheid aan formele eisen en verwachtingen ten aanzien van de inhoud van een ondersteuningsplan en de werkwijze rond ondersteuningsplannen bij zorgorganisaties. Eisen ten aanzien van de inhoud van een ondersteuningsplan zijn bijvoorbeeld dat het de wensen, behoeften en doelen beschrijft; diagnose; risicoanalyse; medicatieoverzicht. Eisen ten aanzien van de werkwijze zijn bijvoorbeeld dat het frequent geëvalueerd moet worden en gewerkt moet worden volgens een Plan-Do-Check-Act cyclus. Ook worden eisen gesteld aan het beleid van zorgorganisaties (bv dat er beleid is en dit geregeld wordt herzien) en persoonsgerichtheid (bv dat het plan begrijpelijk en toegankelijk moet zijn) van het ondersteuningsplan.

De verschillende bronnen hanteren eigen criteria en verwachtingen, waardoor een omvangrijk geheel ontstaat. Daarbij geldt dat een aantal stakeholders hun criteria jaarlijks verandert en dat er regionale verschillen kunnen ontstaan. Dit vraagt van zorgorganisaties om continu up-to-date te zijn én om nieuwe verwachtingen binnen een jaar te implementeren. Het niet voldoen aan bepaalde criteria, kan daarnaast forse consequenties hebben voor zorgaanbieders (zoals gekort worden op budgetten). Hiermee ontstaat het risico dat het voldoen aan externe eisen de prioriteit wordt, wat weer van invloed is op de kwaliteit van het ondersteuningsplan en het werken in de praktijk. Tot slot zit er spanning op het feit dat standaard eisen aan een zeer brede en diverse populatie worden gesteld. Hoewel het van belang is dat het werken met ondersteuningsplannen aan een aantal criteria voldoet, betekent het voldoen aan alle eisen niet automatisch dat het ondersteuningsplan een goede kwaliteit heeft.

Deel 2: het werken met ondersteuningsplannen in de praktijk

Het tweede deel beschrijft twee onderzoeken naar het werken met ondersteuningsplannen in de praktijk. Als eerst een kwalitatieve studie waarin 61 mensen met een verstandelijke beperking die een ondersteuningsplan hebben, geïnterviewd zijn. Het doel van deze studie was de ervaringen en verwachtingen van mensen met een verstandelijke beperking te onderzoeken met betrekking tot

hun ondersteuningsplan. Specifiek voor het doel van dit onderzoek is een topiclijst ontwikkeld en is in de uitvoer nauw samengewerkt met de LFB, belangenvereniging voor en door mensen met een beperking.

De meerderheid van de respondenten vindt het ondersteuningsplan belangrijk, omdat het betekent dat afspraken opgeschreven worden, alles bij elkaar gehouden wordt en dat het helpt herinneren waaraan gewerkt wordt. Echter, niet alle cliënten worden geïnformeerd over de doelen, procedures, rollen en inhoud van het ondersteuningsplan, wat actieve en betekenisvolle betrokkenheid in de weg kan staan. Deze cliënten zien het ondersteuningsplan als een tool van zorgverleners, zonder toegevoegde waarde voor hun eigen leven. Dit komt overeen met eerder onderzoek (Carnaby, 1997; Crocker, 1990; Williams & Robinson, 2000). Verder blijkt uit deze studie dat 'aanwezigheid' bij de ondersteuningsplanbespreking niet gelijk staat aan 'betrokkenheid': hoewel mensen aanwezig zijn bij de ondersteuningsplanbespreking, ervaren ze weinig betrokkenheid in de ontwikkeling, uitvoer en evaluatie van het plan. Issues met het actief betrekken van mensen met verstandelijke beperkingen worden ook in andere studies beschreven (Carnaby, 1997; Williams & Robinson, 2000). Er wordt weinig gedaan om het plan en de werkwijze begrijpelijk te maken voor cliënten zelf: de meerderheid van de mensen heeft zijn of haar plan niet in eigen bezit en kan er niet zonder tussenkomst van derden bij. Het plan zelf bevat veel jargon en vaak een opsomming van problemen die in het leven van de persoon hebben plaatsgevonden, waardoor het voor de meeste mensen ook geen document was waar ze positieve associaties mee hebben. Het plan wordt niet vaak gebruikt tijdens de reguliere gesprekken tussen zorgverleners en cliënten. Gebrek aan toegang tot het document, en daarmee tot de afspraken die gemaakt zijn, draagt ertoe bij dat cliënten een minder actieve rol kunnen innemen in het werken met het plan en het realiseren van de doelen die erin staan. Geen toegang hebben tot de informatie wordt door Lotan & Ells (2010) geduid als een 'asymmetrische relatie', wat impact heeft op het nemen van beslissingen en keuzes.

De definitie die in Nederland gehanteerd wordt maakt zichtbaar dat de kern van het ondersteuningsplan bestaat uit doelen en de afspraken om deze doelen te behalen. In de tweede studie in dit deel van het proefschrift beschrijven we een onderzoek naar het behalen van doelen in individuele ondersteuningsplannen en de bevorderende en belemmerende factoren daarin. Goal setting theory (Locke & Latham, 2013) stelt dat het werken met doelen uiterst geschikt kan zijn om resultaten te behalen, mits voldaan wordt aan een aantal voorwaarden is voldaan. Bijvoorbeeld dat er commitment is van de betrokkenen, er geregeld feedback over de voortgang wordt gegeven en het doel zelf voldoet aan aspecten als dat het specifiek en meetbaar is.

Om te kunnen onderzoeken of doelen in ondersteuningsplannen behaald zijn en wat daarin heeft mee- en tegengewerkt, hielden we interviews met begeleiders die onlangs een ondersteuningsplan geëvalueerd hebben. Op deze manier analyseerden we 101 doelen uit 34 verschillende ondersteuningsplannen. Elk doel is met hen besproken aan de hand van een aantal vragen gebaseerd op eerder onderzoek naar effectiviteit van ondersteuningsplannen en goal setting theory. Het onderzoek liet zien dat ongeveer de helft van de doelen behaald was binnen de looptijd van het ondersteuningsplan. Opvallend daarbij was dat geen enkel doel een deadline omvatte: elk doel duurde een jaar, omdat de evaluatiegesprekken jaarlijks plaatsvinden.

Verder bleek er een relatie te bestaan tussen de kwaliteit van het doel en het behalen ervan, namelijk dat doelen van een hoge kwaliteit eerder behaald lijken te worden dan doelen van lagere kwaliteit. Tevens zijn er meer factoren om rekening mee te houden bij het werken aan doelen dan de technische aspecten. Een andere belangrijke uitkomst was namelijk dat respondenten de (complexiteit van de problemen van de) persoon met een beperking als grootste hindernis in het behalen van doelen ervaren. Dit roept de vraag op of de kunst van het goed stellen van de juiste doelen voor deze doelgroep aanwezig is in zorgorganisaties en of het werken met doelen in alle situaties wenselijk en effectief is (Mansell & Beadle-Brown, 2004; Osgood, 2005; Smull & Lakin, 2002). In het huidige beleid is het stellen van doelen een verplicht aspect van de zorg en

ondersteuning. Echter, het is maar de vraag of het stellen van doelen effectief blijft als het eenmaal routine (of 'care as usual') is, en welke parameters aanwezig moeten zijn voor het effectief werken met doelen (Locke & Latham, 2013).

Deel 3: de inhoud van ondersteuningsplannen

De twee hierop volgende studies beschrijven twee onderzoeken naar de inhoud van 209 ondersteuningsplannen die we bij acht verschillende zorgaanbieders verzamelden.

De eerste studie onderzocht de algemene kenmerken van ondersteuningsplannen en de doelen en hulpbronnen (wie wordt ingezet om het doel te kunnen behalen) die in het plan beschreven zijn. Uit deze studie bleek dat de omvang van een ondersteuningsplan varieert tussen de 3 en 76 pagina's, met een gemiddelde van 17 pagina's. De omvang van het document hing niet samen met cliëntkenmerken (leeftijd en niveau van functioneren), maar wel met de zorgorganisatie waar het plan geschreven is. Omdat elke zorgorganisatie in Nederland een eigen format ontwikkelt, is dat het meest van invloed op de omvang en hoeveelheid tekst in het ondersteuningsplan. Daarnaast vonden we in 14% van de ondersteuningsplannen geen individuele ondersteuningsdoelen. Dit is onverwacht, omdat landelijk beleid stelt dat er doelen in het plan staan (Herps et al., 2015). Deze plannen bevatten veelal administratieve en beschrijvende informatie over (het functioneren van) de persoon. Tevens lijkt daarbij onduidelijkheid te bestaan bij zorgorganisaties over wat er in het ondersteuningsplan thuis hoort en wat op andere plekken in het dossier.

Ten aanzien van de inhoud van de doelen bleek dat de meeste doelen betrekking hebben op het domein van lichamelijk welbevinden. Multi-level analyses lieten zien dat er in ondersteuningsplannen van mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking significant meer doelen staat over onafhankelijkheid en sociale participatie dan in plannen van mensen met een lager niveau. Ook in plannen van mensen in de leeftijd van 20 tot 34 zijn er meer doelen op het terrein van onafhankelijkheid. Plannen van mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking bevatten daarentegen significant meer doelen op het domein van welbevinden. Omdat het bekend is dat mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen en ouder wordende mensen met verstandelijke beperkingen meer risico hebben op (meer en ernstige) lichamelijke problemen (Havercamp & Scott, 2014; Hermans & Evenhuis, 2014; Schoufour et al., 2013), is het niet verrassend dat er een nadruk ligt op dit aspect. Echter, ook de andere domeinen van kwaliteit van bestaan zijn van belang en verdienen aandacht (Maes, Lambrechts, Hostyn, & Petry, 2007).

Tot slot onderzochten we welke hulpbronnen worden ingezet in het behalen van doelen. Hiermee wordt bedoeld welke personen of instanties betrokken worden bij het behalen van de doelen. Hulpbronnen werden gecodeerd als de persoon zelf; het sociale netwerk van de persoon; informele ondersteuning zoals burens, collega's, vrijwilligers; algemene diensten; en gespecialiseerde ondersteuning (geleverd door zorgaanbieders). Bij 23% van de doelen stonden geen hulpbronnen beschreven. Bij het merendeel van de doelen stond een rol voor de (medewerkers van de) zorgorganisatie beschreven, in ongeveer een derde van de plannen werden ook natuurlijke hulpbronnen benoemd (zoals het sociale netwerk van de persoon of het gebruik van reguliere voorzieningen zoals het ziekenhuis). Statistische analyses lieten zien dat in de ondersteuningsplannen van mensen met een licht verstandelijke beperking, vaker natuurlijke hulpbronnen beschreven staan dan bij mensen met een lager niveau. In een kwart van de doelen zijn zowel natuurlijke als gespecialiseerde hulpbronnen beschreven.

In de tweede studie naar de inhoud van ondersteuningsplannen onderzochten we de wijze waarop en de mate waarin het thema 'seksualiteit' aan bod komt in ondersteuningsplannen. Seksualiteit is een belangrijk aspect van het leven, en mensen met verstandelijke beperkingen hebben seksuele behoeften en rechten, net als ieder ander. Anderzijds zijn zij kwetsbaar voor negatieve seksuele ervaringen en is uit literatuur bekend dat het vaak een lastig onderwerp is om

over te praten (e.g. Abbott & Howarth, 2005). We voerden een lexicale search uit in deze ondersteuningsplannen met zoekwoorden ontleend aan definities over seksuele rechten. De fragmenten tekst die dit opleverde, zijn gecodeerd en geanalyseerd.

De resultaten lieten zien dat 'seksualiteit' in bijna alle plannen aan bod komt, maar dat dit meestal geen aanwijzingen bevat voor de ondersteuning die op dit vlak geboden moet worden. Er lijkt geen consistentie in het ondersteuningsplan te zijn tussen probleem-ondersteuningsbehoefte-doelen en afspraken van de ondersteuning. Er zijn slechts enkele doelen op dit thema geformuleerd en geen, referenties naar behandelplannen of beschikbare methodes te vinden. Hoewel het positief is dat seksualiteit aan bod komt in een ondersteuningsplan, lijkt het erop dat er onduidelijkheid is over de aard van de informatie die nodig is om te gebruiken in de dagelijkse praktijk. De uitkomsten van deze studie hoeven echter niet te betekenen dat er in de daadwerkelijke ondersteuning geen aandacht voor het onderwerp is. Vanwege de gevoeligheid van het onderwerp kan besloten zijn om er in het ondersteuningsplan geen specifieke aandacht aan te besteden, of heeft de persoon met een verstandelijke beperking hier zelf een keuze in gemaakt.

Tot slot beschrijven we implicaties en aanbevelingen voor de praktijk, beleid en verder onderzoek.

Zorgorganisaties kunnen verschillende acties ondernemen om ervoor te zorgen dat ondersteuningsplannen persoonsgericht ingezet worden. Een eerste stap is dat cliënten, en hun naasten, goed geïnformeerd zijn over waarom een ondersteuningsplan gebruik wordt en hoe procedures, rollen en verantwoordelijkheden verdeeld zijn. Ten tweede dienen zij ook te zorgen voor actieve betrokkenheid van cliënten in alle fasen van het werken met het ondersteuningsplan. In de derde plaats is een voor individuele cliënten toegankelijk en begrijpelijk ondersteuningsplan nodig.

Op organisatieniveau is het van belang om een helder onderscheid te maken tussen een ondersteuningsplan en persoonlijk dossier. Door informatie op een goede manier te ordenen wordt geen informatie 'verloren' en kan het ondersteuningsplan kort en overzichtelijk blijven. Technologie kan daarin een belangrijke rol spelen. In het ondersteuningsplan zelf, is het dan van belang dat er een duidelijke samenhang is tussen de ondersteuningsbehoefte en de ingezette ondersteuning, en dat de werkwijze voldoende flexibel is om zich aan te passen wanneer nodig. Bij het ontwikkelen of verbeteren van de ondersteuningsplansystematiek kunnen zorgorganisaties veel van elkaar leren, ook vanuit verschillende sectoren. Om bovenstaande te bereiken, is het nodig dat medewerkers over voldoende en juiste competenties beschikken.

Beleidsmakers op landelijk en lokaal niveau dienen zich bewust te zijn van de impact die hun eisen of verwachtingen hebben op het werken met ondersteuningsplannen in de praktijk. Een aanbeveling is dan ook om de verschillende eisen en verwachtingen op elkaar af te stemmen, het eisenlijstje kort te houden en deze niet te frequent veranderen. Daarnaast is het ook voor beleidsmakers van belang om een goed onderscheid te maken tussen dossierinformatie, informatie die in een zorgverleningsovereenkomst hoort en informatie die in het feitelijke ondersteuningsplan hoort.

De studies in dit onderzoek geven ook richting aan vervolgonderzoek. Het werken met ondersteuningsplannen is verplicht voor een zeer diverse populatie (divers in leeftijd, ondersteuningsvragen, bijkomende problematieken, etc.). Individuele verschillen lijken nodig in zowel de aanpak, de inhoud van het plan als in de te verwachten uitkomsten van het ondersteuningsplan. Verder onderzoek is nodig om hier meer zicht op te krijgen. Daarbij aansluitend kan onderzoek van belang zijn om nieuwe, innovatieve modellen te onderzoeken. Bijvoorbeeld door het ondersteuningsplan te laten maken door een onafhankelijke partij, waarbij voorkomen dient te worden dat dit een bureaucratische exercitie wordt. Tot slot bieden technologische ontwikkelingen kansen voor het werken met ondersteuningsplannen. Denk aan

de inzet van technologie bij het nemen van beslissingen, bij het stellen van doelen of bij het betrekken van de cliënt en zijn of haar naasten bij de ondersteuning.

In deze thesis zijn verschillende aspecten van het werken met ondersteuningsplannen aan de orde gekomen. Het laat zien dat hoewel het idee van een ondersteuningsplan vanzelfsprekend lijkt, de werkelijkheid laat zien dat het een complexe interventie is die bestaat uit meerdere facetten. De reden waarom het werken met ondersteuningsplannen verplicht is geworden, is het bevorderen van cliëntgericht werken. Ons onderzoek liet echter zien dat dit door verschillende redenen bedreigd wordt. Het risico bestaat dat het ondersteuningsplan ten behoeve staat van 'het systeem', in plaats van 'de cliënt'.

Literatuur

- Abbott, D., & Howarth, J. (2005). *Secret loves, hidden lives? Exploring issues for people with learning difficulties who are gay, lesbian or bisexual*. Bristol: The Policy Press.
- Carnaby, S. (1997). "What do you think?": a qualitative approach to evaluating individual planning services. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(3), 225–31.
- Crocker, T. M. (1990). Assessing client participation in mental handicap services: a pilot study. *The British Journal of Mental Subnormality*, 36(2), 98–107.
- Havercamp, S. M., & Scott, H. M. (2014). National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disability and Health Journal*, 8(2), 165–172.
- Hermans, H., & Evenhuis, H. M. (2014). Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 776–783.
- Locke, E. A., & Latham, G. P. (2013). Goal Setting Theory. The current state. In E. A. Locke & G. P. Latham (Eds.), *New developments in goal setting and performance*. New York: Routledge.
- Lotan, G. & Ells, C. (2010). Adults with intellectual and developmental disabilities and participation in decision making: ethical considerations for professional-client practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48, 112–25.
- Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I., & Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: a review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(3), 163–78.
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2004). Person-Centred Planning or Person-Centred Action? Policy and Practice in Intellectual Disability Services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 1–9.
- Osgood, T. (2005). Managing the tensions between the interests of organisations and service users. In P. Cambridge & S. Carnaby (Eds.), *Person centred planning and care management with people with learning disabilities* (pp. 51-64). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Schoufour, J. D., van Wijngaarden, J., Mitnitski, A., Rockwood, K., Evenhuis, H. M., & Echteld, M. a. (2013). Characteristics of the least frail adults with intellectual disabilities: A positive biology perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 127–136.
- Smull, M., & Lakin, K. C. (2002). Public policy and person-centered planning. In S. Holburn, & P. M. Vietze (Eds.), *Person-Centered Planning. Research, Practice, and Future Directions* (pp. 379-397). Baltimore: Paul H Brookes.
- Williams, V., & Robinson, C. (2000). "Tick this, Tick that": The views of people with learning disabilities on their assessments. *Journal of Intellectual Disabilities*, 4(4), 293–305.