

## Real lives on paper plans

Citation for published version (APA):

Herps, M. (2017). *Real lives on paper plans: individual support planning for people with intellectual disabilities*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20171026mh>

### Document status and date:

Published: 01/01/2017

### DOI:

[10.26481/dis.20171026mh](https://doi.org/10.26481/dis.20171026mh)

### Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

### Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

### General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

### Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

## SUMMARY

Individualised support planning (ISP) is regarded as an important tool for enhancing person-centred support and high quality care. It usually takes the form of a written or digital document, that describes individual goals set for (and by) the person with intellectual disabilities (ID), and the agreement with the service provider to help realise these goals. ISP has been a legal requirement in the Netherlands since 2009, under the ISP amendment ('*Besluit Zorgplanbespreking AWBZ-zorg*') and became fully legally required in 2015, when the Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ) was replaced by the Chronic Care Act. The ISP amendment and the Chronic Care Act require that an ISP meeting should be organised in which the individual's wishes, strengths and disabilities form the basis for selecting individual support goals and how (with what actions, by whom and when) these goals are supposed to be achieved. The aim of this meeting is enhancing person-centred care and improving the quality of life of individuals.

Besides the Chronic Care Act, different stakeholders develop their own policies regarding ISP practices. These include budget allocation agencies, the Healthcare Inspectorate and the service provider organisations (from now on referred to as 'service providers'), represented by the Dutch Association of Service Providers. These stakeholders regard ISP as important for enhancing and controlling quality of care and person-centred care. They set requirements accordingly, which influence ISP content and procedures.

This thesis starts in **Chapter I** by describing ISP in the context of supporting people with ID. ISP is a process consisting of several components, approaches, use and potential outcomes. Generally, the process starts with assessing the individual's support needs, to determine the types and intensity of support that is needed. An ISP meeting brings together the perspectives of different people (the person with ID, their relatives and professionals) to help prioritise support needs and determine goals for the next period. Afterwards, the ISP document is written, usually by staff, and implementation begins. Monitoring and evaluation are carried out during the implementation, and after a set period of time, the next ISP meeting is organised and the cycle continues.

ISP has been in place for several decades, and during this time has undergone a shift from a merely professional instrument to a person-centred tool. This shift is most visible in the literature from, among others, the UK and US, resulting in 'person-centred planning' approaches. These approaches to planning are characterised by a focus on individuals as people rather than bearers of diagnostic labels; the use of common language rather than jargon; a focus on the person's gifts and capacities; and a strong voice of the person and those who know the person best. In the Netherlands, ISP evolved from a tool merely for professional account-

ability to a tool used to promote person-centredness and enhance quality of life, as well as quality of services. Currently, these functions co-exist. This may cause tensions, and several authors worry about the balance between these functions, as they tend to lean mostly towards accountability.

There have been a number of studies on the effectiveness of ISP. However, these have mostly been carried out in the UK and the US, with a focus on implementing person-centred planning. The studies show that these approaches can be effective, but they use different outcome measures and differ from Dutch ISP. Furthermore, research on ISP effectiveness is difficult as it has become common and (legally) required practice, which makes it difficult to compare the 'before and after'. In this thesis, we reflected on the policy and practice of ISP and content of ISP documents for people with intellectual disabilities (ID) in the Netherlands. The chapter closes by setting out the research questions addressed in the thesis.

**Chapter 2** describes a study of the formal requirements impacting on the content and process of ISP, as well as the expectations of stakeholders (including self-advocate organisations, the Dutch Association of Service Providers, quality management officers working at service providers and legal advisers specialising in Care Acts) of this approach. First, we studied relevant Care Acts and policy documents to explore the requirements. Then we asked 56 stakeholders to reflect on these and express their expectations with respect to ISP.

We found several requirements with respect to ISP content. For example, the ISP has to contain the individual's needs, wants and goals; a diagnosis; a risk analysis; and an overview of the medication. There were also requires of the process. The ISP document has to be evaluated annually and it should follow a plan-do-check-act cycle), person-centredness (for example, the document has to be easy to read and accessible for the person with ID). Service-providers are also required to develop an ISP policy and review it regularly.

Different policy documents and stakeholders have different requirements and expectations regarding ISP. Some requirements are changed every year and differ regionally, resulting in a comprehensive and colourful mix of criteria. Service providers thus need to be continuously up to date and may need to implement new requirements each year. Since not meeting criteria can have severe consequences (such as budget cuts), there is a risk that meeting criteria becomes the priority, which can influence the quality of ISP and its usefulness in practice. There is also a risk of criteria being met for the purpose of avoiding consequences. Though it is important that ISP documents and procedures meet certain criteria, having all boxes ticked does not in itself ensure high quality ISP.

The next chapter (**Chapter 3**) sets out the results of a qualitative study in which 61 people with ID, using services from different service providers in the Netherlands, were interviewed. The purpose of the study was to collect information about the experiences and expectations of Dutch people with ID with respect to their involvement in their ISP. We developed a topic list for the interviews and collaborated with the self-advocate organisation LFB. The results indicated that 'presence' is not the same as 'involvement': although people with ID are present at their ISP meeting, they are often not involved in developing, executing and evaluating the ISP document. Indeed, people with ID are not always aware of the purpose of ISP. Little is done to make the ISP document and procedures easy to understand: most people cannot access their ISP document without having to ask permission, and the ISP document is difficult to understand because of the use of jargon, and the way it describes disabilities and negative life experiences. Though most people found it important to have a document that described the agreements, they also felt that the ISP document was a professional formality and not connected to their everyday life. Participants offered suggestions for improvement. These related to accessibility, developing ISP documents and procedures that were easier to understand and tailoring ISP content and procedures to individual needs.

The definition of ISP used in the Netherlands requires that each ISP document contains the individual's goals, along with agreements between client and service provider about how these goals will be achieved. **Chapter 4** describes a study that we carried out to look at the barriers and facilitators in goal attainment. Goal-setting theory states that goals can be highly effective in achieving outcomes as long as certain conditions are met. These conditions include providing feedback on progress towards the goal and making sure the people involved are committed to the goal. The goal itself needs to be, among others, specific and measurable.

To study whether goals are achieved and identify barriers and facilitators, we interviewed direct support staff of a service provider that had recently evaluated an ISP document. We analysed 101 goals found in 34 ISP documents, using a set of questions based on the literature on ISP effectiveness and goal-setting theory. The results showed that approximately half of the goals were achieved within one year. None of the goals specified a timeline, but the goals were maintained over a one-year period, because the meetings to evaluate the ISP documents were annual.

After assessing the quality of goals using a goal rating scale, we found a relationship between the quality of goals and the extent to which they were achieved, indicating that high quality goals were achieved more often than goals of lesser quality. However, the question of whether this relationship was causal was beyond the scope of this study; more research is needed. Another important finding was that staff perceived the individual with ID, and the



complexity of their problems, as the greatest barrier in goal attainment. This raises a question as to whether the art of goal setting for people with ID, with all complexity involved, is present in service providers and whether goal setting is needed and effective in all individual situations.

The next two chapters describe two studies that we carried out on the content of ISP documents collected from different service providers.

The first, described in **Chapter 5**, examined the general characteristics of ISP documents, and the support goals and resources to achieve these goals. We linked each support goal to one of the quality of life domains (personal development, self-determination, interpersonal relations, social inclusion, rights, emotional well-being, physical well-being, and material well-being) and subsequently used multi-level analyses to study whether particular domains were particularly related to client characteristics such as age, gender, level of intellectual functioning or service provider.

With respect to the general characteristics, the results showed that ISP documents vary in size, with the number of pages ranging from 3 to 76, with an average of 17 pages. The size of the ISP document was not related to client characteristics, such as age or level of ID, but to which service provider had produced it. This is because all the service providers develop their own ISP forms and procedures. We also found that 14% of the ISP documents had not specified any support goals at all. This finding was unexpected, as Dutch policy requires support goals to be present in the ISP document. These documents contained a vast amount of administrative and descriptive information about the person with ID. This indicates that it is unclear to service providers what should constitute the ISP document and what information should be stored elsewhere in the individual's file.

In terms of the content of support goals, we found that most goals related to the domain of physical well-being. Multi-level analyses revealed that goals relating to the domains of independence and social participation were more common in ISP documents of people with mild-to-moderate ID than in those of people with severe or profound ID. In contrast, ISP documents of people with profound ID contained more goals in the domain of well-being. Finally, ISP documents of people aged 20-34 contained more goals in the domain of independence. This is a concern, as ISP documents need to pay attention to all domains of quality of life in order to provide individualised support and enhance personal outcomes.

Finally, this study looked at what resources were described in helping achieving the individual support goals. Resources were classified along the systems of support model and included the person's own competences, the social network of family and friends, informal support such as neighbours, colleagues, volunteers, generic agencies, and specialised services. In 23%

of the goals, no resources were specified. In most goals that did describe the support resources, the resource that achieved the individual goal was named as professional support staff. In one third of the support goals, named resources in achieving goals included natural resources such as social network or generic care settings. Statistical analysis revealed that natural resources were mentioned more often in the ISP documents of people with mild ID than in those of others. In a quarter of support goals, a combination of natural and specialised resources were mentioned.

**Chapter 6** describes our second study on the content of ISP documents. This one asked how, and to what extent, the topic of sexuality is addressed within the ISP documents of people with ID. We used the same sample of ISP documents as the study in Chapter 5. We performed a lexical search in all ISP documents using search words derived from accepted definitions on sexual rights. The searches resulted in fragments of text that were coded and then analysed.

The results showed that aspects of sexuality were found in almost all ISP documents, but that the information did not provide directions for individualised support in this area. There were hardly any support goals found in this area and no references were found for support providers, care plans or other support strategies. Although it is positive that sexuality does not seem to be avoided in ISP, the results indicate a lack of clarity about what information should be written in the ISP document to be of use in everyday practice. However, this result does not necessarily mean that no support is being provided in this area; it could be that the person with ID does not want to have these details recorded in their ISP document.

**Chapter 7** summarises and discusses the main results of the previous chapters. It then provides some implications and recommendations of the studies on practice, policy and research.

With respect to practice, service providers can take several actions to enhance a more person-centred use of ISP. First, they need to inform people with ID and their relatives about the purpose of ISP, roles, procedures and responsibilities, making sure the information is easy to understand. Second, they need to ensure the active involvement of the person with ID in all ISP components. Third, they need to provide accessible and easy-to-understand ISP documents.

At an organisational level, service providers need to distinguish between an ISP document, the individual's file and a service contract. Information needs to be structured logically, so that no detail is lost and the document is clear and concise. Technology can assist in this. Within the documents, there needs to be a clear line between the individual's support needs and the support that will actually be provided, and ISP procedures should allow for the content



to be changed when needed. Because each service provider develops its own forms and procedures, the different providers can learn from each other. Moreover, as ISP is used in a broader setting than ID, learning can also be shared between providers in different fields. A final recommendation for practice is that service providers need to make sure that staff have the required competencies to develop ISP.

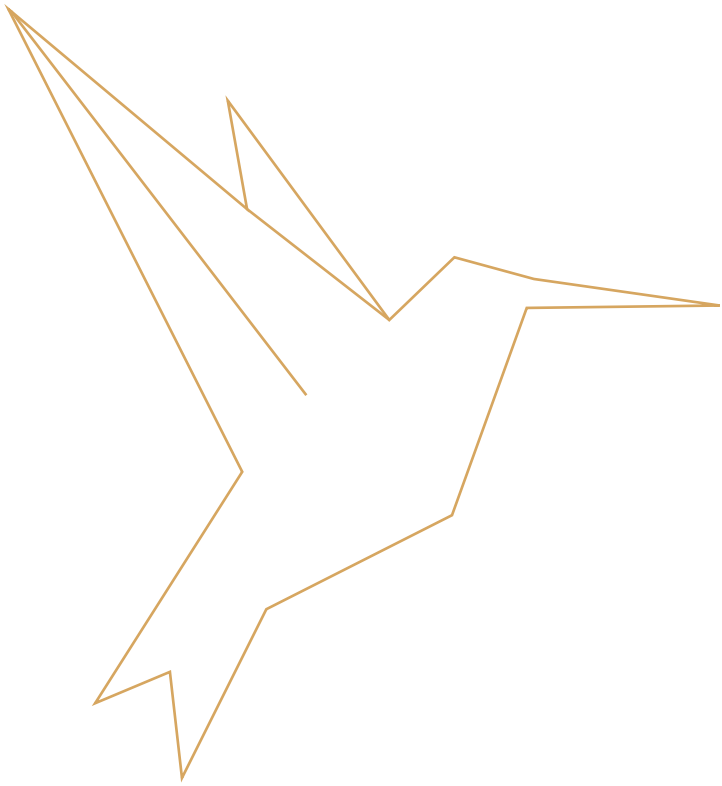
Policy makers at national and regional level need to be aware of the impact of their requirements and expectations on day-to-day practice. It is recommended that policy makers develop a coherent set of requirements that stand the test of time. Furthermore, as with service providers, policy makers need to make a clear distinction between the information that is needed in an ISP document, other aspects of the individual's file and a service contract.

The findings of this thesis also indicate directions for future research. Individualised support planning is legally required for a large and diverse population. However, individual differences need to be reflected in ISP procedures and content of ISP documents, as well as in expected outcomes of ISP. More research is needed to achieve a better understanding of these individual differences. In addition, it is worth studying different innovative approaches to ISP. Finally, the role of technology in different ISP components needs to be studied further, and can increase involvement of people with ID and their relatives in ISP.

This thesis examines several aspects of ISP in the field of ID. It shows that although the idea of ISP seems straightforward and self-evident, it actually is a complex, multi-faceted intervention. ISP is a legal requirement to enhance person-centred support, but our research shows that several aspects of the approach are not consistent with this purpose. This poses a risk that ISP can be used to serve the system rather than the individual.







## SAMENVATTING

Het werken met individuele ondersteuningsplannen is belangrijk 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 Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg had tot doel om persoonsgerichte ondersteuning te bevorderen en de kwaliteit van bestaan van mensen te verbeteren. Het Besluit verplichtte dat voor elke persoon een zorgplanbespreking georganiseerd moest worden, waarin de wensen, behoeften, mogelijkheden en beperkingen de basis vormden voor bepalen van de ondersteuningsdoelen en hoe (met welke acties, door wie en wanneer) deze doelen bereikt gaan worden. In 2015 is de AWBZ vervangen door, onder andere, de Wet langdurige zorg. Het Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg is in deze wet opgenomen met enkele aanvullende verwachtingen om zo de rol en positie van cliënten te versterken.

Behalve deze wet ontwikkelen andere stakeholders beleid ten aanzien van het werken met ondersteuningsplannen. Dit zijn de zorgkantoren, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en de vereniging van zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg in Nederland. Deze stakeholders beschouwen het werken met ondersteuningsplannen als belangrijk hulpmiddel voor het verbeteren van en het kunnen bewaken van de kwaliteit van zorg. Deze partijen stellen eisen aan de inhoud en werkwijze van het ondersteuningsplan, passend bij hun rol.

In **hoofdstuk 1** beschrijven we hoe het werken met ondersteuningsplannen in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Het werken met ondersteuningsplannen is een proces dat verschillende componenten, benaderingen, gebruik en mogelijke uitkomsten omvat. In het algemeen begint het proces met het onderzoeken van iemands' ondersteuningsbehoefte, zodat het type en de intensiteit van de benodigde ondersteuning kan worden vastgesteld. Tijdens een ondersteuningsplanbespreking komen de perspectieven van verschillende betrokkenen (de persoon zelf, verwanten en professionals) samen om de ondersteuningsbehoeften te prioriteren en doelen voor de komende periode te stellen. De uitkomsten van deze bespreking worden, meestal door zorgmedewerkers, vastgelegd in het ondersteuningsplan. Hiermee begint de implementatie in de praktijk, waarbij de voortgang continu gemonitord wordt. Na een bepaalde periode vindt de volgende ondersteuningsplanbespreking plaats en zet de cyclus zich voort.



Het werken met ondersteuningsplannen gebeurt al tientallen jaren, waarbij een verschuiving heeft plaatsgevonden van een voornamelijk professioneel instrument naar een persoonsgericht hulpmiddel. Deze verschuiving is sterk zichtbaar in internationale literatuur; waarbij een omslag wordt beschreven van een meer 'systeemgerichte' aanpak naar een 'persoonsgerichte' aanpak. Deze persoonsgerichte aanpakken worden gekenmerkt door een sterke focus op de individu in zijn geheel, in plaats van als dragers van diagnostische labels; het gebruik van gewone taal in plaats van jargon; nadruk op iemands' mogelijkheden en talenten; en een sterke invloed van de persoon zelf en de mensen die hem of haar het best kennen. In Nederland is het werken met ondersteuningsplannen ontwikkeld van een instrument voor professionele verantwoording naar een hulpmiddel in het bevorderen van persoonsgerichte ondersteuning en het verbeteren van individuele kwaliteit van bestaan, alsook voor het toetsen van de kwaliteit van ondersteuning. Deze drie functies bestaan momenteel naast elkaar. In de praktijk kan dit spanningen veroorzaken en verschillende auteurs waarschuwen dan ook voor het borgen van de balans tussen deze functies, omdat in de praktijk de meeste nadruk kan komen te liggen op het afleggen van verantwoording.

Verschillende studies beschrijven de effectiviteit van het werken met ondersteuningsplannen. Echter, deze studies zijn met name uitgevoerd in Groot-Brittannië en de Verenigde Staten, waarin de implementatie van een persoonsgerichte ondersteuningsplanmethodiek onderzocht werd. Deze studies laten zien dat persoonsgerichte methodieken effectief kunnen zijn. Echter, in deze worden verschillende uitkomstmaten gehanteerd en de werkwijze die onderzocht wordt verschilt van de Nederlandse situatie. In Nederland wordt onderzoek naar de effectiviteit van het ondersteuningsplan bemoeilijkt omdat het inmiddels een vast onderdeel is van de ondersteuning en zelfs wettelijk verplicht is. Hierdoor is het niet mogelijk om een voor- en nameting uit te voeren of om een situatie waarin wel en geen ondersteuningsplannen worden gebruikt, vergeleken kan worden. We reflecteren in dit proefschrift op het beleid rond ondersteuningsplannen, het werken in de praktijk van ondersteuning en op de inhoud van ondersteuningsplannen van mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. Het hoofdstuk sluit af met de onderzoeksvragen die in het onderzoek aan bod komen.

In **hoofdstuk 2** beschrijven we een studie naar de formele eisen die gesteld worden aan het werken met ondersteuningsplannen in Nederland en naar verwachtingen die verschillende stakeholders (belangenorganisaties, de VGN, kwaliteitsmedewerkers en gezondheidsjuristen) hebben ten aanzien van het werken met ondersteuningsplannen. Hiervoor is allereerst een deskresearch gedaan naar relevante wetgeving 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.

Het volgende hoofdstuk (**hoofdstuk 3**) geeft de resultaten van een kwalitatieve 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. Uit de resultaten blijkt dat 'aanwezigheid' niet hetzelfde is als 'betrokkenheid': hoewel mensen aanwezig zijn bij de ondersteuningsplanbespreking, ervaren ze weinig betrokkenheid in de ontwikkeling, uitvoer en evaluatie van het plan. Ze weten niet altijd wat het doel is van de jaarlijkse ondersteuningsplanbespreking. 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. Hoewel mensen het belangrijk vinden dat er afspraken worden gemaakt en worden opgeschreven, voelt het ondersteuningsplan als een professionele formaliteit die niet in verbinding staat met hun eigen leven. Mensen hadden



ook een aantal suggesties voor verbetering. Deze hadden betrekking op de toegankelijkheid van hun eigen plan, het vergroten van flexibiliteit om beter af te kunnen stemmen op de individu en op de begrijpelijkheid van het ondersteuningsplan zelf.

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 **hoofdstuk 4** beschrijven we een onderzoek naar het behalen van doelen in individuele ondersteuningsplannen en de bevorderende en belemmerende factoren daarin. Goal setting theory 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. We onderzochten niet of dit een causale relatie is. 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.

De twee hieropvolgende hoofdstukken beschrijven twee onderzoeken naar de inhoud van ondersteuningsplannen die we bij verschillende zorgaanbieders verzamelden.

De eerste, beschreven in **hoofdstuk 5**, 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. We codeerde elk doel op inhoud aan de hand van de

domeinen van kwaliteit van bestaan (persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, rechten, emotioneel welbevinden, lichamelijk welbevinden, materieel welbevinden). Vervolgens is middels multi-level analyses onderzocht of het voorkomen van doelen op bepaalde domeinen samenhangt met cliëntkenmerken zoals leeftijd, geslacht en het niveau van functioneren.

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. 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. Plannen van mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking bevatten daarentegen significant meer doelen op het domein van welbevinden. Ook in plannen van mensen in de leeftijd van 20 tot 34 zijn er meer doelen op het terrein van onafhankelijkheid. Om goede ondersteuning te kunnen bieden, is het nodig om naar alle domeinen van kwaliteit van bestaan te kijken.

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.

**Hoofdstuk 6** beschrijft de tweede studie naar de inhoud van ondersteuningsplannen. In deze studie onderzochten we de wijze waarop en de mate waarin het thema 'seksualiteit' aan bod komt in ondersteuningsplannen. Hiervoor maakten we gebruik van de ondersteuningsplannen die voor het onderzoek in hoofdstuk 5 gebruikt zijn. 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 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.

In **hoofdstuk 7** vatten we de belangrijkste resultaten uit de voorgaande hoofdstukken samen en reflecteren we op deze resultaten. Vervolgens beschrijven we implicaties en aanbevelingen voor de praktijk, beleid en verder onderzoek. Het hoofdstuk sluit af met een algemene conclusie.

Zorgorganisaties kunnen verschillende acties ondernemen om ervoor te zorgen dat ondersteuningsplannen persoonsgerichter 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, zorgverlenersovereenkomst 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'.

