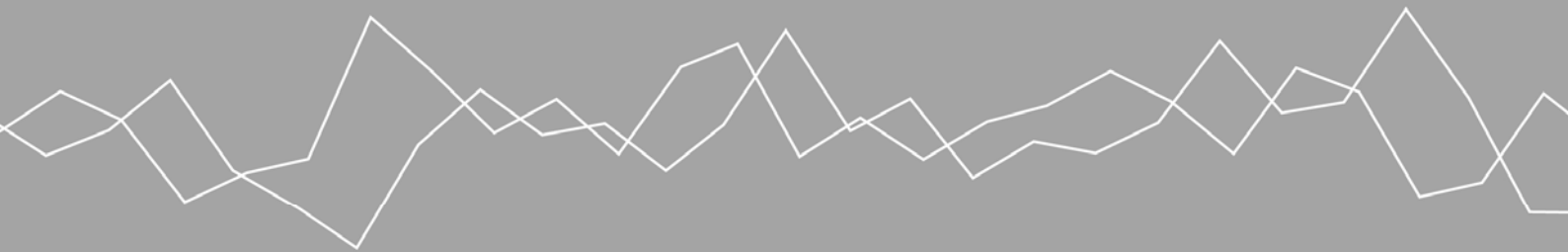


Kunnen kiezen in de AWBZ



seo economisch onderzoek

Amsterdam, juni 2010
In opdracht van het ministerie van Economische Zaken

Kunnen kiezen in de AWBZ

Eindrapport

Aenneli Houkes
Ilan Akker
Caroline Berden



Ministerie van Economische Zaken

seo economisch onderzoek

“De wetenschap dat het goed is”

SEO Economisch Onderzoek doet onafhankelijk toegepast onderzoek in opdracht van overheid en bedrijfsleven. Ons onderzoek helpt onze opdrachtgevers bij het nemen van beslissingen. SEO Economisch Onderzoek is gelieerd aan de Universiteit van Amsterdam. Dat geeft ons zicht op de nieuwste wetenschappelijke methoden. We hebben geen winstoogmerk en investeren continu in het intellectueel kapitaal van de medewerkers via promotietrajecten, het uitbrengen van wetenschappelijke publicaties, kennisnetwerken en congresbezoek.

SEO-rapport nr. 2010-34

ISBN 978-90-6733-565-2

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	i
1 Inleiding	1
2 Proces van aanbieder kiezen in de care.....	3
2.1 Wat is langdurige zorg (<i>care</i>)?.....	3
2.2 Welke partijen spelen welke rol?.....	3
2.3 Hoe vrij is de keuze voor aanbieder in de <i>care</i> ?	8
2.4 Ondersteuning bij kiezen aanbieder in de <i>care</i>	10
2.5 Conclusie.....	13
3 De theorie kunnen mensen kiezen?.....	15
3.1 Waarom kiezen?.....	15
3.2 Basisvaardigheden voor stappen in keuzeproses	17
3.2.1 Inleiding.....	17
3.2.2 Behoefteherkenning.....	17
3.2.3 Informatie verzamelen en onthouden	18
3.2.4 Evalueren van alternatieven en onderbouwen van keuzes	18
3.2.5 Nemen van de beslissing	18
3.2.6 Conclusie	19
3.3 Hanteren van rationale beslissingsregels	19
3.3.1 Inleiding.....	19
3.3.2 Rationale beslissingsregels	19
3.3.3 Emotionele beslisregel	21
3.3.4 Irrationale beslisregels	21
3.3.5 Consequenties van irrationele beslisregels	23
3.3.6 Conclusie	24
3.4 Beïnvloedingsfactoren	24
3.5 Samenvattend.....	26
4 Wie kan er kiezen in de AWBZ?	27
4.1 Wie maken er gebruik van langdurige zorg?	27
4.2 Psychogeriatrische aandoening (dementie)	28
4.2.1 Om wie gaat het?.....	28
4.2.2 Kunnen mensen met dementie kiezen?	31
4.2.3 Wie ondersteunt mensen met dementie in hun keuze?	32
4.2.4 Welke extra keuzebelemmeringen zijn er rondom dementie?.....	33
4.2.5 (Hoe) kiezen psychogeriatrische mensen in praktijk AWBZ-zorg?	35
4.2.6 Conclusie mensen met een psychogeriatrische aandoening	36
4.3 Psychiatrische aandoening	37
4.3.1 Om wie gaat het?.....	37
4.3.2 Kunnen mensen met een psychiatrische aandoening kiezen?	38
4.3.3 Wie ondersteunt mensen met een psychiatrische aandoening?.....	40
4.3.4 Welke extra keuzebelemmeringen zijn er bij psychiatrische zorg?	42

4.3.5	(Hoe) kiezen psychiatrische mensen in praktijk AWBZ-zorg?	44
4.3.6	Conclusie	45
4.4	Verstandelijke beperking	45
4.4.1	Om wie gaat het?	45
4.4.2	Kunnen mensen met een verstandelijke beperking kiezen?	47
4.4.3	Wie ondersteunt mensen met een verstandelijke beperking?	49
4.4.4	Welke extra keuzebelemmeringen zijn er rondom verstandelijke beperking?	51
4.4.5	(Hoe) kiezen mensen met verstandelijke beperkingen in praktijk AWBZ-zorg?	51
4.4.6	Conclusie mensen met een verstandelijke beperking	51
4.5	AWBZ'ers zonder mentale beperkingen	52
4.5.1	Om wie gaat het?	52
4.5.2	Kunnen doelgroepen somatisch, lichamelijk en zintuiglijk kiezen?	53
4.5.3	Wie ondersteunt doelgroepen somatisch, lichamelijk en zintuiglijk?	53
4.5.4	Extra keuzebelemmeringen somatisch, lichamelijk en zintuiglijk	53
4.5.5	Hoe kiezen somatisch, lichamelijk en zintuiglijk AWBZ-zorg?	54
4.5.6	Conclusie	54
4.6	Conclusie	54
5	Gelegenheid en motivatie om te kiezen	55
5.1	Gelegenheid	55
5.2	Motivatie	57
5.3	Conclusie gelegenheid en motivatie	59
6	Keuzevrijheid in andere landen	61
6.1	België (Vlaanderen)	61
6.1.1	Actoren en regelgeving	62
6.1.2	Keuzevrijheid	62
6.1.3	Ondersteuning	63
6.1.4	Bijzondere belemmeringen in keuzevrijheid	64
6.1.5	Kwaliteitsindicatoren	64
6.2	Canada (Ontario)	65
6.2.1	Actoren en regelgeving	65
6.2.2	Keuzemogelijkheden	66
6.2.3	Ondersteuning	66
6.2.4	Bijzondere situaties	66
6.2.5	Kwaliteitsindicatoren	67
6.3	Denemarken	67
6.3.1	Actoren en Regelgeving	68
6.3.2	Keuzevrijheid	68
6.3.3	Ondersteuning	69
6.4	Duitsland	69
6.4.1	Actoren en regelgeving	70
6.4.2	Keuzevrijheid	70
6.4.3	Ondersteuning bij de keuze	71
6.4.4	Kwaliteitsindicatoren	72
6.5	Frankrijk	73
6.5.1	Actoren en regelgeving	73

6.5.2	Keuzevrijheid.....	74
6.5.3	Ondersteuning.....	75
6.5.4	Kwaliteitindicatoren.....	75
6.6	Ierland	76
6.6.1	Actoren	76
6.6.2	Keuzevrijheid.....	76
6.6.3	Ondersteuning bij de keuze.....	76
6.6.4	Kwaliteitsindicatoren.....	77
6.7	Nieuw Zeeland (district Auckland)	78
6.7.1	Actoren en regelgeving	78
6.7.2	Keuzevrijheid en ondersteuning.....	79
6.7.3	Kwaliteitsindicatoren.....	79
6.8	Verenigd Koninkrijk	80
	Actoren en regelgeving.....	80
	Keuzevrijheid	81
	Ondersteuning	81
	Kwaliteitsindicatoren	81
6.9	Conclusie internationale vergelijking.....	82
6.9.1	Welke groepen kunnen niet kiezen?	82
6.9.2	Hoeveel eigen verantwoordelijkheid geven de landen?	82
6.9.3	Schaarste en wachtlijstbeleid	87
6.9.4	Verschillen in keuzevrijheid in de landen	88
7	Conclusie	91
7.1	Bekwaamheid	91
7.2	Gelegenheid.....	92
7.3	Motivatie	94
8	Aanbevelingen	95
8.1.1	Bekwaamheid versterken	95
8.1.2	Motivatie versterken	96
8.1.3	Gelegenheid versterken.....	97
8.1.4	Noodzaak tot volledig vrije keuze verminderen	97
Bijlage A	Nederlandse gesprekspartners	99
Bijlage B	Gesprekspartners buitenland.....	101
Bijlage C	Literatuur.....	103
Bijlage D	Mini-Mental State Examination.....	107
Bijlage E	Beslissingsregels.....	109
Bijlage F	Onderzoeksverantwoording	115

Samenvatting

Box S.1. Hoofdpunten

Onderzoeksvraag: In welke mate zijn cliënten in de AWBZ in staat om bewuste keuzes te maken (dan wel voor zich te laten kiezen door naasten en vertegenwoordigers) tussen zorgaanbieders?

Antwoord: Om te kiezen is nodig: keuzebekwaamheid, gelegenheid om te kiezen en gemotiveerd zijn om te kiezen. Wat betreft bekwaamheid: een groot deel (ongeveer 70%) van de gebruikers van AWBZ gefinancierde zorg heeft de basisbekwaamheid om te kiezen en wie niet kan kiezen heeft vaak een mantelzorger die deze basisbekwaamheid wel bezit. Wat betreft de gelegenheid is deze beperkt tot zeer beperkt vanwege de schaarste in het aanbod (alleen bij de thuiszorg speelt dit minder). Daarnaast beperkt tijdsdruk vanwege de crisisachtige aard van met name psychogeriatrische en revalidatiezorg, energieverlies en absorptie in problemen bij mensen met psychiatrische aandoeningen de gelegenheid voor bepaalde groepen. Wat betreft motivatie om zelfstandig goede en slechte zorginstellingen te onderscheiden is deze beperkt vanwege het feit dat kwaliteit vooraf moeilijk in te schatten is, corrigeren van gemaakte keuzes hoge kosten met zich meebrengt (bij thuiszorg speelt dit iets minder) en de zorgen die er op dit moment bestaan over het te grote aantal zorginstellingen dat kwaliteit levert onder de basiskwaliteit. Los van al deze zaken blijft het feit dat mensen met name voor intramurale zorg en dagbesteding heel graag zorg die dichtbij is kiezen.

Wie mensen meer wil laten kiezen kan hen het beste beter equiperen met overzichtelijke zorgarrangementen, onafhankelijke informatie, stemrecht en waar nodig een keuzeondersteuner. En tegelijkertijd ervoor zorg dragen dat de basiskwaliteit goed geborgd wordt door de inspectie. Want iedereen, ook al is een groot deel van de cliëntenorganisaties tegen verplicht kiezen, heeft baat bij een cliëntgericht aanbod.

Kiezende cliënten kunnen de zorg cliëntgericht maken

De langdurige zorg kampt met een scala aan problemen. Eén van die knelpunten is dat de cliënt in de langdurige zorg onvoldoende centraal staat (SER 2008). Cliënten hebben te maken met een eenvormig aanbod, waarbij maatwerk nauwelijks mogelijk is. De raad noemt dit vooral een gevolg van de huidige aanbodgeoriënteerde uitvoeringsstructuur. Ook de korte contracteringscyclus door zorgkantoren speelt hierbij een rol.

Er is wel een instrument waarmee cliënten meer regie- en keuzemogelijkheden voor cliënten hebben en dat is het persoonsgebonden budget (pgb). Met dit budget kunnen zij zelfstandig buiten de bestaande contracten om zorg inkopen. De SER vindt het pgb daarom een goed instrument. De raad signaleert echter ook dat het pgb ook negatieve kanten heeft. Zo heeft een pgb – volgens de raad – een te ruime bestedingsvrijheid, een aanzuigende werking en is een pgb niet voor iedereen geschikt. Het pgb is dus een instrument, maar niet de complete oplossing om het aanbod cliëntgericht te krijgen.

Op dit moment staat een heel scala aan zaken het cliëntgericht worden van de langdurige zorginstellingen in de weg. De schaarste neemt op zichzelf al veel prikkels voor cliëntgericht

gedrag voor aanbieders weg, maar ook de financieringswijze, de contracteerplicht van intramurale zorg en ketenafspraken zorgen er op geen enkele manier voor dat cliëntgericht gedrag beloond wordt. Ondanks het feit dat dit allemaal op dit moment hoge drempels zijn, zijn ze niet onoverkoombaar. Het is mogelijk deze drempels met aanpassing van regelgeving weg te nemen. Als deze drempels echter weggenomen zijn, zal het aanbod echter nog steeds niet geprikkeld worden cliëntgericht te werken als cliënten – zoals nu – nauwelijks kiezen op kwaliteit of smaak, maar enkel nabijheid als keuzecriterium meenemen (afgezien van thuiszorg). Daarom is het van belang dat cliënten – zodra er keuze is – ook echt gaan kiezen. Want als cliënten bewust kiezen voor goede kwaliteit en passende arrangementen en sfeer, prikkelt dit zorgaanbieders zorg te leveren die optimaal aansluit bij de wensen van klanten. Goede aanbieders zullen daardoor blijven en groeien en slechte aanbieders zullen op termijn verdwijnen. En dit is niet alleen prettig voor de cliënten zelf, maar draagt ook bij aan meer welvaart voor de samenleving.

De vraag die dan echter opkomt is of mensen die langdurige zorg nodig hebben juist door hun aandoeningen wellicht minder dan kerngezonde mensen in staat zijn om te kiezen. De term “kwetsbare groepen” valt dan al snel. Maar wie is “kwetsbaar”? En betekent kwetsbaar ook dat iemand niet kan kiezen? Dit rapport probeert hierop antwoorden te vinden. De hoofdvraag van dit onderzoek is:

In welke mate zijn cliënten in de AWBZ in staat om bewuste keuzes te maken (dan wel voor zich te laten maken door naasten of vertegenwoordigers) tussen zorgaanbieders?

Om te kiezen is nodig:

- (keuze)bekwaamheid;
- gelegenheid hebben om te kiezen;
- gemotiveerd zijn om te kiezen.

Hoe is het met deze drie gesteld in de langdurige zorg?

Bekwaamheid

Gelegenheid

Motivatie

Bekwaamheid: 70% van de AWBZ'ers heeft de basisbekwaamheid om te kiezen..

Uit ons onderzoek blijkt dat ongeveer 70% van de mensen die langdurige zorg nodig hebben de basisvaardigheden bezitten om een keuze te kunnen maken. Dat wil zeggen dat zij de basisvaardigheden bezitten om alle vier de stappen van een keuzeproces te kunnen zetten. Zij kunnen informatie onthouden, herkennen welke aandoening zij hebben, hun keuzes onderbouwen en beslissingen nemen (en niet blijven hangen in besluiteloosheid).

Daarnaast zijn er ook duidelijk groepen aan te wijzen waarin veel mensen deze basisvaardigheden niet (allemaal) bezitten. De groepen die het betreft zijn mensen met een psychogeriatrische aandoening, mensen met een psychiatrische aandoening en mensen met een verstandelijke beperking. In de andere landen bestaan gelijke ideeën over de vraag welke groepen beperkingen

ondervinden om een gefundeerde keuze te maken. Dit betekent echter niet dat alle mensen uit deze groepen niet kunnen kiezen. Dit hangt af van de ernst van de aandoening.

Psychogeriatrische aandoening: alle mensen met een middelmatige en een ernstige psychogeriatrische aandoening en een deel van de mensen met een milde psychogeriatrische aandoening missen één of meer basisvaardigheden die nodig zijn om de stappen van het keuzeproces te kunnen zetten. Grootste bottleneck bij hen is dat zij de informatie niet goed kunnen onthouden. Ook het onderbouwen van keuzes kunnen de meesten niet meer.

Psychiatrische stoornis: een groot deel van de mensen met een psychiatrische stoornis kunnen op moment van een psychose niet meer alle stappen zetten van het keuzeproces, te weten twee derde van de mensen met een bipolaire stoornis, de helft van de mensen met schizofrenie en een kwart van de mensen met een zware depressie. Grootste bottleneck is het kunnen onderbouwen van keuzes. Voor mensen met een bipolaire stoornis speelt ook het niet herkennen van de aandoening een grote rol.

Verstandelijke beperking: het overgrote deel van de mensen met een verstandelijke beperking (hier gedefinieerd als mensen met een IQ onder de 70) bezit niet alle basisvaardigheden die nodig zijn om de keuzestappen te kunnen zetten. Met name het onderbouwen van keuzes is de bottleneck. Hoe zwaarder de beperking, hoe minder mensen deze basisvaardigheden bezitten. Hoewel een deel van deze groep soms ook passief is, omdat ze niet beseffen dat ze zouden kunnen kiezen, wil een groot deel van de mensen uit deze doelgroep toch vaak wel graag zelf kiezen. Zij kiezen meestal via *affect referral* (op gevoel). Uit veel onderzoek blijkt ook dat zelfs mensen met zeer ernstige verstandelijke beperkingen (zeer ernstige verstandelijke beperking, niet kunnen praten) wel via *affect referral* kunnen kiezen en hiermee ook duidelijk kunnen weergeven wat hun preferenties zijn.

Mensen met een somatische aandoening, mensen met een zintuiglijke beperking en mensen met een lichamelijke beperking bezitten, afgezien van comateuze mensen en een enkele uitzondering, wel basisvaardigheden om te kiezen.

...en wie niet kan kiezen heeft vaak wel een mantelzorger om hem te ondersteunen

Van de 30% van de cliënten waarvan basisvaardigheden om te kiezen (al dan niet tijdelijk) ontbreken, heeft het merendeel een mantelzorger. Deze mantelzorger kan wel keuzes voor hen maken. Mensen met een psychiatrische aandoening en oudere mensen met een verstandelijke beperking hebben minder vaak een mantelzorger dan jongeren met een verstandelijke beperking en mensen met een psychogeriatrische aandoening.

Daarnaast zijn er organisaties als MEE (landelijk), ouderenadviseurs (lokaal en daardoor niet overal) en steunpunten GGZ (lokaal en daardoor niet overal) die mensen ondersteunen in hun keuzes. Nederland kent in internationaal vergelijkend opzicht ruime ondersteuningsmogelijkheden voor mensen die langdurige zorg nodig hebben. Duitsland kent een wettelijke verplichting voor de ondersteuning door adviescentra.

De indicatiesteller (Centraal Indicatieorgaan Zorg) mag expliciet geen ondersteuning bieden in de keuze tussen aanbieders, omdat het hen wettelijk verboden is invloed uit te oefenen op de keuze

tussen aanbieders. Ook in Duitsland, Ierland en België is de ondersteuning niet gekoppeld aan de indicatiesteller. In Canada, het Verenigd Koninkrijk en Denemarken krijgen mensen juist wel directe ondersteuning van de indicatiesteller bij het kiezen van een aanbieder.

In Nederland bezoeken cliënten en/of hun mantelzorgers ook vooraf intramurale instellingen om de sfeer te proeven. In Nederland blijft het echter bij een rondleiding. In sommige andere landen (Frankrijk, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk) worden mensen aangeraden de plekken niet alleen te bezoeken, maar er ook tijdelijk te verblijven. Dit kan bijvoorbeeld een tijdje alleen overdag zijn of juist een gedeelte van de week. In Duitsland is dit zelfs expliciet mogelijk om achtereenvolgens bij verschillende aanbieders op proef te wonen.

Bekwaamheid kan versterkt worden door...ondersteuning te versterken

Om de bekwaamheid van doelgroepen te versterken zou het helpen om de ondersteuning voor mensen hierin uit te breiden. Via MEE worden mensen met een beperking en chronisch zieken ondersteund in hun keuze. Voor mensen met psychiatrische en somatische aandoeningen is er minder ondersteuning, omdat het regionaal aanwezig zijn van steunpunten GGZ en ouderenadviseurs afhankelijk is van het beleid van de gemeente. Voor mensen met een psychogeriatrische aandoening kunnen onafhankelijke casemanagers deze rol op zich nemen. Op dit moment zijn deze ook nog niet overal aanwezig.

...en keuzemateriaal af te stemmen op de doelgroep

Om de keuzebekwaamheid van mensen te versterken blijkt uit onderzoek dat visueel beeldmateriaal en samen met de cliënt langsgaan bij aanbieders een versterkend effect heeft op de basisvaardigheden te kunnen kiezen. In Duitsland gaan ze hier nog verder in en worden mensen in de gelegenheid gesteld om dagopvang bij verschillende aanbieders “uit te proberen”, voordat ze definitief beslissen bij welke instelling ze intramurale zorg willen afnemen. In het Verenigd Koninkrijk is bijzondere aandacht voor het beschikbaar stellen van informatie in vereenvoudigd Engels.

...en ook wetenschappelijke technieken te gebruiken om preferenties te achterhalen

Ten slotte zouden voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking de methoden uit wetenschappelijke experimenten kunnen worden gebruikt om hun preferenties te achterhalen, zodat een onafhankelijke ondersteuner (MEE) of mantelzorger een keuze zo veel mogelijk met respect voor hun wensen kan maken.

Bekwaamheid

Gelegenheid

Motivatie

Gelegenheid: Tijdsdruk beperkt keuzeprocess psychogeriatrische en revalidatiepatiënten

De specifieke situatie waarin mensen die langdurige zorg nodig hebben zich bevinden, beïnvloedt de gelegenheid die patiënten hebben om te kunnen kiezen voor aanbieder. Zo moeten met name mantelzorgers van mensen met een psychogeriatrische aandoening onder tijdsdruk hun keuze voor zorg en een aanbieder maken. Doordat mensen met de aandoening zelf geen hulp willen, laat staan opgenomen willen worden, stellen mantelzorgers de keuze vaak uit tot op het moment

dat zij zelf overbelast raken. Hierdoor ontstaat tijdsdruk. Ook mensen die revalidatiezorg nodig hebben staan onder tijdsdruk als de aandoening onverwacht kwam.

..energieverlies beperkt de mogelijkheden tot een diepgaand keuzeproces

Daarnaast kosten ziekte en ouderdom mensen veel energie. Cliëntenorganisaties geven daarom aan dat het voor sommige mensen een grote belasting is op hun beperkte energiereserves om uitgebreid aanbieders te moeten vergelijken en informatie te moeten verzamelen. Dit geldt nog versterkt voor mensen die palliatieve zorg nodig hebben of ME hebben.

..absorptie in problemen maakt kiezen voor psychiatrische patiënten meestal onhaalbaar

Mensen met een psychiatrische stoornis zijn op het moment van opname vaak zo geabsorbeerd in hun psychische problematiek dat rustig een keuze maken niet tot de mogelijkheden hoort. Daarnaast zou te ruime keuzevrijheid bij sommigen van deze groep kunnen leiden tot het kiezen voor slechte (want niet zorgafbouwende) behandelaars vanwege een zorgverslaving.

...en schaarste van aanbod maakt kiezen zelfs vaak onmogelijk

De schaarste in het huidige zorgaanbod perkt de gelegenheid om te kiezen sterk in. Ook in veel andere landen wordt het aanbod als problematisch ervaren. Duitsland en Frankrijk zijn hierin echter uitzonderingen. Bij hen kent de gezondheidszorg nauwelijks schaarste, waardoor Duitsers en Fransen meer keuzevrijheid hebben. Echter, in deze landen wordt de keuzevrijheid anders dan in Nederland weer beperkt doordat de financiële toegankelijkheid minder is dan in Nederland. Anders dan in Nederland is de eigen bijdrage in Frankrijk en Duitsland namelijk niet inkomensafhankelijk. Mensen krijgen een vaste vergoeding, die slechts een deel van de kosten dekt, afhankelijk van indicatiezwaarte. En – ook anders dan in Nederland – verschillen de aanbieders in Duitsland en Frankrijk van prijs. Daardoor kunnen mensen met een beperkt budget zich slechts een keuze tussen een beperkt aantal aanbieders (de goedkopere) veroorloven.

Gelegenheid kan versterkt worden door meer aanbod en casemanagers

De gelegenheid om te kiezen kan vooral versterkt worden door het aanbod te vergroten. Daarnaast kan de tijdsdruk bij mensen met een psychogeriatrische aandoening verminderd worden door casemanagers dementie. Zij zoeken mensen al kort na de indicatie op en houden contact met de patiënt en de mantelzorger. Zij kunnen mantelzorgers alerter maken op het tijdig inschakelen van hulp, liefst voordat de mantelzorger volledig overbelast is geraakt en onder grote tijdsdruk zijn keuze moet maken.

...en vereenvoudiging van de keuzes door zorgarrangementen

Ook kan de gelegenheid versterkt worden de keuzes te vereenvoudigen. Overzichtelijk samengestelde keuzesets van aanbod – zoals bijvoorbeeld zorgarrangementen – kunnen de keuze vereenvoudigen. In zorgarrangementen zouden de verschillende soorten zorgaanbod beschreven moeten worden. Daarnaast zou erbij moeten staan welke geïndiceerde functies en uren nodig zijn om voor één van de zorgarrangementen in aanmerking te komen. Keuzes kunnen hiermee overzichtelijk en aantrekkelijk gemaakt worden. Hierdoor kost het keuzeproces minder energie.

Bekwaamheid

Gelegenheid

Motivatie

Motivatie: Weerstand tegen moeten kiezen omdat risico verkeerd kiezen hoog is

Langdurige zorg heeft specifieke productkenmerken die van invloed zijn op de motivatie van de (toekomstige) cliënt om een aanbieder te kiezen.

- Ten eerste is langdurige zorg een ervaringsgoed. De kwaliteit wordt ervaren tijdens het interactieproces (als de dienst al is gekocht). Dit betekent dat het vooraf lastig is om de aanbieders op alle relevante aspecten te vergelijken.
- Ten tweede is langdurige zorg een product met een zeer hoog belang voor consumenten. Een cliënt is afhankelijk van langdurige zorg in zijn dagelijks functioneren. Dit betekent dat de keuze voor zorgaanbieder erg belangrijk is.
- Ten derde kent de langdurige zorg hoge overstapdrempels. Met name psychiatrische, intramurale zorg en dagbesteding hebben hele hoge overstapdrempels. In sommige andere landen (België, Nieuw Zeeland) maakt de overheid deze overstapdrempels kunstmatig nog hoger door mensen zonder zorgaanbieder voorrang te geven boven mensen die al gekozen hebben.
- Ten vierde zijn consumenten van langdurige zorg betrokken bij de uitvoering van de dienst wat het overwegingsproces aan de vraagkant sterk beïnvloedt. Ze voelen zich hierdoor mede verantwoordelijk voor hoe de dingen lopen (*ik heb wellicht niet duidelijk genoeg verteld wat er aan de hand was*) Ook hierdoor zal men minder gauw switchen van aanbieder.

Deze vier productfactoren wijzen alle vier dezelfde richting op: ze maken het risico van verkeerd kiezen voor de cliënt erg hoog. Uit de consumententheorie blijkt dat consumenten die een hoog risico ervaren het liefst vermijdingsgedrag vertonen. Zij vermijden het een keuze te maken tot op het laatste moment. Daarnaast zijn er verschillende strategieën die consumenten volgen om hiermee om te gaan. In de langdurige zorg blijkt met name de strategie kiezen op één belangrijk kenmerk (locatie) de meest gebruikte manier om hiermee om te gaan.

Door dit hoge risico willen veel mensen graag dat de markt behoed wordt voor aanbieders van slechte kwaliteit. Cliënten willen best zelf kiezen, maar - zo haastten de cliëntenorganisaties ons te vertellen - dit betekent niet dat iedere persoon die recht heeft op AWBZ-zorg graag “consumentje wil spelen”. Een grote groep mensen uit de AWBZ – aldus diverse cliëntenorganisaties - wil dat zorgverzekeraars en zorgaanbieders handelen vanuit het belang van cliënten, zonder dat cliënten zelf als ze even niet opletten kiezen voor een aanbieder met ondermaatse kwaliteit, waar ze dan vervolgens afhankelijk van zijn in hun dagelijks functioneren en waar ze nauwelijks nog onderuit kunnen in de rest van hun leven. Kiezen voor smaakverschillen vinden mensen prima, mochten ze er ooit komen en mocht de schaarste in het aanbod ooit opgelost worden, maar de kwaliteit van het zorgaanbod zouden zij graag extern geborgd zien door de inspectie.

Motivatie versterken door ..kans op slechte keuze verkleinen

Het risico op een slechte keuze kan verlaagd worden door mensen vooraf meer inzicht te geven op relevante keuzeaspecten. De consumententheorie over het verwerken van informatie in

keuzes stelt wel duidelijk dat mensen pas gebruikmaken van informatie als deze gemakkelijk te gebruiken is en vooral niet te overdadig is. Risico van de overdaad van informatie op internet is – naast de gewone *information overload* – dat mensen het verschil tussen goede en slechte informatie niet kunnen zien. Zo lopen sites waarop gebruikers hun ervaringen kunnen invullen het gevaar dat aanbieders deze zelf aanvullen. Het risico op gekleurde invloed van de aanbieders op informatie bestaat ook in een systeem als dat van Frankrijk, waarbij commerciële – voor de klant gratis - vergelijkingssites een belangrijke bron van informatie zijn. Oplossing hiervoor zou zijn dat een onafhankelijke instantie het aanbod overzichtelijk presenteert, eventueel aangevuld met een soort stemwijzer (vergelijkbaar met die voor de verkiezingen). In Duitsland gebeurt dit door de Pflgestützpunkte. Dit zijn uitdrukkelijk geen aparte instanties, maar hierin zijn alle partijen verenigd rondom de cliënt.

..of slechte keuze achteraf gecorrigeerd kan worden

De hoge overstapdrempels bij veel soorten langdurige zorg zorgen ervoor dat het maken van een slechte keuze niet gemakkelijk ongedaan gemaakt kan worden. Dit verhoogt het risico van de keuze aanzienlijk. Hoewel de overstapdrempels zelf grotendeels in het product besloten liggen, kunnen cliënten ook instrumenten in handen worden gegeven ondanks deze drempels toch slechte keuzes achteraf te kunnen corrigeren. Dit kan bijvoorbeeld door cliënten stemrecht te geven. Door cliënten stemrecht te geven kunnen cliënten ook als zij niet overstappen toch iets verbeteren aan een gemaakte keuze. Dit zou bijvoorbeeld kunnen via cliëntenraden (vergelijkbaar met ondernemingsraden of medezeggenschapsraden). Hoewel er al cliëntenraden bestaan, zijn ze nog niet verplicht. Hoewel Hirschman aangeeft dat stemmen met de voeten (*exit*) een krachtiger signaal geeft dan stemrecht (*voice*), is het versterken van *voice* bij sterke *exit*-beperkingen wel een logische stap. Daarnaast zouden zorginstellingen financieel afgerekend kunnen worden op het nakomen van afspraken in het zorgplan of op basis van onafhankelijk afgenomen cliënttevredenheidsenquêtes. Dit kan bijvoorbeeld via een cliëntvolgend budget.

..en keuze voor slechte basiskwaliteit onmogelijk maken

De kwaliteit van zorg wordt in Nederland geborgd door de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Toch geven zowel cliëntenorganisaties als sommige zorgaanbieders in de interviews aan dat er AWBZ-instellingen zijn die de kwaliteit van hun basiszorg niet op orde hebben. Het feit dat er instellingen zijn die hun kwaliteit niet op orde hebben, verhoogt het risico voor consumenten sterk. Borging van die basiskwaliteit betekent dat geen enkele keuze echt slecht kan zijn.

Keuzevrijheid in andere landen

Keuzevrijheid in het buitenland

Dit onderzoek behandelt ook de keuzevrijheid voor aanbieders in de langdurige zorg in België, Canada, Denemarken, Duitsland, Frankrijk, Ierland, Nieuw Zeeland en het Verenigd Koninkrijk.

Schaarste en wachtlijstbeleid beperkt keuzevrijheid sterk

In België, Canada, Nieuw Zeeland en het Verenigd Koninkrijk is schaarste van langdurige zorg net als in Nederland een probleem dat zo nijpend is, dat er van keuzevrijheid nauwelijks sprake is. Sommige van deze landen versterken dit nog verder door hun wachtlijstbeleid. Zo hebben zowel

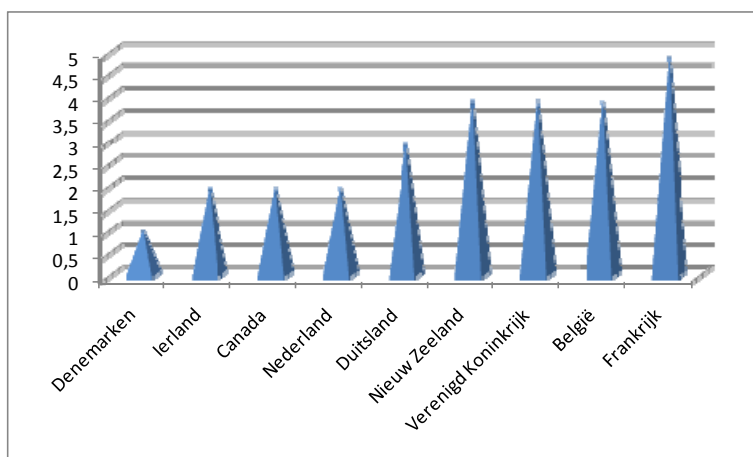
in Canada als in België mensen die al geplaatst zijn minder urgentie dan mensen die nog niet geplaatst zijn. En staan mensen met een beperking in België op een centrale wachtlijst, die zodra er ergens plaats is een aanbod gedaan wordt. Wie dit twee maal niet aanneemt wordt als “niet-instapbereid” aangemerkt en verliest zijn urgentie.

In Duitsland, Frankrijk en Denemarken (afgezien van psychiatrische zorg) is geen nijpend tekort aan plaatsen in de langdurige zorg.

Verantwoordelijkheidsverdeling overheid/individu beïnvloedt keuzevrijheid

Naast schaarste beïnvloedt ook de verantwoordelijkheidsverdeling individu/overheid de keuzevrijheid. Hierbij behandelt het rapport de volgende drie onderwerpen: 1) of de overheid het aanbod beperkt via selectieve contractering 2) of de overheid ervoor zorgt dat mensen geen aanbieder kiezen die zij niet kunnen betalen en 3) of de overheid zorgt voor ondersteuning bij het kiezen.

Figuur S.1. Verantwoordelijkheidsverdeling in de landen



1 = volledig overheid, 5 = volledig individu

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

Selectieve contractering beperkt keuzevrijheid niet altijd

Canada, Denemarken en Nieuw Zeeland kennen een systeem waarin aanbieders selectief gecontracteerd worden. Dit doen zij uit het oogpunt van kostenbeheersing. In België, Nederland en het Verenigd Koninkrijk wordt bij thuiszorg wel selectief gecontracteerd, maar bij de andere langdurige zorg niet. Helemaal niet selectief gecontracteerd wordt in Duitsland en Frankrijk en in Ierland nauwelijks. Van de landen die wel selectief contracteren heffen Canada, Nederland en het Verenigd Koninkrijk de beperking in keuzevrijheid die dit oplevert weer op door toe te staan dat mensen met een persoonsgebonden budget toch niet-gecontracteerde zorg kunnen inkopen.

Financiële verantwoordelijkheid bij overheid beïnvloedt keuzevrijheid

Voor bijna alle zorg in de onderzochte landen moeten mensen meebetalen. De onderzochte landen kennen hiervoor twee systemen. In het systeem van Nederland, Canada, Ierland en Denemarken ligt de verantwoordelijkheid voor de kosten bij de overheid. Het individu betaalt een vaste of inkomensafhankelijke eigen bijdrage voor zijn zorg, onafhankelijk van de werkelijke

kosten. Hierdoor zijn alle aanbieders voor de cliënt even duur en wordt het aantal aanbieders waartussen het individu kan kiezen niet beperkt door geldgebrek.

In het systeem van Frankrijk, Duitsland, België, Nieuw Zeeland en het Verenigd Koninkrijk draagt het individu het financiële risico. In deze landen verstrekt de overheid een vaste of inkomensafhankelijke bijdrage in de kosten. Omdat er ook geen vaste tarieven gelden, verschillen aanbieders hierdoor voor de cliënt in kosten. Als deze kosten hoog zijn en de kostenverschillen tussen aanbieders substantieel zoals in Duitsland en Frankrijk maximeert het budget van de cliënt het aantal verschillende aanbieders dat hij kan kiezen.

Hebben deze financieringssystemen invloed op de keuzevrijheid? Het antwoord is ja. Zo gaven in de interviews Franse ervaringsdeskundigen aan dat de keuzevrijheid in hun land beperkt werd door financiële barrières. Veel Fransen kunnen niet alle aanbieders kiezen die er op de markt zijn. Dat wil echter niet zeggen dat er in absolute zin ook minder keuzes zijn. Dat is immers afhankelijk van veel factoren, waaronder beperkingen in toe- en uittreding, schaalvoordelen, marktmacht en kostenverschillen tussen regio's. Afhankelijk van hoe deze combinatie van factoren uitvalt, zou het totale aanbod van aanbieders namelijk hoger kunnen zijn dan in een land waarin alle aanbieders voor de cliënt even duur zijn. En dat betekent weer dat mensen in een systeem met kostenverschillen tussen aanbieders weliswaar beperkt kunnen zijn tot vier van de zes aanbieders, maar dat zij in een ander land waarbij er geen kostenverschillen zijn misschien "slechts" uit alle drie de aanbieders kunnen kiezen.

Afzien van ondersteuning kan onbetrouwbare informatie opleveren

In bijna alle landen, afgezien van Frankrijk heeft de overheid een rol in het ondersteunen van mensen bij hun keuze. Dit kan met informatie over waarop te letten bij het keuzeprocess, het bieden van onafhankelijke kwaliteitsinformatie en/of door het intensief begeleiden van doelgroepen. In Frankrijk – waar de overheid zich afzijdig houdt – zijn commerciële websites in het vacuüm gesprongen. Zij doen volgens eigen zeggen zelf onderzoek naar kwaliteit en klanttevredenheid, maar publiceren deze informatie niet op hun websites. Wel geven zij mensen gratis advies. In andere landen is de ondersteuning die geboden wordt buiten de overheid om minder verdacht. Zo neemt in Canada een liefdadigheidsvereniging van "bezorgde burgers" al jaren het initiatief om mensen intensief te begeleiden naar zorg en geeft een grote website in Nieuw Zeeland geen advies, maar is een soort etalage van aanbieders. Uiteraard proberen ook patiëntenverenigingen (ook in Frankrijk) hulp te bieden.

1 Inleiding

De langdurige zorg kampt met een scala aan problemen. Zo signaleert de Sociaal Economische Raad (SER) dat de kwaliteit van de zorg – met name in verpleeghuizen en in de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking - niet overal optimaal is (SER 2008). Ook ziet de raad te weinig zorginhoudelijke en logistieke samenhang in de langdurige zorg. Verder vindt de raad de aanspraken op zorg te ruim geformuleerd en worden onvoldoende doelmatigheidsprikkelers gezien in de uitvoering van de langdurige zorg. Ook de verdeling van verantwoordelijkheden vindt de raad onduidelijk; zo wordt bijvoorbeeld geconstateerd dat de formele eindverantwoordelijke ontbreekt.

Eén van de knelpunten die de raad verder signaleert is dat de cliënt onvoldoende centraal staat. Cliënten hebben te maken met een eenvormig aanbod, waarbij maatwerk nauwelijks mogelijk is. De raad noemt dit vooral een gevolg van de huidige aanbodgeoriënteerde uitvoeringsstructuur. Ook de korte contracteringscyclus door zorgkantoren speelt hierbij een rol.

Cliënten kunnen wel invloed hebben op de zorg met behulp van een persoonsgebonden budget (pgb). Met dit budget kunnen zij zelfstandig buiten de bestaande contracten om zorg inkopen. Het pgb is dus een instrument dat meer regie- en keuzemogelijkheden voor cliënten realiseert. De SER vindt het pgb daarom een goed instrument. De SER signaleert echter ook dat het pgb ook negatieve kanten heeft. Zo heeft een pgb – volgens de raad – een te ruime bestedingsvrijheid. Daarnaast heeft het pgb een aanzuigende werking, omdat het vraag manifest kan maken en er mantelzorg mee kan worden gemonetariseerd. Daarnaast is het pgb niet voor iedere cliënt geschikt. Het betekent namelijk dat de cliënt zelf opdrachtgever wordt en zelf de administratieve en werkgeverstaken moet vervullen. Niet iedere (zieke) cliënt wil dit of is hiertoe in staat. Het pgb is dus een instrument, maar niet de complete oplossing om het aanbod cliëntgericht te krijgen.

Een niet-clientgericht aanbod kan echter cliëntgericht worden (uiteraard mits ook aan allerlei andere voorwaarden is voldaan) als cliënten ook in de naturazorg bewust zouden kiezen voor aanbieders die wel maatwerk leveren en weggaan of wegblijven bij aanbieders die dat niet doen.

De vraag die dan echter opkomt is of mensen die langdurige zorg nodig hebben juist door hun aandoeningen wellicht minder dan kerngezonde mensen in staat zijn om te kiezen. De term “kwetsbare groepen” valt dan al snel, zoals blijkt uit het onderstaande citaat van Zorgverzekeraars Nederland.

Er is extra aandacht nodig voor de positie van en de zorg voor de meest kwetsbare cliëntgroepen. Dit zijn de cliënten die niet of in veel mindere mate dan anderen kunnen kiezen of regie over hun eigen leven kunnen voeren. Ook voor deze cliënten is het van belang dat hun zorgbehoefte als uitgangspunt wordt genomen en niet het bestaande zorgaanbod. (Zorgverzekeraars Nederland 2009)

Maar wie is “kwetsbaar”? En betekent kwetsbaar ook dat iemand niet kan kiezen? Dit rapport probeert hierop antwoorden te vinden. De hoofdvraag van dit onderzoek is:

In welke mate zijn cliënten in de AWBZ in staat om bewuste keuzes te maken (dan wel voor

zich te laten maken door naasten/vertegenwoordigers) tussen zorgaanbieders?

Het onderzoek is gebaseerd op literatuuronderzoek (zie bijlage C) en op interviews met cliëntenorganisaties, ondersteuners, cliënten, mantelzorgers, belangenorganisaties, zorgkantoren en zorgaanbieders (zie bijlage A en B).

Het rapport begint met een beschrijving van het officiële keuzeprocess in de AWBZ (hoofdstuk 2), vervolgens gaat het in op de theorie: kunnen mensen kiezen (hoofdstuk 3)? Hierin komt aan de orde waarom kiezen belangrijk is, hoe mensen kiezen en welke vaardigheden ze nodig hebben om te kiezen. Vervolgens behandelt hoofdstuk 4 de keuzebekwaamheid van de doelgroepen in de AWBZ. In hoeverre kunnen zij kiezen? Hoofdstuk 5 gaat in op de gelegenheid en de motivatie om te kiezen. Hoofdstuk 6 behandelt de keuzevrijheid in de *care* in andere landen. Het rapport besluit met een conclusie (hoofdstuk 7). In de bijlagen vindt u de onderzoeksverantwoording, de gesprekspartners, de geraadpleegde literatuur en het Mini-Mental State Examination, een eenvoudige test waarmee de mate van dementie bij mensen wordt vastgesteld.

2 Proces van aanbieder kiezen in de care

2.1 Wat is langdurige zorg (care)?

In Nederland wordt de langdurige zorg (*care*) uitgevoerd door mantelzorgers en professionals. Een klein deel van de langdurige zorg wordt particulier ingekocht. Het grootste deel van de professionele zorg wordt betaald uit een volksverzekering. Iedere Nederlander is verplicht verzekerd via deze volksverzekering. Hoe deze verzekering betaald wordt en voor welke zorg deze verzekering verzekert staat beschreven in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Het doel van de volksverzekering AWBZ is het financieren van langdurige zorg, die niet op genezing gericht is. De zorg die uit de AWBZ betaald wordt bestaat grofweg uit vijf soorten. 1) Persoonlijke verzorging, zoals wassen en hulp bij eten en drinken. 2) Verpleging, bijvoorbeeld wondverzorging, toedienen van medicijnen of injecties. 3) Behandeling, zoals zorg bij een aandoening, psychische stoornis of revalideren na een beroerte. 4) Verblijf, bijvoorbeeld als het niet (meer) mogelijk is om zelfstandig te wonen en verblijf in een instelling nodig is. 5) Begeleiding, zoals dagactiviteiten buitenshuis, nachtopvang, of gesprekken bij gedragsproblemen. Deze vijf soorten zorg kunnen in verschillende vormen aangeboden worden: als thuiszorg, als verblijf in een verzorgingshuis, verpleeghuis of een instelling voor mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking, als verblijf in een afdeling of instelling voor psychiatrische hulp, als dagbesteding voor mensen met een beperking of als hulp en begeleiding in het onderwijs voor kinderen met (meervoudige) beperking; woonbegeleiding.

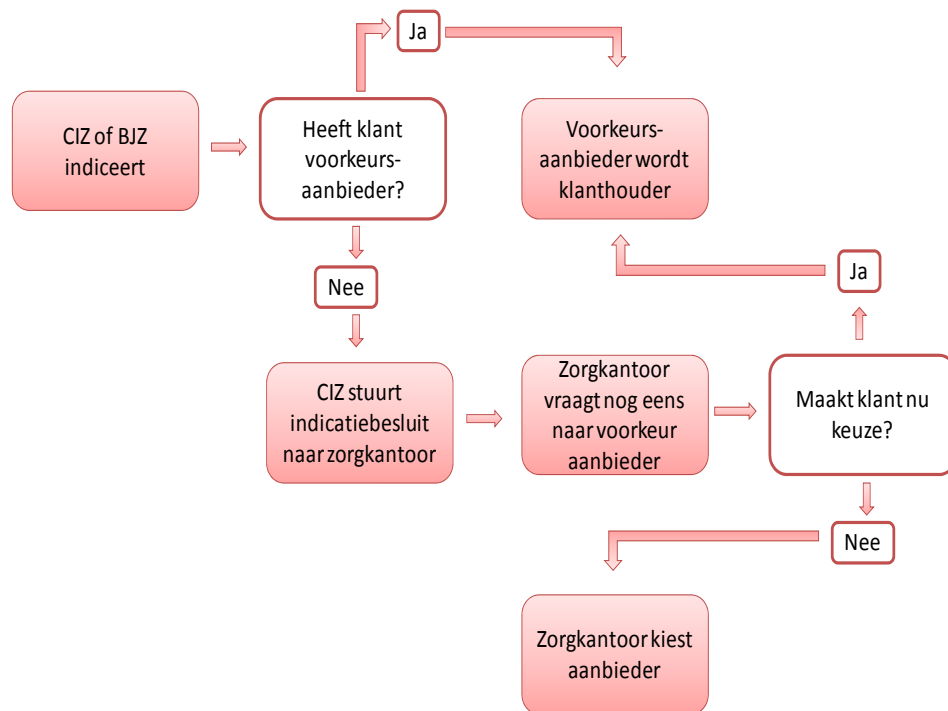
2.2 Welke partijen spelen welke rol?

Er spelen vier partijen een formele rol bij de aanvraag van langdurige zorg: het Centraal Indicatieorgaan Zorg (CIZ), het Bureau Jeugdzorg (BJZ), de regionale zorgkantoren en de zorgaanbieders. Figuur 2.1 geeft een globaal overzicht van wat welke partijen doen in dit proces. De tekst behandelt de stappen gedetailleerder.

CIZ of BJZ indiceert

Voordat er een aanbieder gekozen kan worden moet eerst vastgesteld worden of iemand recht heeft op financiering van de zorg via de AWBZ-volksverzekering (en zo ja welke zorg en hoeveel). Voor minderjarigen met een psychiatrische aandoening of beperking, een gedragsprobleem of een psychisch of psychosociaal probleem bepaalt het Bureau Jeugdzorg (BJZ) dit. Voor alle anderen stelt het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) dit vast. Uit een interview met het CIZ blijkt dat dit als volgt gebeurt. De cliënt (of iemand anders voor hem) dient een aanvraagformulier voor AWBZ-zorg in bij het CIZ. Het CIZ gaat vervolgens na of een persoon inderdaad zorg nodig heeft die geboden wordt binnen de AWBZ.

Figuur 2.1. Proces aanvraag AWBZ



Daarna controleert het CIZ of er al dan niet voorliggende wet- en regelgeving is om na te gaan of de benodigde zorg inderdaad uit AWBZ-middelen kan worden betaald, of dat deze uit andere middelen moet worden betaald. Het CIZ verzamelt daartoe informatie over de cliënt. Hiervoor hanteert het CIZ – afhankelijk van de soort cliënt – verschillende methoden: huisbezoeken, telefonisch contact, dossierstudie, opvragen medische informatie bij behandelaars (vaak ook de huisarts) en/of (bij herindicaties) het actualiseren van de bestaande gegevens bij de zorgverlener die er al zorg verleent.

Het CIZ geeft aan dat maar een klein deel van de aanvragen rechtstreeks van de cliënt komt. Drie kwart, aldus CIZ in ons interview, van de aanvragen komt van een zorgaanbieder. Dit zijn de AWBZ-instellingen zelf, maar ook huisartsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers etc. Dat zoveel indicaties door zorgaanbieders worden ingediend is – aldus CIZ - grotendeels (maar niet volledig) te verklaren doordat het overgrote deel (zie tabel 2.1) van de indicatieaanvragen herindicaties zijn. Deze mensen krijgen dus al (lang) zorg van een bepaalde aanbieder.

Tabel 2.1. Aantal herindicaties

	2007		2008		1 ^e helft 2009	
Nieuwe cliënten	192.404	23%	205.875	24%	95.298	22%
Bekende cliënten	628.605	77%	658.647	76%	344.539	78%
Totaal	821.009	100%	864.522	100%	439.837	100%

Bron: CIZ 2010

Uit een onderzoek van NZa (2010) blijkt dat beeld heel anders is bij het BJZ. Bij het BJZ wordt ongeveer 90% van de AWBZ-indicatieaanvragen rechtstreeks door cliënten zelf gedaan. NZa verklaart dit verschil doordat de aanvragen bij het BJZ voor het overgrote deel (95%) aanvragen voor een persoonsgebonden budget (pgb) zijn.

Cliënt heeft al of niet al een voorkeurszorgaanbieder

Als de klant inderdaad recht heeft op zorg die door de AWBZ wordt gefinancierd stelt het CIZ vervolgens twee formele vragen:

- 1) Wilt u een persoonsgebonden budget (pgb) of zorg in natura? (7% wil pgb bij CIZ, 95% bij BJZ)
- 2) Als u zorg in natura wilt, welke zorgaanbieder wilt u? (drie kwart weet dat al bij CIZ)

Het gros van de mensen die naturazorg krijgt heeft al een voorkeursaanbieder voordat zij bij het CIZ komen, geven CIZ en zorgkantoren aan. Dat komt deels omdat drie kwart van de aanvragen herindicaties betreft, maar ook omdat mensen niet zomaar bij het CIZ terecht komen. Daarvoor hebben ze al een traject doorlopen waarin ze zich hebben georiënteerd. In deze oriëntatie kwamen ze er vervolgens achter dat ze bij het CIZ moesten zijn. “Weten dat je bij het CIZ moet zijn” is immers geen kennis die iedere burger heeft. Wie dat al weet, weet vaak ook al meer, bijvoorbeeld bij welke zorgaanbieder hij terecht zou kunnen, aldus het CIZ. Ook van het kwart van de mensen die wel nieuw zijn, weet het overgrote deel van de cliënten al wat zij willen.

Alle mensen met een pgb kiezen – per definitie - zelf hun zorgaanbieder. Met het geldbedrag kopen zij zelf zorg, begeleiding, hulp(middelen) of voorzieningen in. Een pgb-houder kan kiezen tussen professionele hulp en informele zorg of een combinatie van beide. Een pgb-houder heeft de verantwoordelijkheid over de administratie van de geleverde zorg. Hij kan dit zelf doen of uitbesteden aan iemand anders. Hij kan het pgb zowel binnen, als buiten de door het zorgkantoor gecontracteerde instellingen besteden.

In het interview geeft het CIZ aan bewust geen invloed uit te oefenen op de keuzes van een cliënt, omdat het CIZ hierin expliciet niet mag sturen. Dus zelfs in het geval dat het CIZ sterk de indruk heeft dat iemand grote financiële problemen heeft, zal het CIZ hem als hij een pgb wil niet proberen hem daarvan af te houden. Wel vraagt het CIZ zich af of het geld in zo'n geval aan zorg besteed gaat worden. In een extreem geval heeft het CIZ juridisch de mogelijkheid mensen die de keuze hebben gemaakt hun pgb onverstandig te besteden, een jaar later geen herindicatie te geven, op grond van het feit dat de mensen beter waren geweest als ze in dat jaar een wel werkzame behandeling hadden gevolgd. In praktijk komt dit zelden voor.

Als mensen na het stellen van de eerste vraag (wilt u zorg in natura of een persoonsgebonden budget?) vragen wat de consequentie voor hen is als zij een persoonsgebonden budget nemen, legt het CIZ globaal uit wat het verschil is en verwijst verder door naar andere instanties voor meer informatie, bijvoorbeeld Per Saldo. Als mensen geen keuze maken tussen een persoonsgebonden budget en zorg in natura, krijgen ze zorg in natura.

Ook bij het kiezen van een aanbieder mag het CIZ absoluut geen rol spelen. Als mensen na de tweede vraag (welke zorgaanbieder wilt u) hulp willen bij het kiezen, geeft CIZ daarom slechts summiere informatie over de zorgaanbieders in de regio van de cliënt. Omdat het CIZ niet mag ondersteunen bij de keuze voor zorgaanbieder heeft het CIZ ook (officieel) geen zicht op

kwaliteits- of andere verschillen tussen zorgaanbieders, zoals of iemand een huisdier mag meenemen of niet.

Het BJZ (NZa 2010) geeft aan dat hoewel het geen wettelijke taak is van het BJZ om AWBZ-geïndiceerden te begeleiden bij zorgtoewijzing, het BJZ dit vaak wel doet. De reden hiervoor is – aldus NZa - dat casemanagement wél onderdeel is van de indicatiestelling voor de psychosociale zorg (die door de provincies gefinancierd wordt) en het voor het BJZ niet altijd mogelijk en wenselijk is om onderscheid tussen psychosociale en AWBZ-zorg te maken.

CIZ stuurt indicatiebesluit naar het zorgkantoor

Het CIZ moet uiterlijk zes weken na ontvangst van het aanvraagformulier het indicatiebesluit versturen. Hier staat in of de cliënt recht heeft op financiering van langdurige zorg uit de AWBZ-verzekering, zo ja welke zorg dit is, wanneer deze zorgverlening ingaat en eindigt en hoeveel uren zorg per week de persoon gefinancierd kan krijgen. Dit indicatiebesluit stuurt het CIZ zowel naar de klant, als naar het zorgkantoor van de regio waarin de klant woont.

Het indicatiebesluit gaat altijd naar het zorgkantoor in de eigen regio, zelfs als de klant een voorkeursaanbieder aangeeft buiten de regio. Het zorgkantoor van zijn eigen regio is immers verantwoordelijk voor hem en niet het zorgkantoor van de regio waarin de instelling staat waarheen hij wil, aldus het CIZ. Het zorgkantoor heeft voor intramurale zorg contracteerplicht binnen zijn regio. D.w.z. dat het zorgkantoor binnen zijn regio met alle intramurale zorgaanbieders die een toelating WTZi (Wet toelating zorginstellingen) hebben een contract afsluit.

Bij de keuze voor een pgb berekent het zorgkantoor de hoogte van het persoonsgebonden budget en stuurt de cliënt een toekenningsbeschikking. Op deze beschikking staat of de cliënt een pgb krijgt en wat de hoogte van het budget is.

Als mensen nog geen voorkeursaanbieder hebben, vraagt het zorgkantoor hen nogmaals

Wanneer cliënten bij hun indicatieaanvraag geen voorkeursaanbieder hebben aangegeven, dan komt het zorgkantoor in actie. Het neemt dan (meestal telefonisch) contact op met de contactpersoon en vraagt alsnog naar een voorkeursaanbieder. De ondersteuning die het zorgkantoor daarbij biedt verschilt per zorgkantoor, zo bleek uit onze interviews met zorgkantoren. Eén zorgkantoor gaf aan dat – “omdat de wens van de cliënt leidend is” zij alleen de open vraag stelden welke aanbieder de klant wil. Zelfs - bij wijze van spreken - als zij geblaf op de achtergrond horen, zullen zij niet met de klant beginnen over het feit dat bij sommige instellingen wel en bij andere instellingen geen huisdieren meegenomen mogen worden. Als zij dat wel zouden doen, zouden zij – aldus henzelf - immers de cliënt beïnvloeden. Een ander zorgkantoor gaf aan een aantal zorgaanbieders voor te stellen in de buurt van de cliënt. Een derde zorgkantoor gaf aan cliënten expliciet wel op het idee te brengen op bepaalde kenmerken te letten zoals het huisdierenbeleid. Daarnaast stuurt het zorgkantoor de cliënt een brief met daarin een lijst met contactinformatie van alle zorgaanbieders waarmee het zorgkantoor een contract heeft afgesloten. Dit zijn voor intramurale zorg in ieder geval alle zorgaanbieders in de regio – het zorgkantoor is verplicht hen te contracteren. Daarnaast contracteren sommige zorgaanbieders voor hele specifieke zorg waarvoor binnen de regio grote schaarste is, ook soms zorg buiten de regio. Als een cliënt zelf een zorgaanbieder als eerste keuze heeft aangegeven buiten de regio van het zorgkantoor (en het geen door dit zorgkantoor gecontracteerde zorgaanbieder is) stuurt het

zorgkantoor die het indicatiebesluit heeft ontvangen deze door naar het zorgkantoor die met deze zorgaanbieder een contract heeft.

Als cliënten dan nog niet kiezen, maakt het zorgkantoor de keuze

Wanneer een cliënt dan nog geen keuze maakt, maakt het zorgkantoor de keuze voor de cliënt. Zorgaanbieders waarmee het zorgkantoor een contract heeft afgesloten hebben de afspraak gemaakt met het zorgkantoor om bij toewijzing van een cliënt de geïndiceerde zorg te leveren.

Als cliënten wel een voorkeursaanbieder hebben gaat hun aanvraag naar die aanbieder

Als cliënten bij hun indicatieaanvraag aan het CIZ wel een voorkeursaanbieder hebben opgeven komt het indicatiebesluit van de cliënt via het zogenaamde AWBZ-brede zorgregistratie systeem (AZR) terecht bij deze preferente zorgaanbieder. Deze zorgaanbieder wordt klanthouder. Deze zorgaanbieder van voorkeur is verantwoordelijk voor ofwel plaatsing, ofwel, als er een wachtlijst is het leveren van overbruggingszorg. In eerste instantie kan overbruggingszorg voor drie maanden worden geregeld. Als voor langere tijd overbruggingszorg nodig is kan het zorgkantoor goedkeuring aan de zorgaanbieder verlenen voor nog eens extra drie maanden overbruggingszorg.

De indicatie komt in dit geval (als de cliënt wel een aanbieder geeft aangeven) ook in het systeem van het dichtstbijzijnde zorgkantoor, maar het zorgkantoor komt niet in actie, tenzij er een crisissituatie is bij de cliënt, waardoor er direct zorg geleverd moet worden, of wanneer er wachtlijsten zijn bij de zorgaanbieder van voorkeur of wanneer het aanbod bij de zorgaanbieder niet geschikt is (levert niet de juiste ZZp's bijvoorbeeld).

In een crisissituatie waarbij de zorgvraag acuut en urgent is, heeft de cliënt geen enkele keuze. Het zorgkantoor wijst de zorgaanbieder toe waar op dat moment plek is en geeft aan de cliënt aan dat er geen ander alternatief is. Het gaat om een tijdelijke plaatsing. Na deze plaatsing is de keuze van de cliënt leidend voor het vervolg.

Wanneer er wachtlijsten zijn, blijft de cliënt onder verantwoordelijkheid van de voorkeursaanbieder. Het zorgkantoor kan betrokken worden om de vraag van de cliënt te matchen met een andere aanbieder waar in dat geval wel plek is. Als de preferente aanbieder niet geschikt is, belt het zorgkantoor de klant om hem daarover te informeren en hem te vragen een andere keuze te maken.

Hoeveel mensen staan er op een wachtlijst voor langdurige zorg?

Naar het aantal en soort wachtenden op AWBZ-zorg is onderzoek gedaan (Vernhout 2009). Hieruit blijkt dat er ongeveer 81.000 cliënten met een geheel of gedeeltelijk openstaande indicatie voor verpleging & verzorging of gehandicaptenzorg (peildatum 1-1-2008) zijn. Hiervan zijn ongeveer 43.000 cliënten (van wie er 30.000 een indicatiebesluit hebben dat al langer dan een jaar open stond), voor wie geldt dat:

- ofwel zij een verblijfsindicatie hebben maar deze nog niet verzilveren omdat ze vooralsnog tevreden zijn met de AWBZ-zorg thuis en nog niet willen verhuizen naar een instelling (ook de personen die bewust kiezen voor een 'volledig pakket thuis' behoren tot deze groep);
- ofwel zij een duidelijke voorkeur hebben voor een plaats in een bepaalde instelling en daarop willen blijven wachten (ze slaan het aanbod verblijfszorg te ontvangen bij een andere zorginstelling af);
- ofwel zij ten onrechte niet door de zorgaanbieder 'uit zorg' zijn gemeld.

Een deel van deze wachtenden krijgt overbruggingszorg. Van de wachtenden op zorg met verblijf zonder behandeling (de 'lichtere' gevallen) krijgt 70% van de gevallen al overbruggingszorg in de vorm van thuiszorg. Als er wordt gewacht op verblijfszorg met behandeling, ontvangt gemiddeld 60% overbruggingszorg. Alle geïndiceerden met een psychogeriatrische aandoening (dementie) horen bij deze 60% die wel overbruggingszorg krijgt.

Van deze groep wachtenden noemt Vernhout 4.475 cliënten “problematisch wachtend”. Het gaat hierbij om de volgende categorieën cliënten:

1. dementerenden (vooral ouderen) die wachten op verblijfszorg met behandeling (1.600);
2. jeugdigen met een licht verstandelijke beperking en aanvullende problematiek (2.125);
3. cliënten (vooral ouderen) met een meervoudige en/of complexe zorgvraag (750).

Als er echter een crisissituatie ontstaat, kunnen zorgkantoren in meer dan 80% van de gevallen binnen 24 uur een crisisplaats regelen en in 100% binnen drie dagen.

2.3 Hoe vrij is de keuze voor aanbieder in de care?

In theorie volledige keuzevrijheid voor aanbieder...

Mensen die recht hebben op AWBZ-zorg kunnen in Nederland (in theorie) volledig vrij kiezen voor een zorgaanbieder. Zij kunnen kiezen voor een persoonsgebonden budget, waarmee zij zorg op maat kunnen inkopen. Daarnaast kunnen zij als zij zorg in natura willen ontvangen, volledig vrij kiezen voor een zorgaanbieder.

...in praktijk valt er weinig te kiezen, want...

In praktijk zijn er wel wat haken en ogen aan deze keuzevrijheid. In alle interviews kwam het aan de orde: interessant een onderzoek naar wie er kan kiezen, maar realiteit is dat binnen de AWBZ helemaal niks te kiezen valt, omdat met name het intramurale aanbod ernstig tekortschiet. Ook is er weinig smaakverschil in het aanbod.

...schaarste beperkt keuzevrijheid tussen intra- en extramurale zorg sterk

Een eerste specifiek geval waarin keuzevrijheid door schaarste sterk beperkt wordt is de keuzevrijheid tussen intramurale en extramurale zorg. Cliënten met een indicatie ‘verblijf’ die graag thuis willen blijven wonen, kunnen in theorie een “volledig pakket thuis” krijgen van een intramurale aanbieder. “Volledig pakket thuis” is echter financieel geen aantrekkelijk product om aan te bieden voor intramurale instellingen. De vergoeding voor het verpleeghuis van de kosten van dit pakket zijn namelijk gebaseerd op intramurale zorg, terwijl de kosten van zorg thuis veel hoger zijn. Daarnaast zijn intramurale aanbieders niet verplicht om dit ZZp “volledig pakket thuis” aan te bieden. Het is daarom niet vreemd dat cliëntenorganisaties signaleren dat het regelmatig voorkomt dat er geen aanbod is en mensen dus toch opgenomen moeten worden terwijl ze dit niet willen.

Cliëntenorganisaties geven daarnaast aan dat het zelfs wel eens voorkomt dat mensen die expliciet geïndiceerd zijn voor 24-uurs extramurale zorg, vanwege een tekort aan aanbod deze zorg niet kunnen krijgen.

...wachtlijsten beperken keuzevrijheid tussen aanbieders sterk

Een tweede specifiek geval waarin in praktijk de keuzevrijheid van cliënten wordt beperkt is als bij indicatie ‘verblijf’ geen plaats is in de voorkeursinstelling. De cliënt heeft in dat geval recht op

overbruggingszorg thuis. Volgens cliëntenorganisaties *“stuurt het zorgkantoor d.m.v. morele druk cliënten dan vaak toch naar een andere instelling waar wel plaats is.”* Op deze manier komen cliënten die hun keuze gemaakt hebben toch niet op de plaats van hun eerste voorkeur terecht. Desgevraagd geven zorgkantoren aan dat zij - uiteraard - mensen die een voorkeursinstelling hebben gekozen waarvoor een wachtlijst bestaat na een tijd op de wachtlijst gestaan te hebben opbellen om hen te vragen of zij op de wachtlijst willen blijven staan, of dat zij interesse hebben in een alternatief aanbod. *“Het zijn tenslotte mensen die zorg nodig hebben, dus deze service wordt door sommigen dan juist erg op prijs gesteld”.* *“Daarnaast zijn er ook cliënten”* - aldus één van de gesproken zorgkantoren - *“die zo kieskeurig zijn dat ze zo graag bij een bepaalde aanbieder (en in een extreem geval alleen nog maar op een bepaalde kamer) willen komen dat zij daardoor soms jaren op de wachtlijst blijven staan”.* Na maximaal een half jaar loopt het recht op overbruggingszorg echter af en wordt de indicatie naar beneden bijgesteld. *“Blijkbaar is dit (met mantelzorg o.i.d.) mogelijk, anders had de cliënt wel een aanbod aangenomen”*, aldus één van de gesproken zorgkantoren.

...nijpend tekort bij specifieke doelgroepen maakt dat er geen sprake is van keuzevrijheid

Bij zorg voor specifieke zware doelgroepen is er niet alleen sprake van wachtlijsten. De schaarste is op sommige plaatsen zo nijpend dat mensen blij mogen zijn als het lukt om überhaupt de juiste zorg te krijgen. Zo geeft een gesprekspartner van een zorgkantoor aan dat voor haar regio geldt dat hoe ingewikkelder de zorgvraag, hoe schaarser het aanbod. *“Iemand met een zorgwaartepakket 1 t/m 3 is eigenlijk altijd wel plaatsbaar. Maar bijvoorbeeld iemand met GGZ B4¹ of LG6² daarvoor moet je echt zoeken waar dat mogelijk is.”* Ook geeft zij aan dat nu de zorgvraag toeneemt en cliënten jonger worden er ook minder plek is voor jonge kinderen. Aanbieders zijn bang voor imagoschade als er iets misgaat bij de verzorging van jonge kinderen, omdat er veel kan misgaan bij deze doelgroep. Een ander zorgkantoor noemt de ouder wordende persoon met een verstandelijke beperking moeilijk plaatsbaar. Een belangenorganisatie geeft aan dat zij de indruk hebben dat er vooral een tekort is aan passende opvang voor mensen met een zwaar verstandelijke beperking en mensen met Alzheimer. Zij hebben het idee dat er bij verzorgingshuizen meer keuze is dan bij verpleeghuizen. Overall zijn wachtlijsten, maar bij de betere zorgaanbieders zijn de wachtlijsten langer, aldus de belangenorganisatie.

...regionaal vaak maar één aanbieder

Daarnaast is er buiten de grote steden vaak maar één aanbieder actief. Het is dan theoretisch wel mogelijk om bijvoorbeeld een dochter met een meervoudige beperking of moeder met Alzheimer buiten haar eigen woonplaats onder te brengen, maar de meeste mensen kiezen daar niet voor, geven de gesprekspartners unaniem aan.

...door afspraken met ziekenhuizen zijn sommige aanbieders makkelijker bereikbaar

Uit interviews met AWBZ-zorgaanbieders komt naar voren dat er afspraken bestaan met ziekenhuizen in de buurt over opvang van uitgestroomde cliënten die na hun ziekenhuisbehandeling nog verpleging nodig hebben. Op deze manier zorgt het ziekenhuis ervoor dat bedden optimaal bezet zijn en heeft de AWBZ zorgaanbieder een toelevering van cliënten. Omdat artsen en bijvoorbeeld fysiotherapeuten van het ziekenhuis bekend zijn met de mogelijkheden binnen het verpleeghuis, kan voor de cliënt een naadloos aansluitend programma worden geregeld bij het verpleeghuis op de zorg die het ziekenhuis heeft gegeven. Bij de

¹ een pakket voor iemand met een psychiatrische aandoening die volledige begeleiding nodig heeft.

² pakket voor iemand met een lichamelijke beperking die intensieve begeleiding en verzorging nodig heeft.

diagnosestelling in het ziekenhuis wordt aangegeven hoeveel dagen de cliënt in het verpleeghuis zal moeten doorbrengen. Cliënten zijn niet gedwongen om te kiezen voor dit verpleeghuis.

...weinig diversiteit in het aanbod

Doordat het aanbod weinig diversiteit kent (smaakverschillen) valt er weinig te kiezen.

“Diversiteit in verpleeghuizen is ver te zoeken. Wie niet van bingo houdt, maar meer van lezingen en klassieke muziek kan misschien op drie plaatsen in Nederland terecht.” (een zorgaanbieder)

...wel kwaliteitsverschillen

Volgens een belangenvereniging zijn er grote kwaliteitsverschillen tussen aanbieders, waardoor het belangrijk is de juiste aanbieder te kiezen. Hoewel er normen zijn voor verantwoorde zorg die voor iedereen gelden en die basiszorg garanderen, worden deze protocollen niet door alle zorgaanbieders opgevolgd. Het gaat bijvoorbeeld om hoe je omgaat met doorligwonden, eten en hoe om te gaan met incontinentie. Zij vinden dat het niet zou moeten kunnen dat mensen kunnen kiezen voor het krijgen van zorg die niet voldoet aan de basiskwaliteit zorg. Zij verwachten dat strengere controle op naleving kan helpen. Maar de Inspectie voor de Gezondheidszorg is klein in verhouding tot het totaal aantal instellingen. Een extra belemmering hierbij is dat zaken rondom deze protocollen eerst door cliënten zelf aangekaart moeten worden bij hun instelling. Dit kan een heel proces zijn, waardoor mensen al meteen afhaken en misstanden niet melden. En als er dan iets naar voren komt, dan worden ze afgedaan als incidenten.

2.4 Ondersteuning bij kiezen aanbieder in de care

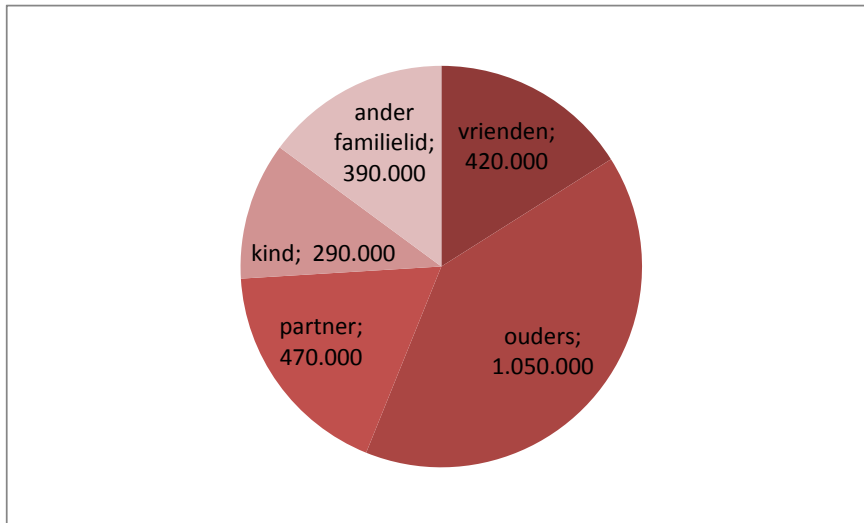
Binnen de langdurige zorg wordt de keuze voor een zorgaanbieder niet altijd alleen door de cliënt gemaakt. Er is een aantal groepen te onderscheiden die de cliënt ondersteunen in het keuzeproces.

Mantelzorgers: alle doelgroepen

De belangrijkste groep die cliënten ondersteunen in hun keuze voor aanbieders zijn mantelzorgers. In Nederland zijn ongeveer 3,5 miljoen mensen die hulp aan hun zieke verwanten, vrienden of buren verlenen. Ongeveer de helft (1,7 miljoen) van deze mensen verzorgen iemand met relatief ernstige gezondheidsproblemen. Soms betreft het kortdurende of incidentele hulp. In 2008 gaven 2,6 miljoen mensen meer dan acht uur per week en/of langer dan drie maanden hulp. Er waren 1,1 miljoen mantelzorgers die zowel intensieve als langdurige hulp gaven. Dit zijn met name mensen die voor hun partner en (al dan niet volwassen) kind zorgen (SCP 2010). De onderstaande figuur geeft aan wat de relatie is tot de zorgontvanger mensen die langdurige en/of intensieve zorg geeft. Zorgontvangers krijgen gemiddeld hulp van 1,8 mantelzorgers per persoon. Dit betekent dat er ongeveer 1,5 miljoen mensen intensieve en/of langdurige mantelzorg ontvangen. Helaas zijn er per doelgroep geen exacte cijfers beschikbaar per doelgroep over het aantal personen dat mantelzorg ontvangt.

“Het is niet bekend hoeveel mantelzorgers er zorgen voor mensen met dementie. Wel staat vast dat 60% van de hulp aan dementerenden wordt verricht door familieleden. Alleenstaande dementerende ouderen vallen vooral terug op (schoon)dochters” (factsheet mantelzorg en dementie 2005)

Figuur 2.2. Aantal intensief en/of langdurige mantelzorgers naar relatie met verzorgde



Bron: SCP 2010

MEE: verstandelijke, lichamelijke, zintuiglijke beperking en chronische ziekte

Voor mensen met een verstandelijke beperking, een lichamelijke beperking of chronische ziekte, een zintuiglijke beperking of een stoornis in het autistisch spectrum is er MEE Nederland om hen te ondersteunen. In onze interviews geven MEE organisaties aan dat zij hun cliënten (en hun ouders, familie en/of wettelijk vertegenwoordigers) informatie, advies en ondersteuning op alle gebieden van het maatschappelijk leven bieden. Dat kan zijn bij het aanvragen van passende zorg, bij het aanvragen van woningaanpassingen, het zoeken van geschikte vrijetijdsbesteding etc. Het gaat om langdurige, integrale ondersteuning. Zij doen dat door ondersteuning te bieden op alle levensgebieden, waaronder zorg, werk, wonen, vrije tijd, vrienden en relaties en opleiding. MEE consulenten brengen de vraag in kaart en ondersteunen bij het maken van een keuze. Wanneer een cliënt hierom vraagt, biedt MEE ondersteuning bij allerlei keuzes die gemaakt moeten worden. MEE adviseert de cliënt over welke zorg of indicatie mogelijk is en helpt zo nodig met de indicatieaanvraag. De werkzaamheden van MEE worden gefinancierd door de AWBZ.

Gemeentelijke ouderenadviseurs: ouderen

Voor ouderen zijn er de gemeentelijke ouderenadviseurs, die hen kunnen helpen bij het inzichtelijk krijgen van het lokale zorgaanbod. Dit zijn professionele krachten van een lokale Stichting Welzijn Ouderen die door gemeenten worden gefinancierd. Zij doen huisbezoeken en helpen bij het invullen van formulieren of een indicatiestelling. In een interview geeft de een belangenorganisatie aan dat dit naast mantelzorgers en huisarts de meest bekende instantie is waar ouderen terecht kunnen.

Steunpunten GGZ: psychiatrische problematiek

Voor mensen met psychiatrische problemen geven steunpunten GGZ onafhankelijke cliëntenondersteuning bij het maken van een keuze voor een zorgaanbieder. Hierbij moet wel opgemerkt worden dat aangezien de GGZ pas na een jaar gefinancierd wordt door de AWBZ (en daarvoor door de ZVW), het gesproken steunpunt aangeeft eigenlijk nooit mensen te adviseren die al gebruikmaken van de AWBZ. Mensen die GGZ gebruiken in de AWBZ zouden echter wel

bij een instelling kunnen zitten die zij destijds (in hun zwv-tijd) hadden uitgezocht met behulp van een steunpunt GGZ.

Uit interviews met GGZ-Nederland en cliëntenorganisaties blijkt dat deze steunpunten nog niet zo systematisch aanwezig zijn. In bepaalde regio's zijn de steunpunten zwak vertegenwoordigd en in andere regio's zijn helemaal geen steunpunten aanwezig. Vaak zijn de steunpunten opgericht door een cliëntenorganisatie en vormen ze een onderdeel van deze organisatie. De steunpunten bieden ondersteuning bij het vinden van de weg in zorg en welzijn. De steunpunten doen aan hulpvraagverduidelijking en ze hebben informatie over instellingen. Maar er bestaan verschillen in hoever de ondersteuning gaat. Sommige steunpunten gaan verder in hun ondersteuning dan andere, bijvoorbeeld door cliënten te helpen met het invullen van indicatieaanvraagformulieren. Platform GGZ heeft ook een meldpunt, waar mensen terecht kunnen met klachten en informatie kunnen vragen.

Casemanagers: dementie

Voor mensen met dementie ondersteunen soms casemanagers in het kiezen van een aanbieder. Casemanagers zijn vaste begeleiders van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Zij begeleiden de persoon vanaf de diagnose tot overlijden of tot enige maanden na verpleeghuisopname. Een casemanager informeert, begeleidt, denkt mee, adviseert, regelt zorg en helpt keuzes maken. Casemanagers bestonden al, maar het idee is verder uitgewerkt in de pilots van het landelijk netwerk dementie, die de afgelopen jaren hebben gedraaid. Doel van dit landelijk netwerk was om lokaal alle partijen samen ketenzorg te laten organiseren rondom een dementiepatiënt. Een dementiepatiënt is bij uitstek een patiënt die in hele duidelijke afgebakende fases verschillende stadia van zorgbehoefte doorloopt. Casemanagers bestaan echter nog niet overal en waar ze bestaan zijn ze vaak in dienst van één aanbieder. Alzheimer Nederland pleit voor een onafhankelijke casemanager in elke regio.

Cliëntenorganisaties: hun eigen doelgroepen

Cliëntenorganisaties spelen ondersteunen mensen van hun eigen doelgroep ook in hun keuze voor een aanbieder. De ene organisatie doet dit intensiever dan de andere.

Huisarts

Daarnaast heeft ook de huisarts een ondersteunende rol. De meningen van de geïnterviewden verschilden over de precieze invulling van deze rol. Sommigen gaven aan dat de rol van de huisarts beperkt blijft tot het invullen van de indicatieaanvraag wanneer familie hierom vraagt. Anderen gaven aan dat huisartsen met name bij ouderen een belangrijke ondersteunende rol kunnen spelen in het kiezen van een zorgaanbieder, omdat voor ouderen de huisarts vaak vertrouwd is en zij groot vertrouwen stellen in de adviezen die de huisarts geeft.

2.5 Conclusie

In theorie is een AWBZ-gerechtigde volledig vrij zijn aanbieder te kiezen. Door schaarste in het intramurale aanbod, met name buiten de grote steden en voor specifieke doelgroepen, is er in praktijk niet altijd veel te kiezen. Voor mensen met een beperking is er ondersteuning bij het kiezen (MEE). Voor andere doelgroepen, zoals ouderen met een psychogeriatrische aandoening en mensen met een psychiatrische aandoening is de ondersteuning wel in sommige regio's aanwezig in de vorm van casemanagers dementie of steunpunten GGZ, maar lang niet overal. Tabel 2.1. geeft een overzicht van de belangrijkste antwoorden voor Nederland.

Tabel 2.2 Samenvattende tabel keuzevrijheid langdurige zorg Nederland

Stelsel	
Beleidsverantwoordelijkheid	Overheid: ministerie van VWS
Overige actoren	Particuliere verzekeraars waarvan er één per regio een budget krijgt van de overheid: Zorgkantoren
Indicatiesteller	Overheid: Centraal Indicatieorgaan Zorg (CIZ) en Bureau Jeugdzorg (BJZ)
Financiering	Uit (m.n.) premie volksverzekering (AWBZ), inkomensafhankelijke eigen bijdrage en rijksbijdrage
Vrije keuze	
Verpleeghuizen	Ja
Vrije keuze gehandicapteninstellingen	Ja
Vrije keuze psychiatrische zorg	Ja
Vrije keuze thuiszorg	Ja, maar wel alleen binnen gecontracteerd aanbod. Buiten gecontracteerd aanbod ook mogelijk, maar alleen met een persoonsgebonden budget
Keuzevrijheid bij urgente zorgvraag	Nee
Wachlijst	Ja, met name bij bepaalde soorten specifieke zorg
Ondersteuning	
Op aanvraag of automatisch	Op aanvraag
Kwaliteitsindicatoren	Overheidssite: www.kiesbeter.nl
Valt er iets te kiezen?	
Voldoende zorgaanbieders?	Schaarste
Zijn er kwaliteitsverschillen	Ja
Zijn er smaakverschillen	Beperkt, meestal valt er niet veel te kiezen

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

3 De theorie kunnen mensen kiezen?

3.1 Waarom kiezen?

In de eerste twee perioden van de prehistorie leefden mensen autarkisch.³ Naarmate de beschaving vorderde bleek het handig taken te verdelen. Door taakverdeling kon de samenleving als geheel meer en betere producten maken, o.a. omdat mensen zich konden specialiseren in waar ze goed in waren. Via een lange geschiedenis is onze samenleving geëvolueerd in een maatschappij waarin mensen goederen en diensten produceren, die – als het goed is – anderen weer willen hebben. Het lijkt een enorme klus om ervoor te zorgen dat in zo'n ingewikkelde samenleving als de onze precies genoeg broden, radio's en koelkasten geproduceerd worden. Die berekening hoeft gelukkig niemand te maken, want voor heel veel goederen en diensten ontstaat vanzelf een evenwicht, ontdekte Adam Smith. Hij refereert hieraan met zijn beroemde metafoor: de onzichtbare hand. Die onzichtbare hand bestaat uit het handelen van twee partijen: consumenten en producenten, die beide puur handelen in hun eigen belang.

De consumenten gaan na hoeveel nut zij hebben van een bepaalde aankoop. "Nut" is hierbij een heel breed begrip. Het gaat erom dat het product de wensen en behoeften van de consumenten vervult. Dit hoeft niet "nuttig" te zijn, maar kan ook gewoon leuk zijn. Tegelijkertijd gaan ze na welk deel van hun inkomen ze over hebben voor het vervullen van deze wens of behoefte. Dat doen ze met iedere wens die ze hebben. Vervolgens verdeelt de consument zijn inkomen zodanig over de mogelijke producten en diensten die hij zou kunnen kopen, dat er zo veel mogelijk van zijn wensen vervuld worden.

De verkopers gaan na hoe zij de meeste winst maken. Met het geld hiervan kunnen zij immers hun eigen inkomen optimaliseren en daardoor zoveel mogelijk van hun eigen wensen in vervulling laten gaan.

Het mechanisme zorgt ervoor dat de aanbieder een product maakt dat optimaal aansluit bij de wensen van de klant. Want hoe beter het product aansluit op de wensen van een klant, hoe meer deze bereid is ervoor te betalen. Daarnaast prikkelt het mechanisme aanbieders om zo efficiënt mogelijk te produceren, want hoe goedkoper zij dezelfde kwaliteit kunnen leveren, hoe gunstiger hun product door vragers ontvangen zal worden.

Resultaat van het mechanisme is een optimale welvaart voor de samenleving. Er wordt niet te veel geproduceerd en niet te weinig, maar precies zoveel als vragers ervoor over hebben. Het productieproces is zo efficiënt mogelijk en de producent speelt optimaal in op de wensen van de klant. En dat allemaal doordat er een rationele kiezer/koper is die inkoopt volgens zijn eigen wensen en een rationele verkoper/aanbieder die eveneens zijn eigen belang nastreeft.

Fantastisch resultaat natuurlijk, alleen zijn er wel enkele voorwaarden waaraan moet worden voldaan, wil dit spel van vraag en aanbod resulteren in optimale welvaart: zo mag er geen machtsconcentratie zijn aan de ene of de andere kant. Ook werkt het niet als een derde partij die indirect meebetaalt of meeprofiteert, zonder dat zijn belangen meewegen in de hoogte van de prijs. Zijn kosten of baten worden immers niet meegenomen in de prijs die tot stand komt.

³ De eerste handel vond waarschijnlijk plaats in het neolithicum (de jonge steentijd).

Hierdoor wordt de prijs uit welvaartspectief dan dus te hoog of te laag vastgesteld en er dus minder of meer van een goed geproduceerd dan optimaal zou zijn voor de welvaart van de samenleving. Verder zou iedereen volledige informatie moeten hebben over de transactie, omdat anders iemand iets (niet) kan kopen dat hij als hij wel volledige informatie had gehad toch (niet) had willen hebben.

En ook het rationeel kiezen is in dit (neo)klassieke model een belangrijke vooronderstelling. Want als kopers niet rationeel kiezen volgens hun eigen preferenties, is er binnen dit spel geen reden voor producenten om rekening te houden met de wensen van de kopers. En dan komen er producten op de markt die niet optimaal zijn. Gevolg is dat het spel – als er niet op andere wijze wordt ingegrepen – niet resulteert in een optimale welvaart voor de samenleving.

Een rationele kiezer is dus binnen het marktwerkingspel heel hard nodig om welvaart te kunnen creëren.

“Consider the ideal system envisioned by (...), perhaps the single most influential thinker about health policy in recent decades. His core idea is that the best way to control healthcare spending and increase the availability and quality of services is to give consumers a choice among competing managed care organizations.” (Rodwin 1997)

Sinds Adam Smith zijn er veel wetenschappers geweest, uit allerlei disciplines, die het idee van puur rationele kiezer hebben gerelativeerd. Inmiddels (Leys 2003) wordt breed erkend dat mensen niet alleen handelen vanuit individueel eigenbelang. Ze maken ook keuzes uit altruïsme, handelen vanuit gewoonten of vanuit een bepaalde sociale context. Rationaliteit is daarnaast begrensd door beperkte cognitieve capaciteiten, stressfactoren en motivatie. Bovendien kunnen keuzeprocessen sterk verschillen naar gelang de situatie. Dit rapport zal daarom naast de bekwaamheid om te kiezen ook ingaan op de motivatie en de gelegenheid om te kiezen, maar begint uiteraard met de bekwaamheid.

3.2 Basisvaardigheden voor stappen in keuzeproces

3.2.1 Inleiding

Volgens de rationale keuzetheorie bestaat het keuzeproces van consumenten (idealiter) uit vier stappen (Van Raaij 2002). Per stap zijn basisvaardigheden nodig om de stap te kunnen zetten. Om te achterhalen of mensen deze basisvaardigheden om te kiezen bezitten is in de wetenschap een methode ontwikkeld om dit te testen. Deze methode heet de “MacArthur Competency Assessment Tool for Treatment” (MacCAT) en wordt in verschillende varianten veelvuldig gebruikt in psychologisch onderzoek. Deze methode (Okai 2007, Beckett 2006) bestaat uit het op verschillende manieren testen van vier vaardigheden. In deze paragraaf worden de stappen in het keuzeproces en de basisvaardigheden gedetailleerd uitgewerkt.

3.2.2 Behoefteherkenning

De eerste stap in de consumententheorie is behoefteherkenning. De consument herkent een behoefte bij zichzelf. Hij merkt bijvoorbeeld dat het steeds moeilijker wordt om zichzelf te verzorgen. Het zou het leven een stuk draaglijker maken als iemand hem daarbij hielp.

De basisvaardigheid die nodig is voor het maken van deze stap is het herkennen van die behoefte. In de gezondheidszorg gaat het er dan om dat mensen beseffen dat ze een bepaalde aandoening hebben of in ieder geval enkele van de gediagnosticeerde kenmerken op henzelf van toepassing achten. In de test die hierbij hoort worden vragen gesteld als: ”denk je dat deze situatie iets met jou te maken heeft?”, “in welke mate is deze situatie van toepassing op jou?” en “wat begrijp je van de situatie waar je in zit?”

In sommige studies wordt hierbij ook gevraagd naar of patiënten mogelijk nut zien in behandeling. Dit is uiteraard een potentieel gevaarlijk criterium. Niet iedere behandeling is voor iedereen geschikt, dus als iemand een bepaalde behandeling ongeschikt lijkt kan daar een hele duidelijke ratio achter liggen. Om dit probleem op te lossen twijfelen onderzoekers niet aan de keuzecapaciteit van mensen die geen nut zien in behandeling als zij dit kunnen onderbouwen. Als een patiënt bijvoorbeeld geen nut ziet in behandeling vanwege de sterke bijeffecten van een eerdere behandeling) scoort hij toch goed op “nut zien van behandeling” (Vollmann 2003).

“Hoe ik als dak- en thuisloze erover denk wat betreft het ontstaan van de dak- en thuislozenproblematiek en het handelen en sjacheren van ondernemers over de rug van kansarme burgers met het azen op subsidies en AWBZ gelden en hun gijzelen in opdracht van de politiek om hun te onthouden van hun sociale rechten en persoonlijke levenssfeer: Ik geloof totaal niet in de veelheid van psychische problemen van dak- en thuislozen, wel van dakloze burgers die voortdurend van het kastje naar de muur worden gestuurd met hun hulpvraag door sociale diensten. (..) Al in 1998 werd vastgesteld dat schizofrene zwervers niet bestaan.” (een dak- en thuisloze)

3.2.3 Informatie verzamelen en onthouden

De tweede stap is informatie zoeken. De consument gaat informatie verzamelen over de producten en diensten die hem zouden kunnen helpen zijn behoefte te vervullen. Hij komt erachter dat hij AWBZ-zorg kan aanvragen bij het CIZ en kan kiezen uit een persoonsgebonden budget of zorg in natura. En in beide gevallen kan hij kiezen tussen verschillende aanbieders, ieder met eigen voor- en nadelen. Hij komt erachter dat hij bij de thuiszorgorganisatie in de stad zelf kan kiezen op welk tijdstip de zorg geleverd wordt. Daarnaast vraagt hij zijn buurman, die heel tevreden is over Linda, een capabele en vriendelijke vrouw van vijftig, die hij met een persoonsgebonden budget inhuurt.

De basisvaardigheid die hierbij getest wordt is het kunnen onthouden van verstrekte informatie. Bij het verzamelen zelf kan iemand je nog helpen, maar wie geacht wordt zelfstandig een keuze te maken moet cruciale basisinformatie kunnen onthouden en niet na een paar minuten weer vergeten te zijn. De test houdt in dat mensen een deel van de informatie die hen is verteld moeten navertellen.

Ik noem nu drie voorwerpen. Wilt u die herhalen nadat ik ze alle drie gezegd heb? Onthoud ze want ik vraag u over enkele minuten ze opnieuw te noemen. [Noem "appel, sleutel, tafel", neem 1 seconde per woord] (MMSE dementietest)

3.2.4 Evalueren van alternatieven en onderbouwen van keuzes

De derde stap is het evalueren van alternatieven. De consument weegt de verschillende alternatieven af tegen zijn wensen. Het inhuren van Linda klinkt wel aantrekkelijk, maar dat hij dan de financiën zelf moet regelen, geeft toch wel veel stress. En het zelf kunnen kiezen van een tijdstip en dat verder alles geregeld is, is ook wel zo prettig. En als de hulp een keer ziek is, regelt de thuiszorgorganisatie gewoon een ander.

De basisvaardigheid die hierbij nodig is, is het kunnen onderbouwen van je keuze. Dit wordt dan ook getest bij deze stap. In de test wordt nagegaan of mensen consistent kiezen, aandacht hebben voor de gevolgen van een bepaalde keuze, alternatieven vergelijken, aandacht hebben voor de hele set alternatieven en niet maar voor één en kunnen bedenken wat de gevolgen van bepaalde keuzes zijn voor hun dagelijks leven.

3.2.5 Nemen van de beslissing

De vierde stap is het nemen van de beslissing iets te kopen. De knoop wordt doorgehakt en de beslissing wordt genomen. Ik ga thuiszorg aanvragen bij het CIZ en geef aan dat ik graag thuiszorg wil ontvangen van de thuiszorgorganisatie in de stad.

Om daadwerkelijk te komen tot een aankoop is de basisvaardigheid nodig een besluit te kunnen nemen. Als mensen geen knopen door durven te hakken en blijven hangen in besluiteloosheid, lukt het hen niet om deze stap te nemen. Dit wordt dan ook getest in de vierde stap.

3.2.6 Conclusie

Er bestaan vier stappen in het keuzeproces, waarvoor vier basisvaardigheden nodig zijn. De onderstaande tabel vat deze stappen en basisvaardigheden samen. Hoofdstuk vier beschrijft de resultaten van de tests voor deze basisvaardigheden bij de doelgroepen die gebruikmaken van langdurige zorg.

Tabel 3.0. Stappen in het keuzeproces en de basisvaardigheden die daarvoor nodig zijn

Stappen uit het keuzeproces	Basisvaardigheden die ervoor nodig zijn
1. Behoeftetherkenning	Herkennen dat je een probleem hebt
2. Informatie zoeken	Informatie kunnen onthouden
3. Evalueren van alternatieven	Onderbouwen van keuzes
4. Beslissing nemen	Niet besluiteloos blijven, maar knoop doorhakken

Bron: Van Raaij (2002), Okai (2007) en Beckett (2006)

3.3 Hanteren van rationele beslissingsregels

3.3.1 Inleiding

Het doorlopen van de stappen in het keuzeproces doen consumenten aan de hand van beslissingsregels. Deze beslissingsregels bepalen welke informatie op welke manier ingezet wordt om te komen tot een beslissing. Consumenten gebruiken verschillende beslissingsregels, afhankelijk van het soort product, de persoon en de omgeving. Dit kunnen rationele, emotionele of irrationele beslissingsregels zijn.

3.3.2 Rationele beslissingsregels

Er zijn verschillende rationele beslissingsregels (Van Raaij 2002). De tabellen dienen in deze paragraaf slechts ter illustratie. In bijlage E “beslisregels” staan ze in volle grootte en zonder aantekeningen erop weergegeven.

Lineair compenserend: beslissen op “hoogste totale score”

De meest rationele beslisregel is de lineair compenserende beslisregel. In dat geval zet de

Tabel 3.1. Voorbeeld toepassing lineair compenserende beslisregel

	locatie	huisdier mee	activering	cultuur	Ik kies:
Hoe belangrijk?	Heel belangrijk	Beetje belangrijk	Beetje belangrijk	Beetje belangrijk	
verpleeghuis avondrood	+/-	+	++		
verpleeghuis morgenrood	+	+/-			DEZE
Verpleeghuis ochtendzon	+	++			
Verpleeghuis middagzon	+/-	-	+	++	
Verpleeghuis avondzon		-	+/-	-/-	
Verpleeghuis lente	+/-	+/-	-	+/-	
Verpleeghuis zomer	-	-	++	+	
Verpleeghuis herfst	+	-/-	+/-	+	
Verpleeghuis winter	-/-	++	+	+/-	

Morgenrood hoogste totale score

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

consument de eigenschappen van de verschillende keuzealternatieven (bijvoorbeeld verpleeghuis Avondrood en verpleeghuis Morgenrood) allemaal naast elkaar. Vervolgens bepaalt hij van iedere eigenschap hoe gunstig of ongunstig de alternatieven erop scoren en hoe belangrijk hij de

eigenschap vindt. Dit leidt tot een integraal afgewogen keuze (zie tabel 3.1).

Conjunctief: beslissen op “voldoen aan minimumeisen”

Er wordt een minimum of een maximum gesteld op één of meerdere eigenschappen. De alternatieven moeten hieraan voldoen om in aanmerking te komen. Hiermee reduceert de consument bewust het aantal alternatieven. Als er daarna meer dan een alternatief overblijft, dan is er een andere beslisregel nodig.

Tabel 3.2. Voorbeeld toepassing conjunctieve beslisregel

	locatie	huisdier mee	activering	cultuur	Ik kies:
Minimum-eis	+	n.v.t.	+/-	n.v.t.	
Verpleeghuis avondrood	+/- valt af		++		
Verpleeghuis morgenrood	+		+		DEZE OF
Verpleeghuis ochtendzon	+		- valt af		
Verpleeghuis middagzon	+/-		+/-		
Verpleeghuis avondzon	- valt af		- valt af		
Verpleeghuis lente	- valt af		++		
Verpleeghuis zomer	+		+/-		DEZE
Verpleeghuis herfst	+/- valt af		+		

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

Alleen Morgenrood en Herfst voldoen aan minimumeisen

Disjunctief: beslissen op: “hoogste score van één extreem belangrijk kenmerk”

De consument kiest op basis van een extreem goede eigenschap. De overige eigenschappen tellen niet meer mee en compenseren dus ook niet. Als er meerdere alternatieven overblijven, is een andere beslisregel nodig.

Tabel 3.3. Voorbeeld toepassing lineair disjunctieve beslisregel

	locatie	huisdier mee	activering	cultuur	Ik kies:
Enige wat telt!					
verpleeghuis avondrood	+/-				
Verpleeghuis morgenrood	+				DEZE OF
Verpleeghuis ochtendzon	+				DEZE OF
Verpleeghuis middagzon	+/-				
Verpleeghuis avondzon					
Verpleeghuis lente					
Verpleeghuis zomer					
Verpleeghuis herfst	+				DEZE
Verpleeghuis winter	-/-				

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

Morgenrood, Ochtendzon en Herfst scoren het hoogst op enig belangrijke eis

Lexicografisch: “eerst besten selecteren op belangrijkste eis, rest waarderen naar 2e eis”

Alternatieven worden eerst beoordeeld op het belangrijkste kenmerk. Als dat tot een beslissing leidt, hebben andere kenmerken geen invloed meer. Daarna tot het kenmerk dat daarna het belangrijkste is. Als dat tot een beslissing leidt, hebben de overige kenmerken geen invloed meer, etc.

Tabel 3.4. Voorbeeld toepassing lexicografische beslisregel

	locatie	huisdier mee	activering	cultuur	Ik kies:
Hoe belangrijk?	Het allerbelangrijkst	Als tweede belangrijk	Als derde belangrijk	Als vierde belangrijk	
verpleeghuis avondrood	+/-				
verpleeghuis morgenrood	+ DEZE OF	+/-			
Verpleeghuis ochtendzon	+ DEZE OF	++ DEZE			DEZE
Verpleeghuis middagzon	+/-				
Verpleeghuis avondzon	-				
Verpleeghuis lente	+/-				
Verpleeghuis zomer	-				
Verpleeghuis herfst	+ DEZE	-/-			
Verpleeghuis winter	-/-				

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

Van de 3 beste scoort Ochtendzon het hoogste op een na belangrijkste eis

Sequentiële eliminatie: “eerst voldoen aan minimum op belangrijkste eis, dan 2e eis”

Er wordt een minimumgrenswaarde vastgesteld voor iedere eigenschap. Alternatieven worden in volgorde van belangrijkheid getest en elk alternatief dat niet voldoet aan die minimumgrenswaarde valt af.

Tabel 3.5. Voorbeeld toepassing sequentiële eliminatie beslisregel

	locatie	huisdier mee	activering	cultuur	Ik kies:
Hoe belangrijk?	Het allerbelangrijkst	Als tweede belangrijk	Als derde belangrijk	Als vierde belangrijk	
Minimale waarde	+/-	+	+/-	+/-	
verpleeghuis avondrood	+/-	+	++	+	DEZE OF
verpleeghuis morgenrood	+	+/- valt af X			
Verpleeghuis ochtendzon	+	++	- valt af X		
Verpleeghuis middagzon	+/-	+	+	++	DEZE
Verpleeghuis avondzon	- valt af X				
Verpleeghuis lente	+/-	+/- valt af X			
Verpleeghuis zomer	- valt af X				
Verpleeghuis herfst	+	+/- valt af X			
Verpleeghuis winter	-/- valt af X				

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

Alleen Avondrood en Middagzon komen door alle minimumeisen

Additieve verschillen: beslissen via paarsgewijze vergelijking

Deze beslisregel gaat uit van paarsgewijze vergelijking tussen alternatieven. De winnaar wordt vergeleken met het volgende alternatief en de verliezer wordt verworpen. Op deze manier worden alle alternatieven afgelopen, totdat nadat alle alternatieven paarsgewijs zijn vergeleken en één winnaar overblijft. Deze beslisregel kost veel tijd.

Tabel 3.6. Voorbeeld toepassing additieve verschillen beslisregel

	lokale	huistier mee	activering	cultuur	ik kies
Hoe belangrijk?	Heel (x5) belangrijk	Beetje belangrijk	Beetje belangrijk	Beetje belangrijk	
Pool 1:					
verpleeghuis avondzon	+	+	+	+	Winnaar (5)
verpleeghuis ochtendzon	+	++ (2)	+	+	Verloser (4)
Pool 2:					
verpleeghuis ochtendzon	+	+	+	+	Winnaar (3)
verpleeghuis morgenrood	+	+	+	+	Verloser (2)
Pool 3:					
verpleeghuis morgenrood	+	+	+	+	Winnaar (6)
verpleeghuis lente	+	+	+	+	Verloser (1)
Pool 4:					
verpleeghuis morgenrood	+	+	+	+	Winnaar (5)
verpleeghuis avondzon	+	+	+	+	Verloser (4)
Pool 5:					
verpleeghuis morgenrood	+	+	+	+	Winnaar (6)
verpleeghuis lente	+	+	+	+	Verloser (1)
Pool 6:					
verpleeghuis morgenrood	+	+	+	+	Winnaar (6)
verpleeghuis zomer	+	+	+	+	Verloser (2)
Pool 7:					
verpleeghuis morgenrood	+	+	+	+	Winnaar (6)
verpleeghuis lente	+	+	+	+	Verloser (2)
Pool 8:					
verpleeghuis morgenrood	+	+	+	+	Winnaar (6)
verpleeghuis winter	+	+	+	+	Verloser (2)

Dus het wordt:
Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

Morgenrood wordt het!

3.3.3 Emotionele beslisregel

Een heel andere manier van beslissen is beslissen op gevoel. Emoties spelen een belangrijke rol bij het kiezen van bepaalde goederen en diensten.

Eén van de zaken in het boekje die ik van harte onderschrijf, is dat je ook goed moet kijken naar je eigen gevoel bij een school. (www.ouders.nl)

De beslisregel die daarbij hoort heet “affect referral”

Affect referral: beslissen op gevoel

Dit is de meest eenvoudige beslisregel. Op grond van een eerste indruk, herkenning, vertrouwdheid of primaire aantrekkingskracht kiest de consument een alternatief, zonder cognitieve uitwerking.

Tabel 3.7. Voorbeeld toepassing affect referral beslisregel

	Ik kies:
verpleeghuis avondrood	
verpleeghuis morgenrood	
Verpleeghuis ochtendzon	
Verpleeghuis middagzon	
Verpleeghuis avondzon	
Verpleeghuis lente	Hier voelt alles goed <i>Lente voelt het best!</i> DEZE
Verpleeghuis zomer	
Verpleeghuis herfst	
Verpleeghuis winter	

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

3.3.4 Irrationele beslisregels

Mensen kunnen echter ook irrationele beslissingsregels hanteren. Sterker nog, uit onderzoek blijkt dat de keuzes van mensen systematisch door bepaalde zeer irrationele denkbeelden beïnvloed worden.

Mensen gebruiken irrationele vuistregels

Eén van de oorzaken van het niet rationeel kiezen van mensen is dat zij graag vuistregels gebruiken om keuzeprocessen overzichtelijk te houden. Vuistregels kunnen natuurlijk efficiënt zijn en daarmee de zoekkosten reduceren (dat is rationeel gedrag). Veel mensen gebruiken echter irrationele vuistregels. Deze zijn zo wijd verspreid dat ze lijken op gezichtsbedrog, maar dan dus niet visueel: hersenbedrog. Voorbeelden van dergelijke vuistregels zijn *anchoring heuristic* en *availability heuristic*. (Kahneman en Tversky 1979)

- De eerste is de vuistregel dat mensen vasthouden aan de beginindruk. Als iemand bijvoorbeeld eerst vraagt of je denkt dat de Eiffeltoren hoger of minder hoog dan 300 meter is en je daarna vraagt hoe hoog je denkt dat de Eiffeltoren is, geven relatief veel mensen het antwoord dat hij om en nabij de 300 meter is.
- De vuistregel van de *availability heuristic* betekent dat mensen veel meer gewicht leggen aan recente (of goed onthouden) ervaringen, dan aan dingen waaraan ze minder sterke herinneringen hebben. Zo vormen veel mensen onbewust hun opinie door één extreem voorbeeld in de krant en niet door statistieken.
- Een derde soort vuistregel is dat mensen graag kiezen voor de “standaardoptie”. Met het creëren van een standaardoptie kun je mensen dus beïnvloeden in hun keuze. Madrian en Shea (2001) onderzochten dat bijna 100% van de onderzochte werknemers meedeed met soort pensioenplan als dat standaard werd aangeboden. Bij werknemers die zich voor hetzelfde pensioenplan expliciet moesten aanmelden deed maar de helft het.

Mensen schatten risico's systematisch verkeerd in

Een andere vorm van irrationaliteit waaraan de meeste mensen lijden is dat ze risico's niet goed inschatten. De meeste mensen overschatten systematisch kleine kansen (de kans om de loterij te winnen of Q-koorts te krijgen bijvoorbeeld) en onderschatten systematisch hoge kansen (dat het gaat regenen als de kans daarop 30% is). Hierdoor maken ze slechte keuzes. Ze sluiten te dure verzekeringen af voor zaken die hen hoogstwaarschijnlijk niet zullen overkomen en nemen te weinig maatregelen tegen zaken die hen waarschijnlijk wel zullen overkomen (Kahneman en Tversky 1979).

Mensen hechten zich aan de status quo

De menselijke aard is conservatief. Mensen hebben de neiging zich snel en sterk te hechten aan de status quo (*endowment effect*). Dit kan gaan om dingen die in hun bezit zijn of om hoe zaken om hen heen geregeld zijn. Hoe langer dit het geval is, hoe sterker het effect. Hierdoor krijgen mensen een sterkere voorkeur voor de status quo dan zij op grond van hun preferenties zouden moeten hebben. Zo blijken proefpersonen al na korte tijd een voorkeur te krijgen voor hun (at random uitgedeelde) cadeau boven de cadeaus van anderen om hen heen. Ook in reële situaties (bijvoorbeeld bij de komst van een windmolenpark in hun achtertuin) blijken mensen na een verandering beter te wennen aan die verandering dan ze vooraf hadden verwacht. Tegelijkertijd wennen mensen veel sneller dan zij vooraf dachten – gehecht als zij waren aan de vorige status quo - aan iedere nieuwe status quo.

Een variatie op dit thema is dat mensen meer belang hechten aan verlies dan aan winst (*prospect theory*). Zo zie je dat mensen in een spelshow heel gemakkelijk enorme bedragen van hun toekomstige winst inzetten. Iets dat ze niet zouden doen als ze datzelfde bedrag vooraf van hun spaarrekening thuis meegenomen zouden hebben.

Omdat mensen wennen aan (iedere) status quo hebben ze ook een voorkeur voor telkens een beetje winst, in plaats van direct de hele winst. Ze worden gelukkiger van winst tijdens een verandering, dan een tijdje later (dan zijn ze alweer gewend geraakt aan hun hogere vermogen) en hebben dus liever vaker een positieve verandering. Winkeliers maken hier gebruik van door klanten bijvoorbeeld zowel spaarzegels als *airmiles* aan te bieden.

Om dezelfde reden willen mensen verliezen het liefst in één keer nemen. Zij hebben dan één keer een vervelende verlieservaring, maar wennen daarna snel weer aan de nieuwe situatie. Winkeliers

spelen hierop in door mensen in één keer een pakket voor verschillende theatershows aan te bieden. Vanwege dit effect vinden mensen het ook prettiger als premies ingehouden worden op hun loon dan dat zij eerst loon krijgen en daarna weer premies moeten betalen. In dat laatste geval is er sprake van een zichtbaar verlies (premie betalen), in het eerste geval is er slechts winst zichtbaar (loon, onzichtbaar verminderd met premie-inhouding).

Ten slotte een nog iets ingewikkelder voorbeeld van het feit dat de beginpositie van mensen uitmaakt voor hun beslissing heet de *inaction inertia*. Om geen spijt te krijgen van beslissingen in het verleden, maken mensen nu andere beslissingen dan dat ze rationeel gezien zouden moeten doen. Wie vergeten is in te gaan op een aanbieding van iets voor de helft van de prijs, is niet meer bereid het te kopen voor drie kwart van de prijs. Ook niet als hij zonder die vergeten eerdere aanbieding wel ingegaan zou zijn op drie kwart van de prijs.

Mensen creëren meerdere virtuele geldstromen waarmee ze verschillend omgaan

Mensen hebben de neiging om er verschillende mentale boekhoudingen op na te houden (*mental accounting*). Zo kunnen mensen sparen voor een tweede huis en tegelijkertijd een lening opnemen voor het kopen van een auto. Financieel is het voor hen zelf veel gunstiger het gespaarde geld voor het huis te gebruiken voor de auto, maar dat doen ze niet, omdat dat de mentale scheiding van de twee (toekomstige) aankopen verstoort.

Mensen kiezen relatief

Het is lastig om een product op zichzelf te beoordelen. Het is makkelijker om een relatieve keuze te maken. Echter, mensen kiezen daardoor wel anders, afhankelijk van de gepresenteerde alternatieven. Zo blijken mensen een andere keuze te maken als er een onaantrekkelijk alternatief bij de keuze wordt betrokken. Zo blijkt dat meer mensen kiezen voor een mooie pen in plaats van het alternatief geld als er een lelijke pen aan het keuzemenu wordt toegevoegd.

3.3.5 Consequenties van irrationele beslisregels

Welke consequentie heeft het feit dat mensen irrationele beslisregels nemen voor het kiezen? Is het gewenste welvaarts optimum wel mogelijk? Mensen die alert zijn op deze hersenbegoochelingen zullen de beslissingen wel via hun echte preferenties kunnen nemen. Andere mensen zullen al snel niet volledig volgens hun preferenties handelen als status quo, winst of verlies in het geding zijn.

Maar wat betekent dit nu precies?

Preferenties zijn te beïnvloeden, keuzes worden wel gemaakt op basis van preferenties

Het feit dat mensen hechten aan de status quo betekent niet dat mensen niet kiezen volgens preferenties, maar dat hun preferenties beïnvloed worden door de situatie waarin zij zich bevinden. Het feit dat mensen hechten aan de status quo is op zichzelf ook een preferentie. Ook de irrationele beslisregels “relatief kiezen”, “vasthouden aan hun beginindruk” en “meer belang hechten aan recente ervaringen” betekenen een beïnvloeding van preferenties. Maar die nieuwe preferenties die door de beïnvloeding ontstaan zijn evengoed preferenties, waarop mensen kunnen kiezen. Het feit dat mensen er virtuele geldstromen op nahouden betekent dat mensen liever dingen mentaal scheiden. Blijkbaar hebben zij het geld dat dat hen kost ervoor over. Het mentaal scheiden is een preferentie op zichzelf, waarmee zij rekening houden terwijl zij kiezen.

Er zijn mentale overstap- en transactiekosten

Het feit dat mensen hechten aan de status quo betekent dat er mentale overstapkosten zijn.

Het feit dat mensen graag kiezen voor een standaardoptie betekent dat mensen transactiekosten ervaren bij het keuzeproces zelf. Een voorgedprogrammeerde oplossing maakt de transactiekosten lager.

Mensen maken een verkeerde inschatting van de toekomst

Alleen het feit dat mensen risico's verkeerd inschatten zorgt voor een verkeerde inschatting van feiten. Hierdoor worden beslissingen genomen op basis van verkeerde verwachtingen van de toekomst.

Het eerste punt – beïnvloeding van preferenties – schaadt het idee van de kiezende burger niet. Het tweede punt – transactiekosten - laat zien dat mensen niet altijd zin hebben om veel tijd en energie te steken in kiezen en dat er overstapdrempels zijn. Dat heeft niet te maken met bekwaamheid, maar met motivatie. Alleen het derde punt – verkeerde inschatting toekomst – kan ervoor zorgen dat mensen verkeerde keuzes maken. Bij het kiezen tussen verschillende zorgaanbieders lijkt het hebben van een verkeerde inschatting van risico's echter niet iets dat heel veel invloed heeft op de vergelijking van zorgaanbieders onderling.

3.3.6 Conclusie

Er zijn rationele, gevoelsmatige en irrationele beslisregels. Welke (combinatie van) rationele of gevoelsmatige beslisregels iemand kiest, hangt af van drie beïnvloedingsfactoren die in de volgende paragraaf behandeld worden. Irrationele beslisregels lijken op gezichtsbedrog: het is moeilijk om je eraan te onttrekken en alleen mensen die er alert op zijn kunnen zich eraan onttrekken. Het feit dat veel mensen irrationele beslisregels gebruiken lijkt het kunnen vergelijken van zorgaanbieders op basis van preferenties niet sterk in de weg te staan.

3.4 Beïnvloedingsfactoren

Consumenten doorlopen dus (idealiter) vier stappen voordat zij een keuze maken aan de hand van beslisregels. Of zij ze ook echt alle vier doorlopen, hoe snel ze dat doen en welke beslisregels zij hierbij gebruiken hangt af van drie soorten factoren (Van Raaij 2002): situatiegebonden factoren, persoonsgebonden factoren en productgebonden factoren. De ene persoon zal immers in de ene situatie in het keuzeproces voor een bepaald product meer energie steken in het keuzeproces dan een ander of dan in een andere situatie of dan bij een ander product.

Situatiegebonden factoren

De eerste soort factoren die invloed hebben op de intensiteit waarin iemand het keuzeproces doorloopt zijn situatiegebonden factoren. Situatiegebonden factoren zijn op hun beurt weer onder te verdelen in zes soorten situatiegebonden factoren:

- *Fysieke omgevingsfactoren* zoals het weer, de inrichting van de winkel of de locatie (kaaswinkel in achterstandswijk of kaaswinkel in een bergboerderij). In een prettige omgeving nemen mensen meer tijd voor het besluitvormingsproces en zijn ze over het algemeen positiever over producten.
- *Sociale omgevingsfactoren*: het besluitvormingsproces wordt beïnvloed door de mening van familie en vrienden. Dit kan doordat zij actief hun mening formuleren tijdens het

keuzeproces, maar zij hebben ook invloed als latere eventuele toeschouwer van de aankoop: “wat zullen zij van mij denken als ik dit koop”.

- *Tijd.* Seizoen en moment op de dag horen hierbij, maar ook hoeveel tijd men heeft. Wie weinig tijd heeft, vereenvoudigt zijn keuzeproces, omdat hij niet voldoende tijd heeft om het hele keuzeproces te doorlopen.
- *Rol* die iemand op dat moment op zich heeft genomen. Een politieagent loopt in functie anders door een winkelcentrum dan in zijn vrije tijd. Iemand die op zoek is naar een speciaal product kijkt anders rond dan iemand die ongericht winkelt.
- *Presentatie van informatie.* De manier waarop informatie wordt gepresenteerd heeft invloed op het keuzeproces. Het maakt uit bij het nemen van een beslissing welke alternatieven eraan worden gepresenteerd, of de informatie op een positieve of negatieve manier wordt gepresenteerd.
- *Interne situatie.* stemming, gevoelens, vermoeidheid en ziekte hebben invloed op de energie die iemand steekt in zijn keuze.

Persoonsgebonden factoren

De tweede soort factoren die invloed hebben op de intensiteit waarop mensen het keuzeproces doorlopen zijn persoonsfactoren. Er is een heel scala persoonsfactoren van invloed op de intensiteit van het keuzeproces. Leeftijd, sociale klasse, cultuur, karakter hebben allemaal invloed op de manier waarop mensen keuzeprocessen doorlopen. Zo schijnen jongeren en mensen met een laag inkomen kiezen vaker op prijs te kiezen dan ouderen en mensen met een hoog inkomen en ouderen vaker op merk te kiezen (Van Raaij 2002).

Productgebonden factoren

De derde soort factoren die de intensiteit van het keuzeproces beïnvloeden zijn productgebonden factoren:

- *Complexiteit van het product.* als een product complex is, zullen mensen ofwel meer tijd besteden aan het proces ofwel de meest ingewikkelde aspecten (bijvoorbeeld kwaliteit) niet meenemen en de beslissing meer nemen op basis van bijvoorbeeld merk of prijs.
- *Productdifferentiatie.* hoe meer verschil een consument ervaart tussen producten of diensten, hoe meer energie consumenten geneigd zijn te steken in het keuzeproces. Omdat het hier gaat om waargenomen verschillen, betekent dit dat hoe zichtbaarder de relevante verschillen tussen de producten zijn, hoe makkelijker men kan kiezen. Sommige producten (leuke ansichtkaart) kan een consument volledig vooraf beoordelen, andere producten kan hij volledig achteraf beoordelen (etentje in een restaurant) en nog weer andere producten zijn helemaal nooit volledig te beoordelen (is mijn huisarts de beste medisch adviseur voor mij).
- *Risico.* het risico van een product heeft te maken met de kans die er is om een verkeerde keuze te maken en de gevolgen die een verkeerde keuze heeft. De kans op een verkeerde keuze neemt toe als producten weinig verschillen of juist slecht vergelijkbaar zijn en als het product complex is. Hoe ernstig de gevolgen van een verkeerde keuze zijn hangt af van hoeveel impact de keuze heeft op iemands leven, hoe ernstig de negatieve gevolgen van een verkeerde keuze zijn en hoe gemakkelijk een keuze terug te draaien is. Hoe ernstiger de negatieve gevolgen van een verkeerde keuze en hoe hoger de kans daarop, hoe meer de potentiële consument zal proberen om dit risico te verminderen. Sommige consumenten doen dit door de keuze helemaal te vermijden. Andere consumenten doen dit door informatie te verzamelen, door vertrouwen te stellen in de bestaande/bekende aanbieder (merkentrouw), hun keuze baseren op maar één of enkele goed zichtbare aspecten,

vertrouwen op aanbevelingen van kennissen, het kopen van het duurste product in zijn soort en “geld terug garanties”.

- *Belang van het product voor de consument.* Welke rol speelt het product in het leven van de cliënt. Naarmate deze rol marginaler is, heeft de consument minder tijd en energie over voor het keuzeproces en zal hij dit sneller verkorten met heuristieken.
- *Aantrekkelijkheid* van het product of de dienst: mensen houden van het kiezen voor leuke dingen (afhankelijk van smaak bijvoorbeeld winkelen in een boekwinkel of kledingzaak), mensen hebben vaak minder zin in het kiezen voor een financieel product en steken daarom daar dan ook minder tijd in

3.5 Samenvattend

Dat een deel van de consumenten rationele keuzes maakt, is één van de voorwaarden waaraan een markt moet voldoen, wil deze leiden tot optimale welvaart. Een rationeel keuzeproces bestaat globaal uit vier stappen: 1) behoefteherkenning, 2) zoeken van informatie, 3) evalueren van alternatieven en 4) het nemen van de beslissing. Mensen kunnen deze stappen doorlopen met verschillende beslisregels. Sommige beslisregels zijn wat uitgebreider (bijvoorbeeld de lineair compenserende beslisregel), andere zijn compacter (zoals de lineair disjunctieve beslisregel). Op welk moment iemand welke beslisregel inzet, hangt af van situatiegebonden factoren (bijvoorbeeld hoeveel tijd heb ik voor de beslissing), persoonsgebonden factoren (bijvoorbeeld ben ik een impulsieve beslisser of denk ik liever langer na) en productgebonden factoren (bijvoorbeeld hoeveel impact heeft dit product op mijn leven of hoe complex is dit product). Echter, echt helemaal rationeel kiezen doen maar weinig mensen. Dit komt doordat veel mensen sommige dingen intuïtief verkeerd inschatten. Er bestaat echter een heel basale test die nagaat of mensen in staat zijn om de vier stappen van het keuzeproces te doorlopen. Voor stap 1 behoefteherkenning is het nodig dat mensen in ieder geval enkele van de gediagnosticeerde kenmerken op henzelf van toepassing achten. Voor stap 2 het zoeken van informatie is het nodig dat mensen informatie op een heel basaal niveau kunnen onthouden. Voor stap 3 evalueren van alternatieven is het nodig dat mensen op een basale manier hun beslissingen kunnen onderbouwen en voor stap 4 `het nemen van een beslissing` is het nodig dat mensen niet blijven hangen in besluiteloosheid. In de wetenschappelijke literatuur zijn bij verschillende groepen mensen deze keuzevaardigheden getest. Hier zijn ook groepen bij die gebruikmaken van AWBZ-zorg.

4 Wie kan er kiezen in de AWBZ?

De kernvraag van dit onderzoek is de vraag wie er binnen de AWBZ wel en niet kan kiezen voor een aanbieder. Deze vraag wordt beantwoord in dit hoofdstuk.

4.1 Wie maken er gebruik van langdurige zorg?

Er zijn verschillende groepen mensen die recht hebben op AWBZ-gefinancierde zorg. De onderstaande tabel geeft de omvang van deze doelgroepen aan.⁴ Verreweg de meeste mensen die gebruik maken van door de AWBZ gefinancierde langdurige zorg hebben een somatische aandoening.

Tabel 4.1. Positieve Indicatiebesluiten CIZ naar dominante grondslag in 2008⁵

Aandoening	Indicatiebesluiten	Percentage van het totaal
Psychogeriatrische aandoening	69.696	8%
Psychiatrische aandoening	80.981	9%
Verstandelijke beperking	91.991	11%
Somatische aandoening	551.948	64%
Lichamelijke beperking	20.086	2%
Zintuiglijke beperking	22.242	3%
(Psychosociaal probleem ⁶)	15.130	2%
(Onbekend)	12.448	1%
Totaal	864.522	100%

Bron: CIZ 2010

Om te toetsen welke mensen kunnen kiezen, wordt er – zoals beschreven in paragraaf 3.2 – in de wetenschap gebruikgemaakt van het instrument: “MacArthur Competency Assessment Tool for Treatment” (MacCAT) (Okai 2007, Beckett 2006). Dit instrument toetst of mensen de vier basisvaardigheden nodig voor het doorlopen van een keuzeproces kunnen nemen: een probleem zien, onthouden van informatie, een keuze kunnen onderbouwen en niet blijven hangen in besluiteloosheid.

Er is ook onderzoek gedaan naar sommige van de groepen die gebruikmaken van langdurige zorg. Hieronder staan de doelgroepen waarnaar wetenschappelijk onderzoek is gedaan naar de vraag of zij in staat zijn te kiezen. Dit zijn de doelgroepen met een mentale aandoening: mensen met een psychogeriatrische aandoening (dementie), mensen met een psychiatrische aandoening en mensen met een verstandelijke beperking. In de bovenstaande tabel is te zien dat het hier – in

⁴ Het CIZ rapporteert in positieve indicatiebesluiten en niet in personen. Het CBS rapporteert in personen en komt op ongeveer hetzelfde totaal uit.

⁵ Sommige mensen hebben meer dan één soort aandoening of beperking. Iemand kan bijvoorbeeld een lichamelijke en een verstandelijke beperking hebben. Als dat zo is, stelt het CIZ vast welke van beide de zogenaamde dominante grondslag is. Deze dominante grondslag is de meest zwaarwegende van de aandoeningen, stoornissen of beperkingen van de verzekerde. Een verstandelijke beperking of een psychiatrische aandoening is altijd dominant (CIZ 2007).

⁶ Deze grondslag is in 2009 uit de AWBZ gehaald.

2008 - respectievelijk gaat om een kleine 30% van het aantal indicatiebesluiten in de AWBZ. Het zijn echter wel relatieve grootgebruikers van *intramurale* zorg. Hierin nemen zij ruim 40% van alle indicaties voor hun rekening (CIZ 2010).

4.2 Psychogeriatrische aandoening (dementie)

4.2.1 Om wie gaat het?

Wat is een psychogeriatrische aandoening?

Een psychogeriatrische aandoening tast iemands denkvermogen langzamerhand steeds verder aan. De meest voorkomende aandoening hierbij is dementie. De meest voorkomende oorzaken van dementie zijn de ziekte van Alzheimer (70%) en veranderingen in de bloedvaten van de hersenen (vasculaire dementie) (16%). Ook de combinatie van beide komt veel voor. Andere oorzaken zijn de ziekte van Parkinson, de ziekte van Creutzfeldt-Jakob, aids en hersentumoren (ISAO 2010). Behalve mensen met dementie worden vaak ook mensen met het syndroom van Korsakov (geheugenverlies na langdurig en overmatig alcoholgebruik) tot de groep mensen met psychogeriatrische aandoeningen gerekend. Ook mensen met niet aangeboren hersenletsel worden vaak in de psychogeriatric opgevangen (Bouwcollege 2007).

Dementie is een syndroom waarbij de verwerking van informatie in de hersenen is verstoord. Hierdoor treden geheugenstoornissen op, in wisselende combinatie met één of meerdere van de volgende stoornissen: afasie (niet meer goed begrijpen van of kunnen uitdrukken in woord of schrift), apraxie (geen doelbewuste handelingen kunnen uitvoeren), agnosie (geen objecten meer kunnen herkennen) en stoornis in uitvoerende functies (niet meer kunnen abstraheren, logische gevolgtrekkingen maken, organiseren, plannen maken, doelgericht handelen).

Mensen met een psychogeriatrische aandoening hebben steeds meer zorg nodig..

Mensen met dementie leven gemiddeld 8 jaar met de ziekte. Gedurende het ziekteproces neemt zowel het aantal als de ernst van de klachten toe. Mensen met een psychogeriatrische aandoening worden daarom ingedeeld in verschillende fases van hun aandoening. Voor het meten van deze fases bestaan er verschillende instrumenten.⁷ In de wetenschappelijke literatuur worden mensen met een psychogeriatrische aandoening vaak geclassificeerd aan de hand van een score op de zogenaamde gestandaardiseerde Mini-Mental State Examination (MMSE). Deze test stelt een aantal oriëntatievragen zoals welk seizoen het is of hoe de stad heet waarin de persoon zich bevindt. Daarnaast test de test enkele vaardigheden zoals een zin opschrijven, een paar woorden onthouden en het volgen van een eenvoudige instructie. De maximale score voor deze test is 30 en de minimale score is 0 (zie bijlage E). Mensen met een score van 30 hebben geen psychogeriatrische aandoening. Bij mensen met een score tussen de 24 en 29 is de aandoening nog zeer mild. Een score tussen de 19 en 23 betekent mild. Een score tussen de 12 en 19 betekent middelmatig en een score onder de 12 betekent ernstig. De onderstaande tabel geeft per stadium van dementie aan hoe lang deze gemiddeld duurt, welke vaardigheden mensen verliezen en welke zorg ze nodig hebben.

⁷ Zo zijn er de Alzheimer Disease Assessment Scale (ADAS-Cog-Schaal) een geavanceerde methode met elf testen die cognitieve vaardigheden test en de Instrumentele Algemene Dagelijkse Levensverrichtings-schaal (IADL) die meet welke vaardigheden een persoon nog heeft om zijn dagelijks leven te kunnen leiden: zoals zichzelf verzorgen, boodschappen doen, koken, telefoneren en omgaan met andere mensen.

Tabel 4.2. Verloop van Alzheimer en behoefte aan AWBZ-zorg

Stadium	Verlies	Behoeft aan AWBZ-zorg	Tijd sinds start symptomen
Milde dementie	Inzicht, initiatief		1-2 jaar
Matige dementie	Inzicht, oordeelvermogen		2-3 jaar
Ernstige dementie	Routinehandelen, spraak	Opname verpleeghuis	3 tot 8 jaar
Eindstadium	Spontane activiteiten, beweging	Opname verpleeghuis	Meer dan 6 jaar

Bron: Dementia.nl 2010

Afhankelijk van het stadium van de dementie (licht, matig tot ernstig) varieert de behoefte aan zorg van zorg op afroep en direct oproepbaar tot 24 uur per dag direct aanwezig. De zorg kan bestaan uit persoonlijke verzorging, gespecialiseerde verpleging of behandeling en ondersteunende begeleiding (dagbesteding).

...bij milde dementie kunnen mensen met wat thuiszorg nog zelfstandig wonen

Mensen met milde dementie kunnen – met toenemende steun - nog wel zelfstandig wonen. Zij kunnen dagelijkse routinehandelingen voor de persoonlijke verzorging (wassen, aan- en uitkleden) nog zelf uitvoeren en beschikken nog over een betrekkelijk intact verstandelijk vermogen. Wel zijn werk en sociale activiteiten in belangrijke mate belemmerd. (www.ziekenverzorgende.nl). Patiënten krijgen moeite met het nakomen van afspraken, er raken spullen kwijt en bij het autorijden gebeuren er kleine ongelukken. Het bedienen van nieuwe apparaten lukt niet meer. Uitleg wordt niet begrepen of vraagt extra tijd en eenvoudige taal. Een verkeerd antwoord op een vraag wordt door patiënten zelf niet opgemerkt en zij proberen met allerlei uitvluchten en smoesjes een antwoord op de vraag te vermijden. Mensen met milde dementie kunnen baat hebben bij hulp voor warme maaltijden door Tafeltje-dekje en verzorging door thuiszorg, vaak startend met een keer per week toezicht bij een douchebeurt (www.dementia.nl)

... bij middelmatige dementie is dagelijks toezicht en verzorging nodig

Voor mensen met middelmatige dementie is toezicht en verzorging noodzakelijk. Het wordt voor hen het steeds moeilijker om dagelijkse handelingen zelfstandig uit te voeren. Cognitieve stoornissen worden steeds erger: de geheugenproblemen worden groter (ze kunnen niet meer op namen van bekenden of voorwerpen komen) en praten en begrijpen worden erg moeilijk (hun woordenschat neemt af en hun zinsopbouw gaat mank). Hun tijd- en plaatsbesef worden minder. Deze desoriëntatie kan leiden tot dwalen of onrust. Geruststellen wordt niet meer begrepen en onrust neemt toe. De taak voor familie en verzorgers wordt steeds zwaarder. Om de familie op adem te laten komen, kan de patiënt een aantal dagen per week opgenomen worden op een psychogeriatrische dagbehandeling. In de avond en nacht is de patiënt dan gewoon thuis. (Dementia.nl 2010)

...bij ernstige dementie is er continu zorg nodig

Mensen met ernstige dementie praten niet meer, begrijpen nog maar zeer weinig, herkennen niemand meer. Bij alles wat de patiënt doet, is er nu hulp nodig. Mensen kunnen incontinent worden en allerlei medische klachten krijgen. Daarom wordt deze fase ook wel de zorgbehoevende fase genoemd. Als in de thuissituatie steeds vaker gevaarlijke situaties ontstaan en de geheugenstoornissen steeds verder toenemen, zodat de patiënt zijn eigen huis niet meer als

veilig herkent of zijn eigen partner als een vreemde gaat beschouwen, is een langer verblijf thuis onverantwoord. Het moment hiervan is voor iedere patiënt verschillend en hangt onder andere af van de mogelijkheid van de partner of familie en het al of niet optreden van bijkomende ziekten of situaties, zoals vallen, het niet meer op kunnen houden van urine of ontlasting. Ook de ernst van de gedragsstoornissen bepalen het moment van opname in een verpleeghuis, maar vooral het gegeven een gevaar te zijn voor zichzelf of anderen. Ook al is zo'n reden duidelijk aanwezig, toch kan het laten opnemen in het verpleeghuis van een partner of familielid gevoelens oproepen van machteloosheid en schuld. Tijdens de jaren van dementie is iedere keer sprake van afscheid. Afscheid van het geheugen, afscheid van functies en oriëntatie, maar een opname in het verpleeghuis is een definitief afscheid van het dagelijks leven en doet veel pijn. In het verpleeghuis worden mensen die langdurig ziek zijn verzorgd en behandeld. Voor de patiënten met dementie houdt dit in dat zij rust krijgen. Zij worden in een beschermde omgeving beziggehouden, zonder dat zij meer hoeven te doen dan ze kunnen.

...dementie is een fatale ziekte

In het eindstadium gaan alle aangeleerde functies, zoals naar het toilet gaan, lopen en slikken langzaam verloren. De patiënt wordt steeds stijver. Er ontstaat een voorkeur om met gebogen benen en knieën in bed te blijven (foetale houding). Vaak kan de patiënt zijn eigen hoofd niet meer optillen en is hij van de verzorging afhankelijk voor eten en drinken. Urine en ontlasting kan de patiënt niet meer ophouden. Uiteindelijk is de patiënt zo verzwakt dat hij komt te overlijden. (www.dementia.nl)

Hoeveel mensen hebben een psychogeriatrische aandoening?

Volgens de inschatting van Alzheimer Nederland hebben in Nederland hebben ruim 235.000 mensen dementie. Bij een kleine helft daarvan (110.000) is de diagnose dementie officieel vastgesteld. Ongeveer 70.000 van hen gebruiken AWBZ-zorg. Daarvan heeft een derde van hen extramurale zorg en twee derde intramurale zorg. De onderstaande tabel geeft dit weer.

Tabel 4.3. Gebruik AWBZ door psychogeriatrische patiënten in 2008

Setting	Aantal positieve indicatiebesluiten CIZ	percentage
Intramuraal	46.572	67%
Extramuraal	23.124	33%
Totaal	69.696	100%

Bron: CIZ 2010

De aandoening wordt "geriatrisch" genoemd omdat het meestal voorkomt bij ouderen. De kans op dementie neemt sterk toe met de leeftijd: ruim 10% van de mensen boven de 65 jaar heeft dementie, ruim 20% van de mensen boven de 80 jaar heeft dementie en ruim 40% van de mensen boven de 90 jaar heeft dementie. Er zijn echter ook mensen die niet heel oud zijn en toch dementie hebben. In Nederland zijn 12.000 mensen jonger dan 65 jaar met dementie.

Dementiepatiënten zijn in te delen in mensen die weinig, veel en continu zorg nodig hebben. Drie kwart van de dementiepatiënten heeft dagelijks of continu zorg nodig. 60% van de thuiswonende dementiepatiënten heeft dagelijks of continu zorg nodig. Dementiepatiënten die opgenomen zijn in een verpleeg- of verzorgingshuis hebben bijna allemaal dagelijks of continu zorg nodig.

Tabel 4.4. Hoe vaak hebben dementiepatiënten zorg nodig?

Hoe vaak zorg nodig?	Percentage van de dementiepatiënten
Incidenteel of om de paar dagen	23%
Dagelijks, maar niet continu	38%
Continu	39%

Bron: EIZ 2005

4.2.2 Kunnen mensen met dementie kiezen?

Uit een reeks verschillende empirische studies zoals Vollmann (2003), Kim, Caine, Currier, Leibovici en Ryan (2001); Moye, Karel, Azar en Gurrera (2004); Schmand, Gouwenberg, Smit en Jonker (1999) en Wong, Clare, Holland, Watson en Gunn (2000), blijkt dat mensen met dementie beperkt keuzevaardig zijn. Zo blijkt uit de studie van Vollmann (2003) met de MacCAT-methode dat 68% van de mensen met dementie niet kan kiezen. De grootste bottleneck is het kunnen onthouden van informatie (64%). Onderstaande tabel geeft de resultaten van deze studie weer.

Tabel 4.5. Percentage dementiepatiënten waarvan keuzevaardigheden ontbreken

Keuzevaardigheden	Percentage van de dementiepatiënten
Kunnen de informatie niet onthouden	64%
Kunnen hun keuze niet onderbouwen	51%
Herkennen symptomen aandoening niet bij zichzelf	23%
Zien zonder reden geen mogelijk nut in behandeling	32%
Totaal: scoort op minstens een van de criteria negatief	68%

Bron: Vollmann 2003

De groep dementiepatiënten bestaat uit mensen met uiteenlopende fases van dementie. Het is aannemelijk dat de keuzevaardigheden van dementiepatiënten afnemen, naarmate hun ziekte vordert. Karlawish (2005) heeft hier onderzoek naar gedaan. Hieruit bleek dat mensen met zeer milde Alzheimer (MMSE hoger dan 23) allemaal in staat zijn keuzes te maken volgens alle vier de benodigde keuzevaardigheden. Daarnaast bleek dat van de mensen met middelmatige tot ernstige dementie (MMSE onder de 19) niemand kon kiezen. In de groep die daartussen zit (d.w.z. milde dementie: MMSE tussen 19 en 23) bleken sommige mensen wel te kunnen kiezen en anderen niet.

Conclusie

Uit onderzoek blijkt dat mensen met een psychogeriatrische aandoening in het zeer milde stadium allemaal nog kunnen kiezen en in het matige en ernstige stadium niet meer kunnen kiezen. Van de mensen in het milde stadium kunnen sommigen kiezen en anderen niet.

Als het gaat om de soort zorg die mensen met een psychogeriatrische aandoening nodig hebben blijkt dat mensen met een matige tot ernstige dementie intramurale zorg of extramurale zorg met ten minste begeleiding, behandeling of tijdelijk verblijf nodig hebben. Alleen mensen met milde dementie kunnen volstaan met alleen verpleging en/of verzorging thuis.

Uit de onderstaande tabel blijkt dat het aantal indicaties voor alleen extramurale verpleging en/of verzorging voor mensen met een psychogeriatrische aandoening heel klein is. Dit komt ook

overeen met het feit dat het milde stadium van dementie relatief kort duurt. Kortom, waarschijnlijk bezitten de mensen die in aanmerking komen voor AWBZ-zorg met een hoofdindicatie psychogeriatrische hulp nauwelijks de basisvaardigheden om te kunnen kiezen.

Tabel 4.6. percentage psychogeriatrische indicaties naar soort zorg (1^e helft 2009)

Soort zorg	% van de psychogeriatrische indicaties
Intramuraal	63%
Extramuraal	37%
Uitgesplitst extramuraal:	
- Incl. begeleiding	31%
- behandeling	1%
- tijdelijk verblijf	3%
- persoonlijke verzorging sec	2%
- verpleging sec	0%
- persoonlijke verzorging en verpleging	0%

Bron: CIZ 2010

De keuze voor een aanbieder kunnen zij dus niet zelfstandig maken. Sterker nog, mensen met een psychogeriatrische aandoening willen meestal helemaal niet opgenomen worden. Wie kiest er dan voor hen? De volgende paragraaf gaat hier nader op in.

4.2.3 Wie ondersteunt mensen met dementie in hun keuze?

Mantelzorgers ondersteunen in de keuze

Uit onderzoek onder mantelzorgers (Hirschman 2004) blijkt dat de rol die mantelzorgers innemen in het kiezen – zoals verwacht – sterk afhangt van het stadium van dementie waarin iemand verkeert. In het beginstadium van Alzheimer worden de medische beslissingen nog vooral genomen door de patiënt zelf. In het gemiddeld tot zware stadium van dementie worden beslissingen met name genomen door de mantelzorgers.

..verreweg de meeste mensen met dementie hebben een of meerdere mantelzorgers

Verreweg de meeste mensen met een psychogeriatrische aandoening krijgen ondersteuning van één of meerdere mantelzorgers (interviews zorgaanbieders). Dit is ofwel de partner, ofwel de familie, geregeld in de vorm van een volwassen dochter of zoon. Uit een factsheet (EIZ 2005) van het expertisecentrum informele zorg (EIZ) blijkt dat drie kwart van de dementiepatiënten iedere dag zorg nodig heeft. In bijna de helft van alle gevallen rust die zorg geheel of gedeeltelijk op de schouders van partner of familieleden.

Ondersteuning van instanties

Ook zogenaamde “casemanagers” kunnen mensen met dementie en hun mantelzorgers ondersteunen in het kiezen van een aanbieder. Casemanagers zijn vaste begeleiders van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Zij ondersteunen mantelzorgers door hen – afhankelijk van behoefte en het stadium van de patiënt – te informeren, te adviseren en door zorg voor hen te regelen. Onafhankelijke casemanagers zijn niet in elke regio aanwezig. In sommige regio’s zijn casemanagers in dienst van één aanbieder en er zijn ook regio’s die helemaal geen casemanager hebben.

Daarnaast geven twee Alzheimerverenigingen (Alzheimer Nederland en Internationale Stichting Alzheimer onderzoek) informatie over het verloop van de ziekte van Alzheimer. Alzheimer Nederland biedt via lokale afdelingen een netwerk en concrete ondersteuning. Zo organiseren zij bijvoorbeeld Alzheimercafé's waar mensen met Alzheimer en hun mantelzorgers elkaar kunnen ontmoeten rondom een thema-avond. Hierbij kunnen mensen met elkaar praten over van alles dat met Alzheimer te maken heeft, dus ook over de lokale zorgaanbieders. De ISAO doet wetenschappelijk onderzoek naar Alzheimer en geeft van daaruit informatie. Zij ondersteunen mensen niet specifiek in hun keuze voor zorgaanbieders.

Ten slotte is er nog Mezzo. Dit is een vereniging van mantelzorgers. In principe zijn zij een brede vereniging voor alle soorten mantelzorgers, maar mensen die voor iemand met een psychogeriatrische aandoening zorgen, hebben wel extra veel ondersteuning nodig. Zij hebben lokale steunpunten voor mantelzorgers, waar mantelzorgers terecht kunnen met al hun vragen, waaronder ook die over hulp bij het kiezen van een aanbieder.

4.2.4 Welke extra keuzebelemmeringen zijn er rondom dementie?

Verreweg de meeste dementerenden hebben één of meerdere mantelzorgers. Dit zijn meestal partners of volwassen kinderen of andere familieleden. Bij hen zijn – uiteraard – de cognitieve vaardigheden om een keuze te kunnen maken geen belemmering.

Er spelen echter wel andere belemmeringen om te kiezen voor mantelzorgers met een ouder of partner met dementie.⁸ Ten eerste wordt de aandoening pas in een laat stadium ontdekt, waardoor er pas zorg gezocht wordt als deze dringend nodig is. Hierdoor staat het kiezen van een zorgaanbieder regelmatig onder tijdsdruk. Dit heeft te maken met het langzame, degenererende karakter van de aandoening. Zowel de dementerende als mantelzorger(s) geloven in het begin vaak niet dat er echt iets aan de hand is. Ze ontkennen in eerste instantie de ernst van fouten en het vreemde gedrag. De aandoening sluipt langzaam maar zeker het leven van de patiënt en zijn mantelzorger(s) in en wordt doordat het zo langzaam gaat niet direct herkend.

Ten tweede kost de aandoening de mantelzorgers erg veel energie, waardoor er minder energie over is voor het keuzeproces. Als een familielid of partner dementeert moet de omgeving afscheid nemen van de persoon zoals hij was en de relatie die zij hadden met de persoon. Omdat zij de relatie met de persoon steeds meer kwijtraken is er sprake van een rouwproces, vergelijkbaar met het sterven van een geliefde. Een rouwproces is altijd moeilijk en kost veel energie. Bij een dementerende wordt dit proces nog verder bemoeilijkt doordat de persoon er nog wel is en steeds verder achteruit gaat. Dit maakt het voor de omgeving moeilijk om alvast vooruit bezig te zijn met het kiezen van zorg waaraan men nog niet toe is, maar die in de nabije toekomst wel nodig zal zijn.

Ten derde is het verzorgen van een dementiepatiënt, zeker in een later stadium, een hele zware opgave. Hiervoor is heel veel energie nodig van de mantelzorgers.

Deze drie factoren leiden ertoe dat mantelzorgers van dementiepatiënten zorg moeten zoeken in een periode dat zij een groot deel van hun energie nodig hebben voor de steeds omvangrijker en ingewikkelder wordende zorg voor de patiënt. Het moment dat mantelzorgers een keuze maken voor intramurale zorg is er altijd sprake van een crisisachtige situatie, aldus een zorgverlener.

⁸ Bronnen: literatuur en interviews met Alzheimer Nederland en verpleeghuizen.

“Op een dag was een naar incident met mijn moeder met dementie de druppel die de emmer deed overlopen. Ik zei tegen mijn twee zussen dat ik mijn moeder echt niet meer thuis kon verzorgen en ze per direct opgenomen moest worden in een verpleeghuis. Het was een zware beslissing voor ons alle drie om de beslissing te nemen niet meer zelf voor haar te zorgen. We zeiden tegen onze moeder dat ze tijdelijk in een verpleeghuis kwam. Als we niet hadden gezegd dat het tijdelijk was geweest, zou ze nooit van haar leven haar woning uitgegaan zijn. Zij vindt namelijk zelf dat ze nog prima voor zichzelf kan zorgen. Ik voelde me echter erg schuldig over die leugen en heb mijn moeder daarom een paar dagen later toch verteld dat het niet tijdelijk was. Sinds mijn moeder echter weet dat het niet tijdelijk is, is ze erg kwaad. Ze uit haar agressie op het personeel en medebewoners en uiteraard vooral op ons. Ze dreigt er voortdurend mee weg te lopen. Ik heb heel erg veel medelijden met haar en ik voel me er verschrikkelijk schuldig over, omdat ze door mij en door mijn leugen in deze situatie gekomen is. Mijn schuldgevoel wordt nog verder versterkt omdat mijn moeder af en toe wel heldere momenten heeft.” (een mantelzorger)

Ketenzorg

Er zijn ook mensen die geen mantelzorgers hebben. Zij leven op zichzelf en worden op een dag gevonden in een noodsituatie. Om ervoor te zorgen dat mensen in noodsituaties de zorg krijgen die zij nodig hebben, maken zorgaanbieders afspraken met elkaar. Eén van die afspraken is dat aanbieders rouleren in het opvangen van noodgevallen. In acute gevallen is er daarom niets te kiezen.

Een andere afspraak is dat ziekenhuizen samenwerkingsovereenkomsten hebben met verpleeghuizen. Mensen die bijvoorbeeld met een herseninfarct het ziekenhuis ingegaan zijn kunnen in het ziekenhuis gediagnosticeerd worden als dementiepatiënt. Als zo'n persoon ontslagen wordt uit het ziekenhuis, maar niet meer thuis kan wonen, krijgt hij voorrang bij plaatsing in een verpleeghuis waarmee het ziekenhuis banden heeft. Hierdoor bezet de persoon geen duur ziekenhuisbed als dat niet meer nodig is. Hoewel ook dit een extra mogelijkheid is voor mensen die anders op een wachtlijst hadden moeten staan, is er niet iedereen tevreden over deze gang van zaken. Het beperkt namelijk de keuzevrijheid in sterke mate. Zorgkantoren krijgen – bleek uit de interviews – wel eens klachten van niet-preferente aanbieders dat hun folders niet in het ziekenhuis mogen staan. Een geïnterviewde gaf aan dat door deze afspraken verpleeghuizen met een bekend slechte kwaliteit toch vol blijven stromen met patiënten.

Aanbod schaars

Het aanbod voor intramuraal verpleeghuiszorg is schaars en weinig divers. Hierdoor valt er in de praktijk niet altijd iets te kiezen.

“Voor de juveniele vorm van Huntington bestaat op dit moment nog maar één instelling waar de juiste zorg precies voor deze doelgroep wordt geboden” (Huntingtonvereniging).

Het aanbod is weinig divers. Het onderstaande voorbeeld geeft wel een smaakverschil aan.

“De Rietvinck start in 2010 als eerste zorgcentrum in Nederland een dagbesteding gericht op roze ouderen onder begeleiding van een activiteitenbegeleider en gedreven vrijwilligers. U bent bij onze Roze Dagbesteding onder gevoelsgenoten die elkaar begrijpen in het ‘anders’ zijn en de gevolgen daarvan op het leven. U spreekt ‘dezelfde taal’ en herkent de humor.” (www.osiragroep.nl).

4.2.5 (Hoe) kiezen psychogeriatrische mensen in praktijk AWBZ-zorg?

Thuiszorg kan de dementiepatiënt nog zelf kiezen

Zoals hierboven beschreven blijkt uit onderzoek dat mensen met een psychogeriatrische aandoening in het begin van hun aandoening nog wel keuzes kunnen maken en dat zij dat ook doen. Dit betekent voor de AWBZ-zorg dat zij nog wel inbreng kunnen en zullen hebben in de keuze voor verplegende of verzorgende thuiszorg.

Intramurale aanbieder wordt niet gekozen door de dementiepatiënt

Echter, op het moment dat intramurale opname aan de orde is, is per definitie de patiënt zelf niet meer in staat om te kiezen. Veel patiënten willen helemaal niet opgenomen worden.

“Mijn vader lijdt nu vijf jaar aan Alzheimer en wordt sindsdien uitsluitend door mijn moeder van 78 verpleegd. Omdat mijn vader steeds ernstiger ziek wordt is de fysieke en geestelijke belasting voor mijn moeder steeds zwaarder en zal ze binnenkort niet meer in staat zijn nog intensiever voor hem te zorgen. Hierdoor is opname in een verpleeghuis onafwendbaar. Maar dat is makkelijker gezegd dan gedaan, want mijn vader is door zijn ziekte er geen makkelijker mens op geworden. Soms is hij agressief en gebruikt hij geweld tegen mijn moeder. We hebben meermaals geprobeerd hem naar dagopvang te laten gaan, maar hij weigert daarheen te gaan en is extreem gefixeerd op mijn moeder, die hem als enige mag verzorgen. Mijn vader zal nooit vrijwillig naar een verpleeghuis gaan. Hij zal zich daar letterlijk met band en tand tegen verzetten. Ik ben wettelijk bevoegd om hem op te laten nemen, maar het idee dat hij met geweld door de politie of een noodarts of zo een verpleeghuis in gesleept moet worden staat me enorm tegen.”

Bijna altijd wordt de keuze gemaakt door de mantelzorgers

Het zijn dan ook de mantelzorgers die de keuze maken voor intramurale AWBZ-zorg. Uit gesprekken met intakekers uit verpleeghuizen blijkt dat het altijd de mantelzorgers zijn die naar het intakegesprek komen. Soms nemen zij de patiënt zelf mee. Als mantelzorgers de patiënt meenemen is dat slechts een teken dat de familie redelijk aan het begin staat van het verwerkingsproces. Zij denken dat zij de goedkeuring kunnen krijgen van de patiënt. Deze zullen ze echter meestal niet krijgen.

Geïnterviewden van zorgaanbieders geven aan dat de mantelzorgers zich voor intramurale zorg vaak oriënteren door bij verschillende verpleeghuizen langs te gaan om te praten en te kijken waar het het beste voelt. Er staat dan echter vaak al behoorlijk veel druk op. Thuis is het proces van dementie langzaam maar zeker op gang gekomen. Eerst kon de patiënt nog prima thuis wonen, maar op een dag doet de patiënt de deur niet meer open voor de thuiszorg. In het gunstigste geval komt iemand dan nog even in aanmerking voor dagbehandeling. Maar de achteruitgang zet zich onvermijdelijk voort. De patiënt raakt gedesoriënteerd, hij krijgt steeds meer psychorelationele problemen (de patiënt kan familieleden gaan beschuldigen van diefstal als hij zaken niet meer kan vinden) en het wordt gevaarlijk hem alleen te laten. Hij laat een keer het gas aanstaan. De situatie wordt steeds crisisachtiger. Op dat moment komen huisarts of hulpverleners met het voorstel dat de patiënt het beste opgenomen kan worden in een verpleeghuis. Door de crisissituatie beseft de familie dat er snel iets moet gebeuren. Tegelijkertijd kampt de familie met loyaliteitsconflicten. De patiënt beschuldigt de familie ervan hem weg te willen stoppen. Op zo'n moment en in redelijk radeloze staat, aldus intakekers van verpleeghuizen, neemt de familie contact op met aanbieders. Als zij enkele aanbieders vergeleken hebben, maken zij een keuze.

De keuze voor een verpleeghuis hebben we gemaakt door eerst wat rond te vragen bij de lokale Alzheimer vereniging. Verder hebben we verschillende verpleeghuizen bezocht en goed gekeken. Bijvoorbeeld hoe het personeel met elkaar omgaat. Daarnaast hebben we gevraagd hoe lang de verplegers er al werken. Ook belangrijk om na te vragen is of er activiteiten zijn. En dus niet alleen passieve activiteiten, zoals film kijken, maar ook actieve dingen zoals samen zingen, tuinieren en wandelen. Let het verpleeghuis erop de zelfstandigheid die mensen nog hebben zo lang mogelijk aan te spreken en te bevorderen? Als je gaat kijken is het ontbijt een goede tijd. Verschijnt iedereen gewassen aan het ontbijt? Wanneer worden de mensen gewekt? Wordt er op persoonlijke behoeften gelet, bijvoorbeeld dat een bewoner gewend is uit te slapen en niet om zes uur gewekt en gewassen wil worden?

Deze keuze is, aldus zorgkantoren en zorgaanbieders, met name gebaseerd op locatie. Zij zoeken een locatie die in de buurt is van, of makkelijk bereikbaar is voor de mantelzorgers, zodat zij de patiënt vaak kunnen bezoeken. Bereikbaarheid met openbaar vervoer en parkeermogelijkheden spelen hierbij om dezelfde reden een rol. Daarnaast speelt, aldus zorgaanbieders, het gevoel een rol “is mijn moeder hier op haar plaats”.

Als iemand via het ziekenhuis geplaatst wordt, kiest het ziekenhuis

Mensen die gediagnosticeerd worden in het ziekenhuis en niet terug kunnen naar huis, worden automatisch geplaatst in het verpleeghuis waarmee het ziekenhuis banden heeft.

Als mensen verwaarloosd worden aangetroffen, kiest het zorgkantoor/de aanbieders

In het geval mensen geen mantelzorger hebben en alleen wonen zullen casemanagers in de wijk, burens, de thuiszorg of een wijkagent op een gegeven moment signaleren dat de patiënt opgenomen moet worden. In dat geval wordt de patiënt gewoon geplaatst waar er op dat moment plaats is. Aanbieders hebben hierover onderling afspraken gemaakt. Een zorgkantoor geeft aan dat als de persoon opgevangen is door een aanbieder, hij bij die aanbieder zal mogen blijven. Het zorgkantoor gaat de persoon dan niet weer weghalen daar.

4.2.6 Conclusie mensen met een psychogeriatrische aandoening

Mensen in een zeer mild stadium van een psychogeriatrische aandoening kunnen nog wel zelf kiezen, maar naarmate de ziekte vordert niet meer. Verreweg de meeste mensen met een psychogeriatrische aandoening die in aanmerking komen voor AWBZ-zorg hebben de basisvaardigheden verloren om te kunnen kiezen. Uit interviews met zorgaanbieders blijkt dat er in heel veel gevallen mantelzorgers zijn die de keuze voor aanbieder maken.

Omdat de ziekte “erin sluipt” en een bijzonder naar verloop heeft, kost de ziekte en het ondersteunen mantelzorgers vaak veel energie. Ook is het voor hen vaak moeilijk om over te gaan tot het intramuraal laten behandelen van hun partner of ouder. Vooral omdat de patiënt dat zelf vaak niet wil.

Toch geven verpleeghuizen aan dat veel mantelzorgers wel bewust keuzes tussen aanbieders maken. Ze doen dit door langs verschillende verpleeghuizen te gaan en de sfeer te proeven. Dit geldt overigens met name in de grote steden. In dorpen is er vaak maar één aanbieder. Mantelzorgers kunnen ondersteund worden in hun keuze door casemanagers. Deze zijn echter lang niet overal voorhanden en waar ze zijn niet altijd onafhankelijk ondergebracht.

4.3 Psychiatrische aandoening.

4.3.1 Om wie gaat het?

Er zijn veel verschillende psychiatrische aandoeningen. Er is onderzoek gedaan naar de keuzebekwaamheid van mensen met verschillende soorten psychiatrische aandoeningen.

In 2008 zijn er ongeveer 80.000 mensen in Nederland die vanwege een psychische stoornis AWBZ-hulp gebruiken. 23.000 hiervan zijn intramuraal opgenomen (bron: VWS).

Psychische en psychiatrische patiënten komen bepaalde periodes van hun leven in de AWBZ terecht. In 2008 is de zorg korter dan één jaar overgeheveld van de AWBZ naar de Zorgverzekeringswet (Zvw). Alleen de langdurige psychiatrische zorg valt nu nog onder de AWBZ. Omdat deze groep voordat ze naar de AWBZ gaat eerst via de Zvw zorg heeft gekregen, is ze al bekend bij een zorgaanbieder. De groep blijft dan eigenlijk altijd bij deze aanbieder.

Er zijn verschillende soorten psychiatrische stoornissen. De meest voorkomende groepen zijn:

Psychotische stoornissen: de belangrijkste symptomen van psychosen zijn verwardheid, problemen in het logisch denken, het waarnemen van dingen die er in werkelijkheid niet zijn en het hebben van vreemde ervaringen. Een veel voorkomende psychose is schizofrenie. Een psychose vereist een langdurige begeleiding, vooral om verdere schade te voorkomen en om te voorkomen dat de verschijnselen terugkomen. Vaak kan pas aan de hand van het verloop van de ziekte worden vastgesteld welke vorm van psychose iemand heeft. Ook dat is een belangrijke reden om geruime tijd (minstens twee jaar) in zorg te blijven. Alle kosten voor behandeling worden vergoed door de AWBZ (www.ggzbuitenamstel.nl)

Stemmingsstoornissen: dit gaat met name over (zware) depressies en bipolaire stoornissen (manisch depressief). De behandeling van depressies duurt meestal enkele maanden tot een jaar. De behandeling van manisch-depressieve stoornissen is meestal langdurig, vaak zelfs een leven lang. De continuïteit van de behandeling is met name belangrijk als er zogenoemde stemmingsstabilisatoren worden voorgeschreven. Alle kosten voor behandeling worden vergoed via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) (www.ggzbuitenamstel.nl).

Autisme. Het syndroom kenmerkt zich door beperkingen in de sociale interacties en een beperkt repertoire aan interesses en activiteiten. Het kan gaan om het syndroom van Asperger of PDD NOS. Naast specialistische behandeling door bijvoorbeeld een gedragsdeskundige of een psychiater zijn er ook andere vormen van hulp mogelijk voor kinderen en volwassenen met autisme. Het kan dan gaan om ondersteuning in het doen van het huishouden, begeleiding bij werk of dagbesteding. Deze vormen van ondersteuning vallen onder de AWBZ. (www.meebrabant.nl).

Persoonlijkheidsstoornissen: er zijn negen belangrijke persoonlijkheidsstoornissen: borderline PS, paranoïde PS, schizoïde PS, schizotypische PS, antisociale PS, theatrale PS, narcistische PS en afhankelijke PS, ontwijkende PS en dwangmatige PS. Behandeling van de oorzaak is nog niet mogelijk, wel kunnen de symptomen bestreden worden. Een behandeling is meestal poliklinisch. In veel gevallen bestaat de behandeling uit een wekelijkse therapieessie. Als de behandeling niet goed aanslaat kan ook worden overgegaan tot een crisisopname in een kliniek. Alle kosten voor behandeling worden vergoed door de AWBZ (www.ggzbuitenamstel.nl).

Eetstoornissen: Een eetstoornis is het verstoord omgaan met eten, uiterlijk en gewicht. Er zijn verschillende soorten eetstoornissen: anorexia nervosa, boulimia nervosa of binge eating disorder (bed) en obesitas. Bij anorexia staat de angst om dik te worden centraal. Vaak is er sprake van een ernstig ondergewicht. Bij boulimia is er sprake van eetbuien gevolgd door compensatie zoals braken, gebruik van laxemiddelen, vasten of heel veel beweging. De drang om te eten lijkt op een verslaving. Mensen met boulimia zijn geobsedeerd door voedsel, gewicht en lichaamsomvang. De meeste mensen met boulimia hebben een normaal gewicht. Binge eating disorder (bed) lijkt op boulimia. Mensen met zo'n eetbuistoornis compenseren echter niet voor hun eetbuien. Vaak is er dan ook sprake van overgewicht. Bij obesitas is er sprake van een ernstig overgewicht, meestal als gevolg van jarenlang pogen af te vallen en daarna weer aankomen (jojo-effect). Soms hebben mensen eetbuien, maar meestal is er een drang om de hele dag door te eten. De drang om te eten is een gewoonte geworden en lijkt op een verslaving. Door het overgewicht hebben veel mensen last van lichamelijke klachten. Het doel van de behandeling is leren weer gewoon om te gaan met eten. De behandeling bestaat uit twee dagdelen per week gedurende negen maanden. Alle kosten voor deeltijdbehandeling worden vergoed via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) (www.ggzbuitenamstel.nl).

Angst- en paniekstoornissen: Mensen met angststoornissen kennen buitensporige angst, die duidelijk niet realistisch is. Zij hebben daar zoveel last van dat hun dagelijks leven er ernstig door wordt belemmerd. Angststoornissen variëren van fobieën en piekerstoornissen tot paniekstoornissen en obsessieve compulsieve dwangstoornissen. Over het algemeen is langdurige behandeling nodig vanwege het chronische karakter van angststoornissen. De behandeling is gericht op het verminderen van de symptomen en op sociale rehabilitatie (www.rivm.nl).

4.3.2 Kunnen mensen met een psychiatrische aandoening kiezen?

Uit onderzoek naar mensen met psychiatrische aandoeningen blijkt dat een deel van hen wel en een deel van hen niet op alle vaardigheden van “kunnen kiezen” scoort. Er is onderzoek gedaan naar mensen met verschillende soorten psychiatrische aandoeningen.

Mensen met psychotische stoornissen

De meest voorkomende psychotische stoornis is schizofrenie. Er is onderzoek gedaan naar de keuzecapaciteit van mensen met schizofrenie. Uit deze studies (Grisso (1995) en Vollmann (2003)) blijkt dat de helft van de mensen met schizofrenie niet kan kiezen.

Grisso geeft aan dat dit een onderschatting is, aangezien een deel van de door de onderzoekers uitgekozen psychiatrische patiënten niet mocht meedoen van hun artsen omdat zij “te ver heen waren”. Het kunnen onderbouwen van hun keuzes is de grootste bottleneck voor schizofreniepatiënten.

Tabel 4.7. Hoeveel mensen met schizofrenie kunnen kiezen?

Schizofrenie	Grisso	Vollmann
Kunnen de informatie niet onthouden	31%	28%
Herkennen symptomen van de aandoening bij niet bij zichzelf	33%	16%
Zien zonder reden geen mogelijk nut in behandeling	13%	7%
Kunnen hun keuze niet onderbouwen	52%	47%
Is besluiteloos	3%	Niet getest
Totaal: scoort op minstens een van de criteria negatief	52%	54%

Bron: Grisso (1995) en Vollmann (2003)

Uit onderzoek (Cairns 2005) naar mensen met psychotische stoornissen in het algemeen, bleek dat 52% van deze groep niet kon kiezen. Uit hetzelfde onderzoek bleek dat mensen met niet-bizarre waanvoorstellingen (d.w.z. mensen met aantoonbaar incorrecte overtuigingen die echter waar hadden kunnen zijn, bijvoorbeeld dat zij onder politievervalsing staan) 63% niet te kunnen kiezen. Van de mensen met auditieve hallucinaties kon 47% niet kiezen.⁹

Mensen met stemmingsstoornissen

Bipolaire stoornis

Beckett en Caplin hebben een studie gedaan naar de mogelijkheid voor mensen met een bipolaire stoornis onderzocht. Een bekendere naam voor deze aandoening is manisch depressief. Mensen met deze aandoening hebben afwisselend periodes van een depressie (extreme dalen) en periodes waarin ze erg druk zijn (extreme hoogtes).

“Als je in een psychose zit denk je alleen maar, ik heb nu meteen hulp nodig, anders doe ik mezelf iets aan en dat wil ik tegen elke prijs voorkomen. Dat overbeerst zo je gedachten dat het onmogelijk is jezelf de vraag te stellen bij welke aanbieder je dat zou willen hebben.” (een ervaringsdeskundige)

Beckett en Caplin (2006) gebruiken de MacCAT-methode om te achterhalen of mensen al dan niet kunnen kiezen. Uit hun studie blijkt dat 62% van deze mensen niet zelf kan kiezen. Dit komt met name doordat ruim de helft van deze mensen niet inziet dat ze deze aandoening hebben.

Tabel 4.8. Hoeveel mensen met een bipolaire stoornis kunnen niet kiezen?

Manisch depressief	Beckett en Caplin
Kunnen de informatie niet onthouden	36%
Herkennen symptomen van de aandoening bij niet bij zichzelf	56%
Kunnen hun keuze niet onderbouwen	33%
Is besluiteloos	2%
Totaal: er ontbreekt minstens een criterium	62%

Bron: Beckett en Caplin 2006

Zware depressie

Uit een studie van Grisso (1995) met de MacCAT-methode blijkt dat 24% van de mensen met een zware depressie niet kan kiezen. Dit komt bij Grisso met name omdat zij hun keuzes niet goed kunnen onderbouwen. Vollmann (2003) komt op ongeveer hetzelfde percentage uit: 20%

⁹ Het artikel geeft geen inzicht in de onderliggende scores op de vier vaardigheden.

scoort op minstens een van de criteria negatief. Uit zijn test blijkt het echter met name het onthouden van informatie waarop mensen met een depressie slecht scoren.

Tabel 4.9. Hoeveel mensen met een zware depressie kunnen niet kiezen

Aspect van keuzevaardigheid	Percentage dat dit niet kan	
	Grisso	Vollmann
Kunnen de informatie niet onthouden	5%	17%
Herkennen symptomen van de aandoening bij niet bij zichzelf	0%	0%
Zien zonder reden geen mogelijk nut in behandeling	14%	3%
Kunnen hun keuze niet onderbouwen	24%	9%
Is besluiteloos	8%	Niet getest
Totaal: scoort op minstens een van de criteria negatief	24%	20%

Bron: Grisso (1995) en Vollmann (2003)

Mensen met persoonlijkheidsstoornissen en angststoornissen

In dit onderzoek is geen literatuur gevonden waarin mensen met persoonlijkheidsstoornissen en angststoornissen werden onderzocht op keuzebekwaamheid.

Mensen met eetstoornissen

De wetenschappelijke literatuur is het niet eens over de vraag of mensen met een eetstoornis kunnen kiezen. Uit onderzoek (Vollmann 2006, Tan 2006) blijkt dat mensen met anorexia nervosa uitstekend door de MacCAT-test komen. Er is niets mis met hun geheugen, beslissingsvermogen, inzicht in hun aandoening of onderbouwingvaardigheden. Zij zijn niet in de war. Hun preferenties zijn echter door de aandoening sterk veranderd. De aandoening zorgt ervoor dat zij gewichtsafname veel belangrijker zijn gaan vinden dan alle andere zaken in het leven zoals gezondheid, familie, vriendschappen en academische prestaties. Tan (2006) vindt daarom dat zij niet kunnen kiezen, zij baseren hun keuzes immers op preferenties die zijn aangetast door hun aandoening. Vollmann (2006) is het eens met Tan dat de preferenties zijn veranderd door de aandoening, maar vindt dat dit hen niet diskwalificeert om te kunnen kiezen.

4.3.3 Wie ondersteunt mensen met een psychiatrische aandoening?

GGZ Nederland geeft aan dat persoonlijke ondersteuning noodzakelijk is voor deze doelgroep. Alleen keuzeondersteunende informatie bieden niet voldoende, omdat de doelgroep moeite heeft met overzicht krijgen en concentreren. Te veel keuzes en informatie maken het voor mensen met psychiatrische aandoeningen moeilijker om te kiezen. Er zijn een paar partijen die deze persoonlijke ondersteuning bieden.

Mantelzorgers

Ten eerste mantelzorgers. De ziekte zorgt echter vaak voor een sociaal isolement, waardoor je bij deze groep relatief minder mantelzorgers ziet (GGZ 2009). Over het algemeen is het daarom zo dat vergeleken met andere doelgroepen binnen de AWBZ GGZ-cliënten relatief gezien een kleiner sociaal netwerk hebben. Daarbij geldt bij deze groep dat mantelzorgers vaak uit de familie komen. Buren en mensen buiten de familie zijn minder dan bij andere doelgroepen van AWBZ geneigd om mantelzorg te bieden. Bij GGZ cliënten zie je over het algemeen dat de familie zwaar

belast is met mantelzorg of dat de familie helemaal niet meer in beeld is om mantelzorg te leveren, vanwege moeilijke contacten tussen familie en cliënt. (interview GGZ Nederland).

“Ik heb mantelzorgers, de familie, maar die kunnen ook niet uitgebreid kiezen tussen zorg, vanwege het crisisachtige begin, de late diagnose, een patiënt die vanwege zijn aandoening veel problemen veroorzaakt en daardoor veel energie van de familie vergt, een patiënt die zelf ook niet wil veranderen van aanbieder, omdat hij helemaal nergens aan mee wil werken.”

Mantelzorgers kunnen voor ondersteuning ook terecht bij GGZ steunpunten. Daarnaast kan voor cliënten lotgenotencontact ondersteuning bieden bij het keuzeproces. Sommige steunpunten GGZ organiseren lotgenotencontact (Interview GGZ Nederland).

Steunpunten GGZ

Ten tweede de lokale steunpunten GGZ. Deze steunpunten zijn volgens eigen zeggen onafhankelijke, laagdrempelige organisaties, die vanuit ervaringsdeskundigheid ondersteuning bieden aan mensen die zelf of in hun omgeving te maken hebben met psychische, psychosociale of psychiatrische problematiek. Doel van de ondersteuning is regieversterking van de cliënt (en zijn omgeving), waardoor zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie bevorderd worden. De steunpunten geven geen hulpverlening, maar bieden ondersteuning bij het vinden van de weg in zorg en welzijn. De steunpunten doen aan hulpvraagverduidelijking en ze hebben informatie over instellingen. Maar er bestaan verschillen in hoever de ondersteuning gaat. Sommige steunpunten gaan verder in hun ondersteuning dan andere, bijvoorbeeld door cliënten te helpen met het invullen van indicatieaanvraagformulieren

Deze steunpunten zijn, zo blijkt uit een interview met GGZ Nederland en het LOC, echter nog niet zo systematisch aanwezig. In bepaalde regio's zijn steunpunten zwak vertegenwoordigd en in andere regio's zijn helemaal geen steunpunten aanwezig. Vaak zijn de steunpunten opgericht door een cliëntenorganisatie en vormen ze een onderdeel van deze organisatie (interview GGZ Nederland). Het feit dat deze steunpunten niet overal aanwezig zijn komt omdat ze worden gefinancierd door gemeente in het kader van de Wmo. Het gaat hier om niet geoordeeld budget dat gemeenten naar eigen believen kunnen besteden. Vaak is er te weinig aandacht voor de GGZ doelgroep voortkomend uit onwetendheid bij de gemeente over zorg die deze doelgroep nodig heeft.

Platform GGZ

Platform GGZ heeft zelf een meldpunt, waar mensen terecht kunnen met klachten en informatie kunnen vragen.

Crisiskaart

In de regio Utrecht hebben verschillende samenwerkende instanties de “crisiskaart” in het leven geroepen. Een crisiskaart is een klein uitvouwbaar kaartje, met het formaat van een bankpasje. Het is bedoeld voor mensen die van zichzelf weten dat zij in een psychische crisis kunnen raken en op zo'n moment hun wensen niet kenbaar kunnen maken. Het gaat dan bijvoorbeeld om mensen met een psychose, paniekaanval of manie. Op de crisiskaart staat kort en duidelijk hoe een crisis bij de persoon in kwestie te herkennen is, hoe en waar deze persoon opgevangen wil worden, wat anderen wel en niet moeten doen en wie de contactpersonen zijn. Bij het kaartje

hoort een uitgebreider crisispreventie-actieplan. In dat plan staat een overzicht van alle afspraken en maatregelen die de persoon vooraf heeft gemaakt met familie, vrienden en hulpverleners.

Clënten van instellingen voor geestelijke gezondheidszorg in de regio Utrecht kunnen aan hun behandelaar, verpleegkundige of begeleider vragen om samen het crisispreventie-actieplan en de crisiskaart op te stellen.

Mensen kunnen ook een beroep doen op de consulent crisiskaart van het steunpunt GGZ in Utrecht. Deze consulent is onafhankelijk van aanbieders. Dit kunnen mensen doen die geen cliënt meer zijn, maar ook mensen die zo'n plan niet met hun eigen hulpverleners willen maken. Het plan wordt gemaakt door een paar gesprekken tussen de persoon die soms GGZ-zorg nodig heeft en de consulent. Vervolgens worden officiële instanties en het eigen netwerk van de persoon op de hoogte gebracht en worden er afspraken gemaakt met partner, burens, hulpverleners, huisarts, politie, ambulancepersoneel, het dierenpension (als de persoon alleen woont en een huisdier heeft bijvoorbeeld). Deze afspraken worden dan vastgelegd in het crisispreventie-actieplan (steunpunt GGZ Utrecht en interview cliëntenbond in de GGZ).

LOC Zeggenschap in zorg: eigen kracht conferenties

“LOC zeggenschap in zorg” heeft voor mensen die GGZ-zorg nodig hebben (ook voor mensen die V&V-zorg nodig hebben) een proef gedaan met eigen kracht conferenties. Daarin haalt een persoon die zorg nodig heeft (met hulp) zijn hele netwerk bij elkaar. Hij denkt vaak weinig netwerk over te hebben, maar dat blijkt dan vaak toch mee te vallen. Samen met het netwerk denkt hij na over waar hij tegenaan loopt, wat daarvan in het netwerk op te lossen is en waarvoor professionele zorg nodig is. Hierdoor wordt datgene waarvoor hij professionele zorg aanvraagt een veel passender onderdeel van wat hij echt nodig heeft.

Ondersteuning die beter kan

GGZ Nederland vindt de voorlichting die aanbieders geven is onvoldoende. Vaak is onbekend wat een instelling nu wel of niet biedt, omdat informatie hierover niet toegankelijk is. Levert een instelling pluspakketten, wat houdt deze extra zorg in bij een instelling en hoe duur is het pakket?

De website kiesbeter, een overheidswebsite waarop mensen zorgaanbieders kunnen vergelijken is voor GGZ nog erg mager ingevuld, aldus de cliëntenbond in de GGZ.

4.3.4 Welke extra keuzebelemmeringen zijn er bij psychiatrische zorg?

Er zijn een paar extra keuzebelemmeringen bij psychiatrische zorg: mensen zijn afhankelijk van hun hulpverlener, er is weinig aanbod in veel regio's en mensen ontkennen vaak de aandoening.

Afhankelijk van de hulpverlener

Omdat psychiatrische patiënten sterk afhankelijk zijn van hun hulpverlener, ervaren ze hoge overstapdrempels. Ook als ze bijvoorbeeld om andere redenen dan de hulpverleners zouden overstappen, zouden ze toch het idee hebben dat ze bij een andere zorgaanbieder direct als lastig te boek zullen staan. Bovendien kunnen mensen tijdens een behandeling soms nauwelijks overleven zonder behandelaar. Hem verlaten om over te stappen is daarom erg beangstigend (interview cliëntenbond in de GGZ).

“Als psychiatrische patiënt is het niet gemakkelijk om tijdens je behandeling over te stappen naar een andere aanbieder. Je bent afhankelijk van je behandelaar, je hebt hem nodig om te overleven. Daarnaast weet je dat als je je behandeling afbreekt omdat je niet tevreden bent, al is het maar vanwege de kwaliteit van het eten of omdat je je niet veilig voelt in de buurt van sommige andere patiënten, je weet dat je direct te boek komt te staan als “lastige patiënt”, ook bij die nieuwe aanbieder. Er zijn natuurlijk genoeg echt lastige patiënten, dus het is voor behandelaars slecht in te zien of je om goede redenen wilt overstappen, of alleen maar omdat je lastig bent.”

Daarnaast zijn ze in alles afhankelijk van de instelling (deze zorgt immers voor hun huisvesting, uitkering en dergelijke).

De zorginstelling biedt vastheid en structuur van de cliënten. Van deze zekerheid willen ze gezien de onzekere situatie waarin ze verkeren niet af. Als een patiënt er toch voor zou kiezen om naar een andere aanbieder te gaan trekt de vorige behandelaar ook direct zijn handen volledig van je af “je hebt maar één behandelaar”. Ook als hij iets voor je aan het regelen is, een urgentieverklaring bijvoorbeeld, laat hij dat allemaal vallen en ben je ook dat allemaal kwijt. Als cliënt heb je echt geen belang in het doorbreken van de behandeling door naar een andere aanbieder te gaan, zelfs niet als de behandeling onder de maat zou zijn. Dan moet je weer opnieuw al je contacten opbouwen.

Weinig aanbod in de regio

Binnen de klinische en langdurige zorg hebben veel fusies plaatsgevonden. Het gevolg hiervan is dat binnen een regio vaak maar één grote instelling is. Cliënten hebben dan niet veel te kiezen. Daarnaast gebeurt het vaak dat cliënten al van een aanbieder ambulante hulp krijgen en dan automatisch wanneer meer zorg nodig is door die aanbieder worden opgevangen.

Lengte diagnose

Het stellen van een diagnose in de psychiatrie kan heel lang duren. Het duurt regelmatig één tot twee jaar intramurale opname voordat ze precies weten welke aandoening je hebt. Tegen die tijd ben je al zo afhankelijk van je hulpverleners dat je nauwelijks meer kunt overstappen.

Ontkenning van aandoening

Mensen die af en toe GGZ-zorg nodig hebben willen dit vaak ontkennen. In periodes dat het goed met hen gaat willen zij zich daarom vaak niet voorbereiden op periodes waarin zij weer meer zorg nodig zouden hebben. Een duidelijk teken daarvan is dat de hierboven beschreven crisiskaart in praktijk weinig aangevraagd wordt. Veel mensen willen niet van tevoren al nadenken over de vraag wat zij willen als zij weer een psychose krijgen. Daarbij zouden ze onder ogen moeten zien dat ze in de toekomst weer een psychose zouden kunnen krijgen, en dat is niet prettig.

Onbekendheid dat er gekozen mag worden

Psychiatrische patiënten beseffen niet altijd dat zij iets te kiezen hebben (interview ervaringsdeskundige).

“In mijn geval ik wist dat ik ergens keuzevrijheid had maar deze is mij nooit verteld in al de keuzemomenten bij de behandelingen die ik gehad heb: twee vrijwillige intramurale behandelingen, drie gedwongen intramurale opnames en vier vervolgotrajecten. Er is nooit over verteld door rechters, psychiaters, patiëntencontactpersonen, toegevoegde advocaten, patiëntenvertrouwenpersoon, medecliënten, verpleegkundigen, behandelend verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en ook niet door mijn hoogopgeleide familie. En dat terwijl ik niet een onmondige laagbegaafde patiënt bent waarvoor niet gekozen zou hoeven te worden. Ik heb veel medecliënten verwezen en verplaatst zien worden maar keuzevrijheid was daar nooit en te nimmer aan de orde.” (ervaringsdeskundige)

4.3.5 (Hoe) kiezen psychiatrische mensen in praktijk AWBZ-zorg?

Valt er iets te kiezen?

Valt er iets te kiezen tussen aanbieders van psychiatrische zorg? Uit interviews met GGZ Nederland en cliëntenorganisaties blijkt van wel.

Zo is er verschil in hoe aanbieders omgaan met separaties; worden deze juist teruggedrongen of niet? Daarnaast zijn sommige aanbieders meer herstelgericht dan andere wat inhoudt dat een dergelijk aanbieder actiever meewerkt om de cliënt weer de eigen regie te laten krijgen.

Bij beschermd wonen zijn er verschillen in het aantal mensen dat in een woonunit verblijft. De ene aanbieder heeft units voor 15 personen terwijl een andere aanbieder units heeft voor 4 of 5 personen. Ook kan er verschil bestaan in de ligging van beschermd wonen locatie; in een woonwijk of juist geïsoleerd.

Extramurale AWBZ zorg kan zorg in uren zijn (hierbij gaat het om een individuele begeleider) of begeleiding in dagdelen (groepsbegeleiding). Binnen eenzelfde aanbieder kan er verschil bestaan tussen begeleiders. Hoe aanbieders omgaan met een situatie waarbij een cliënt aangeeft dat er geen klik is tussen cliënt en begeleider kan verschillen.

Factoren die een rol spelen in keuzeprocess?

Bij de keuze voor een aanbieder voor beschermd wonen spelen meer dan bij klinische opnames factoren een rol als locatie (woonwijk of geïsoleerd), aantal mensen waarmee je woont, wat voor soort dorp, is het dichtbij familie of naasten. Ook belangrijk is welke combinaties met dagbesteding mogelijk zijn.

Bij de keuze voor een aanbieder van extramurale zorg spelen voor de cliënt vooral een rol ‘wat kan ik doen’. Hierbij gaat het om welke cursussen worden gegeven, wat voor soort werk er is. Bij zorgboerderijen willen cliënten graag iets met dieren doen, anderen willen bijvoorbeeld liever meubels maken.

“Een rustige plek met wat menselijkheid en gezelligheid erom heen en zij zijn zo weer de oude” (dak- en thuisloze)

Zelf kiezen door cliënt is niet voor iedere cliënt goed

Een heel ander punt bij deze doelgroep is de vraag of keuzevrijheid van cliënten voor aanbieder in alle gevallen leidt tot de beste behandeling. In een interview met een ex-psychiatrische patiënt geeft deze het volgende aan: “goede behandelaren bouwen de zorg af als het goed met je gaat. Ze proberen je laten uitvliegen, zoals vogels dat met hun jongen doen, omdat cliënten als ze dat kunnen zelf invulling moeten geven aan hun sociaal-maatschappelijk leven. Inherent aan de

aandoening is echter dat veel patiënten dat helemaal niet willen. Het is eng om weg te vliegen en ze zitten er best. Gevaar is dus dat als ze te veel keuze hebben, ze ook kunnen kiezen voor slechte aanbieders, die eeuwig zorg blijven geven. De zogenaamde “zorgverslaafden” blijven eeuwig onder behandeling. Dat kan allemaal, want voor een bepaalde groep cliënten is de afgegeven indicatieduur is van onbepaalde duur.” Meer in het algemeen geldt, met name voor deze doelgroep psychiatrische patiënten, dat niet altijd de meest aangename behandeling de beste behandeling is. Anorexiapatiënten zouden bijvoorbeeld vanwege hun door hun ziekte aangepaste preferenties (alles is onbelangrijk, behalve dun worden) (Tan 2006) kunnen kiezen voor een behandeling die (te) veel toegeeft aan wat zij willen.

4.3.6 Conclusie

Mensen met een psychiatrische aandoening kunnen tijdens hun psychoses slecht kiezen. Afhankelijk van de aandoening mist tussen de 22% (zwarte depressie) en 62% (manisch depressief) ten minste één basisvaardigheid om te kiezen.

Mensen met een psychiatrische aandoening hebben daarom persoonlijke ondersteuning nodig, zoals mantelzorgers of een steunpunt GGZ. Ze hebben echter relatief weinig mantelzorgers. Daarnaast is het een lokale beslissing of er een steunpunt GGZ is of niet.

4.4 Verstandelijke beperking

4.4.1 Om wie gaat het?

Mensen met een verstandelijke beperking worden vaak ingedeeld naar IQ. Mensen met een lichte verstandelijke beperking hebben een IQ tussen 50 en 70. Mensen met een matige verstandelijke beperking hebben een IQ tussen de 35 en 50. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking hebben een IQ tussen de 20 en 40 en mensen met een IQ beneden de 20 hebben een zeer ernstige verstandelijke beperking.

Wat kunnen mensen met een lichte verstandelijke beperking?

Ongeveer de helft van de mensen met een verstandelijke beperking heeft een lichte verstandelijke beperking. Deze mensen komen als volwassene aardig mee in de samenleving. Ze kunnen duidelijk maken wat ze bedoelen. Leren lezen en schrijven lukt vaak redelijk. Met geld omgaan en voor zichzelf zorgen gaat velen ook redelijk af. Sommigen lukt alles zo goed, dat ze geen begeleiding nodig hebben. Anderen lukt het net niet om alles zelf te doen. Zij hebben af en toe hulp nodig.

Als kind gaan ze vaak naar de gewone basisschool. Meestal is wat extra ondersteuning nodig. Daarna gaan ze naar het voortgezet speciaal onderwijs of het beroepsonderwijs. Als ze op hun achttiende van school af komen, gaan de meesten werken. Sommigen krijgen begeleiding. Voor anderen is werken te moeilijk of te onrustig. Deze mensen kunnen terecht in een sociale werkplaats of in een dagcentrum voor volwassenen.

*“Ik woon volledig op mezelf. Dat is bewust en vind ik erg prettig. Ik kan mijn eigen leven leiden. Een keer per week komt mijn begeleider een uur met mij praten. Dat is vrijwillig. Ik heb erover gedacht om daar ook mee te stoppen, maar mijn ouders hebben me ervan overtuigd dat ik dat beter niet kan doen. Het is belangrijk dat er iemand kan signaleren, ook als mijn ouders er later misschien niet meer zijn, of het nog steeds goed met me gaat.”
(een persoon met een verstandelijke beperking)*

Mensen met een lichte verstandelijke beperking kunnen zelfstandig gaan wonen of samen met anderen. Ze hebben dan vaak wel wat hulp nodig, bijvoorbeeld bij het bijhouden van hun administratie, als ze naar de dokter gaan en dat soort dingen. Maar veel hulp hebben ze niet nodig: meestal maar een paar uur per week (www.kennisring.nl).

Wat kunnen mensen met een matige verstandelijke beperking?

Ongeveer een op de vier mensen met een verstandelijke beperking heeft een matige verstandelijke beperking.

Deze mensen hebben meer ondersteuning nodig. Wonen, werken en hun vrije tijd op een leuke manier besteden lukt ze meestal niet helemaal zelfstandig.

Toch kunnen ze een aantal belangrijke dingen wel zelf. Duidelijk maken wat ze wel en niet willen bijvoorbeeld, dat lukt meestal goed. Ze zijn in staat om op te komen voor zichzelf. Ze hebben geleerd om zichzelf aan en uit te kleden en te verzorgen, al moet daar soms wel iemand bij zijn. Zelf eten en drinken lukt wel, maar zelf het eten klaarmaken meestal niet (www.kennisring.nl).

Wat kunnen mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking?

Mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking hebben zorg en ondersteuning nodig bij vrijwel alles wat ze doen. Ze kunnen niet zelfstandig eten, zich wassen, zich aan- en uitkleden en naar bed gaan. Ze hebben bij alles hulp nodig. Met ze praten gaat niet zo makkelijk. Sommigen kunnen zich wel verstaanbaar maken, maar bij anderen moet je raden wat ze bedoelen. Veel van deze mensen hebben ook nog andere problemen: ze hebben een visuele beperking, ze kunnen niet (goed) lopen, ze hebben epilepsie en ze worden gauw ziek (www.kennisring.nl). Het kinderdagcentrum dat in het kader van dit onderzoek is geïnterviewd is gericht op kinderen en volwassenen met een IQ van 25.

Hoe groot is de groep?

Het CIZ heeft in 2008 90.000 indicatiebesluiten voor de AWBZ afgegeven voor mensen met een verstandelijke beperking

Hoe verloopt het leven van een persoon met een verstandelijke beperking?

Mensen met een verstandelijk beperking wonen in de eerste fase van hun leven bij hun ouders. Daarna gaan ze in een zorginstelling wonen. Ouders blijven zichzelf sterk betrekken bij de zorg voor hun kind. Mensen met een verstandelijke beperking zijn hun hele leven afhankelijk van zorg. Mensen met een verstandelijke beperking zijn echter niet ziek. Zij hebben een beperking, waarmee zij meestal geboren zijn. Deze beperking verslechtert niet. Mensen met een licht verstandelijke beperking staan vaak actief in het leven (interview LFB Onderling sterk en Platform VG).

Welke AWBZ-zorg hebben zij nodig?

Mensen met een verstandelijke beperking wonen vaak met behulp van AWBZ en gebruiken ook dagbesteding en begeleiding.

Woonmogelijkheden: Er zijn verschillende woonmogelijkheden voor mensen met een verstandelijke beperking die niet thuis kunnen wonen. Kinderen en volwassenen die veel zorg en begeleiding nodig hebben kunnen wonen in een woonvoorziening of in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Jongeren en volwassenen die meer zelfstandigheid willen, kunnen terecht in een project voor begeleid zelfstandig wonen. Een andere mogelijkheid is het opzetten van een woonvorm door ouders.

“Ik woon op mezelf in een begeleid wonen project. Via daar ben ik terechtgekomen in mijn huidige werk. Ik vind het leuk om daar te werken. Ik werkte eerst ergens anders, maar daar was veel te weinig te doen. Liever ben ik de hele dag druk bezig. Het feit dat ik vrijwilligerswerk doe is geen vrije keuze. Liever had ik een gewone baan. Maar omdat het tempo daarvan te hoog ligt is vrijwilligerswerk het alternatief, want ik wil wel graag werken (een persoon met een verstandelijke beperking).”

Dagbesteding: Veel mensen met een verstandelijke beperking gaan na hun schooltijd werken. Dat kan gewoon werk zijn of een sociale werkvoorziening. Er zijn ook mensen die door hun beperking niet kunnen werken. Voor hen is het belangrijk dat zij overdag activiteiten kunnen doen. Dat kan op een zorgboerderij of een dagcentrum voor volwassenen. Mensen met een verstandelijke beperking die geen geld verdienen, hebben meestal recht op een Wajong-uitkering (www.kennisring.nl).

“ik woon in een begeleid wonen project. Ik werk bij het WSW-bedrijf. Dat is voor mij uitgezocht, maar ik vind het prima” (een persoon met een verstandelijke beperking).”

Rol mantelzorgers

Ouders spelen een belangrijke rol in het leven en het kiezen van mensen met een verstandelijke beperking, zo blijkt uit interviews met LFB Onderling Sterk, platform VG en interviews met mensen met een verstandelijke beperking zelf. Bij verreweg de meesten is de beperking aangeboren. Dit betekent dat zij al sinds hun jeugd bekend geraakt zijn met de mogelijkheden voor zorg en begeleiding. En in die jeugd waren het de ouders die belangrijke beslissingen genomen hebben. Ouders zijn ook vaak nadat de mensen met een verstandelijke beperking volwassen zijn geworden hun wettelijk vertegenwoordigers. De mate waarin ouders hun volwassen zonen en dochters vrij laten varieert.

4.4.2 Kunnen mensen met een verstandelijke beperking kiezen?

In het interview met LFB Onderling Sterk (belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking) en Platform VG geven beide organisaties aan dat alle mensen met een verstandelijke beperking, hoe zwaar ook, kunnen kiezen. Ook uit het door hen georganiseerde congres ‘laat je zien, laat je horen’ voor mensen met een verstandelijke beperking kwam naar voren dat mensen met een verstandelijke beperking graag zelf willen kiezen.

Dat mensen met een verstandelijke beperking - hoe zwaar ook - kunnen en willen kiezen wordt onderbouwd door wetenschappelijk onderzoek. Hieruit blijkt dat zelfs mensen met hele zware verstandelijke beperkingen nog kunnen kiezen. Uit deze tests blijkt dat zelfs mensen met een

zware verstandelijke beperking wel degelijk kunnen kiezen voor bijvoorbeeld activiteiten die zij die middag willen doen of het eten dat zij willen opeten.

Lancioni (1996) beschrijft in een overzichtsstudie de resultaten van een reeks van dit soort studies. Hij beschrijft drie soorten studies die gaan over of mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ minder dan 20) kunnen kiezen. De eerste soort studies die hij beschrijft zijn studies die gaan over de keuze tussen wat mensen willen eten of drinken. Uit de negen studies die hij beschrijft zijn er acht waaruit blijkt dat mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking aan de hand van hun eigen preferenties kunnen kiezen wat ze willen eten of drinken. Een proefpersoon krijgt in deze tests bijvoorbeeld telkens twee paren etenswaren, die hij kan kiezen door het te benaderen en op te eten. De proefpersonen blijken duidelijke en consistente voorkeuren te hebben en deze te kunnen uiten. De tweede groep studies gaat over keuzes tussen verschillende auditieve (muziek), visuele (videobeelden) en bewegingsprikkels. Een test gaat bijvoorbeeld over de keuze tussen drie stoelen, die telkens paarsgewijs getoond worden, een schommelstoel die de proefpersonen zelf konden laten schommelen, een stoel die werd geschommeld door een begeleider en een stoel die niet kon schommelen. De proefpersonen bleken (overigens allemaal) een sterke voorkeur te hebben voor de schommelstoel waarin ze zelf konden schommelen en een sterke afkeur te hebben voor de bewegingloze stoel.

In deze onderzoeken betreft het keuzes waarbij geen cognitieve verwerking nodig is. Zij kiezen waarschijnlijk met name volgens de beslisregel "*affect referral*". Dit is de beslisregel waarbij mensen op grond van een eerste indruk, herkenning, vertrouwdheid of primaire aantrekkingskracht een alternatief kiezen, zonder cognitieve uitwerking. En hoewel deze cognitieve verwerking ontbrak, waren het wel degelijk echte keuzes van deze personen. Zij bleken bijvoorbeeld consistent te kiezen. Ook had dit kiezen belangrijke positieve effecten op de kiezende personen. Zo werkten zij veel positiever mee aan de zelf gekozen activiteiten, dan als hen de keuze ontnomen werd en werden zij meer tevreden en rustiger als zij zelf mochten kiezen. Dit is op zich geen contra-intuïtieve uitkomst. Zelf kiezen veel mensen die wel volledig cognitief vaardig zijn deze zaken ook meestal niet via rationele regels. Als mensen nadenken over wat ze willen eten of wat ze in hun vrije middag zullen gaan doen zullen ze over het algemeen geen tabel aanleggen met informatie over de verschillende smaak-, geur- en kleureigenschappen, maar gewoon nemen waar ze toevallig trek in hebben, zonder dat ze weten waarom.

Dus ja, mensen met een verstandelijke beperking kunnen kiezen. Maar zijn zij daarnaast ook in staat om op een meer cognitieve wijze te kiezen voor meer ingewikkeldere alternatieven, zoals een zorgaanbieder? Ook daarnaar is onderzoek gedaan met de MacCAT-methode, die nagaat of mensen over de cognitieve vaardigheden beschikken om de vier stappen in het rationale keuzeproces te volgen.

Zo blijkt uit Fisher (2006) – zoals verwacht – dat naarmate de mentale beperking zwaarder is, de vaardigheden die nodig zijn om te kiezen verminderen. Wel geven de onderzoekers hierbij aan dat er grote individuele verschillen zijn, ook bij mensen met hetzelfde IQ.

Tabel 4.10. Percentage mensen met een verstandelijke beperking dat de stap WEL kan.

	Geen beperking (IQ 106)	Lichte beperking (IQ 60)	Middelmatige beperking (IQ 48)
Onthouden	95%	56%	34%
Over mij	97%	77%	54%
Besluit nemen	100%	100%	94%
Onderbouwen	90%	33%	12%

Bron: Fisher 2006

4.4.3 Wie ondersteunt mensen met een verstandelijke beperking?

Mantelzorgers

Een verstandelijke beperking is meestal aangeboren. In dat geval hebben zij sinds hun jeugd al te maken gehad met zorg. De ouders van mensen met een verstandelijke beperking spelen daarom totdat zij te oud worden of overlijden een cruciale rol in het leven van de persoon met een verstandelijke beperking.

Instanties

De instantie die mensen met een verstandelijke beperking ondersteunt in hun keuzes is MEE. In interviews met MEE organisaties geven zij aan dat zij hun cliënten (en hun ouders, familie en/of wettelijk vertegenwoordigers) informatie, advies en ondersteuning op alle gebieden van het maatschappelijk leven bieden. Dat kan zijn bij het aanvragen van passende zorg, bij het aanvragen van woningaanpassingen, het zoeken van geschikte vrijetijdsbesteding etc. Het gaat om langdurige, integrale ondersteuning bieden. Zij doen dat door ondersteuning te bieden op alle levensgebieden, waaronder zorg, werk, wonen, vrije tijd, vrienden en relaties en opleiding. Volgens interviews met MEE consultants zijn cliënten vaak onbekend met wat er allemaal is. MEE consultants brengen daarom de vraag in kaart en ondersteunen bij het maken van een keuze. Wanneer een cliënt hierom vraagt, biedt MEE ondersteuning bij allerlei keuzes die gemaakt moeten worden. MEE adviseert de cliënt over welke zorg of indicatie mogelijk is en helpt zo nodig met de indicatie aanvraag. Soms willen cliënten iets waarvan op voorhand al zeker is, dat ze dit niet zullen krijgen. MEE tracht de cliënt dan duidelijk te maken, dat het zinloos is om dat aan te vragen. Als MEE helpt met een indicatieaanvraag, vult MEE op het aanvraagformulier zo gedetailleerd mogelijk de zorg in, die de cliënt nodig heeft en stuurt de nodige aanvullende gegevens mee.

Zoals net beschreven wordt bij de indicatieaanvraag gevraagd om een preferente zorgaanbieder aan te geven. Als de cliënt geen preferente zorgaanbieder heeft aangegeven en als MEE als contactpersoon voor de cliënt fungeert, dan wordt MEE door het zorgkantoor gebeld om alsnog een eerste keus aan te geven voor de zorgaanbieder. In overleg met de cliënt vult MEE dan alsnog een preferente zorgaanbieder in. Indien MEE te maken heeft met een cliënt die niet zelf kan kiezen, probeert MEE via mensen uit de omgeving van de cliënt (ouders, familieleden en/of wettelijk vertegenwoordigers) te achterhalen welke mogelijkheid het best bij de cliënt aansluit. Zij zijn vaak vanaf het begin bij de contacten met MEE betrokken.

Eén van de manieren waarop MEE haar cliënten helpt bij het maken van keuzes is hen de verschillende mogelijkheden te laten zien. Het kan bijvoorbeeld gaan om vervolgonderwijs, dagbestedingen of woonvoorzieningen. MEE regelt rondleidingen bij verschillende aanbieders en gaat samen met de cliënt een kijkje nemen. Ook geeft MEE ondersteuning door cliënten te begeleiden bij gesprekken met instanties, zoals de gemeente of bijvoorbeeld het UWV. Mensen

vertellen niet graag over hun tekortkomingen. Mensen doen zich vaak beter voor dan het met ze gaat. Ze krijgen daardoor soms niet de zorg, de uitkering of de aanpassing die ze nodig hebben. Daarnaast zijn er ook cliënten (met name mensen met een licht verstandelijke beperking) die zich eigenlijk niet echt bewust zijn van hun beperkingen, aldus MEE. Door het helpen bij aanvragen en het meegaan naar gesprekken tracht MEE ervoor te zorgen, dat de cliënten wel de juiste indicatie, uitkering of aanpassing krijgen. Deze ondersteuning vindt altijd plaats op verzoek of met instemming van de cliënt (of zijn ouders, familieleden en/of wettelijk vertegenwoordiger). De werkzaamheden van MEE worden gefinancierd door de AWBZ.

De instantie die een belangrijke rol speelt bij het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking is MEE Nederland. Hier werkt 2400 fte.

Laten zien vergroot keuzevaardigheden

Hoewel mensen met een verstandelijke beperking graag willen kiezen, kunnen veel mensen uit deze doelgroep zich – zo beschrijft de directeur van LFB Onderling Sterk - niet altijd goed een voorstelling maken van de verschillende keuzeropties, met name als het gaat om wat ingewikkeldere zaken zoals het kiezen van een aanbieder. Voorbeeld: toen mensen in een grote instelling voor mensen met een verstandelijke beperking werd gevraagd of ze in kleinschalige woonprojecten wilden wonen was vrijwel niemand geïnteresseerd. Nadat deze mensen met een bus mogelijke plekken voor kleinschalige woonprojecten bezochten, waren veel meer van hen geïnteresseerd in kleinschalig wonen.

Laten zien werkt beter dan informatiefolders of internet met veel tekst. Dit blijkt ook uit wetenschappelijk onderzoek dat hiernaar gedaan is. March (1992) heeft tests uitgevoerd bij mensen met een zware mentale beperking. De communicatie die mogelijk was met deze mensen was soms verbaal, maar soms ook met informele gebaren. Deze proefpersonen werden 2 x 8 vragen gesteld, met telkens twee keuzeantwoorden. De ene set van 8 vragen waren kennisvragen (bijvoorbeeld: slaap je in een bed of op een tafel?) en de andere set van 8 vragen naar preferenties (wil je zo meteen naar het park of naar het zwembad?). De kennisvragen en de meningsvragen werden at random door elkaar gevraagd. De proefpersonen werden een paar weken lang deze vragen gesteld. De vragenserie werd afwisselend met en zonder foto erbij (van het eigen bed of het lokale zwembad) getoond. Uit de test bleek dat de respondenten met de foto's erbij vaker (7,6 van de 8 vragen) reageerden ("ten minste een begrijpelijk gebaar maakten") dan zonder de foto's (6,6 van de 8 vragen) erbij. Uit onderzoek blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking vaker het laatste antwoord geven dan het eerste. Ook dit verbeterde door de foto's. Zonder foto's werd het laatste antwoord 69% van de gevallen gegeven en met foto's in 56% van de gevallen. En ten slotte werden de feitelijke vragen vaker correct beantwoord met (5,6 van de 8 vragen correct) dan zonder foto's (3,7 van de 8 vragen correct). Kortom, visuele ondersteuning helpt mensen een beter beeld te krijgen van de keuzemogelijkheden, waardoor zij beter in staat zijn om te kiezen.

4.4.4 Welke extra keuzebelemmeringen zijn er rondom verstandelijke beperking?

Aanbod is beperkt

Het aanbod voor met name specifieke groepen is zeer beperkt. Uit een interview met een man met een licht verstandelijke beperking, die tegelijkertijd blind was bleek dat hij geen keuze had in aanbieder, noch om te wonen, noch bij het kiezen van werk.

“Ik woon in een huis van Bartimeus. Ik had daarin geen keuze. Wie blind of slechtziend is en een verstandelijke beperking heeft kan alleen daar terecht. Ik werk bij de boerderij van Bartimeus in de kantine en maak eten klaar voor mijn collega’s. Ik heb daar niet zelf voor gekozen, dat deed Bartimeus voor mij, maar ik vind het wel best.” (een persoon met een verstandelijke en een visuele beperking).

4.4.5 (Hoe) kiezen mensen met verstandelijke beperkingen in praktijk AWBZ-zorg?

Mensen met een verstandelijk beperking komen meestal jong in het zorgproces terecht. Hoe lichter de beperking hoe later ze in het zorgproces komen. In de eerste fase van hun leven wonen mensen met een verstandelijke beperking vaak thuis, waar ouders veelal alle beslissingen nemen. Wanneer mensen met een verstandelijke beperking volwassen worden, zijn het nog steeds vaak de ouders die zoveel mogelijk in samenspraak met hun kind een keuze maken voor een intramurale instelling. Daarna stappen mensen niet snel over naar een andere zorgaanbieder. Een klein deel van de groep wordt gevormd door mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Voor hen zijn het ook vaak familieleden of partners die de keuze bepalen (interview LFB Onderling Sterk en platform VG).

Hoewel sinds 2010 er een knip gemaakt is tussen wonen en dagbesteding, blijkt dat de keuze om te wonen en de keuze in het verleden sterk samen te hangen. Zo geeft een vrouw aan dat zij gekozen heeft voor het wonen, vanwege de opleidingsmogelijkheden en vanwege het werk dat zij konden regelen.

“Ik heb gekozen voor deze instelling vanwege twee zaken. Ten eerste wilde ik graag terug naar deze regio, waar ik ben opgegroeid, want hier wonen mijn vrienden. Met hen woon ik nu ook samen in dit huis. We hebben elk ons eigen appartement. Ten tweede gaf dit huis als enige de mogelijkheid om een weefopleiding te volgen en daarna dat weven ook te gebruiken in een baan voor drie dagen in de week bij een museum. Eén dag per week ga ik naar de gewone dagbesteding. Eén dag per week is in orde, maar ik ben blij dat ik daar niet elke dag zit. Het is veel leuker om te werken in een niet-beschermde omgeving.” (een persoon met een verstandelijke beperking).

4.4.6 Conclusie mensen met een verstandelijke beperking

Hoe goed mensen met een verstandelijke beperking kunnen kiezen is heel verschillend. Veel van hen, met name de mensen met een lichte verstandelijke beperking willen graag kiezen. Zij zijn niet ziek of moe, maar staan actief in het leven. Zij krijgen vaak hulp van ouders. Ook MEE begeleidt hen intensief in hun keuze.

Veel mensen met een verstandelijk beperking missen de vaardigheid om hun keuzes te onderbouwen. Dit geldt voor 88% van degenen met een matige verstandelijke beperking en voor 67% van de mensen met een lichte verstandelijke beperking.

4.5 AWBZ'ers zonder mentale beperkingen

4.5.1 Om wie gaat het?

De andere doelgroepen die gebruik maken van langdurige zorg zijn mensen met somatische aandoeningen, mensen met lichamelijke beperkingen en mensen met zintuiglijke beperkingen. Zij hebben geen mentale beperkingen. Uiteraard zijn er ook mensen met een dubbele problematiek (die bijvoorbeeld een somatische en psychogeriatrische aandoening hebben) maar omdat het CIZ een eventuele mentale aandoening altijd als hoofdgrondslag registreert, bestaat deze groep hier niet uit mensen met mentale beperkingen. Het is dan ook aannemelijk dat mensen uit deze groepen evenveel basisvaardigheden bezitten dan ieder ander die geen langdurige zorg nodig heeft. De vraag is dan echter wel, bezitten mensen die geen langdurige zorg nodig hebben deze basisvaardigheden dan wel?

Somatische aandoeningen

De groep mensen met somatische aandoeningen varieert sterk. Zo variëren de aandoeningen van een verminderde mobiliteit, een chronische ziekte, de gevolgen van een hersenbloeding, een heupfractuur tot comateus of terminaal zijn. Mensen met een somatische aandoening zijn grofweg in te delen in drie groepen:

- mensen met behoefte aan reactivering, bijvoorbeeld na een herseninfarct of een orthopedische ingreep. Dit betreft vooral kortdurend verblijf met zorg voortdurend in de nabijheid, dan wel 24 uur per dag direct beschikbaar;
- mensen met vooral behoefte aan een beschermde leefomgeving (meestal langdurig verblijf met zorg volgens afspraak en direct oproepbare zorg);
- mensen die continu verzorging, begeleiding en verpleging nodig hebben (bijvoorbeeld mensen die comareactivering, langdurige beademing of palliatieve zorg nodig hebben. Deze mensen hebben vaak behoefte aan langdurig verblijf met zorg voortdurend in de nabijheid of 24 uur direct aanwezig (Bouwcollege 2007).

Lichamelijke beperkingen

Bij de groep mensen met een lichamelijke beperking gaat het om mensen met een ernstige, blijvende dan wel langdurige, al dan niet aangeboren lichamelijke beperking, die niet het gevolg is van verouderingsprocessen¹⁸. Bij mensen met een lichamelijke beperking is de aan- of afwezigheid van eigen regie of sociale zelfredzaamheid sterk bepalend voor de zorgvraag. Het kunnen voeren van de eigen regie is voor een belangrijk deel bepalend voor de keuze tussen zelfstandig wonen, of wonen in een groepswoning of in een cluster van woningen. Mensen die geen regie (meer) hebben over hun eigen leven zijn doorgaans aangewezen op meer begeleiding of verpleging en kunnen meestal niet zelfstandig wonen. Mensen met een lichamelijke beperking die geen eigen regie (meer) hebben, kampen meestal met combinatieproblematiek of degeneratieve ziekten. Kinderen met een lichamelijke beperking krijgen meestal zorg in een ambulante setting. Vanuit de thuissituatie of door kortdurende opname leren zij hoe om te gaan met hun beperking(en) en om zelfstandig te gaan leven. Als er sprake is van veroudering kunnen mensen met een lichamelijke beperking hun krachten (bijvoorbeeld in hun armen) en daarmee hun zelfstandigheid verliezen. Dan is weer meer zorg nodig (bouwcollege 2007).

Zintuiglijke beperkingen

Zintuiglijke beperkingen zijn doofheid, slechthorendheid, spraak- en taalmoeilijkheden, blindheid of slechtziendheid. Net als mensen met een lichamelijke beperking worden kinderen met een zintuiglijke beperking meestal ambulantly behandeld of kortdurend opgenomen. Bij het ouder worden kunnen mensen met een zintuiglijke beperking te maken krijgen met verschillende andere beperkingen, hetgeen hun zelfstandigheid (extra) kan begrenzen.

4.5.2 Kunnen doelgroepen somatisch, lichamenlijk en zintuiglijk kiezen?

Er is geen reden om te veronderstellen dat mensen met niet-mentale beperkingen de basisvaardigheden niet zouden bezitten om te kunnen kiezen.

4.5.3 Wie ondersteunt doelgroepen somatisch, lichamenlijk en zintuiglijk?

Mensen met somatische aandoeningen of lichamenlijke of zintuiglijke beperkingen kiezen over het algemeen zelf hun zorg uit, samen met hun partner en familie.

Daarnaast hebben sommige gemeenten ouderenadviseurs die ouderen adviseren over al het lokale (zorg)aanbod. Zij doen huisbezoeken en helpen bij het invullen van formulieren of indicatiestelling. Omdat dit een gemeentelijke voorziening is, is het afhankelijk van gemeentelijk beleid of een dergelijk persoon in de gemeente aanwezig is.

Er zijn vergelijkende websites zoals kiesbeter.nl en consumentenzorg.nl waar cliënten en mantelzorgers ervaringen kunnen noteren over zorg bij bepaalde aanbieders.

4.5.4 Extra keuzebelemmeringen somatisch, lichamenlijk en zintuiglijk

Mensen met een zintuiglijke beperking

Het aanbod aan intramurale zorg is schaars. Voor sommige doelgroepen is dit echter nog nijpender dan andere. Voor mensen met een visuele beperking zijn er landelijk maar twee zorgaanbieders die een groot scala aan zorg bieden speciaal voor blinden en slechtzienden. Maar cliënten kiezen graag zorg in de buurt, daardoor zijn ze gebonden aan één van beide aanbieders. Er bestaat wel een aantal verpleeghuizen speciaal voor blinden. Maar er is nu bijvoorbeeld geen psychiatrische instelling speciaal voor blinden. Daarnaast is er maar één revalidatiecentrum speciaal voor blinden en slechtzienden. Overigens geldt dat wanneer een behandelplan wordt opgesteld en wanneer je dus al een zorgaanbieder hebt, je niet nog eens gaat shoppen naar een andere zorgaanbieder (interview Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden).

Voor blinden en slechtzienden geldt nog meer dan voor zienden dat informatie vergaren en beheren een probleem oplevert. Internet is niet altijd toegankelijk. Dus je zult nooit alle blinden en slechtzienden via internet kunnen bereiken. Hulpmiddelen die in de keuze zouden helpen is wanneer informatie aanwezig is in braille of grootletterdruk. Daarnaast is een belangrijke voorwaarde dat informatie onafhankelijk is, aldus de Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden.

Mensen met een somatische aandoening

Er zijn dan wel verschillende locaties waaruit een cliënt kan kiezen, maar door fusies behoren veel locaties tot een grote aanbieder. Als een cliënt geen zorg wil afnemen van die aanbieder, dan heeft hij weinig andere keus.

4.5.5 Hoe kiezen somatisch, lichamelijk en zintuiglijk AWBZ-zorg?

Zoals gezegd kiezen de meeste mensen met somatische aandoeningen of lichamelijke of zintuiglijke beperkingen zelf hun zorg uit, samen met hun partner en familie.

Intramurale zorg kiezen mensen eigenlijk bijna alleen op locatie.

Bij palliatieve zorg laten patiënten liever de zorgkeuze aan iemand anders over, aldus een cliëntenvereniging. Patiënten hebben hun energie nodig voor de verwerking van hun naderende dood.

4.5.6 Conclusie

Mensen met niet-mentale aandoeningen kiezen zelfstandig, al dan niet samen met hun familie. Er is geen reden aan te nemen dat zij dit niet zouden kunnen. Cliëntenverenigingen geven ook aan dat zij dit kunnen. Zij willen echter niet kiezen voor slechte kwaliteit.

4.6 Conclusie

70% van de mensen die AWBZ-zorg gebruiken beschikken over de basisvaardigheden om te keuzes te kunnen maken. Er zijn drie groepen mensen die AWBZ-zorg gebruiken die in veel mindere mate over deze basisvaardigheden beschikken. Dat zijn mensen met een psychogeriatrische aandoening, mensen met een psychiatrische aandoening en mensen met een verstandelijke beperking.

Mensen met een psychogeriatrische beperking die gebruik maken van de AWBZ, kunnen eigenlijk al bijna allemaal niet meer kiezen. Zij hebben echter vaak mantelzorgers die de keuzes voor hen maken. Als er geen mantelzorgers zijn, moeten ze gedwongen opgenomen worden, want hun aandoening zorgt ervoor dat ze zelf geen zorg willen.

Mensen met psychiatrische aandoeningen kunnen beperkt kiezen, afhankelijk van hun aandoening. Mensen met eetstoornissen bezitten de vaardigheden om te kunnen kiezen. Wetenschappers zijn het er echter niet over eens of het feit dat de aandoening hun preferenties sterk beïnvloed, gezien mag worden als onbekwaam om te kiezen. Mensen met depressies kunnen in drie kwart van de gevallen nog zelf kiezen. Bij de andere stoornissen loopt het aantal mensen dat keuzeonbekwaam is verder op naar de helft tot twee derde. Mensen met een psychiatrische stoornis hebben minder vaak mantelzorgers dan andere doelgroepen.

Maar een klein deel van de mensen met een verstandelijke beperking bezit alle basisvaardigheden die nodig zijn voor het maken van een rationele keuze. Zij kiezen vaak op intuïtie.

In totaal bestaan deze groepen ongeveer uit 30% van de mensen die gebruik maken van de AWBZ. Omdat cijfers van mantelzorgers niet bekend zijn, is het lastig om in te schatten hoeveel van hen samen met de mantelzorgers kan kiezen. Interviewpartners schatten in dat een groot deel van de mensen met psychogeriatrische aandoeningen en mensen met een verstandelijke beperking een mantelzorger heeft.

5 Gelegenheid en motivatie om te kiezen

In het vorige hoofdstuk is nagegaan of mensen die gebruik maken van AWBZ-zorg bekwaam zijn om te kiezen. Keuzeprocessen worden echter naast bekwaamheid om te kiezen bepaald door gelegenheid om te kiezen en motivatie om te kiezen.

5.1 Gelegenheid

De gelegenheid om te kiezen heeft te maken met twee zaken. Ten eerste de persoonlijke situatie waarin mensen die langdurige zorg nodig hebben zich bevinden en ten tweede de situatie in het zorgaanbod. Zoals beschreven in hoofdstuk 3 zijn er zes factoren in de situatie van een persoon die van invloed zijn op zijn gelegenheid tot kiezen. Drie van deze zes situatiegebonden factoren spelen een belangrijke rol in het keuzeproces voor langdurige zorg. Dit zijn sociale omgevingsfactoren, tijd(sdruk) en interne situatie.

In de sociale omgeving speelt – waar aanwezig - de mening van mantelzorgers een belangrijke rol. De keuze van langdurige zorg heeft een grote impact op het leven en welbevinden van de cliënt, en daarmee ook op de mensen om hem heen. Daarnaast heeft de keuze voor aanbieder in de langdurige zorg vaak ook praktische gevolgen voor de omgeving. Zo komt thuiszorg niet alleen bij de cliënt over de vloer, maar ook bij diens partner. Zo zal een mantelzorger zich alleen even ontlast voelen als een psychogeriatrische partner naar een dagcentrum gaat als de mantelzorger de patiënt daar in goede handen weet. En als een patiënt een aanbieder voor intramurale zorg moet kiezen, willen mantelzorgers nog wel vaak op bezoek kunnen gaan. Hierdoor is bereikbaarheid voor de mantelzorgers één van de belangrijkste keuzecriteria die worden gehanteerd bij het uitzoeken van een aanbieder voor intramurale zorg. Meestal is dit zeer welkome ondersteuning en helpt deze hulp de patiënt om de aanbieder te vinden die bij hem past. Soms voelen patiënten zich hierdoor belemmerd in hun keuzevrijheid.

“Ik wil graag zelfstandig wonen, maar mijn ouders denken dan dat ik in zeven sloten tegelijk loop. Dat vind ik vervelend. Ze zien me niet altijd als de volwassene die ik ben” (persoon met een licht verstandelijke beperking).

Tijdsdruk speelt bij sommige aandoeningen nagenoeg geen rol in het keuzeproces voor langdurige zorg. Zo hebben mensen met een zintuiglijke, lichamelijke of verstandelijke beperking en hun eventuele mantelzorgers vaak voldoende tijd om een keuze te maken. Zeker in het geval als deze beperkingen aangeboren zijn, hebben cliënten al veel ervaring met zorg en hebben ouders zich in de loop van de jaren dat het kind opgroeide kunnen oriënteren op de mogelijkheden. Voor twee doelgroepen van de AWBZ speelt tijdsdruk wel een rol. Ten eerste voor mensen met een psychogeriatrische aandoening. De ernst en het verloop van de aandoening zorgen ervoor dat langdurige zorg voor hen altijd in een meer of minder crisisachtige sfeer uitgezocht moet worden. Daarnaast moeten revalidatiepatiënten vaak plotseling een keuze maken. Zij zijn bijvoorbeeld door een herseninfarct of een auto-ongeluk opeens geconfronteerd met een ziekenhuisopname, waarna na redelijk korte tijd revalidatie moet volgen. Als de opname onverwacht is en zij niet bekend zijn met revalidatiezorg moeten zij zich tijdens hun ziekenhuisopname snel verdiepen in mogelijke aanbieders.

Interne factoren spelen een belangrijke rol bij veel van de mensen die aangewezen zijn op langdurige zorg. Sommige zieke mensen kost het al veel energie om hun leven zelf te leiden. Zij hebben dan niet heel veel energie meer over om in het kiezen van een zorgaanbieder te steken. Bij mantelzorgers van mensen met een psychogeriatrische aandoening speelt daarnaast ook mee dat de keuze voor langdurige zorg emotioneel is. Dit geldt zeker voor de beslissing om intramurale zorg aan te vragen, maar ook al voor het voor het eerst aanvragen van dagopvang.

Tabel 5.1. Situatiegebonden en aanbodfactoren relevant voor het kiezen voor aanbieder in care

Situatiegebonden factor	Speelt wel mee	Speelt niet mee
Fysieke omgevingsfactoren		Nee, want geen impulsaankoop
Sociale omgevingsfactoren	Ja, m.n. bij mensen met mantelzorgers telt hun mening ook zwaar mee	
Tijdsdruk	Wel bij psychogeriatrische aandoening Wel bij revalidatie	Niet bij mensen met een zintuiglijke, lichamelijke of verstandelijke beperking
Rol		Nergens
Presentatie van informatie		Niet meer dan bij andere aankopen
Interne situatie	Ja, ouderen en sommige chronisch zieken (ME bijv.) hebben regelmatig te maken met energieverlies. Bij mantelzorgers van mensen met psychogeriatrische aandoeningen speelt daarnaast een hoge emotionele belasting mee	
Aanbod	Ja, schaarste in aanbod is verreweg de meest beperkende factor in de gelegenheid om te kiezen	

Nauwelijks een rol spelen naar verwachting de fysieke omgevingsfactoren zoals de al dan niet aangename omgeving waar de beslissing wordt genomen of het weer. Het is immers geen impulsaankoop. Ook de rol en presentatie van informatie zijn niet speciaal van belang bij het inkopen van langdurige zorg.

Echter, veel bepalender voor de gelegenheid om te kiezen (dan de factoren uit de persoonlijke situatie van de cliënt) is de schaarste van het aanbod. Deze schaarste in het aanbod perkt de gelegenheid om te kiezen sterk in en in veel gevallen valt er helemaal niets te kiezen, maar mogen patiënten blij zijn als zij überhaupt de zorg krijgen die zij nodig hebben.

5.2 Motivatie

Langdurige zorg heeft specifieke productkenmerken die van invloed zijn op de motivatie van de (toekomstige) cliënt om een aanbieder te kiezen. In hoofdstuk drie bleek dat er zes productfactoren zijn die keuzeprocessen consumenten beïnvloeden. De volgende zijn hiervan relevant:

Ten eerste is langdurige zorg een ervaringsgoed. De kwaliteit wordt ervaren tijdens het interactieproces (als de dienst al is gekocht). Omdat productie en consumptie vaak (gedeeltelijk) samenvallen, wordt standaardisatie bemoeilijkt en kan bij diensten dus moeilijker vooraf een garantie worden gegeven op de uitvoering en uitkomsten ervan (Leys 2003). Dit betekent dat het vooraf lastig is om de aanbieders op alle relevante aspecten te vergelijken.

Ten tweede is langdurige zorg een product met een zeer hoog belang voor consumenten. Een cliënt is afhankelijk van langdurige zorg in zijn dagelijks functioneren. Dit betekent dat de keuze voor de zorgaanbieder erg belangrijk is.

Ten derde kent de langdurige zorg hoge overstapdrempels. Met name psychiatrische, intramurale zorg en dagbesteding hebben hele hoge overstapdrempels. Zo heeft dagbesteding voor mensen met een beperking hoge overstapdrempels, omdat kiezen voor een andere dagbesteding grote invloed heeft op de sociale contacten met andere cliënten en het personeel. Zo heeft intramurale zorg hoge overstapdrempels, omdat mensen ervoor moeten verhuizen. En zo heeft psychiatrische zorg hoge overstapdrempels omdat mensen tijdens de behandeling sterk afhankelijk zijn van hun behandelaar. Thuiszorg heeft relatief de minst hoge overstapdrempels, maar ook daar stappen, aldus een zorgkantoor, mensen niet zo vaak over naar een andere thuiszorgorganisatie. Dat er zulke hoge overstapdrempels zijn betekent dat als een slechte keuze gemaakt wordt, het erg lastig is deze te corrigeren.

Ten vierde zijn consumenten van langdurige zorg betrokken bij de uitvoering van de dienst wat het overwegingsproces aan de vraagkant sterk beïnvloedt. In de gezondheidszorg gebeurt dat bijvoorbeeld doordat de zorgvrager aan de zorgverlener vertelt welk gezondheidsprobleem zich aandient of welke behoefte zij heeft. Dit betekent dat consumenten, wanneer de dienstverlening niet geheel is wat men ervan verwachtte, dit tegenvallende resultaat wel eens voor een deel aan zichzelf kunnen wijten (*ik heb wellicht niet duidelijk genoeg verteld wat er aan de hand was*). Ook hierdoor zal men minder gauw switchen van aanbieder (Leys 2003).

Deze vier productfactoren wijzen alle vier dezelfde richting op: ze maken het risico van verkeerd kiezen voor de cliënt erg hoog. Uit de consumententheorie blijkt dat consumenten die een hoog risico ervaren het liefst vermijdingsgedrag vertonen. Zij vermijden het een keuze te maken tot op het laatste moment.

“Veel mensen ervaren sterke emoties of angstgevoelens als ze geconfronteerd worden met een belangrijke keuze. Vooral als ze het gevoel hebben dat ze geen grip hebben op die keuze, en dat komt steeds vaker voor. Ze vertonen ook fysieke reacties in de vorm van een verhoogde hartslag en bloeddruk, typisch stressverschijnselen. Dan ontstaat vermijdingsgedrag. Ze lopen met een grote boog om de beslissing heen. Nijstad noemt dit de 'default optie'; ze kiezen ervoor om niet te kiezen” (Oosterhout 2005).

Daarnaast zijn er verschillende strategieën die consumenten volgen om hiermee om te gaan: ze kunnen informatie verzamelen, hun keuze baseren op maar één of enkele goed zichtbare aspecten, vertrouwen stellen in de bestaande/bekende aanbieder (merkentrouw), vertrouwen op aanbevelingen van kennissen, het kopen van het duurste product in zijn soort en “geld terug garanties” (Van Raaij 2002).

Welke van deze strategieën volgen mensen die een aanbieder kiezen in de langdurige zorg?

- Informatie verzamelen? Uit onderzoek blijkt dat hoewel veel mensen in enquêtes aangeven kwaliteitsinformatie in de gezondheidszorg erg belangrijk te vinden voor hun keuzes, ze er tegelijkertijd nauwelijks gebruik van maken (Leys 2003);
- Vertrouwen stellen in de bestaande aanbieder? Mensen switchen inderdaad weinig tussen aanbieders in veel delen van de langdurige zorg. Dit heeft echter vooral als reden dat de overstapdrempels hoog zijn. Van vertrouwen hoeft niet altijd sprake te zijn;
- Vertrouwen op aanbevelingen van kennissen: dit is inderdaad een strategie die bij het kiezen in de gezondheidszorg vaak voorkomt;
- Het kopen van het duurste product in zijn soort of geld-terug-acties: dit is binnen de AWBZ niet mogelijk, de eigen bijdrage is niet gedifferentieerd naar aanbieder;
- Hun keuze baseren op maar één of enkele goed zichtbare aspecten? Deze strategie wordt verreweg het meest gevolgd bij intramurale zorg. Mensen kiezen intramurale zorg met name op locatie.

Door dit hoge risico willen veel mensen graag dat de markt behoed wordt voor aanbieders van slechte kwaliteit. Cliënten willen best zelf kiezen, maar - zo haastten de cliëntenorganisaties ons te vertellen - dit betekent niet dat iedere persoon die recht heeft op AWBZ-zorg graag “consumentje wil spelen”. Een grote groep mensen uit de AWBZ – aldus bijvoorbeeld de CG-raad - wil dat zorgverzekeraars en zorgaanbieders handelen vanuit het belang van cliënten, zonder dat cliënten zelf als ze even niet opletten kiezen voor een aanbieder met ondermaatse kwaliteit, waar ze dan vervolgens afhankelijk van zijn in hun dagelijks functioneren en waar ze nauwelijks nog onderuit kunnen in de rest van hun leven. Kiezen voor smaakverschillen vinden mensen prima, mochten ze er ooit komen en mocht de schaarste in het aanbod ooit opgelost worden, maar de kwaliteit van het zorgaanbod moet extern geborgd worden door experts.

5.3 Conclusie gelegenheid en motivatie

De gelegenheid van mensen om te kiezen in de AWBZ-zorg wordt met name en zeer sterk beperkt door de schaarste van het aanbod. Daarnaast zijn bij bepaalde groepen binnen de AWBZ persoonlijke factoren die de gelegenheid om te kiezen beperken. Sterke tijdsdruk zorgt ervoor dat mensen die psychogeriatrische zorg, psychiatrische zorg of revalidatiezorg nodig hebben, beperkt zijn in hun mogelijkheden te kiezen. Daarnaast hebben mensen met sommige aandoeningen (bijvoorbeeld ME) weinig energie over om te kiezen.

De motivatie van mensen om te kiezen en daarmee de rol van consument als kwaliteitsbewaker te spelen, die zij wel vervullen voor andere goederen (radio's) en diensten (kappers) is laag en wordt beïnvloed door een paar producteigenschappen van AWBZ-zorg. Het feit dat AWBZ-zorg een ervaringsgoed is (en daarmee de kwaliteit lastig vooraf inschatbaar), een hoog belang heeft in het leven van de persoon, zeer hoge overstapdrempels kent (m.n. intramurale zorg) en de consument zelf betrokken is bij de uitvoering van de dienst zorgen ervoor dat verkeerd kiezen goed mogelijk is, grote gevolgen heeft en slecht te herstellen is. Dit alles bij elkaar zorgt ervoor dat patiënten niet graag de rol willen spelen als kwaliteitsbewaker. Hoofdstuk 8 geeft enkele oplossingen die ervoor zouden kunnen zorgen dat verkeerd kiezen moeilijker wordt, minder grote gevolgen heeft en makkelijker te herstellen is.

6 Keuzevrijheid in andere landen

Hoe is het gesteld met de keuzevrijheid voor aanbieders in de care in andere landen? Dit hoofdstuk laat zien dat landen gelijke ideeën hebben over keuzecapaciteiten van kwetsbare groepen, maar dat de eigen verantwoordelijkheid om deze keuze te maken wel per land verschillend is.

6.1 België (Vlaanderen)

Keuzevrijheid is in België¹⁰ in principe niet beperkt, maar er zijn wel een aantal situaties waarin de vrijheid in de praktijk beperkt is. Ondersteuning van keuze bij kwetsbare groepen gebeurt door de verschillende sociale diensten. Kwaliteitsrapporten zijn in België niet op structurele basis beschikbaar voor patiënten.

Tabel 6.1 Keuze in de langdurige zorg België (Vlaanderen)

Beleidsverantwoordelijkheid	Psychiatrische gezondheidszorg valt onder de federale overheid; de overige langdurige zorg onder de Vlaamse overheid
Overige actoren	Overheid: MDT / Centrale Registratie zorgvragen
Indicatiesteller	Overheid: VAPH aanmelding indicatie; MDT
Financiering	Mix van overheid en individuele bijdrage ¹¹
Vrije keuze verpleeghuizen	Ja
Vrije keuze gehandicapteninstellingen	Twijfelachtig
Vrije keuze psychiatrische zorg	Ja
Vrije keuze thuiszorg	Niet altijd
Keuzevrijheid bij urgente zorgvraag	In de praktijk meestal niet
Wachlijst	Druk door urgentiecodes
Ondersteuning	Verstandelijke beperking (lokale initiatieven)
Op aanvraag of automatisch	Op aanvraag
Kwaliteitsindicatoren	Niet centraal beschikbaar ten dienste van het maken van een keuze
Regeling bij afwezigheid mantelzorgers	Gebruikersverenigingen, multidisciplinaire teams of instellingen kunnen deze rol op zich nemen
Voldoende zorgaanbieders	Grote schaarste bij gehandicaptenzorg en psychiatrische zorg
Kwaliteitsverschillen	Geen inzicht over

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

¹⁰ Dit deel over België richt zich slechts op Vlaanderen; omdat de langdurige zorg grotendeels de verantwoordelijkheid is van de gewesten, kan de situatie in Wallonië sterk anders zijn.

¹¹ Voor deze eigen bijdrage hebben ouderen in sommige gevallen recht op subsidie. In veel Vlaamse gemeentes wordt echter eerst gekeken naar de financiële situatie van de 'onderhoudsplichtigen'. Onderhoudsplichtigen zijn de echtgenoten, kinderen en schoonkinderen. De eigen bijdrage ligt afhankelijk van het verpleeghuis tussen de € 36 en de € 60 per dag. Onderhoudsplichtig zijn onder meer de echtgenoot of echtgenote, de kinderen en schoonkinderen.

6.1.1 Actoren en regelgeving

De indicatiestelling voor langdurige gehandicaptenzorg bij mensen onder de 65 jaar gebeurt in Vlaanderen door een samenspel tussen Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) en een zogenaamd Multidisciplinair Team (MDT).¹² Iemand die in aanmerking wil komen voor overheidsgesubsidieerde langdurige gehandicaptenzorg, moet zich bij beide instanties aanmelden. Deze persoon schrijft zich in bij het VAPH en neemt ook contact op met een MDT. Een MDT bestaat uit een team van artsen, psychologen, sociale dienstverleners en andere deskundigen. Dit team maakt een verslag van het geheel aan zorg dat iemand nodig heeft. Het VAPH stelt uiteindelijk de indicatie op basis van dit verslag. Het MDT kan ook al eerder aan bod komen wanneer iemand hulp nodig heeft bij de eerste aanmelding bij het VAPH.

Daadwerkelijke toegang tot de gewenste zorg is alleen mogelijk wanneer de zorgvraag ook geregistreerd is bij de ‘centrale registratie zorgvragen’. Een patiënt kan deze registratie echter niet zelf doen, maar dit moeten laten doen door een contactpersoon. Deze centrale registratie heeft onder meer als doel de schaarste inzichtelijk te maken en personen met een hoge urgentie voorrang te geven.

Tabel 6.2 Mogelijke contactpersonen

1. Voorziening die een patiënt voor ogen heeft
2. begeleidingsdiensten van VAPH
3. Multidisciplinair Team
4. Gebruikersorganisatie (mits in het bezit van een machtiging van het coördinatiepunt Handicap)

Bij verpleeg- en psychiatrische zorg speelt de huisarts een belangrijke rol. Bij inschrijving voor langdurige zorg hebben ouderen een KATZ score nodig van de huisarts. De KATZ score is gebaseerd op handelingen die een oudere nog zelfstandig uit kan voeren. De KATZ score bepaalt of iemand in aanmerking komt voor langdurige verpleegzorg en de prioriteit die iemand zal hebben op de wachtlijsten. Ook de inschrijving voor de psychiatrische zorg kan via de huisarts gaan. Dit kant echter ook via een psychiater of verpleegkundige.

6.1.2 Keuzevrijheid

Er is in Vlaanderen in principe keuzevrijheid voor verpleeghuizen, gehandicapteninstellingen en de psychiatrische zorg. Hoewel er momenteel experimenten zijn met het persoonsgebonden budget (pgb) is deze keuzevrijheid bij de thuiszorg beperkter. De thuiszorg is in Vlaanderen geregeld via het ziekenfonds en keuzemogelijkheden zijn dus afhankelijk van de contracten die het ziekenfonds in de omgeving heeft afgesloten.¹³

De keuzevrijheid in Vlaanderen is het minst beperkt voor ouderen. Zij kunnen zich met een KATZ score aanmelden bij een verpleeghuis naar keuze. Bovendien hebben ouderen de

¹² Het gaat hier dus om alle vormen van langdurige zorg behalve verpleeghuizen voor ouderen en thuiszorg voor ouderen.

¹³ Ook in het geval dat het ziekenfonds contracten heeft met meerdere thuiszorginstellingen kan de keuzevrijheid door schaarste beperkt zijn.

mogelijkheid om zonder opgave van reden naar een ander verpleeghuis te gaan. Daarbij geldt een opzegtermijn van maximaal 30 dagen. Reden om te verhuizen kan zijn dat iemand tijdelijk naar een verpleeghuis is gegaan om te wachten tot er een plaats vrij zou komen bij de preferente zorgaanbieder. Daarnaast kan een patiënt ontevreden zijn over de kwaliteit van de zorginstelling. Hoewel de gehandicaptenzorg in theorie keuzevrijheid kent, komt daar in de praktijk weinig van terecht. Dit komt door het tekort aan aanbieders en de regelgeving over de wachtlijst. Door de lange wachtlijsten in de gehandicaptenzorg zijn patiënten in eerste instantie gericht op het vinden van een plek en niet op het vinden van een plek bij een specifieke zorgverlener. Het systeem van wachtlijsten dat beheerd wordt door de centrale registratie zorgvragen versterkt het idee dat het geen zin heeft om een bepaalde zorginstelling uit te kiezen. Wanneer iemand twee keer een aanbod weigert wordt dit gezien als een teken dat deze persoon 'niet instapbereid' is. De consequentie hiervan is dat de urgentiecode van deze mensen wordt verlaagd en dat zij lager op de wachtlijst komen te staan. Wanneer iemand eenmaal geplaatst is, zijn er mogelijkheden om naar een andere instelling te gaan. Deze mogelijkheden zijn echter niet gericht op de kwaliteit van een zorgaanbieder maar op locatie. In het geval iemand buiten de regio wordt geplaatst heeft deze persoon prioriteit bij zorgaanbieders die dichterbij zijn. Wanneer iemand echter een andere zorgaanbieder om kwaliteitsredenen wil hebben, gaat de urgentie juist omlaag.

In tegenstelling tot de andere vormen van langdurige zorg valt de psychiatrische gezondheidszorg onder de verantwoordelijkheid van de federale overheid. Mensen zijn vrij om zich bij meerdere instellingen in te schrijven. Ook voor de psychiatrische gezondheidszorg is er in de praktijk echter weinig keuzevrijheid door de grote schaarste van zorgaanbieders.

6.1.3 Ondersteuning

Patiënten kunnen ondersteuning aanvragen bij verschillende sociale diensten. Dit zijn de sociale diensten van het VAPH, ziekenhuis, ziekenfonds en gemeentelijke dienst. Deze diensten geven in eerste instantie advies over de mogelijkheden. Op aanvraag is ruimere ondersteuning mogelijk. De ondersteuning van de verschillende diensten is aangepast aan de doelgroep. Dit betekent dat er voor kwetsbare groepen meer ondersteuning zal zijn dan voor minder kwetsbare groepen.

Deze ondersteuning is echter niet in alle gevallen gericht op het ondersteunen bij het maken van een keuze. Voor ouderen bestaan er informatiecentra waar zijn ondersteund worden in het zoeken naar een geschikte zorgaanbieder. Deze centra geven informatie over alle soorten voorzieningen voor ouderen. Daarnaast helpen zij naar het zoeken van een geschikte zorgaanbieder en bieden zij ondersteuning bij de opnameovereenkomst. Ook kunnen ze informatie geven over de kwaliteit van de verschillende instellingen. In de regio Brussel & Halle-Vilvoorde wordt deze functie uitgevoerd door Home-info. Home-info verzamelt de kwaliteitsinformatie zelf door de instellingen te bezoeken.

Deze vormen van ondersteuning zijn echter beperkter in de gehandicaptenzorg. De sociale diensten van de gemeentes zijn vaak niet beperkingspecifiek. Zij wijzen in de regel gelijk door naar instellingen, ambulante diensten en ziekenfonds. Ook bij deze instellingen is de ondersteuning beperkt. Er zijn zeer weinig plekken waar bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke beperking geholpen kunnen worden bij het maken van een keuze van zorgaanbieder. Wel zijn er experimenten om dit op gang te brengen. Het Vlaams Gebruikersoverleg voor Personen met een Handicap (VGPH) heeft bijvoorbeeld het programma 'persoonlijke toekomstplanning' (PT-Planning). Bij PT-planning praten vrijwilligers met mensen

met een beperking over de persoonlijke toekomstplannen. Hoewel dit programma over het geheel van toekomstplannen gaat, kan ook de keuze van zorginstelling ter sprake komen. De deelname onder mensen met een verstandelijke beperking is echter nog zeer kleinschalig. Op dit moment doen in Vlaanderen ongeveer 300 mensen met een verstandelijke beperking mee (van de ruim 18.000 mensen met een verstandelijke beperking).

6.1.4 Bijzondere belemmeringen in keuzevrijheid

Zowel een urgente zorgvraag als het ontbreken van een mantelzorger beperkt de keuzemogelijkheden sterk in België. Ook de financiering van de gehandicaptenzorg beperkt de keuzevrijheid. Wanneer iemand in de urgente opvang van het ziekenhuis zit, zal een persoon zo snel mogelijk overgeplaatst worden naar een geschikte instelling. In de gehandicaptenzorg zijn vervolgens de mogelijkheden voor geplaatsten beperkt om over te stappen naar de preferente zorgaanbieder.

Wanneer er geen mantelzorger is zal de beslissing worden genomen door de persoon die het probleem signaleert. Dit kan bijvoorbeeld een arts, (thuis)verpleegkundige, OCMW¹⁴ of een buurman zijn. In de praktijk zal het vaak voorkomen dat in een dergelijk geval vaak gekozen wordt voor de eerste instelling waar plek is.

In tegenstelling tot de andere vormen van langdurige zorg, ontvangen gehandicapteninstellingen voor elke patiënt evenveel financiële middelen. Wanneer een instelling relatief veel patiënten heeft die veel zorg behoeven, kan een instelling in financiële problemen komen. Op deze grond kunnen zij bepaalde hulpbehoevende patiënten weigeren.

6.1.5 Kwaliteitsindicatoren

Hoewel inspectiediensten geregeld onderzoek doen naar kwaliteitsnormen onder residentiële instellingen, zijn deze rapporten niet structureel publiek toegankelijk. In veel gevallen moeten mensen hun keus dus baseren op ervaringen van anderen en door het bezoeken van instellingen in de omgeving. Bij de ouderenzorg verzamelen lokale informatiepunten in veel gevallen publieke informatie. 15

¹⁴ Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn.

¹⁵ Deze informatie is niet noodzakelijkerwijs gelijk aan de informatie van de Inspectie.

6.2 Canada (Ontario)

De indicatiesteller begeleidt mensen bij het maken van een keuze; dit gebeurt in eerste instantie door informatievoorziening. Bij afwezigheid van een mantelzorger kan de indicatiesteller een keuze maken wanneer iemand dat zelf niet kan.

Tabel 6.3 Canada

Beleidsverantwoordelijkheid	Ministry of Health and Long-Term Care
Indicatiesteller	Overheid: Community Care Access Centre (CCAC) ¹⁶
Financiering Long term care	Overheid
Vrije keuze verpleeghuizen	Vrije keuze uit overheidsgefinancierde Long term homes
Vrije keuze gehandicapteninstellingen	Ja
Vrije keuze psychiatrische zorg	Ja
Vrije keuze thuiszorg	Zelf bepalen of je wel of niet wilt kiezen. Overheid kan plaatsen bij gecontracteerde aanbieder, maar cliënt mag budget aanwenden ook bij niet-gecontracteerde aanbieder.
Keuzevrijheid bij urgente zorgvraag	Beperkt
Wachttijst	Wanneer toegewezen gaat de persoon van de wachtlijst
Ondersteuning	Publieke informatievoorziening per staat (Ministry of Health and Long-term Care)/Community Care Access Centre helpt bij het maken van keuzes
Op aanvraag of automatisch	Ondersteuning is verplicht door combinatie met indicatiesteller
Kwaliteit inzichtelijk	Public Reporting of LTC ¹⁷ homes
Kwaliteitsindicatoren	Rapporten: overheid helpt bij het raadplegen van deze rapporten
Regeling bij afwezigheid mantelzorgers	Persoon met volmacht maakt de keuze/overheid
Gemiddelde wachtlijst	Tussen enkele maanden en enkele jaren
Kwaliteitsverschillen	Prijzen liggen vast/service level/overheid kan helpen, maar wil keuze zo min mogelijk beïnvloeden/rapporten/ kwaliteitsverschillen bestaan

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

6.2.1 Actoren en regelgeving

Alle langdurige zorginstellingen in Canada worden door de *Ministry of Health* gefinancierd. De *Local Community Care Access Centres* (CCAC) zijn verantwoordelijk voor de indicatiestelling en ondersteunen bij de aanmelding voor residentiële zorg (LTC) en thuiszorg (Ministry of Health and Long-Term Care 2010). Naast de indicatie geeft de CCAC informatie over de verschillende keuzemogelijkheden die mensen hebben. Voor de psychiatrische zorg gebeurt de feitelijke indicatie door een psychiater of een psycholoog.¹⁸ Daarnaast contracteert de CCAC thuiszorginstellingen.

¹⁶ Many long term care services are accessed through local CCAC's.

¹⁷ Long term Care.

¹⁸ Een psychiater of een psycholoog wordt in de meeste gevallen geraadpleegd na doorverwijzing door de huisarts. De CCAC baseert de indicatie op het verslag van de psychiater of de psycholoog.

6.2.2 Keuzemogelijkheden

Mensen die langdurige zorg nodig hebben kunnen zich na indicatie voor maximaal drie instellingen inschrijven; deze inschrijving loopt via de CCAC. Het maximale aantal inschrijvingen van drie vermindert de keuzevrijheid enigszins. Wanneer mensen verwachten op korte termijn zorg nodig te hebben, zullen zij geneigd zijn keuzes te baseren op wachtlijsten en minder op kwaliteit. Bij de thuiszorg hebben mensen een keuze of ze een keuze willen maken. De CCAC heeft een contract met minstens één aanbieder. Naast deze gecontracteerde aanbieder zijn er ook nog andere aanbieders. Na een indicatie mogen mensen het budget ook aanwenden om bij andere aanbieders thuiszorg in te kopen.

6.2.3 Ondersteuning

'Empower you or your decision-makers with the information you need to make an informed decision on a Long-Term Care Home that suits your needs and interests' (CCAC 2010)

Informatievoorziening is naast de indicatie een kerntaken van de CCAC; zij zijn verplicht mensen in te lichten over de keuzemogelijkheden. Voor intensievere begeleiding bestaat er in Ontario de *Concerned Friends of Ontario Citizens in Care Facilities*. Mensen met een langdurige zorgvraag kunnen praktische ondersteuning krijgen van vrijwilligers.¹⁹ Wanneer iemand moeite heeft met het maken van keuzes zal de ondersteuning intensiever zijn. Er is echter geen speciaal programma om bijvoorbeeld mensen met dementie te ondersteunen.

6.2.4 Bijzondere situaties

Crisissituatie

Voor de psychiatrische hulp geldt dat er mogelijkheden zijn om in een crisissituatie naar een tijdelijke instellingen te gaan; dit is in veel gevallen een afdeling binnen een ziekenhuis met intensieve psychiatrische begeleiding.

Wachtlijsten

Voor alle vormen van zorg geldt dat iemand die geplaatst is een lagere prioriteit heeft dan mensen die nog niet geplaatst zijn. Dat wil zeggen dat de keuze voor een zorgaanbieder met een korte wachtlijst het moeilijker maakt om vervolgens over te stappen naar de preferente zorgaanbieder.

Geen mantelzorger

Wanneer iemand echter geen gevolmachtigde heeft en zelf de keuze niet kan maken zal de CCAC een keuze maken.

¹⁹ Deze vrijwilligers krijgen vooraf een intensieve training.

6.2.5 Kwaliteitsindicatoren

In Canada zijn de inspectierapporten over langdurige zorginstellingen openbaar. Instellingen zijn zelfs verplicht deze rapporten via de eigen website inzichtelijk te maken. De rapportages zijn ook te vinden via de website van het ministerie. Er is nadrukkelijk geen ranking van de verschillende instellingen. De CCAC raadt mensen aan bij keuze voor een instelling de rapporten te raadplegen, maar vindt tegelijkertijd dat mensen zich niet geheel op deze rapporten moeten baseren. De openbare rapporten zijn ook niet slechts bedoeld voor mensen die een keuze voor een zorginstelling moeten maken, maar zijn ook voor de huidige bewoners, familieleden en beleidsmakers. Openbare publicatie dwingt instellingen om ook openbaar verantwoording af te leggen. De inspectierapporten bevatten 37 standaarden waarop een instelling wordt beoordeeld. Deze standaarden gaan enerzijds over onderdelen die direct relevant zijn voor bewoners als begeleiding, kwaliteit van de medewerkers, de aanwezigheid van verzorgende diensten en anderzijds over onderdelen die minder directe relevantie hebben zoals kwaliteit van het management.

6.3 Denemarken

In Denemarken hebben de gemeenten de plicht om intramurale zorg aan te bieden. Sinds 2002 zijn de keuzemogelijkheden voor patiënten toegenomen. Inwoners mogen gebruikmaken van zorgdiensten aangeboden door andere gemeenten. Bij de thuiszorg is er concurrentie gekomen van private aanbieders. Denemarken combineert de keuzemogelijkheid zonder daarbij een keuzeverplichting te hebben.

Tabel 6.4 Keuze in de langdurige zorg Denemarken

Beleidsverantwoordelijkheid	Ministry of Health/regio's/Gemeenten (municipalities)
Indicatiesteller	Gemeente
Financiering	Publieke middelen
Vrije keuze verpleeghuizen	Ja
Vrije keuze gehandicapteninstellingen	Ja
Vrije keuze psychiatrische zorg	Ja
Vrije keuze thuiszorg	Afhankelijk van de gemeente
Keuzevrijheid bij urgente zorgvraag	Garantie snelle plaatsing binnen de gemeente /keuze daarbuiten beperkt
Wachttijst	Op wachtlijst blijven staan is mogelijk
Ondersteuning	Gemeentelijke verantwoordelijkheid
Op aanvraag of automatisch	Automatisch
Kwaliteitsindicatoren	
Regeling bij afwezigheid mantelzorgers	Opvang binnen de gemeente
Voldoende zorgaanbieders	Ja (zeer ruime capaciteit)
Kwaliteitsverschillen	Geen duidelijk beeld

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

6.3.1 Actoren en Regelgeving

De gemeenten spelen een centrale rol in de Deense zorgverlening. Van oudsher wordt het overgrote deel van de zorgkosten in Denemarken uit belastinggeld betaald. De gemeenten hebben zeer beperkte mogelijkheden om eigen bijdragen te vragen. De gemeentes hebben de wettelijke taak om thuiszorg, verpleegzorg en gehandicaptenzorg aan te bieden. Psychiatrische instellingen vallen onder de verantwoordelijkheid van de regio's. De gemeentes zijn verantwoordelijk voor de indicaties.

6.3.2 Keuzevrijheid

Tot 2002 had de gemeente het monopolie op het aanbieden van thuiszorg, verpleegzorg en gehandicaptenzorg.²⁰ De Deense overheid startte in 2002 het hervormingsprogramma *Welfare and Choice* om de kwaliteit van de aangeboden publieke diensten te verbeteren. Het uitgangspunt daarbij was dat mensen het recht hebben om keuzes te maken bij het kiezen van zorgdiensten (Indenrigs- og sundhedsministeriet Danmark 2005). Concreet betekende dit dat er vanaf 2002 keuzevrijheid voor patiënten moest zijn voor intramurale zorg. Daarvoor moesten mensen vaak gebruikmaken van zorg binnen de eigen gemeente. Tegenwoordig kunnen ouderen en mensen met een beperking ook kiezen voor publieke aanbieders in andere gemeenten en particuliere zorgaanbieders. De mogelijkheid om de zorgaanbieder te kiezen geldt in Denemarken ook voor zogenaamde kwetsbare groepen, zoals mensen met een indicatie voor de psychiatrische gezondheidszorg. Vanaf 2003 kregen ook mensen die recht hebben op thuiszorg de mogelijkheid om voor een particuliere aanbieder te kiezen in plaats van de publieke aanbieder.²¹

Mensen kunnen bij een verpleeghuis of gehandicapteninstelling meerdere voorkeuren opgeven. Er zijn geen kosten verbonden aan het inschrijven voor enkele verpleegtehuizen/ gehandicapteninstellingen. Deze kosten worden echter wel in rekening gebracht wanneer iemand zich wenst in te schrijven bij meerdere verpleeghuizen.²² Patiënten hebben de mogelijkheid zich in te schrijven voor verpleeghuizen buiten de gemeente, maar moeten dit wel doen via de indicatiesteller in hun eigen gemeente.²³ Overigens hebben ouderen het recht om binnen twee maanden na de indicatie geplaatst te worden in een verpleeghuis. Dit recht behelst echter niet het recht om binnen twee maanden naar het verpleeghuis naar keuze te kunnen. In de praktijk is de wachttijd echter beperkt.

Private aanbieders kunnen op twee manieren toetreden.²⁴ Een gemeente kan een ongelimiteerd aantal private aanbieders toestaan met als voorwaarde dat zij aan de kwaliteitsnormen voldoen. Een andere mogelijkheid is dat gemeente een contract sluit met een beperkt aantal aanbieders. In de thuiszorg was er in 2007 gemiddeld 1,3 private thuiszorgaanbieder per gemeente. De overgrote meerderheid bood echter geen thuiszorg aan. In de grote steden waren er gemiddeld 3 private thuiszorgaanbieders.²⁵ Een mogelijke verklaring van de langzame opkomst van thuiszorg is de eis die veel gemeenten stellen dat de thuiszorg 24 uur per dag beschikbaar moet zijn.²⁶

²⁰ Voor de psychiatrische gold dat mensen automatisch werden verwezen naar de instellingen in de regio.

²¹ De Deense overheid betaalt ook de kosten voor de private aanbieder.

²² Hoeveel dit precies is hangt af van de gemeente.

²³ Ook mensen met een beperking hebben deze mogelijkheid.

²⁴ Dit is afhankelijk van de gemeente.

²⁵ Glendinning & Moran 2009, p 21.

²⁶ Glendinning & Moran 2009.

Ook voor psychiatrische instellingen geldt keuzevrijheid. Hierbij geldt echter de beperking dat inschrijving in een andere regio in sommige gevallen niet mogelijk is wanneer de wachtlijst in de andere regio zeer groot is.

6.3.3 Ondersteuning

De gemeenten zijn verantwoordelijk voor de informatievoorziening over de keuzemogelijkheden. Wanneer iemand een indicatie krijgt moet de gemeente de informatie ter beschikking stellen over de verschillende aanbieders in de gemeente en de mogelijkheid tot zorg buiten de gemeente. Voor de thuiszorg geldt bovendien dat mensen die al thuiszorg krijgen op de hoogte moeten worden gehouden over nieuwe aanbieders. Ook zijn de gemeenten verantwoordelijk voor het bijstaan van mensen die moeite hebben met het maken van een keuze.

6.4 Duitsland

In Duitsland is er vrijheid van keuze bij de langdurige zorg. Het aanbod is groot en de ondersteuningsmogelijkheden bij het kiezen zijn ruim. Financiële toegankelijkheid is de belangrijkste restrictie op keuzevrijheid voor langdurige zorg in Duitsland.

Tabel 6.5 Keuze in de langdurige zorg Duitsland

Beleidsverantwoordelijkheid	Federale overheid
Indicatiesteller	Zorgverzekeraar: Medische Dienst Krankenkasse
Overige actoren	Samenwerkende (overheid en verzekeraars) partijen: Pflegestützpunkten (Pflegerberater)
Financiering	Overheidsbijdrage + eigen bijdrage
Vrije keuze verpleeghuizen	Ja
Vrije keuze gehandicapteninstellingen	Ja
Vrije keuze psychiatrische zorg	Ja (meeste gevallen gevolmachtigden / betrokkenheid patiënt is wettelijk verplicht)
Vrije keuze thuiszorg	Ja, zeer ruime keuze
Keuzevrijheid bij urgente zorgvraag	Tijdelijke opvang mogelijk/korte termijn afspraken mogelijk
Wachtlijst	Zijn er nauwelijks, geen beperking bij switchen naar preferente aanbieder
Ondersteuning	Pflegestützpunkt
Op aanvraag of automatisch	Op aanvraag
Kwaliteitsindicatoren	Beperkt
Regeling bij afwezigheid mantelzorgers	Wettelijke gevolmachtigde (advocaat/sociaal werker)
Voldoende zorgaanbieders?	Ja, ruim aanbod
Kwaliteitsverschillen	Ja

SEO Economisch Onderzoek 2010

6.4.1 Actoren en regelgeving

In Duitsland is iedereen verplicht verzekerd voor langdurige zorg, ofwel via een sociale verzekering, ofwel particulier. De sociale verzekering wordt voor de helft betaald door werknemers en voor de andere helft betaald door werkgevers. De premie is 1,95% van het bruto inkomen voor mensen met kinderen en 2,2% voor mensen zonder kinderen.

Wie langdurige zorg nodig heeft doet een aanvraag bij de verzekeraar (*Pflegekasse*). Mensen kunnen ook familieleden, buren of bekenden machtigen om deze aanvraag te doen. Als de verzekeraar deze aanvraag gekregen heeft, geeft ze de *Medizinischen Dienst der Krankenversicherung* (MDK) opdracht om te indiceren of en zo ja hoeveel zorg de persoon nodig heeft. Binnen maximaal 5 weken na de aanvraag dient de MDK het besluit te nemen. Bij mensen met een zogenaamde “knappschaftliche” verzekering indiceert de Sozialmedizinischen Dienst (SMD). De indicatie gebeurt in beide gevallen via een vooraf aangekondigd huisbezoek door een verpleegkundige of een arts.

Op basis van de indicatie ontvangt een zorgbehoevende een bijdrage in de zorgkosten. De sociale verzekering dekt niet alle kosten voor de langdurige zorg, maar betaalt mee aan de zorg. Hiervoor is gekozen omdat de premie anders te hoog zou worden. De hoogte van deze bijdrage is afhankelijk van de inschatting van het benodigde zorgniveau en of hij kiest voor intramurale zorg, thuiszorg of mantelzorg. Deze bijdrage is niet kostendekkend en verschilt per aanbieder. De onderstaande tabel geeft aan welke bedragen de verzekering vergoedt.

Tabel 6.6 Financiering afhankelijk van indicatieniveau en zorgoplossing

	Indicatieniveau 1 (dagelijks minstens anderhalf uur)	Indicatieniveau 2 (minstens drie keer per dag)	Indicatieniveau 3 (24-uurs zorg nodig)
Residentiële zorg	€ 1023	€ 1279	€ 1510
Thuiszorgaanbieder	€ 440	€ 1040	€ 1510
Privéoplossing	€ 225	€ 430	€ 685

Bron: Interview Pflegestützpunkt Bremen

Er is nog een vierde categorie voor zeer zware gevallen, waarbij de financiering oploopt tot € 1.825 per maand.

Het is ook mogelijk om financiering voor een thuiszorgaanbieder te combineren met een privéoplossing en bijvoorbeeld voor beide de helft van het bedrag te krijgen.²⁷

6.4.2 Keuzevrijheid

Duitsland heeft een relatief ruim aanbod van zorginstellingen en kent geen bijzondere beperkingen van de keuzevrijheid. Mensen kunnen in Duitsland hun eigen zorgaanbieder kiezen op basis van een door de verzekeraar erkende lijst van aanbieders.

De bijdrage van de verzekeraar is afhankelijk van de zorgzwaarte en niet van inkomen of van de keuze van zorgaanbieder. Deze bijdrage is in de meeste gevallen niet kostendekkend. Doordat er behoorlijke prijsverschillen bestaan tussen zorgaanbieders, is de keuze van zorginstelling van

²⁷ Bijvoorbeeld € 220 voor professionele thuiszorg en € 110 voor de privéoplossing.

invloed op de hoogte van de eigen bijdrage van de cliënt. Dit betekent dat er dus wel een financiële barrière kan zijn. De goedkoopste aanbieders die intramurale zorg aanbieden voor indicatiezwaarte 1 kosten ongeveer € 2.000 per maand. In Duitsland betalen mensen voor de goedkoopste zorgaanbieder dus ongeveer € 12.000 per jaar uit eigen zak. Voor mensen met een laag inkomen is dat beduidend meer dan in Nederland. Ter vergelijking: in Nederland betalen mensen aan eigen bijdrage voor intramurale zorg – afhankelijk van huishoudsituatie - met een laag inkomen (bijstand) ongeveer € 5.500 per jaar en met een hoog inkomen (dubbelmodaal) ongeveer € 20.000 per jaar (in 2008) (Houkes 2008b).

Ondanks het feit dat er in Duitsland ook private aanbieders zijn die zich vooral op welvarende ouderen richten is er nog steeds voldoende aanbod van kwalitatief goede instellingen in de lagere prijsklassen. Ook voor thuiszorg²⁸ bestaat een zeer ruim aanbod. In tegenstelling tot de verpleeghuizen, zijn de prijsverschillen tussen aanbieders in de thuiszorg zeer klein.

Het *Pflegestützpunkt* in Bremen geeft aan dat het maken van keuzes onmogelijk is wanneer iemand aan dementie leidt. Een gegronde keuze is echter vaak nog wel mogelijk in het beginstadium van dementie. Daarom is het van belang om tijdig na te denken over toekomstige zorgoplossing. Wanneer iemand dit tijdig doet en tijdig een gemachtigde aanwijst, kan deze persoon makkelijker in het belang van de patiënt handelen. Wanneer geen gemachtigde is aangewezen zal de rechter dit doen. Wanneer er geen familieleden zijn die dit kunnen of willen doen, wordt in de meeste gevallen een advocaat aangewezen als gevolmachtigde. In sommige gevallen wordt een sociaal werker gevolmachtigd.

De psychiatrische gezondheidszorg wordt op een andere manier gefinancierd dan hierboven beschreven. De verzekering betaalt daarbij een groter deel van de zorg. De keuzevrijheid in de psychiatrische gezondheidszorg is wettelijk vastgelegd. Voor opname in een psychiatrische inrichting moet in alle gevallen een familielid of verzorger betrokken worden. De meesten die residentiële psychiatrische zorg nodig hebben, hebben ook een gevolmachtigde.

In noodsituaties hebben mensen de mogelijkheid om maximaal 56 dagen in een tijdelijk daarvoor bestemde instelling te blijven. Van daaruit kan worden gezocht naar een langdurige oplossing.

6.4.3 Ondersteuning bij de keuze

Ondersteuning in het algemeen bij het maken van keuzes is in Duitsland wettelijk geregeld. Zorgverzekeraars in Duitsland hebben sinds 1 januari 2009 de plicht cliënten zorgadvies aan te bieden. Iedere zorgbehoevende heeft recht op het raadplegen van een zorgconsulent. Dit recht geldt ook voor mensen zonder indicatie. Het is namelijk ook mogelijk om hulp te krijgen rondom de indicatie, bijvoorbeeld als iemand in bezwaar wil gaan tegen een indicatie.

Om de informatievoorziening te faciliteren moet elke zorgbehoevende toegang hebben tot een lokaal *Pflegestützpunkt*. Daar wordt het advies over alle *care*, *cure* en sociale voorzieningen gebundeld. Het is geen afzonderlijke dienst, maar een gezamenlijk loket voor alle diensten van de careverzekering, cureverzekering, ouderenzorg en sociale hulpverleners. Al deze mensen stemmen met elkaar af om zo de persoon alomvattend te kunnen adviseren. Zo'n punt kan weliswaar op de locatie van een aanbieder worden opgericht, maar moet te allen tijde onafhankelijk zijn van welke aanbieder dan ook. Dit nieuwe steunpunt verenigt de oudere bestaande adviescentra. Voorheen werkten deze adviescentra geregeld langs elkaar heen. In de

²⁸ Omdat het rapport gaat over zorg die in Nederland door AWBZ wordt gefinancierd, hebben we het hier niet over huishoudelijke hulp.

nieuwe situatie heeft de cliënt één duidelijk steunpunt. Deze steunpunten moeten op korte afstand bereikbaar zijn; wanneer iemand moeite heeft naar het steunpunt toe te gaan kan een consulent bij iemand thuis komen.²⁹ De steunpunten worden gefinancierd door de publieke en private verzekeringen en de lokale overheden.

Een *Pflegestützpunkt* geeft dus onafhankelijk advies over het gehele zorgaanbod en helpt mensen bij het kiezen van de meest geschikte zorgaanbieder. Deze ondersteuning kan op verschillende manieren plaatsvinden: hulp bij formaliteiten, advies over keuzestrategie en informeren over het aanbod en ook advies bij de keuze van de aanbieder.

Dergelijk advies is voor patiënten en familieleden een afdwingbaar recht, maar zij zijn op geen enkele manier verplicht een zorgconsulent in te schakelen. In de praktijk komen vooral familieleden naar het *Pflegestützpunkt*.

Uit een interview met een *Pflegestützpunkt* blijkt dat zij mensen die bezig zijn met het kiezen van intramurale zorg adviseren om zorginstellingen te bezoeken, er tijdelijk te verblijven (bijvoorbeeld een tijdje overdag) en met mensen te praten.

Het ministerie van gezondheid heeft ook een informatielijn over langdurige zorg, waarmee mensen kunnen bellen met vragen over langdurige zorg. Deze geeft echter geen informatie over individuele aanbieders.

6.4.4 Kwaliteitsindicatoren

Er zijn twee instanties die de kwaliteit van de langdurige zorginstellingen in de gaten houden: 1. De gemeentelijke toezichthouder en 2. De zorgverzekeraars. De kwaliteitsrapporten van de zorgverzekeraars zijn niet openbaar en de kwaliteitsrapporten van de gemeentelijke toezichthouders zijn nog niet overal effectief. In de praktijk spelen kwaliteitsindicatoren in Duitsland nauwelijks een rol in de keuze van langdurige zorginstelling.

²⁹ Overigens hebben mensen ook nog eens de keuze om het eigen *Pflegestützpunkt* uit te kiezen. Iedereen moet een dergelijk steunpunt in de omgeving hebben, maar niemand is gehouden om dan ook daadwerkelijk naar dat specifieke steunpunt toe te gaan.

6.5 Frankrijk

Frankrijk combineert keuzevrijheid met grote verantwoordelijkheid voor familie, verzorgers en artsen.

Tabel 6.7 Keuze in de langdurige zorg Frankrijk

Beleidsverantwoordelijkheid	Ministère de la Santé et des Sports
Indicatiesteller	Artsen
Overige actoren	Gemeenten als medeaanbieder en mogelijke financieel ondersteuning
Financiering	Grotendeels eigen middelen
Vrije keuze verpleeghuizen	Ja
Vrije keuze gehandicapteninstellingen	Ja
Vrije keuze psychiatrische zorg	Ja
Vrije keuze thuiszorg	Ja
Keuzevrijheid bij urgente zorgvraag	Ja
Wachlijst	Geen beperkingen bij overstappen
Ondersteuning	Cap Retraite voor ouderen
Op aanvraag of automatisch	Aanvraag
Kwaliteitsindicatoren	Cap Retraite
Regeling bij afwezigheid mantelzorgers	Belangrijke rol familie en gevolmachtigde
Voldoende zorgaanbieders?	Ja, met uitzondering van psychiatrische zorg
Kwaliteitsverschillen	Relatief groot

SEO Economisch Onderzoek 2010

6.5.1 Actoren en regelgeving

In Frankrijk stellen de gemeenten de indicatie voor langdurige zorg. Zij bepalen aan de hand van een door de huisarts ingevuld formulier of de persoon in aanmerking komt voor zorg en zo ja of hij of zij het af kan met thuiszorg of dat hij of zij opgenomen moet worden in een verpleeghuis.

De patiënt en zijn familie moeten in Frankrijk een groot deel van de zorgkosten zelf betalen. De tarieven voor verpleeghuizen variëren tussen de € 1.500 en € 4.500 per maand waarbij er grote prijsverschillen bestaan tussen het platteland en de steden. Zo kosten verpleeghuizen in Parijs tussen de € 2.800 en € 4.500, verpleeghuizen in de nabije omgeving van Parijs tussen de € 1.800 en € 2.800 en verpleeghuizen op het platteland tussen de € 1.500 en € 1.800.

Mensen kunnen in aanmerking komen voor subsidie van de gemeente. Dit is echter – anders dan in Nederland – niet alleen afhankelijk van het inkomen van de persoon zelf, maar ook van het inkomen van zijn of haar kinderen, kleinkinderen en/of ouders. Pas als de familie de kosten ook niet kan dragen of als de persoon geen nakomelingen heeft, kan de persoon aanspraak maken op een subsidie van de gemeente.

60% van de verpleeghuizen in Frankrijk is publiek. De gemeenteraad stelt de prijzen van deze verpleeghuizen vast. 40% van de verpleeghuizen is privaat en bijvoorbeeld in handen van pensioenfondsen, ziekenfondsen, brancheverenigingen en stichtingen. Sommige private verpleeghuizen worden ondanks hun private karakter toch (beperkt) gefinancierd door de gemeente. De overige private verpleeghuizen worden niet gefinancierd door de overheid.

De Haute Autorité de Santé (HAS) is een door de overheid ingestelde onafhankelijke wetenschappelijke autoriteit. Het doel van de autoriteit is om de kwaliteit van de gezondheidszorg te waarborgen. HAS adviseert zowel zorginstellingen als beleidsmakers over mogelijke verbeteringen in de kwaliteit en de veiligheid van de zorgverlening.

6.5.2 Keuzevrijheid

Er bestaan in Frankrijk in beginsel geen beperkingen in vrijheid bij het kiezen van een langdurige zorgaanbieder. Ook het aanbod is ruim en de wachtlijsten relatief kort. Wel speelt in Frankrijk de financiële toegankelijkheid een rol, waarbij mensen soms noodgedwongen gebruikmaken van zorgaanbieders op het platteland. Ouderen met beperkte eigen middelen zijn in veel gevallen afhankelijk van steun van de familie, waardoor de familie automatisch een grotere rol speelt bij de keuze. Dit leidt in veel gevallen tot betrokkenheid van de familie, maar kan ook leiden tot kwetsbaarheid van de oudere.

Kwetsbare groepen hebben in de meeste gevallen een gevolmachtigde. Dit geldt bijvoorbeeld bij mensen met dementie. Wanneer blijkt dat iemand zelf niet in staat is keuzes te maken kan tegen de wil van de patiënt een gevolmachtigde worden aangewezen, zonder directe tussenkomst van de rechter. Hiervoor is een verklaring van de dokter nodig, dat iemand niet in staat is een eigen keuze te maken maar wel constante zorg behoeft. Deze gevolmachtigde is in de meeste gevallen een familielid, maar kan ook iemand anders zijn die aantoonbaar opkomt voor de belangen van de patiënt.

De HAS wil deze gedwongen situaties echter zoveel mogelijk voor zijn. Een manier om wel eigen keuzes te kunnen maken is om in een vroegtijdig stadium na te denken over residentiële zorg. HAS adviseert artsen en verplegers in een vroeg stadium met Alzheimerpatiënten in gesprek te gaan over mogelijke langdurige zorg.

Verder stelt HAS dat de betrokkenheid van de familie, vrienden en andere betrokkenen erg belangrijk is. Verzorgers moeten daarbij geen onmogelijke beloften maken zoals de belofte dat het verblijf tijdelijk zal zijn. Patiënten moet worden aangeraden meerdere instellingen te bezoeken alvorens een keuze te maken. Het verhuizen naar een instelling kan in veel gevallen ook geleidelijk gaan. Zo kan een patiënt in de beginperiode bijvoorbeeld alleen gebruikmaken van de dagverzorging of periodes afwisselen met thuis wonen.

De keuzevrijheid van psychiatrische patiënten is wettelijk vastgelegd in Frankrijk. In de praktijk kan deze wens echter vaak niet worden gewaarborgd. De HAS heeft standaarden geformuleerd in welke gevallen deze vrijheid moet gelden. Deze criteria zijn de capaciteit om informatie te begrijpen, capaciteit om argumenten te overwegen, capaciteit om de wil uit te drukken en een consistentie van keuzes door de tijd. Het is aan artsen en begeleiders om deze afweging te maken. Gedwongen opname is echter een uitzondering; de *commission départementale des hospitalisations psychiatriques* moet van alle gedwongen opnames op de hoogte worden gesteld.

6.5.3 Ondersteuning

Uit de interviews (zie bijlage B) blijkt dat mensen in Frankrijk langdurige zorg met name kiezen op basis van prijs, plek en of de aanbieder capaciteit heeft.

Na indicatie geeft de gemeente de persoon een overzicht met aanbieders. Dit betreft alleen een lijst met adresgegevens en geen kwaliteitsinformatie. De arts vertelt de patiënt welke aanbieders medisch gezien de juiste expertise hebben. Meer ondersteuning is er in Frankrijk niet van officiële zijde.

Er zijn wel enkele commerciële organisaties die informatie en tips geven bij het uitzoeken van een aanbieder. Meestal doen ze dit via een website.

Een bekende commerciële organisatie die dit doet is Cap Retraite. Cap Retraite beheert een website met daarop informatie over aanbieders. Daarnaast kunnen mensen van Cap Retraite telefonisch (kosteloos) ondersteuning krijgen in het maken van keuzes voor verpleegzorg. Als mensen bellen, selecteert een consultant enkele verpleeghuizen die passen bij de voorkeuren van de cliënt en ondersteunt tot het moment dat de keuze is gemaakt. Cap Retraite neemt de volgende indicatoren mee bij het bepalen welke zorgaanbieder bij iemand past: welke medische zorg kan worden geleverd, kwalificaties personeel, omgang met patiënten, comfort, prijzen en veiligheid.

Een andere commerciële organisatie die dit doet is Orientation Retraite. Ook zij geven mensen via een website informatie. Ook kunnen mensen hun telefoonnummer achterlaten om teruggebeld te worden. Zij onderscheiden vier criteria: kwaliteit en beschikbaarheid, hygiëne en veiligheid, luisteren naar en respect hebben voor patiënten en activiteiten en comfort. Ze geven aan regelmatig verpleeghuizen te bezoeken om deze aspecten te controleren. Volgens die sites hebben ze ook kwaliteitsinformatie op basis van enquêtes onder bewoners en familie, maar die informatie staat niet op hun sites.

Deze organisaties bieden deze ondersteuning ook in noodsituaties. In deze gevallen laten zij de cliënt en familie weten op welke plekken er binnen 24 uur plaats is. Vaak hebben familieleden zelfs nog de kans direct enige instellingen te bezoeken alvorens een keuze te maken.

Naast deze commerciële organisaties ondersteunen sommige cliëntenorganisaties ook mensen in hun keuze voor een instelling. Zo heeft de Franse Alzheimervereniging “Association France Alzheimer et Maladies Apparentées” in ieder departement een regionaal kantoor dat mensen ondersteunt en helpt in hun keuzes.

6.5.4 Kwaliteitindicatoren

HAS heeft als rol de kwaliteit en de veiligheid van de gezondheidszorg te bewaken. Zij doen dit door klinische richtlijnen te ontwikkelen, maar ook door te stimuleren dat zorgaanbieders samenwerken om goede voorbeelden van elkaar overnemen.

6.6 Ierland

Ierland kent een ruime keuzevrijheid bij zowel thuisbulp als intramurale zorg. De Health Information and Quality Authority geeft uitgebreide informatie over de kwaliteit van de verschillende instellingen.

Tabel 6.8. Keuze in de langdurige zorg Ierland

Beleidsverantwoordelijkheid	Ministry of health
Indicatiesteller	Overheid: Health Service Executive (HSE)
Financiering	Overheid +eigen bijdrage
Vrije keuze verpleeghuizen	Ja
Vrije keuze gehandicapteninstellingen	Ja
Vrije keuze psychiatrische zorg	Ja
Vrije keuze thuiszorg	Ja
Keuzevrijheid bij urgente zorgvraag	Ja
Wachlijst	Het is mogelijk om op een wachtlijst te blijven staan
Ondersteuning	HSE (public nurse / mental health worker)
Op aanvraag of automatisch	Gaat vaak vanzelf
Kwaliteitsindicatoren	Health Information and Quality authority
Regeling bij afwezigheid mantelzorgers	Begeleider helpt met keuze of gevolmachtigde maakt keuze
Voldoende zorgaanbieders?	Wachlijsten variëren per regio.
Kwaliteitsverschillen	Ja; in de inspectierapporten zijn grote kwaliteitsverschillen waar te nemen.

SEO Economisch Onderzoek 2010

6.6.1 Actoren

De *Health Service Executive* is in Ierland verantwoordelijk voor de indicaties voor thuiszorg, verpleeghuizen en gehandicapteninstellingen. De verwijzing naar de psychiatrische gezondheidszorg gaat via de huisarts en de psychiater. Met een indicatie kan iemand zowel publieke als private voorzieningen gebruiken. Onafhankelijk van de keuze van zorgaanbieder voor intramurale zorg moet de patiënt een eigen bijdrage betalen die afhankelijk is van de financiële situatie.³⁰ Ouderen kunnen ook zonder indicatie gebruikmaken van verpleeghuizen, maar zijn dan zelf geheel verantwoordelijk voor de kosten.

6.6.2 Keuzevrijheid

Er is in Ierland volledige vrije keuze wat betreft zorgaanbieders. Dit geldt voor alle vormen van intramurale zorg en thuiszorg.

6.6.3 Ondersteuning bij de keuze

Na indicatie kunnen mensen ook hulp krijgen bij het maken van een keuze. Deze hulp bevat in de meeste gevallen uitleg over de mogelijkheden om aan informatie te komen over de verschillende instellingen. Wanneer iemand behoefte daaraan heeft kan een lokale afdeling van de *Health Service Executive* iemand intensiever begeleiden. Bij de keuze voor een psychiatrische zorginstelling kan een *mental health social worker* worden ingeschakeld. Zowel ouderen als mensen met een verstandelijke beperking kunnen worden begeleid door een *Public health nursing team*. Zij

³⁰ Deze gaat zowel uit van inkomen als vermogen.

voeren verplegende taken uit en geven tegelijkertijd advies. Een *public nurse* kan dus ook helpen bij het maken van een keuze voor een zorginstelling. Het voordeel van dit systeem is dat degene die adviseert de patiënt vaak al langere tijd kent.

Ouderen met lichte vormen van dementie kunnen wel geholpen worden door een *public nurse*. Bij zware vormen van dementie zal iemand niet in staat zijn om de informatie te onthouden die nodig is om een afgewogen keuze te maken. In het laatste geval zal iemand met een volmacht de keuze moeten maken. De *public nurse* kan ook de gevolmachtigde adviseren over de te maken keuzes.

6.6.4 Kwaliteitsindicatoren

De informatie van de *Health information and Quality Authority* is een belangrijke schakel in de keuzemogelijkheden van mensen bij intramurale zorg. De *health information and Quality Authority* heeft als doel de kwaliteit van de zorg te versterken door het stellen van minimum standaarden en het inzichtelijk maken van de kwaliteit. Alle intramurale zorginstellingen – met uitzondering van psychiatrische instellingen³¹ – worden elke drie jaar onderworpen aan een inspectie. Het inspectierapport is een behoorlijk uitvoerige studie waarbij de volgende onderwerpen worden meegenomen:

- Algemene kwaliteit van diensten
- Healthcare *needs*
- Ruimte en apparatuur
- Communicatie naar bewoners, families en mensen in dienst
- De medewerkers: rekrutering, supervisie en competentie

Het inspectierapport geeft per onderwerp aan welke zaken goed geregeld zijn (*evidence of good practice*), welke zaken verbetering behoeven (*some improvements required*) en welke zaken ondermaats zijn (*significant improvements required*). Naast deze kwalificaties zijn er ook descriptieve onderwerpen zoals het specialisme. Ook wordt de tevredenheid van bewoners en familieleden gepeild. De folder van de Health Service Executive bij inschrijving voor een verpleeghuis raadt mensen aan om deze rapporten te lezen bij het maken van een keuze.

³¹ Deze worden geïnspecteerd door de *Inspectorate of Mental Health*. Ook deze rapporten zijn openbaar.

6.7 Nieuw Zeeland (district Auckland)

In Nieuw Zeeland kunnen mensen hun aanbieder voor langdurige zorg veelal zelf uitkiezen; thuiszorg is daarbij de uitzondering. De indicatiesteller neemt een beperkte ondersteuningsrol op zich.

Tabel 6.9. Keuzevrijheid langdurige zorg Nieuw Zeeland

Beleidsverantwoordelijkheid	Ministry of Health / DHBs (district health boards)
Overige actoren	Overheid : Seniorline als informatieverschaffer: ook over wachtlijsten en kwaliteit
Indicatiesteller	Overheid: Needs Assessment Service Co-ordination Agency (NASC) en DHBs
Financiering	Inkomensafhankelijke mix overheid / individueel
Vrije keuze verpleeghuizen	<i>Zelf betalen:</i> volledig vrij <i>In aanmerking voor subsidie:</i> beperkt tot gecontracteerde aanbieders ³²
Vrije keuze gehandicapteninstellingen	Ja, onder begeleiding NASC (tenzij wettig incompetent) + advies betrekken familiaal
Vrije keuze psychiatrische zorg	Ja
Vrije keuze thuiszorg ³³	<i>Privaat:</i> ja <i>Overheids gesubsidieerd:</i> gebeurt door gecontracteerde partijen
Keuzevrijheid bij urgente zorgvraag	In de praktijk weinig, daarna wel overstapmogelijkheden
Wachtlijst	Mogelijkheid tot overstappen; hier kunnen wel kosten aan verbonden zijn i.v.m. opzegtermijnen ³⁴ NASC geeft informatie over verschillende mogelijkheden, zorginstellingen Indicatiesteller geeft informatie; keuze is aan de patiënten.
Ondersteuning	<i>DHB/ DIAS</i> (disability information advisory) is speciaal bedoeld voor de gehandicaptenzorg
Op aanvraag of automatisch	Aanvraag
Kwaliteitsindicatoren	Recent veel aandacht voor
Regeling bij afwezigheid mantelzorgers	Guardian
Voldoende zorgaanbieders	Geen gegevens over wachtlijsten

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

6.7.1 Actoren en regelgeving

De *District Health Boards (DHB)*³⁵ zijn in Nieuw Zeeland verantwoordelijk voor het aanbod en de financiering van langdurige zorg. De DHB contracteert een zorgaanbieder voor het verlenen van thuiszorg in het district. Voor intramurale zorg stelt de DHB maximum prijzen.³⁶ Afhankelijk van het inkomen komen patiënten in aanmerking voor subsidie voor deze langdurige zorg. Overigens gelden deze subsidies alleen voor instellingen waar de DHB een contract mee heeft. Met deze

³² Basis gelegd door Age Related Residential Care Services Agreement.

³³ Omdat dit rapport gaat over zorg die in Nederland gefinancierd wordt uit de AWBZ gaat het hier niet om hulp in de huishouding (*home help*), maar alleen over in Nederland door de AWBZ gefinancierde vormen van thuiszorg (*home care*).

³⁴ Dit is onderhandelbaar: advies Seniorweb is aan te geven dat je verder wilt verhuizen.

³⁵ DHB's zijn onderdeel van de decentrale overheden op districtniveau

³⁶ Deze maximumprijzen verschillen per regio maar zijn gemiddeld ongeveer € 400 per week.

aanbieders maakt de DHB specifiekere afspraken over prijzen en dienstniveau (Ministry of Health New Zealand 2007).

6.7.2 Keuzevrijheid en ondersteuning

De indicatiestelling voor alle soorten langdurige zorg gebeurt zowel door de DHB als de *Needs Assessment Service Co-ordination* (NASC).³⁷ Daarnaast heeft de NASC de verantwoordelijkheid mensen in te lichten over de keuzes die patiënten kunnen maken. De NASC benadrukt echter geen advies te willen geven over welke instelling het beste zou zijn voor de patiënt. Zij verwijzen naar de websites van de instellingen en de verschillende van hen onafhankelijke websites. *ElderNet* is bijvoorbeeld zo'n veelgebruikte site. ElderNet is een commerciële website die een – naar eigen zeggen – kleine bijdrage vraagt aan zorgaanbieders om op hun site te mogen staan. De zorgaanbieders zetten vervolgens zelf hun informatie op de site.

“ElderNet Ltd does not warrant the accuracy or completeness of the information or the reliability of any advice, opinion, statement or other information displayed or distributed through the site.” (Eldernet 2010)

Er is voor patiënten in principe geen bureaucratische belemmering om over te stappen en naar een andere langdurige zorgplek te verhuizen. Wel is het mogelijk dat instellingen een bepaalde opzegtermijn hebben in combinatie met een boete voor het niet nakomen van deze opzegtermijn. Het DHB adviseert mensen die ergens tijdelijk willen blijven dit van tevoren aan te geven. Wanneer zij dit doen kunnen er afspraken gemaakt worden over een korte opzegtermijn.

Het NASC hecht ook belang aan keuzevrijheid voor patiënten in de gehandicaptenzorg. Dit is volgens het NASC *de* manier om er voor te zorgen dat instellingen rekening houden met de voorkeuren van patiënten. Het NASC heeft een begeleidende taak in het keuzeprocess. Zij geven informatie over de mogelijkheden in de regio en de beste strategie om tot een goede keuze te komen. Ook wordt de patiënt geadviseerd anderen te betrekken in de keuze. Voor ieder die wettig competent is geldt dat er geen beslissingen zullen worden genomen zonder dat de patiënt hierbij wordt betrokken.³⁸ De DHB contracteert meerdere organisaties die psychiatrische zorg aanbieden. De keuzevrijheid is in de praktijk echter beperkt doordat er een klein aanbod is.

Mensen die gebruik willen maken van de thuiszorg hebben minder keuzevrijheid. Op lokaal niveau worden partijen via een aanbesteding gecontracteerd om thuiszorg aan te bieden. Mensen kunnen wel zelf thuiszorg inkopen, maar krijgen daarbij geen overheidsbijdrage. Of mensen in aanmerking komen voor subsidie voor thuiszorg is afhankelijk van het inkomen.

6.7.3 Kwaliteitsindicatoren

Er is in Nieuw Zeeland aandacht voor de informatievoorziening die het mensen mogelijk moet maken om weloverwogen keuzes te maken.³⁹ De wens om tot goede informatievoorziening te komen wordt bijvoorbeeld concreet gemaakt in de *programme for the integration of mental health data*. Deze database heeft als doel een overzicht te geven van de bestaande behandelmethodes en de resultaten van deze methodes. In 2009 zijn de *Health district boards* op aandringen van de *Ministry of*

³⁷ Een indicatie door één van de twee partijen is voldoende.

³⁸ Het is wel mogelijk om onder bepaalde voorwaarden mensen te verplichten tot opname. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer mensen mentale problemen hebben die hen verhinderen de noodzaak van behandeling in te zien. Deze verplichting komt vooral voor bij noodgevallen; in de meeste andere gevallen wordt deze persoon door iemand anders vertegenwoordigd.

³⁹ Zie bijvoorbeeld bron: Ministry of Health New Zealand (2002)

Health van start gegaan met het publiceren van delen van de inspectierapporten. In het district Canterbury waren deze gegevens voor verpleeghuizen vanaf juli 2009 gedeeltelijk openbaar. In een notitie gaf de DHB in Canterbury aan dat zij het openbaar maken van deze rapporten steunden doordat deze kwaliteitsindicatoren mensen konden helpen bij het maken van een keuze. Wel zouden er enige aanpassingen nodig zijn: Ten eerste waren de inspectierapporten te sterk gericht op contractuele verplichtingen die voor potentiële inwoners weinig relevant zijn. Goed management, infrastructuur, beleid en procedures zijn wel belangrijk maar zeggen niet direct iets over de kwaliteit van leven in een bepaalde voorziening (Canterbury DHB 2009).

Openbare inspectierapporten zouden dus meer bewonergerichte indicatoren moeten bevatten. Ten tweede wilde de DHB Canterbury niet het gehele inspectierapport openbaar maken, omdat de vrees bestaat dat de nu zeer volledige inspectierapporten minder volledig zouden worden wanneer alles gepubliceerd wordt (Canterbury DHB 2009).

6.8 Verenigd Koninkrijk

Het Britse beleid is gericht op keuzevrijheid die onafhankelijk is van de financiële situatie. Het financieringssysteem lijkt echter gevoelig te zijn voor tactische beslissingen.

Tabel 6.10. Keuze in de langdurige zorg Verenigd koninkrijk

Beleidsverantwoordelijkheid	Department of Health
Indicatiesteller	Lokale sociale dienst departementen
Overige actoren	National Health Service (NHS)
Financiering	Publiek/privaat
Vrije keuze verpleeghuizen	Ja
Vrije keuze gehandicapteninstellingen	Ja
Vrije keuze psychiatrische zorg	Ja
Vrije keuze thuiszorg	Mogelijk, maar nog in ontwikkeling
Keuzevrijheid bij urgente zorgvraag	Geen beperking om over te stappen na gedwongen opname zonder keuze
Wachttijst	Het is mogelijk om op de wachtlijst te blijven staan
Ondersteuning	Informatievoorziening zeer uitgebreid / aangepaste teksten/lokale sociale diensten/First Stop Advice Line voor ouderen
Op aanvraag of automatisch	Aanvraag
Kwaliteitsindicatoren	Rapporten en kwaliteitsratings

SEO Economisch Onderzoek 2010

Actoren en regelgeving

Social Service Departments van de lokale autoriteiten zijn in het Verenigd Koninkrijk verantwoordelijk voor de indicatiestelling. De gezondheid van eventuele verzorgers dient te worden meegenomen bij deze indicatie. De *mental capability act* regelt wat er gebeurt wanneer iemand zelf geen besluiten kan nemen. Thuiszorg wordt op gemeentelijk niveau ingekocht. Gebruikers hebben echter ook het recht om gebruik te maken van de *Direct Payment Scheme*, waarbij ze zelf de zorg inkopen. De eigen bijdrage van mensen is afhankelijk van het inkomen en vermogen en wordt uiteindelijk op lokaal niveau betaald. Vermogen onder £ 14.000 wordt hierbij niet meegerekend. Wanneer het vermogen boven £ 23.000 ligt, krijgt iemand geen financiële vergoeding. (Department of Health United Kingdom (2010)) Gemeenten kunnen zelf bepalen of

huizenbezit moet worden vrijgesteld, maar overal geldt de landelijke regel dat huizen waarin nog een partner woont niet meegeteld mag worden. Een groot gedeelte van het inkomen van ouderen gaat naar de zorginstelling. Hierbij moet wel rekening worden gehouden met de *Personal Expense Allowance*. Dit is het minimumbedrag dat mensen beschikbaar moeten hebben voor persoonlijke uitgaven. In 2010 is dit bedrag vastgesteld op £ 21,90 (ongeveer € 25). Het Britse beleid is gericht op keuzevrijheid onafhankelijk van de financiële positie. Het systeem waarbij vermogen een belangrijke rol speelt, is echter zeer gevoelig voor tactische beslissingen. Als iemand op tijd regelt dat het vermogen wordt doorgegeven aan de kinderen, zou deze persoon minder hoeven bij te dragen.

Keuzevrijheid

Veruit het grootste gedeelte van de instellingen is in private handen. Daarnaast is er ook een substantieel deel in publieke handen of van non-profit instellingen. Bij residentiële zorg zijn geen bijzondere beperkingen van de keuzevrijheid. Voor de thuiszorg geldt dat de gemeenten deze zelf aanbieden of een partij daarvoor contracteren. Het is echter ook mogelijk om deze zorg zelf in te kopen. Daar wordt echter in de praktijk weinig gebruik van gemaakt.

Hoewel mensen geadviseerd worden om zo lang mogelijk met hulp thuis te blijven wonen, wordt ook gestimuleerd dat mensen in een vroeg stadium beginnen met oriënteren op een residentiële instelling. Dit geldt met name voor zorg bij mensen met dementie. De National Health Service benadrukt dat het van belang is dat mensen zich moeten informeren en een keuze moeten maken zolang zij hier nog toe in staat zijn. De *Department of Health* stelde in 2008 een £ 500.000 beschikbaar voor een campagne van de *Alzheimer Society*. Deze campagne was bedoeld om artsen te informeren hoe zij om kunnen gaan met Alzheimerpatiënten.

Ondersteuning

De ondersteuning van keuzes vindt in het Verenigd Koninkrijk op verschillende manieren plaats. Ten eerste zorgt de *Department of Health* ervoor dat alle informatie ook in simpel Engels toegankelijk is. Ook de Care Quality Commission zorgt voor makkelijk te begrijpen kwaliteitsrapporten en –waarderingen. De caremanager van de lokale autoriteiten geeft mensen die een indicatie krijgen informatie over de keuzemogelijkheden. Deze *caremanagers* kunnen ook helpen bij het maken van een keuze. Daarnaast worden mensen gestimuleerd in een vroeg stadium na te denken over langdurige zorg. Als zij daarbij ook nog in een vroeg stadium een gevolmachtigde regelen, kan een gevolmachtigde makkelijker in het belang van de patiënt handelen. Voor ouderen bestaat er naast het lokale advies ook een landelijke advieslijn (FirstStop Advice Line). Deze non-profitorganisatie geeft onder andere advies over langdurige zorg. Zowel patiënten als hun verzorgers kunnen deze advieslijn gebruiken.

Kwaliteitsindicatoren

De *Care Quality Commission* (CQC) publiceert inspectierapporten voor het geheel aan langdurige residentiële zorg. Alle instellingen zijn op de website van de CQC gemakkelijk te vinden. Zowel de uitgebreide rapporten als publieksgerichte samenvattingen zijn via de website toegankelijk. Per kwaliteitscriterium is te vinden wat de goede punten zijn van de instellingen, welke punten onvoldoende zijn en welke punten zijn verbeterd die in de vorige inspectie als onvoldoende werden beoordeeld. Naast deze rapporten publiceert de CQC ook *ratings* met de oordelen *poor*,

adequate, good en excellent. De CQC geeft aan dat de inspectierapporten moeten worden gebruikt als een startpunt, waarna iemand de verschillende instellingen zou moeten bezoeken.

6.9 Conclusie internationale vergelijking

Landen hebben gelijke ideeën over keuzecapaciteiten van kwetsbare groepen, maar de eigen verantwoordelijkheid om deze keuze te maken verschilt.

6.9.1 Welke groepen kunnen niet kiezen?

Consensus over welke groepen kwetsbaar zijn..

In de door ons onderzochte landen bestaan gelijke ideeën over de vraag welke groepen capabel zijn om een gefundeerde keuze te maken. Bijna alle groepen die langdurige zorg nodig hebben, beschikken over de benodigde basisvaardigheden om zelfstandig een aanbieder te kunnen kiezen. Uitzondering hierop zijn (bijna alle) mensen met een psychogeriatrische aandoening, (een deel van de) mensen met een cognitieve beperking en (een deel van de) mensen met een psychiatrische aandoening. In alle onderzochte landen kiezen deze groepen dan ook vaak niet volledig zelfstandig hun zorg. Voor dementie is de algemene consensus dat mensen alleen keuzes kunnen maken wanneer zij aan het begin staan van dementie. Daarna zijn ze volledig afhankelijk van de mantelzorgers (als deze er zijn). Ook mensen met een cognitieve beperking zijn vaak afhankelijk van familie of verzorgers. En psychiatrische patiënten die langdurige intramurale zorg nodig hebben, hebben ook in andere landen vaak een gevolmachtigde.

6.9.2 Hoeveel eigen verantwoordelijkheid geven de landen?

..heel verschillend niveau van eigen verantwoordelijkheid

Hoezeer men het in de onderzochte landen dus ook eens is over wat de kwetsbaarste groepen zijn, de mate waarin men patiënten eigen verantwoordelijkheid geeft in de landen verschilt sterk. We zien dat in drie aspecten. Overheden bemoeien zich al dan niet met

- het aantal aanbieders waaruit een cliënt mag kiezen;
- de vraag of cliënten een gekozen aanbieder kunnen betalen;
- ondersteuning bij het keuzeprocess.

Deze drie punten komen nu één voor één aan de orde.

...aanbod beperken via contractering

Landen verschillen in de mate waarin zij cliënten laten kiezen uit aanbieders. In landen waarin de cliënt volledig zelf verantwoordelijk is voor het kiezen van de juiste aanbieder, stelt de overheid vooraf geen grenzen aan het aantal aanbieders waaruit de cliënt kan kiezen. Iedere aanbieder die voldoet aan de gestelde kwaliteitseisen mag gekozen worden door de cliënt. Dit is het geval in Frankrijk en Duitsland en in grote mate in Ierland. Ook in Nederland, België en het Verenigd Koninkrijk (Engeland) is dit voor bijna alle langdurige zorg het geval, afgezien van thuiszorg. De andere landen hebben ervoor gekozen het aantal aanbieders waaruit men mag kiezen in te perken via contractering. De reden hiervoor is kostenbeheersing. In Canada en Nieuw Zeeland is dit het geval. In Denemarken kunnen lokale overheden ervoor kiezen om niet te contracteren en iedereen toe te laten. In praktijk contracteren zij bijna allemaal.

De beperking die uitgaat van contractering kan echter ook weer ongedaan gemaakt worden door mensen in de gelegenheid te stellen niet-gecontracteerde zorg zelf in te kopen met een persoonsgebonden budget.

Tabel 6.11. Bepaalt overheid aantal te kiezen aanbieders?

	Beperking aanbod door contractering?	En als ik toch een niet-gecontracteerde partij wil?	Wat doet contractering met keuze?
België	Nee, alleen thuiszorg	Zelf betalen	Beperkt deze
Canada	Ja	Intramuraal: mag inkopen met PGB Thuiszorg: mag inkopen met PGB, maar dan wel eigen bijdrage (naturazorg gratis)	Laat deze redelijk vrij
Denemarken	Ja	Zelf betalen	Beperkt deze
Duitsland	Nee	N.v.t.	Laat deze vrij
Frankrijk	Nee	N.v.t.	Laat deze vrij
Ierland	Nee, tenzij private aanbieder zich niet aan prijsafspraken houdt	Zelf betalen	Laat deze vrij
Nederland	Nee, alleen thuiszorg	Mag inkopen met PGB	Laat deze vrij
Nieuw Zeeland	Ja	Zelf betalen	Beperkt deze
Verenigd Koninkrijk	Nee, alleen thuiszorg	Mag inkopen met PGB	Laat deze vrij

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

...wie heeft de verantwoordelijkheid voor de betaalbaarheid?

De overheid kan ook (al dan niet) de verantwoordelijkheid op zich nemen dat mensen alleen een zorgaanbieder kiezen die zij kunnen betalen. Dit is het systeem van Nederland, Canada, Ierland en Denemarken. Er bestaan in de onderzochte landen twee verschillende systemen. In het ene systeem betalen mensen een (vaste of inkomensafhankelijke) eigen bijdrage voor de zorg, de rest van de kosten is voor de overheid. Met dit systeem zorgt de overheid ervoor dat alle aanbieders voor de cliënt even duur zijn en dat de cliënt daarom zijn keuze niet hoeft te beperken vanwege financiële redenen.

Het andere systeem werkt net andersom. Dit is het systeem van Frankrijk, Duitsland, België, Nieuw Zeeland en het Verenigd Koninkrijk. Hier geeft de overheid een (vaste of inkomensafhankelijke) bijdrage en zijn de rest van de kosten voor de klant. Als er ook geen vaste tarieven gelden, verschillen aanbieders hierdoor voor de cliënt in kosten. Als deze kosten hoog zijn en de kostenverschillen tussen aanbieders substantieel zoals bijvoorbeeld in Duitsland en Frankrijk, maximeert het budget van de cliënt het aantal verschillende aanbieders dat hij kan kiezen. Hierdoor wordt de ene aanbieder voor de klant duurder dan de andere aanbieder. Dit beperkt voor mensen met een laag tot gemiddeld inkomen het aantal aanbieders waaruit zij in praktijk kunnen kiezen.

Tabel 6.12. Draagt overheid of individu verantwoordelijkheid voor financiering?

Land	Wie draagt de verantwoordelijkheid?
België	Ja, subsidie
Canada	Nee, vaste eigen bijdrage (intramuraal slechts afh. van luxe, niet van aanbieder), thuiszorg in naturazorg gratis
Denemarken	Nee
Duitsland	Ja, subsidie
Frankrijk	Ja, subsidie
Ierland	Nee, eigen bijdrage
Nederland	Nee, eigen bijdrage
Nieuw Zeeland	Deels, subsidie, maar wel regionaal maximumprijzen
Verenigd Koninkrijk	Ja, subsidie

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

...wie heeft de verantwoordelijkheid voor keuzeondersteuning?

Ten slotte is de mate waarin de overheid zorgt voor keuzeondersteuning verschillend in de verschillende landen. Dit kunnen zij op verschillende manieren doen:

- informatie geven over waarop te letten bij het keuzeproces;
- onafhankelijke publieksgerichte overzichtelijke kwaliteitsinformatie leveren;
- intensieve begeleiding voor groepen die meer keuzeondersteuning nodig hebben.

Hieronder volgen deze aspecten één voor één.

Informatie keuzeproces: Afgezien van Frankrijk is er in ieder land wel een instantie die mensen vertelt waarop ze het beste kunnen letten in het kiezen van een zorgaanbieder. In Canada, het Verenigd Koninkrijk en Denemarken krijgen mensen directe ondersteuning van de indicatiesteller. Daarbij zijn mensen in Denemarken niet verplicht om een keuze te maken en kunnen zij als standaardoptie gebruikmaken van de gemeentelijke aanbieder. Ook in Duitsland, Ierland en België is de ondersteuning lokaal georganiseerd, maar deze vormen van ondersteuning zijn net als in Nederland niet gekoppeld aan de indicatiesteller. Hierbij geldt dat Duitsland een wettelijke verplichting kent voor de ondersteuning door adviescentra, terwijl dit in België lokaal kan verschillen. Nederland kent in internationaal vergelijkend opzicht ruime ondersteuningsmogelijkheden voor mensen die langdurige zorg nodig hebben.

Kwaliteitsinformatie: de mate waarin kwaliteitsinformatie openbaar en publieksgericht wordt gemaakt verschilt sterk per land. Het meest ver hierin gaat het Verenigd Koninkrijk. Zij zorgen voor relevante publieksrapporten in eenvoudig Engels en maken daarnaast ook een totaaloordeel over de kwaliteit openbaar. Daarna volgen Canada, Ierland en Nederland. Zij maken kwaliteitsinformatie openbaar, deels met publieksgerichte indicatoren, maar zonder ranking. In Nieuw Zeeland is men net voorzichtig begonnen met het openbaar maken van kwaliteitsinformatie in een regio. In België, Duitsland en Frankrijk wordt kwaliteitsinformatie niet openbaar gerapporteerd.

Intensieve begeleiding: intensieve begeleiding is in de meeste landen aanwezig voor sommige doelgroepen. In Frankrijk wordt dit niet via de overheid geregeld. Hier nemen patiëntenorganisaties soms deze rol op zich. Opvallend is dat in Canada de intensieve begeleiding wordt gegeven door getrainde vrijwilligers vanuit een zelf opgerichte liefdadigheidsstichting. In

sommige landen (Duitsland bijvoorbeeld) is het mogelijk om tijdelijk een intramurale instelling uit te proberen door er een tijdje te logeren.

Tabel 6.13. Neemt de overheid de verantwoordelijkheid om deze ondersteuning te bieden?

	Vertellen waarop te letten	Onafhankelijke publieksgerichte kwaliteitsinfo	Intensieve begeleiding
België	Ja, oudereninformatiecentra, ziekenhuis, ziekenfonds, sociale dienst en VAPH (Vlaams agentschap voor personen met een handicap)	Nee, niet openbaar	Soms: wel voor ouderen, minder voor mensen met een beperking
Canada	Ja, indicatiesteller	Ja, openbaar, deels relevante indicatoren voor publiek, geen ranking	Ja, door getrainde vrijwilligers van <i>Concerned Friends of Ontario Citizens in Care Facilities</i>
Denemarken	Ja, door gemeente	Onbekend	Ja, door gemeente
Duitsland	Ja, door Pflegestützpunkte	Nee, niet openbaar	Ja, door Pflegestützpunkte
Frankrijk	Nee	Nee	Nee
Ierland	Ja	Ja, openbare kwaliteitsinformatie, met publieksgericht deel, geen ranking	Ja, speciale mental health social worker en voor ouderen en mensen met een verstandelijke beperking is er een public health nursing team, dat de mensen al langere tijd kent en hen intensief begeleidt in hun keuze
Nederland	Soms, zorgkantoor	Ja, openbare kwaliteitsinformatie, geen ranking	Ja: landelijk: voor mensen met een beperking: MEE Soms: afhankelijk van gemeente: al dan niet GGZ- of ouderensteunpunt of casemanager dementie
Nieuw Zeeland	Ja, indicatiesteller	Deels, vorig jaar begonnen deel van het land, niet erg publieksgericht, niet alles openbaar	Deels, voor mensen met een beperking: (<i>disability information advisory</i> per district)
Verenigd Koninkrijk	Ja, care manager van lokale autoriteit	Ja, publieksgerichte samenvatting van kwaliteitsrapporten met een totaaloordeel (poor, adequate, good, excellent)	Ja, care manager van lokale autoriteit
		Alle informatie in toegankelijk Engels	

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

...gevolgen van weinig ondersteuning op informatievoorziening

In landen waarbij de overheid weinig of geen ondersteuning biedt, zijn mensen op zichzelf aangewezen om een goede zorgaanbieder te vinden. Zo is te zien dat in de landen met de minste ondersteuning (Frankrijk en Nieuw Zeeland) commerciële websites de rol van informatieverschaffer op zich nemen. Hierbij is wel een verschil tussen deze twee landen. De belangrijkste website in Nieuw Zeeland laat zorginstellingen een kleine vergoeding betalen om een profiel van zichzelf op de website te zetten. Het is glashelder dat de website niets anders is dan een verzameling vergelijkbaar gestructureerde informatie van aanbieders. In Frankrijk zijn de commerciële websites wat ondoorzichtiger. Zij geven hun broninformatie niet prijs, maar geven wel expliciet telefonisch advies over welke aanbieder het meest geschikt is.

De drie aspecten van verantwoordelijkheid samen

Als we deze drie aspecten samen nemen zien we het volgende beeld ontstaan: de verantwoordelijkheid ligt volledig bij de overheid in Denemarken. De verantwoordelijkheid ligt vooral bij de overheid in Canada, Ierland en Nederland. De verantwoordelijkheid ligt fiftyfifty in Duitsland. De verantwoordelijkheid ligt vooral bij het individu in België, Nieuw Zeeland en het Verenigd Koninkrijk. De verantwoordelijkheid ligt volledig bij het individu in Frankrijk.

Tabel 6.14. verantwoordelijkheidsverdeling tussen overheid en de individu in de landen

	Wie draagt de verantwoordelijkheid dat de cliënt:				
	een 'geschikte' aanbieder kiest		een aanbieder kiest die hij kan betalen	ondersteuning krijgt in het kiezen	een mate van eigen verantwoordelijkheid kent
België	Overheid zelf	en	Zelf	Overheid (sommige doelgroepen)	Meest zelf
Canada	Overheid zelf	en	Overheid	Overheid intensief	Meest overheid
Denemarken	Vooral overheid		Overheid	Overheid	Volledig overheid
Duitsland	Zelf		Zelf	Overheid intensief	Deels zelf, deels overheid
Frankrijk	Zelf		Zelf	Zelf	Volledig zelf
Ierland	Zelf		Overheid	Overheid intensief	meest overheid
Nederland	Zelf (zelf overheid thuiszorg)	en bij	Overheid	Overheid sommige doelgroepen intensief	Meest overheid
Nieuw Zeeland	Overheid zelf	en	Vooral zelf, beetje overheid	Vooral zelf, beetje overheid	Meest zelf
Verenigd Koninkrijk	Zelf (zelf overheid thuiszorg)	en bij	Zelf	overheid	Meest zelf

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

6.9.3 Schaarste en wachtlijstbeleid

Veel landen – maar niet allemaal - kennen wachtlijsten

Naast de keuzevrijheid die de overheid al dan niet beperkt via contractering en financiering, is de vraag daarnaast of mensen wel de gelegenheid hebben om te kiezen: is er voldoende plaats?

In de door ons onderzochte landen is schaarste van langdurige zorg net als in Nederland vaak een probleem dat zo nijpend is, dat hoewel er in theorie misschien keuzevrijheid is, er helemaal geen sprake is van keuzevrijheid in praktijk. In de door ons onderzochte landen bleek alleen in Duitsland, Frankrijk en Denemarken (afgezien van psychiatrische zorg) geen nijpend tekort aan plaatsen in de langdurige zorg te zijn.

...en gevolgen van wachtlijstbeleid

Bij lange wachtlijsten zullen mensen sneller kiezen op basis van wachttijd dan op basis van kwaliteit. Mensen hebben tenslotte zorg nodig. In sommige landen wordt dit extra versterkt door de wijze waarop mensen geplaatst worden. Bijvoorbeeld in de Belgische gehandicaptenzorg⁴⁰ betekent het weigeren van een niet-preferente aanbieder dat die persoon blijkbaar niet instapbereid is. Hierdoor kan het zijn dat iemand langer op de wachtlijst moet staan voor een preferente zorgaanbieder omdat een andere zorgaanbieder ruimte vrij heeft. In Nederland speelt een soortgelijk probleem wanneer de indicatie wordt teruggedraaid na een half jaar overbruggingszorg.

Bij lange wachtlijsten zou het accepteren van een niet preferente aanbieder en vervolgens overstappen naar de preferente aanbieder een optie kunnen zijn. In Nederland is dat in theorie mogelijk. Overstappen brengt echter nieuwe 'kosten' met zich mee; mensen kunnen er tegenop zien om opnieuw te verhuizen of te wennen. Mensen zullen eerder verhuizen wanneer de kwaliteit van een instelling als onvoldoende wordt ervaren, dan wanneer iemand denkt dat een bepaalde instelling net wat beter is dan de andere. In sommige landen worden echter ook de mogelijkheden om over te stappen naar een andere zorgaanbieder beperkt. In Nieuw Zeeland hebben alle zorginstellingen een opzegtermijn, die per instelling kan verschillen. Een lange opzegtermijn beperkt de mogelijkheid om naar een andere zorgaanbieder over te stappen. De opzegtermijn is overigens wel onderhandelbaar. In Canada en België ontstaat een overstapbeperking door de centrale inschrijving. In Canada heeft iemand die geplaatst is een lagere prioriteit dan iemand die nog niet geplaatst is. Het accepteren van een zorgaanbieder kan in de praktijk betekenen dat het langer duurt voordat iemand bij de preferente zorgaanbieder terecht kan.

Een ander nadeel bij een gebrekkig aanbod is dat er in noodgevallen in de praktijk weinig keuze zal zijn. In Frankrijk – waar een ruim aanbod is – is het mogelijk om een lijst te krijgen op welke plekken binnen 24 uur plek is. Hoewel de tijd beperkt is om een keuze te maken, zijn er in ieder geval meerdere mogelijkheden. In Duitsland is de maximale tijd van 56 dagen in tijdelijke instellingen vaak genoeg om een structurele oplossing te vinden bij een gewenste zorgaanbieder.

⁴⁰ Dit geldt alleen voor de gehandicaptenzorg in België en niet voor bijvoorbeeld ouderenzorg.

6.9.4 Verschillen in keuzevrijheid in de landen

Welke invloed heeft de verantwoordelijkheidsverdeling en schaarste op keuzevrijheid?

Kijken we ten slotte naar de keuzevrijheid, dan zie we dat meer eigen verantwoordelijkheid bij keuze aanbieders direct leidt tot meer keuzevrijheid.

Echter, meer verantwoordelijkheid voor financiering kan daarentegen leiden tot een inperking van de keuzevrijheid. Zo gaven in de interviews Franse ervaringsdeskundigen aan dat de keuzevrijheid in hun land beperkt werd door financiële barrières. Veel Fransen kunnen niet alle aanbieders kiezen die er op de markt zijn. Afhankelijk van de hoogte van het budget, het inkomen en de mate waarin er prijsverschillen zijn, staat dit financieringssysteem toe dat er keuzes zijn buiten het budget van individuen vallen. Dat wil echter niet zeggen dat er in absolute zin ook minder keuzes zijn. Dat is immers afhankelijk van veel factoren, waaronder beperkingen in toe- en uittreding, schaalvoordelen, marktmacht en kostenverschillen tussen regio's. Afhankelijk van hoe deze combinatie van factoren uitvalt, zou het totale aanbod van aanbieders namelijk hoger kunnen zijn dan in een land waarin alle aanbieders voor de cliënt even duur zijn. En dat betekent weer dat mensen in een systeem met kostenverschillen tussen aanbieders weliswaar beperkt kunnen zijn tot vier van de zes aanbieders, maar dat zij in een ander land waarbij er geen kostenverschillen zijn misschien "slechts" uit alle drie de aanbieders kunnen kiezen.

Statisch bekeken beperkt dit financieringssysteem dus het aantal aanbieders dat een persoon kan kiezen. Dynamisch gezien is dit echter de vraag. Als er vrije toetreding is, kan de mogelijkheid zelf prijzen te mogen bepalen het totaal aantal aanbieders op de markt verhogen. In dat geval hebben mensen dan weliswaar maar toegang tot bijvoorbeeld vier van de zes aanbieders op de regionale markt, maar als zij in het andere systeem toegang hebben tot alle aanbieders, maar dit er maar drie zijn, hebben ze in het eerste land tot keuze uit meer aanbieders dan in het tweede land. Of er ook echt meer aanbieders komen bij vrije prijsvorming hangt af van wat er gebeurt met de prijs. Als vrije prijsvorming leidt tot een gemiddeld hogere marktprijs, zullen er meer aanbieders komen. Als vrije prijzen echter via sterke prijsconcurrentie leidt tot lagere prijzen dan de door de overheid gereguleerde prijzen, zal het aantal aanbieders juist minder zijn.

Als we de landen vergelijken in keuzevrijheid op de volgende drie aspecten: contractering, financiering en schaarste, zien we daarom dat eigen verantwoordelijkheid in het aanbod (d.w.z. geen contractering) leidt tot meer keuzevrijheid, eigen verantwoordelijkheid in financiering kan leiden tot minder keuzevrijheid (maar het hoeft niet) en schaarste leidt tot minder keuzevrijheid.

Tabel 6.15. Keuzevrijheid in de verschillende landen op drie aspecten⁴¹

Landen	keuzevrijheid
België	Beperkt door schaarste, contractering en mogelijk financiering
Canada	Beperkt door schaarste, verder wel volledige vrijheid, behalve thuiszorg
Denemarken	Sterk beperkt door contractering, financiering laat ruimte voor iedere aanbieder en het aanbod is ruim
Duitsland	Mogelijk beperkt door financiering, vrij van contractering en een ruim aanbod
Frankrijk	Mogelijk beperkt door financiering, vrij van contractering en een ruim aanbod
Ierland	Volledig vrij van contractering, financiering laat ruimte voor iedere aanbieder, beperkt door schaarste
Nederland	Vrij van contractering, behalve bij thuiszorg financiering laat ruimte voor iedere aanbieder, beperkt door schaarste
Nieuw Zeeland	Beperkt door contractering, mogelijk beperkt door financiering en schaarste
Verenigd Koninkrijk	Beperkt door contractering, mogelijk beperkt door financiering en schaarste

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

⁴¹ Hierbij nemen we alleen de invloed van schaarste, contractering en financiering mee. Er kunnen ook nog andere factoren een rol spelen zoals historische context. Deze nemen we hier niet mee.

7 Conclusie

In de consumententheorie wordt gesproken over de motivatie, de bekwaamheid en de gelegenheid om te kiezen. Dit rapport gaat met name over bekwaamheid. Wie is er wel en niet bekwaam om te kiezen. De manier waarop mensen kiezen wordt naast bekwaamheid bepaald door motivatie en gelegenheid.

7.1 Bekwaamheid

Ongeveer 30% van de mensen die langdurige zorg nodig hebben, bezit niet de basisvaardigheden om alle vier stappen van een keuzeproces te kunnen zetten. Hierbij gaat het om een deel van de mensen uit de volgende groepen:

- *Psychogeriatrische aandoening*: alle mensen met een middelmatige en een ernstige psychogeriatrische aandoening en een deel van de mensen met een milde psychogeriatrische aandoening missen één of meer basisvaardigheden die nodig zijn om de stappen van het keuzeproces te kunnen zetten. Grootste bottleneck bij hen is dat zij de informatie niet goed kunnen onthouden. Ook het onderbouwen van keuzes kunnen de meesten niet meer.
- *Psychiatrische stoornis*: sommige mensen met een psychiatrische stoornis kunnen op moment van een psychose niet meer alle stappen zetten van het keuzeproces, te weten twee derde van de mensen met een bipolaire stoornis, de helft van de mensen met schizofrenie en een kwart van de mensen met een zware depressie. Grootste bottleneck is het kunnen onderbouwen van keuzes. Voor mensen met een bipolaire stoornis speelt ook het niet herkennen van de aandoening een grote rol.
- *Verstandelijke beperking*: het overgrote deel van de mensen met een verstandelijke beperking (hier gedefinieerd als mensen met een IQ onder de 70) bezit niet alle basisvaardigheden die nodig zijn om de keuzestappen te kunnen zetten. Met name het onderbouwen van keuzes is de bottleneck. Hoe zwaarder de beperking, hoe minder mensen deze basisvaardigheden bezitten. Wel blijkt uit veel ander onderzoek dat zelfs mensen met zeer ernstige verstandelijke beperkingen wel via *affect referral* kunnen kiezen en hiermee ook duidelijk kunnen weergeven wat hun preferenties zijn.
- *Coma*: mensen met een somatische aandoening die comateus zijn, zijn vanzelfsprekend op dat moment geen keuze te maken voor zorgaanbieder.

De andere groepen zorggebruikers die langdurige zorg gebruiken bezitten grotendeels wel de basisvaardigheden om te kiezen, een enkele persoon nagelaten. In de andere landen bestaan gelijke ideeën over de vraag welke groepen capabel zijn om een gefundeerde keuze te maken. In alle landen spelen familieleden en verzorgers daarin een belangrijke rol.

Veel van de mensen die (tijdelijk) één van de basisvaardigheden niet bezitten om te kunnen kiezen krijgen ondersteuning van mantelzorgers. Mantelzorgers kunnen net zo goed kiezen als ieder ander die geen langdurige zorg nodig heeft. Er zijn veel mantelzorgers. In 2008 gaven 2,6 miljoen mensen meer dan acht uur per week (intensief) en/of langer dan drie maanden (langdurig) hulp. Er waren 1,1 miljoen mantelzorgers die zowel intensieve als langdurige hulp

gaven. Dit zijn met name mensen die voor hun partner en (al dan niet volwassen) kind zorgen (SCP 2010). Zorgontvangers krijgen gemiddeld hulp van 1,8 mantelzorger per persoon. Dit betekent dat er ongeveer 1,5 miljoen mensen intensieve en/of langdurige mantelzorg ontvangen. Helaas zijn er per doelgroep geen exacte cijfers beschikbaar over het aantal personen dat mantelzorg ontvangt. Uit de interviews bleek dat echter dat de meeste mensen met dementie (met name partners en volwassenen kinderen) en mensen met een verstandelijke beperking (met name ouders) mantelzorgers hebben. Bij mensen met psychiatrische aandoeningen is dit minder. Hoewel zij vaak meer netwerk blijken te hebben dan zij zelf denken is dit toch minder vanzelfsprekend aanwezig dan bij de andere twee doelgroepen (interviews cliëntenorganisaties).

Daarnaast zijn er organisaties als MEE (landelijk), ouderenadviseurs (lokaal en daardoor niet overal) en steunpunten GGZ (lokaal en daardoor niet overal) die mensen ondersteunen in hun keuzes. Nederland kent in internationaal vergelijkend opzicht ruime ondersteuningsmogelijkheden voor mensen die langdurige zorg nodig hebben. Duitsland kent een wettelijke verplichting voor de ondersteuning door adviescentra.

In Nederland mag de indicatiesteller geen invloed uitoefenen op de keuze tussen aanbieders. Ook in Duitsland, Ierland en België is de ondersteuning niet gekoppeld aan de indicatiesteller. In Canada, het Verenigd Koninkrijk en Denemarken krijgen mensen juist wel directe ondersteuning van de indicatiesteller bij het kiezen van een aanbieder.

In Nederland bezoeken cliënten en/of hun mantelzorgers ook vooraf intramurale instellingen om de sfeer te proeven. In Nederland blijft het echter bij een rondleiding. In sommige andere landen (Frankrijk, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk) wordt mensen aangeraden de plekken niet alleen te bezoeken, maar er ook tijdelijk te verblijven. Dit kan bijvoorbeeld een tijdje alleen overdag zijn of juist een gedeelte van de week. In Duitsland is dit zelfs expliciet bij verschillende aanbieders.

In het Verenigd Koninkrijk is bijzondere aandacht voor het beschikbaar stellen van informatie in vereenvoudigd Engels.

7.2 Gelegenheid

De specifieke situatie waarin mensen die langdurige zorg nodig hebben zich bevinden, beïnvloedt de gelegenheid die patiënten hebben om te kunnen kiezen voor een aanbieder. Dit is ten eerste hun sociale omgeving: met name mantelzorgers hebben een grote rol in het keuzeprocess. Meestal is dit zeer welkome ondersteuning en helpt deze hulp de patiënt om de aanbieder te vinden die bij hem past. Soms voelen patiënten zich hierdoor belemmerd in hun keuzevrijheid.

Ten tweede tijdsdruk: met name mantelzorgers van mensen met een psychogeriatrische aandoening moeten onder tijdsdruk hun keuze voor zorg en een aanbieder maken. Doordat mensen met de aandoening zelf geen hulp willen, laat staan opgenomen willen worden, stellen mantelzorgers de keuze vaak uit tot op het moment dat zij zelf overbelast raken. Hierdoor ontstaat tijdsdruk. Ook mensen die revalidatiezorg moeten uitzoeken staan onder tijdsdruk als de aandoening onverwacht kwam.

Ten derde interne factoren. Ziekte en ouderdom kosten mensen veel energie. Cliëntenorganisaties geven daarom aan dat het voor een deel van de mensen een grote belasting is voor hun beperkte energiereserves om uitgebreid aanbieders te moeten vergelijken en informatie te moeten verzamelen.

Echter, veel bepalender voor de gelegenheid om te kiezen (dan de factoren uit de persoonlijke situatie van de cliënt) is de schaarste van het aanbod. Deze schaarste in het aanbod perkt de gelegenheid om te kiezen sterk in en in veel gevallen valt er helemaal niets te kiezen, maar mogen patiënten blij zijn als zij überhaupt de zorg krijgen die zij nodig hebben. Duitsland en Frankrijk zijn hierin de mogelijke uitzonderingen, hoewel in deze landen de financiële toegankelijkheid juist weer ter sprake komt.

Bij lange wachtlijsten zullen mensen sneller kiezen op basis van wachttijd dan op basis van kwaliteit. In sommige landen wordt dit extra versterkt door de wijze waarop mensen geplaatst worden. Bijvoorbeeld in de Belgische gehandicaptenzorg betekent het meer dan twee keer weigeren van een niet-preferente aanbieder dat die persoon blijkbaar niet instapbereid is. Hierdoor kan het zijn dat iemand langer op de wachtlijst moet staan voor een preferente zorgaanbieder omdat een andere zorgaanbieder ruimte vrij heeft. In Nederland speelt een soortgelijk probleem wanneer de indicatie wordt teruggedraaid na een half jaar overbruggingszorg.

Bij lange wachtlijsten zou het accepteren van een niet preferente aanbieder en vervolgens overstappen naar de preferente aanbieder een optie kunnen zijn. In Nederland is dat in theorie mogelijk, hoewel vanwege de hoge overstapdrempels mensen dit niet snel doen. In sommige landen worden echter ook de mogelijkheden om over te stappen naar een andere zorgaanbieder beperkt. In Nieuw Zeeland hebben alle zorginstellingen een opzegtermijn, die per instelling kan verschillen. Een lange opzegtermijn beperkt de mogelijkheid om naar een andere zorgaanbieder over te stappen. De opzegtermijn is overigens wel onderhandelbaar. In Canada en België ontstaat een overstapbeperking door de centrale inschrijving. In Canada heeft iemand die geplaatst is een lagere prioriteit dan iemand die nog niet geplaatst is. Het accepteren van een zorgaanbieder kan in de praktijk betekenen dat het langer duurt voordat iemand bij de preferente zorgaanbieder terecht kan.

7.3 Motivatie

Langdurige zorg heeft specifieke productkenmerken die van invloed zijn op de motivatie van de (toekomstige) cliënt om een aanbieder te kiezen. Hoofdstuk 3 beschrijft zes productfactoren die keuzeprocessen consumenten beïnvloeden. De volgende zijn hiervan relevant:

- Ten eerste is langdurige zorg een ervaringsgoed. De kwaliteit wordt ervaren tijdens het interactieproces (als de dienst al is gekocht). Dit betekent dat het vooraf lastig is om de aanbieders op alle relevante aspecten te vergelijken;
- Ten tweede is langdurige zorg een product met een zeer hoog belang voor consumenten. Een cliënt is afhankelijk van langdurige zorg in zijn dagelijks functioneren. Dit betekent dat de keuze voor zorgaanbieder erg belangrijk is;
- Ten derde kent de langdurige zorg hoge overstapdrempels. Met name psychiatrische, intramurale zorg en dagbesteding hebben hele hoge overstapdrempels;
- Ten vierde zijn consumenten van langdurige zorg betrokken bij de uitvoering van de dienst wat het overwegingsproces aan de vraagkant sterk beïnvloedt. Ook hierdoor zal men minder gauw switchen van aanbieder.

Deze vier productfactoren wijzen alle vier dezelfde richting op: ze maken het risico van verkeerd kiezen voor de cliënt erg hoog. Uit de consumententheorie blijkt dat consumenten die een hoog risico ervaren het liefst vermijdingsgedrag vertonen. Zij vermijden het een keuze te maken tot op het laatste moment. Daarnaast zijn er verschillende strategieën die consumenten volgen om hiermee om te gaan. In de langdurige zorg blijkt met name de strategie kiezen op één belangrijk kenmerk (locatie) de meest gebruikte manier om hiermee om te gaan.

Door dit hoge risico willen veel mensen graag dat de markt behoed wordt voor aanbieders van slechte kwaliteit. Cliënten willen best zelf kiezen, maar - zo haastten de cliëntenorganisaties zich ons te vertellen - dit betekent niet dat iedere persoon die recht heeft op AWBZ-zorg graag "consumentje wil spelen". Een grote groep mensen uit de AWBZ – aldus diverse cliëntenorganisaties - wil dat zorgverzekeraars en zorgaanbieders handelen vanuit het belang van cliënten, zonder dat cliënten zelf als ze even niet opletten kiezen voor een aanbieder met ondermaatse kwaliteit, waar ze dan vervolgens afhankelijk van zijn in hun dagelijks functioneren en waar ze nauwelijks nog onderuit kunnen in de rest van hun leven. Kiezen voor smaakverschillen vinden mensen prima, mochten ze er ooit komen en mocht de schaarste in het aanbod ooit opgelost worden, maar de kwaliteit van het zorgaanbod zouden zij graag extern geborgd zien door experts.

"Het zou niet zo moeten zijn dat het krijgen van minimaal een basisniveau aan zorg een afweging moet zijn in waar je terecht wilt komen." (een belangenorganisatie).

Er zijn echter ook oplossingen te bedenken voor een deel van deze problemen. Het volgende hoofdstuk gaat hierop in.

8 Aanbevelingen

Rond de 70% van de cliënten uit de langdurige zorg bezit de bekwaamheid om te kunnen kiezen. Van de 30% van de cliënten waarvan basisvaardigheden om te kiezen (al dan niet tijdelijk) ontbreken, heeft het merendeel een mantelzorger. Mensen met een psychiatrische aandoening en oudere mensen met een verstandelijke beperking hebben minder vaak een mantelzorger dan jongeren met een verstandelijke beperking en mensen met een psychogeriatrische aandoening. De motivatie van mensen met langdurige zorg om zich te gedragen als vrije marktconsumenten wordt beperkt door het hoge risico van verkeerd kiezen. Het hoge risico hangt samen met (hele) hoge overstapdrempels, een heel hoog belang en een beperkt zicht vooraf op kwaliteit. De gelegenheid die mensen hebben om te kiezen wordt met name beperkt door schaarste in het aanbod. Om vrijer te kunnen kiezen zullen deze problemen overwonnen moeten worden. Hieronder volgen wat ideeën – sommigen van cliëntenorganisaties – om deze problemen te verhelpen.

8.1.1 Bekwaamheid versterken

Om de bekwaamheid van doelgroepen te versterken zou het helpen om de ondersteuning voor mensen hierin uit te breiden. Via MEE worden mensen met een beperking en chronisch zieken ondersteund in hun keuze. Voor mensen met psychiatrische en somatische aandoeningen is dit minder, omdat het regionaal aanwezig zijn van steunpunten GGZ en ouderenadviseurs afhankelijk is van het beleid van gemeenten. Voor mensen met een psychogeriatrische aandoening kunnen onafhankelijke casemanagers deze rol op zich nemen. Op dit moment zijn deze ook nog niet overal aanwezig.

Om de keuzebekwaamheid van mensen te versterken blijkt uit onderzoek dat visueel beeldmateriaal en samen met de cliënt langsgaan bij aanbieders een versterkend effect heeft op de basisvaardigheid te kunnen kiezen. In Duitsland gaan ze hier nog verder in en worden mensen in de gelegenheid gesteld om dagopvang bij verschillende aanbieders “uit te proberen”, voordat ze definitief beslissen bij welke instelling ze intramurale zorg willen afnemen.

Ten slotte zouden voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking de methoden uit wetenschappelijke experimenten kunnen worden gebruikt om hun preferenties te achterhalen, zodat een onafhankelijke ondersteuner (MEE) of mantelzorger een keuze zo veel mogelijk met respect voor hun wensen voor hen kan maken.

8.1.2 Motivatie versterken

Wie de motivatie van cliënten om te kiezen wil versterken, zal het hoge risico van een slechte keuze moeten verlagen. Ideeën hiervoor zijn:

Slechte keuze achteraf kunnen corrigeren

De hoge overstapdrempels bij veel soorten langdurige zorg zorgen ervoor dat het maken van een slechte keuze niet gemakkelijk ongedaan gemaakt kan worden. Dit verhoogt het risico van de keuze aanzienlijk. Hoewel de overstapdrempels zelf grotendeels in het product besloten liggen, kunnen cliënten ook instrumenten in handen worden gegeven ondanks deze drempels toch slechte keuzes achteraf te kunnen corrigeren. Dit kan bijvoorbeeld door:

Cliënten stemrecht geven. Door cliënten stemrecht te geven kunnen cliënten ook als zij niet overstappen toch iets verbeteren aan een gemaakte keuze. Dit zou bijvoorbeeld kunnen via cliëntenraden. Hoewel er al cliëntenraden bestaan, zijn ze nog niet verplicht. De CG-raad ijvert voor verplichte cliëntenraden (vergelijkbaar met ondernemingsraden) in grotere zorginstellingen. Hoewel Hirschman aangeeft dat stemmen met de voeten (exit) een krachtiger signaal geeft dan stemrecht (voice), is het versterken van voice bij sterke exitbeperkingen wel een logische stap.

Zorginstellingen financieel af te rekenen op het nakomen van afspraken in het zorgplan of op basis van onafhankelijk afgenomen cliënttevredenheidsquêtes.

Kans op slechte keuze verkleinen

Het risico op een slechte keuze kan verder verlaagd worden door mensen vooraf meer inzicht te geven op relevante keuzaspecten. De consumententheorie over het verwerken van informatie in keuzes stelt wel duidelijk dat mensen pas gebruikmaken van informatie als deze gemakkelijk te gebruiken is en vooral niet te overdadig is. Risico van de overdaad van informatie op internet is – naast de gewone *information overload* – dat mensen het verschil tussen goede en slechte informatie niet kunnen zien. Dit geldt voor vergelijkingsites van onduidelijke komaf, maar ook over open sites waarop gebruikers hun ervaringen kunnen invullen. Wie zegt dat de ervaring ingevuld is door een andere cliënt en dat deze niet van de aanbieder zelf komt.

Oplossing hiervoor zou zijn dat een onafhankelijke instantie het aanbod overzichtelijk neerzet in bijvoorbeeld een folder, eventueel aangevuld met een soort stemwijzer (vergelijkbaar met die voor de verkiezingen).

Een andere wens van cliëntenorganisaties is dat aanbieders vaker duidelijke zorgarrangementen aanbieden. In deze arrangementen zijn de verschillende soorten zorgaanbod beschreven. Hierin staat ook welke geïndiceerde functies en uren nodig zijn om voor één van de zorgarrangementen in aanmerking te komen. Keuzes kunnen hiermee overzichtelijk en aantrekkelijk gemaakt worden.

Keuze voor slechte kwaliteit onmogelijk maken

Kwaliteit borgen: de kwaliteit van zorg wordt in Nederland geborgd door de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Toch geven zowel cliëntenorganisaties, als sommige zorgaanbieders in de interviews aan dat er AWBZ-instellingen zijn die de kwaliteit van hun basiszorg niet op orde hebben. Het feit dat er instellingen zijn die hun kwaliteit niet op orde hebben, verhoogt het risico

voor consumenten sterk. Borging van die basiskwaliteit betekent dat geen enkele keuze echt slecht kan zijn.

8.1.3 Gelegenheid versterken

De meest effectieve manier om de gelegenheid om te kiezen te versterken is het verminderen van de schaarste. Zolang alle zorgaanbieders wachtlijsten hebben en na een half jaar overbruggingszorg de indicatie wordt teruggedraaid, is de gelegenheid om te kiezen sterk beperkt.

Ook hier kunnen zorgarrangementen of op een andere manier overzichtelijk samengestelde keuzesets van aanbod de keuze vereenvoudigen. Naast dat het zoals boven beschreven zorgt voor minder kans op een slechte keuze, kost het keuzeproces hierdoor ook minder energie.

De tijdsdruk bij mensen met een psychogeriatrische aandoening kan verminderd worden door casemanagers dementie. Zij zoeken mensen al kort na indicatie op en houden contact met de patiënt en de mantelzorger. Zij kunnen mantelzorgers alerter maken op het tijdig inschakelen van hulp, liefst voordat de mantelzorger volledig overbelast is geraakt en onder grote tijdsdruk zijn keuze moet maken.

8.1.4 Noodzaak tot volledig vrije keuze verminderen

Ten slotte is het ook mogelijk om het aanbod cliëntgerichter te maken, zonder dat dit sterk samenhangt met het keuzegedrag van consumenten.

“Daarnaast komt bij mij de vraag naar voren of keuzevrijheid niet te ver doorschiet. Maakt het de zorg inderdaad goedkoper? Ouderen hebben vaak zoiets van ‘als het goed geregeld is, dan zal het goed zijn’. Nu wordt hen opgedrongen dat ze zelf keuzes moeten maken. In dat geval moet veel meer ondersteuning aan ouderen en mensen met een dubbele beperking worden geboden om de consequenties van hun keuze zichtbaar te maken.” (geïnterviewde cliëntenvereniging).

Zo zouden aanbieders financieel geprikkeld kunnen worden om cliëntgericht te werken. Hiervoor leven verschillende ideeën. De CG-raad stelt voor dat instellingen financieel afgerekend worden op hun naleving van het zorgplan. Andere cliëntenorganisaties hebben hier hun bedenkingen bij. Ten eerste omdat het zorgplan vertrouwelijk is, dus wie kan dit controleren? En ten tweede omdat instellingen op dit moment regelmatig allerlei zaken weigeren op te nemen in het zorgplan. Als zij hierop financieel afgerekend worden, zal dit nog sterker worden, en zal dat dan dus niets uithalen voor de cliëntgerichtheid van het aanbod. Het LOC is van mening dat een cliëntvolgend budget hierin een belangrijke rol kan spelen.

Ook het verplichten van stemrecht van cliëntenraden kan de noodzaak voor cliënten om allemaal te kiezen wat verminderen.

Bijlage A Nederlandse gesprekspartners

Mensen met een psychogeriatrische aandoening:

- Alzheimer Nederland
- Vereniging van Huntington
- drie verpleeghuizen
- twee mantelzorgers

Mensen met een verstandelijke beperking:

- Landelijke Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk
- Platform VG
- vijf personen met een lichte verstandelijke beperking
- een persoon met een licht verstandelijke en zeer zware visuele beperking
- kinderdagcentrum voor kinderen met een zware verstandelijke beperking

Mensen met een psychiatrische aandoening:

- Cliëntenbond in de GGZ
- LOC zeggenschap in de zorg
- Landelijk Platform GGZ
- Steunpunt GGZ Utrecht
- een dak- en thuisloze
- twee personen die opgenomen zijn geweest in een instelling voor psychiatrische zorg

Overige aandoeningen:

- Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden
- CG-Raad
- drie MEE-organisaties
- Nederlandse Patiënten Vereniging
- Zorgbelang Zuid-Holland

Algemeen:

- Centraal Indicatieorgaan Zorg (CIZ)
- drie Zorgkantoren
- ANBO
- Per Saldo
- Mezzo
- Landelijke Huisartsen Vereniging

Bijlage B Gesprekspartners buitenland

België

- Vlaams Gebruikersoverleg voor personen met een Handicap (VPGH) te Brussel
- Brussels Aanmeldingspunt voor personen met een Handicap (BrAP) te Brussel
- Christelijke Mutualiteiten-Zorgkas Vlaanderen (CM) te Brussel
- Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (GRIP) te Brussel
- Vlaamse Alzheimerliga te Turnhout
- Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg (CGGZ) te Brussel

Duitsland

- Bundesministerium für Gesundheit te Bonn
- Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker (BApK) te Bonn
- Pflegestützpunkt Bremen, te Bremen
- Lebenshilfe Bremen, te Bremen
- Deutsche Alzheimergesellschaft te Berlijn

Frankrijk

- Conseil Général te Parijs
- Union Nationale des Centres Communaux d'Action Sociale (UNCCAS) te Parijs
- Cap Retraite, te Bezons
- Maison de Retraite de France, te Boulogne Billancourt
- Association France Alzheimer et Maladies Apparentées te Parijs
- twee mantelzorgers

Bijlage C Literatuur

- Beckett, J. en R. Chaplin, capacity to consent to treatment in patients with acute mania, *Psychiatric Bulletin* 30, p419-422 (2006)
- Cairns, R., C. Maddock, A. Buchanan, A.S. David, P. Hayward, G. Richardson. G. Szmukler en M. Hotopf, Prevalence and predictors of mental incapacity in psychiatric in-patients, *British journal of Psychiatry* 187, p. 379-385, 2005
- Canterbury District Health Board 2009, *Aged Residential Care-Audits*, 17 April
- CCAC (2010), Community Care Access Centre Ontario, Canada, *Eligibility and Admission* geraadpleegd april 2010, <<http://www.ccac-ont.ca/Content.aspx?EnterpriseID=15-&MenuID=23&LanguageID=1>>
- CIZ (2010) Centraal Indicatieorgaan Zorg, *CIZ Beleidsmonitor eerste helft 2009*, Zeist
- CIZ (2007) Centraal Indicatieorgaan Zorg, *Beleidsregels indicatiestelling AWBZ*, Zeist, 9 februari
- College Bouw zorginstellingen (Bouwcollege) (2007), AWBZ-voorzieningen, prestatie-eisen voor nieuwbouw, vastgesteld door College bouw zorginstellingen op 18 december 2006, goedgekeurd door staatsecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport op 26 februari 2007
- Dementia.nl (2010), een site voor en door betrokkenen van mensen met dementie: *beloop van de ziekte van Alzheimer*, geraadpleegd maart 2010, <<http://www.dementia.nl/-alzheimer/beloop.htm>>
- Department of Health United Kingdom (2010) *Charging for residential accommodation guide (CRAG)*, in support of The National Assistance (Assessment of Resources) Regulations 1992, april 2010
- EIZ (2005) Expertisecentrum Informele Zorg, *Factsheet mantelzorg en dementie, een zorg op zich*, Utrecht
- Eldernet, (geraadpleegd april 2010) *How to use this site*, <<http://www.eldernet.co.nz-//Subscribers/How%20To>>
- Fisher, C.B., C. D. Cea, P. W. Davidson, A.L. Fried, Capacity of Persons With Mental Retardation to Consent to Participate in Randomized Clinical Trials, *Am J Psychiatry* 2006; 163: p1813–1820
- GGZ Nederland, *Zorg op waarde geschat*, sectorrapport GGZ 2009, Amersfoort januari 2009

- Glendinning, C. en Moran, N. (2009) Reforming long-term care: Recent lessons from other countries, *Research Works*, 2009-06, Social Policy Research Unit, University of York, York.
- Grisso, T. en P.S. Appelbaum, The Mac Arthur Treatment Competence Study III, Abilities of Patients to consent to psychiatric and medical treatments, *Law and human behavior*, vol. 19, no 2 (April 1995), p 149-174
- Haute Autorité de Santé (HAS) (2008), *Clinical Practice Guidelines: Alzheimer's disease and related conditions Diagnosis and treatment*
- Houkes, A. (2008a), M. Rijken (NIVEL) en P. Makai (NIVEL), *Eigen betalingen chronisch zieken en gehandicapten, een internationaal onderzoek*, SEO Economisch Onderzoek, Amsterdam, augustus 2008
- Houkes, A. (2008b), A. Alla en C. Tempelman, *Cumulatie eigen bijdragen in de zorg*, SEO Economisch Onderzoek, Amsterdam, oktober 2008
- Indenrigs- og sundhedsministeriet Danmark (2005), *Welfare and Choice in the Danish public sector*, 9 november, <http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder%20English/Health/2005/November/Welfare_and_Choice.aspx>
- Kahneman, D. en A. Taversky (1979) Prospect theory: an analysis of decision under risk, *Econometrica*, 47, 263-291
- Karlawish, J. T. H., MD, D.J. Cassaret, B.D. James, M. Bioetics, S.X. Xie, PhD, en S.Y.H. Kim, PhD, The ability of persons with Alzheimer disease (AD) to make a decision about taking an AD treatment, *Neurology* 64, mei 2005, p 1514-1519
- Kim, Caine, Currier, Leibovici en Ryan (2001) Assessing the Competence of Persons With Alzheimer's Disease in Providing Informed Consent for Participation in Research, *Am J Psychiatry* 2001; 158:712-717
- Leys, M. (2003), S. Adams, R. Bal, A. Eland, S. Groenewoud, R. Huijsman, M. van de Sman *Kiezen in zorg, Preferenties en competenties van consumenten*, Een quick scan van aandachtspunten en wetenschappelijke inzichten, in opdracht van ZonMw, december 2003
- March, P (1992), Do photographs help adults with severe mental handicaps to make choices, *The British Journal of mental subnormality*, vol 38, juli 1992, no 75
- Ministry of Health and Long-Term Care, Ontario, Canada, *Reports on long term care homes, frequently asked questions*, geraadpleegd april 2010 <http://www.health.gov.on.ca/english/public/program/ltc/27_pr_faq.html#>
- Ministry of Health New Zealand (2002). *Health of older people strategy. Health sector action to 2010 to support positive ageing.*

- Ministry of Health New Zealand (2007), leaflet, *Looking at Long-term Residential Care in a Rest Home or Hospital: what you need to know*.
- Moye, J, M. J. Karel, A.R. Azar en R. J. Gurrera, (2004) Capacity to Consent to Treatment: Empirical Comparison of Three Instruments in Older Adults With and Without Dementia, *the Gerontologist*, volume 44, issue 2, p 166-175
- NZa (2010), Nederlandse Zorgautoriteit, *Wie helpt de consument? Een onderzoek van het zorgkantoor voor aanvang zorg*. Utrecht
- Okai, D., Mental capacity in psychiatric patients, *The British Journal of Psychiatry* (2007) 191 (4): p 291-297
- Oosterhout (2005), B. van, Lekker veel keus? Liever niet. *Intermediair*, 10 maart 2005
- Quill (1996), T.E. MD and Howard Brody, MD, PhD Physician Recommendations and Patient Autonomy: Finding a Balance between Physician Power and Patient Choice *Annals of internal medicine* November 1, vol. 125 no. 9 763-769
- Raaij (2002), W.F. van, G. Antonides, Consumentengedrag, een sociaal wetenschappelijke benadering, Lemma, Utrecht
- Rodwin (1997), M. A., The neglected remedy, strengthening consumer voice in managed care, *The American Prospect*, september/oktober 1997
- Schneekloth (2005), U en H. Wahl, *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten* (MuG III) Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, München, März 2005
- SCP (2010), *Mantelzorg uit de doeken*, D. Oudijk, A. de Boer, I. de Woittiez, J. Timmermans en M. de Klerk, Den Haag 2010
- SCP (2009b) Sadiraj, K., J. Timmermans, M. Ras en A. de Boer, *De toekomst van de mantelzorg*, sociaal en cultureel planbureau, oktober 2009
- SCP (2009a) De Boer, A. , M. Broese van Groenou en J. Timmermans *'Mantelzorg, een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*
- SER (2008), *Langdurige zorg verzekerd: over de toekomst van de AWBZ*, advies Sociaal Economische Raad, publicatienummer 3, maart 2008
- Schmand, B., J. Gouwenberg, H. Smit, C. Jonker (1999), Assessment of Mental Competency in Community-Dwelling Elderly, *Alzheimer Disease & Associated Disorders, an international journal*, volume 13, issue 2, april-juni

- Schneekloth, U. en H. Wahl (Hrsg.), *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung, in privaten Haushalten* i.o.v. het Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, maart 2005
- Tai-Seale (2004), M. Voting with their feet: patient exit and intergroup differences in propensity for switching usual source of care, *Journal of health politics, policy and law*, Volume 29, nr 3, p 491-514, juni 2004,
- Tan, J.O.A., A. Steward, R. Fitzpatrick en T. Hope, Competence to make treatment decisions in anorexia nervosa: Thinking processes and values, *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, vol. 13, no 4: 267-282, december 2006
- Thaler, R. Nudge (2008): *Improving Decisions About Health, Wealth, and Happiness*
- Vernhout, ir. G. , drs. C.M. IJland , drs. M.R. Hengeveld en J.E.A. Hartmans-Menting arts MBA *Resultaten verdiepend onderzoek naar wachtlijsten voor Verpleging & Verzorging en Gehandicaptenzorg*, peildatum 1/1/2008, HHM 2009.
- Vollebergh (2003), W., R. de Graaf, M. ten Have, C. Schoemaker, S. van Dorsselaer, J. Spijker en A. Beekman, *Psychische stoornissen in Nederland*, Overzicht van de resultaten van Nemesis, Trimbos Instituut, augustus 2003
- Vollmann, (2003), J. A. Bauer, H. Danke-Hopfe en H. Helmchen, Competence of mentally ill patients: a comparative empirical study, *Psychological Medicine*, 2003, vol. 33, p 1463-1471 Cambridge University Press
- Vollmann (2006), J., “But I don’t feel it”, Values and emotions in the assessment of competence in patients with anorexia nervosa, *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, vol. 13, no 4, p 289-291, december 2006.
- Waterson, M. The role of consumers in competition and competition policy, *Warwick economic research papers*, No 607 juli 2001
- www.sante-sports.gouv.fr/les-droits-des-malades.html
- Wong, J.G., I.C.H. Clare, A.J. Holland, P.C. Watson en M. Gunn, the capacity of people with a ‘mental disability’ to make a health care decision, *Psychological Medicine* 30, p 295-306 2000.
- Zorgverzekeraars Nederland (2009), *De AWBZ in 2012, op weg naar de uitvoering van de AWBZ*

Bijlage D Mini-Mental State Examination

Met de gestandaardiseerde Mini-Mental State Examination (S-MMSE) wordt een globale indruk verkregen van de cognitieve functies van mensen met dementie. Hieronder staan de vragen weergegeven die daarbij worden gesteld. De maximale score voor deze test is 30 en de minimale score is 0. Mensen met een score van 30 hebben geen psychogeriatrische aandoening. Bij mensen met een score tussen de 24 en 29 is de aandoening nog zeer mild. Een score tussen de 19 en 23 betekent mild. Een score tussen de 12 en 19 betekent middelmatig en een score onder de 12 betekent ernstig.

Gestandaardiseerde Mini-Mental State Examination (Bron: www.hulpguids.nl) © RM Kok, FRJ Verhey, 2002	
<hr/> <hr/> Naam patiënt : Datum invullen : Naam _____ invuller _____ :	
<hr/> Ik ga u nu enkele vragen stellen en geef u enkele problemen om op te lossen. Wilt u alstublieft uw best doen om zo goed mogelijke antwoorden te geven.	
noteer antwoord	Score
1. a. Welk jaar is het? b. Welke seizoen is het? c. Welke maand van het jaar is het? d. Wat is de datum vandaag? e. Welke dag van de week is het?	(0-5)
2. a. In welke provincie zijn we nu? b. In welke plaats zijn we nu? c. Wat is de naam van dit ziekenhuis? d. Wat is de naam van deze afdeling? e. Op welke verdieping zijn we nu?	(0-5)
3. Ik noem nu drie voorwerpen. Wilt u die herhalen nadat ik ze alle drie gezegd heb? Onthoud ze want ik vraag u over enkele minuten ze opnieuw te noemen. (Noem "appel, sleutel, tafel", neem 1 seconde per woord) (1 punt voor elk goed antwoord, herhaal maximaal 5 keer tot de patiënt de drie woorden weet)	(0-3)

4.	Wilt u van de 100 zeven aftrekken en van wat overblijft weer zeven aftrekken en zo doorgaan tot ik stop zeg? (Herhaal eventueel 3 maal als de persoon stopt, herhaal dezelfde instructie, geef maximaal 1 minuut de tijd) Noteer hier het antwoord. of Wilt u het woord "'worst" achterstevoren spellen? Noteer hier het antwoord.	(0-5)
5.	Noemt u nogmaals de drie voorwerpen van zojuist. (Eén punt voor elk goed antwoord).	(0-3)
6.	Wat is dit? En wat is dat? (Wijs een pen en een horloge aan. Eén punt voor elk goed antwoord).	(0-2)
7.	Wilt u de volgende zin herhalen: "Nu eens dit en dan weer dat". (Eén punt als de complete zin goed is)	(0-1)
8.	Wilt u deze woorden lezen en dan doen wat er staat? (papier met daarop in grote letters: "Sluit uw ogen")	(0-1)
9.	Wilt u dit papiertje pakken met uw rechterhand, het dubbelvouwen en het op uw schoot leggen? (Eén punt voor iedere goede handeling).	(0-3)
10	Wilt u voor mij een volledige zin opschrijven op dit stuk papier? (Eén punt wanneer de zin een onderwerp en een gezegde heeft en betekenis heeft).	(0-1)
11	Wilt u deze figuur natekenen? (Figuur achterop dit papier. Eén punt als figuur geheel correct is nagetekend. Er moet een vierhoek te zien zijn tussen de twee vijfhoeken)	(0-1)
TOTALE TEST SCORE:		(0-30)
Toelichting scoring S-MMSE S-MMSE als pdf bestand (Bron: www.ouderenpsychiatrie.nl)		

Bijlage E Beslissingsregels

In hoofdstuk 3 worden de beslissingsregels aan de hand waarvan consumenten het keuzeprocess kunnen doorlopen kort weergegeven. In deze bijlage vindt u de tabellen op ware grootte. Ter verduidelijking staat de verklarende tekst uit hoofdstuk 3 er nog eens bij.

Lineair compenserend

De meest rationele beslissingsregel is de lineair compenserende beslissingsregel. In dat geval zet de consument de eigenschappen van de verschillende keuzealternatieven (bijvoorbeeld verpleeghuis Avondrood en verpleeghuis Morgenrood) allemaal naast elkaar. Vervolgens bepaalt hij van iedere eigenschap hoe gunstig of ongunstig de alternatieven erop scoren en hoe belangrijk hij de eigenschap vindt. Dit leidt tot een integraal afgewogen keuze (zie onderstaande tabel).

Tabel 3.1. Voorbeeld toepassing lineair compenserende beslissingsregel

	locatie	huisdier mee	activering	cultuur	Ik kies:
Hoe belangrijk?	Heel belangrijk	Beetje belangrijk	Beetje belangrijk	Beetje belangrijk	
verpleeghuis avondrood	+/-	+	++	+	
verpleeghuis morgenrood	+	-/+	+	+/-	DEZE
verpleeghuis ochtendzon	+	++	-	-	
verpleeghuis middagzon	+/-	+	+	++	
verpleeghuis avondzon	-	-	+/-	-/-	
verpleeghuis lente	+/-	+/-	-	+/-	
verpleeghuis zomer	-	-	++	+	
verpleeghuis herfst	+	-/-	+/-	+	
verpleeghuis winter	-/-	++	+	+/-	

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

Conjunctief

Er wordt een minimum of een maximum gesteld op één of meerdere eigenschappen. De alternatieven moeten hieraan voldoen om in aanmerking te komen. Hiermee reduceert de consument bewust het aantal alternatieven. Als er daarna meer dan een alternatief overblijft, dan is er een andere beslisregel nodig.

Tabel 3.2. Voorbeeld toepassing conjunctieve beslisregel

	locatie	huisdier mee	activering	cultuur	Ik kies:
Minimumeis	+	n.v.t.	+/-	n.v.t.	
verpleeghuis avondrood	+/- valt af		++		
verpleeghuis morgenrood	+		+		DEZE OF
verpleeghuis ochtendzon	+		- valt af		
verpleeghuis middagzon	+/- valt af		+		
verpleeghuis avondzon	- valt af		+/-		
verpleeghuis lente	+/- valt af		- valt af		
verpleeghuis zomer	- valt af		++		
verpleeghuis herfst	+		+/-		DEZE
verpleeghuis winter	-/- valt af		+		

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

Disjunctief

De consument kiest op basis van een extreem goede eigenschap. De overige eigenschappen tellen niet meer mee en compenseren dus ook niet. Als er meerdere alternatieven overblijven, is een andere beslisregel nodig.

Tabel 3.3. Voorbeeld toepassing lineair disjunctieve beslisregel

	locatie	huisdier mee	activering	Cultuur	Ik kies:
	Enige wat telt!				
verpleeghuis avondrood	+/-				
verpleeghuis morgenrood	+				DEZE OF
verpleeghuis ochtendzon	+				DEZE OF
verpleeghuis middagzon	+/-				
verpleeghuis avondzon	-				
verpleeghuis lente	+/-				
verpleeghuis zomer	-				
verpleeghuis herfst	+				DEZE
verpleeghuis winter	-/-				

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

Lexicografisch

Alternatieven worden eerst beoordeeld op het belangrijkste kenmerk. Als dat tot een beslissing leidt, hebben andere kenmerken geen invloed meer. Daarna tot het kenmerk dat daarna het belangrijkste is. Als dat tot een beslissing leidt, hebben de overige kenmerken geen invloed meer etc.

Tabel 3.4. Voorbeeld toepassing lexicografische beslisregel

	locatie	huisdier mee	activering	cultuur	Ik kies:
Hoe belangrijk?	Het allerbelangrijkst	Als tweede belangrijk	Als derde belangrijk	Als vierde belangrijk	
verpleeghuis avondrood	+/-				
verpleeghuis morgenrood	+ DEZE OF	-/+			
verpleeghuis ochtendzon	+ DEZE OF	++ DEZE			DEZE
verpleeghuis middagzon	+/-				
verpleeghuis avondzon	-				
verpleeghuis lente	+/-				
verpleeghuis zomer	-				
verpleeghuis herfst	+ DEZE	-/-			
verpleeghuis winter	-/-				

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

Sequentiële eliminatie

Er wordt een minimumgrenswaarde vastgesteld voor iedere eigenschap. Alternatieven worden in volgorde van belangrijkheid getest en elk alternatief dat niet voldoet aan die minimumgrenswaarde valt af.

Tabel 3.5. Voorbeeld toepassing sequentiële eliminatie beslisregel

	locatie	huisdier mee	activering	cultuur	Ik kies:
Hoe belangrijk?	Het allerbelangrijkst	Als tweede belangrijk	Als derde belangrijk	Als vierde belangrijk	
Minimale waarde	+/-	+	+/-	+/-	
verpleeghuis avondrood	+/-	+	++	+	DEZE OF
verpleeghuis morgenrood	+	-/+ valt af			
verpleeghuis ochtendzon	+	++	- valt af		
verpleeghuis middagzon	+/-	+	+	++	DEZE
verpleeghuis avondzon	- valt af				
verpleeghuis lente	+/-	+/- valt af			
verpleeghuis zomer	- valt af				
verpleeghuis herfst	+	-/- valt af			
verpleeghuis winter	-/- valt af				

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

Additieve verschillen

Deze beslisregel gaat uit van paarsgewijze vergelijking tussen alternatieven. De winnaar wordt vergeleken met het volgende alternatief en de verliezer wordt verworpen.

Tabel 3.6. Voorbeeld toepassing additieve verschillen beslisregel

	locatie	huisdier mee	activering	cultuur	Ik kies:
Hoe belangrijk?	Heel (x5) belangrijk	Beetje belangrijk	Beetje belangrijk	Beetje belangrijk	
Pool 1:					
verpleeghuis avondrood	+/- (5*0=0)	+ (1)	++ (2)	+ (1)	Verliezer (4)
verpleeghuis ochtendzon	+ (5*1=5)	++ (2)	- (-1)	- (-1)	Winnaar (5)
Pool 2:					
verpleeghuis ochtendzon	+	++	-	-	Verliezer (5)
verpleeghuis morgenrood	+	+/-	+	+/-	Winnaar (6)
Pool 3:					
verpleeghuis morgenrood	+	+/-	+	+/-	Winnaar (6)
verpleeghuis middagzon	+/-	+	+	++	Verliezer (4)
Pool 4:					
verpleeghuis morgenrood	+	+/-	+	+/-	Winnaar (6)
verpleeghuis avondzon	-	-	+/-	-/-	Verliezer (-8)
Pool 5:					
verpleeghuis morgenrood	+	+/-	+	+/-	Winnaar (6)
verpleeghuis lente	+/-	+/-	-	+/-	Verliezer (-1)
Pool 6:					
verpleeghuis morgenrood	+	+/-	+	+/-	Winnaar (6)
verpleeghuis zomer	-	-	++	+	Verliezer (-3)
Pool 7:					
verpleeghuis morgenrood	+	+/-	+	+/-	Winnaar (6)
verpleeghuis herfst	+	-/-	+/-	+	Verliezer (-2)
Pool 8:					
verpleeghuis morgenrood	+	+/-	+	+/-	Winnaar (6)
verpleeghuis winter	-/-	++	+	+/-	Verliezer (-2)
Dus het wordt:					verpleeghuis Morgenrood

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

Affect referral

Dit is de meest eenvoudige beslisregel. Op grond van een eerste indruk, herkenning, vertrouwdheid of primaire aantrekkingskracht kiest de consument een alternatief, zonder cognitieve uitwerking.

Tabel 3.7. Voorbeeld toepassing affect referral beslisregel

		Ik kies:
verpleeghuis avondrood		
verpleeghuis morgenrood		
verpleeghuis ochtendzon		
verpleeghuis middagzon		
verpleeghuis avondzon		
verpleeghuis lente	Hier voelt alles goed	DEZE
verpleeghuis zomer		
verpleeghuis herfst		
verpleeghuis winter		

Bron: SEO Economisch Onderzoek 2010

Bijlage F Onderzoeksverantwoording

Dit onderzoek beantwoordt de vraag:

In welke mate zijn cliënten in de AWBZ in staat om bewuste keuzes te maken (dan wel voor zich te laten maken door naasten/vertegenwoordigers) tussen zorgaanbieders?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden hebben we het volgende gedaan.

Literatuurstudie

In de literatuurstudie hebben we over de volgende onderwerpen literatuur bestudeerd: literatuur over keuzeprocessen, literatuur over de (on)mogelijkheden van groepen kwetsbaar geachte personen (welke kenmerken zijn essentieel), beleidsstukken over hoe het is geregeld in andere landen, over hoe welke groepen op welke manier worden gevraagd keuzes te maken en over op welke manier wellicht met flankerend beleid ervoor gezorgd wordt dat dit goed werkt.

Diepte-interviews

We hebben achtendertig interviews afgenomen. In bijlage A kunt u terugvinden met welke personen en organisaties dit is geweest.

- Over de keuzemogelijkheden van mensen met een psychogeriatrische aandoening hebben we twee interviews afgenomen met patiëntenverenigingen voor deze groep en drie aanbieders.
- Over de keuzemogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking hebben we twee interviews afgenomen met patiëntenverenigingen voor mensen met een verstandelijke beperking en één aanbieder.
- Over de keuzemogelijkheden van mensen met een psychiatrische aandoening hebben we drie patiëntenverenigingen gesproken en één steunpunt GGZ
- Over de keuzemogelijkheden van andere mensen die AWBZ-zorg gebruiken hebben we gesproken met vier algemene patiëntenorganisaties en drie ondersteunende MEE organisaties.
- Daarnaast hebben we nog het Centraal Indicatiekantoor Zorg gesproken, drie zorgkantoren, een vereniging voor mensen met een persoonsgebonden budget, een mantelzorgvereniging, een ouderenorganisatie en de Landelijke Huisartsen Vereniging.

Gesprekken met cliënten

Alleen spreken over een doelgroep als het gaat om keuzevrijheid volstaat niet. We hebben daarom ook cliënten zelf gesproken en hun mantelzorgers.

- Over de keuzemogelijkheden van mensen met een psychogeriatrische aandoening hebben we twee interviews afgenomen met mantelzorgers van mensen met een psychogeriatrische aandoening.
- Over de keuzemogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking hebben we gesproken met zes mensen met een verstandelijke beperking.
- Over de keuzemogelijkheden van mensen met een psychiatrische aandoening hebben we twee mensen gesproken die opgenomen zijn geweest in een psychiatrische instelling.

Daarnaast heeft één dak- en thuisloze ons via mail en post veel over zichzelf en zijn mening over keuzevrijheid in de AWBZ verteld.

Onderzoek naar hoe het in het buitenland gaat.

Om te achterhalen hoeveel keuzevrijheid deze groepen in het buitenland krijgen hebben we literatuurstudie gedaan voor de landen België, Canada (Ontario), Denemarken, Duitsland, Frankrijk, Ierland, Nieuw Zeeland (district Auckland) en het Verenigd Koninkrijk.

Daarnaast hebben we voor drie landen, te weten Frankrijk (veel keuzevrijheid, weinig ondersteuning), Duitsland (veel keuzevrijheid, veel ondersteuning) en België (weinig keuzevrijheid, weinig ondersteuning) interviews afgenomen met de betreffende instanties (zie bijlage B)



seo economisch onderzoek

Roetersstraat 29 . 1018 WB Amsterdam . T (+31) 20 525 16 30 . F (+31) 20 525 16 86 . www.seo.nl