



# Het kiezen van een zorgaanbieder

Een explorierend onderzoek naar de rol van kwaliteit van leven domeinen in de keuze voor een zorgaanbieder door mensen met een verstandelijke beperking en/of hun verwanten.

Opgesteld door: dr. Elsbeth Taminau, Luciënne Heerkens,  
dr. Sylvia Huwaë, prof. dr. Petri Embregts  
(Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking, Tranzo, Tilburg University)

# Het kiezen van een zorgaanbieder

Een explorierend onderzoek naar de rol van kwaliteit van leven domeinen in de keuze voor een zorgaanbieder door mensen met een verstandelijke beperking en/of hun verwanten.

## Colofon

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door een subsidie van het CZ Fonds.

Opgesteld door: dr. Elsbeth Taminau, Lucienne Heerkens, dr. Sylvia Huwaë, prof. dr. Petri Embregts  
(Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking, Tranzo, Tilburg University)

November 2018

# 1. Inleiding

Gedurende de afgelopen decennia zijn mensen met een verstandelijke beperking toegegroeid naar volwaardig burgerschap, met het recht om te kiezen en hun leven in te richten in vrijheid. In het genoemde burgerschapsparadigma staan begrippen als keuzevrijheid, gelijkwaardigheid, emancipatie en autonomie centraal (van Gennep, 2009). "Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen" staat opgenomen als grondbeginsel in het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking (art. 3a). Een verbijzondering van het respect voor en recht op eigen keuze en zeggenschap over het eigen leven in het woondomein is opgenomen in artikel 19, waarin keuzevrijheid of eigen regie bij het kiezen van een woonvorm, verblijfplaats en van huisgenoten centraal staat.

Aan de hand van het concept kwaliteit van leven kan een vertaling worden gemaakt van dergelijke rechten op macropolitiek niveau naar het persoonlijke leven van individuen (Buntinx & Schalock, 2010). Kwaliteit van leven bestaat uit verschillende levensdomeinen die worden beïnvloed door persoonlijke en omgevingsfactoren (Schalock, Keith, Verdugo, & Gomez, 2010). Voor mensen met een verstandelijke beperking is het begrip kwaliteit van leven geoperationaliseerd aan de hand van acht domeinen in drie factoren, 1) persoonlijke ontwikkeling en 2) zelfdeterminatie (tezamen de factor onafhankelijkheid), 3) interpersoonlijke relaties, 4) sociale inclusie en 5) rechten (tezamen de factor sociale participatie), en 6) emotioneel welbevinden, 7) fysiek welbevinden en 8) materieel welbevinden (tezamen de factor welbevinden). Zorg en ondersteuning is in meer of mindere mate van invloed op deze kwaliteit van leven domeinen.

Om een goede kwaliteit van leven te behouden of te bereiken is het uitgangspunt in de huidige visie op zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking dan ook dat deze moet worden afgestemd op hun eigen wensen en mogelijkheden. Mensen met een beperking bepalen zo veel mogelijk zelf aan welke ondersteuning zij behoefte hebben, waarbij er op zoek wordt gegaan naar manieren om de omgeving en de ondersteuning aan te passen aan de behoeftes en wensen van de persoon (Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliffe, 2005). Gezien het feit dat mensen met een verstandelijke beperking levenslang en levensbreed afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning is onderzoek naar de keuze van cliënten en/of hun verwanten voor een zorgaanbieder binnen de langdurige zorg relevant.

Het kiezen van een zorgaanbieder veronderstelt echter een rationeel keuzeprocess, waarin het voor mensen met een beperking en/of hun verwanten helder is wat (toekomstige) behoeftes zijn, zij in staat zijn hier informatie over te vergaren, hieruit die informatie te selecteren die relevant is, en deze te wegen alvorens tot een keuze te komen. Uit onderzoek in de gezondheidszorg blijkt echter dat aan de veronderstelde voorwaarden zoals volledige informatie, ongehinderde cognitieve vaardigheden, en de vaardigheid om (toekomstige) behoeftes te kunnen inschatten nauwelijks wordt voldaan (Hibbard, Slovic, & Jewett, 1997; Moser, Korstjens, van der Weijden, & Tange, 2010), waardoor een keuze voor een zorgaanbieder doorgaans wordt gebaseerd op slechts enkele karakteristieken van de aanbieder en/of op irrelevante factoren zoals huidige gemoedstoestand (Victoor et al., 2012). Op woongebied kan daarnaast de keuzevrijheid worden beperkt door een ontoereikend woningaanbod, waardoor men lang moet wachten of op een locatie woont die niet de voorkeur heeft (Iederin, 2014).

Het aanbieden van keuze in de gezondheidszorg zou moeten leiden tot zorg die beter afgestemd is op de behoeftes en wensen van de patiënt / cliënt en het beschermen en versterken van diens positie (Robertson & Burge, 2011; Victoor, Delnoij, Friele, & Rademakers, 2012). Gezien de levenslange en

levensbrede ondersteuning die mensen met een verstandelijke beperking nodig hebben, is het van belang na te gaan hoe zijzelf en/of hun verwanten tot een keuze voor een zorgaanbieder komen. Er is echter een gebrek aan kennis over deze keuzeprocessen (van der Meij, Huijsman, & Nieboer, 2009). De beschikbare kennis heeft met name betrekking op informatiebehoefte; zo geven ouders/vertegenwoordigers van personen met een verstandelijke beperking aan met name behoefte te hebben aan informatie over deskundigheid van het personeel, het nakomen van zorgaanpakken en het zich veilig voelen van cliënten. Ander onderzoek geeft aan dat ouders van kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking meer gebaad zijn met een intensieve persoonlijke begeleiding van hun keuze dan met algemene informatie beschikbaar op bijvoorbeeld websites (Nieboer, Cramm, Meij, & Huijsman, 2011).

In deze kwalitatieve studie wordt daarom geëxploreerd wat mensen met een verstandelijke beperking (en/of hun verwanten) van belang vinden in de keuze voor een zorgaanbieder, en in hoeverre deze keuze is gerelateerd aan één of meerdere domeinen van kwaliteit van leven. Daarnaast verkennen we op welke indicatoren mensen met een verstandelijke beperking daadwerkelijk geplaatst worden en het aanbod vanuit zorgorganisaties vorm krijgt.

## 2. Methode

### 2.1 Procedure

Het onderzoeksprotocol is ter toetsing voorgelegd aan en goedgekeurd door de Ethical Review Board van Tilburg University (EC-2017.69). Potentiele deelnemers aan het onderzoek werden schriftelijk geïnformeerd over het onderzoek door middel van een informatiebrief en toestemmingsformulier. Data zijn vervolgens op twee manieren verzameld:

- 1) Eénmalige individuele interviews met mensen met een verstandelijke beperking die binnen de CZ-regio ofwel op een wachtlijst tot plaatsing staan bij een zorgorganisatie die als partner is aangesloten bij de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB; Tranzo, Tilburg University) ofwel maximaal twee weken geplaatst zijn bij één van deze zorgaanbieders. Binnen de CZ-regio gaat het hierbij specifiek om de zorgorganisaties Amarant Groep, Zuidwester, Koraal, Tragel, Lunet Zorg en S&L Zorg. Als inclusiecriteria voor deelname is gesteld dat respondenten behoren tot de WLZ-doelgroep en een leeftijd van minimaal 18 jaar hebben. Personen met een verstandelijke beperking of hun verwanten/vertegenwoordigers werden benaderd voor deelname door medewerker(s) van het cliëntbemiddelingsbureau van de zorgorganisatie waar de betreffende cliënt op de wachtlijst stond of recent (in de afgelopen twee weken) was geplaatst. Wanneer mensen met een verstandelijke beperking zelf niet in staat waren tot een mondeling interview, werden hun verwanten/vertegenwoordigers benaderd voor deelname. De verwanten/vertegenwoordigers werden tevens geïnterviewd wanneer zij geen toestemming verleenden om hun verwant met een verstandelijke beperking te interviewen, maar in plaats daarvan aangaven dat zij zelf wilden deelnemen. De interviews werden afgenomen op een locatie naar keuze van de respondent en namen ongeveer 1 uur in beslag. Voor deze semigestructureerde interviews is een interviewgide opgesteld, die gebaseerd is op de kwaliteit van leven domeinen (Schallock, Keith, Verdugo, & Gomez, 2010). Ieder kwaliteit van leven domein is mondeling toegelicht en visueel gepresenteerd met behulp van pictogrammen conform de werkwijze bij afname van de Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS; van Loon, van Hove, Schallock & Claes, 2012). Daarnaast is open bevraagd hoe mensen tot een keuze zijn gekomen voor de betreffende zorgorganisatie, in welke mate zij bekend waren met deze en andere zorgorganisaties, hoe zij aan informatie zijn gekomen en welke informatie voor hen van belang is geweest bij het kiezen voor een zorgorganisatie.
- 2) Twee focusgroepen met medewerkers van cliëntbemiddelingsbureaus. Voor deelname aan deze focusgroepen zijn de medewerkers van de zorgorganisaties Amarant Groep, Zuidwester, Koraal, Tragel, Lunet Zorg en S&L Zorg benaderd. De rationale voor een focusgroep was gelegen in het feit dat een groepsomgeving deelnemers stimuleert om ervaringen te delen, wat naar verwachting resulteert in een rijke dataverzameling (Roller & Lavrakas, 2015). De eerste focusgroep is gehouden op een centrale locatie (Tilburg University), de tweede focusgroep vond op uitnodiging van één van de deelnemers en in afstemming met de overige deelnemers plaats bij een locatie van Zuidwester. Beide focusgroepen duurden ongeveer 2 uur. Voor beide focusgroepen is een interviewgide opgesteld. In de eerste focusgroep lag de focus met name op het in kaart brengen van het proces van aanmelding tot plaatsing. Daarnaast werd aan de deelnemers gevraagd om een rangorde (van 1 tot en met 8) aan te geven van de mate waarin ieder kwaliteit van leven domein een rol speelt bij het plaatsen van cliënten. Overleg met de stuurgroep van dit onderzoek leverde een aantal specifieke vragen op die zijn besproken in de tweede focusgroep. Tevens diende deze focusgroep ter verheldering van een aantal zaken zoals besproken in de eerste focusgroep.

## 2.2 Analyse

Geluidsopnames zijn getranscribeerd en kwalitatief geanalyseerd. De individuele interviews zijn door twee personen gecodeerd (ieder de helft), waarna een derde persoon deze codes steekproefsgewijs heeft gecontroleerd. Deze derde persoon heeft de codes vervolgens gecategoriseerd. Deze categorieën zijn door één van de codeurs nagelopen, waarna beide personen in overleg tot consensus zijn gekomen over de definitieve categorisering van de codes. De focusgroepen zijn door één persoon gecodeerd en gecategoriseerd, wat door een tweede persoon is gecontroleerd. Ook hier is in overleg tot consensus gekomen over de definitieve categorisering.

## 2.3 Respondenten

Aan de individuele interviews hebben 21 personen deelgenomen; voor een overzicht van de achtergrondgegevens van deze respondenten wordt verwezen naar tabel 1.

**Tabel 1.**

Achtergrondgegevens respondenten individuele interviews (N=21)

Respondent	Persoon met VB	2
	Persoon met VB + ouders	2
	Moeder	7
	Vader	2
	Broer / Zus	3
	Zwager	1
	Tante / Nicht	2
	Mentor	2
Geslacht	Vrouw	10
	Man	11
Leeftijd	18-25 jaar (1x 17 jaar)	9
	26-35 jaar	4
	26-45 jaar	1
	46-55 jaar	1
	56-65 jaar	6
Niveau VB	LVB	15
	MVB	4
	EMB	2
ZZP	ZZP3	4
	ZZP4	7
	ZZP5	4
	ZZP6	3
	ZZP7	2
	ZZP8	1
Plaatsingsstatus	Wachtlijst	16
	Geplaatst	5

In tabel 2 worden de achtergrondgegevens weergegeven van de deelnemers aan de beide focusgroepen.

**Tabel 2.**

Achtergrondgegevens respondenten focusgroepen (N=6)

Geslacht	Man	3
	Vrouw	3
Leeftijd	Gem. 54 jaar	(range 41 – 64 jaar)
Opleidingsniveau	HBO	5
	WO	1
Zorgorganisatie	Amarant Groep	1
	Lunet Zorg	1
	S&L Zorg	1
	Tragel	2
	Zuidwester	1
Aantal jaar werkervaring in VG	Gem. 34 jaar	(range 18 – 44 jaar)
Aantal jaar werkervaring in huidige functie	Gem. 13 jaar	(range 3 – 17 jaar)

## 3.Resultaten - Interviews

### I Aanleiding

Op de vraag wat de aanleiding is geweest om op zoek te gaan naar een (nieuwe) zorgaanbieder geven de respondenten de volgende redenen aan:

- **Begeleiding en/of structuur**

Respondenten geven aan behoefte te hebben aan meer begeleiding en/of structuur dan thuis, in een enkel geval veroorzaakt door een crisissituatie.

*“Waarom ik nu sowieso hier wil zijn is omdat ik weet dat ik sowieso op dit punt in mijn leven wat meer begeleiding nodig heb.”*

- **Zelfstandig wonen met begeleiding**

Voor respondenten is de wens om begeleid zelfstandig te wonen tevens aanleiding om contact op te nemen met een zorgaanbieder.

*“Ik wil zelfstandig wonen. Op mijn eigen wonen. Ik heb wel hulp nodig bij dingen. Koken en wassen kan ik al zelf. Maar betalen en verhuizen en giro's, dat moeten ze mij leren.”*

- **Zorg thuis wordt te zwaar**

Respondenten geven als aanleiding aan dat de zorg voor de persoon met een verstandelijke beperking thuis te zwaar voor hen wordt.

*“Hij is nu 17. Eigenlijk wordt de zorg toch steeds zwaarder omdat het nu een volwassen meneer is geworden. Hij is geen kind meer.”*

- **Preventief**

Een aantal respondenten zijn preventief op zoek gegaan naar een zorgorganisatie; ofwel uit voorzorg voor als zij zelf de zorg voor hun verwant met een verstandelijke beperking niet meer aankunnen, ofwel preventief voor het geval de situatie van hun verwant met een verstandelijke beperking zal verslechteren.

*“En toen heb ik dus aangegeven, samen in overleg natuurlijk met zijn neuroloog, dat het verstandiger was om het voor te zijn en hem ergens te brengen. Want indien hij die terugval erg krijgt, is daar misschien geen plaats. En waar brengen ze hem dan?”*

- **Woonlocatie dichterbij**

Een aantal respondenten geeft aan op zoek te zijn gegaan naar een (nieuwe) zorgorganisatie om dichterbij (een) belangrijke ander(en) te wonen, zoals verwanten of een geliefde.

*“Omdat mijn vader en moeder zijn overleden en anderhalf jaar geleden is mijn broer overleden. Dus ik heb niemand meer in [plaatsnaam] dan alleen mijn zus. Dan wil ik haar toch liever hier zodat ik wat meer bij haar kan zijn. En ik word natuurlijk ook ouder. Dus dan is het makkelijker voor mij om dichtbij bij haar te zijn.”*



- **Sociaal contact**

De behoefte aan contact met 'gelijkgestemden' en/of leeftijdsgenoten, en het voorkomen van ver-eenzaming wordt door respondenten genoemd als aanleiding.

*“Want hij heeft geen vriendjes en vriendinnetjes. Als hij begeleid gaat wonen, dan leert hij ook andere jongelui kennen. En als gevolg daarvan gaan ze samen dingen doen. Wat nu niet tot de mogelijkheden behoort. Want nu zit ie bij zijn vader of zijn moeder.”*

- **Onvrede met de huidige zorgorganisaties**

Voor respondenten is onvrede met de huidige zorgorganisatie waar hun verwant verblijft aanleiding voor de zoektocht naar een andere zorgorganisatie. Deze respondenten geven aan ontevreden te zijn met de organisatie zelf (bijv. onzekerheden door bezuinigingen, en onvrede met de infrastructuur), met het feit dat hun verwant in een groep woont waar hij/zij niet in past (bijv. vanwege niveau), of geven aan dat de huidige zorgorganisatie niet de juiste zorg biedt (bijv. niet de zorg die afgesproken is).

*“Zoon woont momenteel beschermd bij [naam zorgorganisatie]. Leeft in een kringetje en kan zich daardoor sociaal niet verder ontwikkelen. Zoon woont in een groep van 8 mensen. Moeder wil graag dat hij meer contacten met mensen maakt. Iedereen zit op zijn eigen kamer.”*

- **Gesprekken met anderen**

Voor een aantal respondenten geldt dat zij op zoek zijn gegaan naar een zorgorganisatie omdat anderen hen hierover aanspraken.

*“Ik had er wel eens van gehoord, maar nooit echt naar gekeken nog. Totdat we die neef spraken die er echt over ging vertellen. Dat was eigenlijk het moment dat ik zat te bedenken dat het tijd werd om in te gaan schrijven. Dat kwam precies op het goede moment.”*

## II Keuze

Op de open vraag hoe respondenten tot hun keuze zijn gekomen voor de betreffende zorgaanbieder noemen zij de volgende aspecten:

- **Fysieke locatie van de zorgorganisatie**

Respondenten geven aan dat de afstand ten opzichte van de woonplaats van verwanten en ten opzichte van de dagbesteding van belang waren in hun keuze. Ook de ligging van de locatie (in een rustige omgeving of in het centrum, en de bereikbaarheid) speelt een rol.

*“Ik vind het heel belangrijk dat ik centraal woon. Dat ik overal naartoe kan.”*

- **Aanbod binnen de zorgorganisatie**

Het woonaanbod wordt door respondenten als belangrijk genoemd in de keuze voor de betreffende zorgaanbieder. Het gaat hierbij om de mogelijkheid om in een eigen kamer / appartement te wonen, met een gemeenschappelijke ruimte. In materieel aspect gaat het o.a. om de omvang en nieuwstaat van de woning, en de beschikking hebben over een eigen keuken(tje) en badkamer.

Tevens wordt het aanbod aan dagbesteding en andere activiteiten genoemd, en faciliteiten van de zorgorganisatie (bijv. aanwezigheid van een lift en goede internetverbinding). De mogelijkheden tot contact met andere bewoners (binnen de groep of daarbuiten) wordt ook genoemd als reden voor de gemaakte keuze. De mogelijkheid tot wennen wordt tot slot ook vermeld door respondenten.

*“Bij [naam organisatie] hadden ze een eigen voordeur. En dan moesten ze verder lopen naar een neutraal terrein voordat ze in een gemeenschappelijke ruimte kwamen. Dat zou hem niet gaan worden, want zij kan niet beslissen van ‘ik ga vanuit mijn eigen voordeur daar naartoe’. Ze zou vereenzamen, daar denk ik.”*

- **Zorgorganisatie**

Respondenten noemen de goede naam en omvang (zowel groot- als kleinschalig) van de zorgorganisatie als reden voor hun keuze. Ook bekendheid met de organisatie, goede communicatie vanuit de zorgorganisatie en het feit dat de betreffende zorgorganisatie de gewenste zorg kan bieden worden genoemd. Tot slot geven respondenten aan dat de visie van de zorgorganisatie heeft meegeïmponeerd in hun keuze; jezelf mogen zijn en eigen keuzes mogen maken worden in dit kader genoemd.

*“Omdat bij het logeerhuis was het goed bevallen en bij de dagbesteding bevalt het goed.”*

- **Begeleiding**

Respondenten noemen de aanwezigheid van deskundige en empathische begeleiders die aansluiten op de zorgvraag (bijv. 1-op-1 begeleiding) als belangrijk voor hun keuze. Continuïteit van begeleiding, en de mogelijkheid tot 24-uurs begeleiding, worden tevens genoemd.

*“Dat klinkt raar misschien. Maar ik vind dat ze ook lief moeten zijn voor haar. Je kan duidelijk zijn en je moet ook duidelijk zijn. Maar je kan dat op verschillende manieren brengen. Lief, empathisch. Dat vind ik belangrijk. Ja, dat ze haar voor vol aan zien.”*

- **Groepssamenstelling**

De groepssamenstelling (al dan niet gevarieerd wat leeftijd en niveau betreft) speelt voor respondenten mee in hun keuze.

*“Dat er heel veel variatie in leeftijd is. Dat er zowel jongeren als ouderen daar zitten. Ik denk dat het voor [naam] heel belangrijk is om met meerdere leeftijdsgroepen samen te zijn.”*

- **Goed gevoel**

Een goed gevoel (in het algemeen) en fijne sfeer zijn voor respondenten van belang bij het maken van een keuze. Het gevoel van veiligheid van hun verwant met een verstandelijke beperking bij de betreffende zorgorganisatie speelt tevens mee in de keuze:

*“Dat gevoel dat ik dacht van ‘oké, hier zou ik het willen proberen met hem.’”*

- **Beschikbaarheid**

Voor een aantal respondenten is de beschikbaarheid van een plek doorslaggevend in hun keuze:

*“[naam zorgorganisatie] had geen plekken, en daar [naam zorgorganisatie] was toen een plek.”*

Een aantal respondenten geeft aan geen keuze te hebben ervaren. Hier worden de volgende redenen voor genoemd:

- **Gebrek aan alternatief**
  - Vanwege zorgbehoefte van de verwant met een verstandelijke beperking
  - Vanwege locatie
  - Afwijzing bij andere zorgorganisatie
- **Beschikbaarheid / gebrek aan doorstroom**
- **De keuze is gemaakt door anderen**
- **'Er in gerold' / geen bewuste keuze gemaakt**

*“Dat heeft ermee te maken met dat hij naar [regio] wil. Dus dan ben je beperkt door wat daar aan instellingen is. En ik moet eerlijk zeggen, ik ben eerst bij [naam zorgorganisatie] geweest en de andere is [naam zorgorganisatie]. [Naam zorgorganisatie] heeft hem wel goed bekeken maar toen toch gezegd van ‘gezien de intensiteit van de zorg die hij nodig heeft, en begeleiding. Hij heeft een hoge indicatie, gaan wij het niet doen. (...) Maar [naam zorgorganisatie] heeft hem gelijk afgewezen. En [naam zorgorganisatie] heeft hem op gesprek laten komen. (...) En doordat zij hem ontmoet hebben en gesproken hebben, waren bijna alle deelnemers van dat gesprek om, om hem wel een plek te geven in [naam zorgorganisatie] en hem daar een kans te geven.”*

### III Informatie

Respondenten geven aan dat zij op verschillende manieren informatie over zorgorganisaties hebben verkregen:

- **Internet**
- **Telefonisch contact**
- **Bezoek aan organisatie**
- **Thuisbezoek door organisatie**
- **(Para)medisch circuit (arts verstandelijke gehandicapten, maatschappelijk werk, tandarts)**
- **School**
- **Zorgcoördinator van MEE**
- **Sociaal netwerk / viavia over zorgorganisatie gehoord**
- **Mensen die bij de betreffende organisatie werken of hier zelf een verwant hebben wonen**
- **(Eigen) werk**
- **Eerder ontvangen zorg bij betreffende organisatie**
- **Andere zorgorganisatie**

Een aantal respondenten geeft aan niet tevreden te zijn met het informatieaanbod (“er is weinig te vinden”) en de wijze waarop de informatie hen bereikt (“je moet er zelf constant achteraan zitten”)

### IV Kwaliteit van leven domeinen

- **Persoonlijke ontwikkeling**

De respondenten verschillen in het belang dat zij toekennen aan het domein persoonlijke ontwikkeling. Een deel van de respondenten geeft aan dit niet van belang te vinden gezien het niveau van functioneren van de persoon met een verstandelijke beperking:

*“Omdat hij heel erg in zijn eigen wereldje leeft. (...) Hij zit nu aan zijn top qua leren. (...) Mijn grootste doel is alleen te zorgen dat hij zich happy voelt.”* Persoonlijke ontwikkeling heeft voor hen geen rol gespeeld in de keuze voor een zorgaanbieder.

Een ander deel van de respondenten vindt persoonlijke ontwikkeling van de persoon met een verstandelijke beperking wel belangrijk, en geeft hiervoor als reden: het vergroten van de eigenwaarde, van het zelfvertrouwen, en de zelfstandigheid (ook met het oog op de toekomst na overlijden van ouders) van de cliënt. Daarnaast merken zij op het handhaven van de huidige situatie, en het leren van nieuwe dingen van belang te vinden. Zoals verwoordt door een respondent: *“omdat dat het de basis van haar functioneren is, iedere dag. En ook de mate van onafhankelijkheid bepaalt.”*

Om tot persoonlijke ontwikkeling te komen noemen respondenten de volgende zaken:

- Aanbod van activiteiten / werk
- Ondersteuning / 24 uur zorg
- Leren om (meer) zelfstandig te zijn (bijv. zelfstandig wonen, of het leren van dagelijkse routine)
- Sociaal contact
- Uitdaging en ruimte om te kunnen leren
- Aansluiten bij waar de persoon met een verstandelijke beperking goed in is

Voor een deel van de respondenten heeft dit domein daadwerkelijk een rol gespeeld in hun keuze voor een zorgaanbieder, bijvoorbeeld vanwege het opstellen van leerdoelen, de mogelijkheid om zelf te koken en het kunnen uitvoeren van activiteiten. Voor een aantal andere respondenten heeft persoonlijke ontwikkeling echter geen rol gespeeld *“omdat iedere zorgorganisatie dat kan bieden, toevalligerwijs is dat nu [naam zorgorganisatie].”*

#### • **Zelfbepaling**

Zelfbepaling wordt door een deel van de respondenten niet van belang gevonden *“omdat dat er helemaal niet in zit”*, en heeft geen rol gespeeld in de keuze voor een zorgaanbieder. Andere respondenten vinden dit domein van belang, echter *“rekening houdend met hoe de realiteit is”*. Zelfbepaling wordt door hen belangrijk gevonden voor de eigenwaarde, zelfredzaamheid, zelfontplooiing, zelfvertrouwen en vrijheid van de persoon met een beperking. Ook het feit dat iedereen *“een eigen individu is [met] een eigen mening”* wordt genoemd. Het mogelijk maken en stimuleren van zelfbepaling kan volgens de respondenten worden ondersteund door:

- Keuzes maken (keuzes mogen maken, leren om keuzes te maken, aanbod van keuzemogelijkheden)
- Zelf dingen laten doen
- Eigen regie hebben
- Uitgaan van mogelijkheden
- Contact onderhouden met familie

Een deel van de respondenten geeft aan dat zelfbepaling een rol heeft gespeeld in de keuze voor een zorgaanbieder, met name vanwege een vertrouwen in het feit dat hierbinnen de zorgorganisatie ruimte voor is.

#### • **Interpersoonlijke relaties**

Alle respondenten geven aan interpersoonlijke relaties van belang te vinden voor de persoon met een verstandelijke beperking. Interpersoonlijke relaties worden belangrijk gevonden voor de hulp en/of steun, emotionele veiligheid en gezelligheid die zij de cliënt kunnen bieden: *“want zonder familie en vrienden kom ik denk ik niet zo ver.”* Dit domein wordt daarnaast belangrijk geacht voor het functioneren en de ontwikkeling van de persoon met een verstandelijke beperking:

*“Ik vind het belangrijk dat hij sociale contacten krijgt en vrienden maakt met mensen van hetzelfde niveau. Want dan zit hij lekker in zijn vel. (...) Anders blijft hij een einzelgänger en leeft hij in zijn eigen wereld. Zo leert hij zich niet verder te ontwikkelen.”*

Om tot interpersoonlijke contacten te komen worden de volgende zaken genoemd:

- Contact met familie en vrienden
- Mogelijkheid tot sociale contacten
- Samen activiteiten ondernemen / werken

Respondenten geven aan dat zorgorganisaties hier een rol in kunnen spelen door contact met familieleden te leggen en hen een rol te geven, en door de persoon met een verstandelijke beperking te ondersteunen in het aangaan en onderhouden van sociale contacten.

*R: “Ze kunnen wel meehelpen dat de familie en vrienden hem kunnen blijven bezoeken. En dat mag ook daar, want ouderparticipatie is erg gewenst. Het zou zelfs zo zijn dat ik hem 's avonds daar in bed leg als ik dat zou willen.”*

*I: “Was dat voor u een reden om voor [naam zorgorganisatie] te kiezen?”*

*R: “Het geeft me wel een stuk rust voor als het zover is dat er een plaatsing komt, dat ik nog wel betrokken kan zijn bij hem. Dus dat ik wel vrij ben om daar naar binnen en naar buiten te lopen op het moment dat ik dat fijn vind. Of als hij er behoefte aan heeft. Dat er niet gezegd wordt van ‘na 8 uur kan er niet’, zo iets.”*

Interpersoonlijke relaties hebben in zoverre een rol gespeeld in de keuze voor een zorgaanbieder, dat respondenten hebben gekozen voor een zorgorganisatie waar men al mensen kent, of voor een locatie in de buurt bij familie en vrienden. Ook de mogelijkheid van begeleid wonen en ruimte voor sociale contacten heeft meegespeeld. Voor een aantal respondenten hebben interpersoonlijke relaties echter geen enkele rol gespeeld in de keuze voor een zorgaanbieder.

#### • **Sociale inclusie**

Respondenten geven aan dit vanuit hun eigen perspectief van belang te vinden, maar het voor de cliënt niet zo belangrijk te vinden, of enkel binnen de zorgorganisatie:

*“(...) Maar echt meedoen aan maatschappelijk leven buiten de woning, nee. (...) Ze vindt het wel leuk om te dansen of als er een activiteit is met muziek. (...) Dus als er een disco is, dan gaat ze dansen. Maar dat is niet buiten de instelling.”*

Sociale inclusie wordt binnen deze kaders met name van belang geacht om de cliënt zich goed te laten voelen, voor diens ontplooiing en voor het opbouwen van een netwerk binnen de zorgorganisatie (ter voorkoming van sociaal isolement of vanwege afwezigheid van familieleden binnen de zorgorganisatie). De volgende zaken kunnen volgens hen bijdragen aan sociale inclusie:

- Uitstapjes
- Ondersteuning in / stimulans tot activiteiten
- Contact met familie
- Aanbod aan activiteiten

Respondenten geven aan dat zorgorganisaties hieraan zouden kunnen bijdragen, maar dat dit voor hen geen rol heeft gespeeld in hun keuze. Een aantal van hen geeft aan dat sociale inclusie voor hen enkel een rol heeft gespeeld in het aanbod aan activiteiten en in de keuze voor begeleid wonen:

*“Het is de bedoeling dat [naam zorgorganisatie] haar gewoon meeneemt als er een keer een terrasje gepakt wordt. Een keer uit eten. Dat gaat [naam zorgorganisatie] gewoon doen. Dat vind ik belangrijk. (...) Omdat ze dan meer van de wereld ziet. Van de omgeving, van het leven.”*

#### • **Rechten**

Respondenten vinden rechten voor mensen met een verstandelijke beperking met name belangrijk vanuit hun eigen perspectief, en binnen bepaalde grenzen *“Je kunt hem niet alle rechten geven als*

*andere mensen. Dat gaat niet. Hij kan niet alles.*” Respondenten geven aan rechten van belang te vinden voor het volwaardig meetellen in de samenleving en omdat rechten bescherming bieden. Zij vinden de volgende zaken hierbij van belang:

- Een eigen plek
- Eigen bezittingen hebben
- Respect / acceptatie
- De cliënt als mens zien
- Een eigen mening mogen hebben
- Ondersteuning in het uitoefenen van rechten
- Zelf mogen beslissen
- Recht op een relatie
- Recht op een hobby

Zorgorganisaties kunnen een rol spelen in er op toezien dat cliënten gebruik kunnen maken van hun rechten. Voor een deel van de respondenten heeft het domein rechten een rol gespeeld in de mate van ervaren zelfstandigheid binnen een organisatie, en de visie van een zorgorganisatie “[naam zorgorganisatie] kan bepaalde rechten bevorderen.” Het mogen houden van een huisdier is ook genoemd. Voor een ander deel van de respondenten hebben rechten geen rol gespeeld in hun keuze omdat men dit vanzelfsprekend vindt voor iedere organisatie.

#### • **Emotioneel welbevinden**

Emotioneel welbevinden wordt door alle respondenten als belangrijk ervaren, vanwege de invloed op het zelfvertrouwen, het zichzelf kunnen zijn, het zich goed voelen en het meer / beter functioneren van de cliënt:

*“Dus als mijn broer goed in zijn vel zit, dan heeft hij ook heel veel zelfvertrouwen. Dan weet hij ook op een goede manier over te brengen wat hij wil. Niet op een dram. (...) Hij spreekt in feite ‘mwa mwa mwa mwa mwa’. Maar als hij zich goed voelt, dan doet hij zijn mond open en hoor je wat hij zegt. (...) Terwijl als hij zich niet goed voelt, zal hij ook niets vragen. Als hij zich niet goed voelt, dan kun je bij wijze van spreken hem om zijn hoofd slaan, dan zal hij niet au zeggen. Dus het is voor ons ook heel belangrijk dat je bepaalde symptomen bij hem opvangt. (...) Hij moet zich open kunnen stellen voor alles en iedereen. Dat doet hij als hij zich goed voelt. Dus dat is eigenlijk heel belangrijk voor hem. En ook voor ons en ook voor als hij op [naam locatie] zit. En daar geven ze hem ook de kans voor. Omdat ze daar ook meer tijd voor hem hebben.”*

Zaken die belangrijk worden gevonden voor het emotioneel welbevinden van de persoon met een beperking zijn:

- (Emotionele) veiligheid
- Activiteiten
- Ruimte voor ontwikkeling
- Begeleiding (voldoende tijd, steun, beschikbaarheid van een vertrouwd persoon)
- Een eigen plek

Respondenten denken en/of hopen dat de zorgorganisatie hieraan kan bijdragen. Het heeft voor hen allemaal een rol gespeeld in de keuze voor een zorgorganisatie (aanbod activiteiten en een eigen plek), en voor een locatie in het bijzonder:

*“Ik heb er alle vertrouwen in dat de er professionele begeleiding is en dat ze dat kunnen. (...) Het gaat om de mensen die het daar doen, niet [naam zorgorganisatie] of [naam zorgorganisatie].”*

#### • **Fysiek welbevinden**

Vanuit hun eigen perspectief vinden de respondenten fysiek welbevinden van belang; volgens hen vinden cliënten zelf dit domein minder belangrijk:

*“Dit zal zij zelf niet als belangrijk ervaren (...) ik vind dit van enorm belang. Dus overgewicht tegengaan om maar een voorbeeld te noemen. Te zorgen dat ze of fietst of gaat wandelen. Gevarieerd eten in plaats van dit soort dingetjes [wijst op afbeelding frituurpan]. Dat is enorm belangrijk. Zwemmen dat gaat nooit lukken. Maar we proberen haar zo actief mogelijk te houden.”*

Respondenten vinden fysiek welbevinden van belang voor de gezondheid van de persoon met een beperking en voor het zich goed voelen. Om hieraan bij te dragen worden de volgende zaken genoemd:

- Voeding
- Lichamelijke beweging

Voor een deel van hen heeft het een rol gespeeld in hun keuze, vanwege het aanbod in gezonde voeding, fysiotherapie en mogelijkheden tot lichamelijke beweging onder begeleiding. Voor een ander deel van de respondenten heeft dit domein geen rol gespeeld omdat zij het bijvoorbeeld vanzelfsprekend vinden dat een zorgorganisatie hier aandacht aan besteed of omdat zij dit een persoonlijke verantwoordelijkheid vinden:

*“Dat heeft eigenlijk niet meegespeeld. Omdat ik er vanuit ga dat alle instellingen bezig zijn met gezond eten en bewegen.”*

- **Materieel welbevinden**

Materieel welbevinden wordt van belang gevonden vanwege de bijdrage aan gevoelens van eigenwaarde (bezittingen) en het belang zelf iets te kunnen kopen:

*“Het hebben van een woning waarin hij zit, vindt hij belangrijk. Waar hij zijn eigen ruimte heeft, waar hij zich thuis voelt, waar hij zich veilig voelt. Waar hij zijn spulletjes heeft zoals zijn computer. Een tv.”*

Om te komen tot materieel welbevinden worden de volgende zaken genoemd:

- Werk / dagbesteding
- Persoonlijke bezittingen
- Bezittingen van emotionele waarde
- (Voldoende) geld hebben

Materieel welbevinden speelde een rol in de keuze voor een zorgorganisatie vanwege de mogelijkheid om persoonlijke bezittingen mee te nemen / zelf de kamer in te kunnen richten, en het aanbod aan werk / dagbesteding:

*“Wij kunnen zijn kamer inrichten. (...) En zo dat hij toch iets van zijn eigen heeft. (...) Dat vindt hij heerlijk. Want een kastje wat hij op zijn kamer heeft, is nog van thuis. Dus daar hecht hij waarde aan.”*

Voor een deel van de respondenten heeft dit domein niet meegespeeld, wederom vanwege de veronderstelde vanzelfsprekendheid dat iedere organisatie hier ruimte toe biedt of omdat zij dit onder de persoonlijke verantwoordelijkheid vinden vallen.

## Resultaten – deel 2

In beide focusgroepen met cliëntbemiddelaars is nader ingegaan op de procedure zorgbemiddeling en de wijze waarop vraag en aanbod op elkaar worden afgestemd. In de navolgende bespreking van de resultaten afkomstig uit deze focusgroepen worden de cliëntbemiddelaars aangeduid met de term respondenten.

- **Eerste contact**

Respondenten geven aan dat een zorgvraag hen bereikt via ofwel de persoon met een verstandelijke beperking en/of diens verwant(en)/wettelijk vertegenwoordiger(s) ofwel via verwijzing / derden. Verwijzingen komen vanuit huidige ambulante ondersteuning of logeerfaciliteit, collega zorgorganisaties, het zorgkantoor, zorgverzekeraar (contract), MEE of een onafhankelijke cliënt ondersteuner legt het eerste contact.

Als redenen waarom mensen met een zorgvraag contact opnemen met hun zorgorganisatie, noemen respondenten dat dit afhankelijk is van de complexiteit van de hulpvraag (niet alle organisaties kunnen iedere vorm van zorg en ondersteuning bieden), logistieke redenen (zoals (al dan niet) in de buurt van de woonplaats van de ouders / het sociale netwerk of ervaren beperkingen).

Bij alle zorgorganisaties zoals vertegenwoordigd in de focusgroepen is een standaard procedure zorgbemiddeling aanwezig, de mate waarin door de cliëntbemiddelaars gebruik wordt gemaakt van en/of wordt vastgehouden aan deze procedure verschilt per persoon en zorgvraag.

Het eerste fysieke contact verschilt per organisatie; dit kan zijn bij de cliënt thuis, bij de organisatie, of op een locatie naar keuze van de cliënt / verwant. Eén organisatie zet ervaringsdeskundigen in bij een rondleiding bij de organisatie.

- **Informatiebehoeften**

De mate waarin mensen die contact opnemen met een zorgvraag geïnformeerd zijn en hun behoeften aan informatie wisselen sterk. Hierbij speelt mee of contact wordt opgenomen ter oriëntatie of in een crisissituatie. Over het algemeen bestaat behoefte aan informatie over beschikbaarheid van een plek en/of het bestaan van een wachtlijst, mogelijkheden tot groepswonen of juist individueel wonen / een eigen appartement, afmetingen van de woonruimte en eigen badkamer.

De wijze waarop mensen worden geïnformeerd en de inhoudelijke informatie zelf wordt zo veel mogelijk afgestemd op de vraag. Respondenten hebben om deze reden over het algemeen een voorkeur voor mondelinge informatieoverdracht en voor 'beleving'. Bij een aantal zorgorganisaties is informatie 'easy-read' beschikbaar, of wordt geëxperimenteerd met andere vormen van informatievoorziening zoals een 'experience room' of een 360 graden video van een woning.

Respondenten hebben op hun beurt demografische gegevens, en de indicatie (op basis van recente psychodiagnostiek en behandelplan) nodig van de persoon met een verstandelijke beperking, evenals de termijn waarop iemand geplaatst zou willen worden. Daarnaast geven ze aan informatie over het netwerk van de persoon van belang te achten, en informatie over de andere bewoners waar een cliënt (mogelijk) geplaatst gaat worden. Vanzelfsprekend worden ook specifieke woonwensen uitgevraagd, zoals voorkeur voor groepswonen of individueel wonen, en het bestaan van een mogelijke voorkeurslocatie.



- **Afstemming vraag en aanbod**

De procedure rondom de zorgbemiddeling is bij alle deelnemende zorgorganisaties per fase vastgelegd in een stappenplan. De taakomschrijving van de cliëntbemiddelaar binnen deze procedure verschilt per organisatie. Op basis van de verzamelde informatie, de eigen inschatting en ervaring, formuleren sommige respondenten zelf een aanbod, terwijl andere respondenten in deze fase een specifieke zorgbemiddelaar of plaatsingscommissie inschakelen (al dan niet met specifieke rol van de gedragsdeskundige). De rol van begeleiders verschilt eveneens per organisatie; in sommige organisaties spelen zij een geringe rol in de plaatsing van een cliënt, terwijl in andere organisaties begeleiders betrokken zijn bij het intakegesprek vanwege hun kennis van het primaire proces.

Respondenten geven aan dat zij niet altijd volledig kunnen voldoen aan de wensen van de persoon met een beperking en/of verwanten. Dit heeft in de meeste gevallen te maken met het niet kunnen voldoen aan de wens tot eigen voorzieningen (keuken, badkamer), het niet kunnen bieden van de juiste zorg en ondersteuning voor de zorgvraag en een ontoereikend aantal plaatsen (grotere vraag dan aanbod). Goed verwachtingsmanagement wordt hierbij door de respondenten als belangrijk gezien, met name over de termijn waarop plaatsing mogelijk zou kunnen zijn.

Op de vraag vanuit de stuurgroep welke wensen de respondenten hebben om tot betere afstemming tussen vraag en aanbod te komen, zonder rekening te houden met (bestaande) beperkingen, worden de volgende wensen aangegeven:

- Periode van 3 maanden om op proef te wonen
- Appartementen met eigen badkamer
- Logeermogelijkheden:
  - Uitbreiding in logeerplekken
  - Mogelijkheid tot logeren zonder risico op verlies van logeerplek wanneer een reguliere woonplek voor een andere cliënt moet worden ingevuld
  - Logeren voor personen van 18+
- Mogelijkheid tot samenwonen met een partner zonder indicatie
- 24-uurs voorziening voor moeder, kind en eventueel partner
- Mogelijkheid tot meer verlot zonder uit zorg te moeten
- Afspraken tussen zorgkantoor en woningbouwverenigingen om cliënten te laten doorstromen naar zelfstandigheid met zorg
- De mogelijkheid tot doorgroeien binnen de eigen zorgorganisatie met behoud van sociaal netwerk en werk.

- **Rol van kwaliteit van leven domeinen**

Aan respondenten is gevraagd om de 8 kwaliteit van leven domeinen te ordenen naar belangrijkheid in de plaatsing van cliënten, waarbij 1 voor 'het meest belangrijk' staat en 8 voor 'het minst belangrijk'. In onderstaande tabel 3 worden de gemiddelde scores en range van gegeven scores weergegeven:

**Tabel 3.**

Weergave toegekende scores op kwaliteit van leven domeinen (waarbij score 1 'meest belangrijk' en score 8 'minst belangrijk')

	Gemiddelde score	Range toegekende scores
Persoonlijke ontwikkeling	3	1-5
Zelfbepaling	2	1-3
Interpersoonlijke relaties	4,9	4-7
Sociale inclusie	4,9	5-7
Rechten	2	1-4
Emotioneel welbevinden	2,5	1-4
Fysiek welbevinden	6,2	4-7
Materieel welbevinden	7,6	6-8

Op basis van de gemiddelde scores worden de domeinen persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, rechten, en emotioneel welbevinden door de respondenten als meest belangrijk gezien. De domeinen interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, fysiek welbevinden en materieel welbevinden worden als relatief minder belangrijk beoordeeld. Uit de interviews spreekt dat mensen met een verstandelijke beperking en/of verwanten meer belang hechten aan de kwaliteit van leven domeinen interpersoonlijke relaties en materieel welbevinden. Op verzoek van de stuurgroep is deze bevinding teruggekoppeld aan de cliëntbemiddelaars in de tweede focusgroep. Zij geven aan dat materieel welbevinden voor hen zo vanzelfsprekend is dat dit geen expliciet hoge score nodig heeft. Wat interpersoonlijke relaties betreft wordt aangegeven dat dit een domein is waarvan het belang moet worden afgestemd per cliënt.

## Conclusie & discussie

In deze kwalitatieve studie is geëxploreerd wat mensen met een verstandelijke beperking en/of hun v verwanten van belang vinden in de keuze voor een zorgaanbieder en in hoeverre deze keuze is gerelateerd aan één of meerdere kwaliteit van leven domeinen. Zij benoemen de volgende aspecten in hun keuze voor een zorgaanbieder:

- Fysieke locatie: locatie ten opzichte van verwanten, ten opzichte van de dagbesteding en de ligging van de organisatie.
- Aanbod: een eigen kamer met eigen badkamer / keukentje en gemeenschappelijke ruimte in nieuwstaat, het aanbod aan activiteiten, de mogelijkheid tot het opdoen van sociale contacten en de mogelijkheid tot wennen.
- Zorgorganisatie: goede naam en omvang van de organisatie, bekendheid met de organisatie, goede communicatie en visie van de organisatie, en het bieden van de gewenste zorg.
- Begeleiding: deskundige en empathische begeleiding, 24-uurs begeleiding, en continuïteit van begeleiding.
- Groepssamenstelling: al dan niet gevarieerd in leeftijd en niveau van functioneren.
- Goed gevoel: fijne sfeer en veiligheid.
- Beschikbaarheid van plaats.
- Geen keuze ervaren: gebrek aan alternatief, geen doorstroom, keuze gemaakt door anderen, geen bewuste keuze gemaakt.

Wat de rol van kwaliteit van leven domeinen betreft geven alle respondenten (dat wil zeggen mensen met een verstandelijke beperking en/of hun verwanten) aan de domeinen emotioneel welbevinden en interpersoonlijke relaties van belang te vinden. Het domein emotioneel welbevinden heeft tevens voor hen allemaal een rol gespeeld in hun keuze voor een zorgaanbieder. Het belang wat gehecht wordt aan de overige kwaliteit van leven domeinen varieert. Daarnaast laten de interviews zien dat mensen met een verstandelijke beperking en/of hun verwanten meerdere zaken van belang vinden in hun keuze voor een zorgaanbieder. Echter, zaken die van belang worden gevonden spelen niet altijd daadwerkelijk een rol bij de daadwerkelijke keuze. Analyse toont aan dat dit te maken heeft met het feit dat wat men van belang acht 1) als vanzelfsprekend wordt ervaren (iedere zorgorganisatie zal dit aanbieden), 2) als een persoonlijke verantwoordelijkheid wordt gezien en niet als een verantwoordelijkheid van de organisatie en 3) niet voor de betreffende, individuele cliënt geldt vanwege diens niveau van functioneren. Daarnaast is het zeer wel mogelijk dat de (urgentie van de) zorgvraag maakt dat zaken die van belang worden gevonden ondergeschikt raken aan een praktisch aspect als beschikbaarheid. Omdat in dit onderzoek echter geen informatie is verzameld over de urgentie van de zorgvraag zouden uitspraken hierover nader onderzoek vereisen. Ook uitspraken over een (mogelijk) onderscheid tussen indicatoren voor plaatsing en het aanbod vanuit zorgorganisaties vraagt nader onderzoek.

Een aantal aspecten die voor mensen met een verstandelijke beperking en/of hun verwanten in deze studie een rol spelen in hun keuze voor een zorgaanbieder in de langdurige zorg komen overeen met de internationale literatuur over keuzeprocessen in de curatieve gezondheidszorg: afstand tot of locatie van de zorgaanbieder en positieve eerdere ervaringen met de betreffende zorgaanbieder (Victoor et al., 2012). Daarnaast speelt vertrouwen in de professionele deskundigheid een rol; in de langdurige zorg is dit gerelateerd aan empathie, in de curatieve gezondheidszorg betreft het vertrouwen in medisch handelen.

Keuzeprocessen veronderstellen een rationeel proces waarbij mensen een weloverwogen en geïnformeerde keuze maken. Van der Meij en collega's (2009) beschrijven dat ouders / vertegenwoordigers van kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking aangeven met name behoefte te hebben aan informatie over de deskundigheid van het personeel, het nakomen van zorgafspraken en het zich veilig voelen van cliënten. Clientbemiddelaars spelen een voorname rol in de verschaffing van informatie aan belangstellenden. In de focusgroepen geven zij zelf aan op basis van verzamelde informatie, ervaring en inzicht de belangstellende op maat van informatie te kunnen voorzien. Een voorbeeld van het op maat voorzien van belangstellenden van informatie komt in dit onderzoek naar voren rondom het kwaliteit van leven domein interpersoonlijke relaties; hoewel dit domein door alle mensen met een verstandelijke beperking en/of verwanten als belangrijk wordt genoemd, spelen interpersoonlijke relaties niet voor hen allemaal een rol in de keuze voor een zorgaanbieder. De cliëntbemiddelaars op hun beurt geven aan dat het belang van dit domein in de plaatsing wordt afgestemd op de individuele cliënt.

Informatie die mensen vooraf wensen verschilt echter van de informatie waarop ze uiteindelijk hun keuze baseren (Epstein, 2000). Ook in dit onderzoek geven de cliëntbemiddelaars aan dat belangstellenden met name informatie wensen over beschikbaarheid, en het aanbod van een zorgorganisatie in termen van eigen kamer en badkamer. Uit de interviews met mensen met een beperking en/of hun verwanten blijken deze aspecten inderdaad een rol te spelen in de keuze voor een zorgaanbieder, echter aangevuld met subjectievere informatie over sfeer, en deskundige en empathische begeleiding. Van der Meij en collega's maken in dit verband onderscheid tussen praktische informatie en kwaliteitsinformatie (2009). Ook de cliëntbemiddelaars geven aan veel belang te hechten aan 'beleving en ervaring' van de zorgorganisatie en/of de specifieke woonlocatie in aanvulling op schriftelijke informatie, bij een aantal van hen hebben begeleiders bijvoorbeeld ook een rol in de procedure rondom plaatsing.

Het hebben van een (theoretische) keuze is niet synoniem aan het actief (kunnen) uitoefenen van die keuze (Robertson & Burge, 2011). De 'keuze' voor een zorgaanbieder wordt bijvoorbeeld niet altijd ervaren als een keuze, aldus mensen met een verstandelijke beperking en/of hun verwanten in dit onderzoek, bijvoorbeeld door gebrek aan een (geschikt geacht) alternatief. Onderzoek in de gezondheidszorg toont aan dat goed opgeleide patiënten het meeste baat hebben bij keuze, terwijl mensen met een minder goede opleiding hier ondersteuning bij nodig hebben. De experimenten Persoonsvolgende zorg zijn een voorbeeld van het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking om die zorg te kiezen die het beste past bij hun wensen en behoeften. De website [www.ikzoekmijnzorg.org](http://www.ikzoekmijnzorg.org) biedt mensen met een beperking bijvoorbeeld ondersteuning in het verduidelijken wat zij van belang vinden bij ondersteuning in hun zorgvraag. Het Nivel onderzocht een visuele zorgroute als manier om keuze-informatie over de gezondheidszorg te presenteren, en concludeert dat deze methode patiënten mogelijk stimuleert tot het maken van een gefundeerde keuze voor een zorgaanbieder (Ruijter, Hendriks, Malanda, & de Boer, D., 2017)

Er dienen een aantal kanttekeningen geplaatst te worden bij dit explorerende onderzoek. In eerste instantie was de doelstelling om mensen met een verstandelijke beperking zelf te interviewen over hun keuze voor een zorgaanbieder. Enkel wanneer zij zelf niet in staat zouden zijn tot een mondeling interview zouden hun verwanten / wettelijk vertegenwoordigers worden benaderd om namens hen deel te nemen aan het interview. Bij het benaderen van mogelijke deelnemers aan dit onderzoek bleek echter dat (met name) de verwanten / wettelijk vertegenwoordigers in gesprek wilden over de overwegingen bij het maken van een keuze voor een zorgaanbieder. Er hebben slechts twee mensen met een beperking deelgenomen aan het onderzoek, en nog eens twee mensen met een beperking samen met hun ouder(s). Gezien dit beperkte aantal kunnen we vanwege het risico op herleidbaarheid van de data (Ethical Review Board, Tilburg University) geen onderscheid maken tussen mensen met een beperking en verwanten /

vertegenwoordigers in de presentatie van de resultaten. Daarnaast was dit onderzoek expliciet exploratief van aard en kunnen bevindingen niet zonder meer gegeneraliseerd worden. Tot slot, het kwaliteit van leven domein sociale inclusie wordt door de respondenten opgevat als (mogelijkheden tot) sociale relaties. Het is de onduidelijk of dit domein expliciet nadere uitleg verdient in aanvulling op de beschrijving vanuit de POS, of dat maatschappelijke inclusie voor hen daadwerkelijk geen rol speelt.

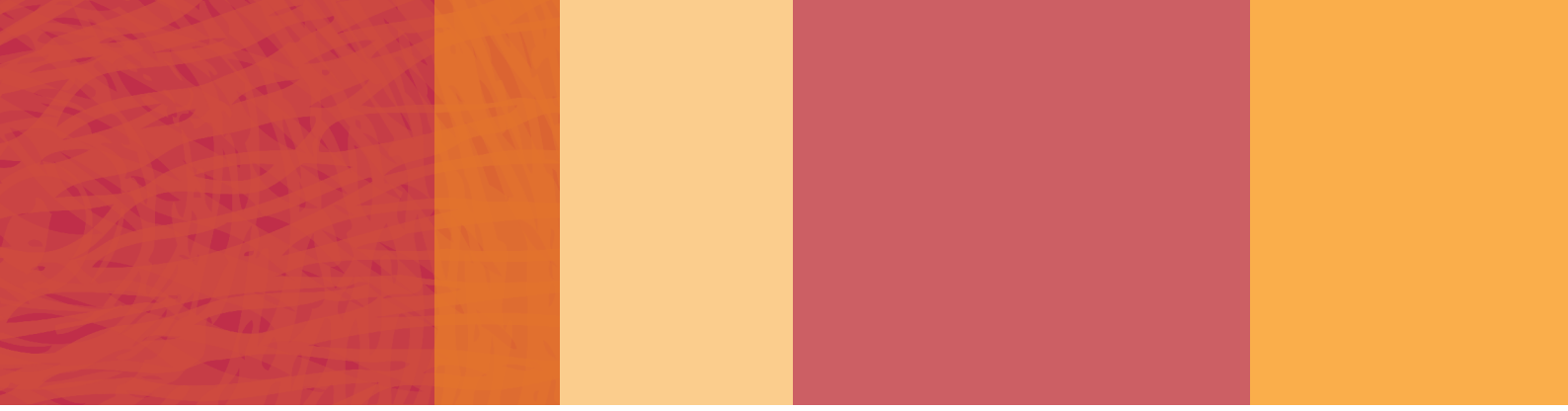
Concluderend: de afstemming tussen vraag en aanbod is een proces op maat; wat voor de één van belang is, is dat voor de ander niet, en wat in het algemeen van belang wordt gevonden hoeft in de uiteindelijke keuze geen rol te spelen. Het speelveld van wensen is bovendien niet eindeloos, zo spelen ook wettelijke en logistieke kaders een rol. Het is echter zaak om binnen die kaders tot een zo goed mogelijk passende afstemming te komen voor een doelgroep die levenslang en levensbreed recht heeft op passende zorg en ondersteuning.

## Referenties

- Buntinx, W.H.E., & Schalock, R.L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 283–294.
- Epstein, A.M. (2000). Public release of performance data: A progress report from the front. *JAMA*, 283, 1884-1886.
- Hibbard, J., Slovic, P., & Jewett, J. (1997). Informing Consumer Decisions in Health Care: Implications from Decision-Making *Research. Milbank Q*, 75, 395-414.
- Ieder(in) (2014). Leven is wonen. *Rapportage van 60 interviews met mensen met een beperking, chronische ziekte of psychische aandoening over hun woonsituatie*.
- Moser, A., Korstjens, I., van der Weijden, T., & Tange, H. (2010). Themes affecting health-care consumers' choice of a hospital for elective surgery when receiving web0based comparative consumer information. *Patient Educ Couns*, 78, 365-371.
- Nieboer, A.P., Cramm, J.M., van der Meij, B., & Huijsman, R. (2011). Choice processes and satisfaction with care according to parents of children and young adults with intellectual disability in the Netherlands. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36, 127-136.
- Robertson, R., & Burge, P. (2011). The impact of patient choice of provider on equity: analysis of a patient survey. *J Health Serv Res Policy*, 16, 22-28.
- Roller, M.R., & Lavrakas, P.J. (2015). *Applied qualitative research design*. New York: The Guilford Press.
- Ruijter, L., Hendriks, M., Malanda, U., & de Boer, D. (2017). *Visuele zorgroute als manier om keuze-informatie over de zorg te presenteren*. Utrecht: Nivel.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., & Gomez, L. E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Quality of life: Theory and implementation*. pp. 17–32. New York: Sage.
- United Nations (UN) (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. UN: Geneva.
- van der Meij, B., Huijsman, R., & Nieboer, A.P. (2009). Informatiebehoefte van ouders/vertegenwoordigers van kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking bij het kiezen voor een zorgaanbieder. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 3, 151-164.
- Van Gennep, A.T.G. (2009). Verstandelijke beperkingen als sociaal probleem: Kansen of bedreigingen van het burgerschapsparadigma? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 2, 101-124.
- van Loon, van Hove, Schalock & Claes (2012). *Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal: Schaal voor de beoordeling van de individuele kwaliteit van bestaan*. Stichting Arduin en Universiteit Gent.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707–717.

Victoor, A., Delnoij, D.M.J., Friele, R.D., & Rademakers, J.D.J.M. (2012). Determinants of patient choice of healthcare providers: a scoping review. *MBC Health Services Research*, 12, 272.



**CZFONDS**

TILBURG  UNIVERSITY

