

ZORGNETWERKEN VAN KWETSBARE OUDEREN

Onderzoeksrapportage voor hulpverleners,
onderzoekers en (beleids)medewerkers
in de ouderenzorg



Ilse Zwart-Oldé
Marianne Jacobs
Marjolein Broese van Groenou

Zorgnetwerken van Kwetsbare Ouderen

Onderzoeksrapportage voor hulpverleners, onderzoekers en
(beleids)medewerkers in de ouderenzorg

Auteurs:

Ilse Zwart-Olde

Marianne Jacobs

Marjolein Broese van Groenou

Met medewerking van: Dorly Deeg, Peter Groenewegen en Marieke van
Wieringen

Uitgave: mei 2013

Deze publicatie is gratis te downloaden via www.fsw.vu.nl/zorgnetwerk

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	4
1. Inleiding.....	10
Leeswijzer	11
2. Wie zijn de kwetsbare ouderen.....	13
Selectiecriteria ouderen voor deze studie	14
Kenmerken geïnterviewde ouderen	15
3. Hoe zien de zorgnetwerken er uit?.....	18
Omvang en samenstelling.....	18
4. Taakverdeling	24
Vijf typen zorgtaken.....	24
Taakverdeling.....	25
5. Wie heeft regie in het zorgnetwerk?	28
6. Zorgnetwerktypen	32
Klein gemengd zorgnetwerk	32
Spilzorgernetwerk.....	34
Familiezorgnetwerk	35
Formeel zorgnetwerk.....	36
7. Ervaren kwaliteit van zorg voor de oudere.....	38
Zorgnetwerk en de ervaren kwaliteit van zorg	39
8. Ervaren kwaliteit van leven van de oudere	41

Ervaren kwaliteit van zorg en ervaren kwaliteit van leven	43
9. Conclusies en implicaties	45
Samenstelling van het zorgnetwerk.....	45
Regie	48
Zorgnetwerktypen	48
Ervaren kwaliteit van zorg	50
Ervaren kwaliteit van leven.....	52
Bijlagen.....	53
Bijlage 1: Begrippenlijst	54
Bijlage 2: Literatuur.....	56
Bijlage 3: Met dank aan:	58

Samenvatting

Aanleiding

Er is nog weinig bekend over de samenstelling en het functioneren van de zorgnetwerken van kwetsbare thuiswonende ouderen. Met een zorgnetwerk bedoelen we het geheel van formele en informele hulpverleners dat hulp biedt aan een oudere. Inzicht hierin wordt belangrijker omdat steeds meer ouderen met grote, complexe en langdurige zorgvragen thuis wonen.

Onderzoeksvragen

Hoe zijn de zorgnetwerken samengesteld? Wie heeft de regie? Wat voor invloed heeft het zorgnetwerk op de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van ouderen? Deze vragen staan centraal in deze rapportage. Daartoe zijn de gemengde zorgnetwerken van thuiswonende ouderen waarin zowel formele hulpverleners (ofwel professionals) als informele hulpverleners (mantelzorgers of vrijwilligers) hulp bieden bestudeerd.

Selectie ouderen

Via acht thuiszorg- en drie vrijwilligersorganisaties in Amsterdam hebben we 75 ouderen en hun hulpverleners geselecteerd en geïnterviewd voor deze studie. De ouderen die aan het onderzoek hebben deelgenomen zijn kwetsbaar, zowel wat betreft de hoge leeftijd, het beperkte fysiek functioneren en het beperkte sociale netwerk.

Samenstelling
zorgnetwerken

We zien dat de zorgnetwerken van de ouderen vrij groot zijn, gemiddeld zijn er 9,6 hulpverleners. Er zijn meer dan twee keer zo veel formele (6,6) als informele hulpverleners (3,0) aanwezig. Van de informele hulpverleners is maar een heel klein aandeel vrijwilliger. Hoe groter de zorgbehoefte van de oudere, hoe meer formele hulpverleners er aanwezig zijn in het zorgnetwerk. Er zijn daarentegen niet meer informele hulpverleners. Zowel de formele als informele hulpverleners bieden wel meer uren hulp als de oudere meer zorg nodig heeft.

Taakverdeling

De zorg hebben we opgedeeld in vijf verschillende typen taken: hulp bij huishoudelijke taken, persoonlijke verzorging, verpleegkundige taken, verplaatsen buitenshuis en het regelen van hulp. Bijna alle ouderen krijgen hulp bij minimaal drie typen hulptaken. De formele hulpverleners voeren meestal andere taken uit dan de informele hulpverleners (taakdifferentiatie). Formele hulpverleners verlenen vaker persoonlijke en verpleegkundige zorg, informele hulpverleners helpen vaker bij het verplaatsten buitenshuis of het regelen van hulp. De formele en informele hulpverleners helpen samen bij de huishoudelijke taken (taakoverlap).

Zorgnetwerk typen

Er zijn vier typen zorgnetwerken te onderscheiden: een klein gemengd zorgnetwerk, een spilzorgernetwerk, een

familiezorgnetwerk en een formeel zorgnetwerk. Deze typen zorgnetwerken verschillen naar omvang, samenstelling, mate van contact en taakverdeling tussen hulpverleners. De netwerktypen verschillen ook naar mate van zorgbehoefte, leefsituatie, het sociale netwerk en de regie over de zorg van de oudere.

Klein gemengd netwerk	Het kleine gemengde zorgnetwerk bestaat uit enkele formele en informele hulpverleners die voornamelijk huishoudelijke hulp verlenen. Er is vrijwel geen contact tussen de hulpverleners, ondanks dat ze dezelfde vorm van hulp leveren. De oudere heeft een relatief kleine zorgbehoefte, woont vaak alleen, heeft een gemiddeld sociaal netwerk en eenderde heeft de regie over de zorg.
-----------------------	---

Spilzorgernetwerk	Het spilzorgernetwerk is groter en kenmerkt zich door een (inwonende) mantelzorger (spilzorger) die veel uren zorg verleent en veelal dezelfde taken uitvoert als de formele hulpverleners in het netwerk. In dit type netwerk is er veel contact tussen de formele en informele hulpverleners. Dit netwerk hoort bij een oudere met grote gezondheidsproblemen, een klein sociaal netwerk en bij een oudere die samen met de informele hulpverlener de regie over de zorg voert.
-------------------	---

Familiezorgnetwerk

Het familiezorgnetwerk is groot en bestaat uit een mix van formele en informele hulpverleners, waarbij de laatsten vooral uitwonende kinderen betreffen. Formele hulpverleners leveren persoonlijke en verpleegkundige zorg, de informele hulpverleners leveren vooral huishoudelijke hulp en begeleiding buitenshuis. Er is vrij weinig contact tussen de informele en de formele hulpverleners. Dit netwerk hoort bij de oudere met een relatief grote zorgbehoefte en met een groot sociaal netwerk. Meer dan de helft van de ouderen heeft de regie in dit zorgnetwerk.

Formele zorgnetwerk

Het formele zorgnetwerk is het grootst in omvang en bevat vooral formele hulpverleners. De oudere heeft een klein sociaal netwerk en er zijn maar weinig informele hulpverleners aanwezig. Er is wel redelijk wat contact tussen de formele en informele hulpverleners. De meeste ouderen wonen alleen en hebben veel zorg nodig. De vele verschillende formele hulpverleners leveren relatief weinig uren zorg, en komen dus vaak in huis voor korte tijd. Bijna geen enkele oudere (10%) heeft zelf de regie over de zorg.

Regie over de zorg

Bij een meerderheid van de ouderen zijn het de professionals die volgens de oudere de regie hebben in het zorgnetwerk. Dit is vooral het geval bij de ouderen met een grote zorgbehoefte. Ouderen die het belangrijk vinden

vinden om de zorgverlening zelf te bepalen, hebben ook vaker zeggenschap over de zorgverlening. Ouderen die de regie hebben samen met een hulpverlener ervaren een betere kwaliteit van leven.

Kwaliteit van zorg en
kwaliteit van leven

Het aantal *informele* hulpverleners hangt positief samen met de kwaliteit van zorg, zoals ervaren door de oudere. Ook goede samenwerking in het zorgnetwerk lijkt een positieve samenhang te hebben met de kwaliteit van zorg. De kwaliteit van zorg hangt niet sterk samen met de ervaren kwaliteit van leven. Voor kwaliteit van leven zijn andere factoren meer van belang, zoals de gezondheid en zorgbehoefte van de oudere. Ook het gezamenlijk hebben van regie over de zorg en het gevoel greep te hebben op het leven hangt positief samen met de ervaren kwaliteit van leven.

Aanbevelingen

Om kwetsbare ouderen thuis te laten wonen is zowel de zorg van formele als van informele hulpverleners onontbeerlijk. Vooral voor zeer hulpbehoevende ouderen is een (groot) informeel zorgnetwerk echter niet zo vanzelfsprekend. Er is vaak sprake van weinig mantelzorgers die veel uren zorg verlenen. Ter voorkoming van overbelasting van de aanwezige mantelzorger(s)

kunnen andere informele hulpverleners worden ingezet. Aangezien meer dan de helft van de ouderen een beperkt sociaal netwerk heeft, zal deze hulp in veel gevallen buiten het eigen netwerk gezocht moeten worden. Een grotere inzet van zorgvrijwilligers bij thuiswonende ouderen zou dit voor een deel kunnen opvangen.

In een netwerk met veel formele zorgverleners is het moeilijk om de oudere de regie over de zorg te laten hebben, ook omdat er dan vaak sprake is van complexe gezondheidsproblemen. Omdat ouderen die de regie over de zorg delen met een hulpverlener de kwaliteit van hun leven beter beoordelen, is het wel belangrijk dat thuiszorgmedewerkers ook zeer kwetsbare ouderen zo lang mogelijk betrekken bij de organisatie van de zorg.

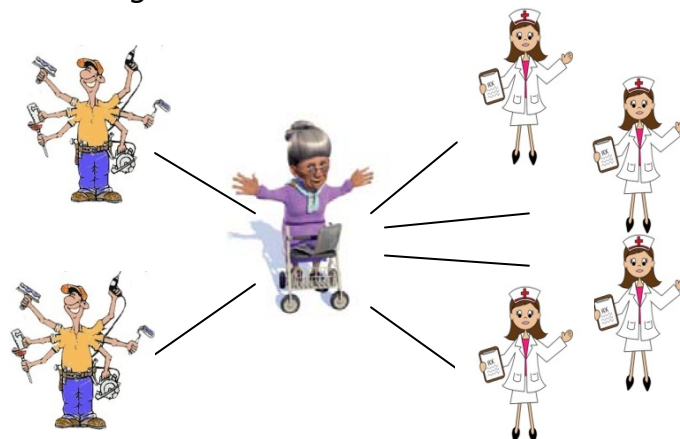
1. Inleiding

Bij de zorg voor een hulpbehoevende thuiswonende oudere kunnen verschillende personen betrokken zijn. Mantelzorgers, verzorgenden, verpleegkundigen en vrijwilligers delen vaak de zorg voor een oudere: het zorgnetwerk van de oudere (zie figuur 1).

Overheidsbeleid:
stimuleren van mantel-
en vrijwillige zorg

Vanwege de extramuralisering van de zorg (VWS, 2012a, 2013) zijn er steeds meer thuiswonende ouderen met een grote, complexe en langdurige zorgvraag. Alleen formele zorg is niet meer te financieren en minder beschikbaar. Daarom is overheidsbeleid erop gericht burgers te stimuleren zich vrijwillig en onbetaald in te zetten voor anderen (VWS, 2009, 2012a, 2012b, 2013). De vraag is of informele hulpverleners een nog groter deel van de zorg op zich kunnen nemen. Van professionals wordt verwacht dat zij samenwerken met de informele hulpverleners.

Figuur 1: Zorgnetwerk van een oudere



Momenteel heeft maar 6% van alle thuiswonende ouderen in Nederland een gemengd zorgnetwerk (Suanet e.a., 2012). Een grote groep ouderen met alleen formele of informele hulp is in dit onderzoek niet meegenomen. Door de vergrijzing en overheidsbezuinigingen op de langdurige zorg is de verwachting dat het zorgnetwerk van thuiswonende ouderen steeds vaker zal bestaan uit meerdere soorten hulpverleners. Het is daarom zinvol om te onderzoeken hoe het samenspel tussen formele en informele hulpverleners nu verloopt en in de toekomst vorm kan krijgen.

Het Nationaal Programma Ouderenzorg verstrekte een subsidie aan de Vrije Universiteit en VUmc om te onderzoeken wie er betrokken zijn bij de zorg voor thuiswonende ouderen en in hoeverre er wordt samengewerkt tussen deze verschillende hulpverleners.

Leeswijzer

Om een beeld te geven welke ouderen in dit onderzoek zijn betrokken, beschrijven we in hoofdstuk 2 de achtergrondkenmerken van de geïnterviewde ouderen. Hoofdstuk 3 gaat over hoe de zorgnetwerken eruit zien. In hoofdstuk 4 gaan we in op de taakverdeling: welke zorg krijgen de ouderen van wie? Hoofdstuk 5 gaat over wie de regie heeft in de zorgnetwerken. In hoofdstuk 6

Veldwerkverslag en
uitgebreide tabellen op
de website

presenteren we de vier verschillende typen zorgnetwerken. Hoofdstuk 7 gaat over de kwaliteit van zorg voor de oudere: welke kenmerken van het zorgnetwerk hangen samen met een goede kwaliteit van zorg? Hoofdstuk 8 gaat over de kwaliteit van leven van de oudere, welke kenmerken hiermee samenhangen en in hoeverre er een relatie bestaat tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Tot slot beschrijven we de conclusies en implicaties van de resultaten voor beleid en praktijk rondom ouderenzorg. De in dit onderzoek gehanteerde definities voor belangrijke begrippen staan in bijlage 1 en literatuurverwijzingen staan in bijlage 2. Meer informatie over de onderzoeksopzet en –uitvoering (veldwerkverslag) en de uitgebreide tabellen (online bijlage) zijn te vinden op onze website: www.fsw.vu.nl/zorgnetwerk.

Wordt vervolgd

Deze onderzoeksrapportage is de eerste in een reeks van drie. De tweede rapportage gaat over de knelpunten en succesfactoren in de samenwerking tussen formele en informele hulpverleners (verwachte publicatiedatum: eind 2013). De derde rapportage gaat over de samenwerking tussen (thuis)zorg- en vrijwilligersorganisaties in Amsterdam en omstreken (verwachte publicatiedatum: medio 2014).

2. Wie zijn de kwetsbare ouderen

Mevrouw Jansen is een dame van 80 jaar. Ze is best zelfstandig. Toch heeft ze behoefte aan hulp, vooral bij het lopen buitenshuis. Ze is slecht ter been en vindt het niet fijn om alleen over straat te gaan. Daarbij is het prettig om af en toe met iemand te kunnen praten. Verschillende buurtgenoten, maar ook haar fysiotherapeut gaan daarom met haar mee als ze boodschappen doet of naar het ziekenhuis gaat. Daarnaast heeft ze een huishoudelijke hulp. Er is weinig contact en samenwerking tussen de verschillende hulpverleners, maar dat wordt ook niet gemist. De communicatie tussen de hulpverleners loopt via mevrouw Jansen zelf.

De heer de Wit is 75 jaar oud en heeft MS. Hij kan weinig meer zelf en heeft veel zorg nodig. Hij kijkt bijna de hele dag naar de televisie. Zijn vrouw is zijn enige mantelzorger. Zij is de hele dag bezig met zijn zorg. Ze houdt het huis schoon, zorgt voor het eten en helpt ook regelmatig bij de persoonlijke verzorging van haar man. Ze wordt bijgestaan door een team van verpleegkundigen en verzorgenden die dagelijks komen om hem te wassen, aan te kleden en te helpen bij het vervangen van zijn katheterzak. Zijn vrouw heeft veel overleg met de verschillende hulpverleners.

Mevrouw Fredericks is een weduwe van 81 jaar oud en heeft vijf kinderen die allemaal één avond per week langskomen om voor haar te koken. In de buurt wonen ook mensen van de kerk waar ze op zondag naartoe gaat. Die houden goed in de gaten hoe het met haar gaat. Ze heeft een vaste huishoudelijke hulp die elke week komt schoonmaken. Daarnaast komt er elke ochtend een verzorgende om haar steunkousen aan te trekken en haar ogen te druppelen. Haar kinderen hebben veel contact met elkaar en verschillen van mening hoe de zorg georganiseerd moet worden. Gelukkig kan mevrouw Fredericks daar zelf ook goed over beslissen.

Mevrouw Verboom is 87 jaar en heeft veel hulp nodig bij het uitvoeren van haar dagelijkse activiteiten. Onder andere vanwege haar incontinentie heeft ze drie keer per week hulp bij de huishouding en komt er elke dag een verzorgende om haar te helpen bij het wassen en aankleden. Ook komt er wekelijks een diabetesverpleegkundige langs om haar te begeleiden bij en adviseren over haar insulinegebruik. Ze vindt het lastig om iemand uit haar sociale omgeving om hulp te vragen. Ze heeft een dochter en een buurman die haar af en toe helpen. Maar eigenlijk zou ze wel meer hulp willen krijgen. Bijvoorbeeld bij het doen van boodschappen.

De zorgnetwerken zijn
divers

Hierboven staan vier casussen van zorgnetwerken uit ons onderzoek. Deze schetsen een grote diversiteit in zorgnetwerken. De zorgbehoefte van ouderen, de aanwezigheid van een partner en het sociale netwerk blijken belangrijk te zijn voor de samenstelling én het functioneren van zorgnetwerken. In dit hoofdstuk beschrijven we kenmerken van de geïnterviewde ouderen.

Selectiecriteria ouderen voor deze studie

Via acht thuiszorgorganisaties en drie vrijwilligersorganisaties hebben we 75 thuiswonende ouderen geselecteerd op basis van drie criteria:

De oudere:

- is minimaal 65 jaar;
- krijgt hulp van een formele en informele hulpverlener aan huis;
- is cognitief in staat om deel te nemen aan een interview.

Kenmerken geïnterviewde ouderen

30% van de ouderen heeft enige problemen met het geheugen

Het grootste deel van de 75 deelnemende ouderen is vrouw (69%). We hebben te maken met oude ouderen (gemiddeld 83 jaar) die meestal alleen wonen (76%). Bijna 30% heeft enige problemen met het geheugen. Geen van de ouderen heeft aangegeven veel problemen te hebben met het geheugen. De ouderen moeten cognitief in staat zijn om aan een interview deel te nemen, degenen met de diagnose 'sterk verminderd cognitief vermogen' zijn in dit onderzoek niet opgenomen.

Bij 72% van de ouderen is sprake van comorbiditeit

Ongeveer 72% van de ouderen heeft twee of meer chronische ziekten (comorbiditeit). Er is de ouderen gevraagd in hoeverre ze in staat zijn acht dagelijkse en zeven instrumentele activiteiten uit te voeren:

Dagelijkse activiteiten:

1. Een douche of bad nemen
2. Aan- en uitkleden
3. Haar kammen en scheren
4. Naar het toilet gaan
5. Zitten en opstaan uit een stoel
6. Lopen
7. Eten
8. Gebruik incontinentiemateriaal

Instrumentele taken:

1. Gebruik maken van de telefoon
2. Reizen
3. Boodschappen doen
4. Maaltijd bereiden
5. Huishoudelijk werk verrichten
6. Medicijnen innemen
7. Omgaan met geld

De ouderen hebben een
grote zorgbehoefte

Bijna tweederde van de ouderen heeft moeite met het uitvoeren van minimaal vier dagelijkse activiteiten. Ook tweederde van de ouderen heeft moeite met het uitvoeren van minimaal vier instrumentele taken. Er is bij de ouderen sprake van een grote zorgbehoefte omdat zij een groot aantal activiteiten niet meer zelfstandig kunnen uitvoeren.

52% van de ouderen
heeft een beperkt sociaal
netwerk

Het sociaal netwerk hebben we als volgt in kaart gebracht. De ouderen kunnen scoren van 0 tot 30. Ze scoren 0 als er geen familieleden en vrienden zijn met wie ze contact hebben, met wie ze kunnen praten over privé zaken of wie ze om hun hulp kunnen vragen. Bij een score van 30 zijn er minimaal 9 vrienden én minimaal 9 familieleden met wie ze contact hebben, bij wie ze zich op hun gemak voelen en wie ze om hulp kunnen vragen. Hiermee meten we de ervaren sociale steun ontvangen door familie en vrienden en beoordelen we het risico op sociaal isolement. Bij een score onder 12 lopen ouderen risico op sociale isolatie. Meer dan de helft van de ouderen (52%) heeft een score onder 12. In een internationale studie onder ouderen in drie verschillende landen varieerde de risicogroep van 11% tot 20% (Lubben e.a. 2006). Een relatief groot deel van de deelnemende ouderen aan dit onderzoek loopt risico op sociale isolatie. Het sociale netwerk lijkt beperkt.

Meer informatie over de achtergrondkenmerken van geïnterviewde ouders staat in tabel I in de online bijlage op de website www.fsw.vu.nl/zorgnetwerk.

Conclusie:

- De ouders in dit onderzoek zijn kwetsbaar, zowel wat betreft de hoge leeftijd, het beperkte fysiek functioneren, de woonsituatie en het beperkte sociale netwerk.

3. Hoe zien de zorgnetwerken er uit?

Definitie gemengde
zorgnetwerken

We verwachten dat zorgnetwerken van kwetsbare thuiswonende ouderen steeds vaker bestaan uit verschillende soorten hulpverleners. Dit onderzoek richt zich dan ook op de samenstelling en het functioneren van deze zogenaamde 'gemengde' zorgnetwerken (Tonkens e.a., 2009; Geerts, 2010), waarbij zowel formele hulpverleners (ofwel professionals) als informele hulpverleners (mantelzorgers of vrijwilligers) hulp bieden. De gemengde zorgnetwerken verschillen in omvang en bestaan volgens de huidige literatuur uit voornamelijk formele hulpverleners, óf juist uit voornamelijk informele hulpverleners. Aandacht voor de omvang en samenstelling van zorgnetwerken is belangrijk, omdat de last van het zorgen afneemt als men de zorg met andere hulpverleners kan delen (Broese van Groenou, 2009).

Omvang en samenstelling

Ouderen hebben grote
zorgnetwerken, met veel
formele hulpverleners

In de zorgnetwerken van de ouderen uit dit onderzoek zijn gemiddeld 9,6 hulpverleners actief, waarbij er ruim twee keer zo veel formele (6,6) als informele hulpverleners (3,0) aanwezig zijn (zie tabel 1). Er zijn weinig vrijwilligers actief in de zorg voor de thuiswonende ouderen die via de acht thuiszorgorganisaties zijn geselecteerd.

Tabel 1: Omvang en samenstelling zorgnetwerk

	Aantal (gemiddeld)	SD	Reikwijdte
Formele hulpverleners	6,6	3,9	1-18
Informele hulpverleners	3,0	2,0	1-9
Totaal	9,6	4,6	2-22

Geringe aanwezigheid
vrijwilligers in
zorgnetwerken
thuiswonende ouderen

Er zijn ongeveer 3,6 miljoen mantelzorgers in Nederland (Oudijk e.a., 2010) en ongeveer 250.000 zorgvrijwilligers in de zorg voor cliënten thuis (Scholten, 2011). De kans om vrijwilligers in de zorgnetwerken van thuiswonende ouderen te treffen is dus vrij klein. We hebben daarom via drie vrijwilligersorganisaties gezocht naar netwerken waarbij een vrijwilliger betrokken is. Uiteindelijk zijn via deze organisaties tien zorgnetwerken geselecteerd waarbij een vrijwilliger hulp biedt. Een mogelijke andere verklaring voor het ontbreken van vrijwilligers bij de selectie van zorgnetwerken via de thuiszorgorganisaties, is dat zorgvrijwilligers vooral hulp bieden aan ouderen die geen mantelzorger hebben. Zorgvrijwilligers zijn dan een vervanging voor de ontbrekende mantelzorgers. Bij de tien ouderen die via de vrijwilligersorganisatie zijn geselecteerd, zijn in de meeste netwerken (zeven van de tien) geen mantelzorgers

Zorgvrijwilligers zijn een
vervanging voor
mantelzorgers

Ouderen met een grotere
zorgbehoefte hebben
meer formele
hulpverleners

aanwezig. Er zijn een aantal kenmerken van de oudere die samenhangen met de omvang en de samenstelling van het zorgnetwerk. Ouderen met een grotere behoefte aan zorg hebben meer formele hulpverleners in hun zorgnetwerk¹, het aantal informele hulpverleners in het netwerk blijft gelijk of neemt zelfs iets af². Bijvoorbeeld: het netwerk van een oudere die geen enkele zelfhulptaak of instrumentele taak zonder moeite kan uitvoeren bestaat uit 9 professionals (90%) en 1 informele hulpverlener (10%). Van een andere oudere die nog wel 10 taken zonder moeite kan uitvoeren bestaat het netwerk uit 1 professional (50%) en 1 informele hulpverlener (50%).

Vrouwen hebben grotere
zorgnetwerken dan
mannen

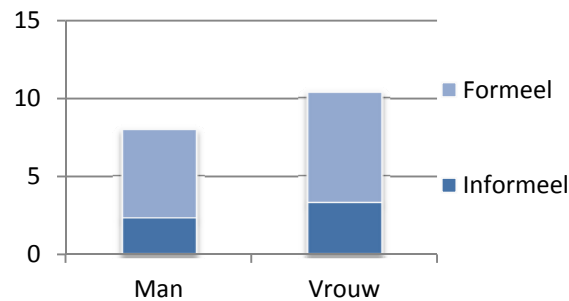
Vrouwen hebben gemiddeld meer hulpverleners in hun netwerk dan mannen (10,4 versus 8,0³, zie figuur 2), terwijl ze gemiddeld dezelfde zorgbehoefte hebben. De verhouding formele/informele hulpverleners is wel ongeveer gelijk. Van de vrouwen is 94% alleenstaand, ten opzichte van 57% van de mannen. Partnerstatus kan dus van invloed zijn op het verschil in omvang van het zorgnetwerk tussen mannen en vrouwen. We hebben vier groepen gemaakt op basis van partnerstatus en sekse om de zorgbehoefte en de samenstelling van de

¹ $r = 0,33$ $p < 0,01$

² $r = -0,16$ $p = 0,18$

³ $t = -2,14$ $p < 0,05$

Figuur 2: Omvang zorgnetwerk naar sekse



zorgnetwerken te kunnen vergelijken (zie tabel 2). Alleenstaande mannen hebben gemiddeld een kleine zorgbehoefte, de kleinste zorgnetwerken met het minst aantal formele hulpverleners. Mannen met een partner hebben de grootste zorgbehoefte, met de meeste formele, maar het minst aantal informele hulpverleners. Alleenstaande vrouwen hebben een middelmatige zorgbehoefte, maar in vergelijking met de andere groepen, de grootste zorgnetwerken met relatief veel formele en informele hulpverleners. Er zijn maar drie vrouwen met partner die meededen aan dit onderzoek. Ook zij hebben een middelmatige zorgbehoefte, maar minder formele en informele hulpverleners dan de alleenstaande vrouwen.

Bij mannen en vrouwen met partner lijkt de partner een groot deel van de zorg op zich te nemen, waardoor er minder (andere) informele hulpverleners in het netwerk zijn. Vooral mannen met partner hebben, in verhouding tot hun zorgbehoefte, weinig informele hulpverleners.

Ouderen met partner
hebben relatief weinig
andere informele
hulpverleners

Tabel 2: Zorgbehoefte en samenstelling zorgnetwerk naar partnerstatus en sekse⁴

	Mannen alleenstaand N= 14	Mannen met partner N= 10	Vrouwen alleenstaand N= 48	Vrouwen met partner N= 3
Zorgbehoefte ⁵	28,2 (SD 5,7)	47,0 (SD 13,8)	35,4 (SD 9,1)	35,0 (SD 23,1)
Aantal formele hulpverleners	4,5 (SD 3,4)	7,3 (SD 4,7)	7,2 (SD 3,7)	5,7 (SD 4,0)
Aantal informele hulpverleners	2,5 (SD 1,7)	2,0 (SD 1,2)	3,3 (SD 2,2)	2,3 (SD 2,3)
Totaal aantal hulpverleners	6,9 (SD 4,4)	9,3 (SD 4,9)	10,5 (SD 4,4)	8,0 (SD 5,6)

Alleenstaande vrouwen hebben in verhouding tot hun zorgbehoefte juist veel formele en informele hulpverleners.

Conclusies:

- De ouderen hebben grote zorgnetwerken (gemiddeld bijna 10 hulpverleners) waarbij ruim twee keer zo veel professionals als informele hulpverleners aanwezig zijn.

⁴ Er is niet getoetst op significante verschillen vanwege de kleine aantallen in sommige cellen.

⁵ De zorgbehoefte is bepaald door te vragen in hoeverre de oudere in staat is een aantal zelfzorgtaken en instrumentele taken (15 taken in totaal) kan uitvoeren (score van 1-5). De totaalscore kan variëren van 15, als de oudere alle taken zonder moeite kan uitvoeren tot 75, als de oudere geen enkele taak kan uitvoeren. Gemiddeld scoren de ouderen 36.

- Er lijken weinig vrijwilligers actief in de zorg voor ouderen thuis, vooral als mantelzorgers aanwezig zijn.
- Een grotere zorgbehoefte van de oudere betekent meer formele hulpverleners, maar niet meer informele hulpverleners in het zorgnetwerk.
- Vrouwen hebben gemiddeld grotere zorgnetwerken dan mannen.
- Ouderen met partner hebben relatief weinig andere informele hulpverleners.

4. Taakverdeling

De ouderen kunnen hulp krijgen bij verschillende zorgtaken. Hierbij is het vooral interessant na te gaan of formele en informele hulpverleners dezelfde taken verrichten, zodat ze elkaar kunnen vervangen, of dat ze verschillende taken verrichten waardoor ze elkaar aanvullen in het zorgnetwerk. In het eerste geval spreken we van taakoverlap, in het tweede geval van taakdifferentiatie. Taakverdeling kan de samenwerking in het netwerk beïnvloeden. Als formele en informele hulpverleners veelal dezelfde taken uitvoeren (taakoverlap) is er wellicht meer contact en samenwerking nodig om de zorgverlening af te stemmen. Aan de andere kant kan taakoverlap meer wrijving veroorzaken dan wanneer formele en informele hulpverleners de taken verdelen (Broese van Groenou, 2009).

Vijf typen zorgtaken

De hulp hebben we opgedeeld in vijf typen zorgtaken, namelijk hulp bij huishoudelijke taken, persoonlijke verzorging, verpleegkundige taken, verplaatsen buitenshuis en het regelen van hulp. Bijna alle ouderen krijgen hulp bij minimaal drie typen zorgtaken (92%). Het grootste deel van de ouderen (70%) krijgt hulp bij minimaal vier soorten taken, 27% krijgt hulp bij alle taken.

Bijna alle ouderen krijgen
hulp bij minstens drie
typen zorgtaken

Taakverdeling

Hoeveel ouderen krijgen
hulp per type hulptaak

In tabel 3 is te zien hoeveel ouderen in dit onderzoek hulp krijgen per type zorgtaak. Alle ouderen krijgen hulp bij huishoudelijke taken. De meeste ouderen krijgen persoonlijke verzorging (80%), hulp bij het verplaatsen buitenshuis (81%) en bij het regelen van hulp (69%). Meer dan de helft van alle ouderen (56%) krijgt verpleegkundige hulp. In tabel 3 staat eveneens vermeld wie de hulptaken uitvoeren. Zijn dat de informele hulpverleners, de formele hulpverleners of zijn ze allebei betrokken?

Tabel 3: Hoeveel ouderen krijgen hulp per type hulptaak

	Hoeveel ouderen krijgen hulp bij...		Zowel informeel als formeel		Alleen informele hulp- verleners		Alleen formele hulpverleners	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Huishoudelijke taken	75	100	48	64	16	21	11	15
Persoonlijke verzorging	60	80	8	11	3	4	49	65
Verpleegkundige hulp	42	56	5	7	3	4	34	45
Verplaatsen buitenshuis	61	81	7	9	52	69	2	3
Regelen van hulp	52	69	5	7	35	47	12	16

Taakverdeling tussen
formele en informele
hulpverleners

We zien dat formele hulpverleners voornamelijk persoonlijke verzorging en verpleegkundige hulp verlenen. De informele hulpverleners helpen vaker bij het verplaatsen buitenshuis of het regelen van hulp. Bij de huishoudelijke taken helpen meestal zowel formele als informele hulpverleners (64%). Bij de huishoudelijke taken is er dus vaak sprake van taakoverlap.

Taakverdeling informele
hulpverleners onderling
en formele hulpverleners
onderling

Er kan ook taakoverlap bestaan als twee dezelfde typen hulpverleners, bijvoorbeeld twee mantelzorgers of twee professionals dezelfde hulptaak uitvoeren. In tabellen II en III in de online bijlage is weergegeven in hoeveel netwerken 0, 1 en 2 of meer hulpverleners van hetzelfde type zijn betrokken bij dezelfde hulptaak. De reikwijdte is het minimale en maximale aantal hulpverleners dat per netwerk een bepaalde taak uitvoert. Er zijn bijvoorbeeld minimaal 0 en maximaal 8 informele hulpverleners die in een zorgnetwerk huishoudelijke hulp verlenen. Er zijn vaak meerdere informele hulpverleners betrokken bij huishoudelijke hulp en het verplaatsen buitenshuis. Persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp wordt meestal verricht door een (groot) team van professionals. Er zijn maximaal 14 formele hulpverleners betrokken bij de persoonlijke verzorging, en maximaal 15 formele hulpverleners die verpleegkundige hulp verlenen.

Conclusies:

- Bijna alle ouderen krijgen hulp bij minimaal drie van de vijf typen zorgtaken.
- Formele hulpverleners voeren meestal andere taken uit dan de informele hulpverleners (taakdifferentiatie). Formele hulpverleners doen vaker verpleegkundige en verzorgende taken, informele hulpverleners helpen vaker bij het verplaatsten buitenshuis of het regelen van hulp.
- De formele en informele hulpverleners helpen vaak samen bij de huishoudelijke taken (taakoverlap).

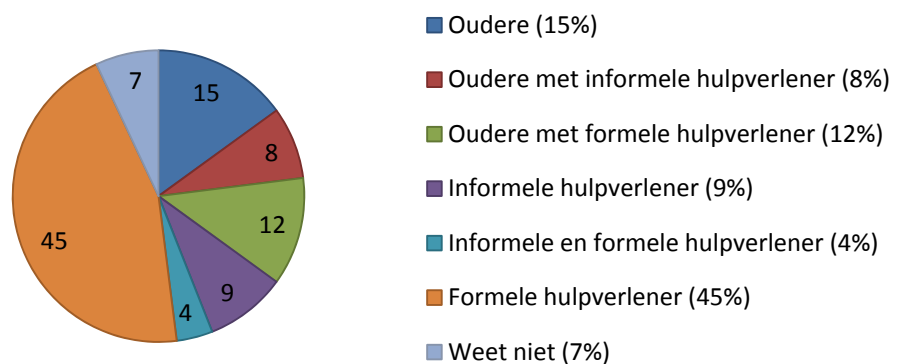
5. Wie heeft regie in het zorgnetwerk?

Overheidsbeleid benadrukt het belang van eigen regie en keuzevrijheid in de (ouderen)zorg (VWS, 2012a). Meer eigen regie van ouderen zou bijdragen aan een betere ervaren kwaliteit van zorg en leven. Wie heeft de regie in deze grote zorgnetwerken van de kwetsbare ouderen in dit onderzoek? En in hoeverre zijn bijvoorbeeld gezondheidsproblemen daarin van belang?

Definitie regie

Verschillende personen kunnen de regie hebben in het zorgnetwerk van kwetsbare ouderen. In dit onderzoek hebben we regie gedefinieerd als degene (of degenen) die beslist hoe de zorg wordt georganiseerd. In figuur 3 is weergegeven wie volgens de oudere de regie heeft in het zorgnetwerk.

Figuur 3: Wie heeft de regie?



45% van de ouderen
geeft aan dat een formele
hulpverlener regie heeft

Een groot deel van de ouderen (45%) geeft aan dat een formele hulpverlener de regie heeft in het zorgnetwerk. Ongeveer één op de drie ouderen (35%) zegt zelf de regie te hebben, daarvan wordt 12% geholpen door een formele en 8% door een informele hulpverlener. 7% weet niet wie de regie in het zorgnetwerk heeft. Een verklaring voor het feit dat een groot deel van de ouderen aangeeft dat de regie in handen ligt bij een formele hulpverlener, kan aan de definitie liggen die we in dit onderzoek gehanteerd hebben. Uit onderzoek blijkt dat de definitie van betrokkenheid bij de zorg van mensen boven de 70 meer gericht is op de 'zorgrelatie' en het verkrijgen van informatie dan op actieve participatie in de besluitvorming. Een goede zorgrelatie kenmerkt zich bijvoorbeeld door vertrouwen, communicatie en een persoonsgerichte houding (Bastiaens e.a., 2007). De definitie die in dit onderzoek gehanteerd is, gaat juist in op de participatie in de besluitvorming: degene die beslist hoe de zorg wordt georganiseerd.

In tabel IV (online bijlage) hebben we weergegeven in hoeverre het voeren van regie afhangt van een aantal achtergrondkenmerken van de oudere en het zorgnetwerk. Uit de resultaten blijkt dat vrouwen vaker regie voeren samen mét een hulpverlener dan mannen. Ouderen die zelf de regie hebben in het zorgnetwerk zijn

Ouderen die zelf regie voeren over de zorg: jonger, kleinere zorgbehoefte, minder formele hulpverleners

gemiddeld relatief jong (79 jaar). We hebben de ouderen onderverdeeld in twee groepen: degenen die aangeven niet zelf regie te voeren en degenen die wel regie voeren in het zorgnetwerk, al dan niet gedeeld met een hulpverlener. We zien dat de eerste groep gemiddeld genomen een grotere zorgbehoefte (38 versus 32)⁶ en een hoger percentage professionele hulpverleners (71% versus 61%)⁷ heeft dan de tweede groep.

Ouderen die eigen regie belangrijk vinden, voeren vaker zelf regie over de zorg

Op de vraag in hoeverre de oudere het belangrijk vindt om de zorgverlening zelf te bepalen, antwoordt 71% van de ouderen dit belangrijk of erg belangrijk te vinden. Vooral de ouderen die zelf de regie hebben (82%) of degenen die de regie delen met een hulpverlener (92%) geven aan dat ze het belangrijk te vinden om de zorgverlening zelf te bepalen. 67% van de ouderen waarbij de regie in handen is van een hulpverlener en 20% van de ouderen die niet weten wie de regie heeft, geeft aan het bepalen van de zorgverlening belangrijk te vinden. De ouderen die eigen regie belangrijk vinden, hebben dus ook vaker zelf de regie over de zorg. Het is ook goed mogelijk dat de groep ouderen die de regie uit handen heeft gegeven het hebben van regie wel belangrijk vindt, maar inmiddels door de grote zorgbehoefte en -gebruik, zich mentaal heeft

⁶ $t = -2,35$ $p < 0,05$

⁷ $t = -1,75$ $p = 0,08$

Opleidingsniveau en
mastery geen verband
met regie over de zorg

aangepast (Brandstadter en Rothermund, 1994). Ze hebben hun doelen verlegd of 'gedegradeerd' en kennen aan het zelf organiseren van zorg minder grote waarde toe. Zowel opleidingsniveau als het gevoel van greep op het eigen leven dat de oudere heeft ('mastery') lijken geen verband te houden met wie volgens de ouderen de regie heeft in het zorgnetwerk. Een verklaring kan zijn dat we te maken hebben met zeer kwetsbare ouderen. Het niet meer zo fit of mobiel zijn, of niet meer helder kunnen denken zijn redenen voor mensen om de regie langzaam af te staan. Ook kunnen ouderen als ze bewust de regie (voor een deel) uit handen geven, alsnog het gevoel hebben greep te hebben op het leven.

Conclusies:

- 35% van de ouderen geeft aan zelf of met behulp van anderen de regie over de zorg te voeren. Dit zijn relatief vaak de ouderen die het belangrijk vinden om regie te voeren.
- 45% van de ouderen geeft aan dat een formele hulpverlener de regie heeft in het zorgnetwerk.
- De oudste ouderen met een grote zorgbehoefte en veel professionals in het zorgnetwerk hebben minder vaak zelf de regie in het zorgnetwerk.

6. Zorgnetwerktypen

In dit onderzoek zijn alle zorgnetwerken in principe gemengd, maar de omvang en samenstelling kan danig verschillen, net als de mate waarin formele en informele hulpverleners contact hebben dan wel dezelfde taken verrichten. We bekeken of het mogelijk was om de netwerken onder te verdelen in bepaalde typen. Gebaseerd op vier netwerkkenmerken (omvang, proportie formele hulpverleners, contact en taakoverlap tussen formele en informele hulpverleners), bleken er vier verschillende netwerktypen te bestaan: het kleine gemengde, het spilzorger, het familie en het grote formele zorgnetwerk. In tabel 4 staan de kenmerken van de verschillende typen netwerken, en kenmerken van de ouderen met deze netwerktypen.

Klein gemengd zorgnetwerk

Dit is een klein (5,1 personen) en 'gemengd' netwerk omdat er ongeveer evenveel formele als informele (52%) hulpverleners aanwezig zijn. Het is ook 'gemengd' omdat er ten opzichte van de andere netwerktypen relatief veel verschillende typen informele hulpverleners zijn. Naast kinderen en familieleden, zijn er relatief vaak anderen (buren, kennissen en vrijwilligers) in dit netwerk aanwezig. Kenmerkend voor dit netwerk is dat beide typen

Tabel 4: Zorgnetwerktypen

	Gemengd netwerk	Spilzorger netwerk	Familie netwerk	Formeel netwerk	
N (%) ^a	20 (27%)	15 (20%)	19 (26%)	20 (27%)	<i>p</i> ^b
Netwerk kenmerken					
Totaal aantal hulpverleners	5,1 (2,4)	7,2 (2,0)	11,8 (3,9)	13,8 (2,8)	**
Aantal formele hulpverleners	2,6 (1,6)	5,9 (1,9)	6,8 (2,7)	11,2 (2,5)	**
Aantal informele hulpverleners	2,5 (1,6)	1,3 (0,7)	5,1 (2,1)	2,5 (1,2)	**
% formele hulpverleners	52	81	57	82	**
% contact ^c	13	73	32	42	**
Uren informele hulp	4,6 (4,2)	20,9 (27,7)	9,0 (10,1)	14,5 (26,7)	
Uren formele hulp	5,4 (6,1)	8,2 (3,9)	7,7 (4,3)	13,5 (8,1)	**
% met taakoverlap	33	64	7	22	**
Kenmerken Oudere					
% woont alleen	90	45	89	70	**
Zorgbehoefte	30,3 (5,5)	41,6 (14,0)	33,2 (7,1)	39,0 (13,4)	**
Omvang sociaal netwerk	14,7 (3,4)	12,1 (5,1)	16,1 (6,1)	10,3 (5,4)	*
% met regie over de zorg	35	27	58	15	*
Ervaren kwaliteit van zorg	7,5 (1,5)	8,3 (1,0)	8,2 (0,7)	7,4 (0,9)	*
% 1 of 2 vrijwilligers (vs geen)	45	0	21	10	**

^a N= 74 door missende waarden in de afhankelijke variabele bij één persoon

^b De verschillen tussen de groepen zijn getoetst met een Chi²- of F-toets; ~ p<0,10; * p<0,05; ** p<0,01. Alleen verschillen met p<0,10 zijn opgenomen in de tabel. De standaarddeviatie staat tussen haakjes vermeld.

^c % Contact is het aantal relaties tussen informele en formele hulpverleners in het netwerk die contact hebben met elkaar gedeeld door het totaal aantal mogelijke relaties tussen informele en formele hulpverleners.

hulpverleners maar een paar uur zorg per week verlenen en dat dit vooral huishoudelijke hulp betreft. Bij de meerderheid van deze netwerken (70%) komt er minstens één informele en één formele hulpverlener huishoudelijke hulp verlenen. Ondanks de overlap in taken is er maar weinig contact tussen beide typen hulpverleners in dit netwerk. Dit netwerk komt vooral voor bij alleenstaande ouderen met een relatief kleine zorgbehoefte. Zij beschikken over een redelijk groot sociaal netwerk, wat aanzet kan zijn voor de verschillende soorten informele hulpverleners die hulp bieden. Ondanks de kleine zorgbehoefte, heeft maar een relatief klein deel van deze ouderen (35%) nog zelf (of met anderen) de regie over de zorg. Oorzaak is waarschijnlijk dat een groot deel van de ouderen met dit type netwerk problemen heeft met het geheugen (45%). Dit type netwerk komt overeen met het zorgnetwerk van mevrouw Jansen aan het begin van hoofdstuk 2.

Spilzorgernetwerk

Het 'spilzorgernetwerk' is kleiner dan gemiddeld (7,2 hulpverleners) en kenmerkt zich vooral door het geringe aantal informele hulpverleners (1,3 personen, 20% van het zorgnetwerk). De term 'spilzorger' slaat op de mantelzorger, die de spil is in de zorg voor de oudere (Tonkens e.a, 2009), omringd door formele hulpverleners.

Ouderen met dit type netwerk hebben gemiddeld de grootste zorgbehoefte en wonen relatief vaak samen met partner of kind. De informele hulpverleners leveren vele uren zorg per week (22 uur gemiddeld) en worden daarin bijgestaan door gemiddeld 5,8 formele hulpverleners die in totaal ongeveer 8 uur per week zorg leveren. De (inwonende) mantelzorger heeft veel contact met de formele hulpverlener(s) en voert vaak dezelfde taken uit. Zowel informele als formele hulpverleners leveren huishoudelijke hulp, persoonlijke en verpleegkundige zorg. Het sociale netwerk van de oudere is vrij klein en slechts 27% van de ouderen voert zelf of met anderen de regie over de zorg. De heer De Wit aan het begin van hoofdstuk 2 heeft een zogenaamd spilzorgernetwerk.

Familiezorgnetwerk

Het familiezorgnetwerk is relatief groot (12,4 hulpverleners) en kent een mix van formele en informele hulpverleners. Opmerkelijk aan dit zorgnetwerk is dat van de gemiddeld 5,3 informele hulpverleners de helft uit uitwonende kinderen (2,4) bestaat, veel meer dan in het eerste type 'gemengde netwerk' het geval was. Ook hier zijn veel andere typen informele hulpverleners aanwezig, maar familie maakt het grootste deel ervan uit, vandaar de term 'familiezorgnetwerk'. In dit netwerk bestaat bijzonder

weinig overlap in de taken tussen formele en informele hulpverleners. De formele hulpverleners leveren vooral persoonlijke zorg, de informele hulpverleners huishoudelijke hulp, hulp bij transport en organisatie van de zorg. Beide typen hulpverleners leveren ongeveer 8 tot 9 uren hulp per week. Het contact tussen formele en informele hulpverleners in dit netwerk is gemiddeld (32%). Ouderen met een familiezorgnetwerk wonen bijna allemaal (89%) alleen en hebben een middelmatige zorgbehoefte. Ze hebben, in vergelijking met de andere ouderen, echter een groot sociaal netwerk en het merendeel van hen (58%) voert de regie over de zorg. Het zorgnetwerk van mevrouw Fredericks aan het begin van hoofdstuk 2 is een familiezorgnetwerk.

Formeel zorgnetwerk

Het formele zorgnetwerk omvat de grootste netwerken van alle typen, er zijn gemiddeld 13,8 hulpverleners, waarvan 80% bestaat uit formele hulpverleners. De 2,7 informele hulpverleners leveren ongeveer evenveel uren hulp per week (14 uur) als de 11 formele hulpverleners in dit netwerk. De formele hulpverleners komen met veel verschillende mensen frequent een kortdurende taak verrichten, en dit is veel vaker persoonlijke of verpleegkundige zorg dan in de andere netwerktypen.

De overlap in taken tussen formele en informele hulpverleners is dan ook gering. Er is bijna in de helft van deze netwerken (42%) sprake van contact tussen minstens één formele en één informele hulpverlener. De informele hulpverleners kunnen een partner, kinderen, familieleden en anderen (bijvoorbeeld burens of vrienden) zijn. Ouderen met dit type zorgnetwerk wonen meestal alleen, al heeft 30% een inwonende partner of kind. Er is sprake van een relatief grote zorgbehoefte. De zorgbehoefte kan wel sterk verschillen. Vooral bij degenen zonder inwonende mantelzorger, is er sprake van een groot aantal formele hulpverleners. De ouderen hebben een klein sociaal netwerk en bijna niemand (10%) heeft zelf de regie over de zorg. Mevrouw Verboom aan het begin van hoofdstuk 2 heeft een formeel netwerk.

Conclusie:

- We onderscheiden vier typen zorgnetwerken: het kleine gemengde zorgnetwerk, het spilzorgernetwerk, het familie- en het formele zorgnetwerk, met verschillen in omvang, proportie formele hulpverleners, taakoverlap en contact tussen informele en formele hulpverleners. Deze vier typen zorgnetwerken hangen samen met de leefsituatie, de zorgbehoefte, het sociale netwerk en de mate van regie van de oudere.

7. Ervaren kwaliteit van zorg voor de oudere

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de relatie tussen de samenstelling en het functioneren van zorgnetwerken en de ervaren kwaliteit van zorg. De verwachting is dat goede samenwerking in het zorgnetwerk de ervaren kwaliteit van zorg ten goede komt (VWS, 2009). In dit hoofdstuk bekijken we de samenhang tussen de kenmerken van het zorgnetwerk en de kwaliteit van zorg voor de oudere.

Meting kwaliteit van zorg

De ervaren kwaliteit van zorg hebben we in kaart gebracht door de oudere te vragen om de huidige zorg die hij of zij ontvangt te beoordelen met een rapportcijfer van 1 tot 10. Het gaat hierbij dus vooral om de algemene indruk van de oudere zelf. De ouderen geven gemiddeld een 7,8 aan de zorg. Het laagste cijfer dat wordt gegeven is een 3 en het hoogste cijfer is een 10. Maar de meeste ouderen geven de zorg een 7 of een 8. Over het algemeen zijn de ouderen dus tevreden over de zorg die zij ontvangen. De meeste ouderen (59) geven aan dat de hulp die ze krijgen voldoende is. Sommige ouderen vinden de zorg onvoldoende (6) of 'gaat wel' (10). 27 ouderen geven aan dat ze graag meer van een bepaalde vorm van hulp zouden

Merendeel ouderen is tevreden over de ontvangen zorg

willen ontvangen. 19 ouderen hebben behoefte aan meer huishoudelijke hulp, 9 ouderen willen meer hulp bij het verplaatsen buitenshuis en 6 ouderen hebben behoefte aan meer persoonlijke verzorging. Meer hulp bij verpleegkundige taken en hulp bij de organisatie van de zorg is in mindere mate gewenst.

Zorgnetwerk en de ervaren kwaliteit van zorg

Meer informele
hulpverleners, betere
kwaliteit van zorg

Kenmerken van het zorgnetwerk lijken van belang voor de ervaren kwaliteit van zorg. Hoe meer informele hulpverleners de oudere heeft, hoe beter hij of zij de kwaliteit van zorg ervaart⁸. Ouderen met een beperkt sociaal netwerk (degenen met weinig contact met familie en vrienden) geven gemiddeld een lager cijfer aan de zorg (7,6 versus 8,1)⁹. De ouderen met een spilzorgernetwerk of familienetwerk geven gemiddeld het hoogste cijfer aan de zorg. Ouderen met een formeel netwerk geven het laagste cijfer aan de zorg die ze ontvangen.

Betere samenwerking,
betere ervaren kwaliteit
van zorg

Ook een goede samenwerking tussen de hulpverleners lijkt een positieve invloed te hebben op de ervaren kwaliteit van zorg. We hebben aan de oudere gevraagd in hoeverre ze het eens zijn met de stelling ‘de hulpverleners waarmee ik te maken heb, werken goed samen’. De meeste ouderen

⁸ $r=0,20$ $p=0,08$

⁹ $p=0,05$

(80%) zijn het hier (helemaal) mee eens. Zeven ouderen (10%) geven aan dat ze het hier (helemaal) niet mee eens zijn en zeven ouderen (10%) beoordelen de stelling neutraal. De ouderen die vinden dat er goed wordt samengewerkt, geven een 8,1 aan de zorg, degenen die neutraal zijn geven een 7,4 aan de zorg en de ouderen die aangeven dat er niet goed wordt samengewerkt geven een 6,4 aan de zorg. We moeten hierbij wel opmerken dat we te maken hebben met twee kleine groepen ouderen die de samenwerking neutraal of negatief beoordelen. Diverse kenmerken van de oudere, zoals zorgbehoefte, aantal chronische ziekten en samenstelling van het huishouden, lijken niet van invloed op de beoordeling van de zorg. Voor meer informatie, zie tabel V in de online bijlage.

Conclusies:

- Over het algemeen zijn de ouderen tevreden over de zorg die zij ontvangen.
- Hoe meer informele hulpverleners de oudere heeft, hoe beter hij of zij de kwaliteit van zorg ervaart.
- De ouderen met een zorgnetwerk waarbij er goede samenwerking is tussen de hulpverleners geven een hoger cijfer aan de zorg die ze ontvangen.

8. Ervaren kwaliteit van leven van de oudere

Er zijn diverse factoren waarvan bekend is dat deze de kwaliteit van leven kunnen beïnvloeden, zoals persoonsgebonden kenmerken, kenmerken van gezondheid en zorg, kenmerken van sociale relaties en kenmerken van de omgeving (Zantinge e.a., 2011). Ook wordt kwaliteit van zorg vaak gekoppeld aan kwaliteit van leven. Er is echter nog weinig bekend over de samenhang tussen (kwaliteit van) zorg en kwaliteit van leven.

Meting ervaren kwaliteit
van leven

Kwaliteit van leven heeft een objectieve en een subjectieve kant (Bijl, 2011). In dit onderzoek nemen we de subjectieve beleving van de oudere als uitgangspunt. Wat is het oordeel van ouderen over hun leven? We hebben dit bepaald door de oudere te vragen een rapportcijfer te geven aan zijn of haar leven op het moment van het interview. Gemiddeld geven de oudere een 6,9 aan hun leven. Het laagste cijfer dat wordt gegeven is een 1 en het hoogste cijfer een 9.

We benoemen een aantal van deze factoren die belangrijk of juist onbelangrijk lijken te zijn voor de kwaliteit van leven. Sekse, leeftijd en de samenstelling van het huishouden hebben geen of nauwelijks invloed op hoe de

Ongezonde ouderen
ervaren een mindere
kwaliteit van leven

oudere de kwaliteit van zijn of haar leven ervaart. Degenen met een laag opleidingsniveau en degenen met een laag inkomen geven gemiddeld een iets lager cijfer aan hun leven. Zoals wellicht te verwachten, is (on)gezondheid een belangrijk kenmerk voor de ervaren kwaliteit van leven (Hoeymans e.a., 2010). Ouderen met twee of meer chronische ziekten geven gemiddeld een lager cijfer dan degenen met maximaal één chronische ziekte (6,7 versus 7,3). Degenen met een grotere zorgbehoefte geven gemiddeld een significant lager cijfer aan de kwaliteit van hun leven.¹⁰

Samen regie over de zorg
hangt samen met betere
ervaren kwaliteit van
leven

We hadden verwacht dat de ouderen die zelf de regie hebben in het zorgnetwerk een betere kwaliteit van leven zouden rapporteren dan de ouderen die dit niet of gedeeltelijk hebben. Het blijkt dat degenen die de regie sámen met een hulpverlener hebben, het hoogste cijfer geven aan hun leven (7,4). De ouderen die meer greep ervaren op hun leven ('mastery') geven een significant hoger cijfer aan het leven dan degenen die minder greep ervaren. Er lijkt geen sterk verband te zijn tussen de kenmerken van het zorgnetwerk en de ervaren kwaliteit van leven. We zien wel een trend: ouderen met meer formele hulpverleners geven gemiddeld een lager cijfer

Kenmerken van het
zorgnetwerk geen sterk
verband met kwaliteit
van leven

¹⁰ $r = 0,26 = p < 0,05$

aan hun leven. Dit lijkt echter voor het grootste deel verklaard te worden door het verschil in zorgbehoefte.

Ervaren kwaliteit van zorg en ervaren kwaliteit van leven

Geen sterk verband
tussen kwaliteit van zorg
en kwaliteit van leven

Gemiddeld geven de ouderen een 7,8 aan de zorg die ze ontvangen. Het cijfer dat de ouderen aan hun leven geven is gemiddeld een 6,9. Er bestaat een licht positief verband tussen de cijfers die ouderen geven aan zorg en leven, dit verband is echter niet zo sterk.¹¹ Voor de kwaliteit van zorg zijn andere kenmerken van belang dan voor de kwaliteit van leven. Kenmerken die een positieve relatie hebben met de kwaliteit van zorg hebben betrekking op het zorgnetwerk, zoals meer informele hulpverleners en goede samenwerking tussen hulpverleners in het netwerk. Voor kwaliteit van leven spelen de kenmerken van de oudere een belangrijke rol, zoals het aantal chronische ziekten, de zorgbehoefte, ervaren regie over de zorg en de ervaren greep op het leven (mastery). Voor meer informatie, zie tabel VI in de online bijlage.

Conclusies:

- Comorbiditeit en een grote zorgbehoefte hebben een negatieve relatie met de kwaliteit van leven.

¹¹ $r=0,20$ $p=0,09$

- Er is een positief verband tussen het gevoel van greep op het leven ('mastery') en de ervaren kwaliteit van leven.
- De ouderen die de regie over de zorg met iemand in het zorgnetwerk kunnen delen, ervaren een betere kwaliteit van leven.
- De ervaren kwaliteit van leven lijkt niet sterk samen te hangen met de ervaren kwaliteit van zorg. Voor de kwaliteit van zorg is de samenstelling van, het contact en de samenwerking in het netwerk van belang. Voor de ervaren kwaliteit van leven spelen kenmerken van de oudere zelf een belangrijke rol.

9. Conclusies en implicaties

In dit laatste hoofdstuk komen we terug op de belangrijkste conclusies van dit onderzoek en geven op basis daarvan aanbevelingen aan informele en formele hulpverleners, beleidsmakers, zorg- en vrijwilligersorganisaties, over hoe de zorg voor kwetsbare ouderen thuis kan worden verbeterd.

Samenstelling van het zorgnetwerk

De kwetsbare ouderen in deze studie hebben grote zorgnetwerken: gemiddeld bestaan de zorgnetwerken uit bijna tien hulpverleners. Ruim tweederde van het zorgnetwerk bestaat uit formele hulpverleners. Bij een grotere zorgbehoefte van de oudere zijn er vooral meer formele hulpverleners in het zorgnetwerk. Er zijn echter niet meer informele hulpverleners als de oudere meer zorg nodig heeft. Dit suggereert dat er geen *extra* informele hulpverleners betrokken worden in de zorgnetwerken van kwetsbare ouderen wanneer de zorgbehoefte groot is. Consequentie hiervan kan zijn dat bij een grotere zorgbehoefte, de aanwezige informele hulpverleners meer uren zorg (moeten) bieden. Vooral mantelzorgende partners geven veel uren hulp zonder aanzienlijke inzet van andere informele hulpverleners.

Dat is zichtbaar in het spilzorgernetwerk. De mantelzorgende partners zouden gebaat zijn bij meer inzet van andere informele hulpverleners om het risico van overbelasting te voorkomen (Oudijk e.a., 2010).

Waarom er geen extra informele hulpverleners aanwezig zijn in de zorgnetwerken van ouderen met een grote zorgbehoefte, kan op verschillende manieren worden uitgelegd. Aan de ene kant is de vraag in hoeverre er extra informele hulpverleners in het sociale netwerk van deze kwetsbare ouderen aanwezig zijn. De ouderen in dit onderzoek hebben vrij beperkte sociale netwerken. Aan de andere kant zou *vraagverlegenheid* een rol kunnen spelen. Wellicht vinden ouderen en mantelzorgers het lastig om anderen te betrekken in de zorgverlening. Daarnaast kan een mantelzorger het type zorg dat nodig is (zeker bij een grote zorgbehoefte) niet altijd bieden. Mantelzorgers zijn meestal niet gekwalificeerd voor persoonlijke verzorging of verpleegkundige taken. Voor dat soort taken worden professionals ingeschakeld.

- Als meer ouderen met een grotere zorgbehoefte thuis blijven wonen, is het van belang dat er voldoende professionals zijn om, zo mogelijk samen met informele hulpverleners, verzorgende en verplegende taken te verlenen.

- Overheidsbeleid is erop gericht om inzet van informele zorg te stimuleren. Het is van belang dat wordt nagegaan of met dit beleid de aanwezige mantelzorgers extra worden belast. Het lijkt er op dat niet in alle sociale netwerken van kwetsbare ouderen extra potentiële informele hulpverleners beschikbaar zijn.

In dit onderzoek hebben vooral de mannen met een partner weinig informele hulpverleners in hun zorgnetwerk in verhouding tot hun zorgbehoefte. Deze partners (vrouwen) lijken een groot deel van de zorg op zich te nemen. Deze partners lopen risico op overbelasting, aangezien ze op hoge leeftijd vele uren zorg verlenen.

- Voor mantelzorgende partners geldt dat het (leren) vragen om hulp en het delen van zorg met andere informele hulpverleners een belangrijke eigenschap kan zijn om niet overbelast te raken, zodat de zorg zolang mogelijk kan worden verleend.
- Voor professionals in de thuiszorg is het van belang om juist bij mantelzorgende partners alert te zijn op overbelasting. Wellicht kan respijtzorg in sommige gevallen verlichting bieden.

Regie

In 45% van de netwerken heeft een formele hulpverlener de regie in het zorgnetwerk van de oudere. Vooral de oudste ouderen met een grote zorgbehoefte en veel professionals in het zorgnetwerk hebben minder vaak zelf de regie over de zorg. De ouderen die de regie samen met iemand (een formele of informele hulpverlener) in het netwerk hebben, beoordelen de kwaliteit van hun leven beter dan de andere ouderen. Ouderen lijken het prettig te vinden om de regie te behouden, maar hoeven niet perse *alleen* de touwtjes in handen te hebben.

- Formele hulpverleners moeten ouderen zoveel mogelijk betrekken in de organisatie van de zorg. Dit komt de kwaliteit van leven van de oudere ten goede.

Zorgnetwerktypen

We onderscheiden vier typen zorgnetwerken: het kleine gemengde zorgnetwerk, het spilzorgernetwerk, het familiezinorgnetwerk en het formele zorgnetwerk, met verschillen in omvang, proportie formele hulpverleners, taakoverlap en contact tussen informele en formele hulpverleners.

Als we de vier typen zorgnetwerken met elkaar vergelijken, lijken ze elkaar op te volgen in een zorgtraject. In het beginstadium van kwetsbaarheid heeft de oudere een gemengd netwerk, er zijn maar enkele informele en formele hulpverleners die voornamelijk helpen bij huishoudelijke taken. Bij een grotere zorgbehoefte van de oudere, lijkt de sociale situatie en de samenstelling van het huishouden van de oudere voor een groot deel te voorspellen hoe het zorgnetwerk zich ontwikkelt. Heeft de oudere een partner of inwonend kind die veel uren mantelzorg kan bieden, dan kan er een 'spilzorgernetwerk' ontstaan. De inwonende mantelzorger neemt veel zorg op zich, maar wordt wel ondersteund door professionele hulpverleners. Woont de oudere alleen, maar heeft hij of zij wel een groot sociaal netwerk met relatief veel kinderen of vrienden, kan er een familiezorgnetwerk ontstaan. Er zijn dan veel uitwonende mantelzorgers die de zorg met elkaar delen, maar vanwege het feit dat ze niet elk moment van de dag aanwezig zijn, is een groot formeel netwerk nodig voor de verpleegkundige taken of de persoonlijke verzorging. Heeft de oudere geen partner, weinig familie en vrienden, zal vooral het formele netwerk zich uitbreiden in aantal en in uren (het grote formele netwerk).

- Relatief gezonde ouderen met een klein gemengd netwerk, moeten zich bewust worden van het feit dat bij een grotere zorgbehoefte de inzet van het sociale netwerk van groot belang kan zijn voor de kwaliteit van zorg op de lange termijn. Het al in een vroeg stadium betrekken van familie of vrienden kan voorkomen dat het gemengde netwerk zich tot een overwegend formeel netwerk ontwikkelt.
- Voor ouderen met een grote zorgbehoefte en weinig informele hulpverleners is het van belang dat de aanwezige formele hulpverleners (verpleegkundigen en verzorgenden) zich bewust zijn van deze sociale kwetsbaarheid. Voor ouderen met een formeel netwerk is het misschien nog wel meer van belang dat er tijd wordt gemaakt om samen met de oudere regie te voeren over de zorg.

Ervaren kwaliteit van zorg

Over het algemeen zijn de ouderen tevreden over de zorg die zij ontvangen. Een groot deel geeft wel aan dat ze graag meer hulp willen ontvangen. Dit gaat vooral om hulp bij het huishouden of het verplaatsten buitenshuis. Dit zijn taken die vaak door mantelzorgers worden uitgevoerd. We zien ook dat als er meer informele

hulpverleners betrokken zijn, de oudere de zorg beter beoordeelt. Dit zijn redenen waarom we denken dat het informele netwerk van groot belang is, en waar mogelijk versterkt moet worden. Ook vrijwilligers kunnen onderdeel zijn van het informele netwerk. We zien dat er weinig vrijwilligers actief zijn in de zorg voor thuiswonende ouderen. Vaak zijn ze een vervanging van de mantelzorger. Het moet nog nader worden onderzocht in hoeverre extra inzet van vrijwilligers bijdraagt aan een beter ervaren kwaliteit van zorg. Onze verwachting is dat de aanwezigheid van vrijwilligers een versterking van informele zorgnetwerk kan betekenen en dus positief zal samenhangen met de ervaren kwaliteit van zorg. Er is echter nog veel inzet nodig om vrijwilligers in de zorg voor thuiswonende ouderen te betrekken. Mantelzorg, thuiszorg en vrijwillige zorg zijn op de werkvloer vaak gescheiden circuits.

- Thuiszorgorganisaties kunnen hun medewerkers voorlichten en motiveren contact te zoeken met vrijwilligers als daar bij ouderen of hun mantelzorgers behoefte aan is.
- Vrijwilligers(organisaties) zijn vaak actief in de intramurale setting. Maar ook *thuiswonende* ouderen

kunnen behoefte hebben aan inzet van vrijwilligers.

We zien dat goede samenwerking tussen hulpverleners een positieve invloed heeft op hoe ouderen de zorg waarderen.

- Voor betere kwaliteit van zorg is het van belang dat zowel informele als formele hulpverleners investeren in goede samenwerking met elkaar.

Ervaren kwaliteit van leven

Kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven zijn twee verschillende begrippen. De kwaliteit van leven hangt vooral samen met de kenmerken van de oudere, als gezondheid, zorgbehoefte, regie over de zorg en de ervaren greep op het leven. Kenmerken van het zorgnetwerk zijn minder van belang. In onderzoek, overheid- of organisatiebeleid worden deze twee begrippen echter vaak in een adem genoemd.

- Kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven moeten als twee verschillende begrippen worden benaderd. Het nastreven van goede kwaliteit van zorg vereist andere maatregelen dan het beogen van goede kwaliteit van leven voor ouderen.

Bijlagen

Bijlage 1: Begrippenlijst

Hieronder staat weergegeven hoe wij in dit onderzoek een aantal begrippen hebben gedefinieerd.

Formele hulpverlener

Een persoon die zorg verleent in het kader van een hulpverlenend beroep en wordt betaald.

Gemengd zorgnetwerk

Een zorgnetwerk waarbij zowel formele hulpverleners als informele hulpverleners hulp verlenen.

Informele hulpverlener

Een mantelzorger of een zorgvrijwilliger.

Kwetsbare ouderen

Personen van 65 jaar en ouder met een grote zorgbehoefte, met hulp van minimaal één formele en één informele hulpverlener.

Mantelzorger

Een persoon die zorg geeft aan een hulpbehoevende uit diens directe omgeving, niet in het kader van een hulpverlenend beroep, maar waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie.

Mastery

Het gevoel dat een persoon greep heeft op zijn of haar leven.

Professionals:

Zie formele hulpverlener.

Regie

De leiding over de zorgverlening in het zorgnetwerk.

Welke persoon(en) beslissen hoe de zorg wordt georganiseerd.

Zorgbehoefte

In hoeverre de oudere (niet) in staat is een aantal zelfzorgtaken en instrumentele taken zonder moeite uit te voeren.

Zorgnetwerk

Alle personen die hulp verlenen aan een hulpbehoevende op basis van 5 hulptaken.

(Zorg)vrijwilliger

Iemand die zorg verleend op vrijwillige basis, niet in het kader van een hulpverlenend beroep, meestal vanuit een georganiseerd verband. Tussen de vrijwilliger en degene aan wie zorg wordt verleend bestaat vooraf geen sociale relatie.

Bijlage 2: Literatuur

- Bastiaens, H., Van Royen, P., Rotar Pavlic, D. Raposo, V. & Baker, R. (2007). Older people's preferences for involvement in their own care: A qualitative study in primary health care in 11 European countries. *Patient Educ Couns.* 68 (1), 33–42.
- Bijl, R. (2011). Hoe gaat het met de Nederlandse bevolking? In: R. Bijl, J. Boelhouwer, E. Pommer & P. Schyns (red.). *De sociale staat van Nederland 2009*. (13-20). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).
- Brandtstadter, J. & Rothermund, K. (1994). Self-percepts of control in middle and later adulthood: Buffering losses by rescaling goals. *Psychology and Aging*, 9, 265–273.
- Broese van Groenou, M.I. (2009). Zorg delen: mantelzorg en thuiszorg. In: A. De Boer, M.I. Broese van Groenou & J.T. Timmermans. (red.). *Mantelzorg, een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007* (97-114). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).
- Geerts, J. (2010). *Dynamieken en determinanten van long-term care gebruik. Een onderzoek naar de relatie tussen formele en informele zorg vanuit een micro- en macrosociologisch perspectief*. Proefschrift, Universiteit Antwerpen.
- Hoeymans, N., Melse, J.M., Schoemaker, C.G. (Red.). (2010). Gezondheid en determinanten. *Deelrapport van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010 Van gezond naar beter*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM); 270061006.
- Lubben, J., Blozik, E., Gillmann, G., Iliffe, S., von Renteln Kruse, W., Beck, J. C., & Stuck, A. E. (2006). Performance of an abbreviated version of the Lubben Social Network Scale among three European Community-dwelling older adult populations. *Gerontologist*, 46(4), 503–513.

- Oudijk, D., Boer, A. de, Woittiez, I. Timmermans, J. & Klerk, M. de (2010) Mantelzorg uit de doeken, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).
- Scholten, C. (2011). *Zonder cement geen bouwwerk, vrijwilligerswerk in de zorg, nu en in de toekomst*. Utrecht: Vilans, MOVISIE en NOV.
- Suanet, B., Broese Van Groenou, M.I. & Tilburg, T.G. van (2012). Informal and formal home-care use among older adults in Europe: can cross-national differences be explained by societal context and composition? *Ageing and Society*, 32(3), 491-515.
- Tonkens, E., Broeke, J. van der en Hoijtink, M. (2009) *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Amsterdam: Pallas Publications Amsterdam UP.
- VWS (2009). *Naast elkaar en met elkaar. Brief over de relatie tussen informele en formele zorg*. Den Haag: Ministerie van VWS (DMO/PO2957123).
- VWS (2012a) *Uitwerking extramuraliseren lichte zorgzwaartepakketten*. Den Haag: Ministerie van VWS (DLZ-U-3131822).
- VWS (2012b) *Voor Elkaar Beleidsbrief Mantelzorg en Vrijwilligerswerk 2008-2011* (DMO/PO-2957123).
- VWS (2013). *Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst*. Den Haag: Ministerie van VWS (114352-103091-LZ).
- Zantinge, E.M., Wilk, E.A. van der, Wieren, S. van, Schoemaker, C.G. (red.) (2011). *Gezond ouder worden in Nederland*. Bilthoven: RIVM.

Bijlage 3: Met dank aan:

Ouderen en mantelzorgers

Alle ouderen en hun mantelzorgers die bereid waren om mee te werken aan een interview!

Zorg- en vrijwilligersorganisaties in Amsterdam en omstreken

Verschillende organisaties in Amsterdam hebben meegewerkt aan de selectie van de ouderen voor het onderzoek. Ook zijn de professionele thuiszorgmedewerkers (verpleegkundigen, verzorgenden, huishoudelijke hulpen) en zorgvrijwilligers bereid geweest mee te werken aan een interview.

Projectteam

Het onderzoeksproject is uitgevoerd door de VU (Faculteit Sociale Wetenschappen, afdeling Sociologie en afdeling Organisatiewetenschappen) en VUmc/EMGO+ Instituut voor Gezondheid en Zorgonderzoek. Leden van het projectteam: Marjolein Broese van Groenou, Dorly Deeg, Peter Groenewegen, Marianne Jacobs, Marieke van Wieringen en Ilse Zwart-Olde.

Begeleidingsgroep

Experts vanuit verschillende disciplines en organisaties hebben meegedacht bij de ontwikkeling van de vragenlijsten voor het onderzoek en de presentatie van de resultaten in deze rapportage. Meer informatie over de deelnemers en de bijeenkomsten van de begeleidingsgroep is te vinden op de website www.fsw.vu.nl/zorgnetwerk.

Dit project wordt mede mogelijk gemaakt door:

