

DE ZORGBEHOEFTEN ONTLEED

Een literatuuroverzicht van onderzoek naar de behoefte aan thuiszorg

M. Moons
A. Kerkstra
C. Picauly



bibliotheek
otterstraat 118-124
postbus 1568
3500 bn utrecht
tel 030 2729 614/615
fax 030 2729720
bibliotheek@nivel.nl
www.nivel.nl

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Moons, M.

De zorgbehoefte ontleed : een literatuuroverzicht van
onderzoek naar de behoefte aan thuiszorg / M. Moons, A.
Kerkstra, C. Picauly. - Utrecht: Nederlands Instituut
voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg NIVEL
Met lit. opg.

ISBN 90-6905-100-1

SISO 613.8 UDC 364.444

Trefw.: thuiszorg.

VOORWOORD

In het voor u liggende rapport wordt voor een aantal patiëntencategorieën een beeld gegeven van de behoefte aan thuiszorg, zoals deze uit de literatuur naar voren is gekomen. Doel van deze literatuurstudie was om de bestaande definities van het begrip zorgbehoefte te inventariseren, een beeld te geven van reeds aanwezige meetinstrumenten waarmee dit begrip is geoperationaliseerd, alsmede van de betrouwbaarheid en validiteit van de gehanteerde methoden en van de factoren die van invloed zijn op de vertaling van de ervaren zorgbehoefte in een vraag naar professionele thuiszorgvoorzieningen.

Het gaat bij deze literatuurstudie om een vooronderzoek. Uiteindelijk doel van deze studie is om bij te dragen tot een ontwikkeling van beleid gericht op het tot stand brengen van een flexibel en op de zorgbehoefte afgestemd zorgsysteem.

Dit (voor)onderzoek is gesubsidieerd door het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. De begeleidingscommissie die voor dit onderzoek in het leven is geroepen bestond uit:

- Mevr. drs. I. Jansen, Ministerie van WVC, hoofdafdeling Eerstelijnsgezondheidszorg;
- Dhr. drs. W. Joling, Ministerie van WVC, afdeling STABO;
- Mevr. drs. J. Bastiaenen, Nationale Kruisvereniging;
- Dhr. drs. H. Jansen, Ziekenfondsraad;
- Mevr. drs. R. van Vliet, Geneeskundige Hoofdinspectie;
- Mevr. drs. J.M. Bensing, directeur NIVEL

Later vervangen door dhr. dr. P.F.M. Verhaak.

Wij danken de leden van de commissie voor hun constructieve bijdrage aan het rapport.

Ook alle andere personen die aan het onderzoek hebben meegewerkt, met name de medewerkers van de bibliotheek en mevr. M. Hol van het secretariaat worden hartelijk bedankt voor hun medewerking.

Utrecht,
Augustus 1989

INHOUD

1. INLEIDING	5
1.1. Achtergronden en doel van het onderzoek	5
1.2. Korte schets van de problematiek	6
1.3. Vraagstelling en methode	7
1.4. Thuiszorg: terreinafbakening	10
1.5. Opzet van de rapportage	12
 2. HET GEBRUIK VAN HET BEGRIIP ZORGBEHOEFTE	 14
2.1. Inleiding	14
2.2. Behoeftte, zorgbehoefte en behoefte aan voorzie- ningen	14
2.3. Zorgbehoefte, een kwestie van beoordeling	17
2.4. Methoden voor het bepalen van zorgbehoefte	20
2.5. Besluit	23
 3. DE BEHOEFTE AAN THUISZORG ONDERZOCHT	 25
3.1. Inleiding	25
3.2. De zorgbehoefte van ouderen	26
3.2.1. Meetinstrumenten voor Activiteiten van het Dage- lijks Leven (ADL)	27
3.2.2. Meetinstrumenten voor Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen (HDL)	28
3.2.3. Multidimensionele meetinstrumenten	30
3.2.4. Nederlands onderzoek naar de zorgbehoefte van ouderen	31
3.3. De zorgbehoeften van nazorgpatiënten	38
3.3.1. Inleiding	38
3.3.2. Enkele relevante onderzoeken	41
3.3.3. Conclusie	43
3.4. De zorgbehoeften van terminale patiënten	46
3.4.1. Inleiding	46
3.4.2. Enkele relevante onderzoeken	49
3.4.3. Conclusie	55
3.5. De zorgbehoeften van patiënten met kanker	57
3.5.1. Inleiding	57
3.5.2. Enkele relevante onderzoeken	59
3.5.3. Conclusie	64
3.6. De zorgbehoeften van chronisch zieken	66
3.6.1. Inleiding	66
3.6.2. CARA	67
3.6.2. Diabetes mellitus	73
3.6.3. Reuma	75

3.6.4.	Conclusie	83
3.7.	De zorgbehoeften van lichamelijk gehandicapten .	87
3.7.1.	Inleiding	87
3.7.2.	Enkele relevante onderzoeken	91
3.7.3.	Conclusie	97
4.	VAN ZORGBEHOEFTE NAAR GEBRUIK	98
4.1.	Inleiding	98
4.2.	Onderzoek naar de determinanten van het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen	99
4.3.	Het model van Andersen & Newman	101
4.4.	Onderzoek naar de determinanten van het gebruik van thuiszorgvoorzieningen	105
4.4.1.	De huisarts	106
4.4.2.	De overige thuiszorgvoorzieningen	108
4.5.	Conclusie	114
5.	SLOTBESCHOUWING	116
5.1.	Inleiding	116
5.2.	Samenvatting	116
5.2.1.	De eerste vraagstelling	116
5.2.2.	De tweede vraagstelling	118
5.2.2.1.	Inleiding	118
5.2.2.2.	De zorgbehoefte van ouderen	119
5.2.2.3.	De zorgbehoefte van nazorgpatiënten	120
5.2.2.4.	De zorgbehoeften van terminale patiënten	121
5.2.2.5.	De zorgbehoeften van patiënten met kanker	122
5.2.2.6.	De zorgbehoeften van chronisch zieken	122
5.2.2.7.	De zorgbehoeften van lichamelijk gehandicapten	124
5.2.3.	De derde vraagstelling	125
5.3.	Aanbevelingen voor verder onderzoek	125
BIJLAGEN		129
Bijlage I:	Meetinstrumenten voor Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL)	130
BIJLAGE II:	Meetinstrumenten voor Huishoudelijke Dagelijkse Levens verrichtingen (HDL)	137
BIJLAGE III:	Multi-dimensionele meetinstrumenten	140
BIJLAGE IV:	Experimenten met thuiszorg	150
LITERATUUROVERZICHT		163

1. INLEIDING

1.1. Achtergronden en doel van het onderzoek

Het verschijnsel zorg aan huis is zeker niet nieuw. Nederland onderscheidt zich van andere landen door een eerder aanwezige eerste lijn (NIVEL, 1987). De huisarts, het kruiswerk en de gezinszorg houden zich al vele jaren met de zorg thuis bezig en ook in de psychiatrie staat de thuisbegeleiding al geruime tijd centraal. De betekenis van de thuiszorg is echter vooral de laatste jaren sterk toegenomen.

Het overheidsbeleid van het afgelopen decennium was er onder meer op gericht de intramurale zorg terug te dringen. Deze accentverschuiving heeft ertoe geleid dat bijvoorbeeld gestreefd werd naar kortere ziekenhuisopnames van patiënten, en naar minder snelle opname in instellingen van bijvoorbeeld ouderen en bepaalde groepen gehandicapten. Het eerder ontslaan en het minder snel opnemen van cliënten en patiënten betekent dat meer mensen een beroep zullen doen op thuiszorg.

Een tweede factor die de betekenis van de zorg thuis vergroot is de demografische ontwikkeling. Nederland kent op dit moment de 'dubbele vergrijzing': niet alleen groeit het percentage ouderen in de samenleving, het percentage hoogbejaarden neemt nog sneller toe. Door deze ontwikkeling, de verbetering van de medische technologie en de persistentie van bepaalde leefwijzen (Van Londen, 1987) zal het aantal chronische aandoeningen relatief toenemen. Wanneer wordt gekeken naar de meest voorkomende ziekten tussen 1980 en 2000, dan blijkt dat het vooral onschuldige, voorbijgaande alledaagse ziekten zijn die relatief minder zullen voorkomen. Het aandeel van de chronische ziekten neemt toe (Schellekens e.a., 1985). Ook uit het scenario-rapport 'Ouder worden in de toekomst' (STG, 1984), waarin onder andere wordt geprobeerd te voorspellen welke gevolgen de vergrijzing zal hebben voor de vraag naar gezondheidszorg in het jaar 2000, komt naar voren dat, ongeacht het model dat wordt gehanteerd (referentie-, groei-, of krimpmodel), de vraag naar zorg thuis zal toenemen.

Het meer nadrukkelijk aanwezig zijn van bepaalde patiëntengroepen, bijvoorbeeld kankerpatiënten en chronische zieken (reuma, CARA, diabetes), en de terugdringing van de intramurale zorg, houdt in dat de thuiszorg in de toekomst een kwantitatief sterkere rol zal gaan vervullen.

Naast deze verwachte verschuiving in het stelsel van voorzieningen vormt de aangeduide accentverschuiving in de Nota 2000 (Min. van WVC, 1986) de achtergrond van deze studie. In deze beleidsnota wordt aangegeven dat de richting van het beleid meer dan in het verleden bepaald zal moeten worden door zorginhoudelijke problemen, door de zorgbehoeften van de bevolking. Het zorgsysteem zal zich onder andere moeten gaan kenmerken door een optimale afstemming op de behoefte aan zorg en een grotere flexibiliteit van het aanbod. In deze nota, maar ook in het rapport 'Bereidheid tot verandering' van de 'Commissie Dekker' (Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg, 1987), wordt ervoor gepleit om in verband met een flexibel op de behoefte afgestemd aanbod, de zorgverlening te verdelen in op (de behoefte van) specifieke doelgroepen betrokken functies. Bepaalde taken en functies zullen niet langer automatisch aan bepaalde beroepsbeoefenaren of voorzieningen verbonden zijn.

De behoefte van de bevolking vormt het startpunt en pas daarna wordt gekeken door wie de zorg het beste kan worden verleend. Deze benadering veronderstelt dat de traditionele grenzen tussen de gezondheidszorg en de maatschappelijke dienstverlening en tussen verschillende instellingen en echelons zullen vervagen, en vereist een geïntegreerde planning en financiering.

Doel van deze literatuurstudie is om te inventariseren wat de mogelijkheden zijn om de behoefte aan thuiszorg van een aantal patiëntencategorieën op een gedifferentieerde wijze te meten en in beeld te brengen. Tevens dient door deze studie duidelijk te worden voor welke patiëntencategorieën de behoefte aan thuiszorg reeds voldoende in kaart is gebracht en voor welke niet.

Het gaat hier om een vooronderzoek. Het doel van het uiteindelijke hoofdonderzoek is een beeld te krijgen van de mogelijkheden om het zorgaanbod beter af te stemmen op de behoefte aan zorg.

1.2. Korte schets van de problematiek

Inzicht in de behoefte aan zorg kan op verschillende manieren worden gebruikt. Donabedian (1973) noemt:

- het stellen van prioriteiten: bijvoorbeeld welke problemen komen het meeste voor of verdienen speciale aandacht;
- de allocatie van middelen: wie kan het best in bepaalde behoeften voorzien en met welke financiële en materiële middelen;

- de evaluatie van voorzieningen: in welke mate wordt in een behoefte voorzien.

'Behoeft' is evenwel geen autonoom gegeven. Bij behoefte aan thuiszorg denkt men allereerst aan problemen van thuiswonende patiënten, die men zelf niet kan oplossen en waarvoor hulp nodig is. De eerste moeilijkheid die zich voordoet bij het vaststellen van de behoefte aan zorg is de vraag of er sprake is van een probleem, en zo ja of daar iets aan gedaan moet worden. Over deze vraag kunnen patiënten of cliënten, hun mantelzorgers, hulpverleners en samenleving van mening verschillen. De tweede moeilijkheid wordt gevormd door de vraag wie het beste zorg kan dragen voor de oplossing van dat probleem. Moet de patiënt dat zelf doen, is het een taak voor de informele zorg, of dient er professioneel te worden ingegrepen, en door welke professionele voorziening moet dat dan gedaan worden? De bepaling van wat behoefte is, en welke hulp noodzakelijk is, is afhankelijk van de normen, waarden en ervaringen, en is veranderlijk in de tijd. Zo leidt niet iedere vorm van 'hulpbehoevendheid' tot een vraag om hulp. Mensen met hetzelfde niveau van hulpbehoevendheid verschillen in hun vraag om hulp en ontvangen verschillende mate van daadwerkelijke zorg (Van den Bos e.a., 1986). Niet alle ontvangen hulp is ook gevraagd (Verhaak e.a., 1985). De zorgbehoefte van een enkel individu kan in de tijd variëren hoewel zijn aandoening niet verandert, door bijvoorbeeld zijn ervaringen met het zorgsysteem (Israël e.a., 1984). De aan- of afwezigheid van de ene voorziening kan de behoefte aan een andere voorziening bepalen.

'De' behoefte aan zorg is daardoor een moeilijk grijpbaar gegeven en hangt op een gecompliceerde manier samen met de vraag naar zorg en de aanwezigheid en kwaliteit van de bestaande voorzieningen.

1.3. Vraagstelling en methode

De thuiszorg krijgt een steeds belangrijkere plaats in het stelsel van voorzieningen. Het aanbod van thuiszorg zal zich moeten kenmerken door een grotere flexibiliteit, en afgestemd moeten zijn op de behoeften van de bevolking.

Maar wat is de behoefte aan thuiszorg, wat zijn de problemen van thuiswonende patiënten, hoe kun je die problemen op een gedifferentieerde wijze vaststellen, en is inzicht in dergelijke problemen ook voldoende om het beroep dat mensen op voorzieningen doen te begrijpen?

Doordat bovengenoemde vragen een nogal breed terrein bestrijken is gekozen voor een inventariserend onderzoek. Door middel van een literatuurstudie zal een antwoord worden gezocht op de volgende vraagstellingen:

1. Op welke wijze wordt het begrip zorgbehoefte door verschillende auteurs en onderzoekers gedefinieerd?

In de vorige paragraaf is gesteld dat zorgbehoefte een complex begrip is. Om deze reden wordt het startpunt van de studie gevormd door een beschrijving van de verschillende benaderingswijzen van behoefte aan zorg. Vanuit welk gezichtspunt wordt het begrip zorgbehoefte gedefinieerd en geoperationaliseerd? Kortom, hoe kan het begrip conceptueel ontleed worden?

2. Welke meetinstrumenten zijn reeds aanwezig voor het bepalen van zorgbehoefte, welke onderzoeksmethoden worden hierbij gebruikt en wat is er bekend over de bruikbaarheid van deze meetinstrumenten? Bij welke patiëntencategorieën is onderzoek gedaan naar hun behoefte aan thuiszorg?

Na de conceptualisering van het begrip zal worden geïnventariseerd welke meetinstrumenten er zijn om (onderdelen van) zorgbehoefte te operationaliseren en wat de kwaliteit van deze meetinstrumenten is. Gekeken wordt naar de verantwoording van de betrouwbaarheid en validiteit en naar de bruikbaarheid voor verschillende patiëntengroepen. De validiteit geeft weer of het instrument datgene meet wat het bedoelt te meten. Bij de betrouwbaarheid (of reproduceerbaarheid) gaat het er om in welke mate herhaald gebruik van het instrument overeenstemmende uitkomsten geeft (Sturmans, 1982).

Voor een aantal patiëntencategorieën zal worden nagegaan welke meetinstrumenten beschikbaar zijn. Hieruit zou kunnen blijken of er bepaalde groepen zijn van wie nog te weinig bekend is over hun behoefte aan thuiszorg. Tevens kan duidelijk worden in hoeverre de zorgbehoeften van verschillende patiëntencategorieën overeenkomstig is en in hoeverre bepaalde zorgbehoeften specifiek zijn voor een bepaalde groep.

3. Wat is de relatie tussen zorgbehoefte en het gebruik van professionele voorzieningen?

Wat is bekend over de redenen waarom mensen met bepaalde problemen al dan niet een beroep doen op professionele hulp? Niet iedereen met een probleem vraagt om hulp. Het 'probleem' op zich, bijvoorbeeld ziekte of handicap, is een onvoldoende verklaring voor het uiten van de zorgbehoefte. Bij gebrek aan gegevens over de vraag naar voorzieningen, kan onderzoek naar het gebruik van voorzieningen wellicht inzicht verschaffen in die factoren die naast de ziekten of aandoeningen, de zorgbehoefte aanvullend kunnen omschrijven. Gedacht kan worden aan factoren als burgerlijke staat, inkomen, woonsituatie, aanwezigheid en draagkracht van de mantelzorg, kennis van voorzieningen, opvattingen over ziekte en zorg of bijvoorbeeld het aanbod en de bereikbaarheid van voorzieningen.

Een literatuuronderzoek wordt door Vorst (1982) omschreven als: een reeks van op elkaar afgestemde activiteiten die het mogelijk maakt betrouwbaar en zuiver vast te stellen wat er in de vakliteratuur gezegd of bekend is over een bepaald onderwerp of verschijnsel. De gevolgde methode van het verzamelen en weergeven van de literatuur is bepalend voor de geloofwaardigheid en de kwaliteit van het eindresultaat.

Uitgangspunt bij deze studie was de keuze om niet vanuit de bestaande voorzieningen of organisaties, maar zoveel mogelijk te werken vanuit het perspectief van 'de zorgbehoeften'. De gekozen definitie van thuiszorg (zie paragraaf 1.4) vormde het kader waarbinnen de literatuur is verzameld. Bij het verzamelen van de literatuur is gebruik gemaakt van de catalogus van het Nivel, van de Utrechtse Universiteitsbibliotheek en van de internationale Medlin-catalogus.

In eerste instantie is gezocht op een aantal trefwoorden: zorgbehoefte, zorgvraag, zorgaanbod, zorggebruik, hulpbehoefte, hulpvraag, hulpaanbod, thuiszorg, thuishulp, thuisverpleging en de Engelstalige equivalenten van deze begrippen. In tweede instantie zijn deze trefwoorden gecombineerd met de in het onderzoek opgenomen patiëntencategorieën. Voor een aantal van deze categorieën zijn ook specifieke bibliotheken en instellingen geraadpleegd: Zo is gebruik gemaakt van de bibliotheek van het Nederlands Instituut voor Gerontologie in Nijmegen en van de diensten van de Gehandicaptenraad en het Astmafonds.

Aanvullende informatie is verkregen via literatuurverwijzingen. Voor het overzicht van de meest recente literatuur is gebruik gemaakt van de Registratie Wetenschappelijk Onderzoek Eerstelijns Gezondheidszorg van het Nivel.

1.4. Thuiszorg: terreinafbakening

Alvorens in te gaan op de behoefte aan thuiszorg zal eerst aandacht besteed moeten worden aan de vraag wat er onder thuiszorg moet worden verstaan. Voor het begrip thuiszorg worden namelijk vele verschillende omschrijvingen gebruikt. Naast het begrip thuiszorg worden ook de termen 'thuisverpleging' of 'thuishulp' wel gebruikt.

De Nationale Raad voor de Volksgezondheid definieert thuiszorg (gesproken wordt van thuisverpleging) als volgt:

"Het geheel van verpleging, verzorging en behandeling van de patiënt in de thuissituatie, dat verricht wordt met behulp van zelfzorg, mantelzorg, vrijwilligerswerk en professionele zorg vanuit de eerste lijn, daarbij ondersteund door de tweede lijn en dat er op gericht is de patiënt in staat te stellen zich te handhaven in de thuissituatie". (Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1985)

Een andere omschrijving wordt gegeven door Schrijvers en Van Londen (1988):

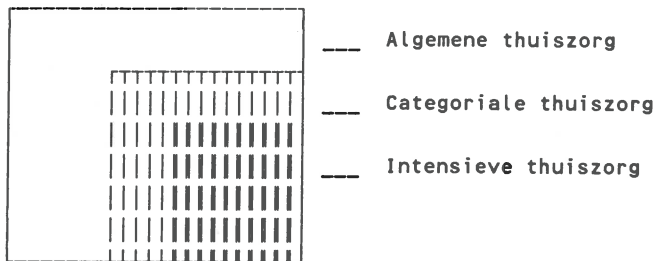
"Thuiszorg gaat uit van de vraag naar en de behoefte aan zorg van de patiënt en diens naaste omgeving. Zij is op die behoefte toegesneden, vormt een bundeling van zorgfuncties voor de patiënt thuis of is van diens huis uit bereikbaar. Patiënt, gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening kiezen samen voor die bundeling, die de grootste kans oplevert voor een hulpverlening, die én effectief én efficiënt is en satisfactie geeft voor de patiënt."

In beide definities staat het handhaven van de patiënt/cliënt in diens eigen omgeving centraal, waarbij het aanbod functiegericht wordt benaderd.

Naar de aard van de thuiszorg wordt in de definities veelal een onderscheid gemaakt tussen algemene thuiszorg en intensieve of aanvullende thuiszorg (Duijn, 1989). Algemene thuiszorg betreft het gezamenlijke hulpaanbod van de vier kerndisciplines in de eerste lijn, aangevuld met andere eerstelijns disciplines als fysiotherapie en ergotherapie. Kenmerkend voor deze vorm van zorg is dat zij algemeen is, niet intensief en geen dure hulpmiddelen vergt. Krug (1988) omschrijft de intensieve thuiszorg als het verzorgen of verplegen thuis van patiënten met een **indicatiestelling voor ziekenhuis of verpleeghuis**, waarbij meestal een bundeling van zorgfuncties plaatsvindt. Duijn (1989) noemt deze vorm van thuiszorg gespecialiseerd, intensief, systematisch en continu. De inzet van kostbare

(verpleegmiddelen) is vaak noodzakelijk. De tweede lijn heeft een aanvullende rol. De aanwezigheid van mantelzorg is erg belangrijk; naast een steun voor de patiënt is het een garantie voor de continuïteit van de zorg.

Walpot (1988) onderkent drie vormen van thuiszorg: algemeen, categoriaal en intensief. Schematisch ziet deze driedeling er als volgt uit:



De omschrijving van algemene en van intensieve thuiszorg komt overeen met de hierbovenstaande definities. Categoriale thuiszorg betreft de behandeling, verzorging en/of verpleging van bepaalde doelgroepen thuis. Te denken valt hierbij bijvoorbeeld aan thuiszorg voor lichamelijk en geestelijk gehandicapten, terminale thuiszorg, thuiszorg voor bejaarden, voor AIDS-patiënten, kraamzorg en dergelijke. Hierbij dient te worden opgemerkt dat terminale thuiszorg, door Walpot (1988) gerangschikt onder categoriale thuiszorg, door anderen meestal gerekend wordt tot intensieve thuiszorg (Krug, 1988).

Uit het bovenstaande blijkt dat thuiszorg een ruim begrip is. Het kenmerkende is het centraal stellen van de (behoeften van de) zelfstandig thuiswonende patiënt/cliënt en diens omgeving. Het object van thuiszorg is nogal breed. Thuiszorg is gericht op lichamelijke en geestelijke gezondheid, zelfstandigheid en welbevinden. Hetzelfde geldt voor de soort interventie. Thuiszorg kan betrekking hebben op behandeling, verpleging, verzorging, begeleiding, voorlichting en preventie. Wie de thuiszorg dient te verlenen kan niet van te voren worden bepaald. Thuiszorg is een 'zorgmix' (Hattinga Verschure, 1979): een mengeling van zelfzorg, informele zorg en professionele zorg. De thuiszorg is niet voorbehouden aan de eerste lijn, ook verpleeghuizen (dagbehandeling), specialisten (poliklinische zorg) en AGGZ kunnen thuiszorg verrichten.

In deze studie wordt uitgegaan van het eerdergenoemde onderscheid tussen algemene thuiszorg en intensieve thuiszorg. Het door Walpot (1988) onderscheiden begrip 'categoriale thuiszorg' zal verder niet worden toegepast. Wel zullen de behoeften aan thuiszorg categoriaal worden behandeld, dat wil zeggen aan de hand van een aantal relevante patiëntencategorieën.

Bij het selecteren en bestuderen van de literatuur is de definiëring van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid zoveel mogelijk aangehouden: Het begrip 'thuiszorg' is opgevat als de in de thuissituatie verleende zorg.

De zorgbehoeften die voortvloeien uit de ziekten, aandoeningen, beperkingen e.d. van thuiswonende patiënten staan hierbij centraal. Dus niet de aandoening, ziekte of handicap die ten grondslag ligt aan hulpbehoevendheid, maar de ervaren gevolgen voor het functioneren staan centraal. Dat betekent overigens niet dat de aandoeningen of ziekten buiten beschouwing blijven. Ze zijn van betekenis als indelingscriterium voor de verschillende patiëntencategorieën.

Het gaat in dit onderzoek derhalve niet om de vraag of er bijvoorbeeld goede meetinstrumenten zijn voor het vaststellen van de prevalentie van CARA, maar om vragen als: wat is er bekend over de behoefte aan thuiszorg van CARA-patiënten, welke aspecten zijn er aan hun zorgbehoefte te onderscheiden en op welke wijze zijn deze gemeten?

1.5. Opzet van de rapportage

In de volgende hoofdstukken zullen achtereenvolgens de drie vraagstellingen van dit onderzoek worden behandeld.

In hoofdstuk 2 wordt nader ingegaan op de complexiteit van het begrip zorgbehoefte. Op grond van literatuur over behoefte aan gezondheidszorg worden de verschillende definities en invalshoeken geïnventariseerd. Steeds wordt nagegaan in hoeverre deze complexiteit ook ten aanzien van de thuiszorg relevant is.

In hoofdstuk 3 wordt voor een aantal relevante patiëntencategorieën geïnventariseerd welke meetinstrumenten voorhanden zijn om de zorgbehoefte van thuiswonende patiënten in beeld te brengen, hoe betrouwbaar en valide deze instrumenten zijn en voor welke van deze patiëntencategorieën onderzoek is verricht naar hun zorgbehoeften.

In hoofdstuk 4 zal worden ingegaan op de factoren die van invloed zijn op de vertaling van de zorgbehoefte in een gebruik van professionele hulp. Wanneer er namelijk alleen wordt gekeken naar de behoeften van patiënten dan blijkt dat nog een onvoldoende verklaring te zijn voor het beroep dat zij doen op voorzieningen. In dit hoofdstuk zullen de belangrijkste modellen worden besproken, die worden gehanteerd om de relatie tussen behoefte en gebruik te verduidelijken.

Op basis van de uitkomsten van de literatuurstudie zullen in het laatste hoofdstuk een aantal conclusies worden getrokken en aanbevelingen worden gedaan voor verder onderzoek naar de behoefte aan thuiszorg.

Als aanvulling op de verzamelde literatuur is in de Bijlage IV nog een korte samenvatting van een aantal thuiszorgexperimenten weergegeven.

2. HET GEBRUIK VAN HET BEGRIP ZORGBEHOEFTE

2.1. Inleiding

Door Mackenbach (1982) is er op gewezen dat de term 'behoefte' in het dagelijks gebruik geheel verschillende associaties op kan roepen. Enerzijds gaat er van het woord 'behoefte' een zekere overredingskracht uit. Behoefte duidt op een gemis, een tekort of gebrek aan het nodige. Het verwijst naar iets dat niet of zeer bezwaarlijk ontbeerd kan worden (Van Dale, 1984). Daar staat tegenover dat de waarde van het begrip wordt gerelativeerd in uitdrukkingen als 'de behoefte is oneindig' en 'het aanbod creëert de behoefte'.

Zowel de overredingskracht als de relativering zijn begrijpelijk. Het behoeftebegrip is diffuus en kan op meerdere manieren worden geïnterpreteerd.

In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op de verschillende dimensies en definities van (zorg)behoefte en op de manieren waarop het begrip kan worden geoperationaliseerd. De eerste vraagstelling van het onderzoek wordt hiermee beantwoord. De literatuur over de (zorg)behoefte betreft voornamelijk de gezondheidszorg in het algemeen. Hoewel deze studie meer specifiek de 'thuiszorg' betreft zullen, terwille van de verduidelijking van de verschillende invalshoeken, waar nodig termen en voorbeelden met betrekking tot gezondheid en gezondheidszorg in bredere zin worden gebruikt.

2.2. Behoefte, zorgbehoefte en behoefte aan voorzieningen

Wanneer men een voorziening wil plannen of evalueren zal men op z'n minst enig inzicht moeten hebben in de behoefte aan zorg binnen een populatie. Bij behoefte aan zorg denkt men in eerste instantie aan patiënten die problemen hebben die ze zelf niet kunnen oplossen en waarvoor ze hulp vragen. Vanuit deze behoefte zal een vraag om hulp worden geuit. Het uiteindelijke streven is om het aanbod van hulp op deze vraag af te stemmen, zodat men de hulp krijgt waaraan men behoefte heeft.

BEHOEFTE - VRAAG - AANBOD

Op welke wijze kan het begrip behoefte nader omschreven worden? Een eerste onderscheid dat bij het gebruik van het behoefte-begrip in de gezondheidszorg voor de duidelijkheid veelal wordt gemaakt (Mackenbach, 1982) is dat tussen 'behoefte' en 'behoefte aan zorg'. Door Donabedian (1973) is benadrukt dat in de gezondheidszorg de term behoefte ('need') gereserveerd moet worden voor de beschrijving van een bepaald (ongewenste) toestand van een individu. 'Need' wordt door hem omschreven als: "some disturbance in health and well being". Behoefte heeft in deze betekenis enkel betrekking op een stoornis, een ziekte of een probleem. Het tekort, gebrek of gemis verwijst dan naar het ontbreken van gezondheid bij een individu en (nog) niet naar de noodzakelijkheid van zorg.

Vanuit dit gezichtspunt kan de ongewenste toestand vervolgens verwoord worden in (een bepaalde hoeveelheid of soort) zorg. Donabedian spreekt dan van een 'equivalent of need'. Het begrip 'zorgbehoefte' kan daarmee gedefinieerd worden als een behoefte-equivalent.

BEHOEFTE - ZORGBEHOEFTE - VRAAG - AANBOD

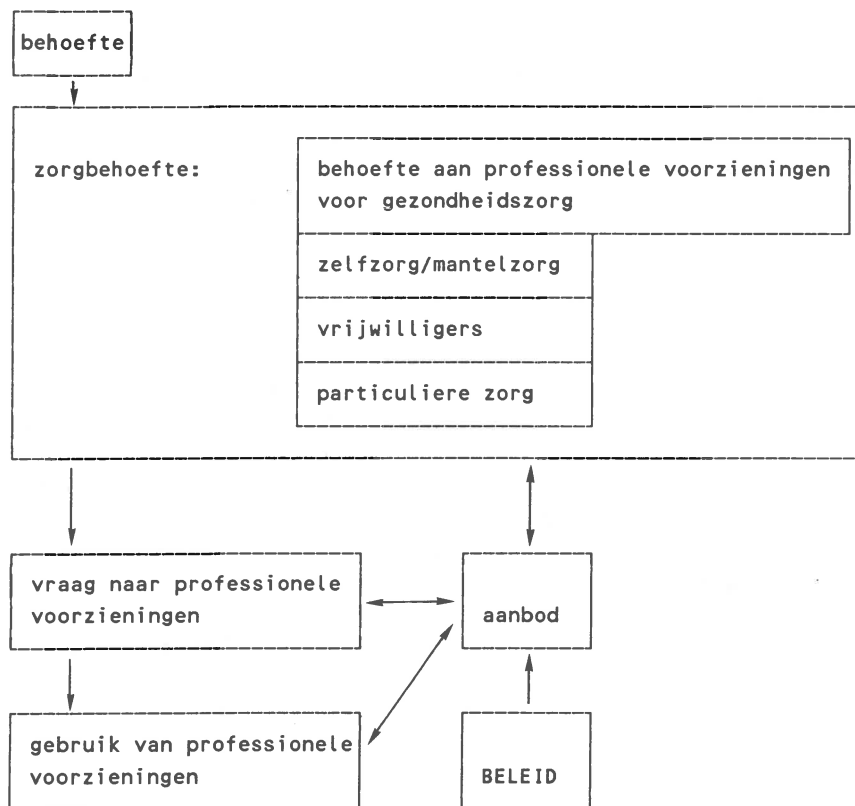
Het conceptuele onderscheid tussen behoefte (een probleem) en zorgbehoefte wordt ook door andere auteurs gebruikt. Matthew (1971, p. 27): "It (need for medical care) can be defined either in terms of the type of illness or disability causing the need or of the treatment or facilities for treatment required to meet it." Israël e.a. (1984) noemen dit het onderscheid tussen een 'health need' en een 'need for a health service intervention', een gezondheidsbehoefte en de behoefte aan gezondheidszorg.

Post e.a. (1986abc) maken een conceptueel onderscheid tussen (het bredere) 'behoefte aan zorg' en (het smallere) 'behoefte aan voorzieningen': De (algemene) 'behoefte om gezond te zijn' leidt tot verschillende 'behoeften aan zorg'. Als voorbeelden noemen zij de behoefte aan welzijnszorg, de behoefte aan goede woningen, aan een gezond milieu, alsook de behoefte aan gezondheidszorg. Deze laatste zorgbehoefte staat in dit onderzoek centraal. In deze behoefte aan gezondheidszorg kan door verschillende 'zorgsystemen' worden voorzien: Naast de professionele zorgvoorzieningen kunnen zelfzorg, mantelzorg, vrijwilligers of bijvoorbeeld particuliere zorg deze zorgbehoefte vervullen.

De invalshoek voor gezondheidszorgbeleid is het aanbod van de reguliere professionele thuiszorg. Van belang is dus de behoefte aan deze

voorzieningen in een populatie. Uit het voorgaande is duidelijk geworden dat deze zorgbehoefte in relatie staat tot de problemen die in een populatie voorkomen, met de vertaling van die problemen in zorg en met de aanwezigheid van andere 'zorgsystemen'.

In schema:



Wanneer men niet spreekt over gezondheidsvoorzieningen in het algemeen maar over een specifieke sector van zorg, in dit geval thuiszorg, dient er nog een extra factor in beschouwing genomen te worden: de verhouding tot andere professionele zorgvoorzieningen. De behoefte

aan thuiszorg kan niet los worden gezien van de aanwezigheid van ziekenhuizen-, verpleeghuizen- of verzorgingstehuizenzorg. Zoals in het inleidende hoofdstuk is aangegeven neemt de betekenis van thuiszorg niet alleen toe door veranderingen in de gesteldheid van de bevolking, maar ook door het substitutiebeleid, het terugdringen van de intramurale zorgverlening.

2.3. Zorgbehoefte, een kwestie van beoordeling

Zorgbehoefte is een begrip dat duidelijk onderscheiden moet worden van het vóórkomen van problemen en de behoefte aan zorg van een specifieke voorziening of instelling. Er speelt echter nog een geheel ander probleem mee. De zorgbehoefte, problemen uitgedrukt in zorg, is geen verschijnsel dat zonder meer empirisch is vast te stellen. Bijl e.a. (1986, p. 26): "In de bevolking bestaat zonder enige twijfel een behoefte aan zorg. Hoe groot die behoefte is en hoe die behoefte er precies uitziet is echter niet te zeggen. Behoefte aan zorg is, zoals pijn, liefde en honger, een abstractie, die niet als zodanig concreet meetbaar is."

Wat men verstaat onder zorgbehoefte (of behoefte) is een beoordelingskwestie. Zowel in de geestelijke als in de somatische gezondheidszorg ontstaat deze ruimte voor beoordeling doordat het object van zorg, gezondheid, een relatief begrip is. Wat gedefinieerd wordt als ongezond of gezond, waar de grenzen gelegd worden van een 'ongewenste toestand', is gebaseerd op normen en waarden. Naast de aard en de ernst van een probleem, is ook de noodzaak of de geschiktheid van een voorziening een kwestie van beoordeling. Zorgbehoefte laat zich dan ook niet als een hard feit vaststellen maar geeft een mening weer (Knox, 1979, Burvill, 1981).

Afhankelijk van het perspectief dat men bij de beoordeling inneemt worden er twee soorten behoefte aan zorg onderscheiden: objectief en subjectief.

Objectieve zorgbehoefte is de behoefte vastgesteld volgens de criteria van deskundigen. Engelse termen die hiermee min of meer overeenkomen zijn 'need' (Mackenbach, 1982), 'normative need' (Bradshaw, 1972) of 'defined need' (Israël e.a., 1984).

Subjectieve zorgbehoefte is de behoefte volgens de perceptie van de betrokkenen, de subjecten van zorg. Engelse termen voor subjectieve behoefte zijn 'want' (Mackenbach, 1982), 'felt need' (Bradshaw, 1972)

en 'perceived need' (Israël e.a., 1984). Maar ook binnen deze twee hoofdperspectieven zijn nog verschillende beoordelingen mogelijk. Subjectieve zorgbehoefte kan vastgesteld worden door cliënten of patiënten, maar ook door hun omgeving. De omgeving kan bij het vaststellen van de zorgbehoefte bijvoorbeeld een rol spelen bij kinderen of bij patiënten met zware geestelijke stoornissen. De subjectieve behoefte aan (verpleegkundige) thuiszorg beoordeeld door mantelzorgers is onder andere onderzocht door Van Agthoven (1985). De objectieve zorgbehoefte is evenmin vaststaand. De criteria kunnen vastgesteld worden door een heterogene groep 'deskundigen': hulpverleners, onderzoekers, beleidsmakers of de samenleving. De subjectieve en objectieve behoefte aan zorg zijn gebaseerd op verschillende criteria. Hieronder zal aan de hand van drie voorbeelden toegelicht worden: de objectieve zorgbehoefte vanuit het perspectief van de hulpverlener en vanuit dat van de planner, en de subjectieve zorgbehoefte vanuit het perspectief van de cliënt.

De objectieve behoefte aan zorg vanuit het perspectief van de hulpverlener is gebaseerd op het vóórkomen van problemen waarvan de hulpverlener van mening is dat deze een oplossing behoeven. Wanneer men in een populatie op deze manier kijkt naar de zorgbehoefte dan blijkt dat het aantal problemen veel groter is dan de vraag naar zorg en ook groter is dan het bestaande stelsel van zorgvoorzieningen aan zou kunnen. In de gezondheidszorg noemt men dit het 'ijsbergfenomeen': van alle voorkomende problemen in de bevolking wordt slechts het 'topje' aan de gezondheidszorg gepresenteerd. Daar kunnen verschillende redenen aan ten grondslag liggen (zie Mackenbach, 1982). Er komen in de bevolking probleemsituaties voor die alleen door deskundigen als zodanig kunnen worden geïdentificeerd, bijvoorbeeld vroege stadia van ziekten. Er zijn ziekten, die ook voor patiënten herkenbaar zijn, maar waarvoor, om wat voor reden dan ook, geen hulp wordt gevraagd. In dat geval spreekt men van een latente behoefte aan zorg. Ten slotte worden, wanneer men de zorgbehoefte volgens de criteria van hulpverleners bekijkt, ziekten of problemen geïdentificeerd waarvoor geen behandelingsmogelijkheden zijn, hetzij in 'technische' zin, hetzij omdat er onvoldoende middelen voor de zorg beschikbaar zijn.

De objectieve zorgbehoefte is daarnaast dynamisch, veranderlijk in de tijd, en daardoor eveneens relatief. De definitie van zorgbehoefte verandert door veranderingen binnen de aanbodszijde, door de mogelijkheden van en opvattingen binnen de zorgverlening. Nieuwe diagnostische en therapeutische mogelijkheden, meer aandacht voor pre-

symptomatische fasen van ziekten of voor preventie, leiden tot een grotere objectieve behoefte aan zorg. Israël e.a. (1984) spreken van 'evolving need'. In deze zin is de behoefte aan zorg oneindig.

De objectieve zorgbehoefte volgens 'hulpverlenerscriteria' concentreert zich dus alleen op het vóórkomen van problemen of stoornissen waarvan men vindt dat er iets aan gedaan zou moeten worden. Of er behandelingsmogelijkheden zijn, of er voldoende hulpbronnen voor gemobiliseerd kunnen worden, of er sprake is van subjectieve zorgbehoefte en of er een vraag naar zorg bestaat, blijft buiten beschouwing. Acheson (1978) noemt dit de humanitaire benadering van behoefte. De kernvraag is of mensen ongezond zijn, of er problemen bestaan. Dat er iets aan die ongezondheid of problemen dient te gebeuren is impliciet aan deze visie.

Wanneer men de objectieve zorgbehoefte beziet vanuit het oogpunt van de planner van voorzieningen spelen andere criteria een rol. Israël e.a. (1984) wijzen er op dat een 'health need', het voorkomen van problemen, ziekten of stoornissen, epidemiologisch of medisch-sociologisch interessant is, maar dat dergelijk problemen of stoornissen voor de planning van zorg alleen van belang zijn in relatie tot (acceptabele) zorg. De behoefte aan zorg wordt niet zozeer bepaald door wat Donabedian (1973) 'behoefte' noemt maar meer door de vertaling van behoefte in behoefte-equivalenten. Aan deze vertaling zijn criteria verbonden (Mackenbach, 1982). Het criterium effectiviteit verwijst naar de mogelijkheid van zorg; voor een bepaald probleem moet er een zinvolle oplossing bestaan. De commissie van de KNMG die het rapport 'Gezondheidszorg bij beperkte middelen' (KNMG, 1986, p. 370) heeft opgesteld, stelt dat er pas sprake is van objectieve zorgbehoeften als er voor een bepaald (gezondheids)probleem effectieve behandel mogelijkheden zijn.

Naast de effectiviteit zal de zorg ook nog moeten voldoen aan het criterium efficiëntie: er zal een aanvaardbare kosten-baten verhouding moeten bestaan (Mackenbach, 1982). De zorgbehoefte wordt daarmee beïnvloed door het prijskaartje dat aan de voorzieningen of de zorgverlening hangt. Zo zal de behoefte aan thuiszorg vanuit het perspectief van de planner niet los staan van het 'omslagpunt' van thuiszorg: het moment dat opname in een verzorgingstehuis goedkoper is dan een bepaald aantal uren gezinsverzorging of wijkverpleging.

Beide criteria zijn ook terug te vinden bij de definitie van behoefte door Matthew (1971): "need should be recognised only when it can be met with some medical intervention that has positive utility and that actually alters the prognosis of the disease in some favourable way

at reasonable cost'. Acheson (1978) noemt dit de realistische benadering van behoefte. Bij de humanitaire benadering telt alleen de gesteldheid van de bevolking, bij de realistische benadering telt ook de effectiviteit en de efficiëntie van zorg.

Ten slotte zal vanuit het oogpunt van de planner ook de gewenstheid van de zorg in de ogen van de cliënt een rol spelen. Met andere woorden er dient een relatie te bestaan met de vraag naar een voorziening.

De **subjectieve zorgbehoefte** wordt in belangrijke mate maar zeker niet alleen bepaald door de subjectieve behoefte, de perceptie van de aard of de ernst van problemen. Op individueel niveau kan een afweging plaats vinden tussen verschillende soorten problemen. Zo kan de behoefte aan gezondheid zwaarder of minder zwaar wegen dan bijvoorbeeld de behoefte om zelfstandig te zijn, of om ongezond gedrag te vertonen. Mensen met objectief dezelfde aandoeningen kunnen derhalve een verschillende zorgbehoefte percipiëren. Daarnaast kan de subjectieve zorgbehoefte niet los gezien worden van de bestaande voorzieningen. De aanwezigheid en de kwaliteit van zorgsoorten en voorzieningen (professionele zorg, zelfzorg, mantelzorg, particuliere zorg, vrijwilligerszorg en dergelijke) zijn van invloed op de subjectieve zorgbehoefte.

Ook de subjectieve zorgbehoefte is veranderlijk in de tijd. De ervaringen en verwachtingen ten aanzien van zorg kunnen variëren. Mensen kunnen met deskundigen van mening verschillen over de aard of de ernst van een probleem en over de noodzaak of geschiktheid van voorzieningen. Mensen met dezelfde (ervaren) problemen kunnen onderling verschillen in hun opvatting over de behoefte aan zorg. Mensen met dezelfde (ervaren) behoefte aan zorg kunnen verschillen in hun vraag naar zorg. Subjectieve zorgbehoefte staat niet los van het aanbod (de bestaande voorzieningen), en er bestaat een gecompliceerde relatie tussen subjectieve behoeften en de vraag naar zorg.

2.4. Methoden voor het bepalen van zorgbehoefte

Zorgbehoefte is een theoretisch begrip. Het is geen eigenschap die zonder meer bij mensen kan worden waargenomen. Het 'vaststellen' van de zorgbehoefte wordt bemoeilijkt doordat:

1. Uitspraken over zorgbehoefte altijd een oordeel inhouden, waarbij verschillende criteria gebruikt kunnen worden;
2. De zorgbehoefte veranderlijk is in de tijd;

3. De zorgbehoefte op een gecompliceerde wijze samenhangt met de aanwezigheid van problemen bij de bevolking, de vraag naar en het aanbod van voorzieningen.

Toch wordt enig inzicht in de zorgbehoefte van een (deel)populatie of een patiëntengroep van belang geacht voor bijvoorbeeld de allocatie van middelen, het stellen van prioriteiten of het evalueren van voorzieningen. In de literatuur worden vier manieren onderscheiden om behoefte (aan zorg) in een populatie te bepalen (Mackenbach, 1982; Bijl e.a., 1986; Post e.a., 1986a; Bradshaw, 1972): (1) objectieve behoefte-bepaling; (2) subjectieve behoefte-bepaling; (3) vraag naar voorzieningen en (4) gebruik van voorzieningen.

Objectieve behoefte-bepaling. Met de objectieve behoefte-bepaling bedoelt men het vaststellen van wat hiervoor de objectieve behoefte volgens hulpverlenerscriteria genoemd is. De 'zorgbehoefte' wordt afgeleid uit de 'objectieve behoefte'. Met andere woorden het voorkomen van problemen in een populatie wordt gebruikt als indicatie voor de behoefte aan zorg.

Aan deze benadering zijn een aantal voordelen verbonden. Problemen of ziekten die een patiënt of cliënt niet kan of wil uiten blijven niet verborgen (Bijl e.a., 1986). Een ander voordeel van deze benadering is dat ziekten of problemen waarvoor nog geen behandeling of oplossing bestaat toch onder de aandacht komen (Musschenga e.a., 1987). Daardoor kan deze benadering wijzen op de noodzaak van de ontwikkeling van nieuwe vormen van behandeling. Het grote nadeel van deze benadering is dat de vraag of en van wie hulp gewenst is, niet wordt betrokken in de bepaling van de zorgbehoefte. De bruikbaarheid voor de planning van voorzieningen is dan ook beperkt. De geïdentificeerde zorgbehoefte is veel groter dan het aanbod kan zijn, en vertoont een onduidelijke relatie met de vraag naar professionele voorzieningen. Het eerder genoemde 'ijsbergfenomeen' geldt ook ten aanzien van de thuiszorg. Bij de zorg voor hulpbehoevenden spelen de professionele voorzieningen slechts een bescheiden rol: Bijvoorbeeld uit het Aanvullend Voorzieningengebruikonderzoek (AVO) 1979 van het SCP (Mootz e.a., 1981) blijkt dat van alle huishoudens die hulp nodig hadden slechts 24% gezinsverzorging ontving. In het onderzoek van Wevers e.a. (1985) bleek 45% van de onderzochte ouderen als hulpbehoevend te kunnen worden aangemerkt. Van de gehele onderzochte groep ontving 6,7% wijkverpleging en 5,4% gezinsverzorging. Deze benadering werpt daardoor te weinig licht op de behoefte aan professionele zorg (of welke soort professionele zorg).

Subjectieve behoefte-bepaling. Bij deze benadering wordt nagegaan of er in de perceptie van betrokkenen problemen zijn, en/of hulp gewenst is, en/of welke hulp gewenst is. Een voordeel van deze benadering voor de planning van voorzieningen is dat er een beter onderscheid gemaakt kan worden tussen of er al dan niet sprake is van een probleem voor de betrokkene, en tussen het al dan niet gewenst zijn van een oplossing van dat probleem. Deze subjectieve behoeftebepaling doet echter geen recht aan de problemen die door cliënten of patiënten niet kunnen worden herkend. Daarnaast noemen Bijl e.a. (1986) als nadelen: de onduidelijke relatie tussen de ervaren problemen en de vraag naar een voorziening, en proto-professionaliseringseffecten: sommige mensen kunnen hun problemen beter herkennen of beter uitdrukken in termen van professionele zorg dan anderen. In onderzoek naar thuiszorg is de subjectieve behoeftebepaling vrij gebruikelijk. Of mensen bijvoorbeeld problemen hebben met de lichaamsverzorging of het huishouden wordt in onderzoek overwegend door middel van interviews of vragenlijsten vastgesteld.

Vraag naar voorzieningen. Ook de vraag naar voorzieningen kan worden opgevat als een benadering van zorgbehoefte. Een voordeel van deze methode is dat de vraag naar voorzieningen verwijst naar een empirisch gegeven (Lee, 1979), naar concreet meetbaar gedrag. Een inhoudelijk voordeel is dat de individuele afweging van problemen en de subjectieve noodzaak van hulp in deze benadering wordt meegenomen. De vraag is een uitdrukking van subjectieve behoefte. Bradshaw (1972) noemt de vraag naar voorzieningen dan ook 'expressed need'. Een nadeel van de vraagbenadering bij een instelling of voorziening, is dat men geen inzicht heeft in alternatief hulpzoekgedrag. Andere voorzieningen dan die waarvan men de gegevens gebruikt blijven buiten het gezichtsveld. Verder werkt het zogenaamde zorgsysteem niet volgens het vrije marktmechanisme. Maatschappelijke ongelijkheid en kenmerken van bestaande voorzieningen, zoals de beschikbaarheid, de bereikbaarheid en de kwaliteit, beïnvloeden de validiteit van deze benadering. Omdat het hier de expressie van subjectief ervaren behoeften betreft zijn ook de nadelen van die benadering hier merkbaar: er kan sprake zijn van proto-professionaliseringseffecten en voor problemen die men niet kan herkennen wordt geen hulp gevraagd. Ten aanzien van de thuiszorg is het vaststellen van de vraag vrij gecompliceerd omdat thuiszorg niet door één maar door meerdere voorzieningen wordt geleverd.

Gebruik. Het gebruik van voorzieningen als indicator voor de behoefte aan zorg heeft dezelfde voordelen als de 'vraagbenadering'. De proto-professionaliseringseffecten worden echter enigszins gedempt omdat naast het subjectieve oordeel over de gewenstheid van zorg, ook het oordeel van de hulpverlener wordt meegewogen (Bijl e.a., 1986). Gebruik kan worden gezien als objectieve bepaling van zorgbehoefte na vraag. Dit betekent dat naast de nadelen van de vraagbenadering ook de kenmerken en opvattingen van de aanbieders van zorg, de zuiverheid van deze benadering negatief beïnvloeden. Een laatste nadeel is dat men bij deze benadering uitgaat van de status quo. De bestaande voorzieningen vormen de invalshoek voor de bepaling van zorgbehoefte. Er kunnen geen uitspraken gedaan worden over de noodzaak van kwantitatieve of kwalitatieve veranderingen.

Post e.a. (1986a) onderscheiden naast deze benaderingen van zorgbehoefte nog de normatieve bepaling van behoefte waarmee zij doelen op de behoefte aan gezondheidszorg volgens de normen van de overheid.

Bradshaw (1972) noemt naast objectieve en subjectieve behoefte en vraag, nog de vergelijkende behoefte (comparitive need): de behoefte aan zorg afgeleid uit de vergelijking van mensen die zorg ontvangen en mensen met dezelfde eigenschappen die geen zorg ontvangen. Men kan deze benadering ook als een gebruiksbenadering zien.

De verschillende benaderingswijzen van zorgbehoefte moeten als ideaal-typisch worden omschreven. In onderzoek naar de zorgbehoefte worden vrijwel altijd combinaties gemaakt. In onderzoek naar het gebruik van voorzieningen bijvoorbeeld wordt meestal aandacht besteed aan (objectieve) aandoeningen en subjectief ervaren problemen in het functioneren.

2.5. Besluit

In dit hoofdstuk is nagegaan op welke wijze het begrip zorgbehoefte kan worden omschreven en hoe het kan worden benaderd.

Wanneer men spreekt van de behoefte aan thuiszorg kan een onderscheid gemaakt worden tussen:

- de behoefte: de problemen die thuiswonende patiënten hebben;
- de zorgbehoefte: de vertaling van problemen in zorg;
- de behoefte aan professionele voorzieningen voor thuiszorg.

Doordat het object van thuiszorg (zelfstandigheid, gezondheid, welzijn) niet eenduidig is, geven uitspraken over alle drie de soorten behoefte altijd een mening weer. Men kan van mening verschillen over het bestaan of de betekenis van een probleem, over de noodzaak van zorg, en over de geschiktheid van een bepaalde voorziening.

Op grond van het perspectief dat men bij de beoordeling inneemt zijn twee soorten behoefte onderscheiden, subjectief en objectief. Objectieve behoefte is gebaseerd op criteria van deskundigen, subjectieve behoefte is gebaseerd op perceptie van de betrokkenen. Maar ook hierbinnen zijn nog verschillen mogelijk. Subjectief tussen cliënten en hun omgeving, objectief tussen hulpverleners, onderzoekers en beleidsmakers.

Dé zorgbehoefte bestaat eigenlijk niet. Er is sprake van een gecompliceerde samenhang tussen (opvattingen over) problemen in een populatie, de vraag naar hulp, en het aanbod van voorzieningen.

Er zijn vier methoden onderscheiden waarmee men poogt de zorgbehoefte te benaderen: objectief, subjectief, vraag en gebruik. Iedere benaderingswijze heeft zijn eigen voor- en nadelen. Kenmerken van een populatie en kenmerken van het zorgsysteem worden op verschillende wijze al dan niet bij de identificatie van 'zorgbehoefte' betrokken.

De behoefte aan thuiszorg is derhalve een moeilijk grijpbaar gegeven. Het hangt samen met het voorkomen van problemen, de vertaling van die problemen in zorg en met het bestaande stelsel van voorzieningen.

In deze studie is ervoor gekozen niet vanuit de bestaande voorzieningen of organisaties, maar de literatuur (aansluitend bij de huidige trend in de gezondheidszorg) zoveel mogelijk vanuit het perspectief van de zorgbehoeften te bestuderen.

3. DE BEHOEFTE AAN THUISZORG ONDERZOCHT

3.1. Inleiding

In dit hoofdstuk zal een overzicht worden gegeven van het onderzoek naar de behoefte aan thuiszorg. Bij de bestudering van deze behoefte aan thuiszorg wordt uitgegaan van een functioneel inhoudelijke benadering. Een achttal zorgbehoeften wordt onderscheiden: (1) behoefte aan medische zorg; (2) behoefte aan verpleegkundige zorg; (3) behoefte aan psycho-sociale zorg; (4) behoefte aan voorlichting en informatie; (5) behoefte aan zorg ten behoeve van de Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL); (6) behoefte aan hulp bij huishoudelijke activiteiten (HDL); (7) behoefte aan materiële voorzieningen; (8) overige zorgbehoeften.

Nagegaan wordt welke meetinstrumenten beschikbaar zijn voor het in kaart brengen van de behoefte aan thuiszorg, welke onderzoeksmethoden (objectief, subjectief, vraag, gebruik) hierbij worden gebruikt en wat er bekend is over de validiteit, betrouwbaarheid en bruikbaarheid van de meetinstrumenten voor verschillende patiëntencategorieën. Tevens wordt per patiëntencategorie weergegeven welke zorgbehoeften zijn onderzocht.

Voor de volgende patiëntencategorieën (doelgroepen) zal een overzicht worden gegeven van het onderzoek naar de behoefte aan thuiszorg: (1) ouderen; (2) nazorgpatiënten; (3) terminale patiënten; (4) kankerpatiënten; (5) chronisch zieken (CARA, diabetes mellitus, reumatische aandoeningen) en (6) lichamelijke gehandicapten (volwassenen en kinderen).

Het moge duidelijk zijn dat bovengenoemde patiëntencategorieën elkaar kunnen overlappen. Zo kunnen bijvoorbeeld de doelgroepen nazorgpatiënten en terminale patiënten betrekking hebben op patiënten die lijden aan een ziekte of aandoening die wordt genoemd binnen de categorieën (4), (5) en (6). Deze doelgroepen zijn echter gekozen omdat het categorieën betreft die in reeds verricht onderzoek vaak worden gebruikt. Een tweede reden is dat het patiëntengroepen zijn met ziekten, aandoeningen of gesteldheden waarvan bekend is dat ze een duidelijke samenhang vertonen met zorgafhankelijkheid (zie onder andere Nota 2000, Min. van WVC, 1986).

De doelgroep ouderen onderscheidt zich van de andere doelgroepen doordat oud zijn op zich niet verwijst naar een bepaalde ziekte of gebrek. Om deze reden worden meetinstrumenten die betrekking hebben op meer algemene zorgbehoeften zoals zelfredzaamheid (bijvoorbeeld ADL) bij de categorie ouderen beschreven. Bovendien zijn deze meetinstrumenten veelal in onderzoek onder ouderen ontwikkeld. Bij de andere doelgroepen (paragraaf 3.3 en verder) zal de nadruk meer liggen op de zorgbehoeften die specifiek samenhangen met de aandoening of het ziekteproces.

3.2. De zorgbehoefte van ouderen

In hoofdstuk 1 is reeds aangegeven dat de demografische ontwikkeling van Nederland een belangrijke factor is waardoor de betekenis van thuiszorg toeneemt. Niet alleen groeit het percentage van 65 jaar en ouder, maar ouderen blijven ook langer leven zodat we in toenemende mate te maken krijgen met hoogbejaarden van tachtig jaar en ouder, de zogenaamde dubbele vergrijzing. Was in 1960 nog 8.7% van de totale bevolking 65 jaar of ouder, in 1985 is dit percentage reeds opgelopen tot 11.9% en de prognose voor het jaar 2000 is 13.4% (CBS, 1982). De toekomstige samenstelling van de categorie ouderen wordt door drie ontwikkelingen gekenmerkt: namelijk een toenemend aantal hoogbejaarden, een ruim vrouwenoverschot als gevolg van de voortdurende kloof in levensverwachting tussen mannen en vrouwen en een toenemend aantal alleenstaanden, vooral vrouwen. De mogelijkheden van onderlinge hulpverlening en mantelzorg voor ouderen zullen hierdoor afnemen.

Er zijn veel meetinstrumenten ontwikkeld voor het meten van problemen die zelfstandig thuiswonende ouderen hebben in het dagelijks functioneren. Er is met name veel Amerikaans onderzoek op dit gebied, dat meestal wordt omschreven als 'needs assessment'. Binnen dit type onderzoek kunnen drie soorten meetinstrumenten naar de aard van de zorgbehoeften worden onderscheiden:

1. Meetinstrumenten die gericht zijn op de activiteiten van het dagelijks leven (ADL). Met behulp van deze meetinstrumenten wordt onderzocht in hoeverre ouderen problemen hebben met, of hulp nodig hebben bij fysieke verrichtingen zoals baden, kleden en eten. In de engelstalige literatuur worden deze verrichtingen 'Physical Activities of Daily Living (PADL)' (Kane & Kane, 1983) genoemd.
2. Meetinstrumenten die gericht zijn op de Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen (HDL). Met behulp van deze meetinstrumenten

wordt nagegaan in hoeverre ouderen problemen hebben met, of hulp nodig hebben bij meer complexe activiteiten dan die welke voor de directe persoonlijke verzorging noodzakelijk zijn, bijvoorbeeld activiteiten als koken, het huis schoonmaken, gebruik maken van openbaar vervoer, boodschappen doen en beheer van geld. In de engelstalige literatuur worden deze activiteiten 'Instrumental Activities of Daily Living (IADL)' genoemd.

3. Multidimensionele meetinstrumenten. Deze instrumenten zijn ontwikkeld om de zorgbehoefte van ouderen op verschillende deeltherreinen vast te stellen, bijvoorbeeld lichamelijke gezondheid, psychosociaal functioneren, sociale en economische problemen, en problemen in het dagelijks functioneren.

Van de belangrijkste meetinstrumenten binnen deze drie categorieën zal in de volgende (sub)paragrafen een overzicht worden gegeven. De meetinstrumenten zullen worden beschreven naar populatie (steekproef) waarvoor ze zijn gebruikt, methode van behoeftebepaling, betrouwbaarheid en validiteit. Het overzicht van de zorgbehoeften van ouderen wordt besloten met een weergave van de resultaten van Nederlands onderzoek op dit gebied.

3.2.1. Meetinstrumenten voor Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL)

Voor de inventarisatie van de ADL-schalen die in het buitenland (met name Amerika) zijn ontwikkeld dienden de overzichtsartikelen van Kane & Kane (1983, hoofdstuk 2), Eustis & Patten (1984) en Ernst & Ernst (1984) als uitgangspunt. Volgens Kane & Kane (1983) bestaat er een zekere consensus tussen onderzoekers over de functies die een indicatie vormen voor ADL-activiteiten; bijna alle ADL-schalen bevatten vragen over aan- en uitkleden, baden, naar het toilet gaan, verplaatsen en eten. Ofschoon de meningen verdeeld zijn over het feit of continentie ook tot ADL-activiteiten moet worden gerekend (Leering, 1979) bevatten de meeste schalen ook een vraag over (in)continentie. Dit geldt met name voor schalen die ontwikkeld zijn om de functionele status van intramuraal verblijvende ouderen te meten.

Voor elke functie wordt op een ADL-schaal meestal de graad van onafhankelijkheid van de oudere (patiënt) vastgesteld. Hierbij worden verschillende methoden gebruikt. Bij sommige ADL-schalen wordt de score bepaald op grond van beoordeling of observatie (objectieve behoeftebepaling) door deskundigen, bijvoorbeeld verpleegkundigen of personeel van een revalidatiecentrum. Bij andere schalen wordt de

score met betrekking tot de ADL-functies bepaald op grond van interviews met de betrokkenen of met hun mantelzorgers (subjectieve behoeftebepaling).

In Bijlage I (schema 1) wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste ADL-schalen, de populaties waarvoor deze schalen zijn gebruikt, alsmede gegevens over de methode van dataverzameling en de betrouwbaarheid en validiteit.

Conclusie. Uit het overzicht in Bijlage I komt naar voren dat de meeste ADL-schalen zijn ontwikkeld om de functionele capaciteiten van voornamelijk ouderen te meten. Het betreft vaak ouderen die opgenomen zijn in een intramurale setting (revalidatiecentrum of verpleeghuis). Observatie en beoordeling door (verpleegkundig) personeel is dan ook de meest gehanteerde methode. Alleen de OARS physical ADL is exclusief gebruikt in onderzoek naar de functionele capaciteiten van thuiswonende ouderen, en wordt afgenomen door middel van interviews met de betrokkenen. In het algemeen is bij deze schalen redelijk veel aandacht besteed aan het vaststellen van de betrouwbaarheid en validiteit. De meeste schalen zijn in meerdere onderzoeken gebruikt. Op grond van dit overzicht is het moeilijk om te concluderen welke ADL-schaal 'het beste' is, omdat ze in verschillende onderzoeken en bij verschillende populaties zijn gebruikt. We hebben slechts één onderzoek kunnen vinden (Donaldson e.a., 1973) waarin de scores op de Kenny Self-Care Evaluation, de Barthel Self-Care Rating en de Katz ADL Index van honderd revalidatiepatiënten worden vergeleken (twee metingen). Daarbij kwam naar voren dat de Kenny self-care evaluation voor veranderingen in de functionele capaciteiten van de patiënten het meest sensitief was en de Katz Index het minst. De veranderingen gemeten met de drie schalen waren voor 68% van de patiënten in dezelfde richting.

Welke ADL-schaal het meest geschikt is hangt ook sterk af van in welke setting de schaal gebruikt gaat worden. Kane & Kane (1983) suggereren dat de Katz Index het meest geschikt is voor de evaluatie van ziekenhuispatiënten en de Barthel Index meer geschikt is voor patiënten in revalidatiecentra of verpleeghuizen, terwijl voor thuiswonende patiënten een schaal als de OARS physical ADL geschikter is omdat deze door middel van interviews kan worden afgenomen.

3.2.2. Meetinstrumenten voor Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen (HDL)

Het begrip Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen (HDL) omvat een scala van activiteiten die meestal complexer zijn dan de in de

vorige paragraaf besproken ADL-activiteiten. In tegenstelling tot de ADL-activiteiten zijn de HDL-activiteiten met name onderzocht bij thuiswonende ouderen of patiënten. Dit is op zich begrijpelijk omdat in de meeste intramurale voorzieningen voor patiënten weinig mogelijkheden zijn om huishoudelijke activiteiten te verrichten.

Volgens Kane & Kane (1983, p. 55) is er om de volgende redenen kans op vertekening bij het meten van functionele capaciteiten op het terrein van HDL:

1. Het al dan niet uitvoeren van HDL-activiteiten wordt sterker beïnvloed door stemmingswisselingen dan ADL-activiteiten. Bijvoorbeeld een depressieve persoon zal minder snel ADL-activiteiten (zoals naar het toilet gaan) negeren dan HDL-activiteiten zoals koken en schoonmaken.
2. De score op een HDL-schaal kan eerder de sociale situatie weergeven dan de capaciteit ten aanzien van een bepaalde activiteit. Bijvoorbeeld bij een vraag als "Doet u zelf de was?", maakt het verschil uit of iemand thuis zelf een wasmachine heeft of ergens in de buurt naar de wasserette moet. In het tweede geval is er sprake van een moeilijkere activiteit.
3. HDL-schalen meten veelal taken die meestal door vrouwen worden uitgevoerd. Dus als een man aangeeft dat hij een bepaalde taak niet uitvoert (bijvoorbeeld koken) betekent dit nog niet dat hij het niet zou kunnen.

Bij de interpretatie van de scores op een HDL-schaal dient dan ook rekening te worden gehouden met deze mogelijke bronnen van vertekening.

De voor deze literatuurstudie meest relevante HDL-schalen die in het buitenland (met name in Amerika) zijn ontwikkeld zijn weergegeven in schema 2 in Bijlage II.

Conclusie. Uit het overzicht in Bijlage II komt naar voren dat het aantal schalen dat zich uitsluitend richt op HDL-activiteiten geringer is dan het aantal schalen die ADL-activiteiten meten. In de inleiding van deze paragraaf is er reeds op gewezen dat er om een aantal redenen kans op 'bias' is bij het meten van HDL-activiteiten. Bij de beschreven schalen komt dan ook naar voren dat er weinig bekend is over de validiteit van deze schalen. Een uitzondering vormt naar onze mening de PGAP van Deniston e.a. (1980). Deze schaal lijkt veelbelovend voor het vaststellen van de functionele status van reumapatiënten, des te meer omdat de activiteiten op een drietal dimensies worden beoordeeld: afhankelijkheid, pijn en moeilijkheidsgraad.

3.2.3. Multidimensionele meetinstrumenten

Fillenbaum (1984) benadrukt het belang van het gebruik van multidimensionele meetinstrumenten bij het vaststellen van het functioneren van ouderen, omdat met het toenemen van de leeftijd de lichamelijke, geestelijke, sociale en economische gesteldheid van mensen sterker aan elkaar gerelateerd zijn. Volgens Fillenbaum (1984) en Kane & Kane (1983) bestaat er een zekere consensus tussen onderzoekers dat een dergelijk meetinstrument voor het functioneren van ouderen in ieder geval vijf basisdimensies moet bevatten: Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL en HDL), lichamelijke gezondheid, geestelijke gezondheid, sociaal en economisch functioneren. Daarnaast besteden sommige van deze meetinstrumenten tevens aandacht aan de woonomstandigheden en aan het gebruik van recreatieve activiteiten. Wanneer metingen gerelateerd worden aan het gebruik van professionele voorzieningen worden er meestal ook vragen gesteld over het al dan niet ontvangen van informele zorg (Fillenbaum, 1984).

Daarnaast is er sprake van een algemene consensus over het feit dat de metingen bij ouderen moeten worden verricht in termen van functionele status, dat wil zeggen de resultaten van de metingen moeten de capaciteiten van ouderen met betrekking tot bepaalde verrichtingen weergeven. Volgens Jones (geciteerd door Fillenbaum, 1984) lijden ouderen veelal aan multiple chronische aandoeningen. Daarbij gaat het vaak niet om genezing (cure) maar om het handhaven van functionele onafhankelijkheid.

De multidimensionele meetinstrumenten die in Bijlage III worden besproken zijn geselecteerd omdat ze gebruikt zijn in het onderzoek naar extramuraal wonende ouderen en op grond van het feit dat er aandacht is besteed aan het vaststellen van de betrouwbaarheid en validiteit. Meetinstrumenten die uitsluitend zijn toegepast in onderzoek naar het functioneren van ouderen in een intramurale voorziening blijven derhalve buiten beschouwing. In schema 3 (zie Bijlage III) wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste multidimensionele meetinstrumenten, de populaties waarvoor deze meetinstrumenten zijn gebruikt, alsmede gegevens over de methode van dataverzameling en de betrouwbaarheid en validiteit.

Conclusie. In Bijlage III zijn een zestal meetinstrumenten beschreven, die ontwikkeld zijn om het functioneren van thuiswonende ouderen op verschillende terreinen in kaart te brengen. Het zevende meetinstrument (SIP) is niet specifiek ontwikkeld voor het functioneren van ouderen, maar voor volwassenen in het algemeen en voor verschillende

patiëntencategorieën. Van dit meetinstrument is tevens een Nederlandse versie aanwezig.

Het is moeilijk te zeggen welk meetinstrument 'het beste' is. Bij alle meetinstrumenten is redelijk veel aandacht besteed aan vaststellen van de betrouwbaarheid en validiteit. De keuze voor een bepaald meetinstrument hangt af van het doel van het onderzoek dat wordt verricht. Wanneer bijvoorbeeld de geestelijke gezondheid van ouderen een belangrijke plaats inneemt in het onderzoek, dan kan de CORE-CARE als een goede keus worden beschouwd. Wanneer zowel de functionele status van ouderen dient te worden gemeten alsmede het gebruik dat ouderen van voorzieningen maken, komt de OARS eerder in aanmerking. Op grond van het bovenstaande overzicht kan derhalve geconcludeerd worden dat voor het meten van (zorg)behoeften van ouderen betrouwbare en valide meetinstrumenten voor handen zijn.

3.2.4. Nederlands onderzoek naar de zorgbehoefte van ouderen

Het onderzoek in Nederland naar zorgbehoeften van ouderen vindt meestal plaats door middel van de methode van subjectieve behoeftebepaling (post-enquêtes of interviews). Vaak wordt daarnaast een aantal vragen gesteld naar het gebruik van zorg. Het leefsituatieonderzoek van de Nederlandse bevolking van 55 jaar en ouder (CBS, 1984) richt zich op de gehele populatie ouderen in Nederland, andere onderzoeken (bijvoorbeeld Van der Aalst e.a., 1987; CBA, 1987; Frederiks e.a., 1985) zijn gericht op de zorgbehoeften van de oudere populatie in een bepaalde regio, en tenslotte zijn er enkele onderzoeken verricht naar de zorgbehoeften van ouderen binnen een huisartsenpraktijk (Wevers e.a., 1985) of onder ouderen die zorg ontvangen van de wijkverpleging (Van Agthoven, 1985, Verhaak e.a., 1985). Evenals de in het buitenland verrichte onderzoeken, neemt het vaststellen van de functionele status van ouderen met betrekking tot de Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL) en de Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen (HDL) een centrale plaats in. Echter van enige uniformiteit binnen de gehanteerde meetinstrumenten is geen sprake. Met name voor het meten van de Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen worden door de diverse onderzoekers uiteenlopende activiteiten gebruikt.

Schema 3.1: overzicht van onderzoek naar de zorgbehoeften van ouderen

Auteur	Populatie	Omvang steekproef	Zorgbehoefte	Methode	Betrouwbaarheid validiteit
CBS (1984)	Ouderen 55+	4631	ADL, HDL medisch verpleging	subjectief gebruik	discriminant-validiteit
Van Agthoven (1985)	Wijkverpleeg- kundigen, Oudere cliënten (60+)	24 43	ADL HDL psycho-sociaal	subjectief objectief	
	mantelzorg	43	materieel		
Coolen (1986)	Zelfstandig wonende ouderen	708	ADL HDL	subjectief	betrouwbaarheid bepaald o.g.v. factoranalyse criterium-validiteit
	Ouderen die op- genomen willen worden in ver- zorgingstehuis	285			
Van der Aalst e.a. (1987)	Ouderen in Rotterdam	351 64	ADL HDL psycho-sociaal materieel (woning)	subjectief gebruik	
Wevers e.a. (1985)	Ouderen (65+) in huisartsen- praktijk	426	ADL, HDL medisch verpleegkundig	subjectief gebruik	

Vervolg schema 3.1.

Verhaak e.a. (1985)	Ouderen (65+) die zich hebben aangemeld voor verzorgingstehuis	39	ADL HDL	subjectief	
CBA (1987)	Zelfstandig wonende oude- ren (65+) in twee gebieden van Den Haag	670	ADL, HDL lichamelijk + geestelijke + sociaal welbevinden	subjectief gebruik	
Frederiks e.a. (1985)	Zelfstandig wonende oude- ren (75-84 jaar) in Geleen	334	ADL HDL	subjectief	
Bosma (1988)	Ouderen (65-75 jaar)	517	ADL, HDL lichamelijke gezondheid psycho-sociaal	subjectief gebruik	ADL-schaal Cronbachs alpha=.85
Mars e.a. (1986)	Ouderen in in Valburg (65+)	100	ADL, HDL medisch verpleegkundig	subjectief gebruik	

In schema 3.1 wordt een overzicht gegeven van het onderzoek dat in Nederland is verricht naar de zorgbehoeften van ouderen. Alleen de onderzoeken die zijn verricht onder thuiswonende ouderen zijn opgenomen in het schema en zullen hier worden besproken. Een uitzondering vormt het Leefsituatie-onderzoek van het CBS (1984) dat zowel betrekking heeft op zelfstandig thuiswonende ouderen als op ouderen die in een verzorgingstehuis wonen.

Het leefsituatie-onderzoek 55+ (CBS, 1984a, 1984b) werd uitgevoerd in 1982 en betreft een representatief onderzoek onder 4631 personen van 55 jaar en ouder, voor zover niet verblijvend in intramurale gezondheidszorgvoorziening. Vanwege het grote verschil in leefsituatie wordt onderscheid gemaakt tussen zelfstandig wonende ouderen en verzorgingstehuisbewoners. De ouderen werden onder andere geïnterviewd met betrekking tot hun woonsituatie, mobiliteit, gezondheid, ADL, HDL, het ontvangen van hulp bij ADL en huishoudelijke werkzaamheden en het gebruik van extramurale voorzieningen. Omdat dit een groot representatief onderzoek betreft, geven we hier de belangrijkste resultaten weer.

Uit dit onderzoek komt naar voren dat 83% van de mannen en 74% van de vrouwen van 55 jaar en ouder alle ADL-handelingen zonder moeite verrichten. Bij het stijgen van de leeftijd neemt de ADL-validiteit echter af. Bijvoorbeeld bij de leeftijdsgroep 80 jaar en ouder kan 62% van de mannen en 47% van de vrouwen alle ADL handelingen zonder moeite verrichten. Ouderen (65+) die bepaalde activiteiten niet zonder moeite kunnen verrichten, krijgen meestal hulp van de partner (4%) of van particuliere personen van buiten de woning (uitwonende kinderen of vrienden/buren) of van een instantie (bijvoorbeeld wijkverpleging). De wijkverpleging blijkt voor wat betreft de hulpverlening bij de onderzochte validiteitsproblemen slechts een belangrijke rol te spelen waar het gaat om volledig wassen van de betrokkene. Bijna driekwart van de ouderen die moeite hebben met de ADL-handelingen vindt de hulp die zij krijgt voldoende. Van de mensen wier validiteit echt slecht is, zegt ongeveer 20% de geboden hulp niet of niet helemaal voldoende te vinden. Dit geldt vooral voor mensen die alleen wonen. Indien de zelfstandig wonende ouderen worden vergeleken met de ouderen in een verzorgingstehuis dan blijkt dat de ADL-validiteit, mobiliteit en gezichtsvermogen van de tehuisbewoners minder is (discriminant validiteit).

Huishoudelijke activiteiten (dagelijkse boodschappen, het klaarmaken van de warme maaltijd, huis schoonhouden, reparaties en klusjes en het invullen van formulieren) worden in het merendeel der gevallen

(50-70%) verricht door de oudere zelf of diens eventuele partner (30-40%). De hulpverlening op dit terrein door ouderen is sterk afhankelijk van de situatie waarin men verkeert. In het algemeen krijgt men slechts in 5% van de gevallen hulp van andere huisgenoten dan de partner. In het algemeen krijgt men bij de huishoudelijke taken vooral hulp van de eigen kinderen, overige familieleden, burens en kennissen. In het overgrote deel der gevallen (ruim 80%) zijn de ouderen tevreden over de hulp die men bij de huishoudelijke taken krijgt.

Van de ouderen (65+) die zelfstandig wonen voelt 84% van de mannen en 80% van de vrouwen zich gezond of redelijk gezond. Zelfstandig wonende ouderen voelen zich in het algemeen gezonder dan ouderen in een verzorgingstehuis. In het jaar voorafgaand aan het onderzoek heeft 71% van de mannen en 79% van de vrouwen hulp gehad van de huisarts. Voor fysiotherapeutische behandeling zijn deze cijfers 10, respectievelijk 16%.

Tenslotte blijkt, onafhankelijk van de aard van de hulpverlening, 30% van de 65-plussers wel eens hulp te krijgen van eigen kinderen, 9% van overige familie, 15% van burens, kennissen of vrijwilligers, 19% van een werkster of huishoudster, 12% van de gezinsverzorging/bejaardenhulp en 4% van de wijkverpleging.

Naast dit landelijke representatieve onderzoek van het CBS (1984a, 1984b) is er ook in een aantal regio's of steden onderzoek gedaan naar de leefsituatie van zelfstandig wonende ouderen. Het betreft onderzoek onder ouderen in Rotterdam (van der Aalst e.a., 1987), in twee gebieden in Den Haag (Centrum voor Beleidsanalyse en Advies (CBA) (1987), in Geleen (Frederiks e.a., 1985) en in Valburg (Mars e.a., 1986). In al deze onderzoeken worden ouderen ondervraagd over hun ADL- en HDL-handelingen. In sommige onderzoeken wordt tevens gevraagd naar lichamelijke en/of geestelijke gezondheid, sociaal netwerk, woning en woonomgeving en sociaal economische status. De doelstellingen van regionale onderzoeken is veelal een inventarisatie van de leefsituatie, het zorggebruik en de zorgbehoefte van de zelfstandig wonende ouderen. Deze onderzoeken zijn onderling slecht vergelijkbaar, omdat er verschillende meetinstrumenten worden gebruikt. Bovendien zijn er verschillen in de onderzoekspopulatie en methoden van onderzoek. De resultaten op het gebied van de ADL en HDL bieden nog de beste grond om deze onderzoeken te vergelijken.

Het CBA (1987) heeft een onderzoek uitgevoerd naar de leefsituatie van ouderen (65+) in twee Haagse woongebieden. Op het gebied van de persoonlijke verzorging (ADL) worden een negental activiteiten onder-

scheiden: eten en drinken, gaan zitten en opstaan, in en uit bed stappen, dagelijks wassen, aan- en uitkleden, naar het toilet gaan, baden of douchen, in huis lopen en traplopen. Gevraagd werd of men geen moeite had met deze activiteiten of dat men daarbij hulp kreeg: 96% (N=568) is geheel zelfstandig, 4% (N=24) ontvangt hulp. De huishoudelijke activiteiten werden in dit onderzoek gevat onder Bijzondere Dagelijkse Levensverrichtingen (BDL). Hiertoe werden 19 activiteiten gerekend, variërend van 'de boodschappen doen' of 'de vuilnis buiten zetten' tot 'het geld beheren'. Bijna de helft (45%, N=264) van de ouderen verricht alle handelingen zelfstandig. Van de onderzochte groep moet 18% (N=105) voor vijf of meer activiteiten een beroep doen op anderen.

Het onderzoek van Frederiks e.a. (1985) in Geleen heeft tot voorbeeld gediend voor het onderzoek in Rotterdam (Van der Aalst e.a. 1987). Frederiks e.a. gebruikten voor de inventarisatie van de ADL en HDL de methode die wordt gebruikt door de indicatiecommissies voor bejaardenoordelen. Tot de ADL behoren: uit bed stappen, zichzelf helemaal wassen, zich aankleden, een normaal toilet gebruiken, eten en drinken, zich binnenshuis verplaatsen, traplopen en krantlezen. Tot de HDL worden gerekend: de verwarming verzorgen, bed opmaken, boodschappen doen, het huis schoonmaken, koken, de administratie bijhouden en de was doen. Beide onderzoeken kunnen voor de leeftijdsgroep van 75 tot 85 jaar worden vergeleken. De Rotterdamse ouderen scoren iets beter: 98% van hen ondervindt geen ADL-beperkingen (Geleen, 77%), 40% van hen ondervindt 0-1 HDL-beperkingen (Geleen, 24%). Verschillen in de methoden van onderzoek wordt door Van der Aalst e.a. hiervoor als mogelijke verklaring aangegeven: In Geleen (Frederiks e.a. 1985) is namelijk een selectie gemaakt naar gebruikers en niet-gebruikers van professionele zorgvoorzieningen. De verhouding gebruikers:niet-gebruikers was in Rotterdam ongeveer 1 op 4 (Geleen 1:1).

Mars e.a. (1986) hebben in de Gelderse plattelandsgemeente Valburg onderzoek verricht onder de zelfstandig wonende ouderen van 65 jaar en ouder. Zij baseerden zich bij de ADL- en HDL schalen op Leering en Katz (Kane & Kane, 1983). Van de ouderen bleek 89% geen ADL-beperkingen te ondervinden. Op het gebied van HDL heeft 17% geen moeite, 50% weinig moeite en 33% veel moeite met de uitvoering van de huishoudelijke taken.

In het promotie-onderzoek van Coolen (1986) onder ruim 700 zelfstandig wonende ouderen (75 tot 85 jaar) en 285 ouderen die een beroep doen op opname in een verzorgingstehuis wordt door middel van fac-

toranalyse aangetoond dat de functionele status met betrekking tot ADL- en HDL-handeling empirisch te onderscheiden zijn. Tevens is er sprake van een hiërarchische relatie: ADL-handicaps zijn een voldoende, maar niet noodzakelijke voorwaarde voor HDL-handicaps. Op grond hiervan wordt een index voor (in)validiteit met drie categorieën gecreëerd: geringe problemen (geen uitgesproken functiestoornissen); matige problemen (duidelijke huishoudelijke functiestoornissen en hooguit beperkte ADL-handicaps) en ernstige problemen (aanzienlijke ADL-handicaps en dus ook vele huishoudelijke handicaps). Er blijkt een samenhang te zijn tussen deze index en het gebruik van voorzieningen (criterium validiteit). Bij deze steekproef blijkt omstreeks de helft van de respondenten matige tot ernstige problemen te hebben. Daarvan doet 56% een beroep op voorzieningen van langdurige zorgverlening (gezinsverzorging, wijkverpleging, verzorgingstehuis).

Door Wevers e.a. (1985) is een onderzoek verricht naar de zelfstandigheid, de zorgbehoefte en zorgconsumptie van 426 ouderen (65-plus-sers) in een huisartsenpraktijk. Op basis van lichamelijke en psychische klachten en redzaamheid in de algemene dagelijkse levensverrichtingen is 45% van de ouderen hulpbehoevend. Van de respondenten wordt 79% bij het huishouden geholpen, vaak door de partner. De huishoudelijke hulp blijkt in het algemeen niet zozeer met de zelfredzaamheid samen te hangen; 70% van degenen die zich goed redden krijgen hulp. Verder ontvangt 6.7% hulp van de wijkverpleging en 5.4% ontvangt traditionele hulp van de gezinsverzorging. Ten aanzien van de verzorging is er vergeleken met huishoudelijke hulp een relatief grotere on vervulde zorgbehoefte. Met name wordt meer hulp van partner, familie en wijkverpleging gewenst.

In het onderzoek van Verhaak e.a. (1985) zijn 39 ouderen die op de nominatie stonden om in een bejaardentehuis te worden opgenomen, geïnterviewd over hun behoefte aan zorg op het terrein van ADL, HDL, psycho-sociale begeleiding en materiële voorzieningen. Uit dit onderzoek blijkt dat behoefte aan hulp bij huishoudelijke taken, ADL-handelingen en lichaamsverzorging absoluut gezien het meest genoemd worden, gevolgd door behoefte aan advies/bemiddeling bij aanpassing van de woning en het verkrijgen van hulpmiddelen. Verder bleek dat deze groep ouderen over het algemeen tevreden was over de hulp die ze op boven genoemde terreinen ontvingen.

Tot slot onderzocht van Agthoven (1985) onder andere in hoeverre de zorgbehoeften van 43 patiënten op dezelfde wijze wordt beoordeeld door de patiënt zelf, de mantelzorg en door de wijkverpleegkundige. Uit dit onderzoek komt naar voren dat de visies op de fysieke zorgbe-

hoeft (verzorging, verpleging, mobiliteit, huishoudelijke activiteiten) niet ver uit elkaar liggen. Ze worden het zwaarst ingeschat door de mantelzorg en het lichtst door de wijkverpleegkundige. De grootste verschillen komen voor in de inschatting van de psycho-sociale zorgbehoefte. Met name de wijkverpleegkundige schat deze hoger in (vooral op het terrein van ziekte en beleving: advies bij medicijngebruik, voeding, aanvaarding ziekte, psychische problemen). De wijkverpleegkundigen schatten hun aandeel in de psycho-sociale zorgverlening ook aanzienlijk hoger in dan de patiënten of de informele zorgverleners. Patiënten zijn niet ontevreden, maar schatten de rol van familie en vrienden hoger in.

Conclusie. Zowel in Nederland als in het buitenland (vooral Amerika) is veel onderzoek verricht naar de zorgbehoefte van zelfstandig thuiswonende ouderen. Zeker wanneer dit vergeleken wordt met de hoeveelheid onderzoek die is verricht onder andere doelgroepen, die in het vervolg van dit hoofdstuk aan de orde komen. Het meten van de functionele status van ouderen met betrekking tot ADL- en HDL-handelingen neemt binnen dit onderzoek een centrale plaats in. Er bestaat echter weinig uniformiteit in de wijze waarop deze zorgbehoeften geoperationaliseerd zijn, waardoor de resultaten van de verschillende onderzoeken moeilijk te vergelijken zijn. Verder richt het (populatie-)onderzoek naar de zorgbehoeften van thuiswonende ouderen zich tevens op lichamelijke gezondheid, geestelijke gezondheid en het gebruik van voorzieningen. Ook hier geldt dat de operationalisaties van deze zorgbehoeften per onderzoek verschillend zijn. Tot slot is binnen het onderzoek in Nederland vrij weinig aandacht besteed aan de betrouwbaarheid en validiteit van de gehanteerde meetinstrumenten.

3.3. De zorgbehoeften van nazorgpatiënten

3.3.1. Inleiding

Bij patiënten in de categorie 'nazorg' gaat het om mensen die na hun ontslag uit ziekenhuis (of verpleeghuis) thuis nog enige vorm van hulpverlening behoeven. Gewoonlijk wordt de term 'nazorg' toegepast op hulpverlening die wordt verleend binnen een periode van 4 weken na het ontslag.

Bij deze hulpverlening aan nazorgpatiënten kan worden gedacht aan de gehele eerste lijn. De verpleegkundige nazorg van de wijkverpleging, als vervolg op de medisch-verpleegkundige zorg in het ziekenhuis, heeft in de literatuur over nazorg echter veel aandacht gekregen.

Naast de wijkverpleging zijn de huisarts en de gezinszorg belangrijke zorgverleners voor de nazorgpatiënt. Uit een enquête onder huisartsen (Kersten e.a., 1989) kwam naar voren dat 50% (N=1978) van de patiënten contact heeft met hun artsen met betrekking tot de beslissing van ontslag of nazorg; 33% op initiatief van de huisarts en 17% op initiatief van de patiënt. Uit dezelfde enquête blijkt, uit opgaven van de huisartsen, 4.2% van de patiënten hulp te ontvangen van de wijkverpleging en 2.8% van de gezinszorg (N=1978). Deze laatste percentages liggen lager dan in andere onderzoeken: In het onderzoek van Emanuel-Vink e.a. (1980) ontvangt bijvoorbeeld 13% gezinszorg en bij Soons e.a. (1985) 7.6%.

Het merendeel van de onderzoeken heeft, zoals al werd aangegeven, betrekking op de nazorg door de wijkverpleging.

Uit een evaluatie-onderzoek van de Amsterdamse Nazorgdienst (ITS, 1971) kwam naar voren dat deze dienst in 1970 ongeveer 10% van het totaal aantal uit het ziekenhuis ontslagen patiënten in nazorg heeft gehad. Dit percentage is in de jaren na dit onderzoek als norm en referentie gehanteerd voor andere onderzoeken naar verpleegkundige nazorg.

Krijgsman (1986) concludeert, na een vergelijking van verschillende resultaten van latere onderzoeken, dat veel van de gevonden percentages van nazorg rond deze 10% schommelen. Voor afwijkende resultaten zijn veelal duidelijke verklaringen te geven. Het percentage van 10% ziet hij daarmee als gemiddelde een aardige schatting van de omvang van de nazorg.

In vrijwel alle onderzoeken wordt geconstateerd dat kinderen en bejaarden relatief vaak voor nazorg worden geselecteerd. Door Drijver e.a. (1981) wordt vermeld dat patiënten ouder dan 70 jaar altijd voor nazorg in aanmerking komen. De nazorg voor kinderen betreft vooral 0-1 jarigen waarbij zich rond de geboorte complicaties hebben voorgedaan (Drijver e.a. 1981) of moeder-kindhygiëne in het algemeen (Bremer, 1976). Ook blijken meer vrouwen dan mannen (en vooral oudere vrouwen) nazorg te ontvangen (Emanuel-Vink e.a. 1980 (63%), Drijver e.a. 1981 (62%), Verschuren 1985 (54%)). In het onderzoek van Emanuel-Vink e.a. (1980) wordt ook geconstateerd dat alleenstaanden relatief veel nazorg behoeven.

Uit het ziektebeeld van de nazorg-patiënten komt naar voren dat met name patiënten die een grote chirurgische ingreep hebben ondergaan of een chronische aandoening hebben en daardoor langdurig gehospitali-

seerd zijn geweest verpleegkundige nazorg krijgen. Voorbeelden zijn patiënten met een amputatie of stoma, kanker, diabetes of hart- en longziekten (Krijgsman, 1986).

Er wordt in verband met de verpleegkundige nazorg ook wel gesproken van 'georganiseerde nazorg'. Krijgsman (1986) heeft hiernaar in ons land een onderzoek gedaan. Onder georganiseerde verpleegkundige nazorg wordt de werkwijze verstaan die ziekenhuis en wijkverpleging zijn overeengekomen omtrent de overdracht van patiënten die uit het ziekenhuis worden ontslagen. Hiertoe behoren o.a. het gevoerde overleg tussen hulpverleners en patiënt, de gehanteerde selectie-criteria en de wijze van overdracht. Bij veel vormen van georganiseerde nazorg zijn speciale personen, in dienst van het kruiswerk, verantwoordelijk voor een goede zorg-aansluiting. De functie en verantwoordelijkheid van deze 'continuïteits-verpleegkundige' of 'nazorg-verpleegkundige' kan per organisatie verschillen.

In de loop van 1989 zal een vervolg verschijnen op het onderzoek van Krijgsman (1986). In dit tweede deel van 'Georganiseerde nazorg in Nederland' is onderzocht hoe door het Kruiswerk in overleg met ziekenhuizen de nazorg is georganiseerd.

De organisatorische kant van de nazorg, waarnaar veel onderzoek is verricht, is in het kader van dit onderzoek minder relevant. Wél van belang is echter de gehanteerde selectie-procedure: Bij de 'hulpvraag' voor de nazorg die vanuit het ziekenhuis de eerste lijn bereikt is immers een schatting gemaakt van de zorgbehoefte van de naar huis gaande patiënt (objectieve behoeftebepaling). De vraag kan worden gesteld waarop deze inschatting is gebaseerd en welke selectie-criteria hierbij worden aangehouden.

In 1974 heeft de Nationale Kruisvereniging (NK¹ 1974) een criteria-lijst uitgegeven aan de hand waarvan kan worden nagegaan of er behoefte is aan nazorg. Deze criterialijst, die als een checklist kan worden gebruikt, onderscheidt een drietal aspecten: (a) lichamelijke verzorging, (b) geestelijke begeleiding en (c) sociale omstandigheden. Deze drie aspecten vormen de basis van de in de praktijk gehanteerde selectie-procedures. Door Verschuren (1985) is onderzoek gedaan naar de validiteit van deze selectiecriteria. Zij concludeert dat de toegepaste selectiecriteria over het geheel goede uitkomsten geven. Wel geldt voor sommige patiënten dat zij na een zekere periode thuis alsnog nazorg nodig zouden hebben. Het gaat hierbij om psychische

aspecten of om patiënten waarbij een te optimistisch beeld van de aanwezige hulp of eigen vermogens heeft bestaan.

3.3.2. Enkele relevante onderzoeken

Ook door Drijver (e.a. 1981) is onderzoek gedaan naar de toegepaste selectie-criteria. In twee Arnhemse ziekenhuizen zijn door de wijkverpleegkundigen en ziekenhuisverpleegkundigen van 142, naar een huisadres ontslagen, patiënten nazorg-beoordelingsformulieren ingevuld. Deze formulieren zijn met elkaar vergeleken. Ziekenhuis- en wijkverpleegkundigen meenden beiden dat 14 patiënten voor verpleegkundige nazorg in aanmerking kwamen. Daarnaast selecteerden de ziekenhuisverpleegkundigen nog 8 en de wijkverpleegkundigen 25 andere patiënten. Bij de bestudering van de beoordelingen blijkt dat de ziekenhuisverpleegkundigen vaker curatieve aspecten als criteria voor nazorg hanteren en de wijkverpleegkundigen vaker psycho-sociale aspecten. Het feit dat de wijkverpleegkundige de patiënt in de thuis-situatie ontmoet, geeft haar, volgens de onderzoekers, het voordeel de concrete situatie ter plaatse beter te kunnen inschatten.

In het onderzoek van Soons worden deze verschillen in gehanteerde criteria teruggevonden. Soons e.a. (1985) heeft een evaluatie-onderzoek uitgevoerd naar het functioneren van de verpleegkundige nazorgdienst in Nijmegen. Bij het onderzoek, bestaande uit een kwantitatief en een kwalitatief deel, is gebruik gemaakt van de gegevens van 488 nazorgpatiënten, afkomstig van twee lokale ziekenhuizen.

Tabel 3.1.: de hulpvraag van de ziekenhuisverpleging aan de wijkverpleging

- verpleegtechnische handelingen	54.7%	
- lichamelijke verzorging	28.9%	93.9%: curatief
- medicijnen toedienen	10.3%	
- begeleiding bij ziekte/handicap	33.8%	
- reactiveren	4.3%	47.5%: preventief
- hulp bij therapie en leefregels	9.4%	

Bron: Soons e.a. 1985

Uit het kwalitatieve deel komen de verschillen naar voren in de opvattingen van ziekenhuisverpleging en de wijkverpleging: De wijkverpleegkundigen zeggen dat hun hulp vaak ingeroepen wordt voor

curatieve taken. Begeleiden zonder een verzorgende taak erbij, wordt zelden gevraagd. Ook vinden de wijkverpleegkundigen dat zij de situatie thuis beter kunnen inschatten dan de ziekenhuisverpleegkundigen dat kunnen.

In het kwantitatieve deel van het onderzoek wordt de hulpvraag van de ziekenhuisverpleging weergegeven. Deze blijkt overwegend curatief van aard te zijn (tabel 3.1).

Uit verschillende andere onderzoeken blijkt de daadwerkelijk verleende verpleegkundige nazorg echter overwegend preventief van aard te zijn. Bultman (1977) geeft aan dat 80% van de nazorg een preventief karakter heeft, Verschuren (1985) 66% en ITS (1971) 75%. Met name de psycho-sociale begeleiding is een veel genoemd aspect. Krijgsman (1986) concludeert dat naar mate de wijkverpleegkundige de patiënt langer in zorg heeft, de preventieve zorg toeneemt en de curatieve zorg af.

Het aantal onderzoeken waarin de patiënt zelf naar de zorgbehoeften wordt gevraagd (subjectieve behoeftebepaling) is gering.

Door Emanuel-Vink (e.a. 1980) is in de periode '78-'80 een onderzoek gedaan naar de knelpunten rond het ontslag van ziekenhuispatiënten. In een deel van dit onderzoek zijn vraaggesprekken gevoerd met patiënten.

In de eerste gespreksronde vlak vóór het ontslag, is met 185 personen gesproken; hiervoor werden 20 interviewers ingezet. De meeste hulp denkt men nodig te hebben van de naaste omgeving, vooral van de partner (26%) en van de kinderen (25%). Van professionele hulpverleners denkt men vooral de meeste hulp van de wijkverpleging (36%) en van de gezinszorg (17%) te behoeven. Uit het onderzoek blijkt ook, met betrekking tot de ADL-functies, dat 22% van de patiënten volledige hulp nodig heeft bij het wassen en baden en 19% bij het lopen en het in en uit bed gaan.

In de tweede gespreksronde (N=248), één maand na het ontslag, is gevraagd van welke personen/instanties zij daadwerkelijk de meeste hulp krijgen en van wie zij de meeste hulp nodig hebben. Partner en kinderen blijken de belangrijkste hulpverlenende personen te zijn. Men zegt, van professionele zijde, de meeste hulp te krijgen van de wijkverpleging (29%) en van de gezinszorg (13%). Respectievelijk 22 en 15% van de patiënten achtte deze hulp ook het meest nodig.

Bij 125 patiënten konden de antwoorden uit de eerste en tweede gespreksronde met elkaar worden vergeleken. Met betrekking tot de hulp van professionele hulpverleners stemden bij 50% van de patiënten de

behoefte en ontvangen hulp overeen; 15% heeft de gemeente benodigde hulp niet ontvangen en 20% ontving hulp van een andere instantie dan nodig werd geacht. De meeste professionele hulp ontvangt men van de wijkverpleging, terwijl men deze minder dacht nodig te hebben; gezinszorg krijgt men minder, terwijl men zegt deze vaker nodig te hebben. Met betrekking tot de hulp van familie en kennissen stemmen de antwoorden in de eerste en tweede ronde bij 72% van de patiënten overeen.

Over de verdere invulling van de benodigde hulp geeft het onderzoek geen informatie.

Ook in een onderzoek van Verhaak e.a. (1985) zijn ex-ziekenhuis patiënten benaderd. Bij het onderzoek waren 40 patiënten betrokken. Voor het onderzoek is een vragenlijst ontwikkeld: Over betrouwbaarheid en validiteit zijn geen gegevens beschikbaar. De vraaggesprekken vonden enkele dagen na het ontslag uit het ziekenhuis plaats.

In het onderzoek worden vier zorggebieden onderscheiden; (I) elementaire factoren (lichaamsverzorging, lichamelijk dysfunctioneren, ADL, HDL), (II) materiële factoren (aanpassingen, hulpmiddelen, gebruik van voorzieningen en uitleenartikelen), (III) geestelijk relationele problemen en (IV) sociale omgevingsfactoren.

De meeste zorgbehoeften van de nazorgpatiënten liggen op het elementaire vlak; de huishouding wordt 52x genoemd, ADL-functies 26x en lichamelijk dysfunctioneren en lichaamsverzorging beide 15x. Relatief veel behoeften zijn er op het gebied van aanpassingen, het verkrijgen van hulpmiddelen en het gebruik van voorzieningen.

Opvallend is dat vergeleken met de chronische zieken en gehandicapten (een andere patiëntencategorie in dit onderzoek) relatief weinig om professionele hulp wordt gevraagd. Mogelijk is het tijdstip van het interview of het feit dat de nazorg vanuit het ziekenhuis al wordt geregeld hiervoor een verklaring, aldus de onderzoekers.

De onderzoeken waarin over de zorgbehoeften van de nazorgpatiënten informatie beschikbaar zijn in schema 3.2 opgenomen.

3.3.3. Conclusie

In deze paragraaf is aandacht besteed aan de zorgbehoeften van nazorgpatiënten. Naar de zorgbehoeften van deze patiëntencategorie blijkt echter nauwelijks onderzoek te zijn verricht.

Over de organisatie van de nazorg en de criteria die worden gehanteerd bij de selectie van nazorgpatiënten is daarentegen erg veel gepubliceerd. De term 'nazorg' heeft dan met name betrekking op de

Schema 3.2.: relevante onderzoeken voor de categorie nazorgpatiënten

Auteur	Populatie	Steekproef omvang	Zorgbehoefte	Methode
Drijver e.a.* (1984)	Uit het ziekenhuis ontslagen patiënt	142	verpleegkundig	objectief
Soons e.a.* (1985)	Uit het ziekenhuis ontslagen patiënt	488	verpleegkundig	objectief
Emanuel-Vink* e.a. (1980)	Uit het ziekenhuis ontslagen patiënt (>16 jaar)	185	verpleegkundig	subjectief
Verhaak e.a. (1985)	Uit het ziekenhuis ontslagen patiënt (18-65 jaar)	40	verpleegkundig ADL HDL materieel psycho-sociaal	subjectief

* Alleen gegevens die verband houden met de zorgbehoeften zijn opgenomen

wijkverpleegkundige nazorg. Maar de wijkverpleging is zeker niet de enige zorgverlenende instantie; in feite kan de gehele eerste lijn bij de nazorg zijn betrokken. Daarnaast speelt de informele zorg een belangrijke rol.

Indirect zeggen de onderzoeken met betrekking tot de gehanteerde selectiecriteria iets over de groep patiënten die behoefte heeft aan nazorg. De selectiecriteria zijn gebaseerd op 'lichamelijke verzorging', 'de geestelijke begeleiding' en 'de sociale omstandigheden'. De zorgbehoeften van de nazorg patiënten worden met behulp van deze criteria objectief vastgesteld.

Uit onderzoek naar het gebruik van deze criteria blijkt dat de ziekenhuisverpleging relatief gezien een zwaarder accent leggen op de lichamelijke verzorging (verpleegkundige zorgbehoeften, ADL-hulp) en de wijkverpleging op de psycho-sociale begeleiding.

Het zware accent dat binnen de nazorg op de verpleegkundige nazorg ligt, wordt door de twee onderzoeken met een subjectieve behoeftebepaling enigszins gerelativeerd: De patiënten uit het onderzoek van Emanuel-Vink e.a. (1980) zouden meer gezinszorg en minder wijkverpleging willen hebben dan zij op dat moment ontvangen. Uit het onderzoek van Verhaak e.a. (1985) blijkt dat de behoefte aan hulp bij huishoudelijke taken relatief belangrijk is. Ook de behoefte aan materiële voorzieningen is betrekkelijk belangrijk.

Concluderend kan worden gesteld dat de benodigde hulpverlening vooral ligt op het gebied van verpleegkundige zorg, psycho-sociale zorg, hulp bij ADL en HDL en materiële ondersteuning.

De door Verhaak e.a. (1985) ontwikkelde vragenlijst voor de inventarisatie van de zorgbehoeften kan als een meetinstrument worden beschouwd: Deze was niet specifiek voor nazorgpatiënten ontwikkeld. Over validiteit en betrouwbaarheid is geen informatie gegeven.

Het begrip 'nazorgpatiënt' is in deze paragraaf omschreven als 'uit het ziekenhuis ontslagen'. De behandeling van de zorgbehoeften heeft met deze ruime omschrijving ook een globaal karakter gekregen. Het zou ook mogelijk zijn om de nazorg voor specifieke patiënten-categorieën te behandelen: Bijvoorbeeld revalidatie-patiënten, psychiatrische patiënten of hartpatiënten. Een dergelijke opzet voert voor dit onderzoek te ver.

3.4. De zorgbehoeften van terminale patiënten

3.4.1. Inleiding

De categorie 'terminale patiënten' is, net als de categorie 'nazorgpatiënten' van een andere orde dan de overige in dit hoofdstuk onderscheiden categorieën: Zowel kankerpatiënten, chronisch zieken als bijvoorbeeld gehandicapten of ouderen kunnen tot deze categorieën behoren.

Gezien het specifieke karakter van de thuiszorg aan terminale patiënten is toch gekozen voor een aparte beschrijving van deze categorie. Dit sluit ook goed aan bij de literatuur over thuiszorg waarin aan de 'terminale thuiszorg' veel aandacht wordt geschonken.

Door de Ziekenfondsraad (p.8, 1985) wordt onder terminale thuiszorg een intensieve geïntegreerde zorgverlening verstaan waarbij verpleegkundige, medische, verzorgende, psycho-sociale en pastorale aspecten een rol spelen. De professionele hulpverleners worden hierbij, als aanvulling op de mantelzorg, van essentieel belang geacht.

Uitgangspunt bij het verlenen van terminale thuiszorg is de wens van de patiënt om thuis te sterven. Terminale thuiszorg is slechts mogelijk wanneer kan worden gesproken van een expliciete terminale fase; een stervensverwachting met een begrensde stervenstermijn (Van Genip-Horsten e.a., p.112, 1980).

Deze omschrijving geeft aan dat aan het verlenen van thuiszorg aan terminale patiënten vele verschillende aspecten zitten. De afzonderlijke zorgverlenende instanties leggen steeds op een ander aspect van de terminale thuiszorg de nadruk. Enkele steeds terugkerende kenmerken in de gehanteerde omschrijvingen zijn:

De zorgverlening aan terminale patiënten heeft betrekking op een beperkte tijd, voorafgaand aan het sterven en is sterk gericht op **verzorging en het verlichten van het lijden**. De **emotionele en geestelijke verwerking** van het sterven neemt een centrale plaats in bij de terminale zorg (Provinciale Beraadsgroep Algemene Thuiszorg Zuid-Holland, p.4, 1986).

De Ziekenfondsraad (p.13, 1985) constateert dat de terminale zorg niet alleen ten behoeve van de **patiënt**, maar ook ten behoeve van de **mensen uit diens omgeving** moet worden gerealiseerd. Deze zorgverlening omvat ook de eventuele hulp ten aanzien van de rouwverwerking. Ook de Nationale Kruisvereniging (1979) omschrijft de terminale zorg als "de zorg die aan de patiënt en zijn naaste familie in het terminale stadium wordt verleend."

In de loop van deze eeuw zijn het sterven en de dood steeds minder een onderdeel geworden van de samenleving: Ziek zijn en sterven vonden steeds vaker plaats binnen de muren van ziekenhuis, verpleeghuis of bejaardentehuis. De technologische aspecten van het stervensproces kregen meer en meer aandacht. Begraven en rouw werden een zakelijke onderneming.

Uit onvrede met deze situatie werd er in de jaren '70 meer aandacht gevraagd voor een menswaardig sterven. Niet de kwaal, maar de totale mens moet bij het sterven centraal staan. Met deze andere benadering van het sterven kwam ook de behoefte naar voren om thuis te kunnen sterven. De dood, het stervensproces en de stervensbegeleiding werden in de media veel besproken onderwerpen. Biesenbeek (1986) spreekt in dit verband van een omslagperiode waarin een 'ont-taboeïsering' van het stervensproces in onze samenleving plaatsvond.

De aanzet tot deze ontwikkeling werd gegeven in de Engelstalige landen. In Groot-Britannië ontstond de zogenaamde 'hospice-beweging'. De doelstellingen van deze beweging zijn kort samengevat, een medische, verpleegkundige en psycho-sociale zorg en begeleiding van mensen die gaan sterven, waarbij de familie van de stervende zoveel mogelijk betrokken wordt. Een palliatieve zorgverlening staat centraal (Bruning, p.23, 1987).

Om dit doel te bereiken werden speciale tehuizen (of hospices) opgericht. In zo'n 'hospice', wat gasthuis betekent, wordt geprobeerd de thuissituatie zo goed mogelijk te benaderen. Niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de familieleden bestaat er de mogelijkheid om in de hospice te kunnen verblijven. Op deze manier kunnen zij, hierin gesteund door hulpverleners, de verzorging zo veel mogelijk zelf blijven uitvoeren.

Net zo belangrijk als het bieden van onderdak is wellicht de begeleiding die, in een straal van 10 km rond de hospices, door zogenaamde home-teams wordt gegeven bij de thuiszorg aan terminale patiënten. Het geven van voorlichting aan huisartsen en wijkverpleegkundigen, met name op het gebied van de pijnbestrijding, en het geven van poliklinische behandelingen zijn belangrijke taken (Biesenbeek, 1986). Daarnaast zijn de hospices 24 uur per dag bereikbaar en kan altijd gebruik worden gemaakt van de mogelijkheid van een (tijdelijke) opname. Deze zogenaamde achterwachtfunctie is erg belangrijk gebleken.

Ook in Noord-Amerika heeft de hospice-beweging veel navolging gevonden. In de Verenigde Staten werd in korte tijd een groot aantal hospices opgericht. In algemene ziekenhuizen en andere instellingen

van gezondheidszorg werden hospice-programma's ontwikkeld. Afdelingen of units werden ingericht voor stervende patiënten die extra aandacht vroegen. Daarnaast zijn door heel de Verenigde Staten speciale teams opgericht die thuis bij de patiënt terminale zorg verlenen en de familie ondersteunen. Deze home-teams bestaan uit professionele hulpverleners van diverse disciplines en uit vrijwilligers; de meeste teams werken nauw samen met een hospice of een ziekenhuis in de buurt (Bruning, p.24-25, 1987).

In Canada begon de hospice-beweging met onderwijs in de universiteitsziekenhuizen. Van daaruit werden hospice-programma's opgezet in ziekenhuisafdelingen of speciale hospices. Op dit moment hebben veel ziekenhuizen een aparte unit voor hospice-care. Verbonden aan deze units heeft men ook daar home-care teams opgericht die het mogelijk maken dat mensen thuis sterven, maar zonodig alle behandelingen krijgen in de units (Bruning, p.24-25, 1987).

Enige jaren na de ontwikkelingen in de Engelstalige landen ontstond ook in Nederland belangstelling voor een menswaardige vorm van sterven. De Nederlandse Hospice Beweging heeft onlangs het eerste hospice, het Bijna-Thuis-Huis in Nieuwkoop, geopend. Een tweede project in Haarlem staat op stapel.

Een verdere institutionalisering en professionalisering van de terminale zorg ('een nieuwe loot aan de gezondheidsboom') wordt in Nederland echter niet voorgestaan. De Ziekenfondsraad (p.7, 1985) acht terminale zorg een taak van de eerste lijn. De eerste lijn moet in haar taak worden gesteund door de tweede lijn, met name ziekenhuizen en verpleeghuizen. Deze zouden hiermee de achterwacht-functie van de hospices op zich kunnen nemen.

In de literatuur over terminale thuiszorg wordt uitgebreid ingegaan op de wijze waarop binnen de eerste lijn de terminale thuiszorg dient te worden georganiseerd. Wie neemt welke taak op zich? Hoe verloopt de samenwerking? Wie coördineert? Daarnaast wordt de samenwerking tussen de eerste en tweede lijn uitgebreid beschreven.

Martens (1986) concludeert dat, ondanks het door de Ziekenfondsraad ingenomen standpunt, in de praktijk al verschillende thuiszorgprojecten en -organisaties functioneren. Hij acht het tijd dat de voorgenomen beleidsaanbevelingen worden uitgevoerd om in de aanwezige behoeften te kunnen voorzien.

De basis voor deze beleidsaanbevelingen vormen de ervaringen in het buitenland en de evaluaties van een aantal binnenlandse projecten. De nadruk wordt met name gelegd op de 7x24 uur bereikbaarheid, de beschikbaarheid van noodopvang en het aanbod van hulpmiddelen. Op het

gebied van de coördinatie en organisatie dienen afspraken te worden gemaakt.

Op de literatuur over organisatie en beleid ten aanzien van de terminale thuiszorg zal hier, gezien de opzet van het onderzoek, niet worden ingegaan.

3.4.2. Enkele relevante onderzoeken

Eén van de eerste Nederlandse onderzoeken naar terminale (thuis)zorg is uitgevoerd door Van Gennip-Horsten e.a. (1980): Eind jaren zeventig startte er in het verpleeghuis Antonius-IJsselmonde in Rotterdam een intramuraal-project waarbij de zorg voor de terminale patiënt centraal stond. Initiatiefnemer hiervoor was de Stichting 'Voorbij de Laatste Stad'. De zorgverlening in de Engelse hospices dienden het project als voorbeeld.

Het team voor de terminale zorg in Antonius-IJsselmonde stelde zich, naar aanleiding van de Engelse ervaringen met de home-teams, de vraag of het niet mogelijk en wenselijk zou zijn de zorg voor patiënten met een terminale ziekte zich (meer) thuis te laten afspelen.

In een explorerend onderzoek ('79-'80) is aan de hand van ervaringen van nabestaanden en hulpverleners getracht een beeld te krijgen van de doelgroep voor terminale thuiszorg en van de randvoorwaarden die vervuld moeten worden om een goede zorgverlening te kunnen realiseren.

Van de hulpverleners in de eerste lijn bleken de huisarts en wijkverpleging het meest geconfronteerd te worden met terminale patiënten. Voor de maatschappelijke dienstverlening was dit slechts incidenteel het geval. De gezinszorg kwam hiermee weer wel regelmatig in contact, maar van een specifieke terminale zorg was echter geen sprake. Bij de verzorging van de terminale patiënt is de wijkverpleging het meest intensief betrokken. In de periode januari 1978 - mei 1979 hadden de 12 bij het onderzoek betrokken wijkverpleegkundigen te maken met 102 terminale patiënten. Ongeveer de helft van deze patiënten overleed thuis; de andere helft werd in de laatste fase alsnog opgenomen. De periode waarin hulp werd verleend varieerde van korter dan een maand (32%) tot meer dan een jaar (22%). In bijna 60% van de gevallen waarin de patiënt thuis de terminale fase doormaakte, bezocht de wijkverpleegkundige de patiënt iedere werkdag. De taak van de wijkverpleging bleef niet beperkt tot het verplegen van de patiënt. Het emotioneel ondersteunen van de patiënt en de verzorgers, het zoeken naar aanvullende hulp(middelen) en het (eventueel) realiseren van een opname behoorden eveneens tot het takenpakket.

Dit interviews met de verzorgers van de terminale patiënten bleek dat zij veel behoefte hebben aan ondersteuning, zowel op emotioneel als op materieel gebied: Er is een duidelijke behoefte aan een 'achterwacht', een behoefte aan advies en informatie en een behoefte aan waardering en erkenning. Uit het onderzoek kwam tevens naar voren dat naast de houding van de patiënt ten aanzien van het thuis sterven ook de houding van de verzorgers een essentiële factor is voor het slagen van de terminale thuiszorg.

In schema 3.3 zijn enkele factoren weergegeven die de kans op een keuze voor terminale thuiszorg kunnen beïnvloeden. Het schema is gebaseerd op de resultaten van het onderzoek: Het schema dient niet verticaal, maar horizontaal te worden gelezen. Elke variabele moet op zich worden gewogen en kan op zich van doorslaggevende betekenis zijn voor de mogelijke keuze voor terminale thuiszorg. Het schema heeft in feite de functie van een checklist.

Ten tijde van dit onderzoek stond de terminale thuiszorg nog in de kinderschoenen: Het voorzieningenpakket van de hulpverlening was nog niet op het thuis sterven aangepast. Avond-, nacht- en weekendhulp was eind jaren zeventig nog niet of nauwelijks ontwikkeld. Het feit dat in de eindfase vaak nog voor het ziekenhuis werd gekozen illustreert dit. In een aantal latere projecten staan met name de ervaringen met de uitbreidingen van het hulpverlenerspakket centraal. Van een drietal van deze projecten, in Noord-Holland en Amsterdam, en (meer recent) van de experimenten van de Ziekenfondsraad, zijn evaluatie-rapporten verschenen.

Het eerste project betreft een experiment met nachtverpleging bij de Provinciale Kruisvereniging Noord-Holland (NK, 1987). Belangrijkste conclusie in het evaluatie-rapport (over de periode juni 1985-december 1986) is, dat nachtverpleging het mogelijk maakt dat meer patiënten thuis sterven. Er kan worden gesproken van een substitutie-effect.

In totaal werd gedurende het project door 100 patiënten nachtverpleging gevraagd; aan 86 patiënten werd ook daadwerkelijk nachtverpleging gegeven (13 patiënten overleden voortijdig, 1 patiënt werd alsnog opgenomen). In verhouding blijkt voor meer mannen (55%) dan vrouwen (45%) nachtverpleging te zijn aangevraagd. Slechts een gering aantal (12%) is jonger dan 60 jaar. De meeste patiënten wonen samen met een partner, kinderen of familieleden (80%). De alleenwonenden bleken vrijwel allen van het vrouwelijke geslacht te zijn. Het merendeel van de patiënten heeft kanker.

Schema 3.3.: overzicht van variabelen die de keuze voor terminale thuiszorg kunnen beïnvloeden

POSITIEF	NEGATIEF
Patiëntkenmerken	
Man	Vrouw
Gehuwd	Alleenstaand
Middelbare leeftijd	Hoge leeftijd
Gemakkelijk, meegaand	Lastig, opstandig
Aanvaardend, berustend	Angstig, onrustig
Thuisverblijvend	Niet thuisverblijvend
Ziektekenmerken	
Enkelvoudige diagnose (kanker)	Meervoudige diagnose
Infauste prognose	Onzekere prognose
Expliciete terminale fase	Terminale fase met onbekende duur
Weinig pijn	Veel pijn
Weinig hulpmiddelen nodig	Veel hulpmiddelen nodig
Weinig verpleegbehoefstig	Sterk verpleegbehoefstig
Omgevingskenmerken	
In gezinsverband levend	Alleenwonend
Vrouw als verzorger aanwezig	Zelfverzorger
Goede gezins- en familieband	Geen of slechte gezins- en familieband
Ondersteuning door kring van vrienden	Geen ondersteuning
Ondersteuning door eerste lijn	Geen of weinig onder- steuning eerste lijn

Bron: Van Gennip-Horsten e.a., p.115, 1980

De informele hulpverleners blijken een groot aandeel te leveren in de zorg rondom de patiënt. Met name de partners en/of kinderen zijn belangrijke verzorgers. De burenhulp en georganiseerde vrijwilligers zijn veel minder belangrijk. Tabel 3.2 geeft een indruk van aangeboden hulp en de tijdstippen waarop deze wordt verleend.

Tabel 3.2.: de hulp overdag, 's avonds en 's nachts (N=100)

	dag	avond	nacht
Hulp van informeel zorgsysteem			
Partner	61	49	35
Andere huisgenoten	16	18	12
Buitenshuis wonende kinderen	46	38	32
Buren	9	6	8
Vrienden, kennissen, overige familie	28	14	4
Hulp van formeel zorgsysteem			
Gezinszorg	39	6	2
Particuliere huish. hulp	11	1	1
Georganiseerde vrijwilligershulp	2	1	--
Wijkverpleging	100	42*	86
Verpleegkundige particulier bureau	2	1	--

* Schatting op basis van gegevens project

Bron: NK, 1987

Gebleken is dat de mogelijkheid om van nachtverpleging gebruik te kunnen maken heel geruststellend werkt. De familie durft de zorg voor een terminale patiënt vaker en langer op zich te nemen. Hierdoor wordt een feitelijke vraag om nachtverpleging voorkomen of uitgesteld. Nachtverpleging wordt meestal pas laat in het stervensproces nodig gevonden. Het gemiddelde aantal nachten per patiënt was 4.4. De meeste patiënten (87%) die nachtverpleging kregen overleden thuis. Bij de opzet van het project was een maximale verpleegperiode aangehouden van 14 nachten. Geadviseerd wordt om dit criterium los te laten: Het terminaal-ziek-zijn geeft op zich al een voldoende afbakening in tijdsduur. Onnodige onzekerheid en verwarring bij de bepaling van het tijdstip waarop een aanvraag voor nachtverpleging wordt gedaan kan hiermee worden voorkomen.

De Stichting Terminale Thuiszorg Amsterdam is sinds het begin van de jaren '80 actief (Klein-Poelhuis, 1986). Deze stichting heeft tot doel de verzorging en begeleiding van terminale patiënten die thuis wensen te sterven te bevorderen. De Stichting werkt met professionele krachten en vrijwilligers en verleent ook hulp in de avonden, nachten en weekeinden; De Stichting is 24 uur per dag bereikbaar. Een moge-

lijke zorgperiode van 6 tot 8 weken wordt aangehouden. In de periode '84-'85 is een evaluatie gemaakt van de activiteiten.

In dit tijdvak werden 187 patiënten aangemeld. Uiteindelijk werd aan 114 patiënten hulp verleend. Bij 25% van de niet in zorg genomen patiënten werd de aanvraag ingetrokken, 21% werd niet terminaal geacht, 21% was reeds overleden voor de zorg was georganiseerd, 10% werd alsnog opgenomen en 18% ontvangt een andere vorm van hulp (3% overig).

De gemiddelde duur van de zorg was 15 dagen. In 34% van de bezoeken ging het om bezoeken buiten de kantooruren. De werkzaamheden vormen een combinatie van lichte huishoudelijke taken, verzorgende taken, begeleiding en waak- en oppasdiensten.

De kenmerken van de gebruikersgroep vertonen overeenkomsten met die van het bovenstaande project: Het grootste deel van de patiënten is 60 jaar of ouder. Bij het merendeel is sprake van mantelzorg. Meestal gaat het om 1 of 2 personen (van de naaste familie). Het belang van de mantelzorg, buiten deze 1 of 2 personen, moet dan ook worden gerelativeerd. Tevens dient te worden opgemerkt dat het veelal gaat om oudere kwetsbare partners. Het merendeel (95%) van de patiënten heeft kanker.

Slechts een derde van de patiënten wordt aangemeld wegens ontslag uit het ziekenhuis. Aanmeldingen uit verpleeghuizen zijn vrij zeldzaam. De hulpverlening bij patiënten die zijn ontslagen uit een intramurale instelling, blijken significant langer te duren dan de hulpverleningen bij patiënten die al een tijdje thuis worden verzorgd. Laatstgenoemde groep overleed significant vaker thuis. Over de gehele groep patiënten die hulp van de Stichting ontving, is 75% thuis overleden.

Uit de interviews met nabestaanden kwam naar voren dat een derde van hen (circa 20 personen) melding maakte van hiaten in de hulpverlening, m.n. in weekeinden, avonden en nachten. Men vond het een angstig idee alleen te zijn met een ernstig zieke patiënt terwijl hulpverleners moeilijk te bereiken zijn.

De hulp van de Stichting heeft de verzorgers/nabestaanden een belangrijke ondersteuning gegeven: 65% gaf aan tijdens de hulpperiode weer wat tijd voor zichzelf te hebben gehad om te kunnen ontspannen. Herhaaldelijk werd aangegeven het zonder de hulp van de Stichting niet te hebben kunnen volbrengen.

Op 1 september 1987 zijn een drietal experimenten van de Ziekenfondsraad voor intensieve thuiszorg van start gegaan (Knapen e.a., 1988). De experimenten, die een looptijd hebben van drie jaar worden uit-

gevoerd in samenwerking met de regionale ziekenfondsen in Amsterdam, Breda en Groningen. In het kader van dit experiment zijn bovenop het reguliere aanbod van de eerstelijns kerndisciplines extra mogelijkheden geschapen voor intensieve thuiszorg voor terminale patiënten (met een indicatie voor opname). Voor de doelstellingen, opzet en organisatie van de experimenten wordt verwezen naar Bijlage IV.

In de proeffase zijn er ongeveer evenveel mannen als vrouwen in zorg geweest. De gemiddelde leeftijd ligt rond de 70 jaar en in alle drie de regio's is ongeveer een kwart van de patiënten hoogbejaard.

De meeste patiënten verbleven ten tijde van de aanmelding thuis (circa 80%); de overigen waren opgenomen in een intramurale instelling.

In tabel 3.3 is een overzicht weergegeven van de verleende zorgactiviteiten.

Tabel 3.3.: percentage hulpbehoevende patiënten in zorgactiviteit

	Amsterdam %	Breda %	Groningen %
Verpleegkundige verzorging	98	90	96
Medische verzorging	93	90	89
Mobiliseren/activeren	19	33	29
Psycho-sociale zorg	56	34	40
Alg.verzorging (incl. waken)	98	96	98
Verzorging huishouden	79	85	77
Verzorging huisgenoten	7	18	17
Instructies en overig	49	25	32

Bron: Knapen e.a. (1988)

Met name de mogelijkheid van de waakdienst (algemene verzorging) bleek in een behoefte voldoen. Verder zijn de verpleegkundige verzorging, de medische verzorging en de verzorging van het huishouden een rol en de psycho-sociale zorg van belang.

Ook in dit experiment bleek de mantelzorg een belangrijke bijdrage te leveren in de verzorging.

Een onderzoek met een geheel andere invalshoek is uitgevoerd door Wagner (1984). Zij heeft met een klein onderzoek, waarbij gebruik is gemaakt van participerende observatie, getracht een beeld te schetsen van de wensen die er bij patiënten bestaan met betrekking tot het

stervensproces. Bij het onderzoek waren 24 terminale ziekenhuispatiënten betrokken.

Aan een ideale dood blijken twee dimensies te kunnen worden onderscheiden: de ideale dood voor zichzelf en de ideale dood voor de nabestaanden: Onder een menswaardig sterven verstaat men een snelle, pijnloze dood zonder lichamelijke aftakeling. Tegelijkertijd wil men voldoende tijd om afscheid te nemen van familieleden, maar ook niet zo lang dat de familie het niet meer aan kan.

Het sterven thuis heeft de voorkeur boven het sterven in het ziekenhuis. Bij het bepalen van de keuze houdt de patiënt echter ook rekening met de situatie thuis: "Kan men het wel aan?".

Hoewel dit onderzoek zeer kleinschalig is, is het toch interessant te constateren dat hierin wordt bevestigd wat ook al in het onderzoek van Van Gennip-Horsten werdesignaleerd, namelijk, dat naast de wens van de patiënt, ook de wensen en mogelijkheden van de mantelzorg van doorslaggevende betekenis zijn bij de keuze voor sterven thuis.

In schema 3.4 zijn de belangrijkste onderzoeken op het gebied van de behoefte aan terminale thuiszorg weergegeven.

3.4.3. Conclusie

Uit de literatuur komen geen specifieke meetinstrumenten voor de zorgbehoeften van terminale patiënten naar voren. De meeste gegevens over de terminale thuiszorg zijn gebaseerd op evaluatie-onderzoeken van thuiszorgprojecten voor deze patiëntencategorie.

Aan het begin van deze paragraaf werd aangegeven dat bij het verlenen van terminale thuiszorg de wens van de patiënt het uitgangspunt is. Uit de onderzoeken van Van Gennip-Horsten e.a. (1980) en Wagner (1984) kwam naar voren dat ook de wensen en mogelijkheden van de mantelzorg van belang zijn bij de keuze om thuis te sterven.

De belangrijkste taak van de professionele hulpverlening bestaat uit **het ondersteunen en begeleiden van de terminale patiënten en diens omgeving**. Uit het succes van de projecten voor terminale thuiszorg kan worden afgeleid dat hieraan een duidelijke behoefte bestaat. Met name de zogenaamde **achterwacht-functie** is erg belangrijk: Dit geeft de patiënt en de mantelzorg meer rust en zekerheid, zodat de zorg voor de stervenden beter kan worden volgehouden en in meer gevallen kan worden gekozen voor het thuis sterven. Het uitbreiden van het zorgaanbod, met name de 24 uren bereikbaarheid, de flexibiliteit van de hulp en de mogelijkheid voor (tijdelijke) opnamen, kunnen in dit verband als belangrijke aspecten van de verbetering van de ter-

Schema 3.4.: relevante onderzoeken voor de categorie terminale patiënten

Auteur	Populatie	Steekproef omvang	Zorgbehoefte	Methode
Van Gennip-* Horsten e.a. (1980)	Nabestaanden Wijkverpleeg- kundigen Terminale patiënten	9 12 102	verpleegkundig psycho-sociaal materieel	subjectief objectief gebruik
Nationale* kruisvereniging (1987)	Terminale patiënten	86	verpleegkundig psycho-sociaal	gebruik
Klein Poelhuis* (1986)	Terminale patiënten Nabestaanden	114 20	verpleegkundig psycho-sociaal HDL overig: waken	gebruik subjectief
Knapen* e.a. (1988)	Terminale patiënten	800(±)	verpleegkundig medisch psycho-sociaal HDL overig: waken	gebruik
Wagner (1984)	Terminale patiënten in ziekenhuis	24	psycho-sociaal	subjectief

* Alleen gegevens die verband houden met de zorgbehoefte zijn opgenomen.

minale thuiszorg worden gezien, daar zij de achterwacht-functie versterken.

Terminale thuiszorg kan kortweg worden omschreven als de intensieve verzorging van stervenden in de thuissituatie, betrekking hebbend op een beperkte periode voorafgaand aan het sterven. De zorgverlening is sterk gericht op het verlichten van het lijden. Het ondersteunen bij de emotionele en geestelijke verwerking van het sterven neemt een centrale plaats in.

Terminale thuiszorg is hiermee in feite slechts een alternatief voor een beperkte groep van stervenden: Naast 'patiënt-kenmerken' als wensen en houding ten aanzien van het sterven en 'omgevings-kenmerken' als de wensen en mogelijkheden van de mantelzorg, woonsituatie en dergelijke, spelen ook de 'ziekte-kenmerken' een belangrijke rol: Er dient sprake te zijn van een duidelijke stervensverwachting en een beperkte stervenstermijn. Dodelijke ongevallen, sterfte tijdens of kort na een operatie, plotseling overlijden of een zeer langzaam verlopend degeneratie-proces op een min of meer toevallig tijdstip eindigend met de dood, vallen hier uiteraard buiten. Ook is er nog een groep patiënten bij wie wel sprake is van een terminale fase, maar bij wie deze zo snel verloopt dat het geen zin heeft hiervoor bijzondere voorzieningen voor thuiszorg te treffen (Van Gennip-Horsten, p.112, 1980).

Uit de evaluatie-rapporten bleek dat de terminale thuiszorg met name voor kanker-patiënten van belang is. In de volgende paragraaf zal op de zorgbehoeften van deze patiënten-categorie nader worden ingegaan.

3.5. De zorgbehoeften van patiënten met kanker

3.5.1. Inleiding

Op dit moment is kanker de tweede doodsoorzaak in ons land; er gaan per jaar meer dan 30.000 Nederlanders aan dood, een aantal dat in 1950 nog maar half zo groot was (Gezondheid als uitgangspunt, p.39, 1986). Een goed beeld van de toekomstige ontwikkelingen rond kanker komt de volksgezondheid dan ook ten goede. In opdracht van de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg heeft een commissie van deskundigen een scenario-rapport opgesteld voor deze ziekte. Op basis van een uitgebreide analyse van het kankervraagstuk in heden en verleden komt men, in dit rapport, tot een aantal toekomstverwachtingen ten aanzien van incidentie, prevalentie en sterfte aan kanker.

Het wordt aannemelijk geacht dat tussen 1985 en 2000 het aantal kankerpatiënten sterk zal toenemen. De toename van het aantal nieuwe gevallen wordt berekend op 1.5% per jaar, terwijl het aantal in leven zijnde patiënten zal toenemen met ruim 3% per jaar.

Dit betekent dat het aantal kankerpatiënten, in 1985 circa 200.000, in het jaar 2000 zal zijn opgelopen tot zo'n 300.000. Uiteindelijk zal ongeveer de helft van alle kankerpatiënten niet genezen (STG (kanker), p.39, 1987)

Deze stijging kan worden toegeschreven aan de toename van het aantal ouderen in de samenleving en de langere overleving van de patiënten (STG (kanker), p.39, 1987).

In het rapport wordt de verwachting uitgesproken dat de behoefte aan thuiszorg zal toenemen. Naast de eerder genoemde toename van het aantal kankerpatiënten, worden de volgende factoren hierop van invloed geacht:

- De afnemende zorg voor ouderen in familieverband;
- De toenemende poliklinisering van de specialistische zorg; bijvoorbeeld radiotherapie en chemotherapie;
- De veranderende opvattingen in de samenleving, die een toenemende waardering inhouden voor de thuiszorg;
- De toenemende beschikbaarheid van thuiszorg in het algemeen; bijvoorbeeld 7x24 uren diensten.

(STG (kanker), p.304, 1987).

De Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg hanteert bij de toekomstverwachtingen voor de thuiszorg de gegevens van een onderzoek dat in Noord-Limburg is gehouden (Gondrie e.a., 1987).

De vraag naar thuiszorg wordt in dit onderzoek bekeken in relatie tot incidentie en sterfte aan kanker. Ongeveer 40% van de nieuwe patiënten met kanker doet in het eerste jaar na diagnose een beroep op de diensten van de kruisverenigingen. Twee van de drie patiënten, die in 1982 overleden, waren bij de wijkverpleging bekend.

Uitgaande van deze bevindingen wordt geschat dat het aantal kankerpatiënten dat thuiszorg vraagt in de periode van 1980 tot 2000 ongeveer zal verdubbelen: een toename van circa 5% per jaar. Dit geldt zowel voor degenen die algemene thuiszorg, als voor degenen die intensieve thuiszorg krijgen (Gondrie e.a., 1987; STG (kanker), p.310, 1987)

Voor de toekomst wordt een uitbreiding van de mogelijkheden voor thuiszorg bepleit. Bijvoorbeeld;

- 7x24 uren diensten;

- speciale opvangmogelijkheden voor patiënten in de stervensfase voor kortdurende opnamen.

Enige bezorgdheid wordt uitgesproken over een mogelijk tekort aan personeel in de toekomst waardoor aan de behoefte aan thuiszorg niet zou kunnen worden voldaan (STG (kanker), p.312, 1987).

In veel literatuur wordt een onderscheid gemaakt tussen de behoefte aan thuiszorg van kanker-patiënten die zich wél en kanker-patiënten die zich níét in de terminale fase bevinden.

Bij de thuiszorg aan niet-terminale kanker-patiënten moet vooral worden gedacht aan het verlenen van hulp bij **het verwerken van de ziekte** en het geven van **voorlichting en informatie**.

De zorgbehoeften van de terminale kanker-patiënten komen sterk overeen met die van de terminale patiënten (zie paragraaf 3.4): Het betreft een intensieve verzorging, die met name gericht is op het **verlichten van het lijden**. De **geestelijke en emotionele begeleiding** van de patiënt en diens omgeving zijn een essentieel onderdeel van deze vorm van thuiszorg.

In de literatuur over de thuiszorg aan de terminale kanker-patiënten wordt veel aandacht geschonken aan de palliatieve behandeling: Deze heeft tot doel de kwaliteit van het leven te verbeteren door de symptomen van de ziekte zo goed mogelijk te behandelen. Het effectief bestrijden van de pijn is hierbij van groot belang. Met nieuwe middelen en behandelmethoden is ook in de thuissituatie een goede pijnbestijding mogelijk. Koppelaar e.a. (1986) geeft hiervan een voorbeeld: Met een toediening van de pijnstiller via een catheter in de rug, rechtstreeks in de epidurale ruimte, kan de hoeveelheid pijnstillende stof aanzienlijk worden verminderd, waardoor de patiënt minder versuft is, terwijl de pijnstilling beter is. Ook in de thuis-situatie is deze vorm van pijnbestrijding goed mogelijk.

3.5.2. Enkele relevante onderzoeken

Het aantal onderzoeken waarin bij de patiënt zélf of diens omgeving naar de behoefte aan thuiszorg wordt geïnformeerd is beperkt. Het merendeel van de onderzoeken is gebaseerd op evaluaties van gebruiksgegevens of op de resultaten van experimenten. Met name in Noord-Amerika zijn veel van dergelijke onderzoeken verschenen.

In een onderzoek van Kirshner e.a. (1984) bijvoorbeeld zijn gegevens verzameld van 173 patiënten die waren betrokken bij een project van thuiszorg. Naast het statistisch materiaal zijn interviews gehouden

met de 'home care providers'. De mate waarin bij de thuiszorg van deze kankerpatiënten de symptomen van deze ziekte konden worden gecontroleerd, stond in dit onderzoek centraal. De verzamelde gegevens hadden betrekking op de leeftijd, het geslacht, de aard van de ziekte en de ervaren pijn en misselijkheid. Met name de controle van de pijn bleek achter te blijven bij de resultaten die in het ziekenhuis worden bereikt. Bij circa 23-30% van de patiënten werd de pijn onvoldoende bestreden, terwijl dit in het ziekenhuis slechts bij 5-10% van de patiënten het geval is.

Kirshner e.a. concluderen dat een niet optimale verzorging door de huisarts en onvoldoende medewerking van de patiënt hiervan als oorzaken kunnen worden aangegeven. Een betere communicatie tussen ziekenhuis en huisarts en tussen huisarts en patiënt zou in in deze situatie veel kunnen verbeteren. De kennis van de huisarts over de verschillende mogelijkheden voor pijnbestrijding dient te worden uitgebreid, zodat de kwaliteit van de thuiszorg aan terminale kankerpatiënten aanzienlijk kan worden verbeterd.

Ook uit een onderzoek van Hinds (1985) blijkt in de zorgbehoefte van thuis verblijvende kankerpatiënten niet voldoende te worden voorzien. Hinds heeft zich in dit onderzoek met name op de belangrijkste informele verzorgers van de patiënt gericht. De fysieke verzorging van de kankerpatiënt leverde bij 31% van deze respondenten problemen op. Voor een deel zijn deze ontstaan door het ontbreken van voldoende informatie en het niet beschikken over de juiste hulpmiddelen. Voor sociale en emotionele steun wordt zelden een beroep gedaan op professionele hulp. Men zoekt dit eerder bij familie en vrienden. Anderen blijven geheel alleen met hun zorgen en onzekerheden. Dit geldt voor 16% van hen zelfs ook voor vragen met betrekking tot de lichamelijke verzorging van de patiënt.

De schrijfster van het artikel acht het op grond van de gevonden resultaten noodzakelijk dat de hulpverlenende instanties zich beter oriënteren op de behoeften van hun 'cliënten'.

Het artikel van Martinson (1980) beschrijft de beginfase van een experimenteel project van thuiszorg voor kinderen met kanker. Dit project was destijds één van de eerste in haar soort.

Het ging in deze eerste fase om 58 kinderen met kanker, waarvoor een infauste diagnose was gegeven.

Enkele persoonlijke en sociaal-economische gegevens van de patiëntjes en de familie worden kort weergegeven. Meer aandacht wordt in het

artikel echter besteed aan de opzet van het project en de evaluatie van de zorgbehoeften.

Het project is opgezet vanuit het Academisch Ziekenhuis in Minnesota. De ouders waren in dit project de voornaamste verzorgers en hadden ook de verantwoordelijkheid voor de verzorging van hun kind. Zij bepaalden welke hulp ze in staat waren te geven en waarbij ze hulp nodig hadden.

Een belangrijke rol binnen het gehele project was weggelegd voor de verpleegkundige. Deze onderhield de contacten tussen de medische staf en de ouders en had een belangrijke ondersteunende, informatieve en onderwijzende rol ten opzichte van de ouders.

De medisch specialisten bleven uiteraard op de hoogte van de fysieke toestand van de patiëntjes. Hun taak bleef veelal beperkt tot het (op afstand) geven van adviezen en het voorschrijven van medicamenten. Slechts in een enkel geval volgde een consult (bezoek aan huis of aan een polikliniek).

Gedurende het gehele project bleek de telefoon een belangrijk hulpmiddel. Voor de ouders was het een grote steun dat 24 uur per dag de verpleegkundige hulp telefonisch kon worden bereikt. Dit gaf hen een groot gevoel van zekerheid (Martinson, 1980, p.132).

Het is in dit experiment mogelijk gebleken aan de ouders het grootste deel van de medisch-verpleegkundige verzorging van hun kind over te laten. De aanvankelijke schroom en onzekerheid kon afdoende worden weggenomen. De pijnbestrijding, voor een grote zorg voor de ouders, bleek in nagenoeg alle gevallen afdoende te zijn geweest.

Door Lauer e.a. (1980) is, gebaseerd op de ervaringen van Martinson, een vergelijkbaar experiment uitgevoerd. Ook de resultaten van dit experiment, waarbij 42 kinderen en hun verzorgers betrokken waren, waren zeer positief. De verpleegkundige was, anders dan bij Martinson (1980) binnen dit project tevens de coördinator van de zorg. Ook deze opzet bleek succesvol.

De zojuist beschreven onderzoeken hadden (vaak impliciet) vooral betrekking op de zorgbehoeften van terminale kankerpatiënten. Bij de thuiszorg van niet-terminale kankerpatiënten spelen andere zorgbehoeften een rol. Zoals al eerder werd aangegeven zijn voor deze patiënten goede voorlichting en psycho-sociale begeleiding van groot belang.

Liedekerken (1984) onderscheidt met betrekking tot de voorlichting aan kankerpatiënten een viertal fasen: de signaleringsfase, de diag-

nosefase, de behandelingsfase en de nabehandelingsfase. Met name in deze laatste fase spelen verschillende hulpverleners uit de eerste lijn een rol. Een drietal onderzoeken heeft zich met de voorlichting en begeleiding in deze nabehandelingsfase bezig gehouden.

In het onderzoek van Van Burink-Withaar e.a. (1979) zijn de ervaringen van wijkverpleging en patiënten met hals- en hoofdkanker in deze fase onderzocht. Het betreft een kleinschalig onderzoek; in totaal zijn er 40 patiënten (en 36 partners) en 32 wijkverpleegkundigen bij het onderzoek betrokken.

De patiënten blijken nogal eens problemen te ervaren in de sociale situatie. Moeilijkheden in de relatie met de partner worden in meer dan een kwart van de gevallen vermeld; vaak zijn er problemen ontstaan op het seksuele vlak.

De hulp van de wijkverpleegkundige blijft geenszins beperkt tot verpleegtechnische handelingen; in de helft van de gevallen brengt de wijkverpleegkundige uitsluitend een bezoek 'om te praten'. De tekorten die de patiënten constateren in de hulpverlening van de wijkverpleging betreffen vooral een gebrek aan kennis met betrekking tot het gebruik van de gespecialiseerde hulpmiddelen.

In een ander kleinschalig, kwalitatief onderzoek van Van Nieuwenhuijze (1985) was de behoefte aan voorlichting bij kankerpatiënten in de nabehandelingsfase, met name ten aanzien van de wijkverpleging, onderwerp van onderzoek. Er zijn 23 kankerpatiënten geïnterviewd; 12 patiënten met borstkanker, 2 patiënten met een stoma, en 8 patiënten met de ziekte van Hodgkin.

Informatie met betrekking tot diagnose, behandeling én nazorg verwacht en krijgt men in de eerste plaats van de specialist. Daarna is voor de informatie en begeleiding het contact met mede-patiënten van groot belang. Met name voor borstkanker-patiënten is deze vorm van nazorg goed georganiseerd. Deze patiënten blijken ook het meest tevreden over de informatie. Ook via de media wordt een deel van de informatie vergaard. Wijkverpleging en huisarts blijken in deze fase geen grote rol van betekenis te spelen. Als mogelijke taak voor deze hulpverleners werd door de patiënten voorgesteld een centraal vragenuur te organiseren, waar alle kankerpatiënten met hun problemen naar toe kunnen.

Op het gebied van de emotionele begeleiding is de mantelzorg verreweg het belangrijkste.

In de periode 1986-1987 is door Engelsman e.a. (1987) onderzoek verricht naar de zorg aan patiënten die poliklinisch met chemotherapie worden behandeld. Technologische ontwikkelingen hebben het mogelijk gemaakt dat deze behandeling met celdodende medicijnen steeds vaker poliklinisch kan plaatsvinden. Bij het verblijf thuis zal de patiënt in veel gevallen aanvullende zorg vanuit de eerste lijn nodig hebben.

Voor het onderzoek zijn schriftelijke enquêtes gehouden en interviews afgenomen; Bij het onderzoek, dat zich ook richtte op de communicatie tussen de eerste en tweede lijn waren verschillende hulpverleners betrokken. Met name de informatie van de 45 kanker-patiënten (uit twee ziekenhuizen) is voor dit onderzoek relevant.

Van alle patiënten bleek 16% thuis tussen de kuren geen enkele hinder te ondervinden; 67% voelt zich in meerdere of mindere mate beperkt en 18% omschrijft zichzelf als ernstig beperkt.

Op het gebied van ADL komt het weinig voor dat de patiënt hulp nodig heeft, maar bij de HDL is dit vrij gebruikelijk; 84% wordt bij één of meerdere activiteiten geholpen, 36% zelfs bij alle activiteiten. Deze hulp wordt met name door de mantelzorg verleend; 24% van de patiënten ontvangt gezinszorg.

Onderzocht is of de patiënten naast de informatie die zij vanuit het ziekenhuis ontvangen behoefte hebben aan meer informatie. Het zoeken naar informatie kan als een verwerkingsstrategie worden gezien; men probeert de onzekerheid te reduceren.

Meer dan de helft van de patiënten die hebben deelgenomen (58%, N=36) die hebben deelgenomen aan het onderzoek hebben zelf nog informatie ingewonnen. Als belangrijkste redenen worden genoemd: 'Omdat men meer wilde weten', 'Omdat men nog eens na wilde kijken wat de hulpverleners verteld hebben' en 'Omdat men het ook eens van een ander wilde horen. De informatie is voornamelijk ingewonnen bij andere patiënten, het Koningin Wilhelminafonds, tijdschriften, boeken en dergelijke of bij andere hulpverleners.

Ook op psycho-sociaal gebied hebben de patiënten (en diens huisgenoten) hulp nodig. Deze hulp krijgt men voornamelijk van familie, vrienden of bureu, maar ook van de huisarts en de wijkverpleegkundige, als men met deze disciplines contact heeft (respectievelijk 75% en 29%). Gevoelens van angst en wanhoop, het niet meer aankunnen en twijfels over het al dan niet voortzetten van de behandeling vragen de aandacht.

Met name de bijwerkingen van de chemotherapie bezorgen de patiënten veel problemen. Hulp op dit gebied krijgen zij met name vanuit het ziekenhuis. Gezien het feit dat de gevolgen van deze bijwerking

vooral in de thuissituatie worden ondervonden en de emotionele ondersteuning die hierbij nodig is, verdient het aanbeveling de eerste lijn hierbij meer te betrekken.

In schema 3.5 wordt een overzicht gegeven van de meeste relevante onderzoeken.

3.5.3. Conclusie

In het scenario-rapport 'Kanker in Nederland' (STG (kanker), 1987) wordt de verwachting uitgesproken dat het aantal kankerpatiënten in de toekomst zal toenemen en dat de behoefte aan thuiszorg aan kankerpatiënten met zo'n 5% per jaar zal stijgen. Het aanbod van thuiszorg zal hierop moeten worden afgestemd.

In de literatuur met betrekking tot de thuiszorg aan kankerpatiënten wordt een onderscheid gemaakt tussen de terminale en niet-terminale kankerpatiënt. De zorgbehoefte van de terminale kankerpatiënten komt sterk overeen met de in de vorige paragraaf beschreven zorgbehoeften van de terminale patiënten. Een goede ondersteuning van de mantelzorg en een afdoende pijnbestrijding zijn van essentieel belang. Uit de onderzoeken van Hinds (1985) en Kirshner e.a. (1984) bleek in deze behoeften onvoldoende te worden voorzien. De positieve resultaten van de experimenten met thuiszorg aan kinderen met kanker staan hiermee in schril contrast. Martinson (1980) onderschrijft nog eens het belang van een goede achterwacht, waardoor de mantelzorg wordt gesterkt in de moeilijke taak.

De zorgbehoefte van niet-terminale kankerpatiënten ligt voornamelijk op het vlak van de **psycho-sociale begeleiding** en de **voorlichting**. Deze vorm van thuiszorg zal in de toekomst belangrijker worden. Gezien de technologische ontwikkelingen, die een poliklinische behandeling steeds vaker mogelijk zullen maken, en de grotere overlevingskansen van kankerpatiënten, zal deze vorm van thuiszorg belangrijker worden. Door Engelsman e.a. (1987) is een onderzoek gedaan naar de zorgbehoefte van deze groep patiënten.

Ook bij thuiszorg aan niet-terminale kankerpatiënten is de mantelzorg van groot belang. Zij verlenen hulp bij ADL-functies en geven met name veel emotionele ondersteuning. Deze behoefte aan begeleiding wordt aangevuld door wijkverpleging en huisarts.

Op het gebied van de voorlichting spelen deze hulpverleners een minder belangrijke rol. De tweede lijn (specialist, verpleging en radio-/chemotherapie) geven met name in de diagnose en behandelfase, maar ook in de nabehandelfase de meeste informatie. In deze laatste

Schema 3.5.: relevante onderzoeken voor de categorie kankerpatiënten

Auteur	Populatie	Omvang steekproef	Zorgbehoefte	Methode
Kirshner e.a. (1984)	Kankerpatiënten die bij een thuis- zorgproject waren betrokken	173	medisch	objectief gebruik
Hinds (1985)	Mantelzorg van de kankerpatiënt	83	verpleegkundig psychosociaal	subjectief
Martinson (1980)	Kinderen met kanker en hun verzorgers	80	medisch verpleegkundig	subjectief gebruik
Burink-Witbaar e.a. (1979)	Kankerpatiënten Partner Wijkverpleging	40 36 32	psycho-sociaal verpleegkundig psycho-sociaal	subjectief objectief
Van Nieuwehuizen (1985)	Kankerpatiënten	23	psycho-sociaal informatie	subjectief
Engelsman e.a.* (1987)	Kankerpatiënten (>18 jaar)	45	ADL/HDL psycho-sociaal informatie	subjectief

* Alleen gegevens die verband houden met zorgbehoeften zijn opgenomen

fase wordt ook het contact met mede-patiënten als waardevol genoemd. Engelsman e.a. (1987) zien het zich informeren als een wijze om de ziekte te verwerken.

3.6. De zorgbehoeften van chronisch zieken

3.6.1. Inleiding

Tot de chronische ziekten worden aandoeningen van allerlei aard en soort gerekend die alleen gemeen hebben dat ze niet "over gaan", dan wel snel naar een eindstadium voeren (Gezondheid als uitgangspunt, p.47, 1986).

Chronisch zieken vormen een belangrijke groep consumenten van de gezondheidszorg.

Het aandeel van chronisch zieken op het totaal aantal zieken wordt steeds groter. Deze toename kan voor een deel worden toegeschreven aan de veroudering van de bevolking, waardoor meer mensen de kans krijgen om een chronische ziekte op te lopen. Daarnaast spelen ontwikkelingen in de geneeskunde en gezondheidszorg een rol: De mogelijkheden voor medische behandeling, revalidatie, verpleging en verzorging nemen toe. Hoewel hiermee een belangrijke levensverbetering en levensverlenging kan worden bereikt is een effectieve curatie van de ziekte echter veelal niet mogelijk (Van den Bos e.a. (rapport 1), 1986-1988).

Chronisch ziek zijn wil zeggen, leren omgaan met een ziekte die voor het verdere leven met zich mee gedragen zal moeten worden. De behandeling is er in het algemeen op gericht het voor de chronische patiënt mogelijk te maken een zo normaal mogelijk leven te leiden.

Naast een medische en verpleegkundige verzorging, is veel van de zorg dan ook gericht op de emotionele ondersteuning van de patiënt. Het geven van informatie over de ziekte, medicatie, de leefregels en allerlei praktische zaken vormt daarnaast een belangrijk onderdeel van de zorg.

Bij de bestudering van een dergelijke brede en diverse groep van patiënten moet een beperking worden aangebracht. Gekozen is voor een drietal chronische aandoeningen, te weten: **CARA, diabetes en reuma.**

3.6.2. CARA

CARA staat voor 'Chronische A-specifieke Respiratoire Aandoeningen'. Astma, astmatische en chronische bronchitis en emphyseem worden hiertoe gerekend. De grenzen tussen deze verschillende ziekten zijn niet altijd duidelijk.

Hoesten en kortademigheid zijn de gemeenschappelijke kenmerken van de tot CARA gerekende ziekten. Hetzelfde geldt voor de bronchiale hyperreactiviteit: De luchtwegen van CARA-patiënten reageren eerder, heftiger en langduriger op prikkels vanuit de omgeving (NAF/NK, p.11, 1986).

Astma onderscheidt zich enigszins van de andere drie ziekten door het aanvalsgewijze verloop van de ziekte: Astma-patiënten kennen, in tegenstelling tot de andere CARA-patiënten, klachtenvrije perioden. In veel literatuur wordt niet over CARA maar over astma gesproken.

CARA kan zowel in individueel als in maatschappelijk opzicht worden aangeduid als een belangrijk probleem. Het CBS (1986) meldt dat 6.8% van de Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder aan astma of chronische bronchitis leidt. Uit een onderzoek van Van der Lende (1979) kwam naar voren dat ongeveer 10% van de volwassenen in ons land in verband met CARA-klachten medische hulp zoekt. CARA is ook een belangrijke oorzaak van werkverzuim. Bovendien is 2% van de Nederlandse bevolking door CARA-klachten zodanig gehandicapt dat zij niet (volledig) kunnen deelnemen aan het dagelijkse leven (Nederlands Astma Fonds/Nationale Kruisvereniging, 1986). Ook bij kinderen is de prevalentie van CARA ongeveer 10% (Neijens e.a., 1982).

CARA is geen ziekte die uitsluitend met medicijnen kan worden behandeld. Gezien de complexiteit van de ziekte en de gevoeligheid van de CARA-patiënten voor prikkels uit de omgeving is een bredere behandeling nodig, die zich niet uitsluitend richt op de patiënt zelf.

De 'zelfzorg' van de patiënten wordt bij de behandeling zoveel mogelijk gestimuleerd. Het leren omgaan met de aandoening en het accepteren van de ziekte is hiervoor een eerste stap. Wanneer er sprake is van schaamte voor de aandoening, mogelijk gebaseerd op de nog steeds bestaande vooroordelen met betrekking tot CARA (bijvoorbeeld dat astma psychisch is) kan de therapietrouw in negatieve zin worden beïnvloed. Daarnaast moet worden geleerd om te gaan met de medicamenten en leefregels en dient de leefsituatie zodanig te worden ingericht, dat uitlokkende prikkels in de directe omgeving van de patiënt worden gereduceerd. In dit verband wordt wel gesproken van het 'saneren' van de omgeving.

Uit verschillende publicaties komt naar voren dat de hulpverlening aan CARA-patiënten niet optimaal verloopt. Zo blijkt er in de huisartsenpraktijk sprake te zijn van een behoorlijke onderdiagnose en onderbehandeling (Speight e.a. 1983, Huygen e.a. 1977). Bij een onderzoek (Kaptein e.a. 1986) in 10 huisartsen praktijken werden slechts 164 CARA-patiënten door de artsen als dusdanig aangegeven, terwijl dit er naar verwachting 1500 hadden moeten zijn. Bij een vergelijking van het aantal aanvallen en de gebruikte medicatie bleek 40% van de kinderen en 46% van de volwassenen te zijn onderbehandeld. Daarnaast is het gebrek aan overeenstemming over de uitgangspunten van het beleid dat de verschillende hulpverleners ten aanzien van de CARA-patiënten voeren, een belangrijk knelpunt in de CARA-zorg. Dit kan een belangrijke bron zijn van irritatie (bij de hulpverlener) en verwarring (bij de patiënt).

In de literatuur wordt relatief veel aandacht besteed aan de psychologische en pedagogische aspecten die verbonden zijn met CARA (Kaptein e.a., 1987).

Uit onderzoeken onder patiënten met chronische bronchitis en emphyseem is naar voren gekomen dat CARA-patiënten relatief meer psychische problemen ondervinden dan andere chronische zieken: Zij voelen zich in sterkere mate onzeker in hun sociale contacten, verongelijker en zijn egocentrischer. Tevens bleek dat de ziekte-beleving van de patiënt een belangrijke interveniërende variabele is tussen de "objectieve" ernst van de ziekte (longfunctie-capaciteit) en de "subjectief" ervaren hinder in het dagelijks leven (Dekhuizen e.a., 1987).

Hulpverlening aan CARA-patiënten wordt ook wel gezocht in gedragstherapeutische behandelingen. Deze behandeling richt zich (bij volwassenen) bijvoorbeeld op het ontspannen, het omgaan met bedreigende situaties en de angst voor een benauwdheid en het beïnvloeden van het ziektegedrag (Vromans e.a., 1986).

Ouders van CARA-patiëntjes kunnen met vragen zitten ten aanzien van de begeleiding en opvoeding van deze kinderen of behoefte hebben aan gezinsbegeleiding.

De gehele behandeling van CARA-patiënten vraagt een zorgvuldige benadering waarin hulp 'op maat' kan worden gegeven. Huisartsen en wijkverpleegkundigen zijn belangrijke schakels bij de zorgverlening: zo'n 80% van de CARA-patiënten is onder behandeling van de huisarts (Provinciale Kruisvereniging Zuid-Holland, 1986). De wijkverpleegkun-

dige of de gespecialiseerde districtsverpleegkundige is met name betrokken bij de CARA-huisbezoeken of saneringsbezoeken. Daarnaast kunnen ook andere eerstelijns hulpverleners, zoals bijvoorbeeld fysiotherapeuten, bij de CARA-behandeling betrokken zijn.

In het land zijn verschillende multi-disciplinaire projecten op dit gebied van start gegaan. In het noordelijk deel van Zuid-Holland is op initiatief van de Provinciale Kruisvereniging in 1983 het project CARA-zorg van start gegaan. Doel van het project was om de extra-murale zorg voor CARA-patiënten te verbeteren. In het project werd met name veel aandacht besteed aan de organisatorische kant van de CARA-zorg: Door verbeteringen in de communicatie, samenwerking en door het bevorderen van de deskundigheid met betrekking tot CARA kan de CARA-zorg worden verbeterd. Inmiddels is de projectmatige opzet als een reguliere taak voortgezet.

Eén van de andere multi-disciplinaire projecten is het Interdisciplinaire Astma Team in de regio Zwolle. In dit project werken hulpverleners in de eerste en tweede lijn nauw samen. In het team hebben kinderartsen, longartsen, gemeentelijke artsen, districtverpleegkundigen, maatschappelijk werkenden, psychologen, pedagogen en fysiotherapeuten zitting. Het is het enige Astma Team in Nederland met een dergelijke brede samenstelling, dat in staat is geweest om gedurende een lange periode (vanaf 1974) te functioneren. Rozema (1984) heeft naar de ervaringen van dit team een onderzoek uitgevoerd: Dit onderzoek had een explorerend karakter. Het had tevens een longitudinale opzet, waarbij de nadruk lag op de beschrijving van de werkzaamheden van dit Interdisciplinaire Astmateam en de ervaringen van de cliënten en huisartsen met deze hulpverlening. De interviews met de cliënten vormden een belangrijk onderdeel van de onderzoeksopzet. Zo'n 100 cliënten zijn ondervraagd; 93 hiervan na 6 maanden voor een tweede keer. In tabel 3.4 wordt een indruk gegeven van de aard van de verleende hulp.

Voor ouders van kinderen met CARA wordt met name hulp verleend op het terrein van de woonaanpassing, de ziektevoorlichting en de begeleiding. Bij de volwassenen gaat het met name om hulp bij werkproblemen en hulp bij persoonlijke problemen. In de onderzoeksperiode hebben de volgende teamleden persoonlijk contact gehad met de cliënten: de districtsverpleegkundige (79% van de cliënten), de pedagoge (13%), de twee maatschappelijk werkenden (13%) en de twee psychologen (13%). De arts van de Gemeenschappelijke Medische Dienst was bij 23% van de hulpverlening aan cliënten indirect betrokken. De districts-

verpleegkundige blijkt een centrale positie in het Astma Team in te nemen. dit geldt met name wat betreft de hulpverlening aan ouders van kinderen met CARA. Zij heeft een belangrijke voorlichtende, signalerende en coördinerende rol. Zij verzorgt niet alleen de woonsanering, maar adviseert de ouders in de breedste zin van het woord. Bij ernstige school- of gedragsproblemen verwijst zij door naar de pedagoge. De psychologen en maatschappelijk werkenden blijken meestal te worden ingeschakeld bij de hulpverlening aan volwassenen. De bij het Astma Team aangesloten specialisten hebben een signalerende en evaluerende rol. De cliënten worden op voordracht van de specialisten aan het Astma Team overgedragen.

Tabel 3.4.: de terreinen waarop voor ouders van kinderen met CARA en voor volwassen CARA-patiënten hulp is verleend door de ingeschakelde teamleden in de onderzoeksperiode.

De verschillende hulpverlenings- terreinen	% ouders van kinderen met CARA	% volwas- se- CARA patiënten
1.Ziektevoorlichting, vragen of pro- blemen met de leefregels bij de CARA	39.0%	17.4%
2.Woonaanpassing	97.4%	13.0%
Herhuisvesting	2.6%	26.1%
3.Financiële problematiek/voorzieningen	19.5%	26.1%
4.School- en schoolsituatie	11.7%	9.7%
Werk en vrije tijd	-	65.2%
5.Persoonlijke problemen	22.1%	52.1%
6.Ziektebeleving van en begeleiding door ouders van kinderen met CARA	39.0%	-
7.Huwelijksproblemen	1.3%	4.3%
8.Vervoersproblemen van de patiënt	-	17.4%
Totaal aantal cliënten	N = 77	N = 23

Bron: Rozema, 1984

In de periode van de teambehandeling is een positieve ontwikkeling opgetreden in het verloop van de CARA. De patiënten zijn de CARA minder ernstig gaan beleven en vinden tevens dat de CARA-klachten zijn verbeterd. De medische consumptie is afgenomen en de kinderen met CARA hebben minder langdurig ziekteverzuim.

Het Interdisciplinaire Astmateam wordt zowel door cliënten als door huisartsen zeer gewaardeerd. De cliënten (73%) noemen vooral de inhoudelijke bijdrage als een reden voor tevredenheid. De ondersteuning van het Astma Team op het gebied van de psycho-sociale zorg wordt door de huisartsen zeer gewaardeerd.

Speciale aandacht in deze paragraaf over de zorgbehoeften van chronisch zieken dient te worden besteed aan een onderzoek van Van den Bos e.a. (1986-1988). Zij hebben in de periode '83-'87 een grootschalig onderzoek uitgevoerd naar chronisch zieken (55 jaar en ouder). Chronische zieken worden in dit onderzoek gedefinieerd aan de hand van een drietal dimensies:

- De ziekte-dimensie; een lichamelijke irreversibele aandoening, d.w.z. zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddeld lange ziekteduur.
- De hulpbehoevendheid-dimensie; gevolgen van ziekte voor het dagelijks functioneren, beperkingen in dagelijkse bezigheden.
- De zorg-dimensie; afhankelijkheid van andere mensen in de naaste omgeving of van professionele hulpverleners, het gebruik van zorgvoorzieningen.

Deze definiëring betekent dat mensen met een chronische aandoening pas als chronisch ziek worden beschouwd indien er sprake is van een redelijke mate van hulpbehoevendheid en zorggebruik.

Het begrip zorgbehoefte wordt, in het verlengde van deze definitie, onderscheiden in medische zorgbehoeften, die als afhankelijk worden gezien van het ziekteproces en algemene zorgbehoeften, die als afhankelijk worden beschouwd van de mate van hulpbehoevendheid.

Het onderzoek bestond uit drie ronden: In de eerste ronde is een postale gezondheids-enquête gehouden bij een steekproef van 11% uit de Amsterdamse bevolking van 55-79 jaar (N=17.012, respons 59%, N=9.998). Doel van deze eerste ronde was om de prevalentie van chronische aandoeningen vast te stellen en de selectie voor de tweede en derde ronde vast te stellen.

In de tweede ronde werden mondelinge gestructureerde interviews gehouden met chronisch zieken (N=359) en met een gezonde controle-groep (N=83). Doel van deze tweede ronde was het vastleggen en verklaren van zorggebruik en zorgroutes en het vastleggen van problemen op deze zorgroutes. Op de resultaten van deze ronde zal in hoofdstuk 4 nog worden teruggekomen.

In de derde ronde ten slotte, zijn met een aantal chronisch (N=45) zieken uit de tweede ronde en hun voornaamste verzorgers (N=20) diep-

te-interviews gehouden. Doel van deze laatste ronde was een kwalitatief beeld te krijgen van op zorgroutes ondervonden problemen en van de achtergronden van de discrepanties tussen zorgbehoeften en zorggebruik en de betekenis van de ziekte voor het dagelijks leven.

Van de totale onderzoeksgroep (N=7038) heeft 72.9% minstens één chronische aandoening. Vaak is er sprake van multiële pathologie; Gemiddeld wordt 1.6 aandoening per respondent gegeven. In het onderzoek wordt bij de chronische aandoeningen een onderscheid gemaakt tussen 'chronische bronchitis' en 'andere longziekten, zoals astma, emfyseem en gerekte of versleten longen'. De prevalentie van chronische bronchitis is 9.0% (N=869) en van de andere longziekten 5.7% (N=55). Bij zo'n 80% van deze chronische zieken is sprake van multiële pathologie. De gemiddelde ziekteduur ligt op 20 jaar.

De hulpbehoevendheid, weergegeven op een schaal van 0 (geen hulp nodig) tot 20 (veel hulp nodig) is voor de ouderen met chronische bronchitis 5.86 en voor de andere longziekten 6.57. Ter vergelijking, het gemiddelde voor ouderen zonder chronische aandoening is 1.00 en voor ouderen met een chronische aandoening 4.04.

Het zorggebruik van ouderen met een chronische aandoening blijkt in het algemeen ruim twee maal hoger te liggen als dat van ouderen zonder chronische aandoening. Bij beide groepen neemt het bezoek aan de huisarts en specialist in het totale zorggebruik de belangrijkste plaats in. Uit het onderzoek komt naar voren dat de huisarts en de fysiotherapeut relatief weinig worden bezocht door de ouderen met chronische bronchitis en andere longziekten. Uit geïndiceerde cijfers (gemiddeld gebruik van een voorziening voor alle chronische aandoeningen is 100) komt naar voren dat personen met andere longziekten een meer dan gemiddeld gebruik maken van het ziekenhuis en van de wijkverpleging. De personen met chronische bronchitis daarentegen maken minder dan gemiddeld gebruik van de wijkverpleging en hebben een opvallend hoog gebruik van de voorzieningen van het maatschappelijk werk. Van den Bos e.a. geven hiervoor geen duidelijke verklaring.

De respondenten met chronische bronchitis en andere longziekten vinden dat hun aandoening een grote invloed heeft op hun dagelijks leven: 82% geeft dit aan. Hiermee staat CARA hiermee op de lijst met 19 in het onderzoek betrokken chronische aandoeningen op de derde plaats. Personen met longziekten blijken vaker dan gemiddeld een gevoel van stigmatisering te ondervinden als gevolg van hun aandoening.

De relevante onderzoeken zijn opgenomen in schema 3.6.

3.6.2. Diabetes mellitus

Diabetes mellitus is een frequent voorkomende ziekte: De peilstations (Nederlands Huisartseninstituut, 1980) registreerden een prevalentie van 176.000 patiënten met diabetes mellitus.

Er kunnen twee vormen van diabetes mellitus worden onderscheiden: Bij diabetes mellitus type I is sprake van een 'absoluut' insuline-gebrek. Deze diabetici zijn afhankelijk van het toedienen van insuline. Bij diabetes mellitus type II is sprake van een 'relatief' insuline-gebrek. Veelal kan met behulp van een dieet (eventueel aangevuld met tabletten) het bloedsuikerniveau op peil te houden. Deze vorm van diabetes komt vooral voor bij ouderen. Hoewel de behandeling van type II minder ingrijpend is dan die van type I geldt echter voor beide typen dat de beheersing van de ziekte van vitaal belang is om latere complicaties te voorkomen: de diabetische blindheid, dysfunctie van de nieren, hart- en vaatziekte, en gangreen aan de voeten (Pennings-van der Eerden e.a., 1986).

Diabetes vormt een constante belasting voor de patiënt en diens omgeving: Het betekent elke dag opnieuw leven binnen een bepaald regime. Of het lukt om met diabetes goed te leren omgaan hangt voor een groot deel af van de mate waarin de diabeet zijn ziekte accepteert.

Naast **acceptatie** is het vooral de **informatie** die de diabeet in staat zal stellen om meer eigen verantwoordelijkheid te dragen en onafhankelijk te worden van anderen. **Zelfzorg** is (ook) bij diabetes het uitgangspunt. Aspecten van zelfzorg zijn: zelfcontrole van urine- en bloedglucose, het verhelpen van hypo- en hyperglykemieën, de voeding, het gewicht, de inspectie van de voeten, het onderhouden van regelmaat (Pennings-van der Eerden e.a., 1986).

Over zelfzorg wordt veel geschreven. Met name de technische mogelijkheden hiervoor worden steeds groter; de ontwikkelingen hierin gaan snel. Voorbeelden zijn het thuis zelf kunnen controleren van het bloedsuikerniveau en een electromechanisch pompje voor een continue insuline infusie. Onderzoek van Schut e.a. (1987) heeft aangetoond dat aan het succes van voorlichting en zelfzorg ook grenzen zitten. In het onderzoek (N=32) zijn bloedsuikerspiegels van een voorgelichte en niet-voorgelichte insuline-afhankelijke groep patiënten met elkaar vergeleken. De bloedsuikerspiegels van de voorgelichte groep blijken statistische significant te verslechteren. Mogelijk zijn deze patiënten nonchalanter geworden in hun omgang met de leefregels. Bij een selectie van patiënten voor zelfcontrole zou met biologische en psychologische factoren rekening moeten worden gehouden: Voor een

goed ingestelde patiënt die de ziekte nog niet zo lang heeft, niet al te oud is, die zelf de gezondheid denkt te kunnen beïnvloeden en die zich weinig zorgen maakt over de kwaal lijkt de voorlichting averechts te werken.

Door Pennings-van der Eerden (1984) is een uitgebreid onderzoek uitgevoerd naar de zelfzorg bij diabetici en naar de factoren die de zelfzorg kunnen beïnvloeden. Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van een schriftelijke vragenlijst. Uit het ledenbestand van de Diabetes Vereniging Nederland is een gestratificeerde steekproef getrokken onder leden in de leeftijdsgroep 18 tot 65 jaar. Deze wijze van steekproeftrekking heeft geleid tot een niet geheel representatieve onderzoekspopulatie (relatief veel jongeren en insuline-afhankelijke diabetici). De totale respons was 84% (N=602): van 76% is een analyse gemaakt.

De opgestelde vragenlijst bevat verschillende meetinstrumenten: De Zelfzorg Schaal voor Diabetici is samengesteld aan de hand van de richtlijnen voor de zorg bij diabetes (WHO, 1980). In totaal zijn 10 items samengesteld. Van deze items bedraagt bij 7 items de item-totaalcorrelatie > 0.30 . De drie items die uitvallen gaan over de gewichts- en voetcontrole en de lichaamsbeweging. De alpha-betrouwbaarheid is 0.69 en de splithalf-betrouwbaarheid is 0.71 (N=548).

De Zelfregulatie Schaal is samengesteld aan de hand van drie vragen over het aanpassen van de regulatie bij infectie/ziekte, spanningen en lichaamsbeweging voor de insuline-afhankelijke diabetici (N=475). De betrouwbaarheidsanalyse wijst uit dat de drie items een item-totaalcorrelatie hebben van > 0.30 . De alpha-betrouwbaarheid is 0.80 en de splithalf-betrouwbaarheid is 0.83 (N=475).

Uit analyse van de correlaties van verschillende schalen blijkt dat zelfzorg vrij hoge mate samenhangt met de motivatie (.57) en matig samenhangt kennis van de ziekte (.44), met leeftijd (-.32) en opleiding (-.26). Motivatie werd in dit onderzoek gedefinieerd als de mate waarin men streeft naar zelfzorg en de mate van onafhankelijkheid van de arts.

Met betrekking tot kennis is er een tendens dat naarmate men ouder is, men lager scoort op zelfzorg en andere activiteiten. Men blijkt bovendien minder vaak te worden bijgestaan of te worden gestimuleerd tot zelfzorg.

Personen met een hogere opleiding doen over het algemeen meer aan zelfzorg, hebben meer kennis en zijn onafhankelijker van artsen in vergelijking met mensen met een lagere opleiding.

Het lijkt gewenst dat zelfzorg meer toegankelijk wordt gemaakt voor m.n. oudere mensen en mensen met een lagere opleiding.

Diabetici blijken met name met de tweede lijn, de internist, contacten te onderhouden. De positie van de eerste lijn, huisarts en wijkverpleegkundige, is marginaal: 60% van de respondenten blijkt geen enkele behoefte te hebben aan hulp van de wijkverpleging.

Ook over diabetici geeft het onderzoek van Van den Bos e.a. (1986-1988) informatie. De prevalentie van suikerziekte ligt op 5.7% voor de totale groep van respondenten in dit onderzoek; de gemiddelde ziekteduur bedraagt 11.4 jaar. De hulpbehoefvendheidsscore is 5.74 voor alle diagnosen en 2.75 voor een enkelvoudige diagnose (gemiddeld 4.04 en 2.33). Suikerpatiënten uit deze enquête blijken, net als in het onderzoek van Pennings-van der Eerden, met name gebruik te maken van de specialist en ziekenhuisopnamen. Daarnaast zijn de wijkverpleging en gezinszorg van belang voor deze oudere Amsterdammers.

Van de respondenten met suikerziekte vindt 86% de ziekte 'belangrijk van invloed op het dagelijks leven'. Suikerziekte komt daarmee op de eerste plaats in het rijtje van chronische aandoeningen. De gezondheidsbeleving is daarentegen positief: Men ondervindt weinig afhankelijkheidsproblemen, stigmatisering of belemmeringen in de vrijetijdsbesteding.

De relevante onderzoeken zijn opgenomen in schema 3.6.

3.6.3. Reuma

Eén van de meest voorkomende chronische ziekten is reuma. Reuma is in feite geen ziekte, maar een verzamelnaam voor een groot aantal aandoeningen. Deze aandoeningen gaan gepaard met pijnen in het bewegingsapparaat en het steunweefsel (Mostert, 1989).

De schattingen voor het aantal reumapatiënten lopen afhankelijk van de hiertoe gerekende aandoeningen nogal uiteen. Vanuit epidemiologisch onderzoek blijkt dat 45% van de Nederlandse bevolking één of meer reumatische klachten heeft, waarvan slechts een klein deel door de huisarts wordt behandeld. In Nederland zouden er tussen de 300.000 en 400.000 chronische reumapatiënten zijn. De ziekte kan op elke leeftijd beginnen, maar toont vanwege haar chronische karakter een hogere prevalentie in de oudere leeftijdscategorie. Bij vrouwen komt de ziekte ongeveer drie maal vaker voor dan bij mannen (Van de Putte, 1986).

Reuma kan in veel verschillende vormen en in verschillende mate voorkomen. Over het algemeen kan worden gesproken van een ingrijpende verandering in het dagelijks leven van de reuma-patiënt. In het uiterste geval kan de ziekte leiden tot volledige invaliditeit.

In een artikel van Waals-van Koolwijk (1987) worden een aantal factoren genoemd die een indruk geven van de invloed van reuma op het dagelijks leven.

1. **Lichamelijke factoren:** Aanhoudende pijn, stijfheid van de gewrichten, vooral in de ochtend, functie-verlies van de gewrichten die zijn aangetast, vergroeiing van de gewrichten;
2. **Psychische factoren:** leefregels veranderen, angst: hoe verloopt de ziekte?, gevoel van afhankelijkheid aanvaarden, verandering van rolpatroon partners, ouder/kind, seksuele problemen;
3. **Sociaal-economische factoren:** verlies van sociale contacten, verandering in de woonsituatie, vermindering van het inkomen, arbeidsongeschiktheid, omscholing.

Gezien de aard van de ziekte en de gevolgen hiervan kan de reuma-patiënt met veel verschillende hulpverleners in aanraking komen.

In een onderzoek van Rasker e.a. (1984) is aan 200 reuma-patiënten gevraagd naar de wijze waarop zij de ziekte beleven. De wisseling van het ziektebeeld wordt als problematische aangegeven: de ene dag kun je alles en de andere dag niets. De hulpverlening is hier onvoldoende op ingesteld. Daarnaast zijn het afhankelijk(er) worden moeilijk te aanvaarden en valt de onzekerheid over het toekomstige verloop van de ziekte zwaar. Praktische zaken, als een verslechterende financiële situatie en de trage en onvolledige hulpverlening leveren problemen op; het kan soms jaren duren voor de aanpassingen in huis zijn voltooid.

Veel onderzoeken is specifiek gericht op een speciale vorm van reuma: reumatische arthritis (RA), ook wel chronische gewrichtsreuma genoemd.

Mostert (1987) heeft een kleinschalig explorerend onderzoek uitgevoerd onder dit type reuma-patiënten (RA) en de wijkverpleging in Breda. Doel van dit onderzoek was zicht te krijgen op de feitelijke behoeften aan hulp en de feitelijke verleende hulp aan de thuiswonende reuma-patiënt (RA) die in wijkverpleegkundige zorg is. Hiervoor zijn 23 koppels (patiënt en wijkverpleegkundige) geïnterviewd. Twee typen gestructureerde vragenlijsten zijn afgenomen; de meningen van patiënt en wijkverpleegkundige zijn met elkaar vergeleken.

De gegevens van de vragenlijsten zijn in een drietal schalen weergegeven: Problemen met lichamelijk functioneren (17 items), problemen met geestelijke, relationele en omgevingsaangelegenheden (11 items) en problemen met betrekking tot hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen (9 items). De betrouwbaarheid van deze schalen is bepaald met behulp van Cronbach's alpha: Voor de schaal met betrekking tot het lichamelijk functioneren was de alpha 0.77 (n=23) voor de patiënten en 0.71 voor de wijkverpleegkundigen; voor de schaal met problemen op het geestelijk, relationeel en omgevingsaangelegenheden was de alpha respectievelijk 0.60 (n=23) en 0.68 (n=16) en voor de laatste schaal 0.78 (n=23) en 0.70 (n=19). De validiteit (face validity) is gewaarborgd door de vragenlijst voor te leggen aan deskundigen en een aantal geïnterviewde patiënten/wijkverpleegkundigen. De verleende en gevraagde hulp is met elkaar vergeleken.

De hoeveelheid problemen en de behoeften aan hulp zijn in tabel 3.5 weergegeven.

Tabel 3.5.: de hoeveelheid problemen en behoeften aan hulp in percentages

	geen probleem		probleem, geen hulpbehoefte		probleem, wel hulpbehoefte	
	pat	wv	pat	wv	pat	wv
Lich. funct.	24%	24%	18%	18%	58%	57%
Geest./Relat.	62%	58%	15%	4%	23%	34%
Hulpm./voorz.	81%	71%	1%	2%	17%	25%

Bron: Mostert, 1987

Met betrekking tot lichamelijk functioneren blijkt er tussen patiënten en wijkverpleging een grote overeenkomst te bestaan bij het inschatten van problemen en hulpbehoeften. Het lichamelijk functioneren levert de meeste problemen op en hiervoor wordt ook de meeste hulp gevraagd. Voor de overige twee schalen geven de wijkverpleegkundigen meer problemen aan en zijn zij vaker van mening dat er een behoefte aan hulp bestaat, dan de patiënt zelf nodig acht. Opvallend is verder dat uit het onderzoek naar voren kwam dat de wijkverpleegkundigen ten aanzien van deze probleemgebieden zeggen meer hulp te verlenen dan de patiënt ervaart.

Een zelfde beoordelingsverschil werd ook door Schiltmans (1987) geconstateerd bij een onderzoek onder 44 reuma-patiënten, 39 informele verzorgers en 21 wijkverpleegkundigen: De patiënten schatten hun zelfzorgvermogen namelijk hoger dan de wijkverpleegkundigen.

Schiltmans e.a. (1988) verrichtten onderzoek naar de invloed van sociale steun op het zelfzorgvermogen van reumapatiënten (RA). Volgens de theorie van Orem (1985) bestaat er tussen beiden een positief verband. In mondelinge interviews werd aan 44 thuiswonende patiënten met de medische diagnose RA vragen gesteld met betrekking tot zelfzorgvermogen en sociale steun. Het zelfzorgvermogen werd gemeten met de Appraisal of Self-Care Agency (ASA). Deze schaal bestaat uit 24 vragen waarbij de patiënten zichzelf moeten beoordelen op hun zelfzorgvermogen om productieve verrichtingen uit te voeren (5-puntschaal). De interne consistentie van de schaal is bepaald met behulp van Cronbach's alpha (0.71). De mate van sociale steun werd gemeten met behulp van de Norbeck Social Support Questionnaire (NSSQ); Cronbach's alpha (0.91). Er blijkt een significant positief verband te zijn tussen de beleefde sociale ondersteuning en het zelfzorgvermogen (Pearson's correlatie-coëfficiënt 0.28): De theorie van Orem wordt bevestigd. Patiënten met wijkverpleegkundige hulp blijken minder ondersteuning te ondervinden dan de andere patiënten.

Door de Kruisvereniging Twente (1988) is een onderzoek verricht naar de zorg van het kruiswerk aan patiënten met RA. Eén van de onderzoeksvragen luidde: Welke is de zelf-ervaren en professioneel gedefinieerde zorgbehoefte bij patiënten met RA. De informatie is verzameld middels mondelinge interviews.

Door vier in Twente werkzame reumatologen zijn 25 achtereenvolgende patiënten op hun spreekuur met de diagnose reumatoïde arthritis benaderd met het verzoek deel te nemen aan het onderzoek. Voor de diagnose (en selectie voor het onderzoek) van patiënten maakten de reumatologen gebruik van de American Rheumatism Association (ARA); een lijst met 11 criteria voor het vaststellen van de diagnose RA. Steinbröcker classificatie diende om de mate van de functionele capaciteit aan te geven (I/IV: van volledige capaciteit tot volledige afhankelijkheid). Uiteindelijk hebben 86 patiënten aan de interviews meegewerkt.

De door de patiënten ervaren zorgbehoefte is op drie manieren benaderd, namelijk door te vragen naar de klachten die zij heben, naar de belemmeringen die zij ondervinden bij hun dagelijks bezigheden via een ADL-score en tenslotte naar de beleving van de ziekte.

De zelfbeoordelingsschaal van de eigen gezondheid bestaat uit 4 items. De vragen werden beantwoord op een 4-puntsschaal. De interne consistentie van de schaal is bevredigend (Cronbach's alpha = .72). Met name het 'dingen niet meer kunnen' werd spontaan naar voren gebracht. De meest genoemde klachten waren: bewegingsbeperking, pijn, krachtsafname, zwelling, ochtendstijfheid en vermoeidheid. Elk van deze klachten werd door meer dan 90% van de respondenten geuit.

Voor de belemmeringen in ADL-functies is een schaal toegepast bestaande uit 32 items (4-puntsschaal). De interne consistentie van de schaal is hoog; Cronbach's alpha is .96. Op deze schaal, lopend van 'zonder moeilijkheden (1)' tot 'het niet meer kunnen (4)', was de gemiddelde score 1.94. Voor de patiënten die in zorg zijn bij het kruiswerk bedroeg deze score 1.46 en voor de overige patiënten 2.28. De meeste hinder werd ondervonden bij het doen van de huishouding, het winkelen en het in huis halen van boodschappen, het zich wassen en aankleden, het open en dicht draaien van de kraan, trap lopen en het lopen in het algemeen.

Aan de door de hulpverleners geformuleerde hulpbehoefte is minder aandacht besteed: Deze kwam grotendeels overeen met de door de patiënt geformuleerde hulpbehoefte.

In de zorg bij het kruiswerk blijken met name patiënten te zijn die veel problemen hebben met ADL-functies en die volgens de indeling van Steinbröcker in klasse III en IV vallen. Uit het aanbod van het kruiswerk is met name de informatie en voorlichting en het adviseren, bemiddelen en informeren voor hulpmiddelen en aanpassingen van belang.

De relevante onderzoeken zijn opgenomen in schema 3.6.

In de Amerikaanse literatuur worden een aantal speciaal voor reuma toepasbare meetinstrumenten aangegeven. Deze instrumenten meten met name de functionele status van de reuma-patiënt. Reisine e.a.(1987) noemt:

1. ARA functional classification
2. Katz' ADL
3. Lee's functional status index
4. Convery's poly-articular disability index
5. De PGAP, Functional Status Assessment Instrument
6. Meenan's Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS)
7. Fries Health Assessment Questionnaire (HAQ)

Van de meetinstrumenten 1 tot en met 4 wordt vermeld dat deze wat ongevoeliger zijn voor kleine veranderingen in de gezondheidstoestand

Schema 3.6.: relevante onderzoeken voor de patiëntencategorie chronisch zieken

Auteur	Populatie	omvang steekproef	zorgbehoefte	Methode
Van den Bos e.a.* (1986-1988)	Steekproef (55-77) Chronisch zieken (55-79)	9.998 359	ADL-HDL verpleegkundig medisch psychosociaal materieel	subjectief gebruik
Rozema* (1984)	Volwassen CARA-patiënten Ouders van kinderen met CARA	23 77	psychosociaal materieel psycho-sociale informatie overig: werk/school informatie psychosociaal	subjectief gebruik
Pennings-v.d. Eerden* (1984)	Diabetici (18-65 jr)	540 (±)	ADL	subjectief
Mosterl* (1987)	Reuma-patiënten (RA) Wijkverpleegkundigen	23 23	verpleegkundig psycho-sociaal materieel	subjectief objectief
Schiltmans e.a. (1988)	Reumapatiënten (RA)	44	ADL psycho-sociaal	subjectief
NK Twente	Reumapatiënten (RA)	86	ADL psycho-sociaal	subjectief

* alleen gegevens die verband houden met de zorgbehoeften zijn opgenomen

van de patiënt en sterk zijn gericht op het lichamelijk functioneren (Reisine e.a., 1987).

De meer recent ontwikkelde meetinstrumenten 5, 6 en 7 hebben een wat bredere opzet:

De PGAP, Functional Status Assessment Instrument (Deniston e.a., 1980) is al in paragraaf 3.2.2 aan de orde gekomen.

Met name Meenan's Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS) wordt in veel onderzoeken gebruikt. De AIMS zijn zelfbeoordelingsschalen die gericht zijn op verschillende dimensies van de gezondheidstoestand van patiënten met reumatische aandoeningen. Er worden 9 schalen onderscheiden. De eerste dimensie betreft de 'lichamelijke gesteldheid': (1) de mobiliteit, (2) de fysieke activiteiten, (3) handfuncties, (4) huishoudelijke activiteiten en (5) ADL. De tweede dimensie van het meetinstrument is de 'psychologische gesteldheid' van de patiënt. Hiertoe behoren de schalen (6) depressie, (7) angst en (8) sociale interactie meten. De derde dimensie tenslotte, tevens de laatste schaal, heeft betrekking op de door de patiënt ervaren (9) pijn. Naast deze drie dimensies wordt ook een algehele functionele AIMS schaal onderscheiden.

Alle items, in totaal 45, worden weergegeven op een schaal van 0 tot 10, waarbij de lagere scores op een betere gezondheid duiden. De schriftelijke vragenlijst kan door de patiënt zelf, in circa 20 minuten, worden ingevuld.

Het is een betrouwbaar en valide meetinstrument gebleken dat de veranderingen in de gezondheidstoestand van reuma-patiënten goed aangeeft (Meenan e.a., 1988). De test-retest correlatie coëfficiënt ligt tussen de 0.84 en 0.92 en alle negen schalen vertonen een hoge correlatie met beoordelingen door artsen van de functionele status van de patiënt (Brown e.a., 1984).

Recentelijk is een Nederlandse vertaling van de AIMS gepresenteerd (Taal e.a., 1988), de DUTCH-AIMS. Bij deze vertaling is men zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijk AIMS gebleven. Aan een groep van 73 patiënten met reumatische aandoeningen is de vragenlijst voorgelegd. Deze groep bleek voldoende representatief te zijn. De interne consistentie van de DUTCH-AIMS varieerde van .64 tot .91 (Cronbach's alpha). De validiteit is op verschillende wijzen bepaald. De DUTCH-AIMS bleek te correleren met een vragenlijst met betrekking tot de Ervaren Gezondheid en Functie Beperkingen, met de functionele ARA-classificatie en laboratorium gegevens (BSE en Hb). Op de verschillende subschalen zijn factor-analyses uitgevoerd.

De Health Assessment Questionnaire (HAQ) van Fries vertoont veel overeenkomst met de AIMS. De inhoud van de twee instrumenten overlapt voor 65%, maar de schalen verschillen enigszins (Brown e.a., 1984). De HAQ onderscheidt: (1) zich kleden en verzorgen, (2) opstaan, (3) eten, (4) lopen, (5) 'reach', (6) persoonlijke hygiëne, (7) grijpkracht, (8) activiteiten en (9) pijn. Op de psychologische aspecten wordt een minder zwaar accent gelegd als bij de AIMS; pijn wordt op een directere wijze benaderd. Evenals de AIMS wordt de HAQ als een waardevol instrument beschouwd voor het meten van de functionele status van de reuma-patiënt; De test-retest correlatie coëfficiënt bedraagt 0.98 en de schalen vertonen een grote overeenkomst met het geobserveerd functioneren van de patiënten.

Het Sickness Impact Profile (SIP) is ook een functioneel meetinstrument. Het instrument is niet specifiek voor reuma-patiënten ontwikkeld, maar voor deze patiëntencategorie wel waardevol gebleken. De SIP is een in de jaren '70 ontwikkelde vragenlijst voor het meten van het functioneren van zowel 'zieke' als 'gezonde' mensen. SIP meet de gevolgen van een ziekte voor het dagelijks leven in termen van concreet gedrag.

De SIP bestaat uit een gestandaardiseerde vragenlijst met 12 schalen (136 items), die tot een tweetal dimensies worden gerekend. Tot de 'fysieke dimensie' behoren (1) mobiliteit, (2) lichaamsverzorging, (3) bewegen en tot de 'psycho-sociale dimensie' (4) sociale interactie, (5) communicatie, (6) emotioneel gedrag en (7) alertness behavior (?). De overige schalen zijn niet in een dimensie samengevat: (8) eten, (9) werk, (10) slapen en rusten, (11) huishoudelijke activiteiten en (12) tijdverdrijf.

De patiënten kunnen de vragenlijst (circa 20-30 minuten) zelf invullen. Zij moeten aangeven of zij de weergegeven situatie van dysfunctioneren die dag ook hebben ervaren.

Bij een vergelijking van verschillende meetschalen bleek de SIP een hoge constructvaliditeit te bezitten en ook de test-retest betrouwbaarheid was bevredigend. Dit geldt met name voor de psychologische dimensie van de SIP. Deyo e.a. (1983) concluderen dat alleen de schalen behorend tot de fysieke dimensie al een goed beeld kunnen geven van de functionele status van reumapatiënten.

Een Nederlandse bewerking van de SIP is onder andere gebruikt in een onderzoek (De Witte e.a., 1987) bij 34 patiënten met reuma: 9 met een poliklinische behandeling bij een reumatoloog, 9 tijdens opname in een revalidatie-centrum, 16 na één-anderhalf jaar na ontslag uit revalidatie-centrum.

De SIP scores voor de drie groepen bleken de verwachte verschillen tussen de drie groepen aan te tonen (validiteit).

Op grond van een vragenlijst waarin de patiënt gevraagd werd naar zijn eigen oordeel over de gezondheidstoestand werd de betrouwbaarheid van de SIP getest: Er bleek een verband te zijn tussen beide metingen (hinder .75, gezondheid .46, beschadiging .64 en ernst .56). Verdere onderzoeken dienen nog te worden uitgevoerd, zodat validiteit en betrouwbaarheid van de Nederlandse vertaling van de SIP kan worden onderzocht en verbeterd.

3.6.4. Conclusie

Naar de behoefte aan thuiszorg van patiënten met CARA en diabetes is nauwelijks onderzoek verricht. Voor de CARA-patiënten gaat in de literatuur de aandacht met name uit naar de diagnose en behandeling. **zelfzorg** is voor de drie besproken chronische aandoeningen het centrale thema. Om te leren omgaan met de ziekte is goede voorlichting en informatie over de ziekte noodzakelijk. Het accepteren van de ziekte en de daarbij horende beperkingen vraagt om enige steun op het psycho-sociale vlak.

De eerste lijn speelt een relatief ondergeschikte rol bij de behandeling van deze aandoeningen. Dit geldt met name voor de diabetici en in iets mindere mate voor de CARA- en reumapatiënten. Uit het onderzoek van Pennings-van der Eerden (1984) blijkt dat 60% van de respondenten geen behoefte heeft aan wijkverpleegkundige hulp. De onderzoeken van Mostert (1987) en Schiltmans e.a. (1988) onder reumapatiënten wezen uit dat de patiënten hun behoeften minder hoog inschatten dan de wijkverpleegkundigen.

Anders dan bij de overige patiëntencategorieën zijn voor chronisch zieken wel een aantal meetinstrumenten ontwikkeld. Deze zijn met name gericht op de bepaling van het zelfzorgvermogen en gezondheidsbeleving van diabetici en reumapatiënten. In schema 3.7 zijn deze meetinstrumenten bijeengezet.

Schema 3.7.: overzicht meetinstrumenten chronisch zieken

Meetinstru- menten	Populatie	Steekproef	Methode	Items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Bron
zelfzorg- vermogen- schaal	Diabetici (18-65 jr)	540 (±)	subjec- tief	7	- item totaal- cor- relatie ≥ 0.30 - interne consis- tentie alpha: 0.69 - splithalfbetrouw- baarheid: 0.71	oordeel deskundige	Pennings- v.d. Eerden (1984)
zelfregula- tieschaal	Diabetici (18-65 jr)	540 (±)	subjec- tief	3	- item totaal cor- relatie ≥ 0.30 - interne consis- tentie alpha: 0.80 - splithalfbetrouw- baarheid: 0.83	oordeel deskundige	Pennings- v.d. Eerden (1984)
schaal lichamelijk functione- ren	Reumapatiën- ten Wijkverple- ging	23 23	subjec- tief objec- tief	17	- interne consis- tentie alpha: 0.77- 0.71	oordeel deskundige	Mostert (1987)

Vervolg schema 3.7.

schaal geestelijk- relationeel omgevings- aspecten	23	Reumapatiën- ten Wijkverple- ging	23	subjec- tief objectief	11 - interne consis- tentie alpha: 0.60- 0.68	oordeel deskundige	Mostert (1987)
schaal hulpmid- delen aanpas- singen voorzie- ningen	23	Reumapatiën- ten Wijkverple- ging	23	subjec- tief objectief	9 - interne consis- tentie alpha: 0.78- 0.70	oordeel deskundige	Mostert (1987)
ASA-zelf- zorg vermo- genschaal	44	Reumapatiën- ten	44	subjec- tief	24 - interne consis- tentie alpha= 0.71	-	Schilt- mans (1988)
zelfbeoor- delings- schaal eigen gezondheid	86	Reumapatiën- ten	86	subjec- tief	4 - interne consis- tentie alpha= 0.72	correlatie ARA-clas- sificatie	NK-Twente (1988)
schaal ADL beperkingen	86	Reumapatiën- ten	86	subjec- tief	45 - interne consis- tentie alpha= 0.96	correlatie ARA-clas- sificatie	NK Twente (1988)

Vervolg schema 3.7.

AIMS	Reumapatiën- ten	meerdere	subjec- tief	45	- test-hertestbe- trouwbaarheid= 0.84-0.92	correlatie oordeel deskundige (1988)	Meenan e.a.
Dutch-AIMS	Reumapatiën- ten	76	subjec- tief	45	- interne consis- tentie alpha= 0.64- 0.91	correlatie met andere vragenlijst- ten factorana- lyse	Taal e.a. (1988)
HAQ	Reumapatiën- ten	meerdere	subjec- tief	21	- test-hertestbe- trouwbaarheid= 0.98	correlatie met obser- vaties	Brown e.a. (1984)

3.7. De zorgbehoeften van lichamelijk gehandicapten

3.7.1. Inleiding

Lange tijd is het vanzelfsprekend geweest dat gehandicapte kinderen en volwassenen in een inrichting woonden. Wanneer destijds toch werd gekozen voor een verblijf thuis, dan was het heel gewoon dat de ouders of partner hun hele leven lieten bepalen door de verzorging van de gehandicapte huisgenoot (van Minnen, 1988).

De tijden zijn echter veranderd: Het verblijf in een inrichting of verpleeghuis wordt steeds minder vaak gezien als een goede oplossing: Ouders blijven tegenwoordig gemiddeld veel langer voor hun gehandicapte kind zorgen. Bij volwassenen is veel belangstelling voor kleinere, in de maatschappij geïntegreerde, geheel zelfstandige woonvormen.

'Integratie' en 'emancipatie' zijn begrippen die bij deze ontwikkeling centraal staan. Wiersma (1986) spreekt in dit verband van een verschuiving van een 'medische model' (patiëntenrol, afhankelijkheid, verantwoordelijkheid bij de arts) naar een 'consumentenmodel' (consumentenrol, onafhankelijkheid, eigen verantwoordelijkheid).

Als gevolg van deze veranderde trend is een grotere behoefte aan thuiszorg ontstaan. Bij deze thuiszorg aan lichamelijk gehandicapten kunnen twee doelgroepen worden onderscheiden: Enerzijds zijn daar de zelfstandig of thuiswonende gehandicapte zélf (volwassenen en kinderen). Anderzijds hebben de niet-gehandicapte huisgenoten behoefte aan ondersteuning bij hun verzorgende taken.

De thuiszorg is nodig vanwege de handicap. De zorgbehoefte van mensen met een handicap kan echter niet direct worden afgeleid uit de aard van de beperkingen en de mate van gehandicapt zijn. De behoefte aan professionele zorg wordt mede bepaald door de aanwezigheid en de mogelijkheden van de informele zorgcircuits rond de mensen met een handicap, waaronder zowel de mantelzorg gerekend wordt als de beschikbare vrijwillige dienstverlening (NK, p.16, 1988). Daarnaast bepalen de aanwezige materiële voorzieningen voor een deel de zorgbehoeften.

De hulp dient steeds te worden afgestemd op de specifieke hulpvraag van de gehandicapte persoon of het betreffende gezin.

De volgende zorgbehoeften kunnen worden onderscheiden (van Minnen, 1988 - Gehandicaptenraad, p.9-10, 1986):

- **huishoudelijke hulp:** voor de zelfstandig wonende gehandicapte en ter ondersteuning van de verzorgers van een gehandicapte;
 - **Lichamelijke verzorging:** bijvoorbeeld: wassen, eenvoudige verpleegkundige handelingen;
 - **Informatieve ondersteuning:** informatie over vooruitzichten en mogelijke behandelingen van de handicap, informatie over woonvormen, bouwadviezen, sociale wetgeving, fiscale mogelijkheden, scholing, recreatie etc. Zowel voor de gehandicapte als voor de verzorgers is goede informatie een grote steun;
 - **ADL-hulp:** hulp bij de algemeen dagelijkse levensverrichtingen voor zelfstandig wonende gehandicapten;
 - **emotionele ondersteuning:** het aanvaarden van de handicap, het verwerken van de lichamelijke achteruitgang en leren omgaan met een onzeker toekomstperspectief. Ook deze hulp is voor beide doelgroepen van belang;
 - **paramedische hulp:** bijvoorbeeld, fysiotherapie, logopedie, ergotherapie, of home-training in de thuissituatie. Niet alleen de gehandicapte, maar ook de verzorgers kunnen hiervan profiteren (leren tillen, leren omgaan met prothesen);
 - **pedagogische hulp:** het gaat met name om opvoedingsvragen in gezinnen met een gehandicapt kind. Men kan hierbij denken aan een adviesgesprek of aan praktische pedagogische thuishulp gericht op het gezin als geheel of op het kind;
 - **oppashulp:** ter verlichting van de taak van verzorgenden. De oppas kan actief (daadwerkelijk overnemen van de huishoudelijke en verzorgende taken) of passief (waakdienst) aanwezig zijn.
- Ook de mogelijkheid voor de verzorgers om op vakantie te gaan terwijl de zorg voor de gehandicapte huisgenoot door anderen wordt overgenomen is een vorm van ondersteunende thuiszorg.

Een aantal van deze zorgbehoeften zijn ook bij de andere patiëntencategorieën al aan de orde gekomen. Meer specifiek voor de categorie lichamenlijk gehandicapten is bijvoorbeeld oppashulp of de ADL-hulp. ADL-hulp bestaat in ons land sinds het begin van de jaren '80. De hulp is gekoppeld aan ADL-clusters. Dit zijn gewone woningen (circa 12-15; een cluster), die dusdanig zijn gebouwd dat ze bewoonbaar zijn voor iemand in een rolstoel. Deze woningen liggen verspreid in een wijk, maar wel op zodanige afstand dat ze in korte tijd bereikbaar zijn voor mensen die de hulppost bemannen. Gedurende 24 uur kan men op deze post, bemand met ADL-assistenten, een beroep doen.

De gehandicapte bepaalt zélf wanneer hij geholpen wil worden (de 'consumentenrol'). Hij roept de hulp in via het intercomsysteem. Ook

een alarmsysteem is aanwezig. De gehandicapte dient dan ook over een behoorlijke mate van zelfstandigheid te beschikken: De ADL-assistentie begeleidt niet, neemt geen verantwoordelijkheden over en zoekt geen oplossingen voor problemen van bewoners. Bij ADL-hulp kan worden gedacht aan hulp bij toiletbezoek, bij persoonlijke hygiëne en dergelijke.

De ADL-woningen worden ook wel Fokus-woningen genoemd, naar de eerste projecten in Zweden. Een gelijknamige stichting heeft in Nederland de ontwikkeling van deze woningen gestimuleerd (Wiersma, 1984).

De Gehandicaptenraad heeft in 1986 een rapport gepubliceerd, waarin specifieke aandacht werd geschonken aan de vraag naar thuiszorg, het aanbod hiervan en de knelpunten in de afstemming van vraag en aanbod. Het rapport heeft in de media veel aandacht gekregen en is uitgebreid bediscussieerd. Het is niet gebaseerd op specifiek onderzoek, maar op de ervaringen van de bij de Gehandicaptenraad aangesloten bonden. De Gehandicaptenraad constateert dat er nog steeds 'gaten' vallen in de thuishulp door knelpunten van inhoudelijke, organisatorische en financiële aard.

De belangrijkste aanbevelingen met betrekking tot het aanbod van de thuishulp zijn:

- De thuishulp dient in principe overal en 24 uur per dag beschikbaar te zijn;
- De vraag van de cliënt (gehandicapte/verzorger) dient als uitgangspunt te worden genomen bij het bepalen van de zorgbehoefte;
- Belangrijk is ook dat de factor 'overbelasting' een officiële indicatie wordt voor het verlenen van hulp. Hierbij wordt met name aan de gezinszorg gedacht: Gezinszorg dient niet pas te worden verleend bij het (tijdelijk) wegvallen van de verzorger, maar ook om diens taak te verlichten. Hiermee krijgt de thuishulp een preventieve inhoud;
- De ADL-regeling dient te worden uitgebreid, zodat hiervan landelijk en 24 uur per dag gebruik gemaakt kan worden. Ook in andere thuis-situaties dan in de ADL-clusters en in de school- en werksituatie zouden hiervoor mogelijkheden moeten komen;
- Er dient per regio een algemeen bekend en goed bereikbaar aanspreekpunt te komen waar men voor alle soorten hulp, hulpmiddelen en informatie terecht kan;
- De hulp dient veel beter te worden gecoördineerd. Dit geldt met name voor de samenwerking tussen gezinszorg en wijkverpleging. Nu nog wordt, het dagelijks functioneren van de lichamelijk gehandicapte te veel belemmerd door de wisseling van hulpverleners (van

- Dongen, 1987): De werktijden van de verschillende hulpverleners sluiten slecht op elkaar aan, informatie wordt onvoldoende doorgespeeld en de hulpverlenende personen wisselen vaak;
- Het vrijwilligerwerk dient een plaats te krijgen binnen de hulpverleningsstructuur. Hierover moeten afspraken worden gemaakt.

Deze aanbevelingen of gedeelten hiervan komen ook in verschillende tijdschriftartikelen en onderzoeken naar voren. Eén van de oplossingen om de invloed van de hulpvrager op het hulpaanbod te vergroten en tevens de thuishulp beter te coördineren wordt wel gezien in het 'cliënt gebonden budget'. Het idee is dat het geld dat met de hulpverlening is gemoeid beter rechtstreeks naar de cliënt kan gaan, zodat deze zélf de hulp op maat kan organiseren (van Minnen, 1988-van Dongen, 1987).

Alvorens nader in te gaan op de onderzoeken naar de zorgbehoeften, dienen een aantal opmerkingen te worden gemaakt ten aanzien van het begrip 'gehandicapte'.

In lang niet alle literatuur wordt de hier centraal staande patiëntencategorie als zodanig onderscheiden. Vaak wordt kortweg van 'gehandicapten' gesproken, waarbij een onderscheid tussen geestelijke en lichamelijke gehandicapten niet wordt gemaakt. Ook in de Internationale Classificatie van stoornissen, beperkingen en handicaps van de WHO (1980) worden geestelijke en lichamelijke handicaps niet onderscheiden.

Het onderscheid tussen gehandicapten en chronische zieken is ook zeker niet altijd duidelijk: Is iemand die als gevolg van reuma in een rolstoel zit chronisch ziek of gehandicapt?

Bij het maken van schattingen van het aantal lichamelijk gehandicapten speelt steeds de vraag, waar ligt de grens? Wie telt mee als gehandicapte? Hoe licht mag een handicap zijn?

Het Sociaal en Cultureel Planbureau houdt ruime grenzen aan bij haar schattingen: Volgens een recente berekening is in Nederland circa 9% (1985) van de bevolking gehandicapt. Geschat wordt dat in 1995, gezien de huidige demografische verwachtingen, het aantal lichamelijk gehandicapten circa 10% zal bedragen: 43% van de gehandicapten zal 65 jaar of ouder zijn (SCP, 1987).

Het blijkt dat bij 4.9% van de gehandicapten de functiestoornissen vanaf de geboorte aanwezig zijn (Schoemakers e.a., 1987). Het grootste deel van de functiestoornissen (80.2%) ontstaat ten gevolge van ziekte, ongeval of ouderdom.

3.7.2. Enkele relevante onderzoeken

Allereerst kan worden terugverwezen naar het rapport van Verhaak e.a. (1985) dat in paragraaf 3.3 is behandeld. In dit onderzoek zijn de zorgbehoeften van 'de chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten' uiteengezet. Onder deze categorie wordt verstaan: patiënten die zodanige klachten hebben dat ze beperkt zijn in hun dagelijks functioneren en daarbij hulp nodig hebben en die weinig of geen uitzicht hebben op herstel. De behoefte aan zorg van deze categorie is geconcentreerd op overname van een aantal functies op het gebied van lichaamsverzorging, lichamelijk disfunctioneren, ADL-functies en verzorging van het huishouden, op ondersteuning en hulp bij lichaamsverzorging, ADL-functies, het huishouden, problemen in contacten met anderen, verwerkingsproblemen, vrijetijdsproblemen en problemen bij het verkrijgen van hulpmiddelen en dergelijke. Lang niet alle gevallen betekent een dergelijke behoefte dat op dat punt ook een expliciete hulpvraag is gesteld: eigenlijk is alleen op het gebied van lichaamsverzorging en vooral lichamelijk disfunctioneren expliciet om hulp gevraagd. De mantelzorg bleek een groot deel van de zorg op zich te nemen.

In een onderzoek van Gorter (1988) staat niet de gehandicapte centraal, maar de huishoudvoerende in een gezin met één of meer gehandicapte gezinsleden. Het onderzoek heeft zich beperkt tot gezinsleden met een bewegingsstoornis die ouder zijn dan 15 jaar.

Op basis van een landelijke steekproef zijn 2013 meerpersoonshuishoudens onderzocht. De steekproef bleek representatief te zijn. Op basis van deze steekproefgegevens is een schatting gemaakt van het aantal huishoudens met een lichamelijk gehandicapte. In 16.7% van alle onderzochte huishoudens waren één of meerdere gehandicapte gezinsleden aanwezig. Op grond van deze uitkomst kan het aantal van die huishoudens in Nederland worden geschat op ongeveer 668.000.

De mate van handicap werd hierbij gemeten met behulp een bewerking van de 'OECD disability indicator'. Dit meetinstrument is uitsluitend gericht op ADL-aspecten. De oorspronkelijke versie bestaat uit 16 items. Met het oog op het doel van dit onderzoek zijn een aantal items die geen betrekking hebben op de mate van verzorgingsbehoefte niet opgenomen; enige items die betrekking hebben op zelfredzaamheid zijn toegevoegd. Met behulp van de schaal-analyse van Mokken is vervolgens de 'schaalbaarheid' onderzocht. Deze was zeer bevredigend (H-waarde .64, betrouwbaarheidscoëfficiënt ρ .90). De 'OECD disability indicator' bevat vragen als: trappen lopen, 400 meter

lopen, brood/vlees snijden, aan-/uitkleden, lopen op dezelfde etage, in/uit bed gaan, zich wassen, naar het toilet gaan (4-puntsschaal). Op grond van de scores van de 8 meest relevante OECD-items werd uit de steekproefpopulatie een kerngroep van 109 huishoudvoerende met een lichamelijk gehandicapte huisgenoot geselecteerd, waar het onderzoek zich verder op heeft gericht.

De OECD-schaal stelt vast in hoeverre mensen moeite hebben met een bepaalde activiteit op het gebied van ADL. Dit moeite hebben impliceert nog geen hulpbehoevendheid. De mate van hulpbehoevendheid hangt niet alleen af van de mate van belemmering, maar ook van de inspanning die de persoon levert om de activiteit zelfstandig te verrichten, de mogelijkheden bepaalde activiteiten te vermijden (bijvoorbeeld trappen lopen), de beschikbare technische hulpmiddelen en de geschiktheid van de omgeving. Wel gaat gehandicapt-zijn vaak samen met een zekere mate van hulpbehoevendheid. Tussen de OECD-score en de mate van hulpbehoevendheid bleek een sterk verband te bestaan, namelijk een correlatie van 0.80 (Pearson's product moment correlatie). De mate van hulpbehoevendheid is gebaseerd op een aantal vragen over benodigde hulp bij ADL en de behoefte aan hulp en begeleiding van de gehandicapte gezinsleden. De geformuleerde index drukt uit op hoeveel gebieden de personen extra hulp nodig hebben. De waarde kan variëren van 0 (op geen enkel gebied hulp nodig) tot 9 (op alle onderscheiden gebieden hulp nodig: 28.8% bleek op geen enkel gebied hulp nodig te hebben, zo'n 70% is dus wel van hulp afhankelijk: 21.1% op één gebied, 13.5% op twee gebieden, 11.5% op drie gebieden).

Aan de huishoudvoerende zijn vragen gesteld over de tijdsinvestering in de hulp, de zwaarte van de hulp, de gebondenheid aan huis, de aanwezigheid van andere hulp en de behoefte aan (meer hulp).

Van alle onderscheiden taken geldt dat het merendeel van de huishoudvoerende het werk zonder hulp van anderen verrichtte. In vergelijking tot andere taken was voor de schoonmaakwerkzaamheden en het doen van de boodschappen het vaakst hulp aanwezig. De hulp van anderen kwam voornamelijk van huisgenoten. Overige personen uit de omgeving (familie, vrienden, buren) leverden slechts een geringe bijdrage en de hulp van professionele hulpverleners had eveneens een beperkte omvang. Vrijwilligers speelden geen rol van betekenis. Circa 1/3 van de huishoudvoerende gaf te kennen behoefte aan (meer) hulp te hebben. De uitkomsten wijzen op een zekere weerstand bij het inroepen van hulp, vooral wat betreft de zorg voor de gehandicapte gezinsleden.

Het zou te ver voeren om uitgebreid op alle resultaten van dit waardevolle en omvangrijke onderzoek in te gaan. Een belangrijke con-

clusie van het onderzoek is dat de mantelzorg een belangrijk deel van de zorg op zich neemt. Deze bevinding komt overeen met die uit het onderzoek van Verhaak (e.a. 1985). Men is niet snel geneigd hulp van buiten in te roepen. "De zorgzame samenleving bestaat vooral binnen het gezin" stelt Gorter. Hij voert als verklaring hiervoor de ruiltheorie aan: Kosten en baten moeten tegen elkaar opwegen: Bij hulp aan gehandicapten gaat het om zeer langdurige hulp (relatief hoge kosten). Dit maakt het moeilijker een beroep op hulp van buitenaf te doen.

In het rapport van Prinssen e.a.(1984) wordt specifiek ingegaan op de vraag en het aanbod van ADL-hulp. Het rapport geeft veel informatie over de ADL-regeling; wettelijke voorschriften, procedures bij realisatie en exploitatie, financiering etc.

Drie van de 14 gerealiseerde projecten ('83-'84) worden geëvalueerd aan de hand van interviews met bewoners en assistenten. In de drie projecten tezamen wonen 44 hulpvragende bewoners. De gemiddelde leeftijd is 41 jaar. Iets meer dan de helft van de bewoners woont samen met een partner. In 4 huishoudens wonen 2 gehandicapte partners, in 5 huishoudens zijn er inwonende kinderen: 10 van de bewoners hebben een betaalde baan.

Een vijfde deel van hen woonde voorheen bij de ouders in, een derde in een (aangepaste) zelfstandige woning, en iets minder dan een vijfde woonde in een verpleeghuis. De bewoners zijn veelal rolstoelgebruikers.

Tabel 3.6 geeft een beeld van de aard van de ADL-hulp. Deze gegevens zijn gebaseerd op ervaringen van één van de geëvalueerde projecten (30 dagen in nov/dec. 1983, 16 ADL-bewoners).

De lage percentages voor 'assistentie bij klusjes' en 'assistentie van sociale aard' duidt erop dat de bewoners zich aardig weten te redden en niet voor van alles en nog wat de ADL-hulp inroepen.

Van het totaal aantal aanwezigheidsuren wordt, op het bovengenoemde ADL-project, 33% besteed aan daadwerkelijke assistentie-verlening. Dit komt neer op gemiddeld 3 assistenties per ADL-bewoner per dag en circa 50 minuten per verleende assistentie. In de uren van 8 tot 12 uur in de ochtend wordt ruim 30% van alle assistentie verleend; de rest van de dag kent een vrij geleidelijke verdeling.

Het evaluatie-onderzoek wijst uit dat naast de ADL-assistentie, in een deel van de gevallen, ook gezinszorg onontbeerlijk is (23 van de 44 gehandicapten).

Tabel 3.6.: de verdeling van de assistentie-tijd per soort assistentie, in een ADL-cluster

Soort assistentie	Tijd in %
Persoonlijke hygiëne	19.4%
Assistentie bij toiletbezoek	26.0%
Assistentie bij eten, drinken	2.9%
Assistentie bij het verplaatsen (auto, bed)	12.8%
Medische assistentie (verband, zalven)	12.2%
Assistentie van combinaties hiervan	22.6%
Assistentie bij klusjes	3.6%
Assistentie van sociale aard	0.3%
Overige	0.1%

Bron: Prinssen e.a. (1984)

Over het algemeen gaat er van het wonen in een ADL-cluster een gunstig effect op de leefsituatie uit. Meer bewoners hebben werk of activiteiten buitenshuis. Er zijn meer mogelijkheden om hobbies te beoefenen.

Prinssen e.a. (1984) concluderen dat de doelstelling van de ADL-regeling, namelijk lichamelijk gehandicapten in de gelegenheid stellen om zelfstandig te wonen met niet méér hulp dan noodzakelijk en met behoud van maximale vrijheid en privacy ruimschoots is bereikt. De ADL-regeling is succesvol.

Gepleit wordt voor een nadere bezinning op de doelgroep van de ADL-regeling. Ook andere gehandicapten dan rolstoelgebruikers zouden hiervoor in aanmerking moeten kunnen komen. De huidige ADL-assistentie bleek onderbelast te zijn. Gedacht zou kunnen worden aan meer woningen of aan een minder strenge selectie van bewoners.

In een rapport van Buijk (1984) worden ervaringen, wensen en ideeën aangegeven van gehandicapte jongeren met een motorische handicap, van hun ouders en hulpverleners. Het rapport is gebaseerd op de informatie uit een schriftelijke enquête onder circa 90 ouders, 50 jongeren met een handicap en 16 revalidatie-centra.

Over het algemeen, dat wil zeggen door de jongeren zélf, met name door de ouders, maar ook door de revalidatie-centra, wordt er gepleit voor een verblijf thuis. In dit verband wordt gepleit voor meer financiële ondersteuning, vanwege de extra kosten die een gehandicapt kind met zich meebrengt, voor extra hulp thuis, ter ontlasting van de

moeder, en voor maatregelen om fysiotherapie, ergotherapie en andere behandelingen welke noodzakelijk zijn, in dezelfde mate vanuit de thuissituatie mogelijk te maken.

De bevindingen uit het rapport komen overeen met de bevindingen uit het rapport van de Gehandicaptenraad (1986): De ouders en de kinderen dienen als gelijkwaardige gesprekspartners te worden beschouwd door de hulpverleners. Zij zijn belangrijke ervaringsdeskundigen. Niet de handicap, maar het kind, het gezin en de thuissituatie moeten uitgangspunt zijn bij het bepalen van de hulp. Ook hier wordt er weer nadrukkelijk op de noodzaak gewezen de coördinatie en samenwerking in de hulpverlening te verbeteren en één duidelijk aanspreekpunt te formuleren. Verder is behoefte aan duidelijke informatie en advisering inzake hulpmiddelen en aanpassingen.

Op kwalitatieve wijze, aangevuld met gegevens uit de literatuur, wordt door Van den Brand (1987) een beeld gegeven van de hulpverleningssituatie, de beoordeling van de hulp, de beïnvloedende factoren en de voorwaarden om zelfstandig te wonen. Aan het onderzoek werkten 34 gehandicapten mee die zelfstandig wonen of willen wonen. Van hen hadden er 23 een motorische handicap, 7 een zintuigelijke en 4 een orgaanhandicap. De woonsituatie was divers.

Van de respondenten ontving 54% hulp van gezinszorg, 43% van de wijkverpleging, 25% van vrijwilligers, 27% AAW/ADL-hulp, en 28% hulp in de eigen woonvorm (tehuis e.d.).

Als beïnvloedende factoren op de behoefte aan hulp worden genoemd: de aard en mate van de handicap, de wijze waarop men omgaat met de handicap, de huishoudenssituatie en de aanwezigheid van aanpassingen en hulpmiddelen.

De aanbevelingen van dit rapport vertonen veel overeenkomst met die van de Gehandicaptenraad (1986) en Buijk (1984). In één van de aanbevelingen wordt gepleit voor de introductie van het Zweedse model van de 'huissamaritanen'. Deze samaritanen verlenen hulp aan bejaarden en minder validen, zodat deze langer zelfstandig kunnen blijven wonen. Deze hulpverleners hebben een zeer verschillende achtergrond, van volledig gediplomeerd tot schoolverlater. Deze diversiteit kan worden gebruikt om op de verschillende hulpvragen in te spelen en een flexibel hulpaanbod te garanderen.

De relevante onderzoeken zijn weergegeven in schema 3.8.

Schema 3.8.: relevante onderzoeken voor de categorie lichamelijk gehandicapten

Auteur	Populatie	Omvang steekproef	Zorgbehoefte	methode
Verhaak e.a. (1985)	Chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten	40	verpleegkundig ADL HDL materieel psycho-sociaal	subjectief
Gorter (1988)	De huishoudvoerende in een gezin met een lichamelijk gehandicapte huisgenoot (>15 jr) bewegings- stoornis	109	ADL HDL psycho-sociaal	subjectief
Prinssen e.a.* (1984)	Bewoners ADL-clusters ADL-assistenten	23 15/20	ADL	gebruik subjectief
Buijk* (1984)	Lichamelijk gehandicapte jongeren Ouders Hulpverleners	50 90 16	ADL materieel	subjectief
Van den Brand* (1987)	Lichamelijk gehandicapten	34	ADL materieel (wonen)	subjectief

* Alleen gegevens die verband houden met de zorgbehoeften zijn opgenomen

3.7.3. Conclusie

De trend van 'emancipatie' en 'integratie' van lichamelijk gehandicapten heeft een grotere behoefte aan thuiszorg met zich meegebracht. Deze thuiszorg is nodig om de verzorgende huisgenoten te ondersteunen en om de lichamelijk gehandicapten in staat te stellen zelfstandig te functioneren. Het duidelijkste voorbeeld van deze laatste vorm van thuiszorg is de ADL-hulp. In het onderzoek van Prinssen e.a. (1984) bleek deze hulpvorm succesvol te zijn; de lichamelijk gehandicapten zijn erg tevreden en blijken beter in staat hun leven zelfstandig in te richten.

Voor de lichamelijk gehandicapten zijn ook andere vormen van thuiszorg van belang. Over het aanbod van de zorg en de aansluiting van deze zorg op de vraag is, met name door de belangenverenigingen, veel geschreven.

Op de eerste plaats is het huidige aanbod van de thuiszorg onvoldoende: De ADL-regeling moet worden uitgebreid. Het moet mogelijk worden hulp aan te vragen ter verlichting van de taak van de verzorger. Zoals de onderzoeken van Gorter (1988) en Verhaak e.a. (1985) duidelijk hebben gemaakt nemen de informele verzorgers een belangrijk deel van de verzorgende taken op zich. Hulp in de huishouding of de mogelijkheid van oppashulp zal deze taak kunnen verlichten.

Ten tweede dient het aanbod van thuiszorg veel flexibeler te worden en beter te worden gecoördineerd: Met name de behoefte aan één duidelijk aanspreekpunt voor het aanvragen van hulp en praktische informatie kwam naar voren.

De wensen van de lichamelijk gehandicapten zijn vrij duidelijk naar voren gebracht; een groter en flexibeler aanbod dat beter is gecoördineerd. De belangrijkste wens, passend in de trend van emancipatie, is wellicht dat de gehandicapte zelf of diens verzorger als volwaardige gesprekspartner en ervaringsdeskundige door de hulpverleners wordt geaccepteerd.

4. VAN ZORGBEHOEFTE NAAR GEBRUIK

4.1. Inleiding

In het vorige hoofdstuk is op grond van de thans beschikbare literatuur voor verschillende patiënten-categorieën weergegeven wat de aard van de zorgbehoeften is en welke relevante meetinstrumenten beschikbaar zijn om deze zorgbehoeften in kaart te brengen.

In het tweede hoofdstuk werd het begrip 'behoefte' (need) omschreven als "some disturbance in health and well being" (Donabedian, 1973). Vanuit deze toestand van tekort, gebrek of gemis bij het individu komt een behoefte aan zorg naar voren. Deze 'zorgbehoefte' of 'perceived need' kan vervolgens weer worden vertaald naar een vraag om hulp, naar een 'expressed need'.

BEHOEFTE - ZORGBEHOEFTE - VRAAG/GEBRUIK

Voor een optimale afstemming van het aanbod van de thuiszorgvoorzieningen op de vraag naar deze vorm van zorg, is het niet alleen noodzakelijk inzicht te hebben in de zorgbehoeften, maar ook in de factoren die van invloed zijn op de vertaling van deze zorgbehoeften naar een vraag van professionele thuiszorgvoorzieningen.

Onderzoek naar de factoren die van invloed zijn op de vertaling van 'zorgbehoefte' naar 'vraag' wordt echter sterk gehinderd door een gebrek aan gegevens omtrent deze 'vraag'. Vandaar dat veelal wordt uitgegaan van 'het gebruik' van de professionele zorgvoorzieningen.

In dit hoofdstuk staat de derde vraagstelling van het onderzoek centraal. Deze vraagstelling luidt: "Wat is de relatie tussen zorgbehoefte en het gebruik van professionele thuiszorgvoorzieningen?"

Anders dan in het voorgaande hoofdstuk is 'het gebruik' hier geen indicator voor de zorgbehoefte, maar de afhankelijke variabele: Wat zijn de determinanten van het gebruik?

In de volgende paragrafen zal op deze vraagstelling worden ingegaan. In paragraaf 4.2 worden enkele onderzoeken naar de determinanten voor het gebruik van zorg genoemd, in paragraaf 4.3 zal een veel gehanteerd model om het gebruik van zorgvoorzieningen te kunnen verklaren worden besproken. In paragraaf 4.4 wordt vervolgens ingegaan op resultaten van verklarende onderzoeken met betrekking tot gebruik van

thuiszorg-voorzieningen. In de laatste paragraaf van dit hoofdstuk zullen zo mogelijk enkele conclusies worden getrokken betreffende de factoren die van invloed zijn op de vertaling van de zorgbehoefte in een zorgvraag, respectievelijk in een gebruik van zorg.

4.2. Onderzoek naar de determinanten van het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen

Aan de derde vraagstelling van dit onderzoek ligt het idee ten grondslag dat het gebruik van professionele gezondheidszorgvoorzieningen niet uitsluitend vanuit de zorgbehoefte kan worden verklaard: Ook andere factoren hebben invloed op de mate waarin van deze voorzieningen gebruik wordt gemaakt.

In de Nota 2000 (Min. van WVC, 1986) wordt verondersteld dat de zorgbehoefte niet alleen onder invloed van het **aanbod** en van de **toegankelijkheid** van voorzieningen wordt omgezet in gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen, maar ook onder invloed van de **waarden en normen ten aanzien van zorg** bij de patiënten en de hulpverleners. Ook de **mogelijkheden om zelf een oplossing te vinden** en de aanwezigheid van **informele zorg** oefenen een invloed uit op het gebruik van deze voorzieningen.

Het gebruik van professionele gezondheidszorgvoorzieningen kan worden beschouwd als een vorm van ziekte- of hulpzoekgedrag. Furer e.a. (1987) onderscheiden vier gedragsvormen: (1) zich beperkingen opleggen; ziekteverzuim, bedrust, (2) zich aanpassen; leefwijze veranderen, (3) raadplegen: bij familie en vrienden advies inwinnen en (4) medische consumptie. Tot deze laatste categorie behoort het gebruik van professionele gezondheidszorgvoorzieningen.

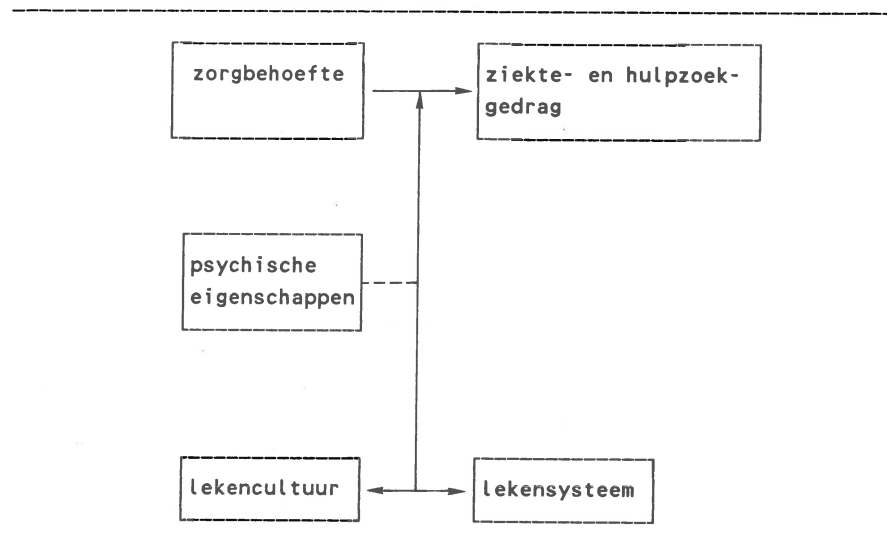
Naar de determinanten van medische consumptie is veelvuldig onderzoek verricht. Mootz (1983) onderscheidt een zestal analyse-benaderingen. De benaming van deze benaderingen is gebaseerd op de centraal staande verklarende variabele(n).

In een **(1) sociaal-demografische benadering** staan factoren als leeftijd, geslacht en sociaal-economische status centraal. Ook een **(2) economische benadering** is mogelijk. Hierin ligt de nadruk op de invloed van het aanbod en de financieringswijze van de voorzieningen. Daarnaast kan een benadering worden onderscheiden waarin **(3) de organisatie van de gezondheidszorg c.q. welzijnszorg** centraal staat. In een vierde benadering ligt het zwaartpunt bij **(4) de culturele**

aspecten. Hierbij kan worden gedacht aan algemeen maatschappelijke waarden en normen ten aanzien van ziekte en zorg. Veelal wordt de nadruk gelegd op de waarden en normen van bepaalde categorieën in de bevolking; bijvoorbeeld naar etnische of religieuze achtergrond. In **(5) de sociaal-psychologische benadering** gaat het om de opvattingen en attitudes van het individu. Getracht wordt de medische consumptie te verklaren vanuit de psychologische kenmerken van het individu. Veel onderzoeken bij deze benadering zijn gebaseerd op het zogenaamde 'health belief model' (Rosenstock, 1966, Becker, 1977). Dit model gaat ervan uit dat mensen alleen professionele hulp inroepen als zij gemotiveerd zijn gezond te blijven, als zij de aandoening als ernstig ervaren en als zij baat verwachten van de medische consumptie. In **(6) de interactionele benadering**, tenslotte, gaat het om de invloed van de sociale omgeving op de zorgvraag van het individu. De maatstaven voor het gebruik van professionele gezondheidsvoorzieningen ontwikkelt men, volgens deze benadering, in wisselwerking met wat anderen (sociaal netwerk) over gezondheid en ziekte zeggen of aan ziektegedrag vertonen.

Deze benaderingen zullen in onderzoeken zelden in 'pure' vorm voorkomen; meestal komen mengvormen voor. Met name de culturele, sociaal-psychologische en interactionele benadering liggen dicht bij elkaar. De onder (4) en (6) genoemde benaderingen worden ook wel samen onder de noemer '**sociaal-cultureel**' gerangschikt. Deze sociaal-culturele benadering gaat bij de verklaring van de medische consumptie uit van het individu in zijn sociale situatie. Culturele (de opvattingen over gezondheid en ziekte van een persoon en diens omgeving) en structurele variabelen (het sociale netwerk waar men deel van uitmaakt) bepalen in onderlinge samenhang de verschillen in medische consumptie van onderscheiden groepen mensen (Touw-Otten e.a., 1978). De termen 'lekenstelsel' en 'lekencultuur' zijn aan deze benadering verbonden. Een schematische voorstelling van deze benadering is weergegeven in figuur 4.1. Deze figuur is gebaseerd op een onderzoek van Tax e.a. (1984). De psychische eigenschappen die door hen zijn toegevoegd worden opgevat als specificerende variabelen tussen de sociologische variabelen en het ziekte- en hulpzoekgedrag: Elk individu heeft een eigen stijl om problemen op te lossen. Ook in de Nota 2000 (Min. van WVC, 1986) wordt dit 'individuele probleemoplossende vermogen' als een van invloed zijnde variabele beschouwd.

Figuur 4.1.: Een schematische weergave van de sociaal-culturele benadering



Bron: Tax e.a., 1984

Aan einde van de jaren zestig werd het meer gebruikelijk om de belangrijkste variabelen uit deze benaderingen in één model tezamen te nemen. Mootz (1983) acht deze trend verbonden met de grotere toegankelijkheid van computersystemen en daarmee de toenemende toepasbaarheid van multivariate analyse-technieken. Met name het **gedragsmodel** van Andersen & Newman (1973) heeft veel navolging gevonden. In dit model staan (1) structurele variabelen, (2) consumptiegeneigdheid, (3) consumptiemogelijkheid en (4) consumptienoodzaak centraal (Cassee, 1973). In de volgende paragraaf zal op dit verklarende model worden ingegaan.

4.3. Het model van Andersen & Newman

Andersen & Newman (1973) beschouwen het gebruik van zorgvoorzieningen als een vorm van individueel gedrag. In de gedragswetenschappen wordt individueel gedrag gezien als een functie van de kenmerken van het individu, van de kenmerken van de maatschappij waar hij deel van uitmaakt en van de interactie tussen individu en maatschappij.

Het model van Andersen & Newman is gebaseerd op maatschappelijke en individuele determinanten van het gebruik. Zij gaan hierbij uit van het gebruik van medische voorzieningen.

Het model bestaat uit een viertal componenten (zie figuur 4.2). De eerste component, 'de maatschappelijke determinanten', omvat ontwikkelingen op het gebied van de technologie en sociaal-culturele aspecten.

Het 'systeem van de gezondheidszorg' is de tweede component in het model. Het aanbod van de gezondheidszorg wordt bepaald door de omvang en geografische distributie van het beschikbare kapitaal en de arbeid (middelen) en de wijze waarop deze middelen worden aangewend (organisatie); de structuur en de toegankelijkheid van het systeem hebben invloed op het aanbod van de gezondheidszorg. Voorbeelden hiervan zijn de wachttijden voor behandeling of het systeem van verwijzing naar een specialist.

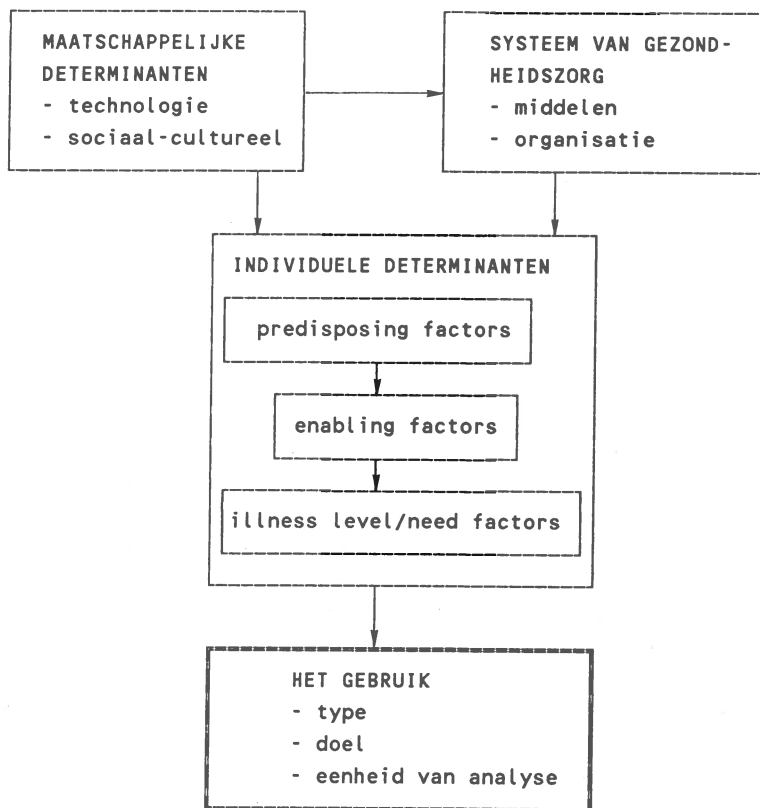
De derde component in het model, 'de individuele determinanten', heeft veel aandacht gekregen. De maatschappelijke determinanten beïnvloeden de individuele determinanten zowel indirect, via het systeem van gezondheidszorg, als direct.

De individuele determinanten bestaan uit een drietal factoren:

1. De 'predisposing factors': Afhankelijk van deze factoren heeft een individu meer of minder kans om gebruik te maken van de voorzieningen (consumptiegeneigdheid). Hiertoe worden gerekend:
 - demografische factoren: leeftijd, geslacht, burgerlijke staat;
 - sociale structuur: opleiding, beroep, godsdienst, etniciteit;
 - waarden en normen: opvattingen over ziekte en gezondheid, voorzieningen en kennis van ziekte en gezondheid.
2. De 'enabling factors': Deze factoren bepalen de mogelijkheden om gebruik te maken van de voorzieningen (consumptiemogelijkheid). Er worden twee soorten 'enabling factors' onderscheiden:
 - 'family': inkomen, verzekering, vaste huisarts;
 - 'community': urbaan-ruraal, het aantal voorzieningen per hoofd van de bevolking, kosten van de voorzieningen.
3. De 'illness factors' of de 'need factors' (consumptienoodzaak): Onderscheiden worden:
 - objectieve indicatoren (evaluated needs); Diagnoses, ziektebeeld, mate van handicap.
 - subjectieve indicatoren (perceived needs); De ervaren zorgbehoeften van de individuen.

Deze 'need' factoren vertonen veel overeenkomst met de in dit onderzoek gehanteerde definitie van 'zorgbehoeften'.

Figuur 4.2.: Het model van Andersen & Newman



Bron: Andersen & Newman, 1973

De gedachte achter dit model is dat 'predisposing' en 'enabling' factoren in combinatie met 'illness level' invloed uitoefenen op het gebruik van voorzieningen en niet direct, onafhankelijk van de 'illness level'.

De eerste, tweede en derde component bepalen uiteindelijk het gebruik van de voorzieningen. Deze vierde component, 'het gebruik van voorzieningen', is de afhankelijke variabele in het model. Andersen & Newman onderscheiden het type, het doel en de eenheid van analyse van het gebruik: De verschillende typen van gebruik (huisarts, zie-

kenhuis, tandarts etc.) kunnen met een verschillend doel worden benaderd (preventief, curatief, palliatief). Het gebruik kan op verschillende wijzen worden bestudeerd (aantal bezoeken, frequentie van bezoek, aantal dagen verzorging).

Van dit breed opgezette model wordt veelal slechts het gedeelte van de derde en vierde component onderzocht. De moeilijkheden die ontstaan bij het definiëren van de eerste en tweede component zullen hiertoe bijgedragen hebben. Met name bij de 'organisatie van het systeem van gezondheidszorg' is definiëring niet eenvoudig. Hetzelfde geldt voor de maatschappelijke determinanten (Andersen & Newman, 1973).

Met statistische analyses (multivariate analyses) wordt de verklaarde variantie van het model en/of van de afzonderlijke variabelen berekend.

Deze verklaarde variantie ligt over het algemeen tussen de 10 en 30%. Dit betekent dat het model slechts een beperkt gedeelte van het gebruik verklaart. Het belangrijkste deel van deze verklaarde variantie kan worden toegeschreven aan de 'need' factoren. Mechanic (1979) constateert dat het resultaat van de verklarende onderzoeken naar het gebruik van de medische voorzieningen nogal triviaal genoemd kan worden; mensen gaan naar de dokter omdat ze ziek zijn.

Deze tegenvallende resultaten hebben geleid tot een aantal kanttekeningen bij het oorspronkelijke model: Ten eerste moet worden gerealiseerd dat het model van Andersen & Newman een plaats- en tijdgebonden karakter heeft (Evashwick e.a., 1984). Een aantal variabelen heeft inmiddels aan verklarende kracht verloren. Zo werd in de jaren '60-'70 in de Verenigde Staten een ander verzekeringsstelsel ingevoerd; inmiddels is de 'enabling' variabele 'wijze van verzekeren' minder belangrijk geworden. Het relatieve belang van het model blijkt ook uit het verschil in gewicht dat aan een factor moet worden toegerekend wanneer het buiten de Verenigde Staten wordt toegepast; de 'enabling' factoren 'een vaste arts' of 'de transportmogelijkheden' zijn in Nederland bijvoorbeeld minder belangrijk.

Ten tweede merken veel onderzoekers op, dat essentiële componenten in het model ontbreken of te weinig aandacht krijgen. Men heeft geprobeerd het model op deze punten te verbeteren. Zo wordt bijvoorbeeld meer of minder aandacht besteed aan de culturele aspecten (attitudes, gedragsintenties) of aan de niet-somatische aspecten.

Krout (1984) bijvoorbeeld neemt een aparte factor op voor de mantelzorg. Kronenfeld (1980) heeft het model uitgebreid door er een aanbodsvariabele aan toe te voegen. Hij heeft het gebruik van 'ambulatory care' voorzieningen, waartoe ook artsenbezoek wordt gerekend, onderzocht. De onderzoekspopulatie (1329 personen) betrof een a-selecte steekproef uit een huishoudendsonderzoek op Rhode Island. Door een beeld te schetsen van de aanbodstructuur die voor de respondenten beschikbaar is ("Waar zou u heen gaan als u klachten had?") en deze structuur op te nemen in het model is het gehanteerde model van Andersen & Newman, waarvan met name de derde en vierde component worden gebruikt, uitgebreid met een stukje 'aanbod'. De totale verklaarde variantie komt met deze uitbreiding op 40%, wat hoger is dan gewoonlijk. De belangrijkste variabelen bleken 'het aantal aandoeeningen (need)', 'de aanbodsstructuur' en 'het aantal ziektedagen (need)' te zijn.

Andere onderzoekers gaan verder in hun verbeteringen van het model van Andersen & Newman. Bij Dutton (1986) en Bass e.a. (1987) leiden de uitbreidingen van het model tot het betrekken van respectievelijk de hulpverlener en informele verzorger als respondent in het onderzoek. Met deze aanpassing wordt in feite de individuele benadering van Andersen & Newman verlaten.

In de volgende paragraaf zal worden ingegaan op onderzoek naar de determinanten van het gebruik van thuiszorgvoorzieningen.

4.4. Onderzoek naar de determinanten van het gebruik van thuiszorgvoorzieningen

Ook bij het verklarend onderzoek naar het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen is veelvuldig gebruik gemaakt van het model van Andersen & Newman of van variaties op dit model.

In grote lijnen kan gesteld worden dat het verklaren van het gebruik van een algemeen ziekenhuis, een tandarts en van sociale voorzieningen minder succesvol is dan het verklaren van het gebruik van de huisarts en de overige thuiszorgvoorzieningen.

Hoewel niet geheel in overeenstemming met de in deze literatuurstudie aangehouden definitie van thuiszorg zal in paragraaf 4.4.1 worden ingegaan op het gebruik van de diensten van de huisarts. Naar deze vorm van medische consumptie is namelijk veel onderzoek verricht. In paragraaf 4.4.2 komen de onderzoeken naar de overige thuiszorgvoorzieningen aan de orde. De behandelde onderzoeken hebben met name

betrekking op het gebruik van deze gezondheidszorgvoorzieningen door ouderen.

4.4.1. De huisarts

Op basis van gegevens van de Gezondheidsenquêtes, de Leefsituatie-onderzoeken en andere CBS-statistieken is geanalyseerd welke patiëntengroepen veel en welke weinig naar de dokter gaan. De resultaten van deze beschrijvende onderzoeken zijn door Sluijs (1985) overzichtelijk samengevat.

Het doktersbezoek blijkt sterk samen te hangen met de leeftijd, dat wil zeggen, ouderen gaan vaker naar hun huisarts dan jonge mensen. Verder bezoeken vrouwen de huisarts vaker dan mannen. Gescheiden mensen blijken relatief vaak en bewoners van agrarische gebieden relatief weinig naar de huisarts te gaan. Sluijs concludeert verder dat mensen met een lage opleiding, een lage sociaal economische status en een lager inkomen (variabelen die vaak samengaan) vaker naar de dokter gaan.

Naast deze beschrijvende onderzoeken, waaruit met name de zogenaamde 'predisposing' en 'enabling' factoren naar voren komen, zijn ook meer verklarende onderzoeken verricht. In twee Nederlandse onderzoeken zijn accenten gelegd op psycho-sociale en culturele aspecten van het gebruik.

Van der Zee (1982) heeft de relatie onderzocht tussen de gezondheidstoestand en de klaaggeneigdheid van de individuen. Hij constateerde dat in de oudere onderzoeken iemands gezondheidstoestand veelal wordt vastgesteld aan de hand van een klachtenlijst (bijvoorbeeld de VOEG-score). De score op deze klachtenlijsten worden echter mede beïnvloed door neurotische of emotionele labiliteit, ofwel de klaaggeneigdheid. Van der Zee constateerde hiertussen een duidelijk verband. Ook de omgekeerde situatie kwam echter voor: ouderen zijn minder gezond, maar klagen ook minder.

Door Furer e.a. (1987) is met de sociaal-culturele benadering (zie paragraaf 4.2) een verklaring gezocht voor het ziektegedrag. Het gebruik van de huisartsenzorg was één van de afhankelijke variabelen (medische consumptie). De analyseresultaten geven een zeer overheersende rol aan voor de kenmerken van de klachten. Naarmate de respondenten (N=3245) zijn of haar klacht als ernstig inschat, naarmate de klacht langer duurt en naarmate men de gezondheid als 'slecht' inschat, is men eerder geneigd een arts te bezoeken. De variabelen die staan voor 'de lekencultuur' en 'het lekensysteem' spelen nauwelijks een rol van betekenis.

Mootz (1981) heeft onderzocht welke factoren van invloed zijn op de geneigdheid tot het gebruik van medische voorzieningen. Deze consumptiegeneigdheid werd gedefinieerd als het geheel van opvattingen, attitudes en gedragsintenties, dat met medische consumptie te maken heeft. Drie groepen van patiënten met een chronische aandoening (hartinfarct, diabetes en psoriasis) zijn met elkaar vergeleken; met andere woorden de consumptienoodzaak werd zoveel mogelijk gelijk geschakeld, zodat de invloed van andere factoren beter naar voren kan komen. De attitudes, gedragsintenties en opvattingen blijken nu wel degelijk verband te houden met het bezoek aan de huisarts: 21% van de variantie wordt verklaard. De aard van de aandoening bleek geen relatie te hebben met de consumptiegeneigdheid. Ook de persoonlijke kenmerken hebben hierop geen grote invloed. Met name de ziektebeleving, de attitude ten aanzien van de arts en de gedragsintentie komen in het onderzoek van Mootz als belangrijke factoren naar voren.

In andere, met name Amerikaanse onderzoeken wordt specifiek gebruik gemaakt van het model van Andersen en Newman. De afhankelijke variabele is meestal het aantal bezoeken aan de huisarts. Daarnaast wordt ook wel het al dan niet plaatsvinden van een bezoek als afhankelijke variabele gebruikt. Het aantal respondenten varieert van 129 tot 1834 en de verklaarde variantie van 9% tot 27%: Het aandeel dat de 'need' factoren hierin hebben is groot.

Het onderzoek van Branch e.a. (1981) heeft een relatief hoge verklaarde variantie: 32.1%: 20.6% is toe te schrijven aan de 'need' factoren, 1.3% aan de 'predisposing' factoren (geslacht) en 10.2% aan de 'enabling' factoren. Bij deze laatste factoren moet vooral worden gedacht aan Amerikaanse aspecten als een vaste arts, het type verzekering en de transportmogelijkheden.

In andere onderzoeken hebben de 'need' factoren een relatief grotere invloed op de verklaring van het gebruik dan bij Branch e.a. (1981). Bij Coulton e.a. (1982) wordt 12% van het bezoek aan de huisarts verklaard; 11% komt voor rekening van de 'need' factoren. Wan e.a. (1981) konden 9% van het gebruik verklaren; het aandeel van de 'need' factoren is 8%.

Wolinsky e.a. (1983) veronderstellen dat de lage verklaarde varianties die uit de onderzoeken naar voren komt kan worden verbeterd wanneer de definiëring van de factoren zou kunnen worden verbeterd. Wolinsky e.a hebben hiertoe een poging ondernomen. Als 'need' factoren zijn onderscheiden: subjectieve gezondheid, psychische gesteldheid en psychische beperkingen, ADL, HDL, het functioneren van

de zintuigen en dieetvoorschriften. Het 'aantal dagen dat men aan bed gebonden was' en het 'aantal dagen dat men in z'n activiteiten gehinderd werd' worden veelal opgevat als 'need' factoren. Wolinsky e.a. beschouwen deze variabelen echter als indicatoren voor het gebruik van informele zorg: Op deze dagen zal men immers steunen op de mantelzorg. Deze indicatoren worden opgevat als afhankelijke variabelen voor het informele zorggebruik: De verklaarde variantie van 'het aantal aan bed gebonden dagen is' 26% (aandeel 'need' factoren: 25%) en van 'het aantal dagen dat men in z'n activiteiten gehinderd was' 29% (aandeel 'need' factoren: 27%).

De verklaarde variantie van de formele zorg, het aantal bezoeken aan de huisarts, bedraagt 23%: (aandeel 'need' factoren 17%, aandeel 'enabling' factoren 5%). De door de onderzoekers geïntroduceerde factor dieetvoorschriften (need) blijkt een belangrijke voorspellende waarde te hebben; bij de 'enabling' factoren is de 'aard van de verzekering' van invloed.

De belangrijkste conclusie uit deze verklarende onderzoeken is, dat aan de 'need' factoren de belangrijkste verklarende kracht kan worden toegeschreven met betrekking tot het gebruik van de huisarts. Dit geldt ook wanneer door de onderzoekers een andere invalshoek wordt gekozen, zoals in het onderzoek van Wolinsky e.a. (1983). Bij deze 'need' factoren moet zeker niet uitsluitend aan somatische factoren worden gedacht als 'lichamelijke activiteiten', 'lichamelijke conditie' of 'lichamelijke beperkingen'. De subjectief ervaren gezondheid en de opvattingen en attitudes ten aanzien van het gebruik van voorzieningen spelen hierbij ook een rol.

4.4.2. De overige thuiszorgvoorzieningen

De verklarende onderzoeken naar het gebruik van de overige thuiszorgvoorzieningen zullen tezamen worden beschreven. Het aantal onderzoeken dat zich specifiek richt op het gebruik van verpleegkundige zorg of gezinszorg is beperkt. Ook over het maatschappelijke werk is relatief weinig geschreven. Bovendien worden in de buitenlandse literatuur deze zorggebieden niet duidelijk gescheiden. In de Amerikaanse literatuur wordt bijvoorbeeld gesproken van 'home care' (nursing, meals, homemaker help, special care), 'personal care' (skilled nursing, home health aide, home making services, continuous supervision, meals) of 'nursing home services'.

Van den Bos e.a. (rapport 4/5), 1986-1988) sluiten enigszins bij deze brede begripsopvatting aan. In hun explorerend onderzoek naar de determinanten van het zorggebruik onderscheiden zij onder andere 'verzorging en verpleging'. Hiertoe behoren de gezinszorg, de wijkverpleging en de verzorging in verzorgings- of verpleeghuis. Door deze laatste toevoeging zijn de resultaten van dit onderzoek niet als specifieke verklaring voor het gebruik van thuiszorg te beschouwen. Het onderzoek heeft betrekking op een representatieve steekproef van 11% van de 55-79 jarigen uit de Amsterdamse bevolking. Vier groepen determinanten zijn in het model opgenomen: (1) sociaal-demografische kenmerken; leeftijd, geslacht, sociaal-economische status, (2) ziektekenmerken; ziekte duur en aantal diagnoses, (3) lichamelijke kenmerken; aantal beperkingen en (4) het welbevinden; ervaren ongezondheid en psychisch onwelbevinden. De eerste determinant is in feite een combinatie van 'predisposing' en 'enabling' factoren. De drie andere onderscheiden determinanten kunnen worden beschouwd als 'need' factoren. De verklaarde variantie van het model is 18%. De lichamelijke beperkingen en in mindere mate de leeftijd zijn de belangrijkste verklarende variabelen. De sociaal-economische status speelt geen rol van betekenis.

Door Kempen e.a. (1989) is een analyse gemaakt van het gebruik van de professionele thuiszorgvoorzieningen (d.w.z. wijkverpleging en gezinszorg) door ouderen (60 jaar en ouder). Bij het opsporen van de factoren die het professionele zorggebruik beïnvloeden komen drie aspecten aan de orde. Het eerste aspect heeft betrekking op de belangrijkste aanleiding tot het gebruik van professionele thuiszorg. Volgens de respondenten zelf is de verslechtering in de gezondheidstoestand of het ontstaan van een ziekte/handicap hiervoor de belangrijkste reden. Voor de gebruikers van gezinszorg gold dat in 55% van de situaties en voor de wijkverpleging in 59%. Daarnaast bleek ook het uitvallen van de informele zorg in belangrijke mate aanleiding te zijn voor het gebruik van de zorgvoorzieningen: bij de wijkverpleging in 14% en bij de gezinszorg in 31% van de situaties. Het tweede aspect dat door Kempen e.a. is onderzocht is de relatie tussen het invaliditeitsniveau (ADL-HDL) en de hoeveelheid ontvangen professionele thuiszorg (uitgedrukt in tijd). Geconcludeerd kan worden dat de meer hulpbehoevende ouderen ook meer professionele hulp in kwantitatieve zin ontvangen. Ook wanneer de woonsituatie (alleenwonenden) en het aantal informele hulpverleners in de analyse werd meegenomen bleef het verband tussen de mate van invaliditeit en de ontvangen hulp bestaan.

Het derde aspect heeft betrekking op een vergelijking tussen gebruikers en niet-gebruikers van professionele thuiszorg. Het invaliditeitsniveau werd bij deze vergelijking als verklarende variabele uitgeschakeld (matching). De gebruikers bleken significant vaker vrouwen te zijn of alleen te wonen. De leeftijd verschilde daarentegen nauwelijks. Gemiddeld genomen hadden de gebruikers een lager inkomen, ook als het wel of niet (meer) gehuwd zijn in de analyse werd betrokken. Uit de vergelijking kwamen nauwelijks of geen verschillen in omvang en samenstelling van het netwerk van beide groepen naar voren. Wel waren de kleine verschillen steeds in het voordeel van de niet-gebruikers: Over het geheel genomen is het sociaal netwerk wat omvangrijker, hebben minder van hen geen kinderen en woont het sociale netwerk gemiddeld wat dichterbij. Zij kregen in vergelijking met de gebruikers ook wat meer particuliere en informele hulp, met name op huishoudelijk gebied en in mindere mate ook op het gebied van verzorgende activiteiten. Ook op het gebied van de kennis van de professionele thuiszorg en de voorkeuren voor professionele danwel informele zorg waren de verschillen tussen de gebruikers en niet-gebruikers niet groot. De niet-gebruikers waren relatief minder goed geïnformeerd en geven zij de voorkeur aan informele zorg.

De belangrijkste conclusie die uit de analyse van Kempen e.a. kan worden getrokken is dat het invaliditeitsniveau een belangrijke bepalende factor is. Verder komt de professionele thuiszorg vooral terecht bij ouderen die betrekkelijk weinig alternatieven hebben: Men is relatief vaak alleenwonend, heeft een lager inkomen en minder informele en particuliere hulp.

Een onderzoek van Mor e.a. (1985) bevestigt deze bevindingen. Mor e.a. hebben de relatie onderzocht tussen enkele kenmerken van kankerpatiënten (leeftijd, geslacht, levensomstandigheden, etnische afkomst, fysieke gesteldheid, ADL) en de keuze van deze patiënten voor thuiszorg of verzorging in een tehuis. De meest van invloed zijnde factoren op deze keuze bleken de aanwezigheid van mantelzorg en de behoefte aan lichamelijke verzorging te zijn. Patiënten die alleen wonen of waarvan de belangrijkste verzorgers niet in staat zijn de verzorging op zich te nemen, kiezen minder snel voor thuiszorg. Voor patiënten die veel en intensief moeten worden verzorgd (bijvoorbeeld afhankelijk van een infuus of incontinent) geldt hetzelfde.

Door Oleske e.a. (1983) die zich ook met de analyse van gebruiksgegevens van deze patiëntencategorie hebben beziggehouden is geen statistisch significante relatie aangetroffen tussen de levensomstandigheden (informele zorg) en het gebruik van thuiszorgvoorzieningen.

Zij hebben een vergelijking gemaakt tussen het gebruik van thuiszorg voor kankerpatiënten in een rurale en in een urbane regio. Het meest opvallende verschil tussen beide regio's bleek te liggen in de fysieke gesteldheid van de patiënten op het moment dat de hulp wordt ingeroepen: De patiënten in de rurale regio hadden over het algemeen een verder gevorderde vorm van kanker en meer hulp/zorg nodig. Als mogelijke oorzaken hiervoor worden een verschil in het aanbod van medische voorzieningen, culturele verschillen of een verschil in financiële situatie genoemd. Oleske e.a. hebben echter geen duidelijke verbanden kunnen aantonen.

Door Verschuren (1985) is voor een andere categorie patiënten, de nazorgpatiënten, een onderzoek gedaan naar de factoren die van invloed zijn op de selectie van patiënten die voor nazorg in aanmerking komen. In totaal zijn 90 patiënten 14 dagen nadat zij uit het ziekenhuis zijn ontslagen geïnterviewd: 47 gebruikers van nazorg en 43 niet-gebruikers. Met behulp van de discriminant-analyse kunnen 7 factoren worden aangegeven die in combinatie in 77% van de gevallen voorspellen of men al dan niet nazorg van de wijkverpleging krijgt: Ouder dan 65 jaar (0.58); Kennis van de Kruisvereniging (0.39); hoge ADL-score (0.38); hoge VOG-score (0.34); minder goede psychische gesteldheid (0.33); vrouwelijk geslacht (0.28); thuis geen kinderen heeft die kunnen verzorgen (0.24). Ook uit dit onderzoek komt het belang van demografische factoren als leeftijd en geslacht naar voren, evenals de aanwezigheid van informele zorg. Daarnaast spelen ook hier de 'need' factoren een belangrijke rol: ADL- en VOG-score, minder goede psychische gesteldheid.

Met name in onderzoek naar het zorggebruik van ouderen wordt aan de factor **geestelijke gezondheid** een invloed toegeschreven op het gebruik. Onderzoek onder zelfstandig wonende ouderen (75-84 jaar) in Geleen wees uit dat depressiviteit weleens een risico-factor zou kunnen zijn voor het gebruik van professionele thuiszorg bij ouderen. Zonder te spreken van een causaal verband vond men bij oudere gebruikers (wijkverpleging en gezinszorg) tweemaal zoveel depressieve klachten als onder de niet-gebruikers. (Frederiks e.a., 1985). In het onderzoek van Kempen e.a. (1989) werd een dergelijke relatie echter niet aangetroffen. Wel bleek er een positief verband te zijn tussen het uiten van klachten en een hoge mate van invaliditeit (Pearson's correlatie coëfficiënt .33, $p < .05$).

Uit de onderzoeken waarin met het model van Andersen en Newman wordt gewerkt blijkt dat 'need' factoren ook bij het gebruik van thuis-

zorgvoorzieningen verreweg het belangrijkste zijn. Daarnaast spelen ook de andere factoren een rol, zij het in bescheiden mate.

Het al dan niet gebruik maken van de thuiszorg-voorzieningen is veelal de afhankelijke variabele, een enkele keer de frequentie van het gebruik. Het aantal respondenten loopt uiteen van 192 tot 1834 en de verklaarde variantie van 13 tot 43%, hetgeen hoger is dan bij het gebruik van de huisarts.

In het onderzoek van Coulton e.a. (1982) zijn de 'need' factoren veruit het belangrijkste: In totaal wordt 43% van de variantie verklaard; de 'need' factoren verklaren 42% en de 'predisposing' factoren 1%. De 'need' factoren bestaan uit een subjectief en een objectief deel: 'Perceived service need' en 'level of impairment'. Met name dit subjectieve deel blijkt van invloed op het gebruik van 'personal care'. Wanneer 'perceived service need' als afhankelijke variabele wordt beschouwd, dan blijkt dat de psychische gesteldheid (een 'predisposing' factor) hierop van invloed is.

In een onderzoek van Branch e.a. (1981) wordt 23.3% van de variantie verklaard; 17.7% door de 'need' factoren, 1.4% door de 'predisposing' factoren en 4.1% door de 'enabling' factoren. Naast de ADL (need) hebben het inkomen en het hebben van een vaste arts (beide 'enabling' factoren) enige invloed. Deze laatste factor is in Nederland niet relevant.

Een relatief laag percentage verklaarde variantie heeft het onderzoek van Evashwick e.a. (1984) opgeleverd; 13% van het gebruik van de 'home care' wordt met het model verklaard. Voor 'nursing home services' konden geen statistisch significante relaties worden aangegeven. Naast de 'need' factoren (drie objectieve en één subjectieve factor) zijn de leeftijd en de burgerlijke staat (beide 'predisposing' factoren) van belang.

Gerritsen e.a. (1988) hebben onderzoek gedaan naar het gebruik van de gezinszorg bij ouderen. De afhankelijke variabele was het volume van deze hulp. De totale verklaarde variantie bedraagt 27%, waarbij de 'need' factoren 23% variantie verklaren. Met name de zelfredzaamheid en psycho-sociale factoren zijn van belang. Van in dit onderzoek toegevoegde variabelen als 'sociale ondersteuning', 'gezondheidsopvattingen' en 'kennis van voorzieningen' werd in tegenstelling tot de verwachting weinig verklarende kracht vastgesteld.

Door Kivelä e.a. (1986) is voor de beide sexen nagegaan welke factoren het gebruik van 'home help' en home nursing' bepalen. Het model van Andersen en Newman heeft gediend om de meest relevante factoren te kunnen bepalen. Met behulp van regressie analyses wordt de veronderstelling bevestigd dat een hogere leeftijd, het alleen wonen en

een slechtere gezondheidstoestand eerder leiden tot een gebruik van 'home help' en 'home nursing'. Voor mannen speelt daarnaast de sociale steun uit de omgeving een belangrijke rol, terwijl deze bij vrouwen niet terugkomt. Bij deze laatste groep is de beschikbaarheid over aanpassingen in het huis van belang. De onderzoekers veronderstellen dat de traditionele rolpatronen, met name ten aanzien van de afhankelijkheid van de mantelzorg, doorwerken in het gebruik van deze thuiszorgvoorzieningen.

Tot dus ver is ingegaan op wat werd genoemd 'de overige thuiszorgvoorzieningen'. De vierde kerndiscipline, het maatschappelijk werk, is hierbij echter niet inbegrepen. Zoals al eerder werd geconstateerd is hiernaar weinig onderzoek verricht. De in Amerikaanse onderzoeken onderscheiden 'social services' hebben vooral betrekking op activiteiten voor sociale contacten en de gezelligheid. Recentelijk is door het CBS echter een analyse gemaakt van de gegevens uit de gezondheidsenquête over de jaren 1981-1987 (Algemeen Maatschappelijk Werk, 1988). Uit deze registratie van het gebruik van het maatschappelijk werk blijkt dat ruim 1% van de Nederlandse bevolking in een jaar een beroep doet op deze voorziening. Onder de cliënten bevinden zich relatief veel vrouwen en naar leeftijd beschouwd vooral personen tussen de 30 en 50 jaar en ouderen. Daarnaast zijn het vooral gescheiden personen en verweduwen en naar huishoudtype beschouwd vooral alleenstaanden en personen wonend in éénpersoonshuishoudens. Voorts zijn het veelal personen zonder betaalde werkkring en dan met name personen die werkloos zijn geworden en WAO-ers. De cliënten behoren tenslotte vooral tot de laagst opgeleiden en de laagste inkomensgroepen.

Naast deze 'predisposing' en 'enabling' factoren spelen ook de gezondheidsfactoren een rol: Het gebruik van voorzieningen voor maatschappelijk werk kent een vrij sterke samenhang met verschillende gezondheidsindicatoren. De correlatie van het gebruik met zowel de ervaren gezondheid als met het aantal langdurige aandoeningen is vrij sterk (respectievelijk .12 en .11).

Het is niet eenvoudig om aan te geven waaraan de verschillen in de hoeveelheid verklaarde variantie tussen de onderzoeken zijn toe te schrijven: In alle onderzoeken worden de factoren anders gedefinieerd en geoperationaliseerd. Uit deze onderzoeken lijkt wel te kunnen worden geconcludeerd dat de 'need' factoren ook bij de thuiszorgvoorzieningen het belangrijkste zijn. Zowel de psycho-sociale als de somatische aspecten van deze factor zijn van invloed. Daarnaast

kunnen ook aan enkele 'predisposing' en 'enabling' factoren enige invloeden worden toegeschreven: Het gaat dan met name om de leeftijd, opleiding, burgerlijke staat, het inkomen en een vaste arts (in de Amerikaanse onderzoeken).

Hoewel de verklaarde variantie bij de thuiszorgvoorzieningen relatief hoog ligt, kan worden geconstateerd dat het gebruik met behulp van het model van Andersen & Newman slechts voor een klein deel kan worden verklaard.

4.5. Conclusie

In dit hoofdstuk is nader ingegaan op de derde vraagstelling van dit onderzoek waarin de relatie tussen de zorgbehoefte en het gebruik van professionele voorzieningen voor thuiszorg aan de orde komt. Het gebruik is in deze vraagstelling, anders dan in de voorgaande hoofdstukken, een afhankelijke variabele.

Verondersteld wordt dat de zorgbehoefte alleen onvoldoende verklaring is voor het gebruik van gezondheidsvoorzieningen. Vanuit verschillende benaderingen is geprobeerd om de van invloed zijnde factoren op de vertaling van zorgbehoefte naar gebruik te achterhalen: Afhankelijk van de centraal staande variabele(n), kan bijvoorbeeld een sociaal-demografische, een economische, een organisatorische, een culturele, een sociaal-psychologische of een netwerk-benadering worden onderscheiden.

Door Andersen & Newman (1973) is een model opgesteld waarin zoveel mogelijk van invloed zijnde factoren zijn opgenomen. Zij beschouwen het gebruik van zorgvoorzieningen als een vorm van individueel gedrag. Met behulp van statistische analyses wordt de verklaarde variantie van het model en van de afzonderlijke variabelen vastgesteld. Het model bestaat uit een viertal componenten: (1) maatschappelijke determinanten, (2) het systeem van de gezondheidszorg, (3) individuele determinanten en (4) het gebruik van voorzieningen (de afhankelijke variabele).

In de meeste onderzoeken worden uitsluitend de derde en vierde component bestudeerd: De factoren van de derde component 'predisposing' (demografische factoren, sociale structuur en waarden en normen), 'enabling' (inkomen, verzekering, mobiliteit e.d.) en 'need' (objectieve en subjectieve gezondheidsindicatoren) beïnvloeden het gebruik van de voorzieningen.

Het gedragsmodel ontleend de relevantie minder aan de resultaten als wel aan de frequente toepassing van het model. Het gebruik van gezondheidsvoorzieningen kan met dit model slechts ten dele worden verklaard: gewoonlijk wordt niet meer dan 1/3 van de variantie verklaard. Dit resultaat komt overeen met het resultaat van andere modellen.

De relatie tussen de zorgbehoeften en het gebruik van de thuiszorgvoorzieningen is hiermee slechts ten dele verklaard.

Tevens kan worden geconcludeerd dat, voor zover dat met statistische methoden is aangetoond, de gezondheidsfactoren een grote rol spelen bij de verklaring van het gebruik van professionele zorgvoorzieningen.

Op de vertaling van 'zorgbehoefte' naar 'gebruik' van de voorzieningen blijken 'need' factoren van groot belang: De zorgbehoeften spelen een belangrijke rol bij het uiteindelijke gebruik van de thuiszorgvoorzieningen.

Naast de 'need' factoren blijken de sociaal-demografische kenmerken en de aanwezigheid van informele zorg belangrijke determinanten van het gebruik: Over het algemeen ontvangen personen met een hogere leeftijd, van het vrouwelijk geslacht, alleenwonenden, bij een lager inkomen of een lagere sociaal-economische groep, bij onvoldoende informele hulp meer formele thuiszorg.

Ondanks de beperkte verklaarde variantie wordt in de literatuur toch enige waarde gehecht aan het gedragsmodel: Het gebruik van voorzieningen kan niet uitsluitend met behulp van economische en demografische factoren worden verklaard. Een complex van factoren heeft hierop invloed. Het gedragsmodel biedt een mogelijkheid om deze factoren met elkaar in verband te brengen. Wel zijn enkele kritische kanttekeningen gemaakt ten aanzien van het tijd- en plaatsgebonden karakter van het model en het ontbreken van een aantal belangrijke variabelen, zoals de aanwezigheid van mantelzorg.

De methode die Kempen e.a. (1989) hebben toegepast waarbij een groep van 'gebruikers' en 'niet-gebruikers' van thuiszorgvoorzieningen met elkaar is vergeleken, terwijl de mate van hulpbehoevendheid als variabele constant werd gehouden, lijkt een zinvol alternatief om de factoren die van invloed zijn op het gebruik te achterhalen.

5. SLOTBESCHOUWING

5.1. Inleiding

Thuiszorg staat de laatste jaren sterk in de belangstelling. Door de demografische ontwikkeling (met de dubbele vergrijzing) en de continue verbetering van de medische technologie zal het aantal ouderen en het aantal chronisch zieken in de samenleving toenemen. Dit zal de vraag naar thuiszorg vergroten. De overheid heeft in de afgelopen decennia door haar beleid, gericht op terugdringing van de intramurale zorg, de thuiszorg gestimuleerd.

In een aantal beleidsnota's op het gebied van de gezondheidszorg (Nota 2000 (Min. van WVC, 1986), Bereidheid tot verandering ('commissie Dekker', 1987)) wordt gewezen op een noodzakelijke accentverschuiving in de gezondheidszorg: Het zorgsysteem zal zo optimaal en flexibel mogelijk op de behoefte aan zorg moeten worden afgestemd. Hierbij zullen bepaalde taken en functies niet langer automatisch aan bepaalde beroepsbeoefenaren of voorzieningen zijn gebonden.

In de definities die voor het begrip 'thuiszorg' worden gebruikt is deze beleidstrend terug te zien: De zorgbehoeften van de patiënt/cliënt en een functiegerichte benadering van het aanbod staan hierin centraal.

Dit vooronderzoek moet in dit kader worden gezien. Doel van deze literatuurstudie was om een inventarisatie te maken van de mogelijkheden om de behoefte aan thuiszorg te meten.

Het rapport is opgebouwd rond een drietal vraagstellingen. In de volgende paragrafen zal op deze vraagstellingen worden teruggekomen. In de laatste paragraaf zullen een aantal aanbevelingen worden gedaan voor vervolgonderzoek.

5.2. Samenvatting

5.2.1. De eerste vraagstelling

In de eerste vraagstelling van dit onderzoek stond de definiëring van het begrip 'zorgbehoefte' centraal.

In de literatuur wordt een onderscheid gemaakt tussen 'behoefte' en 'zorgbehoefte'. Het eerste begrip, het Engelse 'need', heeft betrek-

king op een ziekte, stoornis of een probleem. De zorgbehoefte (equivalent of need) wordt vervolgens omschreven als de benodigde zorg aan in deze behoefte tegemoet te komen.

Van wie deze zorg moet komen is dan nog niet duidelijk. Een nader onderscheid kan worden gemaakt tussen 'zorgbehoefte' en het beperktere 'behoefte aan voorzieningen (professionele hulpverlening)'. In de zorgbehoeften kan immers worden voorzien door zelfzorg, mantelzorg, vrijwilligers of door hulp van de professionele hulpverlening. Voor de beleidsplanning in de gezondheidszorg is inzicht in de 'behoefte aan voorzieningen' relevant.

De zorgbehoefte is in dit onderzoek op inhoudelijke wijze benaderd. Acht vormen van zorgbehoefte zijn bij de inventarisatie van de beschikbare literatuur onderscheiden:

1. behoefte aan medische zorg;
2. behoefte aan verpleegkundige zorg;
3. behoefte aan psycho-sociale zorg;
4. behoefte aan voorlichting en informatie;
5. behoefte aan zorg ten behoeve van de Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL);
6. behoefte aan hulp bij huishoudelijke activiteiten (HDL);
7. behoefte aan materiële voorzieningen;
8. overige zorgbehoeften.

Geconstateerd werd dat **de zorgbehoefte** niet bestaat: Zorgbehoefte is een relatief begrip. Uitspraken over zorgbehoefte houden altijd een oordeel in, waarbij verschillende criteria gebruikt kunnen worden: Zorgbehoeften zijn veranderlijk in de tijd, en hangen op een gecompileerde wijze samen met de aanwezigheid van problemen bij de bevolking, de vraag naar en het aanbod van voorzieningen.

In die zin kan slechts worden gesproken van het **benaderen** van de zorgbehoefte. Er worden vier manieren onderscheiden om de behoefte aan zorg te bepalen:

1. de objectieve benadering: Deze methode is gebaseerd op de criteria van de hulpverleners. Het **vóórkomen** van een probleem wordt gebruikt als indicatie voor de behoefte aan zorg. Voordeel van deze benadering is dat problemen die de patiënt niet wil noemen niet verborgen blijven. Hetzelfde geldt voor problemen of ziekten waarvoor nog geen oplossing gevonden is. Op de vraag of hulp

gewenst is en van wie, wordt bij deze benadering echter niet duidelijk;

2. de subjectieve benadering: De perceptie van de betrokkene(n) vormt de basis van deze benadering: Acht men een probleem aanwezig?; Is hulp gewenst?; Welke hulp is gewenst?. Deze benadering geeft wellicht het meest direct inzicht op de relatie probleem-behoefte aan hulp. Inzicht in de relatie probleem-vraag om hulp wordt echter niet verschaft. Bovendien bestaat er gevaar voor protoprofessionaliseringseffecten;

3. de vraag naar de voorzieningen; Deze benadering gaat uit van concreet meetbaar gedrag, waarbij de subjectieve noodzaak van de hulp wordt meegenomen. In de praktijk echter blijken gegevens over 'de vraag' niet vaak beschikbaar. Nadelig is ook hier het gevaar voor protoprofessionaliseringseffecten en in het algemeen het gevaar op meetfouten die samenhangen met de bestaande maatschappelijke verhoudingen en het aanbod. Inzicht in alternatief zoekgedrag geeft deze benadering niet;

4. het gebruik van de voorzieningen. Ook hier is sprake van concreet meetbaar gedrag. Bij het meten van het gebruik wordt de subjectieve noodzaak en de objectieve bepaling van behoefte meegenomen. Nadelig aan deze benadering is echter dat uitgegaan wordt van de status quo en ook andere factoren als 'de behoefte' een grote invloed hebben op het gebruik. In die zin is deze benadering de meest indirecte manier op de zorgbehoefte te bepalen.

5.2.2. De tweede vraagstelling

5.2.2.1. Inleiding

De tweede vraagstelling vormde in feite de kern van deze literatuurstudie. Op basis van reeds verricht onderzoek en beschikbare literatuur is voor een aantal relevante patiëntencategorieën bestudeerd welke meetinstrumenten reeds aanwezig zijn voor het bepalen van de behoefte aan thuiszorg.

Per patiëntencategorie kunnen aan de hand van een drietal vragen de bevindingen worden geëvalueerd:

- A. Welke methoden zijn gehanteerd om de behoefte aan thuiszorg in kaart te brengen? Zoals hiervoor reeds werd aangegeven worden vier methoden onderscheiden om de zorgbehoefte te bepalen.
- B. Welke zorgbehoeften komen naar voren en naar welke zorgbehoeften is reeds onderzoek verricht. De acht, in de vorige paragraaf onderscheiden, zorgbehoeften staan hier centraal.

C. Zijn er betrouwbare en valide meetinstrumenten ontwikkeld voor het meten van de behoefte aan thuiszorg?

Door beantwoording van deze drie vragen wordt per patiëntencategorie zichtbaar waar inhoudelijk en methodologisch de 'witte vlekken' zitten in het tot nu toe verrichte onderzoek naar de behoefte aan thuiszorg.

5.2.2.2. De zorgbehoefte van ouderen

Zoals in hoofdstuk 3 werd aangegeven, onderscheidt de doelgroep ouderen zich van de andere patiëntencategorieën doordat oud zijn op zich niet verwijst naar een bepaalde ziekte of gebrek. Indien een oudere aan een bepaalde ziekte of aandoening lijdt valt hij/zij derhalve binnen één van de andere doelgroepen.

- **A: Onderzoeksmethoden.** De functionele status van ouderen met betrekking tot de Activiteiten van het Dagelijks Leven worden meestal gemeten door middel van beoordelingen van professionele hulpverleners (objectieve behoefte-bepaling) of door middel van schriftelijke vragenlijsten of interviews met de betrokkenen (subjectieve behoefte-bepaling). Hetzelfde geldt voor het meten van de capaciteiten met betrekking tot de Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen.

In Amerikaanse studies waarin zorgbehoeften van ouderen op meerdere terreinen worden gemeten (ADL, HDL, lichamelijke gezondheid, geestelijke gezondheid, sociaal en economisch functioneren) wordt meestal een combinatie van subjectieve en objectieve behoefte-bepaling gebruikt: interviews met ouderen worden aangevuld door observaties, beoordelingen door de interviewer. Verder wordt in een aantal studies tevens het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen geïventariseerd.

In de Nederlandse onderzoeken naar de zorgbehoeften van deze doelgroep (veelal subjectief) is weinig uniformiteit in de wijze waarop deze zorgbehoeften worden geoperationaliseerd.

- **B: Onderzochte zorgbehoeften.** (Populatie-)onderzoek naar zorgbehoeften van ouderen die niet ziek zijn, richt zich vooral op de functionele status van ouderen op een aantal terreinen: zelf-rekzaamheid (ADL, HDL), lichamelijke gezondheid, geestelijke gezondheid en het gebruik van voorzieningen. Dit geldt zowel voor de Amerikaanse als de Nederlandse onderzoeken.
- **C: Meetinstrumenten.** Binnen het Amerikaanse onderzoek naar de zorgbehoefte van ouderen zijn veel meetinstrumenten ontwikkeld en is veel aandacht besteed aan de bepaling van betrouwbaarheid en validiteit van deze meetinstrumenten. Het betreft veelal meetin-

strumenten waarmee meer algemene zorgbehoeften worden geïnventariseerd (ADL, HDL, lichamelijke gezondheidstoestand, psycho-sociaal functioneren, sociale en economische problemen) die niet specifiek aan een bepaalde ziekte of aandoening zijn gerelateerd. Daarom zijn deze meetinstrumenten waarschijnlijk ook wel geschikt om meer algemene zorgbehoeften bij andere doelgroepen vast te stellen. In de praktijk gebeurt dat ook, bijvoorbeeld ADL- en HDL-schalen worden ook in onderzoek naar de zorgbehoeften van reumapatiënten, kankerpatiënten en lichamelijk gehandicapten gebruikt.

In de Nederlandse onderzoeken wordt aan de betrouwbaarheid en validiteit relatief weinig aandacht besteed.

5.2.2.3. De zorgbehoefte van nazorgpatiënten

Bij patiënten in de categorie 'nazorg' gaat het om mensen die na hun ontslag uit het ziekenhuis (of verpleeghuis) thuis nog enige vorm van hulpverlening behoeven. Gewoonlijk wordt de term 'nazorg' toegepast op hulpverlening die wordt verleend binnen een periode van vier weken na het ontslag.

- **A: Onderzoeksmethoden.** Onderzoek naar zorgbehoeften van nazorgpatiënten is erg schaars. De meeste literatuur heeft betrekking op de wijkverpleegkundige nazorg: Over de organisatie van deze nazorg en de gehanteerde selectiecriteria is relatief veel onderzoek verschenen. Onderzoek met betrekking tot deze selectiecriteria is bijvoorbeeld uitgevoerd door Soons e.a. (1985) en door Drijver e.a. (1984). De beoordelingen van wijkverpleegkundigen en ziekenhuisverpleegkundigen worden in deze onderzoeken met elkaar vergeleken (objectieve behoefte-bepaling). In slechts twee onderzoeken (Emanuel-Vink e.a., 1980; Verhaak e.a., 1985) zijn de patiënten zelf na hun ontslag uit het ziekenhuis ondervraagd (subjectieve behoefte-bepaling).
- **B: Onderzochte zorgbehoeften.** De onderzoeken hebben met name betrekking op de wijkverpleegkundige nazorg. Deze bevat zowel de verpleegkundige zorgbehoeften, de ADL-hulp en psycho-sociale begeleiding. Uit de twee onderzoeken met een objectieve behoefte-bepaling blijkt dat de wijkverpleegkundige relatief meer belang hecht aan de behoefte aan psycho-sociale begeleiding en de ziekenhuisverpleegkundige meer aan de lichamelijke verzorging (verpleegkundige zorg, ADL-hulp) van de ex-ziekenhuispatiënten.

In het onderzoek van Emanuel-Vink e.a. (1980) is een inventarisatie gemaakt van de behoefte aan ADL-hulp: Deze bleek vrij hoog te zijn. Verder werd in dit onderzoek gevraagd van wie men dacht de meeste hulp nodig te hebben. De mantelzorg bleek erg belangrijk te worden

gevonden. Daarnaast werden de wijkverpleegkundige en de gezinszorg veel genoemd. De behoefte aan gezinszorg (meer dan werd ontvangen) wijst aan een behoefte aan hulp op het gebied van de HDL.

In het onderzoek van Verhaak e.a. (1985) zijn patiënten geïnterviewd over hun behoefte aan zorg op het terrein van ADL, HDL, psycho-sociale begeleiding en materiële voorzieningen. Uit dit onderzoek blijkt (ook) dat behoefte aan hulp bij huishoudelijke activiteiten absoluut gezien het meest genoemd worden.

Naar de behoefte aan medische zorg en de behoefte aan informatie/-voorlichting is géén onderzoek gedaan.

- **C: Meetinstrumenten.** Alleen binnen het onderzoek van Verhaak e.a. (1985) is een meetinstrument (interview) ontwikkeld om de zorgbehoeften van nazorgpatiënten in kaart te brengen. Dit meetinstrument is niet specifiek ontwikkeld voor nazorgpatiënten, want het is tevens gebruikt om de zorgbehoeften van ouderen, chronisch zieken en gehandicapten in kaart te brengen. Er geen gegevens bekend omtrent de betrouwbaarheid en validiteit van dit meetinstrument.

5.2.2.4. De zorgbehoeften van terminale patiënten

Terminale thuiszorg is in feite slechts een alternatief voor een beperkte groep van stervenden. Alleen patiënten met een duidelijke stervensverwachting en met een beperkte stervenstermijn komen voor deze vorm van intensieve thuiszorg in aanmerking. De aanwezigheid, wensen en mogelijkheden van de mantelzorg zijn daarnaast ook factoren die een rol spelen.

- **A: Onderzoeksmethoden.** Gegevens over zorgbehoeften komen veelal voort uit evaluaties van experimenten met terminale thuiszorg (gebruikscijfers). De experimenten van de Stichting Terminale Thuiszorg, van de provinciale Kruisvereniging Noord-Holland en van de Ziekenfondsraad zijn belangrijke bronnen van informatie. Daarnaast zijn in enkele onderzoeken op kleine schaal nabestaanden en patiënten geïnterviewd (subjectieve behoefte-bepaling).
- **B: Onderzochte zorgbehoeften.** De zorgbehoeften van de patiënten die terminale thuiszorg ontvangen zijn een combinatie van een goede verpleegkundige zorg en psycho-sociale begeleiding. Deze laatste vorm van zorg is zowel voor de patiënt als voor de mantelzorg van belang. De behoefte aan de zogenaamde 'achterwachtfunctie' wordt door de nabestaanden (mantelzorg) benadrukt. Deze achterwachtfunctie zou als een speciale zorgbehoefte van deze patiëntencategorie kunnen worden beschouwd: Een 24-uurs bereikbaarheid en een flexibel hulpaanbod (inclusief eventuele (tijdelijke) opname) geeft de gebruikers van de terminale thuiszorg een belangrijke steun.

Naar de behoefte aan medische zorg, voorlichting/informatie en materiële voorzieningen van terminale patiënten is geen onderzoek verricht.

- **C: Meetinstrumenten.** Voor de zorgbehoeften van terminale patiënten zijn geen specifieke meetinstrumenten ontwikkeld.

5.2.2.5. De zorgbehoeften van patiënten met kanker

In de literatuur over de thuiszorg aan kankerpatiënten kan een onderscheid worden geconstateerd tussen de terminale en niet-terminale kankerpatiënten.

- **A: Onderzoeksmethoden.** In de meeste onderzoeken naar zorgbehoeften van patiënten met kanker zijn de patiënten en/of hun mantelzorg geïnterviewd. De subjectieve behoefte-bepaling is voor deze patiëntencategorie relatief belangrijk. Daarnaast is een tweetal onderzoeken gebaseerd op gebruikscijfers en op een objectieve onderzoeksmethode.
- **B: Onderzochte zorgbehoeften.** De zorgbehoeften van de terminale kankerpatiënten komen overeen met de zorgbehoeften van de terminale patiënten: Een goede verpleegkundige verzorging en psycho-sociale begeleiding van de patiënt/mantelzorg. Daarnaast wordt in de literatuur aandacht besteed aan een goede symptoombestrijding. Met name een afdoende pijnbestrijding (medische begeleiding) wordt van essentieel belang geacht. Uit de onderzoeken van Hinds (1985) en Kirshner e.a. (1984) bleek in deze behoeften onvoldoende te worden voorzien. Het experiment met thuiszorg aan kinderen met kanker onderschrijft nog eens het belang van een goede 'achterwacht'.
De zorgbehoefte van niet-terminale kankerpatiënten ligt vooral op het vlak van **voorlichting, psycho-sociale begeleiding** en hulp bij **huishoudelijke activiteiten**. De mantelzorg blijkt ook hier veel steun te geven. Daarnaast spelen professionele hulpverleners en mede-patiënten een rol bij de behoefte aan informatie en psycho-sociale begeleiding.
Naar de behoefte aan materiële voorzieningen (hulpmiddelen en dergelijke) is géén onderzoek verricht.
- **C: Meetinstrumenten.** Voor de zorgbehoeften van kankerpatiënten zijn geen specifieke meetinstrumenten ontwikkeld.

5.2.2.6. De zorgbehoeften van chronisch zieken

Binnen deze doelgroep is gekozen voor een drietal chronische aandoeningen, te weten: CARA, diabetes en reuma.

- **A: Onderzoeksmethoden.** Naar de behoefte aan thuiszorg van patiënten met CARA en diabetes is nauwelijks onderzoek verricht. Bij deze patiëntencategorieën staat met name de zelfzorg centraal. Door Pennings-van der Eerden (1984) is onderzoek verricht naar het zelfzorgvermogen van diabetici (subjectief). Uit het onderzoek van Van den Bos e.a. (1986-1988) komen enige gebruikscijfers naar voren. Daarnaast zijn gebruikscijfers bekend van het Interdisciplinaire Astma Team in Zwolle (Rozenboom, 1984). Binnen het onderzoek naar de zorgbehoeften van reumapatiënten zijn zowel hulpverleners (objectieve behoefte-bepaling) als patiënten (subjectieve behoefte-bepaling) geïnterviewd.
- **B: Onderzochte zorgbehoeften.** Uit het onderzoek van Rozenboom (1984) komt naar voren dat ouders van kinderen met CARA met name hulp krijgen bij woningaanpassing (materiële voorzieningen), voorlichting krijgen over de aandoening en psycho-sociale begeleiding krijgen. Het Interdisciplinaire Astma Team geeft daarnaast aan volwassenen met CARA vooral hulp met betrekking tot werk en vrije tijd, begeleiding bij psycho-sociale problemen en hulp bij financiële problematiek en herhuisvesting (materiële voorzieningen). Uit het onderzoek van Van den Bos e.a. (1988) blijkt dat oudere CARA-patiënten (55+) relatief veel hulp ontvangen van de specialist en relatief vaak worden opgenomen (vergeleken met andere chronisch zieken). Huisarts en fysiotherapeut worden relatief weinig bezocht, wijkverpleging en gezinszorg scoren iets boven het gemiddelde. Ook oudere **diabetici** maken met name gebruik van de specialist en ziekenhuisopnamen en tevens ontvangen zij vaak zorg van de wijkverpleging en gezinszorg (Van den Bos e.a., 1986-1988). Goede informatie en motivatie komt de zelfzorg ten goede, aldus het onderzoek van Pennings-van den Eerden (1984). Uit het kleinschalige onderzoek van Mostert (1987) blijkt dat reuma-patiënten vooral een zorgbehoefte ervaren met betrekking tot het lichamelijk functioneren (ADL) en in mindere mate hulp nodig hebben bij geestelijke en relationele problemen en bij het verkrijgen van hulpmiddelen en aanpassingen (materiële voorzieningen). Uit het Reuma-onderzoek Twente (1988) komt naar voren dat van patiënten met reumatoïde arthritis bewegingsbeperking, pijn, krachtsafname, zwelling, ochtendstijfheid en vermoeidheid de belangrijkste klachten zijn. Verder kan 38% (of minder) van de patiënten bepaalde ADL- of HDL-handelingen niet zelf verrichten. Daarnaast brengt de ziekte voor veel patiënten psycho-sociale problemen met zich mee. Opvallend is dat zowel in het onderzoek van Mostert en in mindere

mate in het Reumaonderzoek Twente hulpverleners een grotere zorgbehoefte percipiëren dan de patiënten zelf.

- **C: Meetinstrumenten.** Vooral in Amerikaans onderzoek zijn een aantal betrouwbare en valide meetinstrumenten ontwikkeld voor het meten van de functionele status van reuma-patiënten. In het Reuma-onderzoek Twente is gebruik gemaakt van een ADL-/HDL Schaal, de ARA-classificatie en de Steinbröcker-indeling. Recentelijk is een Nederlandse bewerking van het Amerikaanse meetinstrument AIMS geïntroduceerd.

5.2.2.7. De zorgbehoeften van lichamelijk gehandicapten

- **A: Onderzoeksmethoden.** In een drietal onderzoeken zijn lichamelijk gehandicapten (Verhaak e.a., 1985; Van den Brand, 1987) of de huishoudvoerenden in een gezin met één of meer gehandicapte gezinsleden (Gorter, 1988) ondervraagd (subjectieve behoefte-bepaling). In het onderzoek van Prinsen e.a. (1984) worden gebruikscijfers gemeld van ADL-hulp.
- **B: Onderzochte zorgbehoeften.** Verhaak e.a. (1985) onderzochten door middel van interviews van 40 chronisch zieken en gehandicapten de behoefte aan zorg op het terrein van ADL, HDL, psycho-sociale begeleiding en materiële voorzieningen. Behoefte aan zorg bij huishoudelijke taken, ADL-functies en lichaamsverzorging werden het meu. Ook uit het onderzoek van Gorter (1988) komt naar voren dat lichamelijk gehandicapten vaak hulp nodig hebben bij ADL en tevens heeft circa 30% behoefte aan geestelijke steun en begeleiding. Daarnaast geeft ongeveer 30% van de huishoudvoerenden aan extra hulp nodig te hebben voor huishoudelijke activiteiten. Verder blijkt uit deze onderzoeken dat de huisgenoten een belangrijk deel van de verzorgende taken op zich neemt. Tenslotte komt uit het onderzoek van Gorter (1988) naar voren dat het aanbod van thuiszorg aan lichamelijk gehandicapten dient te worden gecoördineerd. Op het terrein van de ADL-hulp vertonen gezinszorg en kruiswerk overlap. Tevens is er behoefte aan één duidelijk aanspreekpunt voor het aanvragen van hulp en praktische informatie. In het onderzoek van Buijk (1984) onder motorisch gehandicapte jongeren wordt gepleit voor meer financiële ondersteuning vanwege de extra kosten die een gehandicapt kind met zich meebrengt. Tevens wordt in dit onderzoek, evenals in de studie van Van den Brand (1987) en het rapport van de Gehandicaptenraad (1986) gepleit voor een meer flexibel hulpaanbod.
- **C: Meetinstrumenten.** In het onderzoek van Gorter (1988) is de OECD disability indicator gebruikt om de prevalentie van het aantal

huishoudens met een gehandicapt gezinslid vast te stellen. Dit is een schaal die de mate van belemmering met betrekking tot ADL-functies meet. Deze schaal bleek betrouwbaar te zijn.

5.2.3. De derde vraagstelling

De derde vraagstelling heeft betrekking op de relatie tussen de zorgbehoeften en het gebruik van voorzieningen.

Deze vraagstelling is opgenomen omdat werd verondersteld dat de zorgbehoefte alleen een onvoldoende verklaring is voor het gebruik van de thuiszorgvoorzieningen.

Met behulp van een veel toegepast model (Andersen & Newman) is geprobeerd om de invloed van een aantal factoren op het gebruik van de voorzieningen statistisch weer te geven. Dit model bleek maar ten dele succesvol: Slechts een beperkt deel van het gebruik wordt met het model verklaard. De zorgbehoefte blijkt hieruit verreweg de belangrijkste factor te zijn.

In de literatuur wordt dit gegeven bevestigd: Mensen gaan naar de dokter omdat ze ziek zijn. Daarnaast blijkt uit de bestudeerde literatuur dat sociaal-demografische factoren (leeftijd, geslacht, inkomen) ook een rol spelen. Verder is met name het informele netwerk van belang; de aanwezigheid van mantelzorg en het ondervinden van sociale steun is van invloed op het gebruik van de voorzieningen.

5.3. Aanbevelingen voor verder onderzoek

Het aantal onderzoeken naar de zorgbehoeften van zelfstandig wonende ouderen en het aantal ontwikkelde meetinstrumenten is in verhouding tot de andere patiëntencategorieën groot. Deze meetinstrumenten zijn met name ontwikkeld op het gebied van de ADL en de HDL. Gezien dit aantal meetinstrumenten en de hoeveelheid onderzoek lijkt populatie-onderzoek naar de behoefte aan thuiszorg van ouderen of naar het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen onder ouderen niet de hoogste prioriteit te hebben.

Thuiszorg is echter een breed begrip: Naast inzicht in de behoefte aan hulp bij ADL en HDL zou het aan te bevelen zijn om behoefte aan materiële voorzieningen nader te onderzoeken: De woonsituatie of de beschikbaarheid van hulpmiddelen kunnen bijvoorbeeld van invloed zijn op de zorgbehoefte van ouderen. Over de relatie van deze behoefte en het gebruik van gezondheidszorg voorzieningen is nog weinig bekend.

Over de behoefte aan thuiszorg van de **nazorgpatiënten** is in feite weinig bekend. Met name onderzoek waarin een subjectieve methode wordt gehanteerd zou kunnen worden aangeraden. Binnen de Nationale Studie wordt momenteel in het deelproject 'Nazorg en continuïteit van zorg' getracht in deze lacune te voorzien. Binnen dit project worden de zorgbehoefte van patiënten die uit het ziekenhuis zijn ontslagen in kaart gebracht en wordt nagegaan in hoeverre de patiënten de zorg krijgen die ze nodig hebben. Het lijkt verstandig op basis van de resultaten van dat project na te gaan wat zinvol vervolgonderzoek is.

Het feit dat de behoefte aan thuiszorg van **terminale patiënten** veelal afgeleid wordt uit gebruikscijfers is begrijpelijk. De situatie leent zich er niet goed voor om terminale patiënten zelf te interviewen. In enkele onderzoeken zijn wél de nabestaanden geïnterviewd. Tot nu toe is er weinig onderzoek verricht naar de behoefte aan thuiszorg van terminale patiënten. Wél lopen er op dit moment nog een aantal experimenten 'intensieve thuiszorg' (onder andere van de Ziekenfondsraad), waarbinnen terminale patiënten een belangrijke doelgroep zijn. Deze experimenten worden geëvalueerd en zullen waarschijnlijk nog nadere gegevens opleveren omtrent de zorgbehoeften van terminale patiënten. Derhalve lijkt het zinvol om eerst die resultaten af te wachten.

Met name de thuiszorg aan niet-terminale **kankerpatiënten** zal in de toekomst belangrijker worden, omdat vanwege technologische ontwikkelingen en de nadruk op substitutie er steeds meer kankerpatiënten poliklinisch worden behandeld (chemo-therapie en radio-therapie). De doctoraalstudie van Engelsman e.a. (1987) naar de zorg aan poliklinisch met chemotherapie behandelde patiënten vormt een goede eerste poging om de zorgbehoeften van deze groep patiënten in kaart te brengen.

Verder onderzoek op dit terrein lijkt, gezien de huidige ontwikkelingen zeer zinvol. De zorgbehoeften lijken samen te hangen met het stadium van de ziekte. Daarom is het van belang deze variabelen in het onderzoek mee te nemen, of eventueel een longitudinaal onderzoek uit te voeren.

Onderzoek naar de (subjectieve) behoefte aan thuiszorg van **CARA-patiënten** en **diabetici** is eigenlijk niet voorhanden. Het onderzoek voor deze patiëntencategorieën heeft zich meer gericht op het zelfzorgvermogen. Uit gebruikscijfers blijkt dat de eerste lijn relatief gezien weinig bijdraagt aan de zorg van deze patiënten. Onderzoek

naar de mogelijkheden die de eerste lijn kan bieden om goede voorwaarden te scheppen voor de beoogde zelfzorg verdient aanbeveling. Naar de zorgbehoefte van reumapatiënten zijn recentelijk een aantal exploratieve onderzoeken in Nederland verricht en is een begin gemaakt met instrumentontwikkeling.

Nader onderzoek naar zorgbehoeften van chronische patiënten lijkt, mede gezien de verwachte toename van het aantal chronisch zieken in de samenleving, derhalve zeer zinvol. Gezien het wisselende verloop van CARA en reuma is het noodzakelijk dat een maat voor de ernst van de aandoening in het onderzoek als variabele wordt meegenomen. Een andere mogelijkheid is een longitudinaal onderzoek.

Geconcludeerd kan worden dat de zorgbehoeften van **lichamelijk gehandicapten** en hun verzorgers vooral liggen op het terrein van ADL-assistentie (verzorging) en huishoudelijke activiteiten. Verder pleiten onderzoekers en de Gehandicaptenraad voor een flexibeler aanbod en coördinatie van thuiszorg. Tevens zou de ADL-regeling moeten worden uitgebreid: het moet mogelijk zijn hulp aan te vragen ter verlichting van de taak van de verzorger. Uit het verrichte onderzoek naar de behoefte aan thuiszorg van gehandicapten en hun verzorgers (andere leden van het gezin) wordt echter niet duidelijk op welke wijze ze flexibel professionele zorg zouden willen ontvangen. Onderzoek waarin bijvoorbeeld experimenten met een cliënt-gebonden budget worden geëvalueerd zou aanvullende informatie kunnen verschaffen omtrent de behoefte aan thuiszorg aan lichamelijk gehandicapten. Bijvoorbeeld door het gebruik van zorg van een groep lichamelijk gehandicapten met een cliënt-gebonden budget te vergelijken met het zorggebruik van een 'gematchte' controlegroep.

Uit deze inventarisatie van mogelijkheden om de zorgbehoefte op een gedifferentieerde wijze te meten is naar voren gekomen dat op het gebied van ADL, HDL of (meer algemeen) hulpbehoevendheid een veelheid aan meetinstrumenten is ontwikkeld. Met name voor de ouderen en in mindere mate voor reumapatiënten en lichamelijk gehandicapten. Enige uniformiteit in de gekozen items is echter ver te zoeken, zodat onderlinge vergelijkingen nauwelijks mogelijk zijn. Het ontwikkelen van meer gelijkvormigheid in de te gebruiken meetinstrumenten zou het verdere onderzoek en inzicht in de zorgbehoeften ten goede komen.

Gezien het belang van de aanwezigheid van de mantelzorg op het gebruik van de thuiszorgvoorzieningen verdient het aanbeveling om bijvoorbeeld in de registratie die bij de aanvraag van thuiszorg

plaatsvindt een inventarisatie-systeem te gaan toepassen waaruit is af te leiden of er sprake is van mantelzorg, van hoeveel personen en welke hulp de mantelzorg kan bieden. De 'aanbieders' van thuiszorgvoorzieningen zouden hieraan moeten meewerken. Ook op andere punten zou meer uniformiteit in de registratie het inzicht in de behoefte aan thuiszorg kunnen vergroten.

Bijlage I: Meetinstrumenten voor Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL)

De **Katz-index** voor ADL (Katz e.a., 1963) is de bekendste en meest gebruikte ADL-schaal, zowel intramuraal als extramuraal. Tevens heeft de Katz-index vaak gediend als basis voor andere ADL-schalen. Hij is ontwikkeld voor het meten van functionele status van chronisch zieken en ouderen. De schaal bevat dichotome items die betrekking hebben op zes ADL-functies die hiërarchisch zijn geordend: baden, aan- en uitkleden, naar het toilet gaan, zich verplaatsen, continëntie en eten. Er is sprake van een hiërarchische ordening omdat de schaal gebaseerd is op het concept dat herstellende patiënten met een heupfractuur of een beroerte drie stadia doorlopen: eerst komt de onafhankelijkheid met betrekking tot eten en continëntie terug, vervolgens treedt herstel op in het verplaatsen en zelfstandig naar het toilet gaan en tenslotte kan de patiënt zich weer zonder hulp aan- en uitkleden en baden (Ernst & Ernst, 1984). In deze volgorde vormen de items een Guttmanschaal waarvan de somscore het exacte patroon van (on)afhankelijkheid weergeeft. De dataverzameling vindt plaats door observatie van een verpleegkundige die de patiënt goed kent; het invullen van de schaal kost minder dan vijf minuten.

De Katz-index heeft predictieve validiteit ten aanzien van de mate en snelheid van herstel van patiënten met een beroerte (Katz e.a., 1966). Verder correleert deze schaal met de hoeveelheid professionele hulp die de patiënten ontvangen (Katz e.a., 1970), en met de mate van mobiliteit en gebondenheid aan huis (Kane & Kane, 1983). Over de betrouwbaarheid van deze schaal is minder bekend. Alleen Kane en Kane (1983) vermelden overeenstemming tussen twee observatoren van 95% of meer.

De **Barthel-index** (Mahoney e.a., 1965) en de daarvan afgeleide **Barthel Self-Care Ratings** zijn met name gebruikt om de functionele capaciteiten en de vorderingen van revalidatiepatiënten te meten. Het betreft patiënten vanaf 17 jaar, hoewel de gemiddelde leeftijd in de verschillende steekproeven rond de zestig jaar is (Mahoney e.a., 1961) en veelal patiënten met een cerebrovasculaire aandoeningen (Wylie, 1967). De Barthel Index bevat 10 items: eten, in en uit bed gaan, persoonlijke verzorging (gezicht wassen, haar kammen e.d.), naar het toilet gaan, baden, lopen of in de rolstoel rijden, traplopen, aan- en uitkleden, continëntie (urine) en continëntie (faeces). In de genoemde onderzoeken werden de patiënten door stafleden van revalidatiecentra (objectieve behoeftebepaling) beoordeeld op de Barthel Index. Per item wordt aangegeven of de patiënt de

betreffende activiteit zelfstandig kan verrichten of dat hij er hulp bij nodig heeft. Aan ieder antwoord wordt, op een niet inzichtelijke manier, een gewogen score toegekend (zie Kane & Kane, 1983, p. 48). Naarmate de patiënt meer activiteiten zonder hulp kan verrichten is de score hoger.

De Barthel Index correleert binnen de populatie van revalidatiepatiënten positief met het klinisch oordeel van artsen (Mahoney e.a., 1965). Verder heeft deze schaal een zekere predictieve validiteit ten aanzien van de prognose (respons op behandeling) en mogelijkheden tot ontslag naar minder intensieve vormen van hulpverlening (Wylie, 1967). Over de betrouwbaarheid van deze schaal zijn géén gegevens bekend.

De Functional Health Status Index (ADL-A) is door Mossey e.a. (1979) ontwikkeld door middel van secundaire analyse op 'the Survey of Institutionalized Persons'. Zeven items (uit bed komen, eten, drinken, lopen, baden, aan- en uitkleden en gebruik van toilet) zijn gescoord op een vier-puntsschaal (nooit hulp bij nodig - altijd hulp bij nodig). Op basis van deze scores onderscheiden de onderzoekers negen ADL-niveau's. Volgens Mossey e.a. (1979) is de ADL-A een valide instrument omdat deze schaal correleert met andere criteria uit dezelfde studie zoals gebondenheid aan bed, vermogen om te lopen (?) en blindheid. Vanwege het feit dat deze schaal op grond van secundaire analyse is ontwikkeld kan er geen interobserver-betrouwbaarheid worden bepaald, de interne consistentie ($\alpha=.94$) is echter zeer goed te noemen.

De Kenny Self-Care Evaluation is ontwikkeld om het vermogen tot fysieke activiteiten rond zelfzorg (thuis of intramuraal) te meten. Deze schaal bevat 17 activiteiten verdeeld over zes categorieën: bedactiviteiten (in bed gaan, in bed zitten), verplaatsen, bewegen, persoonlijke verzorging, aan- en uitkleden, eten. Iedere activiteit wordt op een vijf-puntsschaal gescoord (0 = geheel afhankelijk, 4 = geheel onafhankelijk).

Deze schaal is gebruikt om de herstelpatronen van alle opgenomen patiënten (N=603) met een beroerte in het Kenny Rehabilitation Institute in de periode van 1965 tot 1969 te bestuderen. De patiënten werden regelmatig door de staf van het revalidatiecentrum beoordeeld op deze schaal. Op grond van deze scores konden leercurves van de patiënten worden opgesteld die een predictieve validiteit bleken te hebben ten aanzien van de totale revalidatieperiode en het tijdstip van ontslag (Schoening e.a., 1968).

De interobserverbetrouwbaarheid was .86 bij de opname van de patiënten en .96 bij ontslag (Bourestom, 1967).

De **OARS physical ADL** is gericht op het meten van de functionele capaciteiten van extramuraal wonende ouderen te meten. In tegenstelling tot de meeste andere ADL-schalen worden de gegevens verzameld door middel van interviews (subjectieve behoefte-bepaling) met de betrokkenen (patiënt of familielid). De OARS (Older Americans Resources and Services) is een multi-dimensioneel meetinstrument dat door het Duke Centre for the Study of Aging and Human Development in Durham werd ontwikkeld. In 3.2.3. zal dit meetinstrument als geheel worden besproken. De subschaal physical ADL bevat acht items: eten, aan- en uitkleden, uiterlijke verzorging, lopen, in/uit bed gaan, baden, op tijd naar het toilet kunnen gaan en continentie. Deze schaal is hetzelfde als de Katz Index, alleen de activiteiten lopen en uiterlijke verzorging zijn toegevoegd en de items worden gescoord op een drie-puntsschaal. De test-hertest betrouwbaarheid bedraagt .82 en de interobservatorbetrouwbaarheid .74 (Ernst & Ernst, 1984). Over de validiteit van de OARS physical ADL zijn geen aparte gegevens bekend, wel over de validiteit in combinatie met andere subschalen van de OARS (zie 3.2.3.).

De **Physical Self-Maintenance Scale** is zowel gebruikt in onderzoeken naar de ADL-activiteiten van intramuraal als extramuraal wonende ouderen. De gegevens kunnen zowel verzameld worden door middel van interviews met de betrokkenen als op grond van beoordelingen door verpleegkundigen. Volgens Lawton (1972, p. 122) meet deze schaal de 'competentie' ten aanzien van de volgende zes gedragingen: naar het toilet gaan, eten, aan- en uitkleden, persoonlijke verzorging, verplaatsen en baden. Wat er met 'competentie' wordt bedoeld is niet duidelijk omdat het feitelijk functioneren en niet het potentieel functioneren wordt gemeten. De gedragingen worden gescoord op een vijf-puntsschaal (Lawton e.a., 1969).

Wat de validiteit betreft, de Physical self-maintenance scale correleert positief met de Physical Classification Scale ($r=.62$), de Mental Status Questionnaire ($r=.38$), the Instrumental Activities of Daily Living Scale ($r=.61$) en the Behavior and Adjustment Scales ($r=.38$) (Lawton e.a., 1969). De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen twee verpleegkundigen bedraagt .87 en de test-hertest betrouwbaarheid .96 (Lawton e.a., 1969).

Tot slot is de **Rapid Disability Rating Scale**, ontwikkeld voor onderzoek naar het functioneren van chronische zieken. Deze schaal is gebruikt in studies naar de reacties op plaatsing in een verpleeghuis en als indicator voor kwaliteit van de zorg in verpleeghuizen (Linn, 1967). De rapid disability rating scale is uitgebreider dan de hiervoor beschreven ADL-schalen. Het functioneren van verpleeghuispatiën-

ten wordt onderzocht op de volgende zestien gebieden: eten, dieet, geneesmiddelen, spraak, gehoor, gezichtsvermogen, lopen, baden, aan- en uitkleden, incontinentie, scheren, veiligheid (toezicht), gebondenheid aan bed, verwardheid, coöperatie en depressiviteit. In feite meet deze schaal meer dan de gebruikelijke ADL-activiteiten. De dataverzameling vindt plaats door middel van beoordelingen door verpleegkundigen op een drie-puntsschaal, hetgeen twee à drie minuten per patiënt kost.

Voor de validering van deze schaal werden de somscores gecorreleerd met de prognose van verpleeghuisartsen, het aantal eerdere opnamen in een ziekenhuis, de duur van de huidige opname in het verpleeghuis en het al dan niet overlijden van de patiënten gedurende zes maanden. Deze correlaties bleken allemaal significant te zijn (Linn, 1967).

De interobservatorbetrouwbaarheid (bij twintig patiënten) bedroeg .91 en de test-hertestbetrouwbaarheid was .81 (Linn e.a., 1977).

Schema 1: overzicht meetinstrumenten Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL)

Meetinstr.	Populatie	Steekproef	Methode	Items	Betrouwbh.	Validiteit	Bron
Barthel index	revalidatie, 17+	(meerdere) van 144 tot 1223	objectief: beoordeling door revalidatiestaf	10	geen gegevens	correlatie met klinische beoordeling; scores voorspellen prognose geen gegevens	Mahoney e.a. 1965 Wylie, 1967 Granger e.a. 1976
Barthel self care ratings	revalidatie	meerdere	objectief: beoordeling door revalidatiestaf	18	alpha=.95	prognose geen gegevens	Sherwood e.a., 1977 Kane & Kane, 1983
Functional health status index (ADL-a)	verpleeghuis	Survey of Institutionalized Persons	secondaire analyse	7	interne cons. alpha=.94	correlaties met o.a. loopvermogen, gebondenheid bed	Mossey e.a. 1979
Katz index of ADL	chronisch zieken en ouderen	(meerdere) van 41 tot 130	objectief: observatie + beoordeling door verpleegk.	6	interobserver verschillen in minder dan 1:20 gevallen	predictief correl. met mobiliteit & gebondenheid aan huis	Katz e.a., 1963 Ernst & Ernst, 1984 Kane & Kane, 1983

Vervolg schema 1

Kenny self-care evaluation	patiënten met beroerte	603 patiënten 60+	observatie + beoordeling reva-lid. staf	17	versch. inter-beoorde-laarst. Spearman-coeff. van .86 tot .96	Face en inhouds-valid. Predictief t.a.v. revalida-tieperiode	Eustis & Pat-ten, 1984
OARS: physical adl	ouderen extra-muraal	meerdere	subjectief: interview patiënt of familielid	8	test-her-test=.82 interobser-ver be-trouwbaar-heid=.74	zie multi-dimensio-nele meet-instrumen-ten, geen aparte gegevens)	Maddox, 1985 Fillenbaum e.a., 1981 Fillenbaum, 1984 Ernst & Ernst, 1984
Physical self-main-tenance scale	ouderen intra & extramur.	265; 60+ intra & extramur.	subjectief: interview (evt. met mantel)	6	interbe-oord.t. Pearson r=.87 test-her-test =.96	construct-validiteit Pearson correlaties met andere schalen van .38 tot .62	Eustis & Pat-ten, 1984 Lawton e.a. 1969

Vervolg schema 1

Rapid disability rating scale	verpleeg- huis	van 100 tot 1000	objectief: 16 beoordeling medisch ge- oriënteer- den, ver- pleegkund.	interbe- oord.t. Kendall =.91; test- hertest = .83	correlaties met prog- nose arts, verblijfs- duur, mortal	Linn, 1967 Linn e.a. 1977
--	-------------------	---------------------	--	---	---	------------------------------

BIJLAGE II: Meetinstrumenten voor Huishoudelijke Dagelijkse Levens verrichtingen (HDL)

De OARS bevat naast een ADL-schaal ook een schaal voor Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen (IADL) die uit zeven items bestaat: gebruik van telefoon, boodschappen doen, verplaatsen (verder dan loopafstand), maaltijdbereiding, verrichten van huishoudelijk werk, medicijnen innemen, omgaan met geld (financiën regelen). Ieder item wordt gescoord op een drie-puntsschaal (zonder hulp, samen met iemand anders, helemaal niet toe in staat). Evenals bij de OARS physical ADL is deze schaal voornamelijk gebruikt in onderzoek naar het functioneren van thuiswonende ouderen, de gegevens worden door middel van interviews (subjectieve behoeftebepaling) verzameld. De test-hertest betrouwbaarheid van deze HDL-schaal is .71 (Fillenbaum, 1975). Validiteitsgegevens voor deze schaal afzonderlijk ontbreken (zie 3.2.3.)

De PGAP Functional Status Assessment Instrument werd ontwikkeld voor het meten van de functionele status van oudere reumapatiënten (Deniston e.a., 1980). Deze schaal is uitgebreider dan de meeste HDL-schalen en bestaat uit 12 items die betrekking hebben op mobiliteit (autorijden, winkelen, buiten lopen, traplopen, in/uit bed gaan e.d.), 17 items hebben betrekking op persoonlijke verzorging (schrijven, drinken, tanden poetsen, scheren, haar kammen e.d.) en 15 items op werk en huishoudelijk werk (pannen optillen, afwassen, ruiten wassen, in de tuin werken e.d.). Op ieder item vindt een drievoudige beoordeling plaats: (1) afhankelijkheidsbeoordeling (vijf-puntsschaal; geen hulp nodig, mechanische hulp nodig, hulp van andere mensen nodig, beide soorten hulp nodig, ondanks maximale hulp niet in staat de betreffende activiteit te verrichten); (2) een pijnbeoordeling (vier-puntsschaal); en (3) een beoordeling van de moeilijkheidsgraad (vier-puntsschaal).

De PGAP werd door middel van een interview afgenomen bij 95 reumapatiënten (gemiddelde leeftijd 69 jaar) die aan een project (behandeling door een multi-disciplinair team) deelnamen. Daaruit bleek dat de scores op afhankelijkheid, pijn en moeilijkheidsgraad positief correleren met het oordeel van de patiënten over de conditie van de gewrichten, met de mate waarin de patiënten met de arthrititis om kunnen gaan en met het aantal 'goede' dagen. Er werd geen verband gevonden tussen de scores op de PGAP en het oordeel van professionele hulpverleners over de conditie van de gewrichten en de mate waarin de patiënten met hun ziekte om kunnen gaan (Deniston e.a., 1980). Herhaaldelijke metingen bij dezelfde persoon door verschillende interviewers leverde in 85% van de gevallen dezelfde score op. De inter-

beoordelaarsbetrouwbaarheid is het hoogst bij de afhankelijkheidsbeoordelingen en het laagst bij de beoordeling van de moeilijkheidsgraad (Jette e.a., 1978).

De **PGC Instrumental Activities of Daily Living** bevat voor vrouwen acht items en voor mannen vijf of zes, en is vrijwel identiek aan de OARS-IADL. De acht items voor vrouwen zijn: gebruik van telefoon, boodschappen doen, maaltijdbereiding, huishoudelijk werk verrichten, de was doen, openbaar vervoer, medicijnen innemen, en omgaan met geld. Voor mannen vervallen de volgende items: maaltijdbereiding, huishoudelijk werk en soms de was doen (Lawton e.a., 1969). Beoordeling van ouderen op deze items wordt verricht door een bekende of door een interviewer die eerst een aantal open vragen stelt.

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bij een kleine steekproef ouderen (N=12) was .85 (Lawton e.a., 1969). De test-hertestbetrouwbaarheid gemeten in een aantal kleine steekproeven varieert van .93 tot .96 (Eustis & Patten, 1984). Wat de validiteit betreft bestrijkt volgens Lawton (1972) de PGC niet volledig het hele terrein van HDL, en tevens lijkt deze schaal geschikter voor vrouwen dan voor mannen. Dezelfde kritiek wordt door Lawton (1972) gegeven op de **PGC Instrumental role maintenance scale**, die slechts vier items bevat: frequentie van maaltijdbereiding, frequentie van boodschappen doen, af te leggen afstand voor het doen van boodschappen en wijze waarop de was wordt gedaan.

Schema 2: overzicht meetinstrumenten voor Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen (HDL)

Meetinstr.	Populatie	Steekproef	Methode	Items	Betrouwbh.	Validiteit	Bron
OARS: IADL	ouderen 65+	meerdere	subjectief: interview met patiënt	7	test-her- test=.71	geen aparte gegevens	Maddox, 1985 Fillenbaum, 1975
PGAP	oudere reumapa- tiënten	95	subjectief: interview met patiënt	12 + 17 + 15	interbe- oord.be- trouwbaarh. .85	correlaties met subjec- tieve toe- stand ge- wrichten & problemen, object. geen cor- relatie	Ernst & Ernst, 1984 Deniston e.a. 1980
PGC: IADL	ouderen 60+	265	objectief: beoordeling door een bekende of interviewer	8/5-6	test-her- test be- trouwbaar- heid=.91 - .96	geschikter voor vrou- wen	Lawton, 1972 Kane & Kane, 1983
PGC: instr. role main- tenance scale	ouderen (vrouwen)	vrouwen verzoek opn. ver- pleeghuis	subjectief: enquête	4	test- hertest betrouwbh. =.94	geschikter voor vrouwen	Lawton, 1972 Kane & Kane, 1983

De **Comprehensive Assessment and Referral Evaluation (CARE)** is primair gericht op psychiatrisch assessment maar meet tevens lichamelijke problemen en problemen met de sociale omgeving. Daarnaast worden een aantal vragen gesteld over het gebruik van voorzieningen. De CARE bevatte oorspronkelijk 1500 items, werd ontwikkeld om de functionele status van ouderen (65+) te meten en werd gebruikt voor internationale vergelijking tussen 445 inwoners uit New York en 396 uit Londen (Gurland e.a., 1977-1978). De CARE werd in dit onderzoek afgenomen door middel van een semi-gestructureerd interview met de betrokkenen en observaties door de interviewer (combinatie van subjectieve en objectieve behoeftebepaling). Het afnemen van deze oorspronkelijke versie duurde gemiddeld 90 minuten met een spreiding van 45 minuten tot 2 1/2 uur. Gurland e.a. (1977-1978) vermelden dat een training van de interviewers van circa één maand noodzakelijk was.

In een later stadium is de oorspronkelijke CARE via statistische procedures ingekort tot de **CORE-CARE** (Golden e.a., 1984). De CORE-CARE bevat 22 relatief onafhankelijke indicatorschalen (totaal 329 items): cognitief functioneren, depressiviteit, geheugenproblemen, totale somatische conditie, hartklachten, beroerte, kanker, ademhalingsmoeilijkheden, arthrititis, klachten over benen en voeten, slaapproblemen, gehoorsproblemen, gezichtsproblemen, hypertensie, problemen bij verplaatsen, ADL- en HDL problemen, gebruik van voorzieningen (inclusief informele zorg), financiële problemen, ontevredenheid met woonomgeving (buurt), angst voor misdaad, sociale isolatie, en ontevredenheid met geen werk meer hebben (pensioen). Tenslotte beoordeelt de interviewer de oudere op een aantal diagnostische criteria (Gurland e.a., 1984a). Het is echter onduidelijk welke criteria dat zijn.

De betrouwbaarheid (interne consistentie) van de 22 indicatorschalen van de CORE-CARE varieert van .72 tot .95 (Golden e.a., 1984). De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen 2 onafhankelijke interviewers die de interviews met 30 ouderen beoordeelden varieert tussen .70 en .80 (Cohen's Kappa) per indicatorschaal (Golden e.a., 1984). Cohen e.a. (1982) vonden in een onderzoek onder 161 ouderen in een soort bejaardenhotel betrouwbaarheidscoëfficiënten (interne consistentie) die grofweg varieerden van .63 tot .92. Alleen van de schalen 'gebruik van voorzieningen' en 'sociale isolatie' waren de alphacoëfficiënten beduidend lager (.28, respectievelijk .51). Volgens Golden e.a. (1984) is dit te wijten aan de homogeniteit van de steekproef.

De CORE-CARE is daarnaast getoetst op constructvaliditeit door middel van vergelijkingen met beoordelingen door psychiaters en door familieleden. Convergente validiteits-coëfficiënten varieerden van .40 (gebruik van voorzieningen) tot .75 (depressiviteit) voor de beoordelingen door psychiaters en van .30 (informele zorg) tot .70 (beperking ADL/HDL) voor de beoordeling van familieleden (Teresi e.a., 1984a). Gelijktijdige validiteit van de cognitieve schaal en van de schaal voor beperking van ADL/HDL activiteiten werd aangetoond door een vergelijking met de beoordeling door familie van de ongemakken die de oudere met zich meebracht en besluit tot opname. Predictieve validiteit werd aangetoond aan de hand van morbiditeit en mortaliteit na een periode van één jaar na de eerste meting. De schalen cognitieve aandoeningen, depressiviteit, slaapproblemen, totale somatische toestand, hartklachten, problemen bij verplaatsen en ADL/HDL beperkingen waren significant gerelateerd aan mortaliteit (Teresi e.a., 1984b).

Tot slot vormt **SHORT-CARE** (143 items) de verkorte versie van de CORE-CARE. Deze schaal meet globaal de volgende dimensies: dementie, depressiviteit en functionele aandoeningen (Gurland e.a., 1984a). De betrouwbaarheid (interne consistentie) van de schalen van de SHORT-CARE varieert van .75 tot .81 (Gurland e.a., 1984b).

De **OARS** (Older Americans Resources and Services) is een multi-dimensioneel meetinstrument dat door het Duke Centre for the Study of Aging and Human Development in Durham in 1975 werd ontwikkeld voor programma-evaluatie en als model voor het toewijzen van middelen. Deze vragenlijst bestaat uit drie delen. Deel A (70 items) betreft vaststelling van de functionele status op vijf terreinen: sociaal, economisch, geestelijk en lichamelijke gezondheid en activiteiten van het dagelijks leven (ADL/HDL). De schaal voor sociaal functioneren (9 items) bevat vragen als 'Hoeveel mensen kent u goed genoeg om hen thuis te bezoeken?', 'Is er iemand die u hulp zou geven als u ziek bent'. De schaal voor economisch functioneren (16 items) bestaat uit vragen naar inkomen, type woning, of de betreffende persoon financieel kan rondkomen, en dergelijke. De schaal voor geestelijke gezondheid (6 items) vraagt of de betreffende persoon zich vaak zorgen maakt, naar de tevredenheid met het leven, of men het gevoel heeft begrepen te worden, en dergelijke. De schaal voor lichamelijke gezondheid (19 items) vraagt naar frequentie van artsbezoek, gebruik van verschillende soorten medicijnen, het lijden aan een aantal (chronisch) ziekten en symptomen, gezichtsvermogen, gehoor, gebruik van hulpmiddelen, en dergelijke. De schaal voor activiteiten van het

dagelijks leven (ADL/HDL) is reeds besproken in de vorige paragrafen. De antwoorden op de items op ieder terrein worden samengevoegd tot een 6-puntsschaal (1=functioneert uitstekend, 6=geheel gehandicapt). Deel B (24 items) betreft de vaststelling van het gebruik van (zorg) voorzieningen. Bijvoorbeeld vervoer, recreatieve voorzieningen, thuisverpleging, voorzieningen voor geestelijke gezondheidszorg en dergelijke. Voor iedere type voorziening wordt vastgesteld: huidig gebruik, gebruik in de afgelopen zes maanden, door wie de zorg is gegeven, en huidige gepercipieerde behoefte.

In Deel C (29 items) maakt de interviewer een beoordeling (samenvatting) op grond van zijn bevindingen. Voorts worden nog enkele demografische gegevens verzameld.

De OARS is ontwikkeld voor zowel thuiswonende volwassenen (18+) en voor volwassenen die in een intramurale voorziening verblijven, maar is vooral gebruikt voor thuiswonende ouderen (55+). De OARS wordt door middel van een interview afgenomen, dat gemiddeld 45 minuten duurt (Fillenbaum, 1984). Een tweedaagse training van de interviewers is vereist.

Fillenbaum (1975) (geciteerd door Ernst & Ernst, 1984) vermeldt dat de test-hertest betrouwbaarheid, onderzocht bij 30 thuiswonende ouderen, van de schalen varieert van .32 (geestelijke gezondheid) tot .82 (ADL). Een onderzoek naar de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van Deel C werd verricht op 17 vragenlijsten van thuiswonende ouderen. Acht van deze vragenlijsten werden gescoord door 10 verschillende beoordelaars en negen door acht beoordelaars. De Kendall's coëfficiënten varieerden van .38 (economisch functioneren) tot .88 (lichamelijke gezondheid). Buiten de .38 voor economisch functioneren waren alle betrouwbaarheidscoëfficiënten hoger dan .65 (Kane & Kane, 1983). De intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid (met een tussenperiode van 12 tot 18 maanden) varieerde van .47 tot 1.0.

De OARS is op verschillende manieren gevalideerd (Fillenbaum e.a., 1981; Kane & Kane, 1983). De auteurs claimen in de eerste plaats dat er sprake is van inhoudsvaliditeit, omdat de vragenlijst alleen die items bevat die door verschillende experts als relevant worden bevonden. Verder correleren de schalen van deel A met beoordelingen van hulpverleners op de betreffende terreinen (constructvaliditeit). En tenslotte discrimineren de gemiddelde somscores op de 5 schalen van deel A tussen een groep ouderen (N=997) van 65 jaar en ouder die thuis woont, een groep ouderen (N=98) die naar een kliniek verwezen is en een groep ouderen (N=102) die in een intramurale instelling verblijft (criteriumvaliditeit).

De **Functional Live Scale (FLS)** is bedoeld om het niveau van functioneren van invalide patiënten te meten. Oorspronkelijk is de FLS ontwikkeld voor het vaststellen van effecten van revalidatie (Sarno e.a., 1973). Het instrument bestaat uit 44 items, die het functioneren op vijf terreinen meten: cognitie, ADL, huishoudelijke activiteiten, activiteiten buitenshuis en sociale activiteiten. Voor de afname van deze schaal wordt de patiënt geïnterviewd en geobserveerd in zijn eigen omgeving. Op grond van het interview en de observaties wordt de patiënt per item beoordeeld op een 5-puntsschaal (voert de activiteiten in het geheel niet uit/voert de activiteiten normaal uit). Daarnaast worden items beoordeeld op kwaliteiten van het betreffende gedrag (niet van toepassing, zelf initiatief nemen, frequentie, snelheid en 'overall' efficiëntie).

De FLS is afgenomen bij 25 thuiswonende patiënten van 21 tot 70 jaar (Ernst & Ernst, 1984). De test-hertest betrouwbaarheidscoëfficiënten voor de gedragskwaliteiten variëren van .88 (snelheid) tot .91 (overall beoordeling). Enige evidentie voor validiteit werd verkregen doordat de somscores van 31 patiënten op de FLS hoog correleerden met beoordelingen door deskundigen (Ernst en Ernst, 1984).

De **Geriatric Functional Rating Scale (GFR)** combineert lichamelijke en geestelijke gezondheid met het vermogen zelfstandig te kunnen functioneren. Deze schaal (totaal 38 items) is ontwikkeld om de behoefte aan institutionele zorg binnen de populatie ouderen in een stedelijk gebied vast te stellen (Grauer e.a., 1975). De terreinen die worden gemeten zijn: lichamelijke gezondheid, geestelijke gezondheid, functionele status (bijvoorbeeld de telefoon kunnen gebruiken, boodschappen doen/naar de bank gaan, wassen, kleden, persoonlijke verzorging), steun van de omgeving, woonomstandigheden, sociaal netwerk (vrienden en kennissen) en financiële situatie.

Honderd en dertig thuiswonende ouderen zijn door een 'professional' op de GFR beoordeeld. Er zijn geen gegevens bekend over de betrouwbaarheid. Na 18 maanden vond een follow-up meeting plaats. Daarbij bleek dat de scores van de eerste meting op de GFR hoog correleerden met mortaliteit en zelfstandig blijven wonen bij de tweede meeting (predictieve validiteit). Het instrument bleek minder valide ten aanzien van het vaststellen van de behoefte aan intramurale zorg (Eustis & Patten, 1984).

De **MAI** (Philadelphia Geriatric Centre Multilevel Assessment Instrument) is gebaseerd op Lawton's (1972) conceptuele model voor het welzijn van ouderen. Binnen dit model worden vier multidimensionele sectoren belangrijk geacht voor het meten van welzijn: gedragscompetentie, geestelijk welzijn, gepercipieerde kwaliteit van het leven

en kwaliteit van de omgeving (Lawton e.a., 1982). Met behulp van de MAI wordt informatie verzameld op 7 terreinen die gerelateerd zijn aan deze vier sectoren: lichamelijke gezondheid (subjectief ervaren gezondheid, gezondheidsgedrag, lichamelijke toestand); cognitief functioneren (mentale status, cognitieve symptomen); activiteiten van het dagelijks leven (ADL en HDL); tijdsbesteding (activiteitenpatroon); persoonlijke aanpassing (psychiatrische symptomen); sociale interactie (met vrienden en familie); en kwaliteit van de omgeving (woning, buurt, veiligheid). Daarnaast worden nog enkele demografische gegevens en beknopte informatie over het inkomen verzameld. Somscores kunnen zowel voor de afzonderlijke terreinen als voor de vier sectoren berekend worden.

Volgens Lawton e.a. (1982) kan de MAI als een uitbreiding van de OARS worden beschouwd. Vergeleken met de OARS wordt in de MAI meer aandacht besteed aan de omgeving van de ouderen.

De gegevens worden verzameld door middel van een gestructureerd interview dat ongeveer 45 minuten duurt (getrainde interviewers).

In een onderzoek bij 590 thuiswonende ouderen is uitgebreid aandacht besteed aan het vaststellen van de psychometrische kenmerken van de 7 schalen, aan de betrouwbaarheid (interne consistentie, test-hertest) en aan de validiteit (Lawton e.a., 1982). De meeste alphacoëfficiënten voor de verschillende (deel)terreinen van de MAI zijn .70 of hoger. Alleen twee subschalen (gezondheidsgedrag en persoonlijke veiligheid) die elk slechts 3 items bevatten hebben een lagere interne consistentie. De test-hertest betrouwbaarheid (met een tijdsinterval van drie weken, berekend over 22 ouderen) varieert van .65 tot .99 voor de verschillende (deel) terreinen. De schalen differentiëren daarnaast goed tussen drie groepen ouderen die in de steekproef te onderscheiden zijn: onafhankelijke ouderen die thuis wonen, ouderen die thuis wonen maar veel (informele) hulp ontvangen en ouderen die op een wachtlijst staan voor een bejaardenhuis of verpleeghuis (criteriumvaliditeit).

De SELF (Self-evaluation of Live Function Scale) is een schriftelijke vragenlijst die speciaal voor ouderen is ontwikkeld (Linn e.a., 1984). Deze schaal is ontwikkeld met behulp van factoranalyse op grond van twee studies bij in totaal 802 ouderen (60+). De schaal bestaat uit 54 items verdeeld over de factoren fysieke beperkingen (13), symptomen van het ouder worden (13), zelfwaardering (7), sociale tevredenheid (6), depressiviteit (11) en 'interne/externe' controle (4 items). Alle items, met uitzondering van een diagnose- en geneesmiddelenlijst, bestaan uit een 4-puntsschaal.

Deze vragenlijst wordt door de ouderen zelf ingevuld. De test-hertest betrouwbaarheid werd bepaald doordat 101 ouderen de vragenlijst twee keer invulden (tussenperiode vijf dagen). De intraclass coëfficiënten voor de zes schalen varieerden daarbij tussen .59 (zelfwaardering) en .96 (fysieke beperkingen). Verder correleren verschillende factoren van de SELF na een jaar met mortaliteit, institutionalisering, opname in het ziekenhuis, aantal dagen ziek in bed, aantal bezoeken aan arts, subjectieve gezondheidsbeoordeling en nieuwe aandoeningen (predictieve validiteit).

De **Sickness Impact Profile (SIP)** is ontwikkeld voor het meten van het functioneren van zowel patiënten als gezonde personen (niet speciaal ouderen). Oorspronkelijk werd de SIP gebruikt als uitkomstmaat bij de evaluatie van het effect van gezondheidszorg (Fillenbaum, 1984; Bergner e.a., 1976a). Uit Amerikaanse publicaties blijkt dat de SIP valide en betrouwbaar is bij verschillende patiëntencategorieën zoals revalidatiepatiënten, patiënten met spraakstoornissen, chronisch zieken (Bergner e.a., 1976a, 1976b; Pollard e.a., 1976).

Van de SIP is een Nederlandse vertaling aanwezig (Luttik e.a., 1985; De Witte e.a., 1987). De SIP bestaat uit 136 items, die onderverdeeld worden in 12 categorieën: (1) slapen/rusten, (2) emotioneel gedrag, (3) lichaamsverzorging en beweging, (4) huishouden en andere bezigheden in en om het huis, (5) mobiliteit/verplaatsen, (6) sociale interacties, (7) lopen, (8) alertheid/intellectueel functioneren, (9) communicatie, (10) werk, (11) recreatie en vrije tijd, (12) eten (De Witte e.a., 1987). Een fysieke deelscore wordt berekend uit de categorieën 3, 5 en 7, een psycho-sociale deelscore wordt berekend uit de categorieën 2, 6, 8 en 9.

Een verschil met andere hiervoor beschreven multidimensionale meetinstrumenten is dat de SIP louter gevolgen van ziekte voor het dagelijks leven in termen van concreet gedrag meet. Er wordt niet gevraagd naar symptomen, ziektegevoel of ziektebeleving, maar naar feitelijke gedragingen en activiteiten in het dagelijks leven, dingen die men ten gevolge van een eventuele ziekte of handicap wel, in mindere mate of niet meer doet.

Een interviewer kan de SIP in 20 à 30 minuten afnemen, ook kan de patiënt de lijst zelf invullen (De Witte e.a., 1987).

In Amerikaans onderzoek varieert de test-hertest betrouwbaarheid voor de totale SIP van .85 tot .95, en voor de individuele categorieën van .62 (huishouden) tot .90 (lichaamsverzorging) (Kane & Kane, 1983).

Uit het onderzoek van de Witte e.a. (1987) komt naar voren dat de Nederlandse versie van de SIP een valide meetinstrument is: de SIP

maakt verschillen in functioneren tussen patiëntencategorieën (o.a. reumapatiënten, patiënten met een dwarsleasie, patiënten met CVA, patiënten met buikklachten) zichtbaar. Daarnaast is er een samenhang gevonden tussen de SIP-totaalscores en beoordelingen van patiënten zelf over hun functioneren en gezondheid.

Schema 3: overzicht van multidimensionele meetinstrumenten

Meetinstrument	Populatie	Steekproef	Methode	Items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Bron
CARE	Ouderen	Meerdere	Subj./obj.: semigestruct. interview, observaties door interviewer	1500 a.329 b.143	Interbeoord. betr.bh = .78 Test-herstest betr. t.a.v. mor- bh = .45 betr. bh = .45 a.Interbeoord.betr.Construct, bh = .90 -.80, Concurrent alpha = .72 -.95 validiteit b. Interbeoord.betr. bh.= .76 -.94, alpha = .75 tot .81	Predictatieve validiteit Test-herstest betr. t.a.v. mor- biditeit en mortaliteit a.Interbeoord.betr.Construct, Concurrent validiteit	Gurland e.a.1977 Gurland e.a.1984 Golden e.a. 1984 Teresi e.a.1984a Teresi e.a.1984b Fillenbaum 1984
OARS	18+ en m.n. 55+	Meerdere	Subj./obj.: gestruc. interview en evaluaties door interviewer	133	Interbeoord. betr.bh = .38 - .88 Test-herstest betr.bh. = .32 - .82 Interbeoord. betr.bh = .47 - .10	Inhouds- Criterium- Construct- validiteit	Maddox, 1985 Fillenbaum e.a. 1981 Fillenbaum 1984 Kane & Kane, 1983 Ernst & Ernst, 1984

Vervolg schema 3

FUNC-TIONAL LIFE SCALE	Revalidatie patiënten	25	Subj./obj.: 44 interview en observatie in 'nat. situatie'	Test-hertest betr.bh. = .80 - .91	Correlatie met klinisch beoordeling = .69	Ernst & Ernst, 1984 Sarno e.a. 1973
GFR	Ouderen (extra, intra-muraal)	130	Obj.: rating scale door professionaal	Geen gegevens	Predictieve t.a.v. mortaliteit en zelfstandig blijven wonen minder valide t.a.v. het vaststellen v.d. beh. aan intram. zorg.	Eustis & Patten, 1984 Grauer e.a., 1975
MAI	Zelfst. wonende ouderen	590	Subj.: interview	Alpha = .39 - .93 Test-hertest betr.bh = .65 - .99	Criterion validiteit Correlatie met klinische beoordelingen	Lauter e.a., 1982 Fillenbaum, 1984
SELF	Ouderen 60+	285/517	Subj.: schrift. vragenlijst	Test-hertest betr.bh = .59 - .99	Predictieve validiteit	Linn & Linn, 1984

Vervolg schema 3

SIP	Diverse meer- patiën- dere ten en gezonde mensen	Subj.: interview of schrif- telijk	136	Test-hertest betr.bh = .85 - .95 en .62 - .90	Criterium validiteit Samenhang met oordeel patiënten	Fillenbaum, 1984 Bergner e.a.1976a Bergner e.a.1976b Luttik e.a. 1985 De Witte e.a.1987
-----	--	---	-----	--	--	---

Inleiding

Thuiszorg staat sterk in de belangstelling. Het overheidsbeleid, de demografische ontwikkelingen en een toenemende belangstelling voor deze vorm van zorg bij de bevolking werken in de richting van een sterkere thuiszorg: Er is een trend in het beleid waarbij zwaardere vormen van zorg worden vervangen door lichtere vormen. In paragraaf 1.1 is al op deze trend ingegaan.

De aanbodzijde van de hulpverlening heeft op deze ontwikkelingen ingespeeld met een uitbreiding van de mogelijkheden voor thuiszorg: De eerstelijnsorganisaties bieden een groter dienstenpakket en er zijn ontwikkelingen gaande waarbij door een betere samenwerking en coördinatie binnen de eerste lijn gewerkt wordt aan het tot stand komen van meer mogelijkheden voor thuiszorg. Daarnaast moet worden opgemerkt dat het aanbod van de thuiszorg door het op de markt verschijnen van nieuwe aanbodsvormen steeds diverser wordt: Zowel particuliere bureau's, als intramurale instellingen richten zich steeds vaker op thuiszorg. Ook vrijwilligersorganisaties zijn actief.

Het zou te ver voeren om uitgebreid op al deze nieuwe aanbodsvormen in te gaan. Voor een overzicht van alle experimenten en plaatselijke initiatieven wordt verwezen naar Duijn (1989).

In deze bijlage is gekozen is voor een beschrijving van in de tijd begrensde experimenten die wetenschappelijk worden of zijn geëvalueerd. Uit de resultaten van deze onderzoeken kan mogelijk informatie worden verkregen over de naar voren gekomen zorgbehoeften van de gebruikers bij een uitbreiding van het aanbod van thuiszorg.

Achtereenvolgens zullen de experimenten van WVC, de Ziekenfondsraad, het kruiswerk en de gezinszorg worden besproken.

De demonstratie-projecten van WVC

In 1988 zijn een zestal demonstratie-projecten van start gegaan die, gesubsidieerd door het Ministerie van WVC, de ouderen tot doelgroep hebben.

Het overheidsbeleid is reeds enige jaren gericht op het handhaven van de zelfstandigheid van ouderen in de samenleving. De zelfstandigheid van de ouderen moet in eerste instantie worden verbeterd door

ondersteuning van de ouderen zelf en van diens mantelzorg en van vrijwilligers. Daarnaast moet gestreefd worden naar een betere samenwerking en benutting van belangrijke bestaande voorzieningen voor ouderen zoals kruiswerk, gezinszorg, verzorgings- en verpleeghuis en het georganiseerde ouderenwerk (Steenvoorden, 1988). Aan nieuwe vormen van voorzieningen voor de zelfstandig wonende ouderen werd in eerste instantie geen voorkeur gegeven.

In het kader van dit beleid, neergelegd in de Nota Flankerend Bejaardenbeleid (Min. van WVC, 1983), werd geld beschikbaar gesteld voor initiatieven uit het land die dit beleid vorm geven. Naar de resultaten van deze gesubsidieerde voorzieningen is weinig onderzoek gedaan; een reden om hier in dit hoofdstuk niet nader op in te gaan.

Met name door het rapport van de Commissie Dekker (1987) is het onderwerp 'substitutie' sterk in de publieke belangstelling gekomen. Maar ook al voordat dit rapport verscheen was het overheidsbeleid op substitutie gericht: Ook het eerder genoemde Flankerend Bejaardenbeleid volgde reeds de ideeën van deze beleidstrend. Gezien de kostenstijging in gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening en de verwachte groei daarin als gevolg van de vergrijzing van de bevolking, werd naar mogelijkheden gezocht om deze kostenstijging op te vangen, terwijl de kwaliteit gewaarborgd blijft.

Het substitutiebeleid is gericht op vervanging van dure door goedkope zorg, van formele door informele zorg, van intramurale door extramurale zorg. De thuiszorg neemt binnen dit veranderde zorgconcept een belangrijke plaats in; Door een groter aanbod van voorzieningen thuis en een groter aanbod van vanuit huis bereikbare voorzieningen zullen (meer) ouderen langer thuis kunnen blijven wonen.

In het kader van dit substitutiebeleid heeft de Minister van WVC besloten om een zestal zogeheten demonstratieprojecten te subsidiëren. De demonstratieprojecten moeten uitwijzen in welke mate en onder welke voorwaarden verschuivingen in de zorg mogelijk zijn en welke aanpassingen in de regelgeving daarvoor nodig zijn. Daarbij zal vooral worden gekeken hoe zorg binnen instellingsmuren kan worden vervangen door zorg in eigen huis. Belangrijke voorwaarde is dat vrijwillige en professionele hulpverleners samenwerken en daardoor elkaar versterken (Min. van WVC, 1988).

In elk van de zes projecten wordt op uiteenlopende wijze gepoogd aan te tonen dat substitutie mogelijk is:

1. Het zorghuis dr. W. Drees in Den Haag; Door binnen het zorghuis verschillende woonvormen en vormen van zorg aan te bieden wordt gepoogd een zo individueel mogelijk zorgaanbod te creëren. De thuissituatie wordt zoveel mogelijk gecopieerd door extramurale werkers in te schakelen. Waar nodig kunnen ook assistentie en voorzieningen ten behoeve van de ouderen in de buurt worden geboden. De substitutie wordt in dit project vooral gezocht in de vervanging van zwaardere door lichtere vormen van zorg.
2. Geïntegreerde Ouderenzorg in Nieuwegein; Door een toenemende inhoudelijke en organisatorische samenwerking tussen kruiswerk, maatschappelijk werk, gecoördineerd bejaardenwerk, woonvormen, bejaardenoord en een op te zetten verpleeghuis wordt geprobeerd de thuiszorg en de 'tussenvoorzieningen' dusdanig te versterken dat opname in een intramurale instelling voorkomen of uitgesteld kan worden.
3. Totaal Ouderenbeleid in Venlo; Een geïntegreerd ouderenbeleid in de vorm van een wijksgewijze gemeenschappelijke indicatiestelling voor eerste en tweede lijn, waarin ook woningbouwcorporaties en gemeente participeren moet een betere afstemming van het aanbod op de vraag garanderen. In het huidige zorgsysteem ontbreekt inzicht in de wensen en werkelijke behoeften van de ouderen.
4. Geïntegreerde thuiszorg in Zuidoost-Groningen; Uit het huidige kruiswerk en gezinszorg moet een voor de cliënten herkenbare thuiszorgorganisatie worden gevormd. Door een geïntegreerd indicatie-systeem voor thuiszorg en intramurale zorg is het mogelijk dat substitutie van intramurale voor thuiszorg mogelijk wordt.
5. Substitutie in de ouderen zorg in De Bevelanden; Een samenwerkingsverband van kruiswerk, bejaardenoord, verpleeghuis en (psychiatrisch) ziekenhuis voor onder meer dag- en tijdelijke opvang en en andere semi-murale voorzieningen.
6. Individuele zorgsubsidies in Rotterdam; Een project waarbij naar 'zorg op maat' wordt gestreefd middels individuele zorgsubsidies. Een zorgbemiddelaar bekijkt de mogelijkheden. De beschikbare subsidies bedragen 2/3 van de kosten van opname in een intramurale voorziening.

Helaas waren ten tijde van het verschijnen van dit rapport nog geen resultaten uit de evaluatie-onderzoeken bekend.

Een deel van de projecten is met name gericht op veranderingen op organisatorisch gebied. De projecten in Venlo en Rotterdam zouden als meest vernieuwend kunnen worden beschouwd, daar in deze projecten zo direct mogelijk wordt aangesloten bij de zorgbehoeften van de oude-

ren, waarbij het bestaande zorgsysteem voor een deel wordt losgelaten. Welke vorm het alternatieve zorgsysteem in Venlo zal krijgen is nog onduidelijk. Over het Rotterdamse project is meer bekend.

De opzet van het project in Rotterdam is voor een groot deel gebaseerd op een Brits experiment: In 1980 ging in het graafschap Kent een experiment van start voor een effectievere en goedkopere thuiszorg voor ouderen. Het experiment is bekend onder de naam Community Care Scheme.

Kritiek op het bestaande zorgsysteem vormde de basis voor het experiment: Het bestaande zorgaanbod werd geacht te weinig uit te gaan van de werkelijke zorgbehoeften van de ouderen; het aanbod is te verkokerd en niet flexibel genoeg. Door een individueel gerichte hulp kan tevens een besparing worden bereikt door een mogelijke opschorting van opname in een verzorgingstehuis. Ook het experiment in Rotterdam is op deze beide aspecten, betere aansluiting zorgvraag/zorgaanbod en een hogere kosteneffectiviteit, gebaseerd.

In het Engelse experimentele, alternatieve zorgsysteem werd aan een maatschappelijk werker (zorgbemiddelaar) een budget beschikbaar gesteld dat 2/3 bedroeg van de kosten van een opname in een verzorgingstehuis. De maatschappelijk werkers kregen de verantwoordelijkheid voor de coördinatie van de zorg voor de ouderen binnen het experiment. Daarbij werd hen zoveel mogelijk vrijheid gegeven. Zij konden het budget gebruiken om naast de bestaande diensten, bijkomende hulp en voorzieningen aan hun cliënten te verstrekken. Het afsluiten van 'zorgcontracten' tussen vrijwillige hulpverleners en de ouderen vormde daarbij een belangrijk onderdeel. De vrijwilligers ontvingen een vergoeding voor hun diensten. Het zorgcontract bood enerzijds een zekere garantie voor continuïteit in de zorg en anderzijds bood het de ouderen een minder afhankelijke positie. In Kent werd geprobeerd om bij het verlenen van de hulp ook een zekere vorm van persoonlijk contact te laten samengaan, zodat tezelfder tijd het sociale isolement kon worden tegengegaan.

Door Challis e.a. (1985) is de effectiviteit van dit alternatieve zorgsysteem onderzocht: De resultaten waren hoopgevend. Over een periode van 3 jaar werden 74 ouderen uit het experiment en 74 ouderen die de gebruikelijke thuiszorg ontvingen met elkaar vergeleken. Na 1 jaar bleek nog 69% van de experiment-groep thuis te wonen tegen 34% van de controle-groep. In de jaren daarna werd dit positieve resultaat gecontinueerd: In het tweede jaar waren de percentages 50 tegen 20% en in het derde jaar respectievelijk 35 en 12%. Een onverwacht gegeven was het verschil in sterftecijfers tussen beide groepen: In het eerste jaar sterf 15% van de experimentele groep tegen 28% van de

controle groep, in het tweede jaar respectievelijk 14% en 12% en in het derde jaar 9 tegen 21%.

Daarnaast bleken de ouderen uit de experimentele groep minder gedeprimeerd te zijn, minder eenzaam te zijn en zich beter opgewassen te voelen tegen problemen. Ook de evaluatie van het kosten-aspect van het experiment bood positieve vooruitzichten, aldus Challis e.a. (1985).

Het onlangs gestart experiment in Rotterdam heeft veel reacties los gemaakt. Met name over de zogenaamde 'dubbele pet van de zorgbemiddelaar' is veel geschreven: Deze moet immers aan de ene kant aan de zorgbehoefte van de ouderen zoveel mogelijk voldoen en aan de andere kant de kosten beheersen. Daarnaast is de belangrijke rol van de inzet van vrijwilligers in het project veel bediscussieerd. Is het wel reëel en redelijk om zo sterk op de vrijwilligers en informele hulp te rekenen? Er is veel onduidelijkheid over de rechtspositie van vrijwilligers en over de taakafbakening tussen de professionele hulpverlening en de vrijwilligers (Jansen, 1988).

Een systeem van individuele zorgsubsidies is niet alleen toepasbaar op de zorgbehoeften van de ouderen. Ook voor lichamelijk gehandicapten biedt dit alternatieve zorgsysteem wellicht mogelijkheden. Als voordelen van dit systeem, gesproken wordt van 'het cliëntgebonden budget', ziet de Gehandicaptenraad:

- Het zelf kunnen organiseren van de hulp (de rol van zorgbemiddelaar valt hier dus weg);
- De flexibiliteit van de hulpverlening, onafhankelijk van de regels en werktijden van een organisatie;
- De eigen verantwoordelijkheid van de opdrachtgever, die weer kan leiden tot verdere emancipatie van de gehandicapte (Gehandicaptenraad, 1988).

De ideeën over het cliëntgebonden budget zijn mede gebaseerd op ervaringen in het buitenland: In Zwitserland, Zweden en met name Denemarken. In Denemarken is overal 24 uur per dag hulp thuis inzetbaar. Naast dit uitgebreide zorgaanbod bestaat er in de plaats Arhus (Denemarken kent een gedecentraliseerd systeem van gezondheidszorg) al tien jaar de mogelijkheid om een beroep te doen op een cliëntgebonden budget-systeem. Zo'n 100 gehandicapten maken van dit systeem gebruik. Een voorwaarde om voor deze individuele zorgsubsidie in aanmerking te komen is dat de gehandicapte hieraan de voorkeur geeft boven de hulp in natura en bovendien verantwoordelijk kan zijn voor

zijn/haar eigen zaken, met name waar dit de plichten als werkgever betreft.

De Gehandicaptenraad pleit voor experimenten met deze vorm van zorgverlening en heeft hiervoor reeds voorstellen gedaan aan de Minister.

De experimenten van de Ziekenfondsraad

Op 1 september 1987 zijn een drietal experimenten voor intensieve thuiszorg van start gegaan welke door de Ziekenfondsraad zijn geïnitieerd. De experimenten, die een looptijd hebben van drie jaar, worden uitgevoerd in samenwerking met de regionale ziekenfondsen in Amsterdam, Groningen en West-Brabant/Zeeuwsch-Vlaanderen. Aan de experimenten is een evaluatie-onderzoek gekoppeld.

De periode van 1 september 1987 tot 1 mei 1988 diende als proeffase voor de experimenten. Deze proeffase was bedoeld om ervaring op te doen met de organisatie, de procedures en de randvoorwaarden voor het experiment. Alvorens in te gaan op de resultaten uit de proeffase zullen eerst de opzet en doelstellingen van het experiment nader uiteen worden gezet. De gegevens in deze paragraaf zijn gebaseerd op Knapen e.a. (1988).

Voor de experimenten wordt niet de term 'thuiszorg' maar 'thuisverpleging' gebruikt. Thuisverpleging wordt gedefinieerd als:

"het geheel van verzorging, verpleging en/of behandeling van de patiënt in de thuissituatie, voorzover er onvoldoende mogelijkheden voor zelfzorg en mantelzorg in de eigen huishouding zijn, dat verricht wordt met behulp van informele zorg van buiten de eigen huishouding en aanvullende professionele zorg thuis, die daarbij ondersteund wordt door de tweede lijn, en erop gericht is de patiënt in staat te stellen zich te handhaven in de thuissituatie."

Deze definitie is, met enkele wijzigingen, overgenomen uit de rapporten van de Ziekenfondsraad (1985) en van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (1985).

Hierbij kan worden opgemerkt dat de thuisverpleging als functie centraal staat en niet zozeer de betrokken organisaties. De patiënt als individu is uitgangspunt; thuisverpleging is voorbehouden aan 'echte' patiënten met curatieve behoeften. Verzorging, verpleging en behandeling worden beschouwd als één geheel, waarbij de informele

zorg het voortouw dient te nemen en hulpverlening door de eerste lijn als aanvullend wordt gezien.

De doelstellingen van het experiment zijn: 1. inzicht verschaffen in de omvang en de aard van de vraag naar thuiszorg; 2. de huidige capaciteit van de informele en formele thuiszorg aangeven; 3. knelpunten in het huidige systeem opsporen; 4. aangeven op welke punten het huidige systeem zou kunnen worden verbeterd; 5. een beeld geven van de mogelijke substitutie-effecten die optreden bij een uitbreiding van het aanbod.

Met name deze eerste doelstelling is voor dit onderzoek interessant. De vraag die in dit hoofdstuk centraal staat luidde immers: Welke zorgbehoeften komen naar voren bij een uitbreiding van het zorgaanbod.

Deze uitbreiding van het zorgaanbod bestaat uit de mogelijkheid om bovenop de 'uitnutting' van de regulier gefinancierde eerstelijnszorg over extra financiële middelen te beschikken om extra zorg, extra materiële voorzieningen of activiteiten te bekostigen.

Om voor het extra aanbod van dit experiment thuisverpleging in aanmerking te komen moet worden voldaan aan de volgende criteria:

- Uitsluitend personen met een indicatie voor opname in een ziekenhuis of verpleeghuis komen in aanmerking voor het experiment;
- De patiënt moet thuiszorg preferen boven opname;
- In de thuissituatie moet mantelzorg aanwezig zijn of zijn te realiseren;
- De vermoedelijke duur van de thuisverpleging mag niet meer dan drie maanden bedragen (eventueel verlenging mogelijk);
- De gemiddelde kosten aan extra zorg ten laste van het experimentele budget mogen niet meer dan F 200,- per dag bedragen.

Met name in de proeffase van het experiment is de doelgroep behoorlijk beperkt: In Amsterdam werd in eerste instantie gericht op de terminale patiënten, met daaraan toegevoegd AIDS-patiënten en alle patiënten in Nieuw-West. In Groningen is de beperking tot terminale patiënten per januari 1988 losgelaten. In Breda is de doelgroep minder expliciet afgebakend, hoewel ook daar de nadruk op terminale patiënten ligt.

De aanmelding, die door de patiënt zelf of door iemand uit diens omgeving (formeel of informeel) kan plaats vinden, komt terecht bij een speciaal hiervoor opgezet coördinatiebureau. Daarna volgt de intake, waarin de zorgbehoeften van de patiënt worden nagetrokken en

vervolgens een zorgplan wordt opgesteld waarbij de beschikbare informele hulp en de benodigde reguliere en bovenreguliere zorg worden ingeschat.

De organisatie van aanmelding en intake, die door de eerstelijns wordt gedragen, kent regionale verschillen. De financiële volmacht voor de bovenreguliere hulp wordt door het betrokken ziekenfonds gegeven.

Uit de proeffase kan slechts een zeer beperkt beeld worden geschetst van de aard en de omvang van de vraag naar thuiszorg. Door de sterke beperking van de doelgroep in de proeffase wordt slechts een deel van de vraag zichtbaar. Op basis van de registratie van de regionale coördinatiepunten kan alleen iets worden gezegd over de manifeste vraag naar thuiszorg. Deze manifeste vraag die niet met de latente vraag hoeft samen te vallen, wordt bovendien nog bepaald door de regionale voorlichting over de mogelijkheden van het experiment aan potentiële patiënten, hun opvattingen en verwachtingen ten aanzien van het experiment en dergelijke.

Bovendien moet nog worden opgemerkt dat de registratie van de vraag niet optimaal is verlopen. Met name de afgewezen patiënten en de personen die uitsluitend materiële of financiële ondersteuning hebben ontvangen zijn slechts gedeeltelijk geregistreerd.

In de proeffase zijn in Amsterdam 398 aanmeldingen geregistreerd, in Breda 373 en in Groningen 271. Deze aanmeldingen resulteerden bij respectievelijk 347, 250 en 214 patiënten tot opname in het experiment. De belangrijkste reden voor het niet realiseren van de thuisverpleging (10%) vormde het voortijdig overlijden van de patiënt. Bij het merendeel van de gemelde patiënten gaat het om de inzet van extra gefinancierde personele hulp, al dan niet in combinatie met onkostenvergoedingen. Van de mogelijkheid om uitsluitend materiële voorzieningen te laten vergoeden is slechts op zeer beperkte schaal gebruik gemaakt.

De belangrijkste reden voor de aanmelding van de patiënten is 'het mogelijk te maken om thuis te sterven' (58% Breda tot 87% Amsterdam). Daarnaast speelt het voorkomen van een opname, al dan niet in combinatie met het ontlasten van de mantelzorg een belangrijke rol.

In de proeffase zijn er ongeveer evenveel mannen als vrouwen in zorg geweest. De gemiddelde leeftijd ligt rond de 70 jaar en in alle drie de regio's is ongeveer een kwart van de patiënten hoogbejaard.

De meeste patiënten verbleven ten tijde van de aanmelding thuis (circa 80%); de overigen waren opgenomen in een intramurale instel-

ling. Ruim de helft van de patiënten maakt deel uit van een tweepersoonshuishouden. Tot de groep alleenstaanden behoren relatief veel vrouwen en ouderen boven de 75 jaar.

Het merendeel van de patiënten heeft als hoofddiagnose een of andere vorm van kanker (72% in Amsterdam, 62% in Groningen, en 50% in Breda). De prognose voor de meeste patiënten werd 'slecht' tot 'zeer slecht' genoemd.

De patiënten blijken in hoge mate behoefte te hebben aan algemene verzorging (vooral waken, lichamelijke verzorging, hulp bij aan- en uitkleden en toiletgang) en verzorging van het huishouden. Ruim 70% van de patiënten heeft bij 4 of 5 ADL-activiteiten hulp nodig. Ook op het gebied van de HDL zijn de patiënten zwaar hulpbehoevend.

De toegezegde bijdrage van de mantelzorg, met name huisgenoten, aan de diverse soorten zorgactiviteiten is hoog. De mantelzorg helpt met name op het gebied van algemene verzorging, verpleegkundige verzorging en huishoudelijke taken.

De verzorging en verpleging van de thuis overleden patiënten bleek relatief gezien niet zo lang te duren, maar uitermate arbeidsintensief te zijn.

De feitelijke aanwezigheid van de functie 'verpleging' ligt in de drie regio's steeds iets boven de 90 procent. Vooral de wijkverpleegkundige kent een zeer brede betrokkenheid. Daarna komt in volgorde van betrokkenheid: de huisarts (driekwart), de mantelzorg en gezinszorg (rond de 50 procent) en de ziekenverzorgende (bijna 40%). Voor wat de functie 'verzorging' is het bereik van de gezinsverzorging in Breda en Groningen dubbel zo hoog als in Amsterdam (respectievelijk 65, 61 en 31%). In het evaluatie-rapport van de proeffase wordt voorzichtig verondersteld dat mogelijk de bredere doelgroep in de regio Amsterdam een minder verplegingsgerichte zorgbehoeften heeft dan de doelgroep terminale patiënten.

De belangrijkste conclusie die uit de resultaten van de proeffase kan worden getrokken is dat de vastgestelde doelgroep in deze periode een duidelijk stempel heeft gedrukt op het gebruik van de voorzieningen. De geconstateerde zorgbehoeften bevestigen de bevindingen uit het derde hoofdstuk waar ook op de behoefte aan thuiszorg voor de terminale patiënten is ingegaan. De verzorging van terminale patiënten is intensief, over het algemeen is de verzorgperiode redelijk begrensd in de tijd. Verpleegkundige verzorging is van groot belang.

Daarnaast is ondersteuning van de mantelzorg, een belangrijke schakel bij terminale thuiszorg, een belangrijke taak.

De thuiszorg van kruiswerk en gezinszorg

De eerstelijnsorganisaties hebben op de groeiende vraag naar thuiszorg gereageerd door een uitbreiding van het zorgpakket en door samenwerking en coördinatie. Met name het kruiswerk en de gezinszorg of een samenwerkingsverband tussen deze twee zijn op dit gebied actief (geweest) (Duijn, 1989).

Vanaf het begin van de jaren '80 zijn door het kruiswerk en door de gezinszorg experimenten uitgevoerd met een destijds nieuw zorgaanbod, de 24 uren zorgverlening. Voor patiënten die aan de dagverpleging niet voldoende hebben ontstond zo ook de mogelijkheid om in de avonden en gedurende de nacht hulp van het kruiswerk te ontvangen.

In 1983 is op Tholen/St. Philipsland (Besteman e.a., 1985) een tweejarig experiment van start gegaan met deze vorm van zorg. Het experiment kende een brede doelgroep: In principe kan iedereen die voor de diensten van het kruiswerk in aanmerking komt en waarbij de verpleging, verzorging en/of begeleiding van de dagverpleging alleen onvoldoende is ook voor de 24 uren zorg in aanmerking komen.

In de experimentele periode waren 99 patiënten daadwerkelijk in de avond- en nachtzorg: 77% van hen was ouder dan 60 jaar. In 81% van de opnamen vormde de nodige verpleging en verzorging van de patiënt de reden voor de opname en bij 19% was dit de begeleiding en ondersteuning (inclusief de mantelzorg). In zorg waren terminale, chronische en herstellende patiënten. Daarnaast werd een onderscheid gemaakt tussen patiënten met eenvoudige dan wel een complexe vorm van zorg.

Relatief veel tijd is geïnvesteerd in de verzorging van 5 chronische patiënten: 63% van de bestede tijd van het project. Aan de groep terminale patiënten (N=34) is, ter vergelijking, 19% en aan de herstellende patiënten (N=10) 12.5% van de tijd besteed.

De 24 uren zorg werd zowel door patiënten als mantelzorg zeer gewaardeerd: Het biedt de mogelijkheid om thuis te blijven/komen en geeft voor de mantelzorg het veilige gevoel dat er altijd de mogelijkheid is om terug te vallen. De aanwezigheid van mantelzorg wordt in het Zeeuwse experiment als een belangrijke voorwaarde genoemd voor een verantwoorde en kwalitatief hoogwaardige thuiszorg. De taken van de mantelzorg kunnen door professionele hulpverleners niet worden over-

genomen. Het gevaar van verdringing van de mantelzorg door professionele zorg wordt dan ook niet groot geacht. Eerder is het tegendeel het geval. Door het aanbod van 24 uren zorg gaan patiënten proberen de intramurale zorg te vermijden en gaan zij zich instellen op meer zelf- en mantelzorg.

Ook in Zuidwest-Friesland is in dezelfde periode met 24 uren zorgverlening geëxperimenteerd (Leemeijer e.a., 1986). Ook deze doelgroep was heel breed en bleek uiteindelijk vooral te bestaan uit chronische patiënten, de terminale patiënten en de nazorgpatiënten. Aanvullend zijn enkele praktische selectie-criteria gehanteerd. De benodigde hulp moet in principe door één persoon kunnen worden geboden en moet kortdurend zijn (maximaal ongeveer 60 minuten per keer).

Over het algemeen ook hier vooral oudere zorggebruikers: De gemiddelde leeftijd is 72.5 jaar. De avond/nachtzorg wordt in een groot aantal gevallen mede ingeschakeld omdat de mantelzorg afneemt of uitvalt.

De avond/nachtzorg is voor een groot deel van de patiënten van korte duur: 52% een week of korter, voor 18% zelfs slechts eenmalig.

De terminale patiënten ontvangen veelal kortdurende 24 uren hulp: Het doel van de hulp is vooral het ondersteunen van de mantelzorg en het thuis sterven mogelijk maken. De chronische patiënten met een langduriger zorgperiode hebben veelal hulp nodig bij het klaarmaken voor de nacht en het ondersteunen van de mantelzorg. De herstellende patiënten hebben veelal kortdurend behoefte aan verpleegtechnische zorg.

Ook hier wordt door de mantelzorg veel belang gehecht aan de achterwachtfunctie van de 24 urenzorg.

Ook de gezinszorg heeft het zorgpakket experimenteel uitgebreid. Via variabele hulp van 7x16 uur en 7x24 uur wordt op de grotere vraag naar thuiszorg ingespeeld. Deze variabele gezinszorg is direct inzetbaar en continu. Verder is de hulp minder huishoudelijk en meer begeleidend van aard (Duijn, 1989). Nagenoeg overal is het tegenwoordig mogelijk om buiten kantoortijden hulp te krijgen (Kempen e.a. 1989). De verdere uitbreiding van de variabele gezinszorg en de samenwerking met de andere disciplines moeten nog verder worden ontwikkeld.

Hetzelfde kan worden gezegd over de beschikbaarheid van 7x24 uren zorg van het kruiswerk; de 7x24 uren bereikbaarheid is wel nagenoeg overal gerealiseerd.

Om aan de groeiende vraag naar thuiszorg te kunnen voldoen is in 1987 door de Provinciale Kruisvereniging Zuid-Holland het initiatief genomen om buiten de gangbare financiering om tot een uitbreiding van de thuiszorg te komen. De opgerichte Stichting Aanvullende Thuiszorg bleek zeer succesvol. Sinds januari 1988 is deze vorm van thuiszorg door de Nationale Kruisvereniging als landelijk netwerk gepresenteerd. Over het hele land zijn coördinatie-punten opgericht om deze aanvullende thuiszorg te organiseren/financieren en er wordt onderhandeld voor een meer reguliere financieringsvorm.

De uitbreiding van dit aanbod zit niet in de aard of de inhoud van de zorg: Alleen de duur van de zorgverlening verschilt. Kon de wijkverpleegkundige zorg voorheen niet meer dan 2.5 uur of 3 zorgcontacten per etmaal bieden, met dit uitgebreide verpleegaanbod kunnen patiënten, met een opname-indicatie, voor een grotere en zonodig aaneengesloten periode zorg ontvangen.

Voorwaarden die het kruiswerk stelt zijn dat thuiszorg gewenst moet zijn, een opname moet worden voorkomen, verkort of uitgesteld, dat het om een afgrensbare zorgperiode gaat en dat de zorg van verpleegkundige aard is.

Naast de uitbreiding van het zorgpakket kan ook door coördinatie en samenwerking tot een uitbreiding van de mogelijkheden voor thuiszorg worden gekomen.

In Drenthe bestaat sinds 1984 een samenwerkingsverband tussen kruiswerk en gezinszorg met het doel om een thuiszorgmodel te ontwikkelen dat doeltreffend kan inspelen op de veranderende zorgbehoeften van de ouderen (> 60 jaar) in de thuissituatie. Binnen dit samenwerkingsverband is gewerkt aan de opzet van een '24 uren zorg'.

Kempen e.a. (1989) hebben onder andere onderzocht welke professionele thuiszorg wordt gevraagd en welke hulp is gerealiseerd.

Uit dit onderzoek blijkt dat van de 101 geïnterviewde ouderen 77% vrouw is, de gemiddelde leeftijd 74.5 jaar en 42% alleen woont.

Er blijkt een grote overlap in patiënten te zijn die bij de wijkverpleging en bij de gezinszorg in zorg zijn. De gezinszorg komt in de meeste gevallen eerder 'over de vloer' dan de wijkverpleging.

De respondenten kunnen als hulpbehoevend worden beschouwd: Naast vele problemen op HDL en ADL gebied, hadden ook bijna allen last van ziekten of aandoeningen; 71% ondervond hiervan hinder bij de dagelijkse bezigheden.

De taken die de wijkverpleging en gezinsverzorging uitvoeren vertonen minder overlap: De wijkverpleging verricht voornamelijk activiteiten voor een drietal ADL-functies (volledig wassen, aan- en uitkleden,

verzorgen van voeten en nagels) en een aantal verpleegtechnische handelingen (wondverzorging, injecties toedienen, behandelen van doorliggen). Gemiddeld besteed men 2 uur en 42 minuten per patiënt. De verhouding van hulp overdag, avond en nacht is 34:5:12.

De gezinsverzorging bood nauwelijks ondersteuning bij ADL en was vooral actief op huishoudelijk gebied. De gemiddelde tijd die per cliënt besteed is bedraagt 6 uur en 37 minuten. De verhouding van hulp overdag, avond en nacht is 195:2:1. Hieruit kan worden geconcludeerd dat 7x24 uurs hulp, hoewel beschikbaar, nauwelijks is geboden, hetgeen lijkt samen te hangen met de aard van de werkzaamheden van de gezinszorg. Als kanttekening bij deze constatering stellen Kempen e.a. (1989) dat de ernstig zieken (N=29) niet voor een interview zijn benaderd, hetgeen wellicht de gegevens voor de gezinszorg sterker heeft vertekend dan voor de wijkverpleging.

Over het algemeen zijn de patiënten/cliënten positief over de geboden thuiszorg. Deze tevredenheid is iets groter over de wijkverpleging dan over de gezinszorg. Kritiekpunten voor de gezinszorg vormen het te weinig toegekende uren, de grote wisseling van hulpverleners. Daarnaast stond dat 69% van de inwonende centrale informele verzorgers en 52% van de uitwonende centrale verzorgers zich sterk ontlast voelden doordat de cliënt/patiënt aanspraak kon maken op gezinszorg of wijkverpleging.

Conclusie

In deze bijlage is ingegaan op een aantal uitbreidingen in het aanbod van thuiszorg. Op dit moment is er op dit gebied veel in beweging: Het getekende beeld is verre van volledig. Door het beschrijven van een aantal experimenten kunnen de zorgbehoeften op een andere manier worden belicht.

Momenteel lopen er een aantal grootschalige experimenten van het Ministerie van WVC en de Ziekenfondsraad. Over het experiment van WVC, zes op substitutie gerichte projecten voor ouderen, is nog geen evaluatie-rapport verschenen. Eén van de projecten is gebaseerd op een Engels experiment: De resultaten van dit experiment waren, gekeken naar de bevindingen van de ouderen, hoopvol: Met behulp van individuele zorgsubsidies blijken ouderen langer zelfstandig te kunnen wonen en zich bovendien minder eenzaam en gedeprimeerd te voelen.

De experimenten van de Ziekenfondsraad hebben, in de proeffase, de terminale patiënten als belangrijkste doelgroep. De zorgbehoeften van deze patiënten hebben de eerdere bevindingen bevestigd: Zij zijn intensief, met name verpleegkundig gericht, relatief kortdurend en de

mantelzorg vervult een essentiële rol in de verzorging. Uit het verdere verloop van dit experiment zal wellicht een vollediger beeld van de zorgbehoeften naar voren kunnen komen.

Binnen de eerstelijnsorganisaties, en dan met name bij het kruiswerk en de gezinszorg, breidt het aanbod van thuiszorgvoorzieningen zich gestaag uit. De grens tussen reguliere en boven-reguliere hulp is voortdurend in beweging.

De experimenten met 7x24 uurs zorg lijken in een behoefte te voldoen. Met name ouderen blijken een belangrijke gebruikersgroep te zijn voor deze vorm van zorg. Ook hier veel terminale patiënten en daarnaast chronisch zieken en nazorgpatiënten. De achterwachtfunctie wordt als een belangrijke toevoeging van het zorgpakket ervaren.

Concluderend kan worden gesteld dat de naar voren gekomen zorgbehoeften in feite de eerder beschreven resultaten onderschrijven. Mogelijk komt uit de nu lopende projecten meer verduidelijkende informatie over de zorgbehoeften naar voren.

LITERATUUROVERZICHT

- AALST, A. VAN DER, E. GIELKENS, M. PENRIS. Poderen in Rotterdam: een vooronderzoek naar de behoefte aan hulp en het gebruik van (gezondheids)voorzieningen onder zelfstandig wonende ouderen in vier Rotterdamse buurten. Wageningen: Landbouwuniversiteit, vakgroep Gezondheidsleer, 1987. Rapport 1987-278
- ACHESON, R.M. The definition and identification of need for health care. *Journal of Epidemiology and Community Health*; 1978, no. 23, p. 10-15
- AGTHOVEN, W.M. VAN. Zorg op maat: het afstemmingsproces tussen wijkverpleging, cliënt en informele zorgverleners. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam, Instituut voor Sociale Geneeskunde, 1985
- ALGEMEEN MAATSCHAPPELIJK WERK. Gezondheidsenquêtes 1981-1987. Maandbericht Gezondheidszorg; 1988, 5, p. 4-9
- ANDERSEN, R., J.F. NEWMAN. Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *Milbank Memorial Fund Quarterly*; 51, 1973, p. 95-124
- BASS, D.M., L.S. NOELKER. The influence of family care-givers on elder's use of in-home services: an expanded conceptual framework. *Journal of Health and Social Behavior*; 1987, 28, p. 184-196
- BECKER, M.H. The Health Belief Model and prediction of dietary compliance. *Journal of health and social behavior*; 1977, 18, p. 348-366
- BERGNER, M., R.A. BOBBITT, S. KRESSEL, W.E. POLLARD, B.S. GILSON, J.R. MORRIS. The Sickness Impact Profile: conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. *International Journal of Health Services*, 1976a, 6, p. 393-415
- BERGNER, M., R.A. BOBBITT, W.E. POLLARD, D.P. MARTIN, B.S. GILSON. The Sickness Impact Profile: validation of a health status measure. *Medical Care*; 1976b, 14, p. 57-67
- BESTEMAN, A., H. DRESME. Eindverslag van het experiment 24-uurs zorgverlening te Tholen/St. Philipsland. Goes/Nijmegen: Provinciale Vereniging het Zeeuwse Kruis/Bureau Agogische Producties, 1985
- BIESENBECK, F.J. Overheid en terminale zorg. *Medisch Contact*; 41, 1986, no. 11, p. 327-328

- BIJL, R., J. MASTBOOM. Van behoefte naar vraag: epidemiologisch onderzoek en regionale verdeling van AGGZ-capaciteit: beperkingen en mogelijkheden. Utrecht: Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, 1986. NcGv-reeks 89
- BOS, G.A.M. VAN DEN, P.J. VAN DER MAAS, S.J. HUISMAN, J.G.C. VERHEY, J.F. WENDTE, J. MOHRS, J.D.F. HABBEMA. Zorgbehoeften en zorggebruik bij chronisch zieken: de onderzoeksopzet. Amsterdam/Rotterdam: Instituut voor Sociale Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam/Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, 1986-1988. Rapport 1-6
- BOSMA. De gezondheid van mensen in de derde levensfase: een onderzoek naar lichamelijke en psychische aspecten. 2 pl., 1988
- BOURESTOM, N.C. Predictors of long-term recovery in cerebral vascular disease. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation; 1967, 48, p. 415-419
- BRADSHAW, J. A Taxonomy of social need. In: McLachlan, G. (red), Portfolio for Health: problems and progress in medical care. Londen: Nuffield Provincial Hospital, 1972. 7th series
- BRANCH, L., A. JETTE, C. EVASHWICK, M. POLANSKY, G. ROWE, P. DIEHR. Toward understanding elder's health service utilization. Journal of Community Health; 7, 1981, no. 2, p. 80-91
- BRAND, A.C.A.M. VAN DEN. Gehandicapt van 9 tot 5?: een onderzoek naar de hulpbehoefte van lichamelijk gehandicapten, in het kader van het project '24-uursassistentie'. Dordrecht: Sociaal Geografisch Bureau van de gemeente Dordrecht, 1987
- BREMER, G.J. Weer thuis: een onderzoek bij uit het ziekenhuis ontslagen patiënten. Huisarts en Wetenschap; 1976, no. 19, p. 406-423
- BROWN, J.H., L.E. KAZIS, P.W. SPITZ, P. GERTMAN, J.F. FRIES, R.F. MEENAN. The dimensions of health outcomes: a cross-validated examination of Health Status Measurement. American Journal of Public Health; 74, 1984, no. 2, p. 159-161
- BRUNING, H. Zorgen voor terminale patiënten: het proces van sterven begeleid door verpleegkundige en ziekenverzorgende. Nijkerk: Uitgeverij Intro, 1987
- BUIJK, C.A. Als ik het voor het zeggen had :ervaringen, wensen en ideeën van gehandicapte jongeren, hun ouders en hulpverleners. Amsterdam/'s-Gravenhage: Laboratorium voor Toegepaste Psychologie/BOSK, 1984

- BULTMAN, J. De communicatie tussen intramurale werkers en wijkverpleegkundigen: een beschrijvend onderzoek in het kader van de nazorg voor patiënten die zijn ontslagen uit ziekenhuizen in Noord-Holland. z.pl., 1977
- BURINK-WITHAAR, A.G.J., W.J.A. VAN DEN HEUVEL, A. ROOD-NIEUWLAND. Nazorg aan patiënten met hoofd- en halskanker: onderzoek naar de ervaringen van wijkverpleegkundigen en patiënten. Rotterdam: Studiecentrum voor Sociale Oncologie, 1979
- BURVILL, P.W. Difficulties in assessing need for psychiatric services. *Journal of Psychiatric Treatment and Evaluation*; 3, 1981, no. 4, p. 357-362
- CASSE, E.T.H. Naar de dokter: enkele achtergronden van ziektegedrag en gezondheidszorg. Meppel: Boom, 1973. Proefschrift
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. Compendium gezondheidsstatistiek Nederland. 's Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1986
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. De leefsituatie van de Nederlandse bevolking van 55 jaar en ouder: kerncijfers. 's-Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1982
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. De leefsituatie van de Nederlandse bevolking van 55 jaar en ouder. 's-Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1984A, 1984B
- CENTRUM VOOR BELEIDSANALYSE EN ADVIES. Ouderen geprofileerd: verslag van een onderzoek naar de leefsituatie van ouderen in twee Haagse gebieden. Nijmegen: CBA, 1987
- CHALLIS, D., B. DAVIES. Long term care for the elderly: the Community Care Scheme. *British Association of Social Workers*; 1985, 15, p. 563-579
- COHEN, C., H. RAJKOWSKI. What's in a friend? Substantive and theoretical issues. *The Gerontologist*; 1982, 223, p. 261-266
- COMMISSIE STRUCTUUR EN FINANCIERING GEZONDHEIDSZORG. Bereidheid tot verandering. 's-Gravenhage: Distributiecentrum overheidspublicaties, 1987
- COOLEN, J.A.I. De integratie van een voorzieningssysteem. Een onderzoek naar coördinatie en integratie in de gezondheids- en welzijnszorg voor oude mensen. Meppel: Krips Repro, 1986. Proefschrift
- COULTON, C., A.K. FROST. Use of social health services by the elderly. *Journal of Health and Social Behavior*; 23, 1982, dec., p. 330-339

- DEKHUIZEN, P.N.R., A.A. KAPTEIN, F.W. DEKKER, J.P.M. WAGENAAR, P.J. JANSSEN. De 12-minuten-looptest bij patiënten met een chronische uitademingsstoornis: I. Het verband met uitkomsten van longfunctiebeoordelingen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*; 131, 1987, no. 39, p. 1714-1720
- DENISTON, O.L., A. JETTE. A functional status assessment instrument: validation in an elderly population. *Health Services Research*; 1980, 15, p. 21-34
- DEYO, R.A., T.S. INUI, J.D. LEININGER, S.S. OVERMAN. Measuring functional outcomes in chronic disease: a comparison of traditional scales and a self-administered Health Status Questionnaire in patients with rheumatoid arthritis. *Medical Care*; 21, 1983, no.2, p. 180-192
- DONABEDIAN, A. Aspects of medical care administration. Cambridge (Mass.-USA): Harvard University Press, 1973
- DONALDSON, S.W., C.C. WAGNER, G.E. GRESHAM. A unified ADL-evaluation forum. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*; 1973, 54, p. 175-180
- DONGEN, M., VAN. 'Grote wisseling van hulpverleners belemmert mijn dagelijks functioneren': gebruikers van intensieve thuiszorg stuiten in de praktijk op veel problemen. *Maatschappelijke Gezondheidszorg*; 15, 1987, no. 7/8, p. 18-19
- DRIJVER, H., F. VAN DER ESCH. De verpleegkundige nazorg van ziekenhuispatiënten in Arnhem: een strategie tot verbetering van de communicatie en samenwerking tussen ziekenhuishoofdverpleegkundigen en wijkverpleegkundigen, ten behoeve van de verpleegkundige nazorgpatiënten in Arnhem. Wageningen: Landbouwhogeschool, vakgroep Gezondheidsleer, 1981. Doctoraalscriptie.
- DUIJN, J. Thuiszorg: een inventarisatie. Utrecht: Stichting O&O, 1989
- DUTTON, D. Financial organizational and professional factors, affecting health care utilization. *Social Science & Medicine*; 1986, 7, p. 721-735
- EMANUEL-VINK, H., P. VAN DER KAAIJ. Het ontslag van patiënten uit het ziekenhuis; een onderzoek in de proefregio Nijmegen naar knelpunten bij het ontslag van patiënten uit het algemeen ziekenhuis in het bijzonder met betrekking tot de aansluiting op vervolgvoorzieningen. Nijmegen: Dr. Veeger Instituut, 1980
- ENGELSMAN, C., M. RIEWALD. Continuïteit in zorg, een continue zorg: een onderzoek naar de verschuiving van een behandeling in de gezondheidszorg en de condities waaronder de continuïteit in zorg tussen polikliniek en de eerstelijns gewaarborgd kan worden,

Groningen: Provinciale Groninger Vereniging Het Groene Kruis, 1987

ERNST, M., N.S. ERNST. Functional capacity. In: Mangen, D.J., W.A. Peterson (red), Health, program evaluation and demography. Minneapolis: University of Minnesota Press, 1984. Research Instruments in Social Gerontology, volume 3

EUSTIS, N.N., S.K. PATTEN. The effectiveness of long-term-care. In: Mangen, D.J., W.A. Peterson (red), Health, program evaluation and demography. Minneapolis: University of Minnesota Press, 1984. Research Instruments in Social Gerontology, volume 3

EVASHWICK, C., G. ROWE, P. DIEHR, L. BRANCH. Factors explaining the use of health care services by the elderly. Health Services Research; 1984, 3, p. 357-382

FILLENBAUM, G.G. The wellbeing of the elderly: approaches to multi-dimensional assessment. Geneve: World Health Organization, 1984. WHO Offset publication no. 84

FILLENBAUM, G.G., M.A. SMYER. The development, validity and reliability of the OARS multidimensional functional assessment questionnaire. Journal of Gerontology; 36, 1981, no. 4, p. 428-434

FILLENBAUM, G.G. Reliability and validity of the OARS methodology. Durham (NC-USA): Duke University, Center for the Study of Aging and Human Development, 1975

FREDERIKS, C.M.A., P.F.L.A. BISSCHEROUX. Thuiswonende ouderen en het gebruik van professionele hulp: een onderzoek onder ouderen in Geleen. Geleen/Maastricht: Gezondheidsdienst Westelijke Mijnstreek/Rijksuniversiteit Limburg, capaciteitsgroep Epidemiologie en Gezondheidsonderzoek, 1985

FURER, J.W., J.M.G. PERSOON. Eindrapport van het Regioproject Nijmegen: ziektegedrag en sociaal-culturele context (deel 2). Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, Instituut voor Sociale Geneeskunde, 1987. ISG-publicatie nr. 18

GEHANDICAPTENRAAD. Thuishulp aan mensen met een handicap: een overzicht van de bestaande situatie en voorstellen tot een oplossing van knelpunten. Utrecht: Gehandicaptenraad Werkgroep Thuishulp, 1986

GEHANDICAPTENRAAD. Het cliëntgebonden budget: een aspect van geldsomverstrekking aan mensen met een handicap. Utrecht: de Gehandicaptenraad, 1988

GENNIP-HORSTEN, T. VAN, P. SCHNABEL. Thuis sterven: een onvervulbare laatste wens?: een onderzoek naar de zorg voor stervenden in Rotterdam. Utrecht: Nationaal Centrum voor Geestelijke Volksgezondheid, 1980. NcGv-reeks no. 21

- GERRITSSEN, J.C. C.P. VAN LINSCHOTEN, W.J.A. VAN DEN HEUVEL. Individuele determinanten van het gebruik van professionele zorg voor ouderen. z.pl., 1988. Concept-artikel
- GEZONDHEID ALS UITGANGSPUNT: nota 2000 in het kort. 's-Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1986
- GOLDEN, R.R., J.A. TERESI, B.J. GURLAND. Development of indicator scales for the comprehensive assessment and referral evaluation (CARE) interview schedule. *Journal of Gerontology*; 39, 1984, no. 2, p. 138-146
- GONDRIE, P.C.F.M., J.W.W. COEBERGH, G. HENDRIX, M.A. CROMMELIN. Wijkverpleegkundige thuiszorg voor de patiënt met kanker in Noord-Limburg: een analyse van vraag en aanbod met behulp van de SOOZ-kankerregistratie. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*; 65, 1987, no. 1, p. 648-653
- GORTER, K.A. Zorgen voor gehandicapte gezinsleden: een landelijk onderzoek naar problemen en hulpverlening binnen huishoudens met lichamelijk gehandicapten. 's-Gravenhage: NIMAWO, 1988
- GRANGER, C.V., D.S. GREER. Functional status measurement and medical rehabilitation outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*; 1976, 57, p. 103-109
- GRAUER, H., F. BIRNBOM. A Geriatric Functional Rating scale to determine the need for institutional care. *Journal of the American Geriatrics society*; 1975, 23, p. 472-476
- GURLAND, B.J., D.E. WILDER. The CARE interview revisited: development of an efficient, systematic clinical assessment. *Journal of Gerontology*; 39, 1984a, no. 2, p. 129-137
- GURLAND, B.J., J. KURIANSKY, L. SHARPE, R. SIMON, P. STILLER, P. BERKETT. The comprehensive assessment and referral evaluation (CARE): rationale, development and reliability. *International Journal of Aging and Human Development*; 1977-1978, 8, p. 9-41
- GURLAND, B.J. R.R. GOLDEN, J.A. TERESI, J. CHALLOP. The SHORT-CARE: an efficient instrument for the assessment of depression, dementia en disability. *Journal of Gerontology*; 39, 1984b, no.2, p. 166-169
- HATTINGA VERSCHURE, J.C.M. De relatie tussen zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg. *Medisch Contact*; 1979, no. 24, p. 773-778
- HINDS, C. The needs of families who care for patients with cancer at home: are we meeting them? *Journal of Advanced Nursing*; 10, 1985, no. 6, p. 575-581
- HUYGEN, F.J.A., J. VAN EIJK, H. VAN DE HOOGEN. Een praktijk doorgelicht op CARA. *Huisarts en Wetenschap*; 1977, no. 20, p. 383-386

- INSTITUUT VOOR TOEGEPASTE SOCIOLOGIE. De Amsterdamse nazorgdienst: een voorstudie ter evaluatie van de structuur en het functioneren van de nazorg ten behoeve van uit ziekenhuizen ontslagen patiënten. Nijmegen: ITS, 1971
- ISRAEL, S., R. LOGAN. Health systems: concepts preparatory to evaluation. Londen: London School of Hygiene and Tropic Medicine, 1984
- JANSEN, B. De dubbele pet van de zorgbemiddelaar: het project Individuele Zorgsubsidie in Rotterdam. Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek; 1988, dec., p. 180-185
- JETTE, A.M., O.L. DENISTON. Inter-observer reliability of a functional status assessment instrument. Journal of Chronic Diseases; 31, 1978, 9/10
- KANE, R.A., R.L. KANE. Assessing the elderly: a practical guide to measurement. Toronto: Lexington Books, 1983
- KAPTEIN, A.A., F.W. DEKKER, M.A.C. VAN DER WAART, K. GILL. Huisarts en astma: werk aan de winkel: resultaten van de eerste studie naar de aard en kwaliteit van de zorg van de huisarts voor astma-patiënten. Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg; 14, 1986, no. 5, p. 20-22
- KAPTEIN, A.A., F.W. DEKKER. CARA: een uitdaging voor de gezondheidspsycholoog. Gedrag en gezondheid; 15, 1987, no. 2, p. 49-57
- KATZ, S., A.B. FORD, A.B. CHINN, V.A. NEWELL. Prognoses after strokes. Medicine; 1966, 45, p. 236-246
- KATZ, S., A.B. FORD, R.W. MOSKOWITZ, B.A. JACKSON, M.W. JAFFE. Studies of illness in the aged: the index of ADL, a standardized measure of biological and psychosocial function. Journal of the American medical association; 1963, 185, p. 914-919
- KATZ, S., T.D. DOWNS, H.R. CASH, R.C. GROTZ. Progress in development in the index of ADL. The Gerontologist; 1970, 10, p. 20-30
- KEMPEN, G.I.J.M., TH.P.B.M. SUURMEIJER. Thuiszorg nader bekeken: verslag van een onderzoek naar het bereik en functioneren van wijkverpleging en gezinsverzorging onder ouderen en hulpverleners in de provincie Drenthe. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, Vakgroep Gezondheidswetenschappen, 1989
- KERSTEN, T.J.J.M.T., M. FOETS. De betrokkenheid van huisartsen bij de ziekenhuisbehandeling van hun patiënten. Utrecht: Nivel, 1989. Nog ongepubliceerd
- KIRSHNER, B., M.C. HALL, A. GILPIN, N. DAY. Assessing symptom control in palliative home care. Canadian Family Physician; 30, 1984, nov, p. 2274-2280

- KIVELÄ, S., K. PAHKOLA, R. TEVO. Factors explaining the referral of the elderly to home nursing or home help. *Health Policy*; 6. 1986, p. 73-85
- KLEIN-POELHUIS, E.H. Eindrapportage evaluatie-onderzoek terminale thuiszorg. Amsterdam: Stichting Terminale Thuiszorg, 1986
- KNAPEN, M., J. MENSINK, C. RAMAKERS. Experimenten thuisverpleging: eindrapportage over de proefperiode van september 1987 tot mei 1988. Nijmegen: ITS, 1988
- KNOX, E.G. *Epidemiology in health care planning*. Oxford: Oxford University Press, 1979
- KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJK TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST. *Gezondheidszorg bij beperkte middelen*. K.N.M.G., 1986
- KOPPELAAR, N., A. MOESKER. Epidurale pijnbestrijding in de thuis-situatie: functie, plaats, taken en verantwoordelijkheden nader toegelicht. *Maatschappelijke Gezondheidszorg*; 14, 1986, no. 2, p. 4-7
- KRIJGSMAN, A.R. *Georganiseerde nazorg in Nederland: een inventarisatie van vormen van wijkverpleegkundige nazorg*. Utrecht: Nivel, 1986
- KRONENFELD, J.J. Sources of ambulatory care and utilization models. *Health Service Review*; 1980, 1, p. 3-20
- KROUT, J.A. Utilization of services by the elderly. *Social Service Review*; 1984, 2, p. 281-290
- KRUG, C.H.M. Substitutie en thuiszorg: wat verstaan we daaronder? *Tijdschrift SDO*; 2, 1988, no. 11, p. 26
- KRUISVERENIGING TWENTE. *Reuma-onderzoek Twente: de zorg vanuit het kruiswerk aan patiënten met reumatoïde artritis*. Bunnik: Nationale Kruisvereniging, 1988
- LAUER, M.E., B.M. CAMITTA. Home care for dying children: a nursing model. *The Journal of Pediatrics*; 97, 1980, no. 6, p. 1032-1035
- LAWTON, M.P., M. MOSS, M. FULCOMER, M.H. KLEBAN. A research and service oriented Multilevel Assessment Instrument. *Journal of Gerontology*; 37, 1982, no. 1, p. 91-99
- LAWTON, M.P., E.M. BRODY. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*; 1969, 9, p. 179-186
- LAWTON, M.P. Assessing the competence of older people. In: Kent, D. et al., *Research, planning and action for the elderly*. New York, Behavioral Publications, 1972
- LEE, K. Need versus demand: the planners dilemma. In: Lee, K. (red), *Economics and health planning*. Londen: Croom Helm, 1979

- LEEMEIJER, M., TH.P.B.M. SUURMEIJER, W.J.A. VAN DEN HEUVEL. Thuiszorg door 24-uurs kruis zorg: verslag van een evaluatie-onderzoek naar 7x24 uurs zorgverlening bij de wijkverpleging in Friesland. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, vakgroep Medische Sociologie, 1986
- LEERING, C. A structural model of functional capacity in the aged. *Journal of the American Geriatric Society*; 1979, 27, p. 314-316
- LENDE, VAN DER, R. De grootte van het probleem. In: Rosenboom, G., D.F. Schüller, J. van Zijverden (red.), *De astmatische patiënt*. Alphen aan de Rijn; Stafleu, 1979
- LIEDEKERKEN, P.C. Voorlichting aan kankerpatiënten door voor hen relevante hulpverleners: een exploratieve studie. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1984
- LINN, M.W., B.S. LINN. Self-evaluation of life-function (self) scale: a short, comprehensive self-report of health for elderly adults. *Journal of Gerontology*; 39, 1984, no. 5, p. 603-612
- LINN, M.W. A rapid disability rating scale. *Journal of American Geriatric society*; 1967, 15, p. 211-214
- LINN. M.W., L. GUREL, B.S. LINN. Patients outcome as a measure of quality of nursing home care. *American Journal of Public Health*; 1977, 67, p. 337-344
- LONDON, J. VAN. Thuiszorg, huiswerk voor allen vóór het jaar 2000. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht, vakgroep Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie, 1987. Inaugurale rede.
- LUTTIK, A., H. JACOBS, L. DE WITTE. Een Nederlandse versie van de Sickness Impact Profile. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht, vakgroep Huisartsgeneeskunde, 1985
- MACKENBACH, J.P. Behoefteteonderzoek: een relevante bijdrage van de epidemiologie aan de gezondheidszorg? *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde*; 60, 1982, no. 20, p. 568-574
- MADDOX, G.L. Objective design and implementation of an information system for functional assessment, program evaluation and resource allocation. In: Tilquin (red.), *systed 83, first International Conference on System Science in Health/Social Services for the Elderly and the Disabled*. Montreal: 1985
- MAHONEY F.I., J.A. MCCALLUM, O.H. WOOD, D.W. BARTHEL. Rehabilitation of the chronically ill in the state of Maryland. *Southern Medical Journal, Journal of the Southern Medical Association*; 1961, 54, p. 600-605
- MAHONEY, F.I., D.W. BARTHEL. Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*; 1965, 14, p. 61-65

- MARS, Y., M. PRONK. De leefsituatie van ouderen in Valburg: een mondelinge enquête onder zelfstandigwonende ouderen. Wageningen: Landbouwhogeschool, vakgroep Gezondheidsleer, 1986. Rapport 1986-259
- MARTENS, B. Thuis sterven gaat een steeds belangrijker plaats innemen. Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg; 14, 1986, no. 12, p. 10-12
- MARTINSON, I.M. Dying children at home. Nursing Times; 76, 1980, no. 29, p. 129-132
- MATTHEW, G.K. Measuring need and evaluating services. In: McLachlan, G. (red), Portfolio for Health: problems and progress in medical care. Londen: Nuffield Provincial Hospitals Trust, 1971. 6th series
- MECHANIC, D. Correlates of physician utilization: why do major multivariate studies of physician utilization find trivial psychosocial and organizational effects? Journal of Health and Social Behavior; 1979, 20, p. 387-396
- MEENAN, R.F., L.E. KAZIS, J.J. ANDERSON. The stability of health status in rheumatoid arthritis: a five-year study of patients with established disease. American Journal of Public Health; 78, 1988, no. 11, p. 1484-1487
- MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR. Nota 2000: 's-Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1986
- MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR. Meer maatwerk in de ouderenzorg: verschuivingen in de zorg. Rijswijk: 1988. Brochure
- MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR. Flankerend bejaardenbeleid. Rijswijk: Staatsuitgeverij, 1983
- MINNEN, W., VAN. Een geestelijk of lichamelijk gehandicapt kind: de vraag om thuishulp is groot. Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek; 1988, juni, p. 70-74
- MOOTZ, M. De geneigdheid tot het gebruik van medische voorzieningen. Gezondheid & Samenleving; 4, 1983, no. 1, p. 42-52
- MOOTZ, M., J. TIMMERMANS. Zorgen voor later: desiderata voor een toekomstig ouderenbeleid. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1981. SCP-cahier 39
- MOOTZ, M. De patiënt en zijn naasten: de invloed van de houdingen in het persoonlijk netwerk van de patiënt op zijn medische consumptie. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1981. Proefschrift

- MOR, V., T.J. WACHTEL, D. KIDDER. Patient predictors of hospice choice: hospital versus home care programs. Medical Care; 23, 1985, 9, p. 1115-1119
- MOSSEY, J.M., W.A. TISDALE. Measurement of functional health status of the institutionalized elderly: rationale for and development of an index. Washington D.C.: Georgetown University, 1979. Working paper no. 4
- MOSTERT, H.A. Als het om reumazorg gaat; knelpunten-analyse van de zorg aan reuma-patiënten vanuit de gezinszorg en het kruiswerk in Zuid Holland. Zoetermeer: Provinciale Kruisvereniging Zuid-Holland, 1989
- MOSTERT, H.A. De (on)vervulde behoefte aan hulp bij reumatoïde arthritis patiënten in wijkverpleegkundige zorg: een explorerend onderzoek. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, capaciteitsgroep Verpleegwetenschap, 1987. Stageverslag
- MUSSCHENGA, A.W., E. BORST-EILERS. Rechtvaardig verdelen, maar hoe?: prioriteiten in de gezondheidszorg. Medisch Contact; 42, 1987, no. 1, p. 13-19
- NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID. Advies inzake thuisverpleging. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1985
- NATIONALE KRUISVERENIGING. Nachtverpleging door het kruiswerk bij terminale patiënten. Bunnik: NK, 1987
- NATIONALE KRUISVERENIGING. Terminale zorg in het kruiswerk. Bunnik: NK, Werkgroep Terminale Zorg, 1979.
- NATIONALE KRUISVERENIGING. Continuïteit van de zorg: aanbevelingen voor de opzet van nazorg ziekenhuispatiënten. Utrecht: NK, 1974
- NATIONALE KRUISVERENIGING, Het kruiswerk voor mensen met een handicap. Bunnik: Nationale Kruisvereniging, 1988. Ontwerpnota
- NEDERLANDS HUISARTSEN INSTITUUT. Peilstations Nederland: continue morbiditeitsregistratie. Utrecht: NHI, 1980
- NEDERLANDS ASTMA FONDS, NATIONALE KRUISVERENIGING. Informatie over CARA: bestemd voor wijkverpleging. Amersfoort: ACCO, 1986
- NEDERLANDS INSTITUUT VOOR ONDERZOEK VAN DE EERSTELIJNSGEZONDHEIDSZORG. Naar een sterkere eerstelijns? Deel 1: het overheidsbeleid. Utrecht: NIVEL, 1987
- NEIJENS, H.J., E.J. DUIVERMAN, K.F. KERREBIJN. Samenwerking met de tweedelijns bij de behandeling van kinderen met CARA. Huisarts & Praktijk; 1982, no. 6, p. 66-68
- NIEUWENHUYZE, M. VAN. De behoefte aan voorlichting bij kankerpatiënten in de nazorgfase. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, Gezondheidswetenschappen, 1985. Stageverslag

- OLESKE, D., W.W. HAUCK, E. HEIDE. Characteristics of cancer patient referrals to home care; a regional perspective. *American Journal of Public Health*; 1983, 6, p. 678-682
- OREM, D.E. *Nursing: concept of practice*. New York: Mc Graw Hill, 1985
- PENNINGS-VAN DER EERDEN, L. Zelfzorg en motivatie bij patiënten met diabetes mellitus: eindrapport. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht, vakgroep Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie, 1984
- PENNINGS-VAN DER EERDEN, L., A. PH. VISSER. Diabetes mellitus. In: Kaptein, A.A., H.M. van der Ploeg, B. Garssen, P.J.G. Schreurs, R. Beunderman (red) *Behavioral Medicine: Psychologische behandeling van lichamelijke aandoeningen*. Alphen aan de Rijn/Brussel: Samson Stafleu, 1986
- POLLARD, W.E., R.A. BOBBITT, M. BERGNER, D.P. MARTIN, B.S. GILSON. The Sickness Impact Profile: reliability of a health status measure. *Medical Care*; 1976, 14, p. 146-155
- POST, M., C. WILLEMSE. Behoefteteoonderzoek, een containerbegrip. Slot: Ervaren en uitgesproken behoefte; determinanten van gezondheid; een plan. *Medisch Contact*; 41, 1986c, no. 30, p. 953-956
- POST, M., C. WILLEMSE. Behoefteteoonderzoek, een containerbegrip. 2: Behoeftebepaling door medici. *Medisch Contact*; 41, 1986b, no. 29, p. 918-920
- POST, M., C. WILLEMSE. Behoefteteoonderzoek, containerbegrip. 1: Behoeftete waaraan? Hoe bepaal je de behoefte? *Medisch Contact*; 41, 1986a, no. 28, p. 881-883
- PRINSSSEN, J., TH. GUFFENS, J. KROPMAN. *Evaluatie van ADL-clusters*. Nijmegen: ITS, 1984
- PROVINCIALE KRUISVERENIGING ZUID-HOLLAND. Project CARA-zorg noordelijke deel Zuid-Holland: rapportage aan de begeleidingscommissie. Leiderdorp: Provinciale Kruisvereniging Zuid-Holland, 1986
- PROVINCIALE BERAADSGROEP ALGEMENE THUISZORG ZUID-HOLLAND. Samen werken aan terminale thuiszorg, dat kan! Zoetermeer: Werkgroep Terminale Thuiszorg, 1986
- PUTTE, L.B.A., VAN DE. Reumatoïde Arthritis: het ziektebeeld. *Medisch Contact*; 41, 1986, no. 42, p. 1363-1364
- RASKER, J.J. Reuma hebben: wat het betekent reumatoïde arthritis-patiënt te zijn. Een onderzoek bij 200 reuma-patiënten. Etten Leur: 1984
- REISINE, S.T., C. GOODENOW, K.E. GRADY. The impact of rheumatoid arthritis on the homemaker. *Social Science & Medicine*; 25, 1987, no. 23, p. 89-95

- ROSENSTOCK, I.M. Why people use health services. Milbank memorial foundation quarterly; 1966, 44, p. 94-124
- ROZEMA, R. Het interdisciplinaire Astma Team Regio Zwolle: onderzoeksverslag van een explorerend evaluatieonderzoek naar het functioneren van het Astma Team Regio Zwolle en naar de ervaringen van cliënten en huisartsen met de werkzaamheden van het team. Leusden: Nederlands Astma Fonds, 1984
- SARNO, J.E., M.T. SARNO, E. LEVITA. The functional life scale. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation; 1973, 40, p. 143-148
- SCHELLEKENS, J.W.G., H.J.M. VAN DEN HOOGEN, P.E. DE VRIES. Morbiditeit nu en in de toekomst: consequenties voor de huisarts. In: Boerma, W.G.W., L. Hingstman (red). De eerste lijn onderzocht. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1985
- SCHILTMANS, M.M.C., G.C.M. EVERS. Zelfzorgvermogen en sociale ondersteuning bij reumapatiënten: een onderzoek op basis van Orem's zelfzorg-tekort theorie. Verpleegkunde; 1988, no. 4, p. 195-200
- SCHILTMANS, M.M.C. Het thuisfunctioneren van reumatoïde arthritis patiënten: zelfzorgvermogen, activiteiten van het dagelijks leven en sociale ondersteuning. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, Gezondheidswetenschappen, 1987. Afstudeerscriptie
- SCHOEMAKERS-SALKINOJA, I., J. HESSING-WAGNER. Samenhangen in de zorg voor lichamelijk gehandicapten. Rijswijk: Sociaal Cultureel en Planbureau, 1987
- SCHOENING, H.A., I.A. IVERSEN. Numerical scoring of self-care status: a study of the Kenny Self-Care Status of patients. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation; 1968, 49, p. 221-229
- SCHRIJVERS, A.J.P., J. VAN LONDEN. Thuiszorg opnieuw bekeken. Tijdschrift voor Ziekenverpleging; 42, 1988, no. 17, p. 541-544
- SCHUT, H., H., J. DUIVENVOORDEN, G.J.H. DEN OTTOLANDER, M.A.G. PANNEBAKKER, F. VERHAGE. Voorlichting aan volwassen diabetespatiënten over zelfcontrole: effecten op de bloedsuikerspiegel. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; 131, 1987, no. 16, p. 666-670
- SLUIJS, E.M. Beroepen in de eerstelijnsgezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening: de huisarts. In: E.M. Sluijs, J.P. Dopheide, J. van der Zee (red), Overzichtsstudie onderzoek eerstelijns: stand van het wetenschappelijk onderzoek in en over de eerstelijnsgezondheidszorg en haar raakvlakken. Utrecht: Nivel, 1985
- SOCIAAL EN CULTUREEL PLANBUREAU. Sociale en culturele verkenningen. Rijswijk: SCP, 1987

- SOONS, P., E. VAN DER PUT. De dienst continuïteit van de zorg te Nijmegen. Nijmegen, Katholieke Universiteit Nijmegen, 1985. Stageverslag
- SPEIGHT, A.N.P., D.A. LEE, E.N. HEY. Underdiagnosis and undertreatment of asthma in childhood. *British Medical Journal*; 1983, no. 286, p. 1253-1256
- STEENVOORDEN, M. Flankerend ouderenbeleid: ontwikkelingen en vernieuwingen. s'-Gravenhage: Studie- en Informatiecentrum voor Ouderenbeleid NFB, 1988
- STURMANS, F. Epidemiologie, theorie, methoden en toepassing. Nijmegen: Dekker en Van de Vegt, 1982
- STUURGROEP TOEKOMSTSCENARIO'S GEZONDHEIDSZORG (KANKER). Kanker in Nederland: scenario's over kanker 1985-2000. Rijswijk: STG, 1987
- STUURGROEP TOEKOMSTSCENARIO'S GEZONDHEIDSZORG. Ouder worden in de toekomst: scenario's over gezondheid en vergrijzing 1984-2000. Leidschendam: 1984.
- TAAL, E., E. SEYDEL, O. WIEGMAN. Gezondheidstoestand van reumapatiënten: betrouwbaarheid en validiteit van de Nederlandse Arthritis Impact Measurement Scales. Enschede: Universiteit Twente, vakgroep Psychologie, 1988. Serie Aspekt no. 14
- TAX, B., C. KÖNIG-ZAHN, P.H.J.M. HEYDENDAEL, L.H. BOERMA, J.W. FURER, E.J.H. TER HEINE, P.P.G. HODIAMONT, J.M.G. PERSOON, S.H.J. VELING. Regioproject Nijmegen: een longitudinaal onderzoek in de bevolking naar ziekte- en hulpzoekgedrag bij somatische klachten, psychiatrische symptomen en psychosociale problemen. *Gezondheid & Samenleving*; 5, 1984, no. 1, p. 38-45
- TERESI, J.A., R.R. GOLDEN, B.J. GURLAND. Concurrent and predictive validity of indicator scales developed for the comprehensive assessment and referral evaluation interview schedule. *Journal of Gerontology*, 39, 1984b, no.2, p. 158-165
- TERESI, J.A., R.R. GOLDEN, B.J. GURLAND, D.E. WILDER, R.G. BENNETT. Construct validity of indicator-scales developed from the comprehensive assessment and referral evaluation interview schedule. *Journal of Gerontology*; 39, 1984a, no. 2, p. 147-157
- TOUW-OTTEN, F., P. VERBEEK-HEIDA. Hulpzoekend en ziektegedrag. In: Aakster, C.W., G. Kuiper (red), *Leerboek medische sociologie*. Groningen: Wolters-Noordhoff, 1978
- VAN DALE. Groot woordenboek der Nederlandse taal. Elfde herziene druk. Utrecht/Antwerpen: Van Dale Lexicografie, 1984
- VERHAAK, P.F.M., J.T. VAN BUSSCHBACH, D. KORTENHOEVEN. Behoeftte aan wijkverpleegkundige zorg bij veranderd beleid. Utrecht: NIVEL, 1985

- VERSCHUREN, M.J.D. Selectiecriteria voor nazorg. Maastricht, Rijksuniversiteit Limburg, capaciteitsgroep Verplegingswetenschap, 1985. Stageverslag
- VORST, H.C.M. Gids voor literatuuronderzoek in de sociale wetenschappen. Amsterdam: Boom, 1982
- VROMANS, I.S.Y., W.TH.A.M. EVERAERD, A.M.C. VAN DER ELST. Astma bij volwassenen. In: Kaptein, A.A., H.M. van der Ploeg, B. Garssen, P.J.G. Schreurs, R. Beunderman (red), Behavioral Medicine: psychologische behandeling van lichamelijke aandoeningen. Alphen aan de Rijn/Brussel: Samson Stafleu, 1986
- WAALS-VAN KOOLWIJK, V. Ouder worden en reuma: de zorg voor de reumapatiënt thuis. Tijdschrift voor Bejaarden-, Kraam- en Ziekenverzorging; 1987, no.3, p. 80-83
- WAGNER, M. Stervenshulp: wensen van patiënten. Medisch Contact; 39, 1984, no. 49, p. 1569-1571
- WALPOT, B. Maatschappelijk werk en thuiszorg: een paar apart? s'-Hertogenbosch, JOINT, 1988
- WAN, TH.T.H., B.G. ODELL. Factors affecting the use of social and health services among the elderly. Aging & Society; 1, 1981, p. 95-115
- WEVERS, C.W.J., P.G.M. STAATS, F.H. HOEK, M. KASTELEIN. Ouderen en hulpverlening: verslag van een pilot-study naar de zelfstandigheid, de zorgbehoefte en zorgconsumptie van ouderen in de eerstelijnsgezondheidszorg. Leiden: NIPG/TNO, 1985
- WIERSMA, E. Zelfstandig wonen door mensen met een handicap: Fokus; van patiënt tot wijkbewoner. Medisch Contact; 41, 1986, no. 15, p. 483-485
- WIERSMA, E. Normaal wonen, ook voor mensen met een handicap. Tijdschrift voor gezinsverzorging; 14, 1984, no. 2, p. 14-15
- WITTE, L. DE, H. JACOBS, F. VAN DER HORST, A. LUTTIK, J. JOOSTEN, H. PHILIPSEN. De waarde van de Sickness Impact Profile als maat voor het functioneren van patiënten. Gezondheid & Samenleving; 8, 1987, no. 2, p. 120-127
- WITTE, L. DE, H. JACOBS, F. VAN DER HORST, A. LUTTIK, J. JOOSTEN, H. PHILIPSEN. De waarde van de Sickness Impact Profile als maat voor het functioneren van patiënten. Gezondheid & Samenleving, 8, 1987, no. 2, p. 120-127
- WOLINSKY, F.D., R.M. COE, D.K. MILLER, J.M. PRENDERGAST, M.J. CREEL, M. NOEL CHAVEZ. Health services among the non-institutionalized elderly. Journal of Health and Social Behavior; 24, 1983, dec., p. 325-337

- WORLD HEALTH ORGANISATION. International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease. G n ve: WHO, 1980
- WORLD HEALTH ORGANISATION. Expert Committee on Diabetes Mellitus. G n ve: WHO, 1980
- WYLIE, C.M. Gauging the response of stroke patients to rehabilitation. Journal of the American Geriatrics Society, 1967, 15, p. 797-805
- ZEE, J. VAN DER. De vraag naar diensten van de huisarts. Utrecht: Nederlands Huisartsen Instituut, 1982. Proefschrift
- ZIEKENFONDSRAAD. Advies inzake thuisverpleging. Amstelveen: Ziekenfondsraad, 1985
- ZIEKENFONDSRAAD. Advies inzake terminale thuiszorg. Amstelveen: Ziekenfondsraad, 1985. Rapportnummer 292

