Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken

nivel
bibliotheek
drieharingstraat 6
postbus 1568
3500 bn utrecht
tel 030 2729 614/615
fax 030 2729729

Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken

Van onderzoeksresultaten naar verbetering van zorg

P.P. Groenewegen,
G.A.M. van den Bos,
P.J. van Megchelen (red.)

2004 KONINKLIJKE VAN GORCUM

© 2004, Koninklijke Van Gorcum BV, Postbus 43, 9400 AA Assen.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16 h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

NUR 860, 870

ISBN 90 232 3956 3

Grafische verzorging: Koninklijke Van Gorcum, Assen

Inhoud

Inleiding 1

1 **Zorg, opvang en begeleiding: van onderzoeksprogramma naar praktijk** 3
G.A.M. van den Bos, P.P. Groenewegen

Psychosociaal functioneren 17

2 **Adaptieve opgaven als uitgangspunt voor de psychosociale zorg voor somatisch chronisch zieken** 19
P.M. Rijken, M.J.W.M. Heijmans, J.M. Bensing

3 **De ontwikkeling en evaluatie van een zelfmanagement interventie voor chronisch zieken** 33
D.T.D. de Ridder, K. Schreurs, R. Kuijer, V. Colland, Th. van Elderen, K. Joekes

4 **Zelfmanagement training bij reumatoïde artritis: is deelname van de partner zinvol?** 48
W.G.J.M. van Lankveld, A.F. van Helmond

5 **Videohulpverlening als interventie voor dementerenden en hun partners** 61
M. van den Wijngaart, C. Woldringh

Zorgverlening aan chronisch zieken 79

6 **De kwaliteit van zorg bij mensen met reumatoïde artritis** 81
G.A.M. van den Bos, C.E. Jacobi, I. Rupp, H.C. Boshuizen, A.H.M. Triemstra, H.J. Dinant

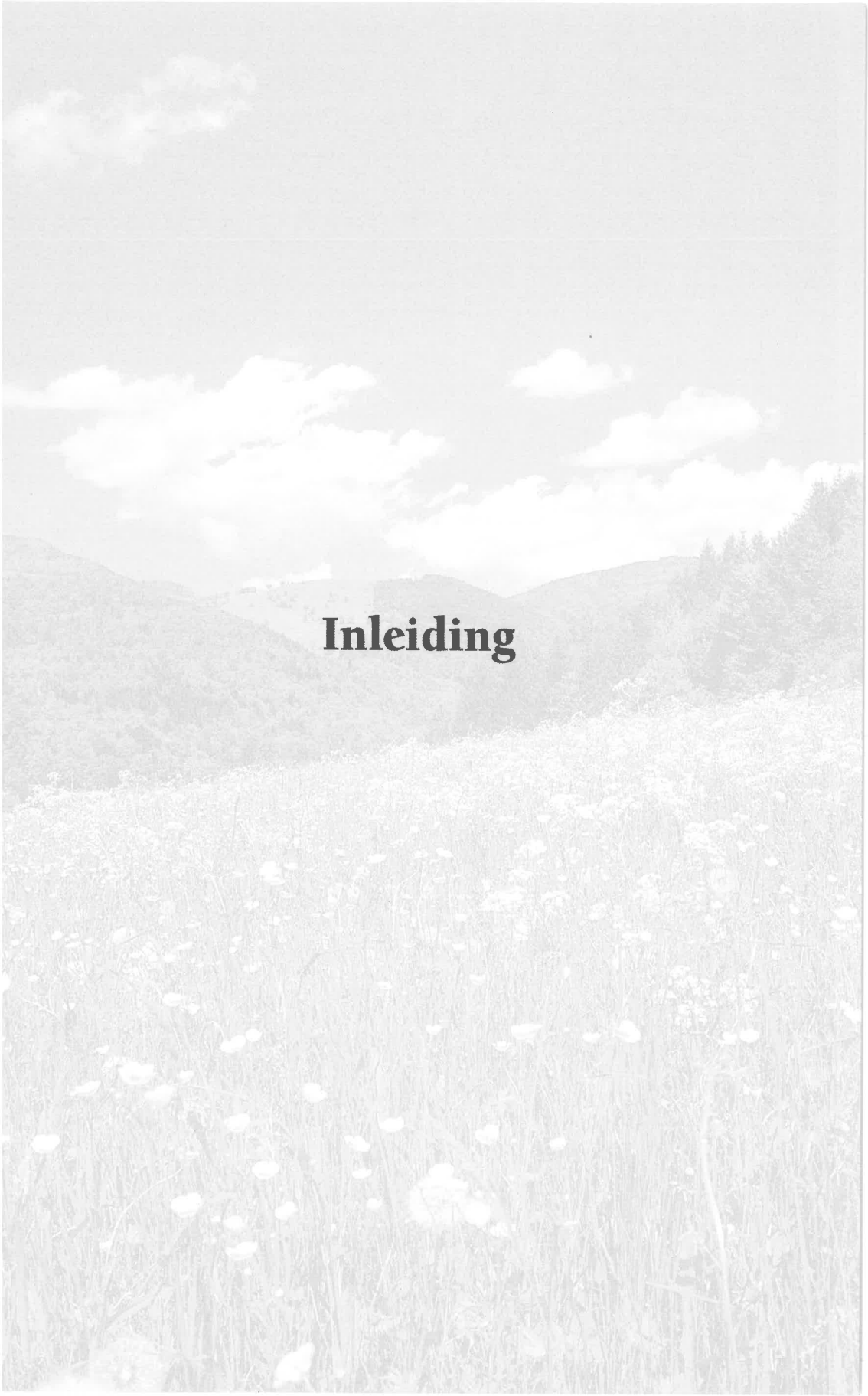
7 **Mensen met schizofrenie: de zorg in een urbane en een rurale regio vergeleken** 98
A.H. Schene, C.J. Meijer, M.W.J. Koeter, B. van Wijngaarden, M.A.H. Monden

8 **De indicatiestelling en de aansluiting tussen zorgbehoefte en geleverde thuiszorg bij chronisch zieken** 114
A.L. Francke, M. Algera
9 **Probleeminventarisatie in de verpleeghuiszorg: effecten van implementatie van het RAI** 135
W.P. Achterberg, C.C.M. Holtkamp, A. M. Pot, D. Frijters, D. Gerritsen, A. Kerkstra, M.W. Ribbe
10 **Trajecten van beperkingen** 153
W.J. Nusselder, C.W.N. Looman, J.P. Mackenbach
11 **Determinanten van transities in informeel en professioneel zorggebruik door ouderen** 171
S.W. Geerlings, D.J.H. Deeg

Slotbeschouwing 183

12 **Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken: de opbrengst van het onderzoeksprogramma** 185
P.P. Groenewegen, G.A.M. van den Bos

Over de auteurs 197



Inleiding

1

Zorg, opvang en begeleiding: van onderzoeksprogramma naar praktijk

G.A.M. van den Bos, P.P. Groenewegen

In dit hoofdstuk worden de achtergronden en de inhoudelijke thematiek besproken van het onderzoeksprogramma Zorg, Opvang en Begeleiding van chronisch zieken, één van de deelterreinen van het onderzoeksprogramma Chronisch Zieken van ZonMw. Het onderzoek concentreerde zich op twee terreinen: coping en sociale steun, en zorgbehoeften en zorggebruik. De bundeling van de onderzoeksprojecten in dit boek biedt de mogelijkheid om een balans op te maken van wat er met dit programma is bereikt. Daarbij ligt het accent niet alleen op de uitkomsten van het onderzoek, maar wordt ook de vervolgstap gezet met de vraag, welke implicaties de resultaten hebben voor de praktijk ter verbetering van de zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken. Hiermee wordt in dit boek het gehele parcours afgelegd van programmering van onderzoek, via resultaten, naar toepassing.

1 Inleiding

Steeds meer mensen worden geconfronteerd met chronische aandoeningen. Chronisch zieken krijgen te maken met tal van moeilijkheden. Fysieke beperkingen en maatschappelijke obstakels kleuren de dagelijkse situatie. Sociale contacten verlopen moeizamer waardoor mensen eenzaam en depressief kunnen raken. Men kan minder en doet minder mee. Leven met een chronische aandoening laat ook het sociale netwerk niet onberoerd, in het bijzonder als informele zorg nodig is. Daarnaast doen zich in de professionele zorg allerlei problemen voor, zoals drempels in de toegang tot zorg, onvoldoende kennis en deskundigheid op het gebied van chronische ziekten en lacunes in de afstemming en coördinatie van zorg. Vele chronisch zieken zijn langdurig aangewezen op een scala van voorzieningen en krijgen te maken met ingewikkelde zorgtrajecten. De zorg is daarbij onvoldoende afgestemd op de behoeften en preferenties van chronisch zieken. Vanuit patiëntenperspectief is een verschuiving van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg aangewezen, waarbij chronisch

zieken meer regie wensen te hebben over het eigen leven en eisen stellen aan de kwaliteit van de zorg.
Gezondheidszorg en samenleving zijn nog niet voldoende toegerust om adequaat om te gaan met de problemen die mensen met een chronische ziekte ondervinden[1]. De organisatie en cultuur van de gezondheidszorg vertonen nog veel trekken van een tijdsperiode waarin curatie en herstel van ziekte centraal stonden en patiënten een passieve, afhankelijke rol vervulden. Voor chronisch zieken zijn daarentegen verbetering van kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie richtsnoer. In dit spanningsveld laveren chronisch zieken tussen de klassieke patiëntenrol en de rol van volwaardig burger. Tegelijkertijd blijft de positie van chronisch zieken maatschappelijk gezien kwetsbaar. Volwaardig burgerschap wordt belemmerd door de minder gunstige sociaal-economische perspectieven en de negatieve beeldvorming over chronisch zieken bij de bevolking.
Lange tijd verkeerden chronisch zieken niet alleen maatschappelijk maar ook wetenschappelijk in een achterstandspositie. Deze achterstand was in de jaren negentig aanleiding voor een advies over onderzoeksprioriteiten van de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO), een serie overzichtsstudies onder auspiciën van de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) en de instelling van een Programmacommissie Chronisch Zieken door het gebied Medische Wetenschappen van NWO, thans ZonMw.
Een onderzoeksprogramma op het gebied van chronisch zieken zou de kloof moeten overbruggen tussen maatschappelijke ontwikkelingen en wetenschappelijke prioriteiten. Onderzoek wordt immers niet automatisch uitgevoerd op die terreinen waar de maatschappelijke behoefte aan kennis het grootst is en de resultaten van onderzoek vinden evenmin automatisch hun weg naar de praktijk. Alleen door een gerichte aanpak ontstaat maatschappelijk resultaat. Voor het eerste probleem – hoe krijgen we onderzoek dat zich richt op terreinen waar de maatschappelijke problemen het grootst zijn? – wordt de oplossing al langere tijd gezocht in programmering van onderzoek. Om het tweede probleem – hoe realiseren we de doorwerking van resultaten van onderzoek in de zorgpraktijk? – op te lossen, worden in toenemende mate implementatieactiviteiten georganiseerd.

Dit boek geeft een overzicht van het onderzoeksprogramma Zorg, Opvang en Begeleiding van chronisch zieken, één van de deelterreinen van het onderzoeksprogramma Chronisch Zieken van ZonMw. Het primaire doel van het programma was kennisvermeerdering, waarbij deze kennis onderbouwing diende te bieden voor praktische toepassingen en eventuele vernieuwingen in de zorg. De bundeling van de onderzoeksprojecten biedt de mogelijkheid om een balans op te maken van wat er is bereikt. Daarbij ligt het accent niet alleen op de uitkomsten van het onderzoek, maar wordt ook de vervolgstap gezet met de vraag welke implicaties de resultaten hebben voor de praktijk ter verbetering van de zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken.

In dit inleidende hoofdstuk gaan we in op de maatschappelijke en wetenschappelijke achtergronden (paragraaf 2) en de inhoudelijke thematiek van het programma (paragraaf 3). Daarna geven we een overzicht in vogelvlucht van de inhoud van de onderzoeksprojecten die in het kader van dit programma zijn uitgevoerd. In de afzonderlijke hoofdstukken van dit boek worden de onderzoeksprojecten uitgebreid gepresenteerd. De bespreking is daarbij gericht op de onderzoeksbevindingen die kunnen worden benut voor toepassing in de praktijk. Het slothoofdstuk is gewijd aan een evaluatie van de toepassingsmogelijkheden en de problemen die daarbij optreden. Daarmee wordt in dit boek het gehele parcours afgelegd van programmering van onderzoek, via resultaten, naar toepassing.

2 Maatschappelijke en wetenschappelijke achtergronden

2.1 Maatschappelijke relevantie: ziektelast en problemen in zorg

Het huidige volksgezondheidsprofiel wordt steeds meer bepaald door chronische aandoeningen. Een deel van de toename van chronische aandoeningen kan worden verklaard uit de toegenomen levensverwachting, die terug te voeren is op een combinatie van sociaal-hygiënische maatregelen, verbeteringen in de preventie van vooral infectieziekten en medisch-technologische ontwikkelingen in de zorg. Deze ontwikkelingen hebben geleid tot een indrukwekkende gezondheidswinst. We leven niet alleen steeds langer, maar brengen ook een steeds groter deel van ons leven door in goede gezondheid. Tegelijkertijd is het aantal jaren dat mensen met chronische ziekten leven, toegenomen.
Onder invloed van demografische ontwikkelingen, met name de toename van het aantal ouderen, zal het aantal chronisch zieken in de komende decennia fors stijgen. Ter illustratie: voor diabetes mellitus wordt in 2020 ten opzichte van 2000 een stijging van 36% in prevalentie verwacht, voor reumatoïde artritis 27%, voor dementie 41%, voor coronaire hartziekten 44%[2]. Daarnaast leiden verbeteringen op het gebied van diagnostiek en behandeling onontkoombaar tot een verdere stijging – ook op jongere leeftijd. Kinderen voor wie twintig jaar geleden nog nauwelijks toekomst was, bereiken nu de volwassenheid – mét chronische aandoeningen. Chronische ziekten worden geleidelijk aan een probleem van alle leeftijden. De toename van chronische ziekten is hiermee het paradoxale gevolg van substantiële verbeteringen in de volksgezondheid en gezondheidszorg.
Hoewel iedere chronische ziekte specifieke beperkingen en moeilijkheden met zich meebrengt, zijn er ook overeenkomstige gevolgen en heeft iedere chronische ziekte verstrekkende gevolgen voor het dagelijkse bestaan. In vergelijking met de algemene bevolking rapporteren mensen met chronische aandoeningen een slechtere kwaliteit van leven over de gehele linie[3]. Chronisch zieken hebben te kampen met meer fysieke beperkingen, depressieve klachten, pijn, vermoeidheid, emotionele problemen en problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten. Chronisch zieken maken in vergelijking met de algemene

Nederlandse bevolking aanzienlijk meer gebruik van gezondheidszorg. De gezondheidszorg weet niet altijd goed raad met het chronisch zieken-vraagstuk. Steeds meer wordt erkend dat de geneeskunde, van oudsher vooral curatief georiënteerd, weinig oog heeft voor de functionele en psychosociale gevolgen van chronische aandoeningen. Daarnaast is de organisatiestructuur van de zorg niet goed afgestemd op de problematiek van chronisch zieken. De klassieke ordeningsprincipes van de zorg voldoen niet langer. Het strakke hiërarchische echelonneringsmodel spoort slecht met de multidisciplinaire verscheidenheid van de chronische zorg en het intermitterende karakter van veel chronische aandoeningen. De zorg is in de praktijk vaak gefragmenteerd, terwijl juist een integrale benadering is aangewezen. Integrale zorg wordt belemmerd door de huidige gesegmenteerde organisatie van de zorg, verzekerings- en financieringssystemen[4]. Op verschillende niveaus zijn veranderingen nodig, zowel op macro-niveau van het systeem (bijvoorbeeld door een betere afstemming en ontschotting van de verschillende verzekeringscompartimenten), als op het meso-niveau van de instellingen (zorgketens) en het micro-niveau van de zorgverlening (shared decision-making).
De toenemende prevalentie van chronische ziekten, de ermee samenhangende ziektelast, het beslag op de gezondheidszorg en de maatschappelijke kosten maken het chronisch zieken-vraagstuk tot een zwaarwegend maatschappelijk probleem. De maatschappelijke vraagstelling – verbetering van de levenskwaliteit van chronisch zieken en de kwaliteit van zorg – vormde het uitgangspunt voor de programmering van het wetenschappelijk onderzoek op het terrein van chronische aandoeningen.

2.2 *Wetenschappelijke relevantie: leemtes in kennis*

In het advies van de RGO over onderzoeksprioriteiten stond de vraag centraal of de wetenschappelijke aandacht optimaal was verdeeld en georganiseerd met het oog op de ontwikkelingen in de volksgezondheid in de toekomst[5]. Om noodzakelijke accentverschuivingen in de wetenschap mogelijk te maken, waren niet alleen voor het strategisch en klinisch onderzoek maar ook voor het onderzoeksterrein van de zorg, opvang en begeleiding extra stimuleringsmaatregelen nodig. Omdat op dit terrein een samenhangend beeld van de stand van zaken ontbrak, werden eerst overzichtsstudies uitgevoerd onder auspiciën van de NCCZ. De overzichtsstudies werden uitgezet in twee richtingen. Enerzijds was behoefte aan een overzicht van het onderzoek met betrekking tot het psychosociaal functioneren van chronisch zieken. Welke bedreigingen brengen chronische ziekten met zich mee, welke interventies zijn ontwikkeld en wat is het effect daarvan op het welbevinden? Anderzijds was behoefte aan een overzicht van het zorgonderzoek binnen de diverse sectoren die betrokken zijn bij de zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken. Hoe ontwikkelen zorgbehoeften en zorggebruik zich in de tijd, welke problemen doen zich voor bij de overgang van zorgverleners en wat zijn de effecten van nieuwe zorgvormen, zoals transmurale zorg, op de kwaliteit van leven van chronisch zieken?

3 Onderzoeksthema's

In een samenvattende publicatie werden de afzonderlijke overzichtsstudies in samenhang besproken[6]. Op basis van de resultaten en de gesignaleerde lacunes in kennis werd de inhoudelijke thematiek van het programma Zorg, Opvang en Begeleiding nader vastgesteld.

3.1 Psychosociaal functioneren

Leven met een chronische aandoening trekt een zware wissel op de kwaliteit van leven en het aanpassingsvermogen van chronisch zieken. Door een cumulatie van lichamelijke, psychologische en maatschappelijke gevolgen wordt een chronische ziekte als een bedreiging van persoonlijk welbevinden ervaren. Een chronische aandoening brengt tal van situaties met zich mee die stress opleveren, zoals fysieke ongemakken, psychische problemen, invalidering, verlies van werk, stigmatisering, onvoorspelbaarheid of oncontroleerbaarheid. Deze problemen worden omschreven als adaptieve opgaven – opgaven die men op een of andere wijze het hoofd moet zien te bieden om een draaglijk leven te kunnen (blijven) leiden. De gezondheid en het welbevinden van chronisch zieken zijn afhankelijk van de manier waarop zij met de gevolgen van hun aandoening omgaan (coping) en van de steun die zij van hun omgeving ontvangen. Dit paradigma van coping en sociale steun was de leidraad bij de overzichtsstudies op het gebied van psychosociaal functioneren. Daarbij is tevens onderzocht wat de effectiviteit is van verschillende interventieprogramma's zoals psychosociale interventies, lotgenotencontact of aanpassing van leefstijl, die erop gericht zijn om adequater om te gaan met de moeilijkheden en opgaven die een chronische ziekte met zich meebrengt.
In de samenvatting van de overzichtsstudies op dit gebied kwam naar voren dat leemtes in kennis vooral betrekking hadden op de betekenis van coping en sociale steun voor het psychosociaal functioneren en de interventiepraktijk[7]. Welke rol coping en sociale steun precies spelen in het welbevinden van chronisch zieken was onduidelijk en – van groot belang voor dit programma – het was ook onduidelijk welk type interventieprogramma het meest geschikt is. Voor de ontwikkeling en evaluatie van interventies is inzicht in werkzame mechanismen onontbeerlijk.
Anders dan bij onderzoek rond de etiologie en behandeling van chronische ziekten is in het kader van zorg, opvang en begeleiding een belangrijke vraag in hoeverre hierbij sprake is van ziektespecifieke of ziekteoverstijgende fenomenen. Zijn de opgaven en problemen waarvoor mensen komen te staan als zij een chronische ziekte krijgen, naar aard en omvang verschillend, afhankelijk van de specifieke ziekte of gaat het hierbij om gelijksoortige problemen? Werken mechanismen rond coping en sociale steun afhankelijk of onafhankelijk van de specifieke ziekte? Het antwoord op deze vragen maakt het mogelijk om gerichte interventies te ontwikkelen en toe te passen.

3.2 *Zorgverlening aan chronisch zieken*

Bij de zorg voor chronisch zieken zijn vele voorzieningen en disciplines betrokken. Medische behandeling, revalidatie, verpleging en verzorging zijn gericht op het voorkomen van medische complicaties en functiestoornissen, het verminderen van de gevolgen voor het fysiek en psychosociaal functioneren en het optimaliseren van de kwaliteit van leven. In het ideale geval vormen zij een goed op elkaar afgestemde zorgketen waarin de ketenkwaliteit is gewaarborgd. In de praktijk blijken voorzieningen echter tamelijk gescheiden te functioneren. De bundeling van de overzichtsstudies op dit gebied brengt dit in beeld voor alle onderzochte sectoren[6]. Tussen professionele zorg en mantelzorg bestaat onvoldoende coördinatie. Gelijktijdige behandeling door huisarts en specialist kan een bron van communicatieproblemen zijn. De toegenomen differentiatie en specialisatie in de verpleging leiden tot onduidelijkheden in de multidisciplinaire samenwerking. Chronische patiënten komen pas in een laat stadium bij de revalidatie en ook doen zich transitieproblemen voor na ontslag uit het ziekenhuis. Vanuit de verpleeghuiszorg worden slechts zelden verbindingen gelegd met het voortraject en eventuele natraject in de thuiszorg of het verzorgingshuis. Voor chronisch zieken is de zorg niet zelden een opeenvolging van acute, tijdelijke zorgepisoden.
In de samenvatting van de overzichtsstudies op dit gebied kwam naar voren dat meer onderzoek nodig is naar de continuïteit van zorg en transities in zorg[8]. Er is daarnaast gebrek aan kennis over de langetermijngevolgen van chronische aandoeningen en de ontwikkeling van zorgbehoeften in de tijd. Juist de tijdshorizon onderscheidt chronische aandoeningen van acute klachten. Meer aandacht is daarbij nodig voor het patiëntenperspectief, voor de afstemming van de zorgverlening op de zorgbehoeften en preferenties van individuele patiënten. Voorts dient de mantelzorg explicieter betrokken te worden in het onderzoek. Het beroep dat op professionele zorg wordt gedaan, is voor een groot deel het gevolg van overbelasting van informele zorgverleners. Meer aandacht dient uit te gaan naar de voorwaarden voor een goed functionerende thuissituatie.

4 Onderzoeksprogrammering en onderzoeksprojecten

Op basis van de overzichtsstudies heeft de programmacommissie Chronisch Zieken van NWO (thans ZonMw), daartoe geadviseerd door de NCCZ[9], ervoor gekozen om binnen het programma Zorg, Opvang en Begeleiding het onderzoek te concentreren op twee terreinen: coping en sociale steun, en zorgbehoeften en zorggebruik. Binnen dit laatste thema zou – als subthema – speciaal aandacht moeten worden besteed aan transities in de zorg. In deze paragraaf beschrijven we deze terreinen kort en geven we binnen elk de hoofdlijnen weer van de onderzoeksprojecten die verderop in dit boek worden gepresenteerd.

4.1 Coping en sociale steun

Om meer zicht te krijgen op een verklaringskader voor verschillen in welbevinden en de effectiviteit van psychosociale interventies, werd het onderzoek gericht op de adaptatiemechanismen coping en sociale steun. Het conceptuele kader werd in een vooronderzoek door De Ridder et al nader uitgewerkt[10]. De centrale vraag was, welke aspecten van coping en sociale steun relevant zijn om te betrekken in interventies: welke aspecten kunnen worden beïnvloed door interventies en welke hebben de grootste effecten op relevante uitkomstmaten? Nog onduidelijk was in welke mate coping en sociale steun het welbevinden van chronisch zieken kunnen verklaren. Het effect van coping op verschillende indicatoren van welbevinden bleek in de regel niet veel groter te zijn dan 10% verklaarde variantie. De studies op dit gebied tonen aan dat de waarde van coping zich niet zozeer toont in het verhogen van welbevinden als wel in het voorkomen van erger. Hierbij dringt zich de vraag op in hoeverre coping ziektespecifiek is. Differentiatie naar de aard van de aandoening en de daarmee gepaard gaande ziektelast of adaptieve opgaven zou meer inzicht kunnen bieden in de ware effecten van coping. In dit verband werd door De Haes et al een vergelijkende studie uitgevoerd naar de adaptieve opgaven bij verschillende categorieën chronisch zieken[11]. Met het oog op gemeenschappelijke adaptieve opgaven laat deze studie zien dat er meer variatie is tussen verschillende chronische ziekten in het lichamelijk functioneren dan in het mentaal functioneren. Inzicht in welke adaptieve opgaven bij welke aandoeningen een belangrijke rol spelen in het adaptatieproces, is onontbeerlijk om interventies af te stemmen op de specifieke behoeften van patiënten. Met deze inzichten kan een beter beeld verkregen worden van de specificiteit van interventies. Het gebrek aan inzicht in de mogelijke specificiteit belemmert de generaliseerbaarheid van de verschillende typen interventies.

In de bijdrage van Rijken et al (*hoofdstuk 2*) is deze vraag naar de specificiteit van psychosociale interventies één van de kernthema's. Daartoe werd nagegaan voor welke adaptieve opgaven chronisch zieken zich gesteld zien en op welke wijze hiermee rekening gehouden kan worden bij het ontwikkelen van ziektespecifieke of ziekteoverstijgende interventieprogramma's. Rijken et al tonen aan dat chronisch zieken met verschillende diagnosen voor een belangrijk deel dezelfde adaptieve opgaven ervaren. Niet zozeer de diagnose maar de mate waarin men controle ervaart over de ziekte, door medische zorg of zelfzorg, en de mate waarin men fysieke gevolgen zoals pijn en functiebeperkingen ondervindt, bepalen de verschillen tussen chronisch zieken. Op grond hiervan dient meer aandacht uit te gaan naar de ontwikkeling van ziekteoverstijgende interventieprogramma's, bijvoorbeeld gericht op disability management of het leren omgaan met pijn. Daarnaast zou psychosociale begeleiding integraal deel moeten uitmaken van de reguliere zorg. Interessant is dat Rijken et al in dit verband aantonen dat huisartsen en chronisch zieken verschillend oordelen over de adaptieve opgaven die chronisch zieken ervaren. Chronisch zieken die een

andere opvatting hebben dan hun huisarts, blijken meer contact te hebben met psychosociale hulpverleners. Indien adaptieve opgaven worden beschouwd als indicator voor de behoefte aan psychosociale zorg, is het van groot belang dat artsen een goed beeld hebben van de ziektepercepties van hun patiënten.
Na deze bespreking van adaptieve opgaven als uitgangspunt voor psychosociale interventies, komt de interventiepraktijk aan de orde.

De Ridder et al (*hoofdstuk 3*) onderzochten het belang van copingstrategieën in het kader van een zelfmanagementinterventie voor chronisch zieken. De beschreven interventie was erop gericht patiënten te leren op welke wijze ze de dagelijkse zorg voor hun ziekte konden combineren met het leiden van een zo normaal mogelijk leven. Patiëntengroepen met verschillende chronische ziekten kregen deze training, waarbij zowel specifieke aspecten van hun ziekte als algemene zelfmanagementproblemen aan de orde kwamen. De interventie is ontwikkeld binnen het raamwerk van zelfregulatietheorieën waarbij gebruik wordt gemaakt van proactieve copingstrategieën. Proactieve coping omvat een scala aan gedragingen dat ertoe bijdraagt dat mensen anticiperen op mogelijke bedreigingen van persoonlijke doelen en maatregelen bedenken om die bedreigingen te verminderen. De psychologische principes die ten grondslag lagen aan de interventie, leveren een inzichtelijk kader op om behandelstrategieën in bestaande zelfmanagementprogramma's te expliciteren en te optimaliseren. Het empirisch kader behoeft echter nadere uitwerking. De evaluatie van de beschreven zelfmanagementinterventie toonde geen effect aan op de kwaliteit van leven, maar wel op de standaarden die mensen voor kwaliteit van leven aanleggen. In nieuwe studies wordt onder gecontroleerde omstandigheden en gefaseerd getest welke condities het meest bevorderend zijn om proactieve coping te stimuleren. Daarnaast worden uitkomstmaten gehanteerd die meer de nadruk leggen op persoonlijke effectiviteit en proactieve coping.

Van Lankveld et al (*hoofdstuk 4*) onderzochten of deelname van echtparen aan een psychologische interventie effectiever is dan een vergelijkbare interventie waaraan alleen de patiënt deelneemt. In de afgelopen jaren is overtuigend aangetoond dat mensen met reumatoïde artritis baat hebben bij psychologische interventies. Het meest succesvol zijn groepsgewijze interventies gebaseerd op cognitieve gedragstherapeutische principes die zich richten op het omgaan met de ziekte (coping) en de ideeën van patiënten omtrent de ziekte (cognities). Aangenomen werd dat door de partner bij de interventie te betrekken, de sociale steun en interactie rondom de ziekte zullen verbeteren. Van Lankveld et al tonen aan dat groepsgewijze training waarbij gebruik wordt gemaakt van cognitieve gedragstherapie, een positief effect heeft op het psychologisch en lichamelijk functioneren van de patiënt. De interventie bleek effectief in het herstructureren van ziektegerelateerde cognities en het bevorderen van actieve coping. Deelname van de partner aan deze specifieke interventie bleek echter geen extra winst op te leveren. Uit kosten-baten overwegingen werd besloten de interventie uitsluitend aan patiënten aan te bieden. Het blijft van belang de

partner in de algemene behandeling van patiënten met reumatoïde artritis te betrekken.

Van den Wijngaart et al (*hoofdstuk 5*) onderzochten op welke wijze de professionele zorg zo adequaat mogelijk ondersteuning kan bieden aan mantelzorgers van dementerenden. Doorgaans maken instellingen in de geestelijke gezondheidszorg gebruik van ondersteuningsgroepen of individuele gespreksbegeleiding. Sinds enige tijd wordt ook videohulpverlening geboden. Deze interventie, afkomstig uit de jeugdhulpverlening, heeft tot doel het contact en de omgang met dementerenden te verbeteren, waarbij in het bijzonder aandacht wordt besteed aan positieve communicatiepatronen. Verwacht werd dat de belasting van mantelzorgers met behulp van videohulpverlening zou verminderen door positieve veranderingen in communicatie, taxatie van de situatie en zelfvertrouwen. Uit de evaluatie bleek dat deze verwachtingen niet zijn uitgekomen. De gesignaleerde veranderingen waren minimaal en bleven achter op die van individuele gespreksbegeleiding. Wel laat het onderzoek zien dat het gebruik van eenmalige video-opnames kan bijdragen aan het acceptatieproces van partners van dementerenden. In de bespreking maken Van den Wijngaart et al duidelijk op welke moeilijkheden een innovatieve interventie in de zorgpraktijk stuit: ontwikkelingsachterstand van videohulpverlening, suboptimale condities voor een experimenteel design, problemen in de overdracht van de interventie van de ene sector naar de andere sector, weerstanden bij uitvoering en onvoldoende aansluiting bij de belevingswereld van betrokkenen.

4.2 Zorgbehoeften en zorggebruik

Om de kwaliteit van de zorg voor chronisch zieken te verbeteren, werd het onderzoek gericht op de zorgbehoeften van patiënten en op de identificatie van eventuele discrepanties tussen zorgbehoeften en zorggebruik. Het feit dat aan dit thema hoge prioriteit gegeven werd in de onderzoeksprogrammering, markeert het belang van het patiëntenperspectief. Alom wordt erkend dat patiëntoordelen naast professionele standaarden een belangrijke plaats verdienen in de kwaliteitsbewaking van de zorg. In de praktijk worden patiënten(organisaties) echter nog nauwelijks betrokken bij kwaliteitsafspraken, zo bleek ook uit de Staat van de Gezondheidszorg 2003 van de Inspectie voor de Gezondheidszorg[12]. Bij de zorg aan chronisch zieken zijn vaak verschillende hulpverleners en voorzieningen betrokken. Om een goed beeld te krijgen van de aansluiting van het zorggebruik op de zorgbehoeften en wensen van chronisch zieken, dient het gehele zorgcontinuüm in beschouwing genomen te worden. In de praktijk blijkt ketenzorg niet structureel van de grond te komen. Er zijn onvoldoende waarborgen dat de aansluiting tussen zorgaanbieders goed verloopt. Op diverse niveaus ziet men zich geplaatst voor nieuwe uitdagingen. Vanuit de invalshoek van voorzieningen staan problemen in de toegankelijkheid, coordinatie, afstemming en continuïteit centraal. Vanuit de invalshoek van de professionals van zorg gaat veel aandacht uit naar deskundigheidsbevordering,

zoals de ontwikkeling van evidence-based interventies en integrale zorg. Vanuit de invalshoek van patiënten vormen verbetering van levenskwaliteit en versterking van maatschappelijke participatie leidraad voor kwaliteitsverbeteringen in de zorg.
Om een samenhangend beeld te krijgen van de aansluiting van het zorggebruik op de zorgbehoeften van chronisch zieken werden onderzoeksprojecten uitgevoerd onder diverse patiëntengroepen en in diverse zorgsectoren.

Van den Bos et al (*hoofdstuk 6*) onderzochten dit vraagstuk bij mensen met reumatoïde artritis. Zij plaatsen de bevindingen tegen de achtergrond van de toenemende complexiteit van de zorg voor chronisch zieken en het streven naar meer vraaggerichte zorg. Het onderzoek toonde aan dat patiënten met reumatoïde artritis niet de zorg krijgen waar zij gezien hun zorgbehoefte aanspraak op kunnen maken. In het bijzonder voor oudere patiënten en patiënten uit lagere sociaal-economische groepen werden knelpunten in de toegang tot zorg gesignaleerd. Bezien vanuit patiëntenperspectief bleken er forse discrepanties te bestaan tussen zorgbehoeften en zorggebruik. Zorgtekorten werden aangewezen voor de multidisciplinaire zorg over de gehele linie, op het gebied van (para)medische zorg, thuiszorg en psychosociale zorg. De kwaliteit van de ketenzorg zou verder gewaarborgd kunnen worden door de ontwikkeling van interdisciplinaire richtlijnen, waarbij patiënten(organisaties) expliciet betrokken worden. Kwaliteitsoordelen van patiënten wezen uit dat op diverse onderdelen van de zorg kwaliteitswinst te behalen valt, in het bijzonder ten aanzien van de benodigde reumatologische expertise en communicatieve vaardigheden, informatieoverdracht en coördinatie van zorg. In (vervolg)opleidingen zou meer ruimte moeten komen voor de problematiek van chronisch zieken, waarbij de ervaringsdeskundigheid van patiënten een prominentere plaats moet krijgen. Daarnaast dient vanuit de professionele zorg meer ondersteuning geboden te worden aan mantelzorgers, in het bijzonder aan partners die zelf een kwetsbare gezondheid hebben.

Schene et al (*hoofdstuk 7*) onderzochten zorgbehoeften en zorggebruik bij patiënten met schizofrenie. De bevindingen worden geplaatst tegen de achtergrond van de voortgaande extramuralisering en vermaatschappelijking van de zorg. Nagegaan werd in hoeverre de ambulante geestelijke gezondheidszorg in een stedelijke regio en plattelandsregio in staat is een adequaat zorgarrangement te bieden voor mensen met schizofrenie. Uit het onderzoek bleek dat de patiënten in de plattelandsregio er ernstiger aan toe waren en meer zorgbehoeften hadden dan degenen in de stad. Deze verschillen werden niet teruggevonden in meer subjectieve maten zoals levenssatisfactie of tevredenheid over de zorg. De belangrijkste onvervulde zorgbehoeften bleken te liggen op het gebied van symptomen, dagactiviteiten, sociale contacten en intieme relaties. Psychosociale interventies zouden vooral gericht moeten worden op actieve coping. Daarnaast zou men het arsenaal van de geestelijke gezondheidszorg kunnen uitbreiden met diensten ter versterking van sociale contacten en maat-

schappelijke integratie, zoals lotgenotencontacten, partnerrelatiebemiddeling en activiteitencentra. Ook de tevredenheidsoordelen van patiënten gaven aanwijzingen voor mogelijke verbeteringen. Psychiatrische interventies, de informatie over de ziekte en de mate waarin de familie bij de behandeling wordt betrokken, werden als onvoldoende beoordeeld. Het is wenselijk dat er meer aandacht komt voor evidence-based psychiatrische interventies, psychosociale rehabilitatiestrategieën, en systematische psycho-educatie voor patiënt en familie.

Door Francke et al (*hoofdstuk 8*) is de aansluiting tussen zorgbehoeften en verleende zorg voor de thuiszorg onderzocht. De bevindingen worden besproken tegen de achtergrond van de indicatiestelling 'nieuwe stijl' door de Regionale Indicatie Organen (RIO's). Met de installatie van de RIO's werd beoogd de indicatiestelling onafhankelijk, objectief en integraal te regelen, zodat de geïndiceerde zorg en uiteindelijk geleverde zorg beter zouden aansluiten op de behoeften van cliënten. Het onderzoek richtte zich op de gehele zorgketen 'zorgbehoefte – zorgvraag – geïndiceerde zorg – geleverde thuiszorg'. In weerwil van de kritische geluiden die soms te beluisteren zijn, bleek de overgrote meerderheid van de chronisch zieken met een aanvraag voor thuiszorg het eens te zijn met het indicatiebesluit van het RIO. Toch signaleren de onderzoekers op diverse onderdelen in de zorgketen discrepanties. Discrepanties tussen de zorgvraag van de chronisch zieke en de door een RIO geïndiceerde zorg bleken het vaakst voor te komen bij patiënten met complexe zorgbehoeften. In het bijzonder hadden indicatiestellers moeite met het indiceren van zorgbehoeften van ouderen. Ook leverden thuiszorgorganisaties niet altijd de zorg die geïndiceerd was, vooral bij chronisch zieken die meerdere vormen van thuiszorg nodig hebben, zoals huishoudelijke zorg en verpleegkundige zorg. Geconcludeerd wordt dat een integrale en objectieve indicatiestelling met de installatie van de RIO's niet in alle opzichten is gewaarborgd.

Achterberg et al (*hoofdstuk 9*) onderzochten in hoeverre de verpleeghuiszorg beter afgestemd kan worden op de individuele zorgbehoeften van patiënten. Om de complexe zorgvragen van verpleeghuisbewoners systematisch in kaart te brengen, is het Resident Assessment Instrument (RAI) ontwikkeld. Dit instrument bestaat uit een lijst met vragen op diverse probleemgebieden, zoals gezondheidsproblemen, cognitief functioneren, continentie, stemmings- en gedragspatronen. Voor deze probleemgebieden zijn richtlijnen ontwikkeld om hulpverleners te ondersteunen bij het opstellen van een adequaat zorgplan. Uit het onderzoek bleek dat de kwaliteit van zorg enigszins verbeterd was op de afdelingen waar het RAI was geïmplementeerd, zoals onder meer bleek uit de kwaliteit van het zorgplan, overdracht en communicatie. Ook bleken patiënten op de RAI-afdelingen minder zorgtekorten te ervaren. De implementatie van het RAI had echter geen effect op de gezondheid en kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners. Geconcludeerd wordt dat het RAI een borging kan zijn tegen de dreiging van een verslechtering van de kwaliteit van zorg. De

implementatie van het instrument ging echter niet zonder slag of stoot. Belemmeringen bleken samen te hangen met het instrument zelf dat onder meer voor gebruik in de psychogeriatrie nadere aanpassing behoeft, maar ook met personeelsgebrek en weerstanden op managementniveau om het instrument te integreren in de dagelijkse zorgpraktijk.

De laatste twee hoofdstukken richten zich op de dynamiek in zorgbehoeften en zorggebruik in de tijd.
Nusselder et al (*hoofdstuk 10*) onderzochten de dynamiek in het beloop van beperkingen. In het algemeen gaat men ervan uit dat er sprake is van een onomkeerbaar proces en wordt onvoldoende aandacht besteed aan fluctuaties in de tijd of herstelkansen. Het beloop werd beschreven aan de hand van tien mogelijke trajecten. Met deze indeling kunnen preventie en zorg beter worden afgestemd op de specifieke behoeften van risicogroepen. Daarbij is het van belang meer inzicht te hebben in de factoren die (mede) bepalend zijn voor de functionele beperkingen van chronisch zieken. Uit het onderzoek komt een aantal van deze factoren naar voren: sociaal-economische factoren (inkomen en opleiding), leefstijlfactoren (lichaamsbeweging en overgewicht), en psychosociale factoren (beheersingsoriëntatie, neuroticisme en copingstijl). Deze persoonskenmerken zouden explicieter betrokken kunnen worden in de preventie en de zorg voor mensen met beperkingen. Het verdient aanbeveling dat artsen en andere zorgverleners patiënten met chronische ziekten doorlopend monitoren, bijvoorbeeld door regelmatige controles, en zo zicht krijgen op de ontwikkeling van beperkingen in de tijd. Niet alleen preventie van chronische ziekten, maar ook van functionele beperkingen door middel van zogenoemde 'tertiaire' en 'quartaire' preventie kan een bijdrage leveren aan verlichting van de ziektelast van chronisch zieken.

Geerlings et al (*hoofdstuk 11*) onderzochten de determinanten van transities in informele en professionele zorg voor chronisch zieken. De bevindingen worden geplaatst tegen de achtergrond van de voortschrijdende vergrijzing. Nagegaan werd welke factoren de transities naar informele zorg, thuiszorg of particuliere zorg, en institutionele zorg bepaalden. Chronische ziekten, beperkingen en leeftijd bleken belangrijke voorspellers te zijn van zowel informele zorg als professionele zorg. Bij aanwezigheid van een partner was de kans op het krijgen van thuiszorg of institutionele zorg kleiner. De transitie naar particuliere zorg werd mede voorspeld door een hogere opleiding en een hoger inkomen, terwijl de transitie naar institutionele zorg mede voorspeld werd door een lagere opleiding. Geconcludeerd wordt dat het gebruik van AWBZ-gefinancierde zorg in hoge mate correspondeerde met de behoefte aan zorg. Het is echter niet bekend of de zorgbehoeften die onder ouderen leven, ook overeenkomen met het zorggebruik. Financiële toegangsdrempels zouden ertoe kunnen leiden dat de behoefte aan zorg het feitelijk gebruik van zorg overtreft. Daarnaast wijst het onderzoek uit dat bij de huidige indicatiestelling meer rekening gehouden moet worden met de (over)belasting van informele zorgverleners alsmede met

het grote aantal alleenstaande ouderen die vooral aangewezen zijn op professionele zorg.

6 Van onderzoek naar praktijk

De gepresenteerde onderzoeksprojecten hebben betrekking op de zorg in de volle breedte: psychosociale zorg, medische zorg, geestelijke gezondheidszorg, thuiszorg, verpleeghuiszorg, mantelzorg. De resultaten wijzen uit dat zich niet alleen velerlei problemen voordoen in de zorg voor chronisch zieken, maar ook in het wetenschappelijk onderzoek, wat betreft design, keuze van uitkomstmaten en uitvoerbaarheid van zorgvernieuwingsprojecten in de praktijk. Het gezondheidszorgonderzoek speelt zich per definitie af in het spanningsveld van methodologische vereisten en praktische bezwaren[13].
In het slothoofdstuk (*hoofdstuk 12*) wordt nader ingegaan op het gebruik en de toepassingsmogelijkheden van het gezondheidszorgonderzoek. Tussen onderzoek en praktijk is vaak een lange weg te gaan. Onderzoeksresultaten zijn niet altijd implementeerbaar, en de implementatie wordt bemoeilijkt door allerlei barrières op beleidsniveau en in de zorgpraktijk bij de feitelijke invoering van innovatieve zorgprogramma's. Uit het overzicht van de onderzoeksbevindingen blijkt dat de hoeveelheid kennis die direct in de praktijk van de zorg toepasbaar is, niet meevalt. De kennis zal vooral op langere termijn zijn weg naar de toepassing vinden. De inzichten uit de onderzoeksprojecten op het gebied van coping en sociale steun zijn van belang voor de verdere ontwikkeling van ziekteoverstijgende zorgprogramma's. Het gaat er daarbij om een goede balans te vinden tussen ziektespecifieke en ziekteoverstijgende benaderingen en tussen specialistische en generalistische zorg. De inzichten uit de onderzoeksprojecten op het gebied van zorgbehoeften en zorggebruik zijn niet alleen van belang voor de inrichting van de chronische zorg maar ook voor het denken over de overgang van een aanbodgestuurd naar een vraaggestuurd zorgsysteem. Kenmerkend voor het programma Zorg, Opvang en Begeleiding van chronisch zieken is dat expliciet aandacht is besteed aan het patiëntenperspectief. Effectieve inbreng van ervaringsdeskundigheid van patiënten(organisaties) creëert niet alleen ruimte voor vernieuwing, maar ook draagvlak voor de implementatie van innovaties in de organisatie of praktijk van de zorg.
Om het toepassingspotentieel van het gezondheidszorgonderzoek te vergroten, dient niet alleen geïnvesteerd te worden in de implementeerbaarheid van onderzoek maar ook in onderzoek naar implementatiestrategieën en de effecten ervan. Er zijn nog veel inspanningen nodig om het onderzoek en de praktijk dichter bij elkaar te brengen. De totstandkoming van dit boek is zo een inspanning geweest.

Referenties

1 Bos GAM van den, Frijling BW, Koster-Dreese Y, Schnabel P, Spreeuwenberg C (red). *Chronisch-ziekenbeleid in de jaren negentig*. Nationale Commissie Chronisch Zieken. Utrecht: Uitgeverij SWP, 1999.

2 Oers JAM van (red). *Gezondheid op koers? Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2002*. Bilthoven: RIVM; Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2002.

3 Baanders AN, Calsbeek H, Spreeuwenberg P, Rijken PM. *Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 2001/2002*. Utrecht: NIVEL, 2003.

4 Delnoij DMJ, Kulu Glasgow I, Klazinga NS, Custers T. *Gezondheid, zorg en stelsel*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2001.

5 Raad voor Gezondheidsonderzoek. *Advies chronische aandoeningen: prioriteiten voor onderzoek*. Den Haag: RGO, 1991.

6 Spreeuwenberg C, Bos GAM van den, Boom FM van den, Driessen S (redactie). *Met het oog op autonomie. Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken*. Assen: Van Gorcum, 1995.

7 Boom FM van den. *Psychosociale aspecten van chronische ziekten*. In: Spreeuwenberg C, Bos GAM van den, Boom FM van den, Driessen S (redactie). *Met het oog op autonomie. Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken*. Assen: Van Gorcum, 1995, 31-38.

8 Bos GAM van den. *Multidisciplinaire zorg voor chronisch zieken*. In: Spreeuwenberg C, Bos GAM van den, Boom FM van den, Driessen S (red). *Met het oog op autonomie. Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken*. Assen: Van Gorcum, 1995, 173-177.

9 *Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken. Prioriteiten voor onderzoek*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1994.

10 Ridder D de, Conradi HJ, Schreurs K. *Een theoretisch raamwerk voor het opzetten en evalueren van psychosociale interventies voor chronisch zieken. Aanbevelingen over de rol van coping en sociale steun*. Den Haag: NWO Gebied Medische Wetenschappen, Onderzoeksprogramma Chronisch Zieken, 1996.

11 Haes JCJM de, Sprangers MAG et al. *Adaptieve opgaven bij chronische ziekte*. Den Haag: NWO Gebied Medische Wetenschappen, Onderzoeksprogramma Chronisch Zieken, 1997.

12 Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Staat van de gezondheidszorg 2003. Ketenzorg bij chronisch zieken*. Den Haag: IGZ, 2003.

13 Juttmann R, Klazinga N, Mackenbach J. *Wetenschappelijke kwaliteit van het gezondheidszorgonderzoek: domein en richtlijnen voor onderzoeksvoorstellen*. Rotterdam: Erasmus MC, 2004.

Psychosociaal functioneren

2

Adaptieve opgaven als uitgangspunt voor de psychosociale zorg voor somatisch chronisch zieken

P.M.Rijken, M.J.W.M. Heijmans, J.M. Bensing

In dit hoofdstuk staat de vraag naar de specificiteit van psychosociale interventies centraal. Chronisch zieken met verschillende diagnosen blijken voor een belangrijk deel dezelfde adaptieve opgaven te ervaren. Dit pleit voor de ontwikkeling van ziekteoverstijgende interventieprogramma's. Daarnaast zou psychosociale begeleiding integraal deel moeten uitmaken van de reguliere zorg. Huisartsen en chronisch zieken oordelen echter verschillend over de adaptieve opgaven die chronisch zieken ervaren. Indien adaptieve opgaven worden beschouwd als indicator voor de behoefte aan psychosociale zorg, is het van groot belang dat artsen een goed beeld hebben van de ziektepercepties van hun patiënten.

1 Probleembeschrijving

Leven met een chronische ziekte is niet gemakkelijk. Veel chronisch zieken hebben in meerdere of mindere mate last van pijn, moeheid of fysieke beperkingen zoals motorische of zintuiglijke problemen. De slechtere gezondheid kan er bovendien toe leiden dat zij bepaalde taken of rollen niet meer of moeilijker kunnen vervullen, zoals het zorgen voor kinderen of het verrichten van betaald werk. Ook op andere terreinen vereist een chronische ziekte vaak de nodige aanpassing. Zelfzorg en (para-)medische zorg moeten in het dagelijks leven worden ingepast. Het leven volgens bepaalde leefregels, het gebruik van medicijnen en het ondergaan van andere medische of paramedische behandelingen, kunnen sociale relaties en vrijetijdsbesteding bemoeilijken.
Het is dan ook niet verwonderlijk dat een somatische chronische ziekte psychisch erg belastend kan zijn en er bij patiënten behoefte bestaat aan psychosociale zorg, opvang of begeleiding. Onderzoek onder het Patiëntenpanel Chronisch Zieken laat zien dat circa één op de drie mensen met een somatische chronische ziekte psychosociale problemen ervaart, waarbij problemen met werk, seksuele en relationele problemen de meest voorkomende zijn[1,2]. Weer eenderde van deze mensen met psychosociale problemen geeft aan behoefte te hebben aan extra steun of begeleiding[1].

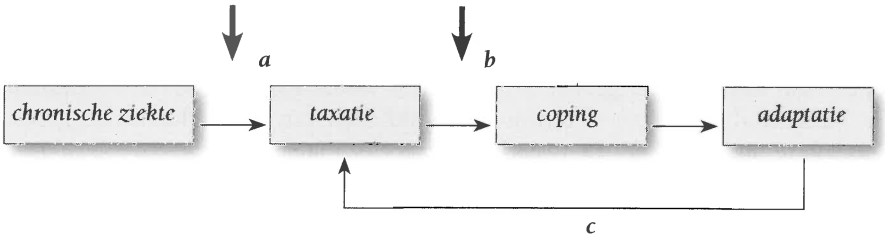
Om aan deze behoefte tegemoet te komen, zijn de afgelopen jaren tal van ondersteuningsprogramma's ontwikkeld als aanvulling op de reguliere, veelal medische zorg. Deze interventieprogramma's zijn tot op heden vooral ziektespecifiek georiënteerd[3]. Zo zijn er bijvoorbeeld cursussen 'Omgaan met diabetes' voor mensen die recent zijn gediagnosticeerd met diabetes en 'Leren leven met astma'-cursussen voor astmapatiënten.
Heijmans en collega's[3] constateren dat de psychosociale zorg sterk versnipperd is. Welke disciplines betrokken zijn, is afhankelijk van de locatie waarop het interventieprogramma wordt aangeboden (bijvoorbeeld in de eerste lijn, een algemeen ziekenhuis of een revalidatiecentrum), die op zijn beurt weer gerelateerd is aan de betreffende aandoening. Niettemin concluderen zij dat er veel overlap is tussen het psychosociale zorgaanbod voor mensen met verschillende chronische ziekten, in de doelstellingen die worden nagestreefd en de inhoud van de interventies.
Over het algemeen kan worden gesteld dat er een uitgebreid aanbod bestaat voor chronisch zieken met veel voorkomende aandoeningen, waarbij de specifieke invulling dan weer per cursus of interventieprogramma kan verschillen. Voor chronisch zieken met comorbiditeit of zeldzame aandoeningen is het aanbod schaars. Uit inventariserende studies komt echter naar voren dat juist deze groepen chronisch zieken relatief veel psychosociale problemen ervaren en zij vaak behoefte hebben aan extra psychosociale zorg[4,5].

Gezien de grote behoefte aan psychosociale zorg van mensen met meerdere somatische chronische aandoeningen of zeldzame aandoeningen, is het zinvol om na te gaan of deze zorg wel altijd ziektespecifiek georganiseerd moet worden. Immers, veel chronisch zieken lijken tegen dezelfde uitdagingen en problemen aan te lopen, ongeacht hun diagnose.
Dit roept de vraag op naar de aard van de 'adaptieve opgaven' waarvoor chronisch zieken zich gesteld zien en de wijze waarop hiermee rekening kan worden gehouden bij het ontwikkelen van psychosociale interventieprogramma's. Met de term adaptieve opgaven bedoelen we "datgene waaraan een chronisch zieke zich moet aanpassen, wil deze een draaglijk leven kunnen (blijven) leiden"[6]. De Ridder et al[7] spreken van "opgaven die men op een of andere manier het hoofd moet zien te bieden". Als voorbeelden noemen zij het volgen van een dieet en andere vormen van zelfmanagement, het omgaan met pijn, misvorming en functionele beperkingen, levensbedreiging en victimiserende reacties van de sociale omgeving.
In dit hoofdstuk bespreken wij de belangrijkste resultaten van ons onderzoek naar de aard van de adaptieve opgaven van somatisch chronisch zieken. Tevens wordt stilgestaan bij de toepassingsmogelijkheden van deze bevindingen voor de psychosociale ondersteuning van chronisch zieken in de praktijk.

2 Wetenschappelijke inkadering

Onderzoek naar de adaptieve opgaven van somatisch chronisch zieken wordt bemoeilijkt door het feit dat geen consensus bestaat over wat adaptieve opgaven zijn. Hiermee samenhangend ontbreken ook gevalideerde meetinstrumenten om de aard en de omvang van de adaptieve opgaven te kunnen vaststellen.
De Haes et al[6] geven aan dat de term adaptieve opgaven verwijst naar de last die chronische ziekten in fysiek, psychisch en sociaal opzicht met zich meebrengen. Het zou daarbij gaan om "belastende fysieke en psychische kenmerken (zoals pijn, levensbedreiging of een veranderd lichaamsbeeld) en om belastende gevolgen van de ziekte in het functionele, sociale of maatschappelijke vlak (zoals beperkingen van de mobiliteit, negatieve veranderingen in sociale relaties of een verminderd vermogen tot arbeidsparticipatie)". Volgens De Haes en collega's[6] "vloeien adaptieve opgaven voort uit een objectief vast te stellen, direct aan de aandoening gerelateerd lichamelijk en/of psychisch tekort. Adaptieve opgaven zouden in principe los gezien moeten kunnen worden van de subjectieve reacties die een ziekte met zich meebrengt".
Daartegenover stellen De Ridder et al[7] dat adaptieve opgaven pas adaptieve opgaven zijn, wanneer deze als zodanig door de betrokkene worden ervaren. Om dit onderscheid duidelijk te maken schetsen we in Figuur 1 een bekend model van het adaptatieproces, gebaseerd op de stress-coping benadering van Lazarus en Folkman[8].

Figuur 1 Het concept 'adaptieve opgaven' in het stress-coping model



De vraag is nu waar adaptieve opgaven in dit model moeten worden geplaatst. Gaat het om de min of meer objectief vast te stellen stressoren of ziektelast (pijl *a*) of om de vanuit het perspectief van de betrokkene zelf waargenomen ziektelast (pijl *b*)? Wanneer adaptieve opgaven worden opgevat als de door de betrokkene zelf ingeschatte ziektelast, dan is het empirisch moeilijk, zo niet onmogelijk, deze opgaven van de uitkomst van het adaptatieproces, de mate van adaptatie, te onderscheiden. In figuur 1 wordt dit geïllustreerd door pijl *c* die de terugkoppeling van de uitkomst van het adaptatieproces weergeeft.

Het bovenstaande dilemma heeft ertoe geleid dat in het uitgevoerde onderzoek de adaptieve opgaven van chronisch zieken op verschillende manieren zijn vastgesteld. In de eerste plaats zoveel mogelijk 'geobjectiveerd' door aan

de huisarts van de betrokkene een oordeel te vragen over de ziektelast. In de tweede plaats 'subjectief' door de chronisch zieke zelf de eigen situatie te laten beoordelen.
Het vergelijken van deze methoden is niet alleen theoretisch interessant. Wanneer verondersteld wordt dat adaptieve opgaven als indicatoren zouden kunnen dienen voor de behoefte aan psychosociale zorg, dan is het zeer relevant om een indruk te hebben van de mate waarin artsen en patiënten overeenstemmen over de adaptieve opgaven die de chronische ziekte voor de patiënt met zich meebrengt. Dit brengt ons bij de eerste onderzoeksvraag, die in dit hoofdstuk zal worden behandeld:

> *"Wat zijn de adaptieve opgaven waarvoor chronisch zieken zich gesteld zien? En stemt de visie van chronisch zieken zelf overeen met die van hun huisarts wat de aard en omvang van de adaptieve opgaven betreft?"*

Een tweede aspect dat aandacht verdient binnen de wetenschappelijke discussie over adaptieve opgaven is de vraag, of adaptieve opgaven specifiek zijn voor bepaalde chronische ziekten of dat alle chronische ziekten min of meer dezelfde adaptieve opgaven met zich meebrengen. Zoals eerder hier gesteld, lijken veel chronisch zieken tegen dezelfde problemen aan te lopen. Indien dit inderdaad zo is, vervalt de noodzaak om de psychosociale zorg voor chronisch zieken ziektespecifiek te organiseren, zoals dat tot op heden nog grotendeels het geval is.
Een ziekteoverstijgende invalshoek, waarbij niet een bepaalde diagnose maar de belangrijkste adaptieve opgaven van chronisch zieken als uitgangspunt worden genomen, biedt de mogelijkheid dat ook voor mensen met zeldzame chronische ziekten of mensen met comorbiditeit een passend zorgaanbod beschikbaar komt. Zeker gezien het groeiende aantal mensen met comorbiditeit in Nederland is het zinvol om de mogelijkheden van een ziekteoverstijgende aanpak te onderzoeken. De tweede onderzoeksvraag luidt daarom:

> *"In hoeverre zijn adaptieve opgaven typerend voor specifieke ziektecategorieën, of is er (ook) sprake van gemeenschappelijke ziekteoverstijgende adaptieve opgaven?"*

3 Schets van het onderzoek

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken

De studies zijn uitgevoerd binnen het onderzoeksprogramma Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) van het NIVEL[9]. De doelstelling van dit programma is het verzamelen van beleidsrelevante informatie over de ervaringen, wensen en opvattingen van chronisch zieken vanuit een expliciet gebruikersperspectief.
In het PPCZ worden continu gegevens verzameld bij een panel van circa 2.000 chronisch zieken. Deze mensen zijn geselecteerd uit de praktijkbestanden van

50 huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland (aselecte steekproef). Als inclusiecriteria gelden dat er sprake moet zijn van een door een arts gediagnosticeerde somatische aandoening en dat de aandoening in principe irreversibel is, dan wel met langdurige klachten (tenminste een jaar bij de huisarts bekend) gepaard gaat. Mensen die jonger zijn dan 15 jaar, permanent geïnstitutionaliseerd of terminaal zijn en mensen die over onvoldoende communicatieve of mentale vaardigheden beschikken worden van deelname uitgesloten.
De gegevens worden verzameld door middel van halfjaarlijkse schriftelijke enquêtes en incidentele telefonische peilingen. De onderwerpen die daarbij aan bod komen zijn divers, maar behelzen globaal de ervaren gezondheid en kwaliteit van leven, de behoefte aan en het gebruik van zorg, oordelen over de kwaliteit van de zorg, en maatschappelijke positie en participatie.
Het PPCZ fungeert in de eerste plaats als een monitor. Door continu gegevens te verzamelen over een aantal vaste indicatoren ontstaat een goed beeld van de situatie van mensen met een chronische ziekte in Nederland, en de ontwikkelingen daarin. Deze informatie kan worden gebruikt voor de ontwikkeling, monitoring en evaluatie van (chronisch zieken-)beleid. Het PPCZ heeft daarnaast ook een wetenschappelijke doelstelling. Vanwege het feit dat panelleden gedurende drie jaar participeren en er herhaalde metingen plaatsvinden, lenen de gegevens zich ook voor longitudinaal onderzoek. Ten behoeve van het hier beschreven onderzoek zijn extra gegevens verzameld over de adaptieve opgaven van chronisch zieken en de copingstrategieën die zij hanteren.

Vraagstelling 1: patiëntoordeel versus artsoordeel

Om na te gaan in welke mate patiënten en hun huisartsen overeenstemmen over de adaptieve opgaven die de chronische ziekte voor de patiënt met zich meebrengt, is zowel gebruik gemaakt van informatie die door de huisartsen is verstrekt als van informatie van de panelleden zelf.
Bij inclusie voor het PPCZ hebben de huisartsen de chronische ziekte(n) en de ziekteduur van de patiënt geregistreerd. Daarnaast hebben zij de adaptieve opgaven van de patiënt ingeschat aan de hand van tien aspecten, te weten de mate waarin de gezondheidstoestand als levensbedreigend kan worden beschouwd, de mate waarin sprake is van progressieve verslechtering, het al of niet intermitterende verloop van de klachten, de medische controleerbaarheid van de ziekte, de mate waarin controle kan worden uitgeoefend door middel van zelfzorg, het pijnniveau van de patiënt, de mate waarin er zichtbare lichamelijke veranderingen zijn, en de mate waarin de patiënt fysieke, sociale en psychische beperkingen ervaart.
Deze aspecten refereren enerzijds aan stressvolle fysieke of psychologische kenmerken van de ziekte en anderzijds aan de stressvolle gevolgen van de ziekte voor het functioneren van de patiënt. De huisartsen konden een score van 1 (in mindere mate) tot 3 (in meerdere mate) geven. Aan de patiënten werden dezelfde aspecten voorgelegd in de eerste vragenlijst die zij ontvingen.

Voor deze studie zijn uit het PPCZ twee patiëntengroepen geselecteerd, mensen met diabetes (n=392) en mensen met artrose (n=188). Diabetes mellitus werd beschouwd als prototypisch voor die chronische ziekten waarvoor diagnostische criteria en richtlijnen voor de (para-)medische zorg beschikbaar zijn. Bij artrose bestaan weliswaar internationaal erkende klinische criteria voor de classificatie van artrose, maar consensus over de behandeling ontbreekt. Tevens verschillen deze ziekten in de mate waarin zelfzorg een rol kan spelen in de behandeling.
De gedachte was dat patiënt en huisarts meer overeen zouden stemmen over de adaptieve opgaven van de patiënt, wanneer de diagnose en behandeling minder ambigu zijn. Ook werd verondersteld dat minder overeenstemming over de adaptieve opgaven van de patiënt gepaard zou gaan met een groter zorggebruik door de patiënt. In dat geval heeft de patiënt immers een andere visie op zijn zorgbehoefte dan de huisarts, waardoor de huisarts wellicht minder goed in staat is de patiënt te begeleiden of gericht te verwijzen.
De oordelen van patiënten en huisartsen over de adaptieve opgaven zijn met behulp van gepaarde t-toetsen met elkaar vergeleken. Tevens zijn correlaties berekend en regressie-analyses uitgevoerd, waarmee de relatie tussen de mate van overeenkomst tussen de oordelen van patiënt en huisarts en het zorggebruik is onderzocht. Voor een volledige beschrijving van deze studie verwijzen we naar Heijmans et al[10].

Vraagstelling 2: ziektespecifiek of ziekteoverstijgend

Om te onderzoeken of adaptieve opgaven typerend zijn voor specifieke chronische ziekten of (ook) ziekteoverstijgend van aard zijn, werden 1.305 mensen uit het PPCZ geselecteerd. Deze panelleden waren gediagnosticeerd met een chronische ziekte behorend tot de volgende tien diagnosecategorieën: ischemische hartziekten (n=76), chronisch obstructieve longaandoeningen (COPD; n=162), astma (n=179), reumatoïde artritis (RA; n=96), artrose (n=135), kanker (n=120), diabetes mellitus (n=292), progressief neurologische aandoeningen (waaronder multiple sclerose, ziekte van Parkinson), migraine (n=67) en chronische spijsverteringsziekten (n=75). Om een scherp beeld te krijgen van de ziektespecificiteit van de ervaren adaptieve opgaven, werden de gegevens van de panelleden met comorbiditeit in deze studie buiten beschouwing gelaten.
Voor deze studie zijn de adaptieve opgaven zoals ingeschat door de panelleden zelf aan de hand van de tien eerder genoemde aspecten onder de loep genomen. Daarnaast is aan de panelleden nog een extra aspect voorgelegd, namelijk de mate van vermoeidheid.
Door middel van variantie-analyse zijn de gemiddelde scores van de tien diagnosegroepen op de elf aspecten met elkaar vergeleken. Vervolgens is een cluster-analyse uitgevoerd, waarbij elke respondent op grond van zijn of haar antwoorden op de lijst van adaptieve opgaven werd ingedeeld in één van de vier te onderscheiden clusters. Hierbij aansluitend is nagegaan hoe de verdeling van

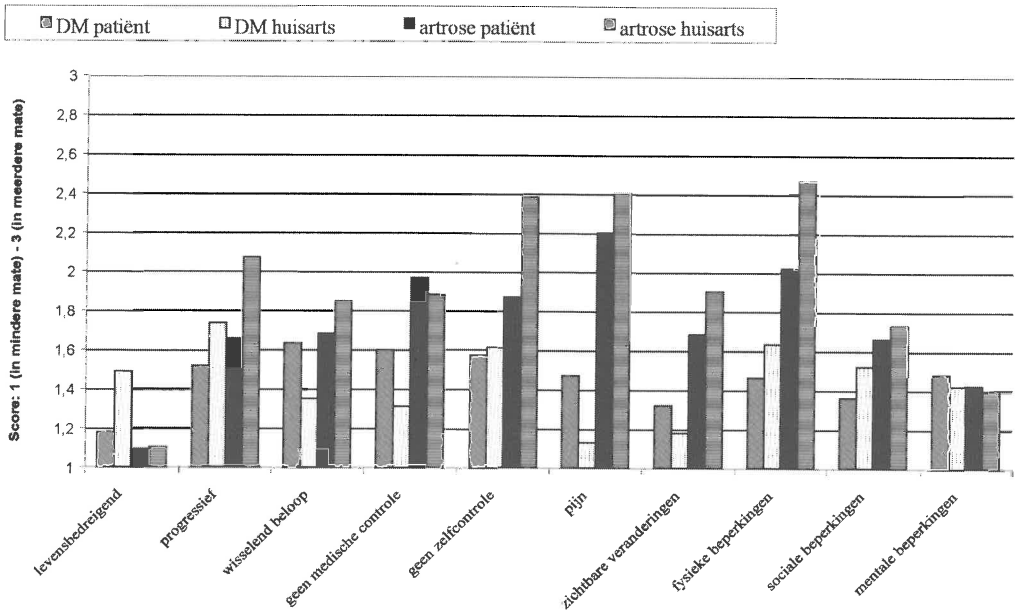
de tien diagnosegroepen over de vier clusters was. Daarnaast is gekeken naar de verdeling van leeftijd, sekse, opleidingsniveau en ziekteduur van de panelleden over de vier clusters.
Tenslotte is onderzocht, eveneens met behulp van variantieanalyse, of er een verband bestaat tussen de clusterindeling op grond van de adaptieve opgaven en het gebruik van probleem-gerichte, emotie-gerichte en vermijdende coping-strategieën. Hiertoe hebben de panelleden de Coping Inventory for Stressful Situations ingevuld (21-itemversie van Endler en Parker[11]; Nederlandse vertaling van De Ridder en Van Heck[12]). Deze studie is in meer detail beschreven door Heijmans et al[13].

4 Resultaten

4.1 Patiëntoordeel versus artsoordeel

Figuur 2 laat de gemiddelde scores van patiënten en huisartsen zien, ten aanzien van de adaptieve opgaven van de groepen diabetes- en artrosepatiënten. Uit de figuur komt naar voren dat voor beide chronische ziekten geldt dat patiënten andere aspecten benadrukken dan huisartsen. De gepaarde t-toetsen tonen aan dat artrosepatiënten optimistischer zijn over hun gezondheidstoestand dan hun huisartsen; zij vinden hun ziekte minder progressief, denken een grotere invloed te kunnen uitoefenen door middel van zelfzorg, en ervaren minder pijn, fysieke beperkingen en lichamelijke veranderingen dan hun huis-

Figuur 2: Patiëntoordeel versus artsoordeel bij diabetes (DM) en artrose



arts inschat. In het geval van diabetes is het beeld gecompliceerder. Enerzijds vinden diabetespatiënten hun ziekte minder ernstig dan hun huisarts. Zij achten de ziekte bijvoorbeeld minder levensbedreigend en progressief en rapporteren minder fysieke en sociale beperkingen. Anderzijds zijn diabetespatiënten pessimistischer over de medische mogelijkheden om de ziekte te controleren, ze ervaren het beloop van hun ziekte als minder stabiel en rapporteren bovendien meer pijn en zichtbare lichamelijke veranderingen.

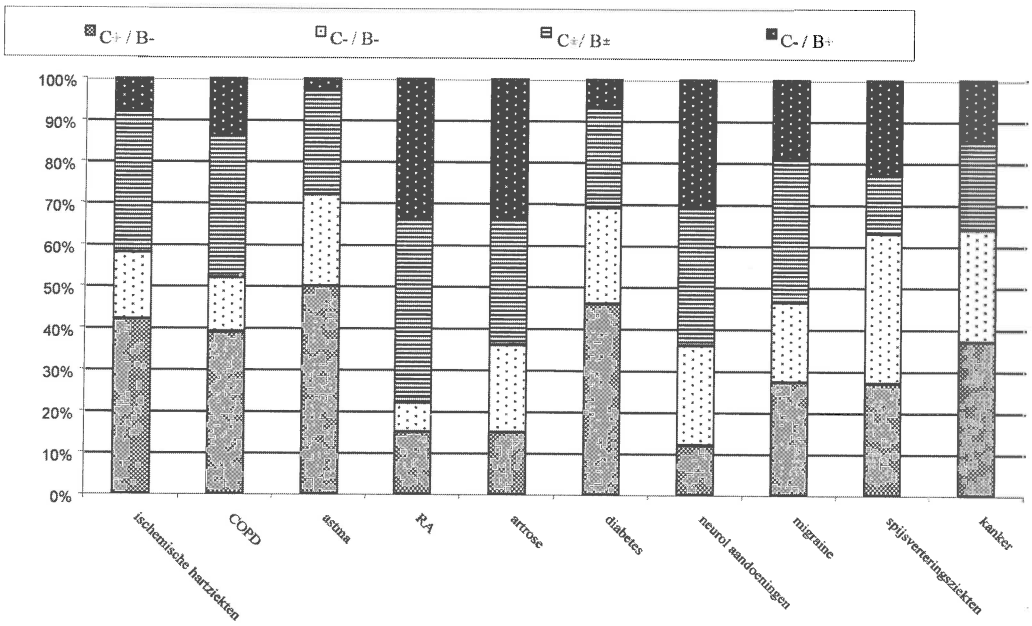
Het verband tussen de mate van overeenstemming over de adaptieve opgaven en het zorggebruik van de patiënt is tamelijk zwak. Niettemin werden wel significante én consistente relaties gevonden. Zowel voor diabetes als artrose geldt, dat minder overeenstemming tussen de patiënt en de arts over de adaptieve opgaven van de patiënt, gepaard gaat met een groter gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen en met meer contacten met psychosociale hulpverleners en alternatieve behandelaars.
Over het algemeen bestaat er geen verband tussen de mate van overeenstemming over de adaptieve opgaven van de patiënt en het huisartsbezoek. Wel komt naar voren dat diabetespatiënten vaker de huisarts bezoeken, naarmate hun oordeel over de pijn en de lichamelijke veranderingen die ze ervaren meer afwijkt van het oordeel van hun huisarts. Artrosepatiënten die minder overtuigd zijn dan hun huisarts van de mogelijkheden van medische behandeling, bezoeken de huisarts minder vaak.
Tenslotte bleek uit deze studie dat de mate waarin patiënt en arts van mening verschillen over de adaptieve opgaven van de patiënt, een additionele voorspellende waarde heeft ten aanzien van de aard en omvang van het gebruik van zorg door de patiënt, naast diens eigen oordeel over de adaptieve opgaven.

4.2 Ziektespecifiek of ziekteoverstijgend

De tweede studie heeft aangetoond, dat chronisch zieken de adaptieve opgaven van hun chronische ziekte verschillend beoordelen. Voor een deel hangt dit verschil in oordeel samen met de diagnose die bij hen is gesteld. Zo beoordelen de meeste mensen in de onderzoeksgroep hun gezondheidstoestand als niet erg levensbedreigend, maar mensen met ischemische hartziekten en mensen met kanker schatten hun situatie toch als net iets bedreigender in dan mensen behorend tot de andere acht diagnosegroepen. Mensen met COPD, RA, artrose of progressief neurologische aandoeningen zijn meer van mening dat hun gezondheidstoestand in de toekomst zal verslechteren dan mensen met één van de andere chronische ziekten.
In feite werden op alle aspecten verschillen tussen sommige diagnosegroepen gevonden, maar op geen enkel aspect bleken de tien diagnosegroepen allemaal van elkaar te verschillen. Met andere woorden, welk aspect ook in beschouwing wordt genomen, altijd is er een aantal diagnosegroepen die, gemiddeld genomen, vergelijkbaar oordelen over het betreffende aspect.

Binnen de totale onderzoeksgroep konden vier clusters van chronisch zieken worden onderscheiden op grond van hun ingeschatte adaptieve opgaven. Vooral de mate waarin men de ziekte controleerbaar vond door medische zorg en zelfzorg, alsook de ervaren pijn en fysieke beperkingen, bleken van onderscheidend belang. Voor het gemak worden de clusters aangeduid met 'sterke controle/weinig beperkingen' (C+/B-), 'geringe controle/weinig beperkingen' (C-/B-), 'middelmatige controle/middelmatige beperkingen' (C±/B±) en 'geringe controle/veel beperkingen'(C-/B+). Figuur 3 laat zien hoe de patiënten uit de verschillende diagnosegroepen over de vier clusters verdeeld zijn.

Figuur 3 Clustering op basis van adaptieve opgaven naar diagnosegroep



Het onderscheiden van de vier clusters van chronisch zieken op grond van hun adaptieve opgaven blijkt betekenisvol voor het beschrijven van de gehanteerde copingstrategieën. Chronisch zieken behorend tot het C-/B+ cluster, die dus een geringe controle over hun ziekte en veel beperkingen ervaren, geven aan meer probleemgerichte en vermijdende strategieën te gebruiken dan diegenen behorend tot het C-/B- cluster, die dus eveneens weinig controle over hun ziekte ervaren, maar daarentegen ook weinig fysieke beperkingen hebben. Chronisch zieken behorend tot het C-/B+ cluster rapporteren eveneens het grootste gebruik van emotiegerichte strategieën. Het gebruik van emotiegerichte strategieen lijkt vooral samen te hangen met de mate waarin men beperkingen ervaart, want ook degenen uit het cluster dat een middelmatig niveau van beperkingen ervaart (C±/B±), hanteren emotiegerichte strategieën vaker dan diegenen uit de clusters die weinig fysieke beperkingen kennen (C+/B- en C-/B-).

5 Van onderzoek naar praktijk

5.1 Conclusies

Ten aanzien van vraagstelling 1 trekken we de volgende conclusies. Chronisch zieken en hun huisartsen oordelen verschillend over de adaptieve opgaven die de aandoening van de patiënt met zich meebrengt. De hier gepresenteerde resultaten bieden geen ondersteuning voor de hypothese dat de mate van overeenstemming tussen het oordeel van de patiënt en dat van de huisarts groter is in geval van diabetes dan bij artrose. Toetsing van de gestandaardiseerde verschilscores tussen beide groepen (niet in dit hoofdstuk opgenomen) leidt tot een iets andere conclusie[10]. Het is evenwel evident dat nader onderzoek bij patiënten met andere chronische aandoeningen noodzakelijk is, om grondig de hypothese te kunnen toetsen dat er meer overeenstemming is over de adaptieve opgaven van de patiënt wanneer er ook meer consensus over de diagnose en de behandeling bestaat.
Datzelfde geldt ook voor de relatie met de zorgvraag of het zorggebruik van de patiënt. In dit onderzoek bleek niet alleen het oordeel van de patiënt over zijn/haar adaptieve opgaven samen te hangen met het gebruik van zorg, maar ook de mate van overeenstemming tussen patiënt en huisarts. In geval van minder overeenstemming over de adaptieve opgaven van de patiënt, was het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen en het aantal contacten met psychosociale hulpverleners en alternatieve behandelaars groter. Ook deze bevindingen behoeven replicatie.

In de tweede studie (vraagstelling 2) is aangetoond, dat chronisch zieken met verschillende diagnosen deels met dezelfde problemen en uitdagingen geconfronteerd worden. Niet zozeer de diagnose, maar de mate waarin men controle ervaart over de ziekte en de last (pijn, beperkingen) die men van de ziekte heeft, lijken de groep chronisch zieken te verdelen. Chronisch zieken die weinig controle, maar veel beperkingen ervaren vertonen de meeste coping-inspanningen. Dit zou erop kunnen duiden dat deze mensen ook de meeste moeite hebben om hun kwaliteit van leven te handhaven en wellicht behoefte hebben aan begeleiding daarbij. De relatie tussen het copinggedrag en de behoefte aan psychosociale zorg of begeleiding van mensen met chronische aandoeningen is hier echter niet onderzocht.

5.2 Implicaties voor de praktijk

Het hier beschreven onderzoek heeft een aantal belangrijke inzichten opgeleverd voor de organisatie en inhoud van de psychosociale zorg voor chronisch zieken in de praktijk. Het feit dat patiënten en artsen andere aspecten van de ziekte benadrukken, impliceert dat de huisarts niet op basis van zijn eigen inzichten de behoefte van de patiënt aan zorg, opvang en begeleiding kan inschatten. Wanneer de huisarts geen goed beeld heeft van de zorgbehoefte van

de patiënt, kan hij daar zelf uiteraard ook niet goed op inspelen.
Mogelijk vormt dit een verklaring voor de bevinding, dat chronisch zieken die een andere opvatting dan hun huisarts hebben over de adaptieve opgaven die hun ziekte met zich meebrengt, meer contact hebben met psychosociale hulpverleners en alternatieve behandelaars en ook meer vrij verkrijgbare geneesmiddelen gebruiken. Wil de huisarts een chronisch zieke goed kunnen begeleiden dan wel gericht kunnen verwijzen, dan moet hij een duidelijk beeld hebben van de ziektepercepties van de patiënt. Daarbij zal de huisarts niet op zijn eigen oordeel moeten afgaan, maar deze percepties expliciet aan de orde moeten stellen.
Voor onderzoeksdoeleinden bestaan vragenlijsten om de ziektepercepties van mensen met een chronische ziekte te kunnen vaststellen. Een internationaal veel gebruikt meetinstrument is de Illness Perception Questionnaire[14; 15], die gebaseerd is op de zelfregulatie-theorie van Leventhal en collega's[16]. Een Nederlandse versie hiervan is ontwikkeld en gevalideerd door Heijmans et al[17]. Wellicht is het mogelijk om uitgaande van dit onderzoeksinstrument een korte checklist te ontwikkelen die gebruikt kan worden voor het inschatten van de ziektepercepties van chronisch zieken in de huisartsenpraktijk.

De bevinding dat chronisch zieken met verschillende diagnosen voor een belangrijk deel dezelfde adaptieve opgaven ervaren, betekent niet dat mensen met een somatische chronische ziekte een min of meer homogene groep met eenzelfde zorgbehoefte vormen. Integendeel, de verschillen in ervaren adaptieve opgaven tussen chronisch zieken zijn groot, maar deze hangen slechts ten dele samen met de diagnose die is gesteld.
Om die reden zijn wij van mening dat de adaptieve opgaven van chronisch zieken voor een belangrijk deel ziekteoverstijgend van aard zijn. Verschillen tussen chronisch zieken bestaan vooral in de mate waarin men controle ervaart over de ziekte, hetzij door medische zorg of zelfzorg, en de mate waarin men fysieke gevolgen, zoals pijn en functiebeperkingen, ondervindt.
Gegeven het ziekteoverstijgende karakter van adaptieve opgaven hoeft de zorg gericht op het omgaan met die opgaven niet ziektespecifiek te worden georganiseerd. Chronisch zieken die weinig controle over hun ziekte ervaren zou kunnen worden geleerd hoe ze meer controle over hun ziekte kunnen ervaren. Voor een zekere mate van cognitieve controle en adequaat zelfzorggedrag is een goede voorlichting, waarbij niet alleen aandacht wordt besteed aan informatieverstrekking, maar ook aan ziektepercepties en vaardigheden, van groot belang. Veelal zal dit een integraal onderdeel kunnen – en moeten – uitmaken van de reguliere zorg en begeleiding door huisartsen en specialisten, maar ook gespecialiseerd verpleegkundigen kunnen hierbij worden betrokken. Daarnaast kunnen deze aspecten aan de orde komen in de zorg door psychosociale hulpverleners en aanvullende interventieprogramma's.
Een voorbeeld van een ziekteoverstijgend programma gericht op het versterken van het gevoel van controle is het Grip-project 'Met mij gaat het goed' (GG&GD Utrecht). In deze cursus leren chronisch zieken, onder begeleiding

van een psycholoog en dicht bij huis, hoe zij meer grip kunnen krijgen op hun eigen leven. In de cursus wordt aandacht besteed aan het probleemoplossend vermogen, het hanteren van emoties en het effectief vragen en omgaan met sociale steun.
Een dergelijke aanpak is ook mogelijk ten aanzien van het omgaan met de fysieke gevolgen van een chronische ziekte. Chronisch zieken die veel pijn en functiebeperkingen ervaren, zouden kunnen leren hoe ze met hun pijn en beperkingen kunnen omgaan teneinde hun kwaliteit van leven te optimaliseren. Ook dat hoeft niet binnen een cursus 'Omgaan met COPD of 'Omgaan met RA', maar kan binnen een ziekteoverstijgend programma waarbij het accent meer ligt op 'disability management' dan op 'disease management'.

Een voorbeeld van zo'n ziekteoverstijgende interventie is de cursus 'Leren leven met een chronische ziekte' (Trimbos-instituut), die bedoeld is om de deelnemers beter te leren omgaan met hun chronische ziekte en de bijkomende beperkingen, teneinde depressieve klachten te voorkomen of te verminderen. Enkele aspecten die in deze cursus aan bod komen zijn ontspannen, plezierige activiteiten en sociale vaardigheden. Een ander voorbeeld van een ziekteoverstijgend programma is de cursus 'Chronisch zieken begrepen' (Mediant/Riagg Enschede). Deze cursus is bedoeld om chronisch zieken handvatten te bieden om onbegrip tegen te gaan. In acht bijeenkomsten leren de deelnemers thema's die in het leven met een chronische ziekte actueel zijn, zoals onbegrip, afhankelijkheid, ziektebeheer en energiebeheer, te benoemen en te beschrijven en leren zij vaardigheden zoals ontspanning, assertiviteit, steun vragen en communicatie[18].

Het bovenstaande pleidooi voor ziekteoverstijgende interventieprogramma's betekent niet dat alle bestaande ziektespecifieke programma's overboord moeten worden gegooid. Bij chronische ziekten die veel voorkomen kan deze vorm geschikt zijn, omdat het ook ruimte biedt om de meer specifieke problemen van de ziekte aan de orde te stellen. Voor mensen met minder vaak voorkomende aandoeningen of comorbiditeit is het echter prettig te weten dat het ook op een andere manier kan. Een interventieprogramma gericht op het omgaan met ziekteoverstijgende adaptieve opgaven, zoals controleverlies, zelfzorg, pijn, moeheid en functiebeperkingen, zou voor deze mensen dan ook dicht bij huis en op een laagdrempelige manier verzorgd kunnen worden, bijvoorbeeld in een lokaal gezondheidscentrum. Mogelijk zou dit juist bij de groeiende groep ouderen met comorbiditeit in een behoefte kunnen voorzien.
In de Verenigde Staten hebben Lorig en collega's goede resultaten bereikt met hun Chronic Disease Selfmanagement Program (CDSMP)[19]. Het programma van Lorig richt zich op een heterogene groep chronisch zieken, waarbij het uitgangspunt is dat deze mensen veelal dezelfde zelfmanagement problemen ervaren. Dit programma wordt in de Verenigde Staten in een community setting aangeboden waarbij bovendien gebruik wordt gemaakt van ervaringsdeskundigen als cursusleiders.

Sinds enige tijd wordt ook in Nederland met dit programma gewerkt. In het Academisch Ziekenhuis Groningen (afdeling Geriatrie) heeft men de cursus van Lorig vertaald en aangepast aan de Nederlandse situatie. Medewerkers van de afdeling zijn in de Verenigde Staten getraind om de cursus te geven en zelf trainingen te verzorgen. Momenteel wordt het effect van deze cursus onderzocht binnen enkele groepen oudere chronisch zieken (60+).

Resumerend, naast de verdere implementatie van programma's voor specifieke patiëntengroepen zou meer aandacht moeten komen voor de ontwikkeling van ziekteoverstijgende interventieprogramma's. Mogelijke doelgroepen voor deze ziekteoverstijgende programma's zijn oudere chronisch zieken, mensen met comorbiditeit en mensen met zeldzame chronische aandoeningen.

Kernbevindingen

- Mensen met een somatische chronische ziekte oordelen anders dan hun huisarts over de adaptieve opgaven die de ziekte met zich meebrengt. De huisarts kan derhalve niet op zijn eigen oordeel afgaan bij het inschatten van de behoefte aan zorg, opvang en begeleiding, maar moet die behoefte expliciet aan de orde stellen in het contact met de patiënt.
- Chronisch zieken die een andere opvatting dan hun huisarts hebben over de adaptieve opgaven die hun ziekte met zich meebrengt, maken vaker gebruik van additionele vormen van zorg, zoals vrij verkrijgbare geneesmiddelen, psychosociale zorg door gespecialiseerde hulpverleners en alternatieve behandelwijzen.
- Mensen met een somatische chronische ziekte vormen een zeer heterogene groep. Niet zozeer de diagnose, maar de mate waarin men controle ervaart over de ziekte en de last (pijn, beperkingen) die men van de ziekte heeft, lijken de groep chronisch zieken te verdelen.
- De ontwikkeling van interventieprogramma's gericht op het omgaan met ziekteoverstijgende adaptieve opgaven, zoals controleverlies, zelfzorg, pijn, moeheid en functiebeperkingen, moet worden gestimuleerd, zodat ook voor oudere chronisch zieken, mensen met comorbiditeit en mensen met zeldzame chronische aandoeningen een passend zorgaanbod beschikbaar komt.

Referenties

De met een * gemarkeerde referenties komen rechtstreeks voort uit het hier gepresenteerde project van NWO (thans ZonMw).

1. Heijmans M, Peters L, Rijken M, Verhaak P. Ziek zijn eist zijn tol. *Medisch Contact* 2003; 58(30/31): 1159-1162.

2. Rijken PM, Spreeuwenberg P. *Kerngegevens Zorg 2003. Patiëntenpanel Chronisch Zieken.* Utrecht: NIVEL, 2004.
3. Heijmans M, Ridder D de, Schreurs K, Sorbi M. *Psychosociale zorg aan somatisch chronisch zieken: een inventarisatie van de mogelijkheden voor richtlijnontwikkeling. Eindverslag en aanbevelingen.* Utrecht: Universiteit Utrecht, 1998.
4. Heijmans MJWM, Rijken PM, Schellevis FG, Bos GAM van den. *Meer dan een ziekte. De gevolgen van comorbiditeit vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten.* Utrecht/Amsterdam: NIVEL/AMC, 2003.
5. Nispen RMA van, Rijken PM, Heijmans MJWM. *Leven met een zeldzame chronische aandoening. Ervaringen van patiënten in de zorg en het dagelijks leven.* Utrecht: NIVEL, 2003.
6. Haes JCJM de, Sprangers MAG, Regt HB de, et al. *Adaptieve opgaven bij chronische ziekte.* 's-Gravenhage: NWO, Gebied Medische Wetenschappen, 1997.
7. Ridder D de, Conradi HJ, Schreurs K. *Een theoretisch raamwerk voor het opzetten en evalueren van psychosociale interventies voor chronisch zieken. Aanbevelingen over de rol van coping en sociale steun. Eindverslag.* 's-Gravenhage: NWO, Gebied Medische Wetenschappen, 1996.
8. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping.* New York: Springer, 1984.
9. Rijken M, Bensing J. Het nationaal Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Een onderzoeksinfrastructuur voor patiëntgericht onderzoek. *TSG – tijdschrift voor gezondheidswetenschappen* 2000, 78: 93-100.
10.* Heijmans M, Foets M, Rijken M, Schreurs K, Ridder D de, Bensing J. Stress in chronic disease: Do the perceptions of patients and their general practitioners match? *British Journal of Health Psychology* 2001, 6: 229-242.
11. Endler NS, Parker JDA. *Coping Inventory for Stressful Situations (CISS). Manual.* Second edition. Toronto: Multi health Systems, 1999.
12. Ridder DTD de, Heck GL van. *CISS Coping Inventory for Stressful Situations. Nederlandse versie. Handleiding.* Swets Test Publishers, 2004.
13.* Heijmans M, Rijken M, Foets M, Ridder D de, Schreurs K, Bensing J. The stress of being chronically ill: From disease-specific to task-specific aspects. *Journal of Behavioral Medicine* 2004, 27(3): 255-271.
14. Weinman J, Petrie KJ, Moss-Morris R, Horne R. The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health* 1996, 11: 431-445.
15. Moss-Morris R, Weinman J, Petrie KJ, Horne R, Cameron LD, Buick D. The revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health* 2002, 17(1): 1-16.
16. Leventhal H, Benyamini Y, Brownlee S, Diefenbach M, Leventhal EA, Patrick-Miller L. Illness representations: theoretical foundations. In: Petrie KJ, Weinman JA (eds). *Perceptions of health and illness: current research and applications.* Amsterdam: Harwood Academic, 1997; 19-46.
17. Heijmans M, Horne R, Rijken M, Weinman J. *Psychometrische eigenschappen van de Nederlandse vertaling van de Illness Perception Questionnaire – revised version (IPQ-R).* (in voorbereiding)
18. Lottman I, Koornstra A. *Psychosociale zorg voor mensen met een chronische ziekte. Voorbeelden van psychosociale zorg projecten en deskundigheidsbevordering.* Utrecht: GG&GD Utrecht, 2000.
19. Lorig KR, Ritter P, Stewart A, et al. Chronic Disease Self-Management Program. 2-Year health status and health care utilization outcomes. *Medical Care* 2001, 11: 1217-1223.

3

De ontwikkeling en evaluatie van een zelfmanagement interventie voor chronisch zieken

D.T.D. de Ridder, K. Schreurs, R. Kuijer, V. Colland, Th. van Elderen, K. Joekes

Dit hoofdstuk beschrijft een interventie waarmee het zelfmanagement van verschillende categorieën chronisch zieken geoptimaliseerd kan worden. De interventie is ontwikkeld vanuit zelfregulatietheorieën en maakt gebruik van proactieve coping strategieën. De psychologische principes die ten grondslag lagen aan de interventie, leveren een inzichtelijk kader op om behandelstrategieën in zelfmanagementprogramma's te optimaliseren. De interventie bleek, zoals verwacht, geen effect te hebben op kwaliteit van leven, maar wel op zogeheten 'response shifts' in kwaliteit van leven. In nieuwe studies worden uitkomstmaten gehanteerd die meer de nadruk leggen op persoonlijke effectiviteit en proactieve coping.

1 Probleembeschrijving

Bij chronische ziekten met een wisselend beloop zoals bijvoorbeeld diabetes, astma en hartfalen is *zelfmanagement* een essentieel onderdeel van adequate zorg voor de aandoening. Zelfmanagement houdt in dat niet alleen artsen maar ook patiënten een belangrijke rol te vervullen hebben in de alledaagse zorg voor hun ziekte[1]. Die zorg omvat niet alleen het monitoren van symptomen en het mede op basis van die symptomen aanpassen van medicatie en zelfzorgmaatregelen, maar ook kunnen omgaan met de manier waarop ziekte het dagelijks functioneren beïnvloedt. Dat is een omvangrijke opgave, zeker wanneer het gaat om aandoeningen waarbij de symptomen samenhangen met de zelfzorgmaatregelen die de patiënt in acht dient te nemen. Veel patiënten met aandoeningen waarin zelfmanagement een grote rol speelt, hebben dan ook moeite met de dagelijkse verantwoordelijkheid van zelfmanagement, hetgeen uiteindelijk leidt tot meer klachten, een slechter ziektebeloop en een toename van medische consumptie.

Het belang van zelfmanagement in het omgaan met ziekte wordt in brede kring onderkend, maar tot dusver is onduidelijk op welke manier zelfmanagement van patiënten kan worden bevorderd – zeker als het gaat om patiënten die er

blijk van hebben gegeven daar moeite mee te hebben. Studies naar het effect van educatieve interventies laten zien dat informatie een noodzakelijke maar geen voldoende voorwaarde is voor adequaat zelfmanagement. Deze bevinding impliceert dat interventies ook een belangrijke gedragsmatige component dienen te hebben die ertoe bijdraagt dat patiënten het belang van zelfmanagement onderkennen en er ook naar handelen[2,3].
Het in dit hoofdstuk beschreven interventieprogramma is erop gericht die gedragsmatige componenten te identificeren en te begrijpen vanuit het psychologisch kader van zelfregulatie. Bij gebleken effectiviteit kunnen op een relatief eenvoudige manier de principes van het programma worden toegepast in andere psychosociale interventies voor chronisch zieken – met als uiteindelijk doel dat patiënten beter in staat zijn de voor hun ziekte belangrijke zelfmanagement taken uit te voeren. In deze studie, gericht op het uittesten van de principes van het programma, zijn drie veel voorkomende aandoeningen gekozen waarin zelfmanagement een belangrijke, zo niet cruciale rol speelt: diabetes, astma en hartfalen. Desalniettemin is het programma ontwikkeld als een interventie die in beginsel geschikt is voor alle chronische aandoeningen waarin een belangrijk zelfmanagement aspect zit. Wij denken dat zo'n ziekteoverstijgende aanpak gerechtvaardigd is, omdat de problemen waarmee patiënten met chronische aandoeningen te maken krijgen voor een belangrijk deel vergelijkbaar zijn. Dat wil zeggen dat ze, zoals eerder genoemd, dagelijks geconfronteerd worden met de opgave, symptomen in een vroeg stadium te herkennen en tijdig maatregelen te nemen om verdere ontregeling te voorkomen, dat ze trouw zijn aan het voorgeschreven regime en er een gezonde leefstijl op nahouden. Een beschrijving van deze taken op zowel ziekteoverstijgend als ziektespecifiek niveau (voor de aandoeningen die centraal staan in onze studie) staat in tabel 1.

In dit hoofdstuk beschrijven we de ontwikkeling van dit interventieprogramma en de theoretische uitgangspunten waarop het gebaseerd is (paragraaf 2), de praktische ervaringen met en de effecten van het programma (paragraaf 4), alsmede de mogelijkheden van het programma buiten de context van de eerder geschetste aandoeningen (paragraaf 5).

2 Wetenschappelijke inkadering

De interventie is ontwikkeld binnen het theoretisch raamwerk van zogeheten zelfregulatietheorieën[4]. De term zelfregulatie verwijst naar de wijze waarop mensen strategieën bepalen en aanpassen om hun persoonlijke doelen te bereiken, en hoe ze omgaan met tegenslag in het bereiken van hun doelen. Omdat het doel van zelfmanagement op gespannen voet kan staan met het realiseren van andere levensdoelen (bijvoorbeeld werk) is het van groot belang dat patiënten een manier van omgaan met hun ziekte bedenken die niet strijdig is met die andere doelen. De kans op therapie-ontrouw is immers groter naarmate de dagelijkse zorg voor de ziekte als meer belastend wordt ervaren. Daarom benadrukken wij in de interventie het belang van *proactieve* copingstrategieën.

Tabel 1: Zelfmanagement taken in astma, diabetes en hartfalen

Generiek	Astma	Diabetes	Hartfalen
Symptoom monitoring	Piekstroomwaarden	Bloedglucoseniveau	Gewicht
Vroegtijdige herkenning van symptomen die actie vergen	Hoesten, hijgen, ademhalingsmoeilijkheden	Hypoglycemie, hyperglycemie	Gewichtstoename, ademhalingsmoeilijkheden dikke enkels en voeten
Medicatie	Dagelijkse inhalatiemedicatie	Insuline	Meerdere medicatievormen
Aanpassingen in medicatie	Extra medicatie	Aanpassing van insuline aan bloedglucoseniveau, voedselinname en activiteitenniveau	Aanpassing van diuretica (in overleg met de arts)
Dieet		Regelmatig eten, gewichtscontrole	Beperkt vet en zout, gewichtscontrole
Leefstijl	Regelmatig bewegen, niet roken	Regelmatig bewegen, beperkt alcoholgebruik	Regelmatig bewegen, niet roken, geen alcohol
Overige	Individuele uitlokkers van aanvallen (prikkelende stoffen, huisstofmijt)	Regelmatige controle van voeten en ogen	Geen inspannende fysieke activiteit

Proactieve coping omvat het hele scala aan gedragingen dat ertoe bijdraagt dat mensen anticiperen op mogelijke bedreigingen van hun doel en maatregelen bedenken om die bedreigingen te verminderen. De gedachte hierachter is dat het gemakkelijker is om een moeilijke situatie te voorkomen dan te wachten tot die situatie zich voordoet en er nauwelijks meer mogelijkheden zijn om negatieve effecten op, in dit geval, zelfmanagement af te wenden[5].
Het centrale idee van de interventie is dat patiënten baat hebben bij het vooraf bedenken in welke situatie adequaat zelfmanagement in het gedrang komt en tijdig, voordat de signalen van verwaarloosd zelfmanagement zich voordoen, maatregelen nemen. De waarde van proactieve coping schuilt in het op een gestructureerde wijze vooruit denken nog voordat een lastige situatie zich voordoet. Een voorbeeld kan dit verduidelijken. Herkenning van mogelijk lastige situaties (bijvoorbeeld: een astmapatiënt wil naar een feestje), uitdenken en plannen van acties (bijvoorbeeld: navragen of er gerookt wordt), evalueren van en reageren op die actie (bijvoorbeeld: afspreken dat er een rookvrije ruimte is) zijn belangrijke onderdelen van proactieve coping. In tabel 2 staat een meer uitgewerkt voorbeeld waarin de zes onderdelen in de vorm van een stappenplan voor proactieve coping zijn toegelicht.

Tabel 2: Het zes-stappenplan (uitgewerkt voor astma met betrekking tot het thema van de tweede bijeenkomst 'Erger voorkomen')

Stap 1:	Welk doel zou u willen bereiken als het gaat om het voorkomen van een exacerbatie? *'Minder astmasymptomen hebben in het weekend'*
Stap 2:	Welke maatregelen zijn nodig om dit doel te bereiken? *'Voldoende medicatie in huis hebben. Weten wanneer ik meer medicatie moet gebruiken om erger te voorkomen en weten hoeveel ik hoe lang mag gebruiken. Monitoren van piekstroomwaarden voor het weekend en weten bij welke waarde extra medicatie nodig is.'*
Stap 3:	Welke factoren in het dagelijks leven zouden het bereiken van uw doel kunnen belemmeren? *'Niet registreren van piekstroomwaarden in de dagen voor het weekend. Negeren van eerste signalen en te lang wachten met extra medicatie. Te druk weekend zonder voldoende rust.'*
Stap 4:	Tussentijdse beoordeling van de situatie: is aan de condities van stap 2 voldaan, zijn de belemmeringen genoemd onder stap 3 uit de weg geruimd? Zo nee, ga dan terug naar stap 2 of 3. *'Een piekstroomgrafiek op het nachtkastje leggen. Elke ochtend voordat ik mijn slaapkamer verlaat en elke avond voor ik ga slapen mijn piekstroomwaarden registreren en interpreteren.'*
Stap 5:	Actie ondernemen *'Vragen aan de verpleegkundige welke extra medicatie ik moet nemen op welk moment en voor hoe lang. Met mijn partner onze plannen voor het weekend bespreken en duidelijk maken dat ik voldoende rust nodig heb.'*
Stap 6:	Evaluatie van de zes stappen: Heeft u uw doel bereikt? Zo niet, of in onvoldoende mate, welke stappen zou u kunnen veranderen?

Al met al kan het vernieuwende van het hier geschetste programma beschreven worden als een toepassing van ideeën die ontleend zijn aan theorieën over zelfregulatie en proactieve coping op het gebied van zelfmanagement van chronische aandoeningen. Vernieuwend is voorts de uitwerking van de ideeën over proactieve coping in een concreet gedragsmatig zes-stappenplan dat patiënten houvast biedt in het gevolg geven aan hun goede voornemens op het gebied van zelfmanagement en plannen en realiseren van hun persoonlijke doelen op dit gebied.

De interventie

De eerder beschreven theoretische principes werden toegepast in een kortdurende groepsinterventie voor zes tot acht patiënten. Deze omvatte vier tweewekelijkse bijeenkomsten die begeleid werden door een getrainde verpleegkundige die gespecialiseerd was in de aandoening van de patiënten die deelnamen aan de desbetreffende groep (astma, diabetes, dan wel hartfalen). Na een maand volgde een follow-up bijeenkomst. De interventie werd aangeboden als een cursus

waarin patiënten konden leren op welke wijze ze de dagelijkse zorg voor hun ziekte konden combineren met het leiden van een zo normaal mogelijk leven.
De interventie was primair bedoeld voor patiënten die moeilijkheden hadden in het omgaan met hun ziekte, bijvoorbeeld omdat ze in de voorafgaande periode een verergering van hun klachten hadden doorgemaakt. Patiënten die nauwelijks moeite hadden met zelfmanagement of juist extreem veel moeite (bijvoorbeeld tot uitdrukking komend in psychische problematiek) werden uitgesloten van deelname, met het idee dat er enige ruimte moest zijn voor verbetering van zelfmanagement om deelname aan de interventie zinvol te doen zijn voor patiënten.
Het doel van de interventie was, deze patiënten te leren op welk moment en op welke manier ze zelf een actieve rol kunnen spelen in het voorkomen van een ontregeling van hun aandoening en hoe ze hun levenspatroon zo goed mogelijk kunnen aanpassen aan de eisen die de aandoening met zich meebrengt. Verder leerden zij hoe ze sociale steun kunnen mobiliseren om deze taak te volbrengen en hoe ze hun negatieve emoties die deze opgave met zich meebrengt de baas kunnen worden. Aangezien elke patiënt op het gebied van zelfmanagement andere problemen ervaart, werd nauw aangesloten bij de persoonlijke doelen van patiënten op elk van de vier thema's die in de bijeenkomsten centraal stonden. In bijeenkomst 1 was dit werken aan een goede fysieke conditie, in de tweede bijeenkomst het voorkomen van ontregeling door het herkennen van symptomen, in de derde sessie stond omgaan met negatieve emoties rond de ziekte centraal, en in de vierde bijeenkomst het mobiliseren van sociale steun[6].
In alle sessies werd het eerdergenoemde zes-stappenplan van proactieve coping geoefend, steeds toegepast op een persoonlijk doel dat paste binnen het thema van de bijeenkomst. Daartoe werd aan de hand van het zes-stappenplan een actieplan gemaakt en doorgesproken met de verpleegkundige en de andere patiënten. In de twee weken tussen de bijeenkomsten werd patiënten gevraagd, systematisch te werken aan het realiseren van het persoonlijke doel volgens het eerder opgestelde actieplan en hun vorderingen bij te houden in een dagboekje. De daarop volgende bijeenkomst begon met het groepsgewijs doorspreken van de voortgang die patiënten geboekt hadden in het realiseren van hun doel. Als hun pogingen minder succesvol waren geweest, brainstormde men over alternatieve stappen. De gehele cursus werd ondersteund met een werkboek voor patiënten. Hoewel het basisprincipe van de interventie gelijk was voor patiënten met astma, diabetes en hartfalen, waren de concrete voorbeelden in het werkboek ziektespecifiek. Naast informatie over de ziekte en achtergrondinformatie over de vier thema's van de bijeenkomsten bevatte het werkboek suggesties hoe patiënten konden handelen als ze problemen hadden met zelfmanagement. Daarnaast bevatte het werkboek een uitgewerkt schema met het zes-stappenplan en het dagboekje waarin ze hun vorderingen in het realiseren van hun persoonlijke doel konden bijhouden. Informatie over de wijze waarop de interventie in elk van deze drie patiëntengroepen verliep, is te vinden in de drie boxen. Een meer gedetailleerde beschrijving van het protocol is te vinden in diverse publicaties[7,8].

Box 1: Astmapatiënten over de cursus

Vivian Colland, Astmacentrum Heideheuvel

Astma brengt met zich mee dat een patiënt regelmatig periodes van benauwdheid of hevig hoesten meemaakt. Adequaat astma-management houdt in dat patiënten werken aan een optimale fysieke conditie, therapietrouw zijn ten aanzien van de dagelijkse onderhoudsmedicatie, vroege signalen van astmasymptomen herkennen en emoties en opwinding zo hanteren dat dit niet interfereert met klachten. Voor deelname aan de interventie werden alleen die patiënten geselecteerd die in het voorgaande jaar minstens één exacerbatie hadden of een periode waarin meer dan gebruikelijk hulp nodig was van de longarts; kortom een groep patiënten, die met enige regelmaat inadequaat astma-management had getoond. Het is deze patiëntengroep, die astma nog onvoldoende onder controle heeft, die het meest gebaat is bij een korte cursus die hen concreet helpt in een vroeg stadium te handelen zodat er minder ernstige klachten optreden. Het zelfmanagement programma bestaande uit het zes-stappenplan is hiervoor zeer geschikt omdat patiënten niet alleen worden aangesproken op hun planningsvaardigheden, maar ook op hun mogelijkheden om het vol te houden aan een lastig doel te werken.

Positieve elementen van de bijeenkomsten vonden de patiënten de combinatie van enerzijds het gezamenlijk bespreken van de knelpunten ontstaan door het astma, en anderzijds de aandacht voor individuele doelen in relatie tot hun astma. Minder positief vond men dat het programma te veel was gemaakt voor mensen met ernstig astma en minder geschikt voor mensen die nog heel actief zijn, zoals veel van de betrokken deelnemers. Opvallend was dat deze patiënten de exacerbaties in het voorgaande jaar, waardoor zij gekozen waren om mee te doen, allang waren vergeten of bagatelliseerden. Dit fenomeen past bij de groep patiënten met matig tot ernstig astma, die doorgaat zonder op symptomen te letten tot het echt niet meer gaat. De actieve patiënt met astma staat bij voorkeur niet teveel stil bij zijn symptomen of bij stressoren die astma kunnen uitlokken. In een toekomstige aanpassing van het programma die in Astmacentrum Heideheuvel zal worden gestart, zal meer aandacht worden gegeven aan de ontkenningstrategieën die deze astmapatiënten hanteren.

Astmaverpleegkundigen vonden het prettig om op deze interactieve wijze met patiënten te werken. Het zeer concrete draaiboek en de training vooraf gaf hen de mogelijkheid om op een meer stimulerende wijze met patiënten om te gaan. Het werken met groepen is een vaardigheid die oefening vergt. Verpleegkundigen zouden deze methode willen toevoegen aan hun werkzaamheden mits selectie van patiënten niet alleen plaatsvindt op grond van exacerbatie in het voorgaande jaar.

Al met al biedt de interventie een nieuwe methode die astmaverpleegkundigen een handzame aanvulling geeft op hun begeleiding van astmapatiënten. Het programma is vooral geschikt voor patiënten met matig tot ernstig astma die hun ziekte onvoldoende onder controle hebben. Ook voor patiënten met COPD, die beperkte energie hebben en waar planning van dagelijkse activiteiten een nog grotere rol speelt, is dit programma zeer geschikt. Binnenkort wordt voor hen binnen Astmacentrum Heideheuvel een aanpassing van het programma ontwikkeld.

Box 2: Diabetespatiënten over de cursus

Karlein Schreurs, Revalidatiecentrum Het Roessingh

Zowel diabetespatiënten als diabetesverpleegkundigen waren enthousiast over het werken met doelen en de concrete uitwerking daarvan in het zes-stappenplan. Als het doel eenmaal was bepaald, hadden verpleegkundige en patiënt houvast en wisten ze waar ze naar toe werkten. Voor sommige deelnemers was het uitgangspunt van het programma evenwel bedreigend: zij vonden het moeilijk om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor hun welzijn en verwachtten pasklare voorschriften met gegarandeerd succes. Verpleegkundigen reageerden hier doorgaans op met het nogmaals uitleggen van de beginselen van diabetesmanagement, hetgeen evenwel weinig soelaas bood voor patiënten die er moeite mee hadden om zelf aan de slag te moeten. Een aspect van het programma dat deelnemers bijzonder waardeerden, was hun actieve deelname aan de bijeenkomsten. Het ging niet om eenrichtingsverkeer van verpleegkundige naar de patiënt zoals in diabetes-educatie vaak het geval is. In dit programma hielpen deelnemers elkaar om hun doelen helder te krijgen, voorwaarden vast te stellen en wisselden ze tips uit om hindernissen te overwinnen.

Bij een groepsgewijze benadering is variatie in thema's nodig zodat iedere deelnemer er iets van zijn of haar gading in kan vinden en geconfronteerd wordt met aspecten van diabetesmanagement waaraan hij/zij nog weinig aandacht heeft besteed. De meeste deelnemers formuleerden dan ook doelen op verschillende terreinen. Maar zich beperken tot een thema behoorde eveneens tot de mogelijkheden, zoals bleek bij de man die acht weken lang zijn fysieke conditie stapsgewijs opbouwde door dagelijks op de hometrainer te fietsen en daardoor meer hypo's kreeg maar ook een beter gereguleerde bloedsuikerspiegel.

Succeservaringen vormen de belangrijkste drijfveer om door te gaan bij moeilijke taken. Sommige deelnemers hadden de neiging om de lat voor zichzelf hoog te leggen. Het opsplitsen van grote doelen in kleinere haalbare doelen en het benadrukken dat er ook bij het niet behalen van een doel iets is geleerd, bleek motiverend voor deelnemers. Verpleegkundigen werden hierin vaardiger naarmate ze het programma vaker uitvoerden. Ook merkten ze op dat ze in hun individuele gesprekken met diabetici vaker de vraag stelden 'Wat wil je nu precies bereiken en hoe ga je dat aanpakken?'. Al met al bleek het programma van verpleegkundigen een omslag in hun werkwijze te vragen. Dit vereist training en de bereidheid verantwoordelijkheid te delen met patiënten. Van patiëntzijde is voldoende motivatie en het onderschrijven van het principe van zelfmanagement, een voorwaarde voor het welslagen van het programma.

In de training van verpleegkundigen werd het belang van het stellen van concrete, haalbare en door patiënten gegenereerde doelen benadrukt. Het concretiseren van doelen vonden verpleegkundigen aanvankelijk moeilijk. Hierbij bleek het behulpzaam om patiënten het volgende te vragen: 'Hoe weet je over twee weken of je je doel hebt gehaald?' Deze vraag leidde er ook toe dat patiënten haalbare doelen stelden. De voorwaarde dat deelnemers zelf hun eigen doelen bepalen, botste wel eens met de professionele standaarden van verpleegkundigen. Een patiënt die voorneemt om niet langer in de auto te roken maar nog wel thuis, terwijl overduidelijk is dat de man het roken helemaal zou moeten opgeven, stelt verpleegkundigen voor een lastig dilemma: moeten ze de man prijzen dat hij het roken gedeeltelijk opgeeft, of moeten ze hem aanmoedigen het roken helemaal te laten? Aan dit dilemma moet in toekomstige versies van de training voor verpleegkundigen meer aandacht worden geschonken.

Box 3: Hartfalenpatiënten over de cursus

Therese van Elderen en Kate Joekes, Universiteit Leiden

In het kader van verbetering van zorg voor patiënten met hartfalen werd de cursus 'Beter Omgaan Met Hartfalen' in drie verschillende ziekenhuizen aangeboden. Door de verslechterde pompfunctie van het hart ervaren patiënten met hartfalen ongemak dat tot uitdrukking komt in het vasthouden van vocht, vermoeidheid en kortademigheid. Voor hartfalenpatiënten is het noodzakelijk om hun eigen lichamelijk functioneren goed in de gaten te houden, medicatie op de juiste manier in te nemen, en op zoutgebruik te letten. Maar ook stress-management en op tijd hulp inschakelen zijn voor hen belangrijk.

In de praktijk bleek het kennisniveau van de patiënten zeer wisselend. Vooral patiënten met recent hartfalen vonden de cursus nuttig. Een vrouwelijke patiënte die ongeveer een jaar voor de cursus de diagnose hartfalen had gekregen zei: 'Had ik deze cursus maar een half jaar geleden kunnen volgen'. Omdat mensen veel moeten leren in korte tijd en omdat er met een redelijk complex stappenplan werd gewerkt, bleken cognitief vermogen en inzicht van belang. Veel patiënten hadden behoefte aan lotgenotencontact. Mensen konden ervaringen uitwisselen, realiseerden zich dat ze niet de enige waren met de ziekte en gaven elkaar advies. Ze vertelden elkaar: '*Ik* doe dat zo'.

Zowel patiënten als verpleegkundigen vonden het aantal en de lengte van de bijeenkomsten precies goed. De werkwijze was zeer gestructureerd. Nauwkeurig doelen formuleren, stappen voorbereiden, en het invullen van dagboekjes bleken in de praktijk soms te veel gevraagd. Concrete onderwerpen, zoals voorkomen van verergering en lichamelijke beweging, waren meer geschikt voor de aanpak van de cursus dan de bijeenkomsten over emoties en steun. Een patiënte zei over haar doel: 'Als ik het maar in kleine partjes verdeel, dan lukt het wel'. Na afloop van de cursus hadden de patiënten geleerd realistische doelen te stellen en deze doelen beter voor te bereiden. Een echtpaar, bijvoorbeeld, wilde graag nog met het gezin naar EuroDisney voordat het niet meer mogelijk zou zijn. Ze maakten tijdens de cursus een plan van aanpak, waardoor ze de reis aandurfden en op pad gingen.

De verpleegkundigen waren van mening dat communicatieve vaardigheden in het begeleiden van groepsprocessen noodzakelijk waren om het programma goed uit te voeren ('Je moet zo'n groep wel aankunnen'). Er werd veel van verpleegkundigen gevraagd, zelfs wanneer de patiënten geen uitzonderlijke problemen hadden. Vanwege het gegeven dat verpleegkundigen zoveel deskundigheid nodig hebben om de cursus goed aan te kunnen bieden, is training en begeleiding van groot belang.

3 Schets van het onderzoek

De resultaten van de interventie werden op twee manieren geëvalueerd. Ten eerste werd een procesevaluatie uitgevoerd om na te gaan in hoeverre patiënten en verpleegkundigen de interventie als nuttig en haalbaar ervoeren. Bij de eerste 83 patiënten die aan de interventie deelnamen (37 met astma, 24 met diabetes en 22 met hartfalen) werd de haalbaarheid van de interventie geëvalueerd. Van deze deelnemers stopte respectievelijk 9% (hartfalen), 12% (astma) en 29% (diabetes) voortijdig met het programma, voornamelijk jongere patiënten die aangaven dat ze naast hun werk- en gezinsleven geen tijd konden of wilden vrijmaken voor deelname aan de bijeenkomsten. Opvallend was dat vooral diabetespatiënten aangaven weinig baat te hebben van het programma omdat ze naar eigen zeggen geen probleem hadden met zelfmanagement. Voor de resterende 70 patiënten rapporteren we in de volgende paragraaf de bevindingen.
Ten tweede werden de effecten van de interventie op zelfmanagement en kwaliteit van leven van de patiënten nagegaan. Zowel de deelnemers aan de interventie als de patiënten in de controlegroep werden op drie tijdstippen geïnterviewd (voorafgaande aan de interventie, direct na afloop van de interventie en drie maanden na afloop van de interventie). De belangrijkste uitkomstmaten waren: kwaliteit van leven (zowel ziektespecifiek als ziekteoverstijgend[9]) en welbevinden (angst en depressie[10]). Als secundaire uitkomstmaten werden persoonlijke effectiviteit (zowel wat betreft zelfmanagement gedragingen als het behalen van positieve gezondheidsuitkomsten[11]) en proactieve coping gemeten[5]. In veel evaluatie-onderzoek naar psychosociale interventies wordt slechts een minimaal effect op kwaliteit van leven gevonden. Verschillende onderzoekers veronderstellen dat dit veroorzaakt wordt doordat persoonlijke standaarden voor het beoordelen van kwaliteit van leven kunnen verschuiven als gevolg van deelname aan een interventie (zogeheten *response shifts*), waardoor mensen dezelfde kwaliteit van leven rapporteren als voor de interventie terwijl ze eigenlijk hogere standaarden voor kwaliteit van leven hanteren[12;13;14]. In het huidige onderzoek werd kwaliteit van leven daarom zowel met reguliere maten gemeten als met *response shift* maten (door middel van zogeheten 'toen-testen').

In totaal werden 179 patiënten voor het onderzoek geworven (70 met astma, 55 met diabetes, 54 met hartfalen). Twintig patiënten zagen na het eerste interview af van deelname en stuurden de vragenlijst voor de voormeting niet terug. Gedurende de looptijd van het onderzoek vielen 27 patiënten uit tussen voor- en nameting en 20 patiënten tussen nameting en follow-up. Dit betekent dat 132 patiënten de eerste twee metingen ingevuld hebben en 112 alle drie de metingen. Patiënten die uitvielen, waren jonger dan patiënten die deelnamen aan alle metingen. Uitval was niet gerelateerd aan opleidingsniveau, ziekteduur of aan een van de uitkomstvariabelen zoals gemeten op de voormeting.

4 Resultaten

4.1 Haalbaarheid van de interventie

De meeste deelnemers waren positief over vrijwel alle aspecten van de interventie. Hun rapportcijfer over de interventie was 7.8 (op een 10-puntschaal), terwijl hun oordelen over de thema's van de bijeenkomsten, de bruikbaarheid van het zes-stappenplan, de verpleegkundige en de steun van andere patiënten om en nabij de 4 (op een 5-puntschaal) lagen. Ook waren ze sterk geneigd het programma aan te raden aan andere patiënten (3.7 op een 5-puntschaal). Minder tevreden waren ze over het huiswerk (3.3 op een 5-puntschaal), dat ze zo'n vier van de zeven keer per week maakten. Mogelijk speelt hierbij een rol dat patiënten het huiswerk zeer serieus namen en er (naar eigen zeggen) gemiddeld twintig minuten per dag aan besteedden.
Er waren verschillen in het oordeel per aandoening: hartfalenpatiënten waren het meest positief terwijl diabetespatiënten het minst positief waren. Er waren ook verschillen die te maken hebben met achtergrondkenmerken van patiënten: patiënten met een hogere opleiding en patiënten die werkten waren wat negatiever over met name het huiswerk terwijl oudere patiënten hierover juist positief waren. Er waren geen verschillen tussen oordelen van patiënten die te maken hadden met ziekteduur. Ook waren er geen verschillen die te maken hadden met hoe gezond patiënten zich voelden (lichamelijk of psychisch). Wel bleek dat patiënten die een groter vertrouwen hadden in hun zelfmanagement competentie wat beter overweg konden met het huiswerk (zie voor details[8]).
Ook de verpleegkundigen die de interventie begeleidden waren positief over de interventie. Zij hadden met name waardering voor het lotgenotencontact dat de interventie aan de patiënten bood, wat mogelijk te maken heeft met het contrast met hun reguliere werkzaamheden als verpleegkundige waarin ze patiënten op individuele basis begeleiden. Net als de patiënten waren ze relatief het minst enthousiast over het huiswerk dat patiënten moesten maken. Ook dit oordeel houdt mogelijk verband met het feit dat het geven van huiswerk afwijkt van hun reguliere werkzaamheden. Al met al laat het positieve oordeel van zowel patiënten als verpleegkundigen zien dat de interventie haalbaar is, al is het opmerkelijk dat er enige weerzin is tegen het dagelijks bezig zijn met het registreren van de vorderingen in het persoonlijke doel.

4.2 Effecten van de interventie

De effecten van de interventie werden getoetst met twee series MANOVA's voor herhaalde metingen. In de eerste serie werd de voormeting met de nameting vergeleken. In de tweede serie werden de voor-, na- en follow-up meting met elkaar vergeleken. De resultaten voor beide series waren nagenoeg gelijk. De analyses waarin alleen de voormeting en de nameting opgenomen zijn worden hieronder besproken omdat in deze analyses de aantallen respondenten het grootst zijn (n=132). In tabel 3 staan de gemiddelden weergegeven voor welbe-

vinden, kwaliteit van leven (generiek), persoonlijke effectiviteit en proactieve coping. In de analyses werden geen effecten van de interventie gevonden: de experimentele groep en de controlegroep verschilden niet van elkaar. Dit was het geval voor alle drie de patiëntengroepen. Wel dient opgemerkt te worden dat de aantallen respondenten per ziekte aan de lage kant waren, waardoor het moeilijk was, significante interacties tussen conditie (experimentele vs controlegroep), tijd (voormeting, nameting, follow-up) en ziekte (astma, diabetes, hartfalen) te vinden. Op enkele maten gingen zowel de experimentele als de controlegroep over het geheel genomen iets vooruit (angst en mentaal functioneren). Verder werden er enige verschillen gevonden tussen de patiëntengroepen. Patiënten met hartfalen rapporteerden de laagste kwaliteit van leven en patiënten met diabetes scoorden het hoogst. Opmerkelijk is verder dat patiënten met hartfalen het meeste zelfvertrouwen ervoeren in het uitvoeren van zelfmanagement taken terwijl ze het laagst scoorden op proactieve coping. Wat verder opvalt in tabel 3 is dat patiënten erg hoog scoorden op persoonlijke effectiviteit: 5.54 of hoger op een schaal van 1 tot 7[15]. Een dergelijk plafond effect laat weinig ruimte over voor verbetering. Dat patiënten zo hoog scoren is niettemin vreemd omdat de werving juist gericht was op patiënten die moeilijkheden ondervonden in het adequaat omgaan met hun ziekte. Dit suggereert dat patiënten hun persoonlijke effectiviteit tot op zekere hoogte overschatten[16]. Naast de generieke maten voor kwaliteit van leven werden voor elke patiëntengroep specifieke kwaliteit van leven maten afgenomen. Ook op deze maten werden geen interventie resultaten gevonden (niet in de tabel vermeld). Wat betreft kwaliteit van leven moet dus geconcludeerd worden dat er met de reguliere maten geen interventie effect gevonden werd.

Vervolgens werd onderzocht of er sprake was van een 'response shift' in de beoordeling van kwaliteit van leven. Daartoe werden de 'toen-testen' waarin patiënten hun huidige kwaliteit van leven op de nameting vergelijken met die op de voormeting, vergeleken met hun gerapporteerde kwaliteit op de nameting. Deze analyses lieten een marginaal significant interventie effect zien voor globale kwaliteit van leven (p=.06) en een significant effect voor mentaal functioneren (p=.02). Voorts werd patiënten tijdens de nameting gevraagd aan te geven of ze het idee hadden dat het in vergelijking met de voormeting nu slechter of beter ging met de aandoening. Significant meer patiënten in de experimentele groep hadden het idee dat het beter ging, terwijl significant meer patiënten in de controlegroep het idee hadden dat het slechter ging (p=.001). De percentages waren vrijwel gelijk in de drie patiëntengroepen.
Al met al blijkt uit de evaluatie dat de interventie, zoals verwacht, geen effect op kwaliteit van leven heeft indien men niet de verschuiving van persoonlijke standaarden voor kwaliteit van leven meeweegt. Omdat vele interventiestudies het ontbreken van een effect op kwaliteit van leven rapporteren, is er in deze studie voor gekozen om na te gaan of de interventie wel effect had op de subjectieve standaard voor een goede kwaliteit van leven. Met deze uitkomst werden wel interventie-effecten aangetoond. Desalniettemin zijn wij van me-

Tabel 3: Effecten van de interventie: gemiddelden voor kwaliteit van leven, welbevinden, eigen-effectiviteit en proactieve coping op de voor- en nameting

		Alle patiënten		Astma		Diabetes		Hartfalen	
		E:N=74	C:N=58	E:N=29	C:N=21	E:N=22	C:N =15	E:N =23	C:N=22
		Voorm.	Namet.	Voorm.	Namet.	Voorm.	Namet.	Voorm.	Namet.
Angst (HADS)	E	.92	.64	1.01	.77	.83	.92	.88	.76
(7 items; range 0-4)	C	.84	.56	.84	.79	.94	.85	.77	.63
Depressie (HADS)	E	.64	.63	.56	.53	.55	.66	.84	.73
(7 items; range 0-4)	C	.56	.57	.55	.64	.57	.53	.55	.54
Fysiek funct. (SF-12)	E	3.13	3.30	3.08	3.42	3.77	3.80	2.54	2.66
(6 items; range 1-5)	C	3.19	3.23	2.97	3.11	3.71	3.64	3.06	3.05
Ment. funct.(SF-12)	E	3.47	3.70	3.39	3.79	3.89	3.95	3.16	3.31
(6 items; range 1-5)	C	3.65	3.72	3.39	3.50	3.86	3.87	3.74	3.82
Globale KvL	E	6.50	6.92	6.55	7.28	7.36	7.23	5.52	6.09
(1 item; range 0-10)	C	6.40	6.54	5.90	6.14	7.07	7.21	6.45	6.50
SE – uitkomsten	E	6.02	5.87	6.00	5.44	6.20	6.13	5.82	6.23
(9 items; range 1-7)	C	6.02	5.88	5.68	5.20	5.93	5.99	6.41	6.46
SE – gedrag	E	5.71	5.81	5.54	5.74	5.66	5.70	6.02	6.03
(6 items; range 1-7)	C	5.54	5.59	5.20	5.24	5.31	5.43	6.02	6.05
Proactieve coping	E	2.52	2.58	2.72	2.73	2.49	2.55	2.28	2.51
(14 items; range 1-4)	C	2.60	2.62	2.68	2.74	2.56	2.61	2.55	2.46

Noot: Alle getallen hebben betrekking op gemiddelden waarbij geldt hoe hoger het getal hoe hoger de score op de desbetreffende schaal. HADS=Hospital Anxiety and Depression Scale; SF-12= Short Form Health Survey; Globale kwaliteit van leven= Cantrils ladder; SE = persoonlijke effectiviteit.
E = experimentele groep; C = controle groep.

ning dat ook een dergelijke maat zijn beperkingen heeft, omdat het een globale indicator is voor waar het in deze interventie eigenlijk om ging, namelijk het beter uitvoeren van zelfmanagement taken. Daarbij dient aangetekend te worden dat het zich beter weten te houden aan zelfmanagement niet per definitie als prettig ervaren wordt en in dat opzicht niet gelijk hoeft op te gaan met een betere kwaliteit van leven. Of, zoals een deelnemer aan de cursus het treffend verwoordde: 'Ik vind het nog steeds niet leuk, maar ik weet wel dat het nodig is dat ik me meer aan de leefregels houd die horen bij mijn ziekte'. Zie Kuijer et al[17] voor meer details.

5 Van onderzoek naar praktijk

5.1 Conclusies

Ondanks het feit dat het interventieprogramma slechts beperkte resultaten te zien geeft voor zover het gaat om kwaliteit van leven en persoonlijke effectiviteit, zijn we van mening dat de psychologische principes die ten grondslag liggen aan de interventie relevant zijn en verdere aandacht behoeven. Twee vervolgstudies waarin de principes van het programma verder zijn uitgewerkt, worden thans uitgevoerd. De ene studie heeft betrekking op een interventieprogramma binnen het ZonMw onderzoeksprogramma Succesvol Ouder Worden dat vijftigplussers voorbereidt op het ouder worden[18]. De andere studie heeft betrekking op een programma voor recent gediagnosticeerde type 2 diabetespatiënten in een evaluatie-onderzoek gefinancierd door het Diabetesfonds[19].
Beide programma's zijn op dezelfde leest geschoeid als het hier beschreven programma, zij het dat er kleine aanpassingen zijn gemaakt om de interventie toe te snijden op de doelgroep. Zo zijn bijvoorbeeld de thema's aangepast in de interventie voor vijftigplussers en wordt in de interventie voor diabetespatiënten meer aandacht besteed aan motivatie om aan het programma deel te nemen. In beide studies worden ook andere uitkomstmaten gebruikt om de effecten van het programma te evalueren, waarbij met name de vraag centraal staat of deelnemers in staat zijn zich proactiever te gedragen als het gaat om het identificeren en wegnemen van belemmeringen die het verwezenlijken van hun persoonlijk doel (op het gebied van diabetes-management dan wel ouder worden) in de weg staan. Met andere woorden, de gekozen uitkomstmaten in de nieuwe studies hebben meer direct betrekking op zelfmanagement. Om meer greep te krijgen op de wijze waarop de naar ons idee belangrijke ingrediënten van de interventie bijdragen aan proactieve coping, worden parallel aan beide nieuwe interventiestudies enkele experimenten uitgevoerd waarbij onder gecontroleerde omstandigheden (dus zonder 'de ruis' die nu eenmaal inherent is aan veldstudies; bijvoorbeeld in de vorm van verpleegkundigen die zich niet altijd optimaal aan de instructies in het protocol houden) wordt getest welke condities het meest bevorderend zijn om proactieve coping te bevorderen[20].

5.2 Implicaties voor de praktijk

Verder worden de principes van het programma thans toegepast in een zelfmanagement interventie voor chronische pijn en/of vermoeidheidspatiënten die behandeld worden in revalidatiecentrum Het Roessingh in Enschede. Een belangrijke zelfmanagement taak die deze patiënten veel moeite kost is het afstemmen van hun dagelijkse activiteiten op hun fysieke belastbaarheid. Enerzijds zijn er patiënten die hun klachten catastroferen, bang zijn voor verder letsel en daarom weinig activiteiten ondernemen, hetgeen leidt tot een afname van fysieke conditie en een toename van functionele beperkingen. Anderzijds zijn er patiënten die hun klachten negeren en reageren met een

toename in activiteiten om klachten niet te voelen, hetgeen leidt tot fysieke overbelasting en op den duur eveneens tot beperkingen. Afstemming van het dagelijkse activiteitenniveau op klachten kan dus zowel betrekking hebben op een toename van activiteit als op het tijdig nemen van rust. De behandelingen vinden plaats in een intermitterend tijdschema, behandeldagen worden afgewisseld met dagen thuis om het geleerde toe te passen in het dagelijks leven. Hierbij is het stappenplan uit het experimentele behandelprogramma dat in dit hoofdstuk beschreven is, een waardevolle aanvulling gebleken. Patiënten bepalen in individuele of groepssessies de doelen waaraan zij thuis gaan werken. Voorwaarden en hindernissen om hun specifieke weekdoel te bereiken worden geïnventariseerd. In de groepssessies wordt veel tijd besteed aan het uitwisselen van tips en het geven van bemoediging. Wekelijks worden doelen geëvalueerd en eventueel bijgesteld. Het expliciteren van weekdoelen heeft tot gevolg dat patiënten meer dan voorheen hun passieve patiëntenrol loslaten en hun eigen revalidatieproces actief ter hand nemen. Al met al kan geconcludeerd worden dat de theoretische uitgangspunten van de experimentele interventie en de uitwerking daarvan in een stappenplan goede aanknopingspunten bieden om behandelstrategieën van bestaande zelfmanagement-programma's te expliciteren en te optimaliseren.

Kernbevindingen

- Zowel patiënten als verpleegkundigen zijn enthousiast over de beginselen van proactieve coping, zoals neergelegd in het 'zesstappenplan'.
- Patiënten zijn beter in staat concrete en haalbare doelen te stellen wanneer ze het zesstappenplan als leidraad gebruiken. Patiënten zijn minder enthousiast over het bijhouden van de vorderingen in het realiseren van hun persoonlijk doel.
- De interventie toont geen effect op kwaliteit van leven, maar wel op de persoonlijke standaard die patiënten aanleggen voor het evalueren van hun kwaliteit van leven.
- Patiënten die problemen hebben met zelfmanagement zijn geneigd hun persoonlijke effectiviteit in het omgaan met zelfmanagement te overschatten.

Dankbetuiging

In het kader van de matching van onderzoeksgelden van het ZOB-programma is aan dit onderzoek financieel bijgedragen door het Nederlands Astma Fonds.

Referenties

De met een * gemarkeerde referenties komen rechtstreeks voort uit het hier gepresenteerde project van NWO (thans ZonMw).

1 Holman H, Lorig K. Patients as partners in managing chronic disease: partnership as a prerequisite for effective and efficient health care. *British Medical Journal* 2000; 320: 526-527.

2 Brown SA. Interventions to promote diabetes self-management: state of science. *Diabetes Education* 1999; 25: 52-61.

3 Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Bauman A, Hensley MJ, Walters EH. *Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma* (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library,* Issue 1. Oxford: Update software, 2000.

4 Ridder D de, Schreurs K. Developing interventions for chronically ill patients: is coping a helpful concept? *Clinical Psychology Review* 2000; 21: 205-240.

5 Aspinwall LG, Taylor SE. A stitch in time: self-regulation and proactive coping. *Psychological Bulletin* 1997; 121: 417-436.

6* De Ridder D, Scheurs K, Kuijer R. Is spousal support always helpful to patients with asthma or diabetes? A prospective study. *Psychology & Health*, (in press).

7* Colland V, Schreurs K, Ridder D de, Elderen T van. Het bevorderen van zelfmanagement door proactieve coping: Een kortdurende interventie voor patiënten met chronische aandoeningen. *Gedrag & Gezondheid* 2001; 29: 188-196.

8* Schreurs K, Colland V, Kuijer R, Ridder D de, Elderen T van. Self-management in patients with chronic diseases requiring self-care behaviours: feasibility of a minimal intervention program. *Patient Education & Counseling* 2003; 51: 133-141.

9 Ware JE, Kosinski M, Keller SD. A 12-item Short Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care* 1996; 34: 220-233.

10 Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1983; 67: 361-370.

11 Lorig K, Stewart A, Ritter P, González V, Laurent D, Lynch J. *Outcome measures for health education and other health care interventions.* Thousand Oaks: Sage Publications, 1996.

12 Schwartz CE, Sprangers MAG. *Adaptation to changing health: response shift in quality of life research. Washington, DC: APA, 2000.*

13* Ridder D de, Kuijer R. Reconsidering illness-related goals: is discrepancy resolved by confronting emotions? (under review)

14* Ridder D de, Kuijer R, Sprangers M, Hox J. Dealing with discrepancy: the role of importance and attainability in preferences for coping with illness-related goals. (under review)

15* Kuijer R, Ridder D de. Discrepancy in illness-related goals and quality of life in chronically ill patients: the role of self-efficacy. *Psychology & Health* 2003; 18: 313-330.

16 Baumeister RF, Heatherton TF, Tice DM. *Losing control: how and why people fail at self-regulation.* San Diego: Academic Press, 1994.

17* Kuijer R, Ridder D de, Schreurs K, Colland V. Promoting self-management in asthma and diabetes: evaluation of a minimal intervention program. (in voorbereiding)

18 Bode C, Ridder D de, Bensing J. The role of proactive coping in successful ageing: developing a minimal intervention to compensate for losses in later adulthood. (in voorbereiding)

19 Thoolen B, Ridder D de, Bensing J, Rutten G. Getting engaged in diabetes management: promoting proactive coping in recently diagnosed diabetes type 2 patients. (in voorbereiding)

20 Ridder D de, Kuijer R, Ouwehand C. Distress compromises proactive coping: result of an experimental study. (in voorbereiding)

4

Zelfmanagement training bij reumatoïde artritis: is deelname van de partner zinvol?

W.G.J.M. van Lankveld, A.F. van Helmond

In dit hoofdstuk staat de vraag centraal of deelname van echtparen aan een psychologische interventie effectiever is dan een interventie waaraan alleen de patiënt deelneemt. In de afgelopen jaren is overtuigend aangetoond dat mensen met reumatoïde artritis baat hebben bij psychologische interventies. Dit bleek opnieuw in het hier beschreven onderzoek. Aangenomen werd dat door de partner bij de interventie te betrekken, de sociale steun en interactie rondom de ziekte zullen verbeteren. Deze extra winst kwam echter niet uit het onderzoek naar voren. Wel blijft het uiteraard van belang, de partner in de algemene behandeling van patiënten met reumatoïde artritis te betrekken.

1 Probleembeschrijving

Reumatoïde artritis (RA) is belastend voor zowel patiënten als hun partner. Patiënten worden geconfronteerd met een breed scala van stressoren die gerelateerd zijn aan de ziekte. Dit heeft tot gevolg dat het psychologisch welbevinden van de patiënt kan afnemen (zie Box 1).

In de afgelopen jaren is overtuigend aangetoond dat mensen met RA baat hebben bij psychologische interventies. Positieve effecten zijn aangetoond op ziekteactiviteit, lichamelijk functioneren, en psychisch functioneren. Het meest succesvol zijn groepsgewijze interventies gebaseerd op cognitieve-gedragstherapeutische principes die zich richten op het omgaan met de ziekte (coping) en de ideeën van patiënten omtrent de ziekte (cognities)[1,2]. De genoemde positieve effecten blijken echter beperkt van omvang te zijn en niet lang te beklijven.

De vraag doet zich voor of deelname van de partner aan dergelijke interventies een toegevoegde waarde heeft. In de praktijk en het onderzoek wordt het belang van bekrachtiging en sociale steun benadrukt. Door de partner bij de interventie te betrekken bevordert men positieve bekrachtiging van het gewenste gedrag: de partner zal immers het gewenste gedrag van de patiënt stimuleren. Hierdoor zal het gewenste gedrag ook na afloop van de interventie blijven bestaan. Daarnaast kan het betrekken van de partner bij een psychologische

interventie, de sociale steun verbeteren met positieve effecten voor het functioneren van de patiënt.
Een chronische ziekte is niet alleen van invloed op het functioneren van de patiënt zelf, maar is ook van invloed op het functioneren van de directe omgeving, met name de partner. De ziekte van de patiënt kan ook door de partner als een last ervaren worden[3]. Door deelname aan een psychologische interventie kan de partner mogelijk beter met de ziekte omgaan waardoor de ziekte als minder belastend wordt ervaren.
Vanuit de hoek van de klinische behandelaars van deze patiënten bestond de wens om te onderzoeken of deelname van de partner aan dergelijke psychologische interventies toegevoegde waarde heeft voor de patiënt. Binnen de reumatologie zijn vooral psychologen en maatschappelijk werkenden betrokken bij psychologische interventies. De behandeling, individueel of groepsgewijs, is bijna altijd uitsluitend op de patiënt gericht. Partners worden meestal uitgesloten van behandeling ofschoon behandelaars beseffen dat de partner een belangrijke rol speelt in de manier waarop de patiënt met de ziekte omgaat. Bij behandelaars bestond daarom al lang de wens de partner te betrekken bij de behandeling van de RA-patiënt met psychische problemen. Die wens is gebaseerd op de veronderstelling dat zowel de patiënt als de partner kunnen profiteren van interventies die erop gericht zijn de interactie binnen het huwelijk te verbeteren (zie Box 2).

Box 1: Reumatoïde artritis

Reumatoïde artritis (RA) is een chronische imflammatoire systeemziekte waardoor ongeveer 1% van de volwassen bevolking is aangedaan. Vrouwen zijn ongeveer drie maal zo vaak aangedaan als mannen. De ziekte wordt gekenmerkt door een grillig verloop waarbij perioden van heftige ziekteactiviteit afgewisseld kunnen worden met perioden van relatief rustige ziekteactiviteit. De lange-termijnprognose is onzeker. De etiologie van de ziekte is onbekend, en ondanks de grote vorderingen in medicamenteuze behandeling is er voorlopig geen uitzicht op genezing.
De chronische ontsteking van de gewrichten heeft ernstige fysieke consequenties: chronische en onvoorspelbare pijn met variabele intensiteit, stijfheid, moeheid, en progressieve gewrichtsdestructie die kan leiden tot toenemende beperking zonder kans op herstel. Medicamenteuze behandeling is er dan ook vooral op gericht om het ontstekingsproces af te remmen en de symptomen van de ziekte (met name pijn) te bestrijden.
Naast de fysieke effecten van de ziekte worden patiënten met RA geconfronteerd met een groot aantal objectieve en subjectieve gevolgen van het chronische ziekteproces. De ziekte heeft een objectief vaststelbare negatieve invloed op tal van levensgebieden, waaronder een beperkte levensstijl, beperkte mobiliteit, en beperking van sociale rollen. De ziekte heeft negatieve effecten op het sociaal-economisch welzijn, uitgedrukt in verlies van werk, verandering in vrijetijdsbesteding, en toename van financiële problemen als gevolg van arbeidsuitval. De ziekte is ook van invloed op het functioneren binnen het huwelijk, wat zich kan uiten in problematische communicatie rondom de ziekte, en seksuele beperkingen. Uit deze opsomming blijkt dat RA, evenals andere chronische ziekten, een negatieve invloed heeft op nagenoeg alle levensgebieden.

Box 2: Klinische praktijk

In het dagelijks werken met patiënten met reumatische aandoeningen, komt een aantal punten regelmatig aan de orde. In de groepsbehandeling geven patiënten vaak te kennen, dat ze graag zouden zien dat ook aan hun partners aandacht besteed wordt. Ze geven daarvoor diverse redenen aan. Volgens de patiënten zijn partners nogal eens onvoldoende op de hoogte van wat een reumatische aandoening nou eigenlijk is, wat de gevolgen ervan zijn en welke behandeling mogelijk is. Bovendien vinden ze het belangrijk dat er niet alleen aandacht aan hen gegeven wordt, maar dat er ook tijd besteed wordt aan het welzijn van de partners. Daarbij wordt dan benadrukt dat ook voor de partners de reumatische aandoening een ingrijpende gebeurtenis is, waarmee niet altijd gemakkelijk is om te gaan. Daarnaast blijkt dat het effect van individuele behandelingen vaak sterk wordt beïnvloed door hoe patiënt en partner samen omgaan met de aandoening. De opvattingen en het gedrag van de partner met betrekking tot de reumatische aandoening (met zowel materiële als immateriële gevolgen), blijken een belangrijke rol te spelen. Ook de wijze waarop patiënt en partner al of niet met elkaar communiceren over de aandoening en de gevolgen ervan, heeft vaak een grote invloed.

Enkele voorbeelden:
De heer A., 44 jaar, heeft sinds drie jaar RA. Hij is getrouwd en heeft twee kinderen, van vier en zeven jaar. Hij was bouwvakker maar zit sinds kort in de WAO. In het eerste gesprek met de psycholoog vertelt A. dat hij vaak somber is, en dat hij zich nutteloos en afgeschreven voelt. De manier waarop hij afscheid heeft moeten nemen van zijn werk zit hem dwars. Verder merkt hij dat hij vaak prikkelbaar is. Hij kan om kleine dingen uitvallen, moppert vaak en trekt zich daarna terug. Vooral zijn vrouw en kinderen krijgen nogal eens de wind van voren. Als zoiets is voorgevallen, voelt hij zich daarover vervolgens schuldig. Hij vindt van zichzelf, dat hij een steeds minder goede man en vader wordt, en dat doet hem zeer.
Op verzoek van de behandelend psycholoog formuleert hij een behandelvraag: hoe hij minder somber en geïrriteerd kan raken. Bij het tweede gesprek is op verzoek van de psycholoog ook zijn vrouw aanwezig. Zij vertelt dat hij vaak somber is. Hij geeft aan te denken dat hij niks meer betekent sinds hij zijn baan is kwijtgeraakt; hij denkt ook dat anderen zó over hem denken. Met zijn vrouw heeft hij hier niet eerder over gepraat. Praten over dit soort dingen ziet hij als klagen en dat wil hij niet.
Zijn vrouw vertelt dan dat ze wel ziet dat het niet goed met hem gaat; het doet haar pijn om dat te zien. Zij voelt zich machteloos en praat er niet met hem over, waarbij ze aangeeft "ik kan het ook niet oplossen". Beiden geven aan dat ze eigenlijk nooit zoveel met elkaar hebben stilgestaan bij emoties en bij de manier waarop ze zaken beleefden. Op dat moment komen andere ingrijpende gebeurtenissen uit het gezamenlijk verleden naar voren, die ook nu nog veel emoties met zich meebrengen, maar niet eerder met elkaar werden gedeeld. Het samen stilstaan bij wat de aandoening met alle gevolgen voor hen betekent en hoe ze dat beleven, ervaren beiden als ondersteunend. Ze realiseren zich dat daarmee het probleem weliswaar niet is opgelost, maar voelen zich gesteund door elkaar.

Mevrouw B. heeft al meer dan 14 jaar reumatische klachten. In het eerste gesprek met de psycholoog vertelt ze dat ze veel pijn heeft, weinig activiteiten ontplooit, en veel op bed ligt. Haar wereld is erg klein geworden. Ze voelt zich somber. Ze hoopt

dat iemand ervoor kan zorgen dat ze minder pijn heeft (door bijvoorbeeld andere medicatie), zodat ze weer meer zou kunnen. De reumatoloog geeft aan dat er volgens hem meer lichamelijke klachten zijn dan hij op basis van zijn onderzoeksgegevens kan verklaren.
Mevrouw heeft een uitwonende volwassen zoon en ze woont samen met haar vriend. Ze doet maar zelden een beroep op hem. Liever probeert ze zelf iets uit te voeren dan hem om hulp te vragen. Ze gaat daarbij regelmatig over haar grenzen heen, waarna hij het dan van haar overneemt. Gaandeweg is hij steeds meer taken van haar gaan overnemen. Zij voelt zich daarbij steeds nuttelozer worden. Ze omschrijft haar partner als overbezorgd. Over dit alles vertelt ze weinig aan haar partner. Ze geeft aan dat ze begrijpt dat hij het immers goed bedoelt.
In het tweede gesprek is ook de partner aanwezig. Hij vertelt dat hij het moeilijk vindt om aan te zien hoe zijn partner pijn heeft. Als zij zichzelf overbelast en vervolgens meer klachten heeft wekt dat bij hem irritatie op. Hij voelt zich machteloos en ook min of meer beperkt in zijn eigen bewegingsvrijheid. Tegelijkertijd heeft hij ook de mogelijkheid om veel zorg aan zijn partner te besteden. Hij zit sinds enkele jaren in de WAO, iets waarmee hij in het begin erg veel moeite had, omdat hij zich zo nutteloos voelde. Hierover praat hij weinig met haar omdat hij haar niet wil belasten.
In een reeks vervolggesprekken werd verder ingegaan op de vraag hoe beiden meer direct met elkaar kunnen communiceren, over wat ze wel en niet van elkaar verwachtten, wat ze wel en niet wenselijk vonden en wat het gedrag van de ander voor hen betekende. Gaandeweg ontstond er meer duidelijkheid in de communicatie; mevrouw ontplooide weer wat meer zelfstandig activiteiten, waarbij haar stemming verbeterde. Ook haar partner ging weer meer tijd besteden aan zijn hobby's en hij voelde zich minder beperkt.

Tenslotte bleek dat ook patiënten zelf aandrongen op onderzoek naar deelname van de partner aan psychologische interventies. Individuele patiënten en belangenorganisaties onderstrepen de negatieve effecten van de ziekte voor de partner en het grote belang van de rol van de partner in het omgaan met de ziekte. Voor de doelgroep is het vanzelfsprekend dat er ook aandacht moet zijn voor de problemen van de partners. De patiënten zelf kunnen weinig begrip opbrengen voor het gebrek aan belangstelling van onderzoekers en behandelaars voor de partner.
Samenvattend kan gesteld worden dat bij onderzoekers, behandelaars en patiënten de overtuiging is gegroeid dat deelname van de partner aan een psychologische interventie een toegevoegde waarde kan hebben boven een interventie gericht op de patiënt alleen. Structurele deelname van partners aan dergelijke interventies betekent een aanzienlijke investering in middelen en personeel. Daarom was het belangrijk te onderzoeken of deelname van de partner werkelijk tot de veronderstelde effecten leidt.
Tot voor kort is deze vraag niet op een adequate manier onderzocht. Daarom werd door de Sint Maartenskliniek een gerandomiseerde experimentele studie opgezet. De studie werd uitgevoerd om te onderzoeken of deelname van echtparen aan een psychologische interventie effectiever is dan een vergelijkbare

interventie waaraan alleen de patiënt deelneemt. In dit onderzoek werd slechts één interventie onderzocht: een cognitief gedragsprogramma gericht op het verbeteren van de manier van omgaan met de ziekte.

2 Wetenschappelijke inkadering

Reumatoïde artritis is een chronische aandoening met een grote invloed op alle aspecten van het leven (zie Box 1). Psychosociaal onderzoek heeft aangetoond dat er slechts een zwak verband is tussen de objectieve ernst van de ziekte en het psychologisch functioneren. Patiënten met een vergelijkbare ziektestatus kunnen sterk verschillen in beleving van de ernst van de ziekte. Psychologische processen blijken hierin een sleutelrol te spelen.

De ideeën van de patiënt met betrekking tot de ziekte (cognities) en de manier van omgaan met de ziekte (coping) blijken van invloed op de manier waarop een patiënt de ziekte ervaart. Cognities en coping verklaren niet alleen het verschil tussen objectieve status en subjectieve beleving, maar zijn ook van invloed op het toekomstig functioneren van de patiënt.
Twee ziektegerelateerde cognities blijken bijzonder relevant: cognities die gerelateerd zijn aan negatieve uitkomstverwachtingen, en cognities die verwijzen naar het concept van controle[4]. Onafhankelijk hiervan blijkt coping bij patiënten met RA van invloed op het lichamelijk en psychisch functioneren op de korte en langere termijn. Zelfs als rekening wordt gehouden met ziekteactiviteit blijkt passieve coping, met name verminderen van activiteit bij pijn, samen te gaan met een afname op tal van gezondheidsdimensies[5], waaronder het zelfgerapporteerd fysiek en psychisch functioneren, geobserveerde handvaardigheid en uitval uit het werk.

Cognitieve-gedragstherapie is een veelgebruikte en veelbelovende interventie om het functioneren van patiënten te verbeteren. Dergelijke interventies gericht op coping en cognities hebben een positief effect[1,2]. Verspreid over Nederland worden verschillende groepsgewijze interventies aangeboden. Soms gebeurt dit door patiënten zelf, en soms gebeurt dit in instellingen zoals de Sint Maartenskliniek.
In de Sint Maartenskliniek wordt sinds 1984 een training zelfredzaamheid gegeven onder de titel 'Werken aan Reuma'. Deze training werd oorspronkelijk gebaseerd op het werk van K. Lorig in de Verenigde Staten[6]. Al vroeg werd deze training aangepast aan de specifieke situatie van de Sint Maartenskliniek. De training kent twee doelstellingen: het overdragen van kennis met betrekking tot de ziekte, en het leren van actieve copingvormen en positieve cognities met betrekking tot de ziekte.
Al in een vroeg stadium werd een evaluatie uitgevoerd naar het effect van de training[7]. Deze evaluatie liet zien dat de training een positief effect heeft op het psychologisch welzijn van de patiënt, vergeleken met een controlegroep die niet deelnam aan een interventie. Op basis van deze bevindingen werd de training

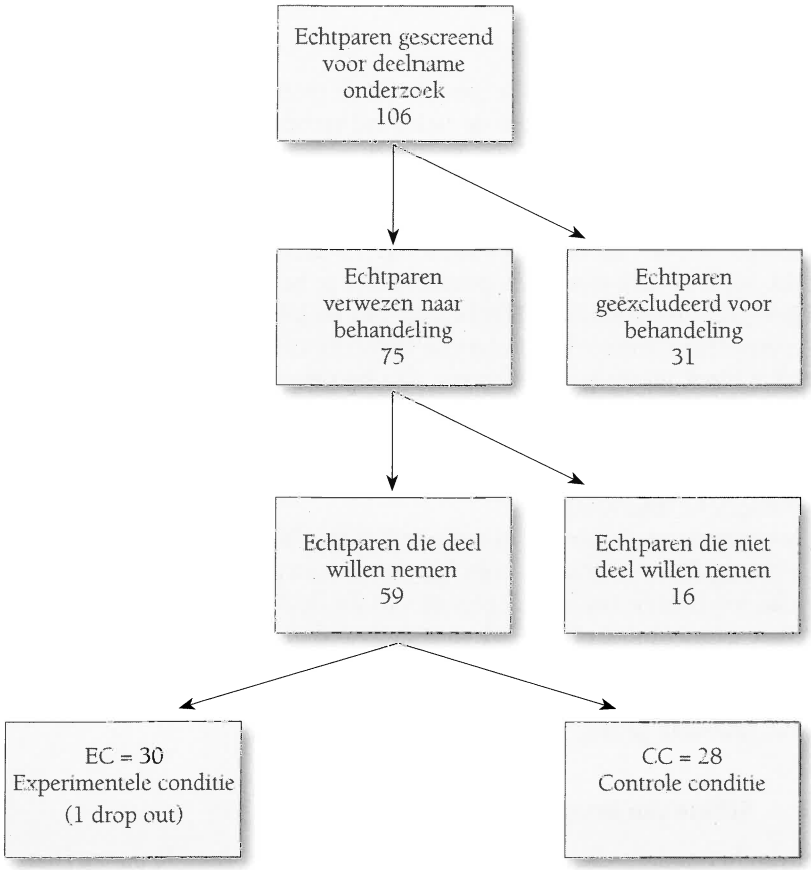
een vast onderdeel van de ambulante behandeling in de Sint Maartenskliniek. De effecten van dergelijke interventies blijken echter vaak beperkt van omvang en duur.

Aangenomen wordt dat door de partner bij de interventie te betrekken, de sociale steun en interactie rondom de ziekte zal verbeteren. Sociale steun is direct gerelateerd aan het lichamelijk en psychisch welzijn van gezonde mensen: met andere woorden, hoe meer steun, hoe meer welbevinden[8]. Het positieve effect van sociale steun op zowel het psychisch als lichamelijk welzijn is aangetoond bij mensen met een breed scala van ziekten en aandoeningen. Ook bij mensen met RA blijkt sociale steun een positief effect te hebben op het lichamelijk en psychologisch functioneren[9] Het belang van sociale steun werd benadrukt in een prospectieve studie. De progressie in functionele beperking als gevolg van de ziekte bleek groter bij ongehuwde dan bij gehuwde patiënten[10]. Ook blijkt de afwezigheid van sociale steun van invloed op het ontstaan van depressies bij de patiënt in de loop van de ziekte[11]. Tegelijkertijd is de ziekte ook een belasting voor de partner, en het lijkt dan ook zinvol de partner te betrekken bij psychologische interventies[12].
Het betrekken van de partner in een psychologische interventie lijkt een strategisch belangrijke voorwaarde voor het succes van de interventie. Een psychologische interventie tracht het gedrag van de deelnemer te beïnvloeden. Het gewenste gedrag moet echter ook in stand worden gehouden na afloop van de interventie. De partner is meestal de belangrijkste stimulus voor de patiënt. Betrekken van de partner bij een interventie verhoogt dus de kans op stimulering van het gewenste gedrag.

3 Schets van het onderzoek

Doel van het onderzoek was vast te stellen of deelname van de partner aan een cognitieve-gedragstraining meerwaarde heeft boven eenzelfde training voor de patiënt alleen.
Patiënten werden geselecteerd bij de Sint Maartenskliniek. Alle patiënten die verwezen werden naar de ambulante behandeling werden gescreend voor deelname aan het onderzoek. Allereerst werd gescreend op mogelijke deelname aan de training. Hier kwamen alleen patiënten met de diagnose RA voor in aanmerking. Daarnaast moesten patiënten minimaal 1 jaar een stabiele relatie hebben. Gedurende het onderzoek werden 106 patiënten en hun partners gescreend voor deelname aan het onderzoek (zie figuur 1). In totaal bleken 31 echtparen niet deel te kunnen of willen nemen aan de training (11 vanwege comorbiditeit, 9 vanwege teveel belasting, 11 omdat de partner niet wilde deelnemen aan de training). De overige 75 echtparen werd gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. Na uitgebreide informatie over de aard van het onderzoek, de tijdsinvestering en dergelijke, zagen 16 echtparen af van deelname. De overige 59 echtparen (79%) stemden in met deelname, waarbij zowel de patiënt als de partner 'informed consent' verleenden.

Figuur 1: Selectie van de echtparen



De deelnemers werden willekeurig toegewezen aan de experimentele en controle conditie. In de experimentele conditie namen patiënt en partner samen deel aan de training, in de controle conditie nam alleen de patiënt deel aan de training. Alle patiënten ontvingen reguliere medische behandeling (met name fysiotherapie). Gedurende de studie werd geen verandering in medicatie toegestaan.

Nadat beide partners toestemming tot deelname aan het onderzoek hadden verleend werden de vragenlijsten voor de voormeting verstuurd. Deelnemers werd nadrukkelijk gevraagd de vragenlijst onafhankelijk van hun partner in te vullen en terug te sturen naar de onderzoeker. Tijdens een apart bezoek aan de kliniek werden bij de patiënten de medische gegevens vastgesteld (bloedonderzoek en registratie van het aantal pijnlijke en gezwollen gewrichten).

De hoofdonderzoeker was geblindeerd voor de onderzoeksconditie. Metingen werden verricht voorafgaand aan de interventie, twee weken na de interventie en zes maanden na de interventie.

Ziektestatus is als volgt vastgesteld:
Ziekteactiviteit. Ziekteactiviteit werd gemeten met de Disease Activity Score (DAS): een compositiescore gebaseerd op de bloedbezinking, het aantal pijnlijke en het aantal gezwollen gewrichten. Deze objectieve maat voor ziekteactiviteit is valide en betrouwbaar[13].
Fysiek functioneren. Het fysiek functioneren werd gemeten met de schaal Invloed van Reuma op Gezondheid en Leefwijze (IRGL)[14]. Fysiek functioneren werd gemeten met drie schalen: mobiliteit, zelfredzaamheid en pijn.

Primaire effectvariabelen waren:
Psychologisch functioneren. Twee schalen van de IRGL werden gebruikt voor het vaststellen van het psychisch functioneren. De schaal 'angst' meet de mate van angst in de afgelopen maand met behulp van 10 items. 'Depressieve stemming' meet depressiviteit gedurende de afgelopen week met 6 items.
Cognitieve evaluatie van ziektestressoren. Pijn, beperkingen en afhankelijkheid werden in voorgaand onderzoek geïdentificeerd als de meest belastende stressoren van de ziekte RA. Pijn werd gemeten met de IRGL-pijnschaal. 'Ervaren beperking' werd gemeten met 10 items en 'ervaren afhankelijkheid' werd gemeten met 9 items. Beide schalen hebben een goede interne consistentie[15].
Passieve pijn coping. Gedragsmatige coping met pijn werd gemeten met de schaal 'beperken van activiteit' in het omgaan met pijn. Deze schaal is onderdeel van de vragenlijst Coping met Reuma Stressoren (CORS). De schaal heeft een hoge interne en externe betrouwbaarheid[16].

Secundaire effectvariabelen waren:
Huwelijkssatisfactie. De 'Marital Satisfaction' schaal van de 'Maudsley Marital Questionnaire' (MMQ) werd gebruikt om de algemene huwelijkssatisfactie te meten. De Nederlandstalige versie is valide en betrouwbaar[17].
Sociale steun. Sociale steun werd gemeten met twee schalen van de IRGL: Potentiële steun (5 items) en Feitelijke steun (3 items).
Partnerbelasting. De door de partner ervaren belasting van het samenwonen met een chronisch ziek persoon werd gemeten met de Multidimensional Caregiver Burden Inventory (MCBI)[18].

De behandeling

Het groepsbehandelingsprogramma 'Werken aan Reuma' werd ontwikkeld in de Sint Maartenskliniek door een multidisciplinair team, bestaande uit een reumatoloog, psycholoog, maatschappelijk werker, fysiotherapeut, ergotherapeut en diëtist. Het programma combineert multidisciplinaire educatie met cognitieve-gedragstechnieken gebaseerd op de Rationeel Emotieve Therapie (RET).

Het doel hiervan is het herstructureren van negatieve ziektegerelateerde cognities en het aanleren van actieve coping. De cognities waarop de interventie gericht is, zijn de cognitieve evaluaties van de stressoren van de ziekte die als het meest belastend worden ervaren; 'pijn', 'beperkingen' en 'cognities'. Een ander doel is het aanleren van een meer actieve manier van omgaan met pijn. Of anders gezegd: het afleren van 'verminderen van activiteit' in het omgaan met pijn.
Patiënten komen bij elkaar gedurende acht sessies van 1,5 uur, verspreid over vier weken. Elke discipline geeft informatie over de ziekte en de behandeling. Sommige lessen zijn sterk gericht op educatie (medische informatie). Andere lessen (omgaan met spanning en pijn) zijn sterk gericht op het veranderen van cognities en copinggedrag. De klinisch psycholoog is verantwoordelijk voor de coherente benadering volgens RET-technieken. De inhoud van het programma is in de loop der jaren geëvalueerd door de deelnemers. Zowel de inhoud als de gehanteerde methode werden consequent door de deelnemers als zeer waardevol beoordeeld.

De experimentele conditie verschilt van de controle conditie in de volgende aspecten: soort deelnemer (alleen patiënten in de controle conditie; patiënt en partner in de experimentele conditie), tijd van de dag (controle conditie overdag; experimentele conditie in de avonduren om de partners in staat te stellen deel te nemen aan de training), en doel van de interventie. De beide condities zijn gelijk in duur van de interventie, inhoud van de informatie, en het gebruik van RET om coping en cognities te veranderen. Beide condities behandelen dezelfde onderwerpen. In de controle conditie zijn echter de cognities en coping van de patiënt het doel van de interventie; in de experimentele conditie is de aandacht ook gericht op de consequenties van de ziekte voor de patiënt-partnerrelatie.

4 Resultaten

Het merendeel van de deelnemende patiënten is vrouw (65%). De gemiddelde leeftijd van zowel patiënt als partner is 50 jaar. De gemiddelde ziekteduur is 7,2 jaar.

De condities bleken alleen te verschillen in gemiddelde ziekteduur. Daarom werden alle analyses herhaald met ziekteduur als controlevariabele. Hierbij werden echter geen afwijkingen gevonden ten opzichte van de oorspronkelijke analyses.

Allereerst werd gekeken naar verandering in ziektestatus. Tabel 1 geeft de gemiddelde scores op ziekteactiviteit en fysiek functioneren voor beide condities voor elke meting. 'General linear model for multivariate repeated measurements' werd gebruikt om de effecten te toetsen. Waar nodig werd multivariaat getoetst.

Tabel 1: Gemiddelde scores in ziekteactiviteit en fysiek functioneren voor beide condities voor elke meting

		Meting			F	
		1	2	3	Uni-variaat	Multi-variaat
Ziekteactiviteit						
DAS	E	4.6(1.0)	4.2(1.1)	4.3(1.0)	6.2**	
	C	4.7(0.9)	4.5(1.1)	4.2(1.0)		
Fysiek functioneren						2.9*
Mobiliteit	E	17.5(6.2)	18.4(6.0)	18.8(6.1)	3.1*	
	C	15.7(5.8)	16.9(5.8)	17.0(5.4)		
Zelfredzaamheid	E	22.7(7.1)	23.8(6.4)	23.6(6.3)	5.8**	
	C	21.0(6.2)	22.6(6.8)	23.4(5.8)		

Op alle uitkomstvariabelen werden positieve effecten gevonden voor beide condities. De gemiddelde ziekteactiviteit nam af tijdens de onderzoeksperiode. Multivariate analyse van de twee maten van fysiek functioneren liet zien dat het fysiek functioneren verbeterde tijdens de onderzoeksperiode. De verbetering werd zowel gezien in de mobiliteit als in de handvaardigheid. Op geen van de maten werd een interactie-effect gevonden. Dit betekent dat de gevonden verschillen in beide condities worden gevonden.

In tabel 2 worden de gemiddelde scores weergegeven voor patiënten in beide condities voor elke meting op de primaire effectmaten. Voor het psychisch functioneren en ziektestressoren werd eerst het multivariate effect getoetst.

Alle primaire uitkomstmaten laten een positieve verandering zien. Het psychologisch functioneren verbetert over de tijd. Dit effect was het meest duidelijk direct na de interventie in zowel depressie als angst. Perceptie van ziektestressoren nam sterk af gedurende de onderzoeksperiode. Aanvullende univariate analyses lieten zien dat alle drie de variabelen verbeterden over de tijd. Tenslotte werd ook een significant effect gevonden in coping: beperken van activiteit als manier van omgaan met pijn nam af met de tijd.
De belangrijkste vraag van het onderzoek is echter niet of de interventie effect heeft, maar of deelname van de partner toegevoegde waarde heeft. Dat kan worden achterhaald door te kijken naar de verschillen tussen beide condities op de primaire uitkomstmaten (conditie x tijd interactie). Er blijken geen verschillen te zijn voor de getoetste variabelen. Met andere woorden: patiënten in de beide condities lieten eenzelfde verbetering in uitkomstmaten zien. Deelname van de partner heeft dus geen aantoonbare meerwaarde op de primaire uitkomstmaten.

Tabel 2: Gemiddelde scores op primaire effectmaten voor beide condities voor elke meting

		Meting			F	
		1	2	3	Uni-variaat	Multi-variaat
Psychisch functioneren						2.4*
Depressief	E	4.2(3.7)	3.0(4.0)	3.9(3.6)	3.1*	
	C	5.4(4.6)	4.2(3.4)	4.5(4.4)		
Angst	E	19.1(5.7)	17.7(5.7)	19.6(5.4)	3.5*	
	C	20.7(5.6)	19.6(5.9)	20.0(6.2)		
Ziektestressoren						4.1**
Pijn	E	16.2(4.2)	14.5(3.8)	15.0(4.6)	5.7**	
	C	18.2(4.8)	16.4(4.3)	16.1(4.9)		
Beperkingen	E	31.8(4.3)	29.3(4.9)	30.0(3.9)	10.4**	
	C	31.4(5.4)	29.3(5.1)	29.3(5.9)		
Afhankelijkheid	E	27.6(4.1)	26.1(5.1)	26.7(3.8)	5.4**	
	C	26.3(3.7)	25.0(4.6)	24.9(4.9)		
Coping						
Beperken van activiteit	E	20.9(3.7)	19.8(3.3)	20.1(2.7)	4.2*	
	C	19.6(5.0)	18.5(4.1)	18.7(4.4)		

* p<.05
** p<.01

Vervolgens werd op eenzelfde manier naar de secundaire effectmaten gekeken. De resultaten van deze vergelijkingen worden weergegeven in tabel 3.

Tabel 3: Gemiddelde scores op de secundaire effectmaten voor beide condities voor elke meting

		Meting			F
		1	2	3	Univariaat
Huwelijkssatisfactie					3.3*
	E	67.9(9.3)	69.2(7.8)	65.3(12.3)	
	C	64.1(12.6)	65.6(11.3)	65.5(10.1)	
Feitelijke steun					1.4
	E	6.7(2.0)	7.3(1.6)	7.3(1.8)	
	C	6.6(1.9)	6.5(1.9)	6.7(1.78)	
Potentiële steun					6.3**
	E	16.4(2.9)	16.0(2.9)	15.0(3.4)	
	C	15.6(3.4)	14.5(3.9)	14.7(3.2)	

* p<.05
** p<.01

Univariate toetsing van de drie secundaire variabelen liet zien dat er zowel een verandering optrad in 'huwelijkssatisfactie' als 'potentiële steun', maar niet in 'feitelijke steun'. Huwelijkssatisfactie nam enigszins toe direct na de interventie, maar dit effect was na 6 maanden niet meer significant. Potentiële steun nam in beide condities in gelijke mate af tot 6 maanden na de interventie. Er blijken geen verschillen op de primaire uitkomstmaten gevonden te worden tussen beide condities. Ook in dit geval heeft deelname van de partner geen aantoonbare meerwaarde.

Vervolgens werd ook bij de deelnemende partners gekeken naar effecten van deelname aan de interventie. Gekeken werd of de huwelijkssatisfactie, sociale steun en partnerbelasting bij de partners die deelnamen aan de training (experimentele conditie) veranderden over de tijd. De veronderstelling was dat door deelname aan de training de partner minder subjectieve belasting van de ziekte zou ervaren. Op geen van de variabelen werd een significante verandering gemeten. Vergelijkbare waarden werden gevonden bij de partners in de controleconditie, dus zonder dat de partner deelnam aan de training. Met andere woorden: deelname van de partner aan de training heeft voor de partner geen aantoonbare meerwaarde. Op geen enkele van de metingen werd een verschil gevonden met de controleconditie.

5 Van onderzoek naar praktijk

5.1 Conclusies

Doel van het onderzoek was vast te stellen of deelname van de partner aan een cognitieve-gedragstraining meerwaarde heeft boven eenzelfde training voor de patiënt alleen.
Deelname van de partner blijkt op geen enkele manier een toegevoegde waarde te hebben. Patiënt noch partner blijkt te profiteren van deelname van de partner aan de interventie. Tegenover de investering in de behandeling die nodig is om de partner te kunnen laten deelnemen staan dus geen positieve effecten.
Beide condities (dus met of zonder partner) blijken in gelijke mate tot positieve effecten te leiden. De interventie blijkt dus effectief in het herstructureren van ziektegerelateerde cognities en het bevorderen van actieve coping. De ziektegerelateerde cognities waarop de training zich richt zijn de subjectief ervaren belasting van de belangrijkste stressoren van de ziekte. De ervaren belasting door de belangrijkste stressoren van de ziekte (pijn, beperkingen en afhankelijkheid) nam sterk af tussen de verschillende metingen voor beide condities. Bovendien rapporteren deelnemende patiënten aan de interventie een afname in 'beperken van activiteit' in het omgaan met pijn. Tenslotte werden in beide condities positieve effecten gevonden in het psychologisch functioneren.
Deze bevindingen ondersteunen eerder onderzoek naar cognitieve-gedrags therapie. Bij RA heeft cognitieve-gedragstherapie als onderdeel van de behandeling positieve effecten bovenop de reguliere medische behandeling[1].

5.2 *Implicaties voor de praktijk*

Welke implicatie heeft dit onderzoek voor de praktijk? Allereerst laat het onderzoek zien dat groepsgewijze training waarbij gebruik wordt gemaakt van cognitieve-gedragstherapie een positief effect kan hebben op het psychologisch en lichamelijk functioneren van de patiënt. Psychologische begeleiding als onderdeel van de behandeling, kan dus positieve effecten hebben voor de patiënt. Deelname van de partner aan deze specifieke interventie blijkt echter geen extra winst op te leveren. Er kon geen meerwaarde worden aangetoond van deelname door de partner. Vergelijkbare resultaten werden gevonden in een recent onderzoek door Riemsma et al[1]. Het betrof hier weliswaar een andersoortig programma, maar ook hierbij werden geen positieve effecten van deelname van de partner gevonden. Integendeel, de resultaten lijken te suggereren dat er zelfs negatieve effecten kunnen optreden.

Naar aanleiding van de bevindingen van het onderzoek naar het programma 'Training zelfredzaamheid Reuma', heeft de Sint Maartenskliniek besloten de training alleen nog te geven aan de patiënten, en de partners niet meer voor deelname uit te nodigen. Doordat partners niet meer deelnemen aan de training, kan hun plaats worden ingenomen door andere patiënten. Hiermee wordt bereikt dat zoveel mogelijk patiënten kunnen profiteren van de positieve effecten van de training. Met dezelfde kosten en inspanningen kunnen dus meer patiënten worden bereikt.

Welke betekenis heeft het onderzoek voor de behandeling van RA-patiënten in Nederland? En welke rol speelt de partner bij de behandeling? Allereerst: psychologische interventies voor RA-patiënten blijken effectief te zijn. De effectiviteit wordt niet verhoogd als de partner bij psycho-educatieve interventies wordt betrokken. Uit kosten/batenoverwegingen lijkt het dus af te raden partners deel te laten nemen aan dergelijke interventies. Door de interventie uitsluitend aan patiënten aan te bieden, kan het rendement verdubbeld worden. Ook vanuit medisch-ethische overwegingen lijkt deelname van partners aan een dergelijke interventie niet gewenst. Als men de partner toch laat deelnemen aan een dergelijke interventie, dan onderwerpt men een persoon aan overbodige behandelingen.

Patiënten zelf lijken echter wel overtuigd van het nut van deelname van de partner. Dit wordt ondersteund door andere gegevens uit het huidige onderzoek. Een nieuwe schaal werd ontwikkeld om te meten in hoeverre patiënten dachten dat de communicatie met hun partner was verbeterd door deelname aan de training. De schaal bestaat uit 4 items: "Door de training kan ik beter communiceren met mijn partner", "Het is makkelijker praten met mijn partner over de reumatische ziekte", "Ik begrijp de problemen die mijn partner heeft met de ziekte beter" en "We begrijpen elkaar beter". Deze items waren ingebed in de overige vragen bij de nameting voor beide condities waarmee de kwaliteit van de training werd beoordeeld in beide groepen.

De interne consistentie van de 4 items uitgedrukt in Cronbach's alpha is .81. De gemiddelde score in de experimentele groep (12.4, SD = 1.5) is hoger dan de score in de controlegroep (10.3, SD = 2.0). Dit verschil bleek significant (T(58)

= 3.9, p<.001). Met andere woorden: de patiënten die samen met hun partner de training hadden doorlopen, gaven aan dat de communicatie rondom de ziekte door de training meer was verbeterd, dan patiënten die zonder partner deelnamen aan de training.
Deze bevindingen wijzen er op dat mogelijk niet alle relevante factoren gemeten zijn in het onderzoek. Een andere mogelijke tekortkoming van het onderzoek is de selectie van echtparen. Deelname aan de training en aan het onderzoek vergt een investering van zowel de patiënt als de partner. Het kan niet uitgesloten worden dat hierdoor juist de echtparen met een goede relatie eerder geneigd zijn deel te nemen aan het programma en aan het onderzoek.
Dit onderzoek wil absoluut niet zeggen dat men geen aandacht moet besteden aan sociale steun in de behandeling van patiënten met RA. Sociale steun kan een belangrijk onderwerp van interventie zijn. Zo heeft Savelkoul[19] laten zien dat een interventie gericht op het verbeteren van sociale steun effectief kan zijn. Het elegante aan de studie van Savelkoul is dat zij eerst een probleemgroep selecteert (patiënten met een ervaren lage sociale steun of hoge eenzaamheid) om daar vervolgens een specifieke behandeling gericht op dat probleem op toe te passen.
Dergelijke interventies op maat zijn over het algemeen te prefereren boven algemene, niet-specifieke interventies. Op eenzelfde manier kunnen ook echtparen geselecteerd worden met een specifieke problematiek die samenhangt met de huwelijksinteractie. In dat geval kan het gewenst zijn dat het echtpaar een relatietherapie volgt bij een psycholoog.
Tenslotte dient ook onderstreept te worden dat dit onderzoek absoluut niet tot de conclusie mag leiden dat partners uitgesloten moeten worden van behandeling. Over het algemeen kan gesteld worden dat het gewenst is de partner in de algemene behandeling van RA-patiënten te betrekken. Doel hiervan is ook de partner te informeren, en de sociale steun voor patiënt en partner te optimaliseren. Hiervoor moeten dan echter andere vormen worden gevonden: minder intensief en mogelijk op een tijdstip dat ook werkende partners aan die interventie kunnen deelnemen.

Kernbevindingen

- Groepsgewijze interventie op basis van cognitieve-gedragstherapie is effectief.
- Deelname van de partner aan de groepsgewijze cognitieve-gedragstherapie heeft geen meerwaarde.
- Partners dienen op een andere manier bij de behandeling betrokken te worden.

Dankbetuiging

In het kader van de matching van gelden van het ZOB-programma is aan dit onderzoek financieel bijgedragen door het Nationaal Reuma Fonds.

Referenties

1. Riemsma R, Kirwan J, Taal E, Rasker J. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. 2. 2002. Oxford: Update Software. *Cochrane Library.*
2. Savelkoul M, Witte L de, Post M. Stimulating active coping in patients with rheumatic diseases: a systematic review of controlled intervention studies. *Patient Education and Counseling* 2002; 50: 133-143.
3. Riemsma RP, Taal E, Rasker JJ, Klein G, Bruyn GAW, Wouters JMGW et al. The burden of care for informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Psychology and Health* 1999; 14: 773-794.
4. Blalock SJ, DeVellis BM, DeVellis RF, Giorgino K, Sauter SV, Jordan Keefe FJ et al. Psychological well-being among people with recently diagnosed rheumatoid arthritis. Do self-perceptions of abilities make a difference? *Arthritis and Rheumatism* 1992; 35:1267-1272.
5. Lankveld W van, Näring G, Pad Bosch P van 't, Putte L van de. The negative effect of decreasing the level of activity in coping with pain in rheumatoid arthritis: an increase in psychological distress and disease impact. *Journal of Behavioral Medicine* 2000; 23: 377-391.
6. Lorig KL, Lubeck D, Kraines RG, Seleznic M, Holman HR. Outcomes of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis and Research* 1985; 28: 680-685.
7. Lankveld W van. *Werken aan reuma: een onderzoek naar het psychologisch functioneren van mensen met een reumatische ziekte en het effect van een voorlichtingsprogramma.* Scriptie Vakgroep Klinische Psychologie. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, 1987.
8. Cohen S, Wills TA. Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin* 1985; 98: 310-357.
9. Savelkoul M, Post MWM, Witte LP de , Borne HB van den. Social Support, Coping, and Subjective Well-being in Patients with Rheumatic Diseases. *Patient Education and Counseling* 2000; 39: 205-218.
10. Ward MM, Leigh JP. Marital status and the progression of functional disability in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis and Rheumatism* 1993; 36: 581-588.
11. Evers AWM, Kraaimaat FW, Geenen R, Bijlsma JWJ. Determinants of Psychological Distress and its Course in the First Year after Diagnosis in Rheumatoid Arthrtis Patients. *Journal of Behavioral Medicine* 1997: 20: 489-504.
12. Revenson TA, Gibofsky A. Marriage, social support, and adjustment to rheumatic disease. *Bulletin on the Rheumatic Diseases* 1995; 44: 5-8.
13. Prevoo MLL, Hof MA van 't, Kuper HH, Leeuwen MA van, Putte LBA van de, Riel PLCM van. Modified disease activity scores that include twenty-eight-joint counts. Development and validation in a prospective longitudinal study of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis and Rheumatism* 1995; 38: 44-48.
14. Huiskes CJAE, Kraaimaat FW, Bijlsma JWJ. Development of a self-report questionnaire to assess the impact of rheumatic diseases on health and lifestyle. *Journal of Rehabilitation Sciences* 1990; 3: 65-70.
15. Lankveld W van, Näring G, Staak C van der, Pad Bosch P van 't, Putte L van de. Stress caused by rheumatoid arthritis: relation among subjective stressors of the disease, disease status, and well-being. *Journal of Behavioral Medicine* 1993; 16: 309-321.
16. Lankveld W van, Pad Bosch P van 't, Putte L van de, Näring G, Staak C van der. Disease specific stressors in rheumatoid arthritis: coping and well-being. *British Journal of Rheumatology* 1994; 33: 1067-1073.
17. Arrindell WA, Emmelkamp PMG, Bast S. The Maudsley Marital Questionnaire (MMQ): a further step towards its validation. *Personal and Individual Differences* 1983; 4: 457-464.
18. Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist* 1989; 29: 798-803.
19. Savelkoul M, Witte L de, Candel MJ, Tempel H van der, Borne B van den. Effects of a coping intervention on patients with rheumatic diseases: results of a randomized controlled trial. *Arthritis and Rheumatism* 2001; 45: 69-76.

5

Videohulpverlening als interventie voor dementerenden en hun partners

M. van den Wijngaart, C. Woldringh

In dit hoofdstuk wordt een experiment beschreven met videohulpverlening voor de mantelzorgers van dementerende patiënten. Verwacht werd dat de belasting van mantelzorgers met behulp van videohulpverlening zou verminderen door verbetering van de communicatie, de taxatie van de situatie en het zelfvertrouwen. Deze verwachtingen zijn niet uitgekomen. Er werd geen meerwaarde aangetoond van videohulpverlening in vergelijking met begeleidende gesprekken. De bespreking van de resultaten laat zien op welke problemen innovaties in de zorgpraktijk kunnen stuiten.

1 Probleembeschrijving

Naar schatting lijden in Nederland ruim 175.000 mensen aan dementie[1]. Van deze mensen wordt ongeveer tweederde thuis verzorgd door iemand uit de persoonlijke omgeving, veelal de partner. Het is algemeen bekend dat de zorg voor en omgang met een dementerende voor een mantelzorger een zware fysieke en psychosociale belasting vormt[2;3;4;5]. Mantelzorgers vormen daardoor een belangrijke risicogroep voor diverse psychische problemen zoals eenzaamheid en depressiviteit. Het is dan ook van belang dat er effectieve ondersteuningsmethoden zijn voor mantelzorgers van dementerenden, om te voorkomen dat zij overbelast raken.

Instellingen voor geestelijke gezondheidszorg bieden verschillende vormen van ondersteuning aan. Zij hanteren doorgaans ondersteuningsgroepen en individuele gespreksbegeleiding. De effectiviteit hiervan is echter niet onomstreden vastgesteld. Onderzoeksresultaten laten een wisselend beeld zien[1]. Sinds enige tijd wordt ook videohulpverlening gebruikt als ondersteuningsmethode voor mantelzorgers van dementerenden. Deze methode onderscheidt zich van de andere ondersteuningsmethoden door het gebruik van videobeelden én de expliciete focus op positieve communicatiepatronen. De verwachting is dat videohulpverlening de belasting vermindert, doordat het mantelzorgers in staat stelt beter om te gaan met de dementerende. Een toename van de belasting blijkt gerelateerd te zijn aan een verminderde of verstoorde communicatie[6;7]. Door de communicatie te bevorderen kan videohulpverlening een belangrijke bijdrage

leveren aan het ondersteunen van mantelzorgers. Hierdoor verbetert ook het huidige ondersteuningaanbod voor mensen die zorg dragen voor hun dementerende partner, ouder, naaste of vriend.

2 Wetenschappelijke inkadering

Principes van videohulpverlening

Videohulpverlening is afkomstig uit de jeugdhulpverlening. Halverwege de jaren '90 zijn initiatieven ontwikkeld om deze methode toe te passen binnen de zorg voor dementerende ouderen. Het doel is, het contact en de omgang met de dementerende te verbeteren. Bij videohulpverlening filmt de hulpverlener thuis alledaagse en praktische situaties en bespreekt deze later met de betrokkenen.
Aan de hand van geselecteerde videobeelden wordt nagegaan hoe de communicatie met de dementerende persoon verloopt. Het gaat hierbij om het benadrukken van aanwezige goede contactmomenten. Deze worden gekarakteriseerd met vijf principes: initiatieven volgen, ontvangst bevestigen, instemmend benoemen, beurtverdelen en leiding geven[8]. Er zijn meerdere cycli van opnamen maken, analyse hiervan door een gespecialiseerde hulpverlener en het bespreken van een selectie van de beelden. Door het herhaaldelijk geven van positieve feedback over de manier waarop iemand met de dementerende persoon omgaat, probeert de videohulpverlener het aantal goede interacties in de communicatie uit te breiden.

Uitgangspunt van videohulpverlening is dat voor een goede interactie en omgang met anderen responsiviteit en wederkerigheid van belang zijn[8]. Het reageren en het afstemmen van een reactie op de initiatieven van een ander vormen essentiële factoren voor een goede communicatie. Het is dan ook van belang dat interactiesignalen worden opgevangen. Wanneer communicatieve initiatieven verminderd zichtbaar zijn, zoals bij een dementerende, kan video worden ingezet als een vergrootglas. Zwakke signalen worden zichtbaar en uitvergroot waardoor ook de responsiviteit kan worden verhoogd. Dit bevordert dan weer het contact en de omgang. Doelgroep van de videohulpverlening zijn degenen uit de naaste omging van de dementerende persoon; niet de dementerende zelf. Door het tonen van videobeelden leren zij de zwakke signalen herkennen en hoe ze daar mee om kunnen gaan. Door bestaande positieve communicatiemomenten met de dementerende uit te breiden, kan de partner het contact vervolgens verbeteren.

Ervaringen met videohulpverlening bij dementerenden

De initiatieven die zijn ontwikkeld binnen de zorg voor dementerenden, richten zich op zowel mantelzorgers van dementerenden als professionele hulpverleners. Zo is er in Utrecht een experiment geweest waarbij videohulpver-

lening is toegepast bij familieleden van dementerenden die de dagbehandeling bezoeken of aangemeld zijn bij de afdeling Ouderen van het voormalige RIAGG[9]. Men wilde de mogelijkheden verkennen van videohulpverlening in de ondersteuning van mantelzorgers. Videohulpverlening is toepasbaar gebleken, maar doet wel een groot beroep op de expertise van hulpverleners. Ook enkele thuiszorgorganisaties beschikken over medewerkers die zijn opgeleid tot videohometrainer voor het ondersteunen van mantelzorgers en het verbeteren van het leefklimaat thuis[10]. De methode Video Interactie Begeleiding richt zich op professionele zorgverleners[10]. Deze methode wordt gebruikt om een oplossing te vinden voor omgangsproblemen die professionele zorgverleners ervaren met dementerende bewoners. Door middel van videobeelden leren verzorgenden de basiselementen van goede communicatie toe te passen als het contact met een bewoner moeilijk verloopt.

De ervaringen die zijn opgedaan met het ondersteunen van mantelzorgers van dementerenden met behulp van videohulpverlening laten zien dat deze interventie voordelen heeft ten opzichte van andere ondersteuningsmethoden[9;10]. Videobeelden laten volgens de betrokken hulpverleners veel meer zien dan woorden kunnen uitdrukken én er treedt geen ruis of vertekening op in de 'boodschap'. Beelden zijn indringend, concreet, direct en waarheidsgetrouw. Zo geven familieleden meer en concretere informatie op basis van videobeelden dan in een regulier gesprekscontact. Bovendien vormen de opnames een belangrijke ondersteuning voor zowel de hulpverlener als de mantelzorger. Adviezen worden ondersteund door beelden en deze helpen ook bij het onder woorden brengen van een verhaal.

Of deze voordelen ook daadwerkelijk leiden tot positieve veranderingen bij mantelzorgers van dementerenden, zodat zij niet overbelast raken, is niet bekend. Er zijn nagenoeg geen (wetenschappelijke) studies verricht naar de effectiviteit van videohulpverlening in het ondersteunen van mensen die zorg dragen voor een dementerende naaste. In het algemeen is de literatuur op dit terrein schaars en ontoereikend. Ervaringen in de jeugdhulpverlening laten zien dat positieve veranderingen door videohulpverlening vooral betrekking hebben op de communicatie. Daarnaast beïnvloedt videohulpverlening de taxatie van de situatie en iemands zelfvertrouwen. Dit komt door het benadrukken van wat goed gaat in plaats van te focussen op zaken die incorrect of inadequaat worden aangepakt. De verwachting is dat deze veranderingen zich ook voordoen bij mantelzorgers van dementerenden.

Omdat er zo weinig bekend is omtrent videohulpverlening als ondersteuningsmethode voor mantelzorgers van dementerenden heeft het Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen (ITS) hiernaar een onderzoek verricht. Dit is gedaan onder partners van dementerenden omdat zij vaak het zwaarst worden belast door de zorg. Het doel van het onderzoek is na te gaan of videohulpverlening een waardevolle aanvulling vormt op het bestaande ondersteu-

ningsaanbod. Hierbij staan de volgende vragen centraal. Hoe verloopt videohulpverlening? Wat zijn de ervaringen van partners, zijn zij hierover te spreken en welke vaardigheden doen ze op? Signaleren partners en hulpverleners positieve veranderingen door de videohulpverlening? Als beoordelingscriterium is gesteld dat de ervaringen en veranderingen gelijk of beter moeten zijn dan die van mensen die individuele gespreksbegeleiding hebben gehad. Dit is een veelgebruikte interventie en die hier wordt gebruikt als een soort 'gouden standaard'.

3 Schets van het onderzoek

Steekproef en meetinstrumenten

Om inzicht te krijgen in videohulpverlening als ondersteuningsmethode zijn face-to-face interviews gevoerd met partners van thuiswonende dementerenden. De werving en selectie van deze personen is gedaan door hulpverleners van de betrokken GGZ-instellingen (n=6). Partners kwamen in aanmerking voor het onderzoek als de dementerende naar verwachting niet binnen een half jaar zou worden opgenomen in een verpleeg-/verzorginghuis en als de partner behoefte had aan ondersteuning bij de zorg voor en omgang met diens dementerende man/vrouw. Hiervoor moesten dan zowel videohulpverlening als individuele gespreksbegeleiding geschikte interventies zijn.

Er zijn verschillende meetinstrumenten toegepast om de benodigde gegevens in kaart te brengen. Deze zijn afgenomen bij de partners en betrokken hulpverleners. De dementerenden zelf zijn niet bevraagd. Aan de partners zijn in de eerste plaats vragen gesteld over de *persoonskenmerken* waaronder leeftijd, geslacht, aantal kinderen en samenstelling van het huishouden. De sociaal economische positie is nagegaan aan de hand van de opleiding van de echtgenoot en het netto-inkomen per maand.

De *ervaringen van partners* met de interventie zijn beoordeeld aan de hand van 15 items. Deze items zijn door de onderzoekers zelf samengesteld. Zij hebben betrekking op de hulpverlener, de vaardigheden die men heeft opgedaan en het perspectief voor de toekomst. Enkele voorbeelden zijn 'het klikte met de hulpverlener en mij', 'door de begeleiding is mijn kennis over dementie vergroot', 'door de begeleiding ben ik beter gaan omgaan met mijn man/vrouw' en 'door de begeleiding heb ik een gevoel van hoop gekregen'. Men kon aangeven in hoeverre men het eens was met de uitspraken: helemaal oneens, oneens, noch oneens/noch eens, eens en helemaal eens. Daarnaast zijn vragen opgenomen over de interventie zelf: welke onderwerpen zijn besproken, hoe heeft men de contacten ervaren en zou men anderen aanraden de interventie te volgen.
Voor het meten van de *veranderingen door de interventies* zijn elf uitspraken voorgelegd aan de partners. Ook deze zijn door de onderzoekers zelf samengesteld. Partners moesten op een vijfpuntschaal aangeven of zij het eens dan wel oneens

waren met in de diverse items genoemde veranderingen, in vergelijking met drie maanden geleden. De uitspraken hebben betrekking op de wijze waarop men de situatie beoordeelt (onder andere: de sfeer in huis is beter geworden), iemands zelfvertrouwen (bijvoorbeeld: aankunnen van moeilijke situaties), de mate waarin men voor zichzelf moet zorgen (onder andere: ik neem meer tijd voor mezelf) en de communicatie en omgang met de dementerende (bijvoorbeeld: ik heb beter contact met mijn man/vrouw).

Bij de hulpverleners is nagegaan *hoe de interventie is verlopen*. Dit is gebeurd met behulp van een speciaal ontwikkeld evaluatieformulier. Hierin werden voor ieder cliëntcontact of sessie vragen gesteld over waar het was, hoeveel personen erbij aanwezig waren, de duur, doelstelling, oordeel over verloop (goed of slecht gegaan) met toelichting en oordeel over mogelijke vorderingen, inclusief een toelichting.
Verder zijn de *vorderingen van de partners* gemeten aan de hand van een zestal items. Deze items omvaten zaken zoals 'omgaan met de situatie', 'zelfvertrouwen', 'communicatie tussen partner en dementerende' en 'ervaren belasting'. De hulpverleners hebben voor iedere partner per item schematisch kunnen aangeven of er sprake was van een verbetering dan wel een verslechtering. Dit is gedaan voor de situatie na drie maanden en na een half jaar.

Design en procedures

Het onderzoek kende een experimenteel design waarbij is gewerkt met twee interventiegroepen: videohulpverlening en individuele gespreksbegeleiding. De partners zijn door het ITS *at random* ingedeeld in een van beide groepen. Om de vergelijkbaarheid van beide methoden te waarborgen is een protocol opgezet waarbij ervoor gezorgd is dat de hoeveelheid begeleidingstijd overeenkomt. Het protocol nam een half jaar in beslag en is te onderscheiden in twee delen van ieder drie maanden. Bij de videohulpverlening zijn in de eerste drie maanden – na een kennismakingsgesprek – drie opnames gemaakt. Iedere opname is een week later gevolgd door een nabespreking. Na deze periode volgden dan nog drie gesprekken; één per maand. Er zijn in deze drie maanden geen opnames meer gemaakt. De individuele gespreksbegeleiding bestond uit acht gesprekken in totaal; vijf in de eerste drie maanden en nog eens drie gesprekken in de laatste drie maanden. Beide interventies zijn uitgevoerd door ervaren hulpverleners in de ouderenzorg. Zij zijn allen werkzaam op een afdeling Ouderen binnen een GGZ-instelling. De hulpverleners die de videohulpverlening hebben verzorgd, hebben allen een training gevolgd tot videohulpverlener.

Bij de partners zijn op drie momenten gegevens verzameld. De eerste meting was voor aanvang van de interventie. Hierbij zijn de achtergrondkenmerken van de partners in beeld gebracht. De tussenmeting vond drie maanden later plaats en de nameting na nog eens drie maanden, nadat de interventie was beëindigd. Tijdens de tussen- en nameting zijn de instrumenten afgenomen

omtrent de ervaringen van partners en veranderingen die zich voordoen.
De hulpverleners hebben na iedere sessie hiervan verslag gedaan in het evaluatieformulier. De items over mogelijke vorderingen zijn aanvullend afgenomen nadat de interventie was beëindigd.

Non-response en uitval

Het veldwerk is gestart in januari 2001 en afgerond in maart 2003. De oorspronkelijke opzet van het onderzoek voorzag in twee groepen van ieder 60 respondenten. Dit bleek helaas niet haalbaar te zijn, ondanks responsverhogende maatregelen en een instroomperiode van bijna twee jaar. Vanaf het begin is de instroom in het onderzoek problematisch verlopen. Als verklaring hiervoor zijn verschillende factoren aan te wijzen. Allereerst is er de hoge werkdruk bij organisaties waardoor zij minder prioriteit toekennen aan het onderzoek. Daarnaast bestaat er bij collega's onbekendheid en weerstand ten aanzien van videohulpverlening. Hierdoor is men weinig bereid om mensen uit de eigen case load te vragen mee te doen aan het onderzoek. Ook is er een paar keer sprake geweest van miscommunicatie tussen de onderzoekers en hulpverleners waardoor enkele respondenten verloren zijn gegaan. Dit werkt niet bevorderend op het enthousiasme van hulpverleners. Verder richten GGZ-instellingen zich steeds meer op diagnostiek en advisering in plaats van op het begeleiden van dementerenden en hun naasten. Op deze wijze bevindt de doelgroep van het onderzoek zich grotendeels buiten de GGZ. Tenslotte, is het animo onder echtparen om deel te nemen gering gebleken. Van de 75 personen die zijn gevraagd deel te nemen aan het onderzoek, hebben 34 personen geweigerd. Dit betekent een non-response van 45%. Mensen zijn terughoudend vanwege de gerandomiseerde toewijzing van een interventie en er is sprake van weerstand tegen het gebruik van video(-opnamen).

Uiteindelijk hebben 41 partners van een dementerende persoon deelgenomen aan het onderzoek. De overgrote meerderheid wordt gevormd door nieuwe cliënten. In drie gevallen was men al cliënt bij de GGZ-instelling. Bij 19 echtparen is videohulpverlening toegepast, bij 22 gespreksbegeleiding.
Helaas zijn er gedurende de onderzoeksperiode enkele echtparen uitgevallen als gevolg van het overlijden of opname van een dementerende. Bij twee echtparen heeft de videohulpverlening niet plaatsgevonden. In het ene geval had de dementerende recent een CVA gekregen; bij de ander was er sprake van een crisissituatie. Door de uitval zijn bij de tussenmeting van 30 partners gegevens bekend: 16 videohulpverlening en 14 gespreksbegeleiding. De nameting omvat gegevens van 24 partners: 13 in de videogroep en 11 in de gespreksgroep.
De hulpverleners hebben vrij onafhankelijk van de partners ook gegevens verzameld. Deze hebben betrekking op in totaal 25 personen: 14 videohulpverlening en 11 gespreksbegeleiding.

4 Resultaten

Omdat het totaal aantal respondenten relatief gering is, is het lastig om significante verschillen tussen de onderzoeksgroepen te achterhalen. Daarom worden hieronder vooral trends in de resultaten beschreven. Als richtlijn hiervoor zijn verschillen van 20% of meer gehanteerd. Wanneer zich opmerkelijke verschillen voordoen is dit in de tabellen aangegeven met een markering (* of -).

4.1 Kenmerken partners

Ruim de helft van de partners is vrouw. Zij zijn gemiddeld zo'n 74 jaar oud, variërend van 52 tot 86 jaar. Hun dementerende man/vrouw is enkele jaren ouder; gemiddeld 77 jaar (sd=4.4). Nagenoeg iedereen heeft kinderen; doorgaans twee. Op het moment van de voormeting wonen bijna alle partners (95%) alleen nog samen met hun dementerende man/vrouw. Wat betreft de sociaal economische status, heeft 39% een lage SES, bij eveneens 39% is er sprake van een middenpositie en 22% heeft een hoge SES.
Er zijn nauwelijks verschillen te onderscheiden tussen beide onderzoeksgroepen. Alleen hebben respondenten in de videogroep significant vaker kinderen dan degenen in de gespreksgroep (100% tegenover 77%; p=0.05).

4.2 Verloop videohulpverlening

De eerste onderzoeksvraag omvat het verloop van videohulpverlening. Om te kunnen beoordelen of videohulpverlening een zinvolle ondersteuningsmethode is voor partners van dementerenden is het wenselijk meer zicht te hebben op wat er gebeurt gedurende de interventie. Hieronder wordt ingegaan op het maken van de videobeelden, het nabespreken hiervan en de begeleidende gesprekken in de laatste drie maanden van de interventie.

Video-opnames
De partners (n=16) hebben allen drie opnamemomenten meegemaakt. De opnames hadden betrekking op alledaagse situaties. De videohulpverleners legden de volgende activiteiten op video vast:

- een huishoudelijke bezigheid zoals afwassen (n=12);
- het bekijken van foto's (n=9);
- het voeren van een gesprek (n=7);
- een maaltijd (n=5);
- het doen van een spelletje (n=5);
- iets anders waaronder krant lezen en muziek spelen (n=5);
- onbekend (n=5).

De hulpverlener gebruikt de contactmomenten niet alleen voor het maken van videobeelden maar ook om de partner de ruimte te geven om te praten over problemen met de dementerende (gedrag en algehele achteruitgang), proble-

men bij de kinderen en datgene wat er in de tussentijd is gebeurd. Daarnaast komt veelvuldig de inzet van professionele hulp (onder andere dagbehandeling) naar voren, waaronder een eventuele opname van de dementerende. Dat er niet alleen een video wordt gemaakt, komt ook tot uiting in de gemiddelde duur; het duurt gemiddeld 55 minuten in plaats van het geplande halfuur.

Alle partners geven aan dat de hulpverlener in het algemeen ongestoord opnames heeft kunnen maken. Dit wil niet zeggen dat alle dementerenden en hun partners dit als positief ervaren. Bij zes van de 15 respondenten heeft de dementerende partner enigszins negatief gereageerd op de komst van de hulpverlener en het maken van de opnames. De dementerende is dan vooral weerspannig, maar ook uit zijn/haar doen, onrustig en/of angstig. De andere dementerenden hebben de opnames – volgens hun partner – als gewoon of prettig ervaren. Ook de reacties van de respondenten verschillen enigszins. Zeven respondenten zijn positief, een deel vindt het maken van de opnames niet echt bijzonder en drie personen ervaren het als onwennig en/of geforceerd.

Nabesprekingen
In de nabesprekingen bespreekt de videohulpverlener een selectie van de videobeelden met de partner. Deze gesprekken vinden meestal (bij driekwart van de respondenten) thuis plaats. Zij zijn gericht op het bespreken van communicatiepatronen aan de hand van de videobeelden. Er wordt veel gesproken over leiding nemen en volgen, respecteren en in de waarde laten van dementerende, rustige en vriendelijke benadering, non-verbaal gedrag, betrokkenheid en structuur aanbrengen. Ook geeft de hulpverlener praktische omgangstips. In de nabesprekingen is eveneens ruimte voor de partner om te praten over de situatie, veranderingen ten opzichte van vroeger, achteruitgang van de dementerende en inzet van hulp.

Nagenoeg iedereen heeft de nabesprekingen als prettig of leerzaam ervaren. Zij waren met name leerzaam wat betreft het eigen gedrag en de aard van de communicatie tussen beiden. Twee respondenten zijn duidelijk negatiever over de nabesprekingen en stellen dat zij het niet nuttig hebben gevonden. Ze hebben er niet veel aan gehad of hadden gehoopt dat de gesprekken meer inzicht zouden opleveren.

Begeleidende gesprekken
In de begeleidende gesprekken in de laatste drie maanden van de videohulpverlening wordt aandacht besteed aan diverse onderwerpen. De belangrijkste zijn de problematische situatie op zich, de aanwezige praktische hulp en steun en problemen met de dementerende. Daarnaast adviseert de hulpverlener de partner hoe deze het beste kan omgaan met de dementerende en hoe men structuur kan bieden. Verder gaf de hulpverlener algemene praktische tips en kreeg de partner desgewenst meer informatie over dementie.

Over de laatste begeleidende gesprekken oordelen de partners doorgaans positief. Net als de nabesprekingen worden deze gesprekken als prettig en/of informatief ervaren. Ze zijn eveneens leerzaam voor het eigen gedrag en de aard van de communicatie. De twee respondenten die niet te spreken zijn over de nabesprekingen zijn evenmin tevreden over de begeleidende gesprekken.

4.3 Ervaringen partners

De gegevens in tabel 1 laten een vergelijkbaar patroon zien bij de tussenmeting en de nameting. De respondenten zijn goed te spreken of tevreden over de procesmatige kant van de videohulpverlening. Men is het doorgaans eens met de items die gaan over de expertise en kunde van de hulpverlener, alsmede de goede verstandhouding met deze persoon. De percentages variëren van 80% tot zelfs 100%. Daarnaast is de overgrote meerderheid (75-80%) blij met het feit dat zij videohulpverlening hebben gehad. Het oordeel over de meer resul-

Tabel 1: Oordeel videohulpverlening naar meting, in percentages dat (helemaal) eens is met uitspraak

	Tussenmeting		**Nameting**	
	video (n=16)	**gesprek (n=14)**	**video (n=13)**	**gesprek (n=11)**
Categorie 1 – Hulpverlener				
- het klikte met hulpverlener	100	86	83	90
- hulpverlener toonde begrip	100	100	83	100
- de hulpverlener was zeer deskundig	93	92	92	89
- adviezen en informatie hulpverlener waren nuttig	87	78	58	90*
- ben blij dat ik begeleiding mocht volgen	81	71	75	91
Categorie 2 – Vaardigheden				
- ik heb veel aan begeleiding gehad	60	71	58	91
- ben overtuigd dat ik goed voor mezelf moet zorgen	47	100*	67	64
- weet beter problemen in de omgang te voorkomen	43	57	42	60
- kennis over dementie is vergroot	43	46	42	80*
- pas het geleerde toe in praktijk	40	61*	42	70*
- inzicht in eigen gedrag is vergroot	40	69*	50	82*
- ben beter gaan omgaan met dementerende	33	50	25	70*
- ben dementerende beter gaan begrijpen	27	50*	33	60*
Categorie 3 – Perspectief				
- heb een gevoel van hoop gekregen	27	50*	17	40*
- zie toekomst met meer vertrouwen tegemoet	13	46*	33	64*

* Bij de gespreksbegeleiding ligt het percentage 20% of meer hoger

taatgerichte kant van videohulpverlening valt gematigd positief uit. Circa 60% is van mening dat zij veel aan de begeleiding hebben gehad. En bij 40-50% is het kennisniveau verhoogd, passen zij het geleerde toe in de praktijk, weten zij beter problemen in de omgang te voorkomen, is het inzicht in het eigen gedrag vergroot en/of is men overtuigd van het belang om goed voor zichzelf te zorgen. Een kwart tot eenderde is respectievelijk van mening dat zij hun dementerende man/vrouw beter zijn gaan begrijpen en dat zij beter omgaan met hem/haar. Wat het toekomstperspectief betreft, oordeelt men 'vrij neutraal'. Een beperkt deel heeft hoop gekregen en ziet de toekomst met meer vertrouwen tegemoet.

Daarnaast laten de gegevens in tabel 1 zien dat de partners die individuele gespreksbegeleiding hebben gevolgd, beduidend 'betere' ervaringen hebben met de interventie dan degenen met videohulpverlening. Zij zijn bij zowel de tussenmeting als de nameting het vaker eens met uitspraken die aangeven dat zij iets geleerd hebben. Dit verschil bedraagt dan 20% of meer. Zo passen mensen met gespreksbegeleiding vaker het geleerde toe in de praktijk, zijn zij vaker hun man/vrouw beter gaan begrijpen en het inzicht in het eigen gedrag is vaker vergroot. Ook het toekomstperspectief is bij een beduidend groter percentage beter geworden in vergelijking met de videohulpverlening.

4.4 Veranderingen en vorderingen

Veranderingen volgens partners

Uit tabel 2 blijkt dat de partners vrij neutraal oordelen over de veranderingen die kunnen optreden door videohulpverlening. Met geen enkele uitspraak die wijst op verandering is een meerderheid van de respondenten het eens. Toch geldt voor de tussenmeting dat nog bijna de helft zich minder ergert aan de dementerende en bijna 40% meer geduld heeft met de dementerende. Met betrekking tot zichzelf cijfert bijna 40% zich niet meer totaal weg en eenderde neemt meer tijd voor zichzelf. Dit alles in vergelijking met de situatie vóórdat er opnames zijn gemaakt en nabesproken. Ook bij de nameting zijn enkele duidelijke veranderingen te onderscheiden ten opzichte van de situatie drie maanden eerder. In deze periode zijn de laatste begeleidende gesprekken geweest. De veranderingen hebben vooral betrekking op de wijze waarop men de situatie beoordeelt. Bijna de helft heeft meer geduld met de dementerende, rond de 30% ergert zich minder en vindt dat de sfeer in huis beter is geworden. Daarnaast neemt bijna eenderde meer tijd voor zichzelf.

Opvallend is verder dat de resultaten met betrekking tot de communicatie met de dementerende beperkt zijn. Slechts 6% van de partners is – na de video-opnamen – van mening dat er meer wordt gelachen en dat het contact verbeterd is. Bij de nameting zijn de percentages wel iets toegenomen, maar geldt het nog steeds voor een minderheid van de respondenten.

Tabel 2: Veranderingen in situatie door videohulpverlening naar meting, in percentages dat (helemaal) eens is met item

	Tussenmeting		Nameting	
	video (n=16)	gesprek (n=14)	video (n=13)	gesprek (n=11)
Categorie 1 – Taxatie situatie & zelfvertrouwen				
- minder ergeren aan dementerende	47	46	31	63*
- meer geduld hebben met dementerende	38	69*	46	54
- minder bezorgd niet aankunnen moeilijke situaties	25	38	23	36
- betere sfeer in huis	19	23	31	73*
- minder vaak kwaad zijn op dementerende	19	46*	23	45*
Categorie 2 – Zelfzorg				
- cijfer me niet meer totaal weg	39	54	23	54*
- neem meer tijd voor mezelf	33	38	31	45
Categorie 3 – Communicatie & omgang				
- dementerende is gemakkelijker geworden	19	38*	15	45*
- dementerende luistert beter	13	31*	15	18
- er wordt meer gelachen	6	15	8	9
- beter contact met dementerende	6	38*	15	27

* Bij de gespreksbegeleiding ligt het percentage 20% of meer hoger

Ten aanzien van de veranderingen is eveneens een vergelijking gemaakt tussen de respondenten met videohulpverlening en degenen met gespreksbegeleiding. Zowel bij de tussenmeting als bij de nameting doen zich enkele opmerkelijke verschillen voor tussen de groepen. De meest opvallende verschillen betreffen de communicatie en de omgang. Respondenten met gespreksbegeleiding zeggen vaker (20% of meer) een beter contact te hebben met de dementerende, bij hen luistert deze persoon vaker beter en zij vinden vaker dat de dementerende gemakkelijker in de omgang is geworden dan de videogroep.

Vorderingen volgens hulpverleners

Tabel 3 laat zien dat de hulpverleners doorgaans behoorlijk positief zijn over de veranderingen die zich hebben voorgedaan bij de partners. Deze vinden vooral plaats in de eerste drie maanden van de videohulpverlening. Bij de tussenmeting zijn de percentages waarbij sprake is van een verbetering hoger dan bij de nameting. Na een half jaar, als de interventie in zijn geheel is afgerond, is het kennisniveau bij een meerderheid van de partners vooruitgegaan: 86% is voldoende op de hoogte van hulpmogelijkheden en 72% is voldoende geïnfor-

meerd over dementie. Daarnaast geven hulpverleners aan dat 60 tot 65% van de partners meer zelfvertrouwen heeft gekregen en dat zij beter omgaan met de situatie rondom de dementerende. Verder is het opvallend dat de hulpverleners slechts bij 21% van de respondenten vinden dat de communicatie is verbeterd in de loop van de tijd. Terwijl dit juist het speerpunt is van videohulpverlening.

Ondanks de positieve veranderingen die hulpverleners signaleren bij partners van dementerenden, heeft dit geen positieve gevolgen voor de mate waarin zij de situatie als belastend ervaren. Integendeel bij 65% is – volgens de hulpverleners – de ervaren belasting na afloop van de videohulpverlening toegenomen.

Tabel 3: Vorderingen videohulpverlening volgens hulpverleners naar meting, in percentages

	Tussenmeting		**Nameting**		**Na 6 mnd.**	
	video (n=14)	**gesprek (n=11)**	**video (n=14)**	**gesprek (n=11)**	**video (n=14)**	**gesprek (n=11)**
- % dat (veel) beter omgaat met situatie rond dementerende	86	73	21	36	65	64
- % dat (ruim) voldoende op de hoogte is om hulp te krijgen	86	91	43	64*	86	100
- % dat (ruim) voldoende geïnformeerd is over dementie	86	100	43	82*	72	82
- % dat (veel) meer zelfvertrouwen heeft gekregen	57	64	21	64*	57	73*
- % waarbij communicatie (sterk) verbeterd is	14	45*	7	9	21	36*
- % dat de zorg voor en omgang met dementerende als (veel) meer belastend ervaart	50	64	50	45	65	45 -

- Bij de gespreksbegeleiding ligt het percentage 20% of meer lager
* Bij de gespreksbegeleiding ligt het percentage 20% of meer hoger

De gegevens in tabel 3 laten verder zien dat de hulpverleners bij degenen die gespreksbegeleiding hebben gevolgd, vaker (verschil van >20%) positieve veranderingen zien optreden dan bij de videogroep. Dit geldt met name voor de nameting. Voor de gehele interventieperiode geldt, dat er zich een opmerkelijke verbetering voordoet in het zelfvertrouwen en de communicatie. Verder menen de hulpverleners minder vaak dat de ervaren belasting na zes maanden is toegenomen bij degenen met gespreksbegeleiding in vergelijking met de videohulpverlening.

5 Van onderzoek naar praktijk

5.1 Conclusies

Voorafgaand aan het onderzoek waren de verwachtingen ten aanzien van videohulpverlening hooggespannen. Video kon een waardevolle aanvulling vormen op het bestaande aanbod aan ondersteuningsmethoden voor mantelzorgers van dementerenden. Het zou de belasting van mantelzorgers verminderen door positieve veranderingen te realiseren ten aanzien van de communicatie en omgang met de dementerende, de taxatie van de situatie en iemands zelfvertrouwen. De resultaten van het huidige onderzoek weerleggen echter de verwachtingen. De onderzoeksresultaten zijn onvoldoende overtuigend. Er zijn veranderingen te signaleren, maar deze zijn minimaal en blijven achter op die van individuele gespreksbegeleiding.

5.2 Implicaties voor de praktijk

De verwachting dat videohulpverlening een bijdrage zou kunnen leveren aan het optimaliseren van de zorg aan mantelzorgers van dementerenden blijkt in het huidige onderzoek niet te zijn uitgekomen. De vraag is hoe dit komt. Waarom zijn partners niet echt tevreden en worden er te geringe vorderingen gemaakt?

In de eerste plaats kleven aan het huidige onderzoek methodologische beperkingen. De condities voor een experimenteel design zijn niet optimaal geweest. Het aantal respondenten is te klein om betrouwbare en valide onderzoeksresultaten te verkrijgen. Daarnaast is geen gebruik gemaakt van gevalideerde meetinstrumenten die veranderingen objectief kunnen vaststellen. We hebben gevraagd naar de subjectieve beleving van de partners zelf. Vinden zij dat het beter of slechter is geworden? Dit kan discrepanties vertonen met de feitelijke vorderingen die zijn geboekt en worden gekleurd door de verwachtingen die men op voorhand had. Verder is er sprake van een ontwikkelingsachterstand van videohulpverlening in vergelijking met individuele gespreksbegeleiding. Videohulpverlening is een innovatieve methode en de betrokken videohulpverleners hebben – ondanks hun ruime expertise op het gebied van de ouderenzorg – relatief gezien weinig ervaring met videohulpverlening. Dit biedt dan ook geen volledige garantie voor een deskundige en systematische toepassing van de methode.

Op de tweede plaats blijkt uit het onderzoek de interventie niet geheel aan te sluiten bij de situatie van partners van dementerenden. Videohulpverlening is vooral bedoeld om de communicatie om te buigen c.q. te bevorderen. Ten aanzien van de communicatie blijken partners geen duidelijke behoefte te hebben. De evaluatieformulieren die de hulpverleners hebben bijgehouden over de voortgang van de videohulpverlening, laten zien dat de contactmomenten ook worden benut voor het bieden van emotionele ondersteuning en inzet

van professionele hulp. Partners willen niet zozeer leren hoe zij beter kunnen communiceren met hun dementerende man/vrouw. Zij hebben veel meer de behoefte aan het ontlasten van de druk die ze ervaren door te praten over de situatie, zichzelf en problemen in de naaste omgeving. Dit aspect is eveneens naar voren gekomen in het Utrechtse experiment met videohulpverlening bij familieleden van dementerenden[9]. Ook in dit onderzoek is men veel meer gericht geweest op het uitbreiden van de zorg, reflecteren op de eigen situatie en het kunnen ventileren van emoties; niet zozeer op het ontdekken van communicatiepatronen.

Daarnaast blijken partners niet in staat te zijn hun communicatiepatronen om te buigen. Dit is wel essentieel om positieve veranderingen te kunnen realiseren. Uit de evaluatieformulieren blijkt dat er wel vorderingen worden gemaakt, maar deze zijn minimaal en gaan stapje voor stapje. De vorderingen die worden gemaakt hebben vooral betrekking op het inzichtelijk maken van de problematiek. Dit leidt echter nauwelijks tot een ander communicatiepatroon en het uitbreiden van positieve momenten. Het gebeurt regelmatig dat er na twee of drie opnames een soort status quo ontstaat. Er zit dan geen groei meer in; alles blijft een beetje hetzelfde. Ook in het eerder genoemde experiment in Utrecht is sprake geweest van een lage dynamiek[9]. Nagegaan zou moeten worden of dit komt door het feit dat dementie een voortschrijdend proces is waarbij communicatie alleen maar slechter kan worden, en niet beter. Een alternatieve verklaring is dat andere factoren een rol spelen, zoals het lerend vermogen van de partner of reeds tientallen jaren bestaande communicatiepatronen, die niet gemakkelijk 'omgebogen' kunnen worden.

Tenslotte brengt het gebruik van het medium video de nodige problemen met zich mee. Uit het voorgaande bleek al dat de animo voor videohulpverlening te wensen overlaat en dat een dementerende er gespannen van kan worden. Verder laten de evaluatieformulieren zien dat opnames regelmatig geforceerd verlopen en dat het lastig is om een gezamenlijke activiteit voor het filmen te bepalen. De dagelijkse routine die men wil vastleggen op video, kan ook door het filmen worden verstoord. Soms kan de partner niet vrijuit praten omdat de dementerende persoon er ook bij aanwezig is.

Bovenstaande punten verklaren ook grotendeels waarom partners die gespreksbegeleiding hebben gevolgd, meer te spreken zijn over deze interventie. Het sluit veel beter aan bij hun belevingswereld. Bij hen is er volop ruimte geweest om hun gevoelens en ervaringen te kunnen ventileren en de methode op zich brengt geen problemen met zich mee. Het betreft normale gesprekken die in het algemeen op kantoor plaatsvinden zonder dat de dementerende zelf daarbij aanwezig hoeft te zijn.

Dit alles wil niet zeggen dat videohulpverlening voor het ondersteunen van partners van dementerenden helemaal aan de kant geschoven moet worden.

Wellicht is het in een andere setting en/of andere toepassingswijze wel effectief. In het huidige onderzoek is de videohulpverlening toegepast binnen de GGZ. Gedurende de voorbereiding en uitvoering van het onderzoek is de setting binnen GGZ-instellingen en hun rol ten aanzien van patiënten met dementie drastisch gewijzigd. GGZ-instellingen richten zich meer en meer op de diagnostiek (onderzoek en advisering) en complexe problematiek zoals dementie in combinatie met gedragsproblemen. Als een dementerende tegenwoordig bij de GGZ terechtkomt is er veelal sprake van een crisissituatie of is de diagnose nog onduidelijk. Het is mogelijk dat men in andere settings wel een duidelijke hulpvraag heeft op het gebied van communicatie en omgang met dementerende én dat men daar in staat is patronen om te buigen. Dit kan het geval zijn in situaties die minder problematisch zijn, wanneer er sprake is van beginnende dementie of de mantelzorgers jonger zijn. We hebben hiervoor geen concrete aanwijzingen gevonden in het huidige onderzoek.

Wel laat het onderzoek zien dat video-opnames op zich waardevol kunnen zijn voor het acceptatieproces van partners van dementerenden. Hiervoor zijn eenmalige beelden voldoende en kunnen de cycli van video-opnames achterwege blijven. Videobeelden werken inderdaad als een vergrootglas en geven de werkelijkheid concreet en indringend weer. Video vormt daardoor een adequaat instrument om bepaalde zaken inzichtelijk te maken. De evaluatieformulieren laten zien dat enerzijds de videobeelden heel herkenbaar zijn en een bevestiging vormen. Men voelt zich hierdoor gesteund. Anderzijds is het voor de partners regelmatig emotioneel of confronterend om te zien dat de dementie verder gevorderd is dan gedacht. Zij zien ook dat hun eigen handelen negatief dan wel positief van invloed is op hun man/vrouw. Ze worden geconfronteerd met het feit dat zij teveel taken overnemen, niet het tempo van de dementerende volgen of te hoge eisen stellen. De meerwaarde zit dan niet zozeer in het ombuigen van communicatiepatronen, maar veel meer in het inzichtelijk maken van de situatie en de eigen rol daarbij.

Kortom, het hanteren van meerdere cycli van opnames maken en nabesprekingen is niet zonder meer een adequate methode voor het ondersteunen van partners van thuiswonende dementerenden die bij de GGZ aankloppen voor hulp bij de zorg voor en omgang met hun man/vrouw. Wellicht dat bij een andere doelgroep waarbij de behoefte bestaat aan het bevorderen van de communicatie met de dementerende of voldoende lerend vermogen aanwezig is, de methode wel aanslaat. Op basis van het huidige onderzoek zijn daarover geen uitspraken te doen. Wel laat het onderzoek zien dat het gebruik van eenmalige video-opnames uitermate nuttig kan zijn vanwege de vergrootglasfunctie. Dat geldt ook voor echtparen die een beroep doen op de GGZ. Video draagt bij aan het acceptatieproces van partners van dementerenden doordat de situatie concreet zichtbaar kan worden gemaakt.

Kernbevindingen

- Videohulpverlening bij thuiswonende dementerenden en hun partners blijft niet beperkt tot het stimuleren van goede communicatiepatronen. Er vindt ook veel emotionele ondersteuning, psycho-educatie en verwijzing plaats.
- Over de expertise van en verstandhouding met de hulpverlener oordelen mantelzorgers zeer positief. Over de videohulpverlening zelf is men niet onverdeeld enthousiast. Er bestaat enige weerstand tegen de camera, men is gematigd positief over de opgedane vaardigheden en vrij neutraal over het geboden toekomstperspectief.
- De veranderingen die optreden bij de partners die videohulpverlening hebben gehad, zijn beperkt van omvang. Vorderingen op het gebied van de communicatie en omgang met de dementerende zijn zelfs teleurstellend.
- Partners die individuele gespreksbegeleiding hebben gevolgd, oordelen vaker positief over hun ervaringen met de interventie en de veranderingen die zijn opgetreden dan de groep die videohulpverlening heeft gehad. Ook de hulpverleners signaleren vaker positieve veranderingen bij de gesprekgroep.

Referenties

1. Gezondheidsraad. *Dementie*. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatienr. 2002/04, 2002.
2. Olshevski J, Katz A, Knight B. *Stress reduction for caregivers*. Ann Arbor: Braun-Brumfield, 1999.
3. Nolan G, Grant G, Keady J. *Understanding family care*. Open University Press, 1996.
4. Pot A. *Caregivers'perspectives. A longitudinal study on the psychological distress of informal caregivers of demented elderly*. Enschede: CopyPrint2000. Proefschrift. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam, 1996.
5. Schulz R, Williamson G. Health effects of caregiving: prevalence of mental and psychical illness in Alzheimer's caregivers. In: Light E, Niederehe G, Lebowitz B (red.). *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients: research and interventions*. New York: Springer, 1994.
6. Hendrys-Bedalov P. Alzheimer's dementia. Coping with communication decline. *Journal of Gerontological Nursing* 2000; august: 20-24.
7. Heru A, Ryan E, Iqbal A. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2004; 16: 533-537.
8. Wels P, Oortwijn A. Video-hometraining. Een bijdrage tot wetenschappelijke fundering. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek* 1992; 31: 3-21.
9. Stolker D, Blom M. *Beeld voor beeld. Ervaringen met videohulpverlening aan familieleden van dementerenden*. Utrecht: NIZW Uitgeverij, 1997.
10. Thiel E van. Beelden zeggen meer dan woorden. Video Interactie Begeleiding bij dementerende ouderen. *Tijdschrift voor Verzorgenden* 1997; 5: 44-47.

Zorgverlening aan chronisch zieken

6

De kwaliteit van zorg bij mensen met reumatoïde artritis

G.A.M. van den Bos, C.E. Jacobi, I. Rupp, H.C. Boshuizen, A.H.M. Triemstra, H.J. Dinant

Dit hoofdstuk beschrijft een onderzoek naar het zorggebruik en de zorgbehoeften van mensen met reumatoïde artritis. Speciale aandacht gaat daarbij uit naar de vraag of de zorgverlening voldoende aansluit op de behoeften en preferenties van deze groep chronisch zieken. De bevindingen worden geplaatst tegen de achtergrond van de toenemende complexiteit van de zorg voor chronisch zieken en het streven naar meer vraaggerichte zorg.

1 Probleembeschrijving

Reumatische aandoeningen behoren tot de meest frequent voorkomende chronische ziekten in Nederland. Reumatoïde artritis is één van de ernstigste chronische gewrichtsziekten. Ruim 130.000 mensen hebben reumatoïde artritis. Daarbij gaat het om beduidend meer vrouwen dan mannen. Geschat wordt dat het aantal patiënten met reumatoïde artritis onder invloed van de demografische ontwikkelingen in de periode 2000-2020 met circa 27% zal toenemen[1]
Leven met reumatoïde artritis is, ook door het grillige verloop van de aandoening, een ongewis en ontregeld bestaan met alle pijn, beperkingen en hulpbehoevendheid van dien. Hoewel de (medicamenteuze) therapie de laatste jaren sterk verbeterd is, is er op een echte therapie en genezing nog geen zicht. Het gevolg is dat velen gedurende een relatief groot deel van hun leven aangewezen zijn op de gezondheidszorg. Daarbij gaat het om voorzieningen op het gebied van de medisch curatieve zorg, revalidatie, paramedische zorg, psychosociale zorg en thuiszorg. Naast professionals nemen informele zorgverleners, in het bijzonder partners, een belangrijke plaats in de zorg in. Deze complexe zorg leidt niet zelden tot problemen in de aansluiting van de zorgverlening op de behoeften van de patiënt. De huidige sectorale organisatie van de gezondheidszorg is over het algemeen onvoldoende ingesteld op chronisch zieken die langdurig op verschillende voorzieningen zijn aangewezen. De verhoudingen tussen vraag en aanbod zijn op verschillende fronten uit balans geraakt. Integrale informatie over het zorgaanbod ontbreekt. Mensen wachten lang op zorg of krijgen te weinig hulp. Informele zorgverleners raken overbelast. Afstemming

tussen professionals in de zorgketen laat nog te wensen over. Ook komt de veelal aanbodgestuurde zorg onvoldoende tegemoet aan de competenties en wensen van chronisch zieken zelf. Vaak ontbreekt het patiënten niet alleen aan informatie maar ook aan keuzevrijheid. Velen hebben behoefte aan begeleiding en ondersteuning. Vraaggerichte zorg veronderstelt dat niet alleen aan professionele standaarden maar ook aan de ervaringsdeskundigheid en preferenties van chronisch zieken recht wordt gedaan.
De hier beschreven studie onder mensen met reumatoïde artritis beoogt meer inzicht te verkrijgen in het zorggebruik en de zorgbehoeften en eventuele discrepanties daartussen. De aandacht gaat daarbij uit naar vraagstukken die voor patiënten met reumatoïde artritis en vele andere chronisch zieken kwalitatief goede zorg in de weg staan:

- knelpunten in de toegang tot zorg;
- zorgtekorten;
- tekortschietende kwaliteit van zorg;
- de belasting van informele zorgverleners.

Na de bespreking van de specifieke vraagstellingen, het onderzoeksmodel en de gebruikte methode worden de onderzoeksresultaten gepresenteerd. Op basis van de bevindingen worden aanbevelingen gedaan voor de praktijk ter verbetering van de zorg, opvang en begeleiding van patiënten met reumatoïde artritis.

2 Wetenschappelijke inkadering

Ons onderzoek had tot doel de langetermijngevolgen van reumatoïde artritis voor de gezondheid en zorg te bestuderen, teneinde de zorg beter te kunnen afstemmen op de zorgbehoeften van patiënten en de kwaliteit van de zorg te optimaliseren. De volgende vragen stonden centraal:

a In hoeverre is het feitelijk zorggebruik gerelateerd aan de gezondheid van patiënten?
b In hoeverre komt het feitelijk zorggebruik overeen met de zorgbehoeften zoals gepercipieerd door patiënten?
c In hoeverre sluit de geboden zorg aan op de kwaliteitseisen van patiënten?

Naast de professionele zorg, waarop bovenstaande vraagstellingen betrekking hebben, werd de informele zorg bestudeerd:

d In hoeverre is de informele zorg gerelateerd aan de gezondheid van patiënten en partners?

Gelijke toegang tot zorg

Met de eerste vraag beoogden we na te gaan in hoeverre sprake is van een gelijk gebruik van gezondheidszorg bij gelijke gezondheid. Indien het zorggebruik wordt afgestemd op de gezondheid van patiënten, zal naar verhouding meer

zorg moeten worden aangeboden aan die groepen die een slechtere gezondheid hebben[2;3] Gelijk gebruik van gezondheidszorg wordt doorgaans vertaald met gelijke toegang tot zorg, het basisprincipe van ons sociaal voorzieningenstelsel. Dit vraagstuk bestudeerden we nader aan de hand van het model van Andersen[4] In dit model wordt het gebruik van zorg gerelateerd aan drie groepen determinanten: consumptienoodzaak (de met gezondheid samenhangende zorgbehoefte), consumptiegeneigdheid (onder meer samenhangend met demografische en sociaal-psychologische kenmerken) en consumptiemogelijkheid (onder meer samenhangend met sociaal-economische status).
Het model van Andersen is niet bedoeld voor een causale analyse van het voorzieningengebruik, maar is oorspronkelijk ontworpen voor het vaststellen van een rechtvaardige verdeling van zorg. Als de consumptienoodzaak, c.q. de gezondheid, het gebruik van zorg primair bepaalt, is dit wetenschappelijk een triviale bevinding, maar voor de evaluatie van gelijke toegang tot zorg een uitermate belangrijk gegeven. Verondersteld wordt dat sprake is van ongelijke toegang tot zorg indien andere kenmerken (bijvoorbeeld inkomen, verzekeringsvorm, leeftijd) dan consumptienoodzaak het gebruik van gezondheidszorg verklaren.
In ons onderzoek werd speciaal bezien of ook lagere sociaal-economische groepen de zorg krijgen waar zij op basis van hun zorgbehoefte aanspraak op kunnen maken. Een goede toegankelijkheid van zorg vereist dat er bijvoorbeeld geen financiële belemmeringen zijn bij het inroepen van zorg, en dat een gelijk zorggebruik gerealiseerd wordt ongeacht sociaal-economische positie.

Zorgtekorten

Met de tweede vraag beoogden we mogelijke zorgtekorten op te sporen vanuit het perspectief van patiënten. Nagegaan werd in hoeverre de zorg de mensen bereikt die de zorg behoeven. Het is niet bekend welke latente zorgbehoeften leven onder patiënten met reumatoïde artritis die geen gebruik maken van zorg. Problematisch hierbij is dat niet eenvoudig te beoordelen is, in hoeverre de door patiënten gerapporteerde zorgtekorten opgevat kunnen worden als daadwerkelijke aanwijzingen voor tekortschietende zorg. Enerzijds zouden ervaren zorgtekorten kunnen wijzen op een toenemend 'consumentisme', dat zich uiteindelijk vertaalt in een ongebreidelde vraag naar voorzieningen. Anderzijds kan gesteld worden dat chronisch zieken, gegeven hun ervaringsdeskundigheid, goed in staat zijn te beoordelen welke zorg zij nodig hebben.
Om te kunnen bepalen in hoeverre sprake is van daadwerkelijke zorgtekorten, vergeleken we de gezondheid van patiënten die geen zorg ontvingen maar wel een zorgtekort rapporteerden met de gezondheid van a) patiënten die geen zorg ontvingen en ook geen zorgtekort rapporteerden, en b) patiënten die van zorg gebruik maakten. Daarbij werden in het bijzonder gezondheidsaspecten in beschouwing genomen die deel uitmaken van het indicatiegebied van de betreffende voorziening, bijvoorbeeld pijn en beperkingen in geval van orthopedische zorg, en psychische gezondheid in geval van psychosociale zorg.

Verondersteld wordt dat sprake is van daadwerkelijke zorgtekorten, indien de patiënten met ervaren zorgtekorten op de betreffende indicatiegebieden qua gezondheid meer vergelijkbaar zijn met de zorggebruikers, dan met de patiënten die geen zorgtekort rapporteerden. In dat geval is de zorg immers niet verdeeld op basis van de zorgbehoefte. Via deze benadering werd bepaald in hoeverre de behoefte aan zorg het feitelijk gebruik van zorg overtreft.

Kwaliteit van zorg

Met de derde vraag beoogden we een beeld te krijgen van de kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief. Bij de kwaliteitsbewaking en kwaliteitsbevordering van complexe multidisciplinaire zorg, worden in toenemende mate oordelen van patiënten betrokken. Kwalitatief goede zorg is niet alleen zorg die voldoet aan de standaarden en eisen van de beroepsgroep, maar is ook zodanig ingericht dat deze aansluit op de specifieke wensen en eisen die individuele patiënten aan de zorg stellen.
Chronisch zieken kunnen een belangrijk aandeel hebben in het kwaliteitsbeleid, zo bleek uit een eerder onderzoek dat wij uitvoerden onder klachtenregistraties van zorginstellingen[5] De klachten die chronisch zieken (zoals patiënten met reumatoïde artritis) naar voren brachten, hadden vooral betrekking op relationele, organisatorische en vaktechnische aspecten van de zorg. Het overgrote deel van deze klachten werd gegrond verklaard, hetgeen als een indicatie van een tekortschietende kwaliteit van zorg kan worden opgevat. Formele klachten geven evenwel een beperkt beeld van de knelpunten; niet voor niets wordt wel gesproken van de klachtenpiramide of het topje van de ijsberg.

Voor de beoordeling van de kwaliteit van zorg kan tevredenheidsonderzoek nuttig zijn. Problematisch hierbij is dat veelal sprake is van globale beoordelingen en van subjectieve, en daarmee sterk persoonsgebonden, oordelen. Met behulp van de QUOTE-methode is het mogelijk de kwaliteit van de zorg vanuit patiëntenperspectief gericht te beoordelen[6] De kwaliteitseisen zijn door patiënten verwoord in de vorm van een groot aantal statements die betrekking hebben op de organisatie en het zorgproces. Bij organisatiekenmerken gaat het om de beoordeling van de toegankelijkheid of bereikbaarheid van voorzieningen en de continuïteit van zorg (bijvoorbeeld: "De huisarts heeft de waarneming goed geregeld" of "De thuiszorg is telefonisch goed bereikbaar"). Proceskenmerken hebben betrekking op bejegening, deskundigheid, informatieverstrekking en ervaren autonomie (bijvoorbeeld: "Tijdens lichamelijk onderzoek legt de reumatoloog mij altijd precies uit wat er gebeurt" of "De fysiotherapeut neemt mij altijd serieus").
Volgens de QUOTE-methode werd aan de patiënten met reumatoïde artritis gevraagd of de eigen ervaringen overeenstemmen met deze kwaliteitseisen. Tevens werd gevraagd het relatieve belang van elk criterium vast te stellen. Patiënten zullen net als zorgverleners of verzekeraars aan sommige kwaliteitscriteria een zwaarder gewicht toekennen dan aan andere criteria. Door de oordelen van patiënten over de zorg – ervaringsscore – te combineren met het belang dat

patiënten toekennen aan de verschillende kwaliteitsaspecten – de belangscores – ontstaat een kwaliteitsmaat die toepasbaar is in de praktijk.
Een negatief oordeel over een kwaliteitsaspect dat door patiënten minder belangrijk wordt gevonden, telt op deze manier minder zwaar mee in het eindoordeel, dan een negatief oordeel over een kwaliteitsaspect dat als zeer belangrijk wordt beschouwd. Kwaliteitsoordelen van patiënten met reumatoïde artritis kunnen met het QUOTE-instrument gerichte aanwijzingen opleveren voor verbeteringen van de kwaliteit van de zorg.

Belasting van het informele netwerk

Met de vierde vraag beoogden we een beeld te krijgen van de belasting van het informele netwerk. Mantelzorgers hebben een belangrijk aandeel in de zorg in Nederland. Bijna 4 miljoen mensen verlenen informele zorg; circa driekwart miljoen mantelzorgers verlenen langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week hulp[7] Veel mantelzorgers voelen zich door hun zorgtaak in meerdere of mindere mate belast en lopen hierdoor een grote kans op fysieke, emotionele, sociale en financiële problemen. Demografische en maatschappelijke trends, waaronder vergrijzing, individualisering en toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen, zullen resulteren in een toenemende druk op de mantelzorg.

Teneinde de zorg in de thuissituatie ook op lange termijn te kunnen blijven handhaven, dient meer inzicht te komen in de belasting van informele zorgverleners. Veelal richt onderzoek zich daarbij op de negatieve ervaringen van mantelzorgers, waarbij de positieve ervaringen buiten beeld blijven. Daarom werd in ons onderzoek gebruik gemaakt van de CRA-vragenlijst (Caregiver Reaction Assessment)[8] Deze vragenlijst meet positieve aspecten in termen van zelfwaardering ontleend aan het verlenen van informele zorg (bijvoorbeeld "Ik zorg graag voor mijn partner"). Negatieve ervaringen worden op vier dimensies gemeten: verstoring van het dagelijks activiteitenpatroon (bijvoorbeeld "Ik moet dikwijls mijn werk of bezigheden onderbreken om voor mijn partner te zorgen"), financiële problemen (bijvoorbeeld "De financiële middelen zijn niet toereikend"), gebrek aan steun van familie (bijvoorbeeld "Anderen laten de zorg voor mijn partner geheel op mij neerkomen") en zorggerelateerde fysieke problemen (bijvoorbeeld "Mijn gezondheid is erop achteruitgegaan sinds ik voor mijn partner zorg").
Hoe positief of negatief de informele zorg wordt ervaren, wordt sterk bepaald door de draaglast en draagkracht van mantelzorgers. De draaglast hangt onder meer samen met de ernst van de ziekte, de fysieke en psychische gezondheid en de hulpbehoevendheid van de patiënt, en de zwaarte van de te verrichten zorgtaken. Hiertegenover staan de factoren die de draagkracht beïnvloeden zoals de fysieke en psychische gezondheid van de partner, persoonlijkheidskenmerken, kwaliteit van de partner-relatie en ervaren sociale steun. In ons onderzoek werd speciaal bezien in hoeverre de belasting van informele zorgverleners bepaald werd door de gezondheid van patiënten en partners, en de zwaarte van de zorgtaken. Op deze wijze konden kwetsbare groepen mantelzorgers

worden geïdentificeerd voor wie in de gezondheidszorg speciale ondersteuning aangewezen zou zijn.

3 Schets van het onderzoek

Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie werd geworven via een steekproef van 1200 personen uit het patiëntenbestand van het Jan van Breemen Instituut, het reumaexpertisecentrum voor de regio Amsterdam, waarin ook de patiënten zijn opgenomen uit de netwerkziekenhuizen die met het Jan van Breemen Instituut samenwerken. Om de heterogeniteit en chroniciteit van reumatoïde artritis zo goed mogelijk in beeld te brengen, werd de steekproef aselect getrokken uit groepen met gelijke ziekteduur.
Voor deelname aan het onderzoek werden de volgende inclusiecriteria gehanteerd: diagnose reumatoïde artritis volgens de gangbare criteria van het American College of Rheumatology, leeftijd van 16 jaar of ouder, en beheersing van de Nederlandse taal.
De gemiddelde leeftijd van de deelnemers aan ons onderzoek was 59.8 jaar en 71.9% was vrouw. Reumatoïde artritis heeft ingrijpende gevolgen voor de gezondheid, hetgeen zich onder andere uitte in beschadiging van meerdere gewrichten, pijn, ochtendstijfheid, vermoeidheid, beperkingen in dagelijks functioneren en depressieve klachten.

Dataverzameling

De respondenten werden benaderd via een schriftelijke vragenlijst in 1997, 1998 en 1999, en voor een klinisch onderzoek in 1997 en 1999. Met de vragenlijsten werd informatie verzameld over sociaal-demografische kenmerken, gezondheid, zorggebruik, zorgbehoefte en kwaliteit van zorg. Het klinisch onderzoek omvatte onder meer een gewrichtsonderzoek, bloedonderzoek en röntgenfoto's van de handen en voeten.
De netto-respons op het vragenlijstonderzoek bedroeg in 1997, 1998 en 1999 respectievelijk 74% (n=882), 87% (n=755) en 81% (n=683). Voor het klinisch onderzoek in 1997 en 1999 bedroeg de netto-respons 83% (n=735) en 81% (n=683).
Alternerend werden in de follow-up rondes vragen gesteld over specifieke onderzoeksthema's. De analyses van de toegankelijkheid van de zorg en zorgtekorten zijn gebaseerd op gegevens uit de baseline meting (1997). De kwaliteit van de zorg werd onderzocht tijdens de tweede follow-up ronde (1999). In 2001 werd een aanvullend onderzoek uitgevoerd naar de informele zorg bij patiënten met reumatoïde artritis. Alle patiënten die in 1999 informele zorg ontvingen van hun partner, werden met hun partners voor dit onderzoek benaderd (netto-repons 55%, n=134). In tegenstelling tot het algemene beeld waren hierbij in meerderheid mannelijke partners (82%) betrokken, gegeven het feit

dat reumatoïde artritis aanzienlijk meer vrouwen dan mannen treft. De gemiddelde leeftijd van de partners was 63 jaar.

4 Resultaten

4.1 Zorgprofiel

De patiënten met reumatoïde artritis waren aangewezen op een verscheidenheid aan zorgvoorzieningen.[9] De medische en paramedische disciplines hadden het grootste aandeel in de zorg. De geïncludeerde patiënten waren als gevolg van de selectieprocedure van de onderzoekspopulatie vrijwel allen onder behandeling van de reumatoloog. Daarnaast was 55% van de patiënten onder behandeling van andere specialisten, met name de orthopedisch chirurg, en had 42% contact met de huisarts in verband met reumagerelateerde klachten. Paramedische zorg door fysiotherapeuten, ergotherapeuten of podotherapeuten werd verstrekt aan circa de helft van de patiënten. Op de thuiszorg was 19% van de patiënten aangewezen. Vanuit het maatschappelijk werk of instellingen voor de geestelijke gezondheidszorg werd psychosociale zorg verleend aan 13% van de patiënten.
Veelal is sprake van multidisciplinaire zorg. Ongeveer de helft van de patiënten had te maken met meer dan twee voorzieningen, naast de reumatoloog. Bij langere ziekteduur deden patiënten vaker een beroep op zowel medische zorg als thuiszorg en mantelzorg. Paramedische zorg werd relatief het vaakst in het eerste jaar na diagnose ingeschakeld. De vraag naar psychosociale zorg bleef in de tijd min of meer constant. Duidelijk is dat met het toenemen van de ziekteduur de behoefte toeneemt aan zowel 'cure-voorzieningen' als 'care-voorzieningen' en dat in de professionele zorg geen verschuiving optreedt van 'cure' naar 'care', zoals veelal wordt gesteld bij discussies over de chronische zorg.

4.2 Toegankelijkheid van zorg

Met behulp van het model van Andersen gingen we na in hoeverre sprake is van gelijke toegang tot zorg bij gelijke zorgbehoefte. Daarbij werden de verschillen in zorggebruik herleid tot verschillen in consumptiegeneigdheid, consumptiemogelijkheid en consumptienoodzaak[10;11] Voor het gebruik van huisartsenzorg, medische specialistische zorg (anders dan reumatologie), paramedische zorg, thuiszorg en psychosociale zorg maakten we een schatting van het relatieve belang van deze drie groepen determinanten (tabel 1).
De bevindingen wezen uit dat het gebruik van deze voorzieningen voornamelijk verklaard werd door de consumptienoodzaak, namelijk functionele status en psychische gezondheid. Daarnaast bleek het gebruik van niet-medische voorzieningen verklaard te worden door sociaal-demografische kenmerken die samenhangen met de consumptiegeneigdheid. Kenmerken die samenhangen met de consumptiemogelijkheid, zoals opleiding en ziektekostenverzekering, hadden een geringe invloed. De multivariate analyses wezen uit dat de functio-

nele gezondheid de belangrijkste determinant was van het zorggebruik voor alle voorzieningen. Dit neemt niet weg dat er voor bepaalde zorgvoorzieningen sociaal-demografische verschillen bleven bestaan, nadat rekening werd gehouden met de gezondheidstoestand.
Gehuwde en samenwonende patiënten en patiënten van 60 jaar en ouder ontvingen bij gelijke zorgbehoefte minder vaak psychosociale zorg dan alleenstaande of jongere patiënten. Paramedische zorg werd naar verhouding minder vaak ingeschakeld voor mannen, patiënten ouder dan 70 jaar, en patiënten uit lagere sociaal-economische groepen. Daarnaast wezen de resultaten uit dat patiënten uit lagere sociaal-economische groepen met toenemende ziekteduur, minder vaak onder behandeling van de specialist waren dan patiënten uit hogere sociaal-economische groepen.

Tabel 1: Invloed van consumptiegeneigdheid, consumptiemogelijkheid en consumptienoodzaak op het zorggebruik van patiënten met reumatoïde artritis (logistische regressieanalyse)

	Huisartsenzorg NR² (vg)	**Medisch-specialistische zorg** NR² (vg)	**Paramedische zorg** NR² (vg)	**Thuiszorg** NR² (vg)	**Psychosociale Zorg** NR² (vg)
Consumptiegeneigdheid (leeftijd, geslacht, burgerlijke staat)	1.8% (6)	3.3% (6)	8.1% (6)	16.7% (6)	13.9% (6)
Consumptiemogelijkheid (opleiding, ziektekostenverzekering)	1.1% (4)	1.0% (4)	3.0% (4)	3.1% (4)	2.2% (4)
Consumptienoodzaak (ziekteduur, ziekteactiviteit, comorbiditeit, functionele status, psychische gezondheid)	10.4% (8)	18.6% (8)	9.2% (8)	21.1% (8)	13.7% (8)

NR²: Nagelkerke's verklaarde variantie; vg: vrijheidsgraden

4.3 Zorgtekorten

Zorgtekorten werden onderzocht voor een viertal kernvoorzieningen van de multidisciplinaire zorg voor patiënten met reumatoïde artritis: orthopedische zorg, paramedische zorg, thuiszorg en psychosociale zorg[11] Voor alle voorzieningen werden tekorten gesignaleerd: 10% van de patiënten rapporteerde een tekort op het gebied van orthopedische zorg, 13% op het gebied van paramedische zorg, 9% op het gebied van thuiszorg en 6% op het gebied van psychosociale zorg.
In totaal had bijna 30% van de patiënten behoefte aan zorg van minimaal één van deze vier voorzieningen terwijl men daarvan geen zorg ontving. Deze pa-

tiëntengroep bleek zich qua gezondheid duidelijk te onderscheiden van de patiëntengroep die geen zorg ontving en daaraan ook geen behoefte had (tabel 2). Het ging daarbij in het bijzonder om gezondheidsaspecten die deel uitmaken van de indicatiegebieden van de betreffende voorzieningen. De patiënten die tekorten aan orthopedische zorg, paramedische zorg of thuiszorg rapporteerden, waren qua ziekteactiviteit, pijn en beperkingen slechter af dan patiënten die geen zorg ontvingen en daar ook geen behoefte aan hadden. Voor deze gezondheidsaspecten waren zij meer vergelijkbaar met zorggebruikers. Patiënten die een tekort aan psychosociale zorg naar voren brachten, waren qua psychische gezondheid vergelijkbaar met de zorggebruikers, en hadden meer psychische problemen dan de patiënten die geen behoefte hadden aan psychosociale zorg. Deze bevindingen wijzen erop dat de zorg niet uitsluitend verdeeld was op basis van zorgbehoefte en dat de ervaren zorgtekorten een indicatie kunnen zijn van tekortkomingen in de zorg.

4.4 Kwaliteit van zorg

Vanuit het patiëntenperspectief werd de kwaliteit beoordeeld van de zorg verleend door de huisarts, reumatoloog, fysiotherapeut, wijkverpleegkundige en gezinsverzorger[12]. De oordelen betroffen een scala van kwaliteitsaspecten op het gebied van toegankelijkheid, bereikbaarheid, continuïteit, deskundigheid, informatie, bejegening, autonomie en privacy. De patiënten met reumatoïde artritis hechtten in hun kwaliteitsoordeel het grootste belang aan deskundigheid, informatieverstrekking en relationele aspecten: kennis van reuma, informatie over het gelijktijdige gebruik van medicijnen, informatie over mogelijke bijwerkingen van medicijnen, de mogelijkheid om vragen te stellen en serieus genomen worden. Organisatorische aspecten zoals bereikbaarheid, waarneming, en wachttijden werden door de reumapatiënten als minder belangrijke kwaliteitsindicatoren aangemerkt.
Door de 'belangscores' te combineren met de ervaringen van patiënten met de zorg, werd bepaald voor welke aspecten sprake was van optimale zorg dan wel suboptimale zorg. De patiënten beoordeelden de kwaliteit van zorg over het algemeen positief. Op diverse gebieden is evenwel kwaliteitswinst te behalen. Wat betreft de kennis over reuma en reumagerelateerde onderwerpen kenden de patiënten een lage kwaliteitsscore toe aan alle disciplines behalve de reumatoloog. Zo was circa 30% van de patiënten van oordeel dat het de huisarts en wijkverpleegkundige ontbrak aan de volgens hen noodzakelijke specifieke deskundigheid. Voor alle disciplines, dus ook voor de reumatoloog, signaleerden de ondervraagden hiaten in de informatieverstrekking, in het bijzonder ten aanzien van medicatie, hulpmiddelen en aanpassingen in huis. De coördinatie werd regelmatig genoemd als knelpunt in de thuiszorg.
Om de kwaliteitsoordelen nader te kunnen plaatsen, werd nagegaan in hoeverre het oordeel verband hield met sociaal-demografische karakteristieken en gezondheidsuitkomsten. De resultaten wezen uit dat de kwaliteitsoordelen van patiënten niet samenhingen met hun fysieke en mentale gezondheidsstatus,

Tabel 2: Gezondheidskenmerken, zorggebruik en zorgbehoeften van patiënten met reumatoïde artritis

	N	**Ziekteactiviteit** Gemiddelde (SD)		**Pijn** Gemiddelde (SD)		**Beperkingen** Gemiddelde (SD)		**Psychische gezondheid** Gemiddelde (SD)	
Orthopedische zorg									
Zorggebruik	156	3.85	(1.27)	46.4	(26.8)	1.04	(0.75) †	12.1	(9.0)
Geen zorggebruik, wel behoefte	66	3.82	(1.36)	46.5	(27.5)	0.84	(0.61)	14.2	(9.8)
Geen zorggebruik, geen behoefte	446	3.33	(1.27) †	34.4	(26.3) †	0.60	(0.60) †	11.5	(8.6) †
Paramedische zorg									
Zorggebruik	226	3.79	(1.26)	43.6	(25.8)	0.87	(0.68)	11.8	(8.5) †
Geen zorggebruik, wel behoefte	91	3.47	(1.34)	44.6	(28.8)	0.78	(0.66)	12.9	(9.0)
Geen zorggebruik, geen behoefte	289	3.18	(1.25) †	29.5	(25.1) †	0.52	(0.60) †	10.8	(8.8) †
Thuiszorg									
Zorggebruik	101	3.98	(1.29)	47.1	(28.6)	1.16	(0.71)	15.4	(8.8)
Geen zorggebruik, wel behoefte	64	4.03	(1.09)	53.1	(27.6)	1.04	(0.66)	15.6	(9.5)
Geen zorggebruik, geen behoefte	491	3.35	(1.30) †	34.5	(25.8) †	0.57	(0.57) †	10.5	(8.3) †
Psychosociale zorg									
Zorggebruik	41	4.06	(1.26)	53.3	(22.7)	1.20	(0.69)	17.6	(7.5)
Geen zorggebruik, wel behoefte	42	3.84	(1.27)	47.1	(26.3)	0.90	(0.61)	16.2	(9.7)
Geen zorggebruik, geen behoefte	585	3.47	(1.30)	36.9	(27.3) †	0.68	(0.65) †	11.1	(8.5) †

†: Statistisch significant verschillend ($p \leq 0.05$) ten opzichte van de patiëntengroep 'geen zorggebruik, wel behoefte'.

noch met de duur van hun ziekte. Slechts voor een beperkt aantal kwaliteitsaspecten werd een, overigens geringe, samenhang waargenomen met demografische variabelen, met een relatief gunstiger beoordeling door ouderen en vrouwen.

4.5 *Informele zorgbelasting*

Veel partners van patiënten met reumatoïde artritis bleken het verlenen van mantelzorg als belastend te ervaren, maar ook ontleenden velen een positieve zelfwaardering aan de zorg voor hun partner[13] De ervaringen van mantelzorgers werden vooral negatief gekleurd door de verstoring van het dagelijks activiteitenpatroon waardoor minder tijd vrijkomt voor sociale activiteiten en ontspanning. Financiële problemen, gebrek aan steun van familie of de fysieke problemen die het verlenen van informele zorg met zich meebrengt, speelden in deze ervaringen een minder belangrijke rol.
De informele zorg strekte zich uit over een lange periode. De partners van reumapatiënten verleenden gemiddeld elf jaar mantelzorg gedurende zes dagen per week. Partners boden vooral huishoudelijke hulp (97%) en ondersteuning en begeleiding (78%). Minder vaak, maar nog altijd regelmatig, waren zij betrokken bij de persoonlijke verzorging (40%).

abel 3: Impact van partner- en patiëntvariabelen en objectieve zorgbelasting op de ervaren zorgbelasting onder partners van patiënten met reumatoïde artritis (multivariate stepwise regressie)

	Zelfwaardering	**Gebrek aan steun van familie**	**Financiële problemen**	**Verstoring activiteiten-patroon**	**Fysieke problemen**
	B*	B*	B*	B*	B*
erklaarde variantie R^2	21.5%	36.6%	27.5%	32.0%	49.5%
artner variabelen					
roblemen met mobiliteit		0.803 ‡	1.012 ‡		0.835 ‡
roblemen met ADL	-0.534 ‡				
ijn/Ongemak					0.722 ‡
atiënt variabelen					
eeftijd			-0.026 †	-0.008 $	
roblemen met zelfzorg		0.709 ‡	0.755 ‡		0.474 †
roblemen met ADL					0.596 $
ntvangen van thuiszorg	-0.330 †				
bjectieve belasting					
itvoeren zorgtaken				0.310 ‡	
ijd aan huishoudelijke taken		-0.115 †			
itvoeren ondersteunende taken		0.542 $		0.479 ‡	0.516 $
orgdagen per week		0.150 †		0.083 ‡	

B = Coëfficiënt van Lineaire Regressie Model; $: p≤0.05; †: p≤0.01; ‡: p≤0.001.

Belangrijke voorspellers van de ervaren zorgbelasting waren de gezondheid van de patiënt, de zorgtaken en de gezondheid van de partner (tabel 3). Een hogere zorgbelasting en een lagere zelfwaardering hingen samen met functionele beperkingen van patiënten, met lichamelijke klachten en mobiliteitsbeperkingen van partners, en met de omvang en tijdsduur van zorgtaken. Leeftijd en geslacht waren niet van invloed op de subjectieve zorgbelasting.

5 Van onderzoek naar praktijk

5.1 Conclusies

De complexe zorg voor chronisch zieken omvat een scala van voorzieningen op het gebied van (para)medische zorg, psychosociale zorg en thuiszorg. Deze multidisciplinaire voorzieningen spelen een belangrijke rol in het leven van patiënten met reumatoïde artritis. Het percentage reumapatiënten dat op zorg is aangewezen, is hoog in vergelijking met de algemene populatie en andere groepen chronisch zieken[14]

Ons onderzoek toonde aan dat de toegankelijkheid van zorg voor patiënten met reumatoïde artritis redelijk gewaarborgd is. Echter niet voor alle groepen patiënten is sprake van gelijke toegang. Voor ouderen werden knelpunten gesignaleerd in de toegang tot psychosociale zorg en paramedische zorg. Voor lagere sociaal-economische groepen hadden deze knelpunten betrekking op medisch-specialistische zorg op het gebied van de orthopedie en op paramedische zorg. Deze laatste bevindingen lopen parallel aan de conclusies van andere studies onder chronisch zieken in Nederland[15;16]

Bezien vanuit patiëntenperspectief werden forse discrepanties gesignaleerd tussen het zorggebruik en de zorgbehoeften. Reumapatiënten rapporteerden zorgtekorten over de gehele linie: voor medisch specialistische zorg, paramedische zorg, psychosociale zorg en thuiszorg. In totaal had bijna 30% van de patiënten behoefte aan zorg van minimaal één van deze vier voorzieningen terwijl men daarvan geen zorg ontving. Het algemene beeld was dat patiënten met ervaren zorgtekorten ongezonder waren dan patiënten die geen zorgbehoefte aangaven, en dat zij in termen van gezondheid meer vergelijkbaar waren met de patiënten die zorg ontvingen. In dit opzicht zijn ervaren zorgtekorten daadwerkelijk een indicatie van ontoereikende zorg.

Deze bevindingen wijzen uit dat de zorg niet verdeeld is op basis van zorgbehoefte. Een evenredige verdeling van zorggebruik op basis van behoefte wil evenwel nog niet zeggen dat sprake is van gepast gebruik. Er was geen informatie beschikbaar over professionele richtlijnen bij wie welke voorziening zou moeten worden ingezet. Evenmin zijn gegevens beschikbaar om mogelijke overconsumptie vast te stellen. De door patiënten gerapporteerde zorgtekorten zijn derhalve niet noodzakelijkerwijze maatgevend maar wel indicatief voor tekortkomingen in de zorg.

Om te komen tot meer vraaggerichte zorg wordt alom erkend dat patiëntenoordelen, naast oordelen van professionals, meer betrokken dienen te worden bij de kwaliteitsbevordering van de zorg. Patiënten met reumatoïde artritis hechtten in hun kwaliteitsoordeel het grootste belang aan vaktechnische aspecten en relationele aspecten. Opmerkelijk was dat organisatorische aspecten zoals bereikbaarheid, waarneming en wachttijden als de minst belangrijke kwaliteitsindicatoren werden aangemerkt. Ons onderzoek liet zien dat op verschillende gebieden kwaliteitswinst te behalen valt. Patiënten gaven aan dat het professionals, behoudens de reumatoloog, ontbrak aan specifieke deskundigheid op het gebied van reumatoïde artritis. Daarnaast werd de informatieverstrekking door (para)medische disciplines als onvoldoende gewaardeerd, in het bijzonder op het gebied van medicatie, hulpmiddelen en aanpassingen. Voor de thuiszorg was de coördinatie van zorg een belangrijk knelpunt.

Vanuit de professionele zorg zou ook meer aandacht kunnen uitgaan naar de informele zorg. Mantelzorg wordt door een groot deel van de partners als belastend ervaren, voornamelijk vanwege de verstoring van het dagelijks activiteitenpatroon. Maar ook ontlenen velen zelfwaardering aan informele zorgverlening. De zorgbelasting nam toe naarmate patiënten meer functionele beperkingen hadden, en de partners zelf meer lichamelijke klachten en mobiliteitsbeperkingen rapporteerden en over een langere tijd intensievere zorgtaken moesten vervullen. In vergelijking met andere studies was het opmerkelijk dat de ervaren zorgbelasting niet samenhing met leeftijd of geslacht van de partner. Primair de gezondheid van de reumapatiënt én partner bepalen welke groepen mantelzorgers een hoge zorgbelasting ondervinden, voor wie in de zorg speciale ondersteuning aangewezen zou zijn.

Ons onderzoek hebben we gericht op een zo breed mogelijk samengestelde patiëntengroep. Om de heterogeniteit en chroniciteit van reumatoïde artritis zo goed mogelijk in beeld te brengen, hebben we de steekproef getrokken uit groepen met gelijke ziekteduur. Patiënten met een ziekteduur variërend van 0 tot 66 jaar waren vertegenwoordigd in ons onderzoek, waarmee een breed spectrum van ernstgradaties werd bereikt. Enige voorzichtigheid is echter geboden bij de generalisatie van onze bevindingen naar de twee uiteinden van het ernstspectrum: patiënten met milde vormen van reumatoïde artritis waren minder goed vertegenwoordigd in het onderzoekscohort[17], terwijl in de follow-up rondes de uitval groter was onder patiënten met ernstiger gevolgen van hun aandoening.

In onze analyses van het zorggebruik en de zorgbehoeften hebben we ons gericht op reumagerelateerde aspecten. We hebben niet specifiek aandacht besteed aan het comorbiditeitsvraagstuk. Comorbiditeit bleek voor te komen bij meer dan de helft van de patiënten met reumatoïde artritis[18] In vervolgonderzoek zouden de gevolgen van comorbiditeit voor de zorgvraag en kwaliteit van de zorg nader bestudeerd moeten worden. Juist voor deze groep patiënten brengen polyfarmacie en de coördinatie van zorg veel problemen met zich mee[19].

5.2 *Implicaties voor de praktijk*

Het hier beschreven onderzoek is uitgevoerd onder patiënten van het Jan van Breemen Instituut, het reuma-expertisecentrum in de gezondheidsregio Amsterdam. In het huidige zorgbeleid speelt de discussie in hoeverre de zorg voor bepaalde patiëntengroepen geconcentreerd zou moeten worden in gespecialiseerde centra. Deze concentratie maakt het mogelijk de wetenschappelijke ontwikkelingen te volgen, en de eigen expertise op het niveau te houden dat noodzakelijk is om optimale diagnostiek en behandeling voor specifieke groepen patiënten te garanderen. Vanuit de oncologische zorg wordt momenteel gepleit voor een concentratie van de zorg voor patiënten met kanker, in twintig tot dertig kankercentra[20]. Gespecialiseerde centra worden noodzakelijk geacht vanwege de toenemende complexiteit van de diagnostiek en de therapeutische mogelijkheden, maar ook vanwege de veranderende positie van de patiënt, waardoor in toenemende mate naar (bewijs van) vaardigheden en resultaten wordt gevraagd.
Ook voor de reumazorg in Nederland zou deze discussie gevoerd kunnen worden om (nieuwe) behandelingsmogelijkheden optimaal te benutten en multidisciplinaire samenwerking te versterken. Als gevolg van de snelle medische ontwikkelingen zal niet in elk ziekenhuis het volledige zorgpalet geboden kunnen worden. Gespecialiseerde centra kunnen daarnaast een belangrijke bijdrage leveren aan de opleiding van professionals die betrokken zijn bij de reumazorg.

Het belang van gespecialiseerde kennis en vaardigheden wordt ook door de patiënten met reumatoïde artritis uit ons onderzoek onderstreept. Vanuit het patiëntenperspectief zou meer aandacht moeten uitgaan naar de deskundigheidsbevordering en (na)scholing van (toekomstige) professionals naast de reumatoloog. In de basisopleiding geneeskunde en vervolgopleidingen is nog steeds onvoldoende plaats ingeruimd voor reumapatiënten en andere groepen chronisch zieken. De ervaringsdeskundigheid van patiënten zou daarbij een prominentere plaats kunnen krijgen. Het Patient-Partner project is een goed voorbeeld van een dergelijk initiatief. In dit project worden vaardigheidstrainingen verzorgd aan kleine groepen medische studenten en huisartsen door zorgvuldig daartoe opgeleide reumapatiënten die het gewrichtsonderzoek van de eigen gewrichten demonstreren en aanleren. Daarnaast zouden de psychosociale en maatschappelijke aspecten van het chronisch ziek-zijn systematischer in het onderwijs betrokken dienen te worden. Zo worden samen met patiëntenorganisaties, practica op dit gebied georganiseerd in het curriculum geneeskunde van het AMC.

Patiënten zouden ook systematischer geraadpleegd moeten worden om de kwaliteit van de ketenzorg te waarborgen. Patiënten met reumatoïde artritis krijgen niet de zorg waar zij gezien hun zorgbehoefte aanspraak op kunnen maken. Door patiënten worden over de gehele linie tekorten gesignaleerd, op het ge-

bied van orthopedische zorg, paramedische zorg, psychosociale zorg en thuiszorg. De kwaliteit van de ketenzorg kan verder gewaarborgd worden door de ontwikkeling van interdisciplinaire richtlijnen, waarbij patiënten(organisaties) expliciet betrokken worden. Stelselmatig zou daarbij rekening gehouden moeten worden met comorbiditeit, zeker als daarvoor een verwijzing naar andere specialisten noodzakelijk is. Binnen het Jan van Breemen Instituut is recentelijk een artritisprotocol ontwikkeld, waarin consultaties van fysiotherapie, ergotherapie en maatschappelijk werk in de tijd zijn vastgelegd. De nadruk ligt daarbij op voorlichting, ziekteverwerking en ondersteuning. Daarbij zou specifieke aandacht moeten uitgaan naar oudere patiënten en patiënten uit lagere sociaal-economische groepen. Juist voor deze patiëntengroepen worden in ons onderzoek knelpunten in de toegang tot zorg gesignaleerd. Het zou interessant zijn na te gaan in hoeverre de toepassing van dit artritisprotocol leidt tot een betere aansluiting van het zorggebruik op de zorgbehoeften van patiënten. De resultaten zouden meer praktische aanwijzingen kunnen opleveren om de zorg effectiever én meer vraaggericht in te richten.

Tot slot, vanuit de professionele zorg zou meer ondersteuning geboden kunnen worden aan mantelzorgers. Veel partners van patiënten met reumatoïde artritis voelen zich overbelast. Teneinde de informele zorg op langere termijn te kunnen blijven handhaven, zullen ondersteunende strategieën voor mantelzorgers moeten worden toegepast. Hierbij kan gedacht worden aan de verdere ontwikkeling van methodieken om de draaglast en draagkracht van mantelzorgers in de tijd te volgen. Voorts zou een groter arsenaal aan ondersteuningsmogelijkheden beschikbaar moeten komen. Daarbij gaat het om praktische steun, zoals de mogelijkheden tot respijtzorg of dagopvang, om emotionele steun, zoals extra begeleiding van professionals en deelname aan gespreksgroepen van mantelzorgers, maar ook om financiële steun zoals belastingaftrek en de verzorgingsregeling. Om decompensatie van het informele netwerk te voorkomen, is specifieke ondersteuning aangewezen voor partners die zelf een kwetsbare gezondheid hebben. Daarbij zou de ondersteuning niet alleen gericht moeten worden op het verlichten van de negatieve aspecten, maar ook op het bekrachtigen van de positieve aspecten van het verlenen van mantelzorg.

Kernbevindingen

- In het bijzonder voor oudere patiënten met reumatoïde artritis en patiënten uit lagere sociaal-economische groepen worden knelpunten in de toegang tot zorg gesignaleerd.
- De multidisciplinaire zorg aan patiënten met reumatoïde artritis is niet toereikend. Patiënten ervaren zorgtekorten op het gebied van orthopedische zorg, paramedische zorg, thuiszorg en psychosociale zorg.
- Met het oog op de kwaliteitsverbetering van de zorg vanuit patiëntenperspectief, dient vooral aandacht gegeven te worden aan de deskundigheidsbevordering en (na)scholing van professionals ten aanzien van reumatologische kennis en communicatieve vaardigheden.
- Om uiteenvallen van het informele zorgnetwerk te voorkomen, dient specifieke ondersteuning gegeven te worden aan partners die zelf een kwetsbare gezondheid hebben.

Dankwoord

In het kader van de matching van gelden van het ZonMw programma Zorg, Opvang en Begeleiding van chronisch zieken is aan dit onderzoek financieel bijgedragen door het Nationaal Reumafonds.

Referenties

De met een * gemarkeerde referenties komen rechtstreeks voort uit het hier gepresenteerde project van NWO (thans ZonMw).

1. Van Oers JAM (red). *Gezondheid op koers? Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2002*. Bilthoven/Houten: RIVM/Bohn Stafleu Van Loghum, 2002.
2. Bos GAM van den, Triemstra AHM. Kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg: een paar apart. *Kwaliteit en Zorg* 1997; 5: 159-166.
3. Bos GAM van den, Triemstra AHM. Quality of life as an instrument for need assessment and outcome assessment of health care in chronic patients. *Quality in Health Care* 1999; 8: 247-252.
4. Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *Journal of Health and Social Behavior* 1995; 36: 1-10.
5. Triemstra AHM, Bos GAM van den, Wal G van der. Klachten van chronisch zieken over de gezondheidszorg en de kwaliteit van zorg. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 2000; 78: 81-87.
6. Campen C van, Sixma HJ, Kerssens JJ, Peters L, Rasker JJ. Assessing patients' priorities and perceptions of the quality of health care: the development of the QUOTE-Rheumatic-Patients instrument. *British Journal of Rheumatology* 1998; 37: 362-368.
7. Timmermans JM (red). *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2003.

8. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, Bos GAM van den. Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science & Medicine* 1999; 48: 1259-1269.
9.* Jacobi CE, Triemstra M, Rupp I, Dinant HJ, Bos GAM van den. Health care utilization among rheumatoid arthritis patients referred to a rheumatology center: unequal needs, unequal care? *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 2001; 45: 324-330.
10.* Jacobi CE, Mol GD, Boshuizen HC, Rupp I, Dinant HJ, Bos GAM van den. Impact of socioeconomic status on the course of rheumatoid arthritis and on related use of health care services. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 2003; 49: 567-573.
11.* Jacobi CE, Rupp I, Boshuizen HC, Dinant HJ, Bos GAM van den. Unmet demands for health care among patients with rheumatoid arthritis: indications for underuse? *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 2004; 51: 440-446.
12.* Jacobi CE, Boshuizen HC, Rupp I, Dinant HJ, Bos GAM van den. Quality of rheumatoid arthritis care: the patient's perspective. *International Journal for Quality in Health Care* 2004; 16: 73-81.
13.* Jacobi CE, Berg B van den, Boshuizen HC, Rupp I, Dinant HJ, Bos GAM van den. Dimension-specific burden of caregiving among partners of rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology* 2003: 42: 1226-1233.
14. Bos GAM van den. The burden of chronic diseases in terms of disability, use of health care and healthy life expectancies. *European Journal of Public Health* 1995; 5: 29-34.
15. Meer JBW van der. *Equal care, equal cure? Socioeconomic differences in the use of health services and the course of health problems*. Proefschrift. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 1998.
16. Bos GAM van den, Smits JP, Westert GP, Straten A van. Socioeconomic variations in the course of stroke: unequal health outcomes, equal care? *Journal of Epidemiology and Community Health* 2002; 56: 943-948.
17.* Rupp I, Triemstra AHM, Boshuizen HC, Jacobi CE, Dinant HJ, Bos GAM van den. Selection bias due to non-response in questionnaire surveys among patients with rheumatoid arthritis. *European Journal of Public Health* 2002; 12: 131-135.
18.* Rupp I, Boshuizen H C, Jacobi CE, Dinant HJ, Bos GAM van den. Comorbidity in patients with rheumatoid arthritis: effect on health-related quality of life. *The Journal of Rheumatology* 2004; 31: 58–65.
19. Heijmans MJWM, Rijken PM, Schellevis FG, Bos GAM van den. *Meer dan een ziekte: de gevolgen van comorbiditeit vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten*. Amsterdam: AMC/UvA; Utrecht: NIVEL, 2003.
20. Nederlands Kanker Instituut – Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. *Oncologische zorg in Nederland: een pleidooi voor kankercentra*. Aanzet tot een landelijke discussie. Een discussienota van het Nederlands Kanker Instituut – Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. Amsterdam: NKI-AVL, 2004.

7

Mensen met schizofrenie: de zorg in een urbane en een rurale regio vergeleken

A.H. Schene, C.J. Meijer, M.W.J. Koeter, B. van Wijngaarden, M.A.H. Monden

Dit hoofdstuk beschrijft een onderzoek onder patiënten met schizofrenie in behandeling bij de ambulante geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Uit het onderzoek bleek dat de patiënten onvoldoende hulp krijgen op het gebied van psychische symptomen, dagactiviteiten en relaties. De kwaliteit van leven bleek zowel door het verminderen van symptomen als door psychosociale maatregelen verbeterd te kunnen worden. Deze bevindingen worden geplaatst tegen de achtergrond van de voortgaande extramuralisering[1] en vermaatschappelijking van de psychiatrische zorg in Nederland.

1 Probleembeschrijving

Van de psychiatrische stoornissen is schizofrenie één van de ernstigste. De incidentie, het aantal nieuwe gevallen per jaar, is relatief laag, rond de 11 per 100.000 inwoners, zo´n 1.800 patiënten per jaar. De prevalentie, het aantal inwoners dat per tijdseenheid aan de stoornis lijdt, is door het veelal chronische karakter van de aandoening daarentegen relatief hoog. Hoewel de epidemiologische studies nogal verschillen, wordt uitgegaan van een jaar-prevalentie van ongeveer 0.40 (ruim 60.000 patiënten) en een life-time prevalentie van rond de 0.55 (88.000 patiënten).

Van alle patiënten met een chronisch psychiatrische stoornis heeft naar schatting tweederde de diagnose schizofrenie[2]. Hoewel deze aandoening algemeen als ernstig te boek staat, kan het beloop sterk variëren. Globaal maakt eenzesde van de patiënten één of twee psychotische episoden door om vervolgens (nagenoeg) volledig te herstellen. Eenderde wordt geconfronteerd met meerdere episoden en behoudt lichte beperkingen in het algemeen functioneren. Nog eenderde kent ernstiger en langduriger episoden, herstelt minder goed en gaat matig gehandicapt door het leven. Tenslotte geldt voor de overigen dat er na meerdere episoden, of bij een chronisch psychotisch beloop, ernstige beperkingen resteren, zodat verblijf in een psychiatrische woon- of andere 24-uursvoorziening veelal is geïndiceerd.

Deze beloopgegevens zien we terug in de zorg voor de geschatte 60.000 patiënten in Nederland. Rond 35.000 van hen wonen zelfstandig en onderhouden meer of minder frequent contact met de ambulante GGZ. Naar schatting 5.500 patiënten verblijven voor lange tijd in een psychiatrisch ziekenhuis en 4.000 wonen in een beschermende woonvorm. Circa 15.500 patiënten hebben niet of zeer sporadisch contact met de geestelijke gezondheidszorg. Van hen ontvangen 12.000 vrijwel uitsluitend zorg van hun huisarts of functioneren goed genoeg om geheel zonder zorg te kunnen. De overige 3.500 patiënten worden gerekend tot de zorgwekkende zorgmijders en/of dak- en thuislozen. Het in dit hoofdstuk beschreven onderzoek heeft vooral betrekking op de 35.000 patiënten in ambulante zorg[3].

De huidige zorg voor patiënten met schizofrenie wil zich niet uitsluitend meer richten op het reduceren van psychotische symptomen en het voorkomen van psychotische episoden. Behandeldoelen zijn eveneens gericht op het terugdringen van de beperkingen en handicaps met betrekking tot zelfzorg, wonen, gezondheid, sociale integratie en de vaak beperkte dagbesteding. Waar vroeger vooral behandeling en zorg binnen de muren van het psychiatrisch ziekenhuis (intramuraal) werd geboden, wordt de laatste decennia in toenemende mate gestreefd naar een op het individu toegesneden ambulant 'zorgarrangement', met een nadruk op het vergroten van de zelfstandigheid, het bevorderen van de maatschappelijke integratie en het optimaliseren van de kwaliteit van leven; kort gezegd rehabilitatie en empowerment.

Het vraagt een grote inzet en flexibiliteit van GGZ-professionals en GGZ-voorzieningen om adequaat in te spelen op de veelal diverse en in de tijd wisselende zorgbehoeften van deze patiënten. Dat zij daar niet altijd in slagen, mag blijken uit het feit dat bepaalde groepen patiënten zichtbaar buiten de boot dreigen te vallen, een probleem dat ook in de media de nodige aandacht heeft gekregen. Maar ook voor patiënten die wel in zorg zijn, is uit verschillende studies gebleken dat het zorgaanbod niet altijd voldoende aansluit op de (subjectieve) zorgbehoefte van patiënten. Zo wonen bijvoorbeeld veel patiënten alleen, met het risico op vereenzaming en sociale isolatie en is de beoogde maatschappelijke integratie in veel gevallen nog steeds beneden de maat. Het binnen de maatschappij realiseren van het omvattende en sterk geïntegreerde zorgaanbod dat voorheen intramuraal werd geboden, blijkt verre van simpel.

Met deze minder intensieve, vermaatschappelijkte zorg wordt opnieuw een beroep gedaan op de mantelzorg. Voor hen die dat betreft, de mantelzorgers, kan dit belastend zijn, met als gevolg dat ook bij hen (psychische) gezondheidsklachten kunnen ontstaan, die op hun beurt zorg behoeven. Het mantelzorgsysteem is (door het veranderen of wegvallen van maatschappelijke structuren) in veel gevallen minder vanzelfsprekend beschikbaar dan vroeger, wat voor patiënten kan leiden tot eenzaamheid, sociale isolatie en soms ook tot zelfverwaarlozing, indien ook de professionele zorg tekortschiet of niet door de patiënt wordt geaccepteerd.

2 Wetenschappelijke inkadering

Onze studie wil specifieke aangrijpingspunten leveren voor het verbeteren van de zorg aan deze groep. Daartoe richten we ons op thema's als zorgaanbod, zorgbehoeften, zorggebruik, kwaliteit van leven en consequenties voor familieleden, en trachten we antwoord te geven op de vraag waar de sterke en zwakkere punten liggen van het actuele op extramuralisering en vermaatschappelijking gerichte beleid. Omdat eerder epidemiologisch onderzoek, zowel wat betreft onderzochte populaties, als zorgstructuur en -aanbod, belangrijke verschillen toonde tussen stad en platteland, zullen we in een stedelijke en niet-stedelijke regio evalueren hoe het staat met de zorg voor deze mensen, van welke zorg zij gebruik maken, in hoeverre deze aansluit op hun specifieke zorgbehoeften en wat dit betekent voor hun gezondheid en kwaliteit van leven. In voorgaande studies naar de relatie tussen urbanisatie en schizofrenie heeft men zich vrijwel uitsluitend gericht op incidentie en prevalentie van de stoornis. Of aard, beloop en consequenties van de stoornis ook verschillen tussen stad en platteland, is vrijwel niet onderzocht. Op grond van de bevindingen uit ons onderzoek worden suggesties gedaan voor het verbeteren van de zorg.

Met het verschuiven van de zorg van intra- naar extramuraal en het verminderen van de mogelijkheden tot mantelzorg, stellen we als vraag in hoeverre de ambulante GGZ, in samenhang met andere niet-GGZ-voorzieningen, in staat is een adequaat zorgarrangement voor mensen met schizofrenie te bieden[4]. Meer concreet:

- Wat zijn de meest voorkomende zorgbehoeften van patiënten met schizofrenie? Welke van deze zorgbehoeften worden niet vervuld? Over welke aspecten van de huidige zorg tonen patiënten zich vooral niet tevreden?
- Op welke belangrijke levensgebieden ervaren patiënten een lage kwaliteit van leven en in hoeverre zou een verbetering van deze kwaliteit van leven een focus kunnen zijn voor de zorgverlening?
- Hoe is het gesteld met het steunsysteem (familieleden, sociaal netwerk)? Hoeveel contact hebben patiënten met hun betrokkenen en wat zijn de consequenties van dit contact voor deze betrokkenen?
- Wat zijn de meest in het oog springende verschillen tussen stad en platteland op de genoemde punten?

3 Schets van het onderzoek

Regio's

Het onderzoek werd uitgevoerd in de volgende regio's:

- Amsterdam Zuidoost (de Bijlmer): dit is een dertig jaar oude buitenwijk met een populatie van 110.000 inwoners, samengesteld uit zo'n zestig etnische groepen. De bevolkingsdichtheid is 4.021 inwoners per km^2 en de werkloosheid bedraagt 23%. De GGZ verkeert ten tijde van de studie in

de vroege fase van samenwerking tussen en integratie van psychiatrisch ziekenhuis (APZ), RIAGG, Academisch Centrum, dagactiviteitencentra en rehabilitatievoorzieningen[5].

- West-Friesland: een overwegend rurale regio, ruwweg omvattend het gebied tussen Hoorn, Enkhuizen, Medemblik en Schagen met een totale populatie van ongeveer 220.000 inwoners. De bevolkingsdichtheid is er 524 inwoners per km^2 en de werkloosheid ten tijde van het onderzoek bedraagt er 6.5%. De GGZ verkeert ook hier in een pril stadium van samenwerking, waarbij APZ, RIAGG en Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW) zijn betrokken.

Patiënten

Per regio werd eerst op basis van de caseload van GGZ-hulpverleners een steekproef van patiënten samengesteld met een tentatieve diagnose schizofrenie of verwante stoornis (ICD: F20-F25), een leeftijd tussen 18 en 65 jaar, en contact met de GGZ in de drie voorafgaande maanden. Uitgesloten werden patiënten die langer dan een jaar psychiatrisch opgenomen waren, in gevangenissen of forensische voorzieningen verbleven en/of een verstandelijke handicap of organisch psychosyndroom als comorbiditeit hadden. Uit deze steekproef werden vervolgens met de Item Group Checklist[6;7;8] uitsluitend patiënten met de diagnose schizofrenie (ICD: F20) geselecteerd. In West-Friesland namen 70 en in Amsterdam 73 patiënten deel.

Meetinstrumenten

- Zorgaanbod: de European Service Mapping Schedule (ESMS) brengt alle voorzieningen op het gebied van de GGZ en de voor psychiatrische patiënten beschikbare sociale voorzieningen in kaart[8].
- Zorgbehoeften: de Camberwell Assessment of Need (CAN) is een gestructureerd interview voor het vaststellen van 22 individuele klinische en psychosociale zorgbehoeften[9;10].
- Zorggebruik en socio-demografie: de Client Sociodemographic & Service Receipt Inventory (CSSRI) brengt patiëntkenmerken en zorggebruik in beeld[11;12].
- Tevredenheid met zorg: de Verona Service Satisfaction Scale (VSSS) beoordeelt zeven zorgdomeinen[13;14].
- Consequenties voor betrokkenen: de Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ) is een vragenlijst die de frequentie vaststelt waarmee familieleden of andere betrokkenen consequenties ondervinden van het zorgen voor, of letten op iemand met een psychiatrische aandoening[15].
- Kwaliteit van leven:
  - De Lancashire Quality of Life Profile (LQoLP) meet zowel de objectieve kwaliteit van leven als de levenssatisfactie op 9 levensdomeinen[16;17].
  - De Medical Outcomes Study Short Form (MOS SF 36) meet kwaliteit van

leven welke direct gerelateerd is aan ervaren psychische en lichamelijke gezondheidsbeperkingen en daaruit voortvloeiende rolbeperkingen[18].
- Psychopathologie: de Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS; 24-item versie) meet de ernst van de psychiatrische symptomen.
- Functioneren: met de Global Assessment of Functioning (GAF, DSM As V: schaal 0-100) beoordeelt één van de behandelaren het algemeen functioneren.

4 Resultaten

Tabel 1 toont een aantal socio-demografische en klinische gegevens. Rond tweederde van de patiënten is man en de gemiddelde leeftijd ligt rond de 40 jaar. Wat betreft de opleiding, burgerlijke staat, levens- en arbeidssituatie en het inkomen van patiënten, komen de beide regio's in grote mate overeen. Ruim de helft van de patiënten is alleenwonend, een op de tien woont met partner of echtgenoot, vrijwel allen leven van een uitkering, ruim tweederde is ongehuwd, meer dan de helft heeft geen werk, een op de tien doet vrijwilligerswerk en een op de veertien beschut werk. Het enige door ons gevonden verschil tussen de regio's betreft de etnische achtergrond van patiënten.

Gelet op de psychiatrische voorgeschiedenis, blijken de meeste patiënten al lange tijd met de GGZ contact te hebben, gemiddeld vanaf rond hun 25e levensjaar. Over een periode van ongeveer 15 jaar werden zij gemiddeld zo'n vier keer psychiatrisch opgenomen, maar de spreiding in dit aantal, alsook in de duur van de langste opname, is zeer groot. Misbruik van alcohol ooit in het leven lijkt iets vaker in het niet-stedelijke gebied en misbruik van drugs iets vaker in het stedelijke gebied voor te komen, maar de verschillen zijn gering. Het actuele gebruik van cannabis is in de stad tweemaal zo groot (West-Friesland: 8.5%, Amsterdam: 17.5%).

Afgemeten aan de verschillende ziektematen zijn de patiënten in de plattelandsregio er ernstiger aan toe dan degenen in de stad. In de plattelandsregio hebben patiënten niet alleen meer psychiatrische symptomen (vooral angst-, depressieve en cognitieve symptomen), ook is het percentage patiënten dat aangeeft een somatische ziekte en/of een fysieke handicap te hebben daar significant hoger. Het algemeen functioneren is hiermee in overeenstemming: de score op de GAF-schaal ligt in de rurale regio gemiddeld ruim tien punten lager dan in de stedelijke.

Het zorgaanbod en -gebruik, en de tevredenheid met de zorg, staan vermeld in tabel 2. Zowel het aantal acute als het aantal niet-acute bedden per 100.000 inwoners ouder dan 18 jaar, is in West-Friesland beduidend hoger. De verhouding tussen acute en niet-acute bedden is in de beide regio's nagenoeg gelijk. Wat betreft (psychiatrisch) wonen, heeft Amsterdam bijna driemaal zoveel capaciteit als West-Friesland. Het gebruik van GGZ-voorzieningen blijkt in

Tabel 1: Socio-demografische en klinische kenmerken

	West-Friesland (N=70)	Amsterdam (N=73)	p-waarde
Sexe (% man)	60.0	64.4	0.59
Leeftijd (gem, SD)	42.5 (10.5)	39.8 (9.9)	0.12
Etniciteit (%)			0.00
- Europees	92.8	52.1	
- Surinaams	4.3	28.8	
- anders	2.9	19.2	
Opleiding (hoogste afgemaakt, %)			0.46
- lagere school of minder	28.4	26.4	
- voortgezet onderwijs	64.2	62.5	
- hoger onderwijs	6.0	9.7	
- anders	1.5	1.4	
Burgerlijke staat (%)			0.26
- ongehuwd	71.0	71.2	
- gehuwd	18.8	12.3	
- gescheiden	5.8	15.1	
- weduwe(naar)	2.9	1.4	
- anders	1.4	0.0	
Levenssituatie (%)			0.73
- alleenwonend	56.5	50.7	
- met echtgenoot/partner	11.6	9.6	
- met ouders	7.2	11.0	
- met andere familie	1.4	5.5	
- met anderen	17.4	19.2	
Inkomen (% met uitkering)	95.5	90.4	
Werksituatie (%)			0.25
- geen werk	54.4	52.1	
- huisvrouw	14.7	15.1	
- vrijwilligerswerk	10.3	8.2	
- beschut werk	7.4	6.8	
- werk/studie	2.9	13.7	
Psychiatrische voorgeschiedenis			
- jaren contact met GGZ (n, SD)	16.4 (10.3)	13.9 (9.1)	0.13
- opnames (n, SD)	3.7 (4.6)	3.9 (4.0)	0.82
- duur langste opname (mnd, SD)	11.4 (24.0)	10.5 (17.0)	0.80
- ooit alcoholmisbruik (%)	33.3	26.4	0.37
- ooit drugsmisbruik (%)	19.4	30.6	0.20
Actuele psychopathologie (BPRS)			
- angst-depressie	2.44	1.98	0.00
- negatieve symptomen	1.51	1.42	0.26
- positieve symptomen	2.22	1.93	0.14
- cognitieve symptomen	1.49	1.33	0.01
Functioneren (GAF score, SD)	46.0 (10.8)	57.6 (12.8)	0.00
Somatische ziekte (%)	44.3	27.4	0.04
Fysieke handicap (%)	46.9	26.4	0.01
Psychiatrische woonvoorziening (%)	14.7	23.3	0.20

Amsterdam over het algemeen hoger te liggen. Dit geldt zowel voor het gemiddeld aantal opnamedagen gedurende de laatste drie maanden, als voor het gebruik van dagactiviteitencentra en ambulante voorzieningen.

Met betrekking tot de tevredenheid met zorg zien we het volgende. Als eenderde (33%) 'niet tevreden patiënten' als grens wordt gekozen voor een negatieve beoordeling op een bepaald zorgaspect, dan geldt voor beide regio's dat het

Tabel 2: Zorgaanbod, zorggebruik, tevredenheid met zorg en consequenties voor familieleden

	West-Friesland (N=70)	**Amsterdam (N=73)**	**p-waarde**
Zorgaanbod GGZ (per 100.000)			
bedden	177	117	
- acuut	97	59	
- niet acuut	89	58	
woonvoorzieningen	28	79	
Zorggebruik GGZ (laatste drie maanden)			
opnamedagen (n, SD)	0.10 (0.85)	1.23 (10.53)	-
dagen in woonvoorziening (n)	13.24	26.97	0.20
bezoek dagactiviteiten (n, SD)	2.56 (7.50)	16.03 (15.23)	0.04
bezoek ambulant (n, SD)			
- poliklinisch	0.07 (0.32)	1.14 (3.43)	0.01
- RIAGG	3.30 (4.68)	5.15 (11.47)	0.90
Niet tevreden met zorg (*)			
toegankelijkheid	22.3	28.6	0.38
behandelaren	25.4	21.5	0.37
type interventies	32.2	33.3	0.73
werkzaamheid interventies	47.6	39.1	0.15
informatie over ziekte	43.8	39.7	0.39
betrokken worden van familie	60.4	33.3	0.01
totaal aan zorg	39.1	30.4	0.21
Contact met familieleden (%)			
wekelijks of vaker	84.6	68.1	0.07
maandelijks	9.2	22.2	
halfjaarlijks of minder	6.1	9.8	
Consequenties voor familieleden (**)			
toezicht houden	1.31 (1.82)	0.86 (2.00)	0.20
spanning tussen familieleden	4.63 (4.79)	3.33 (3.17)	0.15
aansporen van patiënt	5.76 (3.80)	4.47 (5.32)	0.34
zorgen maken over patiënt	5.73 (4.30)	5.19 (4.67)	0.38
totaalscore	16.14 (11.64)	13.76 (12.51)	0.54

* Percentage niet tevreden patiënten (<3.5 op 7 puntsschaal), p-waarde gecorrigeerd voor leeftijd, sekse en ziekteduur

** Uitgedrukt in schaalscores (SD), p-waarde gecorrigeerd voor sekse, leeftijd en ziekteduur

type interventies, de werkzaamheid van de interventies, de informatie die over de ziekte wordt gegeven en de mate waarin familie door behandelaren wordt betrokken bij de behandeling, veel meer aandacht vragen. In grote lijnen wordt de zorg in beide regio's gelijk gewaardeerd. Het betrekken van familieleden door zorgverleners is daarbij de enige uitzondering; dit lijkt in West-Friesland problematischer dan in Amsterdam.

Verder is gekeken naar het contact met en de consequenties voor familieleden (tabel 2). De mate waarin patiënten contact hebben met hun familieleden lijkt in het stedelijke gebied iets lager te zijn. Aan de consequenties voor familieleden onderscheiden we twee meer intra-psychische of belevingsdomeinen: de ervaren spanning tussen familieleden en het zich zorgen maken over de patiënt. De regio's verschillen in dit opzicht niet. Hetzelfde geldt voor de twee handelingsdomeinen; het toezicht moeten houden en het moeten aansporen van de patiënt.

Zorgbehoeften zijn het thema van tabel 3. Een zorgbehoefte wordt omschreven als niet-vervuld indien een patiënt aangeeft op een specifiek terrein zorg nodig te hebben, maar deze niet of niet voldoende te ontvangen, resulterend in een voor hem/haar ernstig probleem[10]. De meest voorkomende problemen (onvervulde zorgbehoeften) worden gerapporteerd op de domeinen dagactiviteiten, psychotische symptomen, psychisch welbevinden (met name angst- en depressieve klachten) en sociale contacten. Ook het krijgen van hulp bij het vinden of onderhouden van intieme relaties lijkt een belangrijk aandachtspunt voor de zorg, zoals wordt aangegeven door patiënten (let wel dat het hier gaat om de subjectief ervaren zorgbehoeften).

Het totaal aantal zorgbehoeften en het aantal niet-vervulde zorgbehoeften blijkt, in overeenstemming met het voorafgaande, iets groter voor de rurale dan voor de stedelijke populatie (7.2 respectievelijk 3.2 en 5.9 respectievelijk 2.5). Het hiërarchisch patroon in onvervulde zorgbehoeften vertoont voor de beide regio's opmerkelijke gelijkenis, alleen veiligheid en vervoer lijken vaker een probleem in het rurale gebied. De regionale verschillen in zorgaanbod (bedden, woonvoorzieningen, dagactiviteitencentra) en zorggebruik (dagactiviteiten en ambulante GGZ) zien we niet terug in overeenkomstige verschillen in zorgbehoeften.

Het brede concept Kwaliteit van Leven (KvL) is vanuit verschillende invalshoeken benaderd[18]: subjectieve KvL (levenssatisfactie op uiteenlopende levensdomeinen) en gezondheidsgerelateerde KvL (gericht op de lichamelijke en psychische gezondheid van mensen en op ervaren (rol-)beperkingen als gevolg van deze problemen). Met betrekking tot de gezondheidsgerelateerde KvL valt ten eerste op dat de patiënten in deze studie op alle domeinen (ook die welke betrekking hebben op fysieke gezondheid) lager scoren dan de Nederlandse normgroep. Gezondheidsproblemen en gevolgen hiervan voor sociale rollen

Tabel 3: Zorgbehoeften en kwaliteit van leven (KvL)

	West-Friesland (N=70)	Amsterdam (N=73)	p-waarde**
Zorgbehoeften (*)			
totaal aan zorgbehoeften (n)	7.2	5.9	0.06
vervulde zorgbehoeften (n)	4.0	3.4	0.54
niet vervulde zorgbehoeften (n)	3.2	2.5	0.06
- zelfverzorging (%)	4.5	1.4	0.46
- veiligheid	7.5	1.4	0.09
- huisvesting	7.5	6.9	0.78
- huishouden	7.6	4.1	0.38
- vervoer	10.6	1.4	0.05
- informatie over de ziekte	12.7	19.7	0.17
- lichamelijke gezondheid	22.4	12.3	0.18
- dagactiviteiten	27.3	30.1	0.70
- gezelschap	28.8	33.8	0.97
- psychotische symptomen	29.9	25.0	0.26
- psychisch welbevinden	41.8	35.2	0.19
- intieme relatie	42.2	40.0	0.09
Gezondheidsgerelateerde KvL (***)			
algehele gezondheid (AG)	53.7 (22.5)	56.7 (21.7)	0.75
fysiek functioneren (FF)	71.4 (21.3)	76.8 (24.8)	0.30
rolbeperkingen ~ fysiek (RF)	46.3 (40.5)	69.5 (28.1)	0.00
vitaliteit (VI)	44.3 (19.9)	54.9 (20.2)	0.01
lichamelijke pijn (LP)	76.1 (26.3)	69.5 (28.1)	0.16
mentale gezondheid (MG)	54.3 (18.5)	60.9 (20.8)	0.12
rolbeperkingen ~ mentaal (RM)	53.1 (41.0)	64.3 (43.3)	0.22
sociaal functioneren (SF)	58.7 (28.5)	69.3 (28.2)	0.05
Domeinspecifieke KvL (****)			
financiën	4.46 (1.30)	4.33 (1.17)	0.80
gezondheid	4.47 (0.88)	4.76 (0.82)	0.16
dagbesteding + sociale relaties	4.54 (0.94)	4.73 (1.13)	0.32
familierelaties	4.64 (1.29)	5.07 (1.02)	0.11
veiligheid	5.04 (1.18)	4.78 (1.33)	0.08
woonsituatie	5.33 (0.94)	5.13 (1.04)	0.28

* Zorgbehoeften uitgedrukt in gemiddeld aantal per patiënt (n) of percentage patiënten (%) met een (niet vervulde) zorgbehoefte

** p-waarde gecorrigeerd voor leeftijd, sekse en ziekteduur

*** Gezondheidsgerelateerde KvL (SF-36) uitgedrukt als gemiddelde (SD): Schaal 0-100 (0= laag, 100 is hoog). Normwaarden voor Nederlandse bevolking: AG: 71.3, FF: 83.9, RF: 77.0, VI: 69.0, LP: 75.4, MG: 77.1, RM: 82.6, SF: 84.5

**** Domeinspecifieke KvL (LQoLP): 7 puntschaal (1= volledig ontevreden, 7 = volledig tevreden)

lijken zich dus niet te beperken tot het mentale domein, maar omvatten ook het fysieke domein (met uitzondering van 'fysieke pijn'). Verder constateren we dat de West-Friese groep de vitaliteit en het fysiek en sociaal (rol)functioneren als significant minder beoordeelt dan de urbane groep. Wat betreft de levenssatisfactie op uiteenlopende levensdomeinen wordt gemiddeld genomen tamelijk hoog gescoord (gemiddelden van meer dan 4 op een 7-punts schaal oplopend van zeer ontevreden naar zeer tevreden) en de twee populaties verschillen wat dat betreft niet.

5 Van onderzoek naar praktijk

5.1 Conclusies

Ons onderzoek schetst een tamelijk volledig beeld van ambulant behandelde mensen met schizofrenie afkomstig uit een rurale en een urbane regio. De gegevens zijn generaliseerbaar naar de circa 35.000 andere ambulant behandelde patiënten met deze psychotische aandoening in Nederland. Voorzichtigheid is geboden ten aanzien van het generaliseren van onze bevindingen naar de twee uiteinden van het ernstspectrum: de langdurig gehospitaliseerden en de ambulante zorgwekkende zorgmijders enerzijds en zij die niet bij de GGZ in zorg zijn omdat dat niet nodig is anderzijds.

De KvL-metingen toonden, gelijk in andere studies, een opmerkelijke discrepantie tussen objectieve gegevens (over bijvoorbeeld gezondheid, dagactiviteiten en sociaal netwerk) en subjectieve kwaliteit van leven op deze gebieden. Daar waar er objectief duidelijk beperkingen zijn vast te stellen, is de subjectieve beleving daarvan gemiddeld genomen toch niet opvallend negatief. Eén van de verklaringen voor deze bevinding is 'response shift'. Bij een subjectieve beoordeling vergelijkt men zichzelf met een bepaald verondersteld optimum. Door langdurige psychiatrische problematiek wordt dit optimum geleidelijk naar beneden bijgesteld, waardoor KvL-beoordelingen relatief gunstiger gaan uitvallen.

Dat bij langdurige psychiatrische aandoeningen aandacht voor familieleden en betrokkenen op zijn plaats is, wordt door ons onderzoek onderbouwd. De met de IEQ gemeten (negatieve) familieconsequenties kennen een gedragsmatige component, zoals het moeten aansporen van patiënten bij bepaald gedrag (bijvoorbeeld bij het nakomen van afspraken of het innemen van medicatie) en een intra-psychische component (zoals het veelvuldig piekeren of zorgen maken over de patiënt, of het ervaren van spanningen in het gezin als gevolg van de zorg voor of door bepaalde gedragingen van de patiënt). Met deze consequenties moet rekening worden gehouden, en het relatief hoge percentage patiënten dat aangaf ontevreden te zijn over de mate waarin familieleden door zorgverleners worden betrokken bij de behandeling, ondersteunt deze conclusie[19].

Met betrekking tot de in dit onderzoek opgenomen vergelijking van de urbane en de rurale regio het volgende. In een recent rapport over de gezondheid in de grote steden, wordt opnieuw geconcludeerd dat inwoners van grote steden, en dan vooral bewoners van achterstandswijken, minder gezond zijn dan de inwoners van de rest van Nederland. Wij moesten concluderen dat onze stedelijke populatie er niet ernstiger aan toe was dan de rurale. Sterker nog, gelet op ziektekenmerken viel de West-Friese populatie juist op door meer psychiatrische symptomen, minder goed functioneren en meer somatische ziekten en/of handicaps. In termen van de consequenties van een psychiatrische aandoening zien we dit verschil terug in de lagere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en de iets grotere zorgbehoeften, maar weer niet in meer subjectievere maten als domeinspecifieke kwaliteit van leven en tevredenheid over de zorg.

Een verklaring voor deze regionale gezondheidsverschillen valt niet gemakkelijk te geven. Het grotere aantal bedden in het rurale gebied zou eerder het tegendeel doen verwachten. Immers, met meer bedden kunnen meer ernstige patiënten langdurig worden opgenomen, waarmee zij niet in onze ambulante onderzoekspopulatie zouden zijn gekomen, waardoor het gemiddelde gezondheidsniveau zou zijn gestegen. De voor schizofrenie bekende hogere incidentie en prevalentie in stedelijke gebieden hebben louter een relatie met aantallen patiënten, maar over de ernst van hun aandoening zeggen deze niets.

Een veronderstelling zou kunnen zijn dat er wel sprake is van een trek van mensen met chronisch psychiatrische aandoeningen van het platteland naar de stad, maar dat vanuit deze populaties met name de gezondere mensen deze trek aangaan. Daarmee zou een achterblijven van ernstiger patiënten in rurale gebieden denkbaar zijn. Een laatste, wellicht aantrekkelijke hypothese is dat het grotere zorggebruik in de stad daadwerkelijk bijdraagt aan een betere gezondheid aldaar.

Een ander opmerkelijk verschil tussen de twee regio's betreft het hoge percentage patiënten met een andere etniciteit in Amsterdam. Etniciteit heeft epidemiologisch gezien invloed op de incidentie en prevalentie van schizofrenie. Het behoren tot een etnische minderheidsgroep bleek gepaard te gaan met iets meer onvervulde zorgbehoeften, maar met iets minder belasting van familieleden. Verder konden wij hier geen verbanden aantonen en derhalve concluderen we dat voor patiënten met schizofrenie etniciteit geen reden is voor het creëren of organiseren van een specifiek zorgaanbod. Ook lijkt etniciteit geen verklaringsgrond voor de regionale verschillen in de ernst van de aandoening.

Het in kaart brengen van het aanbod aan gezondheidszorg en sociale voorzieningen voor een omschreven regio, opdat dit onderling werkelijk vergelijkbaar is, bleek methodologisch uiterst complex[8]. Harde gegevens konden worden verkregen voor bedden en plaatsen in psychiatrische woonvoorzieningen, waaruit bleek dat het zorgsysteem in West-Friesland sterker intramuraal ge-

oriënteerd was. Met zo'n 60 extra bedden per 100.000 inwoners is de druk tot het creëren van woonvoorzieningen in West-Friesland waarschijnlijk lager dan in Amsterdam. Een andere reden voor het hogere aantal woonvoorzieningen in Amsterdam zou ook simpelweg de genoemde hogere prevalentie van chronisch psychiatrische patiënten in de stad kunnen zijn.

Ook deze studie kent beperkingen. Zo betreft het in beide gevallen maar één regio, waarbij terecht de vraag kan worden gesteld in hoeverre Amsterdam en West-Friesland representatief zijn voor hèt urbane of hèt rurale. De studie heeft enkele vermeldenswaardige sterke kanten. Ten eerste betreft dat het aantal klinisch relevante domeinen dat met behulp van goede meetinstrumenten in kaart is gebracht. Ten tweede betreft het een nauwkeurig geselecteerde en wat betreft diagnose homogene populatie. Vergelijkbare onderzoeken gaan nogal eens over de minder eenduidig omschreven populatie chronisch psychiatrische patiënten.

Alles tezamen, toont de studie het sterk heterogene karakter van de aandoening schizofrenie. Tegen de achtergrond van de twee polen van het ernstspectrum die, zoals gesteld, niet in de studie zijn opgenomen, blijft zelfs binnen de populatie ambulant behandelde patiënten de variatie uitermate groot. Dit laatste geldt zowel voor ziektekenmerken, voor zorggebruik, alsook voor de jaarlijkse kosten per patiënt[12].

5.2 *Implicaties voor de praktijk*

Wat zijn de implicaties van het onderzoek voor de zorg: op welke punten zijn we in staat een adequaat zorgarrangement voor patiënten met schizofrenie te creëren, en welke punten verdienen verbetering? De belangrijkste onvervulde zorgbehoeften blijken te liggen op het gebied van symptomen, activiteiten en relaties. Wat betreft symptomen gaat het vooral om spanning, angst en depressie en in iets mindere mate om psychotische klachten. In hoeverre een betere medicamenteuze behandeling van deze klachten mogelijk is, kan uit dit onderzoek niet worden opgemaakt, maar verdient wel aandacht. Een aanbod van niet-medicamenteuze stressmanagementtechnieken valt te overwegen. De studie liet zien dat de kwaliteit van leven zowel door het verminderen van symptomen als door psychosociale maatregelen kan worden verhoogd. Deze laatste zouden vooral gericht moeten zijn op 'het leren omgaan met' of de coping.

Eenzaamheid en de behoefte aan gezelschap en aan een intieme relatie staan bij veel patiënten op de voorgrond en de regio's verschilden ook op dit punt niet. Maatjesprojecten, vriendendiensten, lotgenotencontacten en partnerrelatiebemiddeling lijken wenselijke toevoegingen aan het GGZ-arsenaal, hoewel niet een ieder dit als taken van de gezondheidszorg zal beschouwen. Ook spreekt uit het onderzoek een duidelijke wens tot meer dagactiviteiten(centra), (73% van de patiënten uit West-Friesland en 61% van hen uit Amsterdam uitten

deze wens, terwijl in beide regio's een kwart van de populatie van een dagactiviteitencentrum (DAC) gebruik maakt), waarbij voor de rurale populatie het vervoer van en naar een DAC een punt van aandacht is.

Ook de meting van tevredenheid met de zorg geeft aanwijzingen voor gewenste verbeteringen. Zowel het type interventies als de werkzaamheid van de interventies werd door zo'n 30 tot 50% van de patiënten als onvoldoende beoordeeld. Meer aandacht voor 'evidence based' psychiatrische interventies en psychosociale rehabilitatiestrategieën blijkt wenselijk. Daarnaast wilde men veel meer weten over de ziekte en wilden met name de patiënten dat hun familieleden meer bij de behandeling zouden worden betrokken. Systematische psycho-educatie voor patiënt en familie verdienen meer aandacht.

Ten slotte attenderen we op het alleenwonend zijn en de sterke behoefte aan gezelschap en dagactiviteiten als één van de kenmerken van deze twee Nederlandse populaties, die opvallend waren als we deze met onze internationale bevindingen vergeleken[3;20;21]. In Nederland lijkt, ondanks de goede aanzet met veel dagactiviteitencentra, eenzaamheid en verveling een belangrijk thema. De door Van Wijngaarden beschreven 'keten van lege zondagen' lijkt niet alleen het lot van de langdurig opgenomen psychiatrische patiënt. De bekende maatschappelijke trend tot individualisering brengt patiënten meer autonomie en meer eigen verantwoordelijkheid, ook ten aanzien van hun gezondheid. Toch moet bij een kwetsbare populatie als die welke wij bestudeerden, worden gewaakt voor de keerzijden: afnemende gevoeligheid voor gezondheidsvoorlichting, een toename van sociale uitsluiting en meer riskant gedrag. Dat men zich in notaschrijvend Nederland bewust is van deze problematiek mag blijken uit welluidende titels als *Onder Anderen* (Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, 1993), *Zorg van Velen* (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2002) en *Erbij Horen* (Task Force Vermaatschappelijking, 2002). Dat tussen schrijven en implementeren nog een groot aantal complexe stappen schuil gaat, heeft het door ons uitgevoerde Interregionaal Psychose Project overduidelijk aangetoond.

Kernbevindingen

- Van de ambulant behandelde patiënten met schizofrenie is ruim de helft alleenwonend, een op de tien woont met partner of echtgenoot, vrijwel allen leven van een uitkering, ruim tweederde is ongehuwd, meer dan de helft heeft geen werk, een op de tien doet vrijwilligerswerk en een op de veertien beschut werk.
- De meest genoemde onvervulde zorgbehoeften betroffen dagactiviteiten, psychotische symptomen, psychisch welbevinden (met name angst- en depressieve klachten) en sociale contacten, alsmede het krijgen van hulp bij het vinden of onderhouden van intieme relaties.
- In vergelijking tot de stedelijke populatie kenmerkt de rurale populatie zich door minder allochtonen, de helft minder cannabis gebruik, een ernstiger ziektebeeld met meer symptomen, een lager niveau van functioneren, vaker ook een somatische ziekte en meer niet-vervulde zorgbehoeften. Verder beoordelen zij hun vitaliteit en hun fysiek en sociaal (rol)functioneren als significant minder dan de urbane groep.
- De tevredenheidsmeting toonde dat het type interventies, de werkzaamheid van de interventies, de informatie die over de ziekte wordt gegeven en de mate waarin familie door behandelaren wordt betrokken bij de behandeling, veel meer aandacht vragen. In grote lijnen wordt de zorg in beide regio's gelijk gewaardeerd.

Dankbetuiging

Naast subsidie van het NWO-programma Chronisch Zieken, deelprogramma Zorg, Opvang en Begeleiding, werd financiële ondersteuning verkregen van het Nationaal Fonds Geestelijke Volksgezondheid en RIAGG West-Friesland.

Referenties

De met een * gemarkeerde referenties komen rechtstreeks voort uit het hier gepresenteerde project van NWO (thans ZonMw).

1. Schene AH, Faber A.M.E. Mental health care reform in the Netherlands. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2001;104 (suppl 410): 74-81.
2. Schene AH. Chronisch psychiatrische aandoeningen. In: van den Bos GAM, Danner SA, de Haan RJ, Schadé E (red). *Chronisch zieken en gezondheidszorg.* Maarssen, Elsevier Gezondheidszorg, 2000, 173-188.
3. Schene AH, Meijer CJ, Koeter MWJ, van Wijngaarden B, Becker T, Knapp M, Knudsen HC, Tansella M, Thornicroft G, Vázquez-Barquero JL. Mensen met schizofrenie: vijf Europese regio's vergeleken. *Maandblad Geestelijk volksgezondheid* 2003; 58: 911-932.

4. Schene AH, Wolf J, van Raay B. Een zorgarrangement voor schizofrene patiënten: In: Dingemans PMAJ, van den Bosch RJ, Kahn RS, Schene AH (red). *Schizofrenie: onderzoek en implicaties voor de behandeling.* Houten, Bohn Stafleu, 1995, p.259-277.
5. Schene AH, Hoffmann E, Goethals A. Mental health in Amsterdam. In: Goldberg D, Thornicroft G (eds). *Mental health in our future cities.* London, King's Fund, 1998, 33-56.
6. Becker T, Knapp M, Knudsen HC, Schene AH, Tansella M, Thornicroft G, Vázquez-Barquero JL, and the Epsilon study group. The EPSILON study of schizophrenia in five European countries: design and methodology for standardising outcome measures and comparing patterns of care and service costs. *British Journal of Psychiatry* 1999; 175: 514-521.
7.* Becker T, Knapp M, Knudsen HC, Schene AH, Tansella M, Thornicroft G, Vázquez-Barquero JL and the EPSILON study group. Aims, outcome measures, study sites and patient sample. The EPSILON study of schizophrenia in five European countries 1. *British Journal of Psychiatry* 2000; 177(suppl 39): s1-s7.
8.* Becker T, Hülsmann S, Knudsen HC, Martiny K, Amaddeo F, Herran A, Knapp M, Schene AH, Tansella M, Thornicroft G, Vázquez-Barquero JL and the EPSILON study group. Provision of services for people with schizophrenia in five European regions. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 2002; 37: 465-474.
9. McCrone P, Leese M, Thornicroft G, Schene AH, Knudsen HC, Vázquez-Barquero JL, Lasalvia A, Padfield S, White IR, Griffiths G and the EPSILON study group. Reliability of the Camberwell Assessment of Need – European Version. The EPSILON study of schizophrenia in five European countries 6. *British Journal of Psychiatry* 2000; 177(suppl 39): s34-s40.
10.* McCrone P, Leese M, Thornicroft G, Schene A, Knapp M, Knudsen HC, Vázquez-Barquero JL, Tansella M, Becker T for the EPSILON study group. A comparison of needs of patients with schizophrenia in five European countries: the EPSILON study. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2001; 103: 370-379.
11.* Chisholm D, Knapp MRJ, Knudsen HC, Amaddeo F, Gaite L, van Wijngaarden B and the EPSILON study group. Client Socio-Demographic and Service Receipt Inventory – European Version: development of an instrument for international research. The EPSILON study of schizophrenia in five European countries 5. *British Journal of Psychiatry* 2000; 177(suppl 39): s28-s33.
12.* Knapp M, Chisholm D, Leese M, Amaddeo F, Tansella T, Schene AH, Thornicroft G, Vazquez-Barquero JL, Knudson HC, Becker T, and the EPSILON study group. Comparing patterns and costs of schizophrenia care in five European countries: the EPSILON study. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2002; 105: 42-54.
13. Ruggeri M, Lasalvia A, Dall'Agnola R, Wijngaarden B van, Knudsen HC, Leese M, Gaite L, Tansella M and the EPSILON study group. Development, internal consistency and reliability of the Verona Service Satisfaction Scale – European Version. The EPSILON study of schizophrenia in five European countries 7. *British Journal of Psychiatry* 2000; 177(suppl 39): s41-s48.
14.* Ruggeri M, Lasalvia A, Bisoffi G, Thornicroft G, Vázquez-Barquero JL, Becker T, Knapp M, Knudsen HC, Schene AH, Tansella M and the Epsilon study group. Satisfaction with mental health services among people with schizophrenia in five European sites: results from the EPSILON study. *Schizophrenia Bulletin* 2003; 29: 229-245.
15. Wijngaarden B van, Schene AH, Koeter M, Becker T, Knapp M, Knudsen HC, Tansella M, Thornicroft G, Vázquez-Barquero JL, Lasalvia A, Leese M, and the Epsilon study group. People with schizophrenia in five countries: conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophrenia Bulletin* 2003; 29: 573-585.
16.* Gaite L, Vázquez-Barquero JL, Arrizabalaga AA, Schene AH, Welcher B, Thornicroft G, Ruggeri M, Vázquez-Bourgon E, Pérez Retuerto M, Leese M and the EPSILON study group. Quality of life in schizophrenia: development, reliability and internal consistency of the Lancashire Quality of Life Profile – European Version. The EPSILON

study of schizophrenia in five European countries 8. *British Journal of Psychiatry* 2000; 177(suppl 39): s49-s54.

17.* Gaite L, Vázquez-Barquero JL, Borra C, Ballesteros J, Schene A, Welcher B, Thornicroft G, Becker T, Ruggeri M, Herrán A, and the EPSILON Study Group. Quality of Life in patients with schizophrenia in five European countries. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2002; 105: 283-292.

18.* Meijer CJ, Schene AH, Koeter MWJ. Quality of life in schizophrenia measured by the MOS SF-36 and the Lancashire Quality of Life Profile: a comparison. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2002; 105: 293-300.

19.* Meijer K, Schene A, Koeter M, Knudsen HC, Becker T, Thornicroft G, Vázquez-Barquero JL, Tansella M. Needs for care of patients with schizophrenia and the consequences for their informal caregivers. Results from the EPSILON multi centre study on schizophrenia. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 2004; 39: 251-258.

20. Thornicroft G, Leese M, Tansella M, Howard L, Toulmin H, Herran A, Schene A. Gender differences in living with schizophrenia: A cross-sectional European Multi-site study. *Schizophrenia Research* 2002; 57: 191-200.

21.* Thornicroft G, Tansella, M, Becker T, Knapp M, Leese M, Schene A, Vázquez-Barquero JL and the Epsilon study group. The personal impact of schizophrenia in Europe. *Schizophrenia Research* 2004; 69: 125-132.

8

De indicatiestelling en de aansluiting tussen zorgbehoefte en geleverde thuiszorg bij chronisch zieken

A.L. Francke, M. Algera

In dit hoofdstuk staat de aansluiting tussen zorgbehoeften en verleende zorg in de thuiszorg centraal. De bevindingen worden besproken tegen de achtergrond van de indicatiestelling door de Regionale Indicatie Organen (RIO's). De overgrote meerderheid van de chronisch zieken met een aanvraag voor thuiszorg bleek het eens te zijn met het indicatiebesluit van het RIO. Toch signaleren de onderzoekers op diverse onderdelen in de zorgketen discrepanties, met name bij (oudere) patiënten met complexe zorgbehoeften. Geconcludeerd wordt dat een integrale en objectieve indicatiestelling met de installatie van de RIO's niet in alle opzichten is gewaarborgd.

1 Probleembeschrijving

Vóór 1998 verzorgden thuiszorgorganisaties zelf de indicatiestelling voor AWBZ-gefinancierde thuiszorg. Op die indicatiestelling was uit onder meer de hoek van chronisch zieken en gehandicapten veel kritiek: cliënten zouden vaak andere of minder zorg krijgen dan waaraan ze behoefte hadden[1]. Ook zou de indicatiestelling weinig objectief zijn; de indicatieprocedures zouden sterk verschillen tussen zorgaanbieders.

Onder meer de toenmalige Gehandicaptenraad (opgegaan in de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland) maakte zich daarom sterk voor onafhankelijke organen, die los van de belangen van zorgaanbieders en zorgverzekeraars de indicatiestelling zouden verzorgen. Dit zou bevorderen dat primair de zorgbehoefte van de cliënt uitgangspunt van de geïndiceerde zorg is, en niet de mogelijkheden of beperkingen van het bestaande zorgaanbod. Ook gaven cliëntenorganisaties aan dat het belangrijk is dat cliënten met behoefte aan verschillende soorten zorg bij één en hetzelfde indicatie-orgaan terecht kunnen.

In 1994 kwam de Commissie Welschen met een adviesrapport 'Ouderenzorg met Toekomst'[2]. Deze commissie ondersteunde het idee van cliëntenorganisaties om de indicatiestelling voor alle soorten AWBZ-zorg te laten verrichten door een zelfde orgaan. Het Ministerie van VWS werkte in de periode 1995-1997 de adviezen van de Commissie Welschen uit, wat uiteindelijk resulteerde in de installering van onafhankelijke Regionale Indicatie Organen (RIO's).

Op 1 januari 1998 werden alle verantwoordelijkheden van thuiszorgorganisaties rondom de indicatiestelling officieel overgeheveld naar de RIO's. Naast de indicatiestelling voor thuiszorg, moesten de RIO's vanaf het begin ook indiceren voor zorg binnen of vanuit verpleeg- en verzorgingshuizen (vòòr 1998 vond deze indicatiestelling plaats vanuit gemeentelijke commissies). Na 2000 heeft het indicatiedomein van de RIO's zich nog uitgebreid naar voorzieningen die vanuit de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) worden vergoed, naar de geestelijke gezondheidszorg en naar de zorg voor zintuiglijk, verstandelijk en lichamelijk gehandicapten.

Met de introductie van de indicatiestelling 'nieuwe stijl' wilde de overheid drie hoofddoelstellingen bereiken: onafhankelijkheid, objectiviteit en integraliteit[3].
Onafhankelijkheid zou bereikt moeten worden door de indicatiestelling door de RIO's, los van de belangen van zorgaanbieders en verzekeraars, te laten verrichten. Onafhankelijkheid zou een rechtvaardige toekenning van schaarse zorg en hulpmiddelen bevorderen.
Objectiviteit moest gerealiseerd worden door de indicatiestelling uit te voeren aan de hand van vooraf geformuleerde normen en protocollen. Ook dit zou moeten resulteren in een gelijke benadering van cliënten en daardoor uiteindelijk ook in een rechtvaardiger toekenning van zorg.
Integraliteit zou bereikt moeten worden doordat de RIO's voor verschillende soorten zorg indiceren, waardoor de indicatiestelling als het ware over de grenzen van verschillende zorgvoorzieningen en sectoren heen kan reiken. Integraliteit zou vooral belangrijk zijn voor personen die zorgbehoeften hebben op meerdere terreinen (bijvoorbeeld een cliënt die zowel thuiszorg als aanvullende dagopvang vanuit een verpleeghuis nodig heeft). Dubbele indicatieprocedures zouden bij die cliënten door de integrale benadering vermeden kunnen worden.
De beoogde onafhankelijkheid, objectiviteit en integraliteit zouden er met elkaar toe moeten leiden, dat de geïndiceerde zorg en de uiteindelijk geleverde zorg beter bij de zorgbehoeften van cliënten aansluiten.

Met de installatie van de RIO's kwam er een nieuwe, cruciale schakel in de 'zorgketen'[4;3]. Andere schakels in de zorgketen zijn de cliënt, het zorgkantoor en de zorgaanbieder. De cliënt vormt het startpunt van de zorgketen: deze ervaart een zorgbehoefte en hij/zij (of een familielid of andere persoon die de cliënt vertegenwoordigt) vertaalt deze in een concrete zorgvraag die bij het RIO wordt aangemeld. Vervolgens moet het RIO de behoefte aan zorg indiceren en een indicatiebesluit opstellen.
Daarna moet het zorgkantoor het indicatiebesluit van het RIO aan een rechtmatigheidstoets onderwerpen, in de zin dat het zorgkantoor toetst of het indicatiebesluit betrekking heeft (a) op een persoon die verzekerd is krachtens de AWBZ en (b) op een zorgaanspraak die gefinancierd wordt vanuit de AWBZ. Verder draagt het zorgkantoor de verantwoordelijkheid voor de zorgtoewijzing, in de zin dat een zorgaanbieder bij de door het RIO geïndiceerde zorg wordt

gekozen. Dit brengt ons bij de laatste schakel in de zorgketen, namelijk de (thuis)zorgorganisatie die de geïndiceerde zorg moet leveren.

De organisatie en werkwijze van de RIO's is wettelijk geregeld middels het Zorgindicatiebesluit[3]. Een belangrijke bepaling in dat besluit is dat thuiszorgorganisaties door RIO's gemandateerd mogen worden om de indicatiestelling voor weinig complexe zorgvragen (in termen van het Zorgindicatiebesluit 'enkelvoudige zorgvragen') te verrichten. De indicatiestelling bij complexe ('meervoudige') zorgvragen zou altijd door RIO's zelf verricht moeten worden.

Het gepresenteerde onderzoek moest meer inzicht geven in de werkwijze van de RIO's. Ook was het de bedoeling meer inzicht te krijgen in hoeverre het indicatiebeleid 'nieuwe stijl' bij cliënten met een chronische somatische aandoening gepaard gaat met goede aansluitingen tussen 'zorgbehoefte – zorgvraag -geïndiceerde zorg – geleverde thuiszorg'.

Somatisch chronisch zieken vormen bij uitstek een groep die relatief veel te maken heeft met de RIO's en het nieuwe indicatiebeleid. Het is namelijk bekend dat in 2001 van de chronisch zieken 12% thuiszorg kreeg, tegenover 4% in de algemene bevolking[5]. Voor een belangrijk deel zal het daarbij gaan om chronisch zieken met comorbiditeit, die in veel gevallen een complexe zorgvraag hebben en daardoor vaak tegelijkertijd een beroep zullen doen op verschillende soorten zorg of voorzieningen.

2 Wetenschappelijke inkadering

Dit onderzoeksproject omvat een deelonderzoek onder organisaties uit de zorgketen (RIO's, thuiszorgorganisaties en zorgkantoren) en een deelonderzoek onder cliënten met een chronische somatische aandoening. Het deelonderzoek onder organisaties beoogt meer inzicht te geven in de werkwijze van de RIO's en beantwoordt de volgende vraagstelling:
Vraagstelling 1

a Hoe wordt door de RIO's aan de indicatiestelling voor thuiszorg vorm gegeven?
b Hoe wordt de indicatiestelling 'nieuwe stijl' door de betrokken RIO's, zorgkantoren en thuiszorgorganisaties beoordeeld?

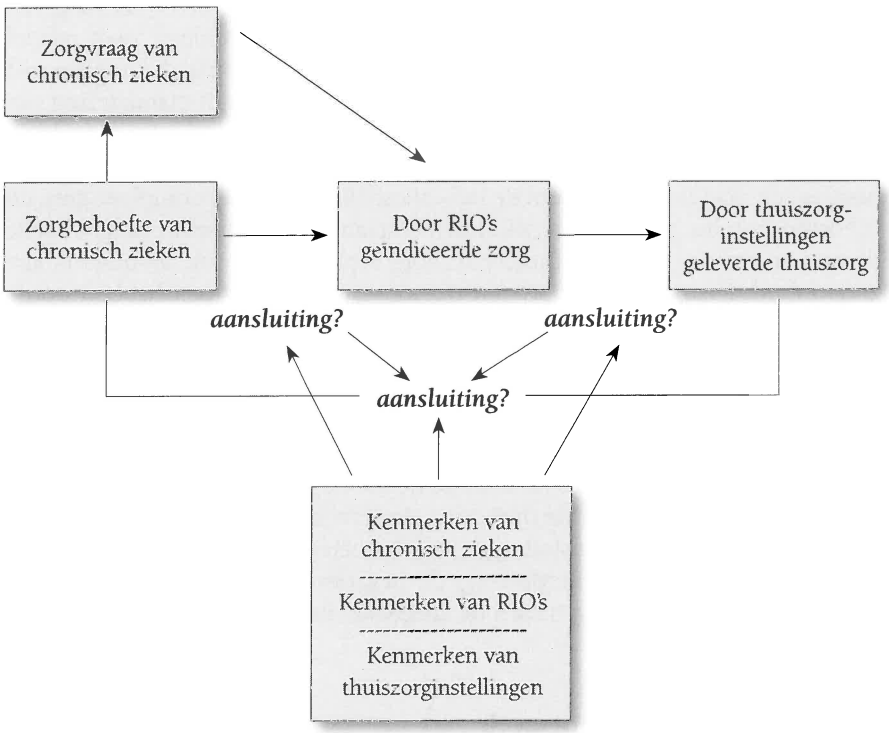
Het deelonderzoek onder cliënten beoogt meer inzicht te geven in hoeverre het indicatiebeleid gepaard gaat met goede aansluitingen tussen 'zorgbehoefte – zorgvraag – geïndiceerde zorg – geleverde thuiszorg' en richt zich op de volgende vraagstelling:
Vraagstelling 2

a In welke mate sluit de zorgbehoefte van cliënten met een chronische somatische aandoening aan bij de uiteindelijk geleverde thuiszorg?

b In welke mate zijn er goede deelaansluitingen binnen de keten 'zorgbehoefte – zorgvraag -geïndiceerde zorg – geleverde thuiszorg' en wordt de 'overall' aansluiting tussen zorgbehoefte en geleverde thuiszorg beïnvloed door deelaansluitingen?
c Welke kenmerken van cliënten en van organisaties hebben invloed op de 'overall' aansluiting tussen zorgbehoefte – geleverde thuiszorg en op de deelaansluitingen?

Bij vraagstelling 2 vormde het in figuur 1 weergegeven onderzoeksmodel het vertrekpunt. In dit model worden de verschillende deelaansluitingen tussen de zorgbehoefte en de geleverde thuiszorg gevisualiseerd.

Figuur 1 Onderzoeksmodel



Binnen het model zijn de centrale begrippen: zorgbehoefte, zorgvraag, geïndiceerde zorg en geleverde zorg.
Onder *zorgbehoefte* wordt verstaan de behoefte aan zorg (huishoudelijke zorg, persoonlijke verzorging, verpleegtechnische zorg en/of psychosociale zorg) zoals die door een cliënt zelf ervaren wordt.
Met de *zorgvraag* bedoelen we in dit geval de vraag om zorg zoals een cliënt of een vertegenwoordiger van een cliënt die heeft aangemeld bij een RIO of een gemandateerde thuiszorgorganisatie.

De term *geïndiceerde zorg* gebruiken we om de hoeveelheid en soort professionele zorg aan te duiden die een cliënt volgens een indicatiebesluit nodig heeft (het gaat hierbij uitsluitend om professionele zorg omdat een indicatie-orgaan geen informele zorg indiceert).
Onder *geleverde thuiszorg* wordt de hoeveelheid en soort thuiszorg bedoeld die een cliënt krijgt. Daarbij is er een onderscheid tussen thuiszorg afkomstig van professionele thuiszorgorganisaties en thuiszorg geleverd door informele verzorgers (partners, andere familieleden, vrienden of buren).

Verwacht wordt dat aansluitingen in de keten die gaat van zorgbehoefte tot en met geleverde thuiszorg mede bepaald worden door kenmerken van chronisch zieken, en kenmerken van RIO's en thuiszorgorganisaties (kenmerken van zorgkantoren zijn hierbij buiten beschouwing gelaten vanwege hun vrij marginale rol in de keten). Een belangrijk kenmerk van chronisch zieken leek bij aanvang van het onderzoek 'comorbiditeit'. Omdat cliënten met comorbiditeit vaak relatief complexe zorgbehoeften hebben, verwachtten we dat dit gepaard zou gaan met slechtere aansluitingen in de keten. Voorts verwachtten we dat mandatering van thuiszorgorganisaties door RIO's invloed zou hebben op de aansluiting tussen de zorgbehoefte van de cliënt en de geïndiceerde zorg. Wanneer thuiszorgorganisaties een mandaat hebben om de indicatiestelling voor niet-complexe zorg uit te voeren, zou het gevaar immers kunnen bestaan dat niet enkel de zorgbehoefte de aard en omvang van de geïndiceerde zorg bepaalt, maar ook het beschikbare zorgaanbod. Dit zou vervolgens een negatieve invloed kunnen hebben op de 'overall' aansluiting tussen zorgbehoefte en geleverde thuiszorg.

Verder gaat het model uit van de *invloed van deelaansluitingen die direct samenhangen met de indicatiestelling door de RIO's*. Daarmee bedoelen we dat als er bijvoorbeeld een goede deelaansluiting is tussen de zorgbehoefte en de geïndiceerde zorg, dat een positieve invloed zal hebben op de 'overall' aansluiting tussen zorgbehoefte en geleverde thuiszorg. Anderzijds verwachtten we dat als er knelpunten zijn bij deelaansluitingen, bijvoorbeeld als de geleverde thuiszorg niet aansluit bij de geïndiceerde zorg, dit negatieve consequenties zal hebben voor de 'overall' aansluiting tussen de zorgbehoefte van de cliënt en de uiteindelijk geleverde thuiszorg.

3 Schets van het onderzoek

Dit onderzoeksproject omvat, zoals reeds opgemerkt, een deelonderzoek onder organisaties uit de zorgketen (RIO's, thuiszorgorganisaties en zorgkantoren[6]) en een deelonderzoek onder cliënten met een chronische somatische aandoening. De onderzochte cliënten voldeden aan de volgende inclusiecriteria:

- de cliënt heeft één of meer van de volgende chronische somatische aandoeningen: een CVA of een andere chronische neurologische aandoening; een cardiologische aandoening, diabetes mellitus, een reumatische aandoening of CARA;

- de cliënt (of een vertegenwoordiger van een cliënt) heeft zich bij een RIO aangemeld met een zorgvraag op het gebied van thuiszorg;
- de indicatiestelling is korter dan drie maanden geleden verricht.

Cliënten zijn geworven via RIO's. Op basis van een kleine test onder RIO's, verwachtten we dat gemiddeld één op de drie cliënten van RIO's aan onze inclusiecriteria zou voldoen. Tevens was uit ander onderzoek[7;8] bekend dat bij enquêtering de 'response rate' onder een dergelijke populatie ongeveer 30% zou zijn. Op basis daarvan schatten we in dat ongeveer 4000 cliënten benaderd moesten worden om uit te komen op een aantal van 400 cliënten (dit aantal was volgens power-analyses benodigd).
In totaal werden 3814 cliënten at random geselecteerd door 49 RIO's (van de in totaal 83 RIO's in 2000). De 34 RIO's die in deze deelstudie niet wilden participeren voerden als reden meestal aan dat zij het te druk hadden. Van de 3814 door RIO's benaderde cliënten retourneerden 1611 (42.2%) hun informed consent formulier. Daarvan wilden er 983 niet deelnemen aan het onderzoek, meestal om redenen die samenhingen met hun gezondheidstoestand of een gebrek aan belangstelling. Van de 628 cliënten die wel wilden meedoen (39.0% van 1611), vielen er 226 af omdat deze bij nader inzien toch niet voldeden aan de inclusiecriteria.
Uiteindelijk participeerden dus 402 cliënten in de studie. De gemiddelde leeftijd was 67 jaar; driekwart was vrouw. Reumatische aandoeningen (39%) en chronisch hartfalen (30%) kwamen het meest voor. De helft van de cliënten leed aan comorbiditeit. In 85% van de gevallen zijn cliënten zelf ondervraagd, in alle andere gevallen werden partners of andere naasten namens de cliënt ondervraagd.

De cliënten zijn in 2000/2001 telefonisch geënquêteerd, aan de hand van een gestructureerde vragenlijst over achtergrondkenmerken, zorgvraag, zorgbehoefte, geïndiceerde zorg en geleverde thuiszorg en het oordeel van cliënten over de diverse (deel)aansluitingen. Voor het grootste deel waren de items zelfontwikkeld, maar het deel over de zorgbehoefte was gebaseerd op een valide en betrouwbare vragenlijst van Kerkstra et al[9]. Die lijst bevat items over de behoefte van cliënten aan huishoudelijke zorg, persoonlijke verzorging, verpleegtechnische zorg en psychosociale zorg. Van de ondervraagde cliënten zijn ook dossiergegevens van RIO's en thuiszorgorganisaties bestudeerd over respectievelijk de geïndiceerde en de geleverde zorg.

Voor de beantwoording van vraagstellingen 1, 2a en 2b maakten we gebruik van beschrijvende statistiek.
In het deelonderzoek onder cliënten is sprake van een genest design, in de zin dat cliënten onder RIO's en thuiszorgorganisaties vallen en de kenmerken van cliënten derhalve beïnvloed zullen worden door organisatiekenmerken. Om recht te doen aan het geneste design zijn de invloed van deelaansluitingen en de invloed van kenmerken van cliënten en organisaties (zie vraagstellingen 2b

en 2c) geanalyseerd met behulp van multilevel analyse[10]. Daarbij vormden de RIO's of de thuiszorgorganisaties het hoogste niveau en de cliënten steeds het laagste niveau.

4 Resultaten

4.1 Resultaten van het deelonderzoek onder organisaties

Vormgeving van de indicatiestelling door de RIO's
Uit ons onderzoek blijkt dat er 83 RIO's waren in 2000 (in latere jaren zou dat aantal afnemen tot ongeveer 70 in 2004). Deze indicatie-organen hebben een regionaal karakter en zijn landelijk dekkend.
De RIO's indiceren 'integraal' voor verschillende soorten zorg en voorzieningen. De meeste RIO's maken daarbij geheel of gedeeltelijk gebruik van een landelijk indicatieprotocol dat ontwikkeld is om objectiviteit – en daardoor een gelijke benadering van cliënten – te bevorderen[11].

Oordelen van betrokken organisaties
Hoewel met het tot stand komen van de RIO's de organisatorische structuren voor een onafhankelijke, integrale en objectieve manier van indiceren zijn gerealiseerd[11], verschillen de betrokken RIO's, thuiszorgorganisaties en zorgkantoren in hun mening over de mate waarin de doelen van het nieuwe indicatiebeleid zijn bereikt.
De RIO's oordelen zelf veelal (heel) positief. Bijna alle RIO's geven aan dat de indicatiestelling, in vergelijking tot de indicatiestelling 'oude stijl', meer onafhankelijk, objectief en integraal is geworden, terwijl maar rond eenderde van de thuiszorgorganisaties die mening heeft. Zorgkantoren nemen in hun oordeel een middenpositie in (zie tabel 1). Daarbij moeten we wel vermelden dat een behoorlijk deel van de zorgkantoren aangeeft de indicatiestelling 'nieuwe stijl' niet te kunnen vergelijken met de situatie voorafgaande aan de oprichting van RIO's, omdat men in het verleden weinig met de indicatiestelling te maken had.

De vertegenwoordigers van RIO's blijken ook over andere aspecten van de indicatiestelling 'nieuwe stijl' positiever dan de thuiszorgorganisaties. Zo vindt 82% van de RIO's dat de huidige manier van indiceren heeft geleid tot een betere aansluiting tussen de geïndiceerde zorg en de zorgbehoeften van cliënten, terwijl maar 9% van de thuiszorgorganisaties die mening heeft. De meeste zorgkantoren hebben hierover geen mening (52%) of vinden dat de aansluiting tussen de geïndiceerde zorg en de zorgbehoefte wel verbeterd is (30%).
Het patroon van positief oordelende RIO's en negatief oordelende thuiszorgorganisaties, met daartussenin de meer neutrale zorgkantoren, zien we ook als het gaat over aspecten als transparantie en toegankelijkheid van de indicatiestelling en de ervaren bureaucratie[6].

Tabel 1: Oordeel van betrokken organisaties over het bereiken van de doelen objectiviteit, onafhankelijkheid en integraliteit

Doelen	RIO's (n=78)	Thuiszorg-organisaties (n=92)	Zorgkantoren (n=23)
Indicatiestelling is nu meer objectief			23% vergelijking niet mogelijk
Mee eens	95%	31%	36%
Noch eens, noch oneens	4%	26%	0%
Oneens	1%	42%	41%
Indicatiestelling is nu meer onafhankelijk			13% vergelijking niet mogelijk
Mee eens	99%	42%	48%
Noch eens, noch oneens	0%	26%	17%
Oneens	1%	32%	22%
Indicatiestelling is nu meer integraal			22% vergelijking niet mogelijk
Mee eens	96%	32%	70%
Noch eens, noch oneens	1%	29%	0%
Oneens	3%	39%	9%

In deze deelstudie keken we ook naar welke organisatiekenmerken samenhangen met het oordeel van thuiszorgorganisaties over de indicatiestelling 'nieuwe stijl'; alleen het kenmerk 'breedte van het indicatiedomein van de RIO's' heeft significante invloed. Thuiszorgorganisaties die te maken hebben met RIO's die voor veel soorten zorg indiceren (dat wil zeggen een breder indicatiedomein hebben), zijn milder in hun oordeel dan thuiszorgorganisaties die betrokken zijn bij RIO's met een beperkter indicatiedomein. Dit resultaat suggereert dat thuiszorgorganisaties hechten aan een 'integrale' indicatiestelling bij cliënten met een behoefte aan meer soorten AWBZ-gefinancierde zorg.
Andere kenmerken van RIO's of van thuiszorgorganisaties blijken niet significant van invloed te zijn op het oordeel over de indicatiestelling 'nieuwe stijl'. Het maakt bijvoorbeeld geen significant verschil uit of RIO's de indicatiestelling voor niet-complexe zorgvragen hebben gemandateerd aan thuiszorgorganisaties.

4.2 Resultaten van het deelonderzoek onder cliënten: de 'overall' aansluiting

In het nu volgende wordt de 'overall' aansluiting tussen zorgbehoefte en de geleverde thuiszorg besproken en daarna de diverse deelaansluitingen in de keten zorgbehoefte – zorgvraag – geïndiceerde zorg – geleverde thuiszorg. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen 'ervaren' en 'feitelijke' aansluitingen. Een ervaren aansluiting is gebaseerd op het subjectieve oordeel van cliënten zelf over een aansluiting, terwijl een feitelijke aansluiting gebaseerd is op feitelijke gegevens uit de cliënt-enquête en/of op gegevens uit de dossiers van RIO's en thuiszorgorganisaties. Uit het volgende zal blijken dat de subjectieve oordelen van cliënten soms afwijken van de feitelijke gegevens.

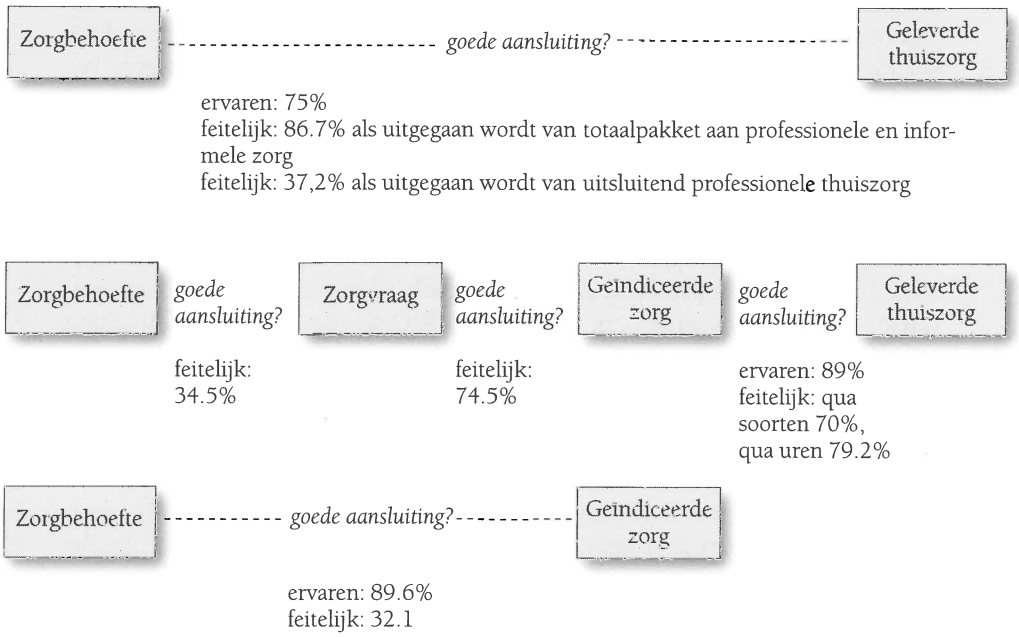
'Overall' aansluiting zorgbehoefte – geleverde thuiszorg
Aansluiting zoals ervaren door cliënten: de meeste cliënten (**75%**) vinden dat de geleverde thuiszorg aansluit bij hun zorgbehoeften (zie figuur 2). Daarbij gaat het in tweederde van de gevallen om hulp door uitsluitend professionals; in andere gevallen wordt de thuiszorg verleend door een combinatie van professionals en informele verzorgers of uitsluitend door informele verzorgers.

Feitelijke aansluiting op basis van gegevens uit cliënt-enquête: de door cliënten geuite zorgbehoefte is vergeleken met de soorten thuiszorg die cliënten naar eigen zeggen krijgen van professionals en/of informele verzorgers. Die vergelijking laat zien dat er bij **86.7%** een goede feitelijke aansluiting is tussen zorgbehoefte en geleverde professionele en/of informele zorg (zie figuur 2). Het gaat daarbij om een groep cliënten (85.7 %) die qua soorten thuiszorg precies krijgt wat de zorgbehoefte weergeeft, samengevoegd met een zeer kleine groep (1%) die zelfs meer soorten thuiszorg krijgt. Cliënten met een goede aansluiting zijn meestal mensen die uitsluitend behoefte hebben aan huishoudelijke zorg.
Bij 11.6% worden er minder soorten professionele of informele zorg geleverd dan waar men behoefte aan heeft. Dit zijn meestal mensen met complexe zorgbehoeften die naast een behoefte aan huishoudelijke zorg, ook behoefte hebben aan persoonlijke verzorging of verpleegtechnische zorg.
Een zeer kleine groep (1.8%) krijgt helemaal geen thuiszorg terwijl men daar wel behoefte aan heeft.

Feitelijke aansluiting op basis van gegevens uit cliënt-enquête versus thuiszorgdossier: bij vergelijking van de zorgbehoefte zoals geuit door cliënten in de enquête met de geleverde soorten thuiszorg zoals genoteerd in thuiszorgdossiers, blijkt er bij **37.2 %** van de cliënten sprake te zijn van een goede aansluiting. Voor 34.5% van de cliënten sluit de geleverde professionele thuiszorg volledig aan op de zorgbehoefte; 2.7% krijgt zelfs meer soorten thuiszorg dan volgens de zorgbehoefte nodig zou zijn. De cliënten die precies de thuiszorg krijgen waar zij behoefte aan hebben, zijn meestal mensen met uitsluitend een behoefte aan huishoudelijke zorg.
De helft van de cliënten (51%) krijgt van professionals maar een deel van de soorten thuiszorg waar men behoefte aan heeft. Dit zijn meestal cliënten die zowel een behoefte hebben aan huishoudelijke zorg als aan andere soorten thuiszorg (persoonlijke verzorging, verpleegtechnische zorg of psychosociale zorg), maar uitsluitend huishoudelijke zorg krijgen.
Van de cliënten krijgt 7% een geheel ander soort thuiszorg dan hun zorgbehoefte aangeeft en 5% krijgt (vanwege wachtlijsten) helemaal geen professionele thuiszorg.

Er zijn dus tamelijk grote discrepanties tussen de hiervoor beschreven drie perspectieven op de 'overall' aansluiting zorgbehoefte – geleverde thuiszorg. In de uitleidende paragraaf bij dit hoofdstuk komen we daarop terug.

Figuur 2: Ervaren en feitelijke aansluitingen, in percentages cliënten waarbij sprake is van een goede aansluiting



4.3 *De deelaansluitingen*

Aansluiting tussen zorgbehoefte – zorgvraag

Feitelijke aansluiting op basis van gegevens uit cliënt-enquête: bij **34.5%** van de cliënten is sprake van een volledige aansluiting (zie figuur 2). Meestal zijn dat cliënten die uitsluitend een behoefte hebben aan huishoudelijke zorg en ook uitsluitend om dat soort hulp vragen.

In uitzonderlijke gevallen (1.3%) vragen cliënten meer soorten zorg dan uit hun zorgbehoefte is af te leiden.

In 1.8% van de gevallen wordt een compleet ander soort professionele thuiszorg gevraagd dan verwacht kan worden op basis van de zorgbehoefte. In de meeste gevallen (62.4%) vraagt de cliënt echter minder soorten thuiszorg dan hij/zij bij de zorgbehoefte noemt. De zorgvraag betreft dan meestal uitsluitend huishoudelijke zorg, terwijl de achterliggende zorgbehoefte meer complex is en een combinatie betreft van huishoudelijke zorg met andere soorten zorg (persoonlijke verzorging, verpleegtechnische zorg en/of psychosociale zorg). Waarom cliënten minder soorten professionele thuiszorg bij het RIO vragen dan waaraan ze behoefte hebben is niet onderzocht, maar waarschijnlijk hangt dit voor een belangrijk deel samen met het feit dat sommigen ook informele zorg krijgen.

Aansluiting zorgbehoefte – geïndiceerde zorg
Aansluiting zoals ervaren door cliënten: om inzicht te krijgen in de ervaren aansluiting tussen zorgbehoefte en geïndiceerde zorg, vroegen we cliënten tijdens de telefonische enquête of ze het eens zijn met het indicatiebesluit door het RIO (het indicatiebesluit betreft uitsluitend professionele zorg en geen informele zorg). Opvallend is dat een grote meerderheid op die vraag positief reageert (**89.6 %**, zie figuur 2). De 10.4 % die het gedeeltelijk of geheel oneens is met het indicatiebesluit, is bijna altijd van mening dat te weinig uren thuiszorg zijn geïndiceerd.

Feitelijke aansluiting op basis van gegevens uit cliënt-enquête versus RIO-dossiers: bij de feitelijke aansluiting tussen zorgbehoefte (gemeten in de cliënt-enquête) en de geïndiceerde zorg (volgens het RIO-dossier), zijn de uitkomsten minder positief. Slechts bij **32.1%** is er een goede aansluiting, dat wil zeggen, de geïndiceerde zorg sluit geheel aan bij de door de cliënt ervaren zorgbehoefte (bij 30.7%) of er is meer zorg geïndiceerd dan de zorgbehoefte weergeeft (bij 1.4%). De cliënten met een goede aansluiting zijn meestal cliënten die uitsluitend behoefte hebben aan huishoudelijke zorg.
Bij de grootste groep (57.3%) komen de geïndiceerde soorten zorg slechts voor een deel overeen met de zorgbehoefte. Daarbij gaat het veelal om cliënten die een behoefte hebben aan huishoudelijke zorg in combinatie met andere soorten thuiszorg. In die gevallen wordt vaak uitsluitend huishoudelijke zorg geïndiceerd.
Tenslotte is er nog een groep van 10.6% waarbij de geïndiceerde soort zorg op geen enkele manier aansluit bij de zorgbehoefte.

Aansluiting zorgvraag – geïndiceerde zorg
Feitelijke aansluiting op basis van gegevens uit cliënt-enquête versus RIO-dossiers: ook keken we of de zorg*vraag* die de cliënt volgens hemzelf aan het RIO heeft voorgelegd aansluit bij de geïndiceerde zorg (volgens het RIO-dossier). Bij **74.5%** is er een goede aansluiting tussen de zorgvraag en de geïndiceerde soorten zorg. We spreken in dit geval over een goede aansluiting als de zorgvraag volledig aansluit bij de geïndiceerde zorg (bij 66.9%) òf als er meer soorten zorg zijn geïndiceerd dan gevraagd (bij 7.6%). Ook nu speelt de complexiteit weer een rol; een goede aansluiting komt het meest voor bij cliënten die uitsluitend om huishoudelijke zorg vragen.
Bij 8.2% zijn er minder soorten thuiszorg geïndiceerd dan is gevraagd en bij 17.3 % zijn er *andere* of helemaal geen soorten thuiszorg geïndiceerd.

Aansluiting geïndiceerde zorg – geleverde professionele thuiszorg
Aansluiting zoals ervaren door cliënten: we vroegen cliënten of zij vinden dat de door thuiszorgorganisaties geboden zorg goed aansluit bij het indicatiebesluit. Men reageert op deze vraag meestal positief (**89%**, zie figuur 2). Degenen die hierover een negatief oordeel hebben, geven vaak aan minder uren zorg te krijgen dan is geïndiceerd, hebben klachten over de wachttijd voor thuiszorg,

over de bekwaamheid van thuiszorgmedewerkers en/of over de vaak wisselende thuiszorgmedewerkers.
Dat bijna negen op de tien cliënten positief oordelen over de aansluiting tussen de geïndiceerde zorg en de uiteindelijk geleverde thuiszorg wil echter niet zeggen dat de feitelijke aansluiting ook bijna altijd goed is (zie hierna).

Feitelijke aansluiting op basis van gegevens uit RIO-dossiers versus thuiszorgdossiers: slechts bij **70%** van de cliënten is er een goede feitelijke aansluiting (zie figuur 2). Dit betreft een groep cliënten (59.8%) waarbij de geïndiceerde en geleverde soorten professionele thuiszorg volledig overeenkomen in combinatie met een groep (10.2%) die zelfs meer soorten thuiszorg krijgt dan is geïndiceerd. Een goede aansluiting zien we het meest bij cliënten die uitsluitend een indicatie hebben voor één soort thuiszorg.
Bij een groep van nog eens 10.2% zijn er minder soorten thuiszorg geleverd dan is geïndiceerd. Dit zijn veelal mensen die geïndiceerd zijn voor combinaties van huishoudelijke of persoonlijke verzorging met andere soorten thuiszorg en dan uiteindelijk slechts één soort thuiszorg krijgen. Verder krijgt 12.6% een ander soort thuiszorg dan is geïndiceerd en krijgt 7.1% helemaal geen thuiszorg (vanwege wachtlijsten).

Bij die cliënten die de geïndiceerde soorten thuiszorg ook krijgen, gingen we tevens na of de geïndiceerde en geleverde professionele thuiszorg qua *uren* overeenkomen. Dat blijkt in 63.5% van de gevallen zo te zijn. Meestal betreft dit cliënten met huishoudelijke zorg. Bij andere cliënten (15.7%) worden zelfs meer uren thuiszorg geleverd dan is geïndiceerd; meestal zijn dit cliënten met een indicatie voor uitsluitend persoonlijke of verpleegtechnische zorg. De cliënten die precies het aantal geïndiceerde uren krijgen, evenals de cliënten die meer uren krijgen, rekenen we tot de totale groep met een goede feitelijke aansluiting tussen geïndiceerde en geleverde uren thuiszorg (in totaal **79.2%**).
Daarnaast is er een groep van 20.8% die minder uren thuiszorg krijgt dan is geïndiceerd. Het gaat daarbij vaak om cliënten met een indicatie voor uitsluitend verpleegtechnische zorg.

4.4 Determinanten van 'overall' aansluiting zorgbehoefte – geleverde thuiszorg

Determinanten van ervaren 'overall' aansluiting
Cliënten die positief oordelen over de hoeveelheid thuiszorg hebben relatief vaak ook een positief oordeel over de aansluiting zorgbehoefte – geleverde thuiszorg (zie tabel 2). Een complexe zorgindicatie (dat wil zeggen de cliënt heeft een indicatie voor verschillende soorten zorg) hangt eveneens samen met een goede ervaren aansluiting tussen zorgbehoefte en geleverde thuiszorg. Comorbiditeit of andere cliëntkenmerken blijken tegen de verwachting in geen invloed te hebben. Organisatiekenmerken van RIO's en thuiszorgorganisaties hebben bij deze aansluiting ook geen invloed. Het maakt bijvoorbeeld niet uit

*Tabel 2: Overzicht van **significante** determinanten* van diverse aansluitingen, aangetoond in mutilevel analyses*

Determinanten	Aansluiting zorgbehoefte-geleverde thuiszorg		Deelaansluitingen					
			Feitelijke aansluiting zorgbehoefte - zorgvraag	Aansluiting zorgbehoefte - geïndiceerde zorg		Feitelijke aansluiting zorgvraag - geïndiceerde zorg	Aansluiting geïndiceerde - geleverde thuiszorg	
	Ervaren	Feitelijk, qua soort thuiszorg		Ervaren	Feitelijk		Ervaren	Feitelijk, qua qua soort thuiszorg
Kenmerken cliënten								
Leeftijd			<65	< 65	< 65			
Sexe							Man	Man
Meldde zelf zorgvraag aan bij RIO	----	----	Ja	----	Ja		----	----
Oordeel over huisbezoek	----	----		Positief	----		----	
Oordeel over hoeveelheid geleverde informele/professionele thuiszorg	Positief	----	----	----	----	----	Positief	----
Krijgt al professionele thuiszorg	----	----	----		Nee	Nee	----	----
Complexiteit zorgbehoefte	----	----	----	----	----	Niet-complex	----	----
Complexiteit geïndiceerde zorg	Complex		----		Complex		Niet-complex	Niet-complex
Organisatiekenmerken								
Mandatering					Ja			
Gebruik van landelijk indicatieprotocol	----		----		Nee		----	
Aantal jaren dat RIO bestaat	----	----	----			Weinig jaren	----	----
Breedte indicatiedomein	----	----	----			Breed	----	----
Deelaansluitingen								
Ervaren aansluiting zorgbehoefte - geïndiceerde zorg	Goed	----	----	----	----	----		----
Feitelijke aansluiting zorgbehoefte - geïndiceerde soorten thuiszorg		Goed	----		----	----	Goed	Goed
Ervaren aansluiting geïndiceerde zorg - geleverde thuiszorg	Goed	----	----	----	----	----	----	----
Feitelijke aansluiting geïndiceerde zorg - geleverde soorten thuiszorg		Goed	----	----	----	----		----

* In de multi-level analyses zijn meer potentiële determinanten als onafhankelijke variabelen meegenomen. In dit overzicht zijn enkel onafhankelijke variabelen genoemd, waarbij in de multivariate multi-level analyses is gebleken dat zij een significante relatie ($p<0.05$) hebben met een of meer van de genoemde aansluitingen. Wanneer er '----' in de tabelcel staat betekent dat de betreffende onafhankelijke variabele in dat geval om inhoudelijke of statistische redenen niet meegenomen is in de multivariate multi-level analyses. Wanneer een cel leeg is betekent dat dat er geen sprake was van statistische significantie.

of thuiszorgorganisaties een mandaat hebben gekregen om de indicatiestelling bij niet-complexe zorgvragen uit te voeren.
Wel zijn de deelaansluitingen die direct samenhangen met de indicatiestelling van invloed: als cliënten positief oordelen over de aansluiting tussen hun zorgbehoefte en de geïndiceerde zorg is er meer kans dat zij ook positief oordelen over de 'overall' aansluiting tussen zorgbehoefte en geleverde thuiszorg. Ook een positief oordeel over de aansluiting tussen de geïndiceerde en de uiteindelijk geleverde thuiszorg geeft meer kans op een positief oordeel over de 'overall' aansluiting zorgbehoefte – geleverde thuiszorg.

Determinanten van feitelijke 'overall' aansluiting
Op de feitelijke aansluiting tussen zorgbehoefte en geleverde soorten professionele thuiszorg hebben cliënt- en organisatiekenmerken geen significante invloed. Wel zien we ook hier een relatie met deelaansluitingen. Als de feitelijke deelaansluiting tussen zorgbehoefte en geïndiceerde zorg goed is, gaat dat relatief vaak gepaard met een goede feitelijke 'overall' aansluiting tussen de zorgbehoefte van de cliënt en de geleverde professionele thuiszorg. Ook een goede feitelijke deelaansluiting tussen geïndiceerde en geleverde soorten professionele thuiszorg, is een voorspeller van een goede feitelijke 'overall' aansluiting tussen de zorgbehoefte en de geleverde professionele thuiszorg (zie tabel 2). Andersom geldt dat als er knelpunten zijn bij deelaansluitingen dit relatief vaak samengaat met een slechte 'overall' aansluiting.

4.5 Determinanten van deelaansluitingen

Er blijken slechts weinig kenmerken van cliënten van invloed te zijn op deelaansluitingen. Tegen de verwachting in heeft bijvoorbeeld comorbiditeit bij geen van de aansluitingen een significante invloed (om die reden is comorbiditeit ook niet terug te vinden in tabel 2). Leeftijd maakt daarentegen soms wel uit. Bij cliënten jonger dan 65 jaar is de kans groter dat de zorgbehoefte en zorgvraag goed op elkaar aansluiten. Bij jongere cliënten is er tevens meer kans op een betere aansluiting (zowel ervaren als feitelijk) tussen zorgbehoefte en geïndiceerde zorg.
Ook het cliëntkenmerk 'complexiteit van de geïndiceerde zorg' heeft invloed op verschillende deelaansluitingen. Beschouwingen over de invloed van complexiteit van de geïndiceerde zorg op deelaansluitingen, worden echter bemoeilijkt door het feit dat er soms sprake is van een positieve invloed, en bij andere deelaansluitingen van een negatieve invloed (zie tabel 2). De resultaten lijken wel in de richting te wijzen dat bij cliënten die een indicatie hebben voor slechts één soort thuiszorg de geïndiceerde zorg vaak beter aansluit op de geleverde professionele thuiszorg dan bij cliënten met een complexe zorgindicatie.

Organisatiekenmerken blijken er meestal ook niet toe te doen. Zo heeft 'mandatering van thuiszorgorganisaties', tegen de verwachting in, meestal geen significante invloed op de onderscheiden deelaansluitingen. Een uitzondering is

wat dat betreft de feitelijke aansluiting tussen de zorgbehoefte van de cliënt en de geïndiceerde zorg. Er is daarbij meer kans op een goede aansluiting als een thuiszorgorganisatie een mandaat van een RIO heeft gekregen om de indicatiestelling bij niet-complexe zorgvragen uit te voeren.
Het gebruik van het landelijk indicatieprotocol (het zogenaamde Breed Indicatie Overleg-protocol) blijkt eveneens mede bepalend te zijn voor de feitelijke aansluiting tussen de zorgbehoefte en de geïndiceerde zorg. Het is opvallend dat wanneer RIO's *geen* gebruik maken van zo'n protocol, er meer kans is op een goede aansluiting.
Het aantal jaren dat een RIO bestaat en de breedte van het indicatiedomein van een RIO blijkt van invloed op de feitelijke aansluiting tussen de zorgvraag en de geïndiceerde zorg. Bij RIO's die opgericht zijn vóór medio 1998 en bij RIO's die voor veel soorten AWBZ en WVG-voorzieningen indiceren is er meer kans op een goede aansluiting tussen de zorgvraag van cliënten en de zorgindicatie.
Tenslotte hebben deelaansluitingen die direct samenhangen met de indicatiestelling ook invloed op andere deelaansluitingen. Als er een goede feitelijke aansluiting is tussen zorgbehoefte en geïndiceerde soorten zorg, dan is de kans op goede feitelijke en ervaren aansluitingen tussen geïndiceerde zorg en geleverde soorten thuiszorg relatief groot.

5 Van onderzoek naar praktijk

5.1 Conclusies

Met de start van de RIO's eind jaren '90 zijn de organisatorische structuren om de drie hoofddoelen van het indicatiebeleid 'nieuwe stijl' – onafhankelijkheid, integraliteit en objectiviteit – gerealiseerd. De betrokken organisaties hebben echter duidelijk verschillende meningen over in hoeverre die doelen zijn bereikt en over het functioneren van de RIO's. De positieve, respectievelijk negatieve oordelen van RIO's en thuiszorgorganisaties zijn waarschijnlijk te verklaren vanuit verschillende posities en belangen. Thuiszorgorganisaties hebben de indicatiestelling grotendeels uit handen moeten geven aan de RIO's en bekijken dat vaak met gemengde gevoelens. Het kan natuurlijk zo zijn dat de realisatie van de indicatiestelling 'nieuwe stijl' zo adequaat is als de RIO's zelf voorstellen, dan wel te kort schiet zoals de thuiszorgorganisaties beschrijven. Mogelijk doet het oordeel van de zorgkantoren meer recht aan de feitelijke situatie, aangezien zorgkantoren minder persoonlijke belangen bij de indicatiestelling 'nieuwe stijl' hebben.

Onder cliënten kwamen we weinig kritische geluiden tegen als het ging over de indicatiestelling van de RIO's. Zo was 89% van de ondervraagde chronisch zieken met een aanvraag voor thuiszorg, het eens met het indicatiebesluit van het RIO. Onderzoek van Schrijvers[12] wijst eveneens in de richting van positieve oordelen van cliënten: in dat onderzoek zei 90% van de cliënten met een aanvraag voor thuiszorg, verpleeg- of verzorgingshuiszorg of bepaalde voorzie-

ningen, het eens te zijn met het indicatiebesluit. Dit is opmerkelijk in het licht van de vele kritische geluiden over de RIO's in de media, vanuit bepaalde politieke partijen en de consumentenbond [13;14]. Die overwegend kritische geluiden hangen mogelijk samen met het feit dat berichten die de pers halen, of naar buiten komen via politieke partijen of cliëntenorganisaties, vaak gebaseerd zijn op 'meldpunten voor misstanden' of negatieve casuïstiek en niet op onderzoek onder een brede groep cliënten.

De overwegend positieve oordelen van cliënten laten echter onverlet dat er vaak discrepanties zijn tussen de zorgbehoefte of zorgvraag van cliënten, de geïndiceerde zorg door RIO's en de door thuiszorgorganisaties geleverde zorg. Een discrepantie tussen de zorgvraag van de cliënt en de door een RIO geïndiceerde zorg lijkt het meest voor te komen bij cliënten met complexe zorgbehoeften. Dit is een opvallende uitkomst omdat juist voor die cliënten indertijd de RIO's zijn opgericht. Uit dit onderzoek blijkt dat bij niet-complexe zorgbehoeften er relatief weinig aansluitingsproblemen zijn, terwijl bij complexe zorgbehoeften de aansluiting tussen de vraag van de cliënt en de geïndiceerde zorg nog steeds vaak te wensen over laat. Of deze aansluiting net zo slecht is of wellicht toch iets beter dan voordat de RIO's werden opgericht, is onduidelijk. Er zijn wat dat betreft geen vergelijkingsgegevens uit de tijd van de indicatiestelling 'oude stijl'.

Zoals gezegd zijn er vaak tamelijk grote discrepanties tussen de door cliënten ervaren ('overall' en deel)aansluitingen en de feitelijke aansluitingen. Zo vindt driekwart van de cliënten dat de geleverde thuiszorg goed aansluit bij hun zorgbehoeften. Toch zijn slechts bij een zesde van alle cliënten de zorgbehoeften volledig te herkennen in de aard van de geïndiceerde zorg, terwijl die geïndiceerde zorg volledig naar aard en omvang door de thuiszorgorganisatie wordt gehonoreerd[15]. Waarschijnlijk zullen de positieve oordelen van cliënten beïnvloed worden door het feit dat veel cliënten niet geheel afhankelijk zijn van de professionele thuiszorg, maar ook informele thuiszorg van partners, kinderen of andere naasten krijgen.

Onze bevindingen wijzen eveneens uit dat bij cliënten waarbij de geïndiceerde zorg niet-complex is (dat wil zeggen dat er een indicatie is voor slechts één soort thuiszorg), de geïndiceerde en de geleverde thuiszorg vaak beter bij elkaar aansluiten dan bij cliënten die een indicatie hebben voor verschillende soorten thuiszorg. Thuiszorgorganisaties leveren dus vooral bij de laatste groep niet altijd wat is geïndiceerd. Dit kan er op wijzen dat de zorgverlening ondanks de onafhankelijke indicatiestelling soms toch nog aanbodgestuurd in plaats van behoeftegestuurd is.

Discrepanties tussen zorgbehoefte en zorgvraag alsook tussen zorgbehoefte en geïndiceerde zorg, komen relatief vaak voor bij oudere cliënten (65 jaar of ouder).

Verder blijken deelaansluitingen die direct samenhangen met de indicatiestelling medebepalend te zijn voor een goede aansluiting tussen zorgbehoefte en geleverde thuiszorg. Dit wijst erop dat de indicatiestelling van de RIO's een cruciale rol speelt in het proces dat een cliënt doormaakt vanaf de zorgbehoefte tot en met de levering van de thuiszorg.

Ook het gebruik van het landelijk indicatieprotocol (het BIO-protocol) heeft invloed: wanneer RIO's dat protocol niet gebruikten was er meer kans op een goede feitelijke aansluiting tussen de zorgbehoefte en de geïndiceerde zorg.

Verder is opvallend dat het organisatiekenmerk 'mandatering' (positieve) invloed heeft op de feitelijke aansluiting zorgbehoefte – geïndiceerde zorg. Dat mandatering op andere aansluitingen geen invloed heeft was tegen de verwachting in. Mede op basis van literatuurstudie[11] hadden we verwacht dat gemandateerde thuiszorgorganisaties zich bij de indicatiestelling niet uitsluitend zouden laten leiden door de zorgbehoefte, maar ook door het beschikbare zorgaanbod, wat zou kunnen resulteren in slechtere aansluitingen (bijvoorbeeld tussen de zorgbehoefte en de geleverde thuiszorg).

5.2 *Implicaties voor de praktijk*

De mogelijkheid van mandatering van thuiszorgorganisaties om de indicatiestelling bij niet-complexe (enkelvoudige) zorgvragen uit te voeren, is de afgelopen jaren vaak een punt van beleidsdiscussies geweest. Het Zorgindicatiebesluit uit 1997 heeft van begin af aan de mogelijkheid van mandatering geboden. In de praktijk wordt van die mogelijkheid echter vrij weinig gebruik gemaakt. Uit contacten met het veld is ons bekend dat thuiszorgorganisaties vaker gebruik zouden willen maken van mandateringsconstructies, maar dat RIO's terughoudend zijn in het uit handen geven van de uitvoering van de indicatiestelling. Bieden de gegevens uit ons onderzoek nu aanleiding om de mogelijkheid van mandatering vaker te gebruiken, dan wel met grotere voorzichtigheid te gebruiken of misschien wel af te schaffen?

Op basis van de belangrijkste deelstudie in dit project, het onderzoek onder cliënten, is er ons inziens eerder aanleiding om de mogelijkheid van mandatering te verruimen dan in te trekken. Het blijkt immers voor de feitelijke aansluiting tussen de zorgbehoefte van de cliënt en de geïndiceerde zorg, een positieve invloed te hebben als thuiszorgorganisaties de indicatiestelling bij niet-complexe zorgvragen uitvoeren. Vanuit dat oogpunt bezien is mandatering van thuiszorgorganisaties voordelig voor de cliënt.

Verder is een relevante uitkomst in dit verband, dat volgens de ondervraagde thuiszorgorganisaties de indicatiestelling 'nieuwe stijl' bureaucratischer is dan de indicatiestelling die zij vroeger geheel vanuit de eigen organisatie verzorgden. Bureaucratische procedures zouden wellicht verminderen als thuiszorgorganisaties vaker een mandaat zouden krijgen om te indiceren. Bij mandatering

van thuiszorgorganisaties verdwijnt er immers een schakel (namelijk het RIO) in de keten tussen zorgbehoefte tot en met zorgverlening. Dit kan bureaucratie verminderen en cliëntvriendelijker zijn.
Bij niet-complexe zorgvragen die 85% van alle zorgvragen aangemeld bij een RIO uitmaken[16], hoeft niet voor meer zorgvormen tegelijk geïndiceerd te worden en is integraliteit van de indicatiestelling dus minder belangrijk. Ook vanuit dat oogpunt lijkt het goed als de mogelijkheid voor mandatering van thuiszorginstellingen blijft bestaan en vaker benut wordt. Daarbij moeten thuiszorginstellingen die indiceren er wel voor waken dat zij zich bij de indicatiesteling niet laten leiden door het beschikbare aanbod maar door de zorgbehoeften van de cliënt.

Een probleem bij mandatering van uitsluitend thuiszorgorganisaties kan zijn dat we momenteel (sinds 1 april 2003) hebben te maken met een 'functiegerichte' indicatiestelling voor AWBZ-gefinancierde zorg. Daarbij is het in principe voor elke zorgaanbieder mogelijk om een toelating voor zeven onderscheiden functies aan te vragen en dus ook thuiszorg te gaan leveren (de zeven functie-aanspraken die nu door indicatiestellers worden gehanteerd zijn: huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding, verpleging, behandeling en verblijf). Door thuiszorgorganisaties vaker te mandateren voor de indicatiestelling zouden andere zorgaanbieders die thuiszorg (willen gaan) bieden mogelijk benadeeld worden.

Met betrekking tot de objectiviteit van de indicatiestelling, zijn we evenals Jörg[17] en Dijkstra[18] van mening dat objectiviteit niet betekent dat cliënten met dezelfde zorgvraag altijd dezelfde indicatie moeten krijgen. Objectiviteit betekent in dit geval vooral een standaardisering van procedures zodat cliënten in principe gelijk benaderd worden. Het landelijk BIO-protocol moest aan die objectiviteit bijdragen. De onderzoeksuitkomst, dat gebruik van dat protocol leidt tot een slechtere ervaren aansluiting tussen geïndiceerde en geleverde thuiszorg, is in dat licht gezien opmerkelijk. Sinds 1 april 2003 wordt gebruik gemaakt door indicatiestellers van een nieuw AWBZ-breed functiegericht protocol. Alle indicatiestellers van de RIO's zijn geschoold om hiermee te kunnen werken. Onduidelijk is vooralsnog of het gebruik van dit aangepaste landelijke protocol wel een positieve invloed heeft op de aansluiting tussen zorgbehoefte en geleverde thuiszorg.

Een andere, voor de indicatiepraktijk relevante uitkomst is dat bij oudere cliënten verschillende deelaansluitingen slechter zijn. Het gaat daarbij om de aansluiting zorgbehoefte – zorgvraag en de feitelijke en ervaren aansluitingen zorgbehoefte – geïndiceerde zorg. De laatst genoemde aansluitingen hangen direct samen met de indicatiestelling, wat wijst in de richting dat indicatiestellers meer moeite hebben met het indiceren van zorgbehoeften van oudere cliënten. Mogelijk zijn ouderen in het algemeen zich minder bewust van hun zorgbehoeften en kunnen zij hun zorgbehoeften en zorgvraag minder goed onder woorden brengen. Bij deze oudere cliëntengroep lijkt dus extra aandacht en mogelijk ook specifieke deskundigheid nodig om te komen tot een voor de

cliënt geschikt indicatiebesluit. Dit is des te belangrijker omdat de groep van chronisch zieke cliënten ouder dan 65 jaar door de vergrijzing nog sterk zal toenemen.

Tot slot willen we kort stilstaan bij enkele aanstaande veranderingen in indicatiebeleid en -praktijk. Het kabinet heeft onlangs besloten de organisatie van de indicatiestelling voor AWBZ-zorg te centraliseren in een nieuwe landelijke organisatie, het Centrum Indicatiestelling Zorg[19]. Tot en met 2004 zijn de RIO's nog verantwoordelijk voor de organisatie van de indicatiestelling. Nu zijn er nog ruim 70 zelfstandige RIO's. Het oprichten van één centrale organisatie (het CIZ) moet leiden tot een nog uniformere aanpak van de indicatiestelling en een verhoging van de kwaliteit en de doelmatigheid van de indicatiestelling. Tevens moet deze centrale organisatie met lokale loketten het gemakkelijker maken om (wettelijke) veranderingen door te voeren in de indicatiestelling.

Een zo'n verandering is de invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. Deze nieuwe wet impliceert onder meer dat (waarschijnlijk vanaf 1 januari 2006) de zorgfuncties huishoudelijke zorg, ondersteunende en activerende begeleiding voor mensen die niet voor 'verblijf' zijn geïndiceerd, gaan vallen onder de WMO, waarbij de regievoering voor een belangrijk deel bij de gemeenten komt te liggen.

De invoering van de WMO zal grote consequenties hebben voor indicatieorganen, gemeenten en niet in de laatste plaats voor cliënten, waarvan een belangrijk deel een somatische chronische aandoening heeft. Het is wenselijk de gevolgen van deze aanstaande veranderingen door praktijkgericht onderzoek te volgen en daarbij ruime aandacht te hebben voor de gevolgen voor zorgvragers, bijvoorbeeld als het gaat om de aansluitingen zorgbehoefte – geïndiceerde zorg – geleverde zorg.

Woord van dank

De auteurs willen Dr. P.G.M. Jansen, organisatie-adviseur bij bureau Hoeksma, Homans en Menting en vanuit die functie betrokken bij de invoering van het indicatiebeleid 'nieuwe stijl', danken voor zijn bruikbare commentaar en suggesties bij dit hoofdstuk.

Kernbevindingen

- RIO's, zorgkantoren en thuiszorgorganisaties oordelen zeer verschillend over de indicatiestelling voor AWBZ-gefinancierde thuiszorg: RIO's veelal positief, thuisorganisaties negatief en zorgkantoren neutraal.
- Cliënten met een chronische somatische aandoening oordelen veelal positief: 89% van de cliënten met een aanvraag voor thuiszorg is het eens met het indicatiebesluit van het RIO.
- Toch bestaan er vaak discrepanties tussen enerzijds de zorgbehoefte en zorgvraag van cliënten en anderzijds de door de RIO's geïndiceerde zorg en de werkelijk geleverde thuiszorg.
- Bij cliënten met een indicatie voor één soort thuiszorg, sluiten de geïndiceerde en de geleverde zorg vaak beter bij elkaar aan dan bij cliënten met een indicatie voor verschillende soorten thuiszorg.
- Organisatiekenmerken van RIO's en van thuiszorgorganisaties hebben meestal geen invloed op de diverse aansluitingen binnen de zorgketen.

Referenties

De met een * gemarkeerde referenties komen rechtstreeks voort uit het hier gepresenteerde project van NWO (thans ZonMw).

1. Bellemakers C. Patiënt en indicatiestelling. *NRV Magazine* 1995; 1: 9.
2. Commissie Welschen (formele naam: Commissie Modernisering Ouderenzorg). *Ouderenzorg met toekomst: advies van de Commissie Modernisering Ouderenzorg.* Rijswijk Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, 1994.
3. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zorgindicatiebesluit (besluit van 2 oktober 1997, houdende regels met betrekking tot het werkterrein, de samenstelling en werkwijze van indicatie-organen). *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden* 1997; 447.
4. Tweede Kamer der Staten Generaal. *Nota Zicht op Zorg; plan van aanpak modernisering AWBZ.* Kamerstukken 26.631. 's-Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1998-1999.
5. Baanders AN, Calsbeek H, Spreeuwenberg P, Rijken PM. *Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 2001/2002.* Utrecht: NIVEL, 2003.
6.* Algera M, Francke AL, Kerkstra A, Zee J van der. An evaluation of the new home care needs assessment policy in the Netherlands. *Health and Social Care in the Community 2003,* 11, 3, 232-241.
7. Campen C, Sixma HJ, Kerssens JJ, Peters L. Assessing non-institutionalized asthma and COPD patients' priorities and perceptions of quality of health care: the development of the QUOTE-CNSLD instrument. *Journal of Asthma* 1997, 34 (6), 531-538.
8. Caris-Verhallen WMCM, Spierings M, Kerkstra A. Kwaliteit van zorg aan ouderen: het perspectief van verplegenden en hun oudere cliënten vergeleken. *Verpleegkunde* 1998; 13 (4), 239-250.

9. Kerkstra A, Verheij RA, Foets M, Velden J van der. Behoefte aan nazorg en verleende nazorg na ontslag uit ziekenhuis. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg* 1990; 68 (8): 346-354.
10. Leyland A, Groenewegen PP. Multilevel modelling and public health. *Scandinavian Journal of Public Health* 2003, 31, 267-274.
11.* Algera M, Francke AL, Zee J van der. Zorg-indicatiestelling 'nieuwe stijl' binnen de zorgketen: een literatuurstudie naar de haalbaarheid van de doelstellingen van de indicatiestelling 'nieuwe stijl' en de realisering van de zorgketen. *Verpleegkunde* 2002; 17(3), 140-151.
12. Schrijvers AJP. *RIO, het jongste kind groeit op: eindrapport van de evaluatie van het Zorgindicatiebesluit van 1998*. Utrecht: Julius Centrum voor Huisartsgeneeskunde en Patiëntgebonden onderzoek, 2001.
13. http://www.sp.nl/bureaucratiebrigade.nl Geraadpleegd 15 maart 2004.
14. http://www.consumentenbond.nl/nieuws/nieuws/Archief/2002/173094?ticket= niet-lid
Geraadpleegd 15 maart 2004.
15.* Algera M. All you need is ....home care. Matches in home care needed, indicated and delivered: a study among chronic patients. Academisch proefschrift (in voorbereiding, 2004).
16. Campen C van, Gameren E van. *Vragen om hulp: vraagmodel verpleging en verzorging.* SCP-onderzoeksrapport 2003/6. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2003.
17. Jörg F. *Objectivity in individual needs assessment for access to long-term care*. Thesis. Utrecht: University Utrecht; 2003.
18. Dijkstra GJ. *De indicatiestelling voor verzorgingshuizen en verpleeghuizen.* Dissertatie. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 2001.
19. http://www.ciz.nl. Geraadpleegd 16 juli 2004.

9

Probleeminventarisatie in de verpleeghuiszorg: effecten van implementatie van het RAI

W.P. Achterberg, C. Holtkamp, A.M. Pot, D. Frijters, D. Gerritsen, A. Kerkstra, M.W. Ribbe

Dit hoofdstuk beschrijft de effecten van de implementatie van het Resident Assessment Instrument (RAI) op somatische afdelingen in verpleeghuizen. Alvorens nader op de vraagstellingen en methode van het hieraan ten grondslag liggende onderzoek in te gaan, zal in deze inleiding eerst het verpleeghuis, zijn zorgaanbod en bewoners nader worden omschreven. Daarna volgt een korte introductie van het RAI, een vragenlijst om het functioneren van verpleeghuispatiënten in kaart te brengen. Tenslotte zal een samenvatting volgen over de effecten van implementatie van het RAI die in eerdere studies gevonden zijn.

1 Probleembeschrijving

Het verpleeghuis is niet meer het 'oude mannen en vrouwen huis' van de middeleeuwen, of het 'ziekenhuis voor chronisch zieken' van het begin van de twintigste eeuw. Verblijf en verpleging waren daar vrijwel het enige dat geboden werd. In de loop van de jaren is de behandelfunctie van het verpleeghuis fors uitgebreid, wat onder andere heeft geresulteerd in een toename van de revalidatiefunctie en dagbehandeling. Tegenwoordig zijn er 325 verpleeghuizen waar 55.000 patiënten (gemiddelde leeftijd boven de 80) verblijven, verzorgd en behandeld worden[1].

In het verpleeghuis wordt een breed scala aan zorg geleverd, waaronder chronische zorg aan patiënten met allerlei somatische beperkingen (zoals mobiliteitsstoornissen), chronische zorg voor patiënten met een dementieel syndroom, zorg gericht op ontslag naar huis (revalidatie) na bijvoorbeeld een heupfractuur of CVA en terminale zorg. Deze verschillende groepen worden meestal op aparte afdelingen opgenomen: zo zijn er somatische afdelingen, psychogeriatrische afdelingen en revalidatieafdelingen.

De meeste ouderen, ook die met een chronische ziekte, blijven in hun eigen woonomgeving en komen niet in een verpleeghuis. Slechts 2,5% van de 65-plussers verblijft in een verpleeghuis, mannen hebben een kleinere kans opgenomen te worden dan vrouwen. Naarmate men ouder wordt stijgt de kans dat men ooit in een verpleeghuis opgenomen wordt, van 17% voor 65-jarige mannen tot 31% voor 80-jarige vrouwen Diegenen die uiteindelijk worden opgenomen hebben vrijwel altijd een complexe zorgvraag[1]. Zij hebben vaak meerdere (chronische) ziekten en ernstige functionele beperkingen. Problemen kunnen zich voordoen op diverse gebieden zoals mobiliteit, dagelijkse bezigheden (zoals wassen, eten en kleden), communicatie, stemming, rouwverwerking, cognitie en psychosociaal en lichamelijk functioneren (denk aan pijn en benauwdheid). Dit vraagt om een multidisciplinaire aanpak[2]. Het verpleeghuis beschikt over de disciplines (verzorging, verpleeghuisarts, psycholoog, paramedici) en de kennis om deze zorg te geven.

Het is van belang dat de complexe zorgvraag van een verpleeghuispatiënt gestructureerd en regelmatig in kaart gebracht wordt om adequate zorg te kunnen leveren. Dit is de enige manier om discrepanties tussen de noodzakelijke en de daadwerkelijk geboden zorg (het zorgtekort) te voorkomen.
De kwaliteit van de geboden zorg wordt behalve door de zorgvraag ook door een aantal andere aspecten bepaald: wordt wat geobserveerd is goed geregistreerd, wordt de zorg uitgevoerd volgens de afspraken, is de bejegening respectvol en is er een goede communicatie tussen de hulpverleners over de te leveren zorg?[3]
Naast het inventariseren van actuele problemen is het voor deze kwetsbare groep ouderen van groot belang dat frequent voorkomende aandoeningen zoals depressie en decubitus in een vroeg stadium worden herkend. Of nog beter: om al in actie te komen als de aandoening nog niet is opgetreden, maar wel een verhoogd risico aanwezig is, zodat met gerichte preventieve maatregelen getracht kan worden de aandoening te voorkomen.
De kwaliteit van zorg in het verpleeghuis staat onder druk. De zorgzwaarte van de patiëntenpopulatie is toegenomen. Opgenomen patiënten hebben meer ziekten, beperkingen en handicaps, waardoor bovendien problemen als depressie, decubitus en pijn moeilijker te herkennen zijn. De kwaliteit en kwantiteit van het verzorgend personeel is echter niet toegenomen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de laatste jaren in Nederland vragen zijn gerezen over de kwaliteit van zorg in het verpleeghuis. Om een aantal veelbesproken onderwerpen in de media te noemen: het gebrek aan autonomie en privacy van verpleeghuispatiënten, het zogenaamde versterven en het vóórkomen van depressie en decubitus.
Er zijn verschillende instrumenten ontwikkeld om problemen van verpleeghuispatiënten te inventariseren om hiermee de kwaliteit van zorg in het verpleeghuis te kunnen verbeteren. In de literatuur worden elf van deze multidimensionele instrumenten beschreven. Hoewel het gebruik van al deze instrumenten waarschijnlijk zal bijdragen aan betere zorg, is er maar één instrument uitvoerig wetenschappelijk onderzocht wat betreft betrouwbaarheid, validiteit en effecten op kwaliteit van zorg, gezondheid en kwaliteit van leven, namelijk het Resident Assessment Instrument (RAI)[4].

2 Wetenschappelijke inkadering

Het RAI is rond 1990 ontwikkeld in de Verenigde Staten, als antwoord op zorgen over de kwaliteit van zorg in verpleeghuizen vanuit de Amerikaanse samenleving[5]. Naast een grote hoeveelheid incidenten die in de media breed werden uitgemeten, waren er ook cijfers waaruit bleek dat de kwaliteit van zorg beter kon; zo was het gebruik van kalmerende geneesmiddelen te hoog en werden vrijheidsbeperkende middelen (zoals Zweedse banden) te gemakkelijk toegepast. Er werden ook (te) veel patiënten tussentijds opgenomen in het ziekenhuis. Om de kwaliteit van zorg in verpleeghuizen te vergroten, heeft het Amerikaanse congres besloten opdracht te geven tot het ontwikkelen van het RAI.

Tabel 1: Inhoud Minimum Data Set en Resident Assessment Protocollen (RAI 2.0)

Minimum Data Set- onderdelen	Resident Assessment Protocollen
Persoonsgegevens	Delier
gewoonten & routines	Cognitief verval/dementie
A- identificatie- en achtergrondinformatie	Gezichtsvermogen
B- cognitief functioneren	Communicatie
C- communicatiepatronen/gehoor	ADL en mogelijkheden voor revalidatie
D- gezichtsvermogen	Urine-incontinentie en verblijfskatheter
E- stemmings- en gedragspatronen	Psychosociaal welbevinden
F- psychosociaal welbevinden	Stemming
G- lichamelijk functioneren en structurele problemen (waaronder ADL en mobiliteit)	Problematisch gedrag
	Activiteiten
H- continentie in de laatste 14 dagen	Valpartijen
I- diagnosen van ziekten	Voedingstoestand
J- gezondheidsproblemen	Voedingssondes
K- toestand van mond/voeding	Uitdroging/vochtbalans
L- toestand van mond/gebit	Zorg voor het gebit
M- conditie van de huid	Decubitus
N- activiteiten verrichtingen patroon	Psychofarmacagebruik
O- medicijngebruik	Lichaamsfixatie
P- speciale behandelingen en procedures	
Q- ontslagmogelijkheid en algehele toestand	
R- informatie over de beoordeling	

Het RAI bestaat uit een lijst met vragen, de *Minimum Data Set* (MDS), die door hulpverleners bij opname en daarna iedere drie maanden moet worden ingevuld. Het betreft vragen die door middel van observaties, (hetero-)anamnese en gesprekken met andere hulpverleners kunnen worden ingevuld. De MDS omvat de domeinen die voor de zorg aan een verpleeghuispatiënt belangrijk zijn (zie tabel 1). Daarnaast bevat het RAI rekenregels waarmee scores op vragen uit de MDS worden omgezet in signaleringen van achttien probleemgebieden. Zo wordt het probleemgebied *decubitus* gesignaleerd wanneer er sprake is van: verminderde beweeglijkheid in bed, bedlegerigheid, incontinentie voor faeces, een

perifere vaataandoening, fixatie, ongevoeligheid van de huid of de aanwezigheid van een zweer. Deze probleemgebieden zijn door een panel van deskundigen uit onderzoek en verpleeghuispraktijk samengesteld en representeren de belangrijkste en meest voorkomende aandachtsgebieden voor verpleeghuispatiënten. Voor deze achttien probleemgebieden zijn in de VS richtlijnen ontwikkeld die de hulpverleners kunnen raadplegen. Deze richtlijnen worden *Resident Assessment Protocollen* (RAP's) genoemd, en zijn primair bedoeld om de hulpverleners te begeleiden bij het opstellen van een adequaat zorgplan (zie ook Box 1).

Box 1

CASUS: Mevrouw F

Mevrouw F, 75 jaar, verblijft sinds 8 jaar in verpleeghuis R. in verband met ADL-afhankelijkheid na een CVA.
Na het invullen van de MDS worden de volgende probleemgebieden gesignaleerd:

1- Urine-incontinentie/verblijfskatheter
Gesignaleerd vanwege aangekruist MDS item:
- **Gebruik van incontinentie materiaal**

2 -Decubitus
Gesignaleerd vanwege:
- **Incontinentie van de darmen**

3- Activiteiten
Gesignaleerd vanwege:
- **Bijna altijd wakker in de ochtend**
- **Niet betrokken zijn bij activiteiten**

4- Psychosociaal welbevinden
Gesignaleerd vanwege:
- **Stelt zich eigen doelen**
- **Bedroefd over verloren rollen/status**
- **Dagelijkse routine verschilt erg van thuis**

5- Cognitief verval/dementie
Gesignaleerd vanwege:
- **Probleem met het korte-termijn geheugen**
- **Probleem met het lange-termijn geheugen**
- **Probleem met het nemen van beslissingen (verminderd zelfstandig)**

In het multidisciplinaire overleg (MDO) wordt de toestand van mevrouw aan de hand van *deze signaleringen*, en de bijbehorende RAP's besproken:

Ad 1: De incontinentie is al jaren bekend, en uitgebreid onderzocht. De aanbevelingen voor onderzoek naar de oorzaak van incontinentie zoals die in het RAP voor Incontinentie staan, hoeven dus nu niet opgevolgd te worden. Gebruik van incontinentiemateriaal is verder naar tevredenheid en er is dus geen sprake van een actief probleem.

Ad 2: Mevrouw heeft een verhoogde kans op decubitus, wat niet eerder herkend is. Besloten wordt tot een preventief antidecubitus-matras, en een aangepast kussen in de rolstoel.

Ad 3: Mevrouw is goed in staat zichzelf te vermaken, onder andere met een muziekinstrument. Activiteiten met anderen in een groep stelt zij niet op prijs. Naar aanleiding van het doornemen van de RAP voor Activiteiten wordt door de hulpverleners opgemerkt dat mw. steeds minder uitdagingen aangaat en dat nieuwe mogelijkheden voor individuele activiteiten met haar zullen worden doorgenomen (onder andere gebruik van e-mail en Internet).

Ad 4: Het eerste item (stelt zich eigen doelen) is een positief geformuleerd item: het is de bedoeling dat hiervan gebruik gemaakt wordt. De fysiotherapeut meldt hierop dat mevrouw F haar heeft gezegd weer therapie te willen. Ze stelt voor om met mevrouw F de te behalen doelen voor fysiotherapie te bespreken.

Ad 5: Deze lichte cognitieve problemen zijn sinds het CVA bekend, ze zijn neuropsychologisch onderzocht en tot nu toe stabiel gebleken. Het is wel belangrijk om veranderingen in deze problemen te kunnen constateren door het neuropsychologisch onderzoek te herhalen.

De ontwikkeling en implementatie van het RAI in de Verenigde Staten is een enorme inspanning geweest waarmee men niet alleen de patiëntgebonden zorg, maar ook de zorg op afdelings- en verpleeghuisniveau heeft trachten te verbeteren. Daarom zijn in de MDS ook meerdere items ten aanzien van dezelfde probleemgebieden opgenomen. Deze maken het mogelijk het functioneren van patiënten te meten door middel van schalen, voor bijvoorbeeld depressieve symptomen, benodigde hulp bij ADL, cognitief functioneren en sociale betrokkenheid. Daarnaast kan de kwaliteit van zorg, met op grond van de MDS-gegevens ontwikkelde kwaliteitsindicatoren, en de zorgzwaarte op verpleeghuisniveau bepaald en vergeleken worden[6,7].
Behalve een RAI voor het verpleeghuis, bestaan er ook RAI-instrumenten voor de thuiszorg en de geestelijke gezondheidszorg. Invoering van het RAI heeft daarom ook voordelen die niet direct met het primaire zorgproces te maken hebben. Het is een instrument voor een geïntegreerd gezondheidszorgsysteem (ketenzorg). Het onderzoek in dit hoofdstuk richt zich echter niet op deze gebruiksmogelijkheden.

Effecten van implementatie

In eerder onderzoek is nagegaan wat de effecten van implementatie van het RAI zijn op de kwaliteit van zorg en op de gezondheid van verpleeghuispatiënten. Hieronder volgt een samenvatting van deze effecten.

Kwaliteit van zorg
In de Verenigde Staten werden zorgplannen en (medische en verpleegkundige) dossiers zowel vóór als na implementatie van het RAI onderzocht op nauwkeurigheid en volledigheid van beschikbare informatie over 23 MDS-items[8]. Na de RAI-implementatie was de verslaglegging verbeterd (de inhoud van de aanwezige gegevens was meer in overeenstemming met de werkelijke toestand van de patiënt). Het aantal dossiers waarvan meer dan 90% van de onderzochte items nauwkeurig was, steeg van 17,6% naar 48,6%. Er werden 12 probleemgebieden (RAP's) significant vaker ontdekt en benoemd in het zorgplan na RAI-implementatie. Decubitus werd significant minder vermeld. In dezelfde studie werd gevonden dat in het post-RAI cohort minder gebruik werd gemaakt van vrijheidsbeperkende maatregelen (9,5% minder), en meer van gedrag-beïnvloedingsprogramma's (5,9%), toiletteer schema's (5,1%) en gehoorapparaten (9,6%) voor patiënten die dit nodig hadden. Er was ook een stijging in het aantal aanwezige wilsbeschikkingen (64% meer).
In Japan werden 90 zorgplannen tijdens het begin van de invoering van RAI vergeleken met 92 zorgplannen een jaar later[9]. De volgende probleemgebieden (RAP's) werden een jaar na invoering van het RAI tenminste 10% vaker in het zorgplan vermeld: valpartijen (13,3%), voeding (14,0%) en gebitsverzorging (10,9%). Een aantal psychosociale probleemgebieden werd minder vermeld: stemming (36,8% minder), gedrag (27,5% minder) en psychosociaal welbevinden (12,5% minder). Daarnaast werden 135 zorgplannen bij de introductie getoetst aan een zelf ontworpen kwaliteitsstandaard, waarin inhoudelijke eisen aan de formulering en aard van de problemen in een zorgplan gesteld worden. Dit werd herhaald met 147 zorgplannen een jaar na invoering. Er werd een inhoudelijke kwaliteitsverbetering van de zorgplannen van 7-21% gevonden na invoering van het RAI.

Gezondheid
In de Verenigde Staten is de prevalentie en verandering (verbetering of verslechtering) van gezondheidsproblemen onderzocht[10]. Het betrof hier dehydratie, statische ulcera, dagelijks pijn, valpartijen, ondervoeding, decubitus, visus en slecht gebit. Het vóórkomen van dehydratie en statische ulcera was (statistisch significant) lager na de invoering van RAI. Er was daarentegen vaker sprake van dagelijks pijn.Verandering in de prevalentie van de andere gezondheidsproblemen kon niet worden vastgesteld. Er is geen verandering in sterfte gevonden na invoering van het RAI[11]. Wel werd een vermindering in het aantal ziekenhuisopnames geregistreerd van 28% (20,5% van de onderzochte populatie werd vóór invoering van het RAI opgenomen in het ziekenhuis, na RAI-implementatie daalde dit naar 15,1%).
Phillips[12] vergeleek veranderingen in functioneren in de perioden voor de invoering van RAI met veranderingen na de invoering. Uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat de gezondheid en het functioneren van de verpleeghuisbewoners na de RAI-implementatie stabieler is geworden (minder achteruitgang, minder vooruitgang). Door het design kon niet goed aangegeven wor-

den of deze veranderingen met de invoering van het RAI te maken hadden. Er zijn geen significante effecten van de invoering van het RAI op het ontslag naar huis gevonden[11].

Deze positieve effecten van implementatie van het RAI hebben de belangstelling gewekt van Nederlandse onderzoekers (Vrije Universiteit Amsterdam en het NIVEL) en een aantal verpleeghuizen[13;14]. Een opvallend gebrek van de tot dan toe gedane studies was het ontbreken van een controlegroep: in de Verenigde Staten was het instrument verplicht door de overheid en kon er geen sprake zijn van controlegroepen. Daarnaast ontbraken studies naar de effecten op de kwaliteit van leven. De doelstelling van deze studie was dan ook om de effecten van het RAI in Nederlandse somatische verpleeghuizen te onderzoeken in een groep huizen waar het RAI geïmplementeerd zou worden, vergeleken met huizen die dat niet deden.

Vraagstelling

De volgende vraagstellingen lagen ten grondslag aan het onderzoek en zijn onderzocht voor de somatische verpleeghuiszorg:

1 Hoe verloopt de implementatie van het RAI?
2 Waar liggen de zorgtekorten bij somatische verpleeghuispatiënten en wat is het effect van implementatie van het RAI op dit zorgtekort?
3 Wat zijn de effecten van implementatie van het RAI op de kwaliteit van zorg van verpleeghuisafdelingen?
4 Wat zijn de effecten van implementatie van het RAI op de gezondheid en kwaliteit van leven van verpleeghuispatiënten?

3 Schets van het onderzoek

Voor het onderzoek naar de effecten van invoering van het RAI is gekozen voor een gecontroleerde opzet. Dit houdt in dat (afdelingen in) verpleeghuizen die het RAI invoeren kunnen worden vergeleken met verpleeghuizen (afdelingen) die dat niet doen. Was het niet mogelijk om een controleafdeling in hetzelfde verpleeghuis te vinden, dan werd met een checklist van 40 items gezocht naar een vergelijkbaar ander verpleeghuis. Deze checklist bevatte onder andere informatie over de organisatie en de aanwezige zorgproducten.
In zeven verpleeghuizen waren er negen somatische afdelingen die aan het implementatieonderzoek wilden meedoen. In vier verpleeghuizen werd een controleafdeling in dezelfde instelling gevonden, de overige afdelingen werden gekoppeld aan afdelingen uit andere verpleeghuizen.

Inclusie/exclusie

Patiënten op de participerende afdelingen mochten meedoen aan het onderzoek als de verwachting was dat zij 9 maanden later nog op die afdeling zouden zijn, in staat waren simpele vragen te beantwoorden en in staat waren om het

toestemmingsverzoek voor het onderzoek goed te kunnen beoordelen (informed consent). Bij voorbaat werden hiermee psychogeriatrische patiënten, terminale patiënten en revalidatiepatiënten uitgesloten. Deels konden vragen ook beantwoord worden door familieleden van deelnemende patiënten[4].

Verzameling gegevens

Speciaal getrainde onderzoeksassistenten interviewden de patiënten (of hun vertegenwoordiger wanneer de patiënten dit vanwege fatische, cognitieve of lichamelijke problemen niet meer konden), bestudeerden hun zorgdossier en interviewden verschillende verzorgenden van de betreffende afdeling.
De metingen vonden plaats één maand voor (T0), en acht maanden na (T1) de RAI implementatie. Na het onderzoek vond er nog een open interview plaats met het afdelingsmanagement om bijzonderheden tijdens de implementatie aan het licht te brengen.

Deelnemers

In totaal voldeden 348 patiënten aan de criteria om aan het onderzoek mee te doen. Van hen konden er 27 door ziekte en sterfte niet aan de eerste meting meedoen, 103 wel aan de eerste meting, maar niet aan de tweede; 175 patiënten konden aan beide metingen meedoen. Bij de tweede meting werden daarnaast gegevens van 43 nieuwe patiënten verzameld, die dus niet aan de eerste meting deelnamen De uitval was grotendeels het gevolg van sterfte of ernstige ziekte, die verdere deelname onmogelijk maakte.
Ondanks het feit dat veel energie besteed is aan het vinden van een vergelijkbare controleafdeling voor elke afdeling die het RAI invoerde, waren er al belangrijke verschillen bij de voormeting tussen de patiënten van de RAI-groep en de controlegroep (zie tabel 2).

Meetinstrumenten

Kwaliteit van zorg

Voor de meting van kwaliteit van zorg werd het instrument van Van Lingen gebruikt[3]. Hier zijn kwaliteitsstandaarden gekoppeld aan criteria die gemeten kunnen worden door interviews met patiënten en verzorgenden, en door onderzoek van het zorgdossier. Het meet de kwaliteit van: het zorgplan, de verpleegkundige anamnese, de verpleegkundige overdracht, de multidisciplinaire communicatie, patiënttoewijzing en rapportage. Een voorbeeld van een kwaliteitsstandaard voor het zorgplan is: *in het zorgplan dienen het niveau en de mate van zelfzorgactiviteiten vermeld te staan,* een voorbeeld van de kwaliteitsstandaard multidisciplinaire communicatie is: *minimaal 1/week dient een aantal hulpverleners het zorg/verpleegplan te bespreken en te evalueren.*

Voor het bepalen van de effecten op de kwaliteit van zorg is niet gekeken naar de kwaliteit van zorg voor de individuele patiënt, maar naar de gemiddelde kwaliteit van zorg van de afdeling. De gegevens van de patiënten die na de eer-

Tabel 2: Karakteristieken van de patiënten die zowel aan de voor- als nameting deelnamen in de experimentele en controle groep ten tijde van de voormeting.

	RAI	Controle
N:	**92**	**83**
Geslacht = vrouw	64.1%	66.3%
Leeftijd	76.1	83.4
Verblijfsduur (jaren)	6.6	3.4
Diagnoses:		
CVA	41.2%	37.1%
Parkinson	4.6%	10.0%
Multiple sclerose	11.5%	0.0%
Andere neurologische aandoeningen	14.9%	4.3%
Heupoperatie	1.1%	8.6%
Overig	26.7%	40.3%
Aangegeven zorgtekort bij:		
Lichamelijke hulp	9.3%	9.1%
Hulpmiddelen en faciliteiten	29.4%	16.5%
Psychosociale hulp	62.7%	54.4%
totaal	58.9%	46.9%
Kwaliteit van leven, score op domein:		
Zintuiglijk functioneren	60.8	72.7
Lichamelijk functioneren	41.2	43.3
Psychosociaal functioneren	53.9	56.9
Ervaren veiligheid	72.2	72.0
Ervaren autonomie	77.8	77.4
Totale score kwaliteit van leven	54.6	58.1

ste meting waren overleden en de gegevens van de nieuwe patiënten die bij de nameting op de afdeling aanwezig waren, konden zo toch in de analyses worden meegenomen. Zo kon een goede maat voor de gemiddelde kwaliteit van zorg van een afdeling op de twee momenten worden bepaald. Om te kunnen bepalen wat de invloed van de implementatie van het RAI was op de verandering in die kwaliteit, werd het gemiddelde van de afdelingen voor de RAI-groep en voor de controlegroep berekend.

Zorgtekort

Hiervoor werd een vragenlijst ontwikkeld, onafhankelijk van de inhoud van het RAI, waarbij de patiënt eerst gevraagd werd of hij hulp nodig had bij een bepaalde activiteit of een bepaald probleem, en vervolgens werd hem gevraagd of hij deze hulp ook daadwerkelijk kreeg. Het was niet noodzakelijk deze hulp verder te specificeren.

Zorgtekort werd gedefinieerd als de discrepantie tussen de hulp die de patiënt nodig zei te hebben en de hulp die de patiënt kreeg. De vragen betroffen acti-

viteiten en problemen op drie gebieden: functionele problemen (zoals wassen, kleden en lopen; 10 items), het gebruik maken van hulpmiddelen en faciliteiten (zoals gehoorapparaat, telefoon of taxi; 13 items) en psychosociale problemen (zoals hulp bij het omgaan met sombere gevoelens, familieproblemen of met de gevolgen van lichamelijke achteruitgang; 13 items).

Gezondheid
Voor het meten van de gezondheid, werd het aan-/afwezig zijn van een aantal aandoeningen geregistreerd: voedingsstatus (gemeten met een gestandaardiseerde vetplooimeting aan de arm), aantal en ernst van decubituswonden, incontinentie, het aantal valpartijen en de vochttoestand. Aangezien deze aandoeningen in de RAP's van het RAI benoemd worden, zou verwacht kunnen worden dat na invoering van het RAI deze aandoeningen minder vaak zouden voorkomen. Doordat is aangesloten bij de RAP's, is sterfte niet als uitkomstmaat gebruikt. De RAP's beschrijven immers de mogelijkheden tot verbetering van de zorg voor een individuele patiënt bij een aantal aandoeningen.

Kwaliteit van leven
Hiervoor werd een vragenlijst gebruikt die ontwikkeld en gevalideerd is voor Nederlandse somatische verpleeghuispatiënten[15]. De vragenlijst bevat vragen over vijf domeinen van kwaliteit van leven: pijn, lichamelijk functioneren, psychosociaal functioneren, ervaren autonomie en ervaren veiligheid.

4 Resultaten

4.1 Uitval

In dit onderzoek was sprake van een grotere uitval door sterfte dan verwacht, bij zowel de RAI- als de controleafdelingen. De totale uitval was 41,5% in de RAI-afdelingen, en 45% in de controleafdelingen; de sterfte betrof 33 patiënten in de RAI-afdelingen en 29 patiënten in de controleafdelingen. Er was geen statistisch significant verschil in sterfte tussen beide afdelingen.

4.2 Vergelijkbaarheid

Uit de analyses bleek dat de RAI-patiënten al bij het begin van de studie erg verschilden van de patiënten op de controleafdelingen, ook al was zoveel mogelijk geprobeerd om de groepen gelijk te maken door het hanteren van de eerder genoemde checklist. Dit gold voor diagnosen, gezondheid, kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg (zie ook tabel 2).

4.3 *Implementatie van het RAI*

Het onderzoeksdesign ging ervan uit dat het RAI in een periode van negen maanden, tussen de voormeting (één maand voor de start van de implementatie) en de nameting (acht maanden na de start) geïmplementeerd zou zijn. De managers van de afdelingen waar het RAI ingevoerd werd gaven echter aan dat de implementatie niet volgens het geplande tijdspad was verlopen. Hierdoor waren er drie afdelingen die hun patiënten niet eens allemaal eenmalig hadden beoordeeld met de MDS. De andere afdelingen voerden een tweede beoordeling slechts deels uit. Volgens de RAI-methode zou dit minimaal twee, liefst drie maal hebben moeten gebeuren binnen de tijdsperiode van het onderzoek. Het gebruik van de speciale protocollen (RAP's) gebeurde niet standaard, maar slechts nu en dan.
Er werden verschillende redenen gemeld voor deze onvolledige implementatie. Ten eerste hadden alle afdelingen te kampen met een tekort aan (gekwalificeerd) personeel door openstaande vacatures, ziekteverzuim en personeelsverloop. Dit bemoeilijkte de implementatie. Een ander veelgenoemd probleem was een afwezig of niet goed functionerend computersysteem.
Op de vraag of de implementatie veranderingen in de kwaliteit van zorg had teweeggebracht, antwoorden twee managers dat de multidisciplinaire communicatie gestructureerder was geworden. Een andere manager gaf aan dat de verzorgenden nu beter hun kennis van de patiënt konden gebruiken in het multidisciplinaire overleg. De helft van de participerende afdelingsmanagers gaf aan dat de administratieve belasting voor de verzorging was toegenomen door de implementatie van het RAI[4].

Deze drie factoren (onvolledige implementatie, onverwacht grote uitval en inhoudelijk verschillende groepen) maken dat de effecten van invoering van het RAI op kwaliteit van zorg en zorgtekort kritisch moeten worden beschouwd en dat de effecten op gezondheid en kwaliteit van leven niet afdoende geëvalueerd konden worden. Onderstaande resultaten moeten dan ook met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

4.4 *Kwaliteit van zorg*

Hoewel de afdelingen waar het RAI geïmplementeerd werd zorgvuldig waren gekoppeld aan controleafdelingen, was de beginwaarde van de kwaliteit van zorg over het algemeen lager dan de kwaliteit van de controleafdelingen. Bij de tweede meting was er over het algemeen sprake van een stijging van de kwaliteit van zorg bij de afdelingen die het RAI hadden ingevoerd, terwijl de controleafdelingen over het algemeen een lichte daling van de kwaliteit van zorg lieten zien. Bij analyse waarbij de gemiddelden werden vergeleken, bleken alle aspecten bij de RAI afdelingen licht, maar niet statistisch significant, verbeterd (kwaliteit van het zorgplan, de overdracht, de communicatie, patiënttoewijzing en de rapportage). De verpleegkundige anamnese bleek ook een statistisch significante verbetering te vertonen[16].

4.5 Zorgtekort

De patiënten gaven naar eigen inzicht aan, de meeste hulp nodig te hebben bij lichamelijke problemen en bij hulpmiddelen, en de minste hulp op psychosociaal terrein. Zorgtekorten werden door de patiënten echter nadrukkelijk het meeste aangegeven op psychosociaal terrein en het minst voor lichamelijke problemen. Het verschil tussen de hulp die patiënten aangaven nodig te hebben en die zij daadwerkelijk kregen (het zorgtekort) was na de implementatie op alle gebieden kleiner geworden op de RAI-afdelingen, vergeleken met de controleafdelingen. Er werd echter alleen een statistisch significant verschil gevonden voor het (gesommeerde) totale zorgtekort[17].

4.6 Gezondheid en kwaliteit van leven

Voor de gekozen gezondheidsparameters werden kleine, niet significante, *negatieve* effecten van invoering van het RAI gevonden. Het enige significante verschil tussen de RAI- en de controlegroep (tussen vóór- en nameting) was een relatieve *verslechtering* van de voedingstoestand van mannen die op de RAI-afdelingen verbleven. Alleen voor de vochttoestand werd een niet significante *verbetering* gevonden. Vanwege de verschillen tussen de groepen zijn er ook nog analyses gedaan met de meest vergelijkbare groep, namelijk de RAI afdelingen die een controleafdeling binnen het eigen verpleeghuis hadden. Uit deze analyses kwamen geen verschillen tussen RAI- en controlegroep naar voren, tussen voor- en nameting op de geselecteerde gezondheidsparameters. Er waren ook geen verschillen in sterfte tussen de RAI- en controleafdelingen.
Op het domein lichamelijk functioneren van het 'kwaliteit van leven instrument' gingen de patiënten van de RAI-afdelingen achteruit, terwijl de controlegroep stabiel bleef. Dit verschil was statistisch significant. Op de overige domeinen van kwaliteit van leven (pijn, psychosociaal, ervaren veiligheid en ervaren autonomie) en de totaalscore werden geen verschillen in veranderingen tussen de RAI- en de controleafdelingen gevonden. Bij de analyses met de meest vergelijkbare groep (zie ook hiervoor) werden geen verschillen gevonden tussen RAI- en controleafdelingen[4].

5 Van onderzoek naar praktijk

5.1 Conclusies

Een periode van negen maanden tussen de eerste en tweede meting is te kort geweest om een volledige implementatie van het RAI te laten plaatsvinden. Het is echter ook te lang geweest, gezien de hoge uitval door sterfte. Dit onderzoek laat daarom ook zien dat een gecontroleerd onderzoek naar de effecten van een omvangrijke implementatie in het verpleeghuis methodologisch lastig is.
Ondanks de hoge uitval door sterfte en de slechts ten dele gelukte implementatie van het RAI, zijn er positieve effecten gevonden op de kwaliteit van zorg

Tabel 3: Samenvatting van de resultaten

Uitkomstmaat	Verschil na RAI implementatie	Statistisch significant?
Kwaliteit van zorg:		
Zorgplan	verbetering	
Verpleegkundige anamnese	verbetering	ja
Verpleegkundige overdracht	verbetering	
Multidisciplinaire communicatie	verbetering	
Patiënttoewijzing	verbetering	
Rapportage	verbetering	
Totaal kwaliteit van zorg	verbetering	
Zorgtekort:		
Lichamelijke hulp	verbetering	
Hulpmiddelen	verbetering	
Psychosociaal	verbetering	
Totaal zorgtekort	verbetering	ja
Gezondheid:		
Voeding	verslechtering	ja (alleen bij mannen)
Decubitus	verslechtering	
Incontinentie	geen verandering	
Valpartijen	geen verandering	
Vochttoestand	verbetering	
Kwaliteit van leven:		
Pijn	geen verandering	
Lichamelijk functioneren	geen verandering	
Psychosociaal functioneren	geen verandering	
Ervaren autonomie	geen verandering	
Ervaren veiligheid	geen verandering	

en het ervaren zorgtekort. Vergeleken met de controleafdelingen, lijkt het alsof het RAI een borging kan zijn tegen de dreiging van een verslechteren van de kwaliteit van zorg. Er is discussie mogelijk over de vraag of sterfte ook als uitkomstmaat moet worden meegenomen in een onderzoek als dit. In dit onderzoek is ervoor gekozen om dat niet te doen, en voor de meting van gezondheid aan te sluiten bij de RAP's.

Er zijn (in tegenstelling tot wat in de Verenigde Staten gevonden is) geen positieve effecten gevonden op gezondheid en kwaliteit van leven. Onze hypothese was dat veranderingen in de structuur (invoering RAI) het proces zou beïnvloeden (coördinatie van zorg en het zorgtekort), en vervolgens ook de uitkomsten (gezondheid en kwaliteit van leven)[18]. De effecten van het RAI hebben zich in dit onderzoek wel in de eerste, maar niet in deze laatste stap gemanifesteerd. De grote uitval door sterfte en de niet volledige implementatie kunnen dit, ons inziens, voor een groot deel verklaren. Daarnaast speelt mogelijk een rol dat na betere screening en registratie van patiëntgegevens (zoals op de RAI-afde-

lingen) een schijnbare verslechtering van de gezondheid gemeten kan worden: schijnbaar, omdat het herkennen van problemen die anders niet herkend zouden zijn gezondheidswinst voor de patiënt kan opleveren.

5.2 *Implicaties voor de praktijk*

Zoals in BOX 1 te zien is, geeft het RAI handvatten voor het leveren van zorg waarbij rekening gehouden wordt met:

- de noodzakelijke preventie van ernstige aandoeningen waarvoor complexe chronische patiënten een verhoogd risico hebben;
- de individuele wensen en voorkeuren van patiënten;
- naast de beperkingen, ook de sterke kanten van patiënten;
- het multidisciplinaire karakter van de verpleeghuiszorg.

Daarmee is het een instrument dat op meerdere niveaus verbeteringen in de zorg kan opleveren. De praktijk van het verpleeghuis vraagt echter wel om bezinning ten aanzien van de implementatie van ingrijpende veranderingen, zoals het RAI. Uit dit en ander wetenschappelijk onderzoek komen positieve effecten op de zorg naar voren die uitgebreidere invoering en evaluatie rechtvaardigen. Aan de andere kant dienen er zowel aan de kant van de instellingen als aan de kant van het instrument nieuwe vragen te worden gesteld, zoals: zijn de verpleeghuizen die het RAI invoeren wel voldoende voorbereid op de implementatie? Kan er in kwantitatief en kwalitatief opzicht voldoende verzorgend personeel worden ingezet? Is de automatisering voorbereid?
Daarnaast is het belangrijk om met de verpleeghuizen te inventariseren wat nu precies de wensen en eisen zijn die zij aan een beoordelingsinstrument als het RAI stellen. Aanpassing van het RAI (dat op de wensen en eisen van Amerikaanse verpleeghuizen is ingericht) op de situatie hier zal de implementatie waarschijnlijk soepeler doen verlopen.

Het RAI is primair ontwikkeld als hulpmiddel om de zorgproblemen te inventariseren en de zorgplanning te faciliteren. Daardoor is het uitermate geschikt in de verpleeghuiszorg. Daarnaast zijn er RAI-instrumenten ontwikkeld met dezelfde opzet en terminologie voor de thuiszorg, de geestelijke gezondheidszorg, de palliatieve zorg en de revalidatie, en is er een WoonZorg RAI ontwikkeld. Daarmee zijn de RAI's ideaal voor het volgen van cliënten in de tijd binnen verschillende zorgsettings en het faciliteren van ketenzorg[6;7].
RAI's hebben daarnaast tal van andere mogelijkheden (die in andere landen al operationeel zijn) die interessant zijn voor de overheid, het management van verpleeghuizen, koepelorganisaties en de Inspectie voor de Volksgezondheid. Dit is in het bijzonder op het gebied van kwaliteitsbewaking en kwaliteitsindicatoren. Ook de zorgzwaartesystemen die de RAI's bieden, bieden interessante mogelijkheden voor een betere verdeling van middelen binnen en tussen instellingen en zorgsettings[19].

Een brede implementatie van het RAI in Nederlandse verpleeghuizen is tot nog toe uitgebleven De haalbaarheid hiervan in de toekomst hangt af van een aantal bevorderende en belemmerende factoren:

Het RAI zelf
Een belemmerende factor is het feit dat het RAI in de Verenigde Staten is ontwikkeld, min of meer specifiek voor de verpleeghuissituatie daar. Hoewel het opvallend is dat het RAI inmiddels in vier continenten in tientallen landen is geïmplementeerd, sluit het nog niet naadloos aan op de Nederlandse verpleeghuiscultuur. Er bestaat in delen van de verpleeghuissector een emotionele weerstand tegen het RAI, omdat het 'uit de Verenigde Staten' komt. Naast deze emotionele weerstand, kunnen er wel enkele inhoudelijke vragen worden gesteld bij het zo nadrukkelijk overnemen van het Amerikaanse RAI. Een aandachtspunt hierbij is dat in het bijzonder voor de psychogeriatrie een goede gedrags- en stemmingsschaal wordt gemist.

Personeel
Het RAI gaat uit van een gestructureerd zorgproces, waarin minimaal eens in de drie maanden een getrainde verzorgende tijd besteedt aan het uitgebreid beoordelen van de situatie van de patiënt. Dit vereist dat er voldoende en gekwalificeerd personeel aanwezig is dat de beoordeling kan uitvoeren. Dit is in ons onderzoek een belemmering gebleken voor succesvolle implementatie.
Ervaringen van RAI-verpleeghuizen lijken ook aan te geven dat een degelijke scholing die gericht is op het praktische gebruik van het RAI in de zorg bevorderend werkt. Met de gegevens van het RAI is een uitgebreid arsenaal aan informatie beschikbaar dat de hulpverlener helpt om betere zorg te verlenen. Zo zijn er meetschalen (bijvoorbeeld ADL, stemming en cognitief en sociaal functioneren) die helpen bij het vaststellen en evalueren van zorgdoelen. Wanneer de scholing ook het praktisch gebruik hiervan behandelt zal dit het enthousiasme bij de zorgverleners doen toenemen.

Instellingsmanagement
Het besluit om RAI in te voeren dient gepaard te gaan met een goed draaiboek en plan van aanpak. Invoering van het RAI heeft gevolgen voor de structuur en het proces van de zorgverlening zodat aandacht voor beide aspecten is vereist. Onze resultaten lieten zien dat veel verpleeghuizen nog niet aan de voorwaarden voor automatisering voldeden toen zij het RAI begonnen te implementeren. Een goed werkend automatiseringssysteem lijkt een bevorderende factor voor implementatie. Maar ook de integratie in het bestaande zorgproces, en de bereidheid deze aan te passen horen in het plan van aanpak aan de orde te komen. Zoals bij iedere implementatie van enige omvang, is het belangrijk om weerstanden tegen veranderingen vroegtijdig te onderkennen en bespreekbaar te maken.

Het RAI biedt uitgebreide mogelijkheden om met kwaliteitsindicatoren en zorgzwaartevergelijkingen de instelling volgens de moderne inzichten te besturen (benchmarking en uitkomstmanagement). Dit zal zeker bevorderend werken voor verdere verspreiding van het RAI in Nederlandse zorginstellingen.

Landelijk/regionaal
Een belemmerende factor is dat de probleemsituatie, namelijk dat de kwaliteit van zorg in verpleeghuizen en de uitkomsten op het niveau van bewoners niet optimaal zijn, nog niet breed onderkend wordt. Veel verpleeghuizen vinden niet dat zij een instrument als het RAI nodig hebben. Als het gevoel ontbreekt dat men het niet goed doet, zal er weinig interesse zijn om iets te implementeren dat voor verbetering zal zorgen.
Het RAI is een integraal instrument dat gericht is op kwaliteitsverbetering. Andere instrumenten/interventies richten zich meer op één probleemgebied dat in het betreffende verpleeghuis als problematisch wordt gezien. In het laatste geval is het wellicht gemakkelijker om management en personeel te motiveren om veranderingen tot stand te brengen, maar moet voor elk nieuw probleem weer een project worden opgezet.
Het RAI zou eigenlijk moeten worden ingepast in een breder kwaliteitsbeleid dat gericht is op cyclische verbeterprocessen. Daarbij zouden verpleeghuizen of afdelingen ook moeten kunnen kiezen om zich in een bepaalde periode te richten op verbetering van één of enkele probleemgebieden waarvan men vindt dat deze het meest urgent zijn.
Een bevorderende factor is de interesse van belangrijke stakeholders in de verpleeghuiszorg: de branchevereniging Arcares en de Inspectie voor de Volksgezondheid vanwege de zorgzwaartemeting en kwaliteitsindicatoren die in het RAI ingebouwd zijn[19].

Opvallend in dit onderzoek was het grote tekort dat verpleeghuispatiënten ervaren in het psychosociale domein. Er dient meer onderzoek plaats te vinden naar interventiemogelijkheden om iets aan dit zorgtekort te doen.
De recente ontwikkeling van het RAI en de automatisering daarvan heeft een aantal belangrijke verbeteringen opgeleverd, zoals goede functionele output, managementinformatie en nieuwe of verbeterde uitkomstschalen voor sociale betrokkenheid en voor gedrag. Vooral deze laatste biedt uitzicht op een verbetering van de zorg voor dementerenden. Voortgezet onderzoek hiernaar is wenselijk.
Nieuwe implementatiestrategieën, wellicht komend vanuit andere disciplines dan de gezondheidszorg (bijvoorbeeld bestuurskunde en organisatiepsychologie), kunnen effect-onderzoek faciliteren. Nieuw onderzoek zal de implementatie nadrukkelijker als hoofdvraagstelling moeten hebben.

Kernbevindingen

- Er is te weinig aandacht voor de psychosociale zorgvraag van de verpleeghuispatiënt, hier zou in het onderzoek en in de praktijk meer aandacht naar moeten uitgaan.
- Implementatie van het RAI leidt tot een verbetering van de kwaliteit van de verpleegkundige zorg in verpleeghuizen en een vermindering van de ervaren zorgtekorten bij de patiënt. Verbetering van het instrument en verbetering van de implementatie zouden tot nog sterkere afname van zorgtekorten kunnen leiden.
- Verbetering van de gezondheid of kwaliteit van leven konden wij in deze studie niet aantonen, waarschijnlijk doordat de implementatie over het algemeen niet volledig afgerond was bij de nameting.
- Het RAI lijkt een belangrijke aanwinst voor de verpleeghuiszorg, maar implementatie ervan mag niet worden onderschat. Praktijkervaringen met verbeterde implementatietrajecten zouden meer algemeen verspreid moeten worden en als onderwerp voor studies naar implementatie kunnen dienen.

Referenties

De met een * gemarkeerde referenties komen rechtstreeks voort uit het hier gepresenteerde project van NWO (thans ZonMw).

1. Ribbe MW, Ljunggren G, Steel K, Topinkova E, Hawes C, Ikegami N, Henrard JC, Jonnson PV. Nursing homes in 10 nations: a comparison between countries and settings. *Age Ageing* 1997: 26(S2), 3-12.
2. Hertogh CMPM. *Functionele geriatrie.* Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, 1997.
3. Lingen B van, Hollands L, Bergen B van, Lemmen T, Visser G. *Kwaliteit van verpleegkundige zorg in verpleeghuizen- een meetinstrument.* Lochem: De Tijdstroom, 1990.
4.* Holtkamp CCM. *Effects of the Resident Assessment Instrument on Quality of care and quality of life in Nursing Homes.* Thesis. Utrecht: NIVEL, 2003.
5. Morris JN, Hawes C, Fries BE. Designing the National Resident Assessment Instrument for Nursing Homes. *Gerontologist* 1990; 30: 293-307.
6. Frijters D, Achterberg W. RAI-systemen: Uitgebreid beoordelen. *Zorgvisie* 2000; (11-special): 29-31.
7. Frijters D, Achterberg W, Hirdes JP, Fries BE, Morris JN, Steel K. Geïntegreerd gezondheidsinformatiesysteem op basis van Resident Assessment Instrumenten. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 2001; 32(1): 8-16.
8. Hawes C, Mor V, Phillips C, et al. The OBRA-87 nursing home regulations and implementation of the resident assessment instrument: effects on process quality. *Journal of the American Geriatric Society* 1997; 45: 977-985.
9. Ikegami N, Igarashi C, Takagi Y, Kato T, Mor V. The impact of the Minimum Data Set and Resident Assessment Instrument on the quality of Care plans in Japan. *Canandian Journal of Quality in Health Care* 1998; 14: 23-28.
10. Fries BE, Hawes C, Morris JN, Phillips CD, Mor V. Effect of the national RAI on selec-

ted health conditions and problems. *Journal of the American Geriatric Society* 1997; 45: 994-1001.

11. Mor V, Intrator O, Fries BE, et al. Changes in hospitalisation associated with introducing the resident assessment instrument. *Journal of the American Geriatric Society* 1997; 45: 1002-1010.
12. Phillips CD, Morris JN, Hawes C, et al. Association of the resident assessment instrument (RAI) with changes in function, cognition, and psychosocial status. *Journal of the American Geriatric Society* 1997; 45: 986-993.
13.* Achterberg WP, Pot AM, Campen C van, Ribbe MW. Het Resident Assessment Instrument (RAI): een overzicht van internationaal onderzoek naar de psychometrische kwaliteiten en effecten van implementatie in verpleeghuizen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 1999; 30(6): 264-270.
14.* Achterberg WP, Campen C van, Pot AM, Kerkstra A, Ribbe MW. Effects of the Resident Assessment Instrument on the care process and health outcomes in nursing homes. A review of the literature. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine* 1999; 31: 131-137.
15. Campen C van, Kerkstra A. Ervaren kwaliteit van leven bij oudere somatische verpleeghuispatiënten: constructie van een meetinstrument. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 1998; 29(1): 11-8.
16.* Achterberg WP, Holtkamp C, Pot AM, Kerkstra A, Ribbe MW. Improvements in quality of co-ordination of nursing care following the implementation of the RAI in Dutch nursing homes. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 35(2): 268-275.
17.* Holtkamp CC, Kerkstra A, Ooms ME, Campen C van, Ribbe MW. Effects of the implementation of the Resident Assessment Instrument on gaps between perceived needs and nursing care supply for nursing home residents in the Netherlands. *International Journal of Nursing Studies* 2001; 38: 619-628.
18.* Holtkamp CCM, Kerkstra A, Ribbe MW, Campen C van, Ooms ME. The relation between quality of coordination of nursing care and quality of life in Dutch nursing homes. *Journal of Advanced Nursing* 2000; 32(6): 1364-1373.
19. Achterberg W, Frijters D. Registratie: van zorgplan tot kwaliteitsbewaking. *Tijdschrift voor Verpleeghuisgeneeskunde* 2003; (nov): 17-23.

10

Trajecten van beperkingen

W.J. Nusselder, C.W.N. Looman, J.P. Mackenbach

Dit hoofdstuk beschrijft een onderzoek naar de dynamiek in het beloop van beperkingen. Het beloop wordt beschreven aan de hand van tien mogelijke trajecten. Met deze indeling kunnen preventie en zorg beter worden afgestemd op de specifieke behoeften van risicogroepen. Voorwaarde is inzicht in de factoren die (mede) van invloed zijn op de lichamelijke beperkingen van chronisch zieken. Uit het onderzoek komt een aantal van deze factoren naar voren: sociaal-economische factoren (inkomen en opleiding), leefstijlfactoren (lichaamsbeweging en overgewicht), en psychosociale factoren (beheersingsoriëntatie, neuroticisme en copingstijl).

1 Probleembeschrijving

Steeds meer mensen overleven met chronische ziekten. Zij brengen dientengevolge meer jaren door met ziekte. Het hebben van een chronische ziekte heeft niet zelden consequenties voor het dagelijkse functioneren. Het functioneren wordt er in meerdere of mindere mate door bemoeilijkt en we spreken daarom van 'beperkingen'. De bekendste beperkingen zijn die in de Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL), zoals niet zelf in of uit bed kunnen komen, zich niet zelf kunnen aan- of uitkleden of kunnen wassen. Dergelijke beperkingen kunnen van grote invloed zijn op de kwaliteit van leven[1,2]. Zo hebben individuen met beperkingen vaak een lagere arbeidsdeelname en participeren ze minder in sociale en maatschappelijke activiteiten[3]. Op een geaggregeerd populatieniveau kunnen zulke beperkingen van invloed zijn op de ontwikkeling van de volksgezondheid en de omvang van de zorgvraag en het zorggebruik. Cijfers over de gezonde levensverwachting voor Nederland voor het jaar 2000 laten zien dat mannen vanaf hun geboorte ruim vijf jaar doorbrengen met lichamelijke beperkingen en vrouwen 10 jaar[4]. De kosten voor de verzorging van chronisch zieken, ouderen en gehandicapten in *care* voorzieningen bedroegen in 1999 36% van de Nederlandse uitgaven aan gezondheidszorg[3].

Verbetering van de kwaliteit van geleefde jaren ('adding life to years') is een belangrijk aandachtspunt binnen het volksgezondheidsbeleid. In het beleidsdocument 'Langer gezond leven: ook een kwestie van gezond gedrag'[5] noemt het

kabinet Balkenende als eerste doelstelling van zijn beleid de toename van het aantal gezonde levensjaren in de totale levensverwachting. Globaal gesproken zijn er twee manieren om een langer gezond leven te bewerkstellingen. Ten eerste, het voorkomen of uitstellen van chronische ziekten en van de gevolgen van veroudering door gezond te leven. Deze aanpak krijgt veel nadruk in het huidige gezondheidsbeleid zoals uit de genoemde nota blijkt. Ten tweede, het verhogen van de kwaliteit van leven van personen *met* een langdurige ziekte door het verminderen of voorkomen van beperkingen.

Uitstel van chronische ziekten doordat mensen gezonder gaan leven, hoeft niet per se te leiden tot een vermindering van de duur die mensen leven met chronische ziekten en lichamelijke beperkingen. De toegenomen levensverwachting, in combinatie met de toegenomen overlevingskansen van mensen met een chronische ziekte, kan ook leiden tot een verlenging van de periode die mensen leven met ziekten en beperkingen[6]. In ons land is in de periode 1989-2000 het aantal jaren dat mensen leven met een ziekte toegenomen, terwijl de levensverwachting met beperkingen een daling liet zien[3]. Mensen leven klaarblijkelijk langer zonder beperkingen, ondanks hun ziekte. Wat dit soort bevolkingcijfers duidelijk maakt is dat ziekten en beperkingen niet onlosmakelijk met elkaar zijn verbonden. Dit opent perspectief voor beleid gericht op de verbetering van de kwaliteit van de geleefde jaren van chronisch zieken, en daarmee voor verbetering van de volksgezondheid. Een dergelijk beleid vereist een goed inzicht in het beperkingenproces en de rol die ziekten en andere factoren hierin spelen.

2 Wetenschappelijke inkadering

Lange tijd werd ervan uitgegaan dat het krijgen van beperkingen een onomkeerbaar proces is, en een direct gevolg van de ziekte zelf. Door empirisch onderzoek moest dit beeld worden bijgesteld. Na een aanvankelijke verslechtering kan verbetering of herstel van het lichamelijk functioneren optreden[7]. Maar ook dit herstel kan van tijdelijke aard blijken te zijn[8].
De dynamiek van beperkingen is helder uiteengezet door de Amerikaanse onderzoekers Verbrugge en Jette. Hun model, genaamd '*the disablement proces*'[9] beschrijft hoe chronische en acute ziekten (en feitelijk ook ouderdom en het niet-gebruik van bepaalde lichaamsfuncties) via stoornissen kunnen leiden tot beperkingen in het functioneren. De onderzoekers stellen vast dat niet alle ziekten leiden tot stoornissen en niet alle stoornissen tot beperkingen. Ook veroudering leidt niet zonder meer tot beperkingen. In het model wordt daarnaast nadrukkelijk aandacht gevraagd voor de mogelijkheid van herstel of het verminderen van beperkingen, bijvoorbeeld door revalidatie of het gebruik van hulpmiddelen. In het model wordt expliciet rekening gehouden met het feit dat persoonlijke factoren (zoals leefstijl, psychosociale gesteldheid) en omgevingsfactoren (zoals beschikbare medische zorg, hulp van anderen, veranderingen en aanpassingen in de leefomgeving) mede bepalen of ziekten leiden tot beperkingen en in hoeverre deze beperkingen weer verminderen of verdwijnen.

Beperkingen zijn dus meer aan verandering onderhevig dan tot op heden werd aangenomen. Bovendien blijken naast de onderliggende chronische ziekte(n) en/of het verouderingsproces ook andere factoren mogelijk hierop van invloed[10;11;12]. Uit een overzichtsstudie van internationale wetenschappelijke literatuur[10] blijkt bijvoorbeeld dat leefstijlfactoren een onafhankelijke bijdrage leveren aan het ontstaan van lichamelijke beperkingen. Dit geldt onder meer voor roken, ernstig overgewicht, gebrek aan lichamelijke activiteit, geen alcoholgebruik en weinig sociale contacten. Dit zou kunnen betekenen dat er wellicht ook meer mogelijkheden zijn om het beloop en het niveau van beperkingen in een gunstige zin te beïnvloeden, om zo de kwaliteit van leven van chronisch zieken te verbeteren. Om deze mogelijkheden voor preventie te exploreren, moet echter eerst inzicht worden verkregen in het beloop en niveau van beperkingen en de determinanten ervan. Hiervoor is het dus nodig om op meer dan twee meetmomenten hierover gegevens te verzamelen, en naast de aan- of afwezigheid van ziekten nadrukkelijk ook persoonlijke factoren in beschouwing te nemen. Alleen zo kunnen we andere determinanten van beperkingen dan de onderliggende chronische ziekte(n) of het verouderingsproces op het spoor komen.

Dit is wat in ons onderzoek werd beoogd. Van een grote groep mensen hebben we op verschillende tijdstippen gegevens verzameld over hun ziekten en beperkingen, en daarnaast over hun leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, opleiding, inkomen, maar ook over hun leefstijl en psychosociale gesteldheid. Dit gebeurde met behulp van jaarlijkse vragenlijsten en door persoonlijke gegevens te ontlenen aan de gemeentelijke bevolkingsadministratie. Op deze wijze hebben wij ons een beeld kunnen vormen van de ziekten en beperkingen die mensen rapporteren in achtereenvolgende jaren en van factoren die hierop mogelijk van invloed zijn.

Vraagstelling

Hieronder zal een antwoord worden geformuleerd op de volgende twee vragen:

1. Zijn op basis van gegevens over beperkingen en sterfte 'trajecten van beperkingen' te onderscheiden? Personen die een bepaald traject van beperkingen volgen, kenmerken zich door een overeenkomstig niveau en beloop van beperkingen. Om welke trajecten gaat het en wat is hun relatieve frequentie?
2. Welke factoren zijn (mede)bepalend voor het traject dat mensen doorlopen? In hoeverre gaat het bij deze factoren om determinanten anders dan de ziekte zelf, de leeftijd of het geslacht? Mogelijk relevante persoonlijke factoren hebben we onderverdeeld in drie groepen: (1) overige sociaal-demografische kenmerken, (2) leefstijl gerelateerde factoren en (3) psychosociale factoren.

3 Schets van het onderzoek

Data

Om bovenstaande vragen te kunnen beantwoorden, hebben we gebruikgemaakt van gegevens die in het kader van de GLOBE-studie werden verzameld[13]. GLOBE is een grootschalige longitudinale studie van een cohort 14- t/m 74-jarige Nederlanders wonend in Eindhoven en 17 omliggende gemeenten.

Als onderdeel van de GLOBE-studie is in de periode 1991-1997 een groep van 2.867 respondenten middels een jaarlijkse vragenlijst gevolgd. Voor sommige respondenten zijn overigens niet voor ieder jaar gegevens voorhanden. Bovendien kregen de respondenten in 1996 de vragenlijst niet voorgelegd. Onder de respondenten waren personen van 45 jaar en ouder, en mensen met astma/COPD, hartziekte, ernstige rugklachten en diabetes mellitus oververtegenwoordigd. Dit zijn ziekten die relatief veel voorkomen en bovendien vaak leiden tot gezondheidsproblemen en zorggebruik. Door het kabinet Balkenende zijn deze vier ziekten om die reden aangemerkt als prioritaire ziekten, die met voorrang moeten worden aangepakt[5]. De gegevens van deze groep respondenten binnen de grotere GLOBE-studie vormen de basis voor de analyses waarover we in dit hoofdstuk rapporteren. De jaarlijkse uitgebreide vragenlijst bevatte onder meer vragen over lichamelijke beperkingen in ADL en mobiliteit. De respondenten werden gevraagd naar 'baden of douchen', 'gezicht en handen wassen', 'in en uit bed gaan', 'gaan zitten en opstaan uit een stoel', 'zich aankleden', 'zich verplaatsen binnen een kamer', 'buiten lopen', '400 meter lopen', 'een voorwerp (bijvoorbeeld boodschappentas) van 10 kilo dragen', 'bukken en iets van de grond oppakken' en 'traplopen'. Uit de antwoorden op deze vragen weten we of de respondenten 'geen', 'een beetje' of 'veel' moeite hadden met bepaalde activiteiten of dat ze deze activiteiten 'niet' of 'alleen met hulp' konden uitvoeren. De GLOBE-studie biedt bovendien een breed scala aan zelf-gerapporteerde gegevens over chronische ziekten, sociaal-demografische kenmerken (waaronder opleidingsniveau, inkomen, burgerlijke staat en samenlevingsvorm), leefstijl gerelateerde factoren (roken, alcoholgebruik, overgewicht en lichaamsbeweging) en psychosociale factoren (neuroticisme, beheersingsoriëntatie, *coping* en sociale steun). Van een groot aantal van deze factoren is bekend dat zij samenhang vertonen met lichamelijke beperkingen[14]. Gegevens over sterfte en de eventuele datum van overlijden zijn beschikbaar uit een administratieve follow-up op basis van de gemeentelijke bevolkingsregisters.

Methode

Respondenten die een bepaald traject van beperkingen volgen, kenmerken zich door een overeenkomstig niveau en beloop van beperkingen. In ons onderzoek waren drie stappen nodig om op basis van de jaarlijkse individuele gegevens

over beperkingen en sterfte uiteindelijk gemeenschappelijke 'trajecten van beperkingen' te kunnen onderscheiden. De exacte methodiek hebben we elders uitgebreid beschreven[15;16], daarom volstaan we hier met een korte samenvatting van de drie stappen in de aanpak. Als eerste stap werden voor ieder jaar individuele beperkingenscores bepaald op basis van de antwoorden op de genoemde vragen over beperkingen. Hierbij werd rekening gehouden met het feit dat niet elke beperking even ernstig is. Als tweede stap werd op basis van de in de onderzoeksperiode verzamelde beperkingenscores van een respondent een viertal kenmerken van het niveau en beloop van beperkingen vastgesteld. Ten eerste werd het gemiddelde niveau van beperkingen berekend. Vervolgens werd nagegaan in hoeverre het beperkingenniveau gedurende de onderzoeksperiode toenam, afnam of gelijk bleef. Ten derde werd bepaald in hoeverre het een geleidelijke (zogeheten lineaire) verbetering of verslechtering betrof of dat juist sprake was van een niet-lineaire verandering, zoals bijvoorbeeld een plotselinge ernstige verslechtering. Ten vierde werd vastgesteld of gedurende de periode zich veel fluctuaties voordeden of niet.
Als derde stap in onze aanpak hebben we respondenten met overeenkomstige kenmerken voor wat betreft het niveau en het beloop van beperkingen gegroepeerd in afzonderlijke trajecten. Hierbij gold het uitgangspunt dat tegelijkertijd de verschillen in niveau en beloop van beperkingen van respondenten in een traject zo klein mogelijk zouden zijn (homogeniteit) en de verschillen in niveau en beloop van beperkingen van respondenten in verschillende trajecten zo groot mogelijk (onderscheid). Sterfte werd daarbij overigens opgevat als de meest extreme uitkomst en daarom zijn alle personen die gedurende de onderzoeksperiode zijn overleden samengevoegd in een afzonderlijk traject.

Na het identificeren van de trajecten van beperkingen hebben we de relatieve frequentie van elk bepaald. Maar omdat voor sommige respondenten niet voor ieder jaar gegevens voorhanden waren, moesten wij eerst op basis van de informatie die wel van hen bekend was en met behulp van geavanceerde statistische technieken deze personen zo goed mogelijk indelen bij een van de trajecten. Eerst daarna konden de frequenties van de trajecten worden berekend in de bevolking tussen de 14 en 74 jaar woonachtig Eindhoven en omgeving, waarbij rekening werd gehouden met de oververtegenwoordiging van personen ouder dan 45 jaar en van chronisch zieken.

Ten slotte hebben we onderzocht welke factoren (mede)bepalend zijn voor het traject dat iemand doorloopt. Allereerst hebben we gekeken naar de invloed van de eerder genoemde chronische ziekten, astma/COPD, hartziekte, ernstige rugklachten en diabetes mellitus, en naar het effect van leeftijd en geslacht. We vergeleken telkens mensen met en zonder de genoemde ziekte. In een aanvullende analyse, waarvan we de resultaten in dit hoofdstuk slechts kort zullen aanstippen, hebben we ook rekening gehouden met het feit dat sommige mensen leden aan meerdere ziekten tegelijkertijd (comorbiditeit). Vervolgens zijn we nagegaan in hoeverre persoonlijke factoren samenhingen met de verschillende

trajecten van beperkingen. We hebben een breed scala aan factoren onderzocht: (1) overige sociaal-demografische kenmerken (burgerlijke staat, samenlevingsvorm, opleidingsniveau en inkomen), (2) leefstijl gerelateerde factoren (roken, alcohol gebruik, lichaamsbeweging in de vrije tijd en overgewicht) en (3) persoonlijkheidskenmerken (*coping*, neuroticisme, sociale steun en beheersingsoriëntatie). We hebben hierbij met name gekeken in hoeverre deze factoren onafhankelijk van de ziekten, leeftijd en geslacht een rol spelen. Bij de analyses van niet-ziekte factoren hebben we derhalve gecorrigeerd voor de aan- of afwezigheid van astma/COPD, hartziekte, diabetes mellitus of ernstige rugklachten, en voor leeftijd en geslacht.

De analyses zijn uitgevoerd met multinominale logistische regressieanalyse. Zo'n regressieanalyse laat zien of de associatie tussen de onderzochte factor en de trajecten van beperkingen significant is (p-waarde) en geeft per traject regressiecoëfficiënten en/of Odds Ratios (OR's), al dan niet gecorrigeerd voor andere factoren. Voor de inzichtelijkheid presenteren we in dit hoofdstuk verdelingen over de verschillende trajecten voor respondenten met en zonder een specifieke ziekte en voor respondenten in de twee meest contrasterende categorieën van een persoonsgebonden kenmerk. We vergelijken bijvoorbeeld de groep met de hoogste scores op de neuroticisme-schaal (hoogste 20%) met die met de laagste scores (laagste 20%). Dit maakt inzichtelijk hoe de kansen op de verschillende trajecten verschillen tussen groepen. Door de onderzoeksresultaten op deze manier te presenteren wordt echter *niet* altijd duidelijk in hoeverre een bepaalde ziekte of een bepaald kenmerk de kans op een bepaald traject verhoogt of verlaagt. Uitspraken hierover zijn telkens gecheckt tegen de onderliggende Odds Ratio's, die door ons elders zijn gerapporteerd[15;16].

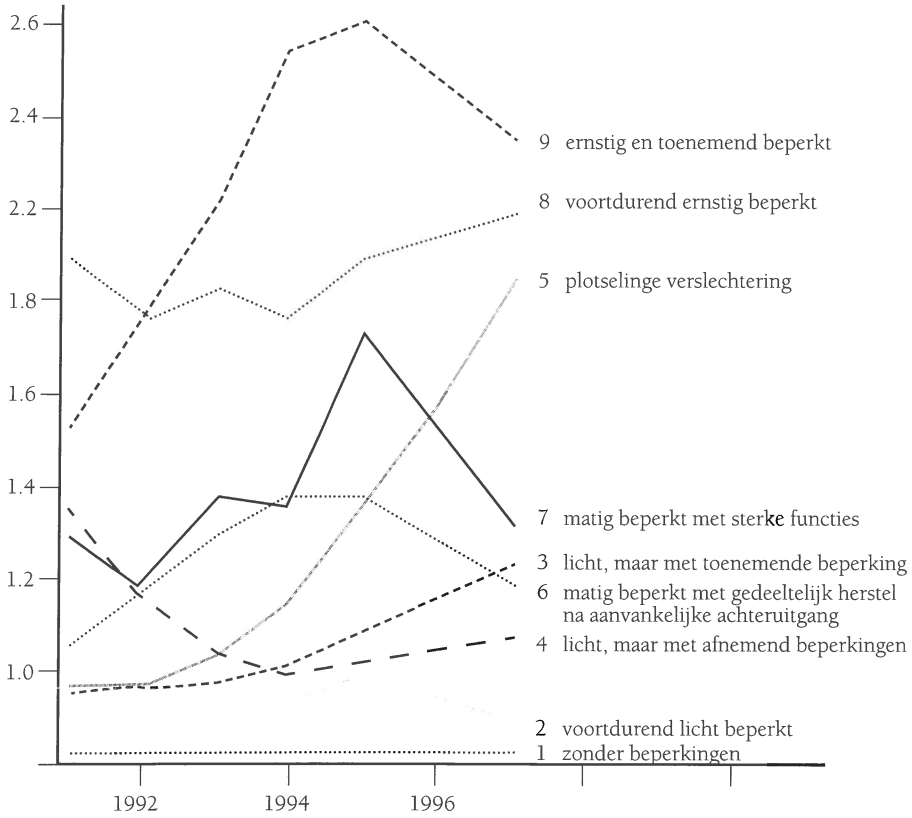
4 Resultaten

4.1 Trajecten van beperkingen

De 2.867 respondenten werden gegroepeerd in negen trajecten van beperkingen en één traject met alle personen die zijn overleden in de studie periode. De negen trajecten van beperkingen zijn weergegeven in figuur 1; traject 10 met mensen die gedurende de onderzoeksperiode zijn overleden, is daarin niet weergegeven. De trajecten zijn genummerd naar niveau van beperkingen, beginnend met het laagste niveau.

Traject 1 ('zonder beperkingen') groepeert respondenten die gedurende de zes jaar waarin wij deze personen hebben gevolgd niet of nauwelijks beperkt zijn geweest. Traject 2 ('voortdurend licht beperkt') bestaat uit personen met een laag beperkingenniveau dat min of meer constant blijft. Trajecten 3 en 4 groeperen ook personen met een laag beperkingenniveau, maar de respondenten in traject 3 ('licht, maar met toenemende beperkingen') worden gekenmerkt door verslechtering en traject 4 door verbetering in hun beperkingenniveau

Figuur 1 Gemiddelde beperkingenscore[1] per jaar per traject



1 De gemiddelde beperkingenscore varieert van 1 tot 4. De score 1 betekent dat respondenten geen enkele moeite hebben met 'baden of douchen', 'gezicht en handen wassen', 'in en uit bed gaan', 'gaan zitten en opstaan uit een stoel', 'zich aankleden', 'zich verplaatsen binnen een kamer', 'buiten lopen', '400 meter lopen', 'een voorwerp (bijvoorbeeld boodschappentas) van 10 kilo dragen', 'bukken en iets van de grond oppakken' en 'traplopen'. De score 4 betekent dat zij deze activiteiten niet, of alleen met hulp kunnen uitvoeren.

('licht, maar met afnemend beperkingenniveau'). Traject 5 ('plotselinge verslechtering') is afwijkend in de zin dat personen in deze groep een plotselinge sterke verslechtering in hun functioneren laten zien. Traject 6 ('matig beperkt, met gedeeltelijk herstel na aanvankelijke achteruitgang') bestaat uit personen met matige beperkingen, die na aanvankelijk verminderend functioneren enige verbetering laten zien. Traject 7 ('matig beperkt met sterke fluctuaties') voegt personen samen met een matig, maar sterk fluctuerend beperkingenniveau. Trajecten 8 en 9 groeperen respondenten met ernstigste beperkingen. In traject 8 ('voortdurend ernstig beperkt') gaat het om mensen die gedurende de hele periode ernstig beperkt zijn, terwijl bij de respondenten in traject 9 ('ernstig en

toenemend beperkt') sprake was van een voortdurende (niet-lineaire) verslechtering in het functioneren. Respondenten die gedurende de onderzoeksperiode zijn overleden, zijn gerekend tot traject 10 ('overleden').

4.2 Frequentieverdeling van trajecten

Wanneer we de frequentieverdeling van de trajecten terugrekenen naar de totale bevolking van Eindhoven en omringende gemeenten tussen de 14 en 74 jaar, ontstaat het volgende beeld. 74% van de bevolking doorliep traject 1 en was gedurende de onderzoeksperiode niet of nauwelijks beperkt. De op een na grootste groep (9,8 %) volgde traject 2 ('voortdurend licht beperkt'). 3,8% van de populatie kon worden gerekend tot traject 3 ('licht, maar met toenemende beperkingen') en 3,0% tot traject 6 ('matig beperkt, met gedeeltelijk herstel na aanvankelijke achteruitgang'). Het aandeel van de bevolking in de resterende trajecten (met uitzondering van traject 10) varieerde tussen de 2,2 % (traject 4 'licht, maar met afnemend beperkingenniveau') en 0,5 % (traject 9 'ernstig en toenemend beperkt'). Traject 10 met alle overleden personen omvatte 3,3% van de bevolking. We hebben ervoor gekozen om ook de trajecten 5, 8, en 9 – die relatief niet zo vaak voorkomen – als aparte trajecten te handhaven, omdat dit trajecten zijn met ernstige beperkingen of een snelle achteruitgang van het functioneren. Deze trajecten zijn van belang uit het oogpunt van preventie en zorggebruik.

4.3 Factoren (mede)bepalend voor trajecten van beperkingen

Rol van leeftijd en ziekten
Zowel leeftijd als de aan- of afwezigheid van astma/COPD, hartziekten, en ernstige rugklachten zijn van invloed op het traject dat iemand volgt. Een dergelijk verband kon voor geslacht niet worden aangetoond, terwijl in geval van diabetes mellitus het verband (net) niet significant was, mogelijk door de beperkte omvang van de groep diabeten. Interessanter is natuurlijk de vraag of respondenten met een bepaalde ziekte of van een bepaalde leeftijd vaker een specifiek traject doorlopen.

Leeftijd: het voorbeeld van de groep 65-74
Vergelijken we hoe de afzonderlijke leeftijdsgroepen (14-49 jaar, 50-64 jaar en 65-74 jaar) (1991) in de onderzochte groep over de verschillende trajecten zijn verdeeld, dan blijkt dat het percentage ouderen (65-74 jaar) dat een van de trajecten met beperkingen doorloopt (trajecten 2-9) of overlijdt (traject 10) groter is dan bij de jongere leeftijdsgroepen. In vergelijking met de jongere leeftijdsgroepen hebben zij dus een kleinere kans om het traject zonder beperkingen te doorlopen (traject 1). De groep 65-74 jaar heeft een relatief veel grotere kans dan de jongere leeftijdsgroepen om de trajecten met ernstige beperkingen (trajecten 8 en 9), plotselinge achteruitgang (traject 5) of sterfte (traject 10) te doorlopen.

Ziekten
Om te kunnen bepalen in hoeverre de aan- of afwezigheid van astma/COPD, hartziekten, diabetes mellitus en ernstige rugklachten van invloed is op het traject dat mensen doorlopen, hebben we in onze regressieanalyses gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht. In epidemiologisch onderzoek is bijvoorbeeld gebleken dat mensen met bijvoorbeeld COPD vaak ouder zijn, terwijl bijvoorbeeld van hartziekten bekend is dat ze vaker voorkomen onder mannen dan onder vrouwen. Omdat leeftijd en wellicht ook geslacht van invloed kunnen zijn op het beperkingentraject, bestaat er een gerede kans dat we zonder correctie voor leeftijd en geslacht uit de regressieanalyses verkeerde conclusies trekken over de samenhang tussen een ziekte en trajecten van beperkingen.

Als voorbeeld presenteren we hier de resultaten voor vrouwen tussen de 65 en 69 jaar met en zonder astma/COPD, hartziekten en rugklachten (en met en zonder een van de andere drie ziekten). Voor de andere leeftijdsgroepen en voor mannen laat de vergelijking tussen personen met en zonder de respectievelijke ziekte hetzelfde beeld zien.

Tabel 1: Gemodelleerde verdeling van vrouwen van 65-69 jaar[1] over de 10 trajecten[2] (in procenten)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Totaal
CARA	19	15	17	6	6	6	2	9	10	11	100
geen CARA	56	12	8	3	3	4	2	4	2	6	100
Hartziekte	18	16	15	7	5	5	4	11	7	11	100
geen hartziekte	61	13	8	3	2	4	2	2	1	5	100
Rugklachten	17	14	17	7	5	10	3	11	8	9	100
geen rugklachten	56	13	8	3	3	3	2	3	2	6	100

1 De verdeling van respondenten met andere kenmerken over de trajecten verschilt maar de relatieve verschillen tussen de categorieën van de genoemde factoren zijn volgens het model gelijk.
2 Zie voor een beschrijving van de 10 trajecten figuur 1

Tabel 1 laat zien hoe respondenten met en zonder astma/COPD, hartziekten en ernstige rugklachten zijn verdeeld over de trajecten. Zoals gezegd was het verband voor diabetes mellitus niet significant. Voor astma/COPD, hartziekten en ernstige rugklachten geldt dat de aanwezigheid van die ziekte iemand een veel kleinere kans geeft op het doorlopen van traject 1 en de kans vergroot op het doorlopen van de trajecten met beperkingen (trajecten 2-9) of op overlijden (traject 10). Met name voor de trajecten die worden gekenmerkt door ernstige beperkingen (trajecten 8 en 9) zijn de relatieve verschillen het grootst. Voor mensen met verschillende ziekten tegelijkertijd is het beloop van beperkingen nog ongunstiger. Van hen doorloopt 10% het traject 'zonder beperkingen', in

vergelijking met tweederde van de mensen zonder ziekte en eenderde van de mensen zonder comorbiditeit. Dat wil zeggen dat maar liefst 90% van de groep met comorbiditeit een traject met beperkingen volgt of komt te overlijden. In bijna de helft van deze gevallen gaat het om de trajecten gekenmerkt door een ongunstig beloop van beperkingen, namelijk traject 8 'voortdurend ernstig beperkt', 9 'ernstig en toenemend beperkt' en 5 'plotselinge verslechtering' en traject 10 'overleden'.

Kijken we in meer detail naar de verdelingen voor elk van de drie ziekten, dan valt allereerst op dat mensen met een van deze ziekten (in vergelijking met mensen zonder die ziekte) relatief vaak een traject volgen dat wordt gekenmerkt door veel beperkingen (trajecten 8 en 9). Verder blijkt dat mensen met hartziekte (in vergelijking met mensen zonder die ziekte) relatief vaak een traject volgen dat wordt gekenmerkt door veranderingen in het beperkingenniveau, bijvoorbeeld met sterke fluctuaties (traject 7), een vermindering (traject 4), of een plotselinge of geleidelijke toename van het beperkingenniveau (trajecten 5 en 3). Vergelijken we mensen met en zonder astma/COPD, dan blijkt dat deze ziekte het meest de kans verhoogt op de trajecten 9 en 8 (respectievelijk 'ernstig en toenemend beperkt' en 'voortdurend ernstig beperkt') en op andere trajecten gekenmerkt door een toename in het beperkingenniveau (trajecten 3 en 5). Personen met rugklachten volgen niet alleen relatief vaak trajecten met ernstige beperkingen (trajecten 8 en 9), maar ook trajecten waarin verbeteringen plaatsvinden (trajecten 4 en 6). Ook volgen ze relatief vaak een traject dat gekenmerkt wordt door lichte beperkingen en een geleidelijke toename van het beperkingenniveau (traject 3).

Rol van andere factoren dan leeftijd en ziekte

Dat leeftijd en de aan- of afwezigheid van een chronische ziekte (astma/COPD, hartziekte, ernstige rugklachten en mogelijk diabetes mellitus) van invloed zijn op het beperkingentraject, betekent niet noodzakelijkerwijs dat iedereen van een zekere leeftijd en met een bepaalde ziekte ook daadwerkelijk hetzelfde beperkingentraject volgt. Zoals duidelijk beschreven in het model van '*the disablement process*' kunnen ook andere factoren van invloed zijn op het traject dat iemand doorloopt.

Uit onze analyses komt naar voren dat binnen elk van de drie groepen mogelijke determinanten, namelijk (1) overige sociaal-demografische variabelen, (2) leefstijl gerelateerde factoren en (3) psychosociale factoren, een aantal factoren is aan te wijzen dat significant samenhangt met de trajecten van beperkingen. Zo lieten opleidingsniveau, inkomen, de hoeveelheid lichaamsbeweging in de vrije tijd, ernstig overgewicht, neuroticisme, beheersingsoriëntatie en een confronterende *coping*stijl een significant verband zien met de trajecten van beperkingen. Voor burgerlijke staat en samenlevingsvorm, roken, sociale steun en de overige *coping*stijlen werden daarentegen geen significante verbanden gevonden. De afwezigheid van een significant verband van de trajecten met roken was onverwacht. De resultaten suggereren dat roken weliswaar het risico op trajecten met

beperkingen vergroot, maar weinig onderscheid maakt tussen de verschillende trajecten met beperkingen.

Voor die factoren waarvoor aldus een verband met de trajecten van beperkingen kon worden aangetoond, hebben we nader onderzocht of respondenten in een specifieke klasse van die persoonsgebonden factor (bijvoorbeeld 'geen of nauwelijks lichaamsbeweging') relatief vaker of juist minder vaak *specifieke* trajecten doorliepen dan respondenten in een andere klasse van die factor (bijvoorbeeld 'veel lichaamsbeweging'). We presenteren in tabel 2 steeds de resultaten van een vergelijking van de twee uiterste klassen van een factor. De tabel heeft betrekking op de resultaten voor vrouwen in de leeftijd 65-69 jaar, met astma/COPD, hartziekte, diabetes mellitus en/of ernstige rugklachten. De

abel 2: Gemodelleerde verdeling van vrouwen van 65-69 jaar met een chronische ziekte[1]

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Totaal
ociaal-demografisch actoren											
pleiding											
aag	20.6	16.4	15.9	6.9	3.5	8.3	3.6	9.3	6.6	8.8	100
oog	38.8	14.1	7.4	5.6	0.7	6.5	3.1	2.8	12.5	8.7	100
nkomen											
aag	12.5	13.1	20.8	10.4	6.3	7.2	3.2	6.7	9.1	10.8	100
oog	35.0	15.2	16.7	3.3	3.8	7.2	3.4	2.8	6.1	6.3	100
eefstijl											
ichaamsbeweging											
een/nauwelijks	11.5	12.4	11.3	2.4	5.3	7.1	1.8	25.0	11.5	11.7	100
eel	34.3	22.4	19.8	7.1	3.0	4.4	1.3	1.5	1.7	4.5	100
uetelet index											
vergewicht	14.8	14.2	17.5	9.3	6.9	6.3	3.8	11.2	5.8	10.2	100
ormaal	26.0	15.6	13.2	4.8	3.9	7.6	2.1	8.1	10.9	7.9	100
eheersingsoriëntatie											
xtern	29.8	15.3	12.3	5.2	5.8	6.3	3.2	5.6	8.1	8.4	100
ntern	50.3	14.1	12.5	1.7	0.8	5.1	2.1	1.6	4.8	7.0	100
euroticisme											
oog	13.7	16.0	19.2	6.7	3.3	7.1	5.3	11.8	10.5	6.3	100
aag	29.3	12.3	12.6	2.1	5.8	6.4	2.8	10.6	4.8	13.2	100
onfronterende coping stijl											
aag	13.5	16.2	24.1	3.6	4.9	9.6	4.8	12.4	5.2	5.7	100
oog	22.8	12.3	15.1	6.6	3.7	5.1	2.4	12.9	10.2	8.9	100

De verdeling van respondenten met andere kenmerken over de trajecten verschilt maar de relatieve verschillen tussen de categorieën van de genoemde factoren zijn volgens het model gelijk.
Zie voor een beschrijving van de 10 trajecten figuur 1.

vergelijkingen voor de andere groepen (die niet in tabel 2 staan) laten hetzelfde beeld zien.

In tabel 2 zien we dat respondenten met een laag inkomen een kleinere kans hebben om traject 1 'zonder beperkingen' te volgen dan respondenten met een hoog inkomen. Hetzelfde geldt voor respondenten met een lage opleiding, geen of nauwelijks lichaamsbeweging, ernstig overgewicht, een externe beheersingsoriëntatie, een hoge score op de neuroticismeschaal of een weinig probleemoplossende *coping*stijl. Onze a-priori veronderstellingen ten aanzien van mogelijke risicofactoren voor het doorlopen van ongunstige trajecten van beperkingen worden door deze resultaten bevestigd. Sommige factoren blijken de kans op het doorlopen van bepaalde trajecten sterk te beïnvloeden. Dit geldt met name voor de factor 'lichaamsbeweging in de vrije tijd'. Vergelijken we respondenten met veel lichaamsbeweging met diegenen met nauwelijks lichaamsbeweging, dan valt op dat 'geen of nauwelijks lichaamsbeweging' de kans sterk verhoogt op het doorlopen van trajecten met ernstige beperkingen (traject 8 en 9) of overlijden (traject 10). Natuurlijk kan het feit dat mensen weinig lichaamsbeweging hebben (ongeacht of het gaat om sport, wandelen of fietsen in de vrije tijd, of naar het werk of de winkel) een gevolg zijn van een mindere gezondheid, maar in onze analyses is gecorrigeerd voor de aanwezigheid van chronische ziekten. Bij neuroticisme zien we een ander patroon. Als een respondent hoog scoort op de neuroticisme-schaal komen *praktisch alle* trajecten met beperkingen vaker voor (met uitzondering van traject 5 en 8). De kans op sterfte is relatief laag, evenals de kans op het doorlopen van traject 1.

Uit de odds ratio's (hier niet gepresenteerd) blijkt ook welke factoren – naast leeftijd, geslacht en aan- of afwezigheid van de chronische ziekte(n) – de kans op specifieke trajecten relatief het meest vergroten (in vergelijking met traject 1). Deze informatie is van belang vanuit het oogpunt van preventie. Het ligt voor de hand om juist de prevalentie van de meest ongunstige trajecten van beperkingen te willen verminderen. Wij denken hierbij aan ernstige beperkingen (trajecten 8 en 9), snelle achteruitgang (traject 5) en veel fluctuaties (traject 7). Zo blijkt een plotselinge verslechtering (traject 5) relatief vaker voor te komen bij personen met een externe dan met interne beheersingsoriëntatie en, in mindere mate, bij personen met ernstig overgewicht dan bij personen met een normaal gewicht. Een beloop gekenmerkt door sterk fluctuerende beperkingen (traject 7) komt relatief vaker voor bij personen die hoog scoren op de neuroticisme schaal, personen met een externe beheersingsoriëntatie en personen met ernstig overgewicht. Trajecten gekenmerkt door de ernstigste beperkingen (trajecten 8 en 9) komen relatief vaker voor bij mensen die niet of nauwelijks aan lichaamsbeweging doen, ook als we rekening houden met de aanwezigheid van chronische ziekten.

5 Van onderzoek naar praktijk

5.1 Conclusies

Gedurende de onderzoeksperiode (1991-1997) ondervindt driekwart van de mensen tussen de 14 en 74 jaar uit Eindhoven en omgeving nauwelijks enige beperking bij het lichamelijk functioneren en het beperkingenniveau van deze groep is ook niet of nauwelijks aan verandering onderhevig. Anderen laten een afwijkend en aanzienlijk ongunstiger beeld zien. Zij moeten leven met lichamelijke beperkingen of komen te overlijden. Deze groep is veel heterogener van samenstelling. Een deel van hen is voortdurend licht beperkt, maar binnen deze groep zijn er ook mensen die zich geconfronteerd zien met een plotselinge verslechtering in hun lichamelijk functioneren, die voortdurend ernstig beperkt zijn of die geleidelijk steeds ernstiger beperkt worden. Ten slotte zijn er mensen van wie het beperkingenniveau nogal wisselt of verbetert.

De kansen op het doorlopen van andere trajecten dan traject 1 ('zonder beperkingen'), met name de trajecten met ernstige beperkingen, worden veel groter wanneer iemand oud is, en/of lijdt aan astma/COPD, hartziekte, en/of ernstige rugklachten. Maar ook niet-ziekte factoren zijn van invloed op het traject dat iemand doorloopt. Inkomen, opleidingsniveau, leefstijl gerelateerde factoren als lichaamsbeweging en ernstig overgewicht, psychosociale factoren als beheersingsoriëntatie, neuroticisme en een confronterende *coping*stijl, blijken van invloed te zijn op het gevolgde traject (onafhankelijk van het geslacht, de leeftijd of de aan- of afwezigheid van chronische ziekten). De afwezigheid van lichaamsbeweging verhoogt bijvoorbeeld de kans op de meest ongunstige trajecten (trajecten 8, 9 en 10).

De GLOBE-studie die wij in dit onderzoek gebruikten, is een grootschalige longitudinale dataset met jaarlijkse gegevens over beperkingen en veel aanvullende informatie over de respondenten. Zij onderscheidt zich met zes opeenvolgende metingen van cross-sectionele studies en van longitudinale studies met slechts twee metingen. Cross-sectionele studies bieden informatie over beperkingen op één moment in de tijd, waardoor het per definitie onmogelijk is om veranderingen in het beperkingenniveau door de tijd heen in kaart te brengen. Met de komst van longitudinaal onderzoek werd dit mogelijk. In eerste instantie beperkten deze longitudinale studies zich echter tot vergelijkingen tussen twee metingen. Maar ook dat leverde een fragmentarisch beeld op van veranderingen in het beperkingenniveau van een individu. Wanneer in zulke studies immers wordt vastgesteld dat er sprake is van een verbetering, een verslechtering of van geen (noemenswaardige) verandering, wordt er stilzwijgend vanuit gegaan dat een extra meting het gevonden beeld zal bevestigen. Dit mag wellicht zo zijn voor lineaire veranderingen in het beperkingenniveau, maar uit een aantal studies gebaseerd op meer dan twee metingen[8;17-20] blijkt dat lang niet altijd sprake is van een lineaire toename of afname van beperkingen. Onderzoek gebaseerd

op twee meetmomenten loopt dus het risico 'herstel van beperkingen' te mogen vaststellen, terwijl het op een langere tijdshorizon bezien gaat om fluctuaties in het beperkingenniveau of een tijdelijke onderbreking van een verslechtering in het functioneren ('tijdelijk herstel').

Met het gebruik van zes metingen uit de GLOBE-studie worden de beperkingen van cross-sectioneel en beperkt longitudinaal onderzoek ondervangen. Dat neemt niet weg dat we de respondenten in de GLOBE-studie ook slechts voor een relatief korte periode uit hun leven hebben kunnen volgen en dat we niet beschikken over informatie over hun beperkingen voor de periode tussen twee opeenvolgende enquêtes. Het is van belang te beseffen dat in werkelijkheid de variatie in het niveau van beperkingen waarschijnlijk zelfs groter zal zijn, dan de indeling in trajecten laat zien. Enerzijds, omdat we in onze aanpak om gemeenschappelijke trajecten te definiëren, de grotere lijn in het individuele beloop hebben samengevat. Anderzijds omdat wij gebruikmaken van jaarlijkse gegevens. Kleinere intervallen tussen de meetmomenten of het continu volgen van de mensen, zou nog meer variatie in het beperkingenniveau aan het licht hebben kunnen brengen[8]. Ook is het van belang te realiseren dat de GLOBE-studie gebruikmaakt van zelfgerapporteerde gegevens over beperkingen, ziekten en persoonsgebonden factoren. Daardoor kan het voorkomen dat het bij de gesignaleerde veranderingen in bijvoorbeeld het functioneren feitelijk gaat om veranderingen in de rapportage over het functioneren en niet om veranderingen in het functioneren zelf. Bij het interpreteren van de analyses waarin we corrigeren voor de aanwezigheid van chronische ziekten dient men te bedenken dat geen rekening kon worden gehouden met de aanwezigheid van specifieke ziekten of de ernst van ziekten. Nader onderzoek zal moeten uitwijzen in hoeverre de conclusies hierdoor zijn beïnvloed.

5.2 *Implicaties voor de praktijk*

De indeling in trajecten van beperkingen laat zien dat de groep mensen met lichamelijke beperkingen heterogeen is van samenstelling. In het bijzonder bij de beschrijving van bevolkingsgroepen die relatief vaak beperkingen rapporteren, zoals chronisch zieken en ouderen, moet men zich rekenschap geven van deze verschillen in het niveau en beloop van beperkingen. Door te differentiëren naar de ernst of de aard van beperkingen kan de heterogeniteit binnen de groep 'met beperkingen' voor een deel worden verminderd. Een voorbeeld hiervan is onderscheid binnen de 'Volkgezondheids Toekomst Verkenningen'[4] naar beperkingen in horen, zien, mobiliteit en ADL, en naar milde, matige en ernstige beperkingen. Dit laat onverlet dat er ook belangrijke verschillen zijn tussen personen in het beloop van beperkingen.

Voor chronisch zieken en hun directe omgeving is deze heterogeniteit vermoedelijk minder opzienbarend. Zij beschikken immers over continue ervaringsgegevens over beperkingen die de ziekte met zich meebrengt. Voor zorgaanbie-

ders en beleidsmakers is de wetenschap dat personen uiteenlopende trajecten van beperkingen kunnen doorlopen van groot belang. Weliswaar hebben we in ons onderzoek niet nader onderzocht in hoeverre de kwaliteit van leven en het zorggebruik verschillen tussen de verschillende trajecten van beperkingen, maar dat neemt niet weg dat het voor de hand ligt dat sterke fluctuaties in het beperkingenniveau, snelle verergering van beperkingen of een hoog beperkingenniveau het zorggebruik doen toenemen en/of compliceren en de kwaliteit van het leven zullen verminderen. Het is daarom van belang voor artsen en andere zorgverleners om patiënten met chronische ziekten goed te monitoren en zicht te houden op de ontwikkeling van beperkingen in de tijd. Bij sommige ziekten, zoals diabetes mellitus, zijn er standaarden die regelmatige controles voorschrijven. Het is denkbaar dat een dergelijk aanpak ook voor andere ziekten zijn vruchten kan afwerpen.

De rol van ziekten en niet-ziekte factoren
De consistente samenhang van de trajecten van beperkingen, in het bijzonder die met ernstige beperkingen, met zowel astma/COPD, hartziekten, als rugklachten, bevestigt dat primaire preventie van deze chronische ziekten van groot belang blijft voor het reduceren van de beperkingenlast in de bevolking. Het ligt in de rede dat dit ook geldt voor andere chronische ziekten die veel beperkingen veroorzaken. Interventies gericht op het voorkomen of terugdringen van risicofactoren voor deze chronische ziekten, zoals roken, een te hoog cholesterol, hoge bloeddruk, ernstig overgewicht, en lichamelijke inactiviteit blijven dan ook van groot belang. Datzelfde geldt naar verwachting ook voor *secundaire* preventie van deze chronische ziekten, die tot doel heeft progressie van deze ziekten zoveel mogelijk te voorkomen. Naast *primaire* en *secundaire* preventie kan ook *tertiaire* preventie onder chronisch zieken de kans op het doorlopen van ongunstige trajecten van beperkingen verkleinen. Tertiaire preventie heeft tot doel om de gevolgen van ziekten te beperken, door optreden van nieuwe ziekten en sterfte aan de ziekte te voorkomen. De samenhang van met name de ernstige trajecten van beperkingen met comorbiditeit in ons onderzoek, onderschrijft het belang van deze vorm van preventie.

Preventie kan zich ook richten op iemands functioneren met een chronische ziekte. Het feit dat trajecten van beperkingen, ook onafhankelijk van chronische ziekten, samenhangen met een groot aantal persoonskenmerken geeft aan dat er wellicht meer mogelijkheden zijn om de beperkingenlast terug te dringen dan alleen door preventie gericht op de ziekte zelf. Verbrugge[9] heeft de term 'quartaire' preventie geïntroduceerd om op de beperkingen toegespitste preventie aan te duiden. Deze preventie van (een ongunstig beloop van) beperkingen beoogt het instandhouden van het functioneren en verbetering of herstel van verminderd functioneren. Uit ons onderzoek blijkt dat voor een deel dezelfde factoren die van invloed zijn op het ontstaan van chronische ziekten, zoals ernstig overgewicht en lichamelijke inactiviteit, ook het beperkingenproces beïnvloeden. Dit betekent dat preventie of het terugdringen van ernstig

overgewicht en lichamelijke inactiviteit ook de beperkingenlast reduceert onder mensen met een chronische ziekte. Ook voor wat betreft de meest 'ongunstige' trajecten, door ons gedefinieerd als trajecten met een snelle verergering van beperkingen, een hoog beperkingenniveau, of, door sterke fluctuaties in het beperkingenniveau, geeft ons onderzoek aanwijzingen voor mogelijke determinanten. Door ernstig overgewicht te voorkomen of verminderen, of door te trachten de negatieve gevolgen van een externe beheersingsoriëntatie te beperken lijkt het mogelijk de kans op een beloop dat gepaard gaat met plotselinge verslechtering of met veel fluctuaties te verminderen. Ook het beperken (van de negatieve gevolgen) van neuroticisme zou kunnen bijdragen aan een vermindering van de kans op een fluctuerend beloop. De kans op trajecten gekenmerkt door de ernstigste beperkingen zouden kunnen worden verminderd door meer aan lichaamsbeweging te doen.

Onderzoek naar de rol van niet-ziekte factoren in het niveau en beloop van beperkingen is slechts een eerste stap naar effectieve interventies ter voorkoming van (ongunstige trajecten) van beperkingen. De resultaten van deze studie moeten worden bevestigd in ander onderzoek. Dat geldt in het bijzonder voor de samenhang die ons onderzoek aan het licht bracht tussen een externe beheersingsoriëntatie en trajecten met plotselinge achteruitgang of een fluctuerend beloop van beperkingen. Dit onderzoek moet zich bij voorkeur niet beperken tot deze factor, maar ook de rol van andere psychosociale factoren, zoals zelfwaardering ('*self-esteem*') nagaan. Ook is verder onderzoek nodig om de mechanismen te achterhalen waarmee deze factoren het niveau en beloop van beperkingen beïnvloeden. Op grond daarvan kunnen interventies worden ontworpen en interventiestudies worden uitgevoerd, die het effect evalueren van preventie van ongunstige factoren, of het beheersen van de negatieve gevolgen ervan op het beloop van beperkingen Bijvoorbeeld evaluatie van interventies gericht op het verminderen van lichamelijke inactiviteit al dan niet in combinatie met het verbeteren van voedingsgewoonten.

Dat er veel variatie is in het niveau en beloop van beperkingen, en dat dit samenhangt met uiteenlopende persoonskenmerken, betekent dat er meer mogelijkheden zijn om de beperkingenlast terug te dringen dan aanvankelijk werd aangenomen. Het is niet eenvoudig de exacte mechanismen te ontrafelen waarmee deze factoren het niveau en beloop van beperkingen beïnvloeden, maar deze kennis kan ons wellicht in de toekomst in staat stellen het niveau en beloop van beperkingen gunstig te beïnvloeden. Dit kan er weer toe bijdragen dat de ziektelast van mensen vermindert, de kwaliteit van leven verbetert en dat mogelijk de zorgvraag daalt. Vooralsnog is het echter nog niet zover en zal aanvullend onderzoek nodig zijn.

Kernbevindingen

- De kansen op het doorlopen van trajecten met beperkingen, met name op die met ernstige beperkingen, worden veel groter naarmate iemand ouder wordt, en/of astma/COPD, hartziekten of ernstige rugklachten heeft.
- Niet-ziekte factoren zijn van invloed op het traject dat iemand doorloopt. Zo komt een traject gekenmerkt door een plotselinge verslechtering relatief vaker voor bij personen met een externe in plaats van een interne beheersingsoriëntatie.
- Binnen de groep mensen met beperkingen is er sprake van belangrijke verschillen in het niveau en beloop van beperkingen. Dit kan leiden tot verschillen in de kwaliteit van leven, de zorgbehoefte en het zorggebruik tussen individuele chronisch zieken. Daarom verdient het aanbeveling dat artsen en andere zorgverleners patiënten met chronische ziekten doorlopend monitoren, bijvoorbeeld door regelmatige controles, en zo zicht krijgen op de ontwikkeling van beperkingen in de tijd.
- Niet alleen preventie van chronische ziekten, maar ook van ongunstige trajecten van beperkingen door middel van zogenoemde 'tertiaire' en 'quartaire' preventie kan een bijdrage leveren aan een reductie van de ziektelast van de Nederlandse bevolking, met name van chronisch zieken.

Referenties

De met een * gemarkeerde referenties komen rechtstreeks voort uit het hier gepresenteerde project van NWO (thans ZonMw).

1. Guralnik JM, Simonsick EM. Physical disability in older Americans. [Review]. *Journal of Gerontology* 1993; 48: 3-10.
2. Bos GAM van den. *Zorgen van en voor chronisch zieken.* Amsterdam: Bohn, Scheltema & Holkema, 1989.
3. Oers J van (red.). *Gezondheid op koers.* Bilthoven: RIVM, 2002.
4. Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. In: Bilthoven: RIVM, *<http://www.nationaalkompas.nl>*. Bilthoven: RIVM, 2004.
5. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Langer gezond leven: ook een kwestie van gezond gedrag.* Den Haag: MinVWS, 2003.
6. Nusselder WJ. Compression of morbidity. In: Robine J-M, Jagger C, Mathers CD, Crimmins EM, Suzman RM (editors). *Determining health expectancies.* West Sussex: John Wiley & Sons ltd., 2003; 35-38.
7. Manton KG. A longitudinal study of functional change and mortality in the United States. *Journal of Gerontology* 1988; 43(5): s153-161.
8. Hardy SE, Gill TM. Recovery from disability among community-dwelling older persons. *Journal of the America Medical Association* 2004; 291(13): 1596-1602.

9. Verbrugge LM, Jette AM. The disablement process. *Social Science and Medicine* 1994; 38(1): 1-14.
10. Stuck AE, Walthert JM, Nikolaus T, Bula CJ, Hohmann C, Beck JC. Risk factors for functional status decline in community-living elderly people: a systematic literature review. *Social Science and Medicine* 1999; 48(4): 445-469.
11. Mackenbach JP, Borsboom GJ, Nusselder WJ, Looman CW, Schrijvers CT. Determinants of levels and changes of physical functioning in chronically ill persons: results from the GLOBE Study. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2001; 55(9): 631-638.
12. Kempen GI, Sonderen E van, Ormel J. The impact of psychological attributes on changes in disability among low-functioning older persons. *Journals of Gerontology B: Psychological Sciences and Social Sciences* 1999; 54(1): 23-29.
13. Mackenbach JP, Mheen H van de, Stronks K. A prospective cohort study investigating the explanation of socio-economic inequalities in health in The Netherlands. *Social Science and Medicine* 1994; 38(2): 299-308.
14. Stuck AE, Walthert JM, Nikolaus T, Bula CJ, Hohmann C, Beck JC. Risk factors for functional status decline in community-living elderly people: a systematic literature review. *Social Science and Medicine* 1999; 8(4): 445-469.
15.* Nusselder WJ, Looman CW, Mackenbach JP. Determinants of trajectories of disability: the role of non-disease factors. Geaccepteerd voor publicatie in Journal of Clinical Epidemiology.
16.* Nusselder WJ, Looman CW, Mackenbach JP. The level and time course of disability: trajectories of disability in adult and elderly persons. Ter publicatie aangeboden.
17. Verbrugge LM, Reoma JM, Gruber-Baldini AL. Short-term dynamics of disability and well-being. *Journal of Health and Social Behavior* 1994; 35(2): 97-117.
18. Ferrucci L, Guralnik JM, Simonsick E, Salive ME, Corti C, Langlois J. Progressive versus catastrophic disability: a longitudinal view of the disablement process. *Journals of Gerontology A: Biological Sciencies and Medical Sciencies* 1996; 51(3): m123-130.
19. Anderson RT, James MK, Miller ME, Worley AS, Longino CF Jr. The timing of change: patterns in transitions in functional status among elderly persons. *Journals of Gerontology B: Psychological Sciences and Social Sciences* 1998; 53(1): s17-27.
20. Rudberg MA, Parzen MI, Leonard LA, Cassel CK. Functional limitation pathways and transitions in community-dwelling older persons. *Gerontologist* 1996; 36(4): 430-440.

11

Determinanten van transities in informeel en professioneel zorg-gebruik door ouderen

S.W. Geerlings, D.J.H. Deeg

In dit hoofdstuk staat de vraag centraal, welke factoren het informele en professionele zorggebruik van ouderen bepalen. Deze vraag wordt beantwoord in het kader van de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA), een cohortstudie onder ouderen in verschillende Nederlandse regio's. Naast de ziektegerelateerde factoren blijken ook persoonskenmerken en situationele kenmerken een rol te spelen bij de transities naar informele zorg, AWBZ gefinancierde thuiszorg, particuliere zorg en institutionele zorg. De resultaten kunnen worden gebruikt bij het ontwikkelen van beleid en het optimaliseren van de toegankelijkheid van de zorg voor iedereen.

1 Probleembeschrijving

De Nederlandse bevolking wordt gemiddeld steeds ouder. Men verwacht dat in 2040, 25% van de bevolking 65 jaar of ouder zal zijn[1]. Dit percentage ligt momenteel nog rond de 18%. De toenemende vergrijzing heeft directe consequenties voor de vraag naar langdurige informele en professionele zorg. De laatste jaren is er veel politieke en maatschappelijke discussie omtrent dit onderwerp. Op het terrein van de zorg vinden diverse beleidsverschuivingen plaats. Zo wordt uit bezuinigingsoverwegingen steeds meer de rem gezet op de AWBZ-gefinancierde professionele zorg, onder meer blijkend uit de verhoging van de eigen bijdragen. Dit heeft tot gevolg dat de druk op de mantelzorg toeneemt. Daarnaast wordt er steeds meer een beroep gedaan op particuliere zorg. Om de zorg in de toekomst op een verantwoorde wijze in te richten, is het voor beleidsmakers en hulpverleners van groot belang om inzicht te krijgen in de factoren die het zorggebruik voorspellen. Hiermee kan een beter beeld verkregen worden van de karakteristieken van mensen die in de toekomst informele zorg of professionele zorg in de vorm van thuiszorg, particuliere zorg of institutionele zorg gaan gebruiken. Tegelijkertijd wordt daarmee antwoord gegeven op de vraag of de zorg wel terechtkomt bij die mensen die de zorg het hardst nodig hebben.

2 Wetenschappelijke inkadering

Determinanten van zorggebruik zijn tot nu toe hoofdzakelijk in cross-sectionele studies onderzocht[2]. Een groot nadeel van deze methode is dat het zorggebruik en de kenmerken van de gebruikers simultaan zijn gemeten, waardoor niet duidelijk is of bepaalde kenmerken determinanten of juist consequenties van zorggebruik zijn. Te denken valt hierbij aan de relatie tussen depressie en zorggebruik. Depressie kan een reden zijn om zorgafhankelijk te worden, terwijl het ook goed mogelijk is dat de afhankelijkheid van zorg depressieve gevoelens veroorzaakt. Meer zicht op deze sequentie van relaties kan worden verkregen door gebruik te maken van longitudinale data waarin zowel het zorggebruik als de determinanten op verschillende momenten in de tijd zijn vastgelegd, zodat transities in zorggebruik en (veranderingen) in determinanten kunnen worden bestudeerd[3].
Wanneer transities in zorggebruik worden onderzocht is het zinvol om informele zorg en professionele zorg te onderscheiden. De relatie tussen informele zorg en professionele zorg is niet eenduidig. In de literatuur worden twee belangrijke theorieën over deze relatie gegeven[4;5]. De eerste theorie gaat ervan uit dat professionele zorg pas wordt geleverd wanneer er geen informele zorg beschikbaar is ("hierarchical compensatory model"). De professionele zorg compenseert als het ware het gebrek aan informele zorgverleners; de aanwezigheid van informele zorg is dan een contra-indicatie om professionele zorg te krijgen. De tweede theorie gaat ervan uit dat de aanwezigheid van informele zorg het gebruik van professionele zorg juist faciliteert ("bridging hypothese"). In deze theorie fungeert de informele zorgverlener door kennis van en inzicht in de juiste kanalen als mediair, hetgeen de toekenning van professionele zorg bespoedigt.

Determinanten van transities in zorggebruik kunnen worden onderzocht met behulp van het model van Andersen en Newman[6]. Dit model is ontwikkeld als evaluatiemodel van gelijke toegang tot zorg. Daarnaast is het model het meest toegepaste ordeningsprincipe van determinanten in studies naar zorggebruik[7]. Andersen en Newman onderscheiden maatschappelijke determinanten (kenmerken van het systeem van de gezondheidszorg) en individuele (aan de persoon gerelateerde) determinanten, die van invloed kunnen zijn op het gebruik van zorg.
In deze studie staan de individuele determinanten van zorggebruik centraal. In het model van individuele determinanten worden *predisposing* variabelen, *enabling* variabelen en *need* variabelen onderscheiden. Met *predisposing* variabelen wordt een complex van factoren bedoeld die een individu in meerdere of mindere mate voorbeschikken tot het gebruik van zorg. Afhankelijk van deze factoren is een individu meer of minder geneigd gebruik te maken van voorzieningen. Tot deze factoren worden onder andere de sociaaldemografische variabelen leeftijd, geslacht en opleiding gerekend. Wij zullen deze factoren in het vervolg aanduiden als persoonskenmerken. *Enabling* variabelen hebben betrekking op de mogelijkheid die een persoon heeft om van zorg gebruik te maken. Voorbeelden hiervan zijn partnerstatus en inkomen die de toeganke-

lijkheid van respectievelijk informele zorg en particuliere zorg vergroten. Deze kenmerken zullen wij in het vervolg aanduiden als situationele kenmerken. *Need* variabelen verwijzen naar kenmerken die betrekking hebben op de behoefte aan zorg, samenhangend met de gezondheidssituatie, zoals chronische ziekten, functionele beperkingen en psychische aandoeningen. In het vervolg duiden wij deze *need* factoren aan als gezondheidskenmerken.

In feite vormt de behoefte aan zorg de meest directe motivering om zorg te ontvangen. In het ideale geval van gelijke toegang tot zorg zouden slechts deze fysieke en psychische factoren voorspellend zijn voor (transities in) zorggebruik. Echter, ook persoonskenmerken (onder andere leeftijd en opleiding) en situationele kenmerken (onder andere inkomen en partnerstatus) blijken een rol te spelen[2].
In dit hoofdstuk wordt onderzocht welke persoonskenmerken, situationele kenmerken en gezondheidskenmerken determinanten zijn van de transitie naar informele zorg en de transitie naar professionele zorg (thuiszorg, particuliere zorg en institutionele zorg).

3 Schets van het onderzoek

Onderzoekspopulatie en dataverzameling

Het hier beschreven onderzoek maakt deel uit van de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA)[8]. LASA is een multidisciplinaire studie naar de determinanten en gevolgen van veroudering voor het fysiek, psychisch, cognitief en sociaal functioneren. Bij de eerste LASA waarneming in 1992/1993 is een groot aantal data verzameld bij een naar geslacht en leeftijd gestratificeerde steekproef van de Nederlandse oudere bevolking (55-85 jaar) in drie regio's (Zwolle en omgeving, Amsterdam en omgeving en Oss en omgeving). In totaal deden 3107 respondenten mee bij de eerste waarneming. De respondenten zijn thuis door getrainde interviewers en verpleegkundigen geïnterviewd en medisch onderzocht. Deze procedure wordt telkens met tussenpozen van drie jaar herhaald[9]. Voor deze studie zijn gegevens van de eerste (1992/1993, t_1) en de tweede waarneming (1995/1996, t_2) gebruikt.

Zorggebruik
Gegevens werden verzameld over het gebruik van informele zorg en professionele zorg. Informele zorg is onbetaalde zorg door partner, kinderen, andere familieleden, buren, vrienden en/of kennissen. In de meeste gevallen wordt informele zorg verleend door de partner. Ten aanzien van professionele zorg kan ruwweg onderscheid worden gemaakt tussen AWBZ-gefinancierde zorg, zoals thuiszorg en institutionele zorg (hoofdzakelijk in verpleeg- en verzorgingshuizen), en particuliere zorg. In het geval van combinaties van informele zorg en professionele zorg zijn respondenten ingedeeld bij de categorie professionele zorg. De categorie combinaties van zorg was klein (t_1: 5,6%) en is in de analyses niet apart behandeld.

Vaak ligt de vraag naar zorg in eerste instantie bij huishoudelijke taken en bij oplopende beperkingen komt daar hulp bij de persoonlijke verzorging bij. In deze studie is de inhoud van de zorg hoofdzakelijk huishoudelijk van aard (t_1: informele zorg: 95%; thuiszorg: 80%; particuliere zorg: 100% huishoudelijke zorg). Slechts een klein aantal respondenten kreeg persoonlijke zorg of een combinatie van persoonlijke zorg en huishoudelijke zorg. Bij institutionele zorg is overigens wel vaak sprake van een combinatie van zorgfuncties.
In tabel 1 worden de transities beschreven die tussen t_1 en t_2 hebben plaatsgevonden. De studie concentreert zich op een viertal transities, namelijk de transitie van geen zorg naar informele zorg, de transitie van geen zorg of informele zorg naar thuiszorg, de transitie van geen zorg of informele zorg naar particuliere zorg en de transitie naar institutionele zorg.

Tabel 1: Transities in zorggebruik tussen 1992/1993 (t_1) en 1995/1996 (t_2)

	t_2					
t_1	**Geen zorg**	**Informele zorg**	**Thuis-zorg**	**Particu-liere zorg**	**Institutio-nele zorg**	**Totaal**
Geen zorg	814 (71.7)	169 (14.9)	49 (4.3)	98 (8.6)	6 (0.5)	1136 (50.3)
Informele zorg	269 (46.2)	219 (37.6)	41 (7.0)	36 (6.2)	17 (2.9)	582 (25.8)
Thuiszorg	10 (5.8)	6 (3.5)	123 (71.1)	12 (6.9)	22 (12.7)	173 (7.7)
Particuliere zorg	31 (9.9)	20 (6.4)	23 (7.3)	229 (73.2)	10 (3.2)	313 (13.9)
Institutionele zorg	-	-	1 (1.8)	-	54 (98.2)	55 (2.4)
Totaal	1124 (49.8)	414 (18.3)	237 (10.5)	375 (16.6)	109 (4.8)	2259 (100)

Determinanten
Uitgaande van het model van Andersen en Newman[6] zijn drie groepen determinanten van de transitie naar informele zorg en de transitie naar professionele zorg geselecteerd.
Persoonskenmerken: geslacht, leeftijd en opleiding.
Situationele kenmerken: partnerstatus, urbanisatiegraad en inkomen. Daarnaast is de aanwezigheid van informele zorg onderzocht als determinant van de transitie naar professionele zorg. Op dezelfde manier is de aanwezigheid van thuiszorg of particuliere zorg onderzocht als determinant van de transitie naar institutionele zorg.
Gezondheidskenmerken: chronische lichamelijke ziekten[10], functionele beperkingen[11;12], depressie (CES-D)[13] en cognitie (MMSE)[14].

Analyse
Bij de analyses is gebruik gemaakt van logistische regressie. Multinomiale logistische regressie analyse is gebruikt om de transitie naar thuiszorg en de transitie naar particuliere zorg, beide een vorm van 'zorg aan huis', met elkaar te kunnen vergelijken. Zowel de univariate als de multivariate verbanden tussen determinanten en transities in zorggebruik zijn onderzocht. In de multivariate analyses zijn alleen die variabelen meegenomen die in de univariate analyses significant bleken te zijn. In verband met stratificatie van de steekproef, zijn leeftijd en geslacht standaard in de multivariate modellen opgenomen.
De onderzochte determinanten hebben betrekking op het moment voorafgaand aan de betreffende transities en indien relevant (met name bij de gezondheidskenmerken) op veranderingen die gelijktijdig met de transities hebben plaatsgevonden. Wanneer geen tijdsaanduiding wordt aangegeven, kan men ervan uitgaan dat de determinant betrekking heeft op de situatie voorafgaand aan de transitie.

4 Resultaten

Transitie van geen zorg naar informele zorg

In tabel 1 kan men zien dat bijna 15% van de respondenten die op t_1 geen zorg ontvingen, drie jaar later (t_2) informele zorg kreeg. Dit percentage is vergelijkbaar met het percentage respondenten dat in dezelfde tijd professionele zorg kreeg (13,4%, particuliere zorg, thuiszorg en institutionele zorg). Opmerkelijk is het relatief lage percentage respondenten dat zowel op t_1 als t_2 informele zorg kreeg (37,6%). Bijna de helft (46,2%) van de respondenten met informele zorg op t_1 kreeg drie jaar later (t_2) geen zorg meer.
Tabel 2 laat zien welke persoonskenmerken, situationele kenmerken en gezondheidskenmerken in verband kunnen worden gebracht met de transitie van geen zorg naar informele zorg. Oudere ouderen (≥70 jaar) kregen relatief vaker informele zorg, terwijl ouderen zonder partner en ouderen die in meer geürbaniseerde gebieden wonen, juist minder vaak informele zorg kregen. Ten aanzien van de gezondheid lijken alleen de lichamelijke indicatoren een rol te spelen. Ouderen met nieuwe chronische lichamelijke ziekten en langer bestaande functionele beperkingen gingen in een periode van drie jaar vaker gebruik maken van informele zorg.

Transitie van geen zorg of informele zorg naar particuliere zorg of thuiszorg
Uit tabel 1 blijkt dat 8,6% en 4,3% van de respondenten die op t_1 geen zorg ontvingen, drie jaar later (t_2) particuliere zorg respectievelijk thuiszorg kregen. De determinanten van de transitie naar particuliere zorg en de transitie naar thuiszorg zijn gedeeltelijk verschillend (tabel 2). Oudere ouderen (≥70), ouderen met een hoger opleidingsniveau en een hoog inkomen en ouderen met langer bestaande chronische ziekten gingen vaker particuliere zorg gebruiken. Oudere ouderen (≥70), ouderen zonder partner, ouderen met nieuwe chroni-

Tabel 2: Relatie tussen persoonskenmerken, situationele kenmerken en gezondheidskenmerken en de transities naar informele zorg (n=983), particuliere zorg of thuiszorg (n=1695) en institutionele zorg (n=55)

Kenmerken (Referentiecategorie)	Informele zorg OR (95% CI) Multivariaat†	Particuliere zorg OR (95% CI) Multivariaat†	Thuiszorg OR (95% CI) Multivariaat†	Institutionele zorg OR (95% CI) Univariaat†
Persoonskenmerken				
Leeftijd (<70)				
≥70	1.56 (1.05-2.30)	2.49 (1.65-3.75)	2.66 (1.53-4.62)	22.24 (6.93-71.36)
Geslacht (Man)				
Vrouw				
Opleiding (Hoog/midden)				
Laag		0.38 (0.24-0.60)		2.85 (1.62-5.00)
Situationele kenmerken				
Partnerstatus (Partner)				
Geen partner op t_1 en t_2	0.51 (0.32-0.84)		2.21 (1.25-3.94)	8.84 (4.24-17.21)
Partner overleden tussen t_1 en t_2	0.53 (0.23-1.22)		2.65 (1.18-5.96)	4.91 (1.66-14.56)
Urbanisatiegraad (Midden/laag)				
Hoog	0.32 (0.21-0.49)			
Inkomen (Midden/laag)				
Hoog		1.85 (1.23-2.79)		
Informele zorg op t1 (Nee)				
Ja				
Zorg op t1 (Nee)				
Informele zorg				5.67 (2.22-14.45)
Thuiszorg				27.44 (10.95-68.75)
Particuliere zorg				6.22 (2.24-17.24)
Gezondheidskenmerken				
Chronische lichamelijke ziekten (Geen)				
Chronische ziekte(n) op t_1 en t_2	1.05 (0.69-1.62)	2.96 (1.80-4.86)	2.58 (0.97-6.86)	
Chronische ziekte alleen op t_2	1.94 (1.14-3.30)	1.28 (0.61-2.67)	3.24 (1.41-7.67)	
Functionele beperkingen (Geen)				
Functionele beperkingen op t_1 en t_2	2.06 (1.26-3.37)		3.98 (2.01-7.88)	63.41 (8.71-461.7
Functionele beperkingen alleen op t_2	1.20 (0.74-1.93)		1.51 (0.67-3.40)	18.73 (2.30-152.5
Verbetering	1.09 (0.47-2.50)		0.79 (0.17-3.70)	10.45 (0.65-168.2
Depressie (Niet depressief)				
Depressief op t_1 en t_2 (chronisch)				3.19 (1.36-7.49)
Depressief alleen op t_2				4.55 (2.15-9.66)
Herstel				2.57 (0.88-7.51)
Cognitie (Geen beperkingen)				
Beperkingen op t_1 en t_2				15.37 (7.98-29.59
Beperkingen alleen op t_2				9.76 (4.75-20.08)

OR, odds ratio; CI, betrouwbaarheidsinterval
† De odds ratio's zijn alleen afgedrukt als minimaal één van de categorieën van een variabele een significante coëfficiënt heeft.

sche ziekten en ouderen met langer bestaande functionele beperkingen gingen vaker thuiszorg gebruiken.

Transitie naar institutionele zorg
In tabel 1 kan men zien dat van de respondenten die geen zorg ontvingen op t_1 slechts 0,5% drie jaar later (t_2) institutionele zorg kreeg. Bij de respondenten die reeds informele zorg, thuiszorg of particuliere zorg ontvingen, zijn deze percentages respectievelijk 2,9%, 12,7% en 3,2%. De determinanten van de transitie naar institutionele zorg zijn beschreven in tabel 2. Ten gevolge van het relatief kleine aantal respondenten dat in een periode van drie jaar een transitie naar institutionele zorg doormaakte (n=55), zijn alleen univariate analyses gedaan. De brede betrouwbaarheidsintervallen zijn een gevolg van de lage respondentenaantallen.
Een groot aantal persoonskenmerken, situationele kenmerken en gezondheidskenmerken is voorspellend voor de transitie naar institutionele zorg. Oudere ouderen (≥70 jaar) en ouderen met een laag opleidingsniveau werden vaker opgenomen in een verzorgings- of verpleeghuis. Daarnaast bleken ouderen zonder partner en ouderen die op t_1 reeds informele zorg, thuiszorg of particuliere zorg kregen, vaker een transitie naar institutionele zorg door te maken. Ten slotte blijken een ongunstige lichamelijke en geestelijke gezondheid voorspellend te zijn voor de transitie naar institutionele zorg. Langer bestaande chronische lichamelijke ziekten, functionele beperkingen (zowel nieuwe als langer bestaande), chronische depressie, nieuwe depressie en cognitieve beperkingen (zowel nieuwe als langer bestaande) zijn determinanten van de transitie naar institutionele zorg.

5 Van onderzoek naar praktijk

5.1 Conclusies

Deze longitudinale studie geeft inzicht in de determinanten van transities in informeel en professioneel zorggebruik. Verschillende combinaties van determinanten (persoonskenmerken, situationele kenmerken en gezondheidskenmerken) worden gevonden voor de transities naar informele zorg, thuiszorg, particuliere zorg en institutionele zorg.

In tegenstelling tot professionele zorg blijkt informele zorg weinig stabiel te zijn in de tijd; bijna de helft van de ouderen met informele zorg, krijgt drie jaar later geen zorg meer. De transitie naar informele zorg wordt voorspeld door een slechte lichamelijke gezondheid. Daarnaast spelen ook andere factoren zoals de aanwezigheid van de partner en een lage urbanisatiegraad een rol. Dat ouderen met een partner vaker informele hulp krijgen, is niet verwonderlijk, aangezien informele zorg meestal in handen ligt van de partner. Het relatief grote familienetwerk van ouderen op het platteland geeft vervolgens een verklaring voor het effect van urbanisatiegraad.

De determinanten van AWBZ-gefinancierde thuiszorg en particuliere zorg verschillen duidelijk van elkaar. Bij de transitie naar thuiszorg spelen gezondheidsproblemen een belangrijke rol. Daarnaast blijkt onder andere ook de afwezigheid van een partner voorspellend te zijn voor de transitie naar thuiszorg. Dit in tegenstelling tot de transitie naar informele zorg. Bij de afwezigheid van een partner wordt dus sneller een beroep gedaan op thuiszorg. Deze bevinding is in lijn met het 'hierarchical compensatory model'[5] waarin men ervan uitgaat dat professionele zorg pas wordt geleverd wanneer geen informele zorg beschikbaar is.
De transitie naar particuliere zorg wordt voorspeld door een hogere opleiding en een hoger inkomen. Het effect van inkomen is te verwachten aangezien particuliere zorg (meestal) geheel zelf moet worden betaald. De rol van opleiding is mogelijk te verklaren doordat hoger opgeleiden meer bekend zijn met de juiste kanalen en beter in staat zijn zich een weg te banen in de gezondheidszorg. Alhoewel de aanwezigheid van langer bestaande chronische ziekten eveneens een determinant is van de transitie naar particuliere zorg, lijkt de rol van lichamelijke ongezondheid minder prominent te zijn dan bij de thuiszorg.
Ten aanzien van de transitie naar AWBZ-gefinancierde institutionele zorg werd een groot aantal determinanten gevonden. Zowel een slechte lichamelijke gezondheid als geestelijke gezondheid blijken van belang te zijn. Belangrijk is verder dat ook de aanwezigheid van een andere zorgbron op het tijdstip ervoor ("bridging effect") en evenals bij de thuiszorg de afwezigheid van een partner een rol spelen.
Naast een aantal andere determinanten spelen zorgbehoeften in termen van lichamelijke en/of geestelijke ongezondheid een belangrijke rol ten aanzien van de transities naar informele zorg, thuiszorg en institutionele zorg. Deze zorg komt dus in ieder geval terecht bij mensen die het vanwege gezondheidsredenen nodig hebben.

Het is niet mogelijk om met deze studie de consequenties vast te stellen van de financiële en organisatorische veranderingen in de zorg aan het eind van de jaren negentig. De resultaten hebben betrekking op de transities tussen de eerste (1992/'93) en de tweede LASA meting (1995/'96). Het bleek niet haalbaar om dezelfde analyses te verrichten voor de transities tussen de derde (1998/'99) en de vierde LASA meting (2001/'02). In de tweede periode was de onderzoeksgroep al kleiner en het aantal ouderen dat transities had doorgemaakt, was geringer. Dit had tot gevolg dat de analyses naar de rol van de determinanten niet met de vereiste methodologische betrouwbaarheid konden worden uitgevoerd. De resultaten van de eerste periode hebben echter als groot voordeel dat de gegevens representatief zijn voor de Nederlandse bevolking.

5.2 Implicaties voor de praktijk

De studie geeft enkele handvatten voor de beleidsvoering op het gebied van de zorg voor ouderen. Een eerste belangrijke bevinding is die van het effect van

gezondheidsproblemen op het gebruik van de AWBZ-gefinancierde voorzieningen, namelijk thuiszorg en institutionele zorg. Deze bevinding bevestigt de functionaliteit van de indicatiestelling. Daar waar zorg wordt geboden, lijkt de zorg noodzakelijk te zijn. Of de geboden zorg aansluit bij de zorgbehoefte is hiermee overigens nog niet gezegd. Tevens geeft het geen antwoord op de vraag of de zorg terechtkomt bij ouderen die de zorg nodig hebben. Zo is het bekend dat er hulpbehoevende ouderen zijn die niet om zorg vragen[15]. Het recente overheidsbeleid, gericht op het terugdringen van het beroep op de AWBZ, zal hier ook invloed op hebben. Een groot aantal cliënten van de thuiszorg heeft na de verhoging van de eigen bijdragen in januari 2004 de zorg opgezegd. Het lijkt onwaarschijnlijk dat hier in alle gevallen sprake was van overbodige zorg. Meer voor de hand ligt het dat de zorg voor deze mensen onbetaalbaar is geworden.

Een tweede belangrijke bevinding is de rol van de partner. De aanwezigheid van een partner vergroot de kans op het krijgen van informele zorg, maar verkleint de kans op thuiszorg of institutionele zorg. Meer aandacht dient uit te gaan naar het grote aantal alleenstaande ouderen die vooral aangewezen zijn op professionele zorg. Daarnaast moet er ook aandacht komen voor het groeiend aantal echtparen dat tot op hoge leeftijd samenblijft. Voor oudere partners is het geven van informele zorg op een bepaald moment niet meer op te brengen hetgeen tot overbelasting van de informele zorgverlener leidt[16]. Een complicerende factor hierbij is dat informele zorgverleners vaak moeilijk hun grenzen aangeven uit angst voor schuldgevoelens[17]. Er zijn allerlei signalen dat bij de huidige indicatiestelling onvoldoende rekening wordt gehouden met eventuele overbelasting van de informele zorgverlener. Vaak is er sprake van een opeenstapeling van taken voor de informele zorgverlener en juist het totaal leidt tot overbelasting. Terughoudendheid is dan ook geboden bij het hanteren van het hebben van een partner of andere informele zorgverlener als contra-indicatie voor professionele zorg.

Vervolgens is het een belangrijke bevinding dat (behalve partnerstatus) een groot aantal persoonskenmerken (onder andere leeftijd) en situationele kenmerken (onder andere opleiding) determinanten zijn van zorggebruik. Voor ouderen uit lagere sociaal-economische groepen zou de zorg in betere banen geleid kunnen worden door bijvoorbeeld meer voorlichting en meer begeleiding bij het krijgen van zorg. Ondanks de invoering van de persoonsgebonden budgetten (waarmee met AWBZ gelden particuliere zorg kan worden ingekocht) wordt particuliere zorg nog steeds met name gebruikt door hoger opgeleide ouderen.

De bevindingen wijzen ten slotte op een duidelijke keten van zorg verlopend van informele zorg of particuliere zorg via thuiszorg naar institutionele zorg. Hiermee is speciale aandacht geboden voor die ouderen die achterblijven in deze stroom en te lang geen of te weinig zorg krijgen.

Kernbevindingen

- Naast een directe behoefte aan zorg in termen van een slechte gezondheid, spelen ook persoonskenmerken en situationele kenmerken een rol bij de transities naar informele zorg, particuliere zorg, thuiszorg en institutionele zorg.
- De aanwezigheid van een partner vergroot de kans op de transitie naar informele zorg, terwijl deze de kans op de transities naar thuiszorg en institutionele zorg verkleint.
- De transitie naar particuliere zorg wordt mede voorspeld door een hogere opleiding en een hoger inkomen.
- De transities naar thuiszorg en institutionele zorg worden mede voorspeld door chronische ziekten en functionele beperkingen; AWBZ-gefinancierde zorg lijkt te worden geboden daar waar die zorg noodzakelijk is.

Referenties

1. Centraal Bureau voor de Statistiek. Bevolkingsprognose 1996-2050. *Maandstatistiek van de bevolking (CBS)* 1997; 45: 62-70.
2. Kempen GI, Suurmeijer TP. Professional home care for the elderly: an application of the Andersen-Newman model in the Netherlands. *Social Science and Medicine* 1991; 33: 1081-1089.
3. Crets S. Determinants of the use of ambulant social care by the elderly. *Social Science and Medicine* 1996; 43: 1709-1720.
4. Sussman M. The family life of old people. In: Binstock R, Shanas E (eds.). *Handbook of aging and the social sciences.* New York: Van Nostrand Reinhold, 1976.
5. Cantor MH. Neighbours and friends: an overlooked resource in the informal support system. *Research on Aging* 1979; 1: 434-463.
6. Andersen RM, Newman JF. Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *The Milbank Fund Quarterly* 1973; 51: 95-124.
7. Wolinsky FD. Health services utilization among older adults: conceptual, measurement, and modelling issues in secondary analysis. *The Gerontologist* 1994; 4: 470-475.
8. Deeg DJH, Beekman ATF, Kriegsman DMW, Westendorp-de Serière M. *Autonomy and well-being in the aging population II. Report form the Longitudinal Aging Study. Amsterdam 1992-1996.* Amsterdam: VU University Press, 1998.
9. Smit JH, Vries MZ de, Poppelaars JL. Data collection and fieldwork procedures. In: Deeg DJH, Beekman ATF, Kriegsman DMW, Westendorp-de Serière M (eds). *Autonomy and well-being in the aging population II. Report from the Longitudinal Aging Study Amsterdam 1992-1996.* Amsterdam: VU University Press, 1998; pp. 9-20.
10. Kriegsman DM, Penninx BW, Eijk JT van, Boeke AJ, Deeg DJH. Self-reports and general practitioner information on the presence of chronic diseases in community dwelling elderly. A study on the accuracy of patients' self-reports and on determinants of inaccuracy. *Journal of Clinical Epidemiology* 1996; 49: 1407-1417.
11. Sonsbeek JLA van. 1988. Methodological and substantial aspects of the OECD indicator of chronic functional limitations. *Maandbericht Gezondheid (CBS)* 1988; 88: 4-17.

12. Kriegsman DM, Eijk JT van, Penninx BW, Deeg DJH, Boeke AJ. Does family support buffer the impact of specific chronic diseases on mobility in community dwelling elderly? *Disability and Rehabilitation* 1997; 19: 71-83.
13. Radloff LS. The CES-D Scale: a new self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement* 1977; 1: 385-401.
14. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. 'Mini Mental State'. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 1975; 12: 189-198.
15. Portrait FR, Lindeboom M, Deeg DJ. The use of long-term care services by Dutch elderly. *Health Economics* 2000; 9: 513-531.
16. Timmermans JM. *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2003.
17. Pot AM, Deeg DJH, Knipscheer, CPM. Institutionalization of demented elderly: the role of caregiver characteristics. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2001; 16: 273-280.

Slotbeschouwing

12

Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken: de opbrengst van het onderzoeksprogramma

P.P. Groenewegen, G.A.M. van den Bos

In het slothoofdstuk worden de opbrengsten van het programma Zorg, Opvang en Begeleiding van chronisch zieken besproken. Tussen onderzoek en praktijk is vaak een lange weg te gaan. Onderzoeksresultaten zijn niet altijd implementeerbaar, en de implementatie wordt bemoeilijkt door allerlei barrières op beleidsniveau en in de zorgpraktijk bij de feitelijke invoering van innovatieve zorgprogramma's. Uit het overzicht van de onderzoeksbevindingen blijkt dat de kennis vooral op langere termijn zijn weg naar toepassing zal vinden. Daarbij worden bouwstenen geleverd voor ziekteoverstijgende zorgprogramma's en voor zorgmodellen die de overgang van een aanbodgestuurd naar een vraaggericht zorgsysteem ondersteunen. Om het toepassingspotentieel van het gezondheidszorgonderzoek te vergroten, dient niet alleen geïnvesteerd te worden in de implementeerbaarheid van onderzoek, maar ook in onderzoek naar implementatiestrategieën en de effecten ervan.

1 Inleiding

In de voorgaande hoofdstukken hebben projecten die gesubsidieerd zijn in het kader van het programma Zorg, Opvang en Begeleiding van chronisch zieken hun resultaten gepresenteerd. We hebben de auteurs gevraagd, vooral aandacht te besteden aan de toepassingsmogelijkheden van de uitkomsten van hun project. Dat past bij de doelstellingen van het onderzoeksprogramma. De nadruk lag daarin namelijk niet zo zeer op fundamenteel onderzoek naar ziekteprocessen en behandelingsmogelijkheden, maar op strategisch en toegepast onderzoek. Daarmee wordt bedoeld: onderzoek dat op afzienbare termijn kan worden toegepast in de praktijk, ter verbetering van de zorg voor chronisch zieken.

In dit slothoofdstuk evalueren we het programma vanuit het gezichtspunt van de opbrengst van toepasbare kennis. Daarvoor is het nodig dat we eerst ingaan op de relatie tussen onderzoek en praktijk. Tussen onderzoek en praktijk is meestal een lange weg te gaan. De resultaten zijn vaak niet eenduidig en vanzelfsprekend toepasbaar. Toepassing vereist acties van allerhande personen

en instanties die daartoe niet altijd zijn gemotiveerd, en niet altijd zijn er voldoende financiën of gekwalificeerd personeel beschikbaar om veranderingen door te voeren. In algemene zin gaan we daarop in de volgende paragraaf van dit hoofdstuk in.
Daarna geven we een overzicht van de toepasbare kennis die is voortgekomen uit het programma, gebruik makend van de inzichten die in de tweede paragraaf worden ontwikkeld. Het zal blijken dat de hoeveelheid kennis die direct, bij wijze van spreken morgen, in de praktijk van de zorg toepasbaar is, niet meevalt. Wel zijn er inzichten verworven die op langere termijn kunnen leiden tot toepassing.
In de slotparagraaf zullen we ingaan op de oorzaken van deze geringe opbrengst, althans vanuit het gezichtspunt van directe toepassing. Daarbij maken we gebruik van inzichten die in de afgelopen jaren zijn ontwikkeld, goeddeels nadat het onderzoeksprogramma Zorg, Opvang en Begeleiding van chronisch zieken in gang was gezet. Voor de beoordeling van programma's en afzonderlijke projecten zijn de laatste jaren concretere criteria ontwikkeld met betrekking tot toepasbaarheid van onderzoek en implementatie van resultaten[1]. We kunnen een onderzoeksprogramma dat van start is gegaan in 1996, echter niet afrekenen op de huidige inzichten. Wel kunnen de huidige inzichten duidelijk maken, waarom de opbrengsten zijn wat ze zijn. Andersom kunnen de ervaringen van het programma Zorg, Opvang en Begeleiding van chronisch zieken gebruikt worden om de hoge verwachtingen die op dit moment bestaan van de toepassing van onderzoek, te relativeren.

2 De relatie tussen onderzoek en praktijk

Het onderzoek dat is uitgevoerd binnen het programma Zorg, Opvang en Begeleiding van chronisch zieken, wordt gerekend tot het gezondheidszorgonderzoek[2]. Over het algemeen is dat soort onderzoek toepassingsgericht. Het is niet gericht op de ontwikkeling van nieuwe theorieën en inzichten in werkzame mechanismen in de basiswetenschappen die aan het gezondheidszorgonderzoek bijdragen, maar op de oplossing van problemen in beleid, organisatie en zorgpraktijk. Die toepassingsgerichtheid wil niet zeggen dat alle onderzoeksresultaten direct toepasbaar moeten zijn en ook niet dat feitelijke toepassing ook altijd plaatsvindt[3].
Voor de toepassing van onderzoeksresultaten in het beleid kan op verschillende wijzen van het onderzoek gebruik gemaakt worden: instrumenteel, conceptueel en strategisch[4]. Instrumenteel gebruik van onderzoek is de meest directe manier. Onderzoek wordt uitgevoerd om een bepaald probleem op te lossen en het resultaat van het onderzoek wordt daar ook daadwerkelijk voor gebruikt. Het interventie-onderzoek bij patiënten met reumatoïde artritis en hun partners is daar een duidelijk voorbeeld van (*hoofdstuk 4* Van Lankveld et al). De verwachting was dat de zorg voor patiënten kan worden verbeterd door de partners van patiënten expliciet in een zorgprogramma op te nemen. Dat is vervolgens uitgeprobeerd en op grond van de resultaten van het onderzoek

is besloten om de nieuwe interventie niet op te nemen in het zorgaanbod. Tegelijkertijd bevestigde het onderzoek de effectiviteit van cognitieve gedragstherapeutische principes in het verbeteren van de wijze waarop patiënten omgaan met hun ziekte. Voor patiënten bleef de interventie dan ook gehandhaafd. Een stap verder is dat dit resultaat ook elders kan worden toegepast in de zorg voor patiënten met reumatoïde artritis.
Instrumenteel gebruik hoeft niet beperkt te blijven tot resultaten van interventie-onderzoek. Ook observationeel onderzoek kan direct bruikbare resultaten opleveren. Het onderzoek naar discrepanties tussen zorgbehoeften en zorgaanbod en ervaren kwaliteit van zorg bij patiënten met reumatoïde artritis (*hoofdstuk 6* Van den Bos et al) of patiënten met schizofrenie (*hoofdstuk 7* Schene et al) kan aanleiding zijn om verbeterprojecten te starten.

Conceptueel gebruik van onderzoek is een indirecte toepassing. Het wordt ook wel aangeduid als de inzichtgevende functie van onderzoek. In dit geval werken de resultaten van onderzoek door in beleid of zorgpraktijk, doordat deze de opvattingen van actoren in beleid of veld veranderen. Dit soort gebruik is door zijn aard lastiger te traceren en ook moeilijker op voorhand te plannen. Een voorbeeld hiervan betreft het ziekteoverstijgende karakter van veel problemen waarmee chronisch zieken worden geconfronteerd (*hoofdstuk 2* Rijken et al). Dit inzicht kan op termijn doorwerken op verschillende terreinen. Gericht op de zorgpraktijk wordt deze benadering al toegepast bij de ontwikkeling van interventies (*hoofdstuk 3* De Ridder et al). Deze ziekteoverstijgende inzichten kunnen eveneens implicaties hebben voor het beleid van de ziektegerichte fondsen (hierover meer in de slotparagraaf) of van de overheid. In het algemeen is het conceptuele kader van coping en sociale steun richtinggevend geweest voor het onderzoek naar psychosociaal functioneren in het kader van het programma Zorg, Opvang en Begeleiding van chronisch zieken. Door de Nationale Commissie Chronisch Zieken was geadviseerd bij het opstellen van dit programma uit te gaan van dat conceptuele kader, dat vervolgens verder is uitgewerkt in een studie van De Ridder et al[5]. Dit conceptuele kader is niet de panacee voor interventieonderzoek, maar wel vruchtbaar om in de komende jaren theoriegestuurd onderzoek te verrichten waarin niet uitsluitend interventieprogramma's worden geëvalueerd, maar ook kennis en inzichten worden verworven in de mechanismen die het welbevinden van chronisch zieken beïnvloeden. Deze inzichten kunnen op den duur hun weg vinden naar de zorg- en beleidspraktijk.

Ten slotte kan op strategische wijze gebruik gemaakt worden van onderzoek. In dat geval wordt onderzoek gebruikt als middel om andere doelen te bereiken dan de oplossing van het probleem waarop het onderzoek zich richt, al of niet met een 'verborgen agenda'. Zo kan onderzoek worden gebruikt als bliksemafleider voor de aandacht van bijvoorbeeld de Tweede Kamer. Er is een probleem, kamerleden stellen de minister vragen, de minister zegt een onderzoek toe en tegen de tijd dat het onderzoek is afgerond, is het oorspronkelijke probleem al lang van de beleidsagenda afgevoerd. Ook kan gezondheidszorgonderzoek met

een op de inhoud gerichte vraagstelling door organisaties of overheid worden ingezet voor economische of organisatorische beleidsbeslissingen, bijvoorbeeld in het kader van bezuinigingen of reorganisaties. Of onderzoek op deze manier wordt gebruikt, is lastig te achterhalen. Doordat een onderzoeksprogramma als Zorg, Opvang en Begeleiding van chronisch zieken, geen directe opdrachtgever met beleidsbelangen heeft, is de kans dat resultaten uit dit programma strategisch worden gebruikt minder groot, maar niet uit te sluiten. Een onderzoek als dat rond de RIO's (*hoofdstuk 8* Francke et al) kan zeer wel strategisch worden gebruikt in de discussies rond de modernisering van de AWBZ en in een machtsspel tussen verschillende partijen die daarbij belang hebben.

Uit deze voorbeelden komt ook naar voren dat het gebruik van onderzoek in veel gevallen niet eenduidig te traceren zal zijn[6]. Onderzoek laat zien dat de kans op instrumenteel gebruik het grootst is als degene die het probleem ervaart (de 'probleemeigenaar'), ook degene is die opdracht voor het onderzoek geeft en over de invoering van de resultaten kan beslissen. Dat is vaak het geval bij onderzoek dat zich richt op het management van instellingen. Het interventie-onderzoek bij patiënten met reumatoïde artritis en hun partners (*hoofdstuk 4* Van Lankveld et al) brengt dit duidelijk in beeld. Het idee voor het onderzoek is ontstaan in de Sint Maartenskliniek, het onderzoek wordt in deze setting uitgevoerd en de resultaten worden rechtsreeks gebruikt in een managementbeslissing om de interventie al dan niet structureel in te voeren. Als onderzoek zich richt op de overheid, is instrumenteel gebruik veel minder waarschijnlijk. Bij besluitvorming in het beleid spelen veel meer overwegingen dan de uitkomsten van onderzoek een rol. Ook als onderzoek zich op hulpverleners richt, is de kans op instrumenteel gebruik kleiner. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de ervaringen met de invoering van standaarden. Evidence-based standaarden worden niet zonder meer toegepast in de zorgpraktijk door allerlei barrières, variërend van praktisch-logistieke tot gewoonte-gerelateerde belemmeringen[7;8;9].

Naast de overheid, het management van organisaties en de zorgverleners hebben ook chronisch zieken zelf een rol in de toepassing van onderzoeksresultaten. Dat is niet zo maar een vrijblijvende toevoeging. In de literatuur over gebruik van onderzoek wordt daar grotendeels aan voorbijgegaan. Echter, als onderzoek verbeteringen in de zorg tot stand wil brengen, moet de waarde daarvan ook overgebracht worden aan de meest direct belanghebbenden, de chronisch zieken zelf en hun sociaal systeem. Soms blijkt al uit de problemen die zich voordoen bij de werving van patiënten voor deelname aan een interventie of uit de uitval in de loop van een interventie dat er niet voldoende draagvlak is bij de uiteindelijke doelgroep, de patiënten zelf. Ook daaruit kan en moet lering worden getrokken.

3 De opbrengsten van het onderzoeksprogramma

In de vorige paragraaf hebben we een onderscheid gemaakt naar verschillende soorten gebruik van onderzoek en naar verschillende actoren die iets moeten

doen met de resultaten van onderzoek. We beginnen deze paragraaf met de soorten gebruik van onderzoek.

Voor het programma Zorg, Opvang en Begeleiding van chronisch zieken zijn vooral het instrumentele gebruik en het conceptuele of inzichtgevende gebruik van belang. Instrumenteel gebruik is het meest voor de hand liggend bij interventieonderzoek en evaluatieonderzoek. Het interventieonderzoek dat is uitgevoerd binnen het programma laat dat ook zien. Toch valt de opbrengst daarvan in zekere zin tegen. Interventies blijken niet de effecten te hebben die tevoren werden verwacht of blijken bij feitelijke toepassing nadere aanpassingen te vragen. Onze indruk is dat we misschien te snel overgaan tot experimentele, gecontroleerde studies, voordat de interventie voldoende is 'uitontwikkeld'. De vergelijking met een ander terrein, namelijk het geneesmiddelenonderzoek, kan dat verduidelijken. In het geneesmiddelenonderzoek is het eindpunt van een lange periode van ontwikkeling van een nieuw geneesmiddel een gerandomiseerde studie waarin een nieuw middel wordt vergeleken met een bestaand middel of een placebo. Daaraan gaan echter verscheidene stappen vooraf, onder meer dierexperimenteel onderzoek, onderzoek naar adequate toedieningsvormen, onderzoek met gezonde vrijwilligers en niet-vergelijkende studies naar werkzame dosering en veiligheid. Pas in de eindfase van de ontwikkeling komen de zogeheten 'randomised trials' bij de doelgroep van patiënten. Bij zorginterventies bestaat de neiging om in twee uitersten te blijven steken en in beide gevallen is sprake van grote stappen, snel thuis: ofwel toepassing zonder enige adequate evaluatie dan wel het direct organiseren van een gerandomiseerde studie *zonder* voorafgaand onderzoek naar werkzaamheid in niet-vergelijkende studies, organisatorische haalbaarheid, of acceptatie door patiënten. Een meer stapsgewijze aanpak kan teleurstellingen, zoals in het experiment met videohulpverlening voor dementerende ouderen (*hoofdstuk 5* Van den Wijngaart et al), voorkomen. Dat vereist wel een sterke inbedding in de zorgpraktijk. Immers, dergelijke voorafgaande studies kunnen alleen in de zorgpraktijk plaatsvinden.
Daarnaast zijn er ook binnen het programma Zorg, Opvang en Begeleiding experimentele studies uitgevoerd die directe gevolgen hebben voor de zorg. De zelfmanagementinterventie (*hoofdstuk 3* De Ridder et al) wordt verder ontwikkeld in zorgprogramma's voor ouderen, diabetespatiënten en mensen die revalideren. Het experiment met de participatie van partners van patiënten met reumatoïde artritis (*hoofdstuk 4* Van Lankveld et al) heeft een heldere beslissing opgeleverd: de interventie niet aan partners maar uitsluitend aan patiënten aanbieden. Overigens is daarbij ook aangetekend dat er verder gezocht moet worden naar andere vormen om partners van patiënten met reumatoïde artritis op zinvolle wijze te betrekken bij de behandeling.

Er is ook een aantal algemene inzichten voortgekomen uit het programma die op langere termijn hun weg naar toepassing kunnen vinden. Voor de programmering werd het onderzoek geconcentreerd op twee grotere onderzoekthema's:

coping en sociale steun, en zorgbehoeften en zorggebruik (*hoofdstuk 1*). Op beide terreinen hebben de onderzoeksprojecten samenhangende conclusies opgeleverd.
Ten eerste zijn de inzichten van belang met betrekking tot de vraag in hoeverre zorgvernieuwingen op het gebied van zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken *ziektespecifiek of ziekteoverstijgend* moeten zijn. Dat was een belangrijke vraag bij de opzet van het programma. Ziekteoverstijgende zorgvernieuwingen hebben als voordeel dat ze breed toepasbaar zijn in diverse settings, en dat ze ook bruikbaar zijn voor mensen met comorbiditeit of mensen met relatief zeldzame aandoeningen[10;11]. De achterliggende gedachte is dat zorg, opvang en begeleiding vooral aangrijpen op de manier waarop mensen omgaan met (de gevolgen van) hun aandoening. Uit het onderzoek komt naar voren dat de problemen en beperkingen die een chronische ziekte met zich meebrengt, inderdaad in sterke mate ziekteoverstijgend zijn (*hoofdstuk 2* Rijken et al). Toch moeten we daar een kanttekening bij maken. Chronisch zieken vinden het belangrijk dat zorgverleners voldoende kennis hebben van hun specifieke ziekte (*hoofdstuk 6* Van den Bos et al). Dat is belangrijk voor het vertrouwen dat zij hebben in de expertise van zorgverleners. Zeker ook bij interventies die groepsgewijs plaatsvinden, is identificatie met de groep belangrijk en die wordt vergemakkelijkt door de gedeelde ervaring van mensen met dezelfde ziekte. Het succes van ziekteoverstijgende interventies hangt daardoor deels af van de mate waarin zorgverleners in staat zijn om het inzicht over te dragen aan patiënten dat een aantal aspecten van zorg, opvang en begeleiding ziekteoverstijgend is. Optimale zorg zal per definitie een combinatie van ziektespecifieke en ziekteoverstijgende elementen behelzen. Het is evenwel van belang om meer inzicht te krijgen in de ziekteoverstijgende aspecten, omdat daar relatief weinig aandacht voor is, gegeven de toenemende (sub)specialisatie en differentiatie in de zorg en wetenschap. Uiteindelijk gaat het erom een goede balans te vinden tussen ziektespecifieke en ziekteoverstijgende benaderingen en tussen specialistische en generalistische zorg.

Het ziekteoverstijgende karakter van zorg, opvang en begeleiding van chronische zieken is vooral onderzocht door vergelijkingen te maken tussen somatische chronische ziekten. Het is nog een open vraag in hoeverre ook de manier waarop mensen omgaan met de problemen en gevolgen van psychiatrische aandoeningen onderling vergelijkbaar zijn en in hoeverre hun situatie vergelijkbaar is met de situatie van somatisch chronisch zieken.

Niet alleen bij chronisch zieken zelf is inzicht in de ziekteoverstijgende aspecten van hun aandoening van belang. Het idee bij aanvang van het onderzoeksprogramma was dat de collectebusfondsen zouden bijdragen aan de financiering van onderzoek binnen het programma (matching). Bij de gesprekken daarover bleek dat de steun voor ziekteoverstijgend onderzoek nog gering was. De collectebusfondsen waren (nog) sterk gericht op de ziekte waarvoor zij zich inzetten en waren terughoudend om mee te betalen aan onderzoek waarin

ook andere ziekten werden onderzocht en waarbij het doel uitdrukkelijk was om het gemeenschappelijke van verschillende ziekten te vinden. Er is evenwel een verschuiving merkbaar bij collectebusfondsen, gezien het belang dat wordt toegekend aan vraagstukken op het gebied van kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg en patiëntenbeleid. Als die verschuiving doorzet, is dat winst (hetgeen indirect misschien wel te maken heeft met doorwerking van resultaten van het programma).
Een tweede terrein waarop het programma inzichten heeft opgeleverd die op termijn gevolgen kunnen hebben voor de zorg, betreft de *discrepanties tussen zorgbehoefte en zorggebruik*. Die zijn niet alleen van belang voor de inrichting van concrete zorgprogramma's, maar ook voor het denken over de overgang van een aanbodgestuurd zorgsysteem naar een vraaggestuurd zorgsysteem. Het blijkt dat discrepanties vooral op bepaalde terreinen, zoals psychosociale begeleiding, te vinden zijn. Dat is een probleem, omdat elders is geconstateerd dat in de afgelopen vijftien jaar de taakopvattingen van huisartsen zijn verschoven in de richting van meer medische taken en dat hun gedrag in consulten meer instrumenteel en minder affectief is geworden[12]. Ook is het van belang om oog te hebben voor de verschillen tussen de subjectieve ervaring van mensen en de meer objectieve vaststelling van zorgbehoeften. Het is belangrijk dat er meer ruimte komt voor inbreng van patiënten. De consequenties van die inzichten liggen niet zozeer in concrete interventies, maar enerzijds in de opleiding van zorgverleners en anderzijds in de vormgeving van het nieuwe zorgstelsel. Aanleren van een open houding ten opzichte van de inbreng van patiënten is van belang. Vraaggerichte zorg is zowel een zaak van het systeem, als van de mensen die erin werken. Het nieuwe zorg- en verzekeringsstelsel dient de juiste prikkels te bevatten om (op termijn) een verschuiving tot stand te brengen naar vraaggerichte zorg.
Karakteristiek voor het programma Zorg, Opvang en Begeleiding van chronisch zieken is dat expliciet aandacht besteed is aan het patiëntenperspectief. Dat is terug te vinden in vrijwel alle hoofdstukken. Kwaliteitsoordelen van patiënten over zorg blijken belangrijke aanwijzingen op te leveren voor verbeteringen in de zorg, bijvoorbeeld wat betreft de continuïteit of toereikendheid van de zorg. En als het patiëntenperspectief vergeleken wordt met het professioneel perspectief (*hoofdstuk 2* Rijken et al), dan blijken professionals geen goed beeld te hebben van de percepties van patiënten. Daarnaast creëert effectieve inbreng van ervaringsdeskundigheid van patiënten(organisaties) ook ruimte voor vernieuwing, én draagvlak voor de implementatie van innovaties in de organisatie of praktijk van de zorg.

In de vorige paragraaf hebben we aangegeven dat onderzoeksresultaten aan verschillende spelers in het gezondheidszorgveld worden geadresseerd: overheid, management van instellingen, zorgverleners en patiënten en hun naasten. Daarnaast hebben we aangegeven dat het feitelijk gebruik van onderzoek in het algemeen ook varieert met de geadresseerde. Dat inzicht wordt bevestigd door de resultaten van het onderzoeksprogramma Zorg, opvang en begeleiding.

De *overheid* en andere beleidsmakers zijn direct of indirect de geadresseerden van conclusies van enkele onderzoeken. Het duidelijkst is dat het geval voor de studie over indicatiestelling in de thuiszorg (*hoofdstuk 8* Francke et al). Daaruit komt naar voren dat vooral bij complexe zorg waarvoor de Regionale Indicatie Organen (RIO's) juist zijn opgericht, vaker discrepanties tussen zorgbehoefte en geïndiceerde zorg optreden. Bij niet-complexe zorg blijkt mandatering van de indicatiestelling aan thuiszorginstellingen goed te werken. Verruiming van de mandatering van thuiszorginstellingen zou dus de bureaucratie kunnen verminderen. Ofschoon dit op zich een werkbare aanbeveling lijkt, worden er ook twee problemen aangegeven die illustratief zijn voor het beleidskader van organisaties en overheid. Het eerste is dat uitbreiding van de mandatering van indicatiestelling door thuiszorginstellingen strijdig kan zijn met ander beleid, vooral op het gebied van de toetreding van nieuwe thuiszorgaanbieders die een beperkt functieaanbod hebben. Daardoor zou mandatering van indicatiestelling een voorselectie vereisen die het proces van indicatiestelling alleen weer ingewikkelder maakt. Het tweede is dat de hele organisatie van de care-sector ter discussie staat. Er staat een nieuwe wet op stapel, de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, waarin een nieuwe verdeling van verantwoordelijkheden tot stand komt. Hoe het systeem van indicatiestelling er onder die wet gaat uitzien, is nog een open vraag.
Ook in het onderzoek naar de zorgbehoefte van mensen met schizofrenie (*hoofdstuk 10* Schene et al) is voor een deel de overheid de geadresseerde. Dat komt omdat een deel van de onvervulde zorgbehoeften van mensen met schizofrenie liggen op het grensgebied van gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening. De bevordering van sociale participatie en de beschikbaarheid van dagactiviteiten overschrijden vaak de verantwoordelijkheid van de gezondheidszorg. Overal waar schotten bestaan binnen en tussen sectoren, zoals tussen gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening, treden problemen aan het licht die moeilijk oplosbaar zijn zonder verandering van regelgeving door de overheid. Het is nog de vraag wat de gevolgen van de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning zijn voor hinderlijke schotten tussen voorzieningen op het gebied van gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening.

Ten slotte wordt ook een algemeen systeemprobleem aan de orde gesteld met de suggestie om bepaalde zorg meer te concentreren in gespecialiseerde centra (*hoofdstuk 6* Van den Bos et al) of juist om meer ruimte te bieden voor ziekteoverstijgende zorginterventies (*hoofdstuk 2* Rijken et al). Ziekteoverstijgende zorginterventies worden nu al door verschillende organisaties aangeboden, zoals GDD'en, instellingen voor geestelijke gezondheidszorg of ziekenhuizen. Er is echter geen eenduidige plaats in het zorgsysteem voor dergelijke interventies. De eerste lijn is een voor de hand liggende plaats vanwege de generalistische aanpak, dicht bij de directe leefomgeving van patiënten, maar tot nu toe ontbreekt het de eerste lijn aan organisatievermogen. Binnen de specialistische (somatische) zorg zijn ziekteoverstijgende programma's slecht in te passen en bin-

nen de ambulante geestelijke gezondheidszorg lijkt het omgaan met somatische ziekten als werkterrein geen hoge prioriteit te hebben. Vaak zijn problemen op systeemniveau een barrière voor de feitelijke invoering van nuttig gebleken zorgvernieuwingen binnen zorgorganisaties. In het nieuwe verzekeringsstelsel is het denkbaar dat zorgverzekeraars – als 'regisseur van de zorg – juist op deze ziekteoverschrijdende terreinen een rol gaan spelen.
Het *management* van zorginstellingen kan – binnen de grenzen van het zorgsysteem – concrete vernieuwingen invoeren. Op dat niveau ligt beslissingskracht. Een instelling kan besluiten om een zorgvernieuwing na gebleken waarde in te voeren in het reguliere zorgaanbod. Succesvolle implementatie hangt echter ook af van een aantal omstandigheden op het niveau van de organisatie. De invoering van een integraal systeem als het Resident Assessment Instrument (RAI) in verpleeghuizen (*hoofdstuk 9* Achterberg et al), bleek afhankelijk van voorwaarden op het terrein van het management, voldoende en goed gekwalificeerd personeel, automatiseringsondersteuning en misschien niet het minst belangrijk: inzicht in de tekortkomingen van de huidige verpleeghuiszorg. Onderzoek kan een belangrijke rol spelen in de identificatie van dergelijke barrières, maar kan niet altijd bijdragen aan de oplossing ervan.

Op het niveau van *zorgverleners* zijn de resultaten van een aantal onderzoeken relevant. De bijdragen over transmurale zorg voor mensen met schizofrenie en over de invoering van het RAI noemen als een van de barrières bij de invoering de beschikbaarheid van voldoende, gekwalificeerde en gemotiveerde zorgverleners. Daarmee staat of valt elke zorginnovatie. Meer specifieke boodschappen aan het adres van zorgverleners zijn dat patiëntgerichte zorg en shared care specifieke vaardigheden van zorgverleners vereisen en dat zorgverleners meer rekening moeten leren houden met de subjectief beleefde zorgbehoefte van patiënten en hun zorg daarop moeten laten aansluiten. Voor een groot aantal aandoeningen (bijvoorbeeld diabetes) bestaan standaarden voor huisartsen die regelmatige controles adviseren. Dergelijke standaarden kunnen ertoe bijdragen dat zorgverleners zicht houden op de ontwikkeling van beperkingen in de tijd (*hoofdstuk 10* Nusselder et al). Systematische toepassing van regelmatige contacten tussen zorgverleners en patiënten met chronische ziekten kan bijdragen aan zorg en vooral preventie op maat. Dat zou gestimuleerd kunnen worden door standaarden en ondersteund kunnen worden door computersoftware die de ontwikkeling van beperkingen tegen de tijd uitzet.

Ten slotte heeft een aantal van de onderzoeken die in dit boek zijn beschreven, een boodschap voor *patiënten* en hun naasten en patiëntenorganisaties. Programma's die mensen met chronische ziekten moeten helpen om te gaan met (de gevolgen van) hun aandoening, moeten een basale acceptatie hebben bij de doelgroepen om ervoor te zorgen dat mensen überhaupt willen deelnemen en moeten daarnaast motiveren om een eenmaal begonnen programma af te maken. Voorts wijzen diverse onderzoeken op de onderbelichte rol van mantelzorgers, met name partners, van chronisch zieken. Meer aandacht zou moeten komen voor de informele zorg voor chronisch zieken, zoals psychia-

trische patiënten (*hoofdstuk 7* Schene et al), somatisch chronisch zieken (*hoofdstuk 6* van den Bos et al), en psychogeriatrische patiënten (*hoofdstuk 5* Van den Wijngaart). In het bijzonder ook in de thuiszorg en verpleeghuiszorg zou bij de indicatiestellingen meer rekening gehouden moeten worden met de belasting van informele zorgverleners (*hoofdstuk 11* Geerlings et al). Er zijn echter nog weinig concrete aanknopingspunten voor specifieke programma's om mantelzorgers gerichter bij de zorg te betrekken en daadwerkelijk te ondersteunen.

4 Wat leren we hiervan?

Onderzoek en praktijk worden vaak beschreven als twee gescheiden werelden 'and never the twain shall meet'[13]. Van beide kanten, onderzoek en praktijk, worden de laatste jaren pogingen gedaan om de kloof tussen deze twee werelden te verkleinen. In de praktijk van de gezondheidszorg wordt in toenemende mate nadruk gelegd op het belang van 'evidence-based' zorg en behandeling. Het wordt als een teken van goed zorgverlenerschap gezien als zorgverleners zich op de hoogte houden van de wetenschappelijke ontwikkelingen en die methoden toepassen waarvan de effecten wetenschappelijk zijn aangetoond[14]. Ook aan de kant van het onderzoek wordt meer en systematischer aandacht besteed aan de verspreiding van de resultaten van onderzoek naar de relevante doelgroepen en aan verdere ontwikkeling van op onderzoek gebaseerde zorgmodellen.

Verspreiding van onderzoeksresultaten is nog een eenzijdige actie. Op het moment dat verspreiding omgezet wordt in communicatie, is er sprake van een tweezijdig proces. Onderzoekers moeten immers als zij hun resultaten willen communiceren met de praktijk, ook rekening houden met de ontvangende partij, de inhoud van de boodschap en het medium dat wordt gebruikt[15].
De resultaten van het onderzoek dat is uitgevoerd in het kader van het programma Zorg, Opvang en Begeleiding, zijn en worden verspreid. Dat gebeurt onder meer door dit boek. In dit boek hebben we de onderzoekers gevraagd om uitdrukkelijk in te gaan op de implicaties van hun resultaten voor de praktijk. Dat is al een stap verder dan het simpelweg verspreiden van resultaten. Lange tijd is er gedacht dat de toepassing van onderzoek iets is dat pas na afloop van het onderzoek belangrijk wordt. Die gedachte wordt langzamerhand verlaten. Als we uitgaan van twee werelden – onderzoek en praktijk – en een kloof ertussen die overbrugd moet worden, dan is het verstandig om op eerdere en op meer momenten verbindingen te leggen[3]. Op het niveau van de programmering van onderzoek is daarmee eerder begonnen dan op het niveau van afzonderlijke onderzoeken. Een programma als Zorg, Opvang en Begeleiding is voortgekomen uit activiteiten van de toenmalige Nationale Commissie Chronisch Zieken. Het programma sloot aan op de (maatschappelijke) problematiek die door de Nationale Commissie Chronisch Zieken was geconstateerd in een serie overzichtsstudies[16]. Bij de opzet van het programma is ook geprobeerd om mensen uit de doelgroepen te betrekken.
Voor onderzoeken die een toepassingsgericht karakter hebben, kan er ook op

voorhand naar worden gestreefd om de voorwaarden te scheppen die later gebruik van de resultaten bevorderen. Veel meer dan voorheen worden onderzoeksplannen beoordeeld op hun toepassingspotentieel.
Inmiddels worden door ZonMw uiteenlopende activiteiten ontwikkeld om enerzijds het toepassingspotentieel van onderzoek al van tevoren in te schatten en te verhogen en anderzijds tijdens en na afloop van onderzoek implementatieactiviteiten te monitoren en te bevorderen. Er is een implementatiemonitor ontwikkeld[17]. ZonMw heeft de aanvraagformulieren en de beoordelingsinstructies voor referenten zo aangepast dat meer aandacht wordt gegeven aan de toepasbaarheid van de resultaten van projecten, of dat nu onderzoeksprojecten of ontwikkelingsprojecten zijn. Onderzoekers worden al vroeg in de uitvoering van hun project gericht op de latere toepassing doordat zij een verspreidings- en implementatieplan (VIP) moeten indienen. Er moet nog wel een hoop gebeuren, vooral op het gebied van kennis over effectieve methoden van verspreiding en implementatie van onderzoeksresultaten. Onderzoek naar implementatiestrategieën is sinds 2003 een van de aandachtsgebieden van het programma Doelmatigheid van ZonMw.

Eerder hebben we gesteld dat in het zorgonderzoek soms te snel wordt overgegaan tot vergelijkend onderzoek van interventies, de zogenaamde klinische trials. Potentieel goede interventies hebben een ontwikkelingsgang nodig waarin ze op kleine schaal worden uitgeprobeerd en aangepast totdat ze na een aantal praktijkproeven rijp zijn voor een echte toets in de vorm van een trial. Een reden waarom dat niet altijd gebeurt, is gelegen in het beoordelingssysteem van onderzoek. Daarin ligt een sterke nadruk op de methodologische kwaliteit van onderzoek die ertoe kan leiden dat in het zorgonderzoek te snel wordt overgegaan tot het krachtigste onderzoeksontwerp, een gecontroleerde trial. Het is soms beter om een zorginterventie eerst verder te ontwikkelen en in de praktijk op haalbaarheid uit te proberen. Daarvoor moeten dan wel fondsen beschikbaar zijn (die niet altijd de eis stellen dat er een direct implementeerbaar resultaat moet zijn). De vergelijking met het geneesmiddelenonderzoek die we eerder hebben gemaakt, gaat op een belangrijk punt mank, namelijk ten aanzien van de investeringen die moeten worden gedaan om te komen van een veelbelovend idee tot een interventie die rijp is voor een trial. Bij het geneesmiddelenonderzoek is dat een investering die zich op termijn, bij gebleken succes terugverdient. Ook zorginterventies kunnen op termijn winst opleveren, maar de prikkels voor bijvoorbeeld zorgverzekeraars om daarom tot voorinvesteringen over te gaan zijn nog niet sterk genoeg.

Het programma Zorg, Opvang en Begeleiding heeft expliciet aandacht besteed aan ziekteoverstijgende aspecten van chronische ziekten. Onderzoek daarnaar was waarschijnlijk zonder deze specifieke stimulering veel minder tot stand gekomen. Halverwege de jaren negentig was de financiering door de belangrijke fondsen (nog) sterk ziektegericht. In toenemende mate wordt ook binnen de collectebusfondsen prioriteit gegeven aan ziekteoverstijgende thema's. Illustratief in dit verband is dat de Samenwerkende Gezondheidsfondsen

– Nierstichting Nederland, Diabetesfonds, Maag Lever Darm Stichting, Nederlands Astma Fonds, Nationaal Reumafonds, Nederlandse Hartstichting en Nederlandse Kankerbestrijding – gezamenlijk met de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad het initiatief genomen hebben om een onderzoeksprogramma te ontwikkelen op het terrein van comorbiditeit[10]. Desalniettemin ligt op het gebied van ziekteoverstijgende aspecten van de zorg voor chronisch zieken een terrein waar specifieke stimulering in de vorm van een (toepassingsgericht) onderzoeksprogramma een grote bijdrage aan de ontwikkeling van de zorg zou kunnen leveren.

Referenties

1. Ravensbergen J, Friele RD, Keijsers J, Wensing M, Klazinga N (red.). *In zicht: nieuwe wegen voor implementatie*, Den Haag/Assen:ZonMw/Van Gorcum, 2003.
2. Duyne WMJ van, Meer D van de, Bensing JM, Grinten TED van der. De eigen aard van het gezondheidszorgonderzoek. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg* 1987; 65: 606-610.
3. Bensing JM, Caris-Verhallen WMCM, Dekker J, Delnoij DMJ, Groenewegen PP. Doing the right thing and doing it right: toward a framework for assessing the policy relevance of health services research. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 2003;19: 604-612.
4. Thijssen IMJG. *Kwaliteit noodt tot meer gebruik: bruikbaarheid van social-wetenschappelijke onderzoeksresultaten volgens arts-bestuurders*. Proefschrift KUN, 1988.
5. Ridder D de, Conradi HJ, Schreurs K. *Een theoretisch raamwerk voor het opzetten en evalueren van psychologische interventies voor chronisch zieken*. Den Haag: NWO Gebied Medische Wetenschappen, 1997.
6. Lavis J, Ross S, McLeod C, Gildiner A. Measuring the impact of health research. *Journal of Health Services Research and Policy* 2003; 8: 165-170.
7. Hulscher M, Wensing M, Grol R. *Effectieve implementatie*. Den Haag: ZonMw, 2000.
8. Grilli R, Lomas J. Evaluating the message: the relationship between compliance rate and the subject of a practice guideline. *Medical Care* 1994; 32: 202-213. 9. Grol R, Jones R . Twenty years of implementation research. Family Practice 2000; Feb 17(Suppl.1): s32-35.
10. Heijmans MJWM, Rijken PM, Schellevis FG, Bos GAM van den. *Meer dan een ziekte: de gevolgen van comorbiditeit vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten*. Utrecht/Amsterdam: NIVEL/AMC, 2003.
11. Nispen RMA van, Rijken PM, Heijmans MJWM. *Leven met een zeldzame chronische aandoening: ervaringen van patiënten in de zorg en het dagelijks leven*. Utrecht: NIVEL, 2003.
12. Schellevis FG, Westert GP, Bakker DH de, Grol R, Groenewegen PP, Zee J van der, Bensing JM. Nog altijd poortwachter: rol en positie huisarts opnieuw in kaart gebracht. *Medisch Contact* 2004; 59: 622-625.
13. Innvaer S, Vist G, Trommald M, Oxman A. Health policy-makers' perceptions of their use of evidence: a systematic review. *Journal of Health Services Research and Policy* 2002; 7: 239-244.
14. Gezondheidsraad. *Van implementeren naar leren*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2000.
15. Nelson CE. The utilization of social science information by policy makers. *American Behavioral Scientist* 1987; 30: 569-577.
16. Spreeuwenberg C, Bos GAM van den, Boom FM van den, Driessen S. *Met het oog op autonomie: zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken*. Assen: Van Gorcum, 1995.
17. Heiligers P, Calsbeek H, Friele R. *Ontwikkeling implementatiemonitor ZON*. Utrecht: NIVEL, 2001.

Over de auteurs

Drs. W.P. (Wilco) Achterberg studeerde geneeskunde. Hij is verpleeghuisarts in Zorgcentrum Rosendael te Utrecht en verbonden aan het EMGO-instituut en de afdeling verpleeghuisgeneeskunde van het Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam (VUmc). Hij promoveert in december 2004 op het belang van probleeminventarisatie voor de kwaliteit van zorg en het functioneren van verpleeghuisbewoners. Pijn en depressie hebben zijn speciale aandacht.

Drs. M. (Marco) Algera is verpleegkundige en verplegingswetenschapper. Hij is projectleider thuiszorg bij de Stichting Cliënt en Kwaliteit. Gedurende het onderzoek in het kader van het programma Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken werkte hij als onderzoeker op het NIVEL.

Prof. dr. J.M. (Jozien) Bensing studeerde psychologie. Zij is directeur van het NIVEL en hoogleraar bij de Capaciteitsgroep Gezondheidspsychologie, Universiteit Utrecht.

Prof.dr. G.A.M. (Trudi) van den Bos is als hoogleraar Sociale Geneeskunde op het vakgebied van chronische ziekten verbonden aan het Academisch Medisch Centrum /Universiteit van Amsterdam. Zij is onder meer lid van de ZonMw programmacommissie Onderzoeksprogramma Chronisch Zieken en voorzitter van de ZonMw programmacommissie Praktijk- en Beleidsprogramma Chronisch Zieken.

Dr. H.C. (Hendriek) Boshuizen is als senior statisticus verbonden aan het Centrum voor Informatietechnologie en Methodologische Advisering van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en het Milieu. Zij is als copromotor van de promovendi betrokken bij het onderzoek onder patiënten met reumatoïde artritis naar kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg.

Dr. V. (Vivian) Colland is als psycholoog verbonden aan Astmacentrum Heideheuvel, Hilversum. Ten tijde van het onderzoek was zij gedetacheerd bij de Capaciteitsgroep Gezondheidspsychologie van de Universiteit Utrecht.

Prof. dr. D.J.H. (Dorly) Deeg is hoogleraar Epidemiologie van de Veroudering aan het VU Medisch Centrum / EMGO-Instituut. Zij is wetenschappelijk directeur van de Longitudinal Aging Study Amsterdam (die voor een groot deel wordt gefinancierd door het ministerie van VWS en projecten van ZonMw). Zij is lid van de ZonMw klankbordgroep Opmaat, Diversiteit en Patiëntenperspectief.

Dr. H.J. (Huib) Dinant is als reumatoloog verbonden aan het Jan van Breemen Instituut en de afdeling Reumatologie en Klinische Immunologie van het Academisch Medisch Centrum /Universiteit van Amsterdam. Hij is als copromotor van de promovendi betrokken bij het onderzoek onder patiënten met reumatoïde artritis naar kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg.

Dr. Th. (Therese) van Elderen is psycholoog en als universitair hoofddocent verbonden aan deVakgroep Gezondheidspsychologie, Universiteit Leiden.

Dr. A.L. (Anneke) Francke is programmaleider van het onderzoeksprogramma Verpleging en Verzorging in het NIVEL. Tevens is zij docent Zorgkunde bij Medisch-Sociale Wetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel.

Dr. D. (Dinnus) Frijters is senior onderzoeker bij de afdeling verpleeghuisgeneeskunde van het Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam (VUmc). Als zodanig o.a. verantwoordelijk voor de Resident Assessment Instrument database. Ook werkzaam bij Prismant, voornaamste onderwerpen kwaliteit en effectiviteit van de zorgverlening.

Dr. S.W. (Sandra) Geerlings is psycholoog en werkzaam bij de Longitudinal Aging Study Amsterdam. Daar doet zij onderzoek naar transities in zorggebruik door ouderen. Zij is gepromoveerd op het onderwerp depressie bij ouderen.

Dr. D.L. (Debby) Gerritsen is psycholoog en gespecialiseerd in onderzoek naar kwaliteit van leven bij verpleeghuisbewoners. Zij is werkzaam bij de stichting Verenigde Amstelhuizen in Amsterdam als projectmedewerker van het "RAI-project'.

Prof. dr. P.P. (Peter) Groenewegen is socioloog. Hij werkt bij het NIVEL als hoofd van een van de onderzoeksafdelingen en als hoogleraar aan de Universiteit Utrecht. Hij is voorzitter van het deelprogramma Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken van het ZonMw Onderzoeksprogramma Chronisch Zieken.

Dr. M.J.W.M. (Monique) Heijmans werkt als senior-onderzoeker bij het NIVEL op het themagebied chronisch zieken. Haar belangrijkste aandachtsgebieden zijn zelfregulatie, coping en kwaliteit van leven van chronisch zieken in het algemeen en mensen met astma en COPD in het bijzonder.

Drs. A.F. (Toon) van Helmond is als GZ-psycholoog verbonden aan de St. Maartenskliniek te Nijmegen, waar hij vooral betrokken is bij de diagnostiek en behandeling van mensen met een reumatische aandoening.

Dr. C.C.M. (Chantal) Holtkamp studeerde HBO-Verpleegkunde en verplegingswetenschappen. Zij promoveerde tijdens haar aanstelling bij het NIVEL in 2003 op het proefschrift Effects of the Resident Assessment Instrument on Quality of Care and Quality of Life in Nursing Homes. Zij werkt nu voor DOCS-International.

Dr. C.E. (Cathrien) Jacobi was ten tijde van het onderzoek als promovendus verbonden aan de afdeling Sociale Geneeskunde van het Academisch Medisch Centrum /Universiteit van Amsterdam. De kwaliteit van zorg bij mensen met reumatoïde artritis was het onderwerp van haar promotieonderzoek. Momenteel is zij werkzaam als senior onderzoeker bij de afdeling Medische Besliskunde van het Leids Universitair Medisch Centrum.

Drs. K. (Kate) Joekes is als assistent in opleiding verbonden aan de Vakgroep Gezondheidspsychologie, Universiteit Leiden.

Dr. A. (Ada) Kerkstra studeerde psychologie. Zij was tot voor kort hoofd van een van de onderzoeksafdelingen van het NIVEL. Haar onderzoek lag op het terrein van verpleging en verzorging. Op het moment zeilt zij de wereld rond.

Dr. M.W.J. (Maarten) Koeter is epidemioloog en verbonden als universitair docent aan de afdeling psychiatrie van AMC/de Meren, Amsterdam.

Dr. R. (Roeline) Kuijer is psycholoog en als universitair docent verbonden aan de Capaciteitsgroep Gezondheidspsychologie Universiteit Utrecht.

Dr. W.G.J.M. (Wim) van Lankveld is psycholoog. Hij werkt bij de Sint Maartenskliniek Research te Nijmegen. Zijn onderzoeksveld is psychologische aspecten van reumatische aandoeningen.

Ir. C.W.N. (Caspar) Looman is landbouwkundig ingenieur. Hij werkt als statisticus bij het instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus Medisch Centrum.

Prof. dr. J.P. (Johan) Mackenbach studeerde geneeskunde en specialiseerde zich in de sociale geneeskunde, epidemiologie. Hij is hoogleraar en afdelingshoofd van het instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus Medisch Centrum. Zijn onderzoeksterrein is sociale epidemiologie, medische demografie en gezondheidszorgonderzoek.

P.J. (Pieter) van Megchelen legde zich na zijn doctoraal geneeskunde toe op de medische wetenschapsjournalistiek. Hij was enige tijd hoofdredacteur van Cicero, het magazine van het Leids Universitair Medisch Centrum. Momenteel is hij freelance werkzaam, onder meer als eindredacteur van Mediator, het blad van ZonMw en FMWV.

Drs. C.J. (Karin) Meijer is psycholoog en werkzaam als onderzoeker bij de vakgroep psychiatrie van het Academisch Medisch Centrum bij de Universiteit van Amsterdam.

M.A.H. (Marcel) Monden studeerde geneeskunde en specialiseerde zich in de psychiatrie. Zijn huidige functie is psychiater binnen het voordeurteam en het zorgprogramma psychotische stoornissen bij GGZ Noord-Holland Noord locatie Schagen.

Dr. W.J. (Wilma) Nusselder studeerde niet-westere demografie en sociale geografie. Zij werkt als senior onderzoeker bij het instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus Medisch Centrum. Haar onderzoeksveld is de medische demografie en sociale epidemiologie.

Dr. A.M. (Anne Margriet) Pot studeerde klinische psychologie. Zij is als senioronderzoeker verbonden aan het EMGO-instituut en de Afdeling Verpleeghuisgeneeskunde van het Vrije Universiteit Medisch Centrum (VUmc) Amsterdam, en hoofd van het Programma Ouderen van het Trimbos-instituut te Utrecht. Haar onderzoek betreft de geestelijke gezondheid van ouderen.

Prof. dr. M.W. (Miel) Ribbe studeerde geneeskunde. Hij is hoogleraar verpleeghuisgeneeskunde en hoofd van de afdeling verpleeghuisgeneeskunde van het Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam (VUmc) en het EMGO-instituut.

Prof. dr. D.T.D. (Denise) de Ridder is psycholoog en als hoogleraar Gezondheidspsychologie verbonden aan de Capaciteitsgroep Gezondheidspsychologie Universiteit Utrecht.

Dr. P.M. (Mieke) Rijken werkt bij het NIVEL als programmaleider van het onderzoeksprogramma 'Zorgvraag van chronisch zieken'. Haar onderzoek betreft de gevolgen van een chronische ziekte of handicap voor de zorgverlening en voor de kwaliteit van leven en de maatschappelijke positie van mensen met een chronische ziekte of handicap. Zij studeerde gezondheidswetenschappen.

I. (Ines) Rupp, arts, is als promovendus verbonden aan de afdeling Sociale Geneeskunde van het Academisch Medisch Centrum /Universiteit van Amsterdam. Voor haar promotieonderzoek bestudeert zij de klinische gezondheidsuitkomsten en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van mensen met reumatoïde artritis.

Prof.dr. A.H. (Aart) Schene studeerde geneeskunde en specialiseerde zich in de psychiatrie. Zijn huidige functie is hoogleraar psychiatrie, hoofd Programma Stemmingsstoornissen. Hij is leider van het Onderzoeksdeelprogramma Chroniciteit en Zorgarrangementen in de Psychiatrie (bijzondere aandacht voor health service onderzoek, depressie en schizofrenie).

Dr. K. (Karlein) Schreurs is als hoofd psychologische behandeling verbonden aan Revalidatiecentrum Het Roessingh, Enschede. Ten tijde van het onderzoek was zij universitair docent bij de Capaciteitsgroep Gezondheidspsychologie, Universiteit Utrecht.

Dr. A.H.M. (Mattanja) Triemstra was als supervisor van het onderzoek over kwaliteit van leven van mensen met reumatoïde artritis verbonden aan de afdeling Sociale Geneeskunde van het Academisch Medisch Centrum /Universiteit van Amsterdam. Momenteel is zij als gezondheidszorgonderzoeker werkzaam bij het NIVEL.

Dr. B. (Bob) van Wijngaarden studeerde sociale psychologie. Hij is werkzaam als wetenschappelijk medewerker op het Trimbos-instituut bij het programma Organisatie en Beleid, waar hij zich voornamelijk bezighoudt met onderzoek naar de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg en met de ontwikkeling van onderzoeksinstrumenten.

Drs. M. (Mary) van den Wijngaart studeerde gezondheidswetenschappen, afstudeerrichting verplegingswetenschap. Zij werkt als senior-onderzoeker bij de sectie Zorg, Arbeid en Samenleving van het Instituut voor Toegepast Sociale wetenschappen (ITS) in Nijmegen. Zij richt zich vooral op zorgonderzoek.

Dr. C. (Claartje) Woldringh is sociologe en gepromoveerd op een onderzoek naar de gevolgen van langdurige werkeloosheid. Zij is werkzaam als senior-onderzoeker bij het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen (ITS) te Nijmegen. Haar onderzoeksveld betreft vooral de zorg en sociale zekerheid.