

 **NIVEL**
bibliotheek

drieharingstraat 6
postbus 1568
3500 bn utrecht
T 030 2 729 614/615
F 030 2 729 729

Overzichtstudie

**Discontinuïteiten in de thuiszorg:
aantasting van de kwaliteit van zorg?**

**Dr. K. Cox, Drs. S. Peeters-Niemantsverdriet, Prof. dr. H. Philipsen,
Drs. M. Neumann, Drs. C. van Campen, Prof. dr. H. Huyer-Abu Saad**

Vakgroepen Medische Sociologie en Verplegingswetenschap
Rijksuniversiteit Limburg

Nederlands Instituut voor Onderzoek van de
Eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL)
Utrecht

3

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag 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 wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Discontinuïteiten

Discontinuïteiten in de thuiszorg: aantasting van de kwaliteit van zorg? : overzichtstudie/K. Cox... [et al.]-Den Haag : NWO, Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek, Gebied Medische Wetenschappen. - (Kwaliteit van zorg: onderzoekprogramma ; 3)

Studie uitgevoerd door de vakgroepen Medische Sociologie en Verplegingswetenschap aan de Rijksuniversiteit Limburg met het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL).- Met index, lit.opg.

ISBN 90-801609-5-4

Trefw.: kwaliteitszorg; thuiszorg.

Lay-out: Petra Beukema, NWO, Den Haag
Omslagontwerp: Van Marken Delft Drukkers
Druk: Van Marken Delft Drukkers

Uitgave: Gebied Medische Wetenschappen NWO, mei 1994

WOORD VOORAF

Patiënten, zorgverleners, overheid en verzekeraars hebben wezenlijk belang bij een hoog kwalitatief niveau van de gezondheidszorg. De geschiedenis van de gezondheidszorg laat zien dat er reeds in vroege tijden maatregelen werden genomen om de kwaliteit ervan te bewaken en de bevolking tegen falende artsen te beschermen. Tot voor kort bestonden de activiteiten op het gebied van kwaliteit voornamelijk uit controle op de handhaving van regels en het onderzoeken van incidenten. Van inbedding van borging (het geheel van toetsing, bewaking en bevordering) van kwaliteit in de dagelijkse gang van zaken in instellingen en praktijken was nauwelijks sprake. Dat kon ook moeilijk omdat het ontbrak aan de benodigde kennis en middelen om een kwaliteitsborgingssysteem goed te doen functioneren.

De expliciete aandacht voor kwaliteit is geïnitieerd door de industrie. Daar zijn systemen opgezet waarbinnen tussen onderdelen als input, proces en output terugkoppeling kan plaats vinden. De aard van de zorg brengt met zich mee dat in de gezondheidszorg expliciet kwaliteitsbeleid pas later op gang is gekomen. Het is hier immers niet eenvoudig om de kwaliteit van de verschillende aspecten van het zorgproces en de output verantwoord te beoordelen. Binnen de gezondheidszorg bestaan er tussen de verschillende sectoren trouwens aanzienlijke verschillen op het gebied van kwaliteitsbeleid. Dit houdt onder meer verband met het gegeven dat elke sector zijn eigen doelgroep, doelstellingen, middelen, methoden, financiering en niet te onderschatten cultuur en taalgebruik, heeft.

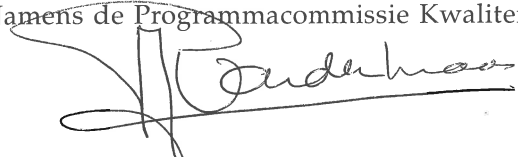
Om in een sector een verantwoord systeem te kunnen invoeren, moeten er eerst gegevens voorhanden zijn. Zo is het nodig te weten hoe de sector functioneert, welke aspecten van kwaliteit daar relevant zijn, welk kwaliteitsbeleid reeds gerealiseerd is, hoe het borgingssysteem het beste kan worden opgebouwd en op basis van welke indicatoren de verschillende aan kwaliteit te onderkennen aspecten betrouwbaar, geldig en doelmatig kunnen worden gemeten.

In 1992 heeft NWO op verzoek van de staatssecretaris van WVC de Programmacommissie Kwaliteit van Zorg Onderzoek (KWAZO) ingesteld. Gebruik makend van een eerdere terreinverkenning door de RGO concentreert deze, uit vertegenwoordigers van wetenschap en veld samengestelde, commissie zich op een drietal sectoren: thuiszorg, zwakzinnigenzorg en zorg aan somatisch en/of psychisch chronisch zieken. Verwacht wordt dat wetenschappelijke ondersteuning van het kwaliteitsproces het meest profijtelijk is voor deze drie sectoren.

Eén van de eerste activiteiten van de Programmacommissie is geweest een zestal overzichtstudies uit te zetten. Het doel hiervan was om van elke sector een beeld te krijgen van de stand van zaken met betrekking tot het kwaliteitsbeleid en van de beschikbaarheid en bruikbaarheid van indicatoren om de kwaliteit van het proces en de uitkomsten te meten. De verantwoordelijkheid voor de inhoud van de rapporten ligt bij de projectgroepen die de overzichtstudies hebben uitgevoerd.

Op grond van de aldus verkregen gegevens, zal de commissie vervolgens onderwerpen selecteren om in de komende tijd nader praktijkgebonden onderzoek naar te laten verrichten. Met de publikatie van deze overzichtstudies hoopt de Programmacommissie het tot stand komen van verantwoord kwaliteitsbeleid binnen de drie sectoren te stimuleren.

Namens de Programmacommissie Kwaliteit van Zorg Onderzoek



Prof. dr. P.J. van der Maas

Programmacommissie Kwaliteit van Zorg Onderzoek (per 1 november 1993)

X Prof.dr. P.J. van der Maas (voorzitter), Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg

Prof.dr. J.M. Bensing (lid), Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg en Rijksuniversiteit Utrecht, Vakgroep Klinische en Gezondheidspsychologie

Prof.dr. A.F. Casparie (lid), Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg

Prof.dr. G.H.M.M. ten Horn (lid), Centrum voor verstandelijk gehandicapten Eemeroord en Rijksuniversiteit Utrecht, Vakgroep Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie

Prof.dr. H. Huyer-Abu Saad (lid), Rijksuniversiteit Limburg, Vakgroep Verplegingswetenschap

Drs. J.H. Jansen (lid), Bureau Ziekenfondsraad

Dhr. W. Joling (waarnemer), Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur

Drs. P. Kleingeld (lid), Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie

Dr. J. Ormel (lid), Rijksuniversiteit Groningen, Vakgroep Psychiatrie en Vakgroep Gezondheidswetenschappen

Prof.dr. H. Philipsen (lid), Rijksuniversiteit Limburg, Vakgroep Medische Sociologie

Dr. C. Spreeuwenberg (lid), Hoofdredacteur Medisch Contact

Dr. R. Klop, secretaris Programmacommissie, Bureau MW-NWO

Drs. M.J.T. Claessens, plv. secretaris Programmacommissie, Bureau MW-NWO

M. Middelbos, secretaresse Programmacommissie, Bureau MW-NWO

Dr. G. van Ark (waarnemer), Bureau MW-NWO

Inhoudsopgave

Woord vooraf 3

Inhoudsopgave 5

Voorwoord 9

1. Inleiding 11

1.1 Inleiding 11

1.2 Continuïteit van zorg in de thuiszorg voor chronisch zieken 12

1.3 Discontinuïteit en kwaliteit van zorg 14

1.4 Negatieve effecten en positieve uitkomsten 16

1.5 Werkwijze 18

1.5.1 Het zoeken naar de literatuur 18

1.5.2 De beoordeling van de literatuur 19

1.6 Opbouw van het rapport 19

2. Een beschrijving van de thuiszorg 21

2.1 Inleiding 21

2.2 Chronisch zieken en zorgbehoeften 21

2.3 Voorzieningen in de thuiszorg 22

2.3.1 Informele zorg 23

2.3.2 Formele zorg: de eerste lijn 23

2.3.3 Algemene en aanvullende thuiszorg 24

2.3.4 Formele zorg: tweedelijns- en tussenvoorzieningen 25

2.4 De Nederlandse thuiszorg in internationaal perspectief 25

2.4.1 Beschikbaarheid en bereikbaarheid 26

2.4.2 De organisatie van de thuiszorg 26

2.4.3 Verrichtingen 27

2.5 Toekomstige verwachtingen 27

3. Een catalogus van mogelijke discontinuïteiten 29

3.1 Inleiding 29

3.2 Discontinuïteit in de zorgverlening 31

3.2.1 Toegang tot de thuiszorg 31

3.2.2 Doorgang in de thuiszorg 32

3.2.3 Verlaten van de thuis-gezondheidszorg 36

3.3 Discontinuïteit in de patiëntenloopbaan 36

3.3.1 Het verloop van de ziekte 37

3.3.2 Het dagelijkse leven 38

3.3.3 Het veranderend levensverhaal 39

3.4 Discontinuïteit in persoonlijk netwerk en informele zorg 40

3.4.1 De structuur van het netwerk 40

3.4.2 De functies van het netwerk 41

3.5 Maatschappelijke en culturele discontinuïteit	42
3.5.1 Culturele context	43
3.5.2 Maatschappelijke context	45
3.6 Conclusie	46
4. Negatieve effecten van discontinuïteiten	48
4.1 Inleiding	48
4.2 Het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen door de patiënt	50
4.3 Dissatisfactie van de patiënt en informele zorgverlener	51
4.4 Gezondheidsproblemen van de informele zorgverlener	51
4.5 Overige negatieve effecten	52
4.6 Conclusie	53
5. In de literatuur aanbevolen maatregelen	55
5.1 Inleiding	55
5.2 Op de organisatie gerichte maatregelen	55
5.3 Op de formele hulpverlener gerichte maatregelen	56
5.4 Op de patiënt gerichte maatregelen	57
5.5 Aanvullende voorzieningen	58
5.6 Conclusie	58
6. De effecten van interventies	59
6.1 Inleiding	59
6.2 Het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen door de patiënt	61
6.3 Gezondheidsbeleving, sociaal functioneren en satisfactie van de patiënt en zijn omgeving	62
6.4 Conclusie	63
7. Meetinstrumenten bij continuïteit van zorg onderzoek	64
7.1 Inleiding	64
7.2 Gestandaardiseerde meetinstrumenten	64
7.3 Overige meetinstrumenten en “witte vlekken”	65
7.4 Meetproblemen	66
7.5 Conclusie	67
8. Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	71
8.1 Samenvatting en conclusies	71
8.2 Aanbevelingen tot verder onderzoek	75
8.2.1 De afstemming tussen professionele zorgverleners in de thuiszorg	75
8.2.2 De afstemming tussen formele zorg en informele zorg	76
8.2.3 De samenhang tussen professionele zorg en de erkende zorgbehoefte	76

Literatuuropgave 79

Bijlage 1: Opdracht NWO-programmacommissie Kwaliteit van Zorg Onderzoek en Samenstelling begeleidingscommissie Overzichtstudie 'Discontinuïteit in de thuiszorg: een aantasting van de kwaliteit van zorg?' 107

Bijlage 2: Trefwoorden literatuursearch 113

Bijlage 3: Beoordelingsformulieren 117

Bijlage 4: Tabellen hoofdstuk 2 119

Bijlage 5: Index - trefwoorden 125

Voorwoord

Een literatuurstudie is altijd meer werk dan men denkt. In de eerste plaats is dat het geval als men meer publicaties opspoort dan men had verwacht. In de tweede plaats omdat de ordening en de beoordeling ervan een voortschrijdende opgave is die nooit geheel afgemaakt wordt. Daarom is het goed dat men op tijd moet werken. Nu staat er een punt achter dit overzicht.

Wij zijn de leden van de begeleidingscommissie zeer erkentelijk voor de aandacht die zij ons werkstuk hebben gegeven, ook toen het nog een halffabrikaat betrof. Veel van hun adviezen vormden een aanmoediging tot aanpassing, uitbreiding en weglating. Daarvoor zeggen wij hun hartelijk dank. Een aantal collega's, zowel binnen de Rijksuniversiteit Limburg en het NIVEL als ook daarbuiten, hebben ons geholpen om met de keuze van de literatuur en de beoordeling daarvan. Wij hebben dat zeer op prijs gesteld.

Tenslotte merken wij op dat studie teamwork is. Dat komt onder andere tot uiting in de misschien wat onpersoonlijk, formele en passieve stijl. We zijn ons er zeer van bewust dat continuïteit van de zorg in de thuiszorg werk van individuele mensen is, vooral gegeven door vrouwen aan vrouwen. Het is goed deze constatering bij kennisname niet te vergeten.

1. Inleiding

1.1 Inleiding

Wie onder het hoofd “kwaliteit van zorg” zoekt naar literatuur die verslag doet van empirisch onderzoek op het gebied van continuïteit van de zorg in de thuiszorg, zal weinig tot geen publicaties vinden. Tevens ontbreken feitelijke beschrijvingen van volledige en al geruime tijd in de thuiszorg als geheel ingevoerde systemen van kwaliteitszorg. Daarmee wordt niet bedoeld dat in onderdelen van de thuiszorg of de zorg in de eerstelijnsgezondheidszorg geen kwaliteitszorg aanwezig zou zijn. Er bestaan zeker binnen de huisartsgeneeskunde, de wijkverpleging de gezinszorg en andere werksoorten wel degelijk al in uitvoering genomen initiatieven op dit terrein. Veelal zijn deze of gericht op registratiesystemen die het beleid moeten ondersteunen of op richtlijnen en standaarden hoe met specifieke gezondheidsproblemen van specifieke groepen patiënten of cliënten om te gaan. Wat ontbreekt is literatuur over kwaliteitszorg die zowel gericht is op de thuiszorg als geheel, uitgeoefend door verscheidene zorgverleners in de niet-specialistische hulpverlening, als op het aspect van de coördinatie en continuïteit van de zorg. Wel kan men, onder andere in de publicaties van instituten met een brede doelstelling als het NIZW (Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn) nuttige verslagen van eerste initiatieven en proefprojecten op het gebied van de continuïteit in de thuiszorg aantreffen. Voor de invoering en de implementatie van kwaliteitszorg kunnen dergelijke bijdragen van groot belang zijn. Toch verdient het aanbeveling zowel op het gebied van de zorgvernieuwing als op dat van de kwaliteit van de bestaande thuiszorg niet te snel over te gaan tot de invoering van alomvattende systemen van kwaliteitszorg. De reden daarvoor is gelegen in de geringe hoeveelheid beschikbare kennis omtrent de effecten van allerlei maatregelen en activiteiten die beogen de continuïteit van de thuiszorg te waarborgen. Men veronderstelt gewoonlijk dat “zorg op maat” thuis een aantal positieve effecten sorteert. Deze veronderstelde effecten zijn zeer gevarieerd: besparing op de instellingszorg, grotere onafhankelijkheid van de patiënt, een beter leven voor de informele verzorgers, wellicht een betere gezondheid van de patiënt. Of deze uitkomsten inderdaad optreden is zeer de vraag. Elke in deze materie geïnteresseerde deskundige kent ongetwijfeld een aantal studies die een zeker bewijs inhouden voor één of meer van de effecten. Toch overheersen op dit gebied de overtuigingen en wordt het gunstig resultaat van inspanningen op het gebied van de thuiszorg als vanzelfsprekend beschouwd. Deze studie beoogt een bijdrage te leveren aan de kennis op dit gebied door aan de hand van de literatuur een antwoord te geven op de volgende vragen:

- Wat wordt bedoeld met continuïteit van de thuiszorg, en hoe moet deze gezien worden vanuit het perspectief op thuiszorg?
- Welke aspecten van continuïteit of discontinuïteit van zorg zouden in principe de zorg kunnen bevorderen of bedreigen?
- Welke negatieve effecten zijn daadwerkelijk aangetoond bij discontinuïteiten in de thuiszorg?
- Aan welke maatregelen denkt men om problemen op dit gebied aan te pakken?
- Welke positieve effecten van ingevoerde maatregelen zijn door veldexperimenteel onderzoek daadwerkelijk aangetoond?
- Zijn reeds instrumenten voorhanden om continuïteit van zorg in de thuiszorg te meten?
- Welke conclusies resulteren uit de antwoorden op de vragen voor het onderzoeksbeleid op dit terrein?

In deze studie wordt tijdelijk een pas op de plaats gemaakt om na te gaan wat bekend is met betrekking tot de

doeltreffendheid, doelmatigheid en passendheid van maatregelen op het terrein van continuïteit in de thuiszorg. Dat houdt in dat het rapport in belangrijke mate het karakter van technology assessment heeft: kan worden vastgesteld of bepaalde maatregelen en interventies effectieve, efficiënte en aanvaardbare gevolgen hebben voor de thuiszorg? Dit geschiedt vanuit de overtuiging dat deze stap noodzakelijk is om vast te stellen welk soort kwaliteitszorg het meest wenselijk is en hoe deze methodisch zo verantwoord mogelijk kan worden ingevoerd.

1.2 Continuïteit van zorg in de thuiszorg voor chronisch zieken

De studie richt zich op de continuïteit van zorg in de thuiszorg voor chronische patiënten. De drie elementen van deze omschrijving: continuïteit, thuiszorg en chronische patiënten behoeven nadere toelichting.

Continuïteit van zorg wordt in deze studie in een brede betekenis opgevat. Het is niet ongebruikelijk continuïteit van zorg slechts in beperkte zin te definiëren. Huisartsen denken bij dit begrip veelal aan de omstandigheid dat zij een patiënt door de jaren heen letterlijk als "huis-arts" begeleiden en dat zij daarvan een registratie bijhouden. Het is echter gemakkelijk in te zien dat in een dergelijke opvatting één hulpverlener zichzelf centraal stelt en inspanningen van andere hulpverleners of van de patiënt en zijn naasten geen onderdeel van het beschrevene uitmaken. In een brede betekenis van continuïteit staat de patiënt en zijn loopbaan als patiënt centraal. Continuïteit kan men dan omschrijven als een aspect van het geheel van activiteiten die pogen te bewerkstelligen dat:

- de zorg door verschillende hulpverleners, zowel op elk willekeurig tijdstip als in het verloop van de tijd gezien, afgestemd en samenhangend is;
- de zorg niet alleen de effectieve aanpak van afzonderlijke gezondheidsproblemen betreft, maar ook op de patiënt en zijn omgeving als geheel is afgestemd;
- een afweging plaats vindt tussen de zelfzorg van de patiënt, de informele zorg door zijn omgeving en de professionele zorg door beroepskrachten;
- het doel van een zo hoog mogelijke mate van zelfstandigheid van de patiënt, bij voorkeur in zijn eigen omgeving, wordt verwezenlijkt;

kortom,

- dat "zorg op maat" wordt verleend.

Continuïteit van zorg is in deze opvatting bewust opgevat als een "fuzzy concept", een begrip met vage grenzen. Dat geschiedt op grond van tenminste twee argumenten. Het eerste betreft de omstandigheid dat het dwingend operationeel definiëren van begrippen met een onvermijdelijke maatschappelijke bijbetekenis vaak ongewenst is. Te sterk afgebakende begrippen leiden mogelijk wel tot betrouwbare metingen, maar lang niet altijd tot geldige kennis of een bijdrage aan de gewenste ondersteuning van de praktijk. Men dient dan te streven naar een optimum van meetbaarheid en zinvolheid. Het tweede argument is van theoretische aard. In de beroepspraktijk en het daarbij behorend beleid wordt continuïteit van zorg als ideaal erkend. Om na te gaan hoe dergelijke idealen verwezenlijkt worden, is het verstandig een aantal dimensies of aspecten te onderscheiden die men in de uitwerking van het begrip kan hanteren om de veelvormigheid van de verschijnselen recht te doen. In die visie behoort continuïteit van zorg tot een brede categorie concepten waarvan democratisering of kwaliteit van zorg andere voorbeelden zijn. De achterliggende gedachten sturen daarbij toepassing in

onderzoek en praktijk.

Bij het daadwerkelijk uitwerken van het ideaal van continuïteit van zorg doen zich enkele problemen voor. Continuïteit van zorg kan gezien worden als het geheel van activiteiten die bijdragen aan de gestelde doelen, maar ook als de positief te beoordelen eindtoestand van deze inspanningen. Wie zegt dat hij continuïteit van zorg nastreeft denkt mogelijk aan beide betekenissen, maar in ieder geval aan continuïteit als eindtoestand. Een algemeen bezwaar van het stellen van idealen als continuïteit van zorg is dat zij hoog gegrepen zijn. In absolute zin is continuïteit van zorg even onbereikbaar als bijvoorbeeld absolute en onvoorwaardelijke naastenliefde en solidariteit. Op die grond valt er veel voor te zeggen zodra men feitelijke uitspraken wil doen over continuïteit het perspectief te draaien, en het probleem te stellen als één van discontinuïteit. Men kan deze studie dan ook beter beschouwen als één naar discontinuïteit. Welke toestanden, omstandigheden, activiteiten en maatregelen leiden er toe dat "continuïteit van zorg als eindtoestand" in de boven bedoelde betekenis in gevaar komt? De discontinuïteiten die in het rapport een belangrijke rol spelen zijn te zien als structuur- en proceskenmerken van de hulpverlening, voorzover zij in dit kader van belang zijn. De achterliggende gedachte is derhalve dat discontinuïteiten in de structuur en het handelen, negatief bijdragen aan het eindoordeel over continuïteit van zorg. Men zou kunnen zeggen dat bij weinig discontinuïteit het resultaat "zorg op maat" zal zijn.

Hiermee is nog niet bepaald wanneer van discontinuïteit gesproken moet worden. Het antwoord op die vraag wordt afhankelijk gesteld van wat door auteurs terzake als problematisch wordt beschouwd. Een duidelijk voorbeeld is de omstandigheid dat na ontslag van een chronische patiënt uit het ziekenhuis blijkt dat thuis geen zorg door naasten gegeven kan worden. Hierbij is sprake van een vermoedelijk algemeen erkende discontinuïteit: een mogelijke bedreiging van "zorg op maat". Of een dergelijke omstandigheid al of niet opgelost kan worden, al of niet negatieve effecten sorteert, zal overigens moeten blijken.

Tenslotte moet nog worden toegevoegd dat in het rapport de termen continuïteit van zorg en "zorg op maat" door elkaar worden gebruikt. Niet omdat het onderscheid niet duidelijk is gezien het bovenstaande, maar om de leesbaarheid te bevorderen.

Thuiszorg zou simpel kunnen worden opgevat als alle zorg die bij patiënten thuis geleverd wordt. Een dergelijke definitie gebaseerd op de *lokalisatie* van de zorg doet onrecht aan de *functie* van de thuiszorg. In het bijzonder bij chronische patiënten wordt uiteraard veel zorg thuis geleverd. Een groot deel van de professionele zorg is in handen van verpleegkundigen en verzorgenden. Hun doel is het ondersteunen en aanvullen van tekorten in de zelfzorg van de patiënt en de informele zorg van hun naasten. Deze bezigheden vormen echter steeds een onderdeel van de activiteiten die er toe bijdragen dat de patiënt zo zelfstandig mogelijk thuis kan wonen. De huisarts draagt er aan bij thuis, in zijn spreekkamer of in contact met anderen. Para-medische beroepsbeoefenaren kunnen hun steentje bijdragen. Ook de medisch specialist of dagvoorzieningen in een verpleeghuis kunnen een rol spelen. En zo zijn er nog meer voorbeelden te noemen. *Thuiszorg* wordt derhalve niet alleen opgevat als de zorg thuis maar als alle activiteiten die rechtstreeks bijdragen aan het zo onafhankelijk mogelijk thuiswonen van de patiënt.

De studie beperkt zich tot de thuiszorg aan *thuiswonende chronische patiënten*. In het bijzonder gaat het om patiënten met de volgende kenmerken:

- patiënten die gedurende langere tijd behandelings-, zorg- en/of ondersteuningsafhankelijk zijn;
- X - patiënten die hulpverlening behoeven van tenminste twee beroepsbeoefenaren uit de gezondheidszorg met zeer verschillende functies, opleidingen en/of aanstellingen;
- patiënten met gezondheidsproblemen van in ieder geval ook lichamelijke aard (inclusief dementie);
- deze patiënten zullen als regel tot de oudere leeftijdsgroepen behoren.

Uit deze omschrijving volgt dat deze studie betrekking heeft op een omvangrijke groep patiënten. Niet behandeld worden ouder- en kindzorg, verslavingszorg alsmede de reguliere zorg voor thuiswonende psychiatrische of mentaal gehandicapte patiënten. Het rapport richt zich in de eerste plaats op de algemene, niet-specialistische hulpverlening. In dat opzicht is het niet de bedoeling om binnen de ruime categorie van chronische patiënten afzonderlijke uitspraken te doen over categorale patiëntenzorg in engere zin, bij reuma- of diabetespatiënten. Wel is het zo dat een deel van de literatuur die wordt benut, op beperkte groepen gebaseerd is. Dergelijke studies hebben vaak een ziekte-categorie overstijgende betekenis. Indien bijvoorbeeld blijkt dat de kennis van hulpverleners en mantelzorgers van kinderen met astma met behulp van bepaalde psycho-educatieve programma's vergroot kan worden, maakt die uitkomst aannemelijk dat dergelijke programma's ook in algemene zin effectief kunnen zijn. Daarbij gaat het inderdaad om te generaliseren activiteiten. Studies naar de instrumenteel-technische aspecten van de zorg door afzonderlijke beroepsbeoefenaren blijven buiten beschouwing. Tenslotte zij vermeld dat een aantal malen van algemene toepassing zijnde interventie-onderzoek op het gebied van de zorg voor psychische en verstandelijke gehandicapte patiënten wel is opgenomen. Samenvattend kan worden gesteld dat deze studie zich richt op de bedreigingen van de zorg op maat voor thuiswonende chronische patiënten met complexe, in ieder geval ook lichamelijke gezondheidsproblemen, die zorg behoeven van verscheidene hulpverleners en die niet persé thuis geleverd hoeft te worden.

1.3 Discontinuïteit en kwaliteit van zorg

In de beschouwende literatuur in vakbladen op het gebied van thuiszorg komt het thema van discontinuïteit in de zorg op maat in de thuiszorg veelvuldig voor. Het is niet ongebruikelijk om problemen in de zorg in verband te brengen met gebrek aan afstemming tussen beroepsbeoefenaren, aan een teveel van verschillende hulpverleners aan het bed, aan gebrekkige informatievoorziening of voorlichting, aan gebrekkige mantelzorg of onwenselijke eigenschappen van de patiënt en dergelijke. Er bestaat derhalve een veelheid van discontinuïteiten waarvan men aanneemt dat deze de zorg in gevaar brengt. Bij een gebrek aan een wel omschreven beleid voor kwaliteitszorg in de thuiszorg, ligt het voor de hand in de overwegingen die tot een dergelijk beleid kunnen leiden, als eerste stap een relatie te leggen tussen de discontinuïteiten en een gebrek aan kwaliteit van zorg.

De niet altijd uitgesproken gedachte is dan dat een discontinuïteit een slechte kwaliteit van zorg betekent. Om bij het al gegeven voorbeeld te blijven, wanneer het probleem van de afwezigheid van een centraal verzorger bij de terugkeer van een patiënt na een ziekenhuisopname niet opgelost wordt in de thuiszorg is er sprake van slechte kwaliteit van de thuiszorg. Een wenselijke toestand wordt dan door de geboden zorg niet verwezenlijkt. Veronderstelde discontinuïteit kan in principe gezien worden als slechte kwaliteit van zorg.

Is het nu mogelijk orde te scheppen in de veelheid van discontinuïteiten? Vooruitlopend op een catalogus van mogelijke discontinuïteiten in hoofdstuk 3 wordt op dit punt aangegeven welke categorieën van discontinuïtei-

ten zijn te onderscheiden.

In de thuiszorg geven *hulpverleners* zorg aan *een patiënt* in *zijn directe omgeving* op basis van *een vigerend stelsel van voorzieningen en de opvattingen over wat een erkende zorgbehoefte is*. Deze zin bevat vier elementen die elk beschouwd kunnen worden als bron van discontinuïteiten. Met behulp daarvan kunnen de volgende vier soorten discontinuïteit worden onderscheiden:

- *discontinuïteit in de zorgverlening*

De continuïteit van zorg komt in gevaar door problemen in de afstemming van taken en activiteiten van de professionele hulpverleners op elkaar en in de afstemming tussen professionele en informele hulpverleners. Dergelijke gebreken kunnen zich voordoen in *de toegang, de doorgang en het verlaten* van de thuiszorg.

- *discontinuïteit in de patiëntenloopbaan*

De continuïteit van de zorg komt in gevaar door wat de patiënt in het beloop van zijn of haar ziekte overkomt. Te denken valt aan vaak onvoorspelbare ontwikkelingen in *het verloop van de ziekte, in het dagelijks leven en in het veranderend levensverhaal* van de patiënt.

- *discontinuïteit in het persoonlijk netwerk en de informele zorg*

De continuïteit van zorg komt in gevaar door problemen in de mantelzorg, het persoonlijk netwerk van de patiënt en de sociale steun die hij of zij krijgt. De discontinuïteit kan zowel gelegen zijn in *de omvang en de structuur* van het netwerk als in *de functie* daarvan.

- *culturele en maatschappelijke discontinuïteit*

De continuïteit van zorg komt in gevaar door problemen in *de maatschappelijke constellatie* waarin de zorg geboden wordt of in *de culturele context* waarin besluiten over zorg tot stand komen.

Deze mogelijke discontinuïteiten kunnen elk voor zich beschouwd worden als potentiële aantasting van de kwaliteit van zorg. Of dat daadwerkelijk zo is berust volgens de visie in dit rapport op het redelijke bewijs dat concrete discontinuïteiten daadwerkelijk negatieve effecten sorteren. Er is niets tegen om gebrekkige coördinatie tussen hulpverleners als mogelijke discontinuïteit te zien. Er is echter veel tegen om kwaliteitsbeleid sterk te focussen op coördinatie van zorg zolang niet bekend is of een betere coördinatie van zorg tot een betere zorg voor de patiënt leidt.

Alvorens deze vraag nader uit te werken lijkt het gewenst om onbedoelde misverstanden over het gebruik van het woord discontinuïteit van te voren uit de weg te ruimen. In de eerste plaats worden met discontinuïteiten omstandigheden, toestanden, activiteiten en maatregelen bedoeld die tot de gewone praktijk van alledag behoren. Over wantoestanden, kunstfouten en plichtsverzuim gaat deze studie niet. In de tweede plaats zou het gebruik van het woord discontinuïteit de indruk kunnen wekken dat de schrijvers van dit rapport overal discontinuïteit veronderstellen. Dat is geenszins het geval. De gezondheidszorg in Nederland, Engeland, Amerika en Scandinavië, waarover de meeste publicaties gaan, is over het geheel genomen goed. Er is geen enkele reden om vanuit een negatieve beoordeling aandacht aan de thuiszorg te besteden. Het gaat om een positieve benadering die de aanzet kan vormen voor kwaliteitsbeleid. Daarin is het uitgangspunt dat de praktijkvoering altijd beter kan en regelmatig geëvalueerd moet worden. Het zijn de mogelijke gebreken waar bij een evaluatie op gelet moet worden, die (potentiële) discontinuïteit worden genoemd.

1.4 Negatieve effecten en positieve uitkomsten

Hoe beoordeelt men de kwaliteit van zorg? In het voetspoor van Donabedian (1982 en 1985) en velen na hem is het gebruikelijk de indicatoren die men gebruikt bij de evaluatie van zorg te scheiden in structuur-, proces- en uitkomstindicatoren. De tot op heden gedefinieerde discontinuïteiten kunnen gezien worden als structuur- en procesindicatoren. De afwezigheid van een centrale verzorger is een voorbeeld van een structuurindicator: de omstandigheden waaronder zorg geboden wordt, kunnen de kwaliteit van zorg beïnvloeden. De mate van afstemming tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen rond de patiënt is een voorbeeld van een procesindicator: de manier waarop de zorg geboden wordt, kan de kwaliteit van zorg beïnvloeden. Uitkomstindicatoren zijn van andere aard. Gesteld dat aangetoond zou worden dat een goede afstemming in de eerste lijn een positief effect zou hebben op de ervaren gezondheid van familieleden van demente patiënten, dan heeft een procesvariabele (afstemming) gevolgen voor de uitkomst of opbrengst van zorg (betere gezondheid). In deze studie wordt gekozen voor het uitgangspunt dat uitkomstindicatoren bij uitstek de indicatoren zijn waarop de kwaliteit van zorg moet worden beoordeeld. Bevindingen ten aanzien van de uitkomstindicatoren moeten dan ook als sturend ten aanzien van het kwaliteitsbeleid worden gezien. Het is om die reden dat de nadruk in het rapport op twee vragen valt:

- is in onderzoek aangetoond of discontinuïteiten (structuur- en procesindicatoren van de kwaliteit van zorg) negatief effect sorteren op verschijnselen als de gezondheid, de medische consumptie, patiëntensatisfactie en dergelijke (uitkomst-indicatoren)?
- is in veldexperimenteel onderzoek aangetoond of maatregelen die discontinuïteiten pogen op te heffen, positief effect sorteren op uitkomstindicatoren?

Bij de eerste vraag dient gezocht te worden naar verklarende, correlatieve studies die in een bestaande situatie verbanden pogen vast te stellen. Bij de tweede vraag worden interventiestudies opgespoord, waarin daadwerkelijk discontinuïteiten worden beïnvloed.

Uitkomstindicatoren bestaan er vele indien ze beschreven worden op het niveau van de concrete meting. Een bevredigende werkwijze vraagt echter eerst in het algemeen aan te geven welke soort uitkomstindicatoren bij de studie betrokken wordt. Gelet op de omschrijving van continuïteit van zorg, kan men stellen dat in de thuiszorg de volgende doeleinden gesteld worden bij benadrukking van zorg op maat:

- *een verbetering, althans geen verslechtering van de gezondheidstoestand*
uitkomstindicator 1: de aandoeningen, gebreken, ziekte en sterfte
uitkomstindicator 2: de aanwezigheid van gezondheidsproblemen in de betekenis van klachten en negatieve gezondheidsbeleving
- *een verbetering van de zelfstandigheid van de betrokkenen*
uitkomstindicator 3: de aanwezigheid van gezondheidsproblemen in de betekenis van beperkingen in het sociaal functioneren
- *een geringer gebruik van in het bijzonder gezondheidszorgvoorzieningen in de tweede lijn, met voorkoming van over- of onderzorg*

- uitkomstindicator 4: het gebruik van de onderscheiden voorzieningen (zo mogelijk inclusief het financieel aspect)
- *een betere rolvervulling (compliance in brede zin) om tot een optimale samenhang tussen zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg te komen.* Wat normaal en adequaat gedrag is ligt in de thuiszorg minder vast dan in instellingen. Het vraagstuk van compliance of beter rolvervulling als patiënt, centrale verzorger en hulpverlener is daarom in de thuiszorg groter. Bij verbetering van de rolvervulling kan in onderzoek de nadruk gelegd worden op verbetering van de kennis, van het deskundig en methodisch handelen of de bejegening van de patiënt. Veruit de meeste literatuur gaat op dit terrein om het kennisaspect, al of niet in samenhang met deskundigheid.
- uitkomstindicator 5: de rolvervulling
- *een verbetering van de tevredenheid met de geleverde zorg*
- uitkomstindicator 6: de mate van satisfactie met de zorg en andere aspecten van het bestaan

In deze zedeling staat niet vermeld op welke actor de indicatoren betrekking hebben. Zo kan men zich bij de satisfactie bijvoorbeeld goed voorstellen dat zowel de patiënt als de informele verzorgers als de professionele hulpverleners meer of minder tevreden zijn naarmate de discontinuïteiten meer of minder aanwezig zijn. Het zelfde geldt voor de rolvervulling: compliance is niet alleen een probleem van de patiënt, ook van de mantelzorg of de hulpverlener. Bij de eerste vier indicatoren die de gezondheid of het gebruik van voorzieningen betreffen doen in dit rapport slechts de gezondheid van de patiënt en de informele verzorgers terzake. Op deze wijze ontstaan 14 rubrieken van uitkomstindicatoren die in het vervolg gebruikt zullen worden. Omschrijving van deze 14 rubrieken is problematischer dan mogelijk op het eerste gezicht lijkt. Het is noodzakelijk een drietal bedenkingen te maken

- Het onderscheid tussen de drie soorten indicatoren -structuur, proces en uitkomst- is minder simpel dan het lijkt. Rolvervulling wordt hier als uitkomstindicator gehanteerd, terwijl men goed zou kunnen beargumenteren dat het een procesindicator is. Rolvervulling is immers ook als een geheel van activiteiten op te vatten. Dat in deze studie compliance als uitkomst geldt, komt door het betrekkelijk ongestandaardiseerde karakter van de thuiszorg. Benadrukking van wat men zou moeten weten of zou moeten doen, kan dan als uitkomst van een proces worden gezien. In een spreekkamer of een ziekenhuis kan men compliance waarschijnlijk beter als een procesaspect opvatten.
- Sommige concrete indicatoren kunnen bijvoorbeeld als structuur- en als uitkomst-indicator worden beschouwd. Het ligt er maar aan wat men wil weten. Maatregel X (proces) kan leiden tot een betere gezondheid van centrale verzorgers (uitkomst). Een betere gezondheid van centrale verzorgers (structuur) kan leiden tot een betere gezondheidsbeleving van patiënten (uitkomst). Dergelijke functionele loops doen zich vooral voor bij de discontinuïteiten in het persoonlijk netwerk.
- Bij verwerking van de literatuur valt niet altijd makkelijk een onderscheid te maken tussen gezondheidsbeleving (2), sociaal functioneren (3) en satisfactie (6). De reden daarvoor is dat veel auteurs met samengestelde variabelen werken die men gewoonlijk kwaliteit van leven noemt. In die gevallen waarin de gezondheidsbeleving een centrale plaats inneemt in de globale meting, is kwaliteit van leven onder gezondheidsbeleving ondergebracht. In andere gevallen is naar bevind van zaken gehandeld.

1.5 Werkwijze

1.5.1 Het zoeken naar de literatuur

Bij het zoeken naar literatuur is uitgegaan van vier gezichtspunten. In de eerste plaats is besloten, om het systematisch zoeken te beperken tot de periode van 1988 tot heden. De reden hiervoor is gelegen in het feit dat weloverwogen wetenschappelijke studies naar een thuiszorg betrekkelijk recente verschijnselen zijn. De accentuering van de thuiszorg als speerpunt in het beleid in de gezondheidszorg dateert uit de zeventiger jaren. De wetenschappelijke evaluatie ervan is duidelijk later begonnen.

In de tweede plaats heeft er een systematisch zoekproces in bestaande geautomatiseerde bestanden (o.a. Medline) plaatsgevonden op grond van het invoeren van trefwoorden (zie hiervoor bijlage 2). Het aantal trefwoorden is ruim genomen, zodat bij gebrek aan een expliciet op kwaliteitszorg gerichte wetenschappelijke literatuur op het gebied van de thuiszorg, de voor de studie relevante publicaties onder zeer verscheiden trefwoorden aangetroffen konden worden. Deze wijze van zoeken op basis van trefwoorden heeft in totaal meer dan vierhonderd artikelen en andere publicaties opgeleverd. Vervolgens is op grond van de abstracts in het onderzoeksteam vastgesteld of de publicatie terzake was. In meer dan één op de twee gevallen is van opname in het bestand sprake.

Een derde zoekprincipe betrof het systematisch doorlopen van kleinere verzamelingen literatuur waarvan in redelijkheid kan worden aangenomen dat zij naar verhouding veel ter zake doende publicaties zouden kunnen bevatten. Een voorbeeld daarvan is het doornemen van de bibliotheek en de eigen publicaties van een gespecialiseerd instituut als het NIVEL; een ander is het doornemen van lijsten met scripties in een aantal studierichtingen in den lande. Naast op zichzelf nuttige overlap met de uitkomsten van de systematische zoekprocedure, ligt de grote winst van dit onderdeel van de procedure in het beschikbaar krijgen van rapporten en vergelijkbare literatuur uit de grijze sector.

Tenslotte, als vierde, is op twee manieren de sneeuwbalmethode gehanteerd. Enerzijds is in de verzamelde literatuur naar aanvullende publicaties gezocht. Voor deze categorie is het startjaar van 1988 niet aangehouden. In het bijzonder voor literatuur met een sterk theoretisch of beschouwend karakter heeft dat geen betekenis. Anderzijds is aan een klein aantal bekende onderzoekers gevraagd of zij wilden aangeven welke onderzoeksliteratuur niet gemist kon worden.

Uiteindelijk staan in de literatuurlijst 540 publicaties vermeld. De vraag is nu in hoeverre deze lijst uitputtend en/of representatief is. Helaas kan deze vraag niet afdoende beantwoord worden. Ondanks de gevolgde procedure blijkt dat de onderzoekers in nauwelijks afnemende mate elke week op publicaties stuiten die een plaats in de lijst verdienen. De omstandigheid dat een op kwaliteitszorg gerichte literatuur ontbreekt, doet zich hier gelden. De literatuurlijst is derhalve niet volledig. Evenmin kan voor representativiteit worden ingestaan omdat het universum van relevante publicaties niet gedefinieerd kan worden. Wel kan worden gesteld dat de geselecteerde literatuur ter zake is, en dat gelet op de systematische aanpak van selecteren op trefwoorden de keuze van een groot aantal publicaties onbevooroordeeld heeft plaatsgevonden.

Een tweede probleem dat mogelijk invloed heeft op de betrouwbaarheid en geldigheid van opname van publicaties in de literatuurlijst vormt de thans vigerende neiging om goed onderzoek niet in volledigheid te verslaan, maar op te delen over een zo groot mogelijk aantal artikelen. Het gevolg is dat niet altijd duidelijk is of men van een project over de meest gereede verslaglegging beschikt.

1.5.2 De beoordeling van de literatuur

Kernpunt van het rapport is de vaststelling of negatieve effecten van discontinuïteiten zijn aangetoond en of positieve uitkomsten in interventiestudies zijn opgetreden. Teneinde tot een afweging te komen van welke publicaties voor een dergelijke vaststelling meer of minder bruikbaar zijn is gekozen voor inlassing van een methodologisch oordeel over de waarde van het beschreven onderzoek. In bijlage 3 zijn de gebruikte formulieren vermeld. Elk onderzoek -al of niet in meer publicaties behandeld- is gescoord op tien methodische criteria lopend van de kwaliteit van de probleemstelling via die van het veldwerk tot en met de waarde van de analyse van de gegevens en de conclusies. Elk onderzoek is in een eerste fase steeds door twee onderzoekers beoordeeld. Van 79 gevallen is een volledige analyse gemaakt, die de volgende uitkomsten oplevert:

- De oordelen op de tien criteria hangen zodanig samen dat zij zonder meer opgeteld kunnen worden ($\alpha = 0.82$) tot een score die als rapportcijfer kan worden geïnterpreteerd.
- Elk van de beoordelaren acht tenminste 40% van de publicaties onvoldoende. Daar de samenhang tussen de beoordelaren ongeveer 0.5 bedraagt, resulteert deze uitkomst dat slechts 40% van de onderzoeken door beide beoordelaren als voldoende worden beschouwd.

Deze uitslag is teleurstellend en ten dele alarmerend. Geconstateerd moet worden dat in deze sector betrekkelijk veel onderzoek wordt gepubliceerd met aanzienlijke gebreken. Deze gebreken zijn zeer verscheiden: veel probleemstellingen zijn onhelder; vaak ontbreekt enige theorie die het onderzochte aannemelijk of interessant maakt; de aantallen gevallen zijn veelal te klein voor de analyses; de beheersing van technieken van data-analyse is beperkt enzovoort. Het is te verwachten dat bij de snelle ontwikkeling van onderzoek in de sector veel van deze gebreken in omvang en ernst zullen afnemen. Bij nadere analyse blijkt echter dat uitkomsten iets minder alarmerend zijn dan eerst werd aangenomen. Artikelen zijn negatiever beoordeeld dan rapporten, proefschriften en scripties. Een belangrijke oorzaak daarvan is dat sommige tijdschriften lage eisen stellen aan de onderzoeksverantwoording, waardoor men soms ten onrechte de indruk krijgt dat het methodisch gehalte lager ligt dan in werkelijkheid. Daarbij komt nog dat in tijdschriftartikelen, naar het schijnt, bespaard wordt op het voldoende uitgebreid uiteenzetten van de probleemstelling. Men weet dan soms letterlijk niet waarover het gaat.

Toch is in de uiteindelijke selectie van literatuur gewerkt met een relatief strenge beoordeling. Dit resulteert er in dat in het hoofdstuk over de negatieve effecten slechts 47 studies benut worden en in dat over de interventiestudies 32. In deze hoofdstukken worden de gebruikte onderzoeken niet verder gewogen. Er van uitgaand dat er geen grote methodische beletselen zijn om de uitkomsten wel degelijk serieus te nemen, hoeft niet persé aan een geslaagd experiment met duizenden deelnemers meer gewicht te worden gehecht dan aan een bescheiden verklarende studie met slechts enkele tientallen respondenten. Het komt er dan vooral op aan hoe men van geval tot geval de interne validiteit en de theoretische relevantie van de studie beoordeelt.

1.6 Opbouw van het rapport

Hoofdstuk 2 bevat een beschrijving van de thuiszorg voor chronisch zieken in Nederland. Op een aantal punten wordt ook een vergelijking met andere landen gemaakt. Het hoofdstuk bedoelt het te bestuderen

verschijnsel nogmaals in kaart te brengen. In hoofdstuk 3 wordt het begrip discontinuïteit op empirisch niveau verder uitgewerkt tot een catalogus van 27 mogelijke discontinuïteiten. In hoofdstuk 4 wordt met behulp van 47 methodisch geaccepteerde onderzoeken nagegaan in hoeverre verbanden kunnen worden vastgesteld tussen daadwerkelijk optredende discontinuïteiten en de in paragraaf 1.4 onderscheiden uitkomstindicatoren. Hoofdstuk 5 bevat een overzicht van de maatregelen ter verbetering die men zoal aantreft in de literatuur. In hoofdstuk 6 wordt een overzicht gegeven van 32 veldexperimenten met maatregelen die “zorg op maat” bevorderen. Hoofdstuk 7 beantwoordt de vraag of in de literatuur instrumenten worden aangetroffen die voor de meting van continuïteit van zorg met vrucht gebruikt kunnen worden. Hoofdstuk 8 tenslotte bevat de samenvatting, conclusies en aanbevelingen.

2. Een beschrijving van de thuiszorg

2.1 Inleiding

Voordat de resultaten van deze overzichtstudie worden gepresenteerd, wordt in dit hoofdstuk eerst stilgestaan bij het onderwerp van dit rapport: de thuiszorg. Doel hiervan is de lezer een indruk te geven van de inhoud, omvang en ontwikkeling van de thuiszorg.

Met de nota "Volksgezondheid bij beperkte middelen" van 1983 werd thuiszorg geïntroduceerd als onderwerp van overheidsbeleid. De lijn die in voorgaande nota's was uitgestippeld werd doorgezet. Er werd sterk de nadruk gelegd op een verschuiving van curatieve naar preventieve zorg, van klinisch naar poliklinisch en van tweedelijns- naar eerstelijnszorg. De "Commissie Dekker" gaf er nog verder vorm aan: het vervangen van dure vormen van verzorging en verpleging door goedkopere. Van intramurale behandeling naar extramurale zorg en thuiszorg, van professionele zorg naar zelfzorg en zorg vanuit de omgeving. Substitutie werd het kernwoord van de jaren die volgden. Het is nog steeds één van de doelen van het gezondheidszorgbeleid. Ook op andere fronten wordt het stimuleren van thuiszorg doorgezet. Het bewustzijn van de consument ten aanzien van de gezondheidszorg neemt toe. De patiënt, vertegenwoordigd in patiëntenorganisaties, uit zijn wensen duidelijk: zorgverlening in of dicht bij de eigen woning heeft de voorkeur. Ziektekostenverzekeraars op hun beurt zien ook voordelen. Zij verwachten dat thuiszorg goedkoper is dan intramurale zorgverlening. Thuiszorg is dus een belangrijke plaats gaan innemen in de gezondheidszorg (Visser, 1989).

Dit hoofdstuk wordt begonnen met een beschrijving van het vóórkomen van chronische ziekten in Nederland en de zorgbehoeften die door deze ziekten ontstaan. Vervolgens wordt een beknopt overzicht gegeven van de voorzieningen die zich speciaal op de zorg voor thuiswonende patiënten richten. Deze voorzieningen zijn ingedeeld naar informele zorg, eerstelijnszorg, tweedelijns- en tussenvoorzieningen. Gekeken wordt naar de verrichtingen, het aanbod en de vraag naar deze voorzieningen. Ter vergelijking volgt dan een paragraaf over de overeenkomsten en verschillen tussen de thuiszorg in Nederland en die in de ons omringende landen. Als besluit van dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan toekomstige ontwikkelingen en hun gevolgen voor de thuiszorg.

2.2 Chronisch zieken en zorgbehoeften

In de Nationale Studie van het NIVEL (Foets & Sixma, 1991) rapporteert de helft van de respondenten klachten van chronische aard. Van hen lijdt de helft aan één aandoening, de rest aan twee of meer. Tabellen 1 en 2 (zie bijlage 4) laten de percentages patiënten per chronische aandoening zien, uitgesplitst naar geslacht en leeftijd. Daarin is te zien, dat de mate van voorkomen bij veel aandoeningen stijgt met de leeftijd, en dat een aantal aandoeningen vaker door vrouwen dan door mannen gerapporteerd wordt. Comorbiditeit (het hebben van meer aandoeningen) komt op oudere leeftijd meer voor dan op jongere, en treedt ook vaker op bij vrouwen dan bij mannen. Bovendien is er in de tijd een ontwikkeling waar te nemen: het aantal volwassen Nederlanders met één of meer chronische aandoeningen was in 1974 nog 31%. In 1988/1989 was dit opgelopen tot 46%. Deze stijging wordt zowel veroorzaakt door een toegenomen comorbiditeit als een toename van het aantal enkelvoudige aandoeningen (Sociaal Cultureel Rapport, 1992).

Deze hoge percentages kunnen enigszins gerelativeerd worden door te kijken naar de aandoeningen waar het om gaat. Dan blijken niet ernstige klachten zoals hoge bloeddruk, aambeien, spataderen en huidziekten hoog

te scoren. Deze aandoeningen kunnen weliswaar uitermate vervelend zijn, maar hoeven slechts weinig belemmeringen in het functioneren in het dagelijkse leven op te leveren. Ook ontstaat waarschijnlijk slechts een geringe behoefte aan (thuis)zorg. Hooguit is er sprake van een zekere behandelingsafhankelijkheid. Een aantal chronische aandoeningen lijdt wél tot beperkingen in het functioneren en daarmee tot ondersteunings- en verzorgingsafhankelijkheid. Van de respondenten uit de Nationale Studie (Foets & Sixma, 1991) ondervindt de helft geen beperkingen, een kwart één en eveneens een kwart twee of meer beperkingen. Ook hier kan weer worden opgemerkt dat veel van deze gerapporteerde beperkingen van relatief minder ernstige aard zijn, zoals: het-zonder-hulpmiddelen-niet-kunnen-lezen-van-de-krant of geen-gesprekken-kunnen-volgen. Vervelender wordt het wanneer de noodzakelijke dagelijkse handelingen problemen opleveren. Dit is het geval bij 18% van de personen ouder dan 15 jaar: zij hebben moeite met ADL (Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen zoals eten en drinken, baden of douchen, aan- en uitkleden etc.) of HDL (Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen, dus huishoudelijke karweitjes). De concentratie van deze problemen ligt in de oudere leeftijdscategorieën. In totaal heeft acht procent van de Nederlandse bevolking de hulp nodig van anderen bij het verrichten van ADL- en HDL-activiteiten (STG, 1992). Tabel 3 (zie bijlage 4) geeft het aantal mensen aan met specifieke ADL- en HDL- problemen.

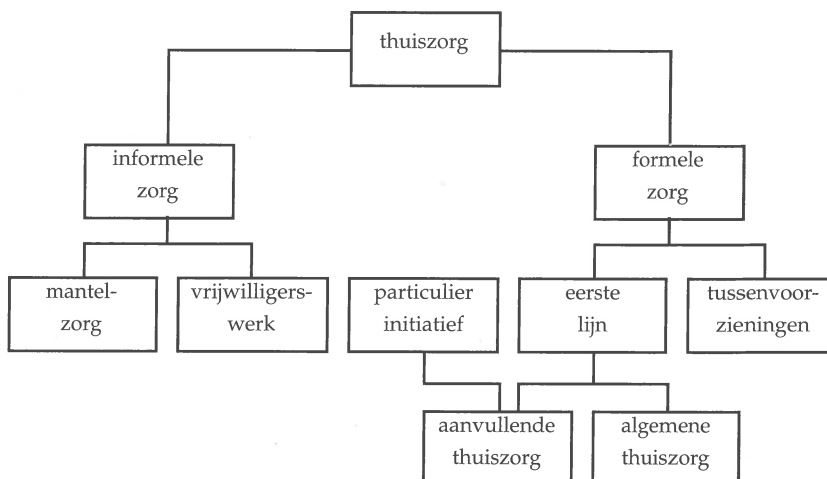
2.3 Voorzieningen in de thuiszorg

Thuiszorg wordt zowel gegeven door professionele hulpverleners als door informele verzorgers, zoals familieleden, vrienden en vrijwilligers. De thuiszorg blijkt voor het grootste gedeelte uit deze informele zorg te bestaan (Tjadens & Woldringh, 1989).

De professionele thuiszorg wordt geboden door voorzieningen in de eerste en tweede lijn en transmurale voorzieningen. Deze zorg kan naar intensiteit nog worden onderverdeeld in reguliere en aanvullende thuiszorg. Figuur 2.1 brengt het geheel van de thuiszorg in kaart.

In de volgende subparagrafen worden de verschillende soorten zorg, te weten informele zorg, formele zorg in de eerste en tweede lijn en tussenvoorzieningen, besproken.

Figuur 2.1 De thuiszorg in schema



2.3.1 Informele zorg

De zorg die de patiënt vanuit zijn sociale netwerk ontvangt, wordt ook wel mantelzorg genoemd. Het aanbod van deze zorg in de samenleving is vrij omvangrijk. Tjadens en Woldringh (1989) schatten dat circa 30 % van de huishoudens betrokken is bij het verlenen van hulp aan derden in problematische situaties die ontstaan zijn door ziekte, ouderdom of handicap. In tabel 3 (zie bijlage 4) is te zien dat, wanneer iemand informele zorg ontvangt, deze zorg ook in het grootste deel van de hulpbehoefte voorziet. Ook valt hieruit op te maken dat de mantelzorg een groot scala van zorgactiviteiten betreft. Dit maakt dat mantelzorg een voorwaarde is voor thuiszorg: bij het in overweging nemen van de mogelijkheid de patiënt thuis te verzorgen, moet gekeken worden of er mantelzorg aanwezig is (Duijnstee, 1993). De professionele voorzieningen spelen, naar het zich laat aanzien, vooral een aanvullende rol op de mantelzorg.

Er is een lichte daling waar te nemen in de deelname aan informele zorg. Daartegenover staat echter dat de tijd die aan deze hulp wordt besteed, de laatste jaren is toegenomen. Dit duidt op een intensivering van de informele hulpverlening (Sociaal Cultureel Rapport, 1992).

Wanneer gekeken wordt naar diegenen op wiens schouders deze informele zorg terecht komt, blijken dit in eerste instantie vaak de inwonende familieleden -echtgenoot, kinderen- te zijn. Daarnaast komt een deel van de zorg voor rekening van de niet met de patiënt samenwonende familieleden. Een klein aandeel wordt geleverd door vrienden en burens (Duijnstee, 1993, Tjadens & Woldringh, 1989). Procentueel ziet de verdeling er als volgt uit: hulp wordt in 23% van de gevallen door kinderen geboden, in 15% door partners, in 12% door een broer, zus of aangetrouwde verwant, in 6% door ouders, in 4% door overige familieleden, in 13% door vrienden en tenslotte in 2% van de gevallen door burens (Tjadens & Woldringh, 1989).

Tot de informele zorg behoort tevens het vrijwilligerswerk. Naar schatting zijn zo'n 150.000 vrijwilligers actief in de thuiszorg, veelal in de plaatselijke afdelingen van landelijke vrijwilligersorganisaties zoals de Zonnebloem en het Nederlands Rode Kruis. Een ander deel doet dit werk in unieke lokale initiatieven of rechtstreeks onder verantwoordelijkheid van een professionele instelling (Van Daal e.a., 1992).

2.3.2 Formele zorg: de eerste lijn

De huisarts, de wijkverpleging, de gezinsverzorging en het maatschappelijk werk vormen tezamen de kern-disciplines uit de eerste lijn. Daarnaast richten ook andere disciplines zich op de zorg voor de thuiswonende patiënt, zoals de fysiotherapeut, de ergotherapeut, de tandarts, de apotheker en de verloskundige.

Het aanbod van een aantal eerstelijnsvoorzieningen wordt getoond in tabel 4 (zie bijlage 4). Het aantal huisartsen, wijkverpleegkundigen en -ziekenverzorgenden en het aantal fysiotherapeuten is in tien jaar tijd toegenomen. Bij de gezinsverzorging echter is sprake van een teruglopend aanbod. Wanneer deze gegevens vergeleken worden met de omvang van het gebruik per discipline (tabel 5, zie bijlage 4) valt een tweetal dingen op. Ten eerste betreft dit de daling in het aanbod van de gezinsverzorging, terwijl in dezelfde periode het gebruik steeg. Geconstateerd kan worden dat het aanbod van gezinszorg achter is gebleven bij de vraag naar deze zorg. Het tweede gegeven dat eruit springt is de omgekeerde situatie van de wijkverpleging: bij deze voorziening daalde het gebruik, en nam de omvang van het aanbod vergeleken met dat van andere disciplines flink toe. Hieruit zou men kunnen concluderen dat de wijkverpleegkundige zorg intensiever is geworden.

De trend sinds begin jaren tachtig is een toename van het aantal huisartsen, met tegelijkertijd een afname van

het aantal patiënten per praktijk. Het aantal bezoeken aan de huisarts is in diezelfde periode gestegen (STG, 1992). De frequentie is nu gemiddeld 4.5 contacten per jaar (NZI/NIVEL, 1993). In het kader van de thuiszorg valt op dat de huisarts steeds minder bij zijn patiënten thuiskomt en dat steeds meer verrichtingen tijdens het spreekuur plaatshebben. Thans bedraagt het aantal huisbezoeken 12% van het totaal aantal contacten.

Zowel de wijkverpleging als de gezinsverzorging zijn voorzieningen waarvan vooral ouderen veel gebruik maken. Het percentage personen dat jaarlijks contact heeft met de wijkverpleging is het hoogst in de leeftijdsgroep van 75 jaar en ouder, namelijk 8%. In de groepen van 20 tot 54 jaar en van 55 tot 74 jaar bedragen deze percentages respectievelijk 1,5 en 2%. In het geval van de gezinszorg blijken ouderdom en daarmee samenhangende verschijnselen in 63% van de contacten de voornaamste reden voor inschakeling van deze voorziening. Ook geldt dat de laatste jaren vooral het gebruik onder alleenstaande ouderen is toegenomen, terwijl dat van samenwonende ouderen is gedaald (STG, 1992).

De grootste gebruikersgroep van het maatschappelijk werk wordt gevormd door alleenstaanden en door mensen van 40 tot 64 jaar. De problemen waarvoor ze komen liggen veelal op het psychosociale, relationele en materiële vlak. (Friele & Verhaak, 1991).

Voor de paramedische beroepen hebben de laatste jaren een sterke groei doorgemaakt. Getalsmatig vormen de fysiotherapeuten de grootste groep. Hun aantal is gestegen van 1.500 in 1975 tot 13.000 in 1990. Het grootste deel van hen is werkzaam in de eerste lijn. Het aantal mensen dat jaarlijks in aanraking komt met de fysiotherapeut neemt nog steeds toe (STG, 1992).

Gesteld kan worden dat in 40% van de gevallen behoefte zou kunnen bestaan aan onderlinge samenwerking en afstemming van de verschillende beroepsbeoefenaren. Het aantal patiënten dat gebruik maakt van twee of meer van de hier boven besproken disciplines is namelijk 40% (STG, 1992).

Dat er daadwerkelijk pogingen worden gedaan de samenwerking structureel te bevorderen blijkt uit de toename van het aantal gezondheidscentra. In deze centra voeren huisartsen, wijkverpleegkundigen en maatschappelijk werkenden gezamenlijk praktijk. Soms zijn tevens fysiotherapeuten, verloskundigen, gezinsverzorgenden of apothekers hierbij betrokken (Boot & Knapen, 1990).

2.3.3 Algemene en aanvullende thuiszorg

Binnen de eerste lijn is onderscheid te maken tussen algemene en aanvullende thuiszorg. Algemene thuiszorg is de reguliere zorg die geboden wordt door de vier kerndisciplines in de eerste lijn. Gezamenlijk dekken zij slechts een gedeelte van de behoefte aan thuiszorg, omdat aan de omvang en duur van de zorg van met name de wijkverpleging en de gezinszorg grenzen gesteld zijn. De wijkverpleging biedt bijvoorbeeld niet meer dan 2,5 uur of drie zorgcontacten per etmaal. In die gevallen waar deze reguliere zorg ontoereikend is, kan aanvullende of intensieve thuiszorg worden geboden. Zij hoeft inhoudelijk en wat betreft tijdsduur niet te verschillen van de reguliere zorg, echter wel wat betreft de intensiteit waarmee de zorg wordt verleend. De aanvullende thuiszorg is in veel gevallen gebonden aan een termijn van drie maanden, met eventueel een verlenging van nog eens drie maanden. Daardoor zijn het bepaalde patiëntencategorieën, bijvoorbeeld terminale patiënten, die er gebruik van maken.

De aanvullende thuiszorg vanuit het Kruiswerk is georganiseerd in een landelijke Stichting Aanvullende Thuiszorg, STAT-Nederland geheten. Niet alle plaatselijke Kruisverenigingen hebben zich hierbij aangesloten. De door hen opgerichte stichtingen opereren volledig zelfstandig. Het scheidt verwarring dat deze stichtingen zich ook STAT noemen. Niet alle Kruisverenigingen hebben een aparte stichting in het leven geroepen en sommigen verzorgen daarom aanvullende thuiszorg vanuit hun eigen organisatie. Tenslotte is er nog de vorm waarin aanvullende thuiszorg wordt geboden via een samenwerkingsverband tussen kruisvereniging en gezinszorg. Door de vele verschillende vormen waarin aanvullende thuiszorg is georganiseerd, kan regionaal en plaatselijk de situatie zeer complex worden. Daar komt nog bij dat ook het particulier initiatief, in de vorm van particuliere verpleegbureaus, zich richt op het gat in de markt van de thuiszorg (Visser, 1989).

2.3.4 Formele zorg: tweedelijns- en tussenvoorzieningen

Vanuit de intramurale voorzieningen worden steeds meer initiatieven ontplooit om zorg te leveren aan de thuiswonende patiënt. Zo is de medisch-specialistische zorg in toenemende mate onafhankelijk geworden van een ziekenhuisopname. De zorg vindt voor een groot deel in de polikliniek plaats. Het gaat hierbij om flinke aantallen: bij de interne specialismen hadden in 1990 gemiddeld 3528 en bij de heelkundige specialismen 4750 poliklinische bezoeken per specialist plaats (NZI/NIVEL, 1993). Vooral onder de hoogbejaarden (75 jaar en ouder) heeft de laatste jaren een toename plaatsgevonden van het percentage dat buiten een ziekenhuisopname contact heeft met een specialist (STG, 1992).

Daarnaast kan het ziekenhuis een rol spelen bij de nabehandeling, verpleging en begeleiding van specifieke patiëntencategorieën zoals diabeten, patiënten met arterio- sclerose, nier-insufficiëntie of oncologische patiënten. Het kan de deskundigheid van eerstelijnszorgverleners op dit gebied bevorderen, consultatie- mogelijkheden creëren, adviesrelaties aangaan of met de eerste lijn therapeutische plannen voor een individuele patiënt opstellen. Daarmee begeeft het ziekenhuis zich op het gebied van de thuiszorg. De zorgverlening zelf zal primair een taak zijn van de eerste lijn, hoewel de inzet van gespecialiseerde ziekenhuisverpleegkundigen ook mogelijk is (Boot & Knapen, 1990).

Voor ouderen bestaat er verder de mogelijkheid, gedurende de dag of een gedeelte daarvan, behandeling en verzorging in een verpleeghuis te ontvangen. Deze vorm van thuiszorg heeft de laatste jaren een stormachtige ontwikkeling doorgemaakt en zal in de toekomst nog verder in omvang toenemen (STG, 1992)(voor verrichtingen en gebruik zie tabel 6, bijlage 4). Ook de verzorgingstehuizen gaan steeds meer wijkgericht werken ten behoeve van zelfstandig wonende ouderen. Zij bieden onder andere warme-maaltijdvoorzieningen, sociaal-culturele activiteiten, alarmering en incidenteel gebruik van de ziekenboeg (Boot & Knapen, 1990).

2.4 De Nederlandse thuiszorg in internationaal perspectief

In de vorige paragrafen is een overzicht verschaft van kenmerken, omvang en gebruik van de Nederlandse thuiszorg. Om de Nederlandse situatie op waarde te kunnen schatten, dient men over een referentiekader te beschikken. Daarom wordt hier de zorg aan thuiswonende patiënten in Nederland met andere landen vergeleken op beschikbaarheid en bereikbaarheid, organisationele aspecten en verrichtingen. De nadruk ligt op de ons omringende landen en de Verenigde Staten.

2.4.1 Beschikbaarheid en bereikbaarheid

Verheij en Kerkstra (1991) beschreven en vergeleken de extramurale verpleging in verschillende Europese landen waaronder Nederland, en de Verenigde Staten. Uit hun overzichtstudie blijkt dat Nederland niet ongunstig afsteekt bij andere landen. De geografische spreiding is goed. Dit in tegenstelling tot Frankrijk en Duitsland, waar het netwerk van extramurale voorzieningen met name in de rurale gebieden gaten vertoont. Daarnaast geldt er in Nederland voor de wijkverpleging een 24-uurs bereikbaarheid. In enkele andere landen, onder meer Duitsland, Frankrijk en Amerika, is daar slechts incidenteel sprake van. Daar staat tegenover dat in Frankrijk en Amerika, maar ook in België, meer verpleegkundigen zich zelfstandig gevestigd hebben. Daardoor kan men zich toch in enige mate verzekeren van bijvoorbeeld hulp 's nachts.

Nederland behoort in Europa tot de landen met het relatief kleinste aantal huisartsen en specialisten. In Nederland zijn minder dan 59 huisartsen per 100.000 inwoners werkzaam, evenals in Engeland, Zwitserland, Spanje en Duitsland. België, Frankrijk en Italië daarentegen hebben meer dan 90 artsen voor hetzelfde inwonersaantal. Hetzelfde geldt voor de specialisten: Nederland komt niet boven het aantal van 90 specialisten per 100.000 inwoners, Duitsland, Italië, Frankrijk, Noorwegen en Denemarken zitten daar boven (Fleming, 1993). De tegengestelde situatie doet zich echter voor bij de fysiotherapeuten. Samen met België beschikt Nederland binnen Europa over het grootste aantal therapeuten per 100.000 inwoners, namelijk meer dan 100 (Kerssens & Curfs, 1993).

Naast de beschikbaarheid is ook de financiële toegankelijkheid van belang. Door het verzekeringsstelsel is de toegang tot de (eerstelijns)gezondheidszorgvoorzieningen in ons land redelijk goed geregeld. Beter dan in de Verenigde Staten bijvoorbeeld, waar naar schatting 12% van de mensen niet tegen ziektekosten is verzekerd. Niet alleen in Nederland, maar in alle landen die Verheij en Kerkstra (1991) onderzochten signaleren zij een (dreigend) tekort aan personeel in de extramurale verpleging. Overal is er sprake van een groot verloop onder het personeel en een toename van het aantal part-time-werkenden. De extramurale verpleging kampt met een onaantrekkelijk imago: een hoge werkdruk, weinig carrière-perspectieven en in enkele landen een lager loon dan in de ziekenhuissector (Verheij & Kerkstra, 1991).

2.4.2 De organisatie van de thuiszorg

De meeste Europese landen streven naar een nauwere samenwerking tussen met name de wijkverpleging en de gezinszorg, als oplossing voor afstemmings- en continuïteitsproblemen. In Engeland wordt voor dezelfde problemen een andere strategie gehanteerd. Men is daar ver gevorderd met de integratie van voorzieningen en streeft weer naar afzonderlijke, zelfstandige organisaties.

Een ander organisatorisch verschil is dat in Nederland de jeugdgezondheidszorg en de ouderenzorg samen in één organisatie zijn ondergebracht. In onze buurlanden België en Duitsland, maar ook in de Verenigde Staten, zijn deze twee gebieden van de thuiszorg organisatorisch gescheiden. Verder is Nederland ook het enige land in het onderzoek van Verheij en Kerkstra (1991) waar wijkverpleegkundigen generalistisch werken, al komt daar verandering in door het werken met aandachtsgebieden.

De functie van huisarts is niet overal hetzelfde. In Nederland fungeert de huisarts als poortwachter: men komt doorgaans slechts na verwijzing van de huisarts in de tweede lijn terecht. In de Verenigde Staten, waar huisartsen relatief minder voorkomen en de meeste artsen specialisten zijn, is de toegang tot de tweede lijn vrij. Ook

in België, Frankrijk en Zwitserland is dat het geval.

Tenslotte is er een verschil in de mate van zeggenschap die de huisarts heeft over het werk van andere hulpverleners. In alle landen, die door Verheij en Kerkstra (1991) zijn onderzocht, kunnen medisch-technische handelingen door extramurale verpleegkundigen slechts op voorschrift van de huisarts worden verricht. Beslissingen omtrent het-in-zorg-nemen en verdere zorgactiviteiten worden echter autonoom door verpleegkundigen genomen. Beperkte voorschrijfbevoegdheid is er alleen bij de "nurse practitioners" in de Verenigde Staten. In enkele landen (Frankrijk, Duitsland en de Verenigde Staten) is er voor de financiering voor alle soorten verpleegkundige zorgverlening in de thuissituatie een voorschrift van de huisarts nodig. Met uitzondering van de hygiënische zorg is dit ook het geval in België. Deze afhankelijkheid van de huisarts wordt door sommige verpleegkundigen als een probleem beschouwd, omdat het afbreuk zou doen aan hun autonomie.

2.4.3 Verrichtingen

Niet alleen wat betreft bereikbaarheid en organisatie van de thuiszorg verschillen de Europese landen van elkaar, ook worden niet in alle landen dezelfde activiteiten verricht. Wanneer gekeken wordt naar de verrichtingen van huisartsen in Nederland, België en Duitsland, blijkt dat de Nederlandse huisarts relatief de minste tijd aan directe patiëntenzorg besteedt zoals spreekuren, visites en bevallingen. Deze directe zorg neemt namelijk 68% van de totale tijd in beslag, tegenover 75% en 94% bij respectievelijk Belgische en Duitse huisartsen. In Nederland wordt daarentegen weer veel gedaan aan overleg, administratie en bijscholing. Vooral door Duitse huisartsen wordt opvallend weinig overleg gepleegd. Verder worden van deze drie landen in Duitsland de meeste recepten voorgeschreven, en laten Duitse huisartsen hun patiënten ook het vaakst terugkomen. Belgische artsen hebben per dag de minste patiëntencontacten, maar besteden de meeste tijd aan een patiënt. Bovendien leggen zij de meeste huisbezoeken af (Stevens e.a., 1992).

Een soortgelijk onderzoek is voor de wijkverpleging in deze drie landen uitgevoerd. Daaruit blijkt dat de Nederlandse wijkverpleegkundige de minste huisbezoeken per dag aflegt, maar dat haar bezoeken het langste duren (30 minuten tegenover 17 minuten in België en 21 minuten in Duitsland). In totaal wordt in deze landen evenveel tijd besteed aan huisbezoeken.

In Nederland is een concentratie waarneembaar op lichamelijke hygiënische zorg en verpleegtechnisch handelen. Deze concentratie is echter veel sterker in het activiteitenpatroon van de Belgische en Duitse thuisverpleegkundigen. Wat vooral opvalt is de grote plaats die het geven van injecties inneemt in het takenpakket van de Duitse wijkverpleegkundige. Dit gebeurt in de helft van alle gevallen waarin sprake is van verpleegtechnisch handelen. Activiteiten op psychosociaal- en GVO-gebied vinden bij Duitse en Belgische wijkverpleegkundigen beduidend minder plaats dan in Nederland. In ons land ligt de nadruk in de zorg veel meer op aspecten als zelfzorg en voorlichting (Derksen e.a., 1992).

2.5 Toekomstige verwachtingen

In de zorg voor chronisch zieken is het accent steeds meer komen te liggen op thuiszorg. Dit is het gevolg van allerlei ontwikkelingen zoals een daling van het aantal plaatsen in instellingen als algemene en psychiatrische ziekenhuizen, bejaardenoorden en verpleeghuizen en tevens een daling van de gemiddelde verpleegduur in

ziekenhuizen. Met een geplande verdere afname van de intramurale capaciteit en tegelijkertijd een toename van de bevolking valt te verwachten dat ook in de toekomst steeds meer mensen thuis hun zorg zullen ontvangen (Sociaal Cultureel Rapport, 1992). Er worden voor de toekomst een aantal ontwikkelingen voorzien die tezamen de zorgvraag zullen beïnvloeden:

- een toename van de groep hoog bejaarden (75 jaar en ouder);
- een toename van het aantal chronisch zieken;
- een toename van het aantal alleenstaanden;
- een toename van de comorbiditeit;
- een toename van het opleidingsniveau van grote groepen uit de bevolking en
- een verbetering van de subjectieve gezondheidsbeleving, vooral onder de jong bejaarden (55-74 jaar) (STG, 1992).

De laatste twee gegevens zorgen ervoor dat de toename van de vraag wellicht niet zo groot zal zijn als men alleen op grond van demografische en epidemiologische gegevens zou verwachten. Desondanks wordt er een stijgende behoefte aan thuiszorg voorzien en een verschuiving van de zorglast naar de hoog bejaarden. Hierdoor zal de druk op het aanbod van de wijkverpleging en de gezinsverzorging toenemen. Gezien de aard van de zorgproblematiek van ouderen zal de hulpbehoefte voornamelijk liggen op het gebied van de ADL- en HDL-verrichtingen, en dus voor een groot deel op het gebied van de gezinsverzorging.

De verwachte trendmatige ontwikkeling in het gebruik van thuiszorgvoorzieningen wordt weergegeven in tabel 7 (zie bijlage 4). Hierin is te zien dat vooral het gebruik van de gezinsverzorging zal toenemen. De minder sterke stijging van het totale gebruik van de wijkverpleging is te wijten aan de teruglopende aantallen jonge kinderen, ook een grote gebruikersgroep van wijkverpleegkundige zorg.

Een afwijkend beeld is te zien bij het aantal poliklinische contacten. Hier voorziet de trendmatige voorspelling een sterke daling ten opzichte van de aantallen in 1990. Dit geldt echter voor het gebruik als geheel. Het gebruik in de leeftijdscategorie 55 tot 74 jaar zal naar verwachting afnemen. Omdat dit een grote groep is, is deze afname van grote invloed op het geheel. Voor de mensen van 75 jaar en ouder wordt echter een verdubbeling van het aantal contacten verwacht (STG, 1992).

Het is de vraag hoe in de stijgende zorgbehoefte kan worden voorzien en hoe de kwaliteit van de zorg hierbij gewaarborgd kan worden. Zowel aan de zijde van de zorgaanbieder als aan de kant van de zorgontvanger zijn discontinuïteiten te vinden, evenals in de afstemming tussen beiden. Dit kan een bedreiging vormen voor de kwaliteit van de thuiszorg en een uitbreiding van het zorgaanbod in de weg staan. In het volgende hoofdstuk wordt een catalogus van in de literatuur aangetroffen discontinuïteiten gepresenteerd.

3. Een catalogus van mogelijke discontinuïteiten

3.1 Inleiding

Op het eerste gezicht doet het wellicht wat vreemd aan dat bij de beschouwing van een goed functionerend systeem van gezondheidszorg, zoals dat van Nederland, een opsomming wordt gegeven van wat er allemaal mis zou kunnen zijn. Het is daarom goed om voorop te stellen dat de interesse uitgaat naar omstandigheden waarin de zorg op maat in de thuiszorg in gevaar zou kunnen komen. Het gaat om een geordende opsomming van knelpunten waar in de toekomst het kwaliteitsbeleid zich op zou kunnen richten.

Bij de presentatie van knelpunten is naar de vorm gekozen voor een catalogus. Volgens Van Dale's Groot woordenboek der Nederlandse taal (1984) is een catalogus: "een lijst van voorwerpen, boeken enz. van een verzameling, meestal met een korte omschrijving, vermelding van bijzonderheden, prijzen enz. van de voorwerpen, hetzij in alfabetische, hetzij in stelselmatige orde". De manier waarop hier een catalogus van discontinuïteiten wordt gepresenteerd moet minder strikt worden opgevat. Naar prijskaartjes zal tevergeefs gezocht worden en ook van een alfabetische volgorde zal geen sprake zijn. Wel wordt aan de hand van vier perspectieven stelselmatig een gebied geordend, waar mogelijke discontinuïteiten in de kwaliteit van zorg aan chronische patiënten in de thuissituatie kunnen optreden. Aangezien het om een ordening aan de hand van perspectieven op één en hetzelfde gebied gaat, zal er soms overlap zijn.

De vier perspectieven aan de hand waarvan de catalogus opgebouwd is, zijn: 1) discontinuïteit in de zorgverlening, 2) discontinuïteit in de patiëntenloopbaan, 3) discontinuïteit in persoonlijk netwerk en informele zorg, 4) maatschappelijke en culturele discontinuïteit. De keuze voor een indeling in deze perspectieven steunt voor een deel op het werk van diverse auteurs. De discontinuïteit in de zorgverlening is gestart vanuit de theorie van Benson (1978) over interorganisatorische samenwerking. De discontinuïteit in de patiëntenloopbaan heeft als uitgangspunt de theorie over 'Managing chronic illness at home' van Corbin & Strauss (1988). De discontinuïteit in persoonlijk netwerk en informele zorg is gedeeltelijk gebaseerd op het werk van De Swaan (1982) en het werk van Baars e.a. (1990). Maatschappelijke en culturele discontinuïteit heeft als vertrekpunt het werk van Philipsen (1988).

Zoals vermeld berust de keuze voor de indeling gedeeltelijk op het werk van bovengenoemde auteurs. De indeling is echter geconfronteerd, aangescherpt en aangevuld met de informatie die tijdens het verzamelen van de literatuur is gevonden. Uit de literatuur zijn zo mogelijk per discontinuïteit enkele voorbeelden gehaald, om de aard van de bedoelde discontinuïteit te schetsen. De inhoud van de problematiek is hier van belang. Het is niet de bedoeling om conclusies over de omvang van de problematiek te trekken.

Tabel 3.1 geeft een overzicht van de discontinuïteiten-catalogus. In dit hoofdstuk zullen in dezelfde volgorde de discontinuïteiten besproken worden.

Tabel 3.1 Catalogus van mogelijke discontinuïteiten in de thuiszorg

I Discontinuïteiten in de zorgverlening	
Toegang tot de thuiszorg	<ol style="list-style-type: none"> 1. Gebrekkige beschikbaarheid van voorzieningen 2. Slechte toegankelijkheid van voorzieningen 3. Willekeur in indicatiestelling
Doorgang in de thuiszorg	<ol style="list-style-type: none"> 4. Domeindissensus 5. Ideologische dissensus 6. Negatieve evaluatie van andere zorgverleners 7. Ontbreken van operationele samenhang
Het verlaten van de thuiszorg	<ol style="list-style-type: none"> 8. Gebrekkige beschikbaarheid van voorzieningen 9. Slechte toegankelijkheid van voorzieningen 10. Willekeur in indicatiestelling
II Discontinuïteiten in de patiëntenloopbaan	
Het verloop van de ziekte	<ol style="list-style-type: none"> 11. Aard van de aandoening en wisselende gezondheidstoestand 12. Ongeïnformeerdheid
Het dagelijkse leven	<ol style="list-style-type: none"> 13. Ongunstige sociale positie 14. Life events en meervoudige belasting
Het veranderend levensverhaal	<ol style="list-style-type: none"> 15. Problemen met identiteit en coherentie 16. Problemen met copingstijl
III Discontinuïteiten in persoonlijk netwerk en informele zorg	
De structuur van het netwerk	<ol style="list-style-type: none"> 17. Ontbreken van centrale verzorger 18. Gebrekkige structuur van het persoonlijk netwerk 19. Problemen over plaats van formele zorgverleners in het persoonlijk netwerk
De functies van het netwerk	<ol style="list-style-type: none"> 20. Ongunstige afhankelijkheidsbalans: instrumentele steun 21. Ongunstige afhankelijkheidsbalans: emotionele steun 22. Negatieve effecten op de informele zorgverlener
IV Maatschappelijke en culturele discontinuïteiten	
Culturele context	<ol style="list-style-type: none"> 23. Gebrek aan overeenstemming tussen professionele- en lekenvisie 24. Gebrek aan overeenstemming over erkende zorgbehoefte binnen de cultuur 25. Gebrek aan overeenstemming op basis van verschillende culturen
Maatschappelijke context	<ol style="list-style-type: none"> 26. Problemen met daadwerkelijke zorgverlening op basis van maatschappelijke verschillen en ontwikkelingen 27. Problemen met huidige en gewenste stelsels van voorzieningen

3.2 Discontinuïteit in de zorgverlening

Discontinuïteit in de zorgverlening kan gedurende de gang van de patiënt naar en door de thuiszorg op drie manieren plaatsvinden. Er kunnen zich problemen voordoen bij de toegang tot thuiszorg, de doorgang en vervolgens bij het verlaten van de thuiszorg.

Bij een gebrekkige toegang tot de thuiszorg kan gedacht worden aan discontinuïteiten bij de beschikbaarheid van voorzieningen, de toegankelijkheid van voorzieningen en aan de wijze van indicatiestelling door de hulpverleners.

Bij de doorgang van de patiënt in de zorgverlening kunnen een slechte coördinatie en het ontbreken van samenhangende interacties van verschillende zorgverleners discontinuïteiten opleveren. De kwaliteit van die coördinatie en samenhangende interacties wordt volgens Benson (1978) bepaald door de mate van domeinconsensus (wie doet wat), ideologische consensus (wie doet wat op welke wijze), de positieve evaluatie (positieve beoordeling van het werk van zorgverleners in andere organisaties) en operationele samenhang tussen de verschillende zorgverleners (samenwerking en coördinatie tussen verschillende organisaties). Met behulp van deze vierdeling is de literatuur geordend. Het uitgangspunt daarbij is weliswaar niet de aanwezigheid van deze aspecten maar juist het ontbreken van deze aspecten in de zorgverlening. Telkens is elk aspect van de vierdeling, voor zover mogelijk, ook nog onderverdeeld naar: tussen de lijnen, binnen de lijnen, binnen een beroep of organisatie, tussen formele en informele zorgverlener.

Het verlaten van de thuiszorg verloopt ook niet altijd zonder problemen. Hierbij kunnen zich wederom problemen voordoen bij de beschikbaarheid van voorzieningen, de toegankelijkheid van voorzieningen en de wijze van indicatiestelling door de hulpverleners.

3.2.1 Toegang tot de thuiszorg

1. Gebrekkige beschikbaarheid van voorzieningen

De beschikbaarheid van voorzieningen kan door een aantal factoren beperkt worden. In Nederland is een bekende beperking de lange wachttijd voor een voorziening (Van den Bos, 1989, De Witte, 1991). Soms bestaan voorzieningen eenvoudig niet. McCann (1988) constateerde dat er ter ondersteuning van de mantelzorg, geen voorzieningen aanwezig waren in de Verenigde Staten. In Nederland is ter ontlasting van de mantelzorg de dagverzorging van ouderen in verzorgingshuizen of verpleeghuizen een mogelijkheid, of de oppasmogelijkheden van vrijwilligersorganisaties, zoals het Rode Kruis en de Welfare. Deze opvangmogelijkheden worden volgens Goedhart e.a. (1989) nog onvoldoende benut.

2. Slechte toegankelijkheid van voorzieningen

Bij slechte toegankelijkheid kan gedacht worden aan geografische afstand of financiële bereikbaarheid. Volgens Verheij & Kerkstra (1991) is de geografische spreiding van voorzieningen in Nederland relatief goed te noemen. Eén onderzoek laat zien dat verzorgingstehuizen voor Indische ouderen niet in de Randstad liggen terwijl daar wel de meeste Indische ouderen wonen, met name in Den Haag (Van Overbeek & s'Jacob, 1992). Ook over de financiële bereikbaarheid is literatuur voorhanden. Bal (1992) constateert dat reumatoïde artritis patiënten met een lage sociaal economische status moeilijk toegang hebben tot de gezondheidszorg. Invoering van nieuwe vormen van eigen risico's in de basisverzekering zou kunnen betekenen dat minder vermogenden

zoals bijvoorbeeld ouderen en chronisch zieken te laat hulp inroepen (Oosterman-Meulenbeld, 1992). Een derde beperking bij de toegankelijkheid van een voorziening is de bereikbaarheid van zorgverleners. Volgens de hulpverleners hebben patiënten vaker problemen met de bereikbaarheid van part-time wijkverpleegkundigen dan van full-time wijkverpleegkundigen (Kerkstra & Van der Speld, 1987). Een zelfde probleem speelt bij huisartsen. Uit een Noors onderzoek blijkt dat huisartsen in solopraktijken beter bereikbaar zijn voor patiënten dan huisartsen in groepspraktijken. Slechts de helft van de onderzochte huisartsen is vijf dagen per week bereikbaar (Hjortdahl, 1989).

3. Willekeur in indicatiestelling

Het al-dan-niet-in-aanmerking-komen voor thuiszorg is afhankelijk van de indicatiecriteria die gehanteerd worden. Het gaat om vragen als: wie krijgt na ontslag uit het ziekenhuis wel nazorg en wie niet, wie komt in aanmerking voor wijkverpleging of -verzorging bij het ouder worden of bij een chronische ziekte?

In Nederland lijken ziekenhuisverpleegkundigen en wijkverpleegkundigen verschillende criteria te hanteren bij de beoordeling of een patiënt nazorg nodig heeft bij ontslag. Ziekenhuisverpleegkundigen hanteren meer curatieve criteria en wijkverpleegkundigen meer psychosociale criteria (Drijver e.a., 1982). Per erkende kruisorganisatie (EKO) verschilt het aantal nazorgpatiënten aanzienlijk (Kersten e.a., 1990). Toch blijkt 83% van de ontslagen patiënten van twee ziekenhuizen terecht wel of terecht geen nazorg te hebben ontvangen (Verschuren, 1985). In dit onderzoek blijkt het oordeel van de patiënt de belangrijkste voorspeller te zijn voor het wel of niet geven van nazorg. Ook binnen de gezinszorg bestaan verschillen over de mate van hulpverlening. Uit onderzoek van Van Linschoten e.a. (1988b) blijkt de huishoudelijke hulp te verschillen per regio. Bij huisartsen spelen bij het verwijzen naar een fysiotherapeut naast de aandoening ook andere factoren een rol. Zo is de verwijzing afhankelijk van het aanbod van fysiotherapeuten en van de vraag of men als huisarts in een gezondheidscentrum werkt of de fysiotherapeut persoonlijk kent (Kerssens & Curfs, 1993, De Veer & De Bakker, 1993).

Een ander voorbeeld van willekeur in indicatiestelling is dat indicatiecommissies niet altijd op de hoogte zijn van de aanwezigheid van voorzieningen, zodat er ook niet naar verwezen kan worden. Zo blijken indicatiecommissies niet altijd op de hoogte te zijn van de aanwezigheid van verzorgingstehuizen voor Indische ouderen (Van Overbeek & s'Jacob, 1992).

3.2.2 Doorgang in de thuiszorg

4. Domeindissensus

Tussen de lijnen

Tussen de Nederlandse professionele zorgverleners van de verschillende lijnen, zoals bijvoorbeeld tussen specialisten en huisartsen, ziekenhuisverpleegkundigen en wijkverpleegkundigen en algemeen maatschappelijk werk en het RIAGG, bestaat nauwelijks overeenstemming over wie wat moet doen (Bal, 1984, Courtens, 1993, Engelsman, Suurmeyer & Riewald, 1989, Friele & Verhaak, 1991). Aansluitend hierop bestaat er ook onduidelijkheid over de vraag wie primair verantwoordelijk is voor de verschillende aspecten van de zorg (De Witte, 1991). Zowel de artsen als de verpleegkundigen zien zich als de verantwoordelijke voor de verwijzing naar de thuiszorg na ontslag uit het ziekenhuis (Schmidt e.a., 1990).

Wie de coördinatie van de zorg op zich neemt blijft eveneens onduidelijk. Huisarts en wijkverpleegkundige claimen beide de coördinatie van de zorg (Ravensbergen, 1990, Starmans & Mostert, 1989). Geen enkele discipline in de eerste lijn (huisarts, wijkverpleging, gezinszorg, maatschappelijk werk) lijkt echter de meest geschikte voor de zorgcoördinatie (Van Achterberg e.a., 1992b en 1992c, Scholte op Reimer, 1992). Afhankelijk van de aard van de problematiek, de zelfredzaamheid van de patiënt en de samenstelling van het professionele en sociale netwerk zal een coördinator gekozen moeten worden (Van Achterberg, 1992b en 1992c). Momenteel lijkt het niet voorspelbaar op grond van formele criteria wie de zorgcoördinatie op zich neemt (Van Lieshout & Heijdelberg, 1991).

Binnen de lijnen

Ook binnen de eerste lijn zijn er nog steeds onduidelijkheden over ieders verantwoordelijkheden (Van der Horst e.a., 1989, Kempen & Suurmeijer, 1989). Wijkziekenverzorgenden, gezinsverzorgenden en wijkverpleegkundigen geven een grote overlap aan in toegewezen taken (Philipsen e.a., in druk, De Vos, 1992). De wijkziekenverzorgenden ervaren dit als verwarrend en onduidelijk, gezinsverzorgenden daarentegen hebben er geen problemen mee (De Vos, 1992).

Ondanks de overlap in taken blijft het onduidelijk of bepaalde taken blijven liggen.

Binnen een beroep of organisatie

Ook binnen een beroep kan domeinconsensus ontbreken. Uit een onderzoek van Mesters e.a. (1991) blijkt dat wijkverpleegkundigen het niet met elkaar eens zijn over wat tot hun taken behoort. Voor wat de huisartsen betreft: in het onderzoek van Philipsen e.a. (in druk) rapporteren slechts weinig huisartsen over de onderlinge samenwerking. Huisartsen in gezondheidscentra hebben een ruimere taakopvatting dan andere huisartsen. Ze zien vaker een behandeling als taak van de huisarts (De Veer & De Bakker, 1993).

Tussen formele en informele zorgverleners

De afstemming tussen formele en informele zorgverleners krijgt weinig aandacht in de Nederlandse literatuur. In een doctoraal onderzoek wordt geconcludeerd dat huishoudelijke zorg en lichamelijke verzorging door de formele en informele zorgverleners elkaar aanvullen. Dit is niet het geval voor de emotionele steun aan de patiënt (Boshouwers, 1987). Uit Amerikaans onderzoek blijken tegenstrijdige resultaten over de afstemming (Krause, 1990). Deze discontinuïteit vertoont een zekere overlap met discontinuïteit 24 (gebrek aan overeenstemming over erkende zorgbehoefte binnen de cultuur).

5) Ideologische dissensus

Tussen de lijnen

Enerzijds zijn wijkverpleegkundigen en ziekenhuisverpleegkundigen het niet met elkaar eens over de bemoeienis van de wijkverpleegkundige met de zorg in het ziekenhuis. Anderzijds zijn wijkverpleegkundigen en ziekenhuisverpleegkundigen het niet met elkaar eens over de instructies van de ziekenhuisverpleegkundige aan de wijkverpleegkundige over de zorg thuis (Bal, 1984). Een ander voorbeeld van ideologische dissensus is dat huisartsen positiever blijken te zijn dan specialisten over de mogelijkheden voor het verbeteren van zelfzorgcompetentie en het bevorderen van zelfzorgbereidheid van cliënten (Beek e.a., 1986).

Binnen de lijnen

Wijkverpleegkundigen, wijkziekenverzorgenden en gezinsverzorgenden stemmen niet overeen voor wat betreft de bejegening van de patiënt (Philipsen e.a., in druk, De Vos, 1992) maar er is wel overeenstemming over de belangrijkste doelstelling van de zorgverlening (De Vos, 1992).

Roberts (1989) beschrijft hoe verschillen in normen en waarden, onder andere over levensduur versus kwaliteit van leven, tussen huisartsen en maatschappelijk werkers kunnen leiden tot conflicten.

Binnen een beroep of organisatie

Verschillen in werkwijze tussen huisartsen onderling en wijkverpleegkundigen onderling zijn aangetroffen door Van der Horst e.a. (1989). Deze verschillen betreffen het tijdstip van het eerste contact met de patiënt na ontslag, contactfrequentie en initiatief tot het contact. Ook ziekenverzorgenden in een woonvoorziening voor verpleeghuisgeïndiceerde ouderen blijken soms diepgaande verschillen van mening te hebben over de zorgverlening (Plaisier e.a., 1992).

Ideologische dissensus binnen een beroep kan gerelateerd zijn aan werkplek van de formeel zorgverlener. De plaats van waaruit de casemanager van AIDS-patiënten werkt, intramuraal dan wel extramuraal, blijkt van invloed te zijn op de structuur en inhoud van de zorg en op problemen die gesignaleerd worden (Piette e.a., 1990). Geïnteresseerden worden verwezen naar deze literatuurstudie.

6. Negatieve evaluatie van andere zorgverleners

Tussen de lijnen

Naast het ontbreken van overeenstemming over de taken van verschillende hulpverleners tussen de eerste en tweede lijn, worden huisartsen bij diabeteszorg minder competent geacht door de specialisten dan dat ze zichzelf achten en eigenen huisartsen zich volgens specialisten meer taken toe dan wenselijk is (Beek & Rutten, 1989). Bij wijkverpleegkundigen bestaat een negatieve houding ten aanzien van verpleegkundigen in het ziekenhuis betreffende het organiseren en verlenen van nazorg (Bal, 1984, Kersten & Hakenitz, 1991, Zijlmans & Kersten, 1989).

Binnen de lijnen

Wijkverpleegkundigen zijn niet altijd positief over de samenwerking met huisartsen. Volgens de wijkverpleegkundigen zijn artsen niet op de hoogte van gezins- en psychosociale omstandigheden en laten sommige huisartsen vooral aan de verzorgenden de sociale afstand voelen tussen de beroepen (Philipsen e.a., in druk). Daarentegen beoordelen huisartsen de samenwerking met de wijkverpleegkundigen positief. Artsen zijn echter minder te spreken over de kruisvereniging als organisatie, dit vanwege de steeds verdergaande centralisatie.

7. Ontbreken van operationele samenhang

Tussen de lijnen

Er vindt weinig contact plaats tussen hulpverleners (Courtens, 1993, De Witte, 1991). Tijdens de ziekenhuis opname van de patiënt en vóór het ontslag hebben specialisten en huisartsen slechts in respectievelijk vijf en vier procent van de gevallen contact op initiatief van de huisarts. Contact op initiatief van de specialist vindt

nog minder plaats (Kersten, 1992). Tussen de drie en zeven procent van de verwijzingen van de huisarts worden door de specialist als te late verwijzingen gezien (Vissers, 1993). In buitenlands onderzoek komen dezelfde problemen naar voren. De eerstelijns hulpverleners worden niet of niet tijdig op de hoogte gebracht van het ontslag van patiënten ook al is er sprake van een zorgbehoefte (Jones e.a., 1989, Williams & Fitton, 1988).

Binnen de lijnen

Uit verschillende onderzoeken in Nederland blijkt dat de samenwerking tussen de afzonderlijke beroepsgroepen gebreken vertoont. Tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen vinden weinig contacten plaats (Van der Horst e.a., 1989). Huisartsen blijken ook niet altijd op de hoogte te zijn van de aanwezigheid van een gezinsverzorgende (Ravensbergen, 1990).

Huisartsen zijn volgens de wijkverpleegkundigen moeilijk bereikbaar, vullen niet altijd het logboek in en rapporteren niet altijd terug (Philipsen e.a. in druk). Huisartsen oordelen toch positief over de samenwerking met wijkverpleging; ze oordelen daarentegen negatief over samenwerking met gezinszorg.

Wijkzorgenverzorgenden en gezinsverzorgenden achten een sterkere coördinatie van zorg wenselijk (De Vos, 1992). Het verdwijnen van de differentiatie tussen de wijkverpleging en gezinsverzorging wordt door Rijnaarts (1993) als mogelijke verklaring gegeven voor het slecht gebruiken maken van een gezamenlijk zorgschrift door de gezinsverzorgenden. De gezinsverzorgenden proberen zoveel mogelijk taken in het zogenaamde grijze gebied naar zich toe te trekken.

Informatie overdracht en het maken van afspraken tussen afdelingshoofden van verzorgingshuizen en huisartsen verloopt moeilijk vanwege de vele huisartsen die betrokken zijn bij een verzorgingshuis (Gorter & Meyboom-de Jong, 1991).

Binnen een beroep of organisatie

Door de verschillende zorgverleners van de gezinszorg die over de vloer komen bij de patiënt, ontstaat er in Nederland een fragmentarische zorgverlening en ontstaan onduidelijkheden over de taakverdeling (Van Linschoten e.a., 1988b). In het onderzoek van Kerkstra en Van der Speld (1987) geven wijkverpleegkundigen aan dat patiënten moeite hebben met de deeltijdarbeid van hulpverleners. Bij full-time werkende verpleegkundigen zouden patiënten niet het nadeel van veel verschillende hulpverleners ervaren. Overleg met collega's zou niet negatief beïnvloed worden door deeltijdarbeid volgens de wijkverpleegkundigen. Appelman (1985) constateert daarentegen dat de coördinatie in de wijkverpleging te wensen over laat, in het bijzonder bij deeltijdarbeiders.

Patiënten kunnen echter anders over de discontinuïteit in persoon denken. In een Brits onderzoek blijkt dat 20% tot 40% van de patiënten van huisarts groepspraktijken géén voorkeur heeft voor een bepaalde arts bij het maken van een afspraak. Dit wordt mogelijk veroorzaakt door het feit dat er nauwelijks gelegenheid is een band op te bouwen met de arts in grote groepspraktijken (Freeman, 1989). Als het besluit genomen is om een afspraak te maken dan is men ook niet bereid om te wachten op een bepaalde arts.

In een Scandinavisch onderzoek in gezondheidscentra ervaart de helft van de hulpverleners een gebrek aan samenwerking en aan gegevensuitwisseling tussen de beroepsgroepen en zelfs 80% tussen de afzonderlijke units van de gezondheidscentra (Kekki & Sihvonen, 1989).

Tussen formele en informele hulpverleners

Niet alleen de professionele hulpverleners worden te laat op de hoogte gebracht van ontslag, maar ook de informele hulpverleners (Proctor & Morrow-Howell, 1990, Victor & Vetter, 1988a, Williams & Fitton, 1988). Ook de informatie voor de informele zorgverlener betreffende behandeling en prognose van demente ouderen (Brodaty e.a., 1990, Hadderingh e.a., 1991) of van bijvoorbeeld kinderen die gedialyseerd moeten worden (Waissman 1990), laat te wensen over met als gevolg dat er weinig samenhang en afstemming is in zorgaanbod (Hadderingh e.a., 1991). Diverse onderzoekers maken van deze problemen gewag, waaronder één Nederlandse studie (Hadderingh e.a., 1991).

3.2.3 Verlaten van de thuis-gezondheidszorg

8. Gebrekkige beschikbaarheid voorzieningen

9. Slechte toegankelijkheid van voorzieningen

Het verlaten van de thuiszorg kan belemmerd worden omdat er geen voorzieningen aanwezig zijn die de zorg kunnen overnemen. Het verlaten van de thuiszorg kan ook uitgesteld worden omdat er bijvoorbeeld geen opnamemogelijkheid meer is in de verzorgingshuizen of verpleeghuizen. Goedhart e.a. (1989) geven aan dat voor thuiswonende ouderen met vergevorderde dementie problematiek onvoldoende opvangmogelijkheden in verpleeghuizen zijn.

10. Willekeur in indicatiestelling

Het is een logische verwachting dat de zorg afgebouwd wordt als de zorgbehoefte van de zorgontvangers afneemt. Er wordt echter over de gezinszorg beweerd dat mensen lang in zorg blijven en dat de zorg slechts langzaam of niet wordt afgebouwd. In dat geval zou van overzorg gesproken kunnen worden. Desondanks blijkt dat het dalen van het ADL en HDL-invaliditeitsniveau leidt tot het uit-zorg-gaan of het minder verlenen van zorg (Kempen & Suurmeijer, 1989). Dit effect is echter wel sterker bij de wijkverpleging dan bij de gezinsverzorging. Uit ander onderzoek blijkt dat de zorgverlening qua soort en duur per basiseenheid in de wijkverpleging en -verzorging kan verschillen (Castelein e.a., 1990, Van Linschoten e.a., 1988b, Te Velde e.a., 1992, Zijlmans & Wiegers, 1990).

In een Engels onderzoek wordt als reden aangegeven waarom patiënten zolang in zorg blijven dat men 'het niet kan maken' de zorg te beëindigen na zo'n lange tijd (Badger e.a., 1989).

3.3 Discontinuïteit in de patiëntenloopbaan

In deze paragraaf worden drie soorten problemen onderscheiden die mogelijk een bedreiging vormen voor de continuïteit van de zorg. Allereerst worden problemen besproken die patiënten ervaren met het verloop van de ziekte. Vervolgens zullen problemen die patiënten ervaren in het dagelijkse leven de revue passeren. Tenslotte komen de problemen die patiënten ervaren met het veranderend levensverhaal aan bod. Deze indeling is gebaseerd op het theoretisch raamwerk van Corbin en Strauss (1988) gepresenteerd in hun boek: "Unending work and care. Managing chronic illness at home".

Het verloop van een ziekte is in het *individuele* geval vaak onvoorspelbaar. De omstandigheden waaronder een verslechtering, een stabilisering of een verbetering van de gezondheidstoestand plaatsvindt, zijn veelal moei-

lijk in te schatten of onbekend.

Zowel voor de patiënt als voor de hulpverlener is het van belang te weten in welke fase van de ziekte de patiënt zich bevindt; voor de hulpverlener om te diagnosticeren en de behandeling aan te passen en voor de patiënt om beter met de symptomen, de behandeling en adviezen om te kunnen gaan.

In hoeverre het mogelijk is om de ziekte en de behandeling van de ziekte in te passen in het dagelijkse leven, zoals het voeren van het huishouden, het opvoeden van kinderen en het verrichten van betaalde werkzaamheden, wordt bepaald door een aantal factoren zoals sociale positie, de aanwezigheid van mantelzorg en het optreden van ingrijpende gebeurtenissen (life events).

Een chronische ziekte heeft invloed op het levensverhaal van de patiënt. De invloed kan blijken uit het (niet) kunnen terugzien op een bevredigend leven, op het (niet) maken van toekomstplannen, op het (niet) accepteren van de aandoening en op het (niet) komen tot een tijdsbesteding die voldoening oplevert. Volgens Yoshida (1993) is het proces om tot een nieuwe identiteit te komen continu. Niemand zal zich voor eens en voor altijd aanpassen aan een handicap, er zal altijd terugval zijn.

3.3.1 Het verloop van de ziekte

11. Aard van de aandoening en wisselende gezondheidstoestand

Een wisselende gezondheidstoestand kan niet alleen tot gevolg hebben dat er aanpassingen moeten plaatsvinden in het dagelijkse leven maar ook dat er veranderingen moeten plaatsvinden in het levensverhaal van de patiënt. Ondanks de vaak lange aanwezigheid van de chronische aandoening blijven de patiënt en zijn omgeving (ouders) steeds bezig met het verloop van de ziekte (Yarcheski, 1988).

Onzekerheid over de ziekte en therapie maakt de keuze tussen behandeling thuis of in het ziekenhuis moeilijk zoals bijvoorbeeld bij nierdialyse het geval is (Waissman, 1990). Bij patiënten met dementie wordt vanwege het progressieve verloop van de ziekte voortdurende aanpassing gevraagd van de informele zorgverleners (Hadderingh e.a., 1991).

12. Ongeïnformeerdheid

Als de patiënt niet geïnformeerd is over het ziekteverloop en het aanbod van voorzieningen kunnen onduidelijkheden ontstaan over de fase waarin de ziekte verkeert en over de mogelijke behandelingen. Het inpassen van adviezen of therapie in de thuissituatie wordt bemoeilijkt door kennistekorten over de voorgeschreven therapie en de aanwezige gezondheidszorgvoorzieningen en maatschappelijke dienstverlening (Bull, 1992, Morgan & Watkins, 1988).

In onderzoeken worden niet alleen informatie- en communicatieproblemen tussen patiënten en hulpverleners aangetroffen (Van den Bos, 1989, Jezewski, 1990, De Witte, 1991) maar ook kennistekorten bij patiënten betreffende het aanbod van extramurale gezondheidszorgvoorzieningen (Bull, 1992, Goewie, 1987, Jones e.a., 1989, Van Linschoten e.a., 1988b) en vrijwilligerswerk (Van Linschoten e.a., 1988b). Patiënten die lid zijn van een patiëntenvereniging hebben een minder grote informatiebehoefte dan niet-leden (Terpstra e.a., 1991). Het blijkt dat mensen die niet bekend zijn met de taken van de kruisvereniging minder nazorg ontvangen dan mensen die wel bekend zijn met die taken (Verschuren, 1985, 1987). De bevindingen bij deze discontinuïteit worden zowel door Nederlandse als buitenlandse literatuur ondersteund.

3.3.2 Het dagelijkse leven

13. Ongunstige sociale positie

Geslacht en leeftijd

Zowel Frederiks (1990) als ook Tjadens & Woldringh (1989) constateerden dat oudere vrouwen frequenter formele zorg ontvangen dan mannen terwijl mannen meer informele zorg ontvangen. Ook zijn er meer vrouwen in 24 uren zorg dan mannen (Suurmeijer, 1989) en hebben vrouwen een grotere kans om in een intramurale setting terecht te komen (Hommel, 1993). Een belangrijke factor hierbij is het al dan niet alleen wonen. Vrouwen gebruiken frequenter formele thuiszorg dan mannen ongeacht of ze alleen wonen of niet, terwijl mannen die niet alleen wonen meer informele zorg ontvangen dan vrouwen (Kempen, 1990). Deze zorg wordt waarschijnlijk verleend door de echtgenote. Uit onderzoek van Verkerk (1988) blijkt dat relatief meer mannen dan vrouwen uitsluitend zorg van hun partner ontvangen. Mannen worden vaker door een professionele zorgverlener bijgestaan bij het verzorgen van hun partner dan vrouwen. Het verschil in de zorgafhankelijkheid tussen mannen en vrouwen ligt voornamelijk op het gebied van de huishoudelijke zorgactiviteiten. Dit verschil in zorgafhankelijkheid tussen mannen en vrouwen wordt wel kleiner bij het ouder worden (Verkerk, 1988). Er is sprake van een relatief lage continuïteit, zowel in persoon (bij huisartsbezoek dezelfde arts) als in zorg (binnen één ziekte episode dezelfde huisarts), bij chronische patiënten zoals CARA en kankerpatiënten (IJzermans & Oskam, 1990a). Door onderzoekers wordt dit verklaard door de lange duur van de ziekte en het grote aantal contacten. Een mogelijke verklaring kan ook in de leeftijd van de patiënt liggen. Uit een Amerikaans onderzoek blijkt dat bij ouderen in vergelijking met jongeren een hogere continuïteit in persoon en in zorg bestaat. Een kwart van de gediagnostiseerde hypertensiepatiënten die niet op controle komt, zijn voornamelijk jonge, werkende mannen zonder chronische aandoening (McClellan e.a., 1988).

Inkomen

Bij Engelse ouderen met lagere inkomens vinden meer ongeplande heropnames plaats (Williams & Fitton, 1988). Uit Nederlands onderzoek blijkt dat een hoger inkomen en een hogere opleiding een groter gebruik van de formele thuiszorg tot gevolg heeft (Kempen, 1990). In de Verenigde Staten blijkt dat de kosten die gedekt worden door de ziektekostenverzekering, van invloed zijn op de keuze om al dan niet gebruik te maken van extramurale gezondheidszorgvoorzieningen (Bull, 1992, Jezewski, 1990). Het hebben van financiële problemen is ook een van de complicaties bij ontslagplanning uit het ziekenhuis (Proctor & Morrow-Howell, 1990).

Ontbreken mantelzorg

Oudere mensen met een schraal sociaal netwerk en ouderen die alleen wonen, hebben een relatief groot professioneel zorggebruik. Een aantal voorbeelden hiervan zijn in de literatuur aangetroffen. Bal (1992) vindt bij reumatoïde-artritispatiënten dat een lage dichtheid van het sociaal netwerk samenhangt met meer professionele hulp. Dit is in overeenstemming met de bevindingen bij thuiswonende ouderen (Frederiks, 1990, Kempen & Suurmeijer, 1989). Ook oudere vrouwen zonder thuiswonende kinderen, wat als een lage dichtheid van het netwerk kan worden opgevat, blijken meer nazorg te ontvangen van de wijkverpleging na ontslag uit het ziekenhuis (Verschuren, 1985).

Een gebrekkig informeel netwerk wordt als nadeel ervaren bij het omgaan met de ziekte in het dagelijkse leven

(Bull, 1992) en het inpassen van adviezen in de thuissituatie (Taal e.a., 1991). Een informeel netwerk kan ook een signalerende functie hebben bij problemen. Williams en Fitton (1990) constateren dat oudere patiënten die beschikken over informele zorgverleners, eerder huisbezoek krijgen van een huisarts na ontslag dan ouderen zonder informele zorgverleners. Verder blijkt dat heropgenomen patiënten relatief vaak op verzoek van de familie door een huisarts thuis bezocht zijn.

Deze discontinuïteit vertoont een zekere overlap met de discontinuïteit 17 (ontbreken centrale verzorger) en 18 (gebrekkige structuur van het persoonlijk netwerk).

14. Life events en meervoudige belasting

Gedurende hun leven krijgen mensen te maken met ingrijpende veranderingen in hun levensloop. Hierbij kan gedacht worden aan het beginnen of afsluiten van een opleiding, aan een nieuwe baan beginnen, kinderen krijgen, chronisch ziek worden. Dit soort gebeurtenissen, in de literatuur aangeduid als life events, kunnen aanzienlijke consequenties hebben voor het dagelijkse leven van patiënten. De centrale verzorger kan wegval- len door ziekte, overlijden of huwelijk. Tevens kan de centrale verzorger, naast de belasting van het zorg verlenen, belast worden met andere eigen problemen. Er kan dan van meervoudige belasting worden gespro- ken. De centrale verzorger is vaak al iets ouder en heeft last van lichamelijke beperkingen (Cantor, 1983). Een ander voorbeeld van een meervoudige belasting is alcoholmisbruik door de informele zorgverlener (Homer & Gilleard, 1990).

3.3.3 Het veranderend levensverhaal

15. Problemen met identiteit en coherentie

Het afleggen van de zieke-rol gaat bij een chronische afwijking van de gezondheid veelal gepaard met het ontwikkelen van een nieuwe identiteit (Gerhardt, 1987). Tevens zal de nieuwe identiteit herhaaldelijk bijgesteld moeten worden, al naar gelang het verloop van de gezondheidsafwijking. Het is eenvoudig voor te stellen dat bepaalde rollen niet meer of nog maar gedeeltelijk vervuld kunnen worden. In een Amerikaans onderzoek geven ouderen en hun centrale verzorger aan, twee weken na ontslag uit het ziekenhuis, problemen te hebben met rolwisseling; zoals het op zich nemen van een verzorgende rol door een partner die gewend is zelf ver- zorgd te worden (Bull, 1992).

Uit een Nederlands onderzoek blijkt dat chronisch zieken worden geconfronteerd met het dilemma tussen autonomie en afhankelijkheid (Van den Bos, 1989). Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat ouderen, die doorlo- pend aan huis gebonden zijn, het gevoel van persoonlijke controle verliezen (Folden, 1990).

16. Problemen met copingstijl

Het verstrekken van informatie over de ziekte en de behandeling werkt niet altijd stressverlagend. Dit blijkt afhankelijk te zijn van de manier van omgaan met problemen, de copingstijl, die iemand heeft (Lev, 1992). Problemen met het inpassen van adviezen in de thuissituatie worden in binnenlandse en buitenlandse onder- zoeken gesignaleerd. Dit zijn bijvoorbeeld problemen met medicijngebruik en problemen met het aanbrengen van woningaanpassingen (Taal e.a., 1991, Verbeek-Heida, 1992).

Een manier van omgaan met problemen kan het raadplegen van het persoonlijk netwerk zijn. Uit een Neder- lands onderzoek blijkt dat patiënten die laag scoren op 'sociale steun zoeken' (=copingstijl) minder netwerkle-

den noemen dan gezonden (Janssen, 1992). Op die manier zou de copingstijl van de patiënt nadelig kunnen werken. Het nalaten van het inschakelen van hulp en het nalaten van het uitvoeren van adviezen, kan veroorzaakt worden door de lage verwachting die patiënten hebben van mogelijke hulpverleners (Van Linschoten e.a., 1988b, Taal e.a., 1991). Steun zoeken bij een patiëntenvereniging is ook een vorm van coping. Patiënten die lid zijn van een patiëntenvereniging, in dit geval de Vereniging van Spierziekten Nederland, blijken minder informatiebehoefte te hebben dan mensen die geen lid zijn (Terpstra e.a., 1991).

3.4 Discontinuïteit in persoonlijk netwerk en informele zorg

In deze paragraaf worden de kenmerken van het persoonlijk netwerk van de patiënt besproken die een bron van discontinuïteit in de zorg voor de patiënt kunnen vormen. In de wederkerigheid van de patiënt en zijn omgeving, in de beschikbaarheid van mantelzorg en in de mobilisering van sociale steun in persoonlijke netwerken kan van alles gebeuren dat de continuïteit van zorg bedreigt. Met als uitgangspunt het werk van De Swaan (1982) en het werk van Baars e.a. (1990) zijn de discontinuïteiten, die op dit gebied kunnen optreden, onderverdeeld in structuurkenmerken van het persoonlijk netwerk en functiekenmerken van het persoonlijk netwerk.

3.4.1 De structuur van het netwerk

17. Het ontbreken van een centrale verzorger

Bij reumatoïde artritis patiënten en bij patiënten die ontslagen zijn uit een astmacentrum, kan de meerderheid iemand in de onmiddellijke nabijheid noemen die in staat is hulp te verlenen \hulp verleent (Bal, 1992, Habets, 1992). Desondanks blijkt uit ander onderzoek dat er voor mannen meer, voor vrouwen minder informele zorgverleners zijn. Tevens blijkt dat 73% van de ouderen (>74 jaar) aangeven van niemand langdurige informele hulp te kunnen verwachten (Hommel, 1993, Tjadens & Woldringh, 1989). De aangehaalde onderzoeken hebben alle in Nederland plaatsgevonden.

18. Een gebrekkige structuur van het persoonlijk netwerk

Er is een aantal structurele aspecten aan het netwerk te onderscheiden die van belang zijn wanneer bij een gezondheidsafwijking een beroep op het persoonlijk netwerk wordt gedaan. Deze aspecten zijn: de omvang, de dichtheid, de gevarieerdheid en de bereikbaarheid (Baars e.a., 1990).

Voor de meeste mensen met een gezondheidsafwijking in Nederland geldt dat hun netwerk een kleine omvang heeft; dat hun netwerk een grote dichtheid heeft (iedereen kent elkaar en personen hebben onderling veel contact); dat hun netwerk voor het grootste deel uit familieleden bestaat. Dit in tegenstelling tot het netwerk van gezonden.

De afname van de grootte van het netwerk van mensen met een gezondheidsafwijking vindt plaats in de periode na diagnose-stelling (patiënten met kanker), tijdens opname in een revalidatiecentrum (patiënten met dwarslaesie, reumatoïde artritis, spondylitis ankylopoetica), bij het verergeren van de ziekteverschijnselen (patiënten met de ziekte van Crohn), bij voortdurend aan huis gebonden zijn (Bal, 1992, Courtens, 1993, Folden, 1990, Hommel, 1993, Janssen, 1992, De Witte, 1992).

De rol van lotgenoten is bij sociale steun relatief gering. Een klein percentage van respondenten geeft aan van

lotgenoten veel emotionele steun te ontvangen. Ongeveer hetzelfde geldt voor hulp van burens (Kwekkeboom, 1990, Terpstra e.a., 1991).

Over het structurele aspect 'bereikbaarheid' is in de literatuur weinig gevonden. Uit een Amerikaans onderzoek blijkt dat de geografische afstand tussen ouders en kinderen van invloed is op het verlenen van instrumentele steun aan de ouders. Het verlenen van sociaal-emotionele steun wordt door de geografische afstand veel minder beïnvloed (Silverstein & Litwak, 1993).

19. Problemen over de plaats van formele zorgverleners in het persoonlijk netwerk

Mensen met een gezondheidsafwijking noemen als enige contacten met formele hulpverleners als onderdeel van het persoonlijk netwerk. Het is echter slechts een kleine groep die een formeel hulpverlener als netwerkklid noemt (Janssen, 1992).

3.4.2 De functies van het netwerk

20. Een ongunstige afhankelijkheidsbalans met betrekking tot instrumentele steun

In een netwerk is er een tendens naar evenwicht in de onderlinge ruilrelaties; dit wordt ook wel de afhankelijkheidsbalans genoemd. Wanneer het gaat over de uitwisseling van *instrumentele* steun, wordt bedoeld op steun in de vorm van: financiële hulp, praktische hulp en advisering. Het lijkt voor de hand liggend dat bij iemand met een gezondheidsafwijking de balans naar het ontvangen van instrumentele steun doorslaat. In Nederland is inderdaad bij verschillende patiëntengroepen (spondylitis ankylopoetica, ziekte van Crohn, reumatoïde artritis) gevonden dat patiënten meer instrumentele steun ontvangen dan dat zij geven (Bal, 1992, Janssen, 1992). Anderzijds constateert Courtens (1993) bij nieuw gediagnostiseerde patiënten met kanker (die gedurende één jaar werden gevolgd) dat de uitwisseling van instrumentele steun hetzelfde blijft. Verder geldt voor ouderen dat samenwonende mannen meer huishoudelijke hulp van huisgenoten krijgen dan samenwonende vrouwen. Voor alle leeftijdsgroepen geldt dat er voor mannen meer en voor vrouwen minder informele zorgverleners zijn (Hommel, 1993, Tjadens & Woldringh, 1989).

21. Een ongunstige afhankelijkheidsbalans met betrekking tot emotionele steun

In een netwerk is er een tendens naar evenwicht in de onderlinge ruilrelaties: dit wordt ook wel de afhankelijkheidsbalans genoemd. Wanneer het over de uitwisseling van *emotionele* steun gaat, wordt bedoeld op steun in de vorm van vriendschap, begrip en vertrouwen. Het lijkt voor de hand liggend dat bij iemand met een gezondheidsafwijking de balans naar het ontvangen van emotionele steun doorslaat. Bij de uitwisseling van emotionele steun wordt echter nauwelijks verschil gevonden in de afhankelijkheidsbalans. De uitwisseling van emotionele steun tussen patiënt en persoonlijk netwerk is ongeveer gelijk bij verschillende patiëntengroepen: spondylitis ankylopoetica, ziekte van Crohn, reumatoïde artritis en kanker (Bal, 1992, Courtens, 1993, Janssen, 1992).

22. Negatieve effecten op de informele verzorger

De mantelzorg is een onderdeel van het persoonlijk netwerk van de patiënt. Uit de literatuur komt naar voren dat de mantelzorg door de informele zorgverlening effecten op het eigen functioneren ervaart. De kwaliteit van de geboden zorg zal hierdoor beïnvloed worden. Daarom zal apart aandacht besteed worden aan nega-

tieve effecten op de mantelzorg ten gevolge van het informele zorgverlenen, als mogelijke bron van discontinuïteit in de zorg aan de patiënt. In hoofdstuk 4 zullen aangetoonde negatieve effecten van discontinuïteit op de informele hulpverlener ook besproken worden, dan vanuit het perspectief van de informele zorgverlener. De volgende opsomming van negatieve effecten is niet volledig. Een volledige beschrijving kan gevonden worden in Duijnste (1992). Hier wordt volstaan met een aantal negatieve effecten dat vaak in de literatuur is aangetroffen.

- De relatie tussen de mantelzorg en het netwerk staat onder druk.
- De mantelzorg maakt gebruik van in-effectieve coping strategieën.
- De gezondheid van de mantelzorg is niet optimaal.
- De relatie tussen mantelzorger en patiënt veroorzaakt onwelbevinden bij de mantelzorg.
- De relatie tussen mantelzorg en formele hulpverlening laat te wensen over.
- De mantelzorg ervaart een negatieve invloed van de maatschappelijke context waarin de informele zorgverlening plaatsvindt (er wordt bijvoorbeeld op basis van algemeen geaccepteerd geachte normen vanuit gegaan wie de aangewezen persoon is om informele zorg te verlenen).
- Het man of vrouw zijn van de mantelzorg beïnvloedt de ervaring van het informele zorgen.

Onderzoek naar één of meer van deze aspecten is in Nederland gedaan door: o.a. Gorter, 1988, Janssen, 1988, Kempen, 1990, Kwekkeboom, 1990, Vernooij-Dassen, 1993. In de Verenigde Staten is naar één of meer aspecten onderzoek gedaan door: o.a. Barusch, 1988, Bull, 1992, Krause, 1990, Robinson, 1990, Houts e.a., 1988.

Hoewel hier de negatieve effecten ten gevolge van het informele zorgverlenen op de mantelzorg beschreven worden, kan niet van een eenduidig verband gesproken worden. De effecten van het informeel zorgverlenen op de mantelzorg (draagkracht en draaglast) worden op een complexe manier door patiëntkenmerken, zorgverlenerskenmerken en kenmerken van de omgeving, waarin de zorg verleend wordt, beïnvloed. Om de precieze relatie tussen deze factoren vast te stellen is nader onderzoek vereist. Dit blijkt zowel uit Nederlands onderzoek: Duijnste (1992), Tjadens & Woldringh (1991), als uit onderzoek uit de Verenigde Staten: Given e.a. (1990). Amerikaanse onderzoekers geven daarnaast aan dat bij (de vergelijking van) onderzoek naar de 'informele zorg situatie' methodologische problemen een rol spelen, zoals confounding, verschillende operationalisaties van draagkracht en het ontbreken van standaarden (Gallo, 1990, Kuhlman e.a., 1991).

3.5 Maatschappelijke en culturele discontinuïteit

In deze paragraaf worden problemen op het maatschappelijk en cultureel vlak besproken die discontinuïteiten in de zorg van de patiënt kunnen veroorzaken.

Tussen de rationaliteit en de projectmatigheid van de gezondheidszorg enerzijds en de leefwereld van de patiënt en zijn omgeving anderzijds kunnen spanningen optreden die, zeker in een multiculturele samenleving, de kwaliteit van zorg bedreigen. Hierbij gaat het niet alleen om problemen van bejegening in de directe relatie, maar ook om verschillende visies op zorg op maat, in het bijzonder de aspecten persoonlijke en zinvolle zorg.

Er is enerzijds onderscheid gemaakt naar discontinuïteiten in een culturele context, zoals het niet bestaan van overeenstemming over de betekenis van de afwijking van de gezondheid tussen leken en formele hulpverle-

ners en het niet bestaan van overeenstemming over erkende zorgbehoeften tussen patiënt, formeel hulpverlener en informeel hulpverlener. Anderzijds wordt onderscheid gemaakt naar discontinuïteiten binnen een maatschappelijke context, waarbij de ontwikkelingen in de Nederlandse maatschappij centraal staan.

3.5.1 Culturele context

23. Gebrek aan overeenstemming tussen professionele en lekenvisie

Bij een afwijking van de gezondheid kan er tussen de professionele zorgverlener en de patiënt een gebrek aan overeenstemming bestaan over de betekenis van de gezondheidsafwijking. Dit kan betrekking hebben op de ernst en hinder van de aandoening, de diagnose, de te volgen therapie etc.

Bij patiënten met chronische aandoeningen die thuis in zorg zijn blijkt er een geringe overeenstemming te zijn tussen patiënt en huisarts en tussen patiënt en wijkverpleegkundige over: de ernst en hinder van de aandoening, de gezondheidstoestand en het lichamelijk functioneren. Het voorafgaande blijkt uit Nederlands onderzoek (Van den Bos, 1989, Van der Horst e.a., 1989, De Witte, 1991). Het ontstaan van patiëntenorganisaties zou verklaard kunnen worden vanuit deze incongruentie. Patiëntenorganisaties voorzien blijkbaar in een leemte in de behoeften van patiënten die niet door professionele hulpverleners opgevuld wordt. Bij een evaluatie van de activiteiten van de Vereniging Spierziekten Nederland komt naar voren dat de leden vooral belang hechten aan: a) het initiëren en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek, b) het bijhouden van goede documentatie op het gebied van spierziekten, c) het onderhouden van contacten met medisch specialisten, d) het uitgeven van het Contactblad en van ander informatiemateriaal (Tilli e.a., 1990).

Bij een behandeling met medicijnen blijkt het van belang te zijn dat de visie van de leek en de professionele zorgverlener overeenstemmen ten aanzien van de klacht, de diagnose en de betekenis van het medisch onderzoek. Wanneer een behandeling met geneesmiddelen wordt voorgeschreven, wordt op basis van die overeenstemming en op basis van de implicaties van de voorgestelde behandeling voor het dagelijks bestaan, bijvoorbeeld ten aanzien van het werk, een behandeling met geneesmiddelen thuis geaccepteerd. De professionele zienswijze is er dus één temidden van anderen (Verbeek-Heida, 1992).

Maseide (1991) brengt in een Noorse theoretische verhandeling naar voren dat incongruentie in competentie, belang en verwachting een gegeven is in de arts-patiënt relatie. In een Frans onderzoek klagen ouders van kinderen met een chronische nierziekte er echter over dat de beslissing over de keuze tussen thuis of ziekenhuis-verpleging, zonder overleg door de artsen genomen wordt (Waissman, 1990). Roberson (1987) stelt in een Amerikaanse beschouwing dat er meer onderzoek gedaan zou moeten worden naar de 'folk health beliefs' (niet wetenschappelijke opvattingen) van professionele hulpverleners.

24. Gebrek aan overeenstemming over erkende zorgbehoeften binnen een cultuur

Bij een afwijking van de gezondheid kan er door patiënt, informele zorgverlener en formele zorgverlener verschillend geoordeeld worden over de zorgbehoeften van de patiënt. Dit kan zowel betrekking hebben op de inhoud van de zorg, op de mate van de zorg, als op de vraag wie de meest wenselijk persoon is om de zorg te verlenen.

De inschatting van de hulpbehoefte door de patiënt en de hulpverlener verschilt nogal eens, per patiënten categorie kunnen deze verschillen echter in een andere richting wijzen. Zo blijken er discrepanties te bestaan tussen de mening van de patiënt met kanker en de (in)formele zorgverlener over de zorgbehoefte bij huishou-

delijke activiteiten. Deze behoefte wordt door de professionele zorgverlener lager ingeschat dan door de patiënt. De zorgbehoefte bij ziekteverwerking wordt door de centrale verzorger en de professionele zorgverlener hoger ingeschat dan door de patiënt (Courstens, 1993). Iets soortgelijks doet zich voor bij patiënten met een traumatisch hersenletsel na ontslag uit een revalidatiecentrum. Significante anderen schatten de zorgbehoeften van de patiënt hoger in dan de patiënt zelf. De patiënt echter geeft aan vooral meer behoefte aan emotionele ondersteuning te hebben (Peeters e.a., 1992). Significante anderen schatten het zelfzorgvermogen van ouderen lager in dan de oudere zelf (Van Achterberg, 1992).

Er bestaat een discrepantie tussen benodigde en ontvangen HDL-hulp bij oudere (alleenstaande én samenwonende) vrouwen. De hulpbehoefte is groter dan de ontvangen hulp. Nagenoeg hetzelfde doet zich voor bij ADL-hulp; zo krijgen mannen, bij eenzelfde zorgbehoefte significant meer hulp van de wijkverpleging dan vrouwen (Hommel, 1993). Uit een onderzoek naar de verleende nazorg aan ouderen na ontslag uit het ziekenhuis trekt Verschuren (1987) de conclusie dat er een redelijke overeenkomst bestaat tussen patiënten die nazorg nodig hebben en patiënten die nazorg ontvangen. Mogelijkerwijs zijn de resultaten van het onderzoek beïnvloed doordat de onderzoeker zelf een standaard heeft opgesteld van kenmerken voor het 'nodig' hebben van nazorg. Alle hiervoor aangehaalde onderzoeken zijn in Nederland uitgevoerd. Uit een in Engeland uitgevoerd onderzoek naar de verleende nazorg aan ouderen na ontslag uit het ziekenhuis, blijkt dat 37,5% van de ouderen niet de nazorg ontvangt die ze nodig hebben. Dit betreft vooral zorg op het gebied van ADL. Helaas is hierbij geen onderscheid naar sekse gemaakt (Waters, 1987).

In een Amerikaans onderzoek stelt Krause (1990) dat ten aanzien van de afstemming van informele en formele zorg, er zowel sprake kan zijn van: een positieve relatie (hoe meer formele zorg, hoe meer informele zorg), een negatieve relatie (substitutie) en geen relatie. Uit een Nederlands onderzoek (Kempen, 1990) blijkt dat (onder andere) de mate van beschikbaarheid van informele thuiszorg het gebruik van professionele thuiszorg bepaalt. Een mogelijke verklaring voor deze uiteenlopende onderzoeksbevindingen zou kunnen zijn: de voorkeur van de patiënt voor een bepaald soort hulpverlener. Het is bijvoorbeeld niet ondenkbaar dat een familielid van de patiënt in staat is de patiënt een wasbeurt te geven, maar dat er bij de patiënt een voorkeur bestaat om dit door een formele hulpverlener te laten doen. Een andere patiënt kan juist de voorkeur aan een informeel zorgverlener geven. Een in dit verband interessant Nederlands onderzoek is het onderzoek van Hakens & Knipscheer (1988). Zij vinden aanwijzingen dat bij ouderen een verschuiving van hun voorkeur plaatsvindt richting formele zorg.

25. Gebrek aan overeenstemming op basis van verschillende culturen

Bij een afwijking van de gezondheid kan er tussen patiënt en (in)formeel zorgverlener verschillend geoordeeld worden over de betekenis van de gezondheidsafwijking en de zorgbehoefte van de patiënt op basis van een verschil in culturele normen en waarden.

Bij een onderzoek naar de gezondheid, hulpverlening en hulpverwachting van en aan Molukse ouderen in Nederland viel op dat Molukse ouderen de voorkeur geven aan verzorging door hun kinderen, in tegenstelling tot de Nederlandse referentiegroep. Molukse kinderen vinden het ook vanzelfsprekender voor ouderen te zorgen dan de referentiegroep. De Molukse kinderen vragen zich wel af of het haalbaar zal zijn zelf voor de ouderen te zorgen. Overigens ontvangen Molukse ouderen meer hulp van de kinderen dan de referentiegroep (Stevens e.a., 1993).

Een Amerikaans onderzoek beschrijft hoe de benadering van de professionele hulpverleners uit de middle

class niet aansluit op de cultuur van de uit Mexico geëmigreerde boeren (Jezewski, 1990). Wellicht doet hetzelfde fenomeen zich voor bij Indische ouderen in Nederland. Hoewel zij de reguliere gezondheidszorg consulteren zijn bij hen alternatieve geneeswijzen populair. Dit zou verklaard kunnen worden door het feit dat bij alternatieve geneeswijzen de verklaringsmodellen dichter bij de 'eigen cultuur' liggen en er bij alternatieve geneeswijzen meer aandacht is voor de ziektebeleving (Neumann, 1992). Ook uit een onderzoek onder Italiaanse immigranten in België blijkt dat de immigranten gelijktijdig gebruik maken van de reguliere Belgische gezondheidszorg en de eigen traditionele gezondheidszorg (Van der Stuyft e.a., 1989). Hetzelfde doet zich voor bij West Indische patiënten in Londen. Velen van hen maken naast de reguliere gezondheidszorg gebruik van traditionele geneeswijzen (Morgan & Watkins, 1988).

Een ander probleem doet zich voor bij de woonfunctie van verzorgingshuizen. De vraag dient zich aan of het wenselijker is mensen van dezelfde culturele herkomst de mogelijkheid te bieden bij elkaar te wonen dan te streven naar integratie (Van Overbeek & s'Jacob, 1992).

3.5.2 Maatschappelijke context

26. Problemen met daadwerkelijke zorgverlening op basis van maatschappelijke structuurverschillen en sociaal demografische ontwikkelingen

De behoefte aan zorg stijgt in Nederland. Naar verwachting zal deze nog toenemen, onder andere ten gevolge van de vergrijzing. De inhoud van de zorgvraag verandert; het accent is van 'cure' naar 'care' aan het verschuiven (Van den Bos, 1989). Hierbij speelt ook het 'ziekte aanbod' een rol, waarbij niet alleen aan bekende chronische ziekten moet worden gedacht maar ook aan het optreden van nieuwe ziekten zoals AIDS.

Verder is het de vraag of het aanbod van informele zorg toereikend zal zijn, mede in verband met de tweede feministische golf. Informele zorgverlening is door de emancipatie van vrouwen wellicht niet altijd meer vanzelfsprekend aanwezig. Ten aanzien van het aanbod van formele zorg kunnen vraagtekens geplaatst worden bij deeltijdarbeid (Appelman, 1985, Kerkstra & Van der Speld, 1987). Zie hiervoor ook discontinuïteit 7 (ontbreken van operationele samenhang, binnen een beroep of organisatie).

Ook kan nog een bemoeilijkt aanbod van 'zorg op maat' worden genoemd op basis van verschillen tussen stad en platteland. Vooral in probleemwijken in stedelijke conglomeraties kan gedacht worden aan een onvoldoende aanbod van gekwalificeerde hulpverleners, bijvoorbeeld voor allochtonen. Overigens blijkt dat verschillen in rolvervulling en medische consumptie niet (alleen) tot culturele verschillen te herleiden zijn maar ook toegeschreven kunnen worden aan verschillen in sociaal economische positie en geslacht. Dit blijkt uit Nederlands onderzoek (Geomini, 1992, Haan & Hofstee, 1988) en uit Canadees onderzoek (Anderson, Elfert & Lai, 1989).

27. Problemen met huidige en gewenste stelsel van voorzieningen

De uitbouw van de verzorgingsstaat in de jaren zestig en zeventig was gegrondvest op de gedachte dat het individu verantwoordelijk is voor zichzelf en dat de overheid de taak heeft de zwakkeren in de samenleving, die niet voor zichzelf kunnen zorgen, te beschermen (Kwekkeboom, 1990). Er was een streven naar solidariteit en het toegankelijk maken van de gezondheidszorg. Door de economische recessie, die eind jaren zeventig is ingezet, is de (mede)financiering door de overheid van een omvangrijk aanbod van gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening ter discussie komen te staan.

Hoe het stelsel van voorzieningen zich zal ontwikkelen en welke gevolgen dat zal hebben is op dit moment onzeker, door een veelheid van plannen, wetsvoorstellen en financieringsmogelijkheden. Bij de stelselherziening moet de bereikbaarheid en beschikbaarheid van voorzieningen een aangelegenheid worden voor de hulpverleners en verzekeraars. Verwacht wordt dat het aanbod zo afgestemd zal worden op de zorgbehoeften. Het is de vraag hoe één en ander zich zal ontwikkelen (Oosterman-Meulenbeld, 1992).

3.6 Conclusie

In dit hoofdstuk is de literatuur weergegeven aan de hand van vier discontinuïteiten in de zorg: 1) discontinuïteit in de zorgverlening, 2) discontinuïteit in de patiëntenloopbaan, 3) discontinuïteit in persoonlijk netwerk en informele zorg en 4) maatschappelijke en culturele discontinuïteit. Met behulp van deze indeling zijn 27 discontinuïteiten opgespoord.

De indruk bestaat dat de meeste literatuur betrekking heeft op discontinuïteiten in de zorgverlening, met name op het ontbreken van domeinconsensus en op het ontbreken van operationele samenhang. Deze factoren lijken het meest voor de hand te liggen als men het heeft over discontinuïteit in de zorgverlening. Waarschijnlijk zijn deze factoren ook relatief het eenvoudigst te veranderen. Onderzoek richt zich met name op domeindissensus tussen de eerste en tweede lijn. De overeenstemming tussen professionele hulpverleners en informele hulpverleners over 'wie wat doet' is nauwelijks onderwerp van onderzoek geweest. De operationele samenhang is wel op alle vier de niveaus bestudeerd (tussen de lijnen, binnen de lijnen, binnen een beroep en tussen formeel en informeel). Het is duidelijk dat er sprake is van een zekere willekeur in het aanbieden van thuiszorg voor wat betreft de inhoud en de duur. De beschikbaarheid van voorzieningen of de toegankelijkheid van voorzieningen nodig voor het verlaten van de thuiszorg, zijn niet of nauwelijks onderzocht.

Onderzoek dat betrekking heeft op discontinuïteiten in de patiëntenloopbaan heeft beduidend minder plaatsgevonden. Een probleem dat zich vooral bij deze discontinuïteit laat gelden is dat de problematiek diffuus aanwezig is in de diverse publicaties. Onderzoeken die onder te brengen zijn bij een discontinuïteit in de patiëntenloopbaan hebben met name betrekking op de sociale positie van de zorgontvanger. Oudere vrouwen in de lagere sociale klasse, alleenstaand en zonder kinderen lijken het het slechtst getroffen te hebben in de thuiszorg.

Bij de discontinuïteiten in persoonlijk netwerk en informele zorg blijkt over de structuur van het netwerk van chronisch zieken in Nederland al het één en ander bekend te zijn. De omvang van de netwerken is klein, de dichtheid is groot en ze zijn weinig gevarieerd. In het onderzoek is het aspect 'bereikbaarheid' tussen patiënt en persoonlijk netwerk en de plaats van de formele zorgverlener in het netwerk onderbelicht.

Over de functie van het netwerk bij chronisch zieken lijkt veel gepubliceerd te zijn, hoewel veel onderzoek gaat over de negatieve effecten van de informele zorg op de informele zorgverlener. Zoals in de tekst vermeld is is het 'verschijnsel' informeel zorgverlenen kwalitatief beschreven. De samenhang tussen de variabelen is nog minder duidelijk. Verder gaat er weinig aandacht uit naar de afhankelijkheidsbalans van de patiënt met betrekking tot het verlenen van emotionele steun.

Bij de beschrijving van de maatschappelijke en culturele discontinuïteiten is duidelijk geworden dat er een incongruentie bestaat tussen opvattingen van de informele zorgverlener, de formele zorgverlener en de patiënt ten aanzien van de betekenis van de gezondheidsafwijking en de opvattingen over zorgbehoeften. Soms worden deze verschillen verklaard door culturele verschillen en soms door verschillen in sociaal economische status. Overigens is er weinig empirische literatuur gevonden die deze thematiek problematiseert. Dit geldt ook voor vragen naar de gevolgen van emancipatie voor informele zorgverlening en voor verschillen in het aanbod van zorg op maat tussen stad en platteland.

Tot zover de opsomming van knelpunten die mogelijk tot discontinuïteiten in de thuiszorg zouden kunnen leiden. In het volgende hoofdstuk wordt onderzoek besproken waarin (negatieve) effecten van discontinuïteiten zijn aangetoond.

4. Negatieve effecten van discontinuïteiten

4.1 Inleiding

Het wordt verondersteld dat een discontinuïteit in de zorg gevolgen heeft voor zowel de patiënt als de informele en formele zorgverleners. Bij het bestuderen van de literatuur is gezocht naar negatieve effecten van discontinuïteiten in de thuiszorg. In 47 van de bestudeerde publicaties zijn een of meer negatieve effecten onderzocht van een van de vier discontinuïteiten in de thuiszorg. Gezien de omvang van deze literatuurstudie, ruim 250 publicaties, is dit aantal relatief laag. Opgemerkt dient te worden dat in dit hoofdstuk alleen verklarende studies worden meegenomen. In hoofdstuk 6 worden de veldexperimentele onderzoeken besproken. Bij het bespreken van de negatieve effecten van discontinuïteiten in de thuiszorg worden alleen die effecten beschreven die daadwerkelijk zijn aangetoond door middel van onderzoek. Deze negatieve effecten worden geordend naar:

- 1) Gezondheidsproblemen van de patiënt en informele zorgverlener. Hierbij worden drie aspecten onderscheiden namelijk gezondheidsproblemen geoperationaliseerd naar sterfte, ziekte en aandoeningen (disease), gezondheidsproblemen geoperationaliseerd naar klachten en negatieve gezondheidsbeleving (illness) en gezondheidsproblemen geoperationaliseerd naar beperking in sociaal functioneren (sickness).
- 2) Het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen door patiënt, informele zorgverlener en formele zorgverlener. Hierbij worden zowel de omvang van het gebruik meegenomen als ook het uitstel in zorgverlening.
- 3) Problemen met de rolvervulling van de patiënt, de informele en formele zorgverlener. en tenslotte
- 4) Dissatisfactie bij de patiënt, formele en informele zorgverlener.

In tabel 4.1 wordt schematisch weergegeven hoe vaak bepaalde negatieve effecten in deze 47 publicaties zijn aangetroffen. In de literatuurlijst wordt aangegeven welke literatuur in deze tabel verwerkt is. Een aantal punten valt op in deze tabel. In de bestudeerde literatuur wordt een grote variëteit aan negatieve effecten aangetroffen, maar de negatieve effecten zijn grotendeels onder te brengen bij drie categorieën. Het betreft het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen door de patiënt, de ontevredenheid van de patiënt en van de informele zorgverlener en de gezondheidsproblemen die ervaren worden door de informele zorgverlener. Zelden wordt in de literatuur, zoals uit tabel 4.1 blijkt, onderzoek gepresenteerd waarbij geen negatieve gevolgen van een of andere discontinuïteit zijn aangetoond. Bij slechts 10% van de onderzochte effecten konden geen negatieve gevolgen aangetoond worden. Blijkbaar worden vooral onderzoeken gepubliceerd die de verwachte verbanden bevestigen. Het aantal negatieve effecten gepresenteerd per publicatie is ook laag, nog geen twee.

In de volgende paragrafen worden deze drie categorieën van negatieve effecten besproken en exemplarisch toegelicht met voorbeelden onderverdeeld naar discontinuïteiten. In de vijfde paragraaf worden vervolgens die negatieve effecten besproken die nauwelijks zijn aangetroffen in de literatuur, zoals gezondheidsproblemen van de patiënt en de formele zorgverlener, het gebruik van voorzieningen door de formele en informele zorgverleners, problemen met de rolvervulling door patiënt, informele en formele zorgverlener en dissatisfactie van de formele zorgverlener.

Tabel 4.1 Overzicht van 47 publicaties waarin negatieve of geen effecten van discontinuïteit in de thuiszorg zijn aangetoond.¹

	negatieve effecten	geen effecten	totaal
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van sterfte, ziekte en aandoeningen bij de patiënt	2	-	2
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van klachten en negatieve gezondheidsbeleving bij de patiënt	5	1	6
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van beperkingen in sociaal functioneren bij de patiënt	3	2	5
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van sterfte, ziekte en aandoeningen bij de informele zorgverlener	-	-	-
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van klachten en negatieve gezondheidsbeleving bij de informele zorgverlener	11	-	11
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van beperkingen in sociaal functioneren bij de informele zorgverlener	4	2	6
Gebruik van voorzieningen patiënt	17	2	19
Gebruik van voorzieningen informele zorgverlener	1	-	1
Gebruik van voorzieningen formele zorgverlener	-	-	-
Problemen met rolvulling patiënt	3	-	3
Problemen met rolvulling informele zorgverlener	-	-	-
Problemen met rolvulling formele zorgverlener	-	-	-
Dissatisfactie patiënt	17	1	18
Dissatisfactie informele zorgverlener	10	-	10
Dissatisfactie formele zorgverlener	4	1	5
Totaal	77	9	86

¹ meer effecten per studie onderzocht

4.2 Het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen door de patiënt

Gevolgen van een discontinuïteit in de zorg voor het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen kunnen verschillende betekenissen hebben. Zo kan een discontinuïteit leiden tot een overgebruik van voorzieningen maar ook tot een ondergebruik. Dit gebruik kan worden gespecificeerd. Zo kan het gebruik te laag zijn of patiënten hebben te lang moeten wachten op voorzieningen of hulpmiddelen. De onderzoeken die het gebruik van voorzieningen hebben onderzocht, hebben vooral betrekking op discontinuïteiten in de zorgverlening. Discontinuïteiten in de zorgverlening lijken voornamelijk onderzocht of een lager gebruik tot gevolg te hebben. Door het ontbreken van gestructureerd overleg tussen hulpverleners in de eerste lijn en tweede lijn ontstaan problemen bij het tijdig beschikbaar hebben van verpleegartikelen of bij nazorg van de gezinszorg of de wijkverpleging (Habets, 1992, Zijlmans & Kersten, 1989). Vergelijkbare resultaten zijn gevonden in Amerikaanse onderzoeken (Cartwright, 1991, Williams & Fitton, 1988). Tussen artsen en ziekenhuisverpleegkundigen op Aruba bestond verschil van mening over het feit of patiënten al dan niet langer in het ziekenhuis moesten blijven als gevolg van onvoldoende mogelijkheden van nazorg (Alders & Dowers, 1991).

In Nederlands onderzoek is onderzocht ten gevolge van culturele discontinuïteiten aangetoond onder Molukse ouderen. Professionele hulp wordt vaak afgewezen vanwege een expliciet wantrouwen, slechte ervaringen of vanwege een niet gewenste inbreuk op privacy en Molukse zeden en gebruiken (Stevens e.a., 1993).

Maatschappelijke discontinuïteiten leiden tot verschil in verwijsgedrag van huisartsen. Huisartsen in de stad blijken meer te verwijzen naar specialisten dan huisartsen buiten de stad (Fleming, 1993).

Een groter gebruik van zorg kent andere oorzaken. Een groter gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen ontstaat ten gevolge van discontinuïteiten in de patiëntenloopbaan en door discontinuïteiten in het persoonlijk netwerk. In Amerikaanse onderzoeken komt naar voren dat een discontinuïteit in de patiëntenloopbaan zoals het ontbreken van een mantelzorger, financiële problemen of het zonder voorlichting ontslagen worden, samenhangt met een langere opnameduur (Proctor & Morrow-Howell, 1990) of snellere heropname (Markey & Igou, 1987). Kennistekort van de mantelzorger leidt tot verkeerde zorg waardoor een opname van de zorgontvanger noodzakelijk is (McCann, 1988). De kans op opname van een demente oudere blijkt in Australisch onderzoek groter te zijn indien de informele zorgverlener geen echtgenoot is van de patiënt (Brodaty, Griffin & Hadzi-Pavlovic, 1990).

Ook in Nederlands onderzoek wordt iets dergelijks gesignaleerd. Alleenstaande oudere vrouwen hebben een grotere kans om in een intramurale setting terecht te komen en/of een grotere kans om op formele hulp aangewezen te zijn dan niet alleenstaande vrouwen; informele thuiszorg is voor hen geen reële optie meer (Hommel, 1993, Tjadens & Woldringh, 1989).

Over de vraag of er feitelijk sprake is van overzorg of onderzorg zijn de meningen verdeeld maar een zekere mate van willekeur in de zorgverlening is duidelijk. Reumapatiënten en kankerpatiënten blijken maar weinig in zorg te zijn bij de wijkverpleging in tegenstelling tot de verwachtingen (Bal, 1992, Courtens, 1993). Kerkstra e.a. (1990) constateren dat maar een klein percentage van de ontslagen patiënten van mening is nazorg te hebben ontvangen zonder dit nodig te hebben. Anderen constateren dat ofwel de zorgverlener van mening is dat er onterecht geen professionele zorgverlener aanwezig is (Goewie, 1987) danwel de patiënt zelf (Van Overbeek & s'Jacob, 1992, Verschuren, 1985). Het betreft hier tussen de 13 en 20% van de patiënten.

4.3 Dissatisfactie van de patiënt en informele zorgverlener

Dissatisfactie van de patiënt en de informele zorgverlener als gevolg van een van de discontinuïteiten is in ruime mate aangetroffen in de literatuur. Al zijn tegenstrijdigheden aangetroffen ten aanzien van de nazorg. Patiënten die ontslagen zijn uit een revalidatiecentrum en hun informele zorgverleners zijn ontevreden over de nazorg en over de lange en gecompliceerde procedures voor het verkrijgen van hulpmiddelen (Van der Horst e.a., 1989, De Witte, 1991), terwijl patiënten die zijn ontslagen uit een astmacentrum, tevreden zijn over de nazorg in tegenstelling tot hun partners (Habets, 1992). De contacten van de oudere patiënten met de huisarts en de gezinszorg zijn ook niet tot ieders tevredenheid (Van Linschoten e.a., 1988). Kankerpatiënten die met meer specialisten te maken hebben zijn ontevredener over de zorgverlening (Courtens, 1993). Buitenlands onderzoek geeft geen ander beeld te zien (Badger e.a., 1989, Higginson e.a., 1990, Jones e.a., 1989, Raatikainen, 1991, Williams & Fitton, 1990).

Een belangrijk aspect bij die ontevredenheid van de patiënten en hun informele zorgverleners lijkt het gebrek aan informatie en voorlichting. Dit is zowel in Nederlands onderzoek (Van der Horst e.a., 1990, De Witte, 1991) als ook in buitenlands onderzoek aangetroffen (Raatikainen, 1991).

Met name in Amerikaans onderzoek wordt geconcludeerd dat de onzekerheid van de mantelzorger ten aanzien van de ziekte en de behandeling en het ontbreken van steun uit het sociale netwerk, leidt tot ontevredenheid bij die mantelzorgers (Brown & Powell-Cope, 1991, Pett e.a., 1988). Deze ontevredenheid neemt toe als de ziekte ernstiger is of de intensiteit van de zorgverlening groter wordt en er niet zoveel steun vanuit het sociale netwerk komt als verwacht (Given e.a., 1990, Pett e.a., 1988). De mantelzorger voelt zich in de steek gelaten. Bij vrouwen van middelbare leeftijd die naast hun eigen gezin een dementerend familielid verzorgen is de minste satisfactie gemeten indien dat familielid inwonend is (Pett e.a., 1988).

De relatie tussen de patiënt en de mantelzorger blijkt ook van belang te zijn. Het ontbreken van een wederkerige relatie tussen ouders en kinderen als mantelzorger wordt anders ervaren dan tussen ouderen en echtgenoot of vrienden als mantelzorger. Onderzoek uit de Verenigde Staten toont aan dat ouderen die geen wederkerige relatie met hun kinderen hebben op het gebied van emotionele en instrumentele steun en daarbij zelf minder steun ontvangen, daarover een negatief gevoel hebben. Daarentegen blijkt een niet-wederkerige relatie met echtgenoot en vrienden negatief ervaren te worden als de oudere zelf méér steun ontvangt (Ingersoll-Dayton & Antonucci, 1988).

De gevolgen van een culturele discontinuïteit zijn minder onderzocht. Indische ouderen in Nederland voelen zich niet plezierig behandeld door hulpverleners omdat ze andere normen hebben voor omgangsvormen en omdat ze andere normen hebben met betrekking tot lichamelijke en geestelijke reinheid (Neumann, 1992). Toekomstige verzorging is een belangrijker onderwerp in de belevingswereld van Molukse ouderen en zij maken zich daarover meer zorgen dan de Nederlandse referentiegroep (Stevens e.a. 1993).

4.4 Gezondheidsproblemen van de informele zorgverlener

De negatieve effecten die na gebruik van voorzieningen en dissatisfactie het meest aangetroffen zijn in de literatuur zijn de gezondheidsproblemen ervaren door de informele zorgverlener. Het betreft hier vooral het voorkomen van gezondheidsklachten en een negatieve gezondheidsbeleving en in mindere mate het voorkomen van beperkingen in het sociaal functioneren. Onder de noemer "beperkingen in sociaal functioneren" zijn

in deze literatuurstudie verschillende concepten samengebracht. Enkele voorbeelden zijn kwaliteit van leven (afhankelijk van de wijze van operationaliseren), eenzaamheid, stress en verandering in dagindeling. Patiëntenkenmerken zoals bijvoorbeeld ernst van de aandoening en functioneringsstoornissen hangen de ene keer samen met stress of negatieve emotionele reacties en de andere keer met een slechte gezondheidstoestand of sociale isolatie van de informele zorgverlener zoals blijkt uit buitenlands onderzoek (o.a. Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990, Given e.a., 1990, Pett e.a., 1988) en Nederlands onderzoek (Gorter, 1988). De mate van samenhang kan enerzijds bepaald worden door de relatie tussen informele zorgverlener en de patiënt en anderzijds door de relatie tussen informele zorgverlener en zijn/haar sociaal netwerk (o.a. Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990, Gorter, 1988, Janssen, 1988, Morris e.a., 1988, Pett e.a., 1988). Janssen (1988) betreft net als Gorter (1988) een Nederlands onderzoek.

Het ontbreken van formele steun voor informele zorgverleners leidt tot het zich in de steek gelaten voelen en tot een wijziging in de dagindeling van de informele zorgverlener. Dit is aangetoond in een Amerikaans onderzoek (Given e.a., 1990). Onduidelijk blijft of de ernst van de aandoening gevolgen heeft voor het werkschema of leidt tot het opnemen van onbetaald verlop door de informele zorgverlener. Volgens onderzoek van Stone en Short (1990) en Cantor (1983) is dat niet het geval. Een mogelijke verklaring kan zijn dat de informele zorgverlener buitenshuis moet blijven werken wegens financiële problemen. Eerst worden die activiteiten opgegeven die het meest flexibel zijn zoals contacten met vrienden. Betaald werken kan ook als afleiding fungeren voor de zware zorgtaken thuis.

Door de complexiteit van factoren die van invloed zijn op het zorgverlenen door de mantelzorger, zoals patiëntkenmerken, zorgverlenerskenmerken en omgevingskenmerken, kan geen eenduidige relatie aangetoond worden tussen die factoren en de gevolgen voor de mantelzorger. Dit probleem is al eerder in hoofdstuk 3 besproken (discontinuïteit 22).

4.5 Overige negatieve effecten

Van de overgebleven negatieve effecten van een discontinuïteit in zorg: gezondheidsproblemen van de patiënt, het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen door de informele en formele zorgverlener, rolvervulling van patiënt, informele en formele zorgverlener en tenslotte dissatisfactie van de formele zorgverlener, kan nog het volgende gemeld worden.

Het ontstaan van ziekte of aandoeningen of zelfs het voorkomen van sterfgevallen ten gevolge van discontinuïteiten in de zorg is in de bestudeerde literatuur niet aangetroffen. Dit ondanks de berichten die men geregeld in de krant tegenkomt zoals "man ligt drie weken dood in huis". Een ander extreem voorbeeld van een negatief gevolg van discontinuïteiten in de zorg dat wel in de literatuur werd aangetroffen, is mishandeling van ouderen. In een Brits onderzoek is mishandeling van de zorgontvanger aangetroffen. Alcoholgebruik door de mantelzorger en een slechte relatie tussen mantelzorger en patiënt voorafgaande aan de ziekte blijken risicofactoren te zijn voor lichamelijke mishandeling van ouderen (Homer & Gilleard, 1990).

Een negatieve gezondheidsbeleving of beperkingen in sociaal functioneren van patiënten lijken in belangrijke mate bepaald te worden door de hoeveelheid emotionele en praktische steun die ze ontvangen van het sociale netwerk (Courtens, 1993, Van Linschoten e.a., 1988a, De Witte, 1991).

In een Belgische onderzoek lijkt gebrek aan informatie na ontslag uit het ziekenhuis samen te hangen met het ontstaan van posthospitalisatie-onrust (Vandesande, 1990). Patiënten die geen lid zijn van een patiëntenvereni-

ging hebben een slechter welbevinden dan patiënten die wel lid zijn (Terpstra e.a., 1991). De Witte (1991) heeft geen relatie kunnen aantonen tussen continuïteit van de zorgverlening en het functioneren van de patiënt na ontslag. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat continuïteit van zorg als zodanig nauwelijks aanwezig is (De Witte, 1991).

In tegenstelling tot de onderzoeken betreffende gezondheidsproblemen van de informele zorgverleners is er nauwelijks onderzoek verricht naar het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen door de informele zorgverleners. Er is Australisch onderzoek aangetroffen waaruit blijkt dat informele zorgverleners die met de patiënt samenwonen meer gebruik maken van medische voorzieningen (Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990). In de literatuur zijn geen publicaties aangetroffen die het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen door de formele zorgverlener in relatie brengen met continuïteit van de thuiszorg.

Zoals uit tabel 4.1 blijkt is nauwelijks onderzoek aangetroffen met betrekking tot het zich houden aan adviezen van de zorgverlener door de patiënt of het nakomen van afspraken door de zorgverleners in relatie met continuïteit van zorg. Een verklaring voor het ontbreken van rolvervulling door de patiënt kan betrekking hebben op culturele discontinuïteit. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat hoe minder overeenstemming er bestaat tussen de opvattingen van de leek en de professionele zorgverlener over diagnose en dergelijke, des te meer er sprake zal zijn van voorbehoud ten aanzien van geneesmiddelengebruik in de thuissituatie. Tevens kan er voorbehoud ten aanzien van geneesmiddelengebruik in de thuissituatie ontstaan doordat mensen die een geneesmiddel voorgeschreven krijgen, rekening houden met hun (positie in hun) sociale omgeving en niet alleen met de professionele (bio-medische) visie (Verbeek-Heida, 1992). Eveneens uit Nederlands onderzoek blijkt dat Molukse ouderen een slechtere gezondheid ervaren dan de referentiegroep doch zij maken minder melding van hun klachten (Stevens e.a., 1993).

In tegenstelling tot het aantal onderzoeken dat is verricht naar ontevredenheid van patiënten en informele zorgverleners is weinig onderzoek aangetroffen dat ontevredenheid van de informele zorgverlener in relatie brengt met discontinuïteit in de zorg. Opgemerkt dient te worden dat niet gericht in de literatuur is gezocht naar ontevredenheid van de professionele zorgverlener. Dit om te voorkomen dat de literatuurstudie zich zou uitbreiden naar "burn-out" van de zorgverlener. De literatuur die wel gevonden is, heeft betrekking op arbeidssatisfactie van de zorgverlener en het tevreden zijn over de relatie met de patiënt.

Doordat er meer gecoördineerd moet worden in de zorgverlening ervaren wijkverpleegkundigen en gezinsverzorgenden een toenemende werkbelasting en zorgverzwaring (Kempen & Suurmeijer, 1989). In tegenstelling tot de verwachtingen ervaren deeltijdarbeiders in de wijkverpleging geen verschil in het geïnformeerd zijn omtrent de patiënt en in de relatie met de patiënt (Kerkstra & Van der Speld, 1987). In een Scandinavisch onderzoek werd wel een gebrek aan samenwerking tussen hulpverleners een bedreiging genoemd voor de hulpverlener-patiënt relatie (Kekki & Sihvonen, 1989).

4.6 Conclusie

Indien alles nog eens op een rijtje wordt gezet, wordt duidelijk dat discontinuïteiten in de zorgverlening de meeste aandacht krijgen in de literatuur wat eventuele gevolgen betreft voor de patiënt en de zorgverleners (tabel 4.2). Gevolgen van maatschappelijke of culturele discontinuïteiten zijn nauwelijks onderzocht.

Tabel 4.2 Overzicht van 47 publicaties waarin negatieve effecten van discontinuïteiten in de thuiszorg onderzocht zijn, gepresenteerd per discontinuïteit.¹

	Discontinuïteit in zorg- verlening	Discontinuïteit in patiënten- loopbaan	Discontinuïteit in persoonlijk netwerk en informele zorg	Maatschap- pelijke en culturele discontinuïteit	Toaal
Gezondheidsproblemen patiënt	-	3	6	1	10
Gezondheidsproblemen informele zorgverlener	2	9	4	-	15
Gebruik voorzieningen patiënt en informele zorgverlener	8	3	5	2	18
Rolvervulling patiënt	-	1	-	2	3
Dissatisfactie patiënt	8	4	2	3	17
Dissatisfactie (in)formele zorgverlener	8	4	2	-	14
Totaal	26	24	19	8	77

¹ meer effecten per studie onderzocht

Geconcludeerd kan worden dat er in de literatuur drie soorten negatieve effecten zijn aangetoond namelijk:

- inadequaat gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen door de patiënt
- dissatisfactie van de patiënt en de informele zorgverlener
- gezondheidsproblemen van de informele zorgverlener.

Zoals verwacht blijkt uit de literatuur dat discontinuïteiten in de zorg een groter gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen tot gevolg hebben. Dissatisfactie van de formele zorgverlener, in tegenstelling tot de patiënt en de informele zorgverlener, is nauwelijks als mogelijk negatief gevolg van een discontinuïteit in de zorg meegenomen in onderzoek.

Minder voor de hand liggend is het feit dat een discontinuïteit in de thuiszorg nauwelijks negatieve gevolgen lijkt te hebben voor de gezondheid van de patiënt in tegenstelling tot de negatieve gevolgen voor de informele zorgverlener. In de literatuur zijn meermaals gezondheidsproblemen bij de mantelzorger aangetroffen als gevolg van een discontinuïteit in de thuiszorg.

Opvallend is ook dat het niet opvolgen van adviezen door de patiënt of het niet nakomen van afspraken door de zorgverleners nauwelijks als negatief gevolg van een discontinuïteit is onderzocht.

Duidelijk is wel dat negatieve gevolgen van een discontinuë thuiszorg niet alleen de patiënt treffen maar ook de mantelzorger.

5. In de literatuur aanbevolen maatregelen

5.1 Inleiding

In de literatuur wordt een aantal aanbevelingen gedaan waarvan de auteurs van de betreffende artikelen een verbetering van de continuïteit van zorg van verwachten. In veel publicaties treft men de aanbevelingen aan in een slothoofdstuk. Zij vormen in die gevallen het sluitstuk van een onderzoeksverslag, een overzichtsartikel of een meer normatief gekleurde beschouwing. Dergelijke aanbevelingen gelden in de eerste plaats de lezers, niet de schrijvers. In een aantal studies zijn voorgestelde maatregelen het uitgangspunt voor nader onderzoek. Voor zover dergelijk onderzoek een veldexperimenteel karakter heeft, komt het in hoofdstuk 6 aan de orde. Bij de ordening van het overzicht van 'slot aanbevelingen' in dit hoofdstuk is uitgegaan van de middelen die beogen de continuïteit van zorg te bevorderen. Men kan deze ruwweg in vier categorieën onderbrengen.

- een betere organisatie van de werkzaamheden door standaardisatie, formalisering en bestuurlijke samenwerking (5.2)
- een betere werkwijze van de professionele hulpverleners door de kwaliteit van de bejegening en de deskundigheid te bevorderen (5.3)
- een betere werkwijze van de hulpverlening rond de patiënt te bevorderen door zorgcoördinatie, ondersteuning van de mantelzorg en verhoging van het zelfzorgvermogen door voorlichting (5.4)
- aanvullende voorzieningen te scheppen met preventieve ondersteunende oormerken, vaak transmuraal van aard (5.5)

Ongetwijfeld kunnen maatregelen waarvan succesvolle toepassing verwacht kan worden, in de met behulp van deze indeling opgestelde inventarisatie worden aangetroffen. Wel doet zich het probleem voor dat veel aanbevelingen een vrijblijvende indruk maken. Stuk voor stuk dienen zij, indien uitvoering wordt nagestreefd, getoetst te worden op de vraag of zij zonder nadere toespitsing niet lijken op de bede "ach, waren alle mensen wijs, en deden daarbij wel". Iedereen weet dat samenwerking de voorkeur verdient boven langs elkaar heen werken. Het gegeven is echter dat mensen en organisaties dat niet altijd doen.

Tenslotte kan men zich afvragen met welk doel men maatregelen voorstelt. In lang niet alle publicaties worden deze geëxpliciteerd. Voor zover men zich wel uitlaat over de onderliggende gedachtengang, berusten de uiteengezette beleidsvoornemens gewoonlijk op een mengeling van de volgende vier doeleinden:

- het streven naar substitutie van de tweede naar de eerste lijn;
- het handhaven en bevorderen van de autonomie van de patiënt en zijn omgeving;
- het leveren van kwalitatieve zorg;
- een rechtvaardige verdeling van zorg.

Deze doeleinden stroken met de idealen die aan de gedachte van zorg op maat ten grondslag liggen.

5.2 Op de organisatie gerichte maatregelen

Formalisering van overleg en uitwisseling

- gestructureerd overleg tussen kruiswerk en ziekenhuis (Zijlmans & Kersten, 1989)
- elektronische gegevensuitwisseling tussen huisartsen, specialisten en apothekers (Branger, 1989)
- een kwaliteitsprofiel met betrekking tot centrale zorgbemiddeling (Oostrom, 1993)

- werkgebied van gezinszorg, wijkverpleegkundigen en huisartsen laten samenvallen (Kersten, 1988)
- het koppelen van huisartswaarnemgroepen aan verzorgingstehuizen (Gorter & Meyboom-de Jong, 1991)
- professionele zorgverleners (specialist, huisarts, wijkverpleegkundige) moeten zelf een actievere houding aannemen om met elkaar contact op te nemen (Courtens, 1993)
- het ondersteunen van informele verzorgers, dit kan door samenwerking en coördinatie tussen thuis zorgvoorzieningen en tussen intra- en extramurale voorzieningen (Kwekkeboom, 1990, Vernooij-Dassen & Persoon, 1990)
- (bij demente patiënten) de huisarts moet samenwerken met andere hulpverleners (Vernooij-Dassen, 1993)

Standaardisatie

- instrumenten ter ondersteuning van centrale zorgtoewijzing: beslismodel om complexiteit van cliënt-situatie te bepalen (Van Amelsvoort e.a., 1993)
- anamneselijsten voor de thuissituatie van ouderen waarin ook fysieke en sociale omgeving worden meegenomen (Ramsdell, 1991)
- professionele zorgverleners moeten de primaire verzorger van dementerende ouderen laten fungeren als belastingkompas; een effectief formeel hulpaanbod kan vastgesteld worden op basis van\aan de hand van de door Duijnsteek ontwikkelde theorie, bij de intake maar ook daarna (Duijnsteek, 1992, Gallo, 1990)
- tijdig voorbereiden ontslag (Williams & Fitton, 1988)
- registratieformulieren afstemmen (Crebolder, Vrieze, Franssen, Kuipers & Limonard, 1990)
- geïntegreerde intake registratie voor gezinszorg en wijkverpleging (Slingerland & Van Amelsvoort, 1991)
- logboek (Courtens, 1993, Wouterlood & Van Rijen, 1991)
- huisarts binnen 48 uur na ontslag op huisbezoek (Williams & Fitton, 1988,1990)
- snelle controle-afpraak na bezoek specialist of huisarts (Axelrod & Wetzler, 1989, McClellan e.a., 1988, Suter-Gut e.a., 1990)

Bestuurlijke samenwerking

Bij bestuurlijke samenwerking kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het samengaan van Kruisvereniging en Gezinsverzorging, daar wordt hier verder niet op in gegaan.

5.3 Op de formele hulpverlener gerichte maatregelen

Verbeteren van de kwaliteit van de bejegening

- de bejegening van professionele zorgverleners ten opzichte van de patiënt verbeteren door middel van het aanleren van communicatieve vaardigheden (Habermas) (Courtens, 1993, Neumann, 1992)
- professionele gezondheidszorgers zouden zich (meer) bewust moeten worden van hun sociaal economische positie (Anderton, Elfert & Lai, 1989)

Educatie en deskundigheidsbevordering

- formele hulpverleners van thuiszorginstellingen een gerichte opleiding geven voor het omgaan met de dementerende oudere en zijn/haar sociale omgeving (Vernooij-Dassen & Persoon, 1990)
- bij het informatie en voorlichting geven over geneesmiddelengebruik, moet de eigen sociale context en het eigen aandeel in de overwegingen over geneesmiddelengebruik van de potentiële geneesmiddelen gebruiker, meegenomen worden (Verbeek-Heida, 1992)
- in de hulpverleningsrelatie aandacht hebben voor specifieke omgangsnormen (in dit geval omgangsnormen van Indische ouderen) (Neumann, 1992), deskundigheidsbevordering van gezondheidszorginstellingen omtrent Molukse ouderen (Stevens e.a., 1993)
- bij professionele hulpverleners zou extra aandacht moeten bestaan voor oudere patiënten (met kanker) omdat dit een risicogroep blijkt te zijn voor een negatief beloop van kwaliteit van leven (Courtens, 1993)
- de huisarts moet de diagnose 'dementie' stellen; preventief werken aan gezondheidsproblemen bij centrale verzorger; regelmatig en doelgericht contact opnemen met demente patiënt/familie (Vernooij-Dassen, 1993)
- professionele zorgverleners moeten meer aandacht hebben voor het sociaal netwerk van de patiënt; enerzijds door de patiënt zo nodig te stimuleren tot het zoeken van sociale steun, anderzijds door de belasting van de centrale verzorger in de gaten te houden (Courtens, 1993, Habets, 1992, Janssen, 1992, McCann, 1988, Tjadens & Woldringh, 1991)

5.4 Op de patiënt gerichte maatregelen

Zorgcoördinatie

- continuïteitsverpleegkundige (Zijlmans & Kersten, 1989)
- zorgcoördinator (Courtens, 1993, Duijnste, 1992, Hommel, 1993, Tjadens & Woldringh, 1991, Wouterlood & Van Rijen, 1991)
- advies van de Ziekenfondsraad om in een zorgwet de bepaling op te nemen dat zorgverzekeraar in overeenkomst met aanbieders vastlegt wie coördinatie en organisatie thuiszorg op zich neemt (Oosterman-Meulenbeld, 1992)

Ondersteuning mantelzorg

- (betreft echtgenoot-zorgverleners): het aanleren van coping-technieken die de zelfstandigheid en persoonlijke controle van de mantelzorg in stand houden \verhogen, coping gericht op hoe hulp te zoeken en op informatie over professionele dienstverlening (Barusch, 1988)
- ontlasting van de mantelzorg voor wat betreft: het 'doorlopend toezicht moeten houden' en praktische hulp bij afhankelijkheidsproblemen (het laatste met name bij mantelzorg die geen echtgenoot is) (Brodsky, Griffin en Hadzi-Pavlovic, 1990)

Voorlichting

- binnen de Molukse gemeenschap de discussie op gang brengen over de (gezondheidszorg)problematiek van Molukse ouderen en binnen de Molukse gemeenschap voorlichting geven over professionele zorgverlening, gezondheid en ziekte (het herkennen van ziekte symptomen) (Stevens e.a., 1993)

5.5 Aanvullende voorzieningen

Preventief

- pedagogische hulp thuis voor ouders met een gehandicapt kind om uithuisplaatsing te voorkomen (Doornbos, Schippers & Schmitz, 1989)

Ondersteunend

- zelfhulpgroepen voor primaire verzorgers starten, dat kan stressverminderend werken bij primaire verzorgers (Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990)
- "homesharing" (Dangelis & Fengler, 1990)
- vrijwilligers bovenop de reguliere zorgverlening (Handyside & Heyman, 1990, Tjadens & Woldringh, 1991)
- maaltijdvoorzieningen bij ouderen (Sneeuw e.a., 1991)
- het ondersteunen van informele verzorgers, dit kan door professionele zorg te laten uitbreiden in voorzieningen voor tijdelijke opvang, het geven van een 24-uursgarantie, instellen van steunpunten informele zorg (Kwekkeboom, 1990, Tjadens & Woldringh, 1991)
- maatregelen om zorgvraag te verminderen c.q. de zorgtaken te verlichten: aanpassingen in de woning, verstrekken van hulpartikelen, verstrekken van 'normale' huishoudelijke artikelen, die het geven van zorg vergemakkelijken (zoals magnetron, dekbed), vervoer (Tjadens & Woldringh, 1991)

Transmuraal

- transmurale verpleging (Campbell-Haggerty, Stockdale-Woolley & Nair, 1991; Roy 1991)

5.6 Conclusie

In de literatuur worden vele maatregelen ter bevordering van continuïteit van zorg voorgesteld. In een aantal gevallen zijn zij meer goed bedoeld, dan weloverwogen. Desalniettemin kan men zowel wat de te kiezen doeleinden als middelen betreft, met vrucht de literatuur raadplegen om zich van de mogelijkheden en alternatieven op de hoogte te stellen.

6. De effecten van interventies

6.1 Inleiding

In de afgelopen tien tot twintig jaar zijn op vele plaatsen in de wereld veldexperimenten uitgevoerd om de doeltreffendheid, doelmatigheid en kwaliteit van de thuiszorg te bevorderen. Voor de periode 1988-1993 werden in het gebruikte bestand 50 interventiestudies aangetroffen, verslagen in ongeveer 100 publicaties. 26 daarvan zijn uit Nederland afkomstig.

Ook in dit geval geldt dat waarschijnlijk niet van een volledige lijst kan worden gesproken. Allereerst is bij de bestudering van het bestand het methodologisch criterium benut. Nog afgezien van de methodologische score, zoals bedoeld in hoofdstuk 1, is een beoordeling gebruikt die aansluit bij de mate waarin de studie het ideaalbeeld van een veldexperiment benaderde. Het onderzoeksontwerp alsmede de uitvoering daarvan konden in het ideale geval vier punten behalen. Eén voor elk van de vier onderstaande criteria:

- er is sprake van willekeurige toewijzing van gevallen aan een experimentele en een controle-conditie;
- er is sprake van tenminste een vergelijkingsgroep, al of niet gelijkwaardig van samenstelling aan de onderzoeksgroep;
- er is sprake van een aangetoond, althans zeer waarschijnlijk, gedefinieerd experimenteel effect;
- er is sprake van kwantitatieve metingen met behulp van vermoedelijk betrouwbare en geldige instrumenten op één of meer ter zake doende tijdstippen.

Slechts in zes van de 50 gevallen verkrijgt een interventie de volle score van vier punten. 13 Keer bedraagt de score 3 en eveneens 13 studies komen niet hoger dan 2. In 18 gevallen blijft de score steken op 0 en 1. Hierbij moet echter worden aangetekend dat in sommige publicaties de desbetreffende studies nog niet voldoende als afgesloten kunnen worden beschouwd.

In de rest van het hoofdstuk gaat het nog slechts om de 32 onderzoeken die tenminste de score 2 behalen. Van deze 32 zijn er 18 in Nederland uitgevoerd. Bij de behandeling van de uitkomsten is dezelfde systematiek gevolgd als bij de weergave van de negatieve effecten in hoofdstuk 4. Tabel 6.1 vat de gegevens op overeenkomstige wijze samen.

Ruwweg kunnen de studies in drie categorieën worden samengenomen. De grootste groep vormen de 18 interventies die op een breed vlak pogen door zorgcoördinatie en het beschikbaar stellen van aanvullende faciliteiten de thuiszorg te verbeteren. Deze hebben de volgende eigenschappen gemeen:

- men streeft substitutie van tweedelijnsvoorzieningen na;
- veelal worden zowel formalisering en standaardisatie van overleg en informatie bevorderd als aanvullende (tussen)voorzieningen opgezet;
- zorg op maat voor de patiënt en zijn omgeving, in het bijzonder wat het behoud van zelfstandigheid betreft, is het doel;
- in Nederland -negen studies- worden de maatregelen gewoonlijk vanuit of in de eerste lijn ondernomen; in Engeland en vooral Amerika -de overige negen- als regel vanuit het ziekenhuis;
- kostenbesparing wordt door de meeste auteurs als een waarschijnlijke uitkomst gezien.

Acht onderzoeken hebben betrekking op de directe stimulering en ondersteuning van patiënten maar vooral hun centrale verzorgers. Veelal is het middel van ondersteuning training van psycho-educatieve aard die de informele zorg weerbaar moet maken. De partners en (schoon)dochters van demente bejaarden vormen de in het oog springende doelgroep. Vier studies zijn buitenlands, vier Nederlands. De laatste zes onderzoeken vallen te typeren als studies waarbij men door training van hulpverleners en/of de invoering van standaarden de kwaliteit van de zorg in algemene zin tracht te bevorderen. Gewoonlijk betreft het in zo'n geval toch een specifieke patiëntengroep (CARA) of een specifiek beroep (ergotherapie). Vijf van de zes onderzoeken zijn van Nederlandse bodem. Het is niet onwaarschijnlijk dat dit type studies uit het buitenland al in het voortraject als minder ter zake is opgevat.

Tabel 6.1 Overzicht van uitkomsten van 32 interventiestudies.¹

	Positieve uitkomst aangetoond	Positieve uitkomst niet aangetoond	Negatieve uitkomst	Totaal
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van sterfte, ziekte en aandoeningen bij de patiënt	-	2	1	3
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van klachten en negatieve gezondheidsbeleving bij de patiënt	3	12	2	17
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van beperkingen in sociaal functioneren bij de patiënt	11	7	1	19
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van sterfte, ziekte en aandoeningen bij de informele zorgverlener	-	-	-	-
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van klachten en negatieve gezondheidsbeleving bij de informele zorgverlener	4	2	-	6
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van beperkingen in sociaal functioneren bij de informele zorgverlener	3	1	1	5
Gebruik van voorzieningen patiënt	20	2	2	24
Gebruik van voorzieningen informele zorg-verlener	-	-	-	-
Gebruik van voorzieningen formele zorg-verlener	-	-	-	-
Problemen met rolvervulling patiënt	1	-	-	1
Problemen met rolvervulling informele zorgverlener	3	-	1	4
Problemen met rolvervulling formele zorgverlener	5	-	-	5
Dissatisfactie patiënt	10	2	-	12
Dissatisfactie informele zorgverlener	5	1	-	6
Dissatisfactie formele zorgverlener	2	-	-	2
Totaal	67	29	8	104

¹ meer effecten per studie onderzocht

Tabel 6.1 toont 104 uitkomsten, 3,2 per studie. In tegenstelling tot tabel 4.1 die de negatieve effecten van verklaarend onderzoek samenvat, blijken bij interventiestudies onbedoelde uitkomsten en weerleggingen van hypothesen wel gepubliceerd te worden. 36% Van de uitkomsten is in dit opzicht negatief. Tussen de twee tabellen

bestaan in grote lijn duidelijke overeenkomsten, maar ook een aantal verschillen. Wanneer uitgegaan wordt van de rubrieken waarin veel onderzoek -meer dan tien uitkomsten- is gedaan, kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- Interventiestudies leiden daadwerkelijk tot substitutie ($20/24 = 83\%$)
- Een toename van zelfstandigheid van de patiënt kan vaak, maar lang niet altijd worden aangetoond ($11/19 = 58\%$)
- Betere zorgcoördinatie en meer aanvullende voorzieningen hebben geen betere gezondheidsbeleving van de patiënt ten gevolge ($14/17 = 82\%$)
- Accentuering van "zorg op maat" leidt tot tevreden klanten ($10/12 = 83\%$)

Bij elk van deze conclusies dient een aantal opmerkingen gemaakt te worden.

6.2 Het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen door de patiënt

Meestal stelt men zich tot doel heropnames in de tweede lijn te voorkomen of het totaal aantal verpleegdagen te verkleinen. Er kan geen misverstand over bestaan dat deze doelstelling haalbaar is gebleken. Naarmate onderzoek echter fijnmaziger het gebruik van voorzieningen in kaart brengt en naarmate de kosten van de interventie preciezer berekend worden, zijn de uitkomsten minder eenduidig.

Het moge dan waar zijn dat men het verkeerde-bed-probleem daadwerkelijk met succes kan aanpakken, tegelijk neemt echter de hoeveelheid werk in de eerste lijn toe (Miltenburg e.a., 1990, Van Rossum, 1993, Swinkels & Gill, 1991). De huisarts, de wijkverpleegkundige, de gezinsverzorging en een toenemend aantal meer gespecialiseerde para-medische of sociale functionarissen krijgen aantoonbaar meer werk. Uiteraard valt dat bij nader inzien ook te verwachten. Of een dergelijke ontwikkeling positief beoordeeld moet worden, hangt af van het antwoord op drie vragen.

Hoe staat het met de kostenbesparing?

De niet altijd uitgesproken verwachting in het onderzoek is dat instellingszorg zo duur is dat elke toename van eerstelijnszorg uit de vrijvallende gelden zonder bezwaar betaald kan worden. Deze stelling blijkt niet houdbaar. Dezelfde drie reeds genoemde studies (Miltenburg e.a., 1990, Van Rossum, 1993, Swinkels & Gill, 1991) tonen aan dat thuiszorg op maat vermoedelijk duurder is. Daar staat tegenover dat in buitenlands onderzoek nogal eens het tegendeel blijkt (Oktay & Volland, 1990, Townsend e.a., 1988, Challis e.a., 1991b). Ook studies waarin geëxperimenteerd wordt met dagvoorzieningen laten soms een positieve financiële uitkomst zien (Mor e.a., 1988), soms een neutrale (Van Weert, 1991). Misschien is het vooralsnog de beste conclusie te stellen dat substitutie met succes kan worden nagestreefd, maar dat het niet tot aanmerkelijke bezuinigingen zal leiden.

Bestaan er geen nieuwe patronen van over- en onderzorg bij een grotere nadruk op thuiszorg?

Hoewel de onderzoeken als regel zich niet op deze vraag richten, zijn er een aantal aanwijzingen dat in de nabije toekomst deze vraag aandacht verdient. Een zeer omvangrijk Amerikaans onderzoek (Christianson, 1988) laat ondubbelzinnig zien dat een sterke stimulering van de thuiszorg in de verzorgende sfeer het aantal activiteiten van de informele verzorgers doet afnemen. Het experiment met preventief bejaardenbezoek door

wijkverpleegkundigen in Weert (Van Rossum, 1993) toont aan dat de extra kosten voor verpleging en verzorging niet terecht komen bij nieuwe cliënten, maar bij de mensen die aan het begin van het onderzoek reeds deze diensten kregen. De onderzoeker Van Weert (1991) komt tot de pertinente, maar onverwachte conclusie dat juist in de gevallen van goed begeleide familieleden van patiënten verpleeghuisopname *eerder* optreedt. Hoewel mogelijk het woord overzorg niet op deze situaties van toepassing is, moet toch worden vermeld dat weinig bekend is over de behoefte aan -relatief goedkope, beroepsmatige- verzorging in de thuiszorg. Ook over de mate waarin een dergelijke behoefte erkend zou moeten worden bestaat geen duidelijkheid.

Tenslotte is er de vraag of de bereikte substitutie ook daadwerkelijk doeltreffende zorg op maat levert? Om te beginnen verkleint de toegenomen zorgcoördinatie de kansen op discontinuïteit in de zorgverlening. In dit opzicht wordt in de professionele hulpverlening bijgedragen aan het scheppen van de noodzakelijke voorwaarden voor kwaliteit van zorg. Uit een aantal studies (Wiegers & Kerkstra, 1993, Toseland e.a., 1989, Vernooy-Dassen & Persoon, 1990) blijkt duidelijk dat interventies van welke aard ook een positieve invloed uitoefenen op de rolvervulling door hulpverleners. Belangrijker nog is de vraag of de substitutie voor de patiënt en zijn directe omgeving nog andere gevolgen heeft dan een kleiner beroep op instellingszorg. Het antwoord op deze vraag luidt bevestigend. Er treden in ieder geval positieve uitkomsten op ten aanzien van het sociaal functioneren en de satisfactie van de patiënt en zijn informele verzorgers, en mogelijk ook ten aanzien van de gezondheidsbeleving van de informele verzorgers.

Een uitwerking van dit laatste punt treft men in de volgende paragraaf.

6.3 Gezondheidsbeleving, sociaal functioneren en satisfactie van de patiënt en zijn omgeving

De uitkomsten met betrekking tot de patiënt en zijn omgeving zijn of minder overtuigend dan die voor substitutie of tegengesteld aan wat men zou verwachten. Over de gehele lijn blijkt dat veldexperimenten niet een betere gezondheidsbeleving ten gevolge hebben. Misschien is een dergelijke verwachting ook wel te vergaand. Continuïteit van zorg neemt bij chronische patiënten de aandoening niet weg. Indien men ervan uitgaat dat de ernst en de aard van de aandoening de voornaamste determinanten zijn van de gezondheidsbeleving- en veel onderzoek wijst in die richting-, dan ligt het niet voor de hand veel effect van maatregelen in dit opzicht te verwachten. Verstandiger is dan de gedachte dat continuïteit van zorg een streven is dat om andere redenen de voorkeur verdient, zolang het geen negatieve gevolgen voor de gezondheid heeft. De experimenten zijn gewoonlijk zo ingericht, dat ook indien randomisering plaatsvindt, met eventueel optredende gezondheidsbedreiging voor de deelnemers wordt rekening gehouden.

Aangezien dat van alle zorg verwacht kan worden, zijn ook in dit opzicht de experimenten 'levensecht'. Of bevordering van continuïteit van zorg in de thuiszorg zin heeft, hangt derhalve niet af van de veronderstelde gezondheidswinst. Naast het belang van het beleidsvoornemen substitutie moet dan vooral gedacht worden aan de mate van zelfstandigheid van de patiënt en zijn omgeving. In dit opzicht geven de experimenten meer bemoedigende resultaten. Over de gehele lijn blijkt dat de tevredenheid van patiënten en hun omgeving toeneemt bij meer zorg op maat in de thuiszorg. Daarnaast slaagt men er vaak in daadwerkelijk het zelfstandig functioneren te doen toenemen. Hieraan zou men de conclusie kunnen verbinden dat bevordering van autonomie een te verwezenlijken doel vormt. Wel zal het noodzakelijk zijn in groter detail te bestuderen welke maat-

regelen onder welke omstandigheden positief effect sorteren. Daarbij verdienen de volgende zaken de aandacht.

- Wat de methodiek van onderzoek betreft, verdient het aanbeveling de instrumenten voor het meten van gezondheidsbeleving en sociaal functioneren kritisch te bezien. De gewoonlijke betrouwbare vragenlijsten die worden gebruikt hebben het nadeel dat tussen de verschillende indicatoren sterke samenhangen bestaan (Courtens, 1993, de Witte, 1991). Daardoor neemt de geldigheid van de afzonderlijke metingen af. Eén oplossing is een totaalmaat kwaliteit van leven te creëren. Het nadeel daarvan is dat dan wel met zeer abstracte begrippen wordt gewerkt. Eén andere oplossing is pogen de metingen van sociaal functioneren te verbeteren door deze meer onafhankelijk van de gezondheidsbeleving te maken.
- Een enkele maal valt de bevordering van het sociaal functioneren geheel of gedeeltelijk verkeerd uit. O.a. bij Koedoot e.a. (1991) blijkt dat een op zich zelf succesvol experiment op het gebied van zorgcoördinatie door invoering van een patiëntenbudget, de eenzaamheid bij de cliënten met een eigen zorgbudget doet toenemen. Men kan kennelijk ook de mensen te onafhankelijk maken. Nog afgezien van hoe de uitkomsten van het concrete experiment precies gedeeld moeten worden, dient bij maatregelen het risico van een mogelijke te stringente substitutie overwogen te worden.

6.4 Conclusie

Uit veldexperimenteel onderzoek blijkt dat continuïteit van de zorg in de thuiszorg door weloverwogen maatregelen kan worden bevorderd. Substitutie van zorg van de tweede lijn naar de eerste lijn is gewoonlijk succesvol, zij het niet persé goedkoper. Ook kunnen nieuwe patronen van over- en onderzorg ontstaan. De patiënten voelen zich niet gezonder door zorg op maat. Wel is de satisfactie van de patiënten en hun omgeving groter bij passende maatregelen. Tevens blijkt het mogelijk de zelfstandigheid van de patiënten te bevorderen, zij het dat in dit opzicht niet alle maatregelen onverdeeld gunstig uitvallen.

7. Meetinstrumenten bij continuïteit van zorg onderzoek

7.1 Inleiding

Onderzoek op dit terrein valt of staat met de beschikbaarheid van voldoende gevalideerde, gestandaardiseerde meetinstrumenten. In dit hoofdstuk worden de instrumenten besproken die gebruikt zijn bij onderzoek zoals dat in de hoofdstukken 3 (discontinuïteiten), 4 (negatieve effecten) en 6 (veldexperimenten) wordt verslagen. Een verdere beperking is dat slechts die instrumenten aan de orde komen die pretenderen discontinuïteiten te meten. In andere studies worden immers operationalisering van uitkomstindicatoren uitvoerig behandeld.

De soorten meetmethoden die zijn aangetroffen variëren van gestandaardiseerde meetinstrumenten tot één enkele open vraag om een bepaald concept te meten. In tabel 7.1 wordt schematisch per discontinuïteit weergegeven welke gestandaardiseerde meetinstrumenten gebruikt zijn in de studies en de voor de betreffende studies nieuw ontwikkelde meetinstrumenten. In deze laatste categorie worden alleen die meetinstrumenten opgenomen waarvan iets bekend was over de inhoud van het instrument en over de mate van betrouwbaarheid en validiteit. Gestandaardiseerde meetinstrumenten zijn die meetinstrumenten die in meer studies op een vergelijkbare wijze gebruikt zijn en waarvan de pretentie van betrouwbaarheid en geldigheid niet ongegrond lijkt.

Een aantal geïnventariseerde meetinstrumenten is hoofdzakelijk toch bekend als "outcome"-meting en zou op het eerste gezicht niet in dit overzicht thuishoren. Voorbeelden hiervan zijn de General Health Questionnaire, de Symptom Checklist en ADL-lijsten. Deze meetinstrumenten zijn toch opgenomen vanwege het feit dat ze niet als uitkomstmaat gebruikt zijn maar als maat voor indicatiestelling of om een beeld te krijgen van de patiëntenpopulatie van afzonderlijke beroepsbeoefenaren. De meetinstrumenten bij discontinuïteit 22, negatieve effecten op de informele zorgverlener, zijn wel als uitkomstmeting meegenomen maar dan niet bij de patiënt maar bij de mantelzorger als mogelijke bedreiging van de continuïteit van zorg voor de patiënt. Opgemerkt dient te worden, zoals gesteld is in hoofdstuk 1, dat dit overzicht van meetinstrumenten zeker niet volledig is omdat niet alle literatuur die opgenomen is in de literatuurlijst, verwerkt is. Desalniettemin wordt duidelijk op welke gebieden meetinstrumenten voorhanden zijn en waar zich lacunes bevinden. Naast het beschrijven van de meetinstrumenten wordt ook ingegaan op de problemen waar onderzoekers mee geconfronteerd worden bij het meten van discontinuïteiten of waar kanttekeningen bij geplaatst kunnen worden.

7.2 Gestandaardiseerde meetinstrumenten

Uit tabel 7.1 kan afgeleid worden dat met name op drie aspecten van de discontinuïteiten van zorg gestandaardiseerde meetinstrumenten voorhanden zijn. Dit zijn domeindissensus, sociale netwerken en negatieve effecten op de informele zorgverlener. De laatste categorie laat de meeste meetinstrumenten zien.

Gestandaardiseerde meetinstrumenten waarmee de mate van domeinconsensus is vast te stellen betreffen ofwel meetinstrumenten die gezondheidsproblemen of de gezondheidstoestand van de patiënt in kaart brengen ofwel het betreft een lijst met taken en activiteiten die voorgelegd wordt aan hulpverleners. Bij de eerste soort meetinstrumenten wordt uitgegaan van de problemen van de patiënt en wordt gevraagd bij welke problemen hulp gezocht is. Deze wijze van operationalisering is gebruikt door Friele en Verhaak (1991) bij het onderzoeken van de overlap in hulpvragen van cliënten van het AMW en het RIAGG. Verwacht werd dat een aanzet tot onderlinge taakafbakening en doorverwijsbeleid gegeven zou kunnen worden. Bij de tweede soort

meetinstrumenten, de lijst met taken, wordt aan verschillende hulpverleners gevraagd tot wiens domein die afzonderlijke taken behoren. De Vos (1992) heeft deze operationalisering gebruikt in haar onderzoek bij wijkziekenverzorgenden en gezinsverzorgenden.

Meetinstrumenten die de structuur en het functioneren van het sociale netwerk in kaart brengen hebben op verscheidene discontinuïteiten betrekking, uiteraard op de structuur van het persoonlijk netwerk (discontinuïteit 18) maar ook op de wederkerigheid van de steun (discontinuïteit 20 en 21) zoals ook uit tabel 7.1 blijkt. Beide aspecten worden door middel van één meetinstrument gemeten. Eenzaamheid werd verschillende malen als kenmerk van het persoonlijk netwerk gemeten door middel van de Eenzaamheidsschaal van De Jong-Gierveld (Bal, 1992, De Witte, 1991).

Door Courtens (1993) en Janssen (1992) wordt gesteld dat de instrumenten die gebruikt zijn om de sociale netwerken te meten niet specifiek genoeg zijn. Baars (1990) presenteerde een methode waardoor het netwerk van iemand uitgebreid in kaart gebracht kan worden. Het nadeel hiervan is dat het veel tijd in beslag neemt. Op het gebied van de negatieve effecten op de informele zorgverlener zijn legio meetinstrumenten voorhanden en ook gebruikt in de gepresenteerde onderzoeken. Deze meetinstrumenten kunnen grofweg in 2 categorieën verdeeld worden:

- 1) de ervaren belasting en de gevolgen van die belasting
- 2) de ervaren steun.

De ervaren belasting wordt onder andere gemeten door de Belastingsschaal van Vernooij e.a. (1990) en de Zarit Burden Inventory. Voor de gevolgen van die belasting, onder andere stress, gezondheidstoestand en tevredenheid, zijn veel instrumenten ontwikkeld. De ervaren steun tenslotte wordt met een grote verscheidenheid aan meetinstrumenten gemeten waarvan Norbeck's Social Support Questionnaire een bekende is.

Van de instrumenten genoemd bij deze discontinuïteiten kan opgemerkt worden dat het om lange lijsten gaat of dat het lange interviews vergt om op alle vragen een antwoord te krijgen. In de onderzoeken wordt bovendien vaak een combinatie van die meetinstrumenten gebruikt.

Bij een vijftal discontinuïteiten komt een aantal van eerder genoemde meetinstrumenten terug. De ADL-meetinstrumenten, de General Health Questionnaire, de BIOPRO en de Eenzaamheidsschaal van De Jong-Gierveld zijn ook nog bij willekeur in indicatiestelling (discontinuïteit 3), ongunstige sociale positie (discontinuïteit 13), life events en meervoudige belasting (discontinuïteit 14) en gebrek aan overeenstemming over erkende zorgbehoefte binnen de cultuur (discontinuïteit 24) aangetroffen.

De Utrechtse Coping Lijst en de Health Locus of Control worden enerzijds bij discontinuïteit 16 (problemen met coping stijl) en anderzijds bij respectievelijk discontinuïteit 22 (negatieve effecten op de informele zorgverlener) en discontinuïteit 25 (gebrek aan overeenstemming op basis van verschillende culturen) aangetroffen.

7.3 Overige meetinstrumenten en "witte vlekken"

Naast de reeds bestaande gestandaardiseerde meetinstrumenten genoemd in vorige paragraaf worden ook nog steeds nieuwe instrumenten ontwikkeld zoals dat bij domeindissensus, negatieve effecten op informele zorgverlener en het persoonlijk netwerk het geval is. Het is niet waarschijnlijk dat deze nieuwe instrumenten

in grote mate afwijken van de bestaande meetinstrumenten.

Op die aspecten waar maar een enkel instrument of helemaal geen gestandaardiseerde meetinstrumenten bestaan lijkt de ontwikkeling van nieuwe instrumenten op zijn plaats. Met name lijkt bij de maatschappelijke en culturele discontinuïteit een aantal nieuwe instrumenten in ontwikkeling te zijn, zoals bijvoorbeeld bewerkingen van de Rokeach Waardenschaal (Philipsen, 1988).

Op negen aspecten van de 27 aspecten van discontinuïteiten van zorg heeft nog nauwelijks instrument ontwikkeling plaatsgevonden. Er is ofwel sprake van een enkele vraag in een lange samengestelde lijst ofwel er wordt niets vermeld over de inhoud of betrouwbaarheid en validiteit van het betreffende instrument, ofwel er is sprake van kwalitatief onderzoek waarbij geen meetinstrument gebruikt is (o.a. Bull, 1992, Folden, 1990, Verbeek-Heida, 1992). Het betreft de volgende discontinuïteiten: gebrekkige beschikbaarheid (discontinuïteiten 1 en 8), slechte toegankelijkheid (discontinuïteiten 2 en 9), willekeur in indicatiestelling (discontinuïteit 10), aard van de aandoening en wisselende gezondheidstoestand (discontinuïteit 11), ongeïnformeerdheid (discontinuïteit 12), problemen met identiteit en coherentie (discontinuïteit 15) en tenslotte problemen met huidige en gewenste stelsels van voorzieningen (discontinuïteit 27). De instrumenten die gebruikt worden door bijvoorbeeld indicatiecommissies van verzorgingshuizen voor beleidsbeslissingen zijn niet meegenomen in dit onderzoek. De mogelijkheden om deze indicatiecriteria om te zetten naar onderzoeksinstrumenten dient nader onderzocht te worden. Het onderdeel uitmaken van een vragenlijst is met name het geval bij discontinuïteit 7, het ontbreken van operationele samenhang (o.a. Appelman, 1985, Van Linschoten e.a., 1988b, Ravensbergen e.a., 1990, Victor & Vetter, 1988) en discontinuïteit 12, ongeïnformeerdheid (o.a. Van Linschoten e.a., 1988, Verschuren, 1985).

7.4 Meetproblemen

Bij de bestudering van de meetinstrumenten die gebruikt zijn in de onderzoeken stuit men op een aantal problemen. Dit zijn methodologische problemen en meer theoretische problemen.

Een belangrijk methodologisch probleem is dat er weinig gestandaardiseerde meetinstrumenten aanwezig zijn en dat standaarden ontbreken. Men kan zich bijvoorbeeld afvragen hoeveel steun voor de mantelzorger voldoende is. Het ontbreken van gestandaardiseerde lijsten hangt met een aantal factoren samen. Meetinstrumenten worden vaak specifiek ontwikkeld voor een bepaald onderzoek of bepaalde onderzoekspopulatie en worden daardoor ook lang, zoals dat het geval is bij het bepalen van domeinconsensus. Men kan zich afvragen of meer generieke lijsten niet meer vergelijkbare resultaten opleveren. Deze uitgebreide lijsten zijn ook vaak samengesteld van aard. Onduidelijk blijft dan wat nu eigenlijk gemeten wordt. Een ander methodologisch probleem is de ontwikkeling van een uitgebreide vragenlijst over coördinatie van zorg, terwijl deze coördinatie van zorg niet of nauwelijks aanwezig is (Courstens, 1993, De Witte, 1991). Uit idealisme poogt men dan uitvoerig in kaart te brengen wat er niet is.

In de literatuur doet zich ook een aantal meetproblemen van meer theoretische aard voor. Onderzoeken die zich richten op de informele zorgverlener houden onvoldoende rekening met de complexiteit van het zorgverlenen. Draagkracht en draaglast worden door de verschillende onderzoekers op verschillende wijze geoperationaliseerd waardoor vergelijking van onderzoeksresultaten bemoeilijkt wordt.

Een meetprobleem dat bij alle vier de soorten discontinuïteiten speelt maar waarschijnlijk bij maatschappelijke en culturele discontinuïteit waarschijnlijk het sterkst, is de discrepantie tussen feitelijk gedrag en normatieve

wensen terzake. Wordt de situatie door de patiënt of de mantelzorger niet te positief voorgesteld? Wordt er niet minder steun ontvangen dan gerapporteerd wordt? Hulpverleners doen vaak uitspraken over het leven van de patiënt op punten waarvan zij weinig weten. Zelfs het bepalen van de overeenstemming ten aanzien van erkende zorgbehoefte tussen patiënt en zorgverlener door middel van bijvoorbeeld ADL-IADL lijsten lijkt een weinig geldig meetinstrument juist vanwege het mogelijke verschil in cultuur.

Tenslotte, onduidelijk is wanneer men spreekt over overeenstemming. Vanaf welke score is er sprake van overeenstemming en in welke mate? Een discussiepunt blijft ongetwijfeld of men moet streven naar volledige consensus zolang men niet weet wat dit oplevert voor de kwaliteit van zorg.

Een laatste punt dat het vermelden waard is dat er instrumenten ontwikkeld worden die door de verschillende deelnemers aan de zorg -de patiënten, de informele en professionele zorgverleners en de zorgverzekeraars- overeenkomstig ingevuld kunnen worden. Dit zou de afstemming tussen deze groepen zowel inhoudelijk als organisatorisch vergemakkelijken.

7.5 Conclusies

In de literatuur is slechts op een beperkt aantal aspecten van discontinuïteit van zorg meetinstrumenten gevonden namelijk domeindissensus, sociale netwerken en negatieve effecten op de informele zorgverlener. Bovendien lijkt een goede verhouding tussen lengte en specificiteit van de meetinstrumenten niet eenvoudig te zijn. De meetinstrumenten zijn vaak lang en samengesteld van aard. Lacunes in de ontwikkeling van meetinstrumenten bevinden zich onder andere op de volgende aspecten van discontinuïteit: maatschappelijke en culturele discontinuïteit en generieke meting van de toegang tot en het verlaten van de gezondheidszorg.

Tabel 7.1 Overzicht van gestandaardiseerde en nieuw ontwikkelde meetinstrumenten voor continuïteit van zorg. (Tussen haakjes staan de auteurs die de betreffende instrumenten gebruikt hebben.)

		Gestandaardiseerde meetinstrumenten	Nieuwe meetinstrumenten
I Discontinuïteiten in de zorgverlening			
Toegang tot de gezondheidszorg	1. Gebrekkige beschikbaarheid		
	2. Slechte toegankelijkheid		
	3. Willekeur in indicatiestelling	- ADL (o.a. Verschuren, 1985) - VOEG (Verschuren, 1985) - Biografische Problemenlijst (Van Linschoten e.a., 1988b)	- Vragenlijst (Kerssens & Curfs, 1993, Verschuren, 1985)
Doorgang in de gezondheidszorg	4. Domeindissensus	- General Health Questionnaire (Friele & Verhaak, 1991) - Symptom Checklist (SCL-90) (Friele & Verhaak, 1991) - Biografische Problemenlijst (Friele & Verhaak, 1991) - Takenlijst (De Vos, 1992)	- Takenlijst (Bal, 1984, Courtens, 1993, Mesters e.a., 1991) - Attitudelijst (Schmidt e.a., 1990) - Vragenlijst (o.a. Boshouwers, 1987, Kempen & Suurmeijer, 1989)
	5. Ideologische dissensus		- Stellingen (Bal, 1984, Philipsen e.a., in druk) - Vragenlijst (Piette e.a., 1990, De Vos, 1992)
	6. Negatieve evaluatie		- Stellingen (Bal, 1984, Kersten & Hakenitz, 1991, Philipsen e.a., in druk, De Vos, 1992)
	7. Ontbreken operationele samenhang	- Kwaliteitsprofiel (Appelman, 1985)	- Vragenlijst (Rijnaarts, 1993, Vissers, 1992, De Vos, 1992) - Dagboek (De Witte, 1991)
Het verlaten van de gezondheidszorg	8. Gebrekkige beschikbaarheid		
	9. Slechte toegankelijkheid		
	10. Willekeur in indicatiestelling		
II Discontinuïteiten in de patiëntenloopbaan			
Het verloop van de ziekte	11. Aard van de aandoening en wisselende gezondheidstoestand		
	12. Ongeïnformeerdeheid		- Community Resource Scale (Toseland e.a., 1989)

Het dagelijkse leven	13. Ongunstige sociale positie	- Continuïteitsindexen: Usual Provider Index, Sequential Continuity, Known-provider Continuity, Continuity of Care (IJzermans & Oskam, 1990) - hulp bij ADL en HHA (o.a. Taal e.a., 1991, Verkerk, 1988) - Eenzaamheidsschaal (Kempen & Suurmeijer, 1989)	- continuïteit (bij huisartsbezoek dezelfde arts en binnen 1 ziekteperiode dezelfde arts) (IJzermans & Oskam, 1990) - Probleemlijst (Proctor & Morrow-Howell, 1990) - Vragenlijst (Bal, 1992, Frederiks, 1990)
	14. Life events en meervoudige belasting	- General Health Questionnaire (Homer & Gilleard, 1990) - Pre-morbid relationship scale (Homer & Gilleard, 1990)	
Het veranderend levensverhaal	15. Problemen met identiteit en coherentie		
	16. Problemen met copingstijl	- Multidimensional Health Locus of Control (Beek & Rutten, 1989) - Utrechtse Coping Lijst (Janssen, 1992)	- Vragenlijst (Lev, 1992, Taal e.a., 1991)
III Discontinuïteiten in persoonlijk netwerk en informele zorg			
De structuur van het netwerk	17. Ontbreken centrale verzorger	- Eenzaamheidsschaal (Bal, 1992)	
	18. Gebrekkige structuur persoonlijk netwerk	- Eenzaamheidsschaal (De Witte, 1991) - Sociaal netwerkenmerken / Personal network questionnaire (Courtens, 1993, Janssen, 1992, De Witte, 1991) - Norbeck Social Support Questionnaire (Courtens, 1993)	- Vragenlijst (Bal, 1992)
	19. Problemen over de plaats van formele zorgverleners in sociale netwerk	zie 18 Janssen (1992)	
De functie van het netwerk	20. Ongunstige afhankelijkheidsbalans: instrumentele steun	zie 18 Courtens (1993), Janssen (1992)	zie 18 (Bal, 1992)
	21. Ongunstige afhankelijkheidsbalans: emotionele steun	zie 18 Courtens (1993), Janssen (1992)	zie 18 (Bal, 1992)
	22. Negatieve effecten op de informele zorgverlener	Vragenlijsten gericht op belasting mantelzorg en de gevolgen, o.a.: - 40-Item Self-Report Assertion Inventory (Robinson, 1990) - Objective en subjective burden (Robinson, 1990) - Beck Depression Inventory (Morris e.a., 1988a) - Zung Depression Scale (Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990) - Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (Goewie, 1990)	Vragenlijsten gericht op belasting mantelzorg, o.a.: - Caregiving Task Index (Barusch, 1989) - Vragenlijst gebaseerd op Self-Rating Depression Scale, de Nederlands Persoonlijkheden vragenlijst, Vragenlijst voor Onderzoek naar de Ervaren Gezondheidstoestand, Amsterdamse Biografische Vragenlijst, Hopkins Symptom Checklist, MMPI en Symptom Checklist (SLC-90) (Van Berkum, 1992) - Strain Scale (Morris e.a., 1988) - Caregiver Impact Scale (Stephens, 1988)

De functie van het netwerk (vervolg)	Discontinuïteit 22 (vervolg)	<ul style="list-style-type: none"> - Negative Impact of Caregivers Scale (Oktay & Volland, 1990) - Profile of Mood States (Baillie e.a., 1988) - Belastingsschaal (Vernooij e.a., 1990) - Zarit Burden Inventory (Barusch & Spaid, 1989) - Robinson's Strain Index (Bull, 1990) - The Greene Scale (Caradoc-Cavies & Dixon, 1991) - General Health Questionnaire (o.a. Koedoot e.a., 1992) - Short Psychiatric Evaluation Schedule (Goewie, 1990) - Life Satisfaction Index (Goewie, 1990) - Bradburn Affect Balance Scale (Toseland e.a., 1989) <p>Vragenlijsten gericht op sociale steun mantelzorg, o.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Norbeck Social Support Questionnaire (o.a. Robinson, 1990) - Sarason's Social Support Questionnaire (Robinson, 1990) - Milardo's Social Support Questionnaire (Barusch & Spaid, 1989) - Fiori's Social Network List (Bull, 1990) - Family Caregiving Inventory (Archbold e.a., 1990) - Social Provisions Scale (Given e.a., 1990) - Utrechtse Coping Lijst (Van Berkum, 1992) - Eenzaamheidsschaal (Koedoot e.a., 1992) 	<ul style="list-style-type: none"> - Problems with caregiving scale (Toseland e.a., 1989) <p>Vragenlijsten gericht op sociale steun en belasting mantelzorg, o.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ervaren-stress-schaal, tevredenheid met social support-schaal (Baillie, 1988) - Social support for the caregiver, caregiver's perception of social function (Caradoc-Cavies, 1991) - Taxonomie van objectieve en subjectieve draagkracht en draaglast (Duijnste, 1992) - Caregiving environment-ADL en IADL assistance, instrumental support, caregiver reactions (Given e.a., 1990) - Questionnaire on Resources and Stress with chronically ill or handicapped members (Holroyd, 1988) - Vragenlijst over feitelijke hulp, hulp informeel en formeel, motivatie en opvattingen over zorg, stress en overbelasting (Koedoot e.a., 1992)
--------------------------------------	------------------------------	--	--

IV Maatschappelijke en culturele discontinuïteiten

Culturele context	23. Gebrek aan overeenstemming tussen professionele en lekenvisie	- Satisfactie (5-puntsschaal en rapportcijfer) (De Witte, 1991)	<ul style="list-style-type: none"> - Zelfrapportage patiënt/beoordeling door hulpverlener (De Witte, 1991) - Stellingen over folk health beliefs (Roberson, 1987)
	24. Gebrek aan overeenstemming over erkende zorgbehoefte binnen de cultuur	<ul style="list-style-type: none"> - ADL (o.a. Hommel, 1993) - IADL (Waters, 1987a) 	<ul style="list-style-type: none"> - Activiteitenlijst (Courstens, 1993, Hommel, 1993, Peeters e.a., 1992) - Stellingen (Hakens & Knipscheer, 1988)
	25. Gebrek aan overeenstemming op basis van verschillende culturen	-Health Locus of Control (De Witte, 1991)	<ul style="list-style-type: none"> - Vragenlijst (Van Overbeek & s'Jacob, 1992) - Rokeach Waardenschaal (Philipsen, 1988)
Maatschappelijke context	26. Problemen met daadwerkelijke zorgverlening op basis van maatschappelijke verschillen en ontwikkelingen		-Vragenlijst (Kerkstra & Van der Speld, 1987/1988)
	27. Problemen met huidige en gewenste stelsels van voorzieningen		

8. Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

8.1 Samenvatting en conclusies

In deze literatuurstudie naar kwaliteit van zorg in de thuiszorg ligt de nadruk op de verwerking van onderzoekspublicaties die betrekking hebben op de continuïteit van zorg of preciezer gesteld het ontbreken van continuïteit van zorg. Het ontbreken van continuïteit van zorg kan een bedreiging betekenen voor de kwaliteit van zorg.

Een aantal vragen staat centraal in deze literatuurstudie:

- 1) Wat wordt bedoeld met continuïteit van de thuiszorg, en hoe moet deze gezien worden vanuit het perspectief op thuiszorg?
- 2) Welke aspecten van continuïteit of discontinuïteit van zorg zouden in principe de kwaliteit van zorg kunnen bevorderen of bedreigen?
- 3) Welke negatieve effecten zijn daadwerkelijk aangetoond bij bedreigingen van de continuïteit van zorg in de thuiszorg?
- 4) Aan welke maatregelen denkt men om problemen op dit gebied aan te pakken?
- 5) Welke positieve effecten van ingevoerde maatregelen zijn door veldexperimenteel onderzoek daadwerkelijk aangetoond?
- 6) Zijn reeds instrumenten voorhanden om continuïteit van zorg in de thuiszorg te meten?
- 7) Welke conclusies resulteren uit de antwoorden op de vragen voor het onderzoeksbeleid op dit terrein?

In *hoofdstuk 1* wordt de vraag naar de definitie van continuïteit van thuiszorg beantwoord. Er is in deze studie uitgegaan van een brede betekenis van continuïteit van thuiszorg. Het is niet ongebruikelijk continuïteit van zorg slechts in beperkte zin te definiëren. Huisartsen denken bij dit begrip veelal aan de omstandigheid dat zij een patiënt door de jaren heen letterlijk als “huis-arts” begeleiden en dat zij daarvan een registratie bijhouden. Het is echter gemakkelijk in te zien dat in een dergelijke opvatting één hulpverlener zichzelf centraal stelt en inspanningen van andere hulpverleners of van de patiënt en zijn naasten geen onderdeel van het beschrevene uitmaken. In een brede betekenis van continuïteit staat de patiënt en zijn loopbaan als patiënt centraal. Continuïteit kan men dan omschrijven als een aspect van het geheel van activiteiten die pogen te bewerkstelligen dat “zorg op maat” verleend wordt.

In *hoofdstuk 3* wordt een overzicht gegeven van de discontinuïteiten die een mogelijke bedreiging van de kwaliteit van zorg kunnen vormen. Daarmee is een antwoord op vraag 2 geformuleerd. Voor de verwerking van de literatuur worden de mogelijke discontinuïteiten geordend met behulp van de volgende vierdeling.

* discontinuïteiten in de zorgverlening

De continuïteit van zorg komt in gevaar door problemen in de afstemming van de taken en activiteiten van de professionele hulpverleners op elkaar en in de afstemming tussen professionele hulpverleners en de informele zorg.

* discontinuïteiten in de patiëntenloopbaan

De continuïteit van zorg komt in gevaar door wat de patiënt in het beloop van zijn of haar ziekte overkomt

(verergering van de ziekte, tekorten in coping-gedrag, “life-events” in de omgeving etc.).

*** discontinuïteiten in persoonlijk netwerk en informele zorg**

De continuïteit van zorg komt in gevaar door problemen in de mantelzorg, het persoonlijk netwerk van de patiënt en de sociale steun die zij of hij krijgt.

*** maatschappelijke en culturele discontinuïteiten**

De continuïteit van zorg wordt bedreigd door verschillen in waarden en normen tussen hulpverleners en de patiënt en zijn naasten. Ook in een homogene cultuur kan de professionele cultuur botsen met de “lekencultuur”. Daarnaast treden in een multiculturele samenleving, met name in de stad, in dit opzicht stoornissen op in de communicatie, de wederzijdse bejegening en de doeltreffendheid van de zorg.

Met behulp van deze indeling zijn 27 verschillende soorten discontinuïteiten opgespoord. Een overzicht van deze indeling wordt geboden in tabel 3.1.

In antwoord op vraag 3 worden in *hoofdstuk 4* onderzoeksuitkomsten gepresenteerd, die daadwerkelijk negatieve effecten van discontinuïteiten in de thuiszorg aantonen.

In de literatuur krijgen de mogelijk negatieve effecten, voor de patiënt en de zorgverleners, van discontinuïteiten in de zorgverlening de meeste aandacht. Gevolgen van maatschappelijke of culturele discontinuïteiten zijn nauwelijks onderzocht.

Bij het aantonen van gevolgen van discontinuïteiten worden voornamelijk drie soorten negatieve effecten in de literatuur beschreven. Dit zijn:

- inadequaat gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen door de patiënt,
- dissatisfactie van de patiënt en de informele zorgverlener,
- en gezondheidsproblemen van de informele zorgverlener.

Een overzicht van negatieve effecten van de afzonderlijke discontinuïteiten wordt geboden in tabel 4.2.

In antwoord op vraag 4 worden in *hoofdstuk 5* de in de literatuur aanbevolen maatregelen weergegeven.

Hierbij is een onderscheid gemaakt naar maatregelen gericht op de organisatie, op de formele hulpverlener, op de patiënt en maatregelen die aanvullende voorzieningen voorstellen. Bij een groot aantal van deze maatregelen is het de vraag gesteld worden of zij uitvoerbaar en haalbaar zijn. De maatregelen die met behulp van een experimentele onderzoeksopzet onderzocht zijn worden in hoofdstuk 6 besproken.

In *hoofdstuk 6* wordt een antwoord op vraag 5 geformuleerd. De interventies die in het hoofdstuk worden besproken kunnen ruwweg in drie categorieën worden ondergebracht: de zorgcoördinatie en aanvullende faciliteiten, het stimuleren en ondersteunen van de patiënt en hun centrale verzorgers, en tenslotte het trainen van de formele zorgverleners en/of invoering van standaarden van kwaliteit van zorg. De eerste categorie vormt de grootste groep.

De volgende conclusies kunnen naar aanleiding van de veldexperimenten worden getrokken:

- Interventiestudies leiden daadwerkelijk tot substitutie.
- Een toename van zelfstandigheid van de patiënt kan vaak, maar lang niet altijd worden aangetoond.
- Betere zorgcoördinatie en meer aanvullende voorzieningen hebben *geen* betere gezondheidsbeleving van de patiënt ten gevolge.
- Accentuering van "zorg op maat" leidt tot tevreden klanten.

Ter beantwoording van vraag 6 wordt in *hoofdstuk 7* een overzicht gepresenteerd van meetinstrumenten die in de literatuur zijn aangetroffen. Het gaat om meetinstrumenten van determinanten van discontinuïteit van zorg. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen gestandaardiseerde instrumenten en nieuw ontwikkelde instrumenten. De conclusie wordt getrokken dat de meetinstrumenten vaak lang en samengesteld van aard zijn. Tevens is slechts op een beperkt aantal aspecten van discontinuïteiten meetinstrumenten gevonden. Deze aspecten zijn: domeindissensus, sociale netwerken en negatieve effecten op de informele zorgverlener.

Anticiperend op het beantwoorden van vraag 7 worden de bevindingen uit *hoofdstuk 4* en *hoofdstuk 6* vergeleken en samengevoegd. In tabel 8.1 wordt samengevat een overzicht gegeven van de uitkomsten van de verklarende studies en de veldexperimentele studies. Zowel in de verklarende studies als in de veldexperimentele studies worden 'het gebruik van gezondheidsvoorzieningen door de patiënt' en de '(dis)satisfactie van de patiënt' vaak als uitkomstindicatoren meegenomen in onderzoek. In tegenstelling tot de verklarende studies worden 'het sociaal functioneren van de patiënt' en 'de gezondheidsbeleving van de patiënt' in veldexperimenten wel vaak meegenomen als uitkomstindicatoren. Inadequate 'rolvervulling door de zorgverleners' wordt in de verklarende studies niet aangetroffen als negatief effect van discontinuïteiten in de zorg maar in de veldexperimentele onderzoeken wordt het wel negen keer als uitkomstindicator meegenomen. Over het geheel genomen versterken de uitkomsten uit de hoofdstukken 4 en 6 elkaar. Wanneer consequenties worden verbonden aan de samengevoegde uitkomstindicatoren met tenminste tien uitkomsten, dan ontstaat het volgende beeld. De conclusies zijn geordend naar afnemende sterkte.

Meer zorg op maat leidt tot:

- 1) meer satisfactie bij informele zorgverleners (15/16=94%)
- 2) meer satisfactie bij patiënten (27/30=90%)
- 3) een betere gezondheidsbeleving van informele verzorgers (15/17=88%)
- 4) minder gebruik van instellingszorg (37/43=86%)
- 5) *niet* tot een betere gezondheidsbeleving van de patiënt (15/23=65%)
- 6) een beter sociaal functioneren van de informele verzorgers (7/11=64%)
- 7) een beter sociaal functioneren van de patiënten (14/24=58%)

Tabel 8.1 Overzicht van uitkomsten van zowel de verklarende als de veldexperimentele studies. (In deze tabel zijn de effecten van discontinuïteiten (hoofdstuk 4) en de effecten van interventies (hoofdstuk 6) samengevoegd.)

Uitkomstindicatoren	verband in bedoelde richting	geen verband of niet in bedoelde richting	totaal
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van sterfte, ziekte en aandoeningen bij de patiënt	2	3	5
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van klachten en negatieve gezondheidsbeleving bij de patiënt	8	15	23
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van beperkingen in sociaal functioneren bij de patiënt	14	10	24
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van sterfte, ziekte en aandoeningen bij de informele zorgverlener	-	-	-
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van klachten en negatieve gezondheidsbeleving bij de informele zorgverlener	15	2	17
Gezondheidsproblemen: het voorkomen van beperkingen in sociaal functioneren bij de informele zorgverlener	7	4	11
Gebruik van voorzieningen patiënt	37	6	43
Gebruik van voorzieningen informele zorgverlener	1	-	1
Gebruik van voorzieningen formele zorgverlener	-	-	-
Problemen met rolvulling patiënt	4	-	4
Problemen met rolvulling informele zorgverlener	3	1	4
Problemen met rolvulling formele zorgverlener	5	-	5
Dissatisfactie patiënt	27	3	30
Dissatisfactie informele zorgverlener	15	1	16
Dissatisfactie formele zorgverlener	6	1	7
Totaal	144	46	190

Daarbij passen de volgende kritische kanttekeningen:

- a) Substitutie van tweedelijnsvoorzieningen blijkt te realiseren. Het gebruik van eerstelijnsvoorzieningen neemt echter toe. In Nederlands onderzoek leidt deze ontwikkeling waarschijnlijk niet tot besparingen.
- b) Het streven naar continuïteit in de thuiszorg kan ook tot nieuwe patronen van over- en onderzorg leiden. Een groot aanbod van beroepsmatig geleverde persoonlijke en huishoudelijke verzorging verkleint de omvang van de informele zorg. Een sterke nadruk op onafhankelijkheid en mondigheid van de patiënt kan onbedoeld tot bijvoorbeeld eenzaamheid leiden.
- c) Bij een aantal conclusies over sociaal functioneren, gezondheidsbeleving en satisfactie past het commentaar dat de neiging tot meting van kwaliteit van leven op een hoog niveau van abstractie wel de be-

trouwbaarheid van de uitkomst bevordert, maar niet de validiteit er van.

Paragraaf 8.2 zal geheel gewijd worden aan de beantwoording van vraag 7.

8.2 Aanbevelingen tot verder onderzoek

Bij het kiezen van aanbevelingen voor onderzoek zijn twee uitgangspunten gebruikt. Het eerste uitgangspunt betreft de voor de hand liggende gedachte dat onderzoek met betrekking tot die aspecten van continuïteit van zorg waarbij is vastgesteld dat interventies succesvol zijn, de voorkeur verdient. Op die grond wordt in 8.2.1 de afstemming tussen professionele hulpverleners als prioriteit aangegeven. Substitutie helpt, maar vooral in de coördinatie van zorg bestaan nog duidelijke lacunes. Een andere "harde" uitkomst heeft betrekking op het belang van maatregelen op het gebied van de mantelzorg. In 8.2.2 worden derhalve aanbevelingen op het gebied van de afstemming tussen formele en informele zorg gegeven.

Het tweede uitgangspunt is het in kaart brengen van terreinen die inderdaad grote witte vlekken vertonen. In het oog springt dat het vaststellen van erkende zorgbehoefte in relatie tot het daadwerkelijke zorgaanbod en de sociaal-culturele condities voor het aanbod, zeer impliciet gebeurt en over het algemeen nog weinig adequaat en methodisch onderzocht is. In 8.2.3 worden onder het kopje 'de samenhang tussen professionele en erkende zorgbehoefte' een aantal onderzoeken genoemd die de aandacht verdienen.

De voornaamste conclusie wat de methodologie betreft, de noodzaak korte vragenlijsten voor kwaliteitsbeleid, te ontwikkelen, is onder de kopjes 8.2.1 tot en met 8.2.3 ondergebracht. De volgorde 8.2.1, 8.2.2, 8.2.3 mag niet gezien worden als een prioriteits-volgorde. Alle drie moeten van groot gewicht worden geacht.

8.2.1 *De afstemming tussen professionele zorgverleners in de thuiszorg*

*** Onderzoek naar de wijze waarop en de mate waarin consensus tussen hulpverleners in de thuiszorg kan worden bereikt.**

In de laatste jaren is in een aantal projecten gewerkt aan interprofessionele protocollen voor specifieke thuiszorgproblemen (o.a. tussen artsen, verpleegkundigen, gezinsverzorgenden en fysiotherapeuten). Dergelijke protocollen gaan vaak uit van de vanzelfsprekendheid van gedeelde doelen en taakopvattingen. Een grotere aandacht voor de daadwerkelijke bestaande consensus en dissensus (en hoe deze ontstaat) kan de kwaliteit van de samenwerking ten goede komen. Huisartsen, wijkverpleegkundigen, gezinsverzorgenden, fysiotherapeuten, en zo verder, zien vaak zeer verschillend aan tegen hoe te handelen bij bepaalde gezondheidsproblemen. Explicitering daarvan en effectmeting kunnen belangrijke bouwstenen zijn voor interprofessioneel kwaliteitsbeleid.

*** Onderzoek naar maatregelen die het tekort aan regie in de thuiszorg verkleinen.**

Hoewel reeds enkele projecten over zorgcoördinatie zijn uitgevoerd, blijven nog veel vragen over de effecten, kosten en uitvoerbaarheid over. Systematische ondersteuning van dit onderzoeksterrein is gewenst.

*** Onderzoek naar de ontwikkeling en bruikbaarheid van korte vragenlijsten om de aard en de mate van coördinatie van zorg te meten in het kader van de praktijkvoering en de kwaliteitstoetsing.**

De hang naar betrouwbaarheid, geldigheid en adequaatheid leidt ook op dit terrein tot een neiging vele, vaak uitvoerige instrumenten te ontwikkelen die in de dagelijkse praktijkvoering of voor kwaliteitstoetsing, onbruikbaar zijn.

8.2.2 De afstemming tussen formele zorg en informele zorg

*** Onderzoek op het gebied van de verheldering, de relatie en taakafbakening tussen zelfzorg, informele zorg en professionele zorg.**

Voor een kwaliteitsbeleid kunnen een deel van de standaarden eerst geformuleerd worden indien men weet waarover men het heeft cq. dient te hebben. Daarbij komen ook vragen aangaande de beschikbaarheid, wenselijkheid en beïnvloedbaarheid van de mantelzorg aan de orde.

*** Onderzoek naar maatregelen die de kwaliteit van leven en de effectiviteit van de informele verzorger als zorggever bevorderen.**

en

*** Onderzoek naar maatregelen die de kwetsbaarheid van de informele verzorger als (potentiële) zorgvrager verkleinen.**

In de laatste jaren is reeds een aantal studies verricht. Mede op grond daarvan dient vervolgonderzoek te worden onderworpen dat met meer precisie vaststelt of de mantelzorg daadwerkelijk beïnvloedbaar is.

*** Onderzoek naar de ontwikkeling en bruikbaarheid van korte vragenlijsten voor de bepaling van de belasting van de informele verzorgers en de doeltreffendheid van de door hen verleende zorg, die in de praktijkvoering en in de kwaliteitszorg gebruikt kunnen worden.**

De hang naar betrouwbaarheid, geldigheid en adequaatheid leidt ook op dit terrein tot een neiging vele, vaak uitvoerige instrumenten te ontwikkelen die in de dagelijkse praktijkvoering of voor kwaliteitstoetsing, onbruikbaar zijn.

8.2.3 De samenhang tussen professionele zorg en de erkende zorgbehoefte

*** Onderzoek om na te gaan of grote verschillen in aanbod verschillen opleveren in termen van uitkomst.**

Het gaat hierbij om vergelijkende studies tussen regio's of tussen landen. Hoewel dergelijk onderzoek zich ten dele kan baseren op bestaande gegevens, zal het soms de voorkeur verdienen, nieuwe gestandaardiseerde data te verzamelen.

*** Onderzoek om na te gaan of thuiszorg in de grote stad daadwerkelijke grote problemen op het gebied kwaliteit en continuïteit oplevert.**

In het kader van landelijk beleid zou dergelijk onderzoek misschien zelfs een hoge prioriteit verdienen. Beleid

berust vaak op onderzoek dat juist niet in de bedoelde omgevingen is uitgevoerd.

*** Onderzoek bij verschillende groepen allochtonen naar de samenhang tussen zorgaanbod en erkende zorgbehoefte.**

De laatste jaren is op dit gebied al werk verzet. Voor de praktijkvoering van professionele zorgverleners in de thuiszorg zijn echter toegespitste projecten nodig.

*** Onderzoek naar de ontwikkeling en bruikbaarheid van korte vragenlijsten op het gebied van zorgopvattingen en hun verankering in waardenoriëntaties.**

Hoewel dergelijke lijsten niet direct voor de praktijkvoering van belang zijn, kan in de kwaliteitstoetsing intermitterend gebruik ervan bij patiënten, mantelzorg en hulpverleners informatie geven over de wenselijkheid en mogelijkheid van bepaalde vormen van thuiszorg.

Literatuuropgave

De voorvoegsels (4) en (6) geven aan dat de betreffende publicatie is gebruikt in respectievelijk hoofdstuk 4 en hoofdstuk 6.

- Achterberg, Th. van, Evers, G.C.M., Fiolet, J.F.B.M. & Philipsen, H. (1992a). Het zelfzorgvermogen van geriatrische en niet-geriatrische oudere patiënten. *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg*, 70, 535-540.
- Achterberg, Th. van, Stevens, F.C.J. & Theunissen, F.L.T. (1992b). *Coördinatie van zorg in de eerste lijn. Interim-rapport 1: Eerste ervaringen met een experiment in de thuiszorg*. Maastricht: Vakgroep Medische Sociologie, Rijksuniversiteit Limburg.
- Achterberg, Th. van, Stevens, F.C.J. & Theunissen, F.L.T. (1992c). *Coördinatie van zorg in de eerste lijn. Interim-rapport 2: Verslag van de postenquête en de eerste meting*. Maastricht: Vakgroep Medische Sociologie, Rijksuniversiteit Limburg.
- Achterberg, Th. van, Willems, A., Stevens, F.C.J., & Crebolder, H.F.J.M. (1993). Coördinatie van zorg bij chronische zieke ouderen: een Limburgs experiment. *Medisch Contact*, 48, 239-242.
- Ackerman, B.H. & Wolfe, J.J. (1991). Monitoring chronic outpatient infections: providing comprehensive home healthcare pharmacy services. *DICP: The Annals of Pharmacotherapy*, 25, 840-848.
- Afzal, N. & Wyatt, A. (1989). Long term care of AIDS patients. *Quality Review Bulletin*, 15, 31-36.
- Agthoven, W.M. van & Plomp, H.N. (1989). The interpretation of self-care: a difference in outlook between clients and home-nurses. *Social Science & Medicine*, 29, 245-252.
- (4) Alders, P.G. & Dowers, A.L. (1991). *Nazorg op Aruba. Een onderzoek naar de samenwerking tussen intramurale en extramurale zorgverleners ten bate van de continuïteit van zorg op Aruba*. Maastricht: Doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen.
- (6) Amelsvoort, F. van, Dokter, H. & Willems, D. (1992). *Tussen zes komma vijf en acht komma vier: evaluatie--onderzoek naar de functie zorgcoördinator ouderen in de gemeente Raalte*. Utrecht: NIZW.
- Amelsvoort, F. van, Slingerland, P. & Verkaar, E. (1993). *Op kwaliteit aangesproken: beslismodel voor de inzet van menskracht*. Utrecht: NIZW.
- Anderson, J.M. (1987). Migration and health: perspectives on immigrant women. *Sociology of Health & Illness*, 9, 410-438.
- Anderson, J.M., Elfert, H., & Lai, M. (1989). Ideology in the clinical context: chronic illness, ethnicity and the discourse on normalisation. *Sociology of Health & Illness*, 11, 253-278.
- Appelman, A.N. (1985). *Deeltijdarbeid bij de wijkverpleging: patient de dupe? Een onderzoek naar de consequenties van deeltijdarbeid onder wijkverpleegkundigen voor de basiseenheden en patiënten(zorg)*. Maastricht: Doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen.
- (6) Applebaum, R.A. (1988). The evaluation of the National Long Term Care Demonstration: 3. Recruitment and characteristics of channeling clients. *Health Services Research*, 23, 51-66.
- (6) Applebaum, R.A., Christianson, J.B., Harrigan, M. & Schore, J. (1988). The evaluation of the National Long Term Care Demonstration: 9. The effect of channeling on mortality, functioning and well-being. *Health Services Research*, 23, 143-159.
- Archbold, P.G., Stewart, B.J., Greenlick, M.R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing & Health*, 13, 375-384.
- Arikian, V.L. (1991). Total quality management: applications to nursing service. *Journal of Nursing Administration*, 21, 46-50.

- Auslander, G.K. & Litwin, H. (1990). Social support networks and formal help seeking: differences between applicants to social services and a nonapplicant sample. *Journal of Gerontology*, 45, S112-S119.
- Baars, H.M.J., Uffing, J.T.F. & Dekkers, G.F.H.M. (1990). *Sociale netwerkstrategieën in de sociale psychiatrie. Een handleiding voor de geestelijke gezondheidszorg*. Houten/Antwerpen: Bohn Stafleu Van Loghum bv.
- (4) Badger, F., Cameron, E., & Evers, H. (1989). District nurses' patients - issues of caseload management. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 518-527.
- Baillie, V., Norbeck, J.S., & Barnes, L.E. (1988). Stress, social support, and psychological distress of family caregivers of the elderly. *Nursing Research*, 37, 217-222.
- Bal, R.M. (1984). *Beeldvorming bij wijk- en ziekenhuisverpleegkundigen: een onderzoek naar de opvattingen over elkaars taken en rollen*. Maastricht: Doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen.
- (4) Bal, R.M. (1992). *Health deviation and daily functioning in elderly rheumatoid arthritis patients*. Maastricht: Datawyse.
- Baldwin, B.A. (1988). Community management of Alzheimer's disease. *Nursing Clinics of North America*, 23, 47-56.
- Barusch, A.S. (1988). Problems and coping strategies of elderly spouse caregivers. *Gerontologist*, 28, 677-685.
- Barusch, A.S. & Spaid, W.M. (1989). Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? *Gerontologist*, 29, 667-676.
- Baumgarten, M., Battista, R.N., Infante-Rivard, C., Hanley, J.A., Becker, R., & Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 61-70.
- Beck-Friis, B., Strang, P., & Sjoden, P.O. (1991). Work stress and job satisfaction in hospital-based home care. *J Palliat Care*, 7, 15-21.
- Beek, M., Eijk, J. van & Rutten, G. (1986). Rol en betekenis van zelfzorg. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 64, 772-776.
- (6) Beek, M.M.L. & Rutten, G.E.H.M. (1989). *Naar optimale zorg bij hoesten en diabetes type II: een interdisciplinaire interventiestudie naar substitutie van zorg in acht huisartspraktijken*. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen.
- Bennett, J. (1988). Helping people with AIDS live well at home. *Nursing Clinics of North America*, 23, 731-748.
- Benoliel, J.Q., McCorkle, R. & Young, K. (1980). Development of a social dependency scale. *Research in Nursing & Health*, 3, 3-10.
- Benson, J.K. (1978). The interorganizational network as a political economy. *Administrative Science Quarterly*, 20, 229-249.
- Bergen, A. (1992a). Evaluating nursing care of the terminally ill in the community: a case study approach. *International Journal of Nursing Studies*, 29, 81-94.
- Bergen, A. (1992b). Case management in community care: concepts, practices and implications for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1106-1113.
- Bergman, H. (1990). Understanding placement of the demented elderly. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 282, 103-112.

- Bergthold, A., Estes, L., & Villanueva, P. (1990). Public light and private dark: the privatization for the elderly in the U.S. *Home Health Care Services Quarterly*, 11, 7-33.
- (6) Berkum, H.W. van (1992). *Stress bij ouders met een verstandelijk gehandicapt kind*. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg.
- Berry, G.L., Zarit, S.H., & Rabatin, V.X. (1991). Caregiver activity on respite and nonrespite days: a comparison of two service approaches. *Gerontologist*, 31, 830-835.
- Bertels, M. (1990). *Proeven van kwaliteit: eindverslag van het project 'kwaliteit van zorg' en beoordeling van innovatieve projecten*. Amsterdam: Innovatieprojecten Amsterdamse Gezondheidszorg.
- Berthold, H., Landahl, S. & Svanberg, A. (1988). Intermittent care for old patients - when should it be offered? *Comprehensive Gerontological Bulletin*, 2, 135-140.
- Béland, F. (1987). Identifying profiles of service requirements in a non-institutionalized elderly population. *Journal of Chronic Diseases*, 40, 51-64.
- Béland, F. (1989). A descriptive study of continuity of care as an element in the process of ambulatory medical care utilization. *Canadian Journal of Public Health*, 80, 249-254.
- Bjorkhem, K., Olsson, A., Hallberg, I.R., & Norberg, A. (1992). Caregivers' experience of providing care for demented persons living at home. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 10, 53-59.
- Boom, R.Ch. & Suurmeijer, T.P.B.M. (1989). *Thuiszorg in beweging*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Boot, J.M. & Knapen, M.H.J.M. (1990). *De Nederlandse gezondheidszorg*. Utrecht: Het Spectrum.
- Bos, G.A.M. van den (1989). *Zorgen van en voor chronisch zieken*. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema.
- Bos, G.A.M. van den, Maas, P.J., Huisman, S.J., Verhey, J.G.C., Wendte, J.F., Mohrs, J. & Habbema, J.D.F. (1988). *Zorgbehoeften en zorggebruik bij chronisch zieken*. Amsterdam, Rotterdam: ISG/IMG.
- Boshouwers, R.M.M. (1987). *Professionele zorg, aanvulling op niet-professionele zorg en zelfzorg*. Maastricht: Doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen.
- Boyle, J.S. & Counts, M.M. (1988). Toward healthy aging: a theory for community health nursing. *Public Health Nursing*, 5, 45-51.
- Braak, E.M. ter & Smith, R.J.A. (1993). Continuïteit van zorg bij part-time werkende huisartsen. *Huisarts & Wetenschap*, 36, 47-49.
- Branch, L.G., Wetle, T.T., Scherr, P.A., Cook, N.R., Evans, D.A., Hebert, L.E., Nesbitt-Masland, E., Keough, M.E., & Taylor, J.O. (1988). A prospective study of incident comprehensive medical home care use among the elderly. *American Journal of Public Health*, 78, 255-259.
- Brands, A.M.E.F., Wolffensperger, E.W. & Gerritsen, J.C. (1985). *Zorgverlening aan ouderen in zuidelijk zuid-Limburg*. Groningen: Vakgroep Medische Sociologie, Rijksuniversiteit Groningen.
- Brasker, J. (1992). *Transmuraal verplegen: van wens naar werkelijkheid: onderzoeksverslag*. Amsterdam: Academisch Ziekenhuis / Vrije Universiteit.
- Braun, K.L. & Rose C.L. (1989). Goals and characteristics of longterm care programs. *The Gerontologist*, 29, 51-58.
- Bremmers, G. (1986). *Verpleegkundige informatie bij overdracht van zorg: informatie over de patiënt bij ontslag uit het ziekenhuis in geval van overdracht van zorg naar de wijkverpleging*. Maastricht: Doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen.
- Bright-Long, L.E. (1990). Easing the burden of caregiving for the paraprofessionals. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 282, 121-126.

- Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H., Gruy, F.V. de, & Kaplan, B.H. (1988). The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire. Measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*, 26, 709-723.
- Brodaty, H., Griffin, D., & Hadzi Pavlovic, D. (1990). A survey of dementia carers: doctors' communications, problem behaviours and institutional care. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 24, 362-370.
- (4) Brodaty, H. & Hadzi Pavlovic, D. (1990). Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 24, 351-361.
- Brown, L.J., Potter, J.F., & Foster, B.G. (1990). Caregiver burden should be evaluated during geriatric assessment. *Journal of the American Geriatric Society*, 38, 455-460.
- (4) Brown, M.A. & Powell-Cope, G.M. (1991). AIDS family caregiving: transitions through uncertainty. *Nursing Research*, 40, 338-345.
- (6) Brown, R.S. (1988). The evaluation of the National Long Term Care Demonstration: 2. Estimation methodology. *Health Services Research*, 23, 23-49.
- Brown, S.J. (1992). Tailoring nursing care to the individual client: empirical challenge of a theoretical concept. *Research in Nursing & Health*, 15, 39-46.
- Bruning, H. (1990). *Experimenten thuisverpleging. Thuis zorgen voor terminale patiënten*. Nijmegen: ITS.
- Buehler, J.A. & Lee, H.J. (1992). Exploration of home care resources for rural families with cancer. *Cancer Nursing*, 15, 299-308.
- Buis, M. (1990). *Ondersteuning van mantelzorg: een staalkaart van initiatieven*. Utrecht: NIZW.
- Bull, M.J. (1990). Factors influencing family caregiver burden and health. *Western Journal of Nursing Research*, 12, 758-776.
- Bull, M.J. (1992). Managing the transition from home to hospital. *Qualitative Health Research*, 2, 27-41.
- (4) Bull, M.J. (1993). *Use of formal community services by elders and their family caregivers two weeks following hospital discharge (paper gepresenteerd op de Second International Conference on Community Nursing)*. (ongepubliceerd)
- Burns-Tisdale, S. & Goff, W.F. (1989). The geriatric nurse practitioner in home care. Challenges, stressors, and rewards. *Nursing Clinics of North America*, 24, 809-817.
- Burns, J.M., Sneddon, I., Lovell, M., McLean, A., & Martin, B.J. (1992). Elderly patients and their medication: a post-discharge follow-up study. *Age & Ageing*, 21, 178-181.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as a biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4, 167-182.
- Bushy, A. (1992). Cultural considerations for primary health care: where do self-care and folk medicine fit? *Holistic Nursing Practice*, 6, 10-18.
- Callahan, D. (1988). Families as caregivers: the limits of morality. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 69, 323-328.
- (6) Campbell-Haggerty, M., Stockdale-Woolly, R. & Nair, S. (1991). Respi-care. An innovative home care program for the patient with chronic obstructive pulmonary disease. *Chest*, 100, 607-612.
- Campbell, J.D., Mauksch, H.O., Neikirk, H.J., & Hosokawa, M.C. (1990). Collaborative practice and provider styles of delivering health care. *Social Science & Medicine*, 30, 1359-1365.
- (4) Cantor, M.H. (1983). Strain among caregivers. A study of experience in the United States. *The Gerontologist*, 23, 597-604.

- Cantor, M.H. & Hirshorn, B. (1988). Intergenerational transfers within the family context - motivating factors and their implications for caregiving. *Women Health, 14*, 39-51.
- Capers, C.F. (1991). Nurses' and lay african americans' views about behavior. *Western Journal of Nursing Research, 13*, 123-135.
- Caradoc-Davies, T.H. & Dixon, G.S. (1991). Stress in caregivers of elderly patients: the effect of an admission to a rehabilitation unit. *New Zealand Medical Journal, 104*, 226-228.
- (6) Carcagno, G.J. & Kemper, P. (1988). The evaluation of the National Long Term Care Demonstration: 1. An overview of the channelling demonstration and its evaluation. *Health Services Research, 23*, 1-22.
- (4) Cartwright, A. (1991). The relationship between general practitioners, hospital consultants and community nurses when caring for people in the last year of their lives. *Family Practice, 8*, 350-355.
- Castelein, E., Kerkstra, A., & Philipsen, H. (1990). Preventieve huisbezoeken bij ouderen door de wijkverpleging: de huidige stand van zaken in Nederland. *Verpleegkunde, 4*, 201-211.
- Challis, D., Darton, R., Johnson, L., Stone, M., & Traske, K. (1991a). An evaluation of an alternative to long-stay hospital care for frail elderly patients: I. The model of care. *Age & Ageing, 20*, 236-244.
- (6) Challis, D., Darton, R., Johnson, L., Stone, M., & Traske, K. (1991b). An evaluation of an alternative to long-stay hospital care for frail elderly patients: II. Costs and effectiveness. *Age & Ageing, 20*, 245-254.
- Chekryn-Reimer, J. & Davies, B. (1991). Palliative care: the nurse's role in helping families through the transition of "fading away". *Cancer Nursing, 14*, 321-327.
- Chichin, E. (1988). Community care for the frail elderly: the case of non-professional home care workers. *Women Health, 14*, 93-104.
- (6) Christianson, J.B. (1988). The evaluation of the National Long Term Care Demonstration. 6. The effect of channeling on informal caregiving. *Health Services Research, 23*, 99-117.
- Cicirelli, V.G. (1990). Relationship of personal-social variables to belief in paternalism in parent caregiving situations. *Psychology and Aging, 5*, 458-466.
- Claassen, A.W.M. & Ladage, J.L. (1989a). *Deel 1. Onderzoek naar Gelders vrijwilligerswerk voor een door ouderen*. Arnhem: Stichting Gelderland.
- Claassen, A.W.M. & Ladage, J.L. (1989b). *Deel 3. Samenvatting van en beleidsaanbevelingen bij een Gelders onderzoek*. Arnhem: Stichting Gelderland.
- Clifford, P., Charman, A., Webb, Y., Craig, T.J., & Cowan, D. (1991). Planning for community care: the Community Placement Questionnaire. *British Journal of Clinical Psychology, 30*, 193-211.
- Clipp, E.C. & George, L.K. (1990). Caregiver needs and patterns of social support. *Journal of Gerontology, 45*, S102-S111.
- Cole, D.A. & Meyer, L.H. (1989). Impact of needs and resources on family plans to seek out-of-home placement. *American Journal of Mental Retardation, 93*, 380-387.
- Collins, C., Stommel, M., Given, C.W., & King, S. (1991a). Knowledge and use of community services among family caregivers of Alzheimer's disease patients. *Archives of Psychiatric Nursing, 5*, 84-90.
- Collins, C., Stommel, M., King, S., & Given, C.W. (1991b). Assessment of the attitudes of family caregivers toward community services. *Gerontologist, 31*, 756-761.
- Connelly, J.E., Philbrick, J.T., Smith, G.R.J., Kaiser, D.L., & Wymer, A. (1989). Health perceptions of primary care patients and the influence on health care utilization. *Medical Care, 27*, S99-109.
- Conrad, P. (1987). The experience of illness: recent and new directions. In J.A. Roth & P. Conrad (red). *Research in the sociology of health care, vol.6*. Greenwich Connecticut: Jai Press

- Coolen, J.A.I., Klerk, M.M.Y. de, Koedoot, C.G., Linschoten, C.P. van, Perenboom, R.J.M. & Ruissen, R. (1991). *Demonstratieprojecten in de ouderenzorg: evaluatie van zes projecten in het kader van het substitutiebeleid*. Nijmegen: ITS.
- Copperman, H. (1988). Domiciliary hospice care: a survey of general practitioners. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 38, 411-413.
- Corbin, J.M. & Strauss, A. (1988). *Unending work and care: managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- (6) Corson, W., Grannemann, T. & Holden, N. (1988). The evaluation of the National Long Term Care Demonstration: 5. Formal community services under channeling. *Health Services Research*, 23, 83-98.
- (4) Courtens, A.M. (1993). *Kenmerken van zorg en kwaliteit van leven bij patiënten met kanker*. Maastricht: Universitaire Press Maastricht.
- Courtney, C. & Escobedo, B. (1990). A stress management program: inpatient-to-outpatient continuity. *American Journal of Occupational Therapy*, 44, 306-310.
- Creasey, G.L., Myers, B.J., Epperson, M.J., & Taylor, J. (1990). Couples with an elderly parent with Alzheimer's disease: perceptions of familial relationships. *Psychiatry*, 53, 44-51.
- Crebolder, H.F.J.M. & Visser, A.Ph. (1990). *Ouderenzorg in Limburg*. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg.
- Crebolder, H.F.J.M., Vrieze, O.J., Fransen, G., Kuipers, J., & Limonard, Ch. (1990). Thuiszorg en patiëntenstromen: coördinatie van classificatie- en registratiesystemen. *Medisch Contact*, 45(24), 763-767.
- (6) Cuijpers, W.J.M.J. (1993). *De werking van ondersteuningsgroepen voor centrale verzorgers van dementerende ouderen*. Helmond: Wibro.
- Daal, H.J. van, Plemper, E. & Willems, L. (1992). *Vrijwilligersorganisaties in de thuiszorg: een verkenning van strategische problemen*. Den Haag: NIMAWO.
- Danigelis, N.L. & Fengler, A.P. (1990). Homesharing: how social exchange helps elders live at home. *Gerontologist*, 30, 162-170.
- Davidson, G., Moscovice, I., & McCaffrey, D. (1989). Allocative efficiency of case managers for the elderly. *Health Services Research*, 24, 539-554.
- Dawson, N.J. (1991). Need satisfaction in terminal care settings. *Social Science & Medicine*, 32, 83-87.
- Derksen, A.M.M., Van der Zee, J. & Stevens, F.C.J. (1992). Thuisverpleging in de Euregio. In: Crebolder, H.F.J.M. & Stevens, F.C.J. (red). *De eerste lijn in Limburg: nu en straks*. Maastricht Faculteit der Geneeskunde / Stichting Academisering Eerste Lijn.
- Donabedian, A. (1982). *Explorations in quality assessment and monitoring. Vol.2: the criteria and standards of quality*. Ann Arbor, Michigan: Health Administration Press.
- Donabedian, A. (1985). *Explorations in quality assessment and monitoring. Vol.3: the methods and findings of quality assessment and monitoring: an illustrated analysis*. Ann Arbor, Michigan: Health Administration Press.
- Donnelly, J.W. & Banerjee, J. (1991). Assertiveness training for careworkers of the elderly: an impact evaluation of communication and listening program. *Eta Sigma Gamma*, 3-7.
- Doornbos, W., Schippers, A. & Schmitz, L. (1989). *Kind aan huis: praktische thuishulp aan gezinnen met een gehandicapt kind*. Amsterdam: IPAG.
- Drijver, H., Esch, F., Kok, G.J., & Lako, C.J. (1982). (Wijk)verpleegkundigen hanteren verschillende criteria bij nazorg. *Maatschappelijke Gezondheidszorg*, 10, 16-18.
- Duijnste, M.S.H. (1992). *De belasting van familieleden van dementerenden*. Nijkerk: INTRO.

- Duijnste, M.S.H. (1993). Thuiszorg door en voor familieleden. In: Schrijvers, G., Stevens, P.G.J.J., Tjassing, H., Wiersma, I. & Schildkamp, H. *Handboek Thuiszorg*. (p. 8/13-8/44). 's-Gravenshage: VUGA.
- Dwyer, J.W. & Seccombe, K. (1991). Elder care as family labor: the influence of gender and family position. *Journal of Family Issues*, 12, 229-247.
- Dyck, I. (1992). Managing chronic illness: an immigrant woman's acquisition and use of health care knowledge. *American Journal of Occupational Therapie*, 46, 696-705.
- Edelman, P. & Hughes, S. (1990). The impact of community care on provision of informal care to homebound elderly persons. *Journal of Gerontology*, 45, S74-S84.
- Ellefsen, B. (1992). The complex role of a community health nurse officer in Norway. *Western Journal of Nursing Research*, 14, 142-156.
- Ellison, E.S. (1987). Social support and the constructive-developmental model. *Western Journal of Nursing Research*, 9, 19-28.
- Engelhardt, J.L., Brubaker, T.H., & Lutzer, V.D. (1988). Older caregivers of adults with mental retardation: service utilization. *Mental Retardation*, 26, 191-195.
- Engelsman, C., Suurmeijer, T.P.B.M., & Riewald, M. (1989). Poliklinische chemotherapie en continuïteit in de zorg: een enquête onder specialisten, polikliniekverpleegkundigen, huisartsen en wijkverpleegkundigen. *Huisarts & Wetenschap*, 32, 130-133.
- Eriksson, E.A. (1990). Continuity-of-care measures. Random assignment of patients to providers and the impact of utilization level. *Medical Care*, 28, 180-190.
- Eustis, N.N. & Fischer, L.R. (1991). Relationships between home care clients and their workers: implications for quality of care. *Gerontologist*, 31, 447-456.
- Ferrell, B.R., Cohen, M.Z., Rhiner, M., & Rozek, A. (1991). Pain as a metaphor for illness. Part II: Family caregivers' management of pain. *Oncological Nursing Forum*, 18, 1315-1321.
- (6) Fijn, J.M.G. & Velthausz, M.D. (1992). *Een betere overdracht?: onderzoek naar de effecten van de invoering van een zorgdossier in Capelle aan den IJssel*. Maastricht: Doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen.
- Flatley-Brennan, P., Moore, S.M., & Smyth, K.A. (1992). Alzheimer's disease caregivers' uses of a computer network. *Western Journal of Nursing Research*, 14, 662-672
- (4) Fleming, D.M. (1993). *The European study of referrals. From primary to secondary care*. Amsterdam: Thesis Publishers.
- (6) Fleuren, M.A.H. & Wijkkel, D. (1993). Een experiment met ergotherapeutische nazorg in de thuissituatie. *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg*, 71, 51-56.
- Florian, V. & Krulik, T. (1991). Loneliness and social support of mothers of chronically ill children. *Social Science & Medicine*, 32, 1291-1296.
- Foets, M. & Sixma, H. (1991). *Een nationale studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Basisrapport: Gezondheid en gezondheidsgedrag in de praktijkpopulatie*. Utrecht: NIVEL.
- Folden, S.L. (1990). On the inside looking out - perceptions of the homebound. *Journal of Gerontological Nursing*, 16, 9-15.
- Fortinsky, R.H. & Hathaway, T.J. (1990). Information and service needs among active and former family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 30, 604-609.
- Fowler, L. (1992). Family psychoeducation: chronic psychiatrically ill Caribbean patients. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 30, 27-32.

- Francell, C.G., Conn, V.S., & Gray, D.P. (1988). Families' perceptions of burden of care for chronic mentally ill relatives. *Hospital & Community Psychiatry*, 39, 1296-1300.
- Frederiks, C.M.A. (1990). *Zorgbehoefte van en zorgverlening aan ouderen*. Maastricht: Datawyse.
- Freeman, G.K. (1989). Receptionists, appointment systems and continuity of care. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 39, 145-147.
- Friedemann, M. (1991). An instrument to evaluate effectiveness in family functioning. *Western Journal of Nursing Research*, 13, 220-241.
- Friele, R.D. & Verhaak, P.F.M. (1991). *Vragen om problemen; een onderzoek onder de volwassen cliënten van RIAGG en AMW*. Utrecht: NIVEL.
- Gallant, G. (1991). The experience of being a family caregiver to a person after a stroke: a review of the literature. *Canadian Journal Cardiovascular Nursing*, 2, 17-23.
- Gallo, J.J. (1990). The effect of social support on depression in caregivers of the elderly. *Journal of Family Practice*, 30, 430-436.
- Gandy, M.J. (1991a). Physician's views of home health. *Home Health Care Services Quarterly*, 12, 7-11.
- Gandy, M.J. (1991b). A model research design for comprehensive evaluation of a public home health agency. *Public Health Nursing*, 8, 132-139.
- Garrard, J., Kane, R.L., Radosevich, D.M., Skay, C.L., Arnold, S., Kepferle, L., McDermott, S., & Buchanan, J.L. (1990). Impact of geriatric nurse practitioners on nursing-home residents' functional status, satisfaction, and discharge outcomes. *Medical Care*, 28, 271-283.
- Geomini, M.A.A.G. (1992). *Turken, Marokkanen en Nederlanders. Een onderzoek naar gezondheidsverschillen van drie etnische groepen in de huisartspraktijk*. Maastricht: Doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen.
- Georgian research society, (1991). The attitude of general practitioners towards practice nurses: a pilot study. *British Journal of General Practice*, 41, 19-22.
- Gerhardt, U. (1987). Parsons, role theory, and health interaction. In: Scambler, G. *Sociological theory and medical sociology*. London: Tavistock Publications.
- (6) Gerritsen, J.C., Brands, A.M.E.F., Wolffensperger, E.W. & Heuvel, W.J.A. van der (1986). *Psychogeriatrische problematiek en deskundigheidsbevordering in verzorgingstehuizen*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen Vakgroep Medische Sociologie.
- Gerritsen, J.C., Ende, P.C. van der, Wolffensperger, E.W. & Boom, R.Ch. (1992). *Evaluatie van een polikliniek psychogeriatric: eerste deelrapport van het evaluatie-onderzoek van het substitutieproject "Nieuw Toutenburg"*. Groningen: Styx.
- Gerritsen, J.C., Linschoten, C.P. van, Zijlstra, W.O. & Wolffensperger, E.W. (1993). Geriatrische deskundigheid in de eerste lijn. *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg*, 71, 215-222.
- Gerritsen, J.C., Wolffensperger, E.W., Heuvel, W.J.A. van de, & Verhoeff, W.A. (1987). De observatie van psychogeriatrische cliënten en de zorgverlening thuis. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatric*, 18, 317-325.
- Gilhooly, M.L. & Whittick, J.E. (1989). Expressed emotion in caregivers of the dementing elderly. *British Journal of Medical Psychology*, 62, 265-272.
- Given, C.W., Branson, M., & Zemach, R. (1985). Evaluation and application of continuity measures in primary care settings. *Journal of Community Health*, 10, 22-41.
- Given, C.W., Collins, C.E., & Given, B.A. (1988a). Sources of stress among families caring for relatives with Alzheimer's disease. *Nursing Clinics of North America*, 23, 69-82.

- Given, B.A., King, S.K., Collins, C., & Given, C.W. (1988b). Family caregivers of the elderly: involvement and reactions to care. *Archives of Psychiatric Nursing*, 2, 281-288.
- (4) Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Given, C.W. (1990). Responses of elderly spouse caregivers. *Research in Nursing & Health*, 13, 77-85.
- Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health*, 15, 271-283.
- Godfrey, H.P., Knight, R.G., & Bishara, S.N. (1991). The relationship between social skill and family problem-solving following very severe closed head injury. *Brain Injury*, 5, 207-211.
- Goedhart, M.L., Nuijens, M.J.M. & Hin, J.C. (1989). *Naar psychogeriatrische thuiszorg: (1) een overzicht van bestaande hulpverlening en nieuwe initiatieven; (2) veldverkenning*. Tilburg: PON.
- (4) Goewie, R. (1987). *Gezinsverzorging, een alternatief voor het verzorgingstehuis*. Den Haag: NIMAWO.
- Gogorcena, M.A., Castillo, M., Casajuana, J., & Jove, F.A. (1992). Accessibility to primary health care centers: experience and evaluation of an appointment system program. *Quality Assurance in Health Care*, 4, 33-41.
- Gonyea, J.G., Seltzer, G.B., Gerstein, C., & Young, M. (1988). Acceptance of hospital-based respite care by families and elders. *Health and Social Work*, 13, 201-208.
- Gorter, H.G.M. & Meyboom-De Jong, B. (1991). Huisartsgeneeskundige zorg in bejaardenoorden: verandering gewenst? *Huisarts & Wetenschap*, 34, 383-385.
- (4) Gorter, K.A. (1988). *Zorgen voor gehandicapte gezinsleden: een landelijk onderzoek naar problemen en hulpverlening binnen huishoudens met lichamelijk gehandicapten*. Den Haag: NIMAWO.
- Gorter, K.A. (1989). *Thuishulp gewogen: een onderzoek naar de behoefte van lichamelijke gehandicapte mensen aan thuiszorg*. Den Haag: NIMAWO.
- Goudriaan, G. & Schippers, A. (1992). Wie maakt de dienst uit? Vraaggericht werken in de thuiszorg. *Tijdschrift voor de Sociale Sector*, 3, 12-17.
- Govaert, M.M. & Lips, J. (1993). Kwaliteitszorg in relatie tot klachtenbehandeling. *Medisch Contact*, 1990, 737-740.
- Graaf, H. de (1991). *Casemanagement, een zorg minder?* Utrecht: SWP.
- Greene, M.G., Adelman, R.D., Charon, R., & Friedmann, E. (1989). Concordance between physicians and their older and younger patients in the primary care medical encounter. *Gerontologist*, 29, 808-813.
- Gregson, B.A., Cartledge, A.M., & Bond, J. (1992). Development of a measure of professional collaboration in primary health care. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 46, 48-53.
- Grimes, S.K. & Vitello, S.J. (1990). Follow-up study of family attitudes toward deinstitutionalization: three to seven years later. *Mental Retardation*, 28, 219-225.
- Grinten, T.E.D. van der, Lapré, R. & Meurs, P.L. (1989). *Kan het eenvoudiger?* Lochem: De Tijdstroom.
- Haan, M. de & Hofstee, H. (1988). Bestaat er een bijzondere huisartsgeneeskundige zorg voor buitenlanders? *Huisarts en Wetenschap*, 31, 60-63.
- (4) Habets, H.P.J.M. (1992). *Zorgbehoefte van en zorgverlening aan patiënten na ontslag uit het astmacentrum: een onderzoek naar de behoefte aan nazorg en de ontvangen nazorg, van patiënten ontslagen uit het astmacentrum Hornerheide*. Maastricht: Doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen.

- Hadderingh, E., Kootte, M., Velde, B.P. te, Kempen, G.I.J.M. & Bremen, W.M. van den (1991). *De zorg aan thuiswonende dementerende ouderen: een inventariserend onderzoek naar knelpunten in de zorg voor dementerende ouderen in de provincie Groningen*. Groningen: Dementie Onderzoek in Groningen.
- Haddock, K.S. (1991). Characteristics of effective discharge planning programs for the frail elderly. *Journal of Gerontological Nursing*, 17, 10-14.
- Haggerty, M.C., Stockdale-Woolley, R., & Nair, S. (1991). Respi-Care. An innovative home care program for the patient with chronic obstructive pulmonary disease. *Chest*, 100, 607-612.
- Haggmark, C. (1990). Attitudes to increased involvement of relatives in the care of cancer patients. Evaluation of an activation program. *Cancer Nursing*, 13, 39-47.
- Hakens, M.J.H. & Knipscheer, C.P.M. (1988). De houding van ouderen inzake informele thuiszorg en het ouderenbeleid. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 19(1), 77-183.
- Hall, G.R. (1988). Care of the patient with Alzheimer's disease living at home. *Nursing Clinics of North America*, 23, 31-46.
- Hall, J.A., Roter, D.L., & Katz, N.R. (1988). Meta-analysis of correlates of provider behavior in medical encounters. *Medical Care*, 26, 657-675.
- Hamers, R.T.J. (1989). *Continue ambulante peritoneaal dialyse: een zaak voor de wijkverpleging: verslag van een inventarisatie*. Amsterdam: VU Ziekenhuis.
- Hamers, R.T.J. (1991). Samenwerking na verwijzing: tussenbalans van een experiment. *Medisch Contact*, 46, 817-819.
- Handy, C.M. (1988). Home care of patients with technically complex nursing needs. High-technology home care. *Nursing Clinics of North America*, 23, 315-328.
- (6) Handyside, L. & Heyman, B. (1990). Community mental health care: clients' perceptions of services and an evaluation of a voluntary agency support scheme. *International Journal of Social Psychiatry*, 36, 280-290.
- Hansson, L. (1989). The quality of outpatient psychiatric care. A survey of patient satisfaction in a sectorised care organisation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 3, 71-82.
- Harrison, D.S. & Cole, K.D. (1991). Family dynamics and caregiver burden in home health care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 7, 817-829.
- Harteloh, P.P.M. & Casparie, A.F. (1991). *Kwaliteit van zorg: van een zorginhoudelijke benadering naar een bedrijfskundige aanpak*. Den Haag: VUGA.
- Hays, B.J. (1992). Nursing care requirements and resource consumption in home health care. *Nursing Research*, 41, 138-143.
- Hays, J.C. (1988). High-technology and hospice home care. Strange bedfellows. *Nursing Clinics of North America*, 23, 329-340.
- Häussler, B. (1990). *Versorgungsforschung mit Routinedaten der gesetzlichen Krankenversicherung in Deutschland*. Congress proceedings of the 2nd European Conference, Keulen, 14 en 15 december 1990.
- Hennessy, C.H. & Hennessy, M. (1990). Community-based long-term care for the elderly: evaluation practice reconsidered. *Medical Care Review*, 47, 221-259.
- Hepburn, K.W. & Gates, B.A. (1988). Family caregivers for non-Alzheimer's dementia patients. *Clinics in Geriatric Medicine*, 4, 925-940.
- Higginson, I., Wade, A., & McCarthy, M. (1990). Palliative care: views of patients and their families. *British Medical Journal*, 301, 277-281.

- Hileman, J.W. & Lackey, N.R. (1990). Self-identified needs of patients with cancer at home and their home caregivers: a descriptive study. *Oncological Nursing Forum*, 17, 907-913.
- Hirsch, C.H. & Winograd, C.H. (1992). Clinic-based primary care of frail older patients in California. *Western Journal of Medicine*, 156, 385-391.
- Hixon, A.K., Padios, E., Schmucker, S., & Shank, F. (1992). Improving continuity of care by evaluation of post-discharge outcomes. *American Association of Spinal Cord Injury Nurses*, 9, 42-45.
- Hjortdahl, P. (1989). General practice and continuity of care: organizational aspects. *Family Practice*, 6, 292-298.
- (6) Hoeksma, B.H. (1991). *Evaluatie-onderzoek project Laat Ouderen Thuis (LOT)*. Enschede: Hoeksma, Homans & Menting.
- Hogan, S. (1990). Care for the caregiver: social policies to ease their burdens. *Journal of Gerontological Nursing*, 16, 12-17.
- Holroyd, J. (1988). A review of criterion validation research on the Questionnaire on Resources and Stress for Families with Chronically Ill or Handicapped Members. *Journal of Clinical Psychology*, 44, 335-354.
- (4) Homer, A.C. & Gilleard, C. (1990). Abuse of elderly people by their carers. *British Medical Journal*, 301, 1359-1362.
- (4) Hommel, A. (1993). *Zorg voor oudere vrouwen*. Paper voor de onderzoeksdag van de Dutch Foundation of Women and Health op 10 juni 1993 te Utrecht. (niet gepubliceerd)
- Hoogen, J.P.H. van den, Haverkort, A.F.M., Leur, J. de, & Ree, J.W. van (1987). Een semi-geautomatiseerd hypertensiebewakingssysteem in de huisartsenpraktijk. *Huisarts & Wetenschap*, 30, 240-243.
- (4) Horst, F. van der, Witte, L. de, Joosten, J. & Philipsen, H. (1989). Afstemming van zorg voor en voorlichting aan patiënten met chronische aandoeningen in de thuissituatie. In Cuisinier, M.C.J., Eijk, J.Th.M. van, Grol, R. & Jonkers, R. (red). *Patiëntenvoorlichting in de eerste lijn*. Den Haag: CARE
- Houts, P.S., Yasko, J.M., Harvey, H.A., Kahn, S.B., Hartz, A.J., Hermann, J.F., Schelzel, G.W., & Bartholomew, M.J. (1988). Unmet needs of persons with cancer in Pennsylvania during the period of terminal care. *Cancer*, 62, 627-634.
- Hughes, S.L., Conrad, K.J., Mannheim, L.M., & Edelman, P.L. (1988). Impact of long term home care on mortality, functional status, and unmet needs. *Health Services Research*, 23, 269-294.
- Hughes, S.L. & Guihan, M. (1990). Community-based long term care: the experience of the living at home programs. In A. Monk (Ed.). *Health care of the aged: needs, policies, and services* Londen: Haworth
- Hull, M.M. (1991). Hospice nurses. Caring support for caregiving families. *Cancer Nursing*, 14, 63-70.
- (6) Hulsman, B. & Chubon, S.J. (1989). A comparison of disabled adults' perceived quality of life in nursing facility and home settings. *Public Health Nursing*, 6, 141-146.
- Humphrey, C.J. (1988). The home as a setting for care. Clarifying the boundaries of practice. *Nursing Clinics of North America*, 23, 305-314.
- Hunt, M. (1991). The identification and provision of care for the terminally ill at home by 'family' members. *Sociology of Health & Illness*, 13, 375-395.
- Hurley, J. (1990). Simulated effects of incomes-based policies on the distribution of physicians. *Medical Care*, 28, 221-238.
- Iglehart, A.P. (1990). Discharge planning: professional perspectives versus organizational effects. *Health & Social Work*, 15, 301-309.

- IJzermans, C.J.J.M. & Oskam, S.K. (1990a). *Clustering, continuïteit en comorbiditeit in de huisartspraktijk*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- IJzermans, C.J.J.M. & Oskam, S.K. (1990b). Continuïteit in de huisartspraktijk gemeten. *Huisarts & Wetenschap*, 33, 51-56.
- IJzermans, C.J.J.M. & Oskam, S.K. (1993). Continuïteit in de zorg opnieuw gemeten. *Huisarts & Wetenschap*, 36, 50-53.
- Immink, E.M. (1991). *Het project "Individuele zorgsubsidie": ervaringen en conclusies*. Rotterdam: Projectbureau IZS.
- (4) Ingersoll-Dayton, B. & Antonucci, T.C. (1988). Reciprocal and nonreciprocal social support: contrasting sides of intimate relationships. *Journal of Gerontology*, 43, S65-S73.
- Jansen, P.G.M. & Kerkstra, A. (1993). *Functiedifferentiatie binnen de thuiszorg: de functies van wijkverpleegkundige, wijkverpleegster en gezinsverzorgende nader omschreven*. Utrecht: NIVEL.
- Janssen, M. (1992). *Personal networks of chronic patients*. Maastricht: Datawyse.
- (4) Janssen, T. (1988). De betekenis van de familie voor de centrale verzorg(st)er van hulpbehoevende oudere mensen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 19, 185-191.
- Janssen, T. & Ramakers, C. (1988). *Thuiszorg: 'n hele zorg: opvattingen en ervaringen van centrale verzorg(st)ers van hulpbehoevende oudere mensen*. Nijmegen: KUN.
- Jezewski, M.A. (1990). Culture brokering in migrant farmworker health care. *Western Journal of Nursing Research*, 12, 497-513.
- (4) Jones, E.W., Densen, P.M., & Brown, S.D. (1989). Posthospital needs of elderly people at home: findings from an eight-month follow-up study. *Health Services Research*, 24, 643-664.
- Jowett, S. & Armitage, S. (1988). Hospital and community liaison links in nursing: the role of the liaison nurse. *Journal of Advanced Nursing*, 13, 579-587.
- Katzman, E.M. & Roberts, J.I. (1988). Nurse-physician conflicts as barriers to the enactment of nursing roles. *Western Journal of Nursing Research*, 10, 576-590.
- (4) Kekki, P. & Sihvonen, M. (1989). Health centre efficiency. First results of an organizational analysis of four Finnish health centres. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 7, 143-147.
- Kelley, M.A., Alexander, C.S., & Morris, N.M. (1991). Maternal satisfaction with primary care for children with selected chronic conditions. *Journal of Community Health*, 16(4), 213-224.
- Kempen, G.I.J.M. (1990). *Thuiszorg voor ouderen: een onderzoek naar individuele determinanten van het gebruik van wijkverpleging en/of gezinsverzorging op verzorgend en huishoudelijk gebied*. Groningen: STYX.
- (4) Kempen, G.I.J.M. & Suurmeijer, T.P.B.M. (1989). *Thuiszorg nader bekeken: verslag van een onderzoek naar het bereik en functioneren van wijkverpleging en gezinsverzorging onder ouderen en hulpverleners in de provincie Drenthe*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Kempen, G.I.J.M. & Suurmeijer, Th.P.B.M. (1991). Factors influencing professional home care utilization among the elderly. *Social Science & Medicine*, 32(1), 77-81.
- (6) Kemper, P. (1988). The evaluation of the National Long Term Care Demonstration: 10. Overview of the findings. *Health Services Research*, 23, 161-173.
- (4) Kerkstra, A. & Speld, G.D.J. van der (1987). Deeltijdarbeid in de wijkverpleging: de gevolgen voor de continuïteit en de kwaliteit van de zorgverlening. *Verpleegkunde*, 4, 249-259.

- (4) Kerkstra, A., Verheij, R.A., Foets, M., & Velden, J.van der (1990). Behoeftte aan nazorg en verleende nazorg na ontslag uit het ziekenhuis. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 68, 346-354.
- Kerssens, J.J. & Curfs, E.Chr. (1993). *Extramurale fysiotherapie*. Utrecht: NIVEL.
 - Kersten, T.J.J.M.T. (1988). Continuïteitsproblemen in de zorgverlening. *Verpleegkunde*, 3, 125-133.
 - Kersten, T.J.J.M.T. (1990). Continuïteit van de zorg moet verbeteren. *Maatschappelijke Gezondheidszorg*, 18, 28-31.
 - Kersten, T.J.J.M.T. (1992). Overleg door huisartsen met specialisten over de ziekenhuisopname van patiënten. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 136, 1102-1106.
 - Kersten, T.J.J.M.T. & Hackenitz, E. (1991). How to bridge the gap between hospital and home? *Journal of Advanced Nursing*, 16, 4-14.
 - Kersten, T.J.J.M.T., Wit, A.M.G.J. de, & Zijlmans, W.C.M. (1990a). De kwaliteit van de verpleegkundige nazorg gemeten. *Verpleegkunde*, 2, 71-84.
 - Kersten, T.J.J.M.T., Zijlmans, W.C.M., & Wiegers, T.A. (1990b). Nazorg van het kruiswerk, wat houdt dat in? *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 68, 416-426.
 - Ketelaars, C. (1992). Goede nazorg door gedifferentieerde wijkverpleegkundigen. *Maatschappelijke Gezondheidszorg*, 20, 32-34.
 - Kiecolt-Glaser, J.K., Dura, J.R., Speicher, C.E., Trask, O.J., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53, 345-362.
 - Kiecolt-Glaser, J.K., Dyer, C.S., & Shuttlesworth, E.C. (1988). Upsetting social interactions and distress among Alzheimer's disease family care-givers: a replication and extension. *American Journal of Community Psychology*, 16, 825-837.
 - Killeen, M. (1990). The influence of stress and coping on family caregivers' perceptions of health. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 197-211.
 - King, F.E., Figge, J., & Harman, P. (1986). The elderly coping at home: a study of continuity of nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 11, 41-46.
 - Klerk, M. de (1989). *Demonstratieprojecten ouderenzorg in het kader van het substitutiebeleid*. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg.
 - Knapen, M. & Mensink, J. (1988). *Experimenten thuisverpleging: eindrapportage over de proefperiode*. Nijmegen: ITS.
 - Knapen, M. & Puts, P. (1990). *Coördinatie van zorg in de steigers: een inventarisatie van cliëntgerichte coördinatie in dertig vernieuwende initiatieven*. Utrecht: NIZW.
 - Knipscheer, C.P.M. (1991). Varianten voor de integratie van informele en formele zorg ten behoeve van (hulpbehoevende) ouderen in Nederland. In: Graaf H. de (red). *Case management: een zorg minder?* Utrecht: SWP.
- (6) Koedoot, C.G., Hommel, A.A.C. & Horst, E.J. van der (1991a). *De centrale verzorg(st)ers van de ouderen in het project Individuele Zorgsubsidie Rotterdam, Deel 2. Longitudinaal onderzoek naar de effecten van zorgbemiddeling en zorgsubsidie bij centrale verzorg(st)ers van hulpbehoevende ouderen*. Amsterdam: Vrije Universiteit Vakgroep Sociologie en Sociale Gerontologie.
- (6) Koedoot, C.G., Hommel, A.A.C., Horst, E.J. van der & Knipscheer, C.P.M. (1991b). *De ouderen in het project Individuele Zorgsubsidie Rotterdam, Deel 2. Longitudinaal onderzoek naar de effecten van zorgbemiddeling en zorgsubsidie*. Amsterdam: Vrije Universiteit Vakgroep Sociologie en Sociale Gerontologie.

- Koff, T.H. (1988). *New approaches to health care for an aging population. Developing a continuum of chronic care services*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Kraan, R.J., Baldock, J., Davies, B. & Evers, A. (1991). *Care for the elderly: significant innovations in three European countries*. Frankfurt a.M.: Campus Verlag.
- Krause, N. (1990). Perceived health problems, formal/informal support, and life satisfaction among older adults. *Journal of Gerontology*, 45, S193-S205.
- Krijgsman, A.R. (1986). *Georganiseerde nazorg in Nederland*. Utrecht: NIVEL.
- Kristjanson, L.J. & Chalmers, K.I. (1991). Preventive work with families: issues facing public health nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 147-153.
- Krout, J.A. (1988). Senior center linkages with community organizations. *Research on Aging*, 10, 258-274.
- Kuhlman, G.J., Wilson, H.S., Hutchinson, S.A., & Walhagen, M. (1991). Alzheimers disease and family caregiving: critical synthesis of the literature and research agenda. *Nursing Research*, 40, 331-337.
- Kwekkeboom, M.H. (1987). *Ons een zorg?! Literatuurstudie*. Rijswijk: Ministerie van WVC.
- Kwekkeboom, M.H. (1990). *Het licht onder de korenmaat: informele zorgverlening in Nederland*. Den Haag: VUGA.
- Ladage, J.P. (1989). *Zoeken naar mogelijkheden: de samenwerking tussen vrijwilligers en beroepskrachten in de thuiszorg voor ouderen. 2. Interviews met vrijwilligers, beroepskrachten en ouderen*. Arnhem: Stichting Gelderland.
- Lamberts, H. (1991). *In het huis van de huisarts: verslag van het transitieproject*. Lelystad: Meditekst.
- Lapré, F.A.L., Rutten, J.T.H. & Duijnste, M.S.H. (1989). *Kwaliteitsbewaking in de wijkverpleging: de theorie in praktijk*. Bunnik: Nationale Kruisvereniging.
- Lavin, S. (1990). Encounters of the Mobile Geriatric Team. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 282, 135-140.
- Lawton, M.P., Kleban, M.H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology*, 44, P61-P71.
- Lawton, M.P., Moss, M., Kleban, M.H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46, P181-P189.
- Lev, E.L. (1992). Patients' strategies for adapting to cancer treatment. *Western Journal of Nursing Research*, 14, 595-617.
- Liaw, S.T., Litt, J., & Radford, A. (1992). Patient perceptions of continuity of care: is there a socioeconomic factor? *Family Practice*, 9, 9-14.
- Lieshout, P. van & Heydelberg, E. (1991). "Casemanagement": lessen uit het Kent Community Care Project. *Medisch Contact*, 46, 118-122.
- Lindgren, C.L. (1990). Burnout and social support in family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 12, 469-482.
- Linschoten, C.P. van, Hijmans van den Bergh, A.A. & Wolffensperger, E.W. (1991a). *Substitutie in Zuid-oost Groningen: analyse van een innovatieproces*. Groningen: STYX.
- Linschoten, C.P. van, Hijmans van den Bergh, A.A., Wolffensperger, E.W. & Tempelaard-Klein Horsman, R. (1991b). *Thuiszorg: onbegrensde mogelijkheden of mogelijke begrenzingen?* Groningen: STYX.
- (4) Linschoten, C.P. van, Leemeijer, M. & Heuvel, W.J.A. (1988a). *Behoeften benaderd. Deelrapport in het kader van het onderzoek "Samenwerking in de zorg voor ouderen"*. Groningen: RUG

- (4) Linschoten, C.P. van, Leemeijer, M. & Heuvel, W.J.A. (1988b). *Ouderen geholpen? Deelrapport in het kader van het onderzoek "Samenwerking in de zorg voor ouderen"*. Groningen: RUG.
- Litwak, E. (1985). *Helping the elderly: the complementary roles of informal networks and formal systems*. New York, Londen: Guilford Press.
 - Lohr, K.N. & Harris-Wehling, J. (1991). Medicare: a strategy for quality assurance: a recapitulation of the study and a definition of quality of care. *Quality Review Bulletin*, 17, 6-9.
 - Long, S.H. & Settle, R.F. (1988). An evaluation of Utah's primary care case management program for Medicaid recipients. *Medical Care*, 26, 1021-1032.
 - Lott, T.F., Blazey, M.E., & West, M.G. (1992). Patient participation in health care: an underused resource. *Nursing Clinics of North America*, 27, 61-76.
 - Lynam, M.J. (1990). Examining support in context: a redefinition from the cancer patient's perspective. *Sociology of Health & Illness*, 12, 169-194.
 - MacCarthy, B., Lesage, A., Brewin, C.R., Brugha, T.S., Mangel, S., & Wing, J.K. (1989). Needs for care among the relatives of long-term users of day care. A report from the Camberwell High Contact Survey. *Psychological Medicine*, 19, 725-736.
 - Mace, N.L. (1990). *Dementia care: patients, family and community*. Baltimore: John Hopkins University Press.
 - MacDonald, L.D., Hennesy, D.A. & Addington-Hall, J.M. (1989). *Community health services and hospital early discharge policy. Paper gepresenteerd op de International Conference on Community Nursing*. (niet gepubliceerd)
 - Magilvy, J.K., Brown, N.J., & Dydyn, J. (1988). The experience of home health care: perceptions of older adults. *Public Health Nursing*, 5, 140-145.
 - Magilvy, J.K. & Lakomy, J.M. (1991). Transitions of older adults to home care. *Home Health Care Services Quarterly*, 12, 59-70.
 - Manne, S.L. & Zautra, A.J. (1990). Couples coping with chronic illness: women with rheumatoid arthritis and their healthy husbands. *Journal of Behavioral Medicine*, 13, 327-342.
- (4) Markey, B.T. & Igou, J.F. (1987). Medication discharge planning for the elderly. *Patient Education and Counseling*, 9, 241-249.
- Marks, I. (1992). Innovations in mental health care delivery. *British Journal of Psychiatry*, 160, 589-597.
 - Maseide, P. (1991). Possibly abusive, often benign, and always necessary: on power and domination in medical practice. *Sociology of Health & Illness*, 13, 545-561.
- (4) McCann, J.J. (1988). Long term home care for the elderly: perceptions of nurses, physicians, and primary caregivers. *Quality Review Bulletin*, 14, 66-74.
- McCann, K. (1991). The work of a specialist AIDS home support team: the views and experiences of patients using the service. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 832-836.
 - McClellan, W.M., Hall, W.D., Brogan, D., Miles, C., & Wilber, J.A. (1988). Continuity of care in hypertension. An important correlate of blood pressure control among aware hypertensives. *Archives of Internal Medicine*, 148, 525-528.
 - McClelland, E., Kelly, K. & Buckwalter, K.C. (1985). *Continuity of care: advancing the concept of discharge planning*. Orlando, Florida: Grune and Stratton.
- (6) McCorkle, R., Benoliel, J.Q., Donaldson, G., Georgiadou, F., Moinpour, C., & Goodell, B. (1989). A randomized clinical trial of home nursing care for lung cancer patients. *Cancer*, 64, 1375-1382.

- McKay, M. & Hensey, O. (1990). From the other side: parents' views of their early contacts with health professionals. *Child Care Health Dev*, 16, 373-381.
- McKelvey, R.S. (1988). A continuum of mental health care for children and adolescents. *Hosp Community Psychiatry*, 39, 870-873.
- McLaughlin, M.A. (1988). Monitoring the quality of contracted therapy services provided by a vendor: a model for home health services. *Quality Review Bulletin*, 14, 40-44.
- McMordie, W.R., Rogers, K.F., & Barker, S.L. (1991). Consumer satisfaction with services provided to head-injured patients and their families. *Brain Injury*, 5, 43-51.
- McNett, S.C. (1987). Social support, threat, and coping responses and effectiveness in the functionally disabled. *Nursing Research*, 36, 98-103.
- Meara, J.R., Wood, J.L., Wilson, M.A., & Hart, M.C. (1992). Home from hospital: a survey of hospital discharge arrangements in Northamptonshire. *Journal of Public Health Medicine*, 14, 145-150.
- Menter-Katzman, E. & Roberts, J.I. (1988). Nurse-physician conflicts as barriers to the enactment of nursing roles. *Western Journal of Nursing Research*, 10, 576-590.
- Mesters, I., Meertens, R., & Mosterd, N. (1991). Multidisciplinary co-operation in primary care for asthmatic children. *Social Science & Medicine*, 32(1), 65-70.
- Meulemans, H., Poppe, E. & Vanherpe, K. (1990). *Medisch-sociale zorg bij bejaarden thuis*. Antwerpen: UIA.
- Meyboom-De Jong, B. (1989). *Bejaarde patiënten: een onderzoek in twaalf huisartspraktijken*. Lelystad: Meditekst.
- Miller, J.A. (1991). *Community-based long-term care: innovative models*. Londen: Sage.
- (6) Miltenburg, Th., Ramakers, C., Mensink, J & Tjadens, F. (1990). *Eindrapport Experimenten Thuisverpleging. Deel 1. Intensieve thuiszorg*. Nijmegen: ITS.
- Mishel, M.H. & Murdaugh, C.L. (1987). Family adjustment to heart-transplantation: redesigning the dream. *Nursing Research*, 36, 332-338.
- Mohide, E.A., Torrance, G.W., Streiner, D.L., Pringle, D.M., & Gilbert, R. (1988). Measuring the wellbeing of family caregivers using the time trade-off technique. *Journal of Clinical Epidemiology*, 41, 475-482.
- Moons, M., Biewenga, H.H. & Kerkstra, A. (1993). *Project gespecialiseerde thuiszorg voor patiënten met AIDS*. Utrecht: NIVEL.
- Moons, M., Kerkstra, A. & Picauly, C. (1989). *De zorgbehoefte ontleed: een literatuuroverzicht van onderzoek naar de behoefte aan thuiszorg*. Utrecht: NIVEL.
- (6) Mor, V., Stalker, M.Z., Gralla, R., Scher, H.I., Cimma, C., Park, D., Flaherty, A.M., Kiss, M., Nelson, P., Laliberte, L. (1988). Day hospital as an alternative to inpatient care for cancer patients: a random assignment trial. *Journal of Clinical Epidemiology*, 41, 771-785.
- Morgan, M. & Watkins, C.J. (1988). Managing hypertension: beliefs and responses to medication among cultural groups. *Sociology of Health & Illness*, 10, 561-578.
- (4) Morris, L.W., Morris, R.G., & Britton, P.G. (1988a). The relationship between marital intimacy, perceived strain and depression in spouse caregivers of dementia sufferers. *British Journal of Medical Psychology*, 61, 231-236.
- Morris, R.G., Morris, L.W., & Britton, P.G. (1988b). Factors affecting the emotional wellbeing of the caregivers of dementia sufferers. *British Journal of Psychiatry*, 153, 147-156.

- Morrissey, E., Becker, J., & Rubert, M.P. (1990). Coping resources and depression in the caregiving spouses of Alzheimer patients. *British Journal of Medical Psychology*, 63, 161-171.
- Moscovice, I., Davidson, G., & McCaffrey, D. (1988). Substitution of formal and informal care for the community-based elderly. *Medical Care*, 26, 971-981.
- Moss, M.S., Moss, S.Z. & Moles, E.L. (1985). The quality of relationships between elderly parents and their out-of-town children. *The Gerontologist*, 25, 134-140.
- Mostert, H. (1987). *De (on)vervulde behoefte aan hulp bij RA-patiënten in wijkverpleegkundige zorg*. Maastricht: Doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen.
- (6) Mulders, A., Witte, L.de, & Diederiks, J. (1989). Evaluation of a rehabilitation aftercare programme for stroke patients. *International Journal of Rehabilitation Science*, 2, 97-103.
- Mur-Veeman, I., Raak, A. van, Massop, J. & Jongerius-de Gier, G. (ter perse). Zorgvernieuwingsprojecten in de thuiszorg vergelijkenderwijs. In: Schrijvers, G., Stevens, P.G.J.J., Tjassing H., Wiersma, I. & Schildkamp, H. *Handboek Thuiszorg*. 's Gravenhage: VUGA.
- Nationale Ziekenhuisraad, & Nationale Kruisvereniging, (1978). *Continuïteit van de zorg: ziekenhuis - wijkverpleging*. s.l.: NZR/NK.
- Netting, F.E. & Williams, F.G. (1989). Establishing interfaces between community- and hospital-based service systems for the elderly. *Health & Social Work*, 14, 134-139.
- (4) Neumann, M. (1992). *Indische ouderen in Nederland: hun opvattingen omtrent gezondheid, ziekte en zorg*. Maastricht: Doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen.
- Neundorfer, M.M. (1991). Coping and health outcomes in spouse caregivers of persons with dementia. *Nursing Research*, 40, 260-265.
- Nies, H.L.G.R. (1989). Dagopvang en dagverzorging voor ouderen: nieuwe voorzieningen in ontwikkeling. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 20, 67-72.
- NIVEL (1987). *Naar een sterkere eerste lijn? 1. Het overheidsbeleid*. Utrecht: NIVEL.
- Nolan, M.R. & Grant, G. (1989). Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 950-961.
- Nolan, M.R., Grant, G., & Ellis, N.C. (1990). Stress is in the eye of the beholder: reconceptualizing the measurement of carer burdens. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 544-555.
- Northouse, L.L. (1988a). Social support in patients' and husbands' adjustment to breast cancer. *Nursing Research*, 37, 91-95.
- Northouse, L.L. (1988b). Family issues in cancer care. *Advances in Psychosomatic Medicine*, 18, 82-101.
- Nugent, L.S. (1988). The social support requirements of family caregivers of terminal cancer patients. *Canadian Journal of Nursing Research*, 20, 45-58.
- Nuijens, M.J.M. (1988). Sociale dagopvang voor ouderen: een nieuwe schakel in het stelsel van voorzieningen in Arnhem? *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 20, 193-199.
- Nyman, J.A., Sen, A., Chan, B.Y., & Commins, P.P. (1991). Urban/rural differences in home health patients and services. *Gerontologist*, 31, 457-466.
- NZI/NIVEL (1993). *Curatieve zorg in Nederland: feiten, ontwikkelingen, knelpunten*. Utrecht: NZI/NIVEL.
- (4) O'Connor, D.W., Pollitt, P.A., Roth, M., Brook, C.P., & Reiss, B.B. (1990). Problems reported by relatives in a community study of dementia. *British Journal of Psychiatry*, 156, 835-841.

- O'Neill, C. & Sorensen, E.S. (1991). Home care of the elderly: a family perspective. *Advances in Nursing Science*, 13, 28-37.
- Oberlander, L.B. (1990). Work satisfaction among community-based mental health service providers: the association between work environment and work satisfaction. *Community Mental Health Journal*, 26, 517-532.
- (6) Oktay, J.S. & Volland, P.J. (1990). Post-hospital support program for the frail elderly and their caregivers: a quasi-experimental evaluation. *American Journal of Public Health*, 80, 39-46.
- Oosterman-Meulenbeld, A.C. (1992). *De eerstelijnszorg in juridisch perspectief*. Arnhem / Gouda: Quint b.v.
- Oostrom, T. (1993). *Gewikt en gewogen: aanzet tot een kwaliteitsprofiel van zorgbemiddeling*. Utrecht: NIZW.
- Oostrom, T. & Schippers, A. (1992). *Het FIT getoetst: evaluatie van een intake-formulier*. Utrecht: NIZW.
- Orr, R.R., Cameron, S.J., & Day, D.M. (1991). Coping with stress in families with children who have mental retardation: an evaluation of the double ABCX model. *American Journal of Mental Retardation*, 95, 444-450.
- Overbeek, R. van & s'Jacob, R. (1992). *Indië, ons t(e)huis: een onderzoek naar de behoefte aan Indische verzorgings-tehuizen*. Den Haag: NIMAWO.
- Packard, N.J., Haberman, M.R., Fugate-Woods, N., & Yates, B.C. (1991). Demands of illness among chronically ill women. *Western Journal of Nursing Research*, 13, 434-457.
- Parris-Stephens, M.A., Norris, V.K., Kinney, J.M., Ritchie, S.W., & Grotz, R.C. (1988). Stressful situations in caregiving: relations between caregiver coping and well-being. *Psychology and Aging*, 3, 208-209.
- Pearson, J., Verma, S., & Nellett, C. (1988). Elderly psychiatric patient status and caregiver perceptions as predictors of caregiver burden. *Gerontologist*, 28, 79-83.
- Pedersen, B. (1992). Home care management of the chronic obstructive pulmonary disease patient increases patient control and prevents rehospitalization. *Home Healthcare Nurse*, 10, 24-31.
- Peeters, J., Witte, L. de & Haastregt, J. van. (1992). *Het dagelijks functioneren en de revalidatiebehandeling van mensen met een traumatisch hersenletsel*. Hoensbroek: Instituut voor Revalidatievraagstukken.
- Penning, M.J. (1990). Receipt of assistance by elderly people: hierarchical selection and task specificity. *Gerontologist*, 30, 220-227.
- Pepels, C.G.M. (1992). *Het verpleeghuisbed thuis: tussentijds evaluatierapport*. Utrecht: NZI.
- Peterson-Tilden, V & Galyen, R.D. (1987). Cost and conflict. The darker side of social support. *Western Journal of Nursing Research*, 9, 9-18.
- Petryshen, P.R. & Petryshen, P.M. (1992). The case management model: an innovative approach to the delivery of patient care. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1188-1194.
- (4) Pett, M.A., Caserta, M.S., Hutton, A.P., & Lund, D.A. (1988). Intergenerational conflict: middle-aged women caring for demented older relatives. *American Journal of Orthopsychiatry*, 58, 405-417.
- Philipsen, H. (1992). Maatschappelijke criteria voor de zorg voor langdurig zieken en zorgbehoefigen. In: Boon, L. (red). *Zorgvisies, prijs en kwaliteit: dilemma's bij verpleeghuiszorg, thuiszorg, verzorgingshuizen, zwakzinnigenzorg, psychiatrie en de gevolgen voor beroepsbeoefenaren*. Amstelveen: Stichting Symposz.
- Philipsen, H., Wijmen, F. van & Kooyman, C. (ter perse) *Samenwerkend, samen spannend?*
- (6) Phillips, B.R., Kemper, P. & Applebaum, R.A. (1988). The evaluation of the National Long Term Care Demonstration: 4. Case Management under channeling. *Health Services Research*, 23, 67-81.
- Phillips, L.R. (1989). Elder-family caregiver relationships. Determining appropriate nursing interventions. *Nursing Clinics of North America*, 24, 795-807.

- Phillips, L.R., Rempusheski, V.F., & Morrison, E. (1989). Developing and testing the beliefs about caregiving scale. *Research in Nursing & Health*, 12, 207-220.
- Piette, J., Fleishman, J.A., Mor, V., & Dill, A. (1990). A comparison of hospital and community case management programs for persons with AIDS. *Medical Care*, 28, 746-755.
- Pillemer, K. & Finkelhor, D. (1989). Causes of elder abuse: caregiver stress versus problem relatives. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59, 179-187.
- Pinder, R. (1992). Coherence and incoherence: doctors' and patients' perspectives on the diagnosis of Parkinson's disease. *Sociology of Health & Illness*, 14, 1-22.
- Plaisier, A.J., Douma, A.T., Fahrenfort, M. & Leene, G.J.F. (1992). *Het Anton Pieck-hofje: een woon-zorgvoorziening voor dementerende ouderen*. Utrecht: NZI.
- Pohlmann, E., Howells, D., & Buchanan, D. (1990). How to care for dementia patients: case management models in long-term home health care. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 282, 127-134.
- Polich, C., Parker, M., Bernstein, L.H., Krulewitch, H., Fischer, L.R., Pastor, W., & Pitt, L. (1990). The provision of home health services through health maintenance organizations: the role of the physician. *Quality Review Bulletin*, 16, 170-181.
- Pomerantz, P., Pomerantz, D.J., & Colca, L.A. (1990). A case study: service delivery and parents with disabilities. *Child Welfare*, 69, 65-73.
- Pool, A. (1990). Chronisch ziek zijn en continuïteit in de levensloop. *Verpleegkunde*, 3, 119-128.
- (4) Proctor, E.K. & Morrow-Howell, N. (1990). Complications in discharge planning with Medicare patients. *Health and Social Work*, 15, 45-54.
- Pruchno, R.A., Kleban, M.H., Michaels, J.E., & Dempsey, N.P. (1990). Mental and physical health of caregiving spouses: development of a causal model. *Journal of Gerontology*, 45, P192-P199.
- Quartararo, M., O'Neill, T.J., Tang, C., & MacMaster, M. (1991). Assessing the residential care needs of nursing home applicants. *Australian Journal of Public Health*, 15, 222-227.
- Querido, J.D. (1993). Lange kunde in de grote stad. *Huisarts & Wetenschap*, 36(2), 59-63.
- Raak, A. van, Tijssen, I., Jongerius-de Gier, G., Ritzen, W. & Mur-Veeman, I. (1992). *Laten leven om te overleven. Evaluatie "Programma Zorgvernieuwingsprojecten Thuiszorg van WVC"*. Voortgangsrapportage 1991. Maastricht: Vakgroep Beleidswetenschap Rijksuniversiteit Limburg.
- (4) Raatikainen, R. (1991). Dissatisfaction and insecurity of patients in domiciliary care. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 154-164.
- Radecki, S.E., Kane, R.L., Solomon, D.H., Mendenhall, R.C., & Beck, J.C. (1988). Are physicians sensitive to the special problems of older patients? *Journal of the American Geriatrics Society*, 36, 719-725.
- Ramakers, C., Miltenburg, Th., Mensink, J., Welling, N., Tjadens, F. & Tunissen, C. (1988). *Experimenten thuisverpleging: eindrapport (2) intensieve thuiszorg in de praktijk*. Nijmegen: ITS.
- Ramsdell, J.W. (1991). Geriatric assessment in the home. *Clinics in Geriatric Medicine*, 7, 677-693.
- Ravensbergen, A. (1990). Intensieve thuiszorg in de praktijk. *Medisch Contact*, 45, 748-750.
- Rawlins, P.S., Rawlins, T., & Horner, M. (1990). Development of the Family Needs Assessment Tool. *Western Journal of Nursing Research*, 12, 201-214.
- Rawlins, S.R. (1991). Using the connecting process to meet family caregiver needs. *Journal of Professional Nursing*, 7, 213-220.

- Reed, B.R., Stone, A.A., & Neale, J.M. (1990). Effects of caring for a demented relative on elders' life events and appraisals. *Gerontologist, 30*, 200-205.
- Rempusheski, V.F. (1989). The role of ethnicity in elder care. *Nursing Clinics of North America, 24*, 717-724.
- Reizian, A. & Meleis, A.I. (1987). Symptoms reported by Arab-American patients on the Cornell Medical Index (CMI). *Western Journal of Nursing Research, 9*, 368-384.
- Rietdijk, A. (1992). *Gezondheidszorgonderzoek bij mensen met een chronische aandoening in de gemeente Lichtenvoorde*. Doetinchem: GGD Oost-Gelderland.
- Riffle, K.L. (1989). Stress. Nurses dealing with family members. *Journal of Gerontological Nursing, 15*, 18-25.
- Rijnaarts, N. (1993). *De zorgwijzer: een zorg wijzer...? Een evaluatie-onderzoek naar het gebruik van de zorgwijzer door de hulpverleners en de cliënt in het werkgebied van de Stichting Regionaal Kruiswerk "Mark en Maas" te Oosterhout*. Maastricht: Doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen.
- Rivera, P.A., Rose, J.M., Futterman, A., Lovett, S.B., & Gallagher Thompson, D. (1991). Dimensions of perceived social support in clinically depressed and nondepressed female caregivers. *Psychology and Aging, 6*, 232-237.
- Roberson, M.H.B. (1987). Folk health beliefs of health professionals. *Western Journal of Nursing Research, 9*, 257-263.
- Roberts, C.S. (1989). Conflicting professional values in social work and medicine. *Health and Social Work, 14*, 211-218.
- Robinson, K. (1990). The relationships between social skills, social support, self-esteem and burden in adult caregivers. *Journal of Advanced Nursing, 15*, 788-795.
- (6) Robinson, K.M. (1988). A social skills training program for adult caregivers. *Advances in Nursing Science, 10*, 59-72.
- Robinson, K.M. (1990). Predictors of burden among wife caregivers. *Sch Inq Nurs Pract, 4*, 189-203.
- Rock, B.D., Haymes, E., Auerbach, C., & Beckerman, A. (1992). Helping patients in the supportive milieu of a community residence program for the chronically mentally ill: conceptual model and initial evaluation. *Social Work and Health Care, 16*, 97-114.
- (6) Rossum, E. van. (1993). *Effects of preventive home visits to the elderly*. Maastricht: Datawyse.
- Rossum, E. van, Frederiks, C.M.A., Philipsen, H., Portengen, K., Wiskerke, J. & Knipschild, P. (1993). Effects of preventive home visits to elderly people. *British Medical Journal, 307*, 27-32.
- Rowland, D. (1989). Measuring the elderly's need for home care. *Health Affairs Millwood, 8*, 39-51.
- Roy, C.W. (1991). An integrated community and hospital service for adults with physical disability: two years experience. *New Zealand Medical Journal, 104*, 382-384.
- Russel, E.M. (1988). Community medicine and primary care in Scotland. *Community Medicine, 10*, 112-116.
- Russell, K. & Jewell, N. (1992). Cultural impact of health-care access: challenges for improving the health of African Americans. *Journal of Community Health Nursing, 9*, 161-169.
- Russell, V., Proctor, L., & Moniz, E. (1989). The influence of a relative support group on carers' emotional distress. *Journal of Advanced Nursing, 14*, 863-867.
- (4) Ryndes, T. (1989). The coalition model of case management for care of HIV-infected persons. *Quality Review Bulletin, 15*, 4-8.
- Saunders, J.M. & McCorkle, R. (1987). Social support and coping with lung cancer. *Western Journal of Nursing Research, 9*, 29-42.

- Saveman, B. & Norberg, A. (1993). Cases of elder abuse, intervention and hopes for the future, as reported by Home Service personnel. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 7, 21-28.
- Schippers, A. (1992). Intake en indicatiestelling bij invoering stelselwijziging: het voordeel van de twijfel. *Medisch Contact*, 47, 822-825.
- Schippers, A. & Kraan, T. (1993). *Thuis helpt het beter 3. Flexibele thuishulp. Een klantgericht aanbod voor langdurige gebruikers*. Utrecht: NIZW.
- Schippers, A., Amelsvoort, F.van & Rutten, J. (1990). *Tussen vraag en aanbod: indicatiestelling en zorgtoewijding bij de gezinsverzorging en wijkverpleging*. Utrecht: NIZW.
- Schmidt, C.E., Gillies, D.A., Biordi, D., & Child, D.A. (1990). Marketing the home healthcare agency. Do nurses and physicians agree? *Journal of Nursing Administration*, 20, 9-17.
- Schneider, J.K. (1992). Clinical nurse specialist: role definition as discharge planning coordinator. *Clinical Nurse Specialist*, 6, 36-39.
- Scholte op Reimer, W.J.M. (1992). *Coördinatie van zorg in de eerste lijn: met behulp van een Delphi-methode op weg naar een profiel van de zorgcoördinator*. Maastricht: Doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen.
- Schrameijer, F., Rijk, C. de & Hutschemaekers, G. (1992). *Onderzoek naar psychosociale aspecten van chronische ziekten*. Utrecht: NcGv.
- Schrijvers, A.J.P. & Vliet, J. van (1992). De voor- en de achterdeur van het ziekenhuis: WTB-project: thuiszorgbevordering. *Medisch Contact*, 47(39), 1125-1127.
- Schubert, H.J. (1990). [Housing status and social networks for the elderly]. *Zeitschrift für Gerontologie*, 23, 12-22.
- Schuijt-Lucassen, N.Y. (1992). *Wonen+ voor zestig+: evaluatie van een woonzorgexperiment in Amsterdam Oud-West*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Schuijt-Lucassen, N.Y. & Houben, P.P.J. (1993). *Evaluatie Steunpuntprojecten Breda*. Amsterdam: Stichting voor Toegepaste Gerontologie, Vrije Universiteit.
- Schulz, R., Tompkins, C.A., & Rau, M.T. (1988). A longitudinal study of the psychosocial impact of stroke on primary support persons. *Psychology and Aging*, 3, 131-141.
- Schulz, R., Visintainer, P., & Williamson, G.M. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology*, 45, P181-P191.
- Seale, C. (1992). Community nurses and the care of the dying. *Social Science & Medicine*, 34, 375-382.
- Sexton, D.L. & Hazard-Munro, B. (1988). Living with a chronic illness. The experience of women with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Western Journal of Nursing Research*, 10, 26-44.
- Shannon-Shine, M. (1983). Discharge planning for the elderly patient in the acute care setting. *Nursing Clinics of North America*, 18, 403-410.
- Sharp, T. (1990). Relatives' involvement in caring for the elderly mentally ill following long-term hospitalization. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 67-73.
- Shea, S., Misra, D., Ehrlich, M.H., Field, L., & Francis, C.K. (1992). Predisposing factors for severe, uncontrolled hypertension in an inner-city minority population. *New England Journal of Medicine*, 327, 776-781.
- Shegda, L.M. & McCorkle, R. (1990). Continuing care in the community. *Journal of Pain Symptom Management*, 5, 279-286.

- Shine, M.S. (1983). Discharge planning for the elderly patient in the acute care setting. *Nursing Clinics of North America*, 18, 697-705.
- Shuster, G.F. (1992). Job satisfaction among home healthcare nurses: what they report and what it means. *Home Healthcare Nurse*, 10, 33-38.
- Siegel, K., Raveis, V.H., Houts, P., & Mor, V. (1991). Caregiver burden and unmet patient needs. *Cancer*, 68, 1131-1140.
- Sihvonen, M., Kayhko, K., & Kekki, P. (1989). Factors influencing the patient-provider relationship. *Vard Nord Utveckl Forsk*, 9, 4-9.
- Silverstein, N.M., Gonyea, J.G., & King, N.R. (1989). Family-professional partnerships for addressing Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 29, 830-834.
- Silverstein, M. & Litwak, E. (1993). A task-specific typology of intergenerational family structure in later life. *The Gerontologist*, 33, 258-264.
- Sims, S.L., Boland, L., & O'Neill, C.A. (1992). Decision making in home health care. *Western Journal of Nursing Research*, 14, 186-200.
- Slaby, A.E. (1988). Cancer's impact on caregivers. *Advances in Psychosomatic Medicine*, 18, 135-153.
- Sluys, E. (1993). *Therapietrouw door voorlichting. Handleiding voor patiëntenvoorlichting in de fysiotherapie*. Utrecht: Landelijk Centrum GVO.
- Smith, D.M., Weinberger, M., Katz, B.P., & Moore, P.S. (1988). Postdischarge care and readmissions. *Medical Care*, 26, 699-708.
- Smits, O.M. (1992). *Extramurale gezondheidszorg: een inventariserend onderzoek naar knelpunten, hiaten en wenselijke verbeteringen in de hulpverlening aan cliënten/patiënten in de thuissituatie en mogelijke oplossingen voor het werkgebied Capelle aan de IJssel*. Capelle a/d IJssel: s.n.
- Sneeuw, K.C., Stam, P.G., Graaf, C. de, & Staveren, W.A. van. (1991). Maaltijdvoorziening aan huis voor ouderen: de consument en zijn waarneming van een warme-maaltijddienst in Arnhem. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 22, 29-33.
- Sociaal en Cultureel Planbureau (1992). *Sociaal en Cultureel Rapport 1992*. Rijswijk: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Sonderen, F.L.P. & et al., (1985). *Op maat gemeten: verslag van een onderzoek naar de praktische voor 7 x 24 uurs hulpverlening bij de gezinsverzorging in Velp*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Sorensen, K.H. & Sivertsen, J. (1988). Follow-up three years after intervention to relieve unmet medical and social needs of old people. *Compr Gerontol B*, 2, 85-91.
- Splunteren, P.T. van (1992). *"Als ik me gezond voel, dan gaat het wel": een evaluatie-onderzoek naar zorg voor dementerenden in het kader van het "Substitutieproject verpleeghuiszorg Amstelland en de Meerlanden"*. Utrecht: NIZW.
- Starmans, R. & Mostert, H.A. (1989). Wie coördineert de zorg in de eerste lijn? Huisarts of wijkverpleegkundige. *Medisch Contact*, 44, 87-89.
- Steele, N.F. & Sterling, Y.M. (1992). Application of the case study design: nursing interventions for discharge readiness. *Clinical Nurse Specialist*, 6, 79-84.
- Steenbergen, M.J. & Tits, M.H.L. van (1992). *Informeel zorg en zorgvernieuwing: aangrijppingspunten voor het afstemmen van het formele en informele zorgaanbod in de langdurige zorg*. Beusichem: Interacademiale Werkgroep Ziekenhuiswetenschappen.

- (4) Stevens, F.C.J., Ten Have, M.L. & Philipsen, H. (1993). *Mantelzorg bij Molukse en Nederlandse ouderen*. Maastricht: Vakgroep Medische Sociologie, Rijksuniversiteit Limburg.
- Stevens, F.C.J., Zee, J. van der, Berentsen, Y. & Crebolder, H.F.J.M. (1992). Taakprofielen van huisartsen in de Euregio. In: Crebolder, H.F.J.M. & Stevens, F.C.J. (red). *De eerste lijn in Limburg: nu en straks*. Maastricht: Faculteit der Geneeskunde / Stichting Academisering Eerste Lijn.
 - STG (1992). *Toekomstscenario's voor eerstelijns en thuiszorg. Deel 1*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
 - Stoller, E.P. & Pugliesi, K.L. (1989a). Other roles of caregivers: competing responsibilities or supportive resources. *Journal of Gerontology*, 44, S231-S238.
 - Stoller, E.P. & Pugliesi, K.L. (1989b). The transition to the caregiving role. A panel study of helpers of elderly people. *Research on Aging*, 11, 312-330.
- (4) Stone, R.I. & Short, P.F. (1990). The competing demands of employment and informal caregiving to disabled elders. *Medical Care*, 28, 513-526.
- Stoneman, Z., Brody, G.H., Davis, C.H., & Crapps, J.M. (1988). Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict: older siblings of mentally retarded children. *American Journal of Mental Retardation*, 93, 174-183.
 - Strikkers, K. (1992). *Nachtzorg, een zorg minder?! Een onderzoek naar de behoefte aan nachtzorg in de thuissituatie onder bevolking van het gebied Delft - Westland - Oostland*. Maastricht: Doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen.
 - Stuyft, P. van der, Muynck, A. de, Schillemans, L. & Timmerman, C. (1989). Migration, acculturation and utilization of primary health care. *Social Science & Medicine*, 29, 53-60.
 - Sutcliffe, C. & Larner, S. (1988). Counselling carers of the elderly at home: a preliminary study. *British Journal of Clinical Psychology*, 27, 177-178.
 - Suurmeijer, Th.P.B.M. (1989). Taak en taakveranderingen in verband met 24-uurs thuiszorg. In I.M. Murveeman & A.J.P. Schrijvers (red). *De toets der kritiek: ervaringen met evaluatieonderzoek in de gezondheidszorg*. Lochem: De Tijdstroom
 - Swaan, A. de. (1989). *De mens is de mens een zorg*. Amsterdam: Meulenhoff.
- (6) Swinkels, M. & Gill, K. (1991). Eerder thuis - beter af? Een experiment in Gouda. *Medisch Contact*, 46, 112-115.
- Taal, E., Seydel, E., Cliteur, H.M.E., Rasker, J.J. & Wiegman, O. (1991). *De problematiek van patiënten met reumatoïde artritis in de thuiszorg: gesprekken met patiënten*. Enschede: Universiteit Twente.
 - Tausig, M. (1992). Caregiver network structure, support and caregiver distress. *American Journal of Community Psychology*, 20, 81-96.
 - Tenhaeff, C., Agthoven, W. van, Hesselt, J. van & Louw, N. van (1992). *Over de grens: over vrijwilligers in de intensieve thuiszorg*. Utrecht: NIZW.
 - Tennstedt, S.L., McKinlay, J.B., & Sullivan, L.M. (1989). Informal care for frail elders: the role of secondary caregivers. *Gerontologist*, 29, 677-683.
 - Terpstra, S.J., Witte, L.P. de, Horst, F.G.E.M. van der & Tilli, D.J.P. (1990). *Leven met een neuromusculaire aandoening (1); een onderzoek bij leden van de Vereniging Spierziekten Nederland*. Hoensbroek: IRV.
- (4) Terpstra, S.J., Witte, L.P. de, Horst, F.G.E.M. van der & Tilli, D.J.P. (1991). *Leven met een neuromusculaire aandoening (2); een vergelijking tussen leden en niet-leden van de VSN*. Hoensbroek: IRV.

- Terpstra, S.J., Witte, L.P. de, Horst, F.G.E.M. van der & Tilli, D.J.P. (1992). *De zorg voor patiënten met een neuromusculaire aandoening; de ontwikkeling van een zorgmodel*. Hoensbroek: IRV.
- Theunisse, A.J.M., Post, M.W.M., & Nieuwenhuis, J.M.A. (1989). Kan de eerste lijn praktische thuishulp aan? *Medisch Contact*, 44, 776-779.
- (6) Thornton, C., Miller-Dunstan, S. & Kemper, P. (1988). The evaluation of the National Long Term Care Demonstration: 8. The effect of channeling on health and long-term care costs. *Health Services Research*, 23, 130-142.
- Tilli, D.J.P., Terpstra, S.J. & Witte, L.P. de (1990). *Een evaluatie van de activiteiten van de Vereniging Spierziekten Nederland*. Hoensbroek: IRV.
- Tjadens, F.L.J., Welling, N. & Tunissen, C. (1991). Zorgverlening aan patiënten met kanker en psychogeriatrische patiënten. *Medisch Contact*, 46, 109-111.
- (4) Tjadens, F.L.J. & Woldringh, C.I. (1989). *Informeel zorg in Nederland: zelfzorgproblemen, zorgbehoefte en praktisch-instrumentele onderlinge hulp*. Nijmegen: ITS.
- Tjadens, F.L.J. & Woldringh, C.I. (1991). *Achtergronden van informele zorg bij ouderen*. Nijmegen: ITS.
- Tompkins, E.S. (1992). Nurse/client values congruence. *Western Journal of Nursing Research*, 14, 225-236.
- (6) Toseland, R.W., Rossiter, C.M., & Labrecque, M.S. (1989). The effectiveness of three group intervention strategies to support family caregivers. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59, 420-429.
- Toseland, R.W., Rossiter, C.M., Peak, T., & Smith, G.C. (1990). Comparative effectiveness of individual and group interventions to support family caregivers. *Social Work*, 35, 209-217.
- (6) Townsend, J., Piper, M., Frank, A.O., Dyer, S., North, W.R., & Meade, T.W. (1988). Reduction in hospital readmission stay of elderly patients by a community based hospital discharge scheme: a randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 297, 544-547.
- Tromp, S. (1988). Eerstelijns samenwerking en thuiszorg. *Huisarts en Praktijk*, 31(12), 12-13,31.
- (4) Vandesande, L.J. (1990). Posthospitalisatie-onrust: een kwalitatief onderzoek naar de ontslagbeleving van patiënten na ontslag uit een Vlaams ziekenhuis. *Verpleegkunde*, 1, 5-14.
- Vandvik, I.H. & Eckblad, G. (1991). Mothers of children with recent onset of rheumatic disease: associations between maternal distress, psychosocial variables, and the disease of the children. *Journal of Dev Behav Pediatr*, 12, 84-91.
- Veer, A.de & Bakker, D.de (1993). Praktijkvorm en het handelen van de huisarts. *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg*, 71, 279-287.
- Velde, B.P. te, Zijlstra, W.O. & Wolffensperger, E.W. (1992). *Vergelijking van demonstratieprojecten aan de hand van cliëntregistratiegegevens: Samenvattend eindverslag van het registratieonderzoek in de demonstratieprojecten*. Groningen: STYX.
- (4) Verbeek-Heida, P. (1992). *De eigen-wijsheid van de patiënt*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Verheij, R.A. & Kerkstra, A. (1991). *Extramurale verpleging in verschillende landen: een overzicht*. Utrecht: NIVEL.
- Verheij, R.A., Bakker, D.H. de & Velden, J. van der. (1992). *De huisarts in de grote stad*. Utrecht: NIVEL.
- Verkaar, E., Slingerland, P. & Amelsvoort, F.van (1992). *Van samengaan naar samenwerken: modellen voor een geïntegreerd zorgaanbod*. Utrecht: NIZW.
- Verkerk, E.G.M.P. (1988). *Thuiszorg: mannen en vrouwen een zorg*. Maastricht Doctoraalscriptie Gezondheids-wetenschappen.

- Vernooij-Dassen, J.M.F.M. (1993). *Dementie en thuiszorg. Een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie*. Amsterdam: Swets & Zeitlinger.
- (6) Vernooij-Dassen, J.M.F.M. & Persoon, J.M.G. (1990). *Het thuismilieu van dementerende ouderen: een interventieonderzoek naar effecten van professionele ondersteuning van gezins- en familieleden van dementerende ouderen*. Nijmegen: ISG.
- Verschuren, M. (1985). *Selectiecriteria voor nazorg*. Maastricht: Doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen.
- (4) Verschuren, M. (1987). Nazorg: wie heeft het nodig? *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, 41, 69-72.
- Versteegen, E.H. & Vissers, J.M.H. (1990). *Evaluatie-onderzoek innovatie-project eerste-tweedelijnszorg Oost-Achterhoek*. Utrecht: NZI.
- Vickers, A.B. (1990). Role of support group for the family caregiver of dementia: recent developments in the structure of the support system. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 282, 141-147.
- (6) Victor, C.R. & Vetter, N.J. (1988a). Rearranging the deckchairs on the Titanic: failure of an augmented home help scheme after discharge to reduce the length of stay in hospital. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 7, 83-91.
- Victor, C.R. & Vetter, N.J. (1988b). Preparing the elderly for discharge from hospital: a neglected aspect of patient care? *Age & Ageing*, 17, 155-163.
- Victor, C., Wallace, P. & Young, E. (1987). *Older people at the interface. A case study of the provision of services for older people at the interface between community and hospital care*. Cambridge: Daniels Publishing.
- Visser, E.T. (1989). *Van alle markten thuiszorg: een inventarisatie van aanvullende thuiszorg in ontwikkeling*. Amsterdam: Regioplan.
- Vissers, J.M.H. (1992). *Protocollaire samenwerking huisarts-specialist: verwijzen en terugverwijzen*. Utrecht: NZI.
- (6) Vlaminck, P. (1989). *Ambulante zorg voor schizofrene patiënten. Een pragmatisch interventieonderzoek*. Delft: Eburon.
- Voort, H. van der (1975). Beeldvorming in de relatie huisarts-specialist. *Huisarts & Wetenschap*, 18, 420-425.
- Vorst-Thijssen, T., Brink-Muinen, A. van der & Kerkstra, A. (1990). *Het werk van wijkverpleegkundigen en wijkzorgenverzorgenden in Nederland*. Utrecht: NIVEL.
- Vos, B.G. de. (1992). *Op zoek naar een evenwicht. Een onderzoek naar het verloop van de samenwerking tussen wijkzorgenverzorgsters en gezinsverzorgsters*. Maastricht: Doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen.
- Wagnild, G. & Grupp, K. (1991). Major stressors among elderly home care clients. *Home Healthcare Nurse*, 9, 15-21.
- Waissman, R. (1990). An analysis of doctor-parent interactions in the case of paediatric renal failure: the choice of home dialysis. *Sociology of Health & Illness*, 12, 432-451.
- Wall, E.M. (1981). Continuity of care and family medicine: definition, determinants, and relationship to outcome. *Journal of Family Practice*, 13, 655-664.
- Wallace, S.P. (1990). The no-care zone: availability, accessibility, and acceptability in community-based long-term care. *Gerontologist*, 30, 254-261.
- Waters, K.R. (1987a). Outcomes of discharge from hospital for elderly people. *Journal of Advanced Nursing*, 12, 347-355.
- Waters, K.R. (1987b). Discharge planning: an exploratory study of the process of discharge planning on geriatric wards. *Journal of Advanced Nursing*, 12, 71-83.

- Weerden, B. van (1991). Protocollen voor de ouderenzorg in de eerste lijn (1): naar een goed samenspel tussen de verschillende disciplines. *Medisch Contact*, 46, 845-848.
- (6) Weert, N.J.H.W.van (1991). *Psychogeriatrische dagbehandeling buiten de muren van het verpleeghuis: een longitudinaal experiment*. Nijmegen: ITS.
- Weinberger, M., Smith, D.M., Katz, B.P. & Moore, P.S. (1988). The cost-effectiveness of intensive postdischarge care. *Medical Care*, 26, 1092-1101.
- Weinert, C. (1987). A social support measure: PQR85. *Nursing Research*, 36, 273-277.
- Weinert, C. & Brandt, P.A. (1987). Measuring social support with the Personal Resource Questionnaire. *Western Journal of Nursing research*, 9, 589-602.
- Weisensee, M.G. & Kjervik, D.K. (1989). Dilemmas in decision making for caregivers of cognitively impaired elderly persons. *Journal of Professional Nursing*, 5, 186-191.
- Weiss, G.L. & Ramsey, C.A. (1989). Regular source of primary medical care and patient satisfaction. *Quality Review Bulletin*, 15, 180-184.
- (6) Weissert, W.G. (1988). The evaluation of the National Long Term Care Demonstration: What we knew, know now and still need to know. *Health Services Research*, 23, 175-187.
- Weissert, W.G., Cready, C.M. & Pawelak, J. (1988). The past and the future of home and community based care. *The Millbank Quarterly*, 66, 309-388.
- Westbom, L. & Kohler, L. (1991). Parental perceptions of health care for children with chronic illness - a population-based study in a Swedish primary care district. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 9, 285-291.
- Whittick, J.E. (1989). Dementia and mental handicap: attitudes, emotional distress and caregiving. *British Journal of Medical Psychology*, 62, 181-189.
- Whyte, D.A. (1992). A family nursing approach to the care of a child with a chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 317-327.
- (6) Wiegers, T.A. & Kerkstra, A. (1993/94). Het CARA-huisbezoek bij kinderen. De kwaliteit van verschillende modellen vergeleken. *Verpleegkunde*, 5, 80-91.
- Wiegers, T.A. & Kersten, T.J. (1990). Problemen bij de overdracht van nazorgpatiënten: de continuïteit onderzocht. *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, 44, 728-733.
- Wiewel, R.F. (1992). *Tussenrapport evaluatie-onderzoek project Krimpenerwaard-Oost*. Utrecht: NZI.
- Williams, B.C., Kornblatt-Philips, E., Torner, J.C., & Irvine, A.A. (1990). Predicting utilization of home health resources: important data from routinely collected information. *Medical Care*, 28, 379-391.
- (4) Williams, E.I. & Fitton, F. (1988). Factors affecting early unplanned readmission of elderly patients to hospital. *British Medical Journal*, 297, 784-787.
- (4) Williams, E.I. & Fitton, F. (1990). General practitioner response to elderly patients discharged from hospital. *British Medical Journal*, 300, 159-161.
- Williams, E.I. & Fitton, F. (1991). Survey of carers of elderly patients discharged from hospital. *British Journal of General Practice*, 41, 105-108.
- Williamson, G.M. & Schulz, R. (1990). Relationship orientation, quality of prior relationship, and distress among caregivers of Alzheimer's patients. *Psychology and Aging*, 5, 502-509.
- Wilson, H.S. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choices. *Nursing Research*, 38, 94-98.

- Wilson, M.E., Weiner, J.P., Bender, J.C., Bergstrom, S.K., & Starfield, B.H. (1989). Does a residents' continuity clinic provide primary care? *American Journal of Diseases of Children*, 143, 809-812.
- (4) Witte, L. de (1991). *After the rehabilitation centre: a study into the course of functioning after discharge from rehabilitation*. Amsterdam, Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Wolffensperger, E.W., Linschoten, C.P. van, Zijlstra, W.O., Hijmans van den Bergh, A.A. & Velde, B.P.te (1991). *Substitutie en kwaliteit in de ouderenzorg in zuid-oost Groningen: eindverslag van een evaluatie-onderzoek naar het demonstratieproject "Substitutie in de ouderenzorg zuid-oost Groningen"*. Groningen: Styx.
- Wood, J.B. & Estes, C.L. (1990). The impact of DRGs on community-based service providers: implications for the elderly. *American Journal of Public Health*, 80, 840-843.
- (6) Wooldridge, J. & Schore, J. (1988). The evaluation of the National Long Term Care Demonstration: 7. The effect of channeling on the use of nursing homes, hospitals, and other medical services. *Health Services Research*, 23, 119-127.
- Wouden, J.C. & Dokter, H.J. (1989). Samenwerking tussen huisarts en specialist bij patiënten met kanker. *Huisarts & Wetenschap*, 32(2), 51-55.
- Wouterlood, I.E. & Rijen, M. van (1991). *Terminale thuiszorg: project werkafspraken in gezondheidscentra*. Utrecht: LVG.
- (6) Wright, R.G., Heiman, J.R., Shupe, J., & Olvera, G. (1989). Defining and measuring stabilization of patients during 4 years of intensive community support. *American Journal of Psychiatry*, 146, 1293-1298.
- Yarcheski, A. (1988). Uncertainty in illness and the future. *Western Journal of Nursing Research*, 10, 401-413.
- Yoshida, K.K. (1993). Reshaping of self: a pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury. *Sociology of health and illness*, 15, 217-245.
- Young, L.Y., Creighton, D.E., & Sauve, R.S. (1988). The needs of families of infants discharged home with continuous oxygen therapy. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 17, 187-193.
- Young, R.F. & Kahana, E. (1989). Specifying caregiver outcomes: gender and relationship aspects of caregiving strain. *Gerontologist*, 29, 660-666.
- Zandi, T. (1990). Psychological difficulties of caring for dementia patients: the role of support groups. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 282, 113-120.
- Zarle, N.C. (1989). Continuity of care. Balancing care of elders between health care settings. *Nursing Clinics of North America*, 24, 697-705.
- (4) Zijlmans, W.C.M. & Kersten, T.J.J.M.T. (1989). *Georganiseerde nazorg in Nederland. Deel 2. Hoe is door het kruiswerk in overleg met ziekenhuizen de nazorg georganiseerd?* Utrecht: NIVEL.
- Zijlmans, W.C.M., Kersten, T.J.J.M.T., Krijgsman, A.R., Wiegers, T.A. & Wit, A.C.M.de (1989). *Georganiseerde nazorg in Nederland. Deel 3. Hoe functioneert de door het kruiswerk georganiseerde nazorg?* Utrecht: NIVEL.
- Zijlstra, W.O., Wolffensperger, E.W. & Velde, B.P.te (1990). *Registratie van cliëntgegevens in de ouderenzorg: ontwikkeling van een instrument en eerste resultaten: deelrapport in het kader van het evaluatieonderzoek demonstratieproject "Substitutie ouderenzorg zuid-oost Groningen"*. Groningen: Styx.
- (6) Zijlstra, W.O., Wolffensperger, E.W. & Velde, B.P.te (1991). *Registratie van verschuivingen in de zorg voor ouderen: verslag van een registratie onderzoek in het kader van het demonstratieproject "Substitutie van ouderenzorg zuid-oost Groningen"*. Groningen: Styx.

Bijlage 1

Uitwerking opdracht NWO-programmacommissie Kwaliteit van Zorg Onderzoek en Samenstelling begeleidingscommissie Overzichtstudie 'Discontinuïteit in de thuiszorg: een aantasting van de kwaliteit van zorg?'

NWO-KWAZO overzichtstudie "Discontinuïteit in de thuiszorg: een aantasting van de kwaliteit van zorg?"nr. 900-571-905

Inleiding

Afbakening van het veld van studie

a. Continuïteit van zorg

Thuiszorg - hier opgevat als het geheel van ondermeer medische, paramedische, verpleegkundige en verzorgende voorzieningen dat aan zelfstandig wonende en niet opgenomen mensen met een chronische of langdurige aandoening wordt aangeboden- heeft op zijn minst een dubbele doelstelling. In de eerste plaats is er het technisch-instrumentele aspect van de praktijkvoering waarbij elke afzonderlijke hulpverlener volgens zijn professionele standaarden poogt voor een specifiek gezondheidsprobleem een specifieke oplossing te bewerkstelligen. Daarnaast is er vooral in de thuiszorg van belang dat er vanuit gaat dat niet alleen "de ziekte" object van zorg is, maar ook "de zieke" object en subject van behandeling, verpleging en verzorging vormt. Om die reden gaat men in stipulerende omschrijvingen van de gezondheidszorg in de eerste lijn er als regel vanuit dat de zorg naast professioneel, ook integraal, continu, persoonlijk en zinvol moet zijn. Op basis van deze tweede doelstelling wordt continuïteit van zorg gewoonlijk als taak van de gezondheidszorg aangegeven.

Deze algemene aanduiding het begrip 'continuïteit van zorg' doet een aantal definatorische moeilijkheden ontstaan. Om te beginnen kan men continuïteit van zorg enerzijds als ideaal opvatten, het streven naar een ideale toestand die waarschijnlijk niet bereikt zal worden. Anderzijds kan men meer nuchter vaststellen dat men handelingen kan verrichten of nalaten die er toe leiden dat de hulpverlener en de patiënt de zorg meer of minder als integraal, continu, persoonlijk en zinvol beschouwen. In de studie zal voor een definitie in termen van activiteiten worden gekozen.

Een tweede definatorisch vraagstuk is de mate van verbijzondering van activiteiten op het terrein. Sommigen spreken slechts dan van continuïteitsbevordering indien van een nieuwe, specifiek te omschrijven maatregel of voorziening sprake is. Men kan echter ook het streven naar continuïteit van zorg zien als onderdeel of aspect van de reguliere praktijkvoering. In de studie zal aan beide soorten activiteiten aandacht worden besteed: zowel aan zorgvernieuwing als aan de kwaliteit van de bestaande zorg.

Een derde probleem vormt de mate waarin continuïteit van zorg als louter tijdsprobleem wordt gezien. In een beperkte visie zou men zich alleen kunnen beperken tot afstemming van zorg in de tijd. Deze beperkte visie is echter niet houdbaar. Afstemming in de tijd als organisatorisch vraagstuk kan niet los gezien worden van afstemming tussen beroepsbeoefenaren en instellingen, tussen hulpverleners, patiënten en hun omgeving. Men kan deze met enige moeite wel onderscheiden, maar niet daadwerkelijk scheiden. Met continuïteit van zorg zullen daarom in de studie al die handelingen worden aangeduid die -in een niet- limitatieve opsomming- bijdragen aan:

- het zien van gezondheidsproblemen als onderdeel van de "loopbaan" en "het verhaal" van de patiënt
- het beschouwen van de patiënt als onderdeel van zijn omgeving en het beoordelen van de mogelijkhe-

den van de omgeving om informele zorg te geven.

- het zoveel en zo lang mogelijk thuis en zelfstandig kunnen blijven van de patiënt en het voorkomen van aangeleerde afhankelijkheid
- de afstemming van en samenwerking tussen hulpverleners en instellingen om tot één regiem van care en cure rond de patiënt te komen

Continuïteit van zorg in deze omschrijving heeft derhalve betrekking op het gezamenlijk doen en laten van hulpverleners rond de patiënt en zijn directe omgeving voorzover dat bijdraagt aan zorg op maat: integraal, continu, persoonlijk en zinvol. Een dergelijke begripsbepaling is abstract, maar niet vaag. Hij biedt voldoende aanknopingspunten om een overzichtstudie binnen de perken te houden.

b. Kwaliteit van zorg ten aanzien van de continuïteit van zorg.

In hun boek 'Kwaliteit van Zorg' omschrijven P.P.M. Harteloh en A.F. Casparie (1991, 41) kwaliteit als "een optimale verhouding van het gerealiseerde ten opzichte van verwachtingen, met betrekking tot een bepaald kenmerk van een object. Deze definitie is voor een paraplubegrip als continuïteit van zorg zeer geschikt. Bij continuïteit van zorg moet men er voor waken maximale verwachtingen te wekken. Een zorg die volledig integraal, continu, persoonlijk en zinvol zou zijn bestaat niet. Het gaat veel meer om een praktijkvoering die:

- streeft naar continuïteit
- wordt beoordeeld naar wat in redelijkheid als inspannings- resultaatverplichting terzake kan worden geacht, en
- die spoort met de eisen te stellen aan professioneel en technisch-instrumenteel handelen.

Het is duidelijk dat niet zonder meer een bevredigend arsenaal van criteria en standaarden voorhanden is om de optimale mix van continuïteit, professionaliteit en maatschappelijke acceptatie vast te stellen. Het valt zelfs te betwijfelen of de kwaliteitsvraag in deze voor eens en voor altijd valt te beantwoorden. Voor de hand ligt dat de criteria en standaarden voor kwaliteit van continuïteit van zorg afhankelijk zijn van zeer verscheidene factoren als het aanbod van gezondheidsproblemen, sociaal-economische verhoudingen, verzorgingsarrangementen en waarden en normen met betrekking tot wederzijdse bejegening van mensen. Maar ook om "relativerende" antwoorden te geven is niet voldoende gereedschap beschikbaar, bereikbaar en hanteerbaar. De overzichtstudie is bedoeld op juist dit punt lacunes aan te geven. Wat de oplossing van deze problematiek betreft, wordt gekozen voor een aanpak waarin niet zozeer continuïteit centraal staat, maar discontinuïteit. Continuïteit van zorg is een verschijnsel dat de kenmerken heeft van een 'dissatisfier'. Men ergert zich aan gebrek aan continuïteit en men zal niet snel extra dankzeggen voor de aanwezigheid ervan. Gelet op de definitie van kwaliteit ligt het dan voor de hand elk doen en laten dat beoogt discontinuïteit op te heffen als kwaliteitsverbetering te zien. Hoe ontstaat nu in de gezondheidszorg de optimale mix van continuïteit, professionaliteit en maatschappelijke acceptatie?

Continuïteit van zorg is in de thuiszorg om tenminste drie redenen een probleem:

- de gezondheidszorg is episodisch van aard (behandeling en verpleging vinden achtereenvolgens en doelgericht plaats per incident gedurende een korte tijd)
- de gezondheidszorg is gefragmenteerd van aard (de specialisatie in de zorg heeft als nadeel gerichte actie van verscheidene beroepskrachten tegelijkertijd en achtereenvolgens, waardoor gemakkelijk te

korten in de coördinatie ontstaan

- de gezondheidszorg is functioneel-specifiek van aard (in de thuiszorg kan de ziekte moeilijk gescheiden worden van de zieke en de zieke moeilijk van zijn omgeving)

Op grond daarvan doet zich een generiek kwaliteitsprobleem voor: dreigende discontinuïteit zoals boven bedoeld. Ons voorstel is daarom de bestaande inzichten rond vier bronnen van discontinuïteit te ordenen:

- discontinuïteit in de "patiëntenloopbaan"

Er kan van alles gebeuren met de patiënt en zijn omgeving dat de KWAZO bedreigt. De gezondheidsproblemen van de patiënt en zijn directe omgeving kunnen niet "gepland" worden. De schommelingen in de gezondheidstoestand zijn moeilijk voorspelbaar. Bovendien kunnen life events van allerlei soort optreden bij de patiënt en zijn naasten.

- operationele en organisatorische discontinuïteit

In de afstemming kan van alles gebeuren dat de KWAZO bedreigt:

- binnen een beroep (steeds andere mensen bijv.)
- tussen beroepen (huisarts, wijkverpleging, gezinszorg)
- tussen de lijnen (huisarts en specialist)
- tussen de gezondheidszorg en de sociale voorzieningen (uitkeringen en verstrekkingen)
- tussen hulpverleners en mantelzorg (wie kan wat)

Een goede benadering is mogelijk de beschrijving van deze discontinuïteit op grond van vier voorwaarden voor samenwerking:

- domeinconsensus (wie doet wat)
- ideologische consensus (wie doet wat en op welke wijze)
- operationele samenhang (bereikbaarheid, registratie, afspraken, overleg)
- positieve evaluatie (bijv. afwezigheid van stereotypen en vijand beelden)

- sociale discontinuïteit

In de werkelijkheid van de patiënt en zijn omgeving, de beschikbaarheid van mantelzorg en de mobilisering van sociale steun in de persoonlijke netwerken kan van alles gebeuren dat de KWAZO bedreigt. Deze bedreigingen zijn direct aan de patiënt gekoppeld. Daarnaast kunnen de op maatschappelijk niveau geschapen verzorgingsarrangementen gebrek vertonen.

- culturele discontinuïteit

Tussen rationaliteiten de projectmatigheid van de gezondheidszorg enerzijds en de leefwereld van de patiënt en zijn omgeving anderzijds kunnen spanningen optreden, die zeker in een multiculturele samenleving, de

KWAZO bedreigt. Hierbij gaat het niet alleen om problemen van bejegening in de directe relatie, maar ook om verschillende visies op zorg op maat, in het bijzonder de aspecten persoonlijke en zinvolle zorg.

c. Chronische zieken in de thuiszorg

Het vraagstuk van de kwaliteit van de continuïteit van zorg doet zich in de gezondheidszorg altijd voor. In vele gevallen is er echter geen reden speciaal aandacht te schenken. In deze studie die het verschijnsel wel afzonderlijk bestudeert, gaat het om het volgende domein:

- de patiënt moet een of meer chronische, langdurige, en/of degeneratieve aandoeningen hebben van somatische aard
- er moet duidelijk sprake zijn van behandeling- en/of zorgafhankelijkheid
- de gezondheidsproblematiek moet zo complex zijn dat tenminste twee hulpverlenende beroepen of instanties erbij betrokken zijn
- de patiënt woont zelfstandig in wat het CBS een huishouden noemt.

Daar chronische ziekte op zich zelf geen concreet verschijnsel is, maar hooguit een nuttig abstractum is, zal in de studie zoveel mogelijk gespecificeerd worden naar soort, aard en ernst van de aandoening.

Werkwijze en doeleinden

a. Literatuurstudie

Het zoeken naar literatuur dien twee soorten artikelen op te leveren. In de eerste plaats gaat het om wetenschappelijk gefundeerde theoretisch beschouwingen die helpen het ordeningskader verder te ontwikkelen en vorm te geven. In de tweede plaats zal systematisch gespeurd worden naar onderzoekspublicaties die betrekking hebben op discontinuïteit van zorg en/of interventies of maatregelen om deze op te heffen of te doen afnemen. Van de onderzoekspublicaties zullen alleen die behandeld worden die aan redelijke eisen van betrouwbaarheid, interne en externe validiteit en relevantie voldoen. Uiteraard kunnen publicaties tegelijk theoretisch en onderzoeksmatig terzake zijn.

De onderzoekers van de RL beschikken reeds over een zodanige literatuurkennis dat op grond daarvan en met behulp van de expertise op het gebied van de documentatie van het Nivel de literatuur betrekkelijk volledig zowel nationaal als internationaal kan worden vastgelegd en weergegeven. De onderzoekers plannen teneinde de kans op volledigheid te vergroten enkele korte studiereizen naar Europese landen te maken.

De verwachting is overigens dat het aantal steekhoudende onderzoekspublicaties niet zodanig groot is dat alsnog verdere reductie geboden zal zijn.

b. Elementen van de meting van kwaliteit

Bij de ordening van de literatuur zal gebruik worden gemaakt van de elementen van de kwaliteitscyclus, lopend van de vraag bij welke gezondheidsproblemen treden discontinuïteit en daarop gerichte activiteiten op, tot en met de operationele implementatie van bepaalde soorten interventies.

Voorts zal worden nagegaan in hoeverre de benadering in de literatuur en praktijk zich richt op de structuur, het proces of de uitkomst. Dat wil in ieder geval zeggen dat zowel het coördinatievraagstuk van de zorg (procesvariabelen) nadrukkelijk aan de orde komt als de kwaliteit van leven van de patiënten en hun omge-

ving (uitkomstvariabelen).

c. Einddoelen

De overzichtstudie streeft de volgende doeleinden na:

- uitgewerkte benadering van het probleem in termen van discontinuïteit en de maatregelen en interventies om deze te doen afnemen;
- een overzicht van wat volgens de literatuur daadwerkelijk en adequaat onderzocht is;
- het aangeven van lacunes en sterke en zwakke punten in de kennis en implementatie ervan.

Uitvoering

Het project zal worden uitgevoerd binnen het deelproject Continuïteit van Zorg door medewerkers van de vakgroepen Medische Sociologie en Verplegingswetenschap.

- Bij Verplegingswetenschap zal dit zijn dr. K. Cox, universitair docent. Zij zal worden vrijgesteld om de studie te doen; de bijdrage van NWO zal voor tijdcompensatie worden gebruikt.
- Bij Medische Sociologie zal de studie worden uitgevoerd door drs. S. Peeters Niemantsverdriet thans voor 0,5 toegevoegd docent. Haar aanstelling wordt tijdelijk uitgebreid.
- Bij het Nivel zal drs. C. van Campen als documentalist aan het onderzoek deelnemen. De supervisie zal door prof.dr. H. Philipsen als deelprojectleider worden gegeven en door prof.dr. H. Huijer vanuit Verplegingswetenschap. Op belangrijke momenten zullen aan het overleg over het werk ook deelnemen: dr. D.H. de Bakker en prof.dr. J. van der Zee van het Nivel.
- De administratieve ondersteuning vindt plaats vanuit de vakgroep Medische Sociologie.

Fasering in maanden

- 1 - 3 definities en ordeningskader
- 2 - 4 exemplarisch zoeken verwerken van literatuur
- 4 - 7 zoeken en verwerken van literatuur
- 6 - 8 schrijven rapport in concept
- 9 productie rapport

Begeleidingscommissie

- Prof.dr. H.J. Dokter; emeritus hoogleraar Huisartsgeneeskunde Erasmusuniversiteit Rotterdam
- Prof.dr. M.S.H. Duijnsteek; NIZW
- Dr. D.H. de Bakker; NIVEL
- Drs. J. Lips; Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad
- Prof.dr. C. Spreeuwenberg; lid Programmacommissie
- Drs. P.A.F. Kleingeld; Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, lid Programmacommissie
- Dr. R. Klop; namens het NWO
- Drs. M. Claessens; namens het NWO

Kosten

Met het project is in totaal f 106.200,-(excl. evt. BTW) gemoeid, waarvan d.d. 5/11/'92 door NWO subsidie is toegekend (op basis van gespecificeerde begroting).

Bijlage 2

Trefwoorden literatuursearch

MEDLINE

Het gebied van de literatuur over thuiszorg werd afgebakend door de trefwoorden:

home care services

- home nursing
- home hemodialysis
- homemaker services
- home parental nutrition

primary health care

- continuity of care
- refusal tot treat

community health nursing

social work

community mental health services

Naar literatuur over de *(dis)continuïteit van zorg* werd gezocht met de trefwoorden:

patient care planning

patient discharge

hospital discharge

life change events

organization and administration

- organizational decision making
- organizational culture
- etc. (30 terms)

waiting lists

health services accessibility

delivery of health care

after care

social security

communication barriers

progressive patient care

social support

interpersonal relations

- intergenerational relations
- interprofessional relations
- negotiating
- professional-family relations
- professional-patient relations

social psychology
- prejudice
- social values
- etc. (23 terms)

attitude

NIVEL

In de NIVEL-catalogus werd gezocht met behulp van de volgende trefwoorden:

eerstelijnsgezondheidszorg
thuiszorg
patiëntencarrière
patiëntgerichte hulpverlening
continuïteit van de zorg
ondersteuning
substitutie
wachlijsten
informatieoverdracht
taakafbakening
bereikbaarheid
registratie
overleg
nazorg
samenwerking
overdracht van de zorg
taakverdeling
beschikbaarheid
sociale zekerheid
sociale netwerken
social support
informele zorg
normen en waardenpatronen
cultuurpatronen
communicatiestoornissen
gezondheidsbeleving
arts-patiënt relatie
attitude
patiëntensatisfactie

RWO

In het RWO-bestand is gezocht met behulp van de trefwoorden:

thuiszorg
continuïteit van zorg
chronische patiënten
eerstelijnsgezondheidszorg

NcGv

In de NcGv-catalogus '(afgesloten en lopend) onderzoek' werd gezocht met behulp van de trefwoorden:

thuiszorg
eerstelijnsgezondheidszorg
chronische patiënten
nazorg

Bijlage 3

Beoordelingsformulieren

BEOORDELING ONDERZOEKSPUBLIKATIES

Beoordelaar: _____

Naam artikel: _____

	slecht/ afwezig	matig	voldoende	goed
probleemstelling				
theorieën, begrippen, modellen				
literatuur- beheersing				
onderzoeksontwerp				
operationalisering variabelen				
keuze waarnemings-eenheden (incl. non-respons)				
data-verzameling				
data-analyse				
zelfkritiek				
logische consistentie/ kwaliteit argumentatie				

Opnemen : ja / nee

BEOORDELING INHOUD ONDERZOEKSPUBLIKATIE

Beoordelaar: _____

Naam artikel: _____

Soort discontinuïteit	
Aangetoonde negatieve effecten van discontinuïteit	
Maatregelen tegen discontinuïteit	
Effect maatregelen	
Implementatie maatregelen	
Trefwoorden thesaurus	
Opmerkingen	

Bijlage 4

Tabellen hoofdstuk 2

chronische aandoeningen	% totaal a	m	v
rugklachten	11,9	12,3	12,1
migraine/ernstige hoofdpijn	8,4	6,1	11,7
hoge bloeddruk	7,4	5,7	9,1
aambeien	6,8	6,1	8,6
spataderen	6,5	3,4	10,1
chron. huidziekten/eczem	6,1	5,0	6,7
chron. bronchitis	5,8	6,6	4,6
hartklachten	5,0	5,1	4,2
hooikoorts	4,9	5,0	4,2
chron. maaglijden	3,5	3,6	3,5
reuma, artritis, artrose	3,2	1,8	4,0
chron. menstratieklachten/menopauze	2,7	-	5,4
gevolgen ongeval	2,4	3,1	1,6
astma	2,3	2,4	1,8
suikerziekte of diabetes	1,8	1,4	2,2
chron. nierziekte/nierstenen	1,4	1,7	1,1
parkinson/m.s./epilepsie	1,2	1,1	1,2
galstenen/galblaas-/leverziekten	1,0	0,6	1,5
schildklierafwijking	1,1	0,4	1,7
prostaatklachten	0,9	1,7	-
gezwelvorming/kanker/leukemie	0,8	0,4	1,3
klachten aan gewrichten	0,7	0,9	0,7
aderverkalking	0,7	0,6	0,4
vocht achter longen	0,5	0,7	0,3
handicap door erfelijke afwijking	0,5	0,5	0,5
allergische afwijkingen	0,4	0,5	0,4
gehoorafwijkingen	0,4	0,5	0,4
nervositeit, gespannen	0,3	0,3	0,4
oogklachten	0,4	0,4	0,2
open been	0,2	0,2	0,3

a gecorrigeerde cijfers voor totaalpercentage

Tabel 1 Chronische aandoeningen gepresenteerd door respondenten Nationale Studie (N=13014), in percentages, uitgesplitst naar geslacht.

Uit : Foets, M. & Sixma, H. (1991). *Een nationale studie van ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk. Basisrapport : Gezondheid en gezondheidsgedrag in de praktijkpopulatie*. Utrecht : NIVEL. p.47-48.

chronische aandoeningen	0-14	15-24	25-44	45-64	65+
rugklachten	0,8	4,9	12,5	23,1	19,2
migraine/ernstige hoofdpijn	2,0	8,2	11,2	12,4	7,2
hoge bloeddruk	0,0	0,8	4,1	15,8	23,3
aambeien	0,4	2,5	10,0	11,5	9,1
spataderen	0,1	1,3	6,0	13,5	15,3
chron.huidziekten/eczem	5,3	6,3	6,8	4,9	5,0
chron.bronchitis	6,1	3,7	3,3	6,9	12,7
hartklachten	0,5	0,7	1,7	9,0	18,2
hookoorts	3,2	7,6	5,3	3,3	2,3
chron.maaaglijden	0,3	1,3	3,6	6,7	5,7
reuma,artritis,artrose	0,2	0,2	1,1	6,1	10,8
chron.menstr.klachten/ menopauze	0,2	3,6	3,7	3,9	0,4
gevolgen ongeval	0,7	2,7	2,4	2,8	3,5
astma	2,3	1,9	1,6	2,2	3,6
suikerziekte of diabetes	-	0,2	0,6	3,3	8,0
chron.nierziekte/nierstenen	0,1	0,5	1,3	2,6	2,6
parkinson/m.s./epilepsie	0,4	0,7	1,0	2,0	2,2
galstenen/blaas-/leverziekten	0,0	0,2	0,6	2,3	2,4
schildklierafwijking	0,0	0,3	0,6	2,3	2,4
prostaatklachten	-	0,1	0,3	1,6	4,3
kanker/leukemie	0,1	0,1	0,7	1,6	2,3
klachten aan gewrichten	0,2	1,0	0,7	0,8	1,7
aderverkalking	-	-	0,1	0,8	3,1
vocht achter longen	0,2	0,1	0,2	0,6	2,4
handicap door erfelijke afwijking	0,5	0,5	0,4	0,5	0,9
allergische afwijkingen	0,9	0,6	0,4	0,1	-
gehoorafwijkingen	0,6	0,4	0,3	0,4	0,5
nervositeit, gespannen	-	0,2	0,5	0,4	0,6
oogklachten	0,7	0,1	0,1	0,3	0,8
open been	-	-	-	0,6	1,1

Tabel 2 Chronische aandoeningen gepresenteerd door de respondenten Nationale Studie (N=13014), in percentages, uitgesplitst naar leeftijd.

Uit : Foets, M. & Sixma, H. (1991). *Een nationale studie van ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk. Basisrapport : Gezondheid en gezondheidsgedrag in de praktijkpopulatie.* Utrecht : NIVEL. p.48

verrichtingen	behoefte aan verkrijgen van		ratio
	zorg	inf. zorg	
<u>ADL</u>			
eten en drinken	13	9	.69
baden of douchen	22	13	.59
zichzelf wassen	17	8	.47
aan- en uitkleden	23	14	.61
in/ uit bed stappen, opstaan/ gaan zitten	14	7	.50
naar het toilet gaan	12	8	.67
in huis lopen	16	8	.50
traplopen	29	14	.48
<u>HDL</u>			
dagelijkse boodschappen doen	68	40	.59
eten bereiden/afwassen	53	36	.68
bed(den) doen	55	38	.69
licht poetswerk	51	36	.71
kleren wassen en strijken	60	38	.63
zwaar poetswerk	64	37	.58
koffie/ thee zetten	40	36	.90
tafel dekken/ afruimen	40	31	.78
verstelwerk	26	17	.65
invullen van formulieren	36	17	.47

Tabel 3 Percentage van degenen met problemen bij hun dagelijks functioneren, dat behoefte aan zorg heeft en informele zorg verkrijgt van de centrale verzorger, en ratio van de verkregen zorg op de hulpbehoefte (personen van 20 jaar en ouder, N = 845).

Uit : Tjadens, F.L.J. & Woldringh, C.I. (1989). *Informeel zorg in Nederland. Zelfzorgproblemen, behoefte aan zorg en praktisch-instrumentele onderlinge hulp*. Nijmegen : ITS. p. 311.

discipline	1981	1985	1990
huisartsen	3,9	4,1	4,3
gezinszorg	28,4	27,8	27,3
wijkverpleging	5,6	6,6	7,4
fysiotherapie	6,0	6,6	6,7
maatschappelijk werk	1,5	1,5	1,5

Tabel 4 Het aantal hulpverleners per discipline per 10.000 inwoners.

Uit : *Sociaal en Cultureel Rapport 1992*. Rijswijk : Sociaal en Cultureel Planbureau. p.41.

discipline	1981	1985	1990
huisartsen ^a	69,3	72,9	75,4
gezinszorg ^b	1,2 ^c	1,3	1,4
wijkverpleging ^a	-	7,1	5,3
fysiotherapie ^a	6,6	10,5	14,3
maatschappelijk werk ^a	1,3 ^b	1,4	1,6

^a Percentage personen met contact in 1 jaar.

^b Percentage personen met contact in de laatste 4 weken.

^c 1983.

Tabel 5 Gebruik per discipline.

Uit : *Sociaal en Cultureel Rapport 1992*. Rijswijk : Sociaal en Cultureel Planbureau.

p. 41.

dienstverlening	1985	1990
kortdurende opname	2.040	14.400
dagverzorging	1.128	12.500
nachtopvang	350	670
maaltijdvoorziening ^a	16.499	38.500
beweging ^b	7.293	15.400
baden en douchen	474	-
voetverzorging	3.083	10.700
aansluiting alarmsysteem ^c	30.578	58.400

^a Gemiddeld aantal maaltijden per dag.

^b Meer bewegen voor ouderen / gymnastiek.

^c Aantal aangesloten woningen.

Tabel 6 Aantal zelfstandig wonende ouderen dat gebruik maakt van de dienstverlening van bejaardenoorden.

Uit : *Sociaal en Cultureel Rapport 1992*. Rijswijk : Sociaal en Cultureel Planbureau. p.53.

discipline	1990	1995	2000	2005
huisarts	100	104	107	111
medisch specialist	100	97	94	94
fysiotherapie *	100	101	103	104
wijkverpleging	100	103	105	106
gezinsverzorging	100	105	108	113
maatsch. werk	100	102	102	101

* Cijfers voor fysiotherapie betreffen een aanbodraming

Tabel 7 Trendmatige raming van de ontwikkeling van de aantallen contacten met enkele ambulante zorgvoorzieningen (1990 = 100).

Uit : Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (1992). *Toekomstscenario's voor eerstelijnszorg en thuiszorg. Deel 1. Scenariorapport.* Houten/Zaventem : Bohn Stafleu van Loghum. p. 122-124.

Bijlage 5

Index - trefwoorden

De cijfers geven aan in welke hoofdstukken de woorden voornamelijk voorkomen.

	HOOFDSTUK
aandoening, aard van de	3
ADL	7
afhankelijkheid	3
afhankelijkheidsbalans	3
autonomie	3
belasting	3,4,6
bereikbaarheid, 24-uurs	3
beschikbaarheid	3
care	2
catalogus van discontinuïteiten	1,3
chronisch zieken	1,2
chronische ziekte	1,2
coherentie	3
communicatieproblemen	3
comorbiditeit	2
consumptie <i>zie gebruik van voorzieningen</i>	2
context van zorg	3
- culturele	
- maatschappelijke	
continuïteit van zorg (<i>def</i>)	1
coördinatie van zorg	1,3,4,6
copingstijl	3,4,6
cure	2
discontinuïteit	1,3
- in de patiëntenloopbaan	
- in de zorgverlening	
- in het persoonlijk netwerk en de informele zorg	
- culturele en maatschappelijke	
dissensus	3
- domein-	
- ideologische	
doorgang in de thuiszorg	3

eerstelijnsvoorzieningen	2
experimenteel onderzoek	6
extramurale verpleging	2
financiële bereikbaarheid	3
folk health beliefs	3
formele zorg	2
fysiotherapeut	2
gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen	1,4,6
geografische afstand	3
geografische spreiding	2,3
geslacht	3
gezinsverzorging	2
gezondheidsbeleving	4,6
gezondheidscentra	2
gezondheidsproblemen	4,6
gezondheidstoestand	4,6
GVO	6
HDL	7
huisarts	2
huisbezoeken	2
identiteit	3
implementatie	1
incongruentie	3
indicatiestelling	3
informatiebehoefte	3
informele zorg	2
inkomen	3
kerndisciplines	2
kwaliteit	1
kwaliteitsbeleid	1,8
kwaliteitscirkel	1,8
kwaliteitszorg	1,8
leeftijd	3
levensverhaal	3
life events	3

lotgenoten	3
maatschappelijk werk	2
mantelzorg <i>zie informele zorg</i>	2
methodologische problemen	1,7,8
negatieve evaluatie van andere zorgverleners	3
netwerk	3
- dichtheid	
- functie	
- grootte	
- samenstelling	
onderzorg	4,6
ongeïnformeedheid	3
operationele samenhang	3
overeenstemming	3
overheidsbeleid	1,2,3
overzorg	4,6
particulier initiatief	2
polikliniek	2
procesindicator	1
professionele zorg <i>zie formele zorg</i>	2
relatie	
- tussen formele en informele zorgverleners	
- tussen informele zorgverleners en patiënt	
rolvervulling	1,4,6
samenhang	3
samenwerking	3
- tussen huisarts en specialist	
- tussen huisarts en wijkverpleegkundige	
- tussen wijkverpleging en gezinsverzorging	
satisfactie	1,4,6
sociaal functioneren	3
sociaal-economische status	3
sociale steun	3
Stichting Aanvullende Thuiszorg (STAT)	2
stress	4,6

structuurindicator	1
substitutie	1
taakopvatting	3
technology assessment	1
thuiszorg (<i>def</i>)	1
toegang tot de thuiszorg	3
toegankelijkheid	3
uitkomstindicator	1,4,6
verantwoordelijkheid voor zorg	3
verlaten van de thuiszorg	3
verloop	3
verpleeghuis	2
verwijzing	2,3
verzorgingstehuis	2,3
voorzieningen	2
vrijwilligerswerk	2
wachttijd	2,3
wijkverpleging	2
willekeur in indicatiestelling	3
zelfstandigheid	3
zelfzorg	3
ziekenhuisopname	4,6
zorg op maat	1
zorgbehoefte	3
zorgvernieuwing	1

KWAZO REEKS

OVERZICHTSTUDIE 1

Kwaliteitsmeting van proceskenmerken in de zwakzinnigenzorg.

Ir.M.A.T.M. Staring, Drs. C.M. Duterloo, Prof.dr. G.H.M.M. ten Horn.

ISBN:90-8016092-X

OVERZICHTSTUDIE 2

Uitkomstindicatoren in de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap.

Dr. G.J. Vreeke, Dr. C.G.C. Janssen, Drs. H. Kars, Drs. M. Schuurman.

ISBN:90-801609-1-1

OVERZICHTSTUDIE 3

Discontinuïteit in de thuiszorg: een aantasting van de kwaliteit van zorg?

Dr. K. Cox, Drs. S. Peeters-Niemantsverdriet, Prof.dr. H. Philipsen, Drs. M. Neumann, Drs. C. van Campen, Prof.dr. H. Huyer-Abu Saad.

ISBN:90-801609-5-4

OVERZICHTSTUDIE 4

Uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking en-bevordering in de zorg voor chronisch zieken.

Drs. S. Driessen, Prof.dr. A.F. Casparie, Prof.dr. G.A.M. van den Bos.

ISBN:90-801609-4-6

OVERZICHTSTUDIE 5

Uitkomstindicatoren op het gebied van de chronische psychiatrie.

Drs. F. van Hoof, Drs. J.J. Stolker, Prof.dr. F.G. Zitman, Dr. M.C.H. Donker, Drs. J. Weeghel.

ISBN:90-801609-6-2

OVERZICHTSTUDIE 6

Kwaliteit van zorg en zorgvernieuwing.

Dr. D.H. de Bakker, Drs. P. Peters, Dr. E.M. Sluijs, Prof.dr. H. Philipsen.

ISBN:90-801609-3-8

Te bestellen bij:

NWO

Gebied Medische Wetenschappen

Postbus 93138

2509 AC Den Haag

Telefoon 070-3440720

Telefax 070-3440749

