

VU Faculteit der Sociale Wetenschappen

VU Medisch Centrum

ZORGTRANSITIES EN VERSCHILLEN IN KWALITEIT VAN LEVEN BIJ OUDEREN

Fleur Thomese, Jarno Sluik, Martijn Huisman



STATUS Definitief
VERSIE 3

AUTEUR Fleur Thomese, Jarno Sluik & Martijn Huisman
OPDRACHTGEVER VWS
DATUM 15.03.2016

VERSPREIDING

VERSIE HISTORIE

VERSIENUMMER	DATUM	AUTEUR	OPMERKING

INHOUDSOPGAVE

1.	Inleiding.....	4
2.	Operationalisatie van zorgtransities, kwaliteit van leven en functioneren	5
2.1.	Zorgtransities.....	5
2.2.	Kwaliteit van leven.....	6
2.3.	Mate van functioneren gebaseerd op tno profielen.....	6
3.	Resultaten	7
3.1.	Verschillen in kwaliteit van leven zonder controleren voor functioneren en regie	7
3.2.	Verschillen in functioneren als wordt gecontroleerd voor functioneren en regie	8
3.3.	Verschillen in kwaliteit van leven bij subgroepen van functioneren en regie	10
3.3.1.	Verschillen in kwaliteit van leven bij subgroepen in huishoudelijke zorg	10
3.3.2.	Verschillen in kwaliteit van leven bij subgroepen in persoonlijke verzorging	13
4.	Conclusies.....	15
5.	Referenties.....	17
	Bijlage 1. Gehanteerde methoden van onderzoek	18
	Afhankelijke variabelen	18
	Onafhankelijke variabelen	18
	Zorgtransities	18
	Functioneren en regie	19
	Confounders	20
	Statistische analyses	20

1. INLEIDING

In dit rapport beschrijven we de kernresultaten van onderzoek dat is uitgevoerd op grond van gegevens van de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA), met het doel na te gaan hoe starten of doorgaan met formele zorg samenhangt met de kwaliteit van leven van ouderen. De primaire doelstelling van zorgverlening is het tegemoetkomen aan bestaande zorgbehoeften, niet in eerste instantie om de kwaliteit van leven van ouderen te verbeteren. Niettemin kan verleende zorg via het beantwoorden van een zorgbehoefte wel een invloed hebben op de kwaliteit van leven van ouderen. De aanleiding van dit onderzoek was de vraag of de geboden zorg voor ouderen in Nederland bijdraagt (of afbreuk doet aan) enkele van de meest essentiële menselijke behoeften: de behoefte aan sociale inbedding, de behoefte aan betekenis of zingeving en de behoefte aan welbevinden.

Dit rapport beschrijft de kwaliteit van leven van ouderen die verschillende zorgpatronen doorlopen. Met behulp van de gegevens van de LASA studie is het zorggebruik van oudere respondenten op verschillende tijdstippen in kaart gebracht. Daardoor konden respondenten worden onderverdeeld in verschillende groepen, met verschillende zorgtransities. We vergelijken respondenten die in eerste instantie geen formele zorg ontvingen, maar na enige tijd wel zorg zijn gaan ontvangen; respondenten die formele zorg zijn blijven ontvangen en respondenten die zijn opgenomen in een instelling voor langdurige zorg met respondenten die helemaal geen formele zorg ontvangen en respondenten die gestopt zijn met formele zorg ontvangen. Deze zorgtransities werden opgesteld voor twee typen van zorg: huishoudelijke hulp en persoonlijke verzorging. In dit rapport gaan we in op de belangrijkste bevindingen over kwaliteit van leven van ouderen in relatie tot deze zorgtransities.

De onderzoeksvraag waar in dit rapport antwoord op gegeven wordt is of de kwaliteit van leven van ouderen gerelateerd is aan het ontvangen van formele zorg thuis of in een instelling (onafhankelijk van het niveau van functioneren dat zij vertonen).

In hoofdstuk 2 wordt in dit rapport een kort overzicht gegeven van de gehanteerde operationalisatie van zorgtransities, kwaliteit van leven en aspecten van functioneren. In hoofdstuk 3 beschrijven we de resultaten van het onderzoek. Een meer uitgebreide beschrijving van de gehanteerde methoden van onderzoek en de gebruikte gegevens is te vinden in de aparte bijlage.

2. OPERATIONALISATIE VAN ZORGTRANSITIES, KWALITEIT VAN LEVEN EN FUNCTIONEREN

2.1. ZORGTRANSITIES

Voor dit onderzoek vergelijken we het beginnen en doorgaan met persoonlijke en huishoudelijke verzorging met drie andere situaties. In totaal zijn dus vijf zorgtransities geconstrueerd, op basis van de gegevens over het ontvangen van persoonlijke en huishoudelijke zorg en gegevens over verhuizing en opname. Alle gegevens zijn afkomstig van de LASA studie en hebben betrekking op zorggebruik op twee meetmomenten (hieronder T0 en T1 genoemd):

- 1) geen zorg of alleen ontvangen van informele zorg op T0 en T1
- 2) minder gaan ontvangen van zorg tussen T0 en T1
- 3) nog steeds (blijven) ontvangen van formele zorg op T0 en T1
- 4) starten met formele zorg tussen T0 en T1
- 5) opgenomen worden in een AWBZ-instelling tussen T0 en T1

Persoonlijke verzorging is gedefinieerd als het krijgen van hulp bij minstens een van de volgende activiteiten: wassen, douchen of in bad gaan, kleding aan- en uittrekken, naar de wc gaan en gaan zitten en opstaan. Huishoudelijke verzorging is gedefinieerd als het krijgen van hulp bij minstens een van de volgende activiteiten: hulp bij eten klaarmaken, boodschappen doen, huis schoonmaken, vuilnis buitenzetten, het invullen van formulieren. Onder informele zorg valt alle mantelzorg en vrijwillige zorg en onder formele zorg alle zorg door professionals en private hulp (merendeels hulp in de huishouding).

Tabel 1. Aantal respondenten in 5 verschillende zorggroepen: huishoudelijke zorg (hh)

	Geen huishoudelijke zorg op T0	Informele huishoudelijke zorg op T0	Formele huishoudelijke zorg op T0
Geen hh zorg op T1	Geen of alleen informele zorg: N=4448	Minder zorg: N=1078	
Informele hh zorg op T1			
Formele hh zorg op T1	Begonnen met formele zorg: N=865		Steeds formele zorg: N=1644
Opgenomen op T1	Opgenomen: N=300		
Missende waarden: N= 247			

Tabel 2. Aantal respondenten in 5 verschillende zorggroepen: persoonlijke verzorging

	Geen pers. zorg op T0	Informele pers. zorg op T0	Formele persoonlijke zorg op T0
Geen pers. zorg op T1	Geen of alleen informele zorg: N=7818	Minder zorg: N=76	
Informele pers. zorg op T1			
Formele pers. zorg op T1	Begonnen met formele zorg: N=246		Steeds formele zorg: N=142
Opgenomen op T1	Opgenomen: N=300		

De bovenstaande tabellen 1 en 2 laten zien hoe veel respondenten de verschillende transitie in persoonlijke en huishoudelijke verzorging meemaakten. Meer respondenten ontvangen huishoudelijke hulp dan persoonlijke verzorging. Uit de figuren is af te leiden dat er slechts weinig situaties waren waarin respondenten minder zorg gingen ontvangen, met name wanneer het gaat om persoonlijke verzorging. De meeste situaties die we observeerden waren situaties waarin respondenten gedurende de gehele periode van 3 jaar geen of alleen informele zorg ontvingen.

2.2. KWALITEIT VAN LEVEN

We hanteren een brede opvatting van kwaliteit van leven: naast twee aspecten van subjectief welbevinden, (eenzaamheid en positief affect), kijken we ook naar zingeving (tevredenheid met het leven de laatste tijd). (Boumans & Deeg, 2005). Naar de tevredenheid met het leven de laatste tijd is gevraagd waarbij gebruik gemaakt werd van een 5-punts antwoordschaal: erg ontevreden (1), ontevreden (2), niet ontevreden/tevreden (3), gemiddeld (4) en tevreden (5). Een hogere score staat voor een hogere tevredenheid met het leven de laatste tijd. Positief affect is gemeten met een subschaal van de Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D). Deze subschaal is een vragenlijst die 4 items bevat met uitspraken over gevoelens in de afgelopen week waarbij een 4-punts antwoordschaal wordt gebruikt: “zelden of nooit”, “soms”, “af en toe” en “meestal of altijd”. Het positief affect is de som van de scores op de 4 items en loopt uiteen van 0-12, waarbij een hogere score staat voor meer positieve gevoelens. Eenzaamheid is gemeten met de De Jong Gierveld Eenzaamheidsschaal. Deze maat bestaat uit 5 positieve en 6 negatieve items met antwoordmogelijkheden “min of meer”, “ja” en “nee”. Na het samenvoegen van de positieve en negatieve scores heeft de eenzaamheidsschaal een bereik van 0-11 waarbij 0 staat voor geen eenzaamheid en 11 voor ernstige eenzaamheid. Bij de rapportage van resultaten in figuren hebben we de scores omgezet naar een gelijke schaal, door de scores te delen door het bereik van de schaal. Hierdoor zijn de scores beter vergelijkbaar. De analyses zijn wel uitgevoerd met de oorspronkelijke scores.

2.3. MATE VAN FUNCTIONEREN GEBASEERD OP TNO PROFIELEN

Over het algemeen neemt de kwaliteit van leven af als ouderen meer zorg ontvangen (Boumans & Deeg, 2005). Het is echter de vraag waardoor deze afname wordt verklaard. Meestal blijkt dat het niveau van functioneren van mensen een belangrijke achterliggende oorzaak is; mensen krijgen meer zorg omdat hun functioneren achteruit gaat. Dat slechtere functioneren (en niet zozeer de zorg) verlaagt vervolgens de kwaliteit van leven. Wij houden daarom rekening met verschillen in functioneren tussen de verschillende groepen zorgontvangers. Het functioneren hebben we beschreven volgens de typologie die TNO voor de Commissie Zorgberoepen heeft opgesteld (Chorus et al., 2014). Vier typen zijn relevant voor dit onderzoek: problemen met mobiliteit en zelfzorg, respectievelijk zeer ernstige fysieke problemen inclusief incontinentie, elk met en zonder dementieverschijnselen. Deze typen zijn in ons onderzoek gebaseerd op gegevens over ervaren gezondheid, mobiliteit, gewrichtsklachten, incontinentieklachten en cognitieve beperkingen.

3. RESULTATEN

Onderstaande tabel (3) geeft de gemiddelden van kwaliteit van leven en de spreiding van de kwaliteit van leven weer. Uit deze beschrijvende statistieken blijkt dat de meeste respondenten gemiddeld tevreden zijn met het leven de laatste tijd, dat zij gemiddeld genomen niet erg eenzaam zijn en dat zij over het algemeen hoge scores hebben op positief affect. Met name voor tevredenheid met het leven is de spreiding laag, wat inhoudt dat het grootste gedeelte van de respondenten een 4 scoort op de schaal (die loopt van 1 tot 5, waarbij een score van 5 staat voor een maximale tevredenheid). De spreiding bij eenzaamheid en positief affect is groter, wat inhoudt dat er ondanks de gemiddeld lage (eenzaamheid) en hoge (positief affect) scores op deze indicatoren van kwaliteit van leven toch een substantieel aantal respondenten is dat wel eenzaam is of weinig positief affect rapporteert.

Tabel 3. Gemiddelden en standaarddeviaties van kwaliteit van leven

	Tevreden met het leven de laatste tijd (1-5)	Eenzaamheid (0-11)	Positief affect (0-12)
N	7339	8205	8187
Gemiddelde	3,87	2,24	8,43
Standaarddeviatie	0,67	2,63	3,03

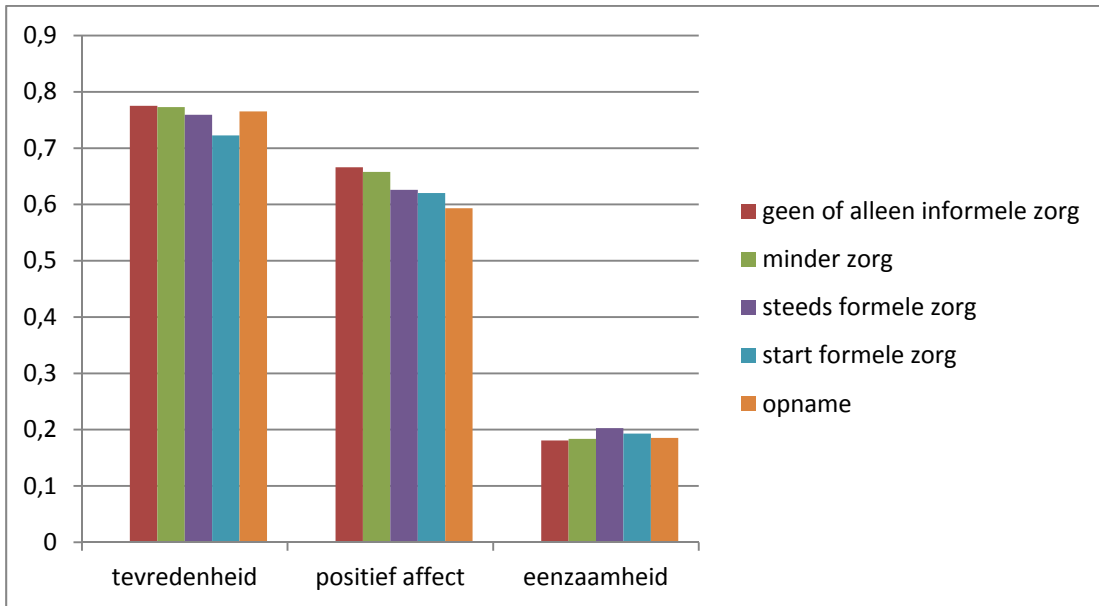
De gemiddelde leeftijd in de steekproef is 74,5 jaar. Van de respondenten is 44,4% man (n=3810) en 55,6% (n=4772) vrouw.

Om de verbanden van de zorgtransities met kwaliteit van leven te onderzoeken, hebben we eerst onderzocht welke verschillen er zijn als we geen rekening houden met verschillen in functioneren en mastery (regie), maar alleen met vertekende factoren (d.w.z. confounders: leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, partnerstatus, tijdsduur tussen meetmomenten en scores van kwaliteit van leven op de eerste meting). Daar kijken we in een volgende stap naar.

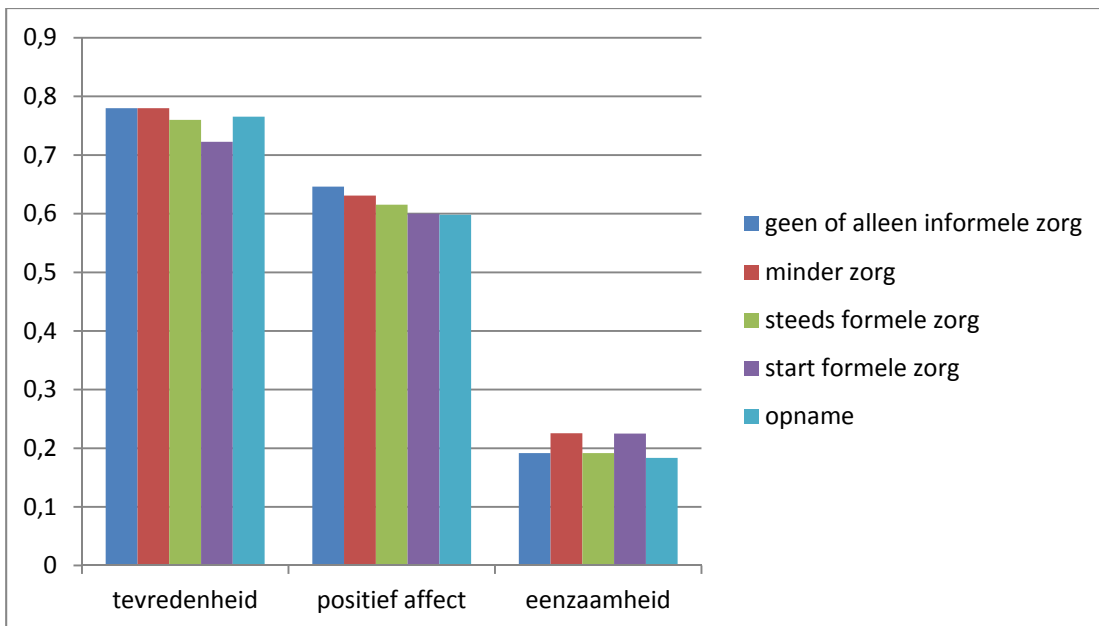
3.1. VERSCHILLEN IN KWALITEIT VAN LEVEN ZONDER CONTROLEREN VOOR FUNCTIONEREN EN REGIE

Uit Figuur 1 is af te lezen dat opgenomen respondenten de laagste kwaliteit van leven hebben: zij vertonen met name een lager positief affect dan de andere groepen. Respondenten die geen of minder formele huishoudelijke hulp ontvangen scoren iets beter. Alle respondenten die huishoudelijke hulp ontvangen scoren nagenoeg gelijk voor tevredenheid met het leven de laatste tijd en eenzaamheid. De verschillen die in Figuur 1 zijn getoond zijn gecontroleerd voor leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, partnerstatus, tijdsduur tussen twee meetmomenten en scores van kwaliteit van leven op de eerste meting.

Uit Figuur 2 is af te lezen dat respondenten die in de voorgaande drie jaar zijn gestart met persoonlijke verzorging, het minst tevreden zijn met het leven de laatste tijd. Respondenten die geen, of alleen informele persoonlijke verzorging ontvangen, hebben het hoogste positief affect. Degenen die startten of doorgingen met persoonlijke verzorging en zij die werden opgenomen, hebben het laagste positief affect. Respondenten die minder formele persoonlijke verzorging zijn gaan ontvangen of die met formele persoonlijke verzorging zijn gestart, zijn het meest eenzaam.



Figuur 1. Gemiddelde scores van de drie indicatoren voor kwaliteit van het leven voor verschillende zorgtransities in de huishoudelijke hulp en opname in een zorginstelling (gecontroleerd voor confounders).



Figuur 2. Gemiddelde scores van de drie indicatoren voor kwaliteit van het leven voor verschillende zorgtransities in de persoonlijke verzorging en opname in een zorginstelling (gecontroleerd voor confounders).

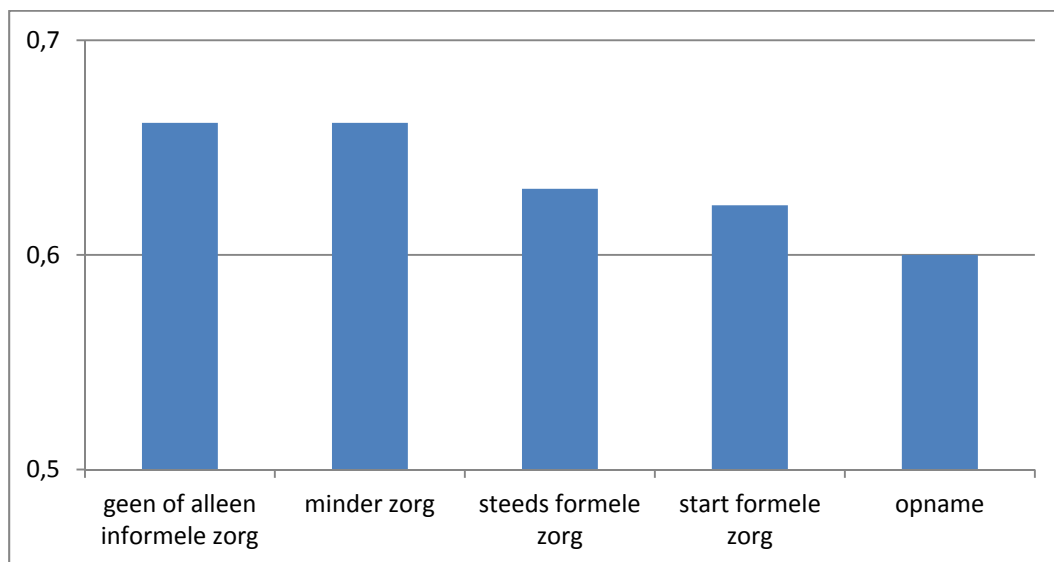
3.2. VERSCHILLEN IN FUNCTIONEREN ALS WORDT GECONTROLEERD VOOR FUNCTIONEREN EN REGIE

Een cruciale vraag is in welke mate de verschillen die we observeren in de kwaliteit van leven van de verschillende zorggroepen te maken hebben met het feit dat deze groepen ook van elkaar verschillen in termen van functioneren of in termen van regie. Om dit te bepalen zijn analyses uitgevoerd waarin additioneel (d.w.z. naast controles voor leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, partnerstatus, tijdsduur tussen

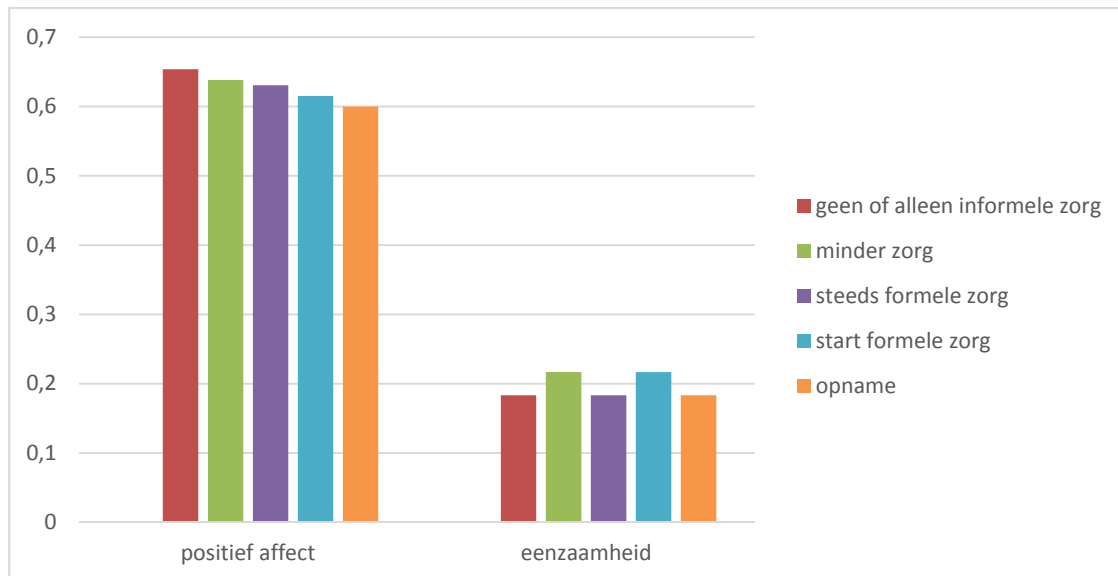
meetmomenten en scores van kwaliteit van leven op de eerste meting) werd gecontroleerd voor het niveau van functioneren van respondenten en de mastery van respondenten.

Na controle voor deze verschillen bleven bij huishoudelijke zorg slechts enkele verschillen over in de kwaliteit van leven van respondenten tussen de zorggroepen die statistisch significant waren. Bij huishoudelijke zorg hadden deze verschillen betrekking op positief affect (Figuur 3), maar niet op tevredenheid en niet op eenzaamheid (daarom niet in de figuur opgenomen). Uit de resultaten blijkt dat positief affect na additionele controle voor functioneren en mastery relatief laag is bij respondenten die doorgingen of startten met huishoudelijke zorg en respondenten die zijn opgenomen in een instelling.

Na controle voor functioneren en voor regie bleven de meeste verschillen in kwaliteit van leven tussen zorggroepen bij persoonlijke verzorging statistisch significant (Figuur 4). Alleen de verschillen in tevredenheid met het leven de laatste tijd vielen weg. Er was slechts een klein effect van controleren voor functioneren en de mate van regie bij positief affect en eenzaamheid; dit is ook af te leiden uit het vergelijken van Figuur 2 (zonder controle voor functioneren en regie) met Figuur 4 (na controle voor functioneren en regie). Uit de resultaten blijkt dat persoonlijke zorg thuis gaan ontvangen en een opname meemaken samengaan met een gemiddeld lager positief affect, in vergelijking met mensen die geen zorg ontvangen. Respondenten die startten met formele persoonlijke zorg zijn relatief eenzaam. Respondenten die zijn opgenomen of die gedurende de drie jaar persoonlijke verzorging zijn blijven ontvangen, scoorden juist lager op eenzaamheid.



Figuur 3. Gemiddelde scores van positief affect voor verschillende zorgtransities in de huishoudelijke verzorging en opname in een instelling (gecontroleerd voor confounders, voor functioneren en voor regie).



Figuur 4. Gemiddelde scores van positief affect en eenzaamheid voor verschillende zorgtransities in de persoonlijke verzorging en opname in een zorginstelling (gecontroleerd voor confounders, voor functioneren en voor regie).

Samenvattend: transitie in huishoudelijke zorg hangt beperkt samen met kwaliteit van leven. Voor persoonlijke verzorging zien we dat starten met zorg samengaat met lager positief affect en hogere eenzaamheid, maar niet met minder tevredenheid. Opname hangt samen met lagere kwaliteit van leven op alle drie de indicatoren.

3.3. VERSCHILLEN IN KWALITEIT VAN LEVEN BIJ SUBGROEPEN VAN FUNCTIONEREN EN REGIE

De voorgaande resultaten gaan over de verschillen in kwaliteit van leven *tussen* groepen die verschillende transitieën meemaken. Wij zijn ook geïnteresseerd in verschillen *binnen* die groepen. In het bijzonder wilden we weten of en waarom er mogelijk uitschieters zijn in kwaliteit van leven: subgroepen waar de kwaliteit van leven opvallend hoog of opvallend laag is. Mogelijk zou beleid kunnen worden ontwikkeld voor risicogroepen, of kan juist worden ingezet op het herkennen van factoren die de zelfredzaamheid bevorderen zodat die kunnen worden gestimuleerd. We hebben binnen zorggroepen gekeken naar verschillen in kwaliteit van leven tussen respondenten met hoge niveaus van functioneren en regie (mastery) ten opzichte van respondenten met lage niveaus van functioneren en regie.

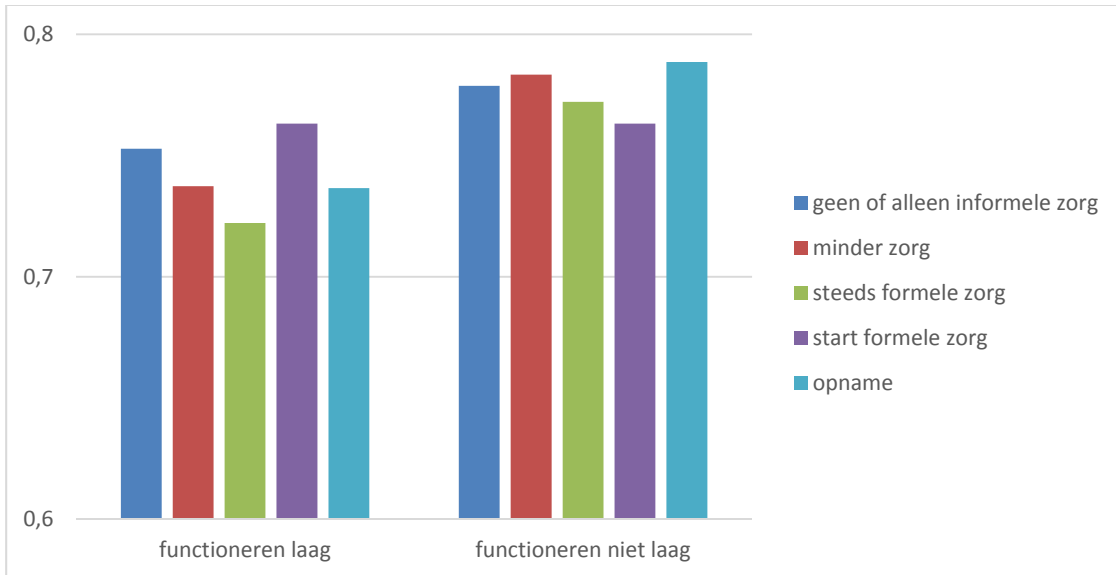
Uit toetsen van interactie-effecten bleek de associatie tussen zorgtransities en kwaliteit van leven bij respondenten met een slechter lichamen functioneren, respondenten met een lage cognitieve (o.g.v. een MMSE score van < 23) en respondenten met hogere mastery op sommige punten anders dan bij respectievelijk respondenten met een beter lichamen functioneren, respondenten met een beter cognitieve functioneren, en respondenten met een lagere mastery. Hieronder lopen we de significante effecten stuk voor stuk na.

3.3.1. VERSCHILLEN IN KWALITEIT VAN LEVEN BIJ SUBGROEPEN IN HUISHOUDELIJKE ZORG

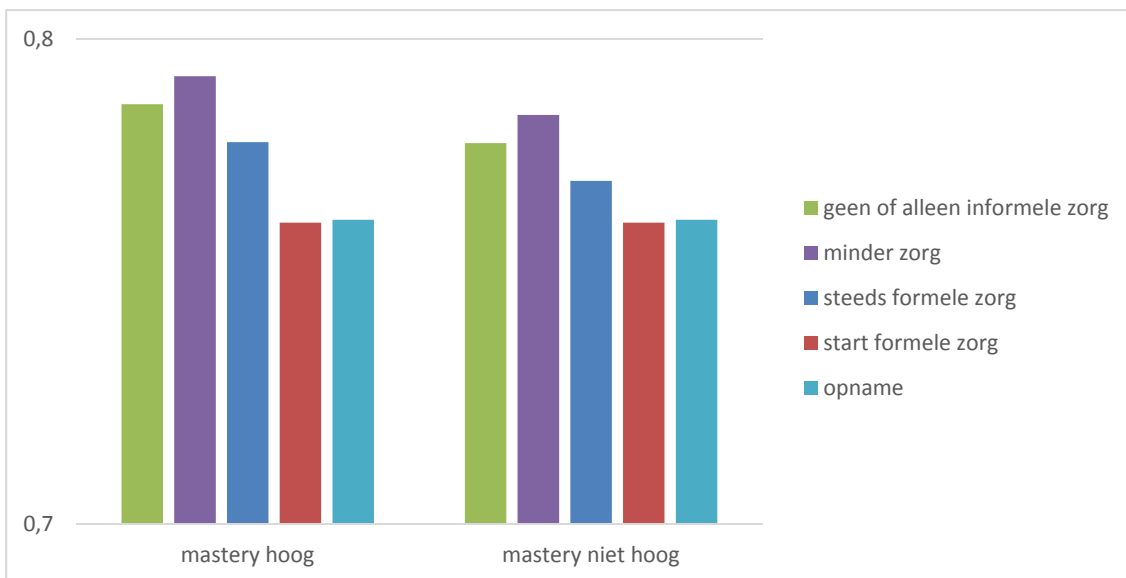
De Figuren 5 tot en met 9 tonen de resultaten van interactie-effecten in analyses met huishoudelijke zorgtransities. Figuur 5 toont de mate van tevredenheid bij groepen met verschillende huishoudelijke zorgtransities, waarbij een onderscheid werd gemaakt tussen respondenten met een relatief slecht lichamen functioneren en respondenten met een beter lichamen functioneren. Uit deze figuur is op te maken dat respondenten met een slecht lichamen functioneren relatief tevreden zijn als ze starten met

ontvangen van huishoudelijke verzorging. Als ze huishoudelijke zorg zijn blijven ontvangen, is de tevredenheid juist laag. Mensen die niet slecht functioneren, zijn het minst tevreden als ze huishoudelijke zorg gaan ontvangen. Zij zijn het meest tevreden als ze recent zijn opgenomen. Dit kan er op duiden dat in deze groep andere problemen spelen, zoals cognitieve achteruitgang.

Uit Figuur 6 blijkt dat respondenten met een hoge mastery relatief tevreden waren in vergelijking met respondenten met een lagere mastery wanneer zij stopten of doorgingen met huishoudelijke zorg in de voorafgaande drie jaar, of helemaal geen formele zorg ontvingen.



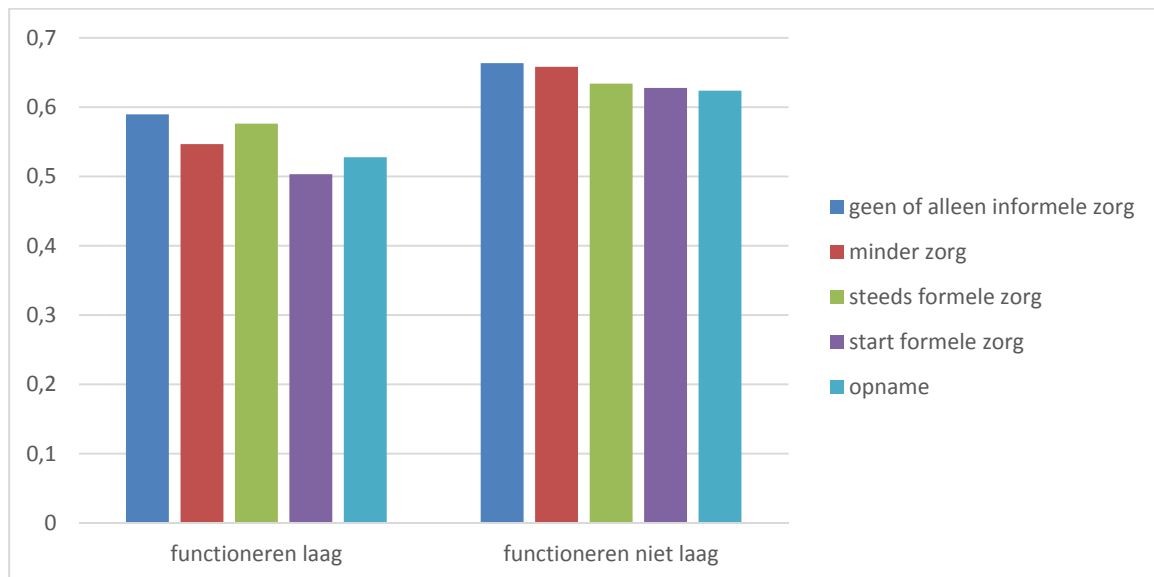
Figuur 5. Gemiddelde scores van tevredenheid met het leven voor verschillende zorgtransities in de huishoudelijke verzorging en opname met interacties met lichamelijk functioneren.



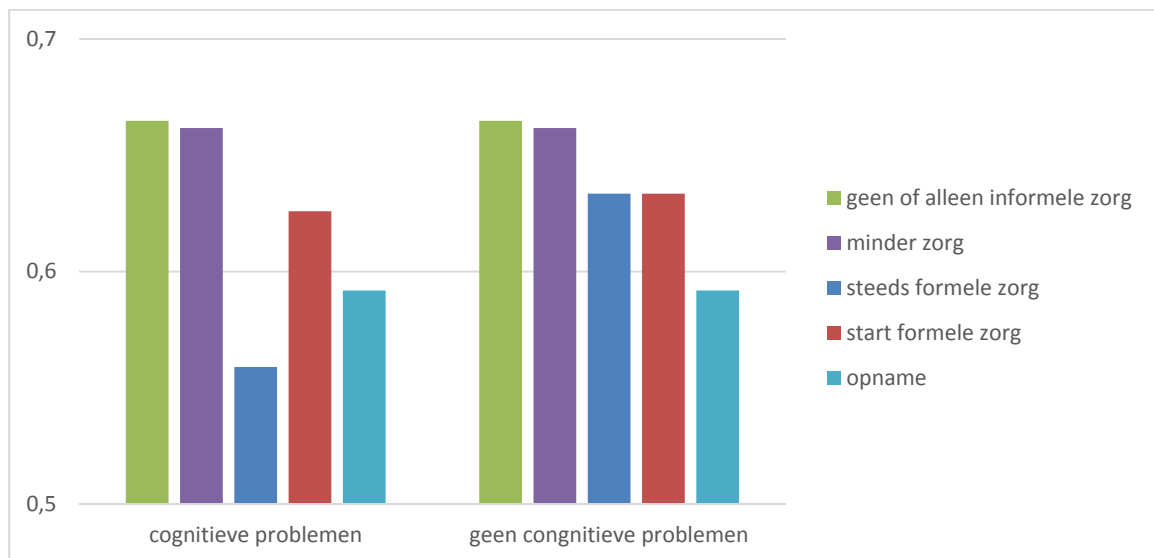
Figuur 6. Gemiddelde scores van tevredenheid met het leven voor verschillende zorgtransities in de huishoudelijke verzorging en opname met interacties met regie

Figuur 7 toont de mate van positief affect bij groepen met verschillende huishoudelijke zorgtransities, waarbij een onderscheid werd gemaakt tussen respondenten met een relatief slecht lichamelijk functioneren en respondenten met een beter lichamelijk functioneren. Zorgtransities hangen vooral bij respondenten met een slechter lichamelijk functioneren samen met verschillen in positief affect. Bij alle veranderingen is het positief affect lager.

De interactie tussen zorgtransities en cognitief functioneren op positief affect is weergegeven in Figuur 8. Opvallend hierbij is vooral de rol van cognitief functioneren binnen de groep die gedurende de periode van drie jaar constant zorg ontving. Zij hebben een laag positief effect vergeleken met alle anderen.

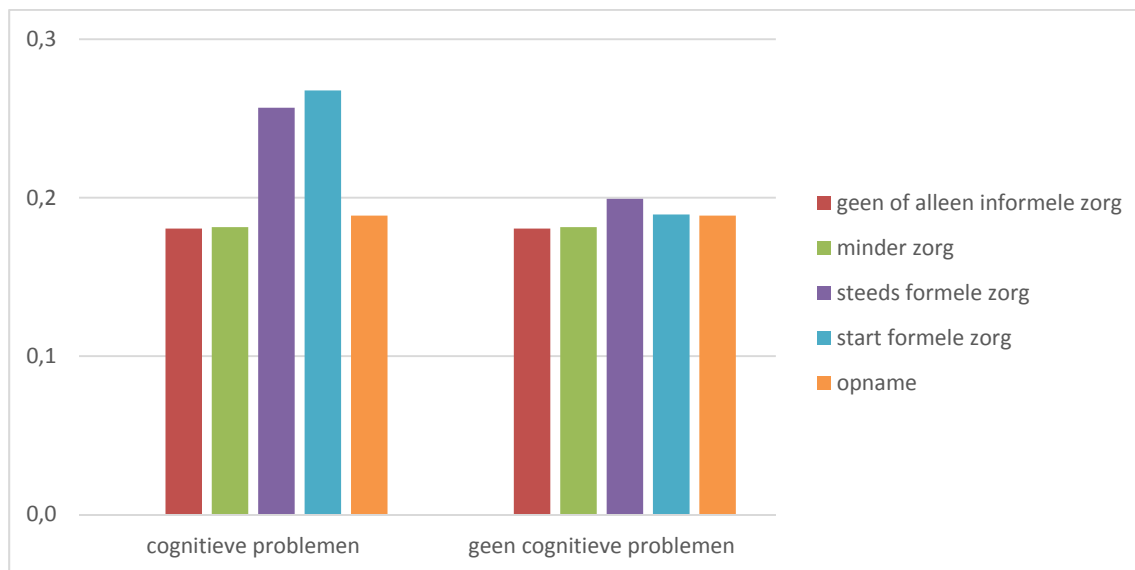


Figuur 7. Gemiddelde scores van positief affect voor verschillende zorgtransities in de huishoudelijke verzorging en opname met interacties met lichamelijk functioneren.



Figuur 8. Gemiddelde scores van positief affect voor verschillende zorgtransities in de huishoudelijke verzorging en opname met interacties met cognitief functioneren.

Ten slotte toonden de resultaten een statistisch significante interactie tussen huishoudelijke zorggroepen en cognitief functioneren op eenzaamheid. Hiervan zijn de resultaten weergegeven in Figuur 9. In deze figuur is de relatief hoge eenzaamheid te zien bij respondenten met een cognitieve beperking die gedurende de gehele periode zorg ontvingen en die gedurende de periode zorg zijn gaan ontvangen.



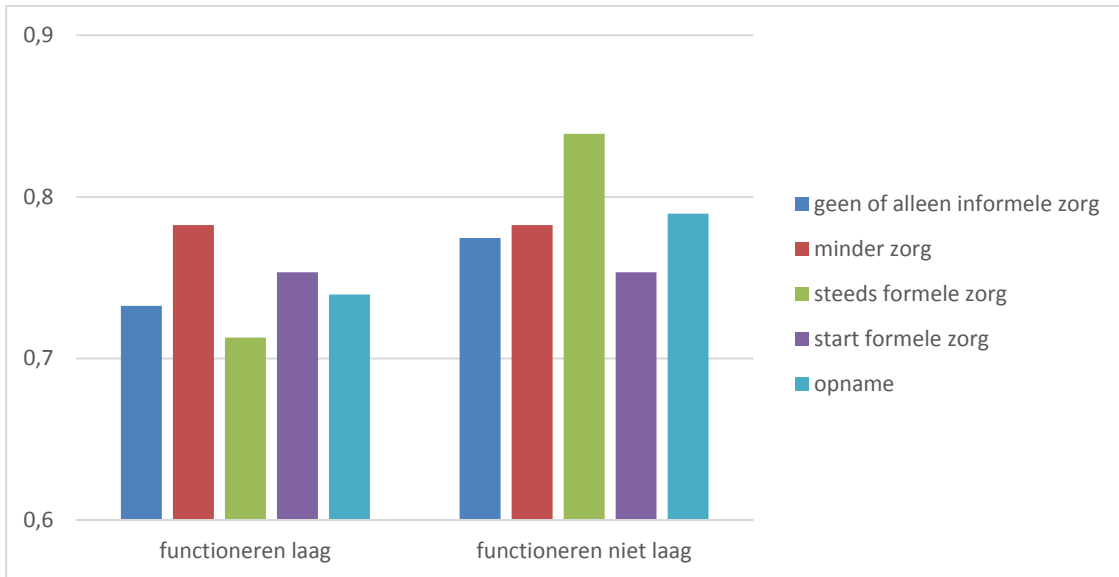
Figuur 9. Gemiddelde scores van eenzaamheid voor verschillende zorgtransities in de huishoudelijke verzorging en opname met interacties met cognitief functioneren.

Samenvattend zien we dat er soms opvallende verschillen zijn als we de mensen met relatief slecht lichamelijk en cognitief functioneren apart nemen van de rest. Er is niet een eenduidig patroon herkenbaar. Wel lijkt het dat transities in zorg vooral bij mensen met lichamelijke en cognitieve problemen samenhangen met verschillen in kwaliteit van leven. Bij mensen met cognitieve problemen hangt het ontvangen van huishoudelijke zorg vaker samen met lagere kwaliteit van leven. Zij scoorden relatief hoog op kwaliteit van leven bij sommige transities, maar het is niet goed mogelijk om deze verschillen te interpreteren.

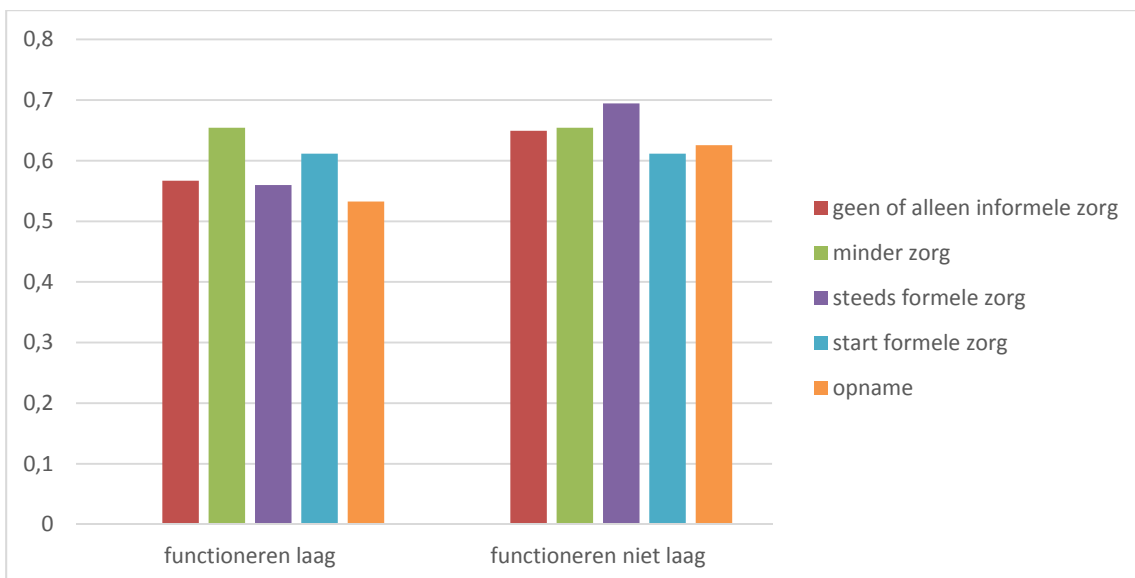
3.3.2. VERSCHILLEN IN KWALITEIT VAN LEVEN BIJ SUBGROEPEN IN PERSOONLIJKE VERZORGING

De laatste resultaten die we hieronder tonen zijn de statistisch significante interacties tussen persoonlijke zorgtransities en lichamelijk functioneren en regie. Voor persoonlijke zorgtransities observeerden we geen statistisch significante interacties met cognitief functioneren op de indicatoren van kwaliteit van leven. We observeerden wel interacties tussen persoonlijke zorggroepen en lichamelijk functioneren op tevredenheid met het leven (Figuur 10) en tussen persoonlijke zorggroepen en lichamelijk functioneren op positief affect (Figuur 11).

De resultaten in Figuur 10 en Figuur 11 tonen een lastig te interpreteren beeld. Respondenten met slecht lichamelijk functioneren zijn het meest tevreden met het leven en hebben het hoogste positief affect als er iets verandert in hun zorgsituatie: meer of minder zorg ontvangen of een opname. Respondenten die niet slecht lichamelijk functioneren zijn opvallend tevreden en hebben positief affect als ze persoonlijke zorg blijven ontvangen en opvallend weinig tevreden als ze met persoonlijke verzorging starten. De verschillen in kwaliteit van leven tussen zorgtransities zijn het meest uitgesproken bij respondenten met slecht lichamelijk functioneren.



Figuur 10. Gemiddelde scores van tevredenheid met het leven voor verschillende zorgtransities in de persoonlijke verzorging en opname met interacties met lichamelijk functioneren



Figuur 11. Gemiddelde scores van positief affect voor verschillende zorgtransities in de persoonlijke verzorging en opname met interacties met lichamelijk functioneren

Samenvattend zien we vooral bij respondenten met slecht lichamelijk functioneren verschillen tussen transities in de kwaliteit van leven (tevredenheid met het leven de laatste tijd en positief affect). Het patroon is echter niet eenduidig.

4. CONCLUSIES

De resultaten in dit rapport geven aan dat er verschillen zijn in de kwaliteit van leven tussen respondenten die verschillende zorgtransities doormaken. Met name de groep respondenten die wordt opgenomen in een instelling voor langdurige zorg bleek een relatief lage kwaliteit van leven te hebben. Ook groepen respondenten die gedurende een periode van drie jaar continu formele zorg (zowel bij huishoudelijke zorg als bij persoonlijke zorg) ontvingen of formele zorg zijn gaan ontvangen vertoonden soms een lagere kwaliteit van leven; dit bleek het meest in relatie tot positief affect als indicator van kwaliteit van leven. Hierbij ging het om resultaten die waren gecontroleerd voor een reeks mogelijk vertekende variabelen. De absolute verschillen tussen de gemiddelde scores van kwaliteit van leven tussen de zorggroepen bleken niet groot, maar ook wanneer resultaten additioneel werden gecontroleerd voor verschillen tussen de zorggroepen in functioneren en regie bleken verschillen in kwaliteit van leven in enkele gevallen te blijven bestaan. Dit bleek het geval voor positief affect in relatie tot huishoudelijke zorgtransities en voor positief affect en eenzaamheid in relatie tot persoonlijke zorgtransities.

De omvang van de verschillen in kwaliteit van leven die we vonden zijn wellicht kleiner dan men in eerste instantie zou verwachten. Het ontvangen van zorg reflecteert een bestaande zorgbehoefte en het ligt voor de hand dat deze een invloed heeft op de kwaliteit van leven ouderen. Met het controleren van de resultaten voor verschillen tussen de zorggroepen in functioneren, waarbij we uitgingen van profielen van functioneren die door TNO zijn opgesteld, zullen we de invloed van deze zorgbehoefte op de resultaten deels hebben weggelaten, maar waarschijnlijk niet geheel. Het is dus niet zo dat ouderen die zorg ontvangen een betere kwaliteit van leven tonen dan ouderen die geen zorg ontvangen, maar ook geldt dat we in dit rapport geen bewijs gevonden hebben voor een sterke negatieve samenhang van zorg ontvangen met de kwaliteit van leven van ouderen.

We vonden veel interactie-effecten tussen zorgtransities en lichamelijk functioneren, cognitief functioneren en regie op verschillende aspecten van kwaliteit van leven. Dat wil zeggen dat er verschillen in kwaliteit van leven bestaan binnen groepen met verschillende niveaus van functioneren en mastery die de zorgtransities doormaken. De interacties die we toonden in dit rapport waren statistisch significant. Niettemin dienen we voorzichtig te zijn met het toekennen van specifieke verklaringen voor specifieke interacties. Het is bij dit soort gedetailleerde resultaten beter om te zoeken naar consistente patronen. Enkele van dergelijke patronen blijken wel te vinden te zijn in onze resultaten. Respondenten met een beter lichamelijk functioneren en respondenten met een grotere mate van regie toonden in de meeste gevallen wat minder verschillen tussen zorgtransities dan respondenten met slechter lichamelijk functioneren en respondenten met minder regie. We vonden daar bewijs voor bij zowel huishoudelijke zorg als bij persoonlijke zorgtransities. Dit kan er op wijzen dat mensen gevoeliger zijn voor de zorg die zij krijgen als hun behoefte aan zorg groot is vanwege slechter lichamelijk functioneren. Mensen met een hogere mastery kunnen juist weerbaarder zijn voor invloeden uit hun omgeving. Deze verklaring sluit aan bij de ecologische benadering, die stelt dat kwaliteit van leven voortkomt uit de combinatie van persoonlijke competenties en eisen die de omgeving stelt (Lawton & Nahemow, 1973, Thomese & Broese van Groenou, 2006): als mensen zelf minder weerbaar zijn of meer moeite hebben met functioneren, worden zij gevoeliger voor de druk vanuit de omgeving. Veranderingen in zorg kan dan een extra negatieve impact hebben. Mensen die meer regie hebben, zijn dan juist minder gevoelig voor hun omstandigheden.

Oorzakelijke verbanden kunnen met de resultaten uit dit onderzoek niet worden vastgesteld. Het is dus niet met zekerheid te zeggen dat het bevorderen van lichamelijk functioneren of het bevorderen van de mate van regie bij ouderen die zorg ontvangen automatisch zal leiden tot een betere kwaliteit van leven bij deze ouderen. Er zijn wel aanwijzingen dat het bevorderen van zelfmanagementvaardigheden bijdraagt aan welbevinden (Steuerink, 2009). De cursus Grip en Glans, die onderdeel uitmaakt van het NPO-programma is hiervan een voorbeeld (<http://www.beteroud.nl/ouderen/zorg-grip-en-glans-cursus.html>). Ook zouden lichamelijk functioneren en de mate van regie kunnen worden gebruikt als signaalfuncties voor het identificeren van ouderen in zorgtrajecten die een grotere kans hebben op een verminderde kwaliteit van leven.

We hebben alleen gekeken naar aanbod en transities van formele zorg. De vraag was immers, hoe het formele aanbod aansluit op de kwaliteit van leven van ouderen. Nu steeds meer zorg zal worden verleend door informele zorgverleners, zoals partner en kinderen, kan het zinvol zijn om ook de samenhang van informele zorgtransities met kwaliteit van leven te onderzoeken.

Ten slotte is het belangrijk om bij deze resultaten in ogenschouw te nemen dat de kwaliteit van leven van deze ouderen in veel gevallen goed is. De meeste respondenten bleken gemiddeld tevreden te zijn met het leven de laatste tijd, de respondenten waren gemiddeld genomen niet erg eenzaam zij hadden over het algemeen hoge scores op positief affect. Voor tevredenheid met het leven was de spreiding ook niet groot. Bij positief affect en eenzaamheid was de spreiding wel groter, wat inhoudt dat er toch substantiële aantallen ouderen zijn die op die aspecten van kwaliteit van leven wel slecht scoren. Het identificeren van deze ouderen blijft cruciaal in de zorg.

5. REFERENTIES

Boumans, J. & Deeg, D. (2011). Veranderingen in de kwaliteit van leven van thuiswonende ouderen: speelt de vorm van zorg een rol? *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 42, 170-183.

Chorus, A.M.J., Perenboom, R.J.M., Hofstetter, H. & Stadlander, M.C. (2014). *Indicatie van de zorgvraag in 2030: prognoses van functioneren en chronische aandoeningen*. Leiden: TNO.

Deeg, D. (2015, Augustus 28). *Satisfaction with life and happiness*. <http://www.lasa-vu.nl/themes/emotional/satisfactionwithlife.htm>

Lawton, M.P., & Nahemow, L. (1973). Ecology and adaptation in the aging process. In Eisdorfer, C. & Lawton, M.P., *Psychology of the aging process*. Washington: American Psychological Association.

Thomése, F., & van Groenou, M. B. (2006). Adaptive strategies after health decline in later life: increasing the person-environment fit by adjusting the social and physical environment. *European Journal of Ageing*, 3(4), 169-177.

Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of health and social behavior*, 2-21.

Steverink, N. (2009). Gelukkig en gezond ouder worden: welbevinden, hulpbronnen en zelfmanagementvaardigheden. *Tijdschrift voor Gerontologie en geriatrie*, 40, 244-252

BIJLAGE 1. GEHANTEERDE METHODEN VAN ONDERZOEK

Gegevens zijn afkomstig van de tweede tot en met de zesde meting in LASA:

1992/1993 (meting B; n=3107),
1995/1996 (meting C; n=2545),
1998/1999 (meting D; n=2076),
2001/2002 (meting E; n=1691),
2005/2006 (meting F; n=2165),
2008/2009 (meting G; n=1818).

Voorafgaand aan meting F is een tweede cohort van 1002 nieuwe respondenten van 55-65 jaar oud toegevoegd aan het LASA onderzoek. Om deze reden neemt het aantal beschikbare respondenten op F (n=2165) ten opzichte van E (n=1818) ook weer toe. Met longitudinaal prospectief cohortonderzoek onderzochten we veranderingen in de kwaliteit van leven tussen steeds twee opeenvolgende metingen (T0 en T1). We "stapelden" dus alle gevallen waar twee opeenvolgende metingen van zijn (B-C, C-D, D-E, E-F, F-G). Dit houdt in dat dezelfde respondenten meerdere waarnemingen konden aandragen in onze analyses. Na het verwijderen van respondenten waarvan onvoldoende informatie was over de transitie in zorg bleven er uiteindelijk 8582 gevallen over die informatie over zorgtransities op twee opeenvolgende metingen hadden.

AFHANKELIJKE VARIABELEN

We hanteren een brede opvatting van kwaliteit van leven: naast twee aspecten van subjectief welbevinden, eenzaamheid en positief affect (Boumans & Deeg, 2005), kijken we ook naar zingeving (tevreden met het leven de laatste tijd). Naar de tevredenheid met het leven de laatste tijd is gevraagd door middel van de volgende vraag: "Bent u, alles bij elkaar genomen, de laatste tijd tevreden over uw leven?" Antwoord categorieën waren: erg ontevreden (1), ontevreden (2), niet ontevreden/tevreden (3), gemiddeld (4) en tevreden (5). Een hogere score staat voor een hogere tevredenheid met het leven de laatste tijd.

Positief affect wordt wel gezien als het emotionele aspect van de tevredenheid met het leven (<http://www.lasa-vu.nl/themes/emotional/satisfactionwithlife.htm>). Het is gemeten met een subschaal van de Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D). Deze subschaal is een vragenlijst met 4 items over de afgelopen week waarbij een 4-punts antwoordschaal wordt gebruikt: zelden of nooit (0), soms (1), af en toe (2) en meestal of altijd (3). Het positief affect is de som van de scores en die loopt uiteen van 0-12, waarbij een hogere score staat voor positievere gevoelens.

Eenzaamheid is gemeten met de De Jong Gierveld Eenzaamheid Schaal. Deze maat bestaat uit 5 positieve en 6 negatieve items met antwoordmogelijkheden 'min of meer', 'ja' en 'nee'. De positieve items schatten gevoelens van verbondenheid en de negatieve items schatten gevoelens van sociaal verlies of teleurstelling. Een voorbeeld van een negatief item is: "Ik ervaar een leegte om me heen." Een voorbeeld van een positief item is: "Wanneer ik daar behoefte aan heb kan ik altijd bij mijn vrienden terecht." Na het samenvoegen van de positieve en negatieve scores heeft de eenzaamheidsschaal een bereik van 0-11 waarbij 0 staat voor geen eenzaamheid en 11 voor ernstige eenzaamheid.

ONAFHANKELIJKE VARIABELEN

ZORGTRANSITIES

Er zijn vijf transitie binnen persoonlijke en huishoudelijke verzorging geconstrueerd op basis van de gegevens over ontvangen van persoonlijke en huishoudelijke zorg en gegevens over verhuizing en opname. De zorgtransities zijn: geen zorg ontvangen of alleen ontvangen van informele zorg op beide meetmomenten (1), minder gaan ontvangen van zorg tussen het eerste en het tweede meetmoment (2), ontvangen van formele zorg op beide meetmomenten (3), starten met formele zorg tussen het eerste en het tweede meetmoment (4) en opgenomen worden in een AWBZ-instelling tussen het eerste en het tweede meetmoment (5) (zie tabellen 1.1 en 1.2 in het rapport). Respondenten die begonnen met ontvangen van formele *persoonlijke* verzorging, zijn niet meegenomen in analyses van huishoudelijke zorg

(n=243). Ook respondenten die geen of alleen informele huishoudelijke zorg ontvingen en wel of ook formele *persoonlijke* zorg, zijn uitgesloten bij de analyses van huishoudelijke zorg (n=7).

Persoonlijke verzorging is gedefinieerd als het krijgen van hulp bij minstens een van de volgende activiteiten: wassen, douchen of in bad gaan, kleding aan- en uittrekken, naar de wc gaan en gaan zitten en opstaan. Huishoudelijke verzorging is gedefinieerd als het krijgen van hulp bij minstens een van de volgende activiteiten: hulp bij eten klaarmaken, boodschappen doen, huis schoonmaken, vuilnis buitenzetten, maar ook het invullen van formulieren. Deze afhankelijke variabelen zijn gebaseerd op twee vragenseries. Als eerste is gevraagd aan de respondent: "Krijgt u momenteel hulp bij uw persoonlijke verzorging? Met persoonlijke verzorging bedoelen we een van de volgende handelingen: wassen, baden of douchen, kleden, naar het toilet gaan, opstaan en gaan zitten." En als tweede is gevraagd: "Krijgt u momenteel hulp bij huishoudelijke taken? Met huishoudelijke taken bedoelen we een van de volgende handelingen: maaltijden bereiden, boodschappen doen, het huis schoonhouden, de vuilniszakken buiten zetten, maar ook formulieren invullen."

Onder informele zorg valt alle mantelzorg en vrijwillige zorg en onder formele zorg alle zorg door professionals en private hulp (dat laatste heeft merendeels betrekking op hulp in de huishouding).

FUNCTIONEREN EN REGIE

Over het algemeen neemt de kwaliteit van leven af als ouderen meer zorg ontvangen (Boumans & Deeg, 2005). Het is echter de vraag waardoor deze afname wordt verklaard. Het zou verkeerd zijn om dit toe te kennen aan de zorg die men ontvangt. Meestal blijkt dat het niveau van functioneren van mensen een belangrijke achterliggende oorzaak is; mensen krijgen meer zorg omdat hun functioneren achteruit gaat. Dat slechtere functioneren (en niet zozeer de zorg) verlaagt vervolgens de kwaliteit van leven. Uit eerder onderzoek op grond van LASA gegevens is gebleken dat ouderen zich juist slechter voelen als ze thuis bleven wonen, als in de analyses rekening werd gehouden met verminderd functioneren (Thomese & Broese van Groenou, 2006). Wij houden daarom rekening met verschillen in functioneren tussen de verschillende zorgontvangers. Het functioneren van de respondenten hebben we daarbij beschreven volgens de typologie die TNO voor de commissie zorgberoepen heeft opgesteld (Chorus et al., 2014). Vier typen zijn relevant voor dit onderzoek: problemen met mobiliteit en zelfzorg, respectievelijk zeer ernstige fysieke problemen inclusief incontinentie, elk met en zonder dementieverschijnselen. De typen zijn gebaseerd op ervaren gezondheid, mobiliteit, gewrichtsklachten, incontinentieklachten en dementieverschijnselen.

De ervaren gezondheid is gemeten aan de hand van de volgende vraag: "Hoe is over het algemeen uw gezondheidstoestand?" De respondenten werd gevraagd om deze te scoren op een 5-punts antwoordschaal: excellent (1), goed (2), normaal (3), soms goed / slecht (4) of slecht (5).

De mobiliteit is gemeten aan de hand van vier vragen over het al dan niet zelfstandig kunnen uitvoeren van algemene dagelijkse activiteiten (ADL). Deze activiteiten zijn: gebruik maken van het openbaar vervoer, 5 minuten lopen buitenshuis, gaan zitten en opstaan uit een stoel en een trap van 15 treden op- en aflopen zonder stil te hoeven staan. Er is een 5-punts antwoordschaal gebruikt: helemaal niet (1), alleen met hulp (2), met veel moeite (3), met enige moeite (4) of zonder moeite (5). Op grond hiervan is een ordinale variabele geconstrueerd waarbij het aantal keren is geteld dat 1, 2 of 3 is gescoord op de vier activiteiten (activiteit onmogelijk zonder moeite). Dus een hogere score staat voor meer beperking van de mobiliteit. Scores variëren van 0 (alles zonder moeite) tot 4 (alles met moeite).

De mate van zelfzorg is gemeten aan de hand van vragen over het al dan niet zelfstandig kunnen uitvoeren van twee ADL: het zelf nemen van een bad of douche en zelf kunnen aan- en uitkleden. De antwoordmogelijkheden waren gelijk als die bij vragen over mobiliteit. Op grond hiervan is een ordinale variabele geconstrueerd waarbij het aantal keren is geteld dat 1, 2 of 3 is gescoord op de twee activiteiten (activiteit onmogelijk zonder hulp). Dus een hogere score staat voor meer beperking.

Gewrichtsproblemen en incontinentie zijn beide gemeten door te vragen of zij een reden zijn om minder vaak naar buiten te gaan. Hierbij werd een 4-punts antwoordschaal gebruikt: helemaal niet (1), soms (2), vaak (3) en altijd (4). De variabelen zijn gehercodeerd tot twee categorieën: geen versus soms of vaker belemmeringen.

Om de mate van cognitieve beperkingen vast te stellen is de Mini Mental State Examination (MMSE) afgenomen. Dit is een vragenlijst van 23 items met vragen over oriëntatie in tijd en plaats, aandacht, taal, geheugen en visuele constructie. De totaalscore loopt van 0 tot 30, waarbij een hogere score overeenkomt met beter cognitief functioneren. Voor de analyses is deze variabele in twee categorieën verdeeld door de

scores tot en met 23 (lager cognitief functioneren= 1) te onderscheiden van 26 en hoger (lager cognitief functioneren=0).

Met behulp van clusteranalyse zijn drie typen van functioneren geconstrueerd uit de hierboven beschreven variabelen mobiliteit, gewrichtsproblemen, incontinentie en zelfzorg: geen beperkingen (1), matige beperkingen (2) en ernstige beperkingen (3).

Regie werd bepaald aan de hand van de Mastery vragenlijst in LASA. Mastery is het gevoel van de mate waarin een persoon zichzelf meester vindt over gebeurtenissen en lopende situaties. Dit gevoel van mastery is gemeten met de verkorte versie van de Pearlin Mastery Scale (Pearlin & Schooler, 1978). Deze schaal bestaat uit vijf items met een 5-punts antwoordschaal die reikt van 1=helemaal mee oneens, tot en met 5=helemaal mee eens. De mastery schaal is de som van deze items en loopt van 5 tot en met 25, waarbij een hogere score een hoger gevoel van mastery indiceert. Voor sommige analyses zijn de scores gehercodeerd in twee categorieën met de hoogst scorende 33% ten opzichte van de rest.

CONFOUNDERS

We hebben ook gekeken naar andere factoren die de kwaliteit van leven van zorgontvangers kunnen verklaren: sekse, opleidingsniveau, aanwezigheid of verlies van een partner en tijd tussen de interviews. We controleerden voor deze factoren wanneer ze de relatie tussen veranderingen in zorg en verandering in kwaliteit van leven tussen twee meetmomenten vertekenden (= confounding). Leeftijd en geslacht werden ontleend aan bevolkingsregisters. Het opleidingsniveau is bepaald aan de hand van de hoogst afgeronde opleiding van een respondent. Hieruit is het aantal jaren afgeleid dat het kost om dit niveau te bereiken. De waarde van deze variabele geeft daarbij het aantal jaren genoten opleiding aan. Antwoorden over de aanwezigheid van een partner zijn verwerkt in twee dichotome variabelen waarvan één aangeeft of de respondent op beide momenten een partner had en de ander of de respondent de partner heeft verloren. Tenslotte is gecontroleerd voor het aantal dagen tussen het eerste en het tweede interview, omdat deze veel verschilt tussen respondenten en tussen metingen.

STATISTISCHE ANALYSES

Alle statistische analyses zijn uitgevoerd met SPSS Statistics 22. Voor de beschrijvende statistiek werd gebruik gemaakt van onder meer frequenties, percentages, gemiddelden, chikwadraattoetsen, staafdiagrammen en ANOVA's. Met ANOVA's en kruistabellen is onderzocht welke onafhankelijke variabelen op T1 de veranderingen in kwaliteit van leven tussen T0 en T1 verklaren. Hierbij is nagegaan of er sprake is van confounding door leeftijd, tijdsverschil tussen interviews, sekse, educatie en partnerstatus. Ook zijn de modererende eigenschappen onderzocht van de TNO-profielen, dementie en mastery.

Mixed models regressieanalyse is uitgevoerd, omdat gegevens van verschillende meetmomenten werden 'gestapeld', d.w.z. samengevoegd als T0 en T1. Dit houdt in dat van dezelfde respondenten meerdere observaties kunnen worden geobserveerd en meegenomen in de analyses. Bijvoorbeeld: iemand ontving in 1995 en 1998 geen zorg en ontving in 2001 huishoudelijke zorg. Deze persoon komt twee keer voor op T0 (een keer voor geen zorg ontvangen in 1995 en 1998 en een keer voor zorg gaan ontvangen tussen 1998 en 2001). Hij of zij komt ook twee keer voor op T1 (een keer als nog steeds geen zorg ontvangen in 1998 en een keer voor starten met zorg in 2001). Er is dan sprake van afhankelijkheid tussen de waarnemingen, waardoor in een normale regressie analyse de resultaten door deze afhankelijkheid kunnen worden vertekend. Een mixed models analyse houdt rekening met die afhankelijkheid en controleert de uitkomsten daarvoor.

We schatten een lineair model met fixed effects. In drie stappen zijn verschillende effecten onderzocht. De afhankelijke variabelen waren steeds de drie indicatoren van kwaliteit van leven: tevredenheid met het leven, positief affect en eenzaamheid. Eerst schatten we modellen met als onafhankelijke variabelen de zorgtransities en als confounders: leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, partnerstatus, tijdsduur tussen meetmomenten en scores van kwaliteit van leven op de eerste meting. Vervolgens voegden we aan deze modellen de TNO-profielen van functioneren en mastery toe. Ten slotte toetsten we interactie-effecten van de zorgtransities met respectievelijk de TNO-profielen (waarbij cognitief functioneren apart werd bekeken) en mastery. Bij de interactie-effecten gebruikten we gedichotomiseerde variabelen, die onderscheidde tussen de hoogste 33% en de rest; d.w.z. mensen met meer problemen met functioneren en hogere mastery.