
Verschuivingen in formele zorg en mantelzorg voor thuiswonende ouderen in Nederland van 2009 tot 2013

Auteurs: Anne Molema, René Melis, Marcel Olde Rikkert, Geeske Peeters

Samenvatting Achtergrond

Om de snel stijgende Nederlandse zorgkosten te beperken, zijn verzorgingshuizen vervangen door goedkopere thuiszorg (formele zorg) of mantelzorg (informele zorg). Het langer thuis wonen leidde tot een groeiende vraag naar formele en mantelzorg. Het doel van dit artikel is inzicht krijgen in: 1) de trends in geleverde formele en mantelzorg; 2) dekking van zorgbehoeften van thuiswonende ouderen, en 3) associaties tussen zorgbehoeften en kwaliteit van leven (KvL).

Methoden

Cross-sectionele basismetingsgegevens werden gebruikt van 'The Older Persons and Informal Caregivers Survey – Minimum DataSet' bestaande uit 54 studies uitgevoerd in 2008-2014. 12.735 deelnemers werden geïncludeerd (leeftijd ≥ 65 jaar, thuiswonend en hulp nodig met wassen, aankleden, medicatie of huishouden). Percentages formele en/of mantelzorg werden beschreven en de associatie met KvL werd onderzocht met ordinale (zelf-gerapporteerde KvL) en lineaire (EQ-5D) regressiemodellen.

Resultaten

Het percentage formele zorg daalde van 75% naar 63% en het percentage mantelzorg steeg van 16% naar 28% van de geïncludeerde ouderen tussen 2009 en 2013 ($p < 0.001$). Ongeveer één op de vier thuiswonende ouderen had één of meer onvervulde zorgbehoeften. Het niet ontvangen van formele zorg is geassocieerd met een hogere KvL (zelf-gerapporteerde KvL: OR=1,39, CI=[1,251-1,544]; EQ-5D: regressiecoëfficiënt=0,038 CI=[0,023-0,053]).

Conclusie

De verschuiving van formele naar mantelzorg samen met de lage dekking van zorgbehoeften onderstreept de noodzaak tot meer ondersteuning van thuiswonende ouderen in Nederland en hun mantelzorgers.

Do community-dwelling Dutch older adults receive the care that they need?

Abstract

Background

Aged care homes have been substituted by homecare to reduce the increasing Dutch healthcare costs. Ageing in place has led to a growing demand on formal and informal caregivers. The aim of this study was to examine: 1) the trends in formal and informal care, 2) whether care needs of community-living older adults are met, and 3) the association between care needs and quality of life (QoL).

Methods

Baseline data were used from 'The Older Persons and Informal Caregivers Survey – Minimum DataSet', which combines 54 studies conducted in 2008-2014. 12,735 participants met the inclusion criteria (age ≥ 65 years, living independently, needing

assistance with washing, dressing, medication or household chores). Proportions of participants receiving formal or informal care were reported and associations with QoL were examined using ordinal (self-rated QoL) and linear (EQ-5D) regression.

Results

Formal care decreased from 75% to 63% and informal care increased from 16% to 28% between 2009 and 2013 ($P < .001$). Approximately one in four participants received no formal or informal care. Receiving no formal care was associated with a better QoL (self-rated QoL OR=1.39, CI=[1.251-1.544]; EQ-5D regression coefficient=0.038 CI=[0.023-0.053]).

Conclusion

The shift from formal to informal care together with the unmet care needs of community-living older adults in the Netherlands underlines the need for more support and a higher demand on informal caregivers.

Kernwoorden: functionele beperkingen, mantelzorg, oudere leeftijd, professionele thuiszorg

Keywords: Functional limitations, Home care, Old age, Professional care

Inleiding

Ouderen vormen het snelst groeiende segment van de Nederlandse bevolking. Het aandeel 65-plussers is tussen 1990 en 2020 gegroeid van 12,8% naar 19,5%.¹ Dit heeft geleid tot een stijging van de Nederlandse zorgkosten. Om deze kosten te beperken, wordt sinds 1980 bezuinigd op de ouderenzorg. Vanwege aanhoudende, oplopende zorgkosten werd de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) in 2007 aangepast. De indicatiestelling voor verzorgingshuizen werd verscherpt en verantwoordelijkheid voor (huishoudelijke) thuiszorg ging over naar de gemeenten. Dit heeft geleid tot vervanging van verzorgingshuizen door goedkopere thuiszorg.² Waar in 1995 nog 17% van de 75-plussers in een verzorgings- of verpleeghuis woonde, is dit gedaald tot 10% in 2014 en zelfs tot 7,6% in 2020.¹ In combinatie met een stijging van de levensverwachting, heeft dit beleid geleid tot een sterke stijging van het aantal (veelal kwetsbare) thuiswonende ouderen in Nederland³ en een groeiende vraag naar thuiszorg en mantelzorgers.⁴ De, sinds 2007, verplichte inkomensafhankelijke bijdrage voor formele thuiszorg, voert de druk op mantelzorgers extra op.^{5,6} Hiernaast zorgt de invoering van het Protocol Gebruikelijke zorg 2003 voor meer verplichting van huisgenoten om als mantelzorger op te treden voordat professionele hulp ingeschakeld en vergoed kan worden.⁷ Het Sociaal en Cultureel Planbureau schat in dat de groep oudere mantelzorgontvangers van 2018 tot en met 2040 met ongeveer 70% zal toenemen.⁸

Door bezuinigingen op de zorgkosten valt te verwachten dat er meer onvervulde zorgbehoeften ontstaan bij niet-toereikende mantelzorg en formele zorg. Dit roept de vraag op of er over de tijd verandering is ontstaan in de verdeling tussen formele zorg en (informele) mantelzorg.

Een onderzoek uit 2011 liet een hoge dekking van (formele) thuiszorgbehoefte (88,5%-97,3%) zien onder kwetsbare ouderen in Noord-Holland.⁹ In de Verenigde Staten (79,3%), Spanje (60%) en Nieuw-Zeeland (2 op de 3) werd een lagere dekking gevonden.^{10,11,12} De Noord-Hollandse studie includeerde alleen kwetsbare ouderen en was daarmee niet representatief voor de thuiswonende oudere populatie van Nederland die zorg nodig heeft. Inzicht in de dekking van zorgbehoefte van thuiswonende ouderen in Nederland ontbreekt nog.

In de literatuur worden meerdere factoren geïdentificeerd die mogelijk van invloed zijn op de dekking van zorgbehoeften.¹³ Meer inzicht hierin zou zorgprofessionals en beleidsmakers kunnen helpen bij het opsporen van onvervulde zorgbehoeften onder thuiswonende ouderen. Aangenomen wordt dat hoger opgeleide ouderen beter in staat zijn om hulp te vinden voor hun zorgbehoeften.¹⁴ Echter, de inkomensafhankelijke bijdrage voor deze zorg zou een drempel kunnen vormen om thuiszorg aan te vragen. Secundair aan verbetering in de gezondheidszorg zijn meer ziekten chronisch geworden in plaats van dodelijk. Dit heeft, samen met vroegere diagnostiek van deze aandoeningen, geleid tot een hoger gemiddeld aantal ziekten

per persoon¹⁵ en vervolgens meer kwetsbaarheid¹⁶. Ouderen met meer ziekten hebben in de regel meer beperkingen en komen vaker in contact met zorgprofessionals, waardoor het waarschijnlijker wordt dat zij thuiszorg of mantelzorg zullen ontvangen. Daarbij is hun vraag ook frequenter waardoor alsnog een onvervulde zorgbehoefte zou kunnen bestaan.

Onvervulde zorgbehoeften worden geassocieerd met een slechtere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (KvL), een hoger aantal ziekenhuisopnames en meer depressies.¹⁷ Onder thuiswonende ouderen in Nederland zouden onvervulde zorgbehoeften kunnen leiden tot een lagere KvL. Dit is, voor zover wij weten, niet eerder onderzocht.

Het doel van deze studie is driedelig. Het eerste doel is om inzicht te krijgen in trends over de tijd in de verdeling van mantel- en formele zorg, met onderscheiding van verschillende subgroepen (opleidingsniveau en aantal morbiditeiten). Het tweede doel is om inzicht te verkrijgen in de dekking van thuiszorgbehoeften van thuiswonende ouderen in Nederland die hulp nodig hebben bij het wassen, aankleden, medicijninname of huishoudelijke taken. Het derde doel is om de associatie tussen ontvangen zorg en KvL te bekijken.

Methoden

Studiegroep

Voor deze cross-sectionele studie werden gegevens gebruikt van 'The Older Persons and Informal Caregivers Survey – Minimum Dataset' (TOPICS-MDS). Deze database bevat gegevens van 54 Nederlandse studies uit het Nationaal Programma voor Ouderenzorg uitgevoerd tussen 2008 en 2014 en bevat gegevens van meer dan 44.000 deelnemers. De afzonderlijke studies zijn elders nader beschreven,¹⁸ maar hadden elk een eigen opzet, doel en rekruteringsstrategie. Deelnemers van de 54 studies vulden allemaal dezelfde gevalideerde TOPICS-MDS vragenlijst in over gezondheid en welzijn.¹⁹ Elke individuele studie verkreeg ethische toestemming en alle deelnemers gaven informed consent. De database werd voor gebruik geanonimiseerd.

In- en exclusie criteria

Inclusiecriteria voor deze studie waren als volgt: leeftijd ≥ 65 jaar, thuiswonend en het hebben van een zorgbehoefte gedefinieerd als hulp nodig hebben bij tenminste één van vier activiteiten: wassen, aankleden, medicatie-inname en lichte huishoudelijke taken. Deze vier ADL's zijn geselecteerd omdat beperkingen hierin in Nederland een indicatie zijn voor thuiszorg.²⁰ Hulpbehoefte bij andere activiteiten, zoals toiletgebruik of hulp bij mobiliseren, is een indicatie voor verpleeghuisopname²¹ en dus minder relevant voor onze studie. Deelnemers met ontbrekende antwoorden op de vraag: 'Krijgt u thuiszorg (formele zorg)?' werden geëxcludeerd. Studies die geen tweede vragenlijst voor mantelzorgers (mantelzorgvragenlijst) naar de deelnemers stuurden, werden ook geëxcludeerd.

Metingen

'ADL beperkingen' zijn gemeten met de Katz ADL vragenlijst en gedefinieerd als het aantal van de vier genoemde activiteiten waarbij men hulp nodig heeft (range 0-4).²² Demografische informatie over leeftijd, geslacht, leefsituatie en opleidingsniveau werd gehaald uit de TOPICS-MDS dataset. Uit de vier vragen over behoefte aan zorg, zoals hierboven beschreven, is een variabele 'aantal ADL's' opgesteld. De variabele 'aantal ziekten' werd gedefinieerd uit een lijst van 17 aandoeningen: diabetes mellitus, beroerte/TIA, hartfalen, kanker, chronische longziekte, urine-incontinentie, artrose/artritis, osteoporose, gebroken heup, andere gebroken botten, duizeligheid met vallen, goedaardige prostaatvergroting, depressie/angst, dementie, gehoorproblemen, visusstoornissen (range 0-17). Welke zorg er werd geleverd, werd bepaald op basis van gegevens uit de basisvragenlijst van de TOPICS-MDS. Deelnemers werden verdeeld in vier categorieën. De eerste categorie (referentiecategorie) ontving zowel formele zorg als mantelzorg; de tweede categorie kreeg formele zorg, maar geen mantelzorg; de derde categorie kreeg geen formele zorg, maar kreeg wel mantelzorg en de vierde categorie kreeg geen formele zorg en geen mantelzorg. Het ontvangen van formele zorg was gebaseerd op de vraag: 'Krijgt u thuiszorg? Bijvoorbeeld een wijkverpleegkundige, gezinszorg of thuishulp?' (ja/nee). Voor de classificatie mantelzorg werd gebruikgemaakt van een aanvullende dataset (mantelzorgvragenlijst) met gegevens uit 4254 afzonderlijke vragenlijsten ingevuld door mantelzorgers van deelnemers. In dit artikel wordt informele zorg gelijkgesteld aan mantelzorg. Deze mantelzorg dataset werd gekoppeld aan de TOPIC-MDS op basis van overeenkomstige ID-nummers. Als gevolg hiervan werden deelnemers geclassificeerd als ontvanger van mantelzorg als hun respondent-ID aanwezig was in de

mantelzorgdataset. De deelnemer werd geclassificeerd als 'geen mantelzorg' als hun respondent-ID-nummer niet aanwezig was in de mantelzorg dataset.

Kwaliteit van leven (KvL) werd gemeten met twee verschillende instrumenten. Ten eerste gebruikten we de vraag: 'In het algemeen, hoe zou u uw kwaliteit van leven beoordelen? (uitstekend/erg goed/goed/redelijk/slecht)'. Dit is een maat voor generieke KvL.²³ Ten tweede gebruikten wij de EQ-5D-3L, een gevalideerd gezondheidsgerelateerd KvL-instrument bestaande uit vijf vragen over mobiliteit, zelfzorg, gebruikelijke activiteiten, pijn/ongemak en angst/depressie. Elk antwoord heeft drie opties: geen problemen, enkele problemen en veel problemen. In lijn met EQ-5D handleiding²⁴ werden de antwoorden gewogen en verrekend in een generieke KvL-score (bereik 0-1, waarin 1 optimale KvL reflecteert). Verdere informatie over dit instrument wordt elders uitgebreider beschreven.²⁵

Statistische analyse

SPSS (IBM SPSS Statistics 24.0 IBM Corp.) werd gebruikt voor de analyses. Beschrijvende analyses werden gebruikt om de vier ontvangen zorgcategorieën te berekenen. Een lineaire chi-kwadraat test werd gebruikt om de trend van veranderingen in de percentages van formele en mantelzorg in de tijd te onderzoeken (2009-2013). Om verschillen in KvL (gemeten met het enkele KvL-item) tussen de vier ontvangen zorggroepen te onderzoeken, werd een ordinaal regressiemodel gebruikt en werd gecorrigeerd voor confounders. De confounders waren het aantal Katz ADL's waarbij deelnemers hulp nodig hadden en het aantal ziekten, omdat beide geassocieerd waren met zowel de ontvangen zorg als met de kwaliteit van leven, en bij toevoeging aan het model, leidden tot een verandering van >10% in regressiecoëfficiënt. Een lineair regressiemodel werd gebruikt om verschillen tussen de vier zorggroepen in EQ-5D-score te testen. Dit model werd aangepast voor het aantal morbiditeiten, maar niet voor het aantal Katz ADL's waarbij deelnemers hulp nodig hadden, omdat deze variabele overlapt met twee dimensies (zelfzorg en gebruikelijke activiteiten) van de EQ-5D-3L en dus collineariteit veroorzaakte. Andere variabelen (zoals leeftijd, leefsituatie en opleidingsniveau) voldeden niet aan de eisen voor confounding en werden daarom niet in het model opgenomen. Kruistabellen en chi-kwadraattoetsen werden gebruikt om verschillen in zorg te onderzoeken tussen opleidingsniveau en aantal morbiditeiten.

Resultaten

Vervulde en onvervulde zorgbehoeften

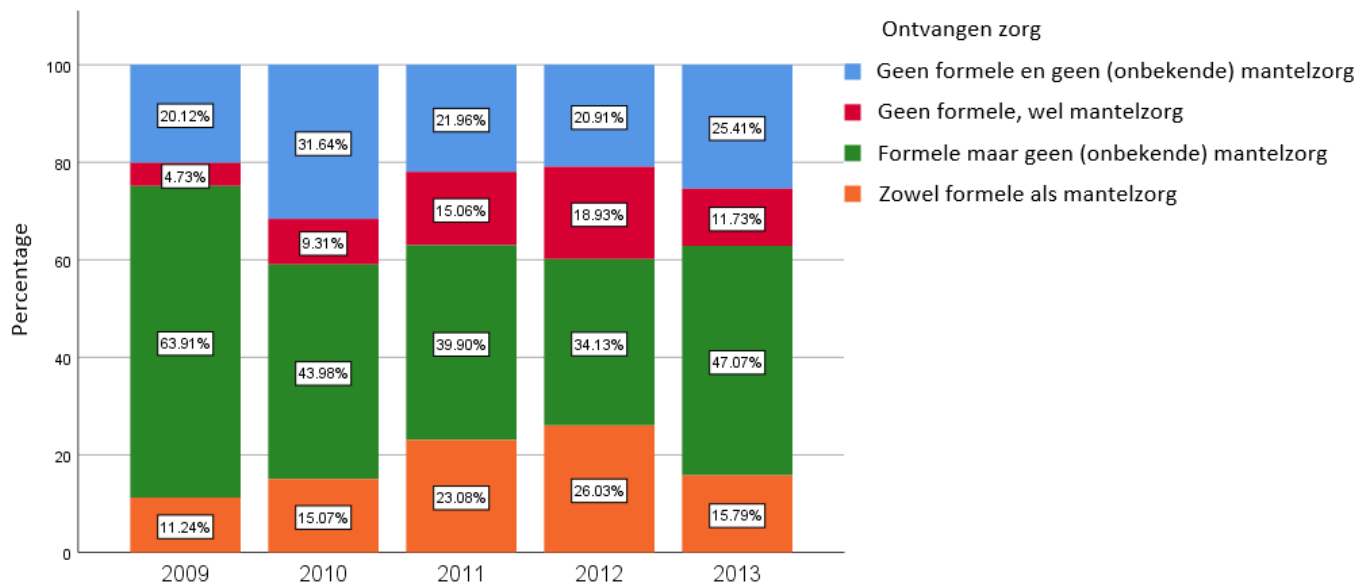
Gegevens van 12.735 deelnemers werden meegenomen in de analyses, waarvan de meerderheid (66,2%) vrouw was en de gemiddelde leeftijd 80,2 ±6,6 jaar (tabel 1). Van de geïncludeerde deelnemers geeft 34,9% aan hulp nodig te hebben met douchen, 27% heeft hulp nodig met aankleden, 17% met medicatie innemen en 93,5% met het huishouden.

Tabel 1. Deelnemerkenmerken voor elk van de groepen ingedeeld naar ontvangen formele en mantelzorg

	N	Totaal	Formele- en mantelzorg	Alleen formele zorg	Alleen mantelzorg	Geen zorg
N	12.735		2.557	5.222	1.697	3.259
Leeftijd, gemiddelde (SD)	12.735	80,2 (6,6)	82,0 (6,3)	81,1 (6,3)	78,0 (6,8)	78,4 (6,5)
Geslacht, % vrouw	12.734	66,2	68,3	72,5	53,3	61,1
Leefsituatie, % alleen	12.735	56,8	62,1	71,1	30,1	43,5
Partnerstatus, % geen partner	12.710	58,4	64,1	70,9	33,8	46,9
Opleidingsniveau, %	12.544					
<i>< 6 klassen basisschool</i>		5,5	6,6	5,8	3,8	4,9
<i>6 basisschoollklassen</i>		20,1	24,9	20,2	19,8	16,3
<i>Basisschool, geen afgeronde vervolgopleiding</i>		12,7	13,3	14,3	11,6	10,4
<i>Ambachtsschool</i>		15,9	16,1	16,1	17,0	14,9
<i>Middelbaar beroepsonderwijs</i>		30,6	26,9	30,9	31,8	32,5
<i>Hogereburgerschool of VWO*</i>		7,6	6,7	6,6	7,8	9,9
<i>Universiteit / Hoger onderwijs</i>		7,6	5,5	6,2	8,2	11,0
ADL-beperkingen, mediaan [IQR]	12.735	1 [1-2]	2 [1-3]	1 [1-2]	1 [1-3]	1 [1-2]
Morbiditeiten, %						
<i>Diabetes mellitus</i>	12.099	23,7	25,0	25,0	22,6	21,3
<i>Beroerte/TIA</i>	12.090	11,1	14,9	9,9	14,4	8,5
<i>Hartfalen</i>	12.090	26,4	29,3	28,4	24,2	22,4
<i>Kanker</i>	12.094	12,7	12,0	12,7	13,3	13,0
<i>Gewrichtsklachten</i>	12.081	47,8	46,1	50,5	43,0	46,9
<i>Chronische longziekte</i>	12.091	22,4	22,3	24,1	20,9	20,4
Aantal morbiditeiten, mediaan [IQR]	12.105	3 [2-5]	4 [2-5]	3 [2-5]	3 [2-4]	3 [2-4]
Kwaliteit van leven, %	11.666					
<i>Uitstekend</i>		5,1	3,4	4,4	6,9	6,3
<i>Heel goed</i>		11,1	8,7	9,9	10,7	14,8
<i>Goed</i>		45,1	43,9	44,7	46,7	45,7
<i>Matig</i>		34,3	38,1	36,2	31,4	30,2
<i>Slecht</i>		4,4	5,9	4,7	4,3	3,0
EQ-5D-3L, gemiddelde (SD)	12.454	0,61 (0,28)	0,58 (0,29)	0,59 (0,29)	0,62 (0,27)	0,65 (0,27)

Er is een procentuele toename in tijd bij deelnemers met zowel formele als mantelzorg en bij deelnemers met mantelzorg, maar geen formele zorg, en een daling bij deelnemers met formele zorg en geen mantelzorg (formele en mantelzorg $p < 0.001$, alleen formele zorg $p < 0.001$, alleen mantelzorg $p < 0.001$ en geen zorg $p < 0.001$) (figuur 1). 2013 is een uitzondering op deze trend. Deze trend werd niet verklaard door verschillen in kenmerken tussen de deelnemers per jaar van dataverzameling (tabel 2). Dekking van de zorg onder de deelnemers was als volgt: de meerderheid van de deelnemers (61,1%) kreeg formele zorg; 20,1% kreeg ook mantelzorg; 13,3% kreeg alleen mantelzorg en 25,6% van de deelnemers kreeg geen formele en geen mantelzorg ondanks zorgbehoefte. Tussen de vier verschillende ADL-groepen vonden we overeenkomstige zorgdekking (hulp nodig met douchen: 32% geen zorg; hulp met aankleden: 36% geen zorg; hulp nodig met medicatie: 36% geen zorg; hulp nodig met huishouden: 37% geen zorg).

Figuur 1. Ontvangen formele en mantelzorg per jaar van dataverzameling bij thuiswonende ouderen (≥ 65 jaar, die hulp nodig had bij zichzelf wassen, aankleden, medicatie innemen en/of lichte huishoudelijke taken).



Tabel 2. Deelnemerkenmerken per jaar van dataverzameling.

Jaar	2009	2010	2011	2012	2013
N	169	4.845	4.536	2.520	665
Leeftijd, gemiddelde (SD)	82,5 (4,9)	80,6 (6,4)	79,9 (6,6)	79,6 (6,9)	80,3 (6,7)
Geslacht, % vrouw	70,4	68,6	65,9	61,2	67,7
Leefsituatie, % alleen	67,5	57,5	56,2	55,5	57,4
Opleidingsniveau, %					
<i>Minder dan 6 klassen basisschool</i>	4,1	5,2	5,8	5,5	5,4
<i>6 basisschoolklassen</i>	23,7	20,5	18,8	20,5	23,3
<i>Basisschool, geen afgeronde vervolgopleiding</i>	21,9	13,3	14,7	9,6	4,5
<i>Ambachtsschool</i>	21,3	14,7	15,6	17,1	20,9
<i>Middelbaar beroepsonderwijs</i>	16,0	31,5	30,8	30,3	28,0
<i>Hogereburgerschool / VWO</i>	7,7	7,9	7,4	7,0	9,8
<i>Universitair / Hoger onderwijs</i>	5,3	6,9	6,9	10,0	8,1
Aantal ADL-beperkingen, mediaan [IQR]	1 [1-1]	1 [1-2]	1 [1-2]	2 [1-3]	1 [1-3]
Aantal morbiditeiten, mediaan [IQR]	4 [2-5]	3 [2-5]	3 [2-4]	3 [2-5]	3 [2-5]

Kwaliteit van leven

Deelnemers die alleen mantelzorg ontvingen (zelf-gerapporteerde KvL: OR=1,317, CI=1,165-1,489; EQ-5D: $\beta=0,023$, CI=0,005-0,041) en deelnemers die geen formele en geen mantelzorg ontvingen (zelfgerapporteerde KvL: OR=1,390, CI=1,251-1,544; EQ-5D: $\beta=0,038$ CI=0,023-0,053) hadden vaker een betere gezondheidsgerelateerde of generieke KvL dan deelnemers die alleen formele zorg of formele en mantelzorg ontvingen (tabel 3) (figuur 2).

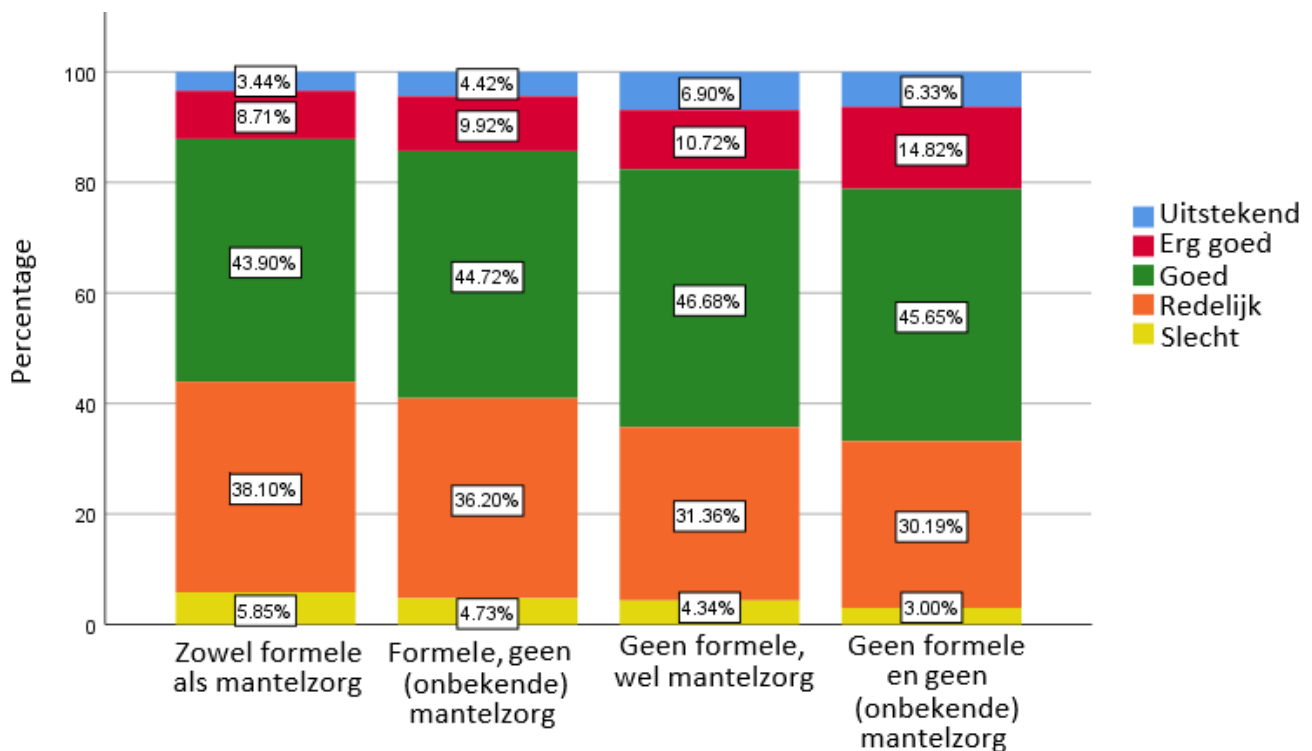
Tabel 3. Ordinale (logistische) regressieanalyses van de associatie tussen ontvangen zorg en kwaliteit van leven (n= 11.666) en lineaire regressieanalyses van de associatie tussen ontvangen zorg en EQ-5D-3L (n= 12.454).

Zelf-gerapporteerde KvL	Ongecorrigeerde model		Gecorrigeerd model*	
	OR	95% BI	OR	95% BI
<i>Formele en mantelzorg</i>	1		1	
<i>Alleen formele zorg</i>	1,158	1,055-1,272	1,040	0,946-1,144
<i>Alleen mantelzorg</i>	1,457	1,290-1,646	1,317	1,165-1,489
<i>Geen zorg</i>	1,698	1,534-1,879	1,390	1,251-1,544
EQ-5D KvL	B	95% BI	B	95% BI
<i>Formele en mantelzorg</i>	0		0	
<i>Alleen formele zorg</i>	0,016	0,002-0,030	0,004	-0,009-0,018
<i>Alleen mantelzorg</i>	0,041	0,023-0,060	0,023	0,005-0,041
<i>Geen zorg</i>	0,067	0,052-0,082	0,038	0,023-0,053

BI betrouwbaarheidsinterval; OR odds ratio

* Zelf-gerapporteerde KvL-model werd gecorrigeerd voor aantal ziekten en aantal ADL-beperkingen, EQ-5D KvL-model werd gecorrigeerd voor aantal ziekten.

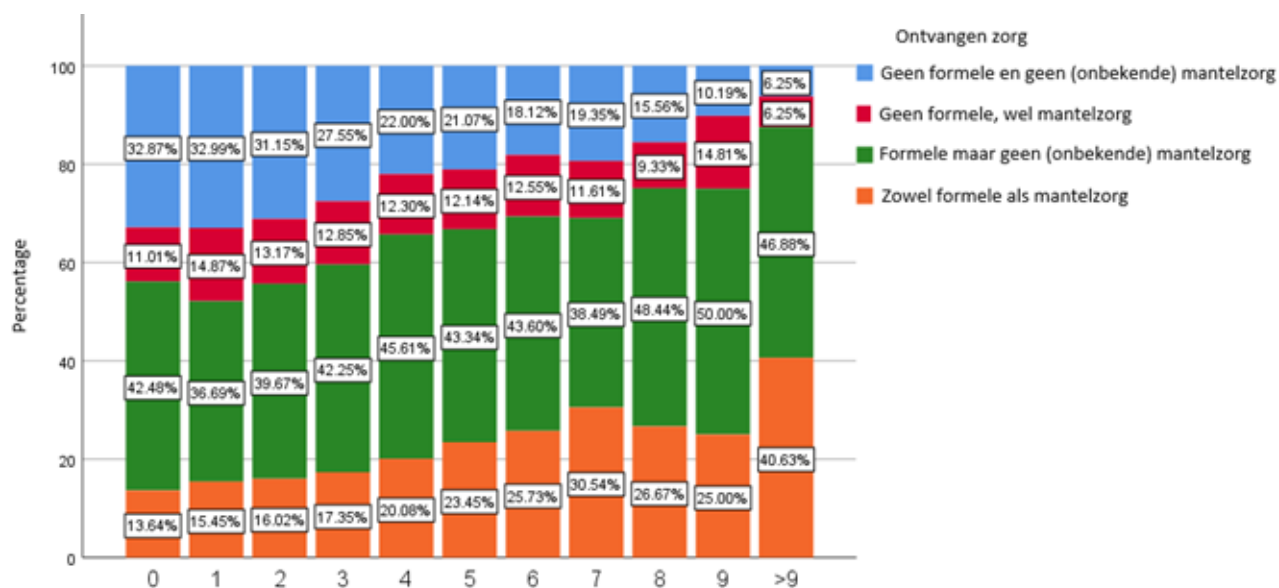
Figuur 2. Zorg ontvangen versus kwaliteit van leven.



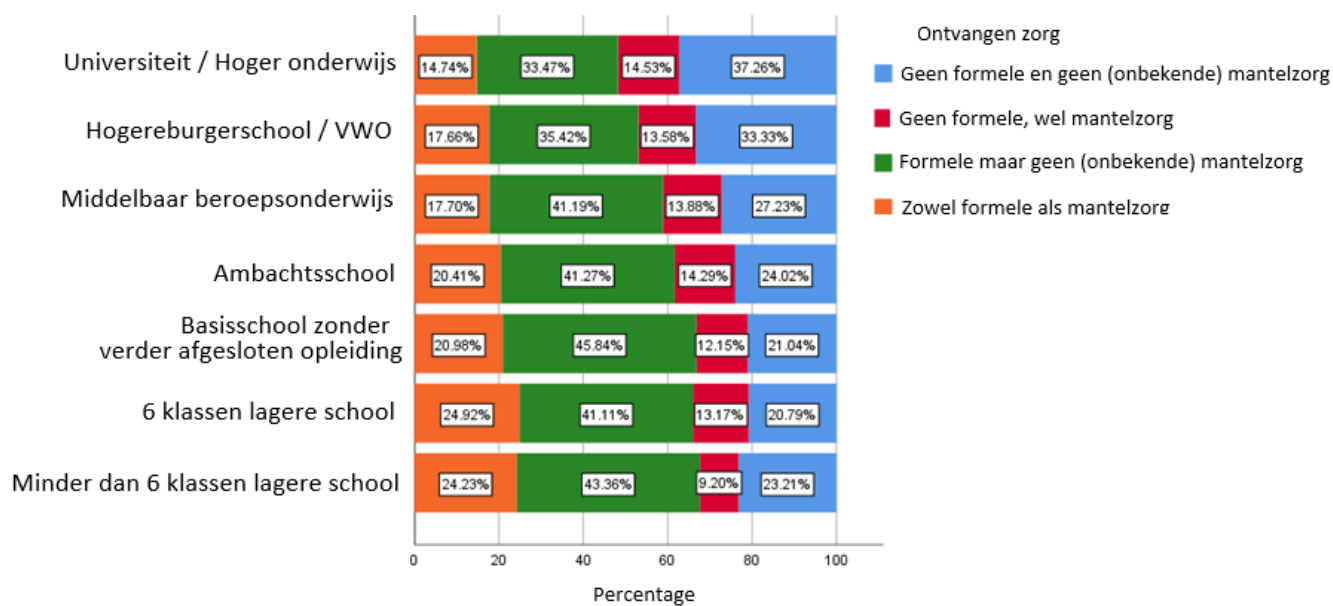
Multimorbiditeit en opleidingsniveau

Het percentage formele zorg nam toe met het aantal morbiditeiten, terwijl het percentage deelnemers dat geen zorg ontving afnam ($p < 0.001$) (figuur 3). Een hoger opleidingsniveau was geassocieerd met een lager percentage formele zorg ($p < 0.001$) (figuur 4).

Figuur 3. Aantal morbiditeiten versus ontvangen zorg.



Figuur 4. Opleidingsniveau versus ontvangen zorg.



Discussie

Het doel van deze studie was om inzicht te krijgen in de trend in geleverde formele en mantelzorg over tijd, in dekking van zorgbehoeften, en in associaties tussen de dekking van zorgbehoeften en KVL van thuiswonende, zorgbehoevende ouderen in Nederland. Formele zorg nam af, terwijl mantelzorg toenam tussen 2009 en 2013. Ongeveer één op de vier thuiswonende, zorgbehoevende ouderen had één of meer onvervulde zorgbehoeften. Deelnemers die geen zorg of alleen mantelzorg ontvingen, hadden een betere KVL in vergelijking tot deelnemers die alleen formele zorg of formele zorg en mantelzorg ontvingen.

Verschuiving van formele zorg naar mantelzorg

De daling van het percentage formele zorg is waarschijnlijk het gevolg van de bezuinigingen op het zorgbudget en de verplichte inkomensafhankelijke bijdrage.⁶ Om toch aan de zorgbehoefte van ouderen te voldoen, zijn mantelzorgers steeds

belangrijker geworden. De mantelzorgers van ouderen zijn meestal partners die ook op leeftijd zijn. Mantelzorgers op hogere leeftijd (>65 jaar) zijn minder geneigd om hulp te vragen dan jongere mantelzorgers.²⁶ Hiernaast hebben zij vaker zelf ook fysieke beperkingen.²⁷ Dit kan ook resulteren in mantelzorg gerelateerde fysieke schade en kosten. Het is daarom ook belangrijk mantelzorgers te signaleren en ondersteunen waar nodig.²⁸

Een kwart van de deelnemers had een onvervulde zorgbehoefte. Dit is vergelijkbaar met bevindingen in de Verenigde Staten (20,7%: >70 jaar, 39% ≥ 4 ziekten),¹² Spanje (30%: >65 jaar, 37% 'Self-rated health: poor')¹⁰ en Nieuw-Zeeland (ca. 33%: >75 jaar, 64% ≥ 2 ziekten)¹¹. Dit percentage ligt echter beduidend hoger dan in voorgaand Nederlands onderzoek waarin slechts 3-12% van de kwetsbare ouderen in Noord-Holland een onvervulde zorgbehoefte aangaf.⁹ Het verschil met de Noord-Hollandse studie wordt verklaard door verschillen in gebruikte vragenlijsten en steekproefsamenstelling. De huidige studie betrof thuiswonende ouderen met een zorgbehoefte, terwijl de Noord-Hollandse studie uitsluitend kwetsbare ouderen includeerde. Kwetsbaarheid zegt iets over het verminderde vermogen van de persoon om te kunnen compenseren bij verdere achteruitgang of acute problemen.²⁹ Kwetsbaarheid is geassocieerd met een hoger aantal morbiditeiten, verminderd functioneren en daardoor grote zorgbehoefte. Kwetsbare ouderen zijn daarom vaker in contact met zorgprofessionals dan niet-kwetsbare ouderen.³⁰ Onder ouderen met acht of meer morbiditeiten vonden we een vergelijkbare dekking in zorgbehoeften (6-15%) als in de Noord-Hollandse studie.⁹

Kwaliteit van leven

Literatuur suggereert dat een hoger aantal onvervulde behoeften is geassocieerd met een lagere KvL.³¹ Verrassend genoeg vonden wij het tegenovergestelde: deelnemers die formele zorg ontvingen hadden een lagere KvL dan deelnemers die alleen mantelzorg of geen zorg ontvingen. Het feit dat beide KvL-instrumenten deze associatie laten zien, valideert dit resultaat. Deze negatieve associatie zou als volgt kunnen worden verklaard: (1) Deelnemers die formele zorg ontvangen hebben mogelijk ernstigere beperkingen dan deelnemers die geen formele zorg ontvangen. Ernstigere beperkingen zouden, los van het aantal beperkingen, kunnen leiden tot een lagere KvL. (2) Het ontvangen van formele zorg leidt tot een lagere autonomie door de afhankelijkheid van een ander. Een lager gevoel van autonomie hangt samen met een lagere KvL.³² De negatieve associatie van ontvangen formele zorg met KvL suggereert dat het hebben van meer ernstige ADL-beperkingen en de afname van autonomie zwaarder wegen dan een onvervulde zorgbehoefte. Een kwalitatieve studie onder Zweedse ouderen liet zien dat mantelzorgers naast praktische zorg ook emotioneel steun geven.³³ Mogelijk heeft mantelzorg dus een meerwaarde ten opzichte van formele zorg die bijdraagt aan de KvL. Meer onderzoek is nodig om deze associatie geheel te duiden. Ten slotte, zowel ADL-beperkingen als kwaliteit van leven worden door fysiek, cognitief, psychisch en sociaal functioneren beïnvloed. Door residuele confounding zouden de huidige bevindingen een over- of onderschatting van de werkelijke associatie kunnen geven. In het corrigeren voor mogelijke confounders waren we beperkt tot de gegevens die beschikbaar zijn in de studies. De TOPICS-MDS is in alle studies afgenomen, maar overige vragenlijsten en testen verschillen per studie en waren niet vooraf gestandaardiseerd.

Opleidingsniveau en aantal morbiditeiten

In lijn met de Noord-Hollandse studie vonden we dat hoger opgeleide ouderen minder vaak formele zorg hadden dan lager opgeleide ouderen.⁹ Dit zou verklaard kunnen worden doordat hoger opgeleide ouderen meer autonomie ervaren in vergelijking met lager opgeleide ouderen.³⁴ Dit zou kunnen leiden tot meer terughoudendheid in het vragen van formele zorg onder hoger opgeleide ouderen uit angst voor verlies van hun autonomie. Het aantal morbiditeiten was positief geassocieerd met zowel formele als mantelzorg. Deze trend werd, alhoewel niet significant, ook in andere buitenlandse studies gezien.^{10,11,12}

Sterke punten en beperkingen

Een sterk punt van deze studie is dat zij is gebaseerd op data van een groot aantal (12.735) deelnemers, die bovendien, wat betreft prevalentie van kwetsbaarheid (22%) en dementie (6,5%), overeenkomt met de thuiswonende populatie van 65 jaar en ouder in Nederland.^{35,36} Echter door de verscheidene inclusie- en exclusiecriteria van de individuele TOPICS-MDS studies is selectiebias lastig te voorkomen en bestaat er een kans dat de geïncludeerde studiegroep niet representatief is.

De TOPICS-MDS vragenlijst, alhoewel gevalideerd, gaf geen specifieke antwoordopties voor type thuiszorg en type mantelzorg.

Hierdoor kon geen onderscheid gemaakt worden in type zorg, zoals verpleging, verzorging en huishoudelijke hulp. De informatie over mantelzorg werd gehaald uit de gekoppelde mantelzorgvragenlijst. Alle deelnemers met een overeenkomstig ID-nummer in de mantelzorgdataset werden gecategoriseerd als 'ontvangen van mantelzorg'. Echter, het invullen van deze vragenlijst stond mogelijk niet altijd gelijk aan het geven van mantelzorg. Sensitiviteitsanalyse (bijlage A), met strengere inclusiecriteria voor het ontvangen van mantelzorg, gaf echter overeenkomstige trends aan. Hier tegenover was het niet met zekerheid te zeggen dat ontbrekende mantelzorgvragenlijsten gelijk stonden aan het niet ontvangen van mantelzorg. Het is mogelijk dat de mantelzorger van de deelnemers de vragenlijst niet heeft ingevuld. Dit kan geleid hebben tot onderschatting van het percentage deelnemers met mantelzorg.

De zorgbehoefte werd gedefinieerd als het nodig hebben van hulp bij tenminste één van vier ADL-activiteiten. Het kan zijn dat ouderen wel deze beperkingen hadden, maar geen noodzaak ervaarden om daarvoor zorg te ontvangen. Dit zou kunnen leiden tot een overschatting van onvervulde zorgbehoeften. De beschikbare data betrof de periode 2009-2013, wat betekent dat we geen overzicht van latere jaren konden geven. De kanteling in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) in 2015 is daarom geen onderwerp van studie.

Toekomstig onderzoek en implicaties voor beleid en praktijk

In toekomstig onderzoek is het belangrijk dat een specifiekere vragenlijst wordt gebruikt om zorgbehoefte en ontvangen zorg beter te meten. Inmiddels is een nieuwe versie (2017) van de TOPICS-MDS beschikbaar met specifiekere vragen naar verschillende zorgtypen..

De geobserveerde trend over de tijd in afname van formele zorg en toename in mantelzorg is waarschijnlijk het resultaat van veranderingen in het gezondheidszorgbeleid gezien onder andere het Protocol Gebruikelijke zorg⁸. In deze studie is de overgang van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) naar Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en Wet langdurige zorg (Wlz) van 2015 niet meegenomen. Deze wetsveranderingen zorgen hoogstwaarschijnlijk voor een nog sterkere verschuiving van verzorgingstehuizen naar thuiszorg en met name mantelzorg. De almaar toenemende druk op mantelzorgers kent echter grenzen en moet in de gaten gehouden worden. Het is verontrustend dat een kwart van de thuiswonende ouderen mogelijk niet de zorg krijgt die hij/zij nodig heeft. Wellicht kan het monitoren van risicogroepen helpen bij het in kaart brengen van onvervulde zorgbehoefte.

Conclusie

Het lijkt waarschijnlijk dat bezuinigingen op het zorgbudget tussen 2008 en 2014 hebben geleid tot minder formele zorg en meer mantelzorg. Een kwart van de thuiswonende ouderen met een ADL-beperking in deze studie ontving mogelijk niet de zorg die hij/zij nodig had. Hiernaast vonden wij dat het ontvangen van formele zorg negatief geassocieerd was met kwaliteit van leven. Concluderend schetst de verschuiving van formele en mantelzorg, samen met de lage dekking van zorgbehoeften in ons onderzoek, de noodzaak tot meer ondersteuning van thuiswonende ouderen in Nederland.

Dankwoord

Deze studie maakt gebruik van de gegevens gegenereerd door de 'The Older Persons and Informal Caregivers Survey – Minimum DataSet' (TOPICS-MDS). Wij danken alle leden van het TOPICS-MDS Consortium en alle deelnemers van de individuele onderzoeken die bijdragen aan het Nationaal Ouderenprogramma voor hun bijdrage aan dit onderzoek.

Auteurs

Anne Molema

Afdeling geriatrie, Radboudumc

corresponderend auteur e-mail: annemolema@hotmail.com

René Melis

Afdeling geriatrie, Radboudumc

Marcel Olde Rikkert

afdeling Geriatrie, Radboudumc Alzheimer Centrum, Radboud universitair medisch centrum
Radboudumc, Afdeling Geriatrie, Nijmegen

Radboudumc Alzheimer Centrum, Nijmegen

Geeske Peeters

Afdeling geriatrie, Radboudumc, Global Brain Health Institute, Trinity College Dublin, Dublin, Ireland

Literatuurlijst

1. StatLine. Personen in huishoudens naar leeftijd en geslacht, 1 januari Den Haag 2020. Beschikbaar op: <https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/37620/table?ts=1629896939941>. Geraadpleegd: 8-5-2021.
2. Bakx P, Wouterse B, van Doorslaer E, Wong A. Better Off at Home? Effects of a Nursing Home Admission on Costs, Hospitalizations and Survival. Tinbergen Institute Discussion Paper 2018-060/V Beschikbaar op: <https://ssrncom/abstract=3209195> or <http://dxdoiorg/102139/ssrn3209195>. 2018.
3. van Campen C, Iedema J, Broese van Groenou M, Deeg D. Langer zelfstandig. Ouder worden met hulpbronnen, ondersteuning en zorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2017.
4. de Klerk M, de Boer A, Plaisier I, Schyns P, Kooiker S. Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014. 2015. Beschikbaar op: <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2015/12/15/informele-hulp-wie-doet-er-wat>.
5. van Houten G, Tuynman M, Gilsing R. De invoering van de Wmo: gemeentelijk beleid in 2007. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2008. Beschikbaar via [deze link](#).
6. Suurmond J, Rosenmoller DL, El Mesbahi H, Lamkaddem M, Essink-Bot ML. Barriers in access to home care services among ethnic minority and Dutch elderly—a qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2016;54:23-35.
7. Morée M, van der Zee B, Struijs AJ. Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid; 2007.
8. Kooiker S, de Jong A, Verbeek-Oudijk D, de Boer A. Toekomstverkenning mantelzorg aan ouderen in 2040: Een verkenning van de regionale ontwikkelingen voor de komende 20 jaar. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, november 2019.
9. Hoogendijk EO, Muntinga ME, van Leeuwen KM, van der Horst HE, Deeg DJ, Frijters DH, et al. Self-perceived met and unmet care needs of frail older adults in primary care. *Arch Gerontol Geriatr*. 2014;58(1):37-42.
10. Otero A, de Yébenes MJ, Rodríguez-Laso A, Zunzunegui MV. Unmet home care needs among community-dwelling elderly people in Spain. *Aging Clin Exp Res*. 2003;15(3):234-42.
11. Wilkinson-Meyers L, Brown P, McLean C, Kerse N. Met and unmet need for personal assistance among community-dwelling New Zealanders 75 years and over. *Health Soc Care Community*. 2014;22(3):317-27.
12. Desai MM, Lentzner HR, Weeks JD. Unmet need for personal assistance with activities of daily living among older adults. *Gerontologist*. 2001;41(1):82-8.
13. Bowles KH, Naylor MD, Foust JB. Patient characteristics at hospital discharge and a comparison of home care referral decisions. *J Am Geriatr Soc*. 2002;50(2):336-42.
14. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Viera A, Crotty K, et al. Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. *Evid Rep Technol Assess (Full Rep)*. 2011(199):1-941.
15. Gijsen R, Hoeymans N, Schellevis FG, Ruwaard D, Satariano WA, van den Bos GA. Causes and consequences of comorbidity: a review. *J Clin Epidemiol*. 2001;54(7):661-74.
16. Inouye SK, Studenski S, Tinetti ME, Kuchel GA. Geriatric syndromes: clinical, research, and policy implications of a core geriatric concept. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(5):780-91.
17. Allen SM, Mor V. The prevalence and consequences of unmet need. Contrasts between older and younger adults with disability. *Med Care*. 1997;35(11):1132-48.
18. Lutomski JE, Baars MA, Schalk BW, Boter H, Buurman BM, den Elzen WP, et al. The development of the Older Persons

- and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet (TOPICS-MDS): a large-scale data sharing initiative. *PLoS One*. 2013;8(12):e81673.
19. Lutomski JE, van Exel NJ, Kempen GI, Moll van Charante EP, den Elzen WP, Jansen AP, et al. Validation of the Care-Related Quality of Life Instrument in different study settings: findings from The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet (TOPICS-MDS). *Qual Life Res*. 2015;24(5):1281-93.
 20. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Wet Maatschappelijke Ondersteuning Den Haag: Rijksoverheid; 2019 Beschikbaar op: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/vraag-en-antwoord/ondersteuning-gemeente-wmo-2015>.
 21. Centrum Indicatiestelling Zorg. Beleidsregels indicatiestelling Wet langdurige zorg 2020. Den Haag: Centrum Indicatiestelling Zorg; 2019. Beschikbaar op: <https://www.ciz.nl/zorgprofessional/over-de-wlz/beleidsregels-wet-langdurige-zorg>.
 22. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*. 1963;185:914-9.
 23. Bruyninckx E, Mortelmans D. Kwaliteit van leven en gezondheidszorg in verandering. *Tijdschr Sociol*. 1999;Volume 20(Nr. 1):25-50.
 24. Foundation ER. Encoding the EQ-5D-3L. Rotterdam: EuroQol Research Foundation; 2019 Beschikbaar op: <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/eq-5d-3l-about/>.
 25. Lamers LM, McDonnell J, Stalmeier PF, Krabbe PF, Busschbach JJ. The Dutch tariff: results and arguments for an effective design for national EQ-5D valuation studies. *Health Econ*. 2006;15(10):1121-32.
 26. Wenger G. Elderly Carers: The Need for Appropriate Intervention. *Ageing Soc*. 1990;10:197-219.
 27. Kim JJ, Keshian JC. Old old caregivers: a growing challenge for community health nurses. *J Community Health Nurs*. 1994;11(2):63-70.
 28. McGarry J, Arthur A. Informal caring in late life: a qualitative study of the experiences of older carers. *J Adv Nurs*. 2001;33(2):182-9.
 29. Xue QL. The frailty syndrome: definition and natural history. *Clin Geriatr Med*. 2011;27(1):1-15.
 30. Lee JS, Auyeung TW, Leung J, Kwok T, Woo J. Transitions in frailty states among community-living older adults and their associated factors. *J Am Med Dir Assoc*. 2014;15(4):281-6.
 31. Slade M, Leese M, Ruggeri M, Kuipers E, Tansella M, Thornicroft G. Does meeting needs improve quality of life? *Psychother Psychosom*. 2004;73(3):183-9.
 32. Melendez JC, Tomas JM, Oliver A, Navarro E. Psychological and physical dimensions explaining life satisfaction among the elderly: a structural model examination. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009;48(3):291-5.
 33. Siira E, Rolandsson B, Wijk H, Wolf A. Beyond the definition of formal care: Informal care arrangements among older swedes who are not family. *Health Soc Care Community*. 2020;28(2):633-41.
 34. Hwang HL, Lin HS, Tung YL, Wu HC. Correlates of perceived autonomy among elders in a senior citizen home: a cross-sectional survey. *Int J Nurs Stud*. 2006;43(4):429-37.
 35. Van Oostrom S, Van der A D, Picavet S, Rietman L, De Bruin S, Spijkerman A. Ouderen van nu en straks: zijn er verschillen in kwetsbaarheid? Den Haag: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu 2015. Beschikbaar op: <https://www.loketgezondleven.nl/gezonde-gemeente/themadossiers/gezond-en-vitaal-ouder-worden/kwetsbaarheid-ouderen>.
 36. Francke A, Heide, I. van der, Bruin, S. de, Gijzen, R., Poos, R., Verbeek, M., Wiegers, T., Willemse, B. Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg: kerncijfers, behoeften, aanbod en impact. Themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Utrecht: Nivel; 2018. Beschikbaar op: <https://nivel.nl/nl/publicatie/een-samenhangend-beeld-van-dementie-en-dementiezorg-kerncijfers-behoeften-aanbod-en>.