

# Veranderingen in de kwaliteit van leven van thuiswonende ouderen: speelt de vorm van zorg een rol?

J. Boumans<sup>ab</sup>, D.J.H. Deeg<sup>a</sup>

## **Changes in the quality of life of older people living at home: does type of care play a role?**

*Purpose:* To determine whether a change in physical, psychological and social dimensions of quality of life of older people living at home is associated with receiving formal care, compared to informal care and no care. *Method:* Data from the observation cycles in 1998 and 2001 of the Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA) were used. Older people receiving formal homecare in 1998 were compared to older people receiving informal care and to older people receiving no care at all in 1998 on subjective scores on 3-year changes in self-perceived health, loneliness, positive affect and satisfaction with life. The data were analysed using linear regression analysis and ANOVA. *Results:* In all groups there is a change for the worse between 1998 and 2001 in the four aspects of quality of life. Self-perceived health declines significantly more in the group receiving formal care compared to the group without care, but this is explained by a higher score on functional limitations in 1998. Loneliness increases significantly more in the group receiving formal care, even after correction for confounders. In the group receiving formal care the satisfaction with life decreases significantly more compared to the group receiving no care and the group with informal care. An interaction effect with gender was found, showing that after correction for confounders this difference is maintained for the women but not for the men. There is no significant difference between the three care groups regarding changes in positive affect. *Conclusion:* Older men and women who receive formal home care experience an increase in loneliness, and older women who receive formal care experience less satisfaction with life, compared to women who receive informal care or no care. Future research should confirm these results and investigate the mechanisms underlying these changes.

Key words: 'quality of life', homecare, informal care, older persons  
Tijdschr Gerontol Geriatr 2011; 42: 170-183

## Samenvatting

**Doel:** Na te gaan of een verandering in fysieke, psychische en sociale dimensies van kwaliteit van leven van thuiswonende ouderen geassocieerd is met het ontvangen van formele zorg, in vergelijking met informele zorg en geen zorg. **Methode:** Er is gebruik gemaakt van data van de waarnemingen uit 1998 en 2001 van de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA). Ouderen die in 1998 formele thuiszorg ontvingen zijn vergeleken met ouderen die in 1998 informele zorg ontvingen en met ouderen die geen zorg ontvingen. De groepen zijn vergeleken op 3-jaars veranderingen in subjectieve scores van ervaren gezondheid, eenzaamheid, positief affect en tevredenheid met het leven. De data zijn geanalyseerd met lineaire regressieanalyse en ANOVA. **Resultaten:** In alle groepen vindt tussen 1998 en 2001 een verslechtering plaats in de vier geselecteerde aspecten van kwaliteit van leven. De ervaren gezondheid gaat significant meer achteruit in de groep met formele zorg dan in de groep zonder zorg, maar dit wordt verklaard door een hogere score op functionele beperkingen in 1998. Eenzaamheid neemt significant meer toe in de groep met formele zorg ten opzichte van de groep met geen zorg en de groep met informele zorg, ook na correctie voor confounders. In de groep met formele zorg neemt de tevredenheid met het leven significant meer af dan in de groep zonder zorg en de groep met informele zorg. De interactie met sekse is significant, waardoor na correctie voor de confounders dit verschil bij de vrouwen maar niet bij de mannen significant blijft. Er is geen significant verschil tussen de drie zorggroepen wat betreft veranderingen in positief affect. **Conclusie:** Oudere mannen en vrouwen die formele thuiszorg ontvangen ervaren na 3 jaar een grotere mate van eenzaamheid, en bovendien ervaren oudere vrouwen die formele zorg ontvangen na 3 jaar minder levenstevredenheid, in vergelijking met vrouwen die informele zorg of geen zorg ontvangen. vervolgonderzoek zou deze resultaten moeten bevestigen en de mechanismen die hieraan ten grondslag liggen moeten onderzoeken.

Trefwoorden: 'kwaliteit van leven'; thuiszorg; informele zorg; ouderen

## Inleiding

De demografische veroudering van Westerse populaties gaat samen met een stijging in de prevalentie van chronische ziekten die op zijn beurt kan leiden tot een stijging van de prevalentie van fysieke beperkingen.<sup>1,2</sup> Tegelijkertijd zijn er de tendens van individualisering en het uitgangspunt van het ouderenbeleid om het behoud van zelfstandigheid te bewerkstelligen en de participatie van ouderen in de samenleving te bevorderen.<sup>3</sup> Deze trends hebben consequenties voor de vraag naar zorg. Zorg in de thuissituatie zal in toenemende mate van belang worden, hetgeen recent werd benadrukt door het beleidsdoel 'zorg dicht bij huis'.<sup>4,5</sup> Deze zorg kan geleverd worden door formele of informele (thuis)zorgverleners. Met een groeiende vraag naar vormen van zorgverlening voor thuiswonende ouderen, groeit ook het belang te onderzoeken hoe het ontvangen van deze vormen van zorg samenhangt met de kwaliteit van leven van de zorgontvangers.

De laatste volledige gegevens over het zorggebruik onder thuiswonende ouderen komen uit 2003. In dat jaar maakte 17,7% van de 55-plussers gebruik van professionele thuiszorg.<sup>6</sup> Huishoudelijke verzorging en persoonlijke verzorging zijn de belangrijkste activiteiten van de thuiszorg.<sup>7</sup> Tevens werden er in Nederland op grote schaal vormen van informele zorg toegepast; 9% van de 55-plussers ontving zorg van gezinsleden of andere familie.<sup>8</sup> Over zorg vanuit thuiszorginstellingen zijn recentere gegevens bekend van het CBS. Deze zorg kan bestaan uit huishoudelijke alfahulp, huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding en dagverzorging of een combinatie hiervan. In 2007 ontving 21% van de 65-plussers dergelijke zorg.<sup>9</sup> Het CBS heeft geen gegevens over informele zorg.

De beschikbaarheid van informele zorgverleners is een van de factoren die bepaalt of en hoeveel formele thuiszorg iemand ontvangt.<sup>10</sup> De meest hulpbehoevendsten, de oudste leeftijdsgroep, alleenwonende ouderen en ouderen in de laagste inkomensgroepen, maken relatief vaak gebruik van formele zorg.<sup>11,12,13</sup> Andere kenmerken die samenhangen met het ontvangen van formele zorg zijn: vrouwelijk geslacht, een hoger aantal zelfgerapporteerde ziekten en klachten, minder in staat zijn om alleen thuis te blijven en lagere kwaliteit van leven (gemeten met de Life Quality Gerontological Centre Scale, Lund (LGC)).<sup>13</sup>

In de literatuur rondom kwaliteit van leven van ouderen worden vele determinanten genoemd die samenhangen met de kwaliteit van leven. Hellström, Andersson & Hallberg laten zien dat

<sup>a</sup> VU Medisch Centrum, EMGO instituut, LASA, Amsterdam

<sup>b</sup> Trimbos Instituut, Utrecht

Correspondentie: Prof. Dr. D.J.H. Deeg, Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek/LASA, Vrije Universiteit Medisch Centrum, Van der Boechorstraat 7, 1081 BT Amsterdam. Tel.: 020 4446767 e-mail djh.deeg@vumc.nl

bij ouderen (75+, N=8500) in het algemeen een grotere behoefte aan hulp bij Activities of Daily Living (ADL) en een groter aantal zelfgerapporteerde ziektes en klachten samenhangen met een lage kwaliteit van leven (gemeten met acht items uit LGC Scale en de Short Form Health Survey (SF-12)) en een sociaal netwerk van meer dan drie mensen en een hogere leeftijd samenhangen met een hoge kwaliteit van leven.<sup>14</sup> Borglin en collega's vonden een negatieve associatie van pijn, moeheid, mobiliteitsproblemen en vrouwelijk geslacht met kwaliteit van leven (gemeten met LGC Scale en de SF-12) van ouderen (75+, N=469).<sup>15</sup> Ook slechte sociaaleconomische kenmerken van zowel de omgeving als het individu zelf zijn geassocieerd met een lagere kwaliteit van leven (gemeten met de Sickness Impact Profile en de Philadelphia Geriatric Morale Scale) van oudere mensen (75+, N=5581).<sup>16</sup>

Hellström, Persson and Hallberg onderzochten het verschil in determinanten van kwaliteit van leven (gemeten met de LGC scale) tussen ouderen met en zonder zorg (75+, N=1866). Voor ouderen zonder zorg zijn het aantal ziektes en slaapproblemen gerelateerd aan een lage kwaliteit van leven. Voor ouderen die zorg ontvangen zijn alleen wonen, niet alleen thuis kunnen blijven en moeheid gerelateerd aan een lage kwaliteit van leven.<sup>13</sup> Vaarama & Tiit<sup>17</sup> hebben ook onderzocht welke determinanten negatief samenhangen met de kwaliteit van leven (gemeten met WHOQOL-Bref, WHOQOL Global en de WHOQOL-Bref General) van zorgafhankelijke ouderen (75+, N=513). Zij laten zien dat acute ziekte, problemen met het dagelijkse functionele vermogen, problemen met huisvesting en leefomgeving, beperkingen in het hebben van een sociale leven en een passieve levensstijl (geen hobby's of activiteiten binnen- of buitenshuis en een gebrek aan naasten) negatief gerelateerd zijn met de kwaliteit van leven van zorgafhankelijke ouderen. Bij deze groep bleek het hanteren van een positieve attitude met betrekking tot het eigen ouder worden en tevredenheid met thuiszorg sterk positief geassocieerd met de kwaliteit van leven.<sup>17</sup>

Samengevat lijken gezondheidsfactoren, sociale factoren, leeftijd, sekse en de behoefte aan- / afhankelijkheid van zorg, zowel met het ontvangen van formele thuiszorg als met kwaliteit van leven geassocieerd te zijn. Vanuit de literatuur zijn er echter ook aanwijzingen dat formele zorg een directe relatie heeft met kwaliteit van leven. Ellefsen laat in zijn kwalitatieve onderzoek door middel van diepte-interviews met thuiswonende ouderen die formele zorg ontvangen (55+, N=15), zien dat afhankelijk zijn van zorg in het dagelijks leven beperkingen en negatieve consequenties (o.a. verminderde autonomie, onzekerheid over de toekomst, laag zelfvertrouwen en verlies van privacy) met zich meebrengt.<sup>18</sup> In het eerder genoemde onderzoek van Hellström, Persson & Hallberg werd een significant lagere kwaliteit van leven gemeten in de groep die zorg ontving

dan in de groep die geen zorg ontving en deze lage kwaliteit van leven leek niet toe te schrijven te zijn aan zelfgerapporteerde ziekten en symptomen.<sup>13</sup> De onderzoekers concluderen in lijn met Ellefsen dat het 'oud voelen' en de 'hulpeloosheid/machteloosheid' die gepaard gaan met het afhankelijk zijn van zorg, mogelijke verklaringen zijn voor de gevonden negatieve associatie tussen zorg en kwaliteit van leven.<sup>13</sup>

Om te onderzoeken of het wellicht het type zorgverlener is dat bepalend is voor de kwaliteit van leven van de ontvangers, hebben Hellström en Hallberg nog een cross-sectioneel onderzoek onder thuiswonende ouderen die hulp ontvangen (75+, N=448) verricht. Daaruit blijkt dat de kwaliteit van leven (gemeten met de LGC Scale), niet significant geassocieerd is met het type zorgverlener (informele of formele zorgverlener).<sup>19</sup> De onderzoekers concluderen dat het waarschijnlijk niet het soort hulp is maar de omvang van de hulp die samenhangt met de kwaliteit van leven.

In het ook hierboven genoemde (cross-sectionele) onderzoek van Vaarama en Tiit werd niet alleen onderzocht welke determinanten samenhangen met een lage kwaliteit van leven, maar ook welke kenmerken van de thuiszorg het meeste invloed hadden op hun kwaliteit van leven.<sup>17</sup> Resultaten suggereren een sterke relatie tussen de subjectieve evaluatie van de kwaliteit van de thuiszorg en de kwaliteit van leven van cliënten. Thuiszorg lijkt een positief effect te hebben op kwaliteit van leven wanneer de zorg is afgestemd op de persoonlijke voorkeuren van de cliënt op het gebied van wassen, huis schoonmaken, kleden en het tijdstip van naar bed gaan en opstaan, en wanneer de cliënt het gevoel krijgt dat de zorgverlener begrijpt wat hij/zij graag zou willen. Responsieve zorg, een goede relatie met zorgverleners en continuïteit van de zorg lijken de meest belangrijke determinanten van goede kwaliteit van zorg, en de realisering van deze kenmerken kunnen een positief effect op de kwaliteit van leven hebben.<sup>17</sup>

Een probleem van de beschreven onderzoeken is dat het om cross-sectionele onderzoeken gaat waardoor niet duidelijk vast te stellen is hoe het verband tussen zorgsituatie en kwaliteit van leven er precies uitziet. Interessant is dus bijvoorbeeld het longitudinale onderzoek van Pot en collega's naar de relatie tussen transitie in de zorg en depressieve symptomen (gemeten met de Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D)) bij ouderen (55+, N=2172). Het blijkt dat de transitie naar professionele thuiszorg geassocieerd is met een toename van depressieve symptomen na drie jaar.<sup>20</sup> Interventieonderzoek van Hughes en collega's laat juist een positieve verandering zien. De groep ouderen (gem. leeftijd 80,4 jaar, experimentele groep: N=122) die een speciaal opgesteld thuiszorgprogramma kreeg aangeboden, liet na negen maanden een verbetering zien van de ervaren gezondheid en een vermindering van het

aantal voorheen niet vervulde behoeften aan sociale diensten, ten opzichte van de controlegroep (N=123).<sup>21</sup> Door een gebrek aan verdere onderzoeken die veranderingen in kwaliteit van leven over de tijd heen meten, kan er weinig algemeen worden gezegd over de vorm en richting van de relatie tussen vormen van zorg en kwaliteit van leven.

Het feit dat de meeste onderzoeken cross-sectioneel van aard zijn is niet het enige gegeven dat de interpretatie van de resultaten lastig maakt. Het concept kwaliteit van leven is op zichzelf al multi-interpretabel. Het concept wordt steeds anders gedefinieerd. Hoewel iedereen het erover eens is dat kwaliteit van leven een multi-dimensioneel concept is, lijkt er geen consensus te zijn over welke dimensies er dan precies onderdeel van zijn. Er mist een helder theoretisch raamwerk.<sup>22</sup> Over het algemeen lijkt er overeenstemming te zijn over het feit dat zowel het fysiek, psychisch als sociaal welzijn in het construct moet zijn vertegenwoordigd.<sup>23</sup> Deze benadering sluit aan bij de definitie van de World Health Organisation (WHO) van algehele gezondheid en bij Maslow's theorie van hiërarchische behoeftenbevrediging.<sup>24</sup>

In dit onderzoek, waarin de relatie tussen het ontvangen van thuiszorg en veranderingen in de kwaliteit van leven over drie jaar tijd wordt bekeken, is getracht voor elk van de drie genoemde dimensies een geschikte uitkomstmaat te selecteren. Deze uitkomstmaten weerspiegelen een subjectieve evaluatie van de verschillende dimensies. Als indicatie voor fysiek welzijn is de variabele 'ervaren gezondheid' geselecteerd. Als indicatie voor psychisch welzijn is de variabele 'positief affect' (positieve stemming) geselecteerd. Als indicatie voor sociaal welzijn is de variabele 'eenzaamheid' geselecteerd. Daarnaast is als indicatie voor algehele levenskwaliteit de 'tevredenheid met het leven' onderzocht.

De centrale vraagstelling luidt: 'Wat is de associatie van de zorgsituatie met veranderingen in aspecten van kwaliteit van leven van thuiswonende ouderen in drie jaar tijd, in Nederland?' Formele thuiszorg staat in dit onderzoek centraal en wordt vergeleken met respectievelijk informele zorg en geen zorg. Bij een dergelijke vraagstelling is het van belang om factoren in beschouwing te nemen die een relatie hebben met zowel zorg als kwaliteit van leven. Zoals beschreven lijken leeftijd, sekse, gezondheidsfactoren en sociale factoren zowel een verband te hebben met de vorm van zorg die een ouder persoon ontvangt als zijn/haar kwaliteit van leven en kunnen dus de potentiële relatie tussen vorm van zorg en kwaliteit van leven beïnvloeden. Naast confounding wordt ook effectmodificatie onderzocht. Het is de verwachting dat de relatie tussen zorgsituatie en kwaliteit van leven verschillend is voor mannen en vrouwen. Door ook sekseverschillen te bekijken proberen we de eventuele relatie tussen de zorgsituatie en kwaliteit van leven zo goed mogelijk in kaart te brengen.

## Methoden

### Steekproef

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van de gegevens die verkregen zijn uit de 'Longitudinal Aging Study Amsterdam' (LASA). LASA is een doorlopend longitudinaal onderzoek naar voor spellers en gevolgen van veranderingen in het fysiek, cognitief, emotioneel en sociaal functioneren van ouderen in Nederland.<sup>25</sup> Het onderzoek is gestart in 1992/1993. In elf gemeentes is een random gestratificeerde steekproef getrokken van 55-85 jarige mannen en vrouwen. De elf gemeentes liggen verspreid over drie geografische regio's in Nederland. De getrokken steekproef is representatief voor de oudere bevolking in Nederland. Sinds 1992/1993 zijn er iedere drie jaar follow-up metingen geweest. Op de baselinemeting bestond de steekproef uit 3107 respondenten. Iedere meetcyclus omvat interviews die af worden genomen bij de respondenten thuis, door getrainde interviewers. Twee tot zes weken na het interview vindt er een medisch interview plaats. Iedere meetcyclus omvat tevens een schriftelijke vragenlijst. Voor een gedetailleerde beschrijving van de procedures wordt verwezen naar eerdere publicaties van Deeg, Knipscheer en van Tilburg (1993), Smit, De Vries en Poppelaars (1998), Deeg, van Tilburg, Smit en de Leeuw (2002) en Deeg, Comijs, Thomése en Visser (2009).<sup>25-29</sup>

Voor dit onderzoek zijn de derde (1998) en de vierde (2001) meting van LASA gebruikt. De leeftijd van de respondenten in deze metingen is 61 jaar en ouder. Het feit dat de respondenten in de derde en vierde meting al wat ouder zijn, maar dat het probleem van uitval nog relatief klein is (de steekproefgrootte is nog voldoende), maakt juist deze metingen geschikt.

De derde LASA meting is bij 2076 respondenten uitgevoerd, 1031 respondenten zijn sinds de baselinemeting van LASA in 1992 uitgevallen met als belangrijkste redenen: overlijden (N=761), niet mee willen werken (N=160) en niet in staat zijn mee te werken (fysiek, cognitief) (N=81).<sup>29</sup> Omdat een deel van de 2076 respondenten alleen een verkort of telefonisch interview aankon of toestond, waren van 1717 respondenten volledige interviewgegevens beschikbaar (82,7%). Door item non-respons waren volledige gegevens over de soort zorg die werd ontvangen alsmede over de kwaliteit van leven en de covariaten beschikbaar voor 1546 respondenten (90,0% van 1717). Omdat het voor de analyse noodzakelijk was dat er van de uitkomstmaten zowel gegevens uit 1998 als uit 2001 bekend waren, en er tussen 1998 en 2001 weer een deel van de respondenten uit het onderzoek is gevallen, is de uiteindelijk onderzochte groep kleiner. Het aantal respondenten waarvan zowel zorggegevens als tenminste van één uitkomstmaat gegevens op beide tijdstippen (1998-2001) bekend waren, is 1172. De onderzochte groep kan

worden ingedeeld in een groep met formele zorg (N=115), een groep met informele zorg (N=377) en een groep die geen zorg ontvangt (N=680). De specifieke aantallen respondenten in de verschillende zorggroepen per uitkomstmaat zijn vermeld in tabel 3.

Respondenten die gedurende het onderzoek zijn uitgevallen hebben een significant hogere leeftijd ( $p < 0,001$ ) dan de mensen die in het onderzoek kunnen worden meegenomen. Tevens hebben de uitvallers significant meer functionele beperkingen ( $p < 0,001$ ), meer chronische ziekten ( $p < 0,001$ ) en een slechter cognitief functioneren in 1998 ( $p < 0,001$ ). Uitvallers hebben in 1998 bovendien meer depressieve klachten ( $p < 0,001$ ), zijn eenzamer ( $p < 0,001$ ), ervaren hun gezondheid slechter ( $p < 0,001$ ), zijn minder tevreden met het leven ( $p = 0,011$ ) en hebben een lager positief effect ( $p < 0,001$ ) dan de onderzoekssteekproef. Uit het onderzoek van Smit en Comijs (2000) blijkt dat bij longitudinaal onderzoek onder ouderen, uitval onvermijdelijk is maar dat de kwaliteit van de data niet afneemt bij toenemende leeftijd.<sup>28</sup>

### Metingen

#### Afhankelijke variabelen

Om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van de veranderingen in kwaliteit van leven in de verschillende zorggroepen, zijn verschillende afhankelijke variabelen onderzocht. Voor de analyses zijn de metingen in 1998 en 2001 gebruikt.

*Ervaren gezondheid* is gemeten met de vraag: 'Hoe is over het algemeen uw gezondheidstoestand?', met de antwoordcategorieën: 1='zeer goed', 2='goed', 3='gaat wel', 4='soms goed, soms slecht', 5='slecht'.<sup>30</sup>

*Eenzaamheid* is gemeten met de eenzaamheidschaal van De Jong-Gierveld & Kamphuis.<sup>31</sup> Deze schaal bestaat uit elf items waarin de discrepantie tussen de sociale relaties die een persoon heeft, en die hij/zij zou willen, wordt gemeten. Zowel positieve als negatieve items zijn geïncordeerd. De scores worden berekend door optelling van de items. De score loopt van 0 (geen eenzaamheid) tot 11 (ernstige eenzaamheid). De interne consistentie is hoog; cronbachs alfa is 0,83 op de derde LASA-meting en 0,84 op de vierde LASA-meting.

*Positief affect* is gemeten met vier items van de Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D) schaal. De CES-D is een zelfrapportage schaal met 20 items, ontwikkeld om depressieve symptomen in de bevolking te meten.<sup>32</sup> De schaal is goed toepasbaar voor het meten van depressie in oudere populaties.<sup>33,34</sup> De items worden beantwoord met een vierpuntsschaal, van 0 (zelden of nooit) tot 3 (meestal of altijd). Vier items meten ieder een aspect van positief affect (geluk, hoop, plezier, gevoel van zelfwaarde). Nadat de items zijn opgeteld, loopt de schaal van 0 (laag positief affect) tot 12 (hoog positief affect). De interne consistentie is voldoende:

cronbachs alfa is 0,73 op de derde en de vierde LASA-meting.

*Levenstevredenheid* is gemeten met de vraag: 'Bent u, alles bij elkaar genomen, de laatste tijd tevreden over uw leven?', met de antwoordcategorieën: 1='erg ontevreden', 2='ontevreden', 3='niet tevreden, niet ontevreden', 4='tevreden' en 5='erg tevreden'.

#### Onafhankelijke variabelen

De centrale onafhankelijke variabele in dit onderzoek is de zorgsituatie in 1998 met de categorieën: formele zorg, informele zorg en geen zorg. Aan de deelnemers werd gevraagd of zij hulp kregen bij instrumentele dagelijkse activiteiten zoals boodschappen doen, maaltijd bereiden, schoonmaken, of formulieren invullen. Bij een positief antwoord werd doorgevraagd van wie of welke instantie deze hulp afkomstig was (de 'vormen' van hulp). Dezelfde vragen werden gesteld voor hulp bij de persoonlijke verzorging, zoals wassen, kleden, en naar het toilet gaan. Mogelijke bronnen van hulp waren: partner en overige informele verzorgers (vooral kinderen), formele thuiszorg (gesubsidieerde professionele zorg op indicatie), en intramurale zorg (in verzorgings- of verpleeghuis). De bronnen voor hulp bij instrumentele dagelijkse activiteiten en persoonlijke verzorging werden samengevoegd.<sup>35</sup>

Er zijn dummyvariabelen aangemaakt met formele zorg als referentiecategorie (tabel 1). Dummy 1 representeert het verschil tussen geen zorg en formele zorg en dummy 2 het verschil tussen informele zorg en formele zorg. Het verschil tussen geen zorg en informele zorg wordt in dit onderzoek niet onderzocht, omdat de focus ligt op formele zorg.

#### Covariaten

Er zijn verschillende covariaten in het onderzoek meegenomen om confounding te onderzoeken. Als indicatie voor 'gezondheid' gebruiken we de objectieve maten 'aantal chronische ziekten', en 'functionele beperkingen', als indicatie voor sociale situatie gebruiken we de determinanten 'partnerstatus' en 'andere personen in het huishouden'. Omdat er ook aanwijzingen zijn dat sociaaleconomische status en cognitief functioneren een relatie hebben met zowel vorm van zorg als kwaliteit van leven,<sup>36,37</sup> zijn opleidingsniveau en een meting van cognitief functioneren als determinanten toegevoegd. Ook is de determinant 'tevredenheid met de hoeveelheid zorg' opgenomen op basis van de resultaten van het beschreven onderzoek van Vaarama en Tiit.<sup>17</sup> Van de covariaten zijn de metingen uit 1998 gebruikt.

*Sekse*: De seksevariabele heeft twee mogelijkheden: 1=man en 2=vrouw.

*Leeftijd*: De leeftijd die de respondenten hadden in 1998.

*Opleidingsniveau*: Opleidingsniveau is gemeten door te vragen wat de hoogst genoten opleiding

Tabel 1	Dummy schema	
	Dummy 1	Dummy 2
Formeel (N=115)	0	0
Informeel (N=337)	1	0
Informeel (N=337)	0	1

is geweest waar de respondent een diploma voor behaald heeft. Er zijn negen categorieën: 1=geen opleiding afgerond, 2=basisonderwijs, 3=LBO, 4=middelbaar algemeen onderwijs, 5=MBO, 6=voortgezet algemeen onderwijs (HAVO/VWO), 7=HBO, 8=hoger algemeen onderwijs, 9=wetenschappelijk onderwijs. Deze variabele is voor de analyse opgedeeld in laag (codes 1,2), midden (codes 3-6) en hoog (codes 7-9).

**Partnerstatus:** In dit onderzoek is een dichotome variabele gebruikt, met de mogelijkheden 0=geen partner en 1=wel een partner.

**Andere personen in huishouden (exclusief partner):** Naast partnerstatus is ook gevraagd of en zo ja, hoeveel andere personen bij de respondent in huis wonen (score is het aantal andere personen).

**Het aantal chronische ziekten:** Er is gevraagd of de respondenten aan bepaalde ziekten lijden (CARA, hartziekten, vaatziekten, diabetes, CVA, gewrichtsaandoeningen, kanker en andere langdurige ziekten). Het aantal keer dat de respondenten 'ja' antwoorden, is opgeteld tot de totale score chronische ziekten.<sup>38</sup>

**Functionele beperkingen:** Functionele beperkingen zijn gemeten met een vragenlijst met zes items: traplopen, aankleden, opstaan uit stoel, teennagels knippen, 5 minuten buiten lopen en openbaar vervoer gebruiken. De respondent diende aan te geven hoeveel van die zes items hem/haar moeite kostte om uit te voeren. De antwoordcategorieën variëren van 0 (geen met moeite) tot en met 6 (allemaal met moeite).<sup>39</sup> Cronbach's alfa van functionele beperkingen is 0,84.

**Cognitief functioneren:** Cognitief functioneren is gemeten met de Mini Mental State Examination score (MMSE), ontwikkeld door Folstein, Folstein & McHugh (1975).<sup>40</sup> De MMSE scores lopen van 0 (zeer slecht cognitief functioneren) tot en met 30 (zeer goed cognitief functioneren). Cronbach's alfa is 0,75.

**Tevredenheid met de hoeveelheid zorg:** Tevredenheid met de hoeveelheid zorg is gemeten met de vraag: 'Is de hulp die u alles bij elkaar krijgt voldoende?', met de antwoordcategorieën: 1=onvoldoende, 2=niet voldoende/niet onvoldoende en 3=voldoende.

### Statistische methoden

De afhankelijke variabelen zijn geconstrueerd door verschillen tussen 1998 en 2001 te berekenen. De verschillen zijn in dit onderzoek de afhankelijke variabelen. De verschillen zijn zo berekend dat een achteruitgang in de betreffende variabele als een negatieve waarde en vooruitgang als een positieve waarde wordt weergegeven. Uitzondering is eenzaamheid, waarbij een toename in deze variabele een achteruitgang in kwaliteit van leven indiceert.

In dit onderzoek is de associatie van formele zorg, in vergelijking met informele en geen zorg, met *veranderingen* in kwaliteit van leven, bestudeerd. Eerst is gecontroleerd of de verschillen bij benadering normaal verdeeld zijn. Voor alle variabelen bleek dit het geval te zijn, dus lineaire regressieanalyse is geoorloofd. Ook de verschillen van de niet-continue uitkomstmaten (ervaren gezondheid, levenstevredenheid) zijn in dit onderzoek met lineaire regressie geanalyseerd, omdat er sprake was van voldoende symmetrie. Voor elke afhankelijke variabele is een aparte analyse uitgevoerd. In het basismodel werd standaard gecorrigeerd voor sekse, leeftijd en de 1998-meting van de bestudeerde afhankelijke variabele. Per analyse werd onderzocht of er sprake was van effectmodificatie door sekse in de relatie tussen vorm van zorg en veranderingen in kwaliteit van leven. Om effectmodificatie te onderzoeken werden interactietermen aangebracht, in elke mogelijke combinatie (bijv: sekse (man=1, vrouw=0)\*dummy 1 en sekse (man=0, vrouw=1)\*dummy 1). De interactietermen werden één voor één toegevoegd aan het standaardmodel. Als een interactieterm significant was ( $p < 0,10$ ), was er sprake van effectmodificatie. In dat geval werden twee aparte modellen bestudeerd om de resultaten voor de twee groepen afzonderlijk te onderzoeken, ieder model met één van de complementaire interactietermen.<sup>41</sup> Het effect van zorgvorm kan dan worden afgelezen voor mannen in het model waarin de code 0 is gebruikt voor mannen, en voor vrouwen in het model waarin de code 0 is gebruikt voor vrouwen. Er is gekozen voor deze methode omdat de aantallen in de modellen dan gelijk blijven en de power even groot blijft voor mannen en vrouwen. Als er geen sprake van effectmodificatie was, werd de analyse

uitgevoerd voor de gehele steekproef (zonder interactietermen in het model).

De volgende stap was het toevoegen van de covariaten. De covariaten werden één voor één aan het model toegevoegd om confounding te onderzoeken. Het criterium voor confounding was een tenminste zwakke associatie ( $p < 0,20$ ) met de uitkomstmaat en een verandering van  $>10\%$  in de regressiecoëfficiënt B van dummy 1 en/of dummy 2. De confounder die de B het sterkst verlaagde werd vervolgens in het model toegevoegd, waarna wederom werd nagegaan welke andere confounders de B nog met  $>10\%$  verlaagde. In het laatste model werden alle covariaten die volgens genoemde criteria confounding veroorzaakten toegevoegd. Covariaten die meer dan 0,50 correleerden met de 1998-score van de afhankelijke variabele, werden uit het model verwijderd, vanwege het feit dat er indirect dan al (deels) voor deze covariaat werd gecorrigeerd.

Naast de lineaire regressieanalyses zijn ook variantie-analyses gedaan voor het verkrijgen van gemiddelde waarden van de uitkomsten voor de verschillende groepen. Met deze gemiddelden werden de precieze verschillen tussen de groepen inzichtelijk gemaakt. De interpretatie van de resultaten is gebaseerd op de regressiecoëfficiënten en p-waarden uit de regressiemodellen en de gemiddelden uit de ANOVA analyses.

## Resultaten

Van de steekproef is 46,8% man en 53,2% vrouw. Het percentage respondenten zonder partner is 33,4%. 10,9% van de respondenten is hoog, en 40,5% is laag opgeleid. De meeste respondenten zijn tevreden met de hoeveelheid zorg die ze ontvangen (90,3%). Gemiddeld hebben de respondenten moeite met een van de zes functione-

Tabel 2 Achtergrondkenmerken steekproef in 1998				
Variabelen	Formele zorg (N=115) % of M (SD)	Informele zorg (N=377) % of M (SD)	Geen zorg (N=680) % of M (SD)	P-waarden
Sekse				
Man	7,3%	32,4%	60,3%	0,018
Vrouw	12,2%	31,8%	56,0%	
Leeftijd				<0,001
61-69	2,2%	29,7%	68,1%	
70-79	10,3%	30,7%	58,9%	
80-89	30,6%	42,0%	27,5%	
Partnerstatus				<0,001
Partner	4,1%	34,6%	61,3%	
Geen Partner	21,5%	27,1%	51,4%	
Andere personen in huishouden (excl. partner)				0,043
0	10,2%	31,1%	58,7%	
1	3,4%	39,1%	57,5%	
>=2	0%	14,3%	85,7%	
Opleidingsniveau				<0,001
Laag	14,1%	34,2%	51,7%	
Midden	7,4%	29,5%	63,1%	
Hoog	5,5%	35,4%	59,1%	
Tevredenheid zorg				<0,001
Voldoende	22,2%	16,7%	61,1%	
Neutraal	30,6%	41,7%	27,8%	
Onvoldoende	8,5%	33,5%	58,0%	
Functionele beperkingen	2,98 (2,16)	1,55 (1,86)	0,84 (1,38)	<0,001
Aantal chronische ziekten	2,36 (1,43)	1,92 (1,35)	1,60 (1,24)	<0,001
Cognitie (MMSE)	26,18 (3,00)	27,19 (2,69)	27,83 (1,87)	<0,001

Tabel 3 Verschillen in de 1998-meting tussen de zorgsituaties				
Uitkomstmaat	Formele zorg N M (SE)	Informele zorg N M (SE)	Geen zorg N M (SE)	P-waarden <sup>1</sup>
Ervaren gezondheid	113 2,74 (0,08)	375 2,34 (0,04)	676 2,21 (0,03)	< 0,001
Eenzaamheid	108 3,13 (0,25)	368 1,97 (0,13)	673 2,00 (1,00)	< 0,001
Positief affect	101 7,26 (0,29)	356 8,74 (0,15)	652 9,07 (0,11)	< 0,001
Tevredenheid met het leven	75 3,65 (0,06)	314 3,94 (0,03)	620 3,94 (0,02)	< 0,001

\*Gecorrigeerd voor leeftijd en sekse.

<sup>1</sup> De Student-Newman-Keuls post-hoc test geeft voor alle maten significante verschillen aan tussen de groep met formele zorg en de twee overige groepen.

le taken waarnaar in LASA is gevraagd en hebben ze gemiddeld 1,8 chronische ziekten. De respondenten hebben een gemiddelde MMSE score van 27,5. De zorggroepen verschillen onderling op alle kenmerken. De kenmerken van de steekproef per zorggroep op de 1998-meting worden in tabel 2 weergegeven. Van de mannen ontvangt 7,3% formele zorg, 32,4% informele zorg en 60,3% geen zorg. Van de vrouwen is dat respectievelijk 12,2%, 31,8% en 56,0%. Het soort hulp dat ouderen ontvangen verandert met de leef-

tijd. In de leeftijdscategorie 61-69 ontvangt het grootste deel (68,1%) geen zorg. In de leeftijdscategorie 80-91 ontvangt het grootste deel (42,0%) informele zorg. Mensen die formele zorg ontvangen hebben meer functionele beperkingen ( $p < 0,001$ ), meer chronische ziekten ( $p < 0,001$ ) en een slechtere cognitie ( $p < 0,001$ ) in vergelijking met mensen die informele zorg of geen zorg ontvangen.

De eerste beschrijvende analyses van de scores (met correctie voor leeftijd en sekse) laten zien dat

Tabel 4 Veranderingen in aspecten van kwaliteit van leven tussen 1998 en 2001, naar zorgsituatie*				
Uitkomstmaat	Zorgsituatie	Gemiddelde verandering M (SE) P	Gemiddelde verandering na stratificatie	
			M (SE) P	M (SE) P
Ervaren gezondheid	Formele zorg	-0,254 (0,080) 0,010 <sup>1</sup>	Geen stratificatie	
	Informele zorg	-0,205 (0,041) 0,580 <sup>2</sup>		
	Geen zorg	-0,067 (0,031) 0,034 <sup>2</sup>		
Eenzaamheid	Formele zorg	0,564 (0,190) 0,025 <sup>1</sup>	Geen stratificatie	
	Informele zorg	0,022 (0,097) 0,011 <sup>2</sup>		
	Geen zorg	0,018 (0,072) 0,008 <sup>2</sup>		
Positief affect	Formele zorg	-0,507 (0,291) 0,680 <sup>1</sup>	Geen stratificatie	
	Informele zorg	-0,550 (0,141) 0,828 <sup>2</sup>		
	Geen zorg	-0,387 (0,106) 0,777 <sup>2</sup>		
Levenstevredenheid	Formele zorg	-0,294 (0,082)	Man	Vrouw:
	Informele zorg	-0,105 (0,037)	-0,392 (0,127) 0,056 <sup>1</sup>	-0,203 (0,099) 0,036 <sup>1</sup>
	Geen zorg	-0,053 (0,027)	-0,028 (0,053) 0,017 <sup>2</sup>	-0,178 (0,052) 0,594 <sup>2</sup>
			-0,067 (0,038) 0,026 <sup>2</sup>	-0,039 (0,037) 0,064 <sup>2</sup>

\* Gecorrigeerd voor leeftijd, sekse en kwaliteit van leven-maat op de 1998-meting (univariate variantie-analyse). Indien van toepassing worden ook gestratificeerde cijfers getoond.

<sup>1</sup> P-waarde voor overall significantie van de verschillen naar zorgsituatie.

<sup>2</sup> P-waarde voor verschil tussen informele respectievelijk geen zorg met formele zorg.



op de 1998-meting de ouderen die formele zorg ontvangen een slechtere ervaren gezondheid, een lager positief affect, een lagere tevredenheid met het leven en een hogere mate van eenzaamheid hebben, in vergelijking met de ouderen die informele zorg of geen zorg ontvangen (tabel 3).

#### *Ervaren gezondheid*

In alle drie de zorgsituaties vindt een negatieve verandering in ervaren gezondheid plaats in de loop van de drie jaar, zoals is te zien aan de grootte van de standaardfout (SE) ten opzichte van de gemiddelde verschilscore (Tabel 4). Er is geen significant verschil in achteruitgang tussen de groep die formele zorg ontvangt en de groep die informele zorg ontvangt. Wel gaat de groep ouderen die formele zorg ontvangt significant meer achteruit dan de groep die geen zorg ontvangt ( $p=0,034$ ). Na toevoegen van de sterkste confounder 'functionele beperkingen in 1998' is dit verschil echter niet meer significant (Tabel 5). Er zijn geen sekseverschillen in de relatie tussen vorm van zorg en veranderingen in ervaren gezondheid.

#### *Eenzaamheid*

In alle drie de zorgsituaties vindt er in de loop van drie jaar een verschuiving plaats richting meer eenzaamheid, welke alleen voor de formele zorgontvangers significant is (vgl. SE met gemiddelde verschilscore, Tabel 4). De eenzaamheid neemt in de groep ouderen die formele zorg ontvangt significant meer toe dan in de groep met informele zorg ( $p=0,011$ ) en in de groep zonder zorg ( $p=0,008$ ). Er is geen sprake van confounding door de onderzochte covariaten. Er zijn geen sekseverschillen in de relatie tussen zorgsituatie en veranderingen in eenzaamheid (Tabel 5).

#### *Positief affect*

In de loop van drie jaar neemt het positief affect van ouderen in alle zorgsituaties af (Tabel 4). De afname is niet significant verschillend tussen de drie zorgsituaties; de  $p$ -waarde is 0,777 voor het verschil tussen formele zorg en geen zorg en 0,828 voor het verschil tussen formele zorg en informele zorg. Er zijn geen sekseverschillen in

Tabel 5 Associatie van zorgsituatie met verandering in aspecten van kwaliteit van leven					
Model	Ervaren gezondheid	Eenzaamheid	Positief Affect	Levenstevredenheid	
	Mannen+Vrouwen Gestandaardiseerde coëfficiënt (p)	Mannen+Vrouwen Gestandaardiseerde coëfficiënt (p)	Mannen+Vrouwen Gestandaardiseerde coëfficiënt (p)	Mannen Gestandaardiseerde coëfficiënt (p)	Vrouwen Gestandaardiseerde coëfficiënt (p)
Informele vs formele zorg	-0,005 (0,926)	-0,126 (0,011)	-0,010 (0,828)	-0,029 (0,669)	0,197 (0,020)
Geen vs formele zorg	0,046 (0,370)	-0,134 (0,008)	0,014 (0,777)	0,023 (0,744)	0,180 (0,036)
Sekse	-0,007 (0,790)	-0,042 (0,123)	-0,047 (0,071)		
Leeftijd	0,079 (0,010)	0,066 (0,025)	-0,094 (0,001)	-0,010 (0,743)	-0,010 (0,743)
1998-waarde uitkomstmaat	0,479 (<0,001)	-0,403 (<0,001)	-0,525 (<0,001)	-0,563 (<0,001)	-0,563 (<0,001)
Aantal chronische ziekten				-0,063 (0,038)	-0,063 (0,038)
Functionele beperkingen	-0,227 (<0,001)			-0,081 (0,015)	-0,081 (0,015)
Tevredenheid zorg				0,066 (0,022)	0,066 (0,022)

\*Resultaten van de lineaire regressieanalyse, met indien van toepassing correctie voor confounders en effectmodificatie (sekseverschillen).

N.B.1 In het model voor ervaren gezondheid wordt na toevoeging van functionele beperkingen als confounder het contrast tussen geen en formele zorg 59% kleiner, d.w.z. 59% van dit contrast kan worden toegeschreven aan functionele beperkingen.

N.B.2 In het model voor levenstevredenheid blijven de contrasten informele respectievelijk geen zorg versus formele zorg significant.

de relatie tussen zorgsituatie en positief affect (Tabel 5).

#### *Tevredenheid met het leven*

In de loop van drie jaar vindt er in de informele en formele zorgsituaties een verschuiving plaats richting lagere levenstevredenheid (Tabel 4). Er is sprake van een sekseverschil in de relatie tussen zorgsituatie en verandering in levenstevredenheid. Voor mannen is er een significant verschil in de grootte van de verandering tussen formele zorg en geen zorg ( $p=0,026$ ) en een significant verschil tussen formele zorg en informele zorg ( $p=0,017$ ). Voor vrouwen is er geen significant verschil in de grootte van verandering tussen formele zorg en informele zorg ( $p=0,594$ ) of geen zorg ( $p=0,064$ ). Van de onderzochte factoren blijken “tevredeheid met de hoeveelheid zorg”, “het aantal chronische ziekten” en “functionele beperkingen” confounders te zijn. Als voor deze factoren wordt gecorrigeerd, is het verschil tussen de zorggroepen voor mannen niet meer significant. Voor vrouwen daarentegen is zowel het verschil tussen formele zorg en geen zorg ( $p=0,036$ ) als het verschil tussen formele zorg en informele zorg ( $p=0,020$ ) significant geworden (Tabel 5).

#### **Discussie**

Het doel van dit onderzoek was de associatie van de zorgsituatie met veranderingen in fysieke, sociale en psychische aspecten van de kwaliteit van leven van ouderen in kaart te brengen. Om een zo volledig mogelijk beeld van kwaliteit van leven te krijgen, zijn eenzaamheid, ervaren gezondheid, positief affect en levenstevredenheid onderzocht. In dit onderzoek lag de focus op formele thuiszorg en deze zorgsituatie werd vergeleken met informele zorg en met geen zorg. Uit de resultaten kan voorzichtig worden geconcludeerd dat de zorgsituatie een associatie heeft met de kwaliteit van leven van ouderen, maar dat de sterkte van deze associatie per dimensie van kwaliteit van leven verschilt.

De ervaren gezondheid, het positief affect en de levenstevredenheid van ouderen gaan in de bestudeerde periode in alle zorgsituaties achteruit en alle ouderen ervaren na verloop van tijd meer eenzaamheid. Er is geen relatie aangetoond tussen de vorm van zorg en positief affect, de mate van ‘gelukkig’ voelen, voor mannen noch voor vrouwen. Ook in het cross-sectionele onderzoek van Hellström en Hallberg werd geen samenhang tussen type zorgverlener en een generieke maat van kwaliteit van leven gevonden.<sup>19</sup> De ervaren gezondheid gaat wél meer achteruit in de groep die formele zorg ontvangt dan in de groep die geen zorg ontvangt, maar dit is toe te schrijven aan een grotere mate van functionele beperkingen. Dit resultaat lijkt weliswaar enigszins in tegenspraak met de resultaten van het onder-

zoek van Hellström, Persson & Hallberg,<sup>13</sup> die in hun cross-sectionele onderzoek de lagere kwaliteit van leven bij formele zorggebruikers niet konden toeschrijven aan functionele beperkingen. Ons resultaat is echter niet onverwacht, aangezien de gebruikers van thuiszorg veelal kwetsbaar zijn en een verdere achteruitgang in gezondheid zich in een slechtere ervaren gezondheid zal weerspiegelen. Toch lijkt dit onderzoek te suggereren dat ook het type zorg, los van fysieke beperkingen en andere mogelijke confounders, wel degelijk samenhangt met kwaliteit van leven-dimensies. De eenzaamheid van ouderen die formele zorg ontvangen, neemt meer toe dan de eenzaamheid van ouderen die informele zorg ontvangen of geen zorg ontvangen. Oudere vrouwen die formele zorg ontvangen ervaren een grotere afname in de tevredenheid in het leven dan vrouwen die informele zorg of geen zorg ontvangen. Voor mannen geldt deze samenhang tussen zorgvorm en tevredenheid met het leven niet.

Met name de resultaten betreffende de eenzaamheid vallen op. Dit onderzoek geeft een aanwijzing dat het ontvangen van thuiszorg op zichzelf een invloed kan hebben op eenzaamheid. Omdat alle respondenten in de formele zorggroep eenzaamder worden, ongeacht hun uitgangspositie op eenzaamheid, is de meest waarschijnlijke conclusie uit de gevonden resultaten dat de thuiszorg eenzaamheidsgevoelens versterkt. Dit is een verontrustend resultaat. Tegelijkertijd moeten we voorzichtig zijn met het interpreteren hiervan. Uit de gegevens is niet met zekerheid te zeggen dat het de zorgsituatie zelf is die samenhangt met eenzaamheid, of dat dit aspect van kwaliteit van leven toch meer wordt bepaald door omvang en kwaliteit van de zorg dan door de zorgsituatie zelf, zoals in het onderzoek van Hellström, Andersson en Hallberg en Vaarama & Tiit wordt gesuggereerd voor kwaliteit van leven in het algemeen.<sup>14,17</sup> Als responsieve zorg, een goede relatie met zorgverleners en continuïteit van zorg een positief effect kunnen hebben op de kwaliteit van leven,<sup>17</sup> zou het ontbreken van dergelijke kenmerken wellicht een onderliggende verklaring kunnen zijn voor de door ons gevonden negatieve associatie met eenzaamheid. Deze gedachte wordt versterkt door onderzoek van Cheung en collega's waaruit bleek dat kortdurende- of steeds wisselende vormen van thuiszorg een negatief effect op de kwaliteit van leven van ouderen hebben, terwijl ‘cumulatieve’ thuiszorg waarin er langdurige zorgrelaties worden opgebouwd een positief effect heeft.<sup>42</sup>

Toch kan het resultaat ook vooral te maken hebben met de impact van het afhankelijk worden zelf. In de Westerse wereld wordt er veel waarde gehecht aan de individuele capaciteit voor zelfbeschikking en onafhankelijkheid. Afhankelijk worden van formele zorg representeert een omslagpunt in het leven wat een gevoel van verlies met zich meebrengt.<sup>43</sup> Dit kan een

effect hebben op het gevoel van eigenwaarde, autonomie en identiteit en door sommigen wordt dit ervaren als een schending of inbreuk in de eigen integriteit.<sup>44</sup> Met name wanneer men het gevoel krijgt afhankelijk te zijn van onbekende mensen bij gebrek aan een sociaal netwerk van vertrouwde mensen die de zorg op zich kunnen nemen, kan een gevoel van eenzaamheid ontstaan.<sup>45</sup> Ook kan worden verondersteld dat er mogelijk een afname in het gevoel van verantwoordelijkheid van de familie ten opzichte van de oudere plaatsvindt zodra hij/zij formele zorg ontvangt, waardoor zij wellicht minder sociale steun en aandacht geven. Met name het afhankelijk worden van zorg zal een sterker effect hebben op vrouwen dan op mannen in de onderzochte generatie ouderen, hetgeen het verschil in achteruitgang in levenstevredenheid tussen mannen en vrouwen kan verklaren.

Er kan geconcludeerd worden dat de groep ouderen die formele zorg ontvangt, een zeer belangrijke risicogroep is voor het ontwikkelen van eenzaamheid. Voor oudere vrouwen geldt daarbij ook nog een risico op het gebied van de levenstevredenheid. Deze resultaten vragen om vervolgonderzoek en geven ook aanleiding tot (verdere) discussies in het kader van de in 2007 ingevoerde Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Deze wet, die door de gemeenten wordt uitgevoerd, omvat ook de huishoudelijke verzorging die voorheen door de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten werd gefinancierd. In de WMO staan participatie en zelfredzaamheid van burgers centraal; grote verandering is echter dat dit niet langer een overheidstaak is maar een verantwoordelijkheid van burgers zelf, al dan niet met behulp van hun sociaal netwerk.<sup>46</sup> Welke gevolgen deze reorganisatie en visieomslag zouden kunnen hebben op het gebied van eenzaamheid van zorggebruikers, maar ook op de mogelijkheden om bijvoorbeeld voldoende continuïteit te bieden, langere zorgrelaties op te bouwen en responsief te werken, zouden onderwerp van onderzoek moeten zijn. Tevens dient de potentiële rol van de formele thuiszorg in het signaleren van en interveniëren in toenemende eenzaamheid van haar cliënten, een aandachtspunt te zijn in toekomstig onderzoek en maatschappelijk debat.

Dit onderzoek draagt bij aan de bestaande literatuur doordat het een maatschappelijk relevante doch weinig bestudeerde relatie heeft onderzocht, het probleem op een brede manier heeft benaderd en bovendien van prospectieve gegevens gebruik heeft gemaakt. Door de verschillen te beschouwen kan een verandering in de loop van de bestudeerde periode worden bepaald, hetgeen (voorzichtige) causale interpretaties mogelijk maakt. De externe validiteit is nog vergroot doordat de LASA-steekproef representatief is voor de Nederlandse bevolking.

De belangrijkste beperking van dit onderzoek is een niet te vermijden conceptueel probleem dat kleef aan de uitkomstmaat 'kwaliteit van

leven'. Kwaliteit van leven is een niet duidelijk begrensde begrip. Telkens moet men zich afvragen of een bepaalde factor een *voorspeller* is van kwaliteit van leven, of dat het een *onderdeel* is van het construct. Een voorbeeld is functionele beperkingen; leidt het hebben van functionele beperkingen tot een lage kwaliteit van leven, of is het zelf een vorm van kwaliteit van leven?

Omdat voor dit soort vragen geen eenvoudige antwoorden zijn, zijn er tijdens het onderzoek keuzes gemaakt, onder andere de keuze voor de te onderzoeken aspecten van kwaliteit van leven. De gekozen aspecten sluiten aan bij de meest gebruikte definitie van kwaliteit van leven in de literatuur, gebaseerd op Maslow's theorie van hiërarchische behoeftenbevrediging waarin onder andere lichamelijke, sociale en psychologische behoeften zijn opgenomen. Ook al is deze keuze gebaseerd op literatuur, de keuze blijft arbitrair vanwege het gebrek aan een goede theoretische uitwerking van het construct. Het gebruiken van een gevalideerd meetinstrument had dat probleem niet opgelost want ook dat bevat arbitraire elementen. Kwaliteit van leven is nu eenmaal voor iedere oudere iets anders. Met een algemeen instrument hadden we bovendien de verschillen in verandering in eenzaamheid waarschijnlijk niet opgemerkt.

Het onderzoek heeft nog andere beperkingen. De groepen zijn geselecteerd op basis van de soort zorg die zij ontvingen. Daarnaast moesten de scores op de kwaliteit van leven kenmerken in 1998 en in 2001 bekend zijn. Van veel mensen was alleen een score in 1998 bekend en niet de score van 2001. Dit werd veroorzaakt door uitval en non-respons. Het gevolg is dat de uiteindelijke groepen waarvan alle drie de metingen (zorgsituatie in 1998, kwaliteit van leven aspect in 1998 en kwaliteit van leven aspect in 2001) bekend waren, relatief klein zijn. De grote uitval uit het onderzoek kan onder andere hebben geleid tot een onderschatting van de effecten aangezien de uitvallers een hogere leeftijd hebben en meer functioneel beperkt zijn. Tevens hebben ze een lagere ervaren gezondheid, levenstevredenheid en positief affect en zijn ze eenzamer.

Een ander probleem van het onderhavige onderzoek is dat het bij het construeren van de zorggroepen niet mogelijk was om rekening te houden met het tijdstip vanaf wanneer iemand die soort zorg ontving. Het is mogelijk dat er verschillen zijn tussen mensen die al jaren formele zorg ontvangen en mensen die net een transitie naar formele zorg hebben doorgeemaakt. In vervolgonderzoek zou hieraan aandacht moeten worden besteed.

Met een prospectieve onderzoeksopzet kan niet worden gepretendeerd dat causaliteit met zekerheid is aan te tonen. Dat geldt voor epidemiologische studies in het algemeen maar in dit geval nog sterker omdat er ook transities in zorgsituaties kunnen plaatsvinden. Het blijkt echter dat het grootste deel (70,4%) van de mensen dat

in 1998 thuiszorg had, dat in 2001 ook nog steeds ontving. Het grootste gedeelte (65,9%) van de ouderen die in 1998 geen zorg hadden, ontving in 2001 ook geen zorg. Er is wel sprake van een zekere mate van transitie, maar met name de transitie van thuiszorg naar een andere vorm van zorg (9,9%) of geen zorg (6,9%) zijn gering.<sup>47</sup> Deze brengen de beantwoording van de hoofdvraag niet in gevaar, want we waren geïnteresseerd in wat er gebeurt met de levenskwaliteit nadat de thuiszorg van start is gegaan. Wat van belang is, is dat de thuiszorg vooraf gaat aan de verandering in kwaliteit van leven. Het maakt minder uit of deze thuiszorg na een tijdje weer is opgehouden.

Tot slot, er is in dit onderzoek getracht zoveel mogelijk covariaten te onderzoeken op confounding, maar het is niet ondenkbaar dat er variabelen zijn die de relatie tussen zorgsituatie en kwaliteit van leven beïnvloeden, die niet zijn meegenomen in de analyses. Wellicht zijn de gevonden resultaten deels toe te schrijven aan niet onderzochte factoren, zoals de kwaliteit en de duur van de zorg, het sociale netwerk, of het belang dat men hecht aan onafhankelijkheid.

Ondanks de beperkingen, draagt dit onderzoek, met name vanwege haar longitudinale karakter, bij aan inzicht in de relatie tussen zorgsituatie en aspecten van kwaliteit van leven. Hoewel met deze gegevens causaliteit niet hard kan worden aangetoond, geven de resultaten een belangrijke indicatie van een reëel probleem. Het verdient aanbeveling dat er vervolgonderzoek gedaan wordt naar welke aspecten van formele zorg positief en negatief bijdragen aan de aspecten van kwaliteit van leven, met name eenzaamheid. Onderzocht moet worden of de signalering van eenzaamheid door de thuiszorg goed functioneert en welke interventies vanuit de thuiszorg effectief en haalbaar zijn voor vermindering van eenzaamheid van haar cliënten. Kwalitatieve onderzoeken naar de impact van afhankelijkheid, de manier waarop ouderen het ontvangen van thuiszorg ervaren, en op welke manier de zorg beter zou kunnen bijdragen aan hun welzijn, zijn hierbij van belang. Het is essentieel dat zowel binnen het onderzoek als bij de overheid en gezondheidsinstellingen meer aandacht komt voor de rol die zorg speelt in de kwaliteit van leven van ouderen.

## Literatuur

- 1 Myers GC, Lamb VL, Agree EM. Patterns of disability change associated with the epidemiologic transition. In: Robine JM, Jagger C, Mathers CD, Crimmins EM, Suzman R (eds). *Determining health expectancies*. Chichester: John Wiley&Sons Ltd. 2003; 59-74.
- 2 Picavet HS, Hoeymans N. Physical disability in The Netherlands: prevalence, risk groups and time trends. *Public Health* 2002; 116 (4): 231-7.
- 3 Goumans M, Mandemaker T, Overbeek R, Penninx K, Schippers A. Ouder worden we allemaal. *Trendstudies en toekomstdebatten over de vergrijzing in Nederland*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn Uitgeverij, 2004.
- 4 Timmermans J, Woittiez I. *Advies ramingen verpleging en verzorging*. Den Haag: SCP, 2004c.
- 5 Veldhuijzen van Zanten-Hyllner MLLE. *Vertrouwen in de zorg: de beleidsdoelstellingen van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Brief aan de tweede kamer, kenmerk MEVA/AEB-3048722, 28 januari 2011.
- 6 Klerk MMY de. *Rapportage ouderen 2004*. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau, 2004.
- 7 CAK/Prismant. *Bewerking CAK-gegevens door Prismant voor VWS-brancherapport Care 2005*. Cak/Prismant, 2005.
- 8 Boer A de. *Rapportage ouderen 2006*. *Veranderingen in leefsituatie en levensloop*. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau, 2006.
- 9 Tillaart JJAM van. *Meer zorg met minder mensen*. In: Hilten O van, Mares AMHM (red). *Gezondheid en zorg in cijfers 2009*. Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek, 2009.
- 10 Noelker LS, Bass DM. Home care for elderly persons: linkages between formal and informal caregivers. *Journal of Gerontology* 1989; 44 (2): S63-70.
- 11 Klerk MMY de, Timmermans JM. *Rapportage ouderen 1998*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/VUGA.
- 12 Klerk MMY de. *Rapportage ouderen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2001.
- 13 Hellström Y, Persson G, Hallberg IR. Quality of life and symptoms among older people living at home. *Journal of Advanced Nursing* 2004; 48 (6): 584-93.
- 14 Hellström Y, Andersson M, Hallberg IR. Quality of life among older people in Sweden receiving help from informal and/or formal helpers at home or in special accommodation. *Health & Social Care in the Community* 2004; 12 (6): 504-16.
- 15 Borglin G, Jakobsson U, Edberg AK, Hallberg IR. Self-reported health complaints and their prediction of overall and health-related quality of life among elderly people. *International Journal of Nursing Studies* 2005; 42 (2): 147-58.
- 16 Breeze E, Jones D, Wilkinson P, Bulpitt C, Grundy C, Latif A, Fletcher A. Area deprivation, social class, and quality of life among people aged 75 years and over in Britain. *International Journal Of Epidemiology* 2005; 34 (2), 276-283.
- 17 Vaarama M & Tiit E. *Quality of life of older*

- homecare clients. In M. Vaarama, R. Pieper, A. Sixsmith, M. Vaarama, R. Pieper, A. Sixsmith (Eds.), *Care-related quality of life in old age: Concepts, models, and empirical findings* (pp. 168-195). New York, NY US: Springer Science + Business Media, 2008.
- 18 Ellefsen B. Dependency as disadvantage – patient’s experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2002; 16 (2): 157-64.
  - 19 Hellström Y, Hallberg IR. Determinants and characteristics of help provision for elderly people living at home and in relation to quality of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2004; 18 (4): 387-95.
  - 20 Pot AM, Deeg DJH, Twisk JWR, Beekman ATF, Zarit SH. The longitudinal relationship between the use of long-term care and depressive symptoms in older adults. *Gerontologist* 2005; 45 (3): 359-69.
  - 21 Hughes SL, Cordray DS, Spiker VA. Evaluation of a long-term home care program. *Medical Care* 1984; 22 (5): 460-75.
  - 22 Mollenkopf H, Walker A, Editors, *Quality of life in old age. International and multi-disciplinary perspectives* Dordrecht: Springer, 2007.
  - 23 Essink-Bot ML, Haes JCM de. *Kwaliteit van leven in medisch onderzoek. Een inleiding.* 1996, Amsterdam: Amsterdam University Press.
  - 24 Maslow AH. *Motivation and personality.* New York, Harper, 1954.
  - 25 Deeg DJH, Knipscheer CPM, Tilburg W van. *Autonomy and well-being in the aging population: concepts and design of the Longitudinal Aging Study Amsterdam.* NIG-trendstudies no. 7. Nederlands Instituut voor Gerontologie, Bunnik, Nederland 1993.
  - 26 Smit JH, Vries MZ de, Poppelaars JL. *Data collection and fieldwork procedures.* In: Deeg DJH, Beekman ATF, Kriegsman DMW, Westendorp-de Seriere M (red). *Autonomy and well-being in the aging population II. Report from the Longitudinal Aging Study Amsterdam 1992-1996.* Amsterdam: VU Uitgeverij, 1998.
  - 27 Deeg DJH, Tilburg T van, Smit JH, Leeuw ED de. *Attrition in the Longitudinal Aging Study Amsterdam. The effect of differential inclusion in side studies.* *Journal of Clinical Epidemiology* 2002; 55 (4): 319-328.
  - 28 Smit J, Comijs HC. *Longitudinaal onderzoek bij ouder wordende respondenten: participatie en de kwaliteit van gegevens verkregen met behulp van vragenlijsten.* *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2000; 31:184-189.
  - 29 Deeg DJH, Comijs HC, Thomése GC, Visser M. *De Longitudinal Aging Study Amsterdam: een overzicht van 17 jaar onderzoek naar verandering in dagelijks functioneren.* *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2009; 40(6): 217-227.
  - 30 Sonsbeek JLA van. *Het eigen oordeel over de gezondheid. Methodische effecten bij het gezondheidsoordeel in gezondheidsenquêtes.* *Maandbericht Gezondheid* 1991; 10 (9): 15-22.
  - 31 Jong-Gierveld J de, Kamphuis FH. *The development of a Rasch-type loneliness scale.* *Applied Psychological Measurement* 1985; 9 (3): 289-299.
  - 32 Radloff LS. *The CES-D scale: a self-report depression scale for research in the general population.* *Applied Psychological Measurement* 1977; 1: 385-401.
  - 33 Beekman ATF, Limbeek J van, Deeg DJH, Wouters L, Tilburg W van. *De bruikbaarheid van de Centers for Epidemiologic Studies Scale bij ouderen in Nederland.* *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1994; 25: 95-103.
  - 34 Radloff LS, Teri L. *Use of the CES-D with older adults.* *Clinical Gerontology* 1986; 5: 119-136.
  - 35 Deeg DJH, Broese van Groenou MI. *Zorggebruik door ouderen na opname in het ziekenhuis: ontwikkelingen in 1992-2002.* *Tijdschrift Gezondheidswetenschappen (TSG)* 2007; 85: 174-182.
  - 36 Lubetkin EI, Jia H, Franks P, Gold, MR. *Relationship among sociodemographic factors, clinical conditions, and health-related quality of life: examining the EQ-5D in the U.S. general population.* *Quality of Life Research* 2005; 14 (10): 2187-96.
  - 37 Comijs HC, Dik MG, Aartsen MJ, Deeg DJ, Jonker C. *The impact of change in cognitive functioning and cognitive decline on disability, well-being, and the use of healthcare services in older persons. Results of Longitudinal Aging Study Amsterdam.* *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2005;19 (5-6):316-23.
  - 38 Kriegsman DM, Penninx BW, Eijk JTM van, Boeke AJ, Deeg DJ. *Self-reports and general practitioner information on the presence of chronic diseases in community dwelling elderly: a study on the accuracy of patients’ self-reports and on determinants of inaccuracy.* *Journal of Clinical Epidemiology* 1996; 49: 1407-1417.
  - 39 Bisschop MI, Kriegsman DMW, Deeg DJH, Tilburg TG van, Penninx BWJH. *The influence of differing social ties on decline in physical functioning among older people with and without chronic diseases: the Longitudinal Aging Study Amsterdam.* *Aging Clinical and Experimental Research* 2003; 15: 164-173.
  - 40 Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. *Mini-Mental State: A practical method for grading the state of patients for the clinician.* *Journal of Psychiatric Research* 1975; 12 (3): 189-98
  - 41 Figueiras A, Domenech-Massons JM, Cadarso C. *Regression models: calculating the confidence interval of effects in the presence of interactions.* *Statistics in Medicine* 1998;17: 2099-105.
  - 42 Cheung J, Kwan A, Chan S, Ngan R, Ng S, Leung E & Lau A. *Quality of life in older adults: benefits from caring services in Hong Kong.* *Social Indicators Research* 2005; 71(1): 291-334.
  - 43 Janlov AC, Hallberg IR, Petersson K. *Older persons’ experience of being assessed for and receiving public home help: do they have any influence over it?* *Health & Social Care in the Community* 2005; 14(1): 26-36.
  - 44 Samuelsson G, Sundstrom G, Dehlin MD, Hag-

- berg O. Formal support, mental disorders and personal characteristics: a 25-year follow-up study of a total cohort of older people. *Health & Social Care in the Community* 2003; 11: 95-102.
- 45 Jakobsson U, Hallberg IR. Loneliness, fear and quality of life among elderly in Sweden: a gender perspective. *Aging Clinical and Experimental Research* 2005; 17 (6): 494-501.
- 46 Kwekkeboom R, Jager-Vreugdenhil M (red.) *De praktijk van de WMO. Onderzoekslectoraten social work*. 2009, Amsterdam: Uitgeverij WSP
- 47 Geerlings S, Deeg D. Veranderingen in het gebruik van zorg. In: Klerk MMY de (red). *Zorg en wonen voor kwetsbare ouderen. Rapportage ouderen 2004*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2004: 65-79.