

Zorgnetwerken

Wie zorgt voor thuiswonende ouderen aan het levenseinde

De meeste mensen willen tot het eind van hun leven thuis blijven.

Om dat mogelijk te maken, is mantelzorg cruciaal. Maar welke mantelzorgers en andere zorgverleners zijn er eigenlijk betrokken bij de zorg voor thuiswonende ouderen in het laatste levensjaar?

En hoe kunnen mantelzorgers ondersteund worden?

Door Femmy M. Bijnsdorp, Marjolein I. Broese van Groenou, Anneke L. Francke, H. Roeline W. Pasman, Natalie Evans, Carel F.W. Peeters en Wilco Kruijswijk.

Thuis kunnen sterven is een belangrijke waarde in Nederland. De meeste mensen (68%) geven hier de voorkeur aan.¹ Bij de zorg aan het levenseinde zijn vaak mantelzorgers, verschillende professionals en soms ook vrijwilligers betrokken.² Het was echter nog niet bekend in welke combinaties – oftewel ‘zorgnetwerken’ – deze verschillende typen hulpverleners met elkaar de zorg bieden aan het levenseinde van ouderen. Onder ‘zorg’ verstaan we in dit geval alle zorgtaken die ook door mantelzorgers kunnen worden uitgevoerd, namelijk persoonlijke verzorging (zoals hulp bij wassen, aankleden en naar het toilet gaan) en huishoudelijke verzorging (zoals schoonmaken, boodschappen of de was doen). Ook was nog niet bekend of de typen van zorgnetwerken samenhangen met persoonskenmerken, zoals het type ziekte. Meer kennis over deze zorgnetwerken draagt bij aan inzicht in met wie mantelzorgers samen zorgen voor een zieke naaste in de laatste levensfase.



Onderzoeksmethode

Om hier inzicht in te krijgen, hebben we een bestaande set gegevens geanalyseerd, namelijk van de Longitudinal Aging Study Amsterdam (<http://www.lasa-vu.nl/index.htm>). LASA is een grootschalig cohortonderzoek bij 55-plussers. Deelnemers worden elke drie jaar bevraagd over allerlei aspecten van gezondheid en zorg, waaronder ook gerichte vragen over het ontvangen van mantelzorg en professionele zorg. Uit de LASA-studie hebben wij uit de waarnemingen na 2000 de gegevens geselecteerd van mensen die aan de volgende selectiecriteria voldeden. Namelijk mensen die:

- binnen één jaar na de laatste ondervraging overleden, en
- aan een ernstige ziekte leden waarvan bekend is dat die tot overlijden kan leiden (bijvoorbeeld kanker, COPD, hartfalen of een beroerte) en/of lichamelijke beperkingen hadden, en
- hulp ontvingen bij huishoudelijke taken en/of persoonlijke verzorging.

Op basis van deze selectie hielden we een gegevensbestand over van in totaal 146 ouderen.

In het LASA-bestand keken we of iemand persoonlijke verzorging en/of huishoudelijke verzorging ontving van mantelzorgers (zoals partners, kinderen, andere familielieden of niet-familielieden), zorgprofessionals (zoals thuiszorgmedewerkers), vrijwilligers en/of particulier betaalde zorg kreeg (zelf ingekochte zorg zoals een huishoudelijke hulp). In statistische analyses (‘latente klasse-analyse’) van de geselecteerde LASA-gegevens zijn vervolgens vier verschillende typen zorgnetwerken geïdentificeerd, die hieronder worden beschreven.

1. Zorgnetwerk waarin partner meeste zorg geeft

In het **partner zorgnetwerk** (19%) wordt zorg voornamelijk gegeven door een partner, soms aangevuld met (weinig) zorg van kinderen, zorgprofessionals en particulier betaalde zorgverleners. In dit zorgnetwerk wordt de meest intensieve zorg gegeven van gemiddeld 30 uur per week. De meerderheid van de betreffende ouderen in dit zorgnetwerk ontvangt huishoudelijke verzorging van een partner en ongeveer de helft ontvangt ook persoonlijke verzorging van deze partner. Meer dan driekwart van de

betreffende ouderen is man, gemiddeld 76 jaar en hoger opgeleid. Hierdoor is het aannemelijk dat er in dit zorgnetwerk voornamelijk vrouwelijke partners als mantelzorgers betrokken zijn. Ongeveer de helft geeft zorg aan een partner met kanker en een derde aan een partner met hartfalen.

Casus 1. Partner zorgnetwerk

Meneer Jansen is 76 jaar en heeft kanker en hartfalen. Naar verwachting heeft hij nog minder dan een half jaar te leven. Hoewel hij nog een aantal alledaagse handelingen zelf kan (zoals lopen en opstaan uit een stoel), heeft hij wel hulp nodig bij het traplopen, douchen en aan- en uitkleden. Zijn echtgenote helpt hem hierbij. Zij is 71 jaar en verleent gemiddeld 31 uur zorg per week. Daarvan besteedt zij ongeveer 12 uur per week aan persoonlijke verzorging zoals wassen, aankleden en naar het toilet gaan en 19 uur aan ondersteuning bij huishoudelijke taken zoals schoonmaken, boodschappen doen, koken en de was. Mevrouw Jansen krijgt weinig ondersteuning bij de zorgtaken voor haar man; er zijn geen kinderen of andere familieleden die mee helpen bij de zorg voor meneer Jansen. Wel krijgt meneer twee uur per week hulp van de thuiszorg bij het wassen en douchen.

2. Zorgnetwerk waarin volwassen kinderen een grote rol hebben

In het **gemengde zorgnetwerk** (25%) wordt de zorg vooral gegeven door volwassen kinderen, vaak aangevuld met zorg van andere familieleden, niet-familieleden, zorgprofessionals, particulier betaalde zorgverleners en in enkele gevallen ook partners. Zorgverleners in dit zorgnetwerk geven gemiddeld ongeveer 16 uur per week zorg. Het gaat hier vooral om huishoudelijke en persoonlijke verzorging door kinderen en andere familieleden. Meer dan de helft van de ouderen die de zorg ontvangen, zijn vrouw; ze zijn gemiddeld 83 jaar, laagopgeleid en kennen relatief veel lichamelijke beperkingen. Ook hebben weinig van de ouderen die vanuit dit zorgnetwerk zorg ontvangen een partner (14%). Zelfs wanneer zij een partner hebben, geeft deze partner vrijwel nooit zorg, bijvoorbeeld omdat de partner zelf ook ouder en kwetsbaar is. Mogelijk nemen daarom andere leden uit het netwerk de zorg op zich.

Casus 2. Gemengd zorgnetwerk

Mevrouw Ten Pas is 82 jaar, heeft diabetes en is beperkt mobiel. Ook heeft zij kort na het overlijden van haar man een beroerte gehad. Mevrouw woont alleen en wordt het meest verzorgd door haar dochter. Zij helpt haar moeder gemiddeld een uur per week met persoonlijke verzorging en ongeveer zeven uur per week bij huishoudelijke taken. Deze huishoudelijke taken deelt zij met de jongere zus van mevrouw Ten Pas die drie uur per week langs komt om een boodschap te brengen en de tuin bij te houden. Naast de zorg van haar familie, krijgt mevrouw Ten Pas ook twee uur per week persoonlijke verzorging van de thuiszorg. Hoewel de fysieke gezondheid van mevrouw Ten Pas hard achteruit gaat, is het voor de betrokken zorgverleners niet duidelijk dat het levenseinde heel dichtbij is.

3. Zorgnetwerk met zelf ingekochte huishoudelijke hulp

Het **particulier betaalde zorgnetwerk** (15%) bestaat volledig uit zelf ingekochte zorg bij huishoudelijke taken, voor gemiddeld drie uur per week. Ongeveer 40% van de betreffende ouderen lijdt aan hartfalen, een derde aan kanker en een kwart aan longziekten (zoals COPD). Daarnaast hebben zij over het algemeen minder lichamelijke beperkingen en een betere gezondheid dan de ouderen uit de andere zorgnetwerken. Dit verklaart mogelijk waarom er geen mantelzorgers of andere zorgprofessionals betrokken zijn bij de zorg.

Casus 3. Particulier betaald zorgnetwerk

Meneer De Ridder is 79 jaar en heeft hartfalen. Hij woont samen met zijn echtgenote. Zijn echtgenote heeft vaak last van haar rug, waardoor het haar niet meer lukt om veel in het huishouden te doen. Meneer heeft daarom twee jaar geleden besloten om hulp in te schakelen via een particulier schoonmaakbedrijf. Elke week komt er drie uur iemand schoonmaken bij meneer en mevrouw De Ridder. Het is voor familieleden en andere betrokkenen niet duidelijk dat bij meneer De Ridder het levenseinde nabij is.

4. Zorgnetwerk met vooral professionals

Het laatste onderscheiden zorgnetwerk is het **professionele zorgnetwerk** (40%), waarin ongeveer

80% van de ouderen zorg ontvangt van zorgprofessionals. Zorg van professionals wordt in enkele gevallen aangevuld met zorg van familieleden (anders dan een partner of kind) en met particulier betaalde zorg. Er wordt per week in totaal gemiddeld acht uur zorg gegeven. Zorgprofessionals verlenen vooral huishoudelijke verzorging en in meer dan de helft van de gevallen geven zij ook persoonlijke verzorging. De ouderen in dit zorgnetwerk zijn gemiddeld 83 jaar, ongeveer een derde woont samen met een partner en meer dan de helft is laagopgeleid. In minder dan de helft van de gevallen lijdt iemand aan kanker. Hartfalen kwam bij 31% voor en longziekten bij 29%. Gemiddeld genomen hebben de ouderen in dit zorgnetwerk meer lichamelijke beperkingen dan in andere zorgnetwerken. Ondanks dat ongeveer een derde van de betreffende ouderen samenwoont met een partner, ontvangt niemand zorg van deze partner. Dit komt mogelijk doordat de partner zelf niet in staat is om zorg te geven. Ook zijn er in dit zorgnetwerk geen volwassen kinderen betrokken bij de zorg. De afwezigheid van mantelzorgers (kind, partner) die in staat zijn om zorg te verlenen, in combinatie met de slechte gezondheid van de ouderen, verklaart mogelijk waarom er in dit zorgnetwerk voornamelijk professionals betrokken zijn bij de zorg.

Casus 4. Professioneel zorgnetwerk

Mevrouw Hoogendam is 84 jaar oud en heeft kanker en COPD. Naar verwachting heeft zij nog minder dan vier maanden te leven. Zij woont samen met haar echtgenoot die reuma heeft en niet in staat is om de zorg voor zijn vrouw op zich te nemen. Ook kan hun dochter geen mantelzorg geven, omdat zij 30 jaar geleden geëmigreerd is naar Australië. Mevrouw krijgt daarom elke week zes uur persoonlijke verzorging en twee uur huishoudelijke verzorging van thuiszorgmedewerkers. Daarnaast betalen mevrouw en meneer Hoogendam zelf nog een huishoudelijke hulp die elke week een uur komt poetsen.

Relatie met achtergrondkenmerken

De verschillende typen zorgnetwerken bleken niet samen te hangen met het type ziekte van de zorgontvanger. Wel komt het zogenoemde professionele zorgnetwerk vaker voor bij 78-plussers. Ook ont-

vangen zieke ouderen onder de 78 jaar met een laag opleidingsniveau vaker zorg van professionele zorgnetwerken en gemengde zorgnetwerken. Partnerzorgnetwerken komen relatief vaak voor bij de groep ouderen onder de 78 jaar met een hoog opleidingsniveau. Opvallend is verder dat niemand uit de steekproef hulp ontvangt van vrijwilligers.

Extra aandacht nodig voor behoeften van mantelzorgers

In één van de door ons geïdentificeerde zorgnetwerken, het partner zorgnetwerk, geven vooral partners intensieve zorg (gemiddeld 30 uur per week) aan het levenseinde van ouderen. We weten uit eerder onderzoek dat mantelzorg in de laatste levensfase vooral voor partners, maar soms ook voor andere mantelzorgers, vaak zwaar is: in Nederland is ongeveer 1 op de 10 mantelzorgers van iemand in de laatste levensfase overbelast.²

Partner-mantelzorgers verlenen vaak alleen of met weinig hulp van anderen zorg aan een zieke naaste aan het levenseinde. Deze groep mantelzorgers vormt daarom een risicogroep die extra aandacht verdient van zorgprofessionals. Specifieke aandacht zou uit moeten gaan naar zorgnetwerken waarin de zorg vooral rust op de schouders van de mantelzorgende partner.

Ook is het belangrijk om aandacht te hebben voor mantelzorgers binnen zorgnetwerken met voornamelijk particuliere zorg en weinig professionele zorg. De kans bestaat dat de ouderen en de mantelzorgers dan buiten beeld blijven van bijvoorbeeld wijkverpleegkundigen, met als risico dat de ondersteuningsbehoeften pas heel laat of helemaal niet herkend worden en geen extra ondersteuning aan de mantelzorgers geboden wordt.

Implicaties voor wijkverpleegkundigen en andere zorgprofessionals

Uit eerder onderzoek weten we dat mantelzorgers (vooral partners) terughoudend zijn om hulpvragen te uiten.³ Het is daarom belangrijk dat beroepskrachten zoals wijkverpleegkundigen en verzorgenden gericht aan mantelzorgers vragen wat zij nodig hebben om de zorg voor hun naaste vol te kunnen houden en hen te informeren over ondersteuningsmogelijkheden. Daarbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan tijdige inzet van vrijwilligers in de palli-



atieve zorg (bijvoorbeeld via VPTZ Nederland). Voor sommige taken – zoals gezelschap houden bij de oudere – is professionele ondersteuning niet altijd nodig, maar is wel voldoende aanbod van en bekendheid met het aanbod van vrijwilligers nodig. Ook kunnen zij gewezen worden op de mogelijkheden van respijtzorg, zoals dagopvang of tijdelijke opname van de oudere in een hospice.⁴ Daarnaast kunnen zij werkende mantelzorgers erop wijzen dat zij recht hebben op verlofregelingen.⁵ Het kan voor mantelzorgers dan nog een drempel zijn om van die mogelijkheden gebruik te maken, maar het begint met het bespreken van enerzijds de behoeften en anderzijds het aanbod.

Daarnaast kunnen bijvoorbeeld wijkverpleegkundigen het initiatief nemen om samen met de mantelzorgers na te gaan of er andere mensen uit het sociale netwerk kunnen meehelpen. Dergelijke ‘behoeftegesprekken’ zijn uiteraard niet alleen zinvol bij partners, maar ook bij andere typen mantelzorgers, binnen alle typen zorgnetwerken.

Het is verstandig om een gestructureerd instrument te gebruiken. Relevant in dit verband is dat Movisie in samenwerking met Vilans en Actiz een overzicht heeft gemaakt van beschikbare instrumenten en methoden (zoals ‘De MantelScan’) om zorgnetwerken en ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in kaart te brengen (voor meer informatie zie: <https://www.movisie.nl/publicaties/aan-slag-sociale-netwerken>).

Implicaties voor gemeenten, zorgverzekeraars en zorg- en vrijwilligersorganisaties

Het is van belang dat er ook vanuit gemeentelijke beleidsmakers, zorgverzekeraars en zorg- en vrijwilligersorganisaties oog is voor de ondersteuningsbehoeften en soms ook kwetsbaarheid van mantelzorgers. Het gaat hierbij niet alleen om het ondersteu-

nen van mantelzorgers als ‘mede zorgverlener’ (hoe kan ik het beste zorgen?), maar ook als ‘co-cliënt’ (hoe voorkom ik dat ik onderdoor ga aan het zorgen?). Zij kunnen de randvoorwaarden bieden voor bijvoorbeeld voldoende aanbod van inzet van vrijwilligers om de taken van mantelzorgers te verlichten. Ook kunnen zij bijdragen aan voldoende mogelijkheden voor respijtzorg. •

Samenwerking

Dit onderzoek maakt deel uit van een groter project naar mantelzorgondersteuning ‘Op weg naar mantelzorgondersteuning op maat’ gesubsidieerd door ZonMw. Het project wordt uitgevoerd door Mezzo, Amsterdam UMC (locatie VUmc), NIVEL en VPTZ in samenwerking met Actiz, V&VN en KBO-PCOB.

Literatuur

1. Koekoek B. Regie over de plaats van sterven – een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning. Utrecht: Universiteit van Utrecht/VPTZ; 2014.
2. De Klerk M, de Boer A, Plaisier I, Schyns P. Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2017.
3. Broese van Groenou MI, de Boer A, Iedema J. Positive and negative evaluation of caregiving among three different types of informal care relationships. *European Journal of Ageing*. 2013;10(4):301-11.
4. Visser G. Factsheet Mantelzorg in de palliatieve terminale fase. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg; 2008.
5. Oude Avenhuis A, Kruijswijk W. Aandacht voor mantelzorgers werkt! Onderzoek naar de ervaringen van werkende mantelzorgers, hun leidinggevenden en hrm-adviseurs. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg; 2013.

Femmy M. Bijnsdorp is promovenda bij de afdeling Sociale Geneeskunde, Amsterdam universitair medische centra (locatie VUmc), Amsterdam Public Health research institute en Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc.

Marjolein I. Broese van Groenou is hoogleraar informele zorg bij de afdeling Sociologie van de Vrije Universiteit en medeverantwoordelijk voor de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA).

Anneke L. Francke is programmamanager bij het NIVEL, bijzonder hoogleraar verpleging en verzorging in de laatste levensfase bij de afdeling Sociale Geneeskunde, Amsterdam universitair medische centra (locatie VUmc), Amsterdam Public Health research institute en lid van bestuur Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc.

H. Roeline W. Pasman is universitair hoofddocent bij de afdeling Sociale Geneeskunde, Amsterdam universitair medische centra (locatie VUmc), Amsterdam Public Health research institute en Expertisecentrum Palliatieve zorg VUmc.

Natalie Evans is post-doc onderzoeker bij de afdeling Metamedica, Amsterdam universitair medische centra (locatie VUmc).

Carel F.W. Peeters is senior onderzoeker moleculaire biostatistiek bij de afdeling Epidemiologie & Biostatistiek, Amsterdam universitair medische centra (locatie VUmc).

Wilco Kruijswijk is projectleider bij Mezzo, de landelijke vereniging voor mantelzorgers.