

Kwaliteit van leven van langer thuiswonende ouderen

Sessies met de praktijk



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Kwaliteit van leven van langer thuiswonende ouderen

Sessies met de praktijk

Hennie Boeije
Renate Verkaik
Kim de Groot
Henriette Kappen
Joke Korevaar

ISBN 978-94-6122-544-3

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Deze kennisdienst is gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. We hebben voor deze opdracht ouderen gesproken en mantelzorgers en daarnaast professionals die werkzaam zijn in de zorg voor ouderen. We danken alle participanten die in deze praktijksessies hebben geparticipeerd. We danken Sandra van Beek van de Vereniging voor specialisten ouderengeneeskunde voor haar hulp bij de werving en Gé Donker, huisarts en onderzoeker, voor het werven van huisartsen en praktijkondersteuners huisartsen (POHs).

De auteurs
Utrecht, februari 2019

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	5
1 Inleiding	6
1.1 Aanleiding en onderzoeksvragen	6
1.2 Aanpak van het onderzoek	6
2 Praktijksessie met ouderen en mantelzorgers	7
2.1 Ervaren kwaliteit van leven	7
2.2 Belemmerende en bevorderende factoren	9
2.3 Kwaliteit van zorg	11
3 Praktijksessie met de wijkverpleging	12
3.1 Kwaliteit van leven	12
3.2 Belemmerende en bevorderende factoren	14
3.3 Kwaliteit van zorg	15
4 Interviews met huisartsen	18
4.1 Kwaliteit van leven	18
4.2 Belemmerende en bevorderende factoren	20
4.3 Kwaliteit van zorg	22
5 Interviews met POHs	25
5.1 Kwaliteit van leven	25
5.2 Belemmerende en bevorderende factoren	26
5.3 Kwaliteit van zorg	29
6 Praktijksessie met specialisten ouderengeneeskunde	31
6.1 Kwaliteit van leven	31
6.2 Belemmerende en bevorderende factoren	32
6.3 Kwaliteit van zorg	34
7 Gebruikte methoden	37
7.1 Kennisdienst	37
7.2 Werving en participatie	37
7.3 Focusgroepen en interviews	38
Referenties	40

Samenvatting

Het Nivel heeft in opdracht van het ministerie van VWS verschillende focusgroepen en interviews gehouden over de kwaliteit van leven van langer thuiswonende ouderen. We spraken met ouderen en mantelzorgers, huisartsen, POHs, wijkverpleegkundigen en specialisten ouderengeneeskunde. De achterliggende onderzoeksvragen waren:

1. Welke factoren zijn volgens de zorggebruikers en volgens de zorgverleners bepalend voor de kwaliteit van het leven en welke factoren bevorderen of belemmeren de kwaliteit van leven?
2. Welke elementen zijn volgens de zorggebruikers en de zorgverleners van belang voor de kwaliteit van de zorg?

Het doel van de gesprekken met de ouderen en de zorgprofessionals was om te kijken welke factoren zij relevant vinden voor de kwaliteit van leven bij de groep ouderen die zelfstandig woont en wat ze belangrijke elementen vinden van de kwaliteit van zorg. Het betreft een kleinschalig onderzoek waaraan in totaal tweeënvijftig mensen deelnamen. De verslagen zijn gebundeld in dit rapport.

Als we kijken naar de elementen die worden benoemd, geven ouderen vooral aan dat het erom gaat dat ze dingen kunnen doen die belangrijk voor hen zijn en om lichamelijke en geestelijke gezondheid, sociale contacten en de controle over hun eigen leven. Voorwaarden om dit te realiseren voor ouderen zijn geschikte woningen, voldoende financiële middelen en mobiliteit en mentale veerkracht. Door zorgverleners wordt dit onderschreven. Huisartsen geven aan dat het gaat om een wankel evenwicht tussen gezondheid, psychisch welbevinden en het sociale netwerk, waarbij een kleine oorzaak ervoor kan zorgen dat dit evenwicht wordt verstoord. Huisartsen geven aan dat het achterhalen van wat voor ouderen belangrijk is niet altijd even eenvoudig is. Enerzijds ontbreekt soms de tijd om dit tijdens een gesprek naar boven te halen en anderzijds zijn ouderen ook niet altijd eenduidig in het uitspreken van hun zorgvraag of houden zij zelfs de zorg af.

POHs bouwen door hun regelmatig contact met (kwetsbare) ouderen vertrouwen op en wijzen ouderen erop dat ze altijd contact kunnen opnemen. Daarnaast regelen ze multidisciplinair overleg of (meer) zorg als het nodig is. De POHs zitten dikwijls in een netwerk van de betrokkenen bij ouderen waaronder de mantelzorgers die ze zeer belangrijk vinden.

De wijkverpleging geeft aan dat gezondheid en eigen regie belangrijk zijn voor ouderen en dat betekenisvol leven voor elke oudere anders is. Omdat ze soms dagelijks over de vloer komen bij ouderen, nemen ze snel veranderingen in hun situatie waar. Of daarop in het belang van de oudere tijdig wordt gehandeld, hangt sterk af van de samenwerking met de huisarts en de POHs. Ook de overdracht uit het ziekenhuis, de beschikbaarheid van zorg en de opvang in eerstelijnsverblijven (ELVs) zijn een punt van aandacht.

De specialisten ouderengeneeskunde, die vooral te maken hebben met ouderen met een complexe zorgvraag, geven aan dat bij deze groep regie en rust en het gevoel van geborgenheid en veiligheid bij ouderen belangrijk zijn. Het gaat er dan ook om goed na te gaan welke zorg waar geleverd wordt. Zij geven aan dat niet alle zorg in het ziekenhuis daaraan bijdraagt.

Ten aanzien van de zorgverlening geven alle zorgverleners het belang aan van goede coördinatie tussen de verschillende zorgverleners. Samen met de ouderen zoeken naar oplossingen, vooruit kijken, goede eerstelijnszorg en goede informatievoorziening en de weg weten te vinden naar de juiste zorg zijn hierbij van belang.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en onderzoeksvragen

Het is een al langer gaande ontwikkeling dat ouderen langer thuis wonen en niet, later of korter opgenomen worden in een verpleeghuis. Recent is het project 'Langer thuiswonende ouderen' gestart door het ministerie van VWS (2018) tegen de achtergrond van de hervorming van de langdurige zorg en de eerste evaluatie hiervan (Kromhout et al., 2018). Wanneer er beleid wordt gevoerd dat bevordert dat ouderen langer zelfstandig thuis wonen, dan is het van belang om te weten of het goed gaat met deze ouderen en hoe ze de kwaliteit van hun leven ervaren.

Hiervoor is onderzoek nodig dat de positie van de ouderen in beeld brengt én de factoren die bijdragen aan de kwaliteit van leven. Dit zal veelal gebeuren door kwantitatieve gegevens te gebruiken voor meetbare indicatoren. Belangrijk is dat uit deze gegevens een zinvolle selectie kan worden gemaakt, zodat de juiste aspecten van kwaliteit van leven worden vastgesteld. De sessies met de praktijk die het Nivel in dit onderzoek uitvoerde zijn bedoeld om te luisteren naar wat ouderen en verschillende professionele zorgverleners uit de ouderenzorg belangrijk vinden.

Om bovengenoemd doel te realiseren zijn volgende onderzoeksvragen opgesteld:

1. Welke factoren zijn volgens de zorggebruikers en volgens de zorgverleners bepalend voor de kwaliteit van het leven en welke factoren bevorderen of belemmeren de kwaliteit van leven?
2. Welke elementen zijn volgens de zorggebruikers en de zorgverleners van belang voor de kwaliteit van de zorg?

1.2 Aanpak van het onderzoek

Het betreft een kleinschalig onderzoek dat in drie maanden is uitgevoerd. Om de vragen te beantwoorden is gesproken met ouderen en mantelzorgers, wijkverpleging, huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde. Later zijn daar ook gesprekken met POHs aan toegevoegd. Er zijn focusgroepen en interviews gehouden. Het behoorde niet tot de opdracht om de verslagen van de verschillende groepen te integreren, maar ze zijn wel gebundeld in dit rapport. Een beschrijving van de methoden staat in hoofdstuk 7. In de (groeps)gesprekken kwamen drie onderwerpen aan bod:

1. Kwaliteit van leven voor langer thuiswonende ouderen. In deze eerste stap verkenden we wat de deelnemers verstonden onder kwaliteit van leven. In tweede instantie checkten we de zes levensdomeinen (lichamelijk welbevinden, psychisch welbevinden, mate van controle, sociale inbedding, leefomgeving, en religie en zingeving) (Beteroud.nl). Het gaat erom wat elk van de doelgroepen belangrijk vindt voor de kwaliteit van leven van zelfstandig wonende ouderen.
2. Bevorderende en belemmerende factoren van belang voor de kwaliteit van leven. Hierbij werd nagegaan welke factoren belemmerend en bevorderend werken bij zelfstandig wonen.
3. Kwaliteit van zorg voor thuiswonende ouderen. Hierbij werd gevraagd wat belangrijk is voor kwaliteit van zorg thuis vanuit hun specifieke gezichtspunt. De visie op excellente zorg van de beroepsvereniging V&VN diende als achtergrond (toegankelijkheid, communicatie en informatie, respectvolle bejegening, regie, deskundigheid, aansluiten bij behoeften, continuïteit, effectiviteit en veiligheid). Bij beroepsgroepen verkenden we waar ze tegenaan lopen en waar de zorg die hun beroepsgroep biedt, kan bijdragen aan kwaliteit van leven bij zelfstandig wonende ouderen.

2 Praktijksessie met ouderen en mantelzorgers

Henriette Kappen, Renate Verkaik, Hennie Boeije

- Voor zelfstandig thuiswonende ouderen betekent kwaliteit van leven dat ze nog plezier kunnen hebben en de dingen kunnen doen die belangrijk voor hen zijn.
- Kwaliteit van leven hangt volgens ouderen vooral samen met hun lichamelijke en geestelijke gezondheid, sociale contacten en controle over hun eigen leven.
- Voorwaarden voor kwaliteit van leven zijn met name een geschikte woning, voldoende financiële middelen, mentale veerkracht en voldoende mobiliteit.
- Ouderen vinden het belangrijk dat zorg en ondersteuning passen bij hun behoeften.
- Ouderen geven aan dat de toegankelijkheid van zorg en ondersteuning verbetering behoeft.
- Dat zorg effectief en kwalitatief goed is, is volgens ouderen vanzelfsprekend.

2.1 Ervaren kwaliteit van leven

Volgens de ouderen die deelgenomen hebben aan de groepsgesprekken is kwaliteit van leven voor iedereen anders en afhankelijk van meerdere factoren. Kwaliteit van leven staat voor veel ouderen gelijk aan 'nog kunnen genieten'. Uit zichzelf noemen ze unaniem dat vooral *gezondheid* en *vitaliteit* bepalend zijn voor de kwaliteit van leven. Daarnaast zijn *sociale contacten* heel belangrijk. Andere dingen die belangrijk zijn voor een goede kwaliteit van leven zijn '*controle over eigen leven*' en '*dingen doen die belangrijk zijn*'.

Dit betekent niet dat alle ouderen voor een goede kwaliteit van leven het liefst zo lang mogelijk thuis willen wonen. Sommigen willen juist graag naar een aanleunwoning, zodat er zorg, gezelschap en activiteiten in de buurt zijn wanneer ze daar behoefte aan hebben.

Zowel *lichamelijke* als *geestelijke gezondheid* vinden de deelnemers erg belangrijk en ze hangen volgens hen samen. De groep is verdeeld over welke van de twee het meest belangrijk is. Bij lichamelijke gezondheid hangt het er volgens de ouderen vanaf hoe ver iemand zich kan en wil aanpassen om kwaliteit van leven te blijven behouden. De manier waarop met lichamelijke beperkingen wordt omgegaan speelt hierbij een grote rol:

'Lichamelijke gezondheid is het meest belangrijk. Als je dat niet bent moet je je aanpassen en als je dat kunt is het goed, maar als het zodanig wordt dat je geen kant meer op kan, dan wordt het moeilijk.' (1^e focusgroep)

Omgaan met lichamelijke beperkingen wordt volgens ouderen ook lastig wanneer er pijn bij komt kijken. Een deelnemer geeft aan bereid te zijn om heel ver te willen gaan in het omgaan met een lichamelijke beperking, zolang ze nog maar met mensen kan communiceren en hier dus ook de geestelijke gezondheid voor heeft. Mensen vinden het ook belangrijk om levenslust en belangstelling te blijven hebben voor dingen. Bij geheugen- en aandachtsproblemen verwachten de deelnemers hier meer ondersteuning bij nodig te hebben.

Dat communicatie met anderen zo belangrijk is, geeft ook aan dat *sociale contacten* belangrijk zijn voor de kwaliteit van leven. Sociale contacten met (klein)kinderen, vrienden of kennissen bieden steun, een schouder, iemand bij wie je je verhaal kwijt kan:

'Ja, ik denk als die sociale contacten weg zijn, dan word je eenzaam en kom je in een isolement. Dat is verschrikkelijk.' (2^e focusgroep)

'Het valt grotendeels weg. Ik heb bijvoorbeeld zesendertig jaar op een orkest gezeten en op een goed moment dacht ik het gaat gewoon niet meer. Ik had gewoon niet meer de kracht om goed te blazen. En dan zeg je toch op een goed moment, tweeëneenhalf jaar heb ik erover gedaan hoor, dat ik dacht ik ga eraf totdat ik er echt af ging. Je bent alle mensen kwijt.' (2^e focusgroep)

Ouderen vinden het ook belangrijk om *controle* te blijven houden *over het eigen leven*. Het lijkt hen vervelend als anderen dingen voor hen zouden beslissen, waar ze zelf geen invloed op hebben. Sommigen ervaren beperkingen in de controle over hun leven, doordat ze verplicht moesten stoppen met hun werk waarvoor ze zoveel passie hadden. De maatschappij dwingt hen op deze manier om negatieve keuzes te maken. Onder controle over het eigen leven wordt door de ouderen ook de keuze over het eigen leven en de dood (euthanasie) verstaan:

'Maar euthanasie is toch ook een controle over je eigen leven. Voor mijzelf heeft het rust gegeven dat daar een mogelijkheid bestaat dat je euthanasie kan krijgen of nemen. Dat geeft mij rust, omdat ik zeker geen ziekbed zou willen. Dat geldt ook voor Alzheimer. Ik heb het nu nog allemaal prima voor elkaar, ik heb dat zoveel mogelijk gecontroleerd, tenminste op schrift gesteld. Desondanks wordt het door de regering of door de wetgeving toch nog moeilijk gemaakt. Ik vind, mijn leven daar ben ik alleen baas over. En dat bedoel ik ook met de controle.' (1^e focusgroep)

Daarnaast gaat het de ouderen bij de controle over het eigen leven met name om zelfredzaamheid, zoals zelfstandig boodschappen kunnen doen.

Ouderen vinden het belangrijk *dingen te doen die belangrijk voor hen zijn*. Daarmee wordt vooral bedoeld: sporten, (samen) actief bezig kunnen zijn, bijvoorbeeld door vrijwilligerswerk:

'Voor mij is kwaliteit van leven, dat ik nog mijn dingen kan doen, die ik heel graag wil doen. Dat is onder andere vrijwilligerswerk in verzorgingstehuizen. Daar probeer ik altijd dingetjes mee te organiseren. Ik organiseer bijvoorbeeld een keer in de week een quiz in een verpleeghuis. Die quiz, die maak ik zelf helemaal, dat vinden ze allemaal prachtig. Komt een mannetje of twintig op af, heb ik vorige week dinsdag weer gedaan. Die dingen moet ik doen.' (2^e focusgroep)

Voor andere ouderen gaat het om hobby's en vrijetijdsbesteding, zoals varen, reizen, fietsen of zingen. Deze zaken zijn volgens ouderen onder meer belangrijk omdat ze sociale contacten opleveren, omdat ze actief bezig zijn en ze zich inzetten voor anderen.

Wanneer ouderen dingen doen die belangrijk voor hen zijn ervaren zij *zingeving*. Voor sommigen hangt dit samen met geloof of spiritualiteit. Volgens de ouderen zorgen geloof en spiritualiteit vaak ook voor groepsbinding:

'Ja, voor mij is de kerk heel belangrijk. Ik vind het ook heel fijn om de mensen daar te ontmoeten. We drinken 's zondags na de dienst altijd koffie en dan ontmoet je ook altijd heel veel mensen. Dat is voor mij heel belangrijk. Voor veel mensen trouwens in mijn omgeving.' (2^e focusgroep)

Voor anderen is zingeving bijvoorbeeld het doen van vrijwilligerswerk. Hoe zingeving eruit ziet is heel persoonlijk en volgens de ouderen vaak ook veel individueler dan vroeger.

Ouderen vinden het belangrijk dat ze *meetellen in de samenleving*. Wat voor beperking iemand ook heeft, belangrijk is dat iedereen meetelt en voor vol wordt aangezien.

Ook wanneer mensen bijvoorbeeld in een rolstoel zitten, willen de ouderen dat mensen zich met hun vragen tot hen richten en niet tot degene die de rolstoel duwt.

'Want die rolstoel dat heeft natuurlijk ook wel andere problemen. Ik bedoel, als jij in een rolstoel zit en iemand duwt jou, dan word jij niet aangesproken, hè. Degene die jou duwt wordt aangesproken. Jij bent helemaal niks meer waard. Je wordt over het hoofd gezien. Zo kun je het zeggen.' (1^e focusgroep)

Perspectief mantelzorgers

Mantelzorgers die deelnamen aan de focusgroepen zijn allen partners van de ouderen voor wie ze zorgen. Vaak hebben zij ook al een hoge leeftijd en kampen zij met eigen gezondheidsproblemen. Soms zijn de partners daarom mantelzorgers van elkaar. Ook volgens hen is gezondheid het belangrijkste voor de kwaliteit van leven. Met name de geestelijke gezondheid en de belangstelling voor dingen:

'Mijn moeder is honderd jaar, maar die is er nog honderd procent bij met haar verstand en heeft nog overal belangstelling voor.' (1^e focusgroep)

Daarnaast is het volgens mantelzorgers belangrijk dat ze samen kunnen blijven genieten door dingen te doen die belangrijk voor hen zijn.

2.2 Belemmerende en bevorderende factoren

De belangrijkste factoren die de kwaliteit van leven voor ouderen beïnvloeden zijn een *geschikte (aangepaste) woning, voldoende financiële middelen, mentale veerkracht en mobiliteit.*

De kwaliteit van leven kan behouden blijven wanneer iemand *geschikte huisvesting* heeft. Een geschikte woning moet afgestemd zijn op de ziekte of beperking van de oudere, zoals alles gelijkvloers (of met de nodige aanpassingen, zoals een traplift) en deuren die breed genoeg zijn voor een scootmobiel of rolstoel. De woning mag eventueel wel kleiner zijn dan de huidige woning. ('Alles met het oog op de toekomst.') Sommige ouderen wensen een kleine, onderhoudsvriendelijke tuin waar ze met een rolstoel of rollator in kunnen, bijvoorbeeld door houten vlonders rond het huis te plaatsen. Bij voorkeur bevindt de woning zich in de buurt van winkels, huisarts, openbaar vervoer en kinderen en familie. Een mooie omgeving en mooi uitzicht worden door ouderen ook genoemd als belangrijk. Verhuizen naar een kleinere woning wordt door sommigen gewenst, maar wanneer men vanwege financiële redenen en de gezondheid in een andere regio terecht komt, werkt dit in eerste instantie belemmerend voor de kwaliteit van leven. Dit vanwege de emotionele belasting van de verhuizing: het sociale netwerk uit de oude buurt en de steun, liefde en aandacht hiervan, vallen weg. Het duurt soms jaren voordat dit weer opgebouwd is. Ook duurt het een tijd voordat men weer vertrouwd is met de buurt en zich veilig voelt in de omgeving. Een belemmerende factor voor een verhuizing is dat het woningaanbod van betaalbare kleine appartementen volgens ouderen beperkt is:

'En dan is het van ja, waarom ga je niet verhuizen? Nou, omdat ik nu veel goedkoper zit. Ik ga toch niet voor elfhonderd euro wonen, want daar ga je naartoe. Ik ben toch niet gek, dan kan ik naar de voedselbank en wat heb ik dan? Dan heb ik niks meer. Dan is mijn auto weg, mijn alles weg.' (2^e focusgroep).

Ook vinden sommigen het lastig om te bepalen wanneer ze moeten verhuizen of moeten beginnen met aanpassingen voor de toekomst. Veel ouderen willen aanpassingen aan hun woning uit voorzorg, voordat ze deze daadwerkelijk nodig hebben. Dit wordt dan echter nog niet gefinancierd door de gemeente. Ook aanpassingen in algemene ruimten binnen een woningcomplex worden niet gefinancierd, is hun ervaring, en woningen worden niet op tijd levensbestendig gemaakt. Nu doen veel mensen de aanpassingen zelf, of ze laten ze doen als ze er de financiële middelen voor hebben. Hulp hierbij zou wel gewenst zijn, want het is vaak zwaar werk. Anderen zouden de aanpassingen wel kunnen betalen, maar houden dan weinig geld over voor andere dingen die voor hen belangrijk zijn:

*‘Dan zitten we wel in een seniorenwoning met een lift, maar kunnen we niet meer op vakantie.’
(2^e focusgroep)*

Deelnemers vinden het belangrijk om geen schulden te hebben en liefst wat geld achter de hand te hebben.

Gedurende het ouder worden doen ouderen steeds een stapje terug, bijvoorbeeld door een ziekte of beperking, het verlies van sociale contacten, een verhuizing, stoppen met (vrijwilligers)werk of de verkoop van een caravan die vrijheid bood. Om op deze momenten kwaliteit van leven te behouden, speelt *mentale veerkracht* – de manier om met de situatie om te gaan - volgens de deelnemers een belangrijke rol:

‘Je kan gaan sikkeneuren van “potverdrie kleine woning, ik kan mijn kont niet keren”. Je kunt ook zeggen van “ja ik wil er nog wel wat van maken”. Dan ga je naar een koor toe en je gaat lekker zwemmen met een groep ouderen. Je gaat in die nieuwe omgeving fietsen met een min of meer vaste groep dames. Nou en zo bouw je je contacten weer op. En langzamerhand begint de kwaliteit van leven weer een beetje vorm voor mij te krijgen.’ (1^e focusgroep).

Een andere belangrijke factor die van invloed is op de kwaliteit van leven is *mobiliteit*. Mobiliteit zien ouderen als voorwaarde voor het onderhouden van sociale contacten, maar ook voor controle over het eigen leven en om dingen te doen die belangrijk voor hen zijn, zoals zelf boodschappen doen. De meeste deelnemers aan de focusgroepen zijn nu nog vrij mobiel. Wanneer dit niet meer zo zou zijn, zou een scootmobiel hen aanspreken. Ten eerste, omdat ze dan zelfstandig ergens naartoe kunnen.

‘Er zijn bij mij aan de overkant een paar senioren, nou dan ben je echt een beetje jaloers op de manier waarop ze de woning uitschieten en al zwaaiend vertrekken omdat ze een rondje gaan maken. “Nou doe je tot over een uurtje, dan ben ik weer terug.” En die hebben een lichamelijke beperking, maar die wonen toch fijn thuis.’ (1^e focusgroep)

Ten tweede hebben ze de ervaring dat mensen in een scootmobiel sneller contact krijgen met elkaar. Een andere belangrijke manier om mobiel te blijven is goed openbaar vervoer in de buurt van de woning.

*‘Dat heb ik uitgerekend en om naar het openbaar vervoer te gaan, dat is dus een bus, is dat voor mij 960 meter. Het is 960 meter, maar dat kan ik niet lopen. Bij 50 meter stop ik. Het gaat niet verder.’
(2^e focusgroep)*

Perspectief mantelzorgers

Mantelzorgers herkennen met name het belang van geschikte huisvesting en mentale veerkracht voor een goede kwaliteit van leven. Daarnaast noemen zij de digitalisering en de belemmeringen die dit met zich meebrengt. Dit zorgt ervoor dat sommige ouderen een extra beroep doen op de mantelzorger die de financiële zaken overneemt.

2.3 Kwaliteit van zorg

Wanneer ouderen zorg ontvangen is het voor hen belangrijk dat deze *past bij hun behoeften*.

De *toegankelijkheid van zorg en ondersteuning* verdient volgens hen verbetering.

In eerste instantie zoeken ouderen steun bij hun *partner*. In de tweede plaats vallen zij graag terug op kinderen en *familie*. Zo zien ze de rol van hun kinderen en kleinkinderen vooral als leuk en gezellig en niet als persoonlijk verzorgers:

'Ik wil niet dat mijn kinderen komen om die dingen te doen, dat vind ik gewoon niet fijn als ze mij lichamelijk zouden moeten verzorgen. Nee, ik bedoel de kinderen, onze dochters, die komen dan om lekker gezamenlijk koffie te drinken en als het goed weer is zeggen ze soms ga je mee de stad in en dat doe ik dan.' (1^e focusgroep)

Sommigen zien hun woongroep als familie. Wanneer er behulpzame burens zijn, die zo nu en dan hand-en-spandiensten verlenen, wordt dit erg gewaardeerd, maar de ouderen willen hen niet lastigvallen.

Lichamelijke zorg ontvangen ze het liefst van *professionele zorgverleners*.

Voor ouderen is het belangrijkste dat de zorg die zij ontvangen aansluit bij hun behoeften en *passend* is.

Wanneer dit niet zo is, dan hebben ze graag de mogelijkheid om van zorgverlener te wisselen. Een voorbeeld dat wordt gegeven is een huisarts die geen euthanasie zou willen geven.

'Wij hebben onze huisarts erover gesproken, nou die doet het gewoon niet. Dan pak je een andere huisarts, hè.' (1^e Focusgroep)

Goede en effectieve zorg is voor ouderen vanzelfsprekend. Ook vinden zij het vanzelfsprekend dat ze goed bejegend worden en dat ouderen zelf ook de zorgverleners goed bejegenen:

'En het respect hè. Het moet ook wederzijds zijn. Want de laatste tijd, is er geen respect meer voor de zorgverlener.' (2^e focusgroep)

Het is volgens ouderen lastig om erachter te komen waar ze naartoe moeten om voor bepaalde zorg en ondersteuning in aanmerking te komen. De zorg moet toegankelijk zijn om keuzes te kunnen maken en het moet vooral bekend zijn wat er is.

'Maar er wordt bij alles gezegd: "Wilt u meer informatie, kijkt u dan op onze website." Dat vind ik schandalig. Met name wanneer het gaat om informatie die specifiek voor ouderen is. "Wilt u meer informatie, kijkt u dan op onze website!" Ik ken heel veel mensen die hebben geen computer, geen smartphone, dus hoe moet dat dan?' (1^e focusgroep)

Hulp in de huishouding, in de tuin en tafeltje dekje kan ouderen helpen langer zelfstandig thuis te blijven wonen. Echter, de diensten zelf zouden nog kunnen verbeteren. Ouderen hebben de ervaring dat er veel is bezuinigd en dat de verschillen tussen de gemeenten groot zijn.

'Het is niet meer zoals vroeger dat je zegt joh, ik heb nog een praatje met die mensen, dat is er niet meer.' (2^e focusgroep)

Perspectief mantelzorgers

Ook de mantelzorgers die deelnemen aan de focusgroepen zien zichzelf als de belangrijkste gevers van zorg en ondersteuning. Zij maken zich zorgen over de situatie die zou ontstaan als ze zouden wegvallen. Daarop hebben ze geen antwoord en dat geeft grote onzekerheid.

3 Praktijksessie met de wijkverpleging

Hennie Boeije, Kim de Groot en Renate Verkaik

Kernbevindingen

- Voor kwaliteit van leven zijn vanuit de wijkverpleging gezien gezondheid en eigen regie heel belangrijk voor zelfstandig wonende ouderen.
- Bij mensen thuis is het belangrijk om samen te zoeken naar oplossingen en daarbij waardigheid te tonen en respect voor de normen en waarden van de ouderen.
- De zorg van de wijkverpleging is voor sommige ouderen van grote betekenis voor het sociaal contact. Hierdoor is afbouw van zorg lastig; wijkverpleegkundigen kunnen mensen helpen contacten met andere mensen op te bouwen of te houden.
- Belangrijke factoren voor langer thuis wonen zijn goede toegankelijkheid van wijkverpleging en goede samenwerking tussen wijkverpleging, huisartsen/praktijkondersteuners (POHs) en de mantelzorg.
- Alle aspecten van zorg uit de visie op excellente zorg van de beroepsvereniging V&VN zijn volgens de wijkverpleging belangrijk, maar het belangrijkste zijn volgens hen eigen regie van de ouderen en communicatie. Bijna net zo belangrijk zijn volgens hen respectvolle bejegening en deskundigheid van zorgverleners.
- Wijkverpleegkundigen maken zich zorgen over ouderen die niet in beeld zijn bij de wijkverpleging; men betwijfelt of ze de weg weten bij het vinden van hulpverlening en financiële vergoedingen.

3.1 Kwaliteit van leven

Wanneer we een open vraag stellen naar de kwaliteit van leven, noemen wijkverpleegkundigen vaak *gezondheid* als eerste. De afwezigheid van pijn en ongemak is een belangrijke voorwaarde om zelfstandig te kunnen zijn en kwaliteit van leven te ervaren:

‘Gezondheid is best wel een groot iets als je kijkt naar mobiliteit, hoe mensen zich kunnen handhaven, visus dus gezichtsvermogen, pijn bijvoorbeeld naar aanleiding van kanker, ziektebeelden die er zijn, zoals diabetes met allerlei complicaties. Om zelfstandig thuis te kunnen blijven en kwaliteit van leven te ervaren.’

In de discussie gaat het niet alleen over lichamelijke gezondheid, maar ook over *psychisch welbevinden*. Men signaleert dat er meer thuiswonende mensen zijn die voorheen geestelijke gezondheidszorg ontvingen in een intramuraal setting. Wanneer deze mensen thuis wonen kunnen ze zorg en ondersteuning krijgen van de wijkverpleging primair voor persoonlijke zorg, zoals de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) en wassen, maar de wijkverpleging komt dan ook steeds meer op ‘het andere vlak’ terecht. Voor de aanwezigen is hun zorg altijd een combinatie van lichamelijk en psychisch.

Eveneens belangrijk voor kwaliteit van leven zijn de *sociale contacten*. Aandacht van een ander, sociale bezigheden, de aanwezigheid van mantelzorg en goed contact met de buren horen daar allemaal bij:

‘Omdat hun netwerk steeds kleiner wordt op hoge leeftijd. Vrienden vallen weg. Dat mensen dan eenzaam zijn en dat ze niet meer naar buiten kunnen door verminderde mobiliteit. Al die factoren bij elkaar die geven wel het gevoel van eenzaamheid.’

Alle aanwezigen beamen dat ouderen de wijkverpleging gaan zien als contactmoment. Dat kan onder andere met zich meebrengen dat bij sommige ouderen de afbouw van zorg dan moeilijk is, omdat mensen zijn gehecht aan het sociale contact. De wijkverpleegkundigen nemen waar dat mensen soms hun medicijnen niet meer innemen of niet meer eten als de wijkverpleging niet meer komt, waardoor ze opnieuw in zorg komen. Ze kijken dan wel vanuit hun beroepsvisie wat de behoeften zijn aan bezigheden of contacten. Ze kunnen soms helpen door ouderen een eerste keer te begeleiden naar sociale activiteiten om de drempel te verlagen. Sommige ouderen op hoge leeftijd willen liever niet meer de deur uit. Genoemd wordt dat het ook afhankelijk is van de wijze waarop mensen in het leven staan of ze eenzaamheid ervaren, of ze daar zelf wat aan kunnen en willen doen en of ze er last van hebben. Ook maakt het veel uit of iemand alleen is of een partner heeft. Daarnaast is de woonsituatie van belang: naar buiten gaan vanuit een eigen huis is moeilijker dan vanuit een woning in een woon/zorgcomplex.

Eigen regie van de ouderen is enkele keren genoemd in het groepsgesprek. De wijkverpleegkundigen redeneren dat wanneer de gezondheid achteruitgaat, maar er wel eigen regie is, dat de kwaliteit van leven toch goed kan zijn. Wanneer er zorg wordt ingeschakeld komt er iemand in huis die zegt wat er moet gebeuren. Dat betekent voor ouderen dat ze minder te zeggen hebben in hun eigen thuissituatie. *Hulpmiddelen* zijn een belangrijk onderdeel in het gesprek over eigen regie:

‘Als je hulpmiddelen kan inzetten waar ze zelfstandiger van worden, dan zijn ze daar vaak wel weer heel blij mee. Dat zijn vaak kleine dingetjes: eigen brood klaarmaken, iets van de vloer kunnen rapen, benen in bed krijgen, overeind kunnen komen. Dat bevordert hun zelfstandigheid en de kwaliteit van leven.’

De wijkverpleegkundigen staan stil bij de veranderingen die nodig zijn om hun beroep goed te kunnen uitvoeren, zoals een kleedje of kastje dat anders moet staan, een tillift of een hoog/laag-bed. Ze geven aan dat er veel hulpmiddelen zijn om thuis goed zelfstandig te kunnen blijven, maar dat ze ouderen vaak wel moeten overtuigen. Dat wordt breed gevoeld als een obstakel. De achterliggende reden is volgens de deelnemers dat ouderen niet meer de baas in eigen huis zijn (‘vloerkleedje daar, matje in de douche’). Het is een inbreuk op hun privacy, maar later zien ze vaak het nut er wel van in. Er wordt kort stilgestaan bij huisvesting, veiligheid, de financiële situatie en zinvolle dagbesteding. Veiligheid in de buurt is belangrijk. Alle ouderen zijn angstig om ’s avonds de deur open te doen en er is angst voor sleutelkluisjes die nodig zijn wanneer er verschillende zorgverleners over de vloer komen. Ook zijn ouderen bang om te vallen op straat of in huis. Dat kan wel worden verbeterd door bewegingsoefeningen of hulpmiddelen, waardoor ze zich veiliger voelen. Er is een grote groep waar de wijkverpleging niet komt. Ze verwachten dat daar meer problemen zijn. Er zijn veel ingangen om hulp of financiële tegemoetkoming te krijgen, maar mensen weten de weg niet, gebruiken de computer niet of komen er gewoonweg niet meer uit.

Wanneer we de antwoorden leggen naast het kader van kwaliteit van leven, blijken alle elementen te zijn genoemd behalve religie en zingeving. De deelnemers bevestigen het belang hiervan. Ze noemen *waardigheid* en ‘je mag er zijn’. Daarmee bedoelen ze hoe ouderen naar zichzelf kijken en of ze het leven nog de moeite waard vinden. Bijvoorbeeld: Kan ik nog wat betekenen voor de maatschappij? Ben ik nog waardig als ik niet meer werk? Als ik alleen nog op bed kan liggen of niks meer weet, ben ik dan nog een waardig persoon? Sommigen zullen dat met een ‘ja’ beantwoorden, anderen zullen zeggen dat het voor hen dan niet meer hoeft. Dat heeft ermee te maken hoe je zelf tegen het leven aankijkt.

Belangrijk is dat er een balans gevonden kan worden met het vooruitzicht dat het over enige tijd weer beter gaat. Dat benoemen de deelnemers als veerkracht. Kwaliteit van leven is de balans tussen plussen en minnen ervaren en hoe je daarmee omgaat.

3.2 Belemmerende en bevorderende factoren

Veel factoren die van invloed zijn op langer thuis wonen kunnen gunstig zijn of ongunstig. Een netwerk dat aanwezig is en steunt is gunstig en het is ongunstig wanneer het afwezig is of niet zo veel voor de oudere kan betekenen. Een van de aanwezigen geeft aan dat ze wilde meedoen om te laten zien dat thuis wonen soms niet meer gaat:

‘We wilden ook de andere kant eens laten zien. Mensen moeten maar langer thuis blijven wonen, maar we hebben toch al regelmatig meegemaakt dat het niet meer kan. En dat mensen dan zelf niet meewerken om opgenomen te worden. Dan loop je tegen veel problemen aan. We hebben een keer iemand met een rechterlijke machtiging laten plaatsen en dat was heel indringend.’

Een belangrijke voorwaarde voor zelfstandig kunnen wonen is volgens wijkverpleegkundigen *de hulp* die mensen kunnen ontvangen: mantelzorg, goed contact met de burens, professionele hulp, hulp kunnen krijgen voor maaltijden en hulpmiddelen. In een aantal situaties is zorg op afroep nodig. Dat betekent bijvoorbeeld dat iemand die uit het ziekenhuis komt, maar niet zelf naar het toilet kan, kan bellen om te worden geholpen. Niet elke thuiszorgorganisatie levert deze ongeplande zorg. Ook niet alle organisaties hebben een nachtdienst. In acute situaties reageert de wijkverpleging wel altijd en ze zijn ook altijd bereikbaar. Maar het betekent wel dat bij ongeplande zorg die langer duurt of bij zorg in de nacht er op sommige plaatsen naar andere mogelijkheden moet worden gezocht.

De *financiële situatie* is een belangrijke factor. Mensen die de beschikking hebben over eigen middelen hebben het makkelijker. De kosten voor bijvoorbeeld personenalarmering kunnen een belemmering zijn. De wijkverpleegkundigen zien het verschil bij mensen met meer geld; zij kunnen particuliere zorg kopen, bijvoorbeeld blokszorg van drie dagen en drie nachten. Hulpmiddelen kunnen bijna altijd worden geleend, maar dat geldt bijvoorbeeld niet voor een traplift. Voor bijvoorbeeld fysiotherapie en sommige hulpmiddelen ligt het aan de verzekering die mensen hebben wat er wordt vergoed.

De *mantelzorg* is een belangrijke factor. Hoe het met de mantelzorger gaat houdt de wijkverpleging bij in het zorgdossier. Een voorbeeld is een man met een dwarslaesie waar de wijkverpleging meerdere keren per dag komt. Maar de mantelzorger doet ook veel en als die wegvalt, heeft de cliënt ook een probleem. In sommige teams gebruikt men een instrument om de belasting van de mantelzorger te meten en in de gaten te houden. Ook zegt een van de deelnemers dat de zorgverzekeraar (‘ze kijken mee en gaan op je stoel zitten’) het contact met de mantelzorger geen interventie vindt en niet wil vergoeden, terwijl deze contacten heel belangrijk zijn. Ook de andere kant van de mantelzorg komt uitgebreid ter sprake: overbezorgde mantelzorgers die soms in de war gooien wat er tussen de wijkverpleging en de cliënt over de tijd is opgebouwd:

‘Je bent dan bezig met de cliënt en de mantelzorger dendert overal doorheen. Daar heb je last van en dat geeft de cliënt ook minder kwaliteit van leven. [...] Die laten de ouderen soms niet in hun waarde en ze denken dat ze alles beter weten. En wij zien hen elke dag en dan heb je mantelzorgers die maar een keer in de week komen en vinden dat ze alles kunnen regelen. [...] Dan gooit zo’n mantelzorger alles overhoop, en dan ben je net in rustiger vaarwater.’

Men ziet verschil tussen mantelzorgers die voor het blok zijn geplaatst om te mantelzorgen en mantelzorgers die er zelf voor kiezen. Het is laveren tussen bezorgdheid en samenwerking met mantelzorger en cliënt.

De *huisarts* is een belangrijke factor bij langer thuiswonende ouderen. De wijkverpleegkundigen hebben soms wel met meer dan twintig huisartsen te maken:

‘De huisarts is positief of negatief, dat ligt aan je huisarts. Een goede huisarts die ons erbij betreft, die maakt of breekt het. POHs zijn een vervanging van de huisarts die signaleren en een praatje gaan maken, maar niet iedere huisarts heeft dat. Mensen vinden het heel belangrijk om gehoord te worden en vanuit vroeger bezocht te worden. En voor ons goed te bereiken, goede contacten met de wijkverpleging. We merken vaak dat de huisarts neerkijkt op ons en ons nauwelijks betreft bij de zorg. Bij sommige cliënten is het belangrijk dat we erbij zijn, maar er zijn huisartsen die dan zeggen nee hoor dat hoeft niet.’

Een belemmerende factor is dat ouderen zich soms *tot last voelen* en dat ze zijn uitgerangeerd. Hun kinderen hebben hun eigen dingen en zijn ook druk. Bezuinigingen op de ouderenzorg geven het signaal aan ouderen dat ze niet meetellen. Toch is er aan de andere kant weer aandacht bijvoorbeeld voor het helpen van mensen met dementie bij de kassa. Dat ouderen zelf regelmatig bij de winkels kunnen komen waar het personeel hen kent is daarom heel belangrijk. Ook initiatieven zoals vervoer door vrijwilligers kunnen faciliteren. *Mobiliteit* is een belangrijke voorwaarde voor kwaliteit van leven.

Dagbesteding is ook een factor en vaak ‘wel een dingetje’. Het ligt er volgens de deelnemers erg aan hoe het wordt ingevuld vanuit de Wmo. Mensen willen vaak niet, omdat ze moeten. Ze hebben niet de behoefte om weg te willen. Ze weten niet precies wat het is. Of ze vinden de mensen die er zitten te oud. Er worden kinderachtige of makkelijke dingen gedaan (‘even de bal overgooien en een spelletje vraag en antwoord’). Er is veel lawaai. Of het valt opeens weg. Een andere deelnemer heeft een heel andere ervaring: er is een breed aanbod met onderwerpen als land- en tuinbouw, bloemen en planten of met een zorgboerderij. Belangstelling voor de mens is belangrijk om het zinvol te maken.

3.3 Kwaliteit van zorg

In de focusgroep gebruiken we het kader van kwaliteitszorg dat we in de inleiding hebben genoemd. Hieronder beschrijven we de reacties van de wijkverpleegkundigen hierop.

Toegankelijkheid

Toegankelijkheid van wijkverpleging is erg belangrijk voor kwaliteit van leven, omdat ouderen anders niet uit het ziekenhuis naar huis kunnen komen, niet thuis kunnen wonen of niet thuis kunnen sterven. Op zich is het goed geregeld met de wijkverpleging in Nederland. Soms gaan ouderen naar een hospice of revalideren ze in een intramurale setting. Maar de aanwezigen merken dat er vaker dan vroeger niet altijd plek is. Er is behoefte aan een tussenoplossing, zoals het eerstelijnsverblijf (ELV). Als mensen uit het ziekenhuis worden ontslagen, kunnen ze niet altijd voor zichzelf zorgen en hebben ze gedurende de hele dag zorg nodig. Niet alle thuiszorgorganisaties bieden die 24-uurs zorg. Wel is de wijkverpleging altijd bereikbaar en wordt er altijd zorg geleverd bij acute situaties, zoals vallen of misselijkheid. Daarnaast denken de wijkverpleegkundigen dat het systeem ingewikkeld is en dat niet iedereen de weg weet te vinden naar de juiste hulpverlening en/of financiële vergoeding.

Goede communicatie

Bij goede communicatie gaan de wijkverpleegkundigen vooral in op de overdracht vanuit het ziekenhuis. Onder goede communicatie verstaan ze vooral eerlijke communicatie. Als een oudere wordt ontslagen uit het ziekenhuis en er veel meer zorg nodig blijkt te zijn dan er is gemeld, heeft de wijkverpleging een probleem met de inzet van de medewerkers. Als er te weinig personeel is, kan dat ertoe leiden dat er minder kwaliteit wordt geleverd of dat er geen wijkverpleging kan worden geboden en iemand niet naar huis kan.

Het lezen van de overdracht geeft hen vaak vollediger informatie en 'warme' overdracht heeft meestal ook hun voorkeur. De wijkverpleging geeft aan dat er in het ziekenhuis veel meer wordt gekeken vanuit het ziektebeeld in plaats van uit de totaliteit van iemands situatie. Dat verklaart deels de communicatieproblemen. De transferverpleegkundige in het ziekenhuis weet ook niet altijd hoe het werkt in de wijk. Men geeft als voorbeeld dat iemand met de ambulance naar huis moest na ontslag, maar geacht werd zelf de medicatie op te halen in de apotheek.

Deskundigheid

Deskundigheid is belangrijk voor de kwaliteit van leven. Het concept van de wijkverpleging is vaak gericht op zelfredzaamheid. Het verplegen met de handen op de rug en de ouderen niet alles uit handen nemen, ervaren ze soms als lastig. Deskundigheid heeft ook te maken met de opleiding:

'Dan hoor je wel eens iedereen kan toch wassen, maar dat gaat niet op. We werven mensen met minimaal niveau drie. Anders kom je in de knel. Het wezen van het verpleegkundig beroep is dat je voortdurend observeert. Als je iemand wast dan zie je de huid, je observeert de ademhaling, je ziet hoe iemand loopt, het hele pakket. En daar heb je wel kennis voor nodig. Dat doe je onbewust.'

Een voorbeeld dat leidt tot trots is een cliënt die insulineafhankelijk was en niet kon lezen. Ze kan nu zelf de bloedsuikers aflezen en de insuline zelfstandig toedienen. Men ziet dit als een voorbeeld van de bevordering van zelfredzaamheid waarbij men heeft gekeken hoe ze zichzelf kon redden. Bijvoorbeeld met doorvragen, doorzetten en het gebruik van pictogrammen.

Aansluiting bij de behoefte

De groep bevestigt dat dit aspect van de zorg heel belangrijk is voor de kwaliteit van leven. Er zijn verschillen tussen mensen: voor iemand van boven de negentig kan kwaliteit van zorg wat anders zijn dan voor een jonger iemand. Het is een samenspel tussen de cliënt en de wijkverpleegkundige, waarbij ze ook niet aan alle behoeften kunnen voldoen. Uiteindelijk formuleert de groep dat de zorg moet aansluiten bij wat nodig is vanuit de behoefte van de cliënt en vanuit professioneel oogpunt. De eenzaamheid opheffen van iemand die alleen woont, ligt bijvoorbeeld niet binnen het vermogen van de wijkverpleging.

Bij de aansluiting bij de behoefte komt weer de samenwerking met de huisarts ter sprake. Men vindt het belangrijk om samen met de huisarts het beleid te bespreken en terug te koppelen hoe het gaat. Je zorgt met z'n allen voor de kwaliteit van leven zeggen ze. Als voorbeeld wordt genoemd het doornemen van de soms lange lijst medicatie en of alles nog wel nodig is. Maar ook de behandeling van kanker wordt genoemd. Men vindt dat het lang doorbehandelen de kwaliteit van leven soms aantast omdat de last van de behandeling zeer hoog is.

'De wijkverpleging komt zo vaak, een of twee keer per dag bij mensen thuis en dan zie je ook wat de behandeling met mensen doet. Ik zie het ook als mijn taak om bij mensen die nog voor de keuze staan ze te laten nadenken over de mogelijkheden terwijl ze vanuit het ziekenhuis er één aangeleverd krijgen. Dan is het onze taak om de andere kant te belichten.'

Ook besteden de wijkverpleegkundigen aandacht aan de regels en de administratie, wat wel en niet tot hun taken behoort maar wat soms wel nodig is voor de kwaliteit van leven van de oudere. Het voorbeeld wordt gegeven van de hulp bij het eten. De maaltijd is nodig om gezond te blijven. Er is geen tijd voor en men vindt het ook niet bij het beroep van de wijkverpleging horen omdat ze anders niet meer aan andere taken zouden toekomen, zoals wondverzorging, katheterisatie, etc. Een oplossing is bijvoorbeeld spreiding over verschillende betrokkenen (twee keer familie, drie keer bezorgmaaltijd, etc.) of wanneer ze bezig zijn met de medicatie, de maaltijd in de magnetron zetten of een broodje smeren.

Effectiviteit

Effectiviteit is belangrijk voor de kwaliteit van leven, maar is bij iedereen weer anders. Sommige wijkverpleegkundigen werken met een scorelijst om doelen vast te stellen. Bijvoorbeeld bij een wond wordt naar geheel herstel gestreefd, bij iemand met dementie of hartfalen naar behoud van wat iemand nog kan en bij een overbelaste mantelzorger naar een aanvaardbare belasting.

Respectvolle bejegening

Bij respectvolle bejegening ging het over beleefd en respectvol omgaan met de oudere cliënt. Het ging over grappen, knuffelen en woordgebruik (hé ouwe jongen). Maar heel belangrijk is dat ze bij moeilijke beslissingen respectvol omgaan met de mening en inbreng van de oudere. Bijvoorbeeld wanneer er een hulpmiddel nodig is, zoals een hoog/laag-bed. Men beseft dat ouderen dat soms ervaren als een vermindering van hun kwaliteit van leven, maar dat het voor de professionele uitoefening van hun beroep nodig is. Binnen de teams blijkt het een belangrijk gesprekspunt te zijn hoe hiermee om te gaan. Dat heeft er ten eerste mee te maken dat alle teamleden hetzelfde zeggen tegen de cliënt en betrokkenen. In de teambespreking, in het contact met de zorgcoördinator en in het zorgplan staan de gemaakte afspraken centraal. Ten tweede heeft het te maken met de omgang met de oudere:

‘Maar als je het intakegesprek doet en bij de cliënt komt, dat je eerst observeert en inschat hoe de situatie is, dan kan je ook de cliënt zelf laat meedenken hoe ze het zelf zouden kunnen oplossen. En niet dat je gaat opleggen ik denk dat dit er moet komen en dat. Dat je samen met de cliënt gaat kijken wat de mogelijkheden zijn. Wanneer je zegt het moet, werkt het averechts.’

Dat samen beslissen vergroot de acceptatie. Ook wordt gezegd dat mensen op die leeftijd heel veel ongevraagd advies krijgen. Ze geven aan dat wanneer ze goed luisteren en horen waar de knelpunten zitten, dat mensen dan vaak zelf wel met oplossingen komen of aan hen vragen wat ze ervan denken. En dan is er een opening gecreëerd. Dat je het op die manier aanpakt, heeft ook weer alles te maken met eigen regie:

‘Dat ze wat te zeggen houden. Want je kunt wel zeggen eigen regie, maar je moet er wel naar luisteren en handelen. Het zijn makkelijke woorden, maar het doen is twee.’

Op een aantal onderwerpen kon tijdens de discussie niet uitgebreid worden ingegaan vanwege de tijd, zoals *continuïteit* waarover men zegt dat het voor ouderen fijn is als ze weten wie er komt en hoe laat. Ook is het fijn wanneer ze niet constant andere zorgverleners krijgen. Daarnaast is het belangrijk dat ouderen zich *veilig voelen* bij zorgverleners.

4 Interviews met huisartsen

Auteurs: Hennie Boeije en Joke Korevaar

Kernbevindingen

- Kwaliteit van leven bestaat volgens de geïnterviewde huisartsen uit drie pijlers: gezondheid, psychisch welbevinden en een sociaal netwerk.
- Bij kwetsbare ouderen is het evenwicht van de drie pijlers wankel en door een kleine oorzaak kan het als een kaartenhuis instorten.
- Bij kwaliteit van zorg die bijdraagt aan kwaliteit van leven denken huisartsen aan het bijstaan van patiënten, het ondersteunen van zelfredzaamheid en aan persoonlijke en toegankelijke zorg.
- Voor huisartsen is het moeilijk om kwaliteit van zorg te bieden als a) ouderen in gesprekken verschillende signalen geven over wat ze willen, b) ouderen alle zorg afhouden en c) er veel zorgverleners zijn en het onduidelijk is wie de regie heeft.
- Eerstelijnsverblijven (ELVs), samenwerking in de eerste lijn, *advance care planning*, meer tijd voor onder meer preventie, goede informatievoorziening en verlaging van de werkdruk kan de kwaliteit van de huisartsenzorg voor ouderen die langer thuis wonen verbeteren.
- Tijdens avond- en weekenddiensten behandelen huisartsen patiënten die ze niet goed kennen. Dit staat een reflectie op kwaliteit van leven samen met de patiënt in de weg.

4.1 Kwaliteit van leven

De huisartsen die zijn geïnterviewd geven een redelijk eensluidende *omschrijving* van kwaliteit van leven van langer thuiswonende ouderen: het gaat om gezondheid, psychische gesteldheid en een sociaal netwerk waar iemand op kan terugvallen. Er wordt gezegd dat het ook belangrijk is dat ouderen er voldoening uit kunnen halen, dat ze gelukkig thuis kunnen leven. En een ander vult aan dat het welbevinden ouderen in staat stelt om de activiteiten te ondernemen die ze zouden willen ondernemen. Het zijn deze drie pijlers die bij ouderen soms een kwetsbaar evenwicht vormen zo zegt een van de huisartsen:

‘Het klassieke verhaal van een opstapeling van ouderdomskwalen die zich niet meer laten oplossen en een sociaal netwerk dat weg is. Waarbij er natuurlijk heel veel mensen weggevallen zijn en ze dan ook de langstlevenden zijn en ook niet veel mensen meer om zich heen hebben. En bij die mensen gaat dan ook een depressie een rol spelen. Ze weten dat ze niemand meer hebben, beginnen somber te worden. Ja, dan zie je gewoon op alle domeinen dat het begint te wankelen.’
(HA1)

Over één van de pijlers, *gezondheid*, wordt het volgende gezegd. Een huisarts geeft duidelijk aan dat ze vanuit hun professie organisch zijn gericht en klachten behandelen (‘wat ga ik daar fiksen’). Maar voor een oudere kan gezondheid iets heel anders betekenen. Deze huisarts vindt dat huisartsen hiernaar moeten kijken, maar dat dat moeilijk is en dat er te weinig tijd voor is:

‘Dus iemand gaat hijgen en puffen en heeft het benauwd of heeft dikke benen. En dan ga ik het hartfalen behandelen. Maar dat is geen gezondheid voor die persoon. Gezondheid voor die persoon kan zijn dat hij drie straten verder naar zijn dochter kan wandelen om daar te lunchen, ik noem maar wat. En dat is waar we het eigenlijk over moeten hebben. En dat raak je een beetje kwijt. Dus, wat mij betreft is dat gezondheid. (HA2)

Daarnaast geven meerdere geïnterviewden aan dat ouderen natuurlijk meer kwalen hebben en dat dat hen in de weg kan zitten. Veel mensen zullen misschien niet meer helemaal klachtenvrij zijn, maar het gaat om een fysiek acceptabele conditie.

Over de pijler *sociaal netwerk*, vullen huisartsen nog aan dat mensen niet in een isolement moeten komen, maar dat voor iedereen de behoefte aan contact verschillend is. Er zijn mensen die geen zin hebben in dagbesteding bijvoorbeeld (‘geen zin om naar de bingo te gaan’), maar er zijn ook mensen die er wel goed mee geholpen zijn en zo een invulling geven aan hun dag.

Eigen regie is voor sommige ouderen belangrijk en voor anderen veel minder. Een drietal huisartsen werkt in een praktijk met veel buitenlandse patiënten. Ze zien op dit terrein verschillen tussen culturen. In een Turkse of Marokkaanse cultuur lijkt controle over het eigen leven niet zo belangrijk op oudere leeftijd. Kinderen nemen veel over en ze zorgen voor vader of moeder.

Mensen die somatisch en psychisch goed in hun vel zitten, hebben meer dat gevoel dat ze de regie kunnen houden. Wanneer mensen de regie dreigen te verliezen op lichamelijk gebied kan dat tot weerstand leiden, bijvoorbeeld bij het aanvragen van een hoog/laag bed in huis:

‘Veel mensen vinden een hoog/laag bed een enorme drempel, omdat ze dat beschouwen als een soort laatste stap naar definitief bedlegerig worden. Wat vaak niet zo is. Maar dat is natuurlijk toch een markeringsmoment denk ik voor veel mensen. Het is wat anders als je bijvoorbeeld iets gebroken hebt, en je moet gewoon een paar weken in bed liggen, even helen, en je bent daarna weer op de been.’ (HA3)

Het gebied van *zingeving en religie* onttrekt zich tot op zekere hoogte aan het gezichtsveld van de huisarts. Een van hen zegt het idee te hebben dat geloof, in welke vorm dan ook, zin geeft aan het leven. Hij vergelijkt wat hij heeft gezien in een gelovige plattelandsgemeente met de grote stad waar hij nu werkt. Islamitische ouderen kunnen zin ontleenen aan het betrokken blijven bij de moskee. Zeker in de stervensfase hebben huisartsen de ervaring dat de steun van iemand die aandacht heeft voor religie en zingeving waardevol is.

Bij het einde van het leven speelt de vraag wat kwaliteit van leven is een rol want het antwoord bepaalt onder meer hoe er wordt gehandeld. Huisartsen zien in dat kwaliteit van leven een subjectieve maat is, zeker bij dementie. Ze kijken bij hun beleid of iemand er op de lange termijn mee is gebaat. De huisartsen die veel te maken hebben met mensen met een niet-westerse achtergrond in hun praktijk, zien hierin culturele verschillen. Vooral bij de eerste generatie migranten, is het vaak de familie die zorgt en beslist. Dat kan de beslissing beïnvloeden over bijvoorbeeld pijnstilling of terminale sedatie. Een huisarts zegt:

‘Ja, iemand met vergaande dementie die dan een longontsteking krijgt en dan wordt er wel verwacht dat alles op alles wordt gezet. Dus die man sturen we naar het ziekenhuis, om iemand maar weer beter te krijgen. En dat doe je dan ook, want je kan niet zeggen dat het niet kan. Maar je merkt dat er wel een cultuurverschil is, dat een Nederlands gezin zegt ik vind het wel mooi geweest voor oma. En dan kijken we dat ze er zo min mogelijk last van heeft, maar we gaan niet met een ambulance naar het ziekenhuis.’ (HA3)

Kwaliteit van leven is voor mensen heel *individueel*. Zo heeft een huisarts de ervaring dat de goede zorg van familieleden voor (groot)ouders, hen belemmert in het revalideren. Immers de noodzaak om weer zelfstandig te worden is minder groot, omdat er goed voor hen wordt gezorgd. Soms ook is er de acceptatie dat (groot)ouders oud zijn en dat het normaal is dat zij iets niet meer doen, terwijl ze het nog wel zouden kunnen.

Een geïnterviewde gaat uit van het narratief van een patiënt waarbij ze aan mensen vraagt wat er voor hen toe doet. Wat mensen daarop antwoorden, dat is kwaliteit van leven. Alhoewel de tijd van een tien minuten consult te kort is om levensvragen te beantwoorden, is het haar ervaring dat ze daarover wel in gesprek komt. En dat stuurt de beslissingen over zaken als medicatie en behandeling, maar ook de alledaagse vragen, zoals 'wil ik steunkousen of is dat toch te ingewikkeld, als daar iedere dag iemand voor naar binnen moet lopen?'

4.2 Belemmerende en bevorderende factoren

'Een recent voorbeeld. Een ouder echtpaar van ver in de tachtig dat zelfstandig woont. En zonder thuiszorg. En elke keer denk je dat gaat allemaal nog net. Het zijn ook bescheiden mensen die eigenlijk niet aan andere mensen willen vragen om hen te helpen. En je merkt dat het een kaartenhuis is en dat als er maar even een zuchtje wind staat, dan kan het helemaal instorten. En dat gebeurde ook. De vrouw valt en daar komt een dienstdoende huisarts die constateert geen breuk. Dus die vrouw blijft thuis, maar ligt vervolgens een maand lang in haar stoel beneden omdat ze niet de trap op kan. Haar echtgenoot gaat naast haar slapen in zijn eigen stoel. En dat is weken zo doorgegaan. Zo fragiel is het eigenlijk.' (HA3)

Kwetsbare ouderen zijn snel uit balans en hebben weinig reserves. Voorbeelden zijn: vallen, verwardheid, complicaties van diabetes of een ontsteking, longontsteking of blaasontsteking, kortademigheid of vooral de chronische ziekten. Er hoeft maar iets te gebeuren of het evenwicht is verstoord:

'Het is vaak gewoon net in evenwicht. Dus als de mantelzorg verandert of iets in de thuissituatie of als er dingen worden verbouwd, of als er net een griep is die heviger is of wat dan ook. Als je het echt over kwetsbaarheid hebt dan hoeft er maar één ding te gebeuren en dan is dat evenwicht zoek en de vraag is of dat dan weer terug te vinden is.' (HA1)

Factoren die kwetsbaarheid verminderen treffen ze aan bij ouderen met weinig ziektes en weinig medicatie, die goed mobiel zijn en nog een goed netwerk hebben, zelf in staat zijn om het huis uit te gaan en dingen te ondernemen of nog ergens naar toe te gaan. Vaak wonen ze nog met een partner. Ouderen zelf bagatelliseren soms de situatie zegt een huisarts: 'Ouderen zeggen vaak het gaat allemaal wel, het gaat wel, het gaat wel. En dan denk ik, ik weet niet hoe jij het nu thuis gaat redden'. De *huisvesting* is belangrijk. Drie huisartsen constateren dat ouderen bij hen in de wijk vaak in appartementen wonen of flats. Vaak zijn daar ook wel faciliteiten, zoals trapliften en andere aanpassingen, waardoor het leefbaar is en zijn voorzieningen zoals winkels vaak dichtbij. In gebieden waar meer *sociale cohesie* is, wordt beter op elkaar gelet en worden ouderen nagelopen door mensen van de kerk of de burens. Het nabuurschap is daar een veel belangrijkere waarde dan in de stad. En niet iedereen kan mantelzorg geven: een jong gezin vergt veel tijd en energie, mensen die allebei een baan hebben en vrij moeten nemen of zorgverlof van hun werk, die hebben weinig tijd voor mantelzorg.

In een aantal gevallen waar het fragiele evenwicht is verstoord, is de mantelzorg een zeer bevorderende factor voor langer thuis wonen. Volgens een van de huisartsen gaat het er vooral om dat iemand even een arm krijgt om naar de wc te gaan, zodat hij niet omvalt en iets breekt. Zo gauw iemand weer genoeg drinkt en op het juiste moment de medicatie aangeboden wordt, dan is iemand er vaak wel weer bovenop te krijgen.

Over het algemeen zijn huisartsen blij wanneer de sociale omgeving betrokken is. Het sociaal netwerk kent de situatie van binnenuit en kent ook de oudere goed. Maar er zijn soms moeilijke situaties. Bijvoorbeeld wanneer de oudere bijna te veel mantelzorg krijgt en zich erdoor voelt overladen. Of wanneer de paniek toeslaat en mensen onrealistisch worden. De huisarts kan dan een andere mening hebben over bijvoorbeeld een acute opname waarbij de omgeving zegt dat er een grens is bereikt en het thuis niet langer houdbaar is.

Daarnaast zien huisartsen ook misbruik door mantelzorgers. Dat kan gaan om aanvragen om het bewind te krijgen terwijl dat indruist tegen de wil van de oudere zelf en het ook in de ogen van de huisarts niet onmiddellijk duidelijk is of dat nodig is. ('Dat komt bijna allemaal bij de huisarts, de huisarts is wat dat aangaat het afvoerputje van alle vragen.') Maar ook om de inzet van een PGB. Bijvoorbeeld wanneer een van de kinderen een baan opzegt om te zorgen voor de ouders, en er problemen ontstaan over de verdeling van het PGB. Of wanneer het PGB een bron van inkomsten is geworden en de oudere thuis blijft wonen terwijl het leidt tot (brand)gevaarlijke situaties of tot gezondheidsproblemen:

'Ja, dat heb ik ook een keer meegemaakt in een terminale situatie, dat de familie heel veel wilde doen en dat het lastig was voor mij als huisarts om in te schatten in hoeverre ze dat eigenlijk konden. Want dat is natuurlijk heel complex als je iemand moet gaan wassen die wonden heeft. En op een gegeven moment heb ik toen gezegd van nee, nu komt de thuiszorg erin. Maar dat betekende voor hen financieel best wel wat. Dat zagen ze toen ook wel in, maar dit soort dingen spelen wel mee.' (HA5)

De huisartsen tonen ook begrip voor de mantelzorgers. Vaak is het een zware taak en zeker wanneer ze zich alleen voelen staan met de patiënt. ('Dat ze heel lang alleen moeten modderen, dan kost op een gegeven moment ook alles energie.')

4.2.1 Moeilijke zorgsituaties

Er worden door de afzonderlijke huisartsen enkele situaties geschetst waarin een cluster van factoren belemmerend werkt om langer thuis te wonen en waarin het voor de huisarts moeilijk is om de situatie goed in te schatten. Een zo'n situatie doet zich voor als de huisarts nauwelijks toegang heeft tot de patiënt en diens familie en waarin mogelijke extra zorg niet wordt toegestaan. Zo'n gesloten systeem kan zich voordoen bij patiënten met psychiatrische problemen en bij mensen die altijd op zichzelf zijn geweest en geen bemoeienis met anderen willen:

'Je kan somatisch willen ingrijpen, maar als iemand dat niet wil of mensen de thuiszorg niet willen hebben... Ze zeggen dan nee, het gaat allemaal prima hier. Terwijl jij ziet dat het niet goed gaat en dat er niet gegeten wordt of dat het eten in de koelkast is beschimmeld. Je hebt alle oplossingen, in de zin dat er thuiszorg is of wat dan ook, maar dat moeten mensen dan ook wel accepteren en toelaten. Dat gaat natuurlijk wel gepaard met heel veel problemen.' (HA4)

Ook een moeilijke situatie is het als mensen tegenstrijdige signalen uitstralen, terwijl het thuis eigenlijk niet meer gaat. Dat zijn soms situaties rond het levenseinde:

‘Gisteren was ik bij een vrouw voor wie ik ook aanvraag heb gedaan voor een ELV-bed. Zij is eind zeventig en ze woont alleen. Ze kampt al vele jaren met eenzaamheid, waar ze zelf veel over klaagt. Maar ondertussen kapt ze alle initiatieven die er genomen worden om dat te verbeteren af. Ik denk dat zij ook een borderline persoonlijkheidsstoornis heeft. Verder zorgt ze heel slecht voor zichzelf, ze drinkt veel alcohol, ze rookt en ze heeft COPD. Ze eet niet goed en daardoor is ze nu zo mager en verzwakt en dat wordt steeds erger. Zij is ook al een paar keer gevallen en met een ambulance naar het ziekenhuis gebracht en dan toch weer naar huis gekomen. En zij zegt altijd ik wil dood en ik wil gewoon niks meer. Maar in een gesprek over behandelbeperkingen en reanimatie of zo, dan antwoordt ze weer dat ze dat wel wil. Dus het is allemaal tegenstrijdig.’ (HA3)

Ook moeilijk zijn situaties waarin het onduidelijk is wat er precies speelt. Dat kan te maken hebben met de inzet van kleine thuiszorgbedrijfjes waarbij de deskundigheid van de medewerkers soms in twijfel wordt getrokken en vanwege de taalbarrière:

‘Bij ons in de achterstandswijken is vaak de familie belangrijker dan bij Nederlandse patiënten. We zien vaak dat ouderen bij mensen in huis wonen en dat er een heel groot steunsysteem is. Maar daardoor is soms ook niet duidelijk hoe het nou eigenlijk echt gaat met die oudere mijnheer of mevrouw, omdat een hoop wordt opgevangen. Vaak is er dan ook nog een taalbarrière. Waar je bij Nederlandse patiënten wat sneller merkt dat er bijvoorbeeld dementie zou kunnen spelen. En soms is er dan opeens een noodsituatie en dat is lastig te ondervangen.’ (HA5)

4.3 Kwaliteit van zorg

Hierboven beschreven we allerlei factoren die mede bepalen of iemand thuis kan blijven wonen. Een belangrijke factor is de professionele zorg die kan worden geboden, door onder meer de huisarts. Een belangrijk element voor de kwaliteit van zorg die bijdraagt aan kwaliteit van leven van ouderen, vinden ze het *bijstaan* van patiënten. Daar zijn ze het over eens en dat zeggen ze in verschillende bewoordingen:

‘Dat iemand een oogje in het zeil houdt. Een betrouwbaar iemand met een goed beeld van de situatie.’

‘Dat je er voor ze bent. En dat je je best doet om ze te helpen met de vragen die ze hebben.’

‘Dat mensen er niet alleen voor staan. Het is eigenlijk aandacht hebben en geruststellen.’

‘Het is niet eens wat de huisarts doet, maar alleen al als die binnenkomt en luistert en weer weggaat, dat kan al genoeg zijn, om alles weer onder controle te brengen.’

Daarnaast vinden ze ook *persoonlijke zorg* belangrijk. Ze merken dat mensen graag één huisarts willen waarbij het gaat om continuïteit en persoonlijke zorg. Daardoor kennen ze iemand en dat voelt vertrouwd. Ouderen hoeven dan ook niet alles uit te leggen, want er is een vertrouwensband en ze weten waar ze aan toe zijn.

Bij kwaliteit van zorg denkt men verder aan toegankelijkheid (bereikbaarheid, eerstelijnsverblijf), laagdrempeligheid (niet te lang met iets doorlopen) en ondersteuning van zelfredzaamheid, bijvoorbeeld medicatiecontrole omdat er veel fout gaat bij het gebruik van medicijnen.

4.3.1 Voorwaarden voor goede zorg

Er is een aantal (organisatorische) voorwaarden voor het kunnen bieden van kwaliteit van zorg die bijdraagt aan kwaliteit van leven van langer thuiswonende ouderen. Alle huisartsen benoemen de *werkdruk*. Zij ervaren te weinig tijd voor een aantal zaken rond de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg die ze belangrijk vinden voor ouderen. Dat geeft hen een gevoel van machteloosheid:

‘Nou we kijken naar een dag. Het probleem is dat we gewoon echt te weinig tijd hebben om echt een goed plan te maken. Maar ook om dat aan mensen uit te leggen dat de situatie is zoals die is, en wat dat voor consequenties heeft. Daar ga je toch, denk ik, weleens net te kort door de bocht, omdat je de tijd ontbeert om daar even rustig de tijd voor te nemen. Ik denk als je iets meer tijd zou krijgen voor die oudere mensen dat je ook preventief wat meer tijd krijgt, misschien ook dingen kan voorkomen. Dat je gewoon de tijd zou hebben om af en toe eens bij iemand langs te gaan, die je al een hele tijd niet gezien hebt.’ (HA5)

Een belangrijke voorziening is het *kortdurend eerstelijnsverblijf* (ELV). Dat is nodig om mensen die het thuis even niet redden, op te vangen waarna ze vaak weer terug naar huis kunnen. In de ene regio is het goed geregeld, maar in een andere is er eigenlijk altijd een tekort. Dit tekort zorgt ervoor dat er op dat moment geen kwaliteit kan worden geleverd:

‘Een ouder iemand kan een beetje ontsporen, omdat hij uitdroogt of omdat hij een licht delier heeft bij een infectie. Als je ze een kleine week helpt, dan knappen de meesten weer op en kunnen ze gewoon weer naar de thuissituatie. Maar op dit moment is er voor die mensen eigenlijk geen plek behalve het ziekenhuis. In onze regio is het aantal bedden drastisch verminderd in de ziekenhuizen en het probleem is groter geworden. Dat botst enorm. En als je dan belt naar het ziekenhuis dan zeg je eigenlijk ik heb iemand met een medisch eenvoudig probleem, maar met een enorm zorgprobleem. Nou het ziekenhuis staat er niet om te springen die mensen op te nemen. (HA1)

Een andere voorwaarde is dat de huisarts *samenwerkt* met andere professionals in de eerste lijn. Een van de huisartsen geeft aan dat de zorg te complex wordt en dat specialisten nodig zijn. Zij zegt:

‘De zorg wordt gewoon complexer. Ik denk dat wij daar de regie in kunnen voeren bij de grootste groep. Maar wij kunnen daar niet echt alles behandelen en dat moeten we ook niet willen. Zo zit het niet meer in elkaar. Een specialist ouderengeneeskunde heeft per definitie een holistische benaderingswijze en je ziet iemand als geheel.’ (HA2)

Een paar huisartsen werken niet standaard samen met een specialist ouderengeneeskunde. Een aantal consulteert de specialist als het nodig is. Niet alle huisartsen die we hebben geïnterviewd zien de meerwaarde ervan in en vragen om meer tijd voor de huisarts zélf:

‘Nou ja, wat ik denk dat uiteindelijk zou moeten is dat de huisarts gewoon wat meer tijd krijgt. Want dan kom je ook een heel eind natuurlijk. Maar we hebben er steeds meer taken bijgekregen, daar gaat eigenlijk nooit wat af, en dat maakt dat je te weinig tijd hebt om een ingewikkelde casus goed op te pakken en uit te pluizen. En ik doe het wel, maar je doet het in je eigen tijd. Dan zit je gewoon 's avonds om half acht nog bij een patiënt om iets te regelen.’ (HA1)

Advance care planning, het proces waarbij de patiënt samen met de behandelend arts de wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rond het levenseinde bespreekt en eventueel vastlegt, lijkt de meeste huisartsen zinvol, bijvoorbeeld bij dementie. Zodat er vooraf afspraken zijn over de behandeling bij acute situaties. Ook een casemanager die scenario's kan schetsen met de familie is van meerwaarde. Huisartsen zijn het erover eens dat *preventie* belangrijk is, zoals het regelmatig checken van de medicatie. Maar het kost veel tijd en moet gepland worden naast het normale, curatieve werk. 'Het preventieve komt er eigenlijk allemaal bovenop.' Bij één huisarts vindt screening plaats van 75-plussers door de doktersassistent. Er is geen ruimte voor standaard huisbezoeken en de screening vindt plaats met een vragenlijst die bij de laaggeletterden in de praktijk niet altijd landt. Twee huisartsen werken met een POH, maar nog niet met een POH ouderenzorg. Een huisarts werkt nauw samen met de thuiszorg die zelf overlegt met de specialist ouderengeneeskunde. Belangrijk voor deze samenwerkingen is of men elkaar kent en tegenkomt, want dan gaat het makkelijker.

Goede informatievoorziening, zoals met behulp van het Landelijk SchakelPunt, is belangrijk voor huisartsen omdat ze in avond- en weekenddiensten te maken krijgen met mensen die ze niet kennen. Dat kunnen ook situaties betreffen die te maken hebben met het levenseinde:

'Ja, je wilt natuurlijk het liefst van tevoren weten wat iemand nog wel of niet wil. Maar soms is dat niet duidelijk. Bijvoorbeeld, wij hebben een vrij grote praktijk, dat je dan ineens bij een patiënt komt die je eigenlijk helemaal niet kent. En dan is het wel een situatie dat je denkt van het kan vriezen of het kan dooien. Er zijn eigenlijk twee opties en een ervan is dat ik niets doe, niet instuur. Nou dan leg je dat uit, en dan merk je toch heel duidelijk dat familieleden gewoon heel resoluut zeggen nee, alles eraan doen, we hebben een soort plicht om dat te doen, zo wordt het vaak gevoeld. Alles uit de kast halen.' (HA3)

5 Interviews met POHs

Hennie Boeije en Renate Verkaik

Kernbevindingen

- Kwaliteit van leven betekent volgens POHs dat het qua gezondheid en sociale contacten goed gaat met een oudere die thuis woont. Ook eigen regie is belangrijk.
- Tijdens huisbezoeken is kwaliteit van leven een aandachtspunt voor POHs. Hierbij gebruiken ze een vragenlijst die hen helpt aspecten van kwaliteit van leven te benoemen en te bespreken.
- Thuis blijven wonen met kwaliteit van leven hangt af van lichamelijke en geestelijke gezondheid, de woning en de woonomgeving, het sociale netwerk en hulp en hulpmiddelen.
- Voor de beleving van kwaliteit van zorg is het belangrijk dat ouderen erop kunnen vertrouwen, dat er altijd iemand is die ze kunnen bellen en die hen goed kent.
- Door haar rol is de POH vaak goed geïnformeerd en onderhoudt ze korte lijnen met zowel de mantelzorg als met veel verschillende professionals. Daarbinnen is de thuiszorg heel belangrijk.

5.1 Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven van zelfstandig wonende ouderen betekent voor POHs dat het nog goed met hen gaat qua gezondheid en sociale contacten. De POHs leggen er in hun antwoorden sterk de nadruk op dat ouderen zelf langer thuis willen blijven wonen:

‘Kwaliteit van leven is dat ze nog wel gelukkig zijn op hun plekje waar ze zitten en dat ze toch heel graag thuis willen wonen en dat je het ook aan henzelf ziet dat ze het gewoon nog naar hun zin hebben. En dat het nog redelijk goed gaat met de gezondheid en het sociale aspect is ook wel heel belangrijk. Wij hebben bijvoorbeeld een straat waar allemaal oudere mensen wonen, die letten heel erg op elkaar en dat maakt het wel een heel gelukkig straatje. Die hebben dan ook wel weer elkaar.’ (POH_2)

Regie over het eigen leven vinden ze ook een belangrijk element van kwaliteit van leven:

‘Kijk de ouderen willen natuurlijk het langst gewoon lekker fijn in hun eigen omgeving wonen. Ik denk dat het belangrijkste is dat ze de eigen regie houden over hun leven, dat ze zelf de dingen blijven bepalen. En dat het ook gewoon goed kan blijven gaan thuis, ondanks de lichamelijke klachten.’ (POH_5)

Maar wat kwaliteit van leven precies is, dat is voor iedereen verschillend:

‘Maar ik vind het een moeilijke vraag hoor, want je bekijkt het echt als individu. Dus je bekijkt echt van wat is voor diegene nog belangrijk in het leven. Is dat thuis in zijn of haar eentje te kunnen puzzelen en lekker alleen te zijn, dat kan voor iemand ook al heel veel betekenen. Voor de ander is het weer belangrijk dat die zelf nog op de fiets kan of zelf nog naar buiten kan, een blokje om kan doen. Dus dat is lastig om echt te zeggen. Maar als iemand dat nog zelf kan bepalen en niet afhankelijk is van te veel hulp, dat is het belangrijkste.’ (POH_3)

Kwaliteit van leven is een aandachtspunt als POHs huisbezoeken afleggen. Ze vragen dan ook aan ouderen hoe ze zich voelen en hoe het met hen gaat:

‘Nou ik stel altijd aan het einde van mijn visite de vraag, hoe voelt u zich? Voelt u zich prettig, bent u somber, bent u eenzaam? En vaak krijg je dan te horen of ze tevreden zijn met het leven, of zich eenzaam voelen. In de lijst die we gebruiken staat altijd welk cijfer geeft u uw leven, maar die vraag stel ik niet, omdat ik het raar vind. Ik heb het een keer gevraagd aan iemand, en die zei nou moet ik een cijfertje gaan opnoemen. Iemand kan op alle punten heel goed scoren, hoeft geen thuiszorg, hoeft geen huishoudelijke hulp, gaat allemaal prima. Maar die kan wel heel erg eenzaam zijn. En dat het als het ware voor hem helemaal niet meer hoeft. Dus we bespreken het wel, maar tot nu toe heb ik eigenlijk alleen maar oudjes die nog volop in het leven staan.’ (POH_5)

De meeste POHs werken bij de huisbezoeken met een instrument, maar maken daarvan een eigen (kortere) versie die ze als leidraad gebruiken. Het geeft hen en de ouderen houvast om na te denken en te praten over aspecten van kwaliteit van leven:

‘De kwaliteit van leven monitoren wij ook door een vragenlijst af te nemen bij de mensen thuis. (...) Daar komen soms punten uit naar voren of juist gespreksonderwerpen waar ze nooit over hebben nagedacht. Een simpel voorbeeld is incontinentie. Ik had laatst ook iemand die het meest absorberende keukenpapier gebruikte. Dat is toch ook niet meer van deze tijd, maar die vond dat nog het beste functioneren.’ (POH_2)

POHs geven in de interviews aan dat kwaliteit van leven ook betekent dat het ouderen niet te veel inspanning moet kosten of dat ze te veel moeten inleveren om goed te kunnen leven thuis. Wanneer ouderen niet meer in staat zijn om veilig thuis te wonen, vinden POHs de situatie zorgelijk en moeilijk worden. Ze willen graag bijdragen aan het thuis wonen van mensen, maar soms moet er een grens getrokken worden.

5.2 Belemmerende en bevorderende factoren

POHs vinden het belangrijk dat ouderen thuis kunnen blijven wonen, omdat ze zien dat het de wens is van veel ouderen zelf en ook omdat verhuizingen ouderen veel energie kosten. Van invloed op het thuis kunnen blijven wonen met kwaliteit van leven, zijn de woning en de woonsituatie. De deelnemende POHs geven aan dat een aanzienlijk aantal ouderen beter af zou zijn in een verzorgingshuis of aanleunwoning vanwege de voorzieningen en de structurering van de dag:

‘Van de mensen waar ik op visite ga, wil denk ik tachtig procent heel graag thuis blijven wonen en dat is een heel groot aantal. Ze vinden de stap naar een verzorgingshuis groot en het is nog van vroeger dat ze daar niet naartoe willen. Terwijl dat voor sommige mensen beter zou zijn, omdat ze daar meer activiteiten aangeboden krijgen, meer structuur in de dag, dus dat biedt meer kwaliteit van leven dan dat ze thuis blijven wonen. Dat is per individu verschillend en sommige mensen zijn ook heel gelukkig in hun eigen huis en kwamen nooit buiten de deur. Maar ik zie meer mensen waar je er meer goed aan zou doen om wel naar een verzorgingshuis te gaan of een aanleunwoning. Ik vind het heel wat mans hoe lang mensen thuis kunnen wonen als je ziet hoe slecht het huis is. Ik vind het ook wel moeilijk te zeggen: iemand van vijfennegentig moet je die nog een jaar verkassen naar een verzorgingshuis?’ (POH_2)

Voorzieningen in de buurt zijn van belang en kunnen ook een sociale functie hebben. Wanneer deze verdwijnen of worden verplaatst missen mensen dat:

‘Bij ons in het dorp is een locatie waar de ouderen altijd samenkwamen verhuisd naar een plekje verderop, niet eens zo heel veel verderop, maar de mensen die centraal in het dorp wonen vinden dat toch te ver. Die redden het niet met een rollator. Ik merk dat dat voor hen een groot gemis is. De soos, koffie drinken, kaarten, biljarten, dat soort dingetjes maakt het voor hen wel vaak heel praktisch, maar ook zinvol om uit hun bed te stappen. Eigenlijk de kleine dingetjes die altijd in een dorp zaten verdwijnen en dan zie je dat de mensen dat eigenlijk heel erg vinden.’ (POH_2)

Een andere factor die van invloed is op thuis wonen is gezondheid. Als je met goede hulp en hulpmiddelen wordt ondersteund, kan je toch kwaliteit van leven ervaren ook als je niet meer helemaal gezond bent:

‘Gezondheid is natuurlijk wel heel belangrijk, want iedereen wil heel graag gezond oud worden, maar dat wil niet zeggen dat als jij suikerziekte hebt, dat je daar niet oud mee wordt. Dat heeft wel invloed op de kwaliteit van leven, maar ik vind dat dat er niet onder hoeft te lijden mits je goede begeleiding hebt. (...) Als je in een rolstoel zit wil dat ook nog niet zeggen dat het een achteruitgang van kwaliteit van leven is. Het is meer als je maar de hulpmiddelen krijgt, dan kan het nog heel lang heel goed gaan. Dan zijn mensen vaak nog heel gelukkig, maar het liefst wel in hun eigen huis.’ (POH_2)

Naast de lichamelijke gezondheid is de geestelijke gezondheid van invloed:

‘Kijk, iemand kan in zijn hoofd helemaal goed zijn, geestelijk goed zijn en heel graag in de eigen woning willen wonen. Maar als dat lichamelijk niet meer gaat, bijvoorbeeld als iemand in een huis woont met twee trappen en nog een portiek. Iemand moet lichamelijk ook gezond genoeg zijn om daar te kunnen blijven wonen. En dat is met het geheugen natuurlijk ook: het lichaam kan goed zijn, maar als jij door je conditie heel erg achteruitgaat, dat zijn ook allemaal dingen die ervoor zorgen dat je toch niet meer thuis kan blijven wonen.’ (POH_5)

Ook van invloed op het thuis kunnen blijven wonen is de sociale omgeving. De mensen om hen heen zijn heel belangrijk (‘Hebben ze familie die regelmatig langs komt, zijn er burens die ze in de gaten houden, zijn er vrienden die regelmatig over de vloer komen’). Mensen om hen heen zijn belangrijk ‘voor de boodschapjes, voor de eenzaamheid en de somberheid en voor de oplettendheid’. Mantelzorg is een belangrijke factor bij het thuis kunnen blijven wonen met een goede kwaliteit van leven. De ervaring van de POHs is dat met name partners de mantelzorg heel lang volhouden en tevens onzichtbaar zijn, omdat ze lang wegblijven bij de huisarts. Soms blijkt dat de partner geen boodschappen meer kan doen en het huis niet meer uit kan, omdat er dan oppas nodig is. POHs bieden dan hulp aan. Echtparen denken heel lang dat ze het zelf wel kunnen en willen de situatie het liefst houden zoals het is. Dat ligt vaak anders bij kinderen: zij vinden al heel gauw dat het thuis niet goed gaat en zij willen vaak wat anders. Dus als een kind de mantelzorger is, vinden ze al gauw ‘dat ma niet meer thuis kan wonen of pa omdat ze dan cognitief slecht zijn’. Terwijl de ouderen zelf zeggen dat ze zich nog wel redden.

POHs geven aan dat de mantelzorgers, vaak kinderen, het soms heel anders zien dan de ouderen zelf. De mantelzorgers zijn zorgelijker. Dat komt enerzijds omdat kinderen niet alles zien en anderzijds omdat ze weten dat ouderen vaak bagatelliseren. Ouderen kunnen soms ook verbloemen dat ze niet alles meer weten en POHs houden dan ook graag contact met de kinderen om de andere kant van het verhaal te horen. Ouderen blijven graag zelfredzaam als het kan:

‘Een meneer die zelfstandig woont zei tegen mij: “zolang ik het nog kan, dan blijf ik het zelf doen.” Alleen die kinderen die zijn heel erg van, ja, ik wil dat mijn vader geholpen wordt bij de maaltijden, ik wil dat mijn vader bij dat geholpen wordt, en dat. En hij zegt: “joh, ik loop naar de keuken toe, ik pak al mijn spulletjes, ik ga zitten op mijn gemakje met mijn dienblad voor me, allemaal op mijn eigen tempo.” Dus die man was ook heel erg bang dat alles van hem afgenomen zou worden. Dat er voor hem gezorgd wordt. Terwijl hij dat ook nog zelf kan volhouden. En dat heeft dan zijn voorkeur. Ook het gevoel dat ze het zelf kunnen, is fijn voor die mensen.’ (POH_5)

De aanwezigheid van professionele zorg heeft invloed op het thuis wonen. De thuiszorg kan helpen met wassen bijvoorbeeld, maar de professionals van de wijkverpleging houden ook in de gaten hoe het gaat. Eén van de POHs vertelt dat in het kader van een project om langer thuis te wonen, de thuiszorg kan worden uitgebreid. Dat ontlast in haar ogen de mantelzorgers waardoor het langer vol te houden is in de thuissituatie.

Technologie is een factor die van invloed is op het langer thuis wonen van ouderen met kwaliteit van leven. Ouderen staan verschillend tegenover technologische hulpmiddelen, zoals bijvoorbeeld (digitale) medicijndispensers of alarmering. Soms voelt men zich er nog te goed voor, terwijl het anderen helpt:

‘Dat wisselt heel erg. Wat ik net al vertelde, de een die zegt heel duidelijk: ik ga lekker zitten een keer per week met mijn doosjes en vul mijn pillendoosje. Die wil gewoon de eigen regie houden. En andere mensen die vinden het heerlijk dat ik het aanbied. Want dan hoeven ze zich geen zorgen meer te maken. Gewoon dat het een keer per week geleverd wordt. En dat het klopt. Wat ook heel mooi is, de elektronische Baxter. Die geeft een seintje als iemand op maandag om twaalf uur zijn pillen moet innemen. Maar het is ook meteen een apparaat dat kijkt of alles goed gaat. Want zodra het knopje niet wordt ingedrukt, gaat er een melding naar de thuiszorg.’ (POH_5)

Huisbezoeken en kwetsbaarheid

Wanneer POHs op huisbezoek gaan, kijken ze naar de bovengenoemde factoren die bepalen of het thuis nog gaat. Soms is de situatie heel kwetsbaar en worden ouderen goed in de gaten gehouden.

‘Nou fragiel, als je het hebt over echtparen, is dat ze zo lang mogelijk bij elkaar willen blijven. En dan hoeft er soms maar iets te gebeuren. Soms krijgt iemand gewoon griep, de man, eigenlijk de mantelzorger in dit geval. En dan is dat zo kwetsbaar, die wordt dan opgenomen en degene die dement is kan niet meer thuis blijven wonen. Dus dat vind ik heel kwetsbaar, dat zeg ik ook tegen de mensen, daar moet je wel over na gaan denken. Stel dat er wat gebeurt, wat wil je dan? Daarom zeggen we vaak: zorg dat je ergens ingeschreven staat, want dan kan je op een locatie terecht, al is het tijdelijk. Want dat hebben ze bij ons ook, kortdurende opnames.’ (POH_4)

Huisartspraktijken gaan verschillend om met de ouderen in hun praktijk. In sommige praktijken gaan de POHs naar alle mensen van vijftenzeventig jaar en ouder:

‘Dus echt wel met de huisarts hoor, maar waar zij mij vooral op afsturen is toch het inventariseren van de thuissituatie. Ik moet gaan signaleren: is er hulp nodig, is er behoefte aan hulp, zijn de contactpersonen goed in beeld, is alles goed bij ons bekend en wat vinden we van de situatie en is het nog veilig of is iemand kwetsbaar.’ (POH_3)

Bij weer anderen is er eerst een inschaling vooraf:

'Wij schalen dat hier een beetje in. Wij bekijken ieder jaar de vijfenzeventig plussers en we schalen in met prioriteiten. Dat is met kwetsbaar, zeer kwetsbaar en dan moet er dus echt meer aandacht komen of je gaat driemaandelijks langs of vaker zelfs. En bij een andere prioriteit kan iemand ook kwetsbaar zijn, maar is dan al in beeld bij de POH-somatiek en die zie ik eigenlijk al wel, die is al onder controle, die wordt gezien.' (POH_3)

POHs reageren soms ook op signalen of tips van de omgeving en gaan dan even kijken bij de oudere:

'Je hebt natuurlijk ouderen, die toch wat zorgmijndend zijn of denken van het gaat allemaal nog goed. En die zijn dan vaak alleen en zij hebben dan niet altijd iemand die daar goed op kan letten. En dan is het heel fijn als een buurvrouw aan de bel trekt. Wij mogen in principe natuurlijk geen gegevens doorspelen, maar wij kunnen dan wel even kijken wat is handig, wie gaat er langs, wat is het voor patiënt en hebben wij die goed in beeld.' (POH_3)

5.3 Kwaliteit van zorg

Bij kwaliteit van zorg staat voorop dat de wens van de oudere het belangrijkste is en diens behoefte. Daarom vinden de geïnterviewde POHs het ook belangrijk om mét de oudere te praten en niet over de oudere. POHs proberen het vertrouwen te winnen om erachter te komen hoe het echt met mensen gaat. Ze vinden dat je naar het geheel moet kijken en niet alleen naar bijvoorbeeld de hartaandoening. Kwaliteit van zorg betekent het ondersteunen van wensen van ouderen, waaronder de wens om thuis te blijven wonen. Eveneens belangrijk is dat ouderen eigen regie houden.

'Ja, maar patiënten willen niet zo snel naar een andere locatie toe hoor om te wonen. Ze willen zo lang mogelijk thuis blijven wonen. En nou daar steken wij dan ook wel op in hoor. Dus we proberen de mensen daar wel gewoon echt in te bedienen. (...) En je eigen regie daarin houden en alles in overleg, en gewoon je eigen woonomgeving is gewoon prettig. Ouderen die geven dat aan.' (POH_4)

Ouderen zouden zelf zeggen dat afstemming belangrijk is, en daarmee bedoelen ze dat ze als geheel worden gezien en niet als nummertje. Mensen waarderen de zorg als er herkenning is en wanneer er een vast, vertrouwd aanspreekpunt is:

'En ik kom bij mensen thuis en ik zit er een uur. En die week daarna bel ik op voor de uitslag, ik bel na twee maanden bel ik op, hoe gaat het met u. Dus ik zorg ervoor dat het contact blijft en dat ze me blijven herkennen. Ik denk dat het heel belangrijk is dat er gewoon een iemand is. Ik laat altijd mijn kaartje achter, dat ze altijd mijn telefoonnummer hebben, en gewoon blijven contact zoeken. Ik krijg heel veel positieve reacties, maar ook van familieleden die me dan bellen. Ja, die zeggen: oh wat fijn dat je er bent en wat fijn dat ik weet dat er ook aan mijn moeder gedacht wordt.' (POH_5)

Kwaliteit van zorg is ook dat er dingen worden geregeld die nodig zijn en echt bijdragen aan de kwaliteit van leven:

'En anderhalve week later belde ze mij en ze zei: ik heb een pas gekregen en ik heb huishoudelijke hulp gekregen. Ik ben zo blij, dat geeft me zoveel meer kwaliteit.' (POH_4)

De POH speelt er vanuit haar functie een rol in dat zorgverleners gezamenlijk nagaan wat er nodig is in een situatie en dat dat ook wordt geregeld:

'We brengen ze in kaart en als daar wat dingen uitkomen, bijvoorbeeld een cognitieve achteruitgang, bespreken we dat in het team. En dan kijken we moet daar een mantelzorgondersteuner ingezet worden. Is iemand alleen, kan ie het wel redden met zijn financiën, of moet er een machtiging, een volmacht aangevraagd worden. Of moet de specialist ouderengeneeskunde een keer langs?' (POH_3)

De POH is in een aantal praktijken een soort oliemannetje. Een aantal geeft aan dat ze veel overleggen met de huisarts, maar er is ook een aantal POHs dat zelf veel regelt.

'Ik raap alles en beetje bij elkaar en zorg dat het klopt. Om te zorgen dat gewoon alles goed loopt en meer de uitzoekdingen, en de moeilijke dingen waar je niet echt uitkomt die ga ik helemaal uitpluizen in samenwerking met heel veel andere disciplines.' (POH_1)

Daarnaast zijn ze niet alleen laagdrempelig naar de ouderen toe, maar werken ze ook graag in een praktijk waarin professionals laagdrempelig zijn, zodat ze makkelijk contact kunnen opnemen met elkaar. Een enkele POH is de spin in het web van het multidisciplinair overleg en krijgt alle casuïstiek binnen die zal worden besproken. Ze onderhouden in sommige gevallen contact met therapeuten mensendieck, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, POHs GGZ, de thuiszorg, sociaal domein en maatschappelijk werk.

'Vooral ook is belangrijk dat je in gesprek blijft met iedereen. Is ook kwaliteit van zorg, denk ik. Met zorgprofessionals, thuiszorg, dat je daar gewoon goed mee in gesprek blijft om de beste zorg voor die patiënt te leveren.' (POH_4)

De thuiszorg wordt door een aantal POHs benoemd als de oren en ogen. Als de thuiszorg bij iemand over de vloer komt, houden die een oogje in het zeil. De POHs weten dan dat ze het zullen signaleren als er iets is.

Een aantal van de POHs is ook betrokken bij familiegesprekken. Ze geven aan dat een gesprek soms makkelijker verloopt als er iemand bij is, die wat meer van een afstand kijkt, zoals een huisarts en een POH. Een enkele POH houdt een systeem bij waarin ook de mantelzorger kan inloggen. De POH informeert hen op die manier over de zorg voor hun ouders en hoe het met hen gaat.

6 Praktijksessie met specialisten ouderengeneeskunde

Hennie Boeije en Joke Korevaar

Kernbevindingen

- De kern van kwaliteit van leven voor langer thuiswonende ouderen is geborgenheid en veiligheid.
- Regie en rust zijn belangrijke elementen voor de kwaliteit van leven en vooral in situaties waar geen grip en overzicht is.
- Factoren die invloed hebben op thuis wonen zijn het sociaal netwerk, de financiële situatie, de invulling van de dag, technologie en hulpmiddelen, regie en overzicht en coping van de oudere en diens netwerk.
- Specialisten ouderengeneeskunde zien voor zichzelf een rol weggelegd bij onder meer de ondersteuning van de regie en bij *advance care planning* waarbij alle levensdomeinen belangrijk worden gevonden.
- Wat ouderen nodig hebben hoort volgens de specialisten vaak thuis in de eerste lijn. Veel ziekenhuiszorg draagt in hun visie niet direct bij aan kwaliteit van leven.
- In het kernteam zitten de huisarts en de POH, ondersteund door de specialist ouderengeneeskunde en de thuiszorg. De verpleegkundigen (wijk- en transferverpleegkundigen) moeten beter ingebed in het systeem omdat ze cruciale bijdragen hebben.
- Als versnippering en financieringsschotten verdwijnen is het makkelijker om de juiste zorg op de juiste plaats en op het juiste moment te kunnen leveren.

6.1 Kwaliteit van leven

De kern van kwaliteit van leven van ouderen volgens de deelnemende specialisten ouderengeneeskunde is *geborgenheid*. Geborgenheid betekent dat ouderen iemand hebben als aanspreekpunt, iemand die weet wat er bij hen omgaat, wat er aan de hand is en waar ze op kunnen terugvallen. Ze kunnen er bijvoorbeeld op vertrouwen dat zo iemand ook voor hen in de gaten houdt dat ze nog de juiste medicatie hebben. Bij het praten over ouderen heeft men vooral kwetsbare ouderen voor ogen. Kwetsbare ouderen, waaronder zich een groep mensen bevindt die tegen een crisis aanzit, hebben andere behoeften dan de gemiddelde 65-plusser.

Wanneer iemand zich niet geborgen voelt, dan is er een grotere kans op eenzaamheid, onzekerheid en angst. Deze ouderen hebben niet per se een slechte gezondheid, maar bevinden zich in een situatie waarin ze er alleen voor staan en waar geen oogje in het zeil wordt gehouden:

‘Geborgen voelen dat is een hele belangrijke. Waar we in de praktijk toch wel tegenaan lopen is dat veel verzorgingstehuizen zijn afgeschaft en dat in verpleeghuizen de receptiefunctie niet meer wordt ingevuld, dat soort dingen. Als je ouder wordt, als je kwetsbaarder wordt, kan eerder een gevoel van onveiligheid ontstaan. Dat er gewoon mensen kunnen lopen die je niet kent. Als je dat gevoel van geborgenheid kan bewerkstelligen is dat voor mensen heel belangrijk.’

Daarnaast vinden ze het belangrijk voor de kwaliteit van leven dat ouderen *overzicht* en *regie* hebben. Ze worden geconsulteerd bij soms chaotische situaties waar veel hulpverleners zijn en niemand meer het overzicht heeft. De deelnemers zijn het er allemaal over eens dat wanneer er grip komt op de situatie en alles in kaart is gebracht, de vraag afneemt en er rust komt. Als voorbeeld noemt een van de deelnemers:

‘Ik kan mij herinneren dat er een mevrouw was bij wie van alles aan de hand was en zij had veel beperkingen. We hadden gezamenlijk een behandelplan opgesteld en de volgende keer dat de huisarts kwam, lag ze op bed met het behandelplan in de hand “nu weet ik het”. En er was echt niet veel veranderd, maar ze had overzicht en ze had regie en dat maakte dat zij verder kon.’

In het krijgen van overzicht en rust, ziet de specialist ouderengeneeskunde voor zichzelf een belangrijke rol weggelegd. De participanten geven aan dat ze tijd kunnen besteden aan het in kaart brengen van de situatie en dat ze daarna goede afspraken kunnen maken over wat er wel en niet wordt gedaan. Ze benoemen dit als *advance care planning* en zien dit als een element van de kwaliteit van zorg waar we later in dit verslag op terugkomen.

Een ander element dat de specialisten geneeskunde belangrijk vinden voor het ervaren van kwaliteit van leven van ouderen is dat zij hun *dag goed doorbrengen*. Zij zeggen bijvoorbeeld:

‘Wat ik merk is dat als mensen toch nog een rol hebben, nut hebben voor hun omgeving dat ze veel meer kwaliteit van leven ervaren. Sommige mensen zijn al van jongst af aan betrokken in de maatschappij en of bij bepaalde groeperingen, dan is het ook veel natuurlijker om een dagbesteding te hebben überhaupt en daardoor meer kwaliteit van leven te ervaren.’

Ze geven daarbij aan dat er grote verschillen zijn tussen mensen. Ze zien voor zichzelf een rol weggelegd, wanneer mensen zoekende zijn naar een invulling van hun dag. Ze kunnen dan meedenken over oplossingen. Daarnaast vinden ze dat isolement voorkomen moet worden, maar als mensen er zelf voor kiezen om veel alleen te zijn en dingen te doen is dat een prima besteding van de dag.

Concluderend merken de specialisten op dat kwaliteit van leven voor iedereen verschillend is. Voor de een is het bijvoorbeeld belangrijk om zelf de beslissingen te blijven nemen over wat er gebeurt en voor de ander is dat totaal niet relevant. De persoonlijkheid van de oudere speelt daarin een rol. Wat mensen nastreven in kwaliteit van leven hangt ook af van hun cultuur en of ze in een stedelijk gebied of op het platteland wonen. Ze concluderen dat de verschillende levensgebieden uit het kader (zie inleiding) allemaal belangrijk zijn, maar dat het de oudere zelf is die bepaalt wat belangrijk is of waar iets geregeld moet worden. Soms is er ondersteuning bij nodig om dat uit te vinden.

6.2 Belemmerende en bevorderende factoren

Belangrijk voor kwaliteit van leven bij ouderen is het *sociaal netwerk*. Als mensen ergens wonen waar ze gekend worden, is het makkelijker om geborgenheid te vinden. Als mensen ergens langer wonen en er bekend zijn, helpt dat om zelfstandig te blijven wonen. De aanwezige specialisten ouderengeneeskunde geven veel voorbeelden van situaties waarin mensen niet (meer) zijn geworteld in hun wijk of woonplaats. Ze wijzen bijvoorbeeld op mensen die na hun pensioen verhuizen naar een regio waar ze (nog) geen netwerk hebben. Wanneer ze ouder worden en nog geen aansluiting hebben bij de lokale bevolking en de kinderen ver weg wonen, vallen ze in een gat. Maar als ze in een verzorgings- of verpleeghuis terechtkomen, komen ze ook terecht bij mensen waar ze zich niet bij thuis voelen.

Ook in regio's waaruit mensen vertrekken en de oorspronkelijke sociale structuren vervallen, komen ouderen in beeld die geïsoleerd zijn geraakt.

Over *mantelzorg* zegt men dat het belangrijk is om de mantelzorgers ruimte te geven, omdat ze het vol moeten houden. Zeker wanneer een oudere dementie krijgt en niet altijd het belang inziet van zorg of begeleiding, is de mantelzorger betrokken bij gesprekken. Bepalend is ook hoe het netwerk ermee omgaat. Een van de deelnemers schetst een situatie uit eigen ervaring:

'Ik kende een oude dame die bedlegerig was en nauwelijks meer kon praten, maar haar bed was het verzamelpunt van haar familie. En de familie vond de kwaliteit van haar leven op dat moment heel goed, terwijl ze eigenlijk volledig bedlegerig was en diep dementerend was. Maar je zag wel een glimlach op haar gezicht als haar familie er was. Dat vond ik eigenlijk heel mooi dat de familie toen nog steeds benoemde dat haar kwaliteit van leven nog goed was.'

De familie is echter niet altijd een goede vertaler of vertolker van de kwaliteit van leven van de oudere. Vooral als mantelzorgers overbelast zijn, speelt het eigenbelang mee. Verschillende participanten hebben ervaring met ouderenmishandeling en misbruik van PGBs.

De *financiële situatie* is belangrijk voor zelfstandig wonende ouderen. Men vindt PGBs belangrijk en tegelijkertijd ook kwetsbaar voor misbruik door anderen. Ook de eigen bijdrage vindt men belangrijk, omdat deze belemmerend kan zijn voor gebruik van zorg die echt nodig is. Men geeft een voorbeeld van armoede bij mensen thuis:

'Ik ben weleens bij mensen thuis geweest die nog niet in het zorgcircuit zaten. En dan kom je daar voor het eerst thuis nadat de huisarts een consult heeft gevraagd. En toen bleek dat de verwarming niet aan was, omdat ze het niet meer konden betalen. Het eten in huis was niet voldoende, omdat ze het niet meer konden betalen. Die mensen zijn al die tijd volledig onder de radar gebleven en dan blijken er dit soort problemen te spelen.'

Men maakt nog een korte opmerking over de samenleving en de *sociale tolerantie* voor ouderen. Het lijkt of de tolerantie afneemt als het gaat om ouderen die vervuilen of vergeetachtig worden en zich bijvoorbeeld buiten sluiten ('wanneer wordt het nou eens tijd dat ze gaat'). Men kan niet helemaal inschatten hoe de Wet zorg en dwang gaat uitpakken. In hun ogen komen rechterlijke machtigingen vaak voort uit intolerantie over 'de verwarde buurvrouw'.

Bij kwaliteit van leven werd genoemd dat mensen een goede *invulling* hebben van hun *dagen*. Men wijst erop dat het voor mensen makkelijker is hun dagen zinvol in te vullen, als ze zolang mogelijk volhouden wat ze hun hele leven hebben gedaan:

'We hebben een volkstuin en daar komen heel veel ouderen die vanaf twintig, dertig jaar daar al zijn. Die worden allemaal op een gegeven moment ouder, gaan cognitief achteruit, maar ze gaan daar toch nog heen. Dat is normaal geworden.'

Ze geven aan dat het heel individueel is en dat niet iedereen altijd maar bezig moet zijn. In hun ervaring zijn er heel veel mensen die gewoon prima een hele week alleen kunnen zijn en bij wie het voldoende is dat er twee keer per week iemand langskomt om even thuis iets te doen. Mensen die eenzaam zijn en angstig, zijn nogal eens mensen die niet meer weten hoe ze hun dag moeten doorbrengen. De activiteiten vanuit de Wmo die gericht zijn op het sociaal verband, kunnen dan een oplossing zijn, die beter past dan de meer medisch georiënteerde dagbehandeling en deeltijdzorg.

Wel vindt men dat het palet aan dagbesteding dat wordt geboden vaak niet aansluit bij wat de individuele mensen willen. In dementievriendelijke gemeenten ligt de toekomst van dagbesteding bij burelen, voetbalverenigingen of zorgboerderijen.

Het gaat in de focusgroep ook over *technologie en hulpmiddelen* in het leven van ouderen die thuis wonen. Een belangrijke ontwikkeling die de oudere specialisten nog hebben meegemaakt, is de uitvinding van het incontinentiemateriaal. Dat was een oplossing voor een groot probleem. Men is ervan overtuigd dat ouderen veel profijt kunnen hebben van bijvoorbeeld sensoren, GPS, camera's en alarmering. Nieuwe technologie kan op deze manier bijdragen aan geborgenheid, bijvoorbeeld wanneer het iemand helpt zelf regie te houden, en aan veiligheid. Een camera of een GPS is dan geen vrijheidsbeperking, maar eigenlijk vrijheidsbevordering.

Een andere belangrijke factor is de *regie en het overzicht* over de situatie. Specialisten ouderengeneeskunde worden dikwijls geconsulteerd door huisartsen als ze het overzicht kwijt zijn en ze het niet meer redden. Een van de kenmerken van zo'n crisissituatie is dat niemand meer precies weet wie er al zijn ingeschakeld (casemanagers, thuiszorg, fysiotherapeuten, logopedisten, etc.). Niet alle verwijzingen lopen via de huisarts en thuiszorgorganisaties schakelen soms eigen paramedici in. Om in een dergelijke situatie orde te brengen is regieondersteuning nodig. Hierin ziet de specialist ouderengeneeskunde voor zichzelf een rol en voor de geriatrieverpleegkundigen in het verpleeghuis.

Een belangrijke factor bij het zelfstandig thuis kunnen blijven wonen, is de *coping van de oudere* met de veranderende situatie en het bijbehorende gedrag. Het gaat er dan om of ouderen zich aanpassen aan hun beperkingen, hoe ze naar hun ziekte kijken, of ze het accepteren, of ze zich bewust zijn van de levensfase, of ze veranderingen willen en welke oplossingen ze dan zoeken.

Het probleem bij dementie is dat mensen die mogelijkheid niet meer hebben omdat ze geen inzicht hebben. De oudere raakt dan overbelast en de familie ook. Maar het speelt ook bij mensen met een somatische aandoening: als ze niet goed omgaan met de mantelzorgers dan ontspoord het gewoon thuis. Als er geen draagvlak meer is, dan is er professionele zorg nodig. Het gedrag van de ouderen beschouwen de deelnemers als een hele bepalende patiëntfactor die tot opname kan leiden. Als iemand niet makkelijk is, brokkelt de mantelzorg af, maar ook de professionals komen er dan niet graag over de vloer. Het gaat om de persoonlijkheid die door *life events* en in de laatste levensfase ook door ziekteprocessen wordt gevormd. Men concludeert dat zoals je hebt geleefd je ook zult sterven.

6.3 Kwaliteit van zorg

Bij het kader van kwaliteit van zorg, dat in de inleiding is genoemd, geven de specialisten ouderengeneeskunde aan dat het allemaal inkoppers zijn. Ze zijn allemaal bekend en allemaal belangrijk. Ze benadrukken de volgende elementen:

- Werken vanuit de behoefte
- Advance care planning
- Zorg op het juiste moment op de juiste plaats
- Acut kunnen inzetten van zorg
- Voorkomen van onnodige ziekenhuisopnamen en polikliniek bezoeken

De deelnemers aan de focusgroep gaan uitgebreid in op de voorwaarden om kwaliteit van zorg te kunnen bieden. Om te kunnen *werken vanuit de behoefte*, is het heel belangrijk vinden ze dat de situatie van een oudere op alle domeinen – integraal- goed in kaart is gebracht en goed in beeld blijft.

De specialisten geven aan dat ze medisch kijken (ziektediagnostiek), maar ook sociaal en naar ieders behoefte (zorgdiagnostiek). Pas als het goed in beeld is gebracht en keuzen zijn gemaakt, kan het goed worden georganiseerd.

Bij het in kaart brengen van de situatie van ouderen, noemen deelnemers *advance care planning*. Kwaliteit van leven dat zo individueel is, kan alleen worden bereikt door in gesprek te gaan met de patiënt en door diens behoefte en wensen centraal te stellen. Dat is onderdeel van *advance care planning* waarover ze het volgende zeggen:

‘Je ziet dat advance care planning heel erg wordt gemist. We zijn daar ambassadeurs van, dat is onze corebusiness. Het wordt nog steeds vertaald in wel of niet reanimeren en dat soort dingen, terwijl het gaat om een heel ander soort gesprek. Daarin gaan we rustig zitten en vragen “mevrouw, vertel eens wat over uw leven en wat is nou belangrijk voor u”. Het is niet één moment, want de patiënt verandert constant. Het gaat echt op een heel existentieel niveau en om het bespreken van de diepste noden. Dat doen we nog veel te weinig in Nederland.’

Er wordt in de focusgroep gesproken over screening en *casefinding*: welke ouderen moeten in beeld komen en blijven? Door enkele aanwezigen is ervaring opgedaan met verschillende criteria om kwetsbare ouderen te vinden. De specialisten zijn het erover eens dat proactief handelen niks oplevert als ouderen worden geselecteerd en het hun kwaliteit van leven niet verbetert. Er is gewerkt met verschillende criteria voor selectie van ouderen, bijvoorbeeld boven de tachtig jaar, drie jaar niet bij de huisarts geweest, net uit het ziekenhuis ontslagen, ouderen van wie het overlijden binnen enkele jaren wordt verwacht of ouderen van wie de partner onlangs is overleden. Maar het kunnen ook mensen zijn waarbij de buurt iets signaleert of de wijkagent. Dat zijn de factoren die de kwetsbaarheid bepalen.

Er vindt een discussie plaats over de vraag of ouderen zelf zitten te wachten op proactief beleid. Niemand weet immers precies hoe de toekomst er over zes maanden uit ziet. Collega's geven aan dat het de essentie is van de expertise van specialisten ouderenzorg, om scenario's van de toekomst te kunnen geven ('Wij weten wat er gaat gebeuren'). Op basis van de prognose kunnen ze adviseren om bijvoorbeeld wel een traplift aan te schaffen of daar juist vanaf te zien omdat de situatie instabiel is en er beter een overplaatsing geadviseerd kan worden.

Men is er eensgezind over dat wat ouderen nodig hebben vaak te maken heeft met zorg, meer dan met ziekte. Er is consensus dat diagnostiek van dementie lang niet altijd nodig is enkele uitzonderingen daargelaten, en dat het niet thuis hoort op een geheugenpoli. Hun uitgangspunt is dat zorgdiagnostiek thuis hoort en dat er veel preventie in de eerste lijn kan waardoor de tweede lijn minder wordt belast. Men noemt dat zuinige en zinvolle zorg.

Het overzicht van de oudere moet zowel plaatsvinden op het individueel niveau en vastgelegd in het zorgleefplan, op het niveau van het gezondheidscentrum bij de huisarts en regionaal, zoals bij casemanagers. Daarvoor is het nodig dat het goed is georganiseerd en dat de juiste expertise op de juiste plaats beschikbaar is. In het bijzonder in de fase van *watchful waiting* zou de organisatie in staat moeten zijn om het goed in de gaten te houden en op tijd te kunnen ingrijpen.

In de uitvoering betekent het dat er een plan is en dat dat plan steeds op het netvlies staat van de juiste hulpverleners. En elke dag moet er voldoende gesignaleerd worden of het klopt, of het achteruitgaat of er gezondheidsproblemen bijkomen, wat dat betekent en wie er snel bij kunnen zijn. In de werkwijze van *stepped care* is dat eerst het kernteam van onder meer huisarts en de POH, dan de specialist ouderengeneeskunde en de thuiszorg en indien echt nodig het ziekenhuis. De rol van de verpleegkundigen vindt men hierin zeer belangrijk:

'We onderschatten nog steeds de verpleegkundige as: de POH, de geriatrieverpleegkundige, de transmuraal verpleegkundige, de wijkverpleegkundige. Zij kunnen zowel het preventief spreekuur doen en ze kunnen afstemmen bij alle ziektebeelden, bijvoorbeeld is het hartfalen dominant of de dementie? Als zij hun werk goed kunnen doen, hebben wij het makkelijk. En dan zitten wij naast de huisarts en ook naast de klinisch geriatr of andere ziekenhuisspecialisten. Niet om hun taken over te nemen, maar om te kijken hoe we de deskundigheid kunnen bevorderen. En als we de huisarts goed ondersteunen, bereiken we ook de medische as.'

Maar ondanks de belangrijke rol van de verpleegkundigen, constateren ze dat ze onvoldoende ingebed zijn in het systeem. Ze moeten ondersteund worden, omdat ze zelf te veel moeten uitzoeken, onderling onvoldoende mogelijkheden hebben om te communiceren en omdat ze snel naar de volgende cliënt toe moeten. Een belemmerende factor voor een goede organisatie van de zorg voor ouderen is de versnippering van de zorg en de schotten van de financiering. Dit leidt er soms ook toe dat voorzieningen, zoals dementieconsulenten, verdwijnen en ook weer worden opgebouwd.

Zorg van goede kwaliteit draagt bij aan kwaliteit van leven met als kern geborgenheid. Geborgenheid zit ook in integrale zorg thuis:

'Dezelfde medewerkers en niet dat de een tot dat moment mag komen aankleden, die doet het ontbijtje, die doet de medicijnen. Geborgenheid is ook herkenning, vertrouwde omgeving, ook thuis, vertrouwde mensen. (...) Dat is heel belangrijk. Mensen zeggen ook dat ze het gevoel hebben somebody is watching over me. Dat willen mensen heel graag of van de casemanager of van de huisarts. Er wordt altijd maar over geklaagd dat de huisarts niet meer thuiskomt, maar dat hangt heel erg samen met dat gebrek aan geborgenheid. Dat je het idee hebt dat hij waarschijnlijk ook niet meer weet waar ik last van heb.'

7 Gebruikte methoden

7.1 Kennisdienst

Het onderzoek dat we hier rapporteren is een kleinschalig onderzoek met een korte looptijd van ongeveer drie maanden. In deze korte periode hebben we medewerking gevraagd aan de verschillende doelgroepen. De wijze waarop we hierbij te werk zijn gegaan staat hieronder beschreven evenals een korte reflectie op de selectie en representativiteit. De verslagen van de afzonderlijke groepen zijn in dit rapport gebundeld. Een integratie met de literatuur en van de verslagen onderling behoorde niet tot de opdracht.

7.2 Werving en participatie

Ouderen en mantelzorgers

Op 8 en 18 oktober 2018 vonden bij het Nivel twee focusgroepen plaats met ouderen van zeventig jaar en ouder en enkele mantelzorgers. Deelnemende ouderen zijn allen lid van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het Nivel en zijn via dit panel benaderd om deel te nemen aan dit onderzoek. Dit zijn allen ouderen met een chronische aandoening en/of een beperking die vaker via vragenlijsten of focusgroepen willen deelnemen aan onderzoek. De deelnemers waren zeventig jaar of ouder en komen minder uit de groep oudste ouderen van boven de vijfentachtig jaar. Er zijn zevenentachtig ouderen per mail aangeschreven en vijfenvijftig per post. Hierop hebben vijfendertig mensen gereageerd, waarvan er vierentwintig konden meedoen. Uit deze groep ouderen zijn twee groepen geselecteerd van ieder acht deelnemers met een gevarieerde achtergrond op basis van leeftijd en geslacht. De deelnemers kregen een vergoeding voor hun deelname. De gemiddelde leeftijd bedroeg 76 jaar (70-86). In totaal namen negen mannen en zeven vrouwen deel. Daarnaast hebben er nog vijf mantelzorgers deelgenomen aan de sessies. In de eerste groep waren er twee mantelzorgers bij en in de tweede groep drie. Dit waren allemaal partners van de ouderen uit het panel. In totaal is dus met eenentwintig mensen gesproken.

Wijkpleging

Op 8 oktober vond op het Nivel een focusgroep plaats met professionals werkzaam in de wijkverpleging. Via sociale media – mailing, facebook, LinkedIn – is gevraagd om deel te nemen. Hierop reageerden verschillende professionals, en uiteindelijk konden vijf deelnemers op een tijdstip bij elkaar komen. Dit is een kleine delegatie en de professionals waren werkzaam in verschillende teams van één thuiszorgorganisatie (Buurtzorg). De deelnemers werden vergoed voor hun bijdrage. Het betreft vier wijkverpleegkundigen en één verpleegkundige in de wijk. Ze zijn allen vrouw en hun gemiddelde leeftijd is 51 jaar (41 – 64 jaar). Zij hebben gemiddeld 27 jaar werkervaring en werken gemiddeld 25 uur in de week. De participanten kregen de ruimte om te spreken over het onderwerp en de uitdagingen en vraagstukken die zich voordoen in de wijkverpleging in bredere zin. De uitkomsten van de betreffende focusgroep geven daarmee een goed beeld van het perspectief van waaruit de wijkverpleging kijkt naar thuiswonende ouderen.

Huisartsen

In oktober en november zijn huisartsen geïnterviewd. Ze zijn geworven via het netwerk van onderzoekers en vervolgens via de sneeuwbalmethode. Een mailing naar een steekproef van honderd huisartsen leverde geen reacties op. Het voornemen was om een focusgroep te houden met circa zes

huisartsen, maar het lukte ondanks inspanningen via het netwerk en registraties niet om voldoende huisartsen bijeen te krijgen. Uiteindelijk is gekozen voor vijf telefonische interviews. Door individuele interviews te houden missen we het element van onderlinge discussie dat wel wordt verkregen in focusgroepen. Echter door na elk interview te analyseren, konden in elk volgend interview voorlopige inzichten worden nagevraagd en ontstond voortschrijdend inzicht.

De interviews duurden gemiddeld drie kwartier. De deelnemers kregen hiervoor een vergoeding. De huisartsen zijn drie vrouwen en twee mannen met een gemiddelde leeftijd van 37 jaar (33-41 jaar). Er is een selectie van huisartsen doordat drie van hen in achterstandswijken werken. Gemiddeld hebben ze acht jaar klinische ervaring (4-12) en ze werken gemiddeld 29 uur per week (2432). Eén van hen is AIOTHO. Twee anderen combineren hun werk als huisarts met die van docent geneeskunde.

POHs

Eind oktober en november zijn vijf POHs telefonisch geïnterviewd. Ze zijn geworven via de mailing voor huisartsen en vervolgens via de sneeuwbal methode. Het onderzoek onder de POHs is extra toegevoegd, omdat hun informatie de inzichten van de huisartsen goed aanvullen. De deelnemers kregen een vergoeding voor hun deelname. De POHs zijn allen vrouw. Ze zijn gemiddeld 33 jaar (27-40). Twee van hen zijn POH somatiek en twee POH ouderengeneeskunde. Een van hen is in opleiding voor *physician assistant*. Zij hadden gemiddeld 10 jaar werkervaring (4-20) en werken gemiddeld 27 uur per week (16-35).

Specialisten ouderengeneeskunde

Op 31 oktober vond op het Nivel een focusgroep plaats met zes specialisten ouderengeneeskunde. Ze zijn geworven via een contactpersoon bij Verenso – de beroepsvereniging voor specialisten ouderengeneeskunde. Het kan zijn dat deze manier van werven tot een selectie heeft geleid van specialisten die een actieve rol hebben op hun vakgebied. Het Nivel heeft dertien mensen aangeschreven waarvan er zeven wilden participeren. Op de dag van de focusgroep was er een specialist verhinderd, zodat er zes deelnemers waren. Het betrof drie mannen en drie vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 52 jaar (33 – 64 jaar). Zij hebben gemiddeld 20 jaar werkervaring in de ouderengeneeskunde en werken gemiddeld 35 uur (28 - 40) in de week. Ze zijn werkzaam op verschillende plaatsen in het land en werken bij verschillende organisaties. Voor hun deelname kregen ze een vergoeding. Ze kregen de ruimte om te spreken over het onderwerp en de uitdagingen en vraagstukken die zich voordoen in de ouderengeneeskunde in bredere zin. De uitkomsten van de betreffende focusgroep geven een goed beeld van het gezichtspunt van de specialisten ouderengeneeskunde op de vraagstukken bij thuiswonende ouderen.

7.3 Focusgroepen en interviews

De focusgroepen met de deelnemers vonden plaats in twee rondes. De eerste ronde startte met de open vraag naar de visie van de deelnemers op kwaliteit van leven van ouderen in de wijk. Hierbij is met geeltjes gewerkt die op de wand zijn gehangen en die plenair zijn besproken en geordend. In de tweede ronde is gepraat over belemmerende en bevorderende factoren van kwaliteit van leven en over de kwaliteit van zorg voor thuiswonende ouderen. De bijeenkomst werd ondersteund met een presentatie. De bijeenkomst van de specialisten ouderengeneeskunde duurde twee uur en die van de wijkverpleging en de ouderen drie uur.

De focusgroepen zijn met toestemming van de deelnemers opgenomen en woordelijk getranscribeerd. De analyse is thematisch uitgevoerd en over de thema's en de interpretaties is in het multidisciplinair onderzoeksteam overlegd om overeenstemming te bereiken. De thema's die uit de twee focusgroepen

met ouderen naar voren kwamen overlaptten. De verschillen zaten in de accenten die er bij de thema's werden gelegd en in de voorbeelden die gegeven werden.

De focusgroep werd gemodereerd door twee onderzoekers in wisselende samenstelling. Bij de focusgroep waren altijd een vertegenwoordiger van het ministerie van VWS en een medewerker van het CBS aanwezig in wisselende samenstelling. De heer Lizanzu, mw. De Jong en mw. Lamers van het ministerie en van het CBS betrof het de heer Schürmann en mw. De Rijk-Bakker. In alle gevallen namen ze geen deel aan de groepsdiscussie.

Elk interview met een huisarts of POH vond telefonisch plaats met uitzondering van één gesprek dat face to face werd gedaan. De drie onderwerpen (kwaliteit van leven, factoren, kwaliteit van zorg) waren de basis van het gesprek. Ook deze interviews zijn opgenomen en woordelijk uitgetypt. De analyse is thematisch uitgevoerd met behulp van MaxQDA, een programma voor kwalitatieve analyse. Over de thema's en de interpretatie ervan is in het multidisciplinair onderzoeksteam overlegd om overeenstemming te bereiken.

Referenties

BeterOud. Toetsingskader: meetlat ouderen. Wat vinden ouderen zelf belangrijk als het gaat over wonen, welzijn en zorg. [<https://www.beteroud.nl/docs/beteroud/ouderenparticipatie/folder-toetsingskader-ouderen.pdf>].

Den Draak, M., Marangos, A.M., Plaisier, I., & de Klerk, M. (2016). Wel thuis? Literatuurstudie naar factoren die zelfstandig wonen van mensen met beperkingen beïnvloeden. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kromhout, M., Kornalijnslijper, N. & de Klerk, M. (Red) (2018). Veranderde zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Landelijke evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg. Den Haag: SCP.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018). Programma Langer Thuis. Den Haag. [<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/06/15/programma-langer-thuis>].