

**SUBSTITUTIE OUDERENZORG DEN HAAG**  
**Deel 4**  
**CENTRALE VERZORGING**

NIPG-publikatienummer  
90.080

augustus 1990

K. Zaal  
R.J.M. Perenboom

Deze uitgave is te bestellen door het overmaken van f 21,20 (incl. BTW) op postrekening 20.22.77 van het NIPG-TNO onder vermelding van bestelnummer 90.080.



<b>INHOUD</b>	<b>pagina</b>
1. INLEIDING	1
2. CENTRALE VERZORGING	5
2.1 Persoonskenmerken	6
2.2 Gezondheid en belasting	9
2.3 Zorgverlening	11
2.4 Vraagstelling	13
3. ONDERZOEKSOPZET	14
3.1 Selectie van respondenten, veldwerk en respons	14
3.2 Methodologische verantwoording	17
3.3 Operationalisatie	19
4. RESULTATEN	22
4.1 Persoonskenmerken	22
4.2 Zorgverlening	25
4.3 Belasting en gezondheid	28
4.4 Attitude en motivatie	34
4.5 Samenhangen	35
4.5.1 Aantal uren hulp	36
4.5.2 Attitude	37
5. DISCUSSIE EN SAMENVATTING	39
5.1 Discussie	39
5.2 Samenvatting	41
LITERATUUR	45
BIJLAGEN	49



## 1. INLEIDING

Om de consequenties van substitutie van zorg voor ouderen zowel ten aanzien van gezondheid en welbevinden als ten aanzien van kosten en kwaliteit van zorg te onderzoeken heeft het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC) een landelijk demonstratieproject geïnitieerd, bestaande uit zes veldexperimenten. Deze experimenten richten zich op diverse mogelijkheden van substitutie en worden geëvalueerd door verschillende wetenschappelijke instellingen. Het Ministerie van WVC heeft het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg/TNO (NIPG/TNO) te Leiden opdracht gegeven het Experiment Zorghuis Den Haag (EZH) te evalueren (cf. Perenboom & Schroots, 1989).

Het EZH is officieel gestart op 1 oktober 1987. Het is gelokaliseerd in het Zorghuis Dr. W. Drees, een nieuw gebouwde voorziening voor ouderen gelegen in de wijk Segbroek, Den Haag. Het Zorghuis bestaat uit 119 appartementen gebouwd volgens de Regeling Huisvesting voor Alleenstaanden en Tweepersoonshuishoudens.

Aan het EZH nemen de volgende instellingen deel: de Gemeentelijke Dienst Verpleging en Verzorging (GDVV), de Stichting Thuishulp 's-Gravenhage (STH) en het Groene Kruis (GK) als vertegenwoordiger van het Haags Kruiswerk. Voor de opzet, begeleiding en uitvoering van het EZH is een zogenaamde Projectgroep EZH geformeerd, waarin vertegenwoordigers van alle participerende organisaties zitting hebben, alsmede vertegenwoordigers van zowel de afdeling Maatschappelijk Welzijn en Volksgezondheid van de gemeente Den Haag (MWV) als van het Ministerie van WVC en van het Centraal Orgaan Samenwerkende Bonden van Ouderen (COSBO).

De basisidee van het EZH is substitutie van zorg, opgevat als het verlenen van zorg op maat door middel van verschuiving van zwaardere vormen van zorg naar lichtere. Dit basisidee wordt verwoord in de volgende doelstelling: het handhaven of vergroten van de zelfstandigheid en het welzijn van ouderen, door middel van substitutie van zorg en het leveren van zorg op maat, in de verwachting dat de kosten van de zorg hierdoor minder zijn dan die, welke in traditionele instellingen worden gemaakt.

Deze doelstelling wordt in het EZH gerealiseerd door de functies wonen (aanleunwoningen), verzorging (verzorgingshuis) en verpleging (verpleeghuis) te

combineren in één Zorghuis. Iedere oudere (of echtpaar) heeft een eigen appartement, waar de zorg 'aan huis' wordt gebracht. De ouderen hoeven bij verandering van zorgbehoefte of indicatie niet te verhuizen naar een andere woning binnen het Zorghuis of naar andere instellingen: de 'aan huis' geleverde zorg wordt aangepast aan de behoefte van de oudere.

De ouderen met een verpleeghuisindicatie komen via het plaatselijke bemiddelingsbureau in aanmerking voor een woning in het Zorghuis. De overige ouderen kunnen zich bij de gemeentelijke Dienst voor de Volkshuisvesting aanmelden voor een appartement. Hierbij moet opgemerkt worden, dat ouderen met een WBO-indicatie alleen bij de start van het EZH op basis van deze indicatie in het Zorghuis zijn komen wonen. Zij zijn afkomstig uit een opgeheven verzorgingshuis. Na de start van het EZH zijn geen ouderen meer binnengekomen op grond van een WBO-indicatie.

In traditionele verpleeghuizen verblijven patiënten doorgaans met meerdere personen (4 à 8) op één zaal. In het EZH wonen ouderen met een verpleeghuisindicatie - eventueel samen met hun partner - in een eigen appartement. De zorgverlening voor de bewoners met een verpleeghuisindicatie vindt voorsnog plaats door een vaste staf van personeel in dienst van de GDVV (het zogenaamde 'behandelteam') en door informele zorgverleners.

In traditionele verzorgingshuizen wordt de zorg verleend door hulpverleners in dienst van dat verzorgingshuis en betalen ouderen een totaal bedrag voor huisvesting, voeding en verzorging. In het EZH daarentegen worden ouderen met een WBO-indicatie, evenals ouderen met een aanleunindicatie, beschouwd als zelfstandig wonende ouderen. In principe is er geen onderscheid tussen deze twee groepen: er is geen specifiek zorgaanbod voor ouderen met een WBO-indicatie. Zowel de ouderen in de aanleunwoningen als de ouderen met een verzorgingshuisindicatie kunnen een beroep doen op kruiswerk, gezinszorg en de informele zorg. Zij betalen een normale huur voor hun appartement, met recht op huursubsidie.

De veronderstelde kostenvermindering denkt de Projectgroep EZH te bereiken door

1. zoveel mogelijk gebruik te maken van zelfzorg en informele zorg, aangevuld met extramurale zorg, en
2. re-allocatie van financiële middelen. De gelden uit de AWBZ, de WBO en de huuropbrengsten van de woningen worden besteed ten behoeve van alle

bewoners, alsmede voor een op te zetten project Dagverzorging als onderdeel van de dienstverlening vanuit het Zorghuis aan ouderen in de wijk Segbroek.

De vraagstelling voor de evaluatie van het EZH luidt (cf. Perenboom & Schroot, 1989).

*Wat zijn de effecten van het EZH op a) het welbevinden en de subjectieve gezondheid van de ouderen en b) de kwaliteit en de kosten van de zorg?*

Ten behoeve van de evaluatie van het EZH is een onderzoeksopzet gemaakt. De evaluatie bestaat uit twee onderdelen, een produktevaluatie en een procesevaluatie. De produktevaluatie bestaat uit deelonderzoeken bij:

- bewoners van het Zorghuis;
- gebruikers van wijkfaciliteiten;
- centrale verzorgers;
- professionele hulpverleners en
- vrijwilligers.

In de procesevaluatie wordt het verloop van het EZH beschreven, waarbij de nadruk ligt op eventuele problemen die zich voordoen in de ontwikkeling van het proces, op de besluitvorming daaromtrent en op de acties die eventueel ondernomen worden om problemen op te lossen.

Dit rapport handelt over het deelonderzoek centrale verzorging. Centrale verzorger wordt in dit deelonderzoek gedefinieerd als de persoon uit het sociaal netwerk, die door de oudere aangewezen is als diegene die, wat hulpverlening betreft, het belangrijkst is voor die oudere. Dit onderzoek betreft alleen *uitwonende* centrale verzorgers. Ouderen die samenwonen worden in dit deelonderzoek niet beschouwd als elkaars centrale verzorger.

In het EZH ligt een sterkere nadruk op informele hulpverlening dan in traditionele instellingen. Het is daarom zinvol een beschrijving te geven van verschillen tussen enerzijds de centrale verzorgers van ouderen uit het Zorghuis (EZH-verzorgers) en anderzijds de centrale verzorgers van ouderen die in andere aanleunwoningen en traditionele verzorgings- of verpleeghuizen in Den Haag verblijven (niet EZH-verzorgers).

In het tweede hoofdstuk zal een aantal aspecten van centrale verzorging toegelicht worden. In het derde hoofdstuk wordt ingegaan op de methode van onderzoek die voor dit deelonderzoek gehanteerd is. Het vierde hoofdstuk behandelt de onderzoeksresultaten. Tenslotte sluit hoofdstuk 5 het rapport af met een discussie en een samenvatting.

## 2. CENTRALE VERZORGING

Centrale verzorging is een begrip dat het beste omschreven kan worden in een breder kader. In dit kader is een aantal begrippen van belang. Ten eerste het brede begrip sociale steun en daarnaast het begrip mantelzorg. Achtereenvolgens zal de betekenis ervan worden toegelicht, alsmede hun relatie met centrale verzorging en met het EZH.

Sociale steun is de ondersteuning van de zorgontvanger door het sociale netwerk. Een vorm van sociale steun is het bij elkaar op bezoek gaan. Volgens Knipscheer (1980) is er een positief verband tussen het bij elkaar op bezoek gaan en het psychisch en sociaal welbevinden van ouderen. Psychisch welbevinden heeft betrekking op, onder andere, zelfevaluatie en ouderdomsbeleving. Met zelfevaluatie wordt bedoeld de beoordeling door de oudere van zichzelf en de situatie. Sociaal welbevinden heeft betrekking op, onder andere, eenzaamheid en de frequentie van sociale contacten. Van de Vliert en De Boer (1984) relativeren dit: een netwerk van intensieve sociale contacten kan ook spanningen met zich mee brengen.

Sociale steun kan zowel door formele als informele hulpverleners gegeven worden. Formele hulpverleners, bijvoorbeeld bejaardenhelpenden of maatschappelijk werkers, geven beroepshalve sociale steun. Steun van informele hulpverleners wordt mantelzorg genoemd. In de literatuur worden verschillende omschrijvingen gehanteerd voor het begrip mantelzorg, zoals informele zorg en informele steun. Inhoudelijk gaat het echter steeds om hetzelfde concept. In dit rapport is gekozen voor de term mantelzorg.

Bij de opzet van het EZH is aan informele of mantelzorg een belangrijke plaats toegekend. In de doelstellingen van het EZH is dit als volgt verwoord (Projectplan, 1987):

De zorg zal verleend worden door gebruikmaking van informele zorg en bestaande extra- en intramurale dienstverlenende instanties. (p. 8)

In het EZH wordt onder mantelzorg verstaan:

die zorg die gegeven wordt binnen een kleine kring zoals gezin, familie, vrienden. De bereidheid tot zorg is wederkerig en wordt gegeven door niet-professionele hulpverleners. (p. 4)

Het EZH beoogt de informele of mantelzorg te stimuleren:

Het leven buiten een instelling moet ook gewoon worden in de instelling. Dit betekent, dat waar de oudere zichzelf niet geheel meer kan verzorgen het niet automatisch zo is dat de huishoudelijke zorg overgenomen wordt, bv. door professionele werkers. Kortom, de

thuisituatie zoals voorheen was, met behulp van burens en vrienden, wordt in het Zorghuis gestimuleerd. (p. 4)

Indien de mantelzorg niet toereikend is, wordt aanvullende professionele zorg verleend. Deze zorg wordt 24 uur per dag gegarandeerd. De Projectgroep EZH verwacht belangrijke mantelzorg-effecten van het samenwonen van (echt)paren en de inzet van vrijwilligers (Projektplan, 1987). De veronderstelling dat mantelzorg verleend wordt, hoeft echter niet altijd terecht te zijn. Het is mogelijk dat er geen informele hulpverleners zijn of dat zij de gevraagde zorg niet kunnen of willen geven.

De verwachtingen van de Projectgroep EZH ten aanzien van de taak van informele hulpverleners en de wijze waarop stimulatie van mantelzorg plaats moet vinden, is niet vastgelegd. Stimulatie vindt plaats bij de maaltijdvoorziening, die voor verpleeghuisgeïndiceerden tot de voorzieningen behoort, die door de AWBZ gefinancierd worden. Indien geen gebruik wordt gemaakt van deze voorziening, krijgt de oudere per maaltijd het standaard AWBZ-bedrag terug. Verder vindt er geen structurele stimulatie van mantelzorg plaats. Wel worden er door professionele hulpverleners incidenteel gesprekken gehouden met zowel de betrokken oudere als de informele hulpverlener.

De persoon die de meeste mantelzorg verleent wordt de centrale verzorger genoemd. Centrale verzorging wordt omschreven als het zorggeven door de centrale verzorger en is in die zin een onderdeel van de mantelzorg.

Het Zorghuis Dr. W. Drees is het eerste en (tot nog toe) enige zorghuis in Nederland. Literatuur over zorghuizen, zorghuisbewoners en hun verzorgers ontbreekt geheel. De aspecten die in dit hoofdstuk beschreven worden, lijken uit theoretische overwegingen relevant. Het betreft: persoonskenmerken van de centrale verzorger, gezondheid en belasting van de centrale verzorger en zorgverlening.

## **2.1 Persoonskenmerken**

In verschillende onderzoeken (Horowitz, 1982a; Arling & McAuley, 1983; Cantor, 1983) worden kenmerken van centrale verzorgers toegelicht. Zo blijkt uit onderzoek van Horowitz (1982a) dat de centrale verzorger gewoonlijk de partner van de oudere is. In een onderzoek van recentere datum nuanceert Horowitz



(1985) dit. Hij stelt dat, door het verschil in de levensverwachting tussen mannen en vrouwen, de kans op verweduwing voor een vrouw groter is dan voor een man. De rol van centrale verzorger voor een oudere man wordt derhalve gewoonlijk vervuld door zijn vrouw. Voor de oudere vrouw daarentegen wordt deze rol veelal vervuld door haar (schoon)dochter. Vrouwen zijn dus vaker centrale verzorgers dan mannen. De (schoon)dochters hebben in veel gevallen een dubbele verantwoordelijkheid. Enerzijds hebben deze vrouwen de zorg voor de oudere, anderzijds hebben zij ook nog de zorg voor het eigen gezin en/of van een baan. Brody (1981) noemt hen daarom "women in the middle".

Lang en Brody (1983) hebben tevens vastgesteld dat er een verband bestaat tussen de hoeveelheid zorg en de burgerlijke staat. Getrouwde centrale verzorgers geven minder zorg dan ongetrouwde. Stoller (1983) geeft als mogelijke verklaring dat familieleden van de ouderen impliciet de druk die de zorg op een getrouwde centrale verzorger uitoefent, herkennen en daarom de verantwoordelijkheid voor de zorg bij voorkeur verplaatsen naar ongetrouwde familieleden.

Naast geslacht en burgerlijke staat blijkt leeftijd een belangrijke indicator van de mogelijkheid om mantelzorg te verlenen (Baumhoven & Meherg, 1982; Horowitz, 1985). Naarmate een persoon ouder wordt, wordt het moeilijker intensieve zorg te verlenen aan een (vaak nog ouder) persoon. Dit geldt met name voor partners die centrale verzorger zijn en voor volwassen kinderen van de ouderen. De omvang van de hulp die geboden wordt, houdt - volgens Noelker en Poulshock (1982) - verband met de sociaal-economische status van de centrale verzorger. Centrale verzorgers met een hoge sociaal-economische status zijn, in financieel opzicht, beter in staat de oudere van professionele zorg te voorzien. Uit onderzoek van Lacy en Hendricks (1980) blijkt dat er een positief verband bestaat tussen de sociaal-economische status van een centrale verzorger enerzijds en de afstand tussen zijn of haar huis en dat van de oudere anderzijds. Een grote afstand tussen het huis van de oudere en dat van de centrale verzorger gaat vaak samen met een geringe mate van hulpverlening. De meerderheid van de ouderen woont echter wel in de buurt van tenminste één van de kinderen (Johnson, 1971; Streib & Beck, 1980).

Na de beschrijving van bovenstaande kenmerken met betrekking tot de relatie van de centrale verzorger met de oudere lijkt het zinvol wat dieper in te gaan op de banden die informele hulpverleners onderhouden met de betreffende oudere.

Uit onderzoek naar verschillen in structuur van de diverse groepen die mantelzorg verlenen volgt een indeling van het informele sociale netwerk in drie groepen (Cantor, 1979; Hoyt & Babchuk, 1983; Ward et al., 1984):

1. **familieleden:** de relatie is min of meer permanent en (onvermijdelijk) geassocieerd met een gevoel van verplichting;
2. **vrienden:** de relatie wordt gekarakteriseerd door vrijwillige betrokkenheid, gevoelsbanden en overeenstemming (consensus);
3. **buren:** de relatie lijkt in veel opzichten op die met vrienden, maar wordt bovenal gekarakteriseerd door geografische nabijheid en mogelijkheden voor acute hulpverlening ('beter een goede buur dan een verre vriend').

Deze groepen bieden verschillende soorten hulp. Volgens Sussman (1965) is familie het meest geschikt is om niet-verpleegtechnische taken te verrichten die een langdurige betrokkenheid vergen, zoals huishoudelijke hulp bij langdurige ziekte. Vrienden daarentegen kunnen emotionele steun bieden door hun overeenkomsten met de oudere wat betreft bijvoorbeeld leeftijd, geslacht, levensfase of sociaal-economische status. Dono et al. (1979) zijn van mening dat burenen, evenals familie, het meest geschikt zijn om niet-verpleegtechnische hulp te geven. Speciaal de soort hulp die snelle actie of nabijheid vereist, zoals in het geval van permanent toezicht. De verpleegtechnische hulp wordt verleend door professionele zorgverleners.

Uit onderzoek van Knipscheer (1980) blijkt dat kinderen vaker hulp verlenen en dat de relatie met hun ouders vaker intiem is in vergelijking met andere relatie-categorieën. De relatie met broers, zussen en andere familieleden hebben geen specifieke functies. Bij ouderen die geen kinderen (meer) hebben, nemen echter broers en/of zussen, maar ook kleinkinderen, de rol van de kinderen over (Shanas, 1979b). Pas als een oudere helemaal geen familie (meer) heeft, worden vrienden en burenen belangrijker met betrekking tot hulpverlening. Gewoonlijk hebben burenen, met name bij de lagere inkomens, toch al een groot aandeel in de hulpverlening. De relatie met vrienden heeft daarnaast vaak een vertrouwelijk karakter, zodat deze ook voor emotionele steun van belang kan zijn. Knipscheer wijst er nadrukkelijk op dat zijn gegevens eenzijdig zijn, omdat alleen bij de oudere informatie is verzameld en niet bij de informele hulpverleners.

Bij de evaluatie van het EZH zullen centrale verzorgers die samenwonen met de oudere niet als centrale verzorger in het onderzoek betrokken worden. Er is al-

leen sprake van uitwonende centrale verzorgers. *Uit de bestudeerde literatuur zijn geen factoren naar voren gekomen op grond waarvan verschillen in persoonskenmerken van EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers verwacht kunnen worden.*

## 2.2 Gezondheid en belasting

Het geven van langdurige zorg aan ouderen kan zowel een zware fysieke, als een zware psychische belasting voor de centrale verzorger gaan vormen. Op den duur kan dit een negatief gevolg hebben voor de gezondheid van de centrale verzorger. Dit probleem speelt vooral bij oudere echtgenoten of oudere kinderen van de hulpbehoevende oudere (Brocklehurst et al., 1981; Cantor, 1983). Empirische gegevens omtrent de gezondheid van centrale verzorgers blijken echter schaars. Zorgverlenen legt beslag op tijd en energie van de centrale verzorger, die ook aangewend hadden kunnen worden voor andere bezigheden. Hess en Waring (1980) achten het daarom mogelijk dat de centrale verzorger een zeker gevoel van wrok of zelfopoffering ervaart. Om zorg te kunnen geven moet de dagelijkse routine vaak ingrijpend veranderd worden (Arling & McAuling, 1983). Na een periode van gewenning is het uiteraard mogelijk dat deze nieuwe werkzaamheden tot de nieuwe dagelijkse routine gaan behoren.

De zorg voor een ouder persoon kan zo zwaar zijn dat er, in bepaalde gevallen, gesproken kan worden van een belastende situatie. In een dergelijke situatie kan stress een belangrijke rol spelen. Janssen (1988) onderkent drie soorten stress:

- **zorgstress:** dat wil zeggen alle spanning, belasting en problemen die te maken hebben met de zorg zelf, zoals rugklachten, vermoeidheid, slapeloosheid etc., maar ook gemis van vakantie en ontspanning;
- **relatiestress:** deze vorm van stress heeft betrekking op de manier waarop de verzorgde zich tegenover de verzorger gedraagt. De verzorgde kan bijvoorbeeld achterdochtig zijn, veeleisend en weinig begrip of waardering tonen;
- **netwerkstress:** dat wil zeggen de stress die ontstaat door het gedrag van de familie en anderen. Als de familie zich bijvoorbeeld onverschillig gedraagt, geen praktische ondersteuning biedt en kritiek uit op de manier waarop de centrale verzorger met de verzorgde omgaat, kan dit spanning opleveren. Een andere vorm van netwerkstress ontstaat wanneer de verzorger zover

gaat in de zorg voor de cliënt dat het voor de leden van het eigen gezin onacceptabel wordt.

Impliciet spreekt Janssen over twee vormen van netwerkstress: familiestress en gezinstress. Familiestress houdt dan in stress veroorzaakt door de houding van de familie, terwijl gezinstress veroorzaakt wordt door onvrede en problemen binnen het gezin. Janssen (1988) stelt dat netwerkstress nooit alleen voorkomt, maar altijd in combinatie met zorgstress en/of relatiestress. Indien netwerkstress onderscheiden zou worden in gezinstress en familiestress, kan het voorkomen dat zorgstress voornamelijk met gezinstress samenhangt en in mindere mate met familiestress. Verwacht wordt dat stress, veroorzaakt door de zorg voor de oudere, eerder invloed zal hebben op het eigen gezin dan op de relatie met de overige familie. In het onderzoek van Janssen wordt met name 'familie-stress' onderzocht.

Tenslotte blijkt uit onderzoek dat, aangezien echtgenoten meestal de meest intensieve zorg geven, zij daarom ook de meeste stress ondervinden (Brody, 1981; Horowitz, 1982a; Cantor, 1983). (Volwassen) kinderen en - met name - burens, vrienden en kennissen zijn minder sterk betrokken bij de zorg en ervaren daarom minder stress. Het kan daarbij zowel om zorgstress als om relatiestress en netwerkstress gaan. Gezinstress kan met name ontstaan wanneer volwassen kinderen de zorg voor de oudere op zich nemen. Het is met name deze vorm van stress waar Brody (1981) op doelt als zij spreekt over de problemen van de "women in the middle".

Vanwege de (hernieuwde) zelfstandigheid van de ouderen zal in het EZH een sterker beroep op centrale verzorgers worden gedaan met als mogelijk gevolg een grotere belasting en daarmee samenhangend een minder goede gezondheid. *Het is daarom waarschijnlijk dat de zorgverlening voor EZH-verzorgers een grotere belasting zal vormen dan voor niet EZH-verzorgers en gepaard zal gaan met een minder goede gezondheid.*

Een aantal verpleeghuisgeïndiceerde ouderen in het Zorghuis verbleef, voordat zij naar het Zorghuis verhuisden, in een traditioneel verpleeghuis. Centrale verzorgers van deze ouderen verlenen nu, vanwege de grotere nadruk op de inzet van informele hulpverleners, waarschijnlijk meer zorg dan voorheen. In een traditioneel verpleeghuis ontvangt de oudere immers een totaalpakket aan zorg. *De belasting voor deze centrale verzorger zal, naar verwachting, dan ook toenemen.*

Indien de oudere echter voorheen (geheel) zelfstandig woonde, verleende de centrale verzorger vermoedelijk destijds ook al veel zorg. *Voor deze centrale verzorgers zal de belasting verminderd zijn.* De woning van de oudere in het Zorghuis is immers praktischer en er is 24 uur per dag professionele zorg aanwezig.

## 2.3 Zorgverlening

### *vormen van steun*

Horowitz (1982a) heeft zorg in vier categorieën verdeeld: emotionele steun, instrumentele steun, steun bij onderhandelingen met organisaties en geldelijke steun. Onder emotionele steun wordt sociale interactie, sympathie en begrip verstaan. Instrumentele steun is enerzijds ingedeeld in hulp bij Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen (HDL), zoals helpen bij het huishouden en helpen bij het afhandelen van financiële zaken. Anderzijds omvat instrumentele steun het helpen bij persoonlijke verzorging, de Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL). In dit onderzoek gaat het veelal om reeds geïndiceerde ouderen. Onderhandelen met zorgverlenende organisaties speelt daardoor hier niet zo'n belangrijke rol. Ook geldelijke steun vanuit het sociale netwerk aan ouderen zal in Nederland door de sociale voorzieningen niet zo'n grote rol spelen als in de Verenigde Staten, waar Horowitz' onderzoek plaatsvond, het geval is.

In het EZH wil men substitutie realiseren van professionele zorg naar zelfzorg en mantelzorg. Professionele hulpverleners geven vooral instrumentele steun en waarschijnlijk in veel mindere mate emotionele steun. Substitutie zal daarom naar verwachting voornamelijk plaatsvinden op het instrumentele vlak. Bovendien omvat instrumentele hulp veelal huishoudelijke werkzaamheden (HDL) die door de meeste informele hulpverleners goed kunnen worden uitgevoerd. Voor de persoonlijke verzorging (ADL) zal dit in mindere mate gelden. *Op grond van het bovenstaande wordt verwacht dat EZH-verzorgers meer instrumentele, huishoudelijke hulp verlenen dan niet EZH-verzorgers.*

### *attitude en motivatie*

De zorgverlening betekent voor de verzorger altijd een zekere belasting. Het gevoel dat de zorgverlening, in meerdere of mindere mate, als een last wordt erva-

ren, kan strijdig zijn met het verlangen om een zo goed mogelijke relatie met de oudere te behouden. Volgens Bowlby's attachment-theorie (1979) is dit verlangen een sterke motivatie voor het geven van hulp. Cantor (1982) geeft een breder kader. Zij stelt dat de mate waarin zorggeven als positief wordt beschouwd, beïnvloed wordt door zowel culturele en religieuze normen en waarden (zoals de plicht om familie te helpen) als door ervaringen uit de jeugd. Het niet nakomen van de veronderstelde plicht ouders te helpen kan gevoelens van schuld oproepen. Dit geldt des te sterker wanneer de normen en waarden in de sociale omgeving van de verzorger sterk gericht zijn op het helpen van ouderen. Het geven van zorg aan een oudere kan ook juist resulteren in een betere relatie met die oudere. Cicirelli (1983) veronderstelt dat positieve aspecten van de relatie met de oudere ervoor kunnen zorgen dat negatieve aspecten, zoals conflict en afhankelijkheid, minder belangrijk worden, mits de benodigde hulp niet excessief stijgt. Een ander positief aspect van zorggeven is onderzocht door Horowitz (1982b). Hij stelt dat veel centrale verzorgers een gevoel van zelfvoldoening en een gestegen zelfrespect ervaren door het verlenen van zorg. Deze gevoelens zijn ontstaan doordat men zijn of haar 'plicht' met succes vervult en men een persoonlijke uitdaging heeft aanvaard.

Ouderen uit de laatste jaren steeds vaker de wens zo lang mogelijk zelfstandig te willen blijven wonen. In het Zorghuis wordt hen die mogelijkheid geboden. Zelfstandig wonen houdt voor veel ouderen in dat zij een beroep (moeten) doen op hulp van een centrale verzorger. Deze verzorger moet daartoe bereid zijn. *EZH-verzorgers zullen vaker een welwillende attitude ten aanzien van zorgverlening (moeten) hanteren dan niet EZH-verzorgers.* Deze laatsten zorgen, als de oudere een WBO- of een verpleeghuisindicatie heeft, voor een oudere die in een intramurale instelling verblijft. Deze oudere ontvangt een standaardpakket aan professionele zorg, waardoor er een minder grote nadruk op informele zorg ligt. Daarnaast speelt de relatie met de oudere een belangrijke rol bij de zorgverlening. Als de relatie met de oudere goed is, zal de verzorger sterker gemotiveerd zijn een grote mate van zorg te verlenen aan de oudere dan wanneer deze relatie niet goed is. *Daarom wordt verwacht dat voor EZH-verzorgers een goede relatie met de oudere vaker een motivatie is om zorg te verlenen dan voor niet EZH-verzorgers.*

## 2.4 Vraagstelling

Uit de beschreven literatuur komt een aantal vragen naar voren. Deze vragen betreffen eventuele verschillen tussen EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers ten aanzien van de aspecten die (cursief) genoemd zijn. Zo blijkt dat de meeste centrale verzorgers vrouwen zijn. Vaak zijn het (schoon)dochters van de oudere. Daarnaast is geconstateerd dat de zorgverlening een zekere belasting voor de centrale verzorger kan betekenen, die mogelijk verband houdt met zijn of haar gezondheid. De steun die gegeven wordt heeft voornamelijk betrekking op de persoonlijke verzorging van de oudere en op huishoudelijke verrichtingen. Tenslotte is gesteld dat de attitude en de motivatie tot zorgverlenen bij centrale verzorging een belangrijke rol kunnen spelen.

Het bestaan van eventuele verschillen tussen beide onderzoeksgroepen geeft aanleiding tot het formuleren van de volgende vraagstelling:

*"Welke verschillen bestaan er tussen centrale verzorgers van ouderen in het Zorghuis en ouderen in traditioneel opgezette instellingen ten aanzien van a) persoonskenmerken, b) de problemen die de zorgverlening met zich meebrengt in termen van belasting en gezondheid en c) de zorgverlening?"*

Deze vraagstelling zal in hoofdstuk 4, bij de beschrijving van de resultaten van de meting, beantwoord worden.

### 3. ONDERZOEKSOPZET

In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk wordt beschreven op welke wijze de selectie van de respondenten heeft plaatsgevonden, op welke wijze het veldwerk is georganiseerd. Tevens wordt de respons beschreven. In de tweede paragraaf zal een methodologische verantwoording gegeven worden en tenslotte zal in de laatste paragraaf de operationalisatie van de variabelen behandeld worden.

#### 3.1 Selectie van respondenten, veldwerk en respons

##### *selectie van respondenten*

Tot de onderzoeksgroep behoren de centrale verzorgers van alle ouderen die aan de eerste meting bij ouderen hebben meegedaan. Het betreft centrale verzorgers van zowel bewoners van het Zorghuis als van ouderen in de controle groep. In dit rapport zal gesproken worden van respectievelijk 'EZH-verzorgers' en 'niet EZH-verzorgers'. Beide groepen kunnen verdeeld worden in drie groepen, namelijk centrale verzorgers van ouderen met een aanleunwoningindicatie, met een WBO-indicatie en met een verpleeghuisindicatie.

De namen en adressen van de centrale verzorgers zijn verkregen via de vragenlijst voor ouderen. Daarom kon pas een half jaar na de start van het EZH met de selectie van centrale verzorgers begonnen worden. De ouderen werden gevraagd de naam en het adres te geven van die persoon in hun omgeving, die, wat hulp in het algemeen betreft, het belangrijkste voor hen is. Er werd daarbij expliciet gevraagd naar iemand uit de familie- of kennissenkring en niet naar de samenwonende partner (indien aanwezig). Noemde de oudere meer dan één persoon dan werd geen van beide personen benaderd. Er zou in dat geval immers geen sprake zijn van een *centrale* verzorger. Ook indien een oudere zijn of haar samenwonende partner als centrale verzorger aanwees, werd van benadering van deze persoon als centrale verzorger afgezien. Hetzelfde gold indien een oudere, om welke reden ook, niet in staat of bereid was de benodigde personalia van de centrale verzorger te verstrekken.



In de experimentele groep heeft 72% van de ouderen iemand uit het sociale netwerk genoemd als centrale verzorger, in de controle groep 75%. In tabel 1 kan worden afgelezen hoe de verdere selectie zich heeft voltrokken.

**Tabel 1** Selectie van respondenten

	met betrekking tot centrale verzorger					
	ouderen abs. A	geen cv/ meer dan één abs. B	partner abs. C	adres onbekend abs. D	bruto onderzoeksgroep abs. E	% E/Ax100%
<b><u>EZH-verzorgers:</u></b>						
- aanleun	77	24	7	12	34	44
- WBO	19	5	3	2	9	47
- verpleeg	26	5	5	6	10	38
-----						
subtotaal	122	34	15	20	53	43
<b><u>niet EZH-verzorgers:</u></b>						
- aanleun	146	29	23	44	50	34
- WBO	48	14	5	12	17	35
- verpleeg	55	20	6	3	26	47
-----						
subtotaal	249	63	34	59	93	37
<b><u>totale steekproef:</u></b>						
- abs. >	371	97	49	79	146	
- % >	100	26	13	21	39	

#### *veldwerk*

Het veldwerk is uitbesteed aan Veldkamp Marktonderzoek bv. te Amsterdam. Er is gekozen voor de methode van de postenquête: de centrale verzorgers kregen een schriftelijke vragenlijst thuisgestuurd. Deze vragenlijst is in samenwerking met het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen te Nijmegen en de regionale onderzoeksinstituten opgesteld. De vragenlijst ging vergezeld van een toelichting en begeleidende brief (bijlage 1) en is verstuurd tussen juni en augustus 1988. Waar nodig zijn in een latere fase herinneringsbrieven rondgestuurd.

#### *respons*

In tabel 2 wordt de respons weergegeven. De bruto onderzoeksgroep is de groep centrale verzorgers die overbleef nadat partners en 'dubbele' centrale verzorgers waren verwijderd en nadat - nog vóór de veldwerkfase - alle adressen op aan-

wezigheid en juistheid waren gecontroleerd. De bruto onderzoeksgroep vermindert met de tijdens het veldwerk onbruikbaar gebleken adressen (onjuist, verhuisd, niet bestaand en dergelijke) leverde een netto onderzoeksgroep op. Het verschil tussen de netto onderzoeksgroep en de respons is non-respons. Er zijn geen vragenlijsten geretourneerd die onbruikbaar bleken.

**Tabel 2** Respons

	bruto onderzoeksgroep abs. A	netto onderzoeksgroep abs. B	respons abs. C	% A/Cx100%
<b><u>EZH-verzorgers:</u></b>				
- aanleun	34	32	22	69
- WBO	9	7	2	29
- verpleeg	10	10	8	80
-----				
subtotaal	53	49	32	65
<b><u>niet EZH-verzorgers:</u></b>				
- aanleun	50	46	25	54
- WBO	17	14	6	43
- verpleeg	26	23	10	43
-----				
subtotaal	93	83	41	49
-----				
totaal	146	132	73	55

Alhoewel de respons bij EZH-verzorgers hoger is dan de respons bij niet EZH-verzorgers is de totale respons acceptabel te noemen. Een reden voor het feit dat een aantal centrale verzorgers niet gereageerd heeft, kan het volgende zijn. Vaak zien personen die door anderen als centrale verzorger zijn aangemerkt zichzelf niet als zodanig. Daarnaast mag verwacht worden dat ouderen die een (echt)paar vormen in veel gevallen beiden dezelfde persoon als centrale verzorger zullen aanwijzen, bijvoorbeeld een (schoon)dochter. Deze persoon wordt uiteraard slechts één keer benaderd.

In eerste instantie zal geen uitsplitsing worden gemaakt naar centrale verzorgers van ouderen met verschillende zorgindicaties. Het aantal centrale verzorgers per subcategorie zou te gering zijn om zinvolle uitspraken te kunnen doen.

Met behulp van gegevens uit de eerste meting bij ouderen uit het Zorghuis en uit de controlegroep heeft een non-responsanalyse plaatsgevonden. De resultaten hiervan zijn opgenomen in bijlage 2.

### 3.2 Methodologische verantwoording

Bij veldexperimenten kunnen er zich in de praktijk situaties voordoen die in een evaluatie methodologisch moeilijk hanteerbaar zijn. Ook in dit onderzoek is daar sprake van. De in dit deelonderzoek gevolgde methode wijkt daarom af van de methode die in een ideale situatie gevolgd zou worden. In het kort zal daarom aandacht besteed worden aan een aantal aspecten waarop de gevolgde methode noodzakelijk afwijkt van de ideale methode.

#### *tijdstip van meting*

In de ideale situatie zou een meting gehouden moeten worden vóór de aanvang van een experiment, daarna kunnen eventueel één of meerdere tussenmetingen plaatsvinden en tot slot een eindmeting.

In dit deelonderzoek moest hier evenwel van afgeweken worden. Vóór de experimentele periode was niet bekend wie de bewoners van het Zorghuis zouden worden. Daarom was evenmin bekend wie de centrale verzorgers zouden zijn. Zij konden daarom pas benaderd worden nadat een meting bij de ouderen had plaatsgevonden. Via deze meting dienden de adressen van centrale verzorgers verzameld te worden. Bovendien kwam de vragenlijst pas begin zomer 1988 gereed, zodat niet eerder dan in juni 1988 met het veldwerk gestart kon worden. Van een nulmeting kon derhalve geen sprake zijn. Eerder moet deze meting opgevat worden als een momentopname in de beginfase van het experiment.

#### *status van de respondent*

De indirecte manier van selectie van respondenten is de oorzaak van een ander probleem. De centrale verzorgers zijn aangewezen door de betreffende ouderen en in die zin 'afgeleide respondenten'. Er is geen sprake geweest van een random steekproeftrekking. Bovendien vormen de EZH-verzorgers (net als de experimentele groep ouderen) de hele populatie. Er kan dus geen sprake zijn van een toetsend onderzoek. Het onderzoek is derhalve beschrijvend van aard.

#### *selectie en zelfselectie*

Een derde probleem dat zich voordoet, is een mogelijke (zelf)selectie. Bij interpretatie van resultaten is het van belang in te kunnen schatten of eventueel ge-

vonden effecten afhankelijk zijn van de interventie dan wel het resultaat zijn van (zelf)selectie.

Gezien de resultaten van de eerste meting bij ouderen (Perenboom & Schroots, 1990a) lijkt er bij de ouderen sprake te zijn van een zekere mate van zelfselectie. De ouderen in het Zorghuis hebben een betere opleiding, een hoger inkomen en zij schatten hun gezondheid wat beter in. Daarom suggereren Perenboom en Schroots dat het EZH door zijn opzet wellicht meer aantrekkingskracht heeft op hoger opgeleide ouderen en ouderen met een hoger inkomen.

Zelfselectie van centrale verzorgers is in principe niet mogelijk. De centrale verzorgers zijn immers aangewezen door de betreffende ouderen. Zelfselectie van centrale verzorgers kan hoogstens hebben plaatsgevonden vóór het moment dat de oudere besloot in het Zorghuis te gaan wonen.

De motivatie tot zorgverlening of een positieve attitude ten aanzien van zorgverlening van de centrale verzorger vóórdat de oudere zijn of haar intrek in het Zorghuis nam, kan meegespeeld hebben bij de beslissing van de oudere te kiezen voor een bepaalde woon- of zorgvorm. Ook lijkt het mogelijk dat de centrale verzorger de oudere geadviseerd heeft in het Zorghuis te gaan wonen omdat hij of zij het Zorghuis geschikt achtte voor de oudere. Dit is echter niet erg waarschijnlijk. De informatievoorziening vanuit het Zorghuis naar buiten toe is indertijd niet zodanig geweest dat centrale verzorgers duidelijk konden weten hoe het Zorghuis is opgezet en op welke belangrijke punten het Zorghuis verschilt van een regulier verzorgings- of verpleeghuis (Perenboom & Schroots, 1990b). Bovendien hadden de ouderen en hun centrale verzorgers nog geen referentiekader. Derhalve kon de waardering voor het Zorghuis ook niet groter zijn dan bijvoorbeeld voor een regulier verzorgings- of verpleeghuis. Het is dan ook niet aannemelijk dat er bij de EZH-verzorgers en de ouderen sprake was van een positieve attitude ten aanzien van het EZH. Ook gedurende de periode dat het experiment liep vóór de meting bij centrale verzorgers heeft waarschijnlijk geen duidelijke verandering in attitudes plaatsgevonden. Er moeten vele stappen genomen worden voordat er sprake is van een veranderde attitude (Fishbein & Azjen, 1975). De periode tussen het begin van het experiment en de meting bij centrale verzorgers is hiervoor waarschijnlijk te kort.

Indien er sprake is van zelfselectie bij de ouderen is het echter wel mogelijk dat er bij de verzorgers sprake is van selectie. Aangenomen mag worden dat een groot deel van de centrale verzorgers één van de (volwassen) kinderen van de

oudere is. Indien de ouderen in het EZH over het algemeen een hogere opleiding en een hoger inkomen hebben dan de ouderen in de controle groep, is het mogelijk dat dit verschil ook bij hun centrale verzorgers gevonden wordt.

#### *conclusie*

Onderhavige meting kan veel informatie opleveren over informele hulpverlening aan ouderen vanuit het gezichtspunt van de centrale verzorger. De meting is een deelonderzoek van de evaluatie van een veldexperiment. Bij de evaluatie van veldexperimenten dient rekening te worden gehouden met situaties die inherent zijn aan het experiment en die derhalve niet veranderd kunnen worden om te voldoen aan de eisen voor wetenschappelijk onderzoek. De omstandigheden om causale uitspraken te doen zijn daardoor niet optimaal. De resultaten van dit deelonderzoek dienen in dat licht gezien te worden.

### **3.3 Operationalisatie**

#### *variabelen*

De vragenlijst bevat vragen met betrekking tot persoonskenmerken, belasting en gezondheid en zorgverlening (zie schema 1) en is opgenomen in bijlage 1.

Schema 1 Operationalisatie kenmerken centrale verzorgers

kenmerk	variabelen	
persoonskenmerken	- leeftijd	1
	- geslacht	2
	- burgerlijke staat	4
	- samenstelling huishouden	7, 8
	- opleiding	5
	- opleiding partner	6
	- werkzaamheden naast zorgverlening	35
	- inkomen	67, 68
	- relatie tot oudere	3, 9, 14
	- geografische afstand	20, 30
	- duur van relatie	9
<hr/>		
belasting en gezondheid	- belasting	26, 27, 46, 47
	- van wie ondersteuning bij zorg voor oudere	13, 19, 23, 25, 29, 44, 61
	- wanneer ondersteuning	59
	- wie helpt in eigen huishouden	52, 60, 62, 63
	- verwachting t.a.v. meer ondersteuning eigen huishouden	53
	- problemen door de zorg	54-58
	- inschatting gezondheid	49
	- lichamelijk problemen	50
	- psychosomatische problemen	51
<hr/>		
zorgverlening	- duur van zorgverlening	16, 18, 22, 31, 32, 37, 40
	- activiteiten van zorg	17, 21, 24, 36, 38, 39, 41
	- motivatie voor hulpverlening	64
	- attitude t.a.v. hulpverlening	71
	- financiële gevolgen van hulpverlening	69, 70

\* De nummers verwijzen naar de vragenlijst (bijlage 1)

Ten behoeve van de analyses is een aantal variabelen bewerkt of nieuw geconstrueerd uit vragen van de vragenlijst. Deze variabelenconstructie is opgenomen in bijlage 3.

#### *opmerking ten aanzien van de analyse*

De ouderen in de experimentele en controle groep zijn gematched op indicatie, leeftijd, geslacht en burgerlijke staat. Een vergelijking van de centrale verzorgers van zo'n gematched paar van ouderen lijkt een logische stap. Er zou dan echter sprake zijn van een case-study, terwijl het doel van het onderzoek het vaststellen van eventuele verschillen tussen groepen is. Bovendien zijn, door de onbekendheid en onbruikbaarheid van een vrij groot aantal adressen en de non-respons, van een groot deel van de centrale verzorgers geen gegevens aanwezig. Ook een vergelijking op indicatie-niveau is niet altijd mogelijk, gezien het ge-

ringe aantal respondenten per subgroep. Dit aantal zou in veel gevallen te klein zijn om zinvolle uitspraken te kunnen doen. Daarom is gekozen voor een vergelijking op groepsniveau. Waar dat wenselijk lijkt, zal een vergelijking op indicatie-niveau plaatsvinden, om na te gaan of een verschil tussen de beide onderzochte groepen centrale verzorgers verband houdt met een verschil in indicatie van de ouderen.

## **4. RESULTATEN**

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de resultaten van de meting bij centrale verzorgers. Er zal steeds een vergelijking worden gemaakt tussen EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers. Waar uit de vergelijking van EZH-verzorgers met niet EZH-verzorgers blijkt dat een eventueel verschil mogelijk terug te voeren is op de indicaties van de ouderen, zal een uitsplitsing naar indicatie plaatsvinden. Waar deze uitsplitsing wordt gemaakt, wordt dit nadrukkelijk vermeld. Tot slot zal een aantal gevonden verbanden met behulp van multivariate analyses nader onderzocht worden.

### **4.1 Persoonskenmerken**

Om een duidelijk beeld te krijgen van de onderzochte groepen volgt hieronder een beschrijving van een aantal persoonskenmerken van de centrale verzorgers.

De meeste centrale verzorgers zijn verzorger van een oudere met een aanleunindicatie (65%), slechts 11% is verzorger van een WBO-geïndiceerde oudere en bijna 24% is verzorger van een verpleeghuisgeïndiceerde oudere.

De centrale verzorgers zijn gemiddeld ongeveer 56 jaar oud. Binnen de twee groepen zijn de leeftijden echter verschillend verdeeld. Van de niet EZH-verzorgers blijkt de helft tussen de 45 en 59 jaar oud te zijn. In de EZH-groep bevinden zich daarentegen wat meer jongere en oudere centrale verzorgers. Geen van de centrale verzorgers is echter jonger dan 30 jaar (tabel 3).

Het zijn voornamelijk vrouwen die de rol van centrale verzorger op zich nemen (73%). Een relatief groot deel van hen is verzorger van een oudere met een verpleeghuisindicatie in het Zorghuis.

Het grootste deel van de centrale verzorgers is gehuwd of samenwonend. Dit strookt met hun woonsituatie. De meeste centrale verzorgers vormen een eigen huishouding met een partner. Onder de EZH-verzorgers bevinden zich echter iets meer verweduwde en gescheiden mensen.



**Tabel 3** Leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, woonsituatie, opleiding, netto inkomen en mening besteedbaar inkomen van EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers

kenmerk	EZH-verzorgers		niet EZH-verzorgers		totaal	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%
<u>leeftijd:</u>						
- 30 t/m 44 jaar	8	25.0	6	14.6	14	19.2
- 45 t/m 54 jaar	6	18.8	9	22.0	15	20.5
- 55 t/m 59 jaar	4	12.5	12	29.3	16	21.9
- 60 t/m 64 jaar	6	18.8	7	17.1	13	17.8
- 65 t/m 69 jaar	4	12.5	4	9.8	8	11.0
- 70 t/m 74 jaar	1	3.1	2	4.9	3	4.1
- 75 t/m 79 jaar	1	3.1	-	--	1	1.4
- 80 jaar en ouder	2	6.3	1	2.4	3	4.1
totaal absoluut	32		41		73	
leeftijd gemiddeld	56.5		55.9		56.2	
<u>geslacht:</u>						
- man	11	28.1	11	26.8	22	27.4
- vrouw	21	71.9	30	73.2	51	72.6
totaal absoluut	32		41		73	
<u>burgerlijke staat:</u>						
- gehuwd/samenwonend	21	65.6	32	80.0	53	73.6
- verweduwd	6	18.8	2	5.0	8	11.1
- gescheiden	1	3.1	2	5.0	3	4.2
- ongehuwd	4	12.5	4	10.0	8	11.1
totaal absoluut	32		40		72	
<u>woonsituatie:</u>						
- woont alleen	8	26.7	7	17.9	15	21.7
- woont samen	22	73.3	32	82.1	54	78.3
totaal absoluut	30		39		69	
<u>opleiding:</u>						
- hoog	9	31.0	12	31.6	21	31.3
- middel	13	44.8	15	39.5	28	41.8
- laag	7	24.1	11	28.9	18	26.9
totaal absoluut	29		38		67	
<u>netto inkomen:</u>						
- hoog	19	70.4	27	73.0	46	71.9
- laag	8	29.6	10	27.0	18	28.1
totaal absoluut	27		37		64	
<u>mening besteedbaar inkomen:</u>						
- voldoende	19	70.4	21	60.0	40	64.5
- neutraal	5	18.5	11	31.4	16	25.8
- te weinig	3	11.1	3	8.6	6	9.7
totaal absoluut	27		35		62	

Het opleidingsniveau is in beide groepen nagenoeg gelijk. Driekwart van de centrale verzorgers heeft een middelbaar tot hoog opleidingsniveau. Ook de hoogte van het netto inkomen levert geen verschil op. Bijna driekwart heeft een hoog inkomen (f 2.000,- netto per maand of meer). Van de centrale verzorgers in het EZH vindt 70% het besteedbaar inkomen dan ook voldoende. Bij de niet EZH-verzorgers ligt dit percentage iets lager. Deze gegevens zijn samengevat in tabel 3.

De rol van centrale verzorger wordt voornamelijk vervuld door familieleden, veelal (schoon)dochters. Eén niet EZH-verzorger is echtgeno(o)t(e) van de oudere. Het betreft een niet-samenwonend echtpaar.

Het merendeel van de verzorgers woont in dezelfde stad als de oudere en vaak zelfs in dezelfde wijk. Ruim een derde woont elders.

De centrale verzorgers kennen de betreffende oudere gemiddeld ruim 45 jaar. De centrale verzorgers die tot de familie van de oudere behoren, kennen de oudere veel langer dan de verzorgers die geen familie van de oudere zijn. Wat de duur van de relatie tussen de oudere en de centrale verzorger betreft, blijkt een klein verschil op te treden tussen de twee groepen. Bij beide groepen kennen familieleden de oudere beduidend langer dan niet familieleden. De niet EZH-verzorgers die familie zijn, kennen de oudere gemiddeld 7 jaar langer dan de EZH-verzorgers die familie zijn (tabel 4).

**Tabel 4** Gemiddelde duur van de relatie in jaren van EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers, afzonderlijk voor familie en niet-familie

duur van relatie in jaren	EZH-verzorgers	niet EZH-verzorgers
familie	18	25
niet-familie	3	4
-----	-----	-----
gemiddeld totaal	21	29

Er lijkt eveneens een klein verschil te bestaan in de gemiddelde leeftijd van de familie en niet-familie van de verzorgers. De gemiddelde leeftijd van de EZH-verzorgers die familie van de oudere zijn, is 51,3 jaar en die van de niet-familie 64,7 jaar. Van de niet EZH-verzorgers zijn zij die familie zijn van de oudere gemiddeld 52,3 jaar en zij die geen familie zijn 65,3 jaar. De verzorgers die familie zijn van de oudere zijn gemiddeld iets jonger dan zij die geen familie zijn.

Met betrekking tot de bovengenoemde persoonskenmerken zijn er nauwelijks verschillen tussen beide groepen gevonden. De groepen lijken voldoende op elkaar om van een vergelijkbare uitgangspositie te kunnen spreken.

## 4.2 Zorgverlening

### *gegeven hulp*

De duur van de hulprelatie en de tijd die aan het hulpgeven besteed wordt, lijkt geen verschil op te leveren tussen de twee groepen. Gemiddeld geven de centrale verzorgers sedert 9 jaar hulp aan de oudere, circa één dag in de week. Ongeveer de helft helpt de betreffende oudere al gedurende lange tijd, langer dan 11 jaar, terwijl een derde de oudere nog geen 5 jaar helpt. Alhoewel voor de meeste centrale verzorgers het hulpgeven geleidelijk aan gegroeid is, was er voor ruim een derde juist een duidelijk moment aanwijsbaar waarop de hulpverlening begon. Tweederde van deze groep gaf echter daarvoor ook al hulp. Om welke soort hulp het ging en met welke frequentie destijds hulp werd geboden is uit de data niet af te leiden.

Eén van de vormen van sociale steun is instrumentele steun. Instrumentele steun kan hulp bij de Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL), alsmede hulp bij Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen (HDL) omvatten. De meeste centrale verzorgers zeggen de oudere niet bij ADL-verrichtingen te helpen. In de meeste gevallen omdat het niet nodig is, maar ook vaak omdat anderen de oudere helpen (tabel 5).

**Tabel 5** Verleende hulp bij ADL-verrichtingen door EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers

ADL-hulp	EZH-verzorgers		niet EZH-verzorgers		totaal	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%
help niet, anderen helpen	4	14.8	11	32.4	15	24.6
help niet, niet nodig	13	48.1	15	44.1	28	45.9
help wel	10	37.0	8	23.5	18	29.5
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
totaal	27	44.3	34	55.7	61	100.0

EZH-verzorgers helpen vaker bij ADL-verrichtingen dan niet EZH-verzorgers. Deze laatsten helpen minder, met name omdat ook anderen de oudere helpen.

Andere informele hulpverleners blijken niet of nauwelijks hulp te geven aan de oudere. De meeste centrale verzorgers in beide groepen geven aan dat alleen zij informele hulp aan de oudere geven, terwijl ongeveer een derde aangeeft dat er tevens één professionele hulpverlener is die hulp bij ADL-verrichtingen geeft.

Alhoewel de centrale verzorgers nauwelijks ADL-hulp geven, vormt hulpgeven bij 'buitenshuis verplaatsen' een uitzondering. Bijna de helft van de centrale verzorgers helpt de oudere hierbij minstens geregeld.

Het aantal uren ADL-hulp laat een klein verschil zien tussen de groepen. De betreffende centrale verzorgers geven gemiddeld 5,8 uur hulp per week. EZH-verzorgers geven meer uren hulp dan niet EZH-verzorgers. Veertig procent van de verzorgers geeft minder dan 10 uur hulp per week. Wanneer er onderscheid wordt gemaakt tussen centrale verzorgers die 10 of meer uren hulp geven per week en zij die minder hulp geven ontstaat een verschil (tabel 6).

**Tabel 6** Aantal uren verleende ADL-hulp per week en gemiddeld aantal uren ADL-hulp per week door EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers

ADL-hulp	EZH-verzorgers		niet EZH-verzorgers		totaal	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%
1- 3 uur per week	3	20.0	3	20.0	6	20.0
4- 6 uur per week	2	13.3	3	20.0	5	16.7
7- 9 uur per week	-	-	1	6.7	1	3.3
10-12 uur per week	3	20.0	-	-	3	10.0
16 of meer uur per week	7	46.7	8	53.3	15	50.0
totaal	15	50.0	15	50.0	30	100.0
minder dan 10 uur	5	33.3	7	46.7	12	40.0
10 uur of meer	10	66.7	8	53.3	18	60.0
totaal	15	50.0	15	50.0	30	100.0
gemiddeld aantal uren per week	6.9		4.3		5.8	
standaardafwijking	4.8		2.6		4.1	

Tweederde van de EZH-verzorgers geeft 10 uur hulp per week of meer. Bij de niet EZH-verzorgers is dit ruim de helft. Gezien het geringe aantal verzorgers dat ADL-hulp geeft, is het niet mogelijk na te gaan of een verdere uitsplitsing in indicatie te maken is.

Instrumentele steun kan, naast hulp bij ADL-verrichtingen, ook hulp bij HDL-verrichtingen omvatten. EZH-verzorgers lijken vaker bij deze verrichtingen te helpen dan niet EZH-verzorgers (tabel 7).

**Tabel 7** Verleende hulp bij HDL-verrichtingen door EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers

hulp bij HDL	EZH-verzorgers		niet EZH-verzorgers		totaal	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%
help niet	9	31.0	18	48.6	27	40.9
help wel	20	69.0	19	51.4	39	59.1
<hr/>						
totaal	29	43.9	37	56.1	66	100.0

Evenals bij ADL-verrichtingen is ook hier, in circa 80% van de gevallen, naast de centrale verzorger niemand die informele hulp biedt. Ongeveer een derde van de verzorgers geeft aan dat er één professionele hulpverlener is die huishoudelijke hulp geeft. Indien nagegaan wordt bij welke HDL-verrichtingen de centrale verzorgers hulp verlenen, blijkt dat een derde geregeld een boodschap doet voor de oudere. Eveneens een derde doet geregeld een klusje (met name verzorgers van WBO-geïndiceerde ouderen). De meeste centrale verzorgers helpen bij het doen van de was en de afwas, vooral EZH-verzorgers. Bij de overige verrichtingen helpen (veruit) de meesten echter niet.

Centrale verzorgers, die aangaven HDL-hulp te verlenen aan de betrokken oudere, geven gemiddeld 4,7 uur hulp per week. EZH-verzorgers geven gemiddeld meer uren HDL-hulp per week dan niet EZH-verzorgers. De meeste centrale verzorgers (74%) geven minder dan 10 uur hulp per week. Worden de groepen gesplitst in centrale verzorgers die 10 of meer uur hulp per week geven en zij die minder dan 10 uur hulp geven, dan wordt een duidelijk verschil zichtbaar (tabel 8).

De meeste centrale verzorgers - met name niet EZH-verzorgers - geven minder dan 10 uur HDL-hulp per week. Op indicatieniveau lijken geen verschillen te bestaan.

Om inzicht te krijgen in het totaal aantal uren hulp dat een centrale verzorger geeft zijn de uren voor ADL-hulp en HDL-hulp gesommeerd. Dan blijkt dat in beide groepen circa 80% 5 uur hulp per week of minder geeft, circa 12% geeft 6 à 9 uur hulp en de overige 8% geeft 10 uur hulp of meer. Dit betreft voornamelijk EZH-verzorgers.

**Tabel 8** Aantal uren HDL-hulp per week en gemiddeld aantal uren HDL-hulp per week door EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers

hulp bij HDL	EZH-verzorgers		niet EZH-verzorgers		totaal	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%
1- 3 uur per week	8	34.8	10	41.7	18	38.3
4- 6 uur per week	4	17.4	6	25.0	10	21.3
7- 9 uur per week	1	4.3	1	4.2	2	4.3
10-12 uur per week	3	13.0	1	4.2	4	8.5
16 of meer uur per week	7	30.4	6	25.0	13	27.7
totaal	23	48.9	24	51.1	47	100.0
minder dan 10 uur	13	56.5	17	70.8	30	63.8
10 uur of meer	10	43.5	7	29.2	17	36.2
totaal	23	48.9	24	51.1	47	100.0
gemiddeld aantal uren per week	5.4		3.9		4.7	
standaardafwijking	5.0		2.5		4.0	

Uit bovenstaande gegevens blijkt dat EZH-verzorgers gemiddeld zowel meer ADL-hulp als HDL-hulp geven dan niet EZH-verzorgers. Daarnaast blijkt dat, meer centrale verzorgers helpen bij HDL-verrichtingen, maar dat hulp bij ADL-verrichtingen meer tijd kost.

### 4.3 Belasting en gezondheid

#### *belasting*

De belasting die een centrale verzorger kan ervaren door de zorg voor een oudere, is gemeten via een directe vraag, namelijk "... Hoe belast voelt U zich momenteel?" Daarnaast zijn factoren onderzocht die deze subjectieve belasting kunnen doen verlagen als factoren die hem kunnen doen verhogen.

Op de directe vraag naar de ervaren belasting antwoordt een grote meerderheid in beide groepen dat zij de zorg voor de oudere niet, nauwelijks of hoogstens enigszins belastend vindt (tabel 9). Het is op basis van de data in dit onderzoek niet mogelijk een onderscheid te maken tussen fysieke en psychische belasting.

**Tabel 9** Subjectieve belasting van EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers

belasting	EZH-verzorgers		niet-EZH verzorgers		totaal
	abs.	%	abs.	%	%
niet of nauwelijks	16	51.6	18	46.2	48.6
enigszins	10	32.3	17	43.6	38.6
tamelijk zwaar	3	9.7	3	7.7	8.6
zeer zwaar	2	6.5	1	2.6	4.3
-----	-----	-----	-----	-----	-----
totaal	31	44.3	39	55.7	100.0

Met name centrale verzorgers van ouderen met een aanleun- of een WBO-indicatie ervaren de zorg voornamelijk als niet, nauwelijks of enigszins belastend. Centrale verzorgers van ouderen met een verpleeghuisindicatie daarentegen ervaren de zorg wat vaker als een tamelijk zware of zeer zware belasting.

Problemen met gezin, werk of anderen (netwerkstress), met gezondheid (zorgstress) en met de betrokken oudere (relatiestress) kunnen ervoor zorgen dat de belasting die de zorg met zich meebrengt verhoogd wordt. Deze problemen spelen voor de meeste verzorgers (circa 85%) echter niet of nauwelijks. Een probleem met de betrokken oudere kan optreden als deze een andere mening over de belasting van de centrale verzorger heeft dan de verzorger zelf. De meeste centrale verzorgers zijn echter van mening dat dit niet het geval is. Zij denken dat de oudere net zo over de belasting denkt als zichzelf.

Enkele niet EZH-verzorgers (van ouderen met een aanleun- of verpleeghuisindicatie) hebben - in tegenstelling tot EZH-verzorgers - problemen met de aard van het werk dat het zorggeven aan een oudere met zich mee brengt.

Bijna alle centrale verzorgers geven aan dat het hen moeite kostte hulpmiddelen te verkrijgen. Het geven van zorg heeft voor de meeste verzorgers in beide groepen echter geen financiële gevolgen.

Naast de zorg voor de oudere kan een centrale verzorger uiteraard andere bezigheden hebben. Zoals tabel 10 laat zien, lijkt op dit punt een verschil te bestaan tussen de groepen.

**Tabel 10** Aantal andere activiteiten van EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers

andere activiteiten	EZH-verzorgers		niet-EZH verzorgers		totaal
	abs.	%	abs.	%	%
geen andere activiteiten	7	21.9	10	24.4	23.3
1 andere activiteit	7	21.9	17	41.5	34.2
2 andere activiteiten	13	40.6	9	22.0	28.8
3 andere activiteiten	4	12.5	4	9.8	11.0
4 andere activiteiten	1	3.1	1	2.4	2.7
<hr/>					
totaal	32	43.8	41	56.2	100.0

EZH-verzorgers hebben vaker meerdere andere activiteiten, terwijl niet EZH-verzorgers vaker slechts één andere activiteit hebben. Het blijkt dat bijna 90% van de EZH-verzorgers, naast de zorg voor de oudere, een eigen huishouden heeft, terwijl dit percentage bij de niet EZH-verzorgers lager ligt (72%). Daarnaast lijken EZH-verzorgers vaker een eigen bedrijf te hebben en vaker in de huishouding van een ander dan de betrokken oudere te helpen. Met betrekking tot de overige activiteiten blijkt dat in beide groepen bijna de helft van de centrale verzorgers een betaalde werkkring heeft, terwijl een klein deel vrijwilligerswerk doet of een studie volgt.

Naast factoren die de belasting van de zorgverlening kunnen verhogen, zijn er ook factoren die deze belasting minder zwaar kunnen maken. Een voorbeeld daarvan is steun van anderen. Er kan sprake zijn van emotionele steun, maar ook van instrumentele steun. In dit onderzoek is steun als volgt geoperationaliseerd: 'het al dan niet hebben van mensen die naar de centrale verzorger luisteren als deze dit nodig heeft'. Ruim de helft van de centrale verzorgers in beide groepen geeft aan niet of nauwelijks steun te krijgen van anderen, echter eveneens een groot deel (40%) zegt wel steun te krijgen. Er is een verschil zichtbaar met betrekking tot de personen van wie deze steun komt. Zo krijgen EZH-verzorgers meer steun - in de zin van een luisterend oor - van zowel de oudere zelf als van professionele hulpverleners. Niet EZH-verzorgers daarentegen ontvangen weliswaar meer steun van familie, maar geen of weinig steun van beroepskrachten (tabel 11).



Tabel 11 Steun voor EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers van ...

	EZH-verzorgers n = 17		niet-EZH verzorgers n = 26		totaal	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%
de oudere zelf	6	23.9	3	9.1	9	15.3
familie	8	30.7	22	66.6	30	50.9
informele hulpverleners	1	3.8	1	3.0	2	3.4
professionele hulpverleners	2	7.7	--	--	2	3.4

Raad krijgen om, al dan niet, professionele hulp in te schakelen, kan eveneens een belangrijke vorm van steun voor de centrale verzorger betekenen. Daarbij kan een onderscheid gemaakt worden naar het soort raad dat men krijgt en naar de personen van wie men deze raad krijgt. De meeste centrale verzorgers - vooral de niet EZH-verzorgers - kregen echter in het geheel geen raad van anderen (EZH-verzorgers: 66% en niet EZH-verzorgers: 81%). De groepen lijken niet te verschillen voor wat betreft de perso(o)n(en) van wie zij raad kregen. Niet EZH-verzorgers kregen geen raad van de oudere zelf en slechts in enkele gevallen van óf professionele hulpverleners óf mantelzorg. De EZH-verzorgers kregen duidelijk vaker de raad professionele hulp in te schakelen, ook van meerdere kanten tegelijk.

Naast emotionele steun kan er ook sprake zijn van instrumentele steun. Instrumentele steun kan gegeven worden in de vorm van hulp in het huishouden van de centrale verzorger. Het lijkt erop dat aan niet EZH-verzorgers wat meer hulp in het eigen huishouden gegeven wordt. De groepen verschillen weinig voor wat betreft de personen die hen geregeld in dat huishouden helpen: de hulp wordt vooral gegeven door leden van hun eigen huishouden.

Om zorg te geven moet de dagelijkse routine, zoals die vóór de periode van zorgverlening aan de oudere bestond, vaak doorbroken worden. Derhalve mag verwacht worden dat er behoefte ontstaat om af en toe vrij te zijn van deze zorg. Deze behoefte wordt in beide groepen gevoeld, de helft van de centrale verzorgers geeft aan weleens vrij te willen zijn van de zorg. Voor 42% van de centrale verzorgers in beide groepen gebeurt dit ook geregeld. De overigen zijn echter nooit of hoogstens zelden vrij van de zorg. Onder EZH-verzorgers heerst de mening dat men vaak genoeg vrij is van de zorg (67%) vaker dan bij niet EZH-verzorgers (47%).

Op de vraag **wanneer** de centrale verzorger vrij is van zorg antwoorden de beide groepen eveneens verschillend. Bij EZH-verzorgers geldt dat de meesten vrij zijn als zij zelf gewoon vrij nemen, zonder dat daar speciaal iets voor geregeld is. Dit komt met name voor bij centrale verzorgers van ouderen met een WBO- of verpleeghuisindicatie. Bij niet EZH-verzorgers hangt het vrij zijn van zorg meer van de situatie van de oudere af. De vakantie van de oudere is voor de helft van deze verzorgers aanleiding voor het vrij zijn van de zorg.

Uit het bovenstaande blijkt dat EZH-verzorgers meerdere andere activiteiten hebben dan niet EZH-verzorgers. Desondanks geeft een grote meerderheid aan dat het verlenen van zorg door hen als niet of nauwelijks belastend wordt ervaren. Bovendien krijgen zij meer raad en steun van de oudere zelf en van professionele hulpverleners en geven zij vaker aan vaak genoeg vrij te zijn van zorg. Tenslotte geven zij aan beter in staat te zijn zelf te regelen wanneer zij vrij kunnen zijn van de zorg voor de oudere.

#### *gezondheid*

De belasting die gepaard kan gaan met het geven van langdurige zorg aan ouderen kan een negatief effect hebben op de gezondheid van centrale verzorgers. In dit onderzoek noemt ruim driekwart van de verzorgers in beide groepen zichzelf (redelijk) gezond (tabel 12).

Tabel 12 Subjectieve gezondheid van EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers

subjectieve gezondheid	EZH-verzorgers		niet-EZH verzorgers		totaal
	abs.	%	abs.	%	%
gezond	15	50.0	17	41.5	45.1
redelijk gezond	11	36.7	18	43.9	40.8
matig gezond	3	10.0	4	9.8	9.9
niet gezond	1	3.3	2	4.9	4.2
-----					
totaal	30	42.3	41	57.7	100.0

Hierbij lijken de acht centrale verzorgers van WBO-geïndiceerde ouderen zich iets minder gezond te voelen dan de overige verzorgers. Somatische klachten zoals zien en horen, lopen en hart- en longklachten laten geen verschillen zien. Bijna niemand heeft moeite met zien of horen en de meesten hebben ook geen hart- of longklachten. Ruim de helft van de centrale verzorgers heeft echter één

of meerdere klachten met betrekking tot (trap)lopen, de rug of het gebruik van de armen. Met betrekking tot rugklachten lijkt een verschil te bestaan tussen beide groepen (tabel 13). Niet EZH-verzorgers lijken vaker last te hebben van rugklachten dan EZH-verzorgers. Dit verschil kan niet verklaard worden door een verschil in leeftijd. De groepen verzorgers hebben gemiddeld nagenoeg dezelfde leeftijd.

**Tabel 13** Rugklachten van EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers

rugklachten	EZH-verzorgers		niet-EZH verzorgers		totaal	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%
vaak	4	12.5	13	31.7	17	23.3
soms	10	31.3	12	29.3	22	30.1
zelden of nooit	18	56.3	16	39.0	34	46.6
<hr/>						
totaal	32	43.8	41	56.2	73	100.0

Het totaal aantal somatische klachten per verzorger laat geen verschil tussen de groepen zien. Een derde van de centrale verzorgers heeft geen klachten, terwijl bijna de helft één of twee klachten en de overigen drie of meer klachten hebben. Ongeveer driekwart van de centrale verzorgers geeft aan niet of ten hoogste zelden vanwege een aandoening, ziekte of handicap belemmerd te zijn in de dagelijkse bezigheden. Een klein deel is met tussenpozen belemmerd.

Naast bovenstaande somatische klachten is ook naar psychosomatische klachten gevraagd. In het aantal klachten waar een persoon **vaak** last van heeft, bestaat tussen de groepen geen opvallend verschil. Driekwart van de centrale verzorgers meldt geen vaak voorkomende psychosomatische klachten. Een klein aantal verzorgers heeft vaak last van één klacht en een even groot aantal heeft vaak last van twee of meerdere klachten. Zij zijn voornamelijk verzorgers van aanleunwoninggeïndiceerde ouderen. Van klachten als gespannenheid, vermoeidheid en gejaagdheid heeft meer dan de helft van de onderzochte centrale verzorgers vaak of soms last.

Er lijkt tussen EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers van verpleeghuisgeïndiceerde ouderen met betrekking tot gezondheid geen verschil op te treden. De veronderstelling dat zij een minder goede gezondheid zouden hebben (als gevolg van het grotere beroep dat op hen gedaan wordt), lijkt dus niet terecht.

#### 4.4 Attitude en motivatie

Om inzicht te krijgen in de attitude die de centrale verzorgers ten aanzien van zorgverlening hanteren, is een itemlijst opgenomen (bijlage 1, vraag 60). In onderstaande tabel wordt het percentage centrale verzorgers dat het eens is met de onderstaande stellingen weergegeven (tabel 14).

**Tabel 14** Attitude van EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers

attitude	EZH-verzorgers		niet-EZH verzorgers		totaal	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%
normaal dat kinderen, als ze kunnen, ouders helpen	18	81.8	20	74.1	38	77.6
beroepskracht alleen indien geen andere mogelijkheid aanwezig	8	38.1	8	27.6	16	32.0
bezuiniging op zorg voor oudere onterecht	19	82.6	31	93.9	50	89.3
liever hulp van mensen uit omgeving i.p.v. beroepskracht	2	16.7	4	18.2	6	17.6
hulp vragen, indien nodig, niet moeilijk	16	72.7	24	85.7	40	80.0
hulp vragen aan beroeps-makkelijker	18	94.7	22	84.6	40	88.9

Alle centrale verzorgers zijn van mening dat iedereen die echt hulp nodig heeft, recht heeft op hulp van een beroepskracht. Hulp vragen (ook aan een beroepskracht) vindt de meerderheid in beide groepen dan ook niet moeilijk. De meeste centrale verzorgers in beide groepen vinden het vanzelfsprekend dat zij voor de betrokken oudere zorgen. Met name EZH-verzorgers zijn van mening dat het normaal is dat kinderen, als ze kunnen, hun ouders helpen. Daarnaast is veruit het grootste deel van de centrale verzorgers van mening dat ook de oudere de gegeven zorg als (enigszins) vanzelfsprekend beschouwt.

De groepen lijken te verschillen in hun mening over de bezuinigingen op de gezondheidszorg voor ouderen. Veruit de meeste centrale verzorgers in beide groepen zijn het erover eens dat deze bezuinigingen onterecht zijn. Enkel zijn evenwel van mening dat deze bezuinigingen wel terecht zijn. Het betreft dan vooral EZH-verzorgers.

Zoals in het tweede hoofdstuk reeds is gesteld, wordt de beleving van de zorg, naast de attitude die men ten aanzien van zorggeven heeft, ook beïnvloed door de motivatie om zorg te geven. De vragenlijst bevat daarom een itemlijst met mogelijke redenen om zorg te geven aan de betreffende oudere (bijlage 1, vraag 51). Met behulp van factoranalyse zijn vier groepen items onderscheiden. Men geeft zorg:

- uit plicht/omdat het historisch gegroeid is;
- om te voldoen aan verwachtingen van anderen;
- om conflict te vermijden/uit medelijden;
- uit liefde en voldoening.

Met betrekking tot de eerste drie factoren lijkt er geen verschil te bestaan tussen de groepen. Plichtsgevoel is voor bijna driekwart van de centrale verzorgers de motivatie om zorg te geven. Voor een derde van hen speelt plichtsgevoel zelfs heel sterk. Voor de overigen speelt het echter geen rol. Zorggeven om te voldoen aan de verwachtingen van anderen of om conflicten te vermijden speelt voor veruit de meesten niet. Alleen de dimensie 'zorg geven uit liefde en voldoening' laat een verschil zien. EZH-verzorgers zeggen vaker zorg 'uit liefde en voldoening' te geven dan niet EZH-verzorgers (tabel 15).

**Tabel 15** Zorg geven uit liefde en voldoening door EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers

liefde en voldoening	EZH-verzorgers		niet-EZH verzorgers		totaal	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%
speelt niet	5	16.1	11	28.9	16	23.2
speelt een beetje	-	--	7	18.4	7	10.1
speelt sterk	26	83.9	20	52.6	46	66.7
<hr/>						
totaal	31	44.9	38	55.1	69	100.0

Hieruit kan geconstateerd worden dat voor EZH-verzorgers een goede relatie met de betrokken oudere vaker een rol speelt bij de motivatie tot zorggeven.

#### 4.5 Samenhangen

Uit de hierboven beschreven resultaten blijkt dat er weinig verschillen bestaan tussen de twee onderzochte groepen centrale verzorgers. Er zijn evenwel enkele verschillen gevonden die de moeite waard zijn om nader te bestuderen. Het be-

treft de verschillen in uren verleende hulp per week en het verschil in de score op twee van de items met betrekking tot de attitude ten aanzien van zorgverlening. In deze paragraaf worden deze variabelen bestudeerd op hun samenhang met enkele andere variabelen. Het doel hiervan is niet een verklaring te vinden voor het gevonden verschil tussen de twee onderzoeksgroepen, maar om de positie van de variabelen 'aantal uren hulp' en 'attitude' ten opzichte van andere, relevant geachte variabelen vast te kunnen stellen. De keuze van laatstgenoemde variabelen wordt gemaakt op grond van theoretische overwegingen. Een samenhang met een variabele kan niet beschouwd worden als een verklaring voor het gevonden verschil tussen de twee groepen centrale verzorgers. In een aantal gevallen zal een gevonden verband zelfs tegenstrijdige interpretaties kunnen opleveren.

#### 4.5.1 Aantal uren hulp

Uit de, in dit hoofdstuk beschreven, resultaten lijkt het dat EZH-verzorgers gemiddeld zowel meer uren ADL-hulp als HDL-hulp verlenen. Dit verschil kan samenhangen met andere variabelen. Op inhoudelijke gronden is gekozen voor de variabelen 'subjectieve belasting' en 'gezondheid'.

Een verzorger die zorgverlenen als een zware belasting ervaart zal minder uren hulp per week geven dan een verzorger die de zorgverlening als minder belastend ervaart. Anderzijds is het ook mogelijk dat een zorgverlener de zorg als een zware belasting ervaart doordat hij of zij juist veel uren hulp verleent.

Het verschil in het aantal uren verleende hulp kan ook samenhangen met de gezondheid van de centrale verzorger. Enerzijds zal een verzorger met een goede gezondheid meer uren hulp geven dan een verzorger met een minder goede gezondheid, anderzijds kan een groot aantal uren hulpverlenen per week de oorzaak zijn van een minder goede gezondheid.

##### *subjectieve belasting*

EZH-verzorgers die 5 uur hulp per week of minder geven lijken de zorg minder belastend te vinden dan niet EZH-verzorgers. Bij verzorgers die meer uren hulp per week verlenen verandert het beeld. Van de verzorgers die 6 tot 9 uur hulp per week geven, vinden met name EZH-verzorgers de zorg belastend. Hetzelfde

geldt voor verzorgers die 10 uur hulp per week of meer geven. In beide gevallen betreft het echter een zeer gering aantal verzorgers.

#### *gezondheid*

Gezondheid lijkt niet samen te hangen met het aantal uren gegeven hulp. Van de verzorgers die het minste aantal uren hulp geven ( $\leq 5$ ) voelt 90% van de EZH-verzorgers zich gezond en ruim 80% van de niet EZH-verzorgers. Ook voor de centrale verzorgers die meer uren hulp geven, lijkt er geen verschil te bestaan. De meesten voelen zich redelijk gezond.

#### 4.5.2 Attitude

Met name EZH-verzorgers lijken van mening dat kinderen, als ze kunnen, hun ouders moeten helpen, als dat nodig is. Daarnaast zijn enkele EZH-verzorgers van mening dat bezuinigingen op de gezondheidszorg voor ouderen terecht zijn. Dit geeft aanleiding tot de veronderstelling dat EZH-verzorgers eerder geneigd zijn informele hulp te verlenen dan beroepshulp in te schakelen wanneer de betrokken oudere hulp nodig heeft. Daarom is een attitude-score samengesteld uit vier items die betrekking hebben op de attitude ten aanzien van zorgverlening door informele dan wel door professionele hulpverleners. Deze score is geconstrueerd door middel van sommatie van de instemmende antwoorden op de eerste drie items. Voor het vierde item zijn de antwoorden omgescoord. Het betreft de items: "het is normaal dat kinderen, als ze kunnen, hun ouders helpen", "pas als alle andere mogelijkheden uitgeput zijn zou men een beroepskracht mogen inschakelen", "ik heb liever hulp van mensen uit mijn naaste omgeving dan van een beroepskracht" en "hulp vragen bij een beroepskracht vind ik gemakkelijker dan bij mensen uit mijn eigen omgeving" (bijlage 3). Met betrekking tot deze attitude lijkt een verschil te bestaan tussen beide groepen verzorgers. EZH-verzorgers lijken vaker een positieve attitude ten aanzien van informele hulpverlening te hanteren dan niet EZH-verzorgers. Dit verschil kan samenhangen met het aantal uren verleende hulp, leeftijd en gezondheid van de verzorger. Verzorgers met een attitude die meer gericht is op formele hulpverlening zullen minder informele hulp geven dan verzorgers die meer positief tegenover informele hulpverlening staan. Evenzo mag verwacht worden dat de houding van een verzorger

met een hoge leeftijd of een minder goede gezondheid positiever is ten aanzien van formele zorgverlening voor de oudere.

#### *aantal uren hulp*

Alle centrale verzorgers met een negatieve attitude ten aanzien van zorgverlening (5) geven 5 uur hulp per week of minder. Vier van deze verzorgers zijn niet EZH-verzorgers. De centrale verzorgers met een positieve attitude in beide groepen geven in de meeste gevallen eveneens 5 uur hulp of minder. In tegenstelling tot niet EZH-verzorgers bevindt zich onder EZH-verzorgers echter een aantal dat meer dan 10 uur hulp geeft. Het lijkt erop dat de EZH-verzorgers meer hulp geven en tevens vaker een positieve attitude hanteren dan niet EZH-verzorgers.

#### *gezondheid*

De vier niet EZH-verzorgers met een negatieve attitude ten aanzien van informele hulpverlening voelen zich alle (redelijk) gezond. De EZH-verzorger voelt zich echter niet gezond. Bij de verzorgers met een positieve attitude lijken er geen noemenswaardige verschillen op te treden.

#### *leeftijd*

De centrale verzorgers uit beide groepen met een negatieve attitude ten aanzien van informele zorgverlening zijn allen tussen de 41 en 60 jaar oud. De variatie bij de verzorgers met een positieve attitude is wat groter (41 tot 80 jaar oud). Tussen de beide groepen lijkt geen verschil in gemiddelde leeftijd te bestaan. De gemiddelde leeftijd van EZH-verzorgers is 56,5 jaar en van niet EZH-verzorgers 55,8 jaar.



## 5. DISCUSSIE EN SAMENVATTING

In dit hoofdstuk wordt een aantal bevindingen van de meting bij centrale verzorgers besproken. Vervolgens wordt een samenvatting van het rapport gegeven.

### 5.1 Discussie

Enkele bevindingen van deze meting verdienen nadere aandacht.

De hoeveelheid **instrumentele steun** die door EZH-verzorgers gegeven wordt, blijkt groter in omvang te zijn dan de instrumentele steun die door niet EZH-verzorgers gegeven wordt. Dit komt vooral door een verschil in huishoudelijke hulp. EZH-verzorgers lijken tevens vaker bij ADL-verrichtingen te helpen dan niet EZH-verzorgers. Deze laatsten helpen minder en geven daarbij aan dat anderen de oudere helpen. Vermoedelijk gaat het daarbij om professionele hulpverleners. Ouderen met een WBO-indicatie in de controle groep krijgen immers een totaalpakket aan (professionele) zorg. Hulp bij diverse ADL-taken behoort vaak tot dit standaardpakket. De centrale verzorger hoeft de oudere niet meer bij deze taken te helpen. De WBO-geïndiceerden in het Zorghuis worden beschouwd als zelfstandig wonende ouderen. Deze ouderen krijgen 'zorg op maat', waarbij de nadruk wordt gelegd op de inzet van informele hulpverlening. Het is, in die zin, dan ook niet verwonderlijk dat de EZH-verzorgers een grotere (meer omvangrijke) taak vervullen in het zorgproces dan niet-EZH-verzorgers. Er wordt daarbij relatief meer tijd besteed aan ADL-hulp dan aan HDL-hulp. Een mogelijke verklaring is dat informele hulpverleners waarschijnlijk meer tijd nodig hebben om iemand te helpen bij een ADL-verrichting dan bij een HDL-verrichting. Aan huishoudelijke taken zijn veel mensen immers meer gewend.

De **belasting** die de zorg voor de oudere met zich mee brengt heeft zowel een fysieke als een psychische component. Fysiek kan de zorg zwaar zijn, met name als de verzorger de oudere soms moet tillen. Psychisch kan de zorg een belasting betekenen omdat de verzorger (mede)verantwoordelijkheid draagt voor de gezondheid en het welbevinden van de oudere. In de vragenlijst is echter alleen gesproken over belasting in het algemeen. Daarom is het op basis van de data in

dit onderzoek helaas niet mogelijk een onderscheid te maken tussen fysieke en psychische belasting. Tussen de EZH-verzorgers en de niet EZH-verzorgers lijkt geen verschil te bestaan in subjectieve belasting.

Met name als de centrale verzorger problemen heeft met de aard van het werk dat aan de zorg voor de oudere verbonden is, kan de subjectieve belasting hoog zijn. Zes niet EZH-verzorgers (van ouderen met een aanleun- of verpleeghuisindicatie) hebben - in tegenstelling tot EZH-verzorgers - problemen met de aard van het werk. In de vragenlijst is echter niet omschreven wat onder 'de aard van het werk' verstaan wordt. Het is dan ook niet duidelijk wat een respondent bij zijn beantwoording onder de aard van het werk zal verstaan. Opvallend is de bevinding dat twee niet EZH-verzorgers van ouderen met een verpleeghuisindicatie problemen hebben met de aard van het werk. Zij hoeven immers nauwelijks ADL- en HDL-hulp te geven. De oudere ontvangt een totaalpakket aan zorg. Het is echter wel mogelijk dat juist de problemen die deze niet EZH-verzorgers hebben met de hulpverlening er mede de oorzaak van zijn dat de betreffende oudere werd opgenomen in een verpleeghuis.

De belasting van een centrale verzorger kan minder zwaar worden indien de verzorger steun ontvangt van anderen. Steun kan gegeven worden in de zin van een 'luisterend oor' bieden, maar ook in de zin advies voor de verzorger etc. EZH-verzorgers lijken meer steun van zowel de oudere zelf als van professionele hulpverleners te krijgen. Niet EZH-verzorgers daarentegen ontvangen weliswaar meer steun van familie, maar geen of weinig steun van beroepskrachten. Wellicht hebben niet EZH-verzorgers minder contact met beroepskrachten. Aangezien de ouderen een standaardpakket aan zorg ontvangen (in verzorgingshuis en verpleeghuis) is er vermoedelijk minder overleg tussen beroepskrachten en informele hulpverleners. Raad krijgen kan een belangrijke emotionele steun voor de centrale verzorger betekenen. Daarbij moet wel bedacht worden dat raad, voor de ontvanger, niet altijd steun hoeft te betekenen. De gegeven raad kan van dien aard zijn dat bijvoorbeeld de belasting voor de verzorger eerder toe- dan afneemt. De raad kan ook zodanig tegengesteld zijn aan de ideeën van de centrale verzorger dat deze zich allerminst gesteund voelt. De belasting kan ook als minder zwaar worden ervaren indien de verzorger in staat is zelf invloed uit te oefenen op zijn of haar situatie. Uit diverse onderzoeken (Geer & Maisel, 1972; Glass & Singer, 1972) blijkt dat personen die in staat zijn zelf invloed uit te

oefenen op een stressvolle situatie deze situatie als minder stressvol ervaren dan wanneer zij geen invloed hebben op die situatie.

EZH-verzorgers geven meer hulp aan de ouderen en hebben meerdere andere activiteiten. Desondanks ervaren EZH-verzorgers over het algemeen de zorg niet als meer belastend dan niet EZH-verzorgers. Een verklaring ligt mogelijk in de bevinding dat EZH-verzorgers zich beter in staat achten invloed op de situatie uit te oefenen. EZH-verzorgers zijn vaker van mening dat zij vaak genoeg vrij zijn van zorg voor de oudere. Bovendien nemen zij vaker vrij van zorg zonder dat daarvoor speciaal iets geregeld is. Bij de niet EZH verzorgers hangt het vrij zijn van zorg vaker af van de situatie van de oudere.

Wat de **gezondheid** van de centrale verzorgers betreft lijken er geen noemenswaardige verschillen tussen de beide onderzochte groepen te bestaan, met uitzondering van de variabele rugklachten. Niet EZH-verzorgers lijken vaker last te hebben van rugklachten dan EZH-verzorgers. Enerzijds is dit opmerkelijk omdat zij minder zorg (hoeven te) verlenen, omdat de oudere in een traditioneel opgezette instelling verblijft. Anderzijds is het ook denkbaar dat deze rugklachten er de oorzaak van zijn dat niet EZH-verzorgers minder hulp aan de oudere verlenen.

Zoals reeds eerder naar voren kwam hebben enkele niet EZH-verzorgers (van ouderen met een aanleun- of verpleeghuisindicatie) - in tegenstelling tot EZH-verzorgers - problemen met de aard van het werk dat het zorggeven aan een oudere met zich mee brengt. De bevinding dat EZH-verzorgers blijkbaar geen van allen problemen hiermee hebben, kan wijzen op een **positieve houding ten aanzien van zorgverlening**. Het is uiteraard mogelijk dat deze positieve houding al aanwezig was vóór de experimentele periode. Hoewel dit niet (meer) te achterhalen is mag worden aangenomen dat de houding ten aanzien van zorgverlening in de relatief korte periode tussen het begin van de experimentele periode en de meting niet al te sterk veranderd is.

## 5.2 Samenvatting

In het kader van het substitutiebeleid van het ministerie van WVC is in 1987 het Experiment Zorghuis Den Haag (EZH) gestart.

In het Zorghuis kunnen ouderen met verschillende zorgindicaties een appartement huren. De zorgverlening aan de bewoners vindt plaats door informele hulpverleners. Waar nodig wordt dit, voor de aanleun- en WBO-geïndiceerden, aangevuld met professionele extramurale hulpverlening (kruisvereniging, gezinszorg). Voor de verpleeghuisgeïndiceerden is er een vast behandelteam. Indien er een verandering in zorgbehoefte optreedt bij de oudere, hoeft deze in principe niet te verhuizen.

Doelstelling van het experiment is, onder andere, het handhaven of vergroten van de zelfstandigheid en het welzijn van ouderen, door middel van substitutie en het leveren van zorg op maat. In het EZH wordt sterk de nadruk gelegd op hulpverlening door informele hulpverleners, met name centrale verzorgers.

Dit onderzoek betreft een meting bij twee groepen centrale verzorgers. Eén groep bestaat uit centrale verzorgers van ouderen die in het Zorghuis Dr. W. Drees wonen (EZH-verzorgers). De andere groep bestaat uit centrale verzorgers van ouderen die in zorgverlenende instellingen in Den Haag verblijven die traditioneel van opzet zijn (niet EZH-verzorgers). Het betreft alleen niet-samenwonende centrale verzorgers. Voor een samenwonende EZH-verzorger zou het te belastend zijn om én als oudere én als centrale verzorger voor het onderzoek benaderd te worden.

Op basis van de bestudeerde literatuur is de volgende vraagstelling opgesteld:

*"Welke verschillen bestaan er tussen centrale verzorgers van ouderen in het Zorghuis en ouderen in traditioneel opgezette instellingen ten aanzien van a) persoonskenmerken, b) de problemen die de zorgverlening met zich meebrengt in termen van belasting en gezondheid en c) de zorgverlening?"*

Door middel van een schriftelijke vragenlijst zijn aan EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers vragen voorgelegd.

Om een goed beeld te krijgen van de onderzoeksgroep is allereerst een aantal persoonskenmerken beschreven. Er is nagegaan óf, en zo ja, welke verschillen er bestaan tussen EZH-verzorgers en niet EZH-verzorgers. Beide groepen verzorgers bestaan voor een groot deel uit vrouwen (vaak (schoon)dochters) van middelbare leeftijd. Velen hebben een middelbaar tot hoog opleidingsniveau en ruim

de helft woont in Den Haag. Met name centrale verzorgers die familie van de betreffende oudere zijn, kennen deze oudere al lang, gemiddeld 49 jaar. Dege-  
nen die niet tot de familie behoren, kennen de oudere korter. Opvallende ver-  
schillen tussen de groepen zijn niet gevonden. Daarom wordt aangenomen dat de  
twee groepen voor wat betreft persoonskenmerken voldoende op elkaar lijken om  
in dit onderzoek met elkaar vergeleken te kunnen worden.

Uit de resultaten blijkt dat EZH-verzorgers meer instrumentele steun geven dan  
niet EZH-verzorgers. Deze bevinding heeft vooral betrekking op huishoudelijke  
hulp. Een verklaring hiervoor kan zijn dat in het EZH 'zorg op maat' wordt ver-  
leend. Professionele hulpverleners verlenen (aanvullende) zorg waar dit nodig is.  
De noodzaak van professionele hulpverlening met betrekking tot huishoudelijke  
taken wordt waarschijnlijk minder groot geacht omdat veel huishoudelijke taken  
eenvoudig door informele hulpverleners verricht kunnen worden. Met betrekking  
tot hulp bij ADL-verrichtingen zal, gezien de aard van de te verlenen zorg, eer-  
der de noodzaak van professionele hulpverlening erkend worden. Toch lijken  
EZH-verzorgers meer ADL-hulp te geven dan niet EZH-verzorgers. Opgemerkt  
dient te worden dat een belangrijk deel van de informele zorgverlening wellicht  
gegeven wordt door een samenwonende partner (indien aanwezig). In dit onder-  
zoek is de zorg door de partner, om eerder uitgelegde redenen, niet aan de orde  
gekomen.

Hoewel EZH-verzorgers meer huishoudelijke hulp verlenen dan niet EZH-ver-  
zorgers en zij daarnaast meerdere andere activiteiten hebben, ervaart de meer-  
derheid in beide groepen het verlenen van zorg als niet of nauwelijks belastend.  
EZH-verzorgers geven echter vaker aan dat zij raad en steun van de oudere zelf  
en van professionele hulpverleners krijgen en dat zij vaak genoeg vrij zijn van  
zorg. Bovendien geven zij aan beter in staat te zijn zelf te regelen wanneer zij  
vrij kunnen zijn van de zorg voor de oudere. Indien echter onderscheid wordt  
gemaakt naar het aantal uren dat een verzorger hulp geeft blijkt dat EZH-ver-  
zorgers die 6 of meer uur hulp per week geven de zorgverlening vaker belastend  
vinden dan niet EZH-verzorgers die evenveel hulp geven.

Er treden, met betrekking tot diverse somatische en psychosomatische klachten  
geen noemenswaardige verschillen op tussen beide groepen. De gezondheid van

de centrale verzorgers lijkt niet samen te hangen met het aantal uren hulp dat zij geven.

Op de items met betrekking tot de attitude ten aanzien van zorgverlening verschillen de beide groepen nauwelijks. Alle centrale verzorgers vinden dat men recht heeft op professionele hulp indien dat nodig is. Wel zijn iets meer EZH-verzorgers van mening dat kinderen, indien zij kunnen, hun ouders behoren te helpen als dat nodig is en dat de bezuinigingen op de gezondheidszorg terecht zijn. Van de verzorgers met een positieve attitude ten aanzien van zorgverlening geven EZH-verzorgers meer uren zorg per week. Met betrekking tot gezondheid en leeftijd lijkt er bij zowel de verzorgers met een positieve als met een negatieve attitude tussen beide groepen geen noemenswaardig verschil op te treden.

Een goede relatie met de oudere zal voor veel centrale verzorgers wellicht een motivatie zijn om voor de oudere te gaan of blijven zorgen opdat deze zo lang mogelijk zelfstandig kan blijven wonen. De bevinding dat EZH-verzorgers vaker zorg verlenen uit liefde kan erop duiden dat zij een goede relatie met de oudere hebben.

Op grond van de resultaten van de meting bij centrale verzorgers wordt geconcludeerd dat EZH-verzorgers meer zorg geven dan niet EZH-verzorgers. Daarnaast lijken zij, wat zorgverlening betreft, in gunstiger omstandigheden te verkeren dan niet EZH-verzorgers. Hun motivatie tot zorggeven is vaker positief, zij ondervinden een grotere mate van steun - van de oudere zelf en van professionele hulpverleners - en zij zijn beter in staat zelf te regelen wannéér zij de zorg voor de oudere even opzij kunnen zetten.

## LITERATUUR

ARLING, G. & W.J. McAULEY. The feasibility of public payments for family caregivers. *Gerontologist* 23 (1983) 300-6

BAUMHOVEN, L.A. & J.D. MEHERG. Intergenerational helping patterns: Who cares? Paper presented at the Annual Meeting of the Gerontological Society of America. Boston, 1982.

BOTT, E. Families and Social Network. London, Tavistock Publications, 1975.

BOWLBY, J. The making and breaking of affectional bonds. London, Tavistock-Publications, 1979.

BROCKLEHURST, J.C., P. MORRIS, K. ANDREWS et al. Social effects of stroke. *Soc.Sci.Med.* 15a (1981) 35-9

BRODY, E.M. Women in the middle and family help to older people. *Gerontologist* 21 (1981) 5: 471-80

CANTOR, M.H. Neighbors and friends: An overlooked resource in the informal support system. *Research on Aging* 1 (1979) 434-63

CANTOR, M.H. Caring for the frail elderly - impact on family, friends and neighbors. In: C. Snyder (ed.). Financial incentives for informal caregiving - Directions from recent research. New York, Community Council of Greater New York, 1982.

CANTOR, M.H. Strain among caregivers: A study of experience in the United States. *Gerontologist* 23 (1983) 597-604

CICIRELLI, V.G. Adult children's attachment and helping behavior to elderly parents: a path model. *J.of Marriage and the Family* 11 (1983) 815-24

DONO, J.E., C.M. FALBE, B.L. KAIL et al. Primary groups in old age: Structure and function. *Research in aging* 1 (1979) 403-33

GEER, J. & E. MAISEL. Evaluating the effects of the prediction-control confound. *J.Personal.Soc.Psychol.* 23 (1972) 314-9

GLASS, D.C. & J.E. SINGER. Urban stress: Experiments on noise and social stressors. New York, Academic Press, 1972.

HESS, B.B. & J.M. WARING. Changing patterns of aging and family bonds in later life. In: A. Skolnick & J.H. Skolnick (eds). Family in transition. Boston, Little Brown, 1980.

HOROWITZ, A. The role of families in providing long-term care to the frail and chronically ill elderly living in the community. Final report submitted to the Health Care Financing Administration. New York, The Brookdale Center on Aging at Hunter College, 1982a.

HOROWITZ, A. The impact of caregiving on children of the frail elderly. Paper presented at the Annual Meeting of the American Orthopsychiatric Association. San Francisco, 1982b.

HOROWITZ, A. Family caregiving to the frail elderly. In: C. Eisdorfer (ed.). Annual review of gerontology and geriatrics. New York, Springer, 1985.

HOYT, D.R. & N. BABCHUK. Adult kinship networks: the selective formation with intimate ties with kin. Social Forces 62 (1983) 84-101

JANSSEN, T. De betekenis van de familie voor de centrale verzorg(st)er van hulpbehoevende oudere mensen. T.Gerontol.Geriater. 19 (1988) ??-??

JOHNSON, S. Idle haven. Berkeley, CA, University of California, 1971.

KNIPSCHER, C.P.M. Oude mensen en hun sociale omgeving. 's-Gravenhage, Vuga-boekerij, 1980.

KRAUSE, N. Social support, stress, and well-being among older adults. J.Gerontol. 41 (1986) 512-9

LACY, W.B. & J. HENDRICKS. Development models of adult life: Myth or reality. Inter.J. Aging and Human Developm. 11 (1980) 89-110

LANG, A & E.M. BRODY. Characteristics of middle-aged daughters and help to their elderly mothers. J.of Marriage and the Family 45 (1983) 193-202

PERENBOOM, R.J.M. & J.J.F. SCHROOTS. Substitutie Ouderenzorg Den Haag. Deel 1: Opzet van evaluatie. Leiden, NIPG/TNO, 1989.

PERENBOOM, R.J.M. & J.J.F. SCHROOTS. Substitutie Ouderenzorg Den Haag. Deel 2: Resultaten van de eerste meting. Leiden, NIPG/TNO, 1990a.

PERENBOOM, R.J.M. & J.J.F. SCHROOTS. Substitutie Ouderenzorg Den Haag. Deel 3: Procesevaluatie 1984 t/m 1988. Leiden, NIPG/TNO, 1990b.



SHANAS, E. Social myth as hypothesis: The case of the family relations of older people. *Gerontologist* 19 (1979b) 3-9

STOLLER, E.P. Parent caregiving by adult children. *J.of Marriage and the Family* 45 (1983) 851-8

STREIB, G.F. & R.W. BECK. Older families: A decade review. *J.of Marriage and the Family* 42 (1980) 937-56

SUSSMAN, M.B. Relationships of adult children with their parents in the United States. In: E.Shanas & G.F.Streib (eds). *Social structure and the family: Generational relations*. Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall, 1965.

THOITS, P. Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life-stress. *J.Hlth.Soc.Behav.* 23 (1982) 145-59

VLIERT, E. VAN DE & F. DE BOER. Sociale steun als determinant van gezondheid: suggesties voor verder onderzoek. *Gezondheid en Samenleving* 5 (1984) 2-10

WARD, R.A., S.R. SHERMAN & M. LAGORY. Informal networks and knowledge of services for older persons. *J.Gerontol.* 34 (1984) 2: 216-23



## **BIJLAGEN**

	<b>pagina</b>
Bijlage 1 Vragenlijst met rechte tellingen en toelichting	51
Bijlage 2 Non-responsanalyse	87
Bijlage 3 Variabelenconstructie	91



## **BIJLAGE 1**

### **Vragenlijst met rechte tellingen en de toelichting**

Deze bijlage bevat een vragenlijst met daarin ingevuld de frequenties, een toelichting op de vragenlijst zoals die voor de respondenten werd bijgevoegd en de begeleidende brief.

Bij de vragen 16, 19, 23, 24, 25, 26, 42, 45, 46, 47, 48, 49, 50 en 55 zijn de ingevulde getallen de frequenties waarmee de centrale verzorger "ja" heeft geantwoord.

Bij de vragen 27, 28 en 29 zijn geen frequenties ingevuld omdat geen van de respondenten samen met de oudere een huishouding voert.



- ✓ Sociaal wetenschappelijk onderzoek
- ✓ Marktanalyse en mediaonderzoek
- ✓ Beleidsinformatie en -advies

Amsterdam, 9 juni 1988

Geachte mevrouw, geachte mijnheer,

Eind vorig jaar is in Den Haag het Zorghuis Dr. W. Drees geopend. Dit Zorghuis is een combinatie van een verpleeghuis en een bejaardenhuis, aangevuld met aanleunwoningen. Ongeacht de situatie waarin zij verkeren hebben oudere mensen hier allemaal hun eigen appartement en wordt men benaderd als zelfstandig wonend. Geprobeerd wordt de mate van zorg af te stemmen op de individuele wensen van de bewoners.

Het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur heeft het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg/TNO (afgekort: NIPG/TNO) gevraagd na te gaan of het Zorghuis Dr. W. Drees een even goede zorg kan verlenen als andere verpleeg- en bejaardenhuizen. In het kader daarvan heeft het NIPG/TNO aan ons instituut gevraagd een aantal onderzoekswerkzaamheden te verrichten.

In eerste instantie bestonden die werkzaamheden uit het ondervragen van bewoners zowel van het Zorghuis als van andere bejaardenwoningen en verpleeg- en bejaardenhuizen. Eén van degene die begin van dit jaar aan dat onderzoek haar/zijn medewerking verleende is:

de heer/mevrouw: .....

adres : .....

Tijdens die enquête ging het vooral om de gezondheid en de persoonlijke en huishoudelijke hulp die men eventueel krijgt. Op de vraag van wie de bovengenoemde persoon wat dit betreft belangrijke steun ondervindt, werd toen uw naam genoemd. Tevens gaf men te kennen geen bezwaar te hebben als wij ook u zouden benaderen in het kader van dit onderzoek. En dat doen we dus bij deze.

Veldkamp marktonderzoek bv

Stadhouderskade 159  
1074 BC Amsterdam  
Telefoon 020-731125  
NMB Bank 69.83.62.144  
Postgiro 646534

Met het oog hierop treft u ingesloten een enquêteformulier. In die lijst is vaak sprake van 'mevrouw/meneer' en daarmee wordt dan de hiervoor in deze brief genoemde persoon bedoeld aan wie u hulp geeft. Na het doorlezen van de toelichting wijst het invullen zich waarschijnlijk vanzelf wel. Maar heeft u nog vragen, dan mag u ons natuurlijk altijd bellen (020 - 73 11 25).

Uit ervaring weten wij dat het invullen wel eens wordt uitgesteld tot een rustig moment en als dit moment er is, andere zaken dan toch vaak weer voorgaan. We hebben daar alle begrip voor, maar dat we toch aandringen op uw medewerking komt omdat het nu eenmaal zo is dat de uitkomsten van een onderzoek pas een goed beeld geven als iedereen die we benaderen ook meedoet. Voor de retournering van de ingevulde vragenlijst kunt u gebruik maken van de eveneens ingesloten portvrije antwoordenveloppe.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking, waarmee u ons in staat stelt goede aanbevelingen aan de overheid te doen over de zorg voor ouderen.

Hoogachtend,

C. van Rooy, projectleider



## TOELICHTING

### BIJ HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST VOOR DE CENTRALE VERZORG(ST)ER

Het zal u weinig moeite kosten deze vragenlijst in te vullen.  
Wel zijn er een paar dingen die u van te voren moet weten.

#### *De beantwoording van de vragen.*

Bij de meeste vragen staan de antwoordmogelijkheden aangegeven, elk gevolgd door een cijfer. Nu is het de bedoeling dat u het cijfer OMCIRCELT achter het antwoord dat u op de vraag geeft.

Bijvoorbeeld:

Een willekeurige vraag.

'Woont u op het ogenblik alleen of woont u met andere mensen?'

Ik woon alleen	-1-
Ik woon samen	-2-

Als u alleen woont doet u dat dus zo.

Omcirkelt u het cijfer achter uw antwoord. Kruist u het niet door!

Bij bovenstaande vraag waren er twee antwoordmogelijkheden. Maar u kunt zich wel voorstellen dat dat er meer kunnen zijn.

Deze vraag bijvoorbeeld:

'Met wie van de volgende personen woont u samen?'

a. partner	-1-
b. kinderen	-2-
c. grootouders	-3-
d. kleinkinderen	-4-
e. andere familieleden	-5-
f. vrienden/kennissen	-6-
g. andere mensen	-7-
namelijk .....	

Zo ingevuld betekent uw antwoord dat u samenwoont met uw partner, uw kinderen en uw grootouders. Mocht u met iemand anders samenwonen die niet in het lijstje voorkomt, dan kunt u bij de laatste antwoordmogelijkheid deze persoon zelf invullen.

Nog een voorbeeld van een vraag, die u zelf in moet vullen.

"Wat is de hoogste opleiding die u met succes heeft gevolgd?"

.....
-------

U ziet dat er geen antwoorden voorgegeven zijn, maar dat er puntjes staan. Op die plaats moet u dan uw antwoord noteren. Doet u dit alstublieft zo precies en volledig mogelijk. De puntjes kunnen ook voorkomen op plaatsen waar gevraagd wordt naar zaken als uw leeftijd of uw mening over een bepaald onderwerp.

Een laatste voorbeeld:

Op een paar plaatsen staan er in deze lijst reeksen uitspraken.  
Die zien er zo uit:

	geldt sterk	geldt een beetje	geldt niet
Ik ben te weinig vrij	-1-	-2-	-3-
Ik heb mevrouw/meneer verwend	-1-	-2-	-3-

enzovoorts, enzovoorts

Het is nu de bedoeling dat u al de uitspraken in zo'n reeks afwerkt. En denkt u erom: het gaat om uw situatie of om uw mening. Omcirkelt u het antwoord, het cijfertje dus dat daar het beste bij past.

Overigens zult u niet alle vragen hoeven te beantwoorden. Sommige vragen namelijk kunnen gaan over een situatie die niet voor u van toepassing is. In de vragenlijst zijn aanwijzingen opgenomen die u in die gevallen helpen. Meestal gaat dat met die aanwijzingen zo:

vraag 7. "Woont u op dit ogenblik alleen of woont u met andere mensen samen?"

Ik woon alleen	-1-	➔ NAAR VRAAG 9
Ik woon samen	-2-	

U begrijpt dat de volgende vraag gaat over samenwonen met andere mensen en dat u die niet hoeft te beantwoorden als u cijfer 1 omcirkelt. De verwijzingen staan altijd in hoofdletters aangegeven. Geen aanwijzing achter een vraag of antwoordmogelijkheid betekent eenvoudigweg dat u naar de volgende vraag moet.

*En dit is ook nog belangrijk.*

In deze lijst is vaak sprake van **mevrouw/meneer**. Daarmee wordt de persoon bedoeld aan wie u hulp geeft

Tenslotte: alles wat u in de lijst invult wordt *vertrouwelijk* behandeld. Dat betekent dat niemand anders dan de onderzoekers er kennis van kunnen nemen. Dat betekent ook dat de gegevens die u verstrekt gevoegd zullen worden bij de gegevens van anderen, zonder uw naam of iets dergelijks. Als verslag wordt gedaan over dit onderzoek is er dus geen sprake van dat u persoonlijk daarin kunt worden herkend.

# VRAGENLIJST VOOR DE CENTRALE VERZORG(ST)ER

1. In welk jaar bent u geboren?

2. Bent u man of vrouw?

man	27.4
vrouw	72.6

3. In welke relatie staat u tot mevrouw/meneer? U mag meerdere antwoorden geven.  
Bent u ...

echtgeno(o)t(e)/partner	1.4	➔ NAAR VRAAG 10
dochter	48.6	
zoon	15.3	
schoondochter	2.8	
kleindochter	1.4	
vriend(in)	6.9	
buur	---	
vrijwilliger	2.8	
anders namelijk .....	20.8	

4. Wat is uw burgerlijke staat?

gehuwd of samenwonend	73.6
weduwe of weduwnaar	11.1
gescheiden	4.2
ongetrouwd (nooit getrouwd geweest)	11.1

5. Wat is de hoogste opleiding die u met succes heeft gevolgd?

6. Als u gehuwd bent, samenwoont of gehuwd geweest bent, wat is of was de hoogste opleiding die uw partner met succes heeft gevolgd?

.....
-------

7. Woont u op het ogenblik alleen of woont u samen met andere mensen?

ik woon alleen	21.7
ik woon samen met andere mensen	78.3

→ NAAR VRAAG 9

8. Wilt u aangeven met wie u samenwoont en invullen hoe oud deze mensen zijn?  
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

mevrouw/meneer	-1-	..... jaar
partner	-2-	..... jaar
dochter 1	-3-	..... jaar
dochter 2	-4-	..... jaar
dochter 3	-5-	..... jaar
zoon 1	-6-	..... jaar
zoon 2	-7-	..... jaar
zoon 3	-8-	..... jaar
zus 1	-9-	..... jaar
zus 2	-10-	..... jaar
broer 1	-11-	..... jaar
broer 2	-12-	..... jaar
ander familielid	-13-	..... jaar
ander familielid	-14-	..... jaar
iemand anders, namelijk .....	-15-	..... jaar
iemand anders, namelijk .....	-16-	..... jaar

9. Hoe dicht woont u bij mevrouw/meneer in de buurt?

we wonen in hetzelfde huis	---
we wonen in dezelfde wijk	21.1
we wonen in een andere wijk, maar wel in dezelfde plaats	42.2
we wonen in een andere plaats, maar wel in dezelfde regio	19.7
we wonen in een andere regio	16.9

10. Hoelang kent u mevrouw/meneer al?

.... jaar
-----------

11. Is uw hulp geleidelijk zo gegroeid of is er een duidelijk moment geweest waarop u bent gaan helpen?

deze hulp is geleidelijk zo gegroeid	62.7
er is een duidelijk moment geweest waarop ik meer ben gaan helpen, maar tevoren hielp ik ook al wel	25.4
er is een duidelijk moment waarop ik ook wel ben gaan helpen, tevoren gaf ik geen hulp	11.9

12. Hoelang helpt u mevrouw/meneer al?

... jaar ... maanden
----------------------

13. Hoeveel dagen per week helpt u mevrouw/meneer meestal?

1 dag	26.6
2 dagen	4.7
3 dagen	4.7
4 dagen	3.1
5 dagen	---
6 dagen	---
alle dagen	6.3
dat wisselt sterk	54.7

14. Vindt u het vanzelfsprekend om voor mevrouw/meneer te doen wat u nu doet?

ja, wat ik doe is voor mij vanzelfsprekend	66.7
sommige dingen wel, sommige dingen niet	22.7
nee, ik vind wat ik doe niet vanzelfsprekend	10.6
weet niet	---

15. Vindt mevrouw/meneer wat u doet vanzelfsprekend?

ja, beslist	41.7
ja, enigszins wel	45.0
nee	13.3
weet niet	---

16. Wilt U aangeven welke werkzaamheden u heeft NAAST de zorg voor mevrouw/meneer en uw eventuele gemeenschappelijke huishouden en hoeveel uur per week u hieraan besteedt?

U mag meerdere antwoorden geven.

ik heb geen andere werkzaamheden	19.4	
ik heb daarnaast eigen huishouden	79.3	
ik heb daarnaast betaalde werkkring	41.4	→ ..... uur per week
ik ben werkzaam in familiebedrijf	12.1	→ ..... uur per week
ik help nog iemand (of meer mensen) met het huishouden of verzorging	8.6	→ ..... uur per week
ik doe vrijwilligerswerk	17.2	→ ..... uur per week
ik volg een studie	8.6	→ ..... uur per week
anders, namelijk .....	3.4	→ ..... uur per week

**NU KOMEN ER VRAGEN OVER HULP BIJ ALGEMENE DAGELIJKSE LEVENSVERRICHTINGEN**

**17. Waarbij helpt u mevrouw/meneer?**

Hieronder staat een lijstje met *Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen*. Wilt u aangeven of u mevrouw/meneer met deze verrichtingen helpt en hoe vaak dit gebeurt?

	ik help geregeld	ik help soms	ik help niet
a. dagelijks wassen (gezicht, handen)	---	1.7	98.3
b. aan- en uitkleden	---	6.8	93.2
c. gaan zitten en opstaan	1.7	5.1	93.2
d. in en uit bed stappen	---	5.1	94.9
e. eten en drinken	6.8	1.7	91.5
f. toiletbezoek	---	11.9	88.1
g. volledig wassen (baden, douchen)	---	6.8	93.2
h. binnenshuis verplaatsen	5.1	11.9	83.1
i. buitenshuis verplaatsen	22.0	23.7	54.2
j. trap lopen	---	---	100.0
k. medicijnen innemen, spuiten, verbinden etc.	1.7	6.8	91.5
l. elastische kousen aantrekken	---	6.8	93.2

**18. Kunt u aangeven hoeveel uur per week u mevrouw/meneer in totaal helpt met deze *Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen*?**

ik help hierbij niet, anderen helpen	24.6	
ik help hierbij niet, mevrouw/meneer heeft hierbij geen hulp nodig	45.9	→ NAAR VRAAG 20
Ik help wel bij een of meer verrichtingen	29.5	→ in totaal ..... uur per week

19. Zijn er mensen, buiten u zelf, die mevrouw/meneer bij deze *Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen* geregeld helpen?  
Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Geregeld helpen *huisgenoten van mevrouw/meneer*:

partner van mevrouw/meneer	16.7
andere huisgenoten van mevrouw/meneer	7.1

Geregeld helpen *niet-huisgenoten van mevrouw/meneer*:

dochter(s) van mevrouw/meneer	11.9
zo(o)n(en) van mevrouw/meneer	11.9
kleinkinderen van mevrouw/meneer	11.9
andere familieleden van mevrouw/meneer	7.1
buren van mevrouw/meneer	4.8
vrienden/kennissen van mevrouw/meneer	9.5
gezinsverzorgende / alpha hulp	16.7
particuliere hulp	9.5
(wijk)verpleegkundige of ziekenverzorgende	14.3
vrijwilliger	7.1
iemand anders, namelijk .....	28.6
niemand helpt geregeld	21.4

20. Hieronder staan nog een paar soorten hulp. Wilt u aangeven of u mevrouw/meneer hierbij helpt? Als deze hulp niet van toepassing of niet nodig is, kunt u gewoon invullen dat u niet helpt.

	ik help	ik help niet
a. voeten verzorgen, nagels knippen	10.6	89.4
b. mee naar dokter of specialist gaan	49.2	50.8
c. waken	1.5	98.5
d. speciale oefeningen in verband met lichamelijke konditie	---	100.0



**NU KOMEN ER EEN PAAR VRAGEN OVER HUISHOUDELIJKE HULP.**

Als u met mevrouw/meneer het huishouden deelt, kunt u doorgaan met vraag 27 op bladzijde 11.

Alleen als u los van mevrouw/meneer een eigen huishouden heeft, vraag 21 t/m 26 invullen te beginnen op deze bladzijde.

**BLADZIJDE 7 TOT EN MET 10 ALLEEN INVULLEN ALS U LOS VAN MEVROUW/MENEER EEN EIGEN HUISHOUDEN HEEFT.**

21. Hieronder staat een lijstje met *huishoudelijke bezigheden*. Wilt u aangeven of u mevrouw/meneer met deze bezigheden helpt en hoe vaak dit is?

	ik help geregeld	ik help soms	ik help niet
a. boodschappen	33.3	40.9	25.8
b. ontbijt klaarmaken	---	1.5	98.5
c. warme maaltijd klaarmaken	1.5	9.1	89.4
d. afwassen	9.1	13.6	77.3
e. bed opmaken	7.6	6.1	86.4
f. bed verschonen	12.1	10.6	77.3
g. stof afnemen	10.6	6.1	83.3
h. poetsen en stofzuigen	13.6	9.1	77.3
i. de was doen	25.8	16.7	57.6
j. vuilnis buiten zetten	9.1	6.1	84.8
k. verzorgen van de tuin	3.0	4.5	92.4
l. klusjes in huis	30.3	25.8	43.9

22. Kunt u aangeven hoeveel uur per week u mevrouw/meneer helpt met deze *huishoudelijke bezigheden*?

Ik help hierbij niet	40.9	in totaal ..... uur per week
Ik help wel bij een of meer huishoudelijke bezigheden	59.1	

**DEZE BLADZIJDE ALLEEN INVULLEN ALS U LOS VAN MEVROUW/MENEER EEN EIGEN HUISHOUDEN HEEFT**

23. Zijn er mensen, buiten u zelf, die mevrouw/meneer bij deze *huishoudelijke bezigheden* *geregeld* helpen?

Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Geregeld helpen *huisgenoten van mevrouw/meneer*:

partner van mevrouw/meneer	11.6
andere huisgenoten van mevrouw/meneer	2.9

Geregeld helpen *niet-huisgenoten van mevrouw/meneer*:

dochter(s) van mevrouw/meneer	17.4
zo(o)n(en) van mevrouw/meneer	14.5
kleinkinderen van mevrouw/meneer	5.8
andere familieleden van mevrouw/meneer	4.3
buren van mevrouw/meneer	1.4
vrienden/kennissen van mevrouw/meneer	5.8
gezinsverzorgende / alpha hulp	15.9
particuliere hulp	13.0
(wijk)verpleegkundige of ziekenverzorgende	7.2
vrijwilliger	1.4
iemand anders, namelijk .....	23.2
niemand helpt geregeld	27.5

**DEZE BLADZIJDE ALLEEN INVULLEN ALS U LOS VAN MEVROUW/MENEER EEN EIGEN HUISHOUDEN HEEFT**

24. Zijn er mensen van wie u vindt dat ze eigenlijk *meer hulp in het huishouden* van mevrouw/meneer zouden moeten geven?

nee, ik had van niemand meer hulp verwacht	73.1
--	------

Ja, ik had meer hulp verwacht van:  
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

huisgenoten van mevrouw/meneer	---
dochter(s) van mevrouw/meneer	11.1
zo(o)n(en) van mevrouw/meneer	16.7
iemand anders, namelijk .....	44.4

25. Tot nu toe ging het om de hulp aan mevrouw/meneer.  
Bij deze vraag gaat het om de hulp die *u zelf* krijgt.  
Zijn er mensen die u in *uw eigen huishouden* geregeld meehelpen?

Geregeld helpen in mijn eigen huishouden:  
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

mijn partner	57.1
mijn thuiswonende dochter(s)	12.9
mijn thuiswonende zo(o)n(en)	7.1
mijn niet thuiswonende dochter(s)	4.3
mijn niet thuiswonende zo(o)n(en)	2.9
iemand anders, namelijk .....	17.1
niemand helpt geregeld	27.1

**DEZE BLADZIJDE ALLEEN INVULLEN ALS U LOS VAN MEVROUW/MENEER EEN EIGEN HUISHOUDEN HEEFT.**

26. Zijn er mensen van wie u vindt dat ze eigenlijk *meer zouden moeten meehelpen in uw eigen huishouden?*

nee, ik had van niemand meer hulp verwacht	88.2
--	------

Ja, ik had meer hulp verwacht van:  
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

mijn partner	33.3
mijn thuiswonende dochter(s)	22.2
mijn thuiswonende zo(o)n(en)	22.2
mijn niet thuiswonende dochter(s)	---
mijn niet thuiswonende zo(o)n(en)	---
iemand anders, namelijk .....	44.4

**NU DOORGAAN MET VRAAG 30 OP BLADZIJDE 13**

**BLADZIJDE 11 EN 12 ALLEEN INVULLEN ALS U SAMEN MET MEVROUW/MENEER EEN HUISHOUDEN VOERT**

27. Is er sinds mevrouw / meneer hulpbehoevend is, wat *huishoudelijk werk* betreft, iets voor u veranderd?

nee, ik doe nu het huishoudelijk werk maar dat deed ik daarvoor ook	---
nee, ik doe nu nauwelijks huishoudelijk werk maar dat deed ik daarvoor ook niet	---
ja, ik doe nu meer in het huishouden dan daarvoor	---
ja, ik doe nu minder in het huishouden dan daarvoor	---

28. Wilt u aangeven of er mensen zijn, buiten u zelf, die in uw gezamenlijk *huishouden* *geregeld* helpen?

Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Geregeld helpen *huisgenoten* in ons huishouden:

<b>mijn</b> partner	---
<b>mijn</b> thuiswonende dochter(s)	---
<b>mijn</b> thuiswonende zo(o)n(en)	---
andere huisgenoten	---

Geregeld helpen *niet-huisgenoten* in ons huishouden:

<b>mijn</b> niet thuiswonende dochter(s)	---
<b>mijn</b> niet thuiswonende zo(o)n(en)	---
<b>mijn</b> zus(sen)	---
particuliere hulp	---
gezinsverzorgende / alpha hulp	---
vrijwilliger	---
iemand, anders namelijk .....	---
niemand helpt geregeld	---

**DEZE BLADZIJDE ALLEEN INVULLEN ALS U SAMEN MET MEVROUW/MENEER EEN EIGEN HUISHOUDEN VOERT**

29. Zijn er mensen van wie u vindt dat ze eigenlijk *meer* zouden moeten meehelpen in dit huishouden?

nee, ik had van niemand meer hulp verwacht	---
--	-----

Ja, ik had meer hulp verwacht van:  
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

mijn partner	---
mijn thuiswonende dochter(s)	---
mijn thuiswonende zo(o)n(en)	---
andere huisgenoten	---
mijn niet thuiswonende dochter(s)	---
mijn niet thuiswonende zo(o)n(en)	---
mijn zus(sen)	---
iemand anders, namelijk .....	---

30. Nu volgen nog enkele activiteiten. Wilt u weer aangeven of u mevrouw/meneer hierbij helpt? Als deze hulp niet van toepassing of niet nodig is, kunt u gewoon invullen dat u niet helpt.

	ik help	ik help niet
a. invullen van formulieren, aanvragen van subsidie etc	68.3	31.7
b. regelen en organiseren (bijv. dokter bellen, vervoer regelen, etc)	58.7	41.3
c. behartigen van financiële zaken (bijv. geld halen, rekeningen betalen, huur betalen, etc)	65.1	34.9
d. het aanschaffen van belangrijke spullen	73.0	27.0

**NU KOMEN ER ENKELE VRAGEN OVER HOE HET VOOR U IS OM MEVROUW/MENEER TE HELPEN**

31. Sommige mensen voelen zich erg belast door de zorg voor de oudere, voor andere mensen geldt dit minder.  
Alles bij elkaar genomen, hoe belast voelt u zich momenteel?

niet of nauwelijks belast	48.6
enigszins belast	38.6
tamelijk zwaar belast	8.6
zeer zwaar belast	4.3
overbelast	---

32. Hoe kijkt mevrouw/meneer hier tegenaan?  
Mevrouw/meneer denkt dat ik:

niet of nauwelijks belast ben	30.4
enigszins belast ben	37.7
tamelijk zwaar belast ben	11.6
zeer zwaar belast ben	1.4
overbelast ben	---
ik weet niet wat mevrouw/meneer denkt	18.8

33. Als mensen voor andere mensen zorgen kan dat problemen met zich mee brengen. Wilt u aangeven of de volgende uitspraken voor u gelden?  
Geldt het sterk voor u, geldt het een beetje of geldt het niet voor u?

	geldt sterk	geldt een beetje	geldt niet
a. Ik vind dat ik te weinig aan mijn eigen leven toekom (kontakten, ontspanning etc)	4.4	20.6	75.0
b. Ik krijg te weinig hulp van professionele instellingen	8.8	5.9	85.3
c. Ik ben te weinig vrij	7.4	16.2	76.5
d. Het combineren van deze zorg en een eigen gezin en/of baan valt niet mee	8.8	22.1	69.1
e. Ik vind dat mevrouw/meneer te weinig waardering laat blijken	4.4	5.9	89.7
f. Ik kom eigenlijk nooit los van deze zorg	14.7	27.9	57.4
g. Ik heb zonder moeite hulpmiddelen en/of vergoedingen kunnen krijgen	4.4	4.4	91.2
h. Ik heb mevrouw/meneer verwend	8.8	22.1	69.1
i. Mijn gezondheid lijdt onder deze zorg	2.9	8.8	88.2
j. Ik krijg te weinig hulp van familie	10.3	14.7	75.0
k. Dit soort werk ligt me niet	1.5	7.4	91.2
l. Door deze zorg voel ik me vaker gejaagd	8.8	20.6	70.6
m. Door mevrouw/meneer slaap ik vaak slecht	4.4	10.3	85.3
n. Ik kan bij deze zorg op mensen uit mijn omgeving rekenen	17.6	22.1	60.3
o. Door deze zorg voel ik me erg gebonden	10.3	26.5	63.2
p. Ik vind dat ik anderen door de zorg voor mevrouw/meneer tekort doe	1.5	14.7	83.8
q. Ik vind mevrouw/meneer nogal lastig	2.9	16.2	80.9
r. Ik mis waardering van anderen voor deze zorg	1.5	14.7	83.8
s. Ik krijg conflicten thuis en/of op mijn werk	1.5	4.4	94.1
t. Ik hoop niet dat dit nog jaren zo duurt	10.3	13.2	76.5
u. Ik vind dat anderen mevrouw/meneer in de steek laten	14.7	8.8	76.5
v. Ik heb het gevoel dat ik in een isolement aan het raken ben/geraakt ben	1.5	5.9	92.6
w. Als ik had geweten dat de zorg zo lang zou duren had ik het niet gedaan of anders gedaan	2.9	5.9	91.2
x. Soms denk ik dat het zo niet langer kan	5.9	5.9	88.2



## NU KOMEN ER ENKELE VRAGEN OVER UW EIGEN GEZONDHEID

34. Wat vindt u zelf van uw gezondheid? Voelt u zich:

gezond	45.1
redelijk gezond	40.8
matig gezond	9.9
niet gezond	4.2
weet niet	---

35. Nu komen er enkele lichamelijke ongemakken waar mensen last van kunnen hebben.

a. Heeft u moeite met lopen?

nee, ik loop zonder moeite	67.1
soms loop ik met moeite	25.7
doorgaans loop ik met moeite	4.3
doorgaans loop ik met veel moeite	2.9

b. Heeft u moeite met traplopen?

nee, ik loop trap zonder moeite	66.7
soms loop ik trap met moeite	27.5
doorgaans loop ik trap met moeite	2.9
doorgaans loop ik trap met veel moeite	2.9

c. Heeft u rugklachten, schouder- of nekklachten?

ja, vaak	23.3
ja, soms	30.1
zelden of nooit	46.6

d. Heeft u op een of andere manier moeite met het gebruik van de armen of handen?

ja, vaak	5.6
ja, soms	16.7
zelden of nooit	77.8

e. Heeft u moeite met zien, eventueel ook nog met bril of kontaktlenzen?

ja	7.0
nee	93.0

f. Heeft u moeite met horen, eventueel ook nog met hoorapparaat?

ja	2.8
nee	97.2

g. Heeft u hartklachten?

ja	8.5
nee	91.5

h. Heeft u klachten over uw longen of ademhalingswegen?

ja	12.7
nee	87.3

i. Bent u vanwege een aandoening, ziekte of handicap belemmerd in de dagelijkse bezigheden?

voortdurend belemmerd	4.2
met tussenpozen belemmerd	22.2
niet of zelden belemmerd	73.6

36. Nu komen er nog enkele klachten. Heeft u hier wel eens last van?

	vaak	soms	zelden of nooit
a. hoofdpijn	6.9	37.5	55.6
b. gespannenheid	8.3	55.6	36.1
c. neerslachtigheid	4.2	30.6	65.3
d. vermoeidheid	12.5	56.9	30.6
e. prikkelbaarheid	2.8	36.1	61.1
f. slapeloosheid	5.6	36.1	58.3
g. onrustgevoelens	4.2	38.9	56.9
h. vergeetachtigheid	4.2	29.2	66.7
i. zenuwachtigheid	9.7	40.3	50.0
j. gejaagdheid	8.3	45.8	45.8

**NU KOMEN ER ENKELE VRAGEN OVER DE STEUN DIE UZELF ONDERVINDT OF NIET ONDERVINDT VAN ANDERE MENSEN.**

37. Heeft u er behoefte aan om af en toe helemaal vrij te zijn van de zorg voor mevrouw/meneer?

nee	50.7	→ NAAR VRAAG 42
ja	49.3	

38. Bent u wel eens helemaal vrij van de zorg voor mevrouw/meneer?

nee, nooit	21.2	→ NAAR VRAAG 41
zelden	36.4	
ja, geregeld	42.4	

39. Wanneer bent u helemaal vrij van de zorg voor mevrouw/meneer?  
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

als mevrouw/meneer met vakantie gaat	33.3
als mevrouw/meneer tijdelijk is opgenomen in een verpleeghuis	14.3
als ik word afgelost door andere mensen	19.0
af en toe neem ik gewoon vrij, zonder dat ik daarvoor iets speciaals regel	33.3

40. Bent u vaak genoeg helemaal vrij van uw zorg voor mevrouw/meneer?

ja	55.6	➡ NAAR VRAAG 42
nee	44.4	

41. Wat zou er in uw situatie moeten gebeuren zodat u wat vaker vrij zou kunnen zijn van de zorg.

- a. Zouden mensen uit de eigen omgeving van mevrouw/meneer u naar uw gevoel eigenlijk vaker moeten aflossen?

ja	47.1
nee	52.9

- b. Zouden beroepskrachten u vaker moeten aflossen?

ja, bij voorkeur tijdelijke opname	6.7
ja, bij voorkeur opvang thuis	33.3
nee, dit is geen oplossing omdat mevrouw/meneer geen hulp van vreemden wil	60.0

42. Zijn er mensen die u af en toe afflossen?  
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

niemand lost mij af	41.5
---------------------	------

ik word afgelost door:

huisgenoten van mevrouw/meneer	18.4
--------------------------------	------

ik word afgelost door *niet-huisgenoten van mevrouw/meneer*:

dochter(s) van mevrouw/meneer	23.7
zo(o)n(en) van mevrouw/meneer	15.8
kleinkinderen van mevrouw/meneer	23.7
andere familie van mevrouw/meneer	10.5
buren van mevrouw/meneer	5.3
vrienden/kennissen van mevrouw/meneer	13.2
gezinsverzorgende / alpha hulp	18.4
wijkverpleegkundige / ziekenverzorgende	21.1
vrijwilligers	13.2
iemand anders, namelijk .....	28.9
iemand anders, namelijk .....	10.5

43. Veronderstel dat u door ziekte of ongeval mevrouw/meneer een tijd lang niet kunt helpen, wat moet er dan gebeuren?  
Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

dan moet er (meer) hulp van beroeps-krachten komen	34.5
dan moet mevrouw/meneer tijdelijk opgenomen worden	3.6
dan moeten andere familieleden (meer) helpen	43.6
anders, namelijk .....	14.5
weet ik niet	3.6

44. Heeft u vertrouwen in deze oplossingen, of maakt u er zich wel eens zorgen over?

ik heb er vertrouwen in	54.0
soms maak ik me daar wel eens zorgen over	30.2
ik denk er niet aan	15.9

**NU KOMEN ER NOG EEN PAAR VRAGEN OVER EVENTUELE STEUN DIE U KRIJGT.**

45. Zijn er mensen bij wie u terecht kunt, die naar u luisteren als u dit nodig heeft?

nee, er is eigenlijk niemand	15.7
ja	84.3

Zo ja, bij welke mensen kunt u *vooral* terecht?  
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

<b>mijn</b> partner	69.5
<b>mijn</b> dochter(s)	32.2
<b>mijn</b> zo(o)n(en)	18.6
<b>mijn</b> zus(sen)	20.3
<b>mijn</b> broer(s)	16.9
<b>mijn</b> kleinkinderen	---
andere familie	13.6
mevrouw/meneer zelf	15.3
<b>mijn</b> buren	5.1
<b>mijn</b> vrienden/kennissen	25.4
<b>mijn</b> huisarts en/of de huisarts van mevrouw/meneer	18.6
de (wijk)verpleegkundige / de ziekenverzorgende	1.7
de gezinsverzorgende / alpha hulp	---
personeel van tehuis	15.3
vrijwilligers	1.7
iemand anders, namelijk .....	6.8

46. Zijn er mensen die u wel eens bruikbare raad hebben gegeven in verband met de huidige zorg voor mevrouw/meneer of die handige tips hadden?

nee, er is eigenlijk niemand	49.3
ja	50.7

Zo ja, van welke mensen heeft u *vooral* goede raad of tips gekregen?  
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

mijn partner	45.9
mijn dochter(s)	16.2
mijn zo(o)n(en)	8.1
mijn zus(sen)	18.9
mijn broer(s)	13.5
mijn kleinkinderen	---
andere familie	10.8
mevrouw/meneer zelf	16.2
mijn buren	5.4
mijn vrienden/kennissen	29.7
mijn huisarts en/of de huisarts van mevrouw/meneer	16.2
de (wijk)verpleegkundige / de ziekenverzorgende	5.4
de gezinsverzorgende / alpha hulp	2.7
personeel van tehuis	18.9
vrijwilligers	2.7
iemand anders, namelijk .....	10.8

47. Zijn er mensen die wel eens onderwerpen bij mevrouw/meneer aankaarten die u zelf moeilijk vindt om aan te snijden?

niet van toepassing, ik bespreek zelf alles met mevrouw/meneer	73.5
nee, er is eigenlijk niemand die dit doet	11.8
ja	14.7

Zo ja, welke mensen vooral kaarten wel eens bovengenoemde onderwerpen bij mevrouw/meneer aan?

Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

<b>mijn partner</b>	36.4
<b>mijn dochter(s)</b>	18.2
<b>mijn zo(o)n(en)</b>	---
<b>mijn zus(sen)</b>	18.2
<b>mijn broer(s)</b>	---
<b>mijn kleinkinderen</b>	---
andere familie	27.3
<b>mijn buren</b>	---
<b>mijn vrienden/kennissen</b>	---
de huisarts van mevrouw/meneer	18.2
de (wijk)verpleegkundige / de ziekenverzorgende	---
de gezinsverzorgende / alpha hulp	---
personeel van tehuis	18.2
vrijwilligers	9.1
iemand anders, namelijk .....	9.1



48. Zijn er *de afgelopen 12 maanden* mensen geweest die u hebben aangeraden om bij de zorg voor mevrouw/meneer gebruik te maken van de *gezinszorg/bejaardenzorg* of om deze zorg uit te breiden?

nee, niemand	77.3
ja	22.7

Zo ja, welke mensen raadden u (meer) gezinszorg/bejaardenzorg aan?  
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

mijn partner	27.8
mijn dochter(s)	5.6
mijn zo(o)n(en)	---
mijn zus(sen)	5.6
mijn broer(s)	11.1
mijn kleinkinderen	5.6
andere familie	11.1
mevrouw/meneer zelf	---
mijn buren	---
mijn vrienden/kennissen	5.6
mijn huisarts en/of de huisarts van mevrouw/meneer	22.2
de (wijk)verpleegkundige / de ziekenverzorgende	16.7
de gezinsverzorgende / alpha hulp	11.1
vanuit ziekenhuis (bijvoorbeeld de specialist)	11.1
vanuit tehuis	22.2
vrijwilliger	---
iemand anders, namelijk .....	5.6

49. Zijn er *de afgelopen 12 maanden* mensen geweest die u hebben aangeraden om bij de zorg voor mevrouw/meneer gebruik te maken van *de wijkverpleging* of om de wijkverpleegkundige hulp uit te breiden?

nee, niemand	91.0
ja	9.0

Zo ja, welke mensen raadden u (meer) wijkverpleegkundige hulp aan?  
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

<b>mijn partner</b>	22.2
<b>mijn dochter(s)</b>	---
<b>mijn zo(o)n(en)</b>	---
<b>mijn zus(sen)</b>	---
<b>mijn broer(s)</b>	---
<b>mijn kleinkinderen</b>	---
andere familie	11.1
mevrouw / meneer zelf	---
<b>mijn buren</b>	---
<b>mijn vrienden/kennissen</b>	---
<b>mijn huisarts en/of de huisarts van mevrouw/meneer</b>	11.1
<b>de (wijk)verpleegkundige / de ziekenverzorgende</b>	33.3
<b>de gezinsverzorgende / alpha hulp</b>	22.2
vanuit ziekenhuis (bijvoorbeeld de specialist)	11.1
vanuit tehuis	22.2
vrijwilligers	---
iemand anders, namelijk .....	---

50. Zijn er de afgelopen 12 maanden mensen geweest die u hebben aangeraden om met de zorg voor mevrouw/meneer te stoppen en haar/hem te laten opnemen in een tehuis? (Of eventueel samen te verhuizen naar een tehuis?)

nee, niemand	84.8
ja	15.2

Zo ja, welke mensen raadden u een tehuis voor mevrouw/meneer aan?  
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

mijn partner	23.1
mijn dochter(s)	7.7
mijn zo(o)n(en)	---
mijn zus(sen)	---
mijn broer(s)	15.4
mijn kleinkinderen	---
andere familie	---
mevrouw/meneer zelf	15.4
mijn bureu	---
mijn vrienden/kennissen	---
mijn huisarts en/of de huisarts van mevrouw/meneer	38.5
de (wijk)verpleegkundige / de ziekenverzorgende	7.7
de gezinsverzorgende / alpha hulp	7.7
vanuit ziekenhuis (bijvoorbeeld de specialist)	30.8
vanuit tehuis	23.1
vrijwilligers	---
iemand anders, namelijk .....	15.4

Welk soort tehuis adviseerde men u?

een bejaardentehuis	10.0
een verpleeghuis	60.0
beiden	30.0
weet niet	---

51. Als mensen voor andere mensen zorgen kunnen verschillende dingen meespelen. Kunt u aangeven welke zaken bij u meespelen?  
Spelen onderstaande zaken sterk mee, spelen deze een beetje mee of spelen deze niet mee?

	speelt sterk	speelt een beetje	speelt niet
a. ik vind het (niet meer dan) mijn plicht	57.1	15.7	27.1
b. ik doe het uit liefde en genegenheid	55.1	17.4	27.5
c. ik ben de meest voor de handliggende persoon om dit te doen	75.4	7.2	17.4
d. ik wil later geen schuldgevoelens hebben	11.6	14.5	73.9
e. zonder financiële vergoeding zou ik het niet doen	---	---	100.0
f. ik sta voor het blok, je kunt iemand niet laten creperen	18.8	10.1	71.0
g. de toekomstige vergoeding (bijv. erfenis) maakt dat ik er mee doorga	---	---	100.0
h. ik wil geen conflict met mevrouw/meneer	2.9	5.8	91.3
i. ik doe het uit medelijden	1.4	10.1	88.4
j. het is zo gegroeid	42.9	20.0	37.1
k. ik ben nu eenmaal een type dat gauw voor andere mensen klaar staat	27.1	24.3	38.6
l. mevrouw/meneer verwacht dit van mij	20.3	29.0	50.7
m. andere mensen verwachten dit van mij	2.9	11.6	85.5
n. ik doe dit voor mevrouw/meneer omdat andere mensen dat graag hebben	---	2.9	97.1
o. omdat ik het toentertijd ben gaan doen kan ik nu niet meer terug	5.8	18.8	75.4
p. ik put veel voldoening uit de zorg voor mevrouw/meneer	21.7	21.7	56.5
q. ik doe dit alleen omdat ik denk dat het niet zo lang zal duren, anders zou ik het niet doen	---	1.4	98.6
r. mevrouw/meneer wil het liefste dat vooral ik er zo veel mogelijk ben	39.1	23.2	37.7
s. als mevrouw/meneer zich niet zo tegen vreemden verzette of zich wat makkelijker aanpaste deed ik niet zo veel	4.3	17.4	78.3

# **NU KOMEN ER ENKELE VRAGEN OVER UW FINANCIËLE SITUATIE**

52. Kunt u zeggen hoe hoog het inkomen is van uzelf en uw eventuele partner per maand tezamen? Het gaat om het netto inkomen, zonder incidentele bijzondere inkomsten zoals vakantiegeld.

minder dan 1100 gulden per maand	8.5
tussen 1100 en 1600 gulden per maand	11.9
tussen 1600 en 2000 gulden per maand	10.2
tussen 2000 en 2500 gulden per maand	15.3
tussen 2500 en 3500 gulden per maand	27.1
meer dan 3500 gulden per maand	27.1
weet niet	---

53. Wat vindt u van uw inkomen dat u vrij te besteden hebt? Dus na aftrek van alle vaste lasten zoals als huur, hypotheek, gas, water, elektriciteit, onroerend goed belasting etc? Vindt u dit vrij besteedbare inkomen ?

ruim voldoende	19.4
voldoende	45.2
het houdt erom	25.8
te weinig	8.1
veel te weinig	1.6
weet niet	---

54. Heeft het feit dat u voor mevrouw/meneer zorgt financiële gevolgen voor u?

nee, geen financiële gevolgen	82.6	→ NAAR VRAAG 56
ja, wel financiële gevolgen	17.4	

55. Welke financiële gevolgen heeft deze zorg voor u?  
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

ik mis door deze zorg andere inkomsten	15.4
extra onkosten (bijv. reiskosten, voedingsmiddelen, hulpmiddelen etc.)	61.5
extra inkomsten	---
tegemoetkomingen in de vorm van levensmiddelen, cadeaux etc	23.1
anders, namelijk .....	15.4
.....	

56. Vind u dat u voor de zorg voor mevrouw / meneer eigenlijk een financiële bijdrage van de overheid zou moeten krijgen? (bijv in de vorm van belastingaftrek).

ja	26.1
nee	73.9
weet niet	---

57. Stel dat mevrouw/meneer in de toekomst permanent meer hulp nodig heeft, zou u deze hulp dan geven?

Welk van de onderstaande antwoorden past het beste bij u?

Wilt u één antwoord kiezen?

ja, dat denk ik wel	17.7	→ NAAR VRAAG 61
dat hangt ervan af, welk soort hulp het is	29.0	
nee, zoals het nu gaat, gaat het wel, maar meer moet het niet worden	32.3	
nee, ik vind het nu eigenlijk al te veel	3.2	
liever niet, maar ik weet niet of ik in staat ben om 'nee' te zeggen	11.3	
dat hangt ervan af of mijn eigen gezinsleden erachter staan	1.6	
anders, namelijk .....	3.2	
meer hulp dan nu kan mevrouw/meneer nauwelijks nodig hebben	1.6	
weet niet	---	

Welk soort hulp zou u niet willen of kunnen geven?

.....

.....

.....

58. Als u zelf niet meer hulp wilt of kunt geven, wat moet er gebeuren als mevrouw/meneer permanent meer hulp nodig heeft?

Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

dan moet er (meer) hulp van beroepskrachten komen	75.0
dan moet mevrouw/meneer opgenomen worden	10.4
dan moeten andere familieleden (meer) helpen	8.3
anders, namelijk .....	6.3
weet ik niet	---

59. Heeft u vertrouwen in deze oplossingen, of maakt u er zich wel eens zorgen over?

ik heb er vertrouwen in	37.5
soms maak ik me daar wel eens zorgen over	48.2
ik denk er niet aan	14.3

60. Tot slot wil ik u een aantal uitspraken voorleggen over HULPVERLENING. Wilt u zeggen of u het er mee eens bent of niet of dat u er geen mening over heeft?

	mee eens	niet mee eens	geen mening
a. Iedereen die echt hulp nodig heeft, heeft recht op hulp van een beroepskracht	93.1	---	6.9
b. Het is normaal dat kinderen, als ze kunnen, hun ouders helpen.	66.7	19.3	14.0
c. Pas als alle andere mogelijkheden uitgeput zijn, zou men een beroepskracht mogen inschakelen	29.6	63.0	7.4
d. Het is onterecht dat er tegenwoordig op de zorg voor oudere mensen wordt bezuinigd	84.7	10.2	5.1
e. Ik heb liever hulp van mensen uit mijn naaste omgeving dan van een beroepskracht	11.1	51.9	37.0
f. Ik vind het niet moeilijk, om als dat nodig is, hulp te vragen	72.7	18.2	9.1
g. Hulp vragen bij een beroepskracht vind ik gemakkelijker dan bij mensen uit mijn eigen omgeving	69.0	8.6	22.4



## **BIJLAGE 2**

### **Non-responsanalyse**



De non-responsanalyse heeft plaatsgevonden met behulp van gegevens uit de eerste meting bij de ouderen uit het Zorghuis en de ouderen uit de controle groep. Er is nagegaan of er met betrekking tot de hieronder genoemde aspecten verschillen bestaan tussen ouderen waarvan de centrale verzorger wel de vragenlijst heeft ingevuld (responsgroep) en ouderen waarvan de centrale verzorger dit niet heeft gedaan (non-responsgroep). Het betreft de volgende aspecten:

- welke kenmerken hebben de ouderen van de genoemde personen (leeftijd, burgerlijke staat, validiteit);
- in welke relatie staat de aangewezen centrale verzorger met de oudere;
- in welke mate bestaat er contact tussen de oudere en de genoemde persoon?

De non-respons werd oorspronkelijk opgedeeld in twee categorieën, namelijk ouderen waarvan de genoemde persoon geweigerd heeft de vragenlijst in te vullen en ouderen die een onbruikbaar adres van de genoemde persoon hebben opgegeven. Verondersteld werd dat, indien een (niet-dementerende) oudere het juiste adres van de centrale verzorger niet weet, deze persoon wellicht in een andere, minder nabije, relatie tot de oudere staat dan zij die, om welke reden dan ook, geweigerd hebben. Er blijkt echter geen enkel verschil op te treden tussen deze twee groepen, zodat ervoor gekozen is om de non-respons als één groep te behandelen.

Met betrekking tot de **kenmerken van de ouderen** blijkt dat in zowel de respons- als de non-responsgroep ruim de helft van de ouderen 80 jaar of ouder is. Een derde van de ouderen is tussen de 70 en 79 jaar oud. Wat de burgerlijke staat betreft, lijken de groepen te verschillen. Verwacht werd dat gehuwden minder vaak een uitwonende centrale verzorger aan zouden kunnen wijzen, aangezien echtgenoten meestal elkaars centrale verzorger zijn. De eventueel aangewezen uitwonende centrale verzorger zal derhalve een (veel) minder verzorgende rol hebben ten aanzien van dit echtpaar. Vermoedelijk zien deze centrale verzorgers zichzelf niet of in mindere mate als centrale verzorger. Daarom werd verwacht dat de respons onder centrale verzorgers van gehuwde ouderen lager zou zijn. Het tegendeel blijkt. De responsgroep bevat meer gehuwden dan de non-responsgroep, terwijl de non-responsgroep meer ongehuwden kent. De gevonden resultaten gelden voor zowel EZH-ouderen als voor ouderen in de controle groep.

Met betrekking tot de validiteit van de oudere is het uiteraard mogelijk dat deze dusdanig goed is dat de genoemde persoon zich niet als verzorger beschouwt,

omdat de oudere niet of nauwelijks zorg behoeft. Van bijna 60% van ouderen in beide onderzoeksgroepen is de validiteit inderdaad redelijk tot goed te noemen. In ongeveer een derde van de gevallen is de validiteit slecht of zeer slecht. Een grote meerderheid van deze ouderen heeft een verpleeghuisindicatie.

Met betrekking tot **de relatie van de verzorger tot de oudere** blijkt dat het in ruim 60% van de gevallen om een kind van de oudere gaat. Overige familieleden, vrienden en buren komen als belangrijkste persoon wat hulp betreft minder vaak voor. Bovenstaande geldt voor zowel EZH-ouderen als voor ouderen in de controle groep.

Met betrekking tot het **hebben van sociale contacten** lijkt geen verschil te bestaan tussen de respons- en de non-responsgroep van zowel EZH-ouderen, als ouderen in de controle groep. Voor ouderen die een zoon of dochter hebben aangewezen als centrale verzorger geldt dat ruim 70% minstens wekelijks contact heeft met hun kind(eren). Noemt een oudere een ander lid van de familie, iemand uit de buurt of een vriend of kennis, dan blijkt, in het overgrote deel van de gevallen, dat hij of zij daar ten hoogste maandelijks contact mee heeft. In deze gevallen zou het niet verwonderlijk zijn als de aangewezen persoon de vragenlijst niet invult, bijvoorbeeld omdat hij of zij zichzelf niet als centrale verzorger van de oudere beschouwt.

Geconcludeerd kan worden dat vooral de onbruikbaarheid van een groot aantal adressen in negatieve zin heeft bijgedragen tot een relatief gering aantal centrale verzorgers dat ondervraagd kon worden. Van 79 centrale verzorgers was het adres vóór de veldwerkfase al onbekend en van 14 centrale verzorgers bleek het adres tijdens de veldwerkfase onjuist. Een reden voor de niet zo hoge respons kan voor een deel gelegen zijn in de veronderstelling dat veel centrale verzorgers zich niet als zodanig beschouwen, omdat de oudere niet echt hulpbehoevend is en/of omdat de contactfrequentie tussen de ouderen en de genoemde persoon laag is.

### **BIJLAGE 3**

#### **Variabelenconstructie**



Ten behoeve van de analyses is een aantal variabelen bewerkt of nieuw geconstrueerd uit de vragen van de vragenlijst. De nummers achter de variabelen verwijzen naar de vragen in de vragenlijst.

#### *persoonskenmerken*

De variabele samenstelling van het huishouden (7/8) is gedichotomiseerd: 'woont alleen', 'woont samen met één of meerdere anderen'.

De hoogste opleiding in het huishouden is gehercodeerd naar drie categorieën: 'laag' (lager algemeen en beroepsonderwijs), 'middelbaar' (middelbaar algemeen, middelbaar beroeps- en hoger algemeen onderwijs), 'hoog' (hoger beroeps- en wetenschappelijk onderwijs).

De variabele netto inkomen (52) is gehercodeerd naar de categorieën: 'laag' (maximaal f 2.000,-) en 'hoog' (hoger dan f 2.000,-). Het besteedbaar inkomen (53) is gehercodeerd naar de categorieën: 'voldoende', 'neutraal', 'te weinig'.

'Woonafstand'(9) is gehercodeerd tot de categorieën: 'zelfde huis', 'zelfde plaats', 'elders'. De variabele 'relatie tot de oudere'(3) is gehercodeerd tot de categorieën: 'partner', 'overige familie', 'overige mantelzorg'.

#### *gezondheid*

De 10 somatische klachten (35) zijn ingedikt tot de volgende categorieën: 'zien en horen', 'lopen' (traplopen, rug en gebruik van armen), 'hart- en longklachten'.

De 10 psychosomatische klachten (36) zijn gesommeerd tot één nieuwe variabele.

#### *zorgverlening*

De 'duur van de hulprelatie' (12) is gehercodeerd tot de categorieën: 'kort' (dat wil zeggen <6 jaar), 'middel' (dat wil zeggen 6 t/m 10 jaar), 'lang' (dat wil zeggen >10 jaar).

De vragen naar hulp bij de 12 ADL-verrichtingen (17) zijn gesommeerd en herleid tot een nieuwe variabele met de waarden: 'helpt geregeld' (i.e. 'geregeld' en/of 'soms' bij minimaal 3 handelingen), 'helpt soms' (i.e. 'geregeld' en/of 'soms' bij maximaal 2 handelingen), 'helpt niet of nauwelijks' (i.e. helpt 'soms' bij maximaal 1 handeling).

De vragen naar hulp bij de 12 HDL-verrichtingen (21) zijn eveneens gesommeerd en herleid tot een nieuwe variabele met de waarden: 'helpt geregeld' (i.e.

'geregeld' en/of 'soms' bij minimaal 6 handelingen), 'helpt soms' (i.e. 'geregeld' en/of 'soms' bij maximaal 5 handelingen), 'helpt niet of nauwelijks' (i.e. helpt 'niet' bij minimaal 10 handelingen).

De antwoordcategorieën van de variabelen steun of raad geven (45, 48, 49 en 50) en helpen bij ADL/HDL bij de oudere (19 en 23) zijn gegroepeerd tot de categorieën: 'de familie', 'de overige mantelzorg', 'de professionele hulpverleners'. Soms is het antwoord 'de oudere zelf' ook mogelijk.

Van de 24 items van vraag 33, over problemen die de zorg met zich mee kan brengen, resteren er, na factor-analyse, 14. Deze zijn onder te verdelen in vijf dimensies:

- problemen met gezin/werk (33d, 33s, 33p en 33v);
- problemen met de eigen gezondheid (33l en 33m);
- problemen met de oudere (33w, 33q en 33e);
- problemen met anderen (33b en 33r);
- het juist **niet** hebben van problemen met het verkrijgen van hulpmiddelen en steun van anderen (33g, 33h en 33n). Bij deze laatste dimensie ligt de betrouwbaarheid lager dan bij de andere ( $\alpha = .49$  tegen  $\alpha$  tussen .70 en .80).

Factor-analyse op de itemlijst van vraag 51, over motivatie om hulp te geven, leverde 4 factoren op, nadat één item op theoretische gronden is verwijderd ( $\alpha$  tussen .50 en .64):

1. plicht/historie (51j, 51o, 51s en 51d);
2. verwachtingen van anderen (51n en 51m);
3. conflict vermijden/medelijden (51h en 51i);
4. liefde en voldoening (51b en 51p).

Tenslotte vormen de variabelen uit vraag 60, over de houding ten aanzien van zorggeven, gezien de statistische analyses, geen schaal. Om enigszins een idee te krijgen van de attitude ten aanzien van informele en formele zorgverlening, zijn - ten behoeve van de multivariate analyses - vier items op inhoudelijke gronden samengevoegd tot een nieuwe variabele. Deze variabele heeft vier categorieën lopend van 'negatief ten aanzien van informele zorg' tot 'sterk positief ten aanzien van informele zorg'. Het betreft de items b, c, e en g. Indien op deze vragen respectievelijk eens, eens, eens en niet eens werd geantwoord, werd



waarde 1 toegekend. In de andere gevallen waarde 0. De maximale score van deze variabele is 4.

De vragen 27 tot en met 29 zijn alleen bedoeld voor de centrale verzorg(st)ers die samen met de oudere een huishouding voeren. Aangezien deze situatie niet voorkomt in dit onderzoek worden deze vragen niet in de analyse betrokken.