

Zorgnetwerken van Kwetsbare Ouderen: Veldwerkverslag

Een overzicht van de stappen die zijn gezet om data te verzamelen voor het onderzoek 'Zorgnetwerken van Kwetsbare Ouderen'

Auteurs:

Ilse Zwart-Olde

Marieke van Wieringen

Projectteam:

Marjolein Broese van Groenou

Dorly Deeg

Peter Groenewegen

Marianne Jacobs

Marieke van Wieringen

Ilse Zwart-Olde

Uitgave: December 2013



Inhoudsopgave

1. Doel en onderzoeksvragen	3
2. Projectteam en Begeleidingsgroep.....	4
3. Selectie en benadering organisaties	4
4. Selectie en benadering ouderen, mantelzorgers en thuiszorgmedewerkers (deelproject 1)	5
6. Constructie vragenlijsten	9
7. Dataverzameling: interviews	42
8. Invoer en schoning data.....	43
9. Vervolgmeting (T1)	44
10. Dataverzameling deelproject 2	45
Bijlage 1: Literatuur.....	49
Bijlage 2: Brief en folder oudere, meting 1.....	51
Bijlage 3: Brief oudere, meting 2	54

1. Doel en onderzoeksvragen

Doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van samenwerking tussen verschillende hulpverleners en organisaties in de zorg voor kwetsbare thuiswonende ouderen. Het onderzoeksproject is gericht op kennisvermeerdering ter verbetering van de kwaliteit en organisatie van de zorg aan kwetsbare ouderen. Het algemene doel van het project is het vergroten van kennis over het functioneren van informele en professionele zorgnetwerken teneinde vast te stellen hoe de zorg uit verschillende bronnen op elkaar is afgestemd, en hoe het functioneren van zorgnetwerken de ervaren kwaliteit van zorg beïnvloedt.

Om de doelstellingen te bereiken zijn zes onderzoeksvragen ontwikkeld. Ter beantwoording van deze onderzoeksvragen zijn twee deelprojecten ontworpen. Deelproject 1 richt zich op de samenwerking tussen individuele actoren binnen het zorgnetwerk, de hulpbehoevende oudere, de mantelzorgers en de professionele hulpverleners. Dit project beantwoordt de volgende vragen:

1. Hoe is de omvang en samenstelling van de zorgnetwerken van hulpbehoevende ouderen en in hoeverre veranderen de zorgnetwerken in de tijd?
2. In hoeverre is er sprake van afstemming in de zorgverlening door zorgvrager, mantelzorgers en professionele hulpverleners?
3. Wat zijn de mogelijke oorzaken van het (dis)functioneren van het zorgnetwerk?
4. In hoeverre bestaat er een samenhang tussen het (dis)functioneren van zorgnetwerken en de ervaren kwaliteit van leven door de oudere?

Deelproject 2 richt zich op de thuiszorgorganisaties achter de professionals hulpverleners van de hulpbehoevende en beantwoordt de volgende vragen:

5. In hoeverre stemmen professionele organisaties het verlenen van zorg af met andere zorgorganisaties, en met de hulpbehoevende oudere en de beschikbare mantelzorgers?
6. In hoeverre draagt deze afstemming bij tot de ervaren kwaliteit van leven van de hulpbehoevende oudere?

2. Projectteam en Begeleidingsgroep

Het onderzoek heeft subsidie verkregen van het Nationaal Programma Ouderenzorg (ZonMw), projectnummer 314080302. Het onderzoeksproject is uitgevoerd in samenwerking met Ouderenet VUmc en partners, door de VU (Faculteit Sociale Wetenschappen: afdeling Sociologie en afdeling Organisationswetenschappen) en het VUmc/EMGO+ Instituut voor Gezondheid en Zorgonderzoek. Het onderzoeksprojectteam bestaat uit: prof.dr. Marjolein Broese van Groenou (projectleider en penvoerder), prof.dr. Dorly Deeg (projectleider), prof.dr. Peter Groenewegen (projectleider), Marianne Jacobs (MSc, promovendus deelproject 1), Marieke van Wieringen (MSc, promovendus deelproject 2) en Ilse Zwart-Olde (MSc, veldwerkcoördinatie en kennisimplementatie).

Dit projectteam werd enkele malen geadviseerd door een begeleidingsgroep, om zo beter aan te sluiten bij de kennisbehoefte in de praktijk. Deze begeleidingsgroep bestond uit 26 experts vanuit verschillende disciplines en vertegenwoordigers van verschillende organisaties die te maken hebben met de zorg aan kwetsbare ouderen. De begeleidingsgroep heeft meegedacht over de ontwikkeling van de vragenlijsten, de interpretatie en implementatie van de resultaten in de eigen gebruikersgroepen en de eindproducten (de Nederlandstalige onderzoeksrapportages). Een overzicht van de deelnemers van de begeleidingsgroep en de verslagen van de bijeenkomsten zijn te vinden op www.fsw.vu.nl/zorgnetwerk.

3. Selectie en benadering organisaties

Om zorgnetwerken van kwetsbare ouderen te selecteren zijn in juni 2011 een aantal thuiszorgorganisaties in Amsterdam benaderd om deel te nemen aan dit onderzoek. Op basis van diversiteit in omvang en cultuur van de organisatie en de buurt die ze van zorg voorzien, zijn in totaal dertien thuiszorgorganisaties in Amsterdam en omstreken benaderd. Uiteindelijk hebben acht van de dertien thuiszorgorganisaties meegewerkt aan het onderzoek, vijf organisaties wilden of konden niet meewerken aan het onderzoek. Redenen om niet mee te werken waren: andere lopende projecten op het gebied van samenwerking in de zorg, drukte, personele onderbezetting of lopend cliëntonderzoek.

In de eerste helft van de dataverzameling viel op dat er weinig vrijwilligers betrokken zijn in de zorgnetwerken van de ouderen. Om ook de samenwerking met vrijwilligers in beeld te krijgen, besloten we om twee studenten voor hun masterthesis tien ouderen en hun hulpverleners te laten interviewen die geselecteerd zijn door *vrijwilligersorganisaties*. Drie vrijwilligersorganisaties hebben meegewerkt.

4. Selectie en benadering ouderen, mantelzorgers en thuiszorgmedewerkers (deelproject 1)

Selectie hulpbehoevenden

De selectie van de hulpbehoevende ouderen gebeurde door de medewerkers van de acht deelnemende organisaties op basis van de volgende selectiecriteria:

- De oudere is psychisch en cognitief in staat deel te nemen aan een interview;
- De oudere krijgt hulp aan huis van minimaal twee van de volgende typen hulpverleners: mantelzorgers, vrijwilligers of professionele hulpverlener;
- De oudere is 65 jaar of ouder.

We hebben gevraagd rekening te houden met de diversiteit van de cliënten en zorgnetwerken, bijvoorbeeld in zorgvraag en sekse. Toen na verloop van tijd bleek dat er beduidend minder mannen aan het onderzoek meededen dan vrouwen, hebben we de zorgorganisaties gevraagd -als er keuze was- voorrang te geven aan mannen voor de selectie van het onderzoek. Het bleek echter lastig om hier daadwerkelijk rekening mee te houden, aangezien het voor de meeste organisaties al lastig was om ouderen te selecteren die überhaupt voldeden aan de selectiecriteria en wilden meewerken. Veel ouderen met een zorgvraag zijn psychisch of cognitief niet in staat om een anderhalf uur durend interview aan te kunnen. In sommige gevallen hebben we dit probleem ondervangen door de vragenlijst op twee momenten af te nemen.

Benadering hulpbehoevenden

Verschillende zorgregisseurs, managers en verpleegkundigen van de meewerkende organisaties hebben aan hun cliënten gevraagd om mee te werken aan het onderzoek (met behulp van een brief en folder van dit project, zie bijlage 1). Enkele organisaties (organisatie 1 en 6) hadden echter geen tijd om de ouderen zelf te benaderen en leverden ons enkel de adresgegevens van ouderen die voldeden aan onze selectiecriteria. We hebben deze ouderen zelf een brief en folder gestuurd en belden hen vervolgens op om te vragen om mee te werken aan het onderzoek. Bij de laatste werkwijze was de non-respons hoger. De ouderen wilden niet meewerken of kwamen toch niet in aanmerking, gegeven onze selectiecriteria. Redenen die ouderen aangaven om niet mee te willen doen waren bijvoorbeeld: geen zin, te belastend of al eerder aan een onderzoek mee gedaan. Zodra de contactgegevens van de ouderen door de zorgorganisatie waren doorgegeven, belde een van de interviewers op om een afspraak te maken. Als

de respondent de telefoon niet aannam, heeft de interviewer geprobeerd om de respondent nog eens op een andere dag of ander tijdstip te benaderen, totdat contact was gelegd.

Tabel 1: Meewerkende ouderen per organisatie

	Adressen aangeleverd	Benaderd maar wil niet/kan niet	Benaderd maar voldoet niet aan criteria	Totaal meegewerkt
<i>Zorgorganisatie 1</i>	17	5	5	7
<i>Zorgorganisatie 2</i>	22	2	2	18
<i>Zorgorganisatie 3</i>	24	5	5	14
<i>Zorgorganisatie 4</i>	6	0	1	5
<i>Zorgorganisatie 5</i>	20	9	5	6
<i>Zorgorganisatie 6</i>	12	0	1	11
<i>Zorgorganisatie 7</i>	4	0	1	3
<i>Zorgorganisatie 8</i>	4	2	1	1
<i>Vrijwilligersorganisatie 1</i>	6	0	0	6
<i>Vrijwilligersorganisatie 2</i>	2	0	0	2
<i>Vrijwilligersorganisatie 3</i>	2	0	0	2
<i>Totaal</i>	119	23	21	75

Kwetsbare doelgroep

We hebben te maken met een kwetsbare (vergeetachtige) doelgroep. Dat betekent dat het soms langer duurde voordat de telefoon werd opgenomen. Afspraken werden wel eens vergeten en een enkele keer was de oudere cognitief toch niet in staat om deel te nemen aan een interview en heeft de interviewer voortijdig het interview moeten afbreken.

Selectie hulpverleners

De te interviewen hulpverleners zijn geselecteerd met behulp van de oudere zelf. We hebben tijdens het interview de oudere gevraagd -door middel van vijf zorgvragen- om zijn/haar zorgnetwerk in kaart te brengen. Aan het eind van het interview vroegen we welke mantelzorgers, professionals of vrijwilligers het meest belangrijk waren in de zorg voor de oudere. De personen die door de oudere genoemd

werden, hebben we geselecteerd voor een interview. In sommige gevallen kon de oudere geen namen noemen van belangrijke professionele hulpverleners, bijvoorbeeld als meerdere personen verantwoordelijk zijn voor dezelfde zorgtaak, zoals het aantrekken van steunkousen of het prikken bij diabetes. In dat geval probeerden we in eerste instantie bij de mantelzorgers te achterhalen welke professional we het beste konden interviewen. Als ook de mantelzorgers aangaf dit niet te weten, belden we de organisatie (zorgregisseurs of zorgmanagers) op om te vragen welke professional we het beste konden interviewen over de zorg voor de oudere.

We streefden ernaar om minimaal één mantelzorgers en één professionele hulpverlener per zorgnetwerk te interviewen. Voor de ouderen die zijn geselecteerd via de vrijwilligersorganisaties zijn minimaal één vrijwilliger en één andere hulpverlener (professional of mantelzorgers) geïnterviewd. Voor vier netwerken is dit niet gelukt. Bij drie van deze netwerken was de mantelzorgers psychisch niet in staat om mee te werken of wilde dit niet. Bij het andere netwerk konden we de betrokken professional niet bereiken. Als meerdere belangrijke mantelzorgers hulp boden, was het streven de twee of maximaal drie mantelzorgers die voor de oudere het meest belangrijk zijn te interviewen. Uiteindelijk zijn bij 51 zorgnetwerken één mantelzorgers, bij dertien zorgnetwerken twee mantelzorgers en bij twee zorgnetwerken drie mantelzorgers geïnterviewd. Als meerdere professionals (van verschillende organisaties) zorg verleenden, hebben we geprobeerd twee of maximaal drie professionals van verschillende organisaties of met verschillende hulptaken te interviewen. Bij 48 netwerken hebben we één professional gesproken, bij achttien zorgnetwerken hebben we twee professionals en bij zes zorgnetwerken hebben we drie professionals geïnterviewd.

Benadering hulpverleners

De mantelzorgers was in enkele gevallen al door de zorgorganisatie gevraagd om mee te werken aan het onderzoek. Maar in de meeste gevallen was de interviewer degene die de mantelzorgers benaderde om mee te werken aan het onderzoek. In enkele gevallen kreeg de interviewer geen toestemming van de oudere om zijn/haar mantelzorgers te benaderen of wilde de (belangrijkste) mantelzorgers niet meewerken. Als dit het geval was, belde de onderzoekscoördinator nogmaals met de oudere en/of mantelzorgers om het belang van het onderzoek toe te lichten. Als na extra toelichting de mantelzorgers alsnog niet wilde meewerken, kozen we ervoor (indien aanwezig) een andere mantelzorgers te interviewen.

De professionals waren in de meeste gevallen op de hoogte van het onderzoek, aangezien ze de ouderen voor het onderzoek hebben geselecteerd. Er was vanuit de zorgorganisaties ook toestemming om aan dit onderzoek mee te werken, tenzij de professional bij een andere organisatie werkte dan de organisatie die de ouderen had geselecteerd. Maar ook professionals van andere organisaties wilden wel meewerken. Alle respondenten: ouderen, mantelzorgers en professionals kregen als bedankje een VVV-bon van tien euro. In tabel 2 staat hoeveel respondenten er in totaal zijn geïnterviewd en hoe groot de non-respons is.

Tabel 2: totaal geïnterviewde respondenten

	Benaderd	Geïnterviewd	Non-respons	Percentage non-respons
Ouderen	97	75	22	23*
Mantelzorgers	86	83	3	3**
Professionals	103	102	1	1**
Vrijwilligers	11	11	0	0**

*Bij de non-respons zijn alleen de ouderen die door de onderzoekers van het project zijn benaderd meegerekend. Er is een selectie door de medewerkers van de zorg- en vrijwilligersorganisaties aan vooraf gegaan. Hiervan is de non-respons onbekend.

**Bij de non-respons zijn een tweede of derde mantelzorger of professional die niet wilden meewerken niet meegerekend, omdat het doel was minimaal één mantelzorger en één professional te interviewen per zorgnetwerk.

6. Constructie vragenlijsten

Bij de constructie van de vragenlijsten hebben we gebruik gemaakt van diverse bronnen. In de schema's hieronder staat aangegeven welke operationalisatie we hebben gekozen voor de verschillende domeinen, en welke bronnen zijn gebruikt.

Het Nationaal Programma Ouderenzorg heeft het onderzoeksproject verplicht om gegevens aan te leveren ten behoeven van een landelijke database, de Minimale Dataset (MDS). Een groot deel van de vragenlijst voor de oudere en mantelzorger zijn dan ook afkomstig uit de vragenlijst van de MDS. <http://www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl/het-programma/minimale-data-set/>

Aan het begin van elk interview lichten we het doel van het onderzoek nog eens toe, vragen we of we het interview mogen opnemen en garanderen we de anonimiteit van de respondent. Ook is er gelegenheid voor de respondent om voor en na het interview vragen te stellen.

Constructie vragenlijst zorgvrager (oudere)

De oudere stellen we een aantal vragen over zijn of haar achtergrond, gezondheid, zorggebruik, sociale netwerk en zorgnetwerk. Daarnaast vragen we naar de organisatie van de zorg, de regie in het zorgnetwerk, het belang van zelfstandig functioneren (autonomie), controle over het leven (mastery), hoe de oudere de kwaliteit van zorg en leven beoordeelt en naar zijn/haar opvattingen over zorg.

Constructie vragenlijsten hulpverleners (mantelzorger, professional en vrijwilliger)

Aan de hulpverleners stellen we een aantal vragen over het zorgnetwerk. Hoe vaak is er overleg met de verschillende hulpverleners? Kunnen ze goed samenwerken of is er sprake van wrijving? Wie hebben er met wie contact? Dit vragen we voor iedere hulpverlener apart. In het algemeen vragen we naar goede punten en knelpunten in de samenwerking in het zorgnetwerk. Met behulp van de relationele coördinatievragen (Gittell, 2002) vragen we naar communicatie, rollen, gedeelde doelen en onderling respect. Daarnaast vragen we de hulpverleners naar hun opvattingen over (mantel)zorg, de tijd besteed aan de zorg voor de oudere, de mate van afhankelijkheid t.o.v. de andere zorgorganisaties, regie in het zorgnetwerk en een aantal achtergrondkenmerken.

Aan de professional en vrijwilliger stellen we vragen over de ondersteuning en aansturing vanuit de organisatie. Daarnaast vragen we de vrijwilliger nog een aantal vragen over de motieven en opvattingen over het doen van vrijwilligerswerk. De mantelzorgers vragen we ook naar zijn/haar gezondheid, hulp bij eigen taken, motieven om te zorgen, geneigdheid hulp te vragen en hoe de zorg wordt ervaren. De vragen voor de mantelzorgers afkomstig uit de Minimale Dataset hebben we voor het grootste deel schriftelijk afgenomen. Dit vanwege het type vragen en om het mondelinge deel niet te lang te laten duren.

Vragenlijst zorgvrager/oudere				
Vraag	Domein	Operationalisatie	Bron	Meet moment
A01	Leeftijd	Geboortedatum		0,1
A02	Geslacht	1. Man 2. Vrouw		0
A03- A05	Etniciteit	Geboorteland zorgvrager Geboorteland vader Geboorteland moeder	Volgens GGD monitor (2008)	0
A06	Burgerlijke staat	1. Ongehuwd en nooit gehuwd geweest 2. Gehuwd 3. Gescheiden 4. Verweduwd 5. Geregistreerd partnerschap		0,1
A07- A08	Woonsituatie	1. Eengezinswoning, rijtjeswoning 2. Eengezinswoning, twee onder één kap 3. Bungalow of vrijstaande eengezinswoning 4. Flat met lift 5. Flat zonder lift 6. Bovenwoning 7. Benedenwoning 8. Bejaardenwoning met lift 9. Bejaardenwoning laagbouw 10. Bejaardenwoning met dienstverlening of service-flat 11. Aanleunwoning bij een bejaardenhuis 12. Boerderij of bedrijfswoning 13. Woonboot 14. Wooneenheid met gemeenschappelijke voorzieningen (woongroep, centraal wonen) 15. Anders, namelijk...		0

		<ol style="list-style-type: none"> 1. Alleen 2. Met partner 3. Met partner en kind(eren) 4. Met kind(eren) 5. Met anderen, namelijk..... 		0,1
A09	Opleidingsniveau	<ol style="list-style-type: none"> 1. Minder dan 6 klassen lagere school 2. 6 klassen lagere school, lom-school, mlk-school 3. Meer dan lagere school / basisschool zonder verder afgesloten opleiding 4. Mulo / mms / mavo / middelbaar beroepsonderwijs 5. Hbs / gymnasium / atheneum 6. Universiteit / hoger onderwijs 	Op basis van Verhage (1964)	0
A10	Inkomen	<p>Netto inkomen van U</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tot 1000 euro per maand 2. Tussen 1000 en 1400 per maand 3. Tussen de 1400 en 1800 euro per maand 4. Tussen de 1800 en 3000 euro per maand 5. Meer dan 3000 euro per maand <p>Netto inkomen van u en uw partner tezamen</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tot 1400 euro per maand 2. Tussen de 1400 en 1800 euro per maand 3. Tussen de 1800 en 3000 euro per maand 4. Tussen de 3000 en 5000 euro per maand 5. Meer dan 5000 euro per maand 		0
A11- A13	Levensbeschouwing	<p>Bent u lid van een kerkgenootschap of een andere levensbeschouwelijke groepering?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ja 2. Nee 		0
		<p>Tot welke kerkelijke of levensbeschouwelijke stroming behoort u?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nederlands Hervormde Kerk 2. Gereformeerde Kerk 3. Rooms-katholieke Kerk 4. Evangelische kerk/Pinksterkerk 5. Jodendom 6. Islam 7. Boeddhisme 8. Hindoeïsme 9. Humanisme 10. Anders, namelijk... 11. Geen 		0
		<p>Hoe vaak bezoekt u de kerk/moskee/tempel/gebedsruimte?</p>		0

		<ol style="list-style-type: none"> 1. Nooit 2. 1 keer per jaar of minder 3. Een paar keer per jaar 4. Ongeveer 1 keer per maand 5. 2 tot 3 keer per maand 6. 1 keer per week of vaker 		
B01- B04	Ervaren gezondheid	<p>Hoe is over het algemeen uw gezondheid?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Uitstekend 2. Erg goed 3. Goed 4. Redelijk 5. Slecht <p>Hoe is over het algemeen uw gezondheid, in vergelijking met een jaar geleden?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Veel beter 2. Iets beter 3. Ongeveer hetzelfde 4. Iets slechter 5. Veel slechter 	Vraag 1 en 2 Rand-36 (Van der Zee & Sanderman (1993))	0,1
		<p>Hoe is uw gezondheidstoestand in vergelijking met andere mensen van uw leeftijd?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Veel beter 2. Iets beter 3. Ongeveer hetzelfde 4. Iets slechter 5. Veel slechter 	Vragenlijst Algemene Gezondheidsbeleving VAGB (Kriegsman e.a. 1995)	0
		<p>Vormen gezondheidsproblemen een belemmering in uw dagelijkse bezigheden?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ja, in sterke mate 2. Ja, in lichte mate 3. Nee 		
B05- B10	Utiliteit zorgvrager	<p>Lopen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ik heb geen problemen met lopen. 2. Ik heb enige problemen met lopen. 3. Ik ben bedlegerig. <p>Zelfzorg:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ik heb geen problemen om mezelf te wassen of aan te kleden. 2. Ik heb enige problemen om mezelf te wassen of aan te kleden. 3. Ik ben niet in staat om mezelf te wassen of aan te kleden. 	EQ5D+C zonder EQ-VAS (Krabbe e.a., 1999)	0,1

		<p>Dagelijkse activiteiten (bijvoorbeeld werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten. 2. Ik heb enige problemen met mijn dagelijkse activiteiten. 3. Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren. <p>Pijn/klachten:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ik heb geen pijn of andere klachten. 2. Ik heb matige pijn of andere klachten. 3. Ik heb zeer ernstige pijn of andere klachten. <p>Stemming:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ik ben niet angstig of somber. 2. Ik ben matig angstig of somber. 3. Ik ben erg angstig of somber. <p>Hersenvoedingen zoals geheugen, aandacht en denken:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ik heb geen problemen met mijn geheugen, aandacht en denken. 2. Ik heb enige problemen met mijn geheugen, aandacht en denken. 3. Ik heb ernstige problemen met mijn geheugen, aandacht en denken. 		
B11	Multimorbiditeit	<ol style="list-style-type: none"> 1. Suikerziekte 2. Beroerte, hersenbloeding, herseninfarct of TIA 3. Hartfalen 4. Een vorm van kanker (kwaadaardige aandoening) 5. Astma, chronische bronchitis, longemfyseem of CARA / COPD 6. Onvrijwillig urineverlies (incontinentie) 7. Gewrichtsslijtage (artrose, slijtagereuma) van heupen of knieën 8. Botontkalking (osteoporose) 9. Gebroken heup 10. Andere botbreuken dan gebroken heup 11. Duizeligheid met vallen 12. Prostaatklachten door goedaardige prostaatvergroting 13. Depressie 14. Angst- / paniekstoornis 15. Dementie 16. Gehoorproblemen 	Versimpelde variant standaard vraagstelling Morbiditeit uit GGD monitor (2008)	0

		17. Problemen met zien		
C01-C08	Zorggebruik	<p>Hebt u de afgelopen 12 maanden voor uzelf de huisartsenpost bezocht of een visite van een huisarts gehad in avond, nacht of weekend?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nee 2. Ja, namelijkkeer in totaal] 	Minimale Dataset	0,1
		<p>Bent u de afgelopen 12 maanden tijdelijk opgenomen geweest in een verzorgingshuis? Bijvoorbeeld omdat u na een ziekenhuisopname nog niet direct naar huis kon.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nee 2. Ja, namelijk..... weken in totaal. 		
		<p>Bent u de afgelopen 12 maanden tijdelijk opgenomen geweest in een verpleeghuis? Bijvoorbeeld omdat u na een ziekenhuisopname nog niet direct naar huis kon.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nee 2. Ja, namelijk..... weken in totaal. 		
		<p>Gaat u naar dagopvang?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nee 2. Ja, namelijk dagen per week 		
		<p>Gaat u naar dagbehandeling?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nee 2. Ja, namelijk dagen per week. 		
		<p>Hebt u het afgelopen jaar voor uzelf contact gehad met een medisch specialist?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nee 2. Ja, wat voor medisch specialist(en) was/waren dat? 		
		<p>Bent u de afgelopen 12 maanden opgenomen geweest in een ziekenhuis?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nee 2. Ja, namelijk dagen in totaal. 		
		Zo ja, in welke ziekenhuizen?		
C09-C12	Nazorg in het ziekenhuis	<p>Bent u in het afgelopen jaar geopereerd?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ja 2. Nee 	Op basis van Lindhardt en Nyberg (2008)	0

		<ul style="list-style-type: none"> - In hoeverre heeft u na ziekenhuisopname de nodige informatie gekregen over de (na)zorg? In hoeverre zijn de resultaten van de operatie uitgelegd op een manier dat u dit kan begrijpen? - In hoeverre is het doel van de medicatie uitgelegd op een manier dat u dit kan begrijpen? - In hoeverre is toegelicht wat de bijwerkingen zijn van de medicijnen waar op gelet moet worden? - In hoeverre zijn de mogelijke problemen besproken die gevolg kunnen zijn van de operatie waarop gelet moest worden? <p>Antwoordmogelijkheden:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Helemaal niet 2. Een beetje 3. Enigszins 4. Veel 5. Helemaal 		
		<p>Wie heeft u informatie gegeven over de (na)zorg? Meerdere antwoorden mogelijk.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Arts 2. Transferverpleegkundige 3. Verpleegkundige 4. Huisarts 5. Medewerker thuiszorg 6. Ander, namelijk 		0
C13- C14	Extra zorgbehoefte na operatie	<p>Was er na de ziekenhuisopname behoefte aan extra hulp aan huis?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ja 2. Nee <p>Van wie kreeg u welke hulp?</p>		0
C15 - C17	Gebruik van voorzieningen vanuit de gemeente	<p>Heeft u bij de gemeente een aanvraag ingediend voor een van de volgende voorzieningen?</p> <ol style="list-style-type: none"> A. Woonvoorziening B. Vervoersvoorziening C. Rolstoel D. Anders, namelijk <p>Is de aanvraag goedgekeurd?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ja 	Op basis van vragenlijst mantelzorg (CBS)	0

		<p>2. Nee</p> <p>Maakt u gebruik van de voorziening?</p> <p>1. Ja</p> <p>2. Nee</p>		
C18	Contact met sociale- of gezondheidszorg	<p>1. Fysiotherapeut</p> <p>2. Diëtiste</p> <p>3. Maatschappelijk werk</p> <p>4. Stichting Welzijn voor Ouderen of gecoördineerd Ouderenwerk</p> <p>5. Telefonische hulpdienst (alarm)</p> <p>6. Telefooncirkel (belcirkel)</p> <p>7. Maaltijdvoorziening thuis</p> <p>8. Open eettafel</p> <p>9. Vervoersdienst</p> <p>10. Klusjeshulp</p> <p>11. Geheugentraining</p> <p>12. Andere vrijwilligersorganisaties, namelijk.....</p>		0
D01-D05	Sociaal netwerk	<p>1. Hoeveel familieleden ziet u of spreekt u minstens één keer per maand? (telefonisch of mail contact telt ook)</p> <p>2. Bij hoeveel familieleden voelt u zich op uw gemak, d.w.z. dat u kunt praten over privé zaken?</p> <p>3. Met hoeveel familieleden heeft u dusdanig een band dat u hen om hulp kan vragen?</p> <p>4. Hoeveel vrienden ziet u of spreekt u minstens één keer per maand? (telefonisch of mail contact telt ook)</p> <p>5. Bij hoeveel vrienden voelt u zich op uw gemak, d.w.z. dat u kunt praten over privé zaken?</p> <p>6. Met hoeveel vrienden heeft u dusdanig een band dat u hen om hulp kan vragen?</p>	6 items van de Lubben Social Network Scale (Lubben, 1988)	0
E01-E08	Zorgnetwerk	<p>1. Krijgt u momenteel hulp bij huishoudelijke taken? (Met huishoudelijke taken bedoelen we het klaarmaken van eten en drinken, schoonmaken van het huis, wassen, strijken en naaien van kleding, boodschappen doen of kleine klussen in huis of in de tuin)</p> <p>2. Krijgt u momenteel hulp bij persoonlijke verzorging (Met persoonlijke verzorging bedoelen we aan- en uitkleden, steunkousen, wassen, kammen,</p>	Korte variant Erasmus iBMG meetinstrument 'objectieve belasting mantelzorg', aangepast aan oudere aangevuld met	0,1

		<p>scheren, naar het toilet gaan, verplaatsen binnenshuis, eten of drinken?)</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. Krijgt u momenteel hulp bij verpleegkundige taken? (Hiermee bedoelen we wondverzorging, stomaverzorging, het inbrengen van een sonde of een katheter, het geven van injecties en het uitreiken of toedienen van medicatie). 4. Krijgt u momenteel hulp bij het verplaatsen buitenshuis, maken van uitstapjes en bezoeken aan familie of vrienden, contacten met de gezondheidszorg (mee naar bijvoorbeeld de huisarts, het ziekenhuis, een therapie). 5. Krijgt u momenteel hulp bij het regelen van hulp, hulpmiddelen en/of woningaanpassingen, en het regelen van financiële en administratieve zaken? <p>Vervolg vragen: Wie verleent deze hulp, hoeveel uur per week, sinds wanneer, bent u tevreden, op welke manier is er contact.</p>	vraag 3 en 5. (van den Berg & Spauwen, 2006)	
F01-F04	Evaluatie van de zorg	<p>Is de hulp die u alles bij elkaar krijgt</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Onvoldoende 2. Gaat wel 3. Voldoende <p>- Als u de huidige zorg in het algemeen een rapportcijfer mag geven van 1 (zeer slecht) tot een 10 (uitmuntend), welk cijfer krijgt deze zorg op dit moment van u?</p> <p>- Van wie zou u graag hulp of meer hulp willen krijgen?</p> <p>Zou u graag meer van een bepaalde vorm van hulp willen krijgen? Zo ja, welke?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Persoonlijke verzorging 2. Huishoudelijke hulp 3. Verpleegkundige hulp 4. Hulp bij verplaatsen buitenhuis 5. Hulp bij het regelen van de zorg 6. Nee 	Deels Minimale Dataset, deels zelf geconstrueerd	0,1

F05- F08	Organisatie van de zorg	<ul style="list-style-type: none"> - Wie begon de zorg te organiseren destijds - Wat was hiervoor de aanleiding? - Is er onderhandeld over de verdeling van zorgtaken? Kunt u dat toelichten? Wie waren daarbij betrokken? - Zijn andere alternatieven besproken voor de zorg? (bijvoorbeeld: heeft u overwogen om iemand in te huren, iemand anders in de familie te vragen, in een verzorgings-/verpleeghuis te gaan wonen?) 	Zelf geconstrueerd	0
F09	Rol huisarts	Wat is de rol van de huisarts in de organisatie van de zorg?	Zelf geconstrueerd	0
F10	Nood en crisissituaties	Wat gebeurt er in nood en crisissituaties?	Zelf geconstrueerd	0
F11	Plan toekomst	Stel dat u meer zorg nodig heeft in de toekomst. Is er een plan om tegemoet te komen aan deze zorgbehoefte? Licht toe.	Zelf geconstrueerd	0
F12- F13	Evaluatie van de samenwerking	<p>De hulpverleners waarmee ik te maken heb, werken goed samen</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. helemaal mee oneens 2. Mee oneens 3. Niet mee eens, niet mee oneens 4. Mee eens 5. Helemaal mee eens <p>Als zaken niet goed lopen, overleggen de hulpverleners met mij</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. helemaal mee oneens 2. Mee oneens 3. Niet mee eens, niet mee oneens 4. Mee eens 5. Helemaal mee eens <p>Kunt u dat toelichten?</p>	Zelf geconstrueerd	0,1
G01- G04	Regie	<ul style="list-style-type: none"> - Wie heeft volgens u de regie in het zorgnetwerk? Daarmee bedoelen we de persoon of personen die beslissen hoe de zorg wordt georganiseerd - Wie zou volgens u de regie in het zorgnetwerk moeten hebben? 	De vragen hierover hebben we zelf geformuleerd in overleg met de onderzoekers van het NPO-project dat onderzoek uitvoert naar regie in de zorg door ouderen en	0,1
		<ul style="list-style-type: none"> - In hoeverre bepaalt u wie de hulp verleent (in het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleegkundige handelingen)? 		0

		<ul style="list-style-type: none"> - In hoeverre bepaalt u welke hulp wordt verleend (bij het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleegkundige handelingen)? - In hoeverre bepaalt u op welk moment (van de dag of week) de hulp wordt verleend? <p>Antwoordcategorieën:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Laat ik helemaal aan anderen over 2. Bepaal ik enigszins zelf 3. Bepaal ik helemaal zelf 	mantelzorgers.	
		<p>In hoeverre vindt u het belangrijk om de zorgverlening zelf te bepalen?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Zeer onbelangrijk 2. Onbelangrijk 3. Belangrijk noch onbelangrijk 4. Belangrijk 5. Zeer belangrijk 		0,1
G05	Autonomie	<ul style="list-style-type: none"> - Ik vind dat voor mezelf kunnen zorgen iets is om trots op te zijn - Ik vind het belangrijk om te werken aan het behoud van mijn zelfstandigheid - Ik heb bewondering voor mensen die zelfstandig wonen - Mijn vrienden merken vaak mijn zelfredzaamheid op - Ik merk vaak de zelfredzaamheid van mijn vrienden op - Het is belangrijk dat ik mijn afspraken heel precies onthoud - Ik vind het prettig om dingen zelf te doen, zonder erop te hoeven vertrouwen dat anderen mij helpen - Ik ben erg gemotiveerd om dingen zelf te doen - Het geeft mij grote voldoening om taken zelfstandig te kunnen volbrengen <p>Antwoordcategorieën:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. helemaal mee oneens 2. mee oneens 3. Niet eens, niet oneens 4. mee oneens 5. helemaal mee eens. 	9-item versie van de 'meta-memory in adulthood achievement subscale (Dixon e.a., 1983; Dixon e.a., 1984) bewerkt door Auman e.a. (Auman e.a, 2005)	0

G06	Mastery	<ul style="list-style-type: none"> - Sommige van mijn problemen kan ik met geen mogelijkheid oplossen - Soms voel ik dat ik een speelbal van het leven ben - Ik heb weinig controle over de dingen die me overkomen - Ik voel me vaak hulpeloos bij het omgaan met de problemen van het leven - Er is weinig dat ik kan doen om belangrijke dingen in mijn leven te veranderen <p>Antwoordcategorieën:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. helemaal mee oneens 2. mee oneens 3. Niet eens, niet oneens 4. mee oneens 5. helemaal mee eens 	5 items van Pearlin Mastery Scale (Pearlin & Schooler, 1978)	0
H01-H03	Functioneren (I)ADL	<ul style="list-style-type: none"> - Kunt u zelf een douche of een bad nemen? - Kunt u zich aan- en uitkleden? - Kunt u zelf uw haar kammen of uzelf scheren? - Kunt u zelf naar het toilet gaan? - Kunt u gaan zitten en opstaan uit een stoel? - Kunt u zelf lopen? - Kunt u zelf eten? - Kunt u gebruik maken van de telefoon? - Kunt u zelf reizen? - Kunt u zelf boodschappen doen? - Kunt u zelf een maaltijd bereiden? - Kunt u zelf huishoudelijk werk verrichten? - Kunt u zelf uw medicijnen innemen? <p>De antwoordcategorieën zijn uitgebreid:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nee, dat kan ik niet 2. Ja, zonder moeite 3. Ja, met enige moeite 4. Ja, met veel moeite 5. Alleen met hulp <p>Maakt u gebruik van incontinentiemateriaal?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. nee 2. Ja <p>Hebt u hulp nodig bij het omgaan met geld?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nee 2. Ja 	Katz-15 (Weinberger e.a., 1992)	0,1

I01	Psychisch welbevinden	<ul style="list-style-type: none"> - Hoe vaak bent u in de afgelopen maand erg nerveus geweest? - Hoe vaak hebt u zich de afgelopen maand kalm en rustig gevoeld? - Hoe vaak hebt u zich de afgelopen maand neerslachtig en somber gevoeld? - Hoe vaak hebt u zich de afgelopen maand gelukkig gevoeld? - Hoe vaak hebt u zich de afgelopen maand zo somber gevoeld dat niets u kon opvrolijken? <p>Antwoordcategorieën</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Altijd 2. Heel vaak 3. Vaak 4. Soms 5. Bijna nooit 6. Nooit 	Subschaal Psychisch Welbevinden RAND-36 (Van der Zee & Sanderman (1993))	0,1
I02	Sociaal functioneren	<p>Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen in de afgelopen 4 weken uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of naaste familieleden) belemmerd?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Voortdurend 2. Meestal 3. Soms 4. Zelden 5. Nooit 	Vraag 10 RAND-36 (Van der Zee & Sanderman (1993))	0,1
I03-I05	Ervaren kwaliteit van leven	<p>Hoe is in het algemeen uw kwaliteit van leven?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Uitstekend 2. Erg goed 3. Goed 4. Redelijk 5. Slecht <p>Welke rapportcijfer zou u uw leven op dit moment geven? (0-10)</p> <p>In vergelijking met een jaar geleden hoe zou u nu uw kwaliteit van leven in het algemeen beoordelen?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Veel beter 2. Iets beter 3. Ongeveer hetzelfde 4. Iets slechter 5. Veel slechter 	Vraagstelling cf. vraag 1 RAND-36 (Van der Zee & Sanderman (1993))	0,1
			Variant op Cantril's Self Anchoring Ladder (Cantril, 1965)	0,1
			Vraagstelling cf. vraag 2 RAND-36 (Van der Zee & Sanderman (1993))	0,1

J01	Opvattingen zorg	<ul style="list-style-type: none"> - Het is vervelend om voor hulp afhankelijk te zijn van professionele instanties - Als je tijdelijke hulp nodig hebt, moet je een beroep kunnen doen op je kinderen, familie of bureu - Hulp van kinderen of familie gaat ten koste van je onafhankelijkheid - Als ouderen hulp nodig hebben bij de persoonlijke verzorging, moeten zij op hun kinderen, familie of bureu kunnen rekenen - Hulp van professionele instanties gaat ten koste van je onafhankelijkheid - Ik moet te vaak een beroep doen op hulp van mijn kinderen, familie of bureu <p>Antwoordmogelijkheden:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Helemaal mee oneens 2. Mee oneens 3. Niet eens, niet oneens 4. Mee oneens 5. Helemaal mee eens. 	de Klerk & Huijsman (1992) Steeverink (1996)	0
K01		Dit waren onze vragen. Heeft u zelf nog opmerkingen?		0,1

Vragenlijst mantelzorger			
Vraag	Domein	Operationalisatie	Bron
MA01	Geslacht	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vrouw 2. Man 	
MA02	Burgerlijke staat	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ongehuwd en nooit gehuwd geweest 2. Gehuwd 3. Gescheiden 4. Verweduwd 5. Geregistreerd partnerschap 	
MA03	Aanwezigheid kinderen	Heeft u kinderen?	
MA04	Aantal kinderen	Hoeveel kinderen heeft u?	
MA05	Leeftijd jongste kind	Hoe oud is uw jongste kind?	
MA06	Personen in huishouden	<p>Uit hoeveel personen bestaat uw huishouden?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Alleen 2. Met partner 	

		<p>3. Met partner en kinderen</p> <p>4. Met kinderen</p> <p>5. Met anderen, namelijk</p>	
MA07	Reisafstand naar hulpbehoevende	<p>Wat is de reistijd naar het huis van de hulpbehoevende met het vervoersmiddel waar u meestal mee reist?</p> <p>.....uur enminuten</p>	
MB01- MB10	Uren en duur mantelzorg per hulptype.	<p>Hebt u de hulpbehoevende in de afgelopen week door zijn/haar gezondheidsproblemen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - geholpen bij huishoudelijke taken? (Met huishoudelijke taken bedoelen we.. etc.) - geholpen bij persoonlijke verzorging (aan- en uitkleden, wassen, kammen, scheren), naar het toilet gaan, verplaatsen binnenshuis, eten, drinken of toedienen medicatie? - verpleegkundige zorg verleend? Met verpleegkundige hulp bedoelen we wondverzorging (etc.) - geholpen bij het verplaatsen buitenshuis, maken van uitstapjes en bezoeken aan familie of vrienden, contacten met de gezondheidszorg (mee naar bijvoorbeeld de huisarts, het ziekenhuis, een therapie). - geholpen bij het regelen van hulp, hulpmiddelen en/of woningaanpassingen, en het regelen van financiële en administratieve zaken? <p>Vervolg vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hoeveel uur per week? - Hoe lang geeft u die hulp al? Sinds maand, jaar 	<p>Korte variant Erasmus iBMG meetinstrument 'objectieve belasting mantelzorg', aangevuld met vragen 3 en 5 (van den Berg & Spauwen, 2006).</p>
MC01	Aanvulling informeel zorgnetwerk	<p>Volgens de hulpbehoevende zijn de volgende mantelzorgers betrokken bij de zorg. Kunt u deze lijst aanvullen? Denk hierbij aan burens, vrienden of andere familieleden die helpen.</p>	Zelf geconstrueerd
MC02	Aanvulling formeel zorgnetwerk	<p>Volgens de hulpbehoevende zijn de volgende professionele hulpverleners betrokken bij de zorg. Kunt u deze lijst aanvullen? Denk hierbij aan thuiszorgmedewerkers, huisarts, geriater, casemanager etc.</p>	Zelf geconstrueerd
MC03	Gebruik Persoonsgebonden Budget	<p>Wordt uzelf of een van de andere hulpverleners betaald uit het PGB (Persoonsgebonden Budget)?</p>	
MC04	Netwerkanalyse: Overleg over de zorg	<p>Hoe vaak heeft u overleg over de verleende zorg aan de hulpbehoevende met....?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Dagelijks 2. 2/3 x per week 3. Wekelijks 4. 2x per maand 	Zelf geconstrueerd

		5. Maandelijks 6. Minder dan 1x per maand 7. Niet	
MC05	Netwerkanalyse: Beoordeling samenwerking	In hoeverre kunt u goed samenwerken met? 1. Uitstekend 2. Erg goed 3. Goed 4. Redelijk 5. Slecht 6. Nvt	Zelf geconstrueerd
MC06	Netwerkanalyse: Ervaren wrijving	Hoe vaak ervaart u wrijving over de verleende zorg aan de hulpbehoevende met.....? 1. Nooit 2. Zelden 3. Soms 4. Vaak 5. Altijd 6. Nvt	Zelf geconstrueerd
MC07	Contact tussen hulpverleners	Kunt u aangeven welke hulpverleners volgens u contact hebben met elkaar? 0= geen contact 1= contact X = weet ik niet	Zelf geconstrueerd
MD01- MD07	Organisatie van de zorg	Kunt u in gedachten teruggaan naar de tijd dat de hulpbehoevende problemen kreeg in het dagelijkse leven. - Wie begon de zorg te organiseren destijds? - Wat was hiervoor de aanleiding? - Is er onderhandeld over de verdeling van zorgtaken? Kunt u dat toelichten? Wie waren daarbij betrokken? - Was er een duidelijk keuzemoment voor u om te gaan zorgen voor de hulpbehoevende of bent u er min of meer ingerold? - Zijn andere alternatieven besproken voor de zorg? (bijvoorbeeld: heeft u overwogen om iemand in te huren, iemand anders in de familie te vragen, de hulpbehoevende in een verzorgings-/verpleeghuis te plaatsen?) - Wat is de rol van de huisarts in de organisatie van de zorg?	Zelf geconstrueerd
MD08	Succesfactoren en knelpunten in de	- Hoe ervaart u de samenwerking met alle hulpverleners (zowel de informele als de formele	Zelf geconstrueerd

	samenwerking	hulpverleners) in het zorgnetwerk? Wat gaat goed? Waarom? - Wat zijn de knelpunten? Waarom? Hoe kunnen de knelpunten opgelost worden?	
MD09	Crisissituatie	Wat gebeurt er in nood en crisissituaties?	Zelf geconstrueerd
MD10	Vervanger mantelzorger	Als u door omstandigheden geen hulp kan verlenen, wie van de genoemde hulpverleners neemt uw taken dan over?	Zelf geconstrueerd
MD11	Plan voor de toekomst	Stel dat de hulpbehoevende meer zorg nodig heeft in de toekomst. Is er een plan om tegemoet te komen aan deze zorgbehoefte? Licht toe.	Zelf geconstrueerd
MD12- MD14	Ondersteuning mantelzorger	Hebben de andere hulpverleners u gevraagd of u als mantelzorger zelf ondersteuning nodig heeft? 1. Ja 2. Nee Vervolg vragen: - Wie? - Wat is de aanleiding hiervoor geweest?	Zelf geconstrueerd
MD15- MD20	Samenwerking en communicatie met andere hulpverleners	- Communiceren deze zorgverleners tijdig met u over patiënten? - Communiceren deze zorgverleners nauwkeurig met u over patiënten? - Indien er problemen opduiken aangaande de zorg voor patiënten, werken deze zorgverleners dan samen met u om het probleem op te lossen? - In welke mate zijn deze zorgverleners op de hoogte van uw rol in de zorg voor patiënten? - In welke mate respecteren deze zorgverleners uw rol in de zorg voor patiënten? - In welke mate deelden deze zorgverleners uw doelstellingen voor de zorg aan patiënten? Antwoordcategorieën: 1. Nooit 2. Bijna nooit 3. Af en toe 4. Altijd 5. N.v.t.	Nederlandse versie van het 'relational coordination instrument' (Jane-Murray Cramm) op basis van Gittel (2002).
MD21	Communicatiemiddelen	Op welke manier vindt overleg over de verleende zorg aan de hulpbehoevende plaats? Meerdere antwoorden mogelijk.	Zelf geconstrueerd

		<ol style="list-style-type: none"> 1. Mondeling 2. Telefonisch 3. Digitaal systeem vanuit organisatie 4. Digitaal netwerk via internet (Caren etc.) 5. Sociale media (hyves) 6. Schriftje/logboek bij hulpbehoevende thuis 7. Anders, namelijk 8. Geen/n.v.t. 	
MD22	Rapportcijfer zorg	Als u de huidige zorg voor de hulpbehoevende in het algemeen een rapportcijfer mag geven van 1 (zeer slecht) tot een 10 (uitmuntend), welk cijfer krijgt deze zorg op dit moment van u?	Zelf geconstrueerd
MD23	Missende samenwerkingspartners	Mist u andere organisaties (professionele hulpverleners/ vrijwilligers) of familieleden in de huidige samenwerking? Welke personen/organisaties en waarom?	Zelf geconstrueerd
MD24	Teveel aan samenwerkingspartners	Zijn er wat u betreft teveel organisaties (professionele hulpverleners/ vrijwilligers) of mantelzorgers betrokken in de huidige samenwerking? Welke personen/organisaties zijn niet noodzakelijk en waarom?	Zelf geconstrueerd
ME01- ME04	Regie	<p>Wie heeft volgens u de regie in het zorgnetwerk? Daarmee bedoelen we de persoon of personen die beslissen hoe de zorg wordt georganiseerd.</p> <p>Wie zou volgens u de regie in het zorgnetwerk moeten hebben?</p> <ul style="list-style-type: none"> - In hoeverre bepaalt u wie de hulpbehoevende hulp verleent (in het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleegkundige handelingen)? - In hoeverre bepaalt u welke hulp aan de hulpbehoevende wordt verleend (bij het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleegkundige handelingen)? - In hoeverre bepaalt u op welk moment (van de dag of week) de hulp wordt verleend aan de hulpbehoevende? <p>Antwoordcategorieën:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Laat ik helemaal aan anderen over 2. Bepaal ik enigszins zelf 3. Bepaal ik helemaal zelf 	De vragen hierover hebben we zelf geconstrueerd in overleg met de onderzoekers van het NPO-project dat onderzoek uitvoert naar regie in de zorg door ouderen en mantelzorgers.
	In hoeverre vindt u het belangrijk om de zorgverlening		

		<p>zelf te bepalen?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Zeer onbelangrijk 2. Onbelangrijk 3. Belangrijk noch onbelangrijk 4. Belangrijk 5. Zeer belangrijk 	
ME05 – ME11	Nazorg in het ziekenhuis	<p>Is er sprake geweest van een ziekenhuisopname van de hulpbehoevende in het afgelopen jaar?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ja.....maanden.....weken geleden 2. Nee <p>Is de hulpbehoevende in het afgelopen jaar geopereerd?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ja.....maanden.....weken geleden 2. Nee <ul style="list-style-type: none"> - In hoeverre heeft u na de ziekenhuisopname de nodige informatie gekregen over de (na)zorg? - In hoeverre zijn de resultaten van de operatie uitgelegd op een manier dat u dit kan begrijpen? - In hoeverre is het doel van de medicatie uitgelegd op een manier dat u dit kan begrijpen? - In hoeverre is toegelicht wat de bijwerkingen zijn van de medicijnen waarop gelet moest worden? - In hoeverre zijn de mogelijke problemen besproken die gevolg kunnen zijn van de operatie waarop gelet moest worden? <p>Antwoordcategorieën</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Helemaal niet 2. Een beetje 3. Enigszins 4. Veel 5. Helemaal <p>Wie heeft u informatie gegeven over de (na)zorg? Meerdere antwoorden mogelijk.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Arts 2. Transferverpleegkundige 3. Verpleegkundige 4. Huisarts 5. Medewerker thuiszorg 6. Anders, namelijk..... <p>Was er na de ziekenhuisopname behoefte aan extra hulp aan huis?</p>	Op basis van Lindhardt en Nyberg (2008)

		1. Ja 2. Nee Wie heeft deze extra hulp gegeven?	
MF01		Dit waren onze mondelinge vragen. Hebt u zelf nog opmerkingen?	

Schriftelijke vragenlijst mantelzorg			
Vraag	Domein	Operationalisatie	Bron
MG01	Leeftijd	Geboortedatum	
MG02	Opleidingsniveau	Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgemaakt? 1. Minder dan 6 klassen lagere school 2. 6 klassen lagere school, lom-school, mlk-school 3. Meer dan lagere school / basisschool zonder verder afgesloten opleiding 4. Mulo / mms / mavo / middelbaar beroepsonderwijs 5. Hbs / gymnasium / atheneum 6. Universiteit / hoger onderwijs	Op basis van Verhage (1964)
MG03- MG04	Werksituatie	Doet u op dit moment betaald werk? 1. Ja 2. Nee Hoeveel uur werkt u per week?uur	Zelf geconstrueerd
MG05	Flexibiliteit werk(tijd)	In hoeverre bent u flexibel om uw werkzaamheden zelf in te plannen? 1. Helemaal 2. Enigszins 3. Helemaal niet	Zelf geconstrueerd
MG06- MG08	Tijd om te helpen	Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van de volgende mogelijkheden om tijd en gelegenheid te krijgen om de zorg uit te kunnen oefenen? Meer antwoorden mogelijk. 1. Nee 2. ADV/vakantiedagen opgenomen 3. Calamiteitenverlof opgenomen 4. Langdurend zorgverlof opgenomen	Vragenlijst mantelzorg (CBS)

		<p>5. Kortdurend zorgverlof opgenomen 6. Onbetaald verlof opgenomen 7. Bijzonder of buitengewoon verlof opgenomen 8. Ziek gemeld 9. Anders, namelijk.....</p> <p>Heeft u met uw werkgever individuele afspraken gemaakt om tijd en gelegenheid te krijgen om hulp te geven aan de hulpbehoevende? Wat voor afspraken waren dat?</p> <p>1. Meer thuiswerken 2. Flexibele werktijden 3. Beperkt maar vaste dagen op werk 4. Afspraak over langere perioden absent 5. Wekelijks contact met leidinggevende 6. Uitstel van bepaalde werkzaamheden 7. Anders, namelijk</p>	
MG09 - MG13	Werksituatie deel 2	<p>Staat u als werkloos of werkzoekende inschreven bij het arbeidsbureau?</p> <p>1. Ja 2. Nee</p> <p>Bent u arbeidsongeschikt of gedeeltelijk arbeidsongeschikt?</p> <p>1. Ja, voor procent 2. Nee</p> <p>Ben u (gedeeltelijk) vervroegd gepensioneerd?</p> <p>1. Nee 2. Ja, gedeeltelijk voor procent 3. Ja, volledig</p> <p>Doet u op dit moment vrijwilligerswerk?</p> <p>1. Ja 2. Nee</p> <p>Zo ja, hoeveel uur? uur</p>	
MG14	Inkomen	<p>Wilt u aangeven in welke categorie uw NETTO inkomen valt en in welke categorie het NETTO inkomen van u en uw partner tezamen valt?</p> <p>Netto inkomen van U</p> <p>1. Tot 1000 euro per maand 2. Tussen 1000 en 1400 per maand 3. Tussen de 1400 en 1800 euro per maand 4. Tussen de 1800 en 3000 euro per maand</p>	

		<p>5. Meer dan 3000 euro per maand</p> <p>Netto inkomen van u en uw partner tezamen</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tot 1400 euro per maand 2. Tussen de 1400 en 1800 euro per maand 3. Tussen de 1800 en 3000 euro per maand 4. Tussen de 3000 en 5000 euro per maand 5. Meer dan 5000 euro per maand 6. Niet van toepassing 	
MG15- MG17	Levensbeschouwing	<p>Bent u lid van een kerkgenootschap of van een andere levensbeschouwelijke groepering?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ja 2. Nee <p>Tot welke kerkelijke of levensbeschouwelijke stroming behoort u?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nederlands Hervormde Kerk 2. Gereformeerde Kerk 3. Rooms-katholieke Kerk 4. Evangelische kerk/Pinksterkerk 5. Jodendom 6. Islam 7. Boeddhisme 8. Hindoeïsme 9. Humanisme 10. Anders , namelijk... 11. Geen <p>Gaat u wel eens naar de kerk/moskee/tempel/gebedsruimte?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nooit 2. 1 keer per jaar of minder 3. Een paar keer per jaar 4. Ongeveer 1 keer per maand 5. 2 tot 3 keer per maand 6. 1 keer per week of vaker 	
MH01- MH02	Gezondheid	<p>Hoe is over het algemeen uw gezondheid?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Uitstekend 2. Erg goed 3. Goed 4. Redelijk 5. Slecht <p>Hoe is in het algemeen uw gezondheid, in vergelijking met een jaar geleden?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Veel beter 2. Iets beter 3. Ongeveer hetzelfde 	Vraag 1 en 2 RAND-36 (Van der Zee & Sanderman (1993))

		<p>4. Iets slechter</p> <p>5. Veel slechter</p>	
MI01	Motieven om te zorgen	<ul style="list-style-type: none"> - Er was geen plaats in een woonvoorziening of tehuis - Er was niet voldoende thuiszorg beschikbaar - Er was niemand anders beschikbaar - Ik vond het (niet meer dan) mijn plicht - Ik deed het uit liefde en genegenheid - Ik putte veel voldoening uit de zorg - Ik wilde niet dat de hulpbehoevende in een woonvoorziening of tehuis werd opgenomen - De hulpbehoevende wilde het liefst door mij geholpen worden - De hulpbehoevende wilde niet opgenomen worden in een woonvoorziening of tehuis - Ik heb altijd een goede relatie gehad met de hulpbehoevende, dus had ik het er wel voor over - Ik wilde door het helpen onze relatie verbeteren - De hulpbehoevende zou, als het mij zou overkomen, mij ook hebben geholpen - Ik wilde geen conflict met de hulpbehoevende - Ik vond het vanzelfsprekend om te doen <p>Antwoordcategorieën:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Speelt mee 2. Speelt een beetje mee 3. Speelt niet mee 	Hommel, Koedoet e.a. (1990)
MJ01-MJ12	Hulp bij eigen taken	<p>Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruikt gemaakt van de volgende opvangmogelijkheden en zo ja, was dat om meer tijd over te houden om mantelzorg te verlenen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kinderdagverblijf, buitenschoolse opvang of gastouder - Betaalde oppas of peuterspeelzaal - Onbetaalde oppas door familie/vrienden/buren - Mijn partner zorgde meer voor de kinderen <p>A. Gebruik van gemaakt B. Vanwege mantelzorg</p> <p>Antwoordcategorieën:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ja 2. Nee 	Vragenlijst mantelzorg (CBS)
MK01	Hulp bij eigen taken	<p>Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van de volgende mogelijkheden om de last van het</p>	Vragenlijst mantelzorg (CBS)

	<p>deel 2</p>	<p>huishoudelijk werk in uw eigen huishoudelijke werk te verlichten, en zo ja, was dat om meer tijd over te houden om mantelzorg te verlenen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mijn partner nam huishoudelijke taken over - Familie, vrienden of burens hielpen mee - Een betaalde huishoudelijke hulp - De thuiszorg <p>A. Gebruik van gemaakt B. Vanwege mantelzorg</p> <p>Antwoordcategorieën: 1. Ja 2. Nee</p>	
		<p>Hieronder staat een aantal diensten of voorzieningen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Een oppas voor de hulpbehoevende, waardoor u zelf een deel van de dag weg kon - Een logeervoorziening zodat u een of enkele dagen weg kon gaan - Dagopvang of een activiteitencentrum voor de hulpbehoevende, dat wil zeggen een opvang waar men één of meer dagdelen per week naar toe gaat - Nachtopvang <p>A. Ik ken deze voorziening B. Ik had behoefte aan deze voorziening C. Ik heb gebruik gemaakt van deze voorziening</p> <p>Antwoordcategorieën: 1. Ja 2. Nee</p>	<p>Vragenlijst mantelzorg (CBS)</p>
	<p>Opvattingen over zorg</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Het is vervelend om voor hulp afhankelijk te zijn van professionele instanties - Als je tijdelijke hulp nodig hebt, moet je een beroep kunnen doen op je kinderen, familie of burens - Hulp van kinderen of familie gaat ten koste van je onafhankelijkheid - Als hulpbehoevenden hulp nodig hebben bij de persoonlijke verzorging, moeten zij op hun kinderen, familie of burens kunnen rekenen - Hulp van formele instanties gaat ten koste van je onafhankelijkheid - Ik moet te vaak een beroep doen op hulp van mijn kinderen, familie of burens 	<p>LASA schriftelijke vragenlijst</p>

		<p>Antwoordcategorieën:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Helemaal mee oneens 2. Grotendeels mee oneens 3. Niet eens, niet oneens 4. Grotendeels mee eens 5. Helemaal mee eens 	
ML01	Geneigdheid om hulp te vragen	<ul style="list-style-type: none"> - Ik durf andere familieleden of vrienden niet te vragen om te helpen bij het zorgen voor de hulpbehoevende - Ik vraag geen hulp aan andere familieleden of vrienden bij het zorgen voor de hulpbehoevende omdat ik hen niet tot last wil zijn - Ik ken weinig mensen die mee zouden kunnen helpen bij het zorgen voor de hulpbehoevende - Ik heb eigenlijk liever niet dat andere familieleden of vrienden de hulpbehoevende helpen - Mensen om mij heen hebben het zo druk, dat ze de hulpbehoevende niet kunnen helpen - Andere familieleden of vrienden die zouden kunnen helpen hebben daar geen zin in. <p>Antwoordcategorieën:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Geheel oneens 2. Niet mee eens/niet mee oneens 3. Geheel eens 	Vragenlijst mantelzorg (CBS)
MM01-MM02	Ervaren belasting mantelzorg	<ul style="list-style-type: none"> - Ik heb voldoening van het verrichten van mijn zorgtaken. - Ik heb problemen met mijn naaste (bijvoorbeeld zij/hij is veeleisend, we hebben communicatieproblemen, zij/hij is zich anders gaan gedragen). - Ik heb problemen met mijn eigen geestelijke gezondheid (bijvoorbeeld stress, angst, somberheid, bezorgdheid over de toekomst). - Ik heb problemen met mijn eigen lichamelijke gezondheid (bijvoorbeeld vaker ziek, vermoeidheid, lichamelijke overbelasting). - Ik heb problemen om mijn dagelijkse activiteiten (bijvoorbeeld werk, huishouden, studie, gezin en vrije tijd) te combineren met mijn zorgtaken. - Ik heb financiële problemen bij mijn zorgtaken. - Ik heb steun (van familie/ vrienden/ burens/ kennissen/ vrijwilligers) bij het verrichten van mijn zorgtaken. <p>Antwoordcategorieën</p>	Carer-QoL (Brouwer e.a., 2006).

		<ol style="list-style-type: none"> 1. Geen 2. Enige 3. Veel 	
MM03-MM07	Ervaren kwaliteit van leven	<ul style="list-style-type: none"> - Geef met een kruisje op de meetlat aan hoe gelukkig u zichzelf op dit moment voelt (1-10) - Stelt u zich voor: u en uw naaste mogen zelf iemand uitkiezen die al uw zorgtaken van u overneemt. Het kost niets extra en deze persoon verleent alle overgenomen zorg bij uw naaste thuis. Geef met een kruisje op de meetlat aan hoe gelukkig u zich zou voelen als deze persoon de zorg van u zou overnemen (1-10) 	Self-Rated Burden VAS
		Hoe is in het algemeen uw kwaliteit van leven? <ol style="list-style-type: none"> 1. Uitstekend 2. Erg goed 3. Goed 4. Redelijk 5. Slecht 	Vraagstelling cf. vraag 1 RAND-36 (Van der Zee & Sanderman (1993))
		Welk rapportcijfer geeft u uw leven op dit moment? (0-10)	Variant op Cantril's Self Anchoring Ladder (Cantril, 1965)
		Hoe is in het algemeen uw kwaliteit van leven, in vergelijking met een jaar geleden? <ol style="list-style-type: none"> 1. Veel beter 2. Iets beter 3. Ongeveer hetzelfde 4. Iets slechter 5. Veel slechter 	(vraagstelling cf. vraag 2 RAND-36) (Van der Zee & Sanderman (1993))

Vragenlijst professionele hulpverlener/vrijwilliger			
Vraag	Domein	Operationalisatie	Bron
PA01	Leeftijd	Geboortedatum	
PA02	Geslacht	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vrouw 2. Man 	
PA03	Opleidingsniveau	Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgemaakt? <ol style="list-style-type: none"> 1. Minder dan 6 klassen lagere school 2. 6 klassen lagere school, lom-school, mlk-school 3. Meer dan lagere school / basisschool zonder verder afgesloten opleiding 4. Mulo / mms / mavo / middelbaar beroepsonderwijs 5. Hbs / gymnasium / atheneum 	Op basis van Verhage (1964)

		6. Universiteit / hoger onderwijs	
PA04	Jaren werkzaam in zorg	Hoeveel jaren bent u al werkzaam in de zorgsector? Sinds maand, jaar	
PA05	Jaren werkzaam bij organisatie	Hoeveel jaren bent u al werkzaam bij deze organisatie? Sinds maand, jaar	
PA06	Omvang arbeidscontract	Wat is de omvang van het arbeidscontract in gemiddeld aantal uren per week?	
PA07	Afdeling	Hoe heet de afdeling waar u werkzaam bent?	
PA08	Functie	Wat is uw functie?	
PA09	Jaren werkzaam in functie	Hoeveel jaren bent u al werkzaam in deze functie? Sinds maand, jaar	
PA10	Taken en verantwoordelijkheid en	Welke taken en verantwoordelijkheden heeft u in het algemeen?	
PA11	Werkplezier	Ontleent u plezier aan uw werk? 1. Zeer weinig 2. Weinig 3. Een beetje 4. Veel 5. Zeer veel	
PB01	Opvattingen over mantelzorg	<ul style="list-style-type: none"> - Mantelzorg is een adequate aanvulling op de reguliere zorg voor chronisch zieken - Hulpbehoevenden maken voldoende vaak gebruik van mantelzorg - Mantelzorgers moeten meer bij de reguliere zorg betrokken worden - In mijn werk staat de hulpbehoevende centraal, ik ben er niet om de problemen van de mantelzorger op te lossen - De mantelzorger heeft, net als de hulpbehoevende recht op hulp van de thuiszorg - De mantelzorger, de hulpbehoevende en ik werken samen aan zo goed mogelijke zorg voor de hulpbehoevende - Ik vind dat de mantelzorger zo veel mogelijk zorg moet verlenen aan de hulpbehoevende - Ik zou beter willen leren inspelen op de vragen en behoeften van mantelzorgers - Samenwerken met mantelzorgers vind ik soms een 	Deel uit vragenlijst scriptie samen beter (Eijkelkamp, 2008) En deel uit de waarderingstest mantelzorger (Leeuwen, 2002)

		<p>hele opgave</p> <ul style="list-style-type: none"> - De mantelzorger is het belangrijkste voor de zorg aan de hulpbehoevende, wat wij doen is daar een aanvulling daarop - Ik vraag altijd eerst aan de mantelzorger hoe hij/zij zelf de zorg aanpakt - Ik vind aandacht voor de mantelzorger net zo belangrijk als aandacht voor de hulpbehoevende <p>Antwoordcategorieën:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Helemaal mee oneens 2. Mee oneens 3. Niet eens, niet oneens, 4. Mee eens 5. Helemaal mee eens 	
PB02 PB03	Aandacht voor overbelasting mantelzorger	<p>Is er in de organisatie aandacht voor het signaleren van overbelasting van de mantelzorger?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Niet 2. Weinig 3. Een beetje 4. Veel 5. Zeer veel 	Zelf geconstrueerd
		<p>Wat doet u als u signaleert dat de mantelzorger overbelast is?</p>	Zelf geconstrueerd
PC01- PC10	Uren en duur zorg per hulptype	<p>Hebt u de hulpbehoevende in de afgelopen week door zijn/haar gezondheidsproblemen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. geholpen bij huishoudelijke taken? (Met huishoudelijke taken bedoelen we.. etc.) 2. geholpen bij persoonlijke verzorging (aan- en uitkleden, wassen, kammen, scheren), naar het toilet gaan, verplaatsen binnenshuis, eten, drinken of toedienen medicatie? 3. verpleegkundige zorg verleend? Met verpleegkundige hulp bedoelen we wondverzorging (etc.) 4. geholpen bij het verplaatsen buitenshuis, maken van uitstapjes en bezoeken aan familie of vrienden, contacten met de gezondheidszorg (mee naar bijvoorbeeld de huisarts, het ziekenhuis, een therapie). 5. geholpen bij het regelen van hulp, hulpmiddelen en/of woningaanpassingen, en het regelen van financiële en administratieve zaken? <p>Vervolg vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hoeveel uur per week? 	Korte variant Erasmus iBMG meetinstrument 'objectieve belasting mantelzorg', aangevuld met vragen 3 en 5 (van den Berg & Spauwen, 2006).

		- Hoe lang geeft u die hulp al? Sinds maand, jaar.....	
PD01	Aanvulling informeel zorgnetwerk	Volgens de hulpbehoevende zijn de volgende mantelzorgers betrokken bij de zorg. Kunt u deze lijst aanvullen? Denk hierbij aan burens, vrienden of andere familieleden die helpen.	Zelf geconstrueerd
PD02	Aanvulling formeel zorgnetwerk	Volgens de hulpbehoevende zijn de volgende professionele hulpverleners betrokken bij de zorg. Kunt u deze lijst aanvullen? Denk hierbij aan thuiszorgmedewerkers, huisarts, geriater, casemanager etc.	Zelf geconstrueerd
PD03	Netwerkanalyse: Overleg over de zorg	Hoe vaak heeft u overleg over de verleende zorg aan de hulpbehoevende met....? 1. Dagelijks 2. 2/3 x per week 3. Wekelijks 4. 2x per maand 5. Maandelijks 6. Minder dan 1x per maand 7. Niet	Zelf geconstrueerd
PD04	Netwerkanalyse: Beoordeling samenwerking	In hoeverre kunt u goed samenwerken met? 1. Uitstekend 2. Erg goed 3. Goed 4. Redelijk 5. Slecht 6. Nvt	Zelf geconstrueerd
PD05	Netwerkanalyse: Ervaren wrijving	Hoe vaak ervaart u wrijving over de verleende zorg aan de hulpbehoevende met.....? 1. Nooit 2. Zelden 3. Soms 4. Vaak 5. Altijd 6. Nvt	Zelf geconstrueerd
PD06	Contact tussen hulpverleners	Kunt u aangeven welke hulpverleners volgens u contact hebben met elkaar? 0= geen contact 1= contact X = weet ik niet	Zelf geconstrueerd
PE01- PE02	Succesfactoren en knelpunten in de	- Hoe ervaart u de samenwerking met alle hulpverleners (zowel de informele als de formele	Zelf geconstrueerd

	samenwerking	<p>hulpverleners) in het zorgnetwerk? Wat gaat goed? Waarom?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wat zijn de knelpunten? Waarom? Hoe kunnen de knelpunten opgelost worden? 	
PE03	Crisissituatie	Wat gebeurt er in nood en crisissituaties?	Zelf geconstrueerd
PE04- PE06	Ondersteuning mantelzorger	<p>Heeft u een van de mantelzorgers gevraagd of hij/zij ondersteuning nodig heeft?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ja 2. Nee <ul style="list-style-type: none"> - Wie? - Wat is de aanleiding hiervoor geweest? 	Zelf geconstrueerd
PE07- PE12	Samenwerking en communicatie met andere hulpverleners	<ul style="list-style-type: none"> - Communiceren deze zorgverleners tijdig met u over patiënten? - Communiceren deze zorgverleners nauwkeurig met u over patiënten? - Indien er problemen opduiken aangaande de zorg voor patiënten, werken deze zorgverleners dan samen met u om het probleem op te lossen? - In welke mate zijn deze zorgverleners op de hoogte van uw rol in de zorg voor patiënten? - In welke mate respecteren deze zorgverleners uw rol in de zorg voor patiënten? - In welke mate deelden deze zorgverleners uw doelstellingen voor de zorg aan patiënten? <p>Antwoordcategorieën:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nooit 2. Bijna nooit 3. Af en toe 4. Altijd 5. N.v.t. 	Nederlandse versie van de 'relational coordination instrument' (Jane-Murray Cramm) op basis van Gittell (2002).
PE13	Communicatiemiddelen	<p>Op welke manier vindt overleg over de verleende zorg aan de hulpbehoevende plaats? Meerdere antwoorden mogelijk.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mondeling 2. Telefonisch 3. Digitaal systeem vanuit organisatie 4. Digitaal netwerk via internet (Caren etc.) 5. Sociale media (hyves) 6. Schriftje/logboek bij hulpbehoevende thuis 7. Anders, namelijk 8. Geen/n.v.t. 	Zelf geconstrueerd
PE14	Kennis van sociale situatie	Wat weet u over de sociale situatie van de hulpbehoevende?	Zelf geconstrueerd

	hulpbehoevende	<ol style="list-style-type: none"> 1. Niets 2. Weinig 3. Een beetje 4. Veel 5. Alles 	
PE15	Kennis van medische situatie hulpbehoevende	<p>Wat weet u over de medische situatie van de hulpbehoevende?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Niets 2. Weinig 3. Een beetje 4. Veel 5. Alles 	Zelf geconstrueerd
PF01	Afhankelijkheid t.a.v. zorgorganisaties	<p>In hoeverre bent u afhankelijk van het aandeel van de hulpverleners van andere organisaties in de zorgverlening aan de hulpbehoevende voor het kunnen uitvoeren van uw taken?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Geheel niet 2. Niet 3. Enigszins 4. Wel 5. Geheel wel 	Zelf geconstrueerd
PF02	Volgorde hulpverleners	Welke hulpverleners zijn volgens u het meest belangrijk? Zet op volgorde. Nummer 1 is de meest belangrijke hulpverlener, nummer 2 komt daarna, etc.	Zelf geconstrueerd
PF03	Missende samenwerkingspartners	Mist u andere organisaties (professionele hulpverleners/ vrijwilligers) of familieleden in de huidige samenwerking? Welke personen/organisaties en waarom?	Zelf geconstrueerd
PF04	Teveel aan samenwerkingspartners	Zijn er wat u betreft teveel organisaties (professionele hulpverleners/ vrijwilligers) of mantelzorgers betrokken in de huidige samenwerking? Welke personen/organisaties zijn niet noodzakelijk en waarom?	Zelf geconstrueerd
PF05	Concurrentie tussen zorgorganisaties	<p>In hoeverre verloopt de huidige samenwerking in een sfeer van concurrentie?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Geheel niet 2. Niet 3. Enigszins 4. Wel 5. Geheel wel 	Zelf geconstrueerd
PG01-PG03	Regie	<p>Wie heeft volgens u de regie in het zorgnetwerk? Daarmee bedoelen we de persoon of personen die beslissen hoe de zorg wordt georganiseerd.</p> <p>Wie zou volgens u de regie in het zorgnetwerk moeten hebben?</p>	De vragen hierover hebben we zelf geconstrueerd in overleg met de onderzoekers van het NPO-project dat

		<ul style="list-style-type: none"> - In hoeverre bepaalt u wie de hulpbehoevende hulp verleent (in het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleegkundige handelingen)? - In hoeverre bepaalt u welke hulp aan de hulpbehoevende wordt verleend (bij het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleegkundige handelingen)? - In hoeverre bepaalt u op welk moment (van de dag of week) de hulp wordt verleend aan de hulpbehoevende? <p>Antwoordcategorieën:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Laat ik helemaal aan anderen over 2. Bepaal ik enigszins zelf 3. Bepaal ik helemaal zelf 	onderzoek uitvoert naar regie in de zorg door ouderen en mantelzorgers.
PH01- PH09	Protocollen t.a.v. samenwerking	<ul style="list-style-type: none"> - Zijn er (duidelijke) richtlijnen of protocollen vanuit uw organisatie waaraan de samenwerking met andere professionals binnen de organisatie aan moet voldoen? - Zijn er (duidelijke) richtlijnen of protocollen vanuit uw organisatie waaraan de samenwerking met professionals of vrijwilligers uit andere (zorg)organisaties aan moet voldoen? - Zijn er (duidelijke) richtlijnen of protocollen vanuit uw organisatie waaraan de samenwerking met de mantelzorger moet voldoen? <p>Vervolg vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wat houdt dit in? - Deze richtlijnen/protocollen zijn voldoende geïntegreerd in de dagelijkse routine: <ol style="list-style-type: none"> 1. Helemaal mee oneens 2. Mee oneens 3. Niet eens, niet oneens 4. Mee eens 5. Helemaal mee eens 	Zelf geconstrueerd
PH10- PH11	Tevreden protocollen	<p>Bent u tevreden over de huidige protocollen in het algemeen?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Zeer tevreden 2. Beetje tevreden 3. Neutraal 4. Beetje ontevreden 5. Zeer ontevreden <p>Kunt u dit toelichten?</p>	Zelf geconstrueerd

PH12		Wilt u aangeven in hoeverre u het met de volgende stelling eens bent: 'De zorg die mijn organisatie aan hulpbehoevenden biedt is toereikend' 1. Helemaal mee oneens 2. Mee oneens 3. Niet eens, niet oneens 4. Mee eens 5. Helemaal mee eens	Zelf geconstrueerd
PH13		Als u de huidige zorg binnen het netwerk voor de hulpbehoevende in het algemeen een rapportcijfer mag geven van 1 (zeer slecht) tot een 10 (uitmuntend), welk cijfer krijgt deze zorg op dit moment van u?	Zelf geconstrueerd
PH14		Wat kan volgens u efficiënter en doelmatiger in de zorg voor de hulpbehoevende?	Zelf geconstrueerd
PI01		Dit waren onze vragen. Heeft u zelf nog opmerkingen?	

Vragenlijst vrijwilliger (extra)			
Vraag	Domein	Operationalisatie	Bron
VC01-VC05	Motieven om te zorgen/opvattingen vrijwilligerswerk	<p>Wat is uw motivatie om [vrijwilligerswerk] te doen bij [de organisatie]? Meerdere antwoorden mogelijk.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ik voel mij verbonden met de doelstelling van de organisatie 2. Ik vind het werk leuk en interessant 3. Het geeft mij een zinvolle tijdsbesteding 4. Ik kan werkervaring opdoen 5. Het staat goed op mijn CV 6. Ik wil graag nieuwe vaardigheden aanleren en kennis opdoen 7. Ik wil andere mensen helpen 8. Ik wil iets doen voor de maatschappij 9. Anders, namelijk <ul style="list-style-type: none"> - Het doel van deze organisatie beantwoordt voldoende aan mij idealen - Het vrijwilligerswerk bij deze organisatie voldoet aan mijn wensen - Het vrijwilligerswerk biedt mij voldoende uitdaging - Ik doe mijn vrijwilligerswerk met voldoening en plezier - Er is voldoende ruimte om eigen ideeën en suggesties in te brengen - Ik kan mijn werktijden goed aanpassen aan mijn beschikbaarheid - Wanneer ik van taak wil veranderen, dan zijn daarvoor voldoende mogelijkheden 	Zelf geconstrueerd

		<ul style="list-style-type: none"> - Er zijn voor mij voldoende mogelijkheden voor volgen van scholing en training - Ik krijg genoeg eigen verantwoordelijkheden in mijn vrijwilligerswerk bij deze organisatie - Het is duidelijk wat de organisatie van mij verwacht - Het is duidelijk over welke kennis en vaardigheden ik moet beschikken voor mijn taken - Er is een duidelijke taakverdeling tussen betaalde medewerkers en vrijwilligers - Mijn taken sluiten goed aan bij mijn kennis en ervaring - Het vrijwilligerswerk bij deze organisatie sluit goed aan bij mijn persoonlijke interesses <p>Antwoordcategorieën:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Helemaal mee oneens 2. Mee oneens 3. Niet eens, niet oneens 4. Mee eens 5. Helemaal mee eens <ul style="list-style-type: none"> - Hoe gemotiveerd bent u voor uw vrijwilligerswerk bij deze organisatie? Geef een rapportcijfer: een 10 staat voor zeer gemotiveerd, een 1 voor niet gemotiveerd. - Hoe tevreden ben u over uw taken? Geef een rapportcijfer: een 10 staat voor zeer tevreden, een 1 voor niet tevreden. 	
--	--	--	--

7. Dataverzameling: interviews

Sollicitatieprocedure interviewers

De vragenlijsten zijn afgenomen door in totaal 6 speciaal hiervoor gerekruteerde interviewers, 2 studenten en de 3 onderzoekers¹ van het project. Er zijn 271 interviews afgenomen. Per interviewer zijn gemiddeld ongeveer 25 interviews afgenomen, met een minimum van 11 interviews en een maximum van 65 interviews. De interviewers zijn geworven via LinkedIn, de websites www.lasa-vu.nl , www.fsw.vu.nl/zorgnetwerk en het netwerk van de medewerkers van afdelingen Sociologie en Organisatiewetenschappen. Ongeveer 20 mensen hebben in de eerste ronde in september 2011 op de

¹ Onderzoekscoördinator en de twee promovendi

vacature gereageerd. We hebben in totaal zeven sollicitanten uitgenodigd en daarvan drie personen gekozen om mee te werken aan het onderzoek.

Selectiecriteria waren:

- minimaal hbo denkniveau;
- goede communicatieve vaardigheden;
- ervaring met het houden van interviews en/of het afnemen van vragenlijsten (pre);
- werkervaring of affiniteit met ouderen (pre);
- woonachtig in Amsterdam en omgeving.

In januari 2012 besloten we drie nieuwe interviewers aan te nemen, omdat twee van de interviewers die in september 2012 zijn aangenomen, zijn gestopt in januari 2012.

Interviewtraining

De interviewers hebben een twee dagdelen durende interviewtraining gevolgd. Tijdens het eerste dagdeel is een stappenplan doorlopen met alle procedures. Van het maken van een afspraak met de hulpbehoevende tot het opsturen van alle geluidsbestanden. Ook is de vragenlijst van de oudere doorgenomen en geoefend. We hebben de veldwerkcoördinator van LASA (Longitudinal Aging Study Amsterdam) uitgenodigd om interviewtechnieken uit te leggen en te oefenen. Het tweede dagdeel is besteed aan het oefenen van de vragenlijsten van de hulpverleners (mantelzorger, professional en vrijwilliger). Aan het eind ontvingen de interviewers een gids met stappenplan, alle benodigde interviewmaterialen en de adresgegevens van de eerste hulpbehoevenden. De adressen van de ouderen zijn door de organisaties op verschillende momenten in de maanden september 2011 tot en met april 2012 doorgegeven. De interviews zijn opgenomen met een voicerecorder. De interviewers stuurden de geluidsbestanden via email en kregen feedback op hun eerste interviews. Bij het inleveren van de ingevulde vragenlijsten is gecontroleerd op volledigheid. Daarnaast is er na een maand interviewen, anderhalf uur gepland om de interviewervaringen met elkaar uit te wisselen.

8. Invoer en schoning data

Voor de invoer van de gesloten vragen en de uitwerking van de door de interviewers genoteerde informatie bij de open vragen, zijn twee invoerders aangenomen. De onderzoekskoördinator en de promovenda van het eerste deelproject hebben de invoer steekproefsgewijs gecheckt. De data met

betrekking tot het netwerk is ingewikkeld en daarom door de promovenda zelf ingevoerd. Zij heeft ook alle data geschoond. De open vragen van de interviews zijn getranscribeerd door drie personen.

9. Vervolgmeting (T1)

Om de eerste deelvraag ‘hoe zorgnetwerken van hulpbehoevende ouderen veranderen in de tijd’ te kunnen beantwoorden, hebben we de 75 deelnemende ouderen na ongeveer een jaar (januari 2013-juni 2013) opnieuw benaderd. We hebben de ouderen eerst een brief gestuurd en daarna gebeld om een afspraak te maken. Uiteindelijk deed ongeveer de helft van de ouderen mee aan een vervolginterview. We hadden te maken met een kwetsbare doelgroep. Dat blijkt uit het feit dat er veel uitval vanwege overlijden of een opname in verzorg- of verpleeghuis was. Achteruitgang van de gezondheid was de voornaamste reden die de ouderen aangaven om niet een tweede keer mee te willen werken.

Tabel 3: Benadering ouderen voor T1 non-response en response

	N	%
Ouderen benaderd	75	100
Totaal non-respons (zie hieronder)	38	51
Oudere is overleden	16	21
Oudere is opgenomen in tehuis	8	11
Oudere wil niet (vanwege gezondheid)	14	19
Totaal meegewerkt	37	49

Constructie vragenlijst

De T1-vragenlijst is een verkorte versie van de T0-vragenlijst (zie schema in hoofdstuk 6). We hebben de vervolgmeting van de Minimale Dataset afgenomen, bestaande uit vragen naar de burgerlijke status, de woonsituatie, de (ervaren) gezondheid, het functioneren (I)ADL, het zorggebruik, het psychisch welbevinden en de ervaren kwaliteit van leven. Daarnaast brachten we wederom het zorgnetwerk in kaart. Als het zorgnetwerk of het zorggebruik was veranderd, vroegen we wat hiervoor de aanleiding was, wie deze verandering heeft georganiseerd, of hierover is gesproken, en of de oudere tevreden was

over de samenwerking tussen de hulpverleners ten tijde van de verandering. Deze open vragen zijn door ons zelf geconstrueerd. Tot slot stelden we een aantal vragen over wie de regie heeft in het zorgnetwerk en vroegen we oudere om de (kwaliteit van) zorg te beoordelen.

Afname en invoer vragenlijsten

De vragenlijsten zijn afgenomen door twee onderzoekers² van het project, een van de interviewers die ook betrokken was bij de eerste dataverzameling en een student. De onderzoekers hebben de nieuwe vragenlijst met de interviewers doorgenomen als voorbereiding op de interviews. De interviews zijn opgenomen met een voicerecorder. De twee onderzoekers hebben de gegevens ingevoerd.

10. Dataverzameling deelproject 2

Selectie en benadering respondenten in thuiszorgorganisaties

Deelproject 2 richt zich op de thuiszorgorganisaties achter de professionals hulpverleners van de hulpbehoevende en onderzoekt in hoeverre thuiszorgorganisaties de samenwerking in de zorg voor ouderen organiseren. De selectie van respondenten in de thuiszorgorganisaties vond plaats op basis van gegevens uit de dataverzameling van deelproject 1. De selectie van de ouderen was in veel organisaties gedaan door medewerkers met een coördinerende rol in het zorgproces. Afhankelijk van de organisatie werden deze personen zorgcoördinator, zorgregisseur, eerst verantwoordelijke verplegende of persoonlijk begeleider genoemd. Deze personen werden veelal als eerst voor een interview benaderd. Afhankelijk van hoe het zorgproces georganiseerd was (verschillende functies voor zorgcoördinatie en zorgverlening), kon het zijn dat deze persoon al een keer geïnterviewd was in de 1^e dataverzameling.

De benadering van deze respondenten gebeurde veelal per email. Als er geen e-mailadres beschikbaar was, werd er telefonisch contact opgenomen. In de e-mail of het telefoongesprek werd verwezen naar de eerdere dataverzameling waarbij ouderen, mantelzorgers en professionele hulpverleners waren geïnterviewd (zie hierboven) en de aankondiging die toen was gedaan over een tweede dataverzameling binnen de organisatie. Bij het benaderen van respondenten in de thuiszorgorganisaties werd zoveel mogelijk de volgorde van benadering van organisaties ten tijde van de eerste dataverzameling aangehouden.

Vrijwel tegelijkertijd met of kort na het interviews met professionals met een coördinerende rol, werden mensen met andere relevante functies binnen de organisatie benaderd. In veel gevallen was de functie

² Onderzoekscoördinator en de promovenda van deelproject 1.

van deze personen in een interview met iemand anders uit de organisatie genoemd of kwam een naam naar voren in antwoord op de vraag wie we nog meer zouden moeten spreken (zogenaamde sneeuwbalmethode). Dit waren veelal personen met een managende rol, vaak teammanagers. Afhankelijk van de thuiszorgorganisatie werd mogelijkerwijs nog een manager of een directielid (leidinggevende van de teammanager) geïnterviewd. Telkens als er voor het onderzoek nog andere relevante personen/functies in een interview aan de orde kwamen, werd gevraagd naar de mogelijkheid om daar iemand van te spreken. Dit betrof bijvoorbeeld kwaliteitsmedewerkers en mantelzorgondersteuners.

Tabel 4: Interviews deelproject 2

	<i>Managers/ directieleden</i>	<i>Team- managers</i>	<i>Zorgcoördinere nde functie</i>	<i>Andere functies</i>	Totaal meegewerkt
<i>Zorgorganisatie 1</i>	2	1	2		5
<i>Zorgorganisatie 2</i>	1		8	2	11
<i>Zorgorganisatie 3</i>	2	5	9	3	19
<i>Zorgorganisatie 4</i>	1	1	3		5
<i>Zorgorganisatie 5</i>	1	2		1	4
<i>Zorgorganisatie 6</i>	2	2	5	2	11
<i>Zorgorganisatie 7</i>	1		1		2
<i>Totaal</i>	10	11	28	8	57

In totaal werden 57 interviews in 7 thuiszorgorganisaties gehouden: 10 managers/directieleden; 11 teammanagers, 28 mensen met een zorgcoördinerende functie, 8 relevante andere functies binnen de organisaties. In tabel 4 is ook te zien hoeveel interviews er per organisatie werden gehouden. Met uitzondering van één zorgcoördinator die door langdurige ziekte niet mee kon werken aan een interview, wilde iedereen die werd benaderd aan het onderzoek meewerken door middel van het geven van een interview. Bij een thuiszorgorganisatie die wel ouderen heeft aangeleverd werden geen interviews in de organisatie gehouden. Door deze organisatie was slechts één oudere aangeleverd, die ten tijde van de T1 en de dataverzameling voor deelproject 2 was overleden.

Topic list interviews

Bij de interviews werd gebruik gemaakt van een topic list. Voor de verschillende typen respondenten waren er verschillende topic listen. De topic listen zijn in eerste instantie opgesteld door de promovenda van deelproject 2. Voordat deze in gebruik werden genomen, zijn ze voorgelegd aan de begeleidingsgroep (zie hierboven). In navolging van de adviezen van de begeleidingsgroep werd de topic list aangepast.

In de interviews met managers, teammanagers en mensen met een zorg coördinerende functie wilden we inzicht verkrijgen in hoe het zorgproces in de thuiszorgorganisaties was ingericht. Meer specifiek wilden we weten hoe afstemming van de zorg en samenwerking met de oudere en mantelzorg in het zorgproces geïntegreerd was. Daarnaast wilden we inzicht verkrijgen in het verloop van samenwerking binnen de thuiszorgorganisatie en tussen professionals van de thuiszorgorganisaties die deelnamen aan het onderzoek en andere (zorg)organisaties.

De onderwerpen die in de interviews dan ook aan bod kwamen waren:

- de organisatie van het zorgproces (functies, verantwoordelijkheden, taakverdeling) (Zc, Tm, Mr³);
- visie op de rol van cliënten en mantelzorgers in de organisatie van het zorgproces (Zc, Tm, Mr);
- de visie van de organisatie op goede kwaliteit van zorg (Zc, Tm, Mr);
- visie op hoe de door de organisatie geleverde zorg bijdraagt aan de ervaren kwaliteit van leven van cliënten (Zc, Tm, Mr);
- de samenwerking met mantelzorg (Zc, Tm, Mr);
- samenwerking binnen de organisatie (Zc, Tm, Mr);
- samenwerking met andere (zorg)organisaties (Zc, Tm, Mr);
- cliëntspecifieke informatie: eventuele transitie/veranderingen in de zorgsituatie van de cliënt (sinds een jaar geleden); mate van contact met specifieke mantelzorgers (Zc);
- invloed van de institutionele omgeving op hoe de thuiszorgorganisatie de zorg organiseert (Mr);
- ontstaan en implementatie van beleid (m.b.t. mantelzorg, kwaliteit van zorg, interne- en externe samenwerking) (Tm, Mr).

Voor de interviews met kwaliteitsmedewerkers en mantelzorgondersteuners werden aparte topic listen gemaakt. De rol van deze respondenten in de organisatie was van tevoren vaak niet duidelijk, waardoor

³ Afkortingen verklaard: Zc = mensen met een zorgcoördinerende functie. Tm = teammanager. Mr = manager/directie.

de interviewer deze interviews redelijk open inging en de onderwerpen tijdens het gesprek naar boven kwamen.

De eerste twee interviews met mensen met een zorgcoördinerende functie zijn door de onderzoekscoördinator en de promovenda samen gedaan, om de exacte focus van de interviews nader te bepalen. Het eerste interview met een teammanager deden zij, om dezelfde reden, ook samen. De overige interviews werden door de promovenda van deelproject 2 alleen gedaan.

Data opslag en verwerking

Alle interviews werden, na garantie van anonimiteit en met toestemming van de respondent, met een voice-recorder opgenomen. Vervolgens werden de geluidsopnames woordelijk getranscribeerd. Met behulp van het kwalitatieve data analyseprogramma Maxqda, zijn de interviews gecodeerd.

Bijlage 1: Literatuur

- Auman, C., Bosworth, D.F. & Hess, T.M. (2005). Effect of health-related stereotypes on psychological response of hypertensive middle-aged and older men. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 60(1), 3-10.
- Berg, B. van den & Spauwen, P. (2006). Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. *Health Econ* 15(5), 447-60.
- Brouwer, W.B., Exel, N.J. van & Redekop, W.K. (2006). The CarerQol instrument: a new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. *Qual Life Res*, 15(6), 1005-21.
- Cantril, H. (1965) *The pattern of human concerns*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press
- Dixon, R.A. & Hultsch, D.F. (1983). Structure and development of metamemory in adulthood. *J Gerontol* 38(6), 682-688.
- Dixon, R.A. & Hultsch, D.F. (1984). The metamemory in Adulthood (MIA) Instrument. *Psychological Documents*, 14, 3.
- Eijkelkamp, W.C.B. (2008). *Samen beter, een studie naar samenwerking tussen huisartsenpraktijken, (revalidatie)ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties in de zorg voor mensen met COPD in de regio Twente*. Enschede: Universiteit Twente.
- Gittel, J.H. (2002). Relationships between service providers and their impact on customers. *Journal of Service Research*, 4, 299-311.
- Hommel, A.C., Koedoot, C.G., Knipscheer, C.P.M. (1990). *De centrale verzorg(st)ers van de ouderen in het project Individuele zorgsubsidie Rotterdam, deel 1*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Klerk, de M.M.Y, & Huijsman, R. (1992). Preferenties van ouderen [Preferences of older persons]. Erasmus University Rotterdam, The Netherlands: Institute for Medical Technology Assessment.
- Krabbe, P.F., Stouthard, M.E., Essink-Bot, M.L., Bonsel, G.J. (1999). The effect of adding a cognitive dimension to the EuroQol multiattribute health-status classification system. *J Clin Epidemiol* 52(4), 293-301.
- Leeuwen, P. van (2002). *Mantelzorgondersteuning door verzorgenden. Handleiding voor leidinggevenden*. Utrecht: NIZW.
- Lindhardt, T., Nyberg, P. & Hallberg, I.R. (2008). Relatives' view on collaboration with nurses in acute wards: Development and testing of a new measure. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1329-1343.
- *Lokale en nationale monitor gezondheid* (2008). <http://www.monitorgezondheid.nl/home.xml>
- Lubben, J. E. (1988). Assessing social networks among elderly populations. *Family & Community Health*, 11, 42-52.
- Pearlin, L.I. & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behaviour* 19, 2-21.
- Steverink, N. (1996). Zo lang mogelijk zelfstandig: naar een verklaring van verschillen in oriëntatie ten aanzien van opname in een verzorgingstehuis onder fysiek kwetsbare ouderen. [Independent for as long as possible]. Dissertation, ICS, University of Groningen. Amsterdam: Thesis Publishers.
- Verhage, F. (1964). *Intelligentie en leeftijd: onderzoek bij Nederlanders van twaalf tot zeventien jaar*. Assen: Van Gorcum.

- Weinberger, M., Samsa, G.P., Schmader, K., Greenberg, S.M., Carr, D.B. & Wildman, D.S. (1992). Comparing proxy and patients' perceptions of patients' functional status: results from an outpatient geriatric clinic. *J Am Geriatr Soc* 40(6), 585-8.
- Zee, K. van der, Sanderman, R. (2002). *Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de rand-36, een handleiding.*
- Zee, K. van der, Sanderman, R. (1993) *Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de rand-36, een handleiding.*

Bijlage 2: Brief en folder oudere, meting 1

Datum december 2011	Ons kenmerk	Bijlage(n) Folder
Telefoon (020) 598 7022	Fax (020) 598 6810	E-mail n.e.olde@vu.nl

Postadres: FSW/SOC, De Boelelaan 1081, 1081 HV Amsterdam

Betreft: Uitnodiging deelname onderzoek

Geachte heer/mevrouw,

Met deze brief willen wij u informeren over het onderzoek 'Zorgnetwerken van Kwetsbare Ouderen' en nodigen wij u uit om aan dit onderzoek deel te nemen.

Wij doen onderzoek naar de samenwerking tussen de verschillende hulpverleners in de zorg die aan een oudere gegeven wordt. Ook onderzoeken wij hoe deze samenwerking verbeterd kan worden. In de bijgevoegde folder leest u meer over ons onderzoek en de aanpak.

Waarom ontvangt u deze brief?

Omdat u gebruik maakt van professionele hulp en daarnaast hulp krijgt van minimaal één mantelzorger⁴ behoort u tot de doelgroep van ons onderzoek. Daarom hebben wij thuiszorgorganisatie *** gevraagd u uit te nodigen voor ons onderzoek.

Uw mening is erg belangrijk voor ons!

Wat kunt u verwachten als u aan het onderzoek deel gaat nemen?

Wanneer u aan het onderzoek gaat deelnemen, wordt er een interview gehouden met u, met uw mantelzorger(s) en met de medewerker(s) van *** die voor u zorgen.

Een van de interviewers van de Vrije Universiteit zal binnenkort telefonisch contact met u opnemen. U wordt in de gelegenheid gesteld om vragen te stellen. De interviewer zal een afspraak maken om bij u thuis langs te komen om het interview van ongeveer anderhalf uur af te nemen. De vragen gaan over de

⁴ Een mantelzorger is iemand uit uw sociale netwerk (een familielid of vriend) die voor uw zorgt. Dat kan bijvoorbeeld uw partner zijn of een van uw kinderen, maar ook een buurvrouw of goede kennis.

hulp die u krijgt, de ervaringen met de verschillende hulpverleners en hoe u de kwaliteit van uw leven ervaart.

De mantelzorger(s) en de thuiszorgmedewerkers van *** zullen we ook elk apart interviewen. Aan hen stellen wij vragen over hun ervaringen met de ondersteuning die zij aan u geven en met de samenwerking met andere hulpverleners.

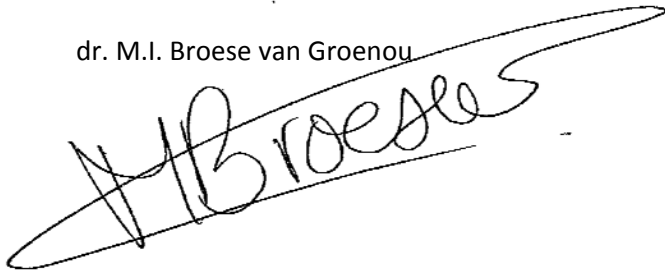
Tot slot

Met uw deelname levert u een belangrijke bijdrage aan de wetenschappelijke kennis over de samenwerking in de zorg voor ouderen. Deze kennis is nodig om de ouderenzorg te verbeteren. Daarom hopen we dat u mee wilt werken aan ons onderzoek. Mocht u nog vragen hebben dan kunt u eventueel ook zelf contact opnemen met Ilse Zwart-Olde: 020-5987022 of n.e.olde@vu.nl.

Mede dankzij uw medewerking wordt het mogelijk de zorgverlening aan ouderen in deze regio te verbeteren. Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

Met vriendelijke groet,

dr. M.I. Broese van Groenou

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'M.I. Broese van Groenou', written over a horizontal line.

projectleider

Zorgnetwerken van Kwetsbare Ouderen

Bij de zorg voor een hulpbehoevende oudere zijn vaak verschillende personen betrokken. Mantelzorgers, thuiszorgmedewerkers, verpleegkundigen, huisartsen en vrijwilligers kunnen allemaal een deel van de zorg voor de oudere op zich nemen. Samen vormen ze het zorgnetwerk van de oudere.

In dit onderzoek willen we nagaan of en hoe deze zorgverleners samenwerken. Weten ze van elkaar waar ze mee bezig zijn? Wordt er gesproken over de verleende zorg? Begrijpen ze elkaar? Of zijn er conflicten? Wat zijn succesfactoren voor goede samenwerking en waar ontstaan knelpunten?

Op deze vragen willen we door dit onderzoek een antwoord vinden. Daarvoor ondervragen we ouderen, mantelzorgers, thuiszorgmedewerkers, vrijwilligers en managers van zorgorganisaties.

Het onderzoek heeft subsidie gekregen van het Nationaal Programma Ouderenzorg en wordt uitgevoerd binnen Ouderenet VUmc en partners.

Aanpak

We vragen via een aantal grote thuiszorgorganisaties van Amsterdam ouderen om deel te nemen aan ons onderzoek (interview van 1 uur). Van deze oudere willen we ook de belangrijkste mantelzorger(s), professionele zorgverlener(s) en eventueel de vrijwilliger(s) interviewen (1 uur).

Een tweede doel van dit onderzoek is om de samenwerking van de zorginstellingen achter de professionele zorgverleners te onderzoeken. Hiervoor interviewen we een of meerdere managers die zich bezig houden met beleid en bestuur van de organisatie ten aanzien van samenwerking.

Welke ouderen?

- De oudere is psychisch in staat deel te nemen aan een interview;
- De oudere krijgt hulp van minimaal één mantelzorger;
- De oudere krijgt professionele zorg thuis;
- De oudere is 65 jaar of ouder



Contact

Ilse Zwart-Olde
n.e.olde@vu.nl
Telefoon: +31 20 59 87022

LinkedIn

Wilt u ons volgen via LinkedIn? Link dan nu met Project Zorgnetwerken van Kwetsbare ouderen.

Website

www.fsw.vu.nl/zorgnetwerk

Bijlage 3: Brief oudere, meting 2

Datum	Ons kenmerk	Bijlage(n)
14 juni 2013		
Uw brief van	Uw kenmerk	
Telefoon	Fax	E-mail
(020) 598 7022		n.e.olde@vu.nl

Postadres: FSW/SOC, De Boelelaan 1081, 1081 HV Amsterdam

Geachte heer/mevrouw,

U hebt vorig jaar meegedaan aan het onderzoek 'Zorgnetwerken van Kwetsbare Ouderen'. Dankzij uw deelname vorig jaar, weten we al veel over de samenwerking in de zorg aan ouderen! We willen u graag uitnodigen om deel te nemen aan de tweede ronde van de dataverzameling.

Wat houdt deelname in?

Een van de onderzoekers van de Vrije Universiteit neemt binnenkort telefonisch contact met u om een afspraak te maken voor een interview. De interviewer komt bij u thuis om de vragen af te nemen. De vragen gaan over de zorg die u ontvangt. Het interview duurt ongeveer 45 minuten. Uw mantelzorgers hoeven we **niet** opnieuw te spreken.

Waarom opnieuw deelnemen aan het onderzoek?

De ouderen die aan dit onderzoek meedoen krijgen hulp van verschillende zorgverleners. We willen graag meer weten over hoe de verschillende hulpverleners samenwerken in het leveren van zorg en of deze samenwerking in de loop van de tijd is veranderd. Daarvoor is het nodig dat we u een tweede keer een aantal vragen stellen. Mede dankzij uw medewerking wordt het mogelijk de zorgverlening aan ouderen in deze regio te verbeteren. We hopen dat u weer bereid bent om mee te werken aan ons onderzoek!

Een van onze medewerkers neemt binnenkort contact met u op. Mocht u zelf nog vragen hebben dan kunt u eventueel ook zelf contact opnemen met: Ilse Zwart-Olde (020-5987022 of n.e.olde@vu.nl).

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. M.I. Broese van Groenou

Projectleider

