

All you need is ... home care : matches between home care needed, indicated and delivered; a study among chronic patients

Citation for published version (APA):

Algera, M. (2005). *All you need is ... home care : matches between home care needed, indicated and delivered; a study among chronic patients*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Universiteit Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.20050429ma>

Document status and date:

Published: 01/01/2005

DOI:

[10.26481/dis.20050429ma](https://doi.org/10.26481/dis.20050429ma)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary

Recent decades have seen considerable focus on the issue of matching the care delivered with the need for care. This Ph.D. thesis sets out to examine this match, specifically in relation to the chronically ill who require home care.

One reason for the increased focus of attention by Western politicians and policymakers on the match between the felt need for care of the chronically ill and the home care or an other type of care delivered, is the rapid population ageing and associated growth of the number of chronically ill in both absolute and relative terms. Because this group typically relies heavily on healthcare services, a shift in emphasis took place in favour of providing care in the home, rather than in an inpatient setting, in order to make the care sustainably affordable. This was also seen as satisfying a preference of patients for home-based care. An additional consideration is that care users, now increasingly vocal, demand greater say in healthcare and expect home care or an other type of care to be matched to their needs.

The needs assessment, which is the process of professionally determining the need for care of a patient and subsequently indicating adequate care according to type and extent of care, was, in the case of home care, formerly conducted by the home care organisations themselves. Patient organisations (such as the former *Gehandicaptentraad*) objected to needs assessment by the home care organisations, because it was thought that particularly the chronically ill were often indicated less care than needed, or the wrong type of care, on account of their usually more complex care needs. This tendency to minimise the care indicated was attributed to the influence of a shortage in home care resources: by rationing the care available, a greater number of people could be reached. Critics claimed that the needs assessors were under-indicating care in anticipation of the lack of resources, and that the capacity of the care supply was central to the decision-making, rather than the patient's need for care.

In order to address these developments and criticisms, the Health Ministry initiated a new style of needs assessment with the 1997 Care Needs Assessment Decree. The new-style needs assessment was designed to

contribute towards improved matching of the care delivered to the patient's real need for care. The needs assessment was to be conducted in a way that was independent of the care supply situation and the interests of the home care organisations. It was also to be performed objectively, by making the process uniform (using a national protocol). In addition, it was decided that an integrated approach to needs assessment should be adopted, which means that all a patient's care needs within the framework of the Exceptional Medical Expenses Act (*AWBZ*) and part of the Facilities for the Handicapped Act (*WVG*) should be assessed in a single procedure (a one-stop-shop concept). This new assessment procedure was to be undertaken by regional assessment agencies (in Dutch: *RIO*'s). In 1998 some 80 of these assessment agencies were established, and together these covered all regions in the Netherlands. The Care Needs Assessment Decree also determined that the assessment agencies could authorise the home care organisations to conduct needs assessments for non-complex need for care. In the case of complex need for care, however, the needs assessment was to remain the responsibility of the assessment agencies.

Chapter 2 contains a review of literature examining factors which influence the match between need for care and the professional home care delivered to the chronically ill. The review shows that despite the focus on matching care delivered with need for care, scarcely any scientific research has been conducted on factors which impact on this match. It was assumed that factors which influence the *match* between need for care and the professional home care delivered to the chronically ill are, by and large, similar to factors impacting on home care use. Based on this assumption, the literature review was expanded to include studies concerning the latter factors as well. From literature it becomes clear that the groups that make relatively the most use of professional home care are elderly, women, sufferers from various chronic disorders simultaneously (co-morbidity), patients experiencing functional impairment in daily life and/or having recently received intramural care. The characteristics of the healthcare system appear to have scarcely any influence on home care use. No studies at all have been found on the possible influence of the needs assessment on home care use.

Despite the lack of scientific basis for establishing factors of influence on the match between need for care and professional care delivered, a new-style needs assessment procedure was nevertheless implemented in the

Netherlands in 1997. The main aim was to realise an independent, objective and comprehensive assessment procedure. The assessment agencies became a link within the care chain. This chain consisted of the following links: patient, assessment agency, health insurance agency and care provider. The patient experiences a need for care, and expresses this as a demand for care, which he or she presents to the assessment agency. The assessment agency indicates which type and how much care is required to meet the patient's care needs. The health insurance agency subsequently determines whether the patient is entitled to the care indicated (eligibility test) and allocates the care indicated. Finally, the care provider delivers the allocated care.

Chapter 3 explores the feasibility of the objectives of the new-style needs assessment and the realisation of the care chain, based on a review of the literature. This review discloses possible threats to the realisation of the objectives, including: transfer of authorisation from the assessment agencies to the home care organisations for conducting certain needs assessments; and the diversity among the assessment agencies in terms of organisation and contents of the assessment reports. The performance of the care chain, as described above may be negatively influenced by shifts of responsibilities among the actors concerned. Besides, the role of the health insurance agencies would appear to be unclear.

The literature review also demonstrates that no representative research had yet been conducted on the extent to which the various links within the care chain fit together. Although the patient is supposed to be central to the new style of needs assessment, the patient is far from central to much of the research conducted to date.

Chapter 4 presents research on how the assessment agencies themselves, home care organisations and health insurance agencies rate the new-style needs assessment. The findings show that all organisational structures designed to realise the objectives of the new-style needs assessment are in place. At the same time, the research data reveal that the realisation of these structures in practice appears to be deficient. The standard assessment forms are judged impracticable by half of the home care organisations. Authorisation arrangements for non-complex care needs are thought to jeopardise the independence as well as the comprehensive character of needs assessment.

Whether the new-style needs assessment is evaluated positively or negatively depends on the type of organisation under study. In the year 2000, assessment agencies are positive about what they have achieved since being set up. By contrast, home care organisations are generally negative about the functioning and supposed advantages of the new style of needs assessment. Health insurance agencies' opinions are somewhere between those of assessment agencies and home care organisations.

After examining how the organisations within the care chain rate the new-style assessment procedure, it was important to investigate how well the home care delivered matches the patients' felt need for care, as well as examine the role played by the care indicated by the assessment agencies. In addition to record study, the perspective of chronically ill home care users on this match within the care chain is central in Chapters 5 through 7. The match between felt need for care and home care delivered was subdivided into two submatches:

- (1) The match between the chronically ill patient's felt need for care and the care indicated by the assessment agency (or in the case of authorisation: by the home care organisation);
- (2) The match between the care indicated and the care ultimately delivered by the home care organisation, in terms of type and amount.

Other aspects examined are: (3) the match between the felt need for care and the demand for care of the chronically ill, (4) the match between the demand for care and the care indicated, (5) the match between the demand for care and the professional home care ultimately delivered and (6) the match between the felt need for care and the type of home care received according to the respondents themselves, while distinguishing between professional home care and informal care.

For the purpose of this study, a telephone survey was conducted among 402 patients concerning their felt need for care, their opinion on the matches described above and which type of professional home care or informal care they received. The biographical characteristics of these patients were also collected. In addition, the assessment reports made by the assessment agencies relating to these patients were reviewed, as were their home care records, in order to ascertain the type and extent of the care indicated as well as the professional home care ultimately delivered. By canvassing the

opinions of patients and reviewing their records as well, it was possible to establish both the *perceived* and the *actual* matches.

Chapter 5 examines the match between felt need for care of the chronically ill and the care indicated by the assessment agencies. It also investigates how the felt need for care matched the patient's demand for care and how the demand for care matched the care indicated by the assessment agencies. Although the vast majority of patients are positive about the match between their felt needs and the care indicated, a review of their records shows otherwise about actual care. A comparison between what patients reported as their felt need for care during a telephone interview and what the assessment report subsequently describes as the care indicated, leads to the conclusion that there is no actual matching in two thirds of the cases. The majority of these involve 'under-indication', which means that fewer types of care are indicated than might have been expected on the basis of the care needs expressed by the patient.

The match between felt need for care and the patient's demand for care, as presented (according to the patient) to the assessment agency also proves deficient. Apparently, the chronically ill do not request professional help for every felt need. This may partly explain why the match between the felt need for care and the care indicated, and by extension the professional home care ultimately delivered, has been found imperfect.

The match between the demand for care and the care indicated has been determined in two ways: firstly, the care indicated is compared with what the patients themselves said the demand for care was during the telephone interview, and secondly with what is recorded in the assessment report as the patient's demand for care. These two demands for care should be identical per patient, of course; however, this is true in only two thirds of the cases. Furthermore, the match between the demand for care recorded in the assessment report and the care indicated proves better than the match between the demand for care as expressed during the interview and the care indicated (80% versus 67%). Possibly, this does mean that the needs assessor already interprets the demand for care in the light of the care to be indicated, and he/she subsequently records that interpretation of the demand for care on the assessment forms, as though it were the patient's original demand for care. If that is the case, the crux in the care chain is not the needs assessment

by the assessment agency, but the moment when the patient formulates the demand for care.

With regard to patient characteristics, it appears that age and the individual who presents the demand for care to the assessment agency are of influence on the matches under study: if patients are aged under 65 and place their application for care themselves, the match is better. In addition, there is a better actual match between felt need for care and care indicated when there is greater complexity of the care indicated and if other home care products are not already being received.

Two characteristics of the assessment agencies, which both affect the essential objectives of the new-style needs assessment are also of influence. Firstly, authorisation is positively related to a better match between felt need for care and the care indicated. Secondly, the use of the standard assessment forms shows a negative effect on this match.

Central to *Chapter 6* is the next match within the care chain: the match between the care indicated and the professional home care ultimately delivered. This match was divided into a match according to type of home care and the amount of home care. Again, almost all chronically ill patients report an adequate match, whereas the record study shows that the actual match is often deficient. In about one third of cases not all types of care indicated are delivered by the home care organisation. In addition, it appears that when the indicated type of care actually is delivered, the indicated number of hours is not honoured in a quarter of the cases.

There is a better actual match (based on record study) for men and for patients who are indicated non-complex care by the assessment agencies than for their counterparts. In addition, a good actual match between a patient's felt need for care and care indicated by the assessment agency has a significantly positive impact on the studied actual match between care indicated and the type of professional home care delivered. The same characteristics are of influence with regard to the patients' experience of this match according to type of care. In addition, the opinions of patients about this match are more positive when they find the total amount of care (professional and informal) to be sufficient.

The characteristics of chronically ill patients show no significant influence on the match between the number of hours of care indicated and the amount of care professionally provided.

None of the matches under study appear to be linked significantly to the characteristics of the assessment agencies or home care organisations.

Chapter 7 deals with the match between felt need for care and the home care delivered, encompassing the entire care chain. Almost half the patients surveyed receive less care from the home care organisation than is indicated by the assessment agency. About one to five patients receive care completely mismatching their felt need or receive no care at all. Only in one third of cases this match is adequate. Nonetheless, patients appear to be satisfied with the extent to which their felt need for care was met. Further analyses show, however, that in many cases it was chiefly informal care that enabled satisfactory matching between felt need for care and home care, rather than the professional home care itself. This confirms the importance of informal care in meeting the care needs of the chronically ill in a quantitative sense. The relatively minor contribution of the home care organisations is understandable, though. After all, the assessment report should take the efforts of informal care into account. The needs assessment actually does not indicate what care a patient needs, but what professional home care is needed in addition to what can be provided by informal carers.

In relation to this match too, no significant influence by the characteristics of assessment agencies or home care organisations can be established. Nor does the influence of patient characteristics prove to be statistically significant for the actual match. Factors that do exert a positive influence on patient perception of this match are greater complexity of the care indicated and a positive judgement on the total amount of care received (both professional and informal).

However, both submatches – the one between felt need for care and care indicated and that between care indicated and the professional home care provided – have a significant impact on the match between felt need for care and care provided. This is the case both with actual matching and that perceived by the patients. Because both submatches involve the needs

assessment, this finding underlines the crucial role of the needs assessment within the care chain.

This dissertation begins with a general overview in *Chapter 1*, of the main research findings. It is to be read as an extended summary of the work, with the subsequent chapters as reference works containing greater detail. In addition, this chapter contains a synthesis of the matches in the care chain, which are described in greater detail in the subsequent chapters. It appears that only one sixth of all patients has reason to be fully satisfied: their felt need for care is fully reflected in the type of care indicated, and the care indicated is fully honoured by the home care organisation in terms of type *and* amount of care. At the same time, as much as three quarters of the patients express satisfaction about the match between their felt need for care and the care delivered. To a significant extent, this satisfaction would appear to be attributable to the provision of informal care.

Chapter 1 also shows that the scant available care is not distributed equally among patients. Looking at the entire care chain, one out of ten patients do not receive enough types of home care from the home care organisation, based on the care indicated. In addition, for one out of five patients, there is a shortfall in the number of hours of care received compared to the number stated in the assessment report. In contrast, one out of thirteen patients receive more types of professional home care than indicated, whereas one out of seven is accorded more hours of professional home care of the indicated type, than stated in the assessment report. It appears that some patients are advantaged at the expense of others, not counting the cases where home care organisations believe the assessment report should be corrected, perhaps because of a change in care needs due to a time lag between needs assessment and the start of care. The rationing method never deserved a recommendation, since it obscures the gap between care needs and care supply, but it seems not to work in practice in any case.

In addition to presenting the major research findings, this chapter also deals with the scientific value and methodological limitations of the research. Unravelling the matches within the care chain and giving insight into the factors of influence on the matches under study using various resources (surveys, telephone interviews and record study) is considered valuable. Also the fact that a mayor part of the study has taken the perspective of

patients into account – by canvassing patients’ opinions as well as conducting record study to determine to which extent patients were confronted with adequate or inadequate matches – has proved to be a worthwhile addition to other research.

Finally, a good deal of attention is paid to the practical and political implications of the findings of this study. An important point in this respect is the recommendation that through measures such as care leave and increased facilities for respite care, provision for informal carers should be monitored and expanded, since informal care has proved crucial in meeting the felt need for care of chronically ill home care users. An adequate match between patient’s felt need for care and the care indicated appears to be jeopardised by the use of standard assessment forms, which are now not merely recommended, but have been made compulsory by the Health Ministry. However, because the assessment forms have since been updated, it is not possible to make any assertion about the influence of the new set of forms on the matches under study.

In order to ensure a good match between the chronically ill’s felt need for care and the needs assessment, it can be recommended on the basis of this research that more use should be made of the possibility to transfer authorisation of the needs assessment of non-complex demands for home care to the home care organisations. By creating protocols for the needs assessment procedure, the independence and objectivity of the needs assessment by the authorised home care organisations can be ensured, preventing the identified threat from authorisation. If the intake staff of a home care organisation suspect that the care needs are more complex than authorised for, and proceed to involve the assessment agency, the comprehensive nature of the needs assessment will remain intact. The fact that authorisation does not influence the other matches under study in the statistical analyses leads to the conclusion that authorisation does not impact either positively or negatively on actual or perceived matches. Consequently, considerations relating to efficiency, patient-friendliness and reducing bureaucracy should lead to the transfer of needs assessment for specific, clearly defined types of demands for home care to the home care organisations.

Samenvatting

De afgelopen decennia is er veel aandacht geweest voor de aansluiting tussen zorgbehoeften en verleende zorg. Dit proefschrift richt zich op deze aansluiting en wel voor chronisch zieken, die thuiszorg nodig hebben.

Eén van de redenen waarom de aansluiting tussen zorgbehoeften van chronisch zieken en verleende professionele (thuis)zorg ruime aandacht kreeg van Westerse politici en beleidsmakers, is de toenemende vergrijzing en de daaraan inherente absolute en procentuele groei van het aantal chronisch zieken, die doorgaans een zwaar beroep doen op de gezondheidszorg. Om dat betaalbaar te houden, zou de zorg bij voorkeur thuis verleend moeten worden in plaats van in een intramurale instelling. Ook door cliënten zelf zou aan zorg thuis over het algemeen de voorkeur gegeven worden. Verder eisen zorggebruikers ten gevolge van een groter wordende mondigheid meer inspraak in de zorg en verwachten zij dat de (thuis)zorg aansluit bij hun behoeften.

De indicatiestelling, dat is het op professionele wijze in kaart brengen van de zorgbehoeften van een cliënt en het bepalen van de aard en omvang van de zorg die nodig is om aan die zorgbehoeften tegemoet te komen, lag voor wat betreft de thuiszorg vanouds in handen van de thuiszorgorganisaties zelf. Patiëntenorganisaties (zoals de voormalige Gehandicaptenraad) kwamen hiertegen in het geweer, omdat men van oordeel was dat juist chronisch zieken, vanwege hun vaak complexere zorgbehoeften, vaak minder zorg geïndiceerd kregen dan nodig was of een verkeerd type zorg. Deze minimalisering van de geïndiceerde zorg zou worden ingegeven door schaarste in de thuiszorg. Wanneer iedereen een beetje minder zorg zou krijgen dan eigenlijk nodig was, zouden meer cliënten geholpen kunnen worden (kaasschaafmethode). De kritiek luidde dat er al bij de indicatiestelling bekibbeld werd met het oog op de beperkte beschikbaarheid van zorg en dat dus niet de werkelijke zorgbehoeften van een cliënt centraal stonden, maar de mogelijkheden van het zorgaanbod.

Om aan al deze ontwikkelingen en kritiek tegemoet te komen, initieerde het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport een nieuwe manier van indicatiestelling krachtens het Zorgindicatiebesluit van 1997. De nieuwe

indicatiestelling zou ertoe moeten bijdragen dat de uiteindelijk verleende professionele zorg beter afgestemd zou zijn op de werkelijke zorgbehoeften van cliënten. De indicatiestelling zou onafhankelijk van het zorgaanbod en de belangen van de thuiszorgorganisaties gestalte moeten krijgen. Daarnaast zou de indicatiestelling objectief moeten zijn door het uniformeren van de indicatiestelling (door middel van een landelijk protocol). Ook moest de indicatiestelling integraal zijn, zodat alle zorgbehoeften van een cliënt binnen het kader van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en een deel van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) met één en dezelfde indicatiestelling bestreken zou worden (één loket-gedachte). Deze nieuwe indicatieprocedure zou moeten worden vormgegeven door Regionale Indicatie Organen, de RIO's. In 1998 werden er ongeveer 80 RIO's opgericht, die met elkaar heel Nederland bestreken. Het Zorgindicatiebesluit bepaalde ook dat de uitvoering van de indicatiestelling voor niet-complexe zorgbehoeften door het RIO aan de thuiszorgorganisatie gemandateerd mocht worden. De indicatiestelling bij complexe zorgbehoeften zou echter steeds de verantwoordelijkheid blijven van het RIO.

In *Hoofdstuk 2* wordt een literatuurstudie beschreven naar de factoren die van invloed zijn op de aansluiting tussen zorgbehoeften en verleende professionele thuiszorg aan chronisch zieken. Ondanks de belangstelling die de aansluiting tussen zorgbehoeften en verleende zorg geniet, blijkt er nog nauwelijks wetenschappelijk onderzoek gedaan te zijn naar factoren die die aansluiting beïnvloeden. Onder de premisse dat de factoren van invloed op de *aansluiting* tussen zorgbehoeften van chronisch zieken en verleende professionele thuiszorg min of meer dezelfde zouden zijn als die van invloed op thuiszorggebruik, werd de literatuurstudie in die richting verbreed. Uit de literatuur komt naar voren dat over het algemeen ouderen, vrouwen, zij die lijden aan verscheidene chronische ziekten tegelijkertijd (co-morbiditeit), die functionele beperkingen kennen in het dagelijks leven en/of die recentelijk intramurale zorg hebben gekregen, meer gebruik maken van professionele thuiszorg. Kenmerken van het gezondheidszorgsysteem blijken nauwelijks van invloed op thuiszorggebruik. Over de eventuele invloed van de indicatiestelling op thuiszorggebruik werd in het geheel geen literatuur gevonden.

Ondanks het gebrek aan wetenschappelijke basis voor factoren van invloed op de aansluiting tussen zorgbehoeften en verleende professionele zorg, werd in Nederland in 1997 toch een indicatiestelling 'nieuwe stijl' opgezet.

Hoofddoel daarvan was het realiseren van een onafhankelijke, objectieve en integrale indicatiestelling. De RIO's werden tot een schakel binnen de zorgketen gemaakt. Die zorgketen bestond uit de volgende schakels: cliënt, RIO, zorgkantoor en zorgaanbieder. De cliënt ervaart een zorgbehoefte en verwoordt deze in een zorgvraag, waarmee hij naar het RIO gaat. Het RIO indiceert welke en hoeveel zorg nodig is om aan de zorgbehoeften van de cliënt te voldoen. Het zorgkantoor bepaalt vervolgens of de cliënt recht heeft op de geïndiceerde zorg (rechtmatigheidstoets) en wijst de zorg toe. De zorgaanbieder verleent vervolgens de toegewezen zorg.

In *Hoofdstuk 3* wordt de haalbaarheid van de doestellingen van de indicatiestelling 'nieuwe stijl' en de realisering van de zorgketen aan de hand van een literatuurstudie beschreven. Mogelijke bedreigingen van de realisering van de doelstellingen zijn: het mandateren door de RIO's van thuiszorgorganisaties om de indicatiestelling voor bepaalde zorgbehoeften uit te voeren en de diversiteit van de RIO's in organisatie en in de inhoud van de indicatiebesluiten. Het functioneren van de zorgketen, zoals in de vorige alinea beschreven, kan mogelijk nadelig beïnvloed worden door geconstateerde taakverschuivingen tussen de betrokken actoren, waarbij de rol van het zorgkantoor diffuus is.

Uit de literatuurstudie blijkt tevens dat er nog geen representatief onderzoek verricht was naar in hoeverre de verschillende schakels binnen de zorgketen op elkaar aansluiten. Hoewel de cliënt uitgangspunt van de indicatiestelling 'nieuwe stijl' moet zijn, blijkt het cliëntenperspectief in veel reeds verricht onderzoek te ontbreken.

Hoofdstuk 4 betreft een onderzoek naar hoe RIO's zelf, thuiszorgorganisaties en zorgkantoren de indicatiestelling 'nieuwe stijl' beoordelen. De resultaten van het onderzoek geven aan dat alle organisatiestructuren om de doelstellingen van de indicatiestelling 'nieuwe stijl' in potentie te realiseren, aanwezig zijn. Toch blijkt uit de onderzoeksgegevens, dat de praktische invulling van deze organisatiestructuren nog te wensen over laat. De standaard indicatieformulieren blijken door de helft van de thuiszorgorganisaties als onwerkbaar beoordeeld te worden. Mandatering van de indicatiestelling voor niet-complexe zorgbehoeften lijkt de onafhankelijkheid en de integraliteit van de indicatiestelling te schaden.

Het oordeel over de indicatiestelling ‘nieuwe stijl’ hangt af van wie ondervraagd wordt. RIO’s zijn in het jaar 2000 vrij positief over wat ze sinds hun oprichting bereikt hebben. Thuiszorgorganisaties daarentegen zijn over het algemeen negatief over het functioneren en de voordelen van de nieuwe indicatieprocedure. Zorgkantoren zitten met hun mening ergens tussen de RIO’s en thuiszorgorganisaties in.

Nadat onderzocht was hoe organisaties binnen de zorgketen de indicatiestelling ‘nieuwe stijl’ evalueerden, was ook van belang om te onderzoeken hoe adequaat de aansluiting tussen de ervaren zorgbehoeften van cliënten en de verleende professionele thuiszorg is en welke rol de door de RIO’s geïndiceerde zorg daarin speelt. Het cliëntenperspectief van chronisch zieke thuiszorggebruikers op deze aansluiting binnen de zorgketen staat – naast dossieronderzoek – centraal in de hoofdstukken 5 tot en met 7. De aansluiting tussen ervaren zorgbehoeften en verleende professionele thuiszorg werd opgedeeld in twee deelaansluitingen:

- (1) de aansluiting tussen ervaren zorgbehoeften van de chronisch zieke cliënt en de geïndiceerde zorg door het RIO (of in geval van mandatering: door de thuiszorgorganisatie);
- (2) de aansluiting tussen de geïndiceerde zorg en de uiteindelijk verleende zorg door de thuiszorgorganisatie, naar aard en omvang.

Verder zijn nog onderzocht:

- (3) de aansluiting tussen ervaren zorgbehoefte en zorgvraag van chronisch zieken;
- (4) de aansluiting tussen de zorgvraag en de geïndiceerde zorg;
- (5) de aansluiting tussen de zorgvraag en de uiteindelijk verleende professionele thuiszorg en
- (6) de aansluiting tussen ervaren zorgbehoefte en de aard van de gekregen thuiszorg volgens opgave van de respondent zelf, met daarin een onderscheid naar professionele thuiszorg en mantelzorg.

Voor deze studie zijn 402 cliënten telefonisch ondervraagd over hun ervaren zorgbehoeften, hun mening over de genoemde aansluitingen en welke professionele thuiszorg dan wel mantelzorg men kreeg. Ook zijn biografische kenmerken van deze cliënten verzameld. Bovendien zijn hun indicatiebesluiten van het RIO en hun thuiszorgdossiers geraadpleegd om te bepalen wat de aard en omvang van de geïndiceerde en de uiteindelijk verleende professionele thuiszorg was. Door te vragen naar meningen van

cliënten en bovendien dossieronderzoek te doen, kon achterhaald worden hoe de *gepercipieerde* dan wel de *feitelijke* aansluitingen waren.

Hoofdstuk 5 behandelt de aansluiting tussen ervaren zorgbehoeften van chronisch zieken en de geïndiceerde zorg door het RIO. Ook is onderzocht wat de aansluiting is tussen de ervaren zorgbehoeften en de zorgvraag van de cliënt en tussen de zorgvraag en de geïndiceerde zorg door het RIO. Hoewel het overgrote deel van de cliënten van oordeel is dat de aansluiting tussen hun ervaren zorgbehoeften en de geïndiceerde zorg goed is, is dat feitelijk beschouwd (op grond van dossieronderzoek) niet het geval. Uit vergelijking tussen wat cliënten tijdens het telefonisch interview als ervaren zorgbehoeften aangaven en wat er volgens het indicatiebesluit geïndiceerd is, kan afgeleid worden dat er in twee derde van de gevallen géén sprake is van een feitelijke aansluiting. In het gros van deze gevallen is er sprake van ‘onder-indicatie’, dat wil zeggen dat er minder typen zorg geïndiceerd worden dan wat op geleide van de door de cliënt aangegeven zorgbehoeften verwacht mag worden.

De aansluiting tussen ervaren zorgbehoeften en zorgvraag van de cliënt, zoals die (volgens de cliënt) is voorgelegd aan een RIO, blijkt ook matig. Blijkbaar vragen chronisch zieken niet voor elke ervaren zorgbehoefte professionele hulp. Dit kan één van de verklaringen zijn waarom de aansluiting tussen ervaren zorgbehoeften en de geïndiceerde zorg, en in het verlengde daarvan de uiteindelijk verleende thuiszorg, niet perfect is.

De aansluiting tussen de zorgvraag en de geïndiceerde zorg is op twee manieren bepaald: ten eerste is de geïndiceerde zorg vergeleken met wat de cliënt zelf tijdens het telefonische interview zei dat zijn zorgvraag geweest was en ten tweede met wat in het indicatiebesluit als zorgvraag genoteerd werd. Deze twee zorgvragen zouden per cliënt uiteraard identiek moeten zijn, maar stemden in slechts twee derde van de gevallen overeen. Bovendien blijkt de aansluiting tussen de in het indicatiebesluit genoteerde zorgvraag en de geïndiceerde zorg beter te zijn dan de aansluiting tussen de zorgvraag zoals vermeld tijdens het interview en de geïndiceerde zorg (80% versus 67%). Wellicht interpreteert de indicatie-adviseur de zorgvraag al in termen van te indiceren zorg en noteert die interpretatie van de zorgvraag in de indicatieformulieren als zijnde de oorspronkelijke zorgvraag van de cliënt. Als dat het geval zou zijn, dan zou de crux in de zorgketen niet bij de

indicatiestelling door het RIO liggen, maar al bij het formuleren van de zorgvraag door de cliënt.

Wat betreft kenmerken van cliënten, blijken leeftijd en degene die de zorgvraag aanmeldt bij het RIO van invloed op de beschreven aansluitingen: als cliënten jonger dan 65 jaar zijn of zelf hun zorgvraag bij het RIO aanmelden, is de aansluiting beter. Verder wordt een goede feitelijke aansluiting tussen ervaren zorgbehoeften en geïndiceerde zorg bepaald door een grotere mate van complexiteit van de geïndiceerde zorg en het nog niet reeds ontvangen van andere thuiszorgproducten.

Twee RIO-kenmerken, die allebei het wezen van de doelstellingen van de indicatiestelling ‘nieuwe stijl’ raken, blijken eveneens van invloed. Ten eerste blijkt mandatering positief gerelateerd te zijn aan een betere aansluiting en ten tweede blijkt het gebruik van de standaard indicatieformulieren de aansluiting negatief te beïnvloeden.

In *Hoofdstuk 6* staat de volgende aansluiting in de zorgketen centraal: de aansluiting tussen geïndiceerde zorg en uiteindelijk verleende professionele thuiszorg. Deze aansluiting werd opgedeeld in een aansluiting naar type thuiszorg en naar de hoeveelheid ervan. Opnieuw percipiëren bijna alle chronisch zieke cliënten een adequate aansluiting, terwijl de feitelijke aansluiting op grond van dossieronderzoek lang niet altijd goed blijkt. In ongeveer een derde van de gevallen worden niet alle typen geïndiceerde zorg door de thuiszorgorganisatie verleend. Daarnaast blijkt, als wel het geïndiceerde type zorg wordt verleend, in een kwart van de gevallen niet het geïndiceerde aantal uren zorg verleend te worden.

Mannen en cliënten die niet-complexe zorg geïndiceerd krijgen door het RIO, blijken feitelijk (op basis van dossieronderzoek) een betere aansluiting te hebben dan hun tegenhangers. Bovendien blijkt een goede feitelijke aansluiting tussen ervaren zorgbehoeften van de cliënt en de geïndiceerde zorg door het RIO significant van invloed op een goede feitelijke aansluiting tussen de geïndiceerde zorg en het uiteindelijk verleende type professionele zorg. Wat betreft de door cliënten gepercipieerde aansluiting naar type zorg blijken precies dezelfde kenmerken van invloed. Daarnaast is het oordeel van cliënten over deze aansluiting positiever als zij vinden dat de totale hoeveelheid zorg (professioneel en mantelzorg) voldoende is.

Er kan geen significante invloed van kenmerken van chronisch zieke cliënten op de aansluiting tussen het geïndiceerde aantal uren en de omvang van de uiteindelijk verleende professionele zorg aangetoond worden.

Geen van de onderhavige aansluitingen blijkt wezenlijk af te hangen van kenmerken van RIO's of van thuiszorgorganisaties.

Het onderwerp van *Hoofdstuk 7* betreft de aansluiting tussen ervaren zorgbehoeften en verleende thuiszorg en omspant daarmee de hele zorgketen. Bijna de helft van de cliënten krijgt minder zorg van de thuiszorgorganisatie dan is geïndiceerd door het RIO. Eén op de vijf cliënten krijgt een type zorg dat helemaal niet aansluit bij de door hen ervaren zorgbehoeften of krijgt überhaupt geen zorg. In slechts een derde van de gevallen blijkt de aansluiting adequaat. Toch blijken cliënten over het algemeen tevreden te zijn over de mate waarin aan hun ervaren zorgbehoeften tegemoet wordt gekomen. Nadere analyses tonen echter aan dat het in veel gevallen vooral de mantelzorg is die een goede aansluiting tussen ervaren zorgbehoeften en verleende thuiszorg bewerkstelligt en niet zozeer de professionele thuiszorg. Hoewel dit het belang van de mantelzorg in de bevrediging van de zorgbehoeften van chronisch zieken nu ook kwantitatief bevestigt, is de relatief geringe bijdrage van de thuiszorgorganisaties daarin verklaarbaar. Immers, in het indicatiebesluit is de inzet van de mantelzorg verdisconteerd. Wel beschouwd wordt in het indicatiebesluit niet aangegeven welke zorg een cliënt nodig heeft, maar welke professionele thuiszorg deze nodig heeft in aanvulling op wat mantelzorgers kunnen bieden.

Ook met betrekking tot deze aansluiting kan geen significante invloed van kenmerken van RIO's of thuiszorgorganisaties vastgesteld worden. Op de feitelijke aansluiting blijkt de invloed van de gemeten cliëntkenmerken ook niet statistisch significant. Op een positievere perceptie van cliënten op deze aansluiting zijn een grotere complexiteit van de geïndiceerde zorg en een positief oordeel over de totale hoeveelheid ontvangen (professionele en mantel-) zorg van invloed.

Ondanks het geringe aantal significante kenmerken zijn wel de beide deel-aansluitingen – die tussen ervaren zorgbehoeften en geïndiceerde zorg en die tussen geïndiceerde zorg en uiteindelijk verleende professionele thuiszorg –

significant te relateren aan de aansluiting tussen ervaren zorgbehoeften en verleende zorg. Dit is zowel bij de feitelijke aansluitingen het geval als bij de door cliënten gepercipieerde aansluitingen. Omdat beide deelaansluitingen de indicatiestelling betreffen, onderstreept deze bevinding de cruciale rol van de indicatiestelling binnen de zorgketen.

Dit proefschrift begint met een algemeen hoofdstuk, *Hoofdstuk 1*, dat een overzicht van de belangrijkste resultaten van dit onderzoek bevat. Het is te lezen als een uitgebreide samenvatting, waarbij de daaropvolgende hoofdstukken als een soort naslagwerk voor verdere details beschouwd kunnen worden. Bovendien wordt in dit hoofdstuk een synthese gegeven van de onderzochte aansluitingen binnen de zorgketen, die in de daarop volgende hoofdstukken gefragmenteerd beschreven worden. Het blijkt dat slechts een zesde van alle cliënten reden heeft om volledig tevreden te zijn: hun ervaren zorgbehoeften zijn volledig te herkennen in de aard van de geïndiceerde zorg, terwijl die geïndiceerde zorg volledig naar aard *en* omvang door de thuiszorgorganisatie is gehonoreerd. Toch blijkt maar liefst driekwart van de cliënten tevreden over de aansluiting tussen hun ervaren zorgbehoeften en de uiteindelijk verleende zorg. Voor een belangrijk deel lijkt deze tevredenheid aan de inzet van mantelzorg toegeschreven te kunnen worden.

Ook blijkt in dit hoofdstuk dat de schaarse zorg niet gelijkelijk over cliënten wordt verdeeld. Over de hele zorgketen heen bekeken, ontvangt één op de tien cliënten te weinig typen thuiszorg van de thuiszorgorganisatie in vergelijking met diens geïndiceerde zorg, terwijl het aantal ontvangen uren zorg bij één op de vijf cliënten achterblijft bij het aantal uren vermeld in het indicatiebesluit. Daartegenover staat echter dat één op de dertien cliënten méér typen zorg ontvangt dan geïndiceerd, terwijl één op de zeven cliënten meer uren professionele thuiszorg ontvangt van het geïndiceerde type dan aangegeven in het indicatiebesluit. De gevallen waarin thuiszorgorganisaties van mening zijn dat het indicatiebesluit gecorrigeerd moest worden vanwege bijvoorbeeld veranderde zorgbehoeften ten gevolge van het tijdsverloop tussen indicatiestelling en start van de zorgverlening daargelaten, lijkt een deel van de cliënten bevoordeeld te worden ten koste van een ander deel. De kaasschaafmethode verdiende al geen aanbeveling, omdat de zorgkloof tussen zorgbehoeften en zorgaanbod dan diffuus blijft, maar hij blijkt in de praktijk ook nog eens niet te werken.

In dit hoofdstuk wordt naast bij de belangrijkste onderzoeksresultaten ook stil gestaan bij de wetenschappelijke waarde en de methodologische beperkingen van dit onderzoek. Het met behulp van diverse bronnen (vragenlijstonderzoek, telefonische interviews en dossieronderzoek) determineren van de aansluitingen binnen de zorgketen en welke factoren van invloed zijn op die aansluitingen, wordt als belangrijkste waarde beschouwd. Ook het feit dat een belangrijk deel van het onderzoek het cliëntenperspectief belicht (door zowel te vragen naar de meningen van cliënten als door dossieronderzoek te bepalen in hoeverre men met inadequate aansluitingen geconfronteerd wordt) vormt een waardevolle aanvulling op ander onderzoek.

Tenslotte wordt uitgebreid ingegaan op de implicaties voor de praktijk en de politiek van dit onderzoek. Belangrijk punt hierbij is de aanbeveling om via maatregelen als zorgverlof en meer faciliteiten voor respijtzorg de mogelijkheden van mantelzorgers te bewaken en uit te bouwen, omdat de inzet van deze informele zorgverleners cruciaal blijkt in het voldoen aan de ervaren zorgbehoeften van chronisch zieke thuiszorggebruikers. De aansluiting tussen ervaren zorgbehoeften en geïndiceerde zorg blijkt bedreigd te worden door het gebruik van de standaard indicatieformulieren, waarvan het gebruik sinds kort niet meer slechts aanbevolen wordt, maar door VWS verplicht is gesteld. Omdat het een inmiddels aangepaste set indicatieformulieren betreft, kan echter geen uitspraak gedaan worden over de invloed van de huidige set formulieren op de aansluitingen.

In het belang van een indicatiestelling die goed aansluit op de ervaren zorgbehoeften van chronisch zieken, verdient het op grond van dit onderzoek aanbeveling meer gebruik te maken van de mogelijkheid om de indicatiestelling van niet-complexe zorgvragen te mandateren aan thuiszorgorganisaties. Door protocolisering van de indicatiestelling zou de onafhankelijkheid en objectiviteit van de indicatiestelling door de gemandateerde thuiszorgorganisaties gewaarborgd kunnen worden, zodat de gesignaleerde bedreiging daarvan door mandatering voorkómen wordt. Als de intaker van zo'n thuiszorgorganisatie bij vermoeden van complexere zorgbehoeften alsnog het RIO inschakelt, kan ook de integraliteit van de indicatiestelling overeind blijven. Het feit dat mandatering bij de andere aansluitingen in de statistische analyses er niet toe blijkt te doen, geeft aanleiding te concluderen dat mandatering op die feitelijke en gepercipieerde

aansluitingen voordelig noch nadelig uitwerkt. In dat geval zouden overwegingen van efficiëntie, cliëntvriendelijkheid en ontbureaucratisering de doorslag kunnen geven de indicatiestelling van bepaalde, nauw omschreven typen zorgvragen over te laten aan thuiszorgorganisaties.