

# VU Research Portal

## **Effectiveness of case management among older adults with dementia symptoms and their informal caregivers**

Jansen, A.P.D.

2007

### ***document version***

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

### ***citation for published version (APA)***

Jansen, A. P. D. (2007). *Effectiveness of case management among older adults with dementia symptoms and their informal caregivers.*

### **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 ?

### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

### **E-mail address:**

[vuresearchportal.ub@vu.nl](mailto:vuresearchportal.ub@vu.nl)

# Samenvatting

## **De effectiviteit van case management bij ouderen met dementie-symptomen en hun mantelzorgers**

Dit proefschrift gaat over de effectiviteit van case management gegeven door wijkverpleegkundigen aan thuiswonende ouderen met dementiesymptomen en hun belangrijkste mantelzorgers. We gingen met een onderzoek na of case management beter is dan de bestaande zorg voor de ouderen en hun mantelzorgers.

Met case management bedoelen een vorm van zorg waarbij een zorgverlener zich richt op het vervullen van de zorgbehoeften van een patiënt en zijn naasten. De zorgverlener brengt daarbij samenhang en afstemming in het zorgaanbod. In ons onderzoek wordt het case management uitgevoerd door wijkverpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in ouderenzorg.

Met dementiesymptomen bedoelen we de aanwezigheid van diverse cognitieve problemen die leiden tot beperkingen in het dagelijkse leven. De cognitieve problemen zijn geheugenproblemen en ten minste 1 van de volgende beperkingen: problemen met het uitvoeren van complexe handelingen, moeite met het vinden van de juiste woorden of de zinsopbouw, problemen met het plannen van taken en het verlies van het vermogen om bekende voorwerpen en mensen te herkennen. Dit soort problemen komt onder andere voor bij mensen die dementie hebben. Toch hadden de deelnemers aan ons onderzoek niet allemaal dementie. De problemen die deelnemers van dit onderzoek hadden, liepen uiteen: sommigen hadden last van cognitieve problemen en stoornissen, anderen hadden dementie in de beginfase van het syndroom of een dementie die nog niet gediagnosticeerd was. Ze hadden echter 1 ding gemeen: ze ontvingen geen hulp van de ggz die speciaal gericht was op personen met dementie.

Mantelzorgers zorgen onbetaald en gedurende een langere periode voor een hulpbehoevende persoon waar ze een persoonlijke band mee hebben, bijvoorbeeld een partner, kind of een vriend. In dit onderzoek zorgden de mantelzorgers ten minste 1 uur per week voor hun naaste. Alleen de 'belangrijkste' mantelzorger van een persoon werd betrokken in dit onderzoek. Wanneer er meer dan 1 mantelzorger betrokken was bij de zorg hebben we ervoor gekozen om de persoon die de meeste zorg verstreekte of de (mantel)zorg coördineerde te beschouwen als de belangrijkste mantelzorger.

In *hoofdstuk 1* staat beschreven waarom we dit onderzoek uitgevoerd hebben. Het zorgen voor mensen met dementiesymptomen kan een behoorlijke invloed hebben op mantelzorgers. Daarom is het zorgwekkend dat kwetsbare mantelzorgers niet altijd opgemerkt worden door huisartsen en andere hulpverleners. Ze worden vaak pas opgemerkt wanneer er sprake is van een crisis. Huisartsen zijn vaak niet op de hoogte van de aanwezigheid van dementiesymptomen bij hun oudere cliënten. Wellicht is een zorgvorm waarbij deze doelgroep (ouderen met dementiesymptomen en hun mantelzorgers) actief wordt opgespoord en benaderd beter dan de traditionele afwachtende zorg voor deze doelgroep. Zo kan preventieve hulp worden aangeboden aan de mantelzorger en patiënt om nadelige gevolgen van het geven van mantelzorg te voorkomen.

We lazen over enkele veelbelovende onderzoeken naar de effecten van case management en huisbezoeken bij thuiswonende ouderen met een diagnose dementie en hun mantelzorgers. Er was een gunstig effect voor de deelnemende mantelzorgers op de volgende uitkomstmaten: het gevoel van competentie van de mantelzorgers (dit is het gevoel dat je de zorg al dan niet goed aan kunt), het welbevinden en de ervaren druk door het geven van mantelzorg. Ook was er een gunstig effect op het aantal opnames in verpleeg- en verzorgingshuizen en sterfte bij ouderen. Wij verwachtten daarom dat case management ook dergelijke effecten zou hebben bij een groep met mildere problematiek. Mantelzorgers van ouderen met dementiesymptomen zouden kunnen profiteren van vroegtijdige opsporing met aansluitend daarop case management.

Samen met huisartsen en een thuiszorgorganisatie in West-Friesland ontwikkelden we een dergelijke interventie: case management uitgevoerd door wijkverpleegkundigen gericht op zowel de ouderen met dementiesymptomen en hun belangrijkste mantelzorgers. De ouderen en hun mantelzorgers ontvingen bij voorkeur nog geen zorg die speciaal bedoeld is voor personen met dementie. De ouderen met dementiesymptomen werden opgespoord via a) een screening die uit 2 stappen opgebouwd was b) cognitieve testen bij ouderen die door de huisarts verdacht werden van dementie.

We verwachtten dat deelnemers aan het case management programma gezondheidswinst zouden hebben ten opzichte van deelnemers die aangewezen waren op gebruikelijke zorg.

## *Samenvatting*

In hoofdstuk 2 beschrijven we hoe we de effectiviteit van het case management bij thuiswonende ouderen met dementiesymptomen en hun belangrijkste mantelzorgers onderzoeken. Het onderzoeksprotocol bevat een uitgebreide beschrijving van de inhoud van het case management programma, de screening om ouderen met dementiesymptomen op te sporen en de daaropvolgende werving van mantelzorgers.

Het protocol van het case management omvatte enkele standaard activiteiten en optionele activiteiten. Het zag er als volgt uit:

### **Standaard activiteiten**

*Inhoud van het eerste huisbezoek (binnen een maand na randomisatie):*

- In kaart brengen van de situatie van de patiënt met het Resident Assessment Instrument Home Care (RAI-HC). Dit is een gestructureerd anamnese-instrument op de computer. Na het invullen zijn er automatisch probleemgebieden op te vragen. Na afname van het instrument worden samen met de patiënt en mantelzorgers problemen gekozen waar een zorgplan voor wordt gemaakt;
- Achterlaten van een 'zorgpaspoort' waarin afspraken met andere hulpverleners worden genoteerd zodat hulpverleners van elkaars activiteiten op de hoogte zijn.

*Inhoud van het tweede huisbezoek:*

- In kaart brengen van de situatie van de mantelzorgers aan de hand van een draagkracht-draaglast lijst;
- Opstellen van een zorgplan voor de mantelzorgers;
- Achterlaten van een gids voor mantelzorgers. Dit is een gids met praktische informatie voor mantelzorgers en adressen van allerlei instanties die mantelzorgers kunnen ondersteunen.

*Na twee huisbezoeken:*

- Monitoren van de situatie door iedere drie maanden contact op te nemen met de mantelzorgers en patiënt;
- Het bezoeken van de huisarts van de patiënt om hem/haar te informeren over de situatie (aan de hand van de problemen die geïdentificeerd zijn met het RAI-HC).

### **Optionele activiteiten**

- Verwijzen naar andere hulpverleners (waaronder diagnostische centra);

- Het organiseren van familiebijeenkomsten. Dit zijn bijeenkomsten die als doel hebben om het sociale netwerk van de patiënt en mantelzorger voorlichting te geven, de mantelzorger te ontlasten en om te zorgen dat de mantelzorger meer sociale steun ervaart.

*Hoofdstuk 3* beschrijft de resultaten van het onderzoek naar de effecten van het case management. In totaal wilden 99 paren meedoen aan het onderzoek. Via een loting werd bepaald welke zorg een deelnemerspaar kreeg: 54 paren werden in de case management groep geloot en 45 in de groep met normale zorg. De paren in de case management groep kregen gedurende een jaar case management van 3 wijkverpleegkundigen die gespecialiseerd waren in ouderenzorg. Deze verpleegkundigen hadden voornamelijk een coördinerende taak. Ze deden gezondheidsmetingen, gaven advies en informatie, planden zorg, coördineerden zorg, werkten samen met andere hulpverleners en hielden structureel de situatie van de deelnemersparen in de gaten (monitoren). De case managers gaven informatie en praktische en sociaal-emotionele steun. De zorg die deelnemers in de ander groep kregen was afhankelijk van hun eigen initiatief. Zij konden een beroep doen op de normale zorg die voor handen was in West-Friesland.

Bij de mantelzorgers keken we naar de invloed van case management en normale zorg op het gevoel van competentie, depressieve gevoelens, de kwaliteit van leven en de ervaren druk door het geven van zorg. Bij de thuiswonende ouderen keken we naar de invloed op de kwaliteit van leven, het aantal tijdelijke opnamedagen in zorginstellingen en de tijd tot sterfte en tijd tot een definitieve opname in een verpleeghuis of verzorgingshuis. We verwachtten dat deelnemers aan het case management programma gezondheidswinst zouden hebben ten opzichte van deelnemers die aangewezen waren op gebruikelijke zorg.

Tijdens het onderzoeksjaar stopten 8 paren uit de case managementgroep en 3 uit de gebruikelijke zorg groep met het onderzoek. Daarnaast stierven 3 ouderen met dementiesymptomen in beide deelnemersgroepen en stierf er 1 mantelzorger uit de gebruikelijke zorg groep. Uiteindelijk bleven er dus 81 paren deelnemen aan het onderzoek. De belangrijkste bevinding van het onderzoek is dat case management gegeven door wijkverpleegkundigen geen statistisch significante of klinisch relevante voordelen biedt ten opzichte van gebruikelijke zorg voor wat betreft het gevoel van competentie, kwaliteit van leven, depressieve gevoelens, de ervaren druk door het geven van mantelzorg

## *Samenvatting*

bij mantelzorgers, én de kwaliteit van leven, aantal tijdelijke opnamedagen (o.a. in ziekenhuizen, verpleeghuizen en verzorgingshuizen), tijd tot sterfte en tijd tot permanente opname in een verpleeghuis of verzorgingshuis van patiënten. Het onderzoek leverde dus geen aanwijzingen op om case management aan te bevelen in plaats van gebruikelijke zorg voor ouderen met dementiesymptomen en hun belangrijkste mantelzorgers.

*In hoofdstuk 4* gaan we na in hoeverre het case management werd uitgevoerd zoals de bedoeling was. Een incomplete uitvoering van het case management kan één van de vele verklaringen zijn voor de bevinding dat case management niet effectiever was dan gebruikelijke zorg. 54 ouderen en hun mantelzorgers ontvingen het case management van drie wijkverpleegkundigen. We gingen op een aantal manieren na in hoeverre het case management werd uitgevoerd zoals de bedoeling was. De evaluatie van de uitvoering van de zorg laat zien dat een incomplete uitvoering van het case management één van de mogelijke redenen is waarom we geen meerwaarde van case management vonden ten opzichte van gebruikelijke zorg. Vaak werden onderdelen van het case management door de verpleegkundigen nog niet als noodzakelijk ervaren voor de deelnemers. Dat kan eraan bijgedragen hebben dat het case management niet werd uitgevoerd zoals de bedoeling was. Wanneer organisaties case management willen gaan toepassen zullen ze aandacht moeten besteden aan hoe ze zorgen dat verpleegkundigen de geplande activiteiten daadwerkelijk gaan realiseren en hoe ze zorgen dat case management daadwerkelijk toegesneden wordt op de situatie van de zorgontvanger.

Om het effect van het case management en de gebruikelijke zorg te meten gebruiken we vragenlijsten. De vragenlijst die we gebruiken voor het meten van het gevoel van competentie bij de mantelzorger heet de Sense of Competence Questionnaire (SCQ). De vragenlijst was oorspronkelijk ontwikkeld voor mantelzorgers van personen met dementie. Wij verwachtten dat deze vragenlijst ook geschikt zou zijn voor mantelzorgers van personen met dementiesymptomen. In een aparte studie bekeken we of de vragenlijst ook daadwerkelijk geschikt is om bij mantelzorgers van personen met dementiesymptomen te gebruiken. *In hoofdstuk 5* beschrijven we hoe we deze vragenlijst beoordeeld hebben op een aantal eigenschappen. Bij de deelnemers aan het onderzoek in hoofdstuk 3 gingen we na hoe geschikt

de SCQ is voor onze doelgroep. De SCQ vragenlijst is opgebouwd uit een drietal subschalen. Uit onze evaluatie bleek dat de vragenlijst minder geschikt is voor mantelzorgers van mensen met dementiesymptomen. Twee van de drie subschalen waren (nog) niet relevant voor onze doelgroep. Alleen de subschaal consequenties voor het dagelijkse leven komt nog enigszins goed uit de evaluatie. Ons advies is om de andere twee subschalen niet te gebruiken bij mantelzorgers van ouderen met dementiesymptomen.

Om mensen met dementiesymptomen op te sporen maakten we gebruik van een stapsgewijze screening.

Stap 1: huisartspatiënten van 65 jaar en ouder ontvingen een gezondheidsvragenlijst. Deze lijst bevatte onder andere de Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE). Deze vragenlijst meet cognitieve achteruitgang bij ouderen. Eigenlijk is de IQCODE een lijst waarbij een informant een oordeel geeft over de cognitieve achteruitgang bij een ouder iemand die hij/zij goed kent. In onze screening vroegen we de oudere persoon om zelf de lijst in te vullen (met of zonder hulp van een informant). Een IQCODE score van 3.6 of hoger staat in dit onderzoek voor een grote kans op cognitieve achteruitgang. Personen met een IQCODE score van 3.6 of hoger gingen door naar stap 2 van de screening.

Stap 2: ouderen ondergingen twee cognitieve testen. Er werd aangenomen dat mensen die slecht scoorden op de cognitieve testen van stap 2 dementiesymptomen hadden.

*In hoofdstuk 6* bekijken we in hoeverre de zelfrapportage IQCODE (waarbij mensen zelfstandig of met hulp van anderen de IQCODE-lijst invulden) daadwerkelijk geschikt is om te gebruiken voor het opsporen van ouderen met dementiesymptomen. We concludeerden dat de zelfrapportage IQCODE voldoet aan de basiseisen van een goed meetinstrument. Toch is verder onderzoek nodig om te bepalen of de IQCODE accuraat mensen kan opsporen die risico lopen op dementie. Ook moet nog bekeken worden in hoeverre mensen met cognitieve problemen de IQCODE goed kunnen invullen met en zonder hulp van anderen.

*In hoofdstuk 7* bekijken we of de twee-staps screening om mensen met dementiesymptomen op te sporen daadwerkelijk mensen opspoorde waarvan de huisarts nog niet wist dat er sprake was van dementiesymptomen.



## *Samenvatting*

Daarnaast bepaalden we welke factoren samenhangen met of de huisarts de opgespoorde mensen via de screening al of niet kende. Hiervoor vergeleken we 2 methoden om ouderen met dementiesymptomen op te sporen:

- 1) de gebruikelijke opsporing door huisartsen. De huisarts gaf op een lijst met zijn patiënten aan wie hij verdacht van dementie en wie hij onvoldoende kende om een dergelijk oordeel te vellen;
- 2) de stapsgewijze screening.

We konden de 2 methoden bij 2101 mensen vergelijken. Zij deden mee aan de screening én hun huisarts gaf een oordeel over hen. De screening spoorde 117 personen op met dementiesymptomen. Meestal was de huisarts er niet van op de hoogte dat er sprake was van dementiesymptomen: bij 82 van de 117 personen was de huisarts niet op de hoogte (70%). Of de huisarts op de hoogte was van de dementiesymptomen hing af van de aanwezigheid van chronische ziekten, depressieve symptomen en het cognitief functioneren. Wanneer iemand cognitief goed functioneerde of depressieve symptomen had, dan was de kans kleiner dat de huisarts op de hoogte was van de dementiesymptomen dan dat hij wel op de hoogte was. Wanneer iemand chronische ziekten had, dan was de kans groter dat de huisarts op de hoogte was van de dementiesymptomen dan dat hij niet op de hoogte was. We concludeerden dat de screening en een verhoogde alertheid op dementiesymptomen onder ouderen met depressieve symptomen op de lange termijn wellicht kan leiden tot een beter detectiepercentage van dementie in de huisartsenpraktijk. De screening wordt niet aangeraden: meer onderzoek is nodig naar de accuraatheid van de screening en de voor én nadelen van screening voor huisartsen en patiënten.

*Hoofdstuk 8* vat de belangrijkste bevindingen en conclusies uit dit proefschrift samen. Daarnaast worden belangrijke onderwerpen uitvoerig besproken, evenals de gebruikte methoden. Ook doen we aanbevelingen voor toekomstig onderzoek en de dagelijkse praktijk.

De belangrijkste bevinding van het onderzoek is dat case management gegeven door wijkverpleegkundigen geen statistisch significante of klinisch relevante voordelen biedt ten opzichte van gebruikelijke zorg voor wat betreft het gevoel van competentie, kwaliteit van leven, depressieve gevoelens, de ervaren druk door het geven van mantelzorg bij mantelzorgers, én de kwaliteit van leven, aantal tijdelijke opnamedagen, tijd tot opname en sterfte bij patiënten.

Ondanks dat het case management geen meerwaarde had ten opzicht van de gebruikelijke zorg voor ouderen en hun mantelzorgers, is een deel van de case management interventie voortgezet in het onderzoeksgebied (een aantal huisartsenpraktijken in Hoorn). Wanneer huisartsen een ‘niet pluis’ gevoel hebben bij oudere patiënten vragen ze een wijkverpleegkundige om langs te gaan om het Resident Assessment Instrument (RAI-HC) af te nemen. Ook houden ze de huisarts op de hoogte van de situatie van de oudere patiënten. Daarnaast gingen wijkverpleegkundigen door met het uitdelen van de gidsen voor mantelzorgers in geheel West-Friesland.