

Het Nationaal Programma Ouderenzorg 'op stoom'; bundelen, verspreiden en invoeren van de opbrengsten

Pim van Aken

In 2013 heeft Betty Meijboom in dit tijdschrift een overzicht gegeven van de opzet en doelstellingen van het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) en de verschillende onderzoeken vanuit acht centra die beogen de zorg, het welzijn en het wonen van ouderen met een verhoogd risico op functieverlies en verminderde zelfredzaamheid te verbeteren [1]. Centraal staat daarbij het ontwikkelen van een samenhangend zorgaanbod dat (beter) inhaakt op de individuele behoeften van ouderen in een kwetsbare positie. Nu, twee jaar later, komen de resultaten van onderzoeks- en transitieprojecten geleidelijk beschikbaar. In dit nummer worden de resultaten van vier projecten beschreven.

38.000 ouderen en 4.000 mantelzorgers in een database

Om vast te kunnen stellen of de zorg voor ouderen is verbeterd, is binnen het NPO een uniforme vragenlijst opgesteld. Met deze vragenlijst worden gegevens over kwaliteit van leven, zelfredzaamheid, zorggebruik en belasting van mantelzorgers verzameld. Voor alle projecten binnen het programma wordt deze vragenlijst gehanteerd, zodat ervaringen uit heel Nederland verzameld worden. Het TOPICSD-MDS Consortium heeft de gegevens van 38.000 ouderen en 4.000 mantelzorgers

samengebracht in een landelijke database. Sinds begin 2014 is deze database, die zich leent voor tal van interessante analyses en vergelijkingen van projecten, opengesteld voor wetenschappelijk onderzoek. Totstandkoming van grote datasets zoals TOPICS-MDS vereist standaardisatie van het meten van de uitkomsten. De succesvolle integratie van de TOPICS-MDS vragenlijsten in de NPO-projecten onderstreept de haalbaarheid van het genereren van grote gestandaardiseerde datasets afkomstig uit verschillende studieprotocollen. TOPICS-MDS is een belangrijke aanwinst voor toekomstige onderzoekprojecten op het gebied van ouderen zorg (zoals Memorabel, een ZonMw-onderzoeksprogramma dat onderdeel is van het Deltaplan Dementie) en kan als monitoringinstrument worden gebruikt van gezondheid en welzijn van ouderen in een kwetsbare positie.

Opbrengsten van het NPO

In het eerste artikel in dit themanummer geven van den Brink et al. een overzicht van de stand van zaken omtrent TOPICS-MDS. Naast de ervaringen die met het opzetten van de database zijn opgedaan, zijn er andere opbrengsten van het NPO te melden. Bijvoorbeeld het tot stand komen van nieuwe kennis, zoals in het artikel van Schafour et al. over kwetsbaarheid bij ouderen met een verstandelijke beperking. Of in de vorm van ontwikkeling van nieuwe samenwerkingsverbanden, zoals in het artikel van Everink et al. een route die kan zorgen voor coördinatie en continuïteit in de geriatrische revalidatie. Opbrengsten zijn ook nieuwe ervaringen bij het voorspellen van functieverlies zoals beschreven in het artikel van Suijker

P. van Aken (✉)
Den Haag, Nederland
email: pimvanaken@gmail.com

et al. Van andere NPO-projecten die in de fase van afronding zijn, worden op korte termijn resultaten verwacht. Daarmee is in de afgelopen tijd een stevig kennisfundament voor de zorg en ondersteuning van ouderen in een kwetsbare positie gecreëerd. Hiermee komen – naar verwachting – handvatten beschikbaar voor het houden van regie over het eigen leven.

Het veld aan zet

Het is nu aan partijen in het veld om de ontwikkelde innovaties en good practices, zowel van NPO-projecten als van andere initiatieven, breed toepasbaar te maken en voor structurele bekostiging te zorgen. De huidige inspanningen van het NPO zijn daarom gericht op het bundelen, verspreiden en invoeren van de projectresultaten van het programma. Ook wordt ingezet op het borgen van de randvoorwaarden van het NPO, zoals ouderenparticipatie, regionale samenwerking en het werken volgens een kwaliteits- en innovatiecyclus. Oftewel meten wat je doet en daarop anticiperen. Evenals in de afgelopen jaren spelen de acht NPO-netwerken hierbij een cruciale rol. Deze samenwerkingsverbanden van organisaties die actief betrokken zijn bij de zorg en het welzijn van ouderen in een kwetsbare positie, dienen de regierol te vervullen zodat samen met de gemeenten en zorgverzekeraars de zorg wordt georganiseerd die aansluit bij de behoeften van deze ouderen.

Platform BeterOud

Vanuit het NPO wordt ingezet op bundeling van informatie en van resultaten van projecten die zich in een vergelijkbare situatie bevinden. Informatie uit projecten op het terrein van herstellende zorg, vroegsignalering, ICT/e-health en zorgplannen is samengevoegd. Op dit moment worden nadere analyses verricht die erop gericht zijn de gebundelde kennis te verwerken in richtlijnen en protocollen. Voor de verspreiding van de NPO-opbrengsten wordt vanaf komend voorjaar gebruikgemaakt van het platform BeterOud. Op dit platform kan iedereen die de zorg en het welzijn van ouderen wil vernieuwen, kennis, advies, werkwijzen, tools en ervaringen vinden van projecten van binnen en buiten het NPO. Voor de verrijking van kennis tot praktische handvatten worden werkplaatsen georganiseerd. Voor het invoeren van opbrengsten organiseert BeterOud leergemeenschappen. Daarin werken professi-

onals in de ouderenzorg lokaal aan de oplossing van problemen rond thema's zoals wijkgericht werken, vroegsignalering en transmurale samenwerking. Deze activiteiten worden begeleid door een consortium van Vilans, CBO en Movisie.

Visie en veranderagenda Krachtig Ouder Worden

BeterOud steunt op de collectief gedragen visie en veranderagenda Krachtig Ouder Worden. Deze is in 2015 opgesteld door een breed palet aan partijen vanuit wonen, welzijn en zorg, onder begeleiding van adviesbureau BeBright. Enkele honderden individuen en organisaties betrokken bij de innovatie van zorg, welzijn en wonen van ouderen in een kwetsbare positie hebben hun visie en ambities gedeeld. Partijen die tot nu toe geen rol hadden binnen het NPO, zoals financiële dienstverleners en leveranciers van innovatieve diensten en producten, zijn door dit traject verbonden met partijen die reeds langer deel uitmaken van het NPO.

De gezamenlijke visie en veranderagenda dienen een aantal doelen. Zij verbinden perspectieven van alle partijen die zich met zorg, welzijn en wonen van ouderen in een kwetsbare positie bezighouden en bepalen de koers voor deze voorzieningen. Zij bouwen voort op de leidende principes die bij de start van het NPO zijn vastgelegd, te weten zeggenschap, menswaardigheid, kwaliteit en doelmatigheid, wederkerigheid en zingeving. De veranderagenda vertaalt deze principes in vijf thema's waarin betrokken partijen de komende jaren willen investeren om de kwaliteit van leven van ouderen in een kwetsbare positie te verbeteren. Deze sleutels zijn eigen kracht, voorzorg, maatwerk, samenhang en innovatiekracht. De veranderagenda illustreert deze sleutels aan de hand van de meest kansrijke projecten binnen en buiten het NPO. De ambitie om een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van leven van zoveel mogelijk ouderen in een kwetsbare positie, krijgt vorm in het ambitieuze doel dat luidt: in 2025 geeft 90% van de ouderen in een kwetsbare positie in Nederland de ervaren kwaliteit van leven een ruime voldoende.

Ten slotte plaatst de visie de ervaringen die binnen het NPO zijn opgedaan in een landelijke context en vormt zij het kader voor een landelijke veranderagenda. Deze veranderagenda bevat de kansrijke projecten van binnen en buiten het NPO die helpen de toekomstvisie waar te maken. Eerder genoemd platform BeterOud ondersteunt vervolgens de toepassing hiervan in de praktijk.

Bestuurlijk draagvlak

Om daadwerkelijke veranderingen in zorg, welzijn en wonen voor ouderen in een kwetsbare positie te kunnen bereiken, is het nodig dat er ook een bestuurlijk draagvlak bestaat. Daarvoor worden in de komende tijd diverse organisaties, die zelf concreet hun voordeel kunnen doen met de beschikbare kennis en ervaring, gevraagd de handschoen op te nemen en (mede) uitvoering te geven aan de opgestelde agenda.

Nu er in de afgelopen jaren, mede door het NPO, een beweging in de ouderenzorg op gang is gebracht, is het van groot belang dat de resultaten daarvan worden gebruikt voor verdere verbetering en optimalisatie van de ouderenzorg. Zodat krachtig ouder worden voor zoveel mogelijk ouderen in een kwetsbare positie een realiteit wordt.

Pim van Aken
Vicevoorzitter ZonMw-commissie NPO

Literatuur

1. Meijboom–de Jong B. Welzijn en zorg voor kwetsbare ouderen: het Nationaal Programma Ouderen (NPO). Tijdschr Gerontol Geriatr. 2013;44:47–9.

TOPICS-MDS: Veelzijdige bron voor wetenschappelijke en maatschappelijke kennisgeneratie ten behoeve van de ouderenzorg

Danielle van den Brink · Jennifer E. Lutomski · Li Qin ·
Wendy P.J. den Elzen · Gertrudis I.J.M. Kempen · Paul F.M. Krabbe ·
Ewout W. Steyerberg · Maaïke Muntinga · Eric P. Moll van Charante ·
Nienke Bleijenberg · Marcel G.M. Olde Rikkert · René J.F. Melis
namens het TOPICS-MDS Consortium

Samenvatting

Als onderdeel van het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) is het TOPICS-MDS project geïnitieerd, waarbij een uniforme set gegevens over zorg en welzijn van deelnemende ouderen en mantelzorgers in de NPO-projecten verzameld wordt in een landelijke database. Het TOPICS-MDS Consortium heeft ruime ervaring opgedaan in het ontwikkelen van gestandaardiseerde vragenlijsten en het verzamelen van relevante zorggegevens over kwaliteit van leven, zorggebruik en mantelzorg. Een proactieve benadering van thema's als standaardisatie en validatie van instrumenten en opzet van een effectieve infrastructuur om wetenschappelijk en maatschappelijk verantwoord (her)gebruik van onderzoeksgegevens mogelijk te maken, heeft ertoe geleid dat TOPICS-MDS sinds begin 2014 de database open heeft kunnen stellen. Met het beschikbaar

De samenstelling van het TOPICS-MDS Consortium wordt aan het eind van dit artikel vermeld.

*D. van den Brink (✉) · J.E. Lutomski · L. Qin · M.G.M. Olde Rikkert · R.J.F. Melis
Afdeling Geriatrie/Radboud Alzheimer Centrum, Radboudumc,
Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen, Nederland
e-mail: dannie.vandenbrink@radboudumc.nl*

*W.P.J. den Elzen
Afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde, LUMC,
Leiden, Nederland*

*G.I.J.M. Kempen
Vakgroep Health Services Research/CAPHRI School for Public
Health and Primary Care, Universiteit Maastricht,
Maastricht, Nederland*

*P.F.M. Krabbe
Afdeling Epidemiologie, Rijksuniversiteit Groningen,
UMC Groningen,
Groningen, Nederland*

*E.W. Steyerberg
Afdeling Public Health, Erasmus MC,
Rotterdam, Nederland*

*M. Muntinga
Afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde/
EMGO+, VUmc,
Amsterdam, Nederland*

*E.P. Moll van Charante
Afdeling Huisartsgeneeskunde, AMC,
Amsterdam, Nederland*

*N. Bleijenberg
UMC Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en
Eerstelijngeneeskunde, Utrecht, Nederland*

stellen van TOPICS-MDS gegevens kunnen onderzoeksvragen beantwoord worden die het niveau van afzonderlijke NPO-projecten overstijgen en wordt de mogelijkheid gecreëerd om beleidsvraagstukken te onderzoeken. In dit artikel geven we een overzicht van de stand van zaken omtrent TOPICS-MDS. Tevens beschrijven we hoe de opgedane kennis van TOPICS-MDS benut kan worden om de gegevensverzameling in toekomstige onderzoeks- en innovatieprojecten op het gebied van de ouderenzorg te standaardiseren, en zo wetenschappelijk gezondheidsonderzoek en volksgezondheidsbeleid ten behoeve van effectieve zorg voor kwetsbare ouderen en mantelzorgers te faciliteren.

Trefwoorden Zorg voor kwetsbare ouderen · Mantelzorgers · Data delen · Standaardisatie · Maatschappelijke relevantie

TOPICS-MDS: a versatile resource for generating scientific and social knowledge for elderly care

Abstract

Developed as part of the National Care for the Elderly Programme (NPO), TOPICS-MDS is a uniform, national database on the health and wellbeing of the older persons and caregivers who participated in NPO-funded projects. TOPICS-MDS Consortium has gained extensive experience in constructing a standardized questionnaire to collect relevant health care data on quality of life, health services utilization, and informal care use. A proactive approach has been undertaken not only to ensure the standardization and validation of instruments but also the infrastructure for external data requests. Efforts have been made to promote scientifically and socially responsible use of TOPICS-MDS; data has been available for secondary use since early 2014. Through this data sharing initiative, researchers can explore health issues in a broader framework which may have not been possible within individual NPO projects; this broader framework is highly relevant for influencing health policy. In this article, we provide an overview of the development and on-going progress of TOPICS-MDS. We further describe how information derived from TOPICS-MDS can be applied to facilitate future scientific innovations and public health initiatives to improve care for frail older persons and their caregivers.

Keywords Care for frail older persons · Caregivers · Data sharing · Standardization · Social relevance

Inleiding

Toekomstige ontwikkelingen in de gezondheidszorg zullen rekening moeten houden met

de vergrijzing die rond 2050 zijn hoogtepunt zal bereiken [1]. Hoewel afgelopen decennia sprake is geweest van een verbetering in de subjectief ervaren gezondheid van ouderen, zal verhoging van de levensverwachting gepaard gaan met een stijging van chronische ziektelast en dagelijkse beperkingen [2]. Ouderen willen zoveel mogelijk de regie over hun leven houden, ook als ze ziek zijn [3]. Om hier gehoor aan te kunnen geven zal de zorg voor ouderen passend moeten worden en zal er toegewerkt moeten worden naar een systeem van lokale, persoonsgerichte, proactieve en samenhangende zorg voor kwetsbare ouderen. Met dit doel heeft in 2008 het Nederlandse Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de opdracht gegeven voor het oprichten van het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO-ZonMw). Naast het subsidiëren van een zestigtal transitie-, onderzoeks- en implementatieprojecten, werd als onderdeel van dit nationale programma, het TOPICS-MDS project geïnitieerd. TOPICS-MDS was verantwoordelijk voor het ontwikkelen van een uniforme set gegevens over zorggebruik, mantelzorg en kwaliteit van leven van ouderen die deelnamen aan de diverse NPO-projecten. Daarnaast had TOPICS-MDS als opdracht deze gegevens te verzamelen in een centrale database en randvoorwaarden te scheppen om analyses ten behoeve van het NPO mogelijk te maken [4].

Recentelijk is, mede ter compensatie van de stijgende kosten van de gezondheidszorg, de organisatie van de zorg in Nederland drastisch gewijzigd (WMO 2015). Een belangrijk gevolg van deze wijziging is dat de mantelzorg een veel grotere rol zal spelen in de zorg en dat de professionele zorg zoveel mogelijk bij de oudere thuis zal plaatsvinden. Om de effectiviteit van deze veranderingen in kaart te brengen en beleid omtrent ouderenzorg te evalueren en aan te scherpen zal ook in de toekomst wetenschappelijk onderzoek naar ouderenzorg noodzakelijk blijven. Beschikbaarheid van gegevens over gezondheid van ouderen en

mantelzorgers is daarom essentieel voor effectief volksgezondheidsbeleid. TOPICS-MDS (*The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet*) bevat momenteel gegevens over gezondheid en zorggebruik van meer dan 37.000 ouderen, alsook ervaren last en kwaliteit van leven van 3.900 mantelzorgers. Dit artikel beschrijft de totstandkoming en stand van zaken van het TOPICS-MDS project en geeft inzicht in manieren waarop TOPICS-MDS een bijdrage levert aan wetenschappelijk gezondheidsonderzoek, rekening houdend met maatschappelijke thema's die spelen in het huidige onderzoeksklimaat: (1) door het beschikbaar stellen van onderzoeksgegevens over (kwetsbare) ouderen en hun mantelzorgers, en (2) door kennisbenutting over deze belangrijke groepen te vereenvoudigen door gegevens op een uniforme wijze te verzamelen.

Wat is TOPICS-MDS?

Het TOPICS-MDS Consortium is een samenwerkingsverband tussen de acht UMC's in Nederland, waarbij de coördinatie bij het Radboudumc ligt. Een landelijke projectgroep is verantwoordelijk voor de ontwikkeling, het beheer en faciliteren van gebruik van de TOPICS-MDS gegevensverzameling. Een maatschappelijke raad adviseert de projectgroep.

De TOPICS-MDS vragenlijsten

Voorafgaande aan de start van de NPO-projecten is met een brede vertegenwoordiging van zorgprofessionals, gerontologen en methodologen, consensus bereikt over de inhoud van een minimale data set (MDS). Aan de hand van beknopte, gestandaardiseerde vragenlijsten kan longitudinaal essentiële informatie over de gezondheidstoestand van ouderen en mantelzorgers verkregen worden. Naast demografische kenmerken bestaan de TOPICS-MDS vragenlijsten uit een aantal instrumenten die gevalideerd zijn voor gebruik in oudere populaties en die voor kwetsbare ouderen relevante uitkomstmaten bevatten, zoals meervoudige ziektelast, kwaliteit van leven, functionele beperkingen, geestelijke gezondheid en sociaal functioneren. Daarnaast kan met behulp van de TOPICS-MDS vragenlijsten het zorggebruik van de oudere in kaart worden gebracht. Voor mantelzorgers bevatten de TOPICS-MDS vragenlijsten demografische kenmerken en gegevens over gezondheid,

Tabel 1 Domeinen en instrumenten in de TOPICS-MDS vragenlijsten.

domein	instrument/operationalisatie
<i>ouderen</i>	
demografische kenmerken	leeftijd; geslacht; afkomst; burgerlijke staat; woonsituatie; opleiding; sociaaleconomische status
ervaren gezondheid	Rand-36
kwaliteit van leven	EQ-5D + C; Cantril's Self Anchoring Ladder, ervaren verandering in kwaliteit van leven
multimorbiditeit	17 chronische ziekten grotendeels gebaseerd op de "Lokale en Nationale Monitor Gezondheid"
functioneren (I)ADL	Katz-15
psychisch welbevinden	Rand-36
sociaal functioneren	Rand-36
zorggebruik	opname in ziekenhuis en duur; urgente zorgbezoeken; opname in verzorgingshuis/verpleeghuis
<i>mantelzorgers</i>	
demografische kenmerken	geslacht; leeftijd; sociaaleconomische status; relatie tot/woonachtig met zorgontvanger
ervaren gezondheid	Rand-36
objectieve belasting mantelzorg	aantal uren per week
ervaren mantelzorgbelasting	visueel-analoge schaal en CarerQol
ervaren kwaliteit van leven	Cantril's Self Anchoring Ladder, ervaren verandering in kwaliteit van leven

aantal mantelzorguren, kwaliteit van leven en ervaren last. In tab. 1 worden de verschillende domeinen en instrumenten in de TOPICS-MDS vragenlijsten weergegeven. De vragenlijsten zijn te downloaden via www.topics-mds.eu en zijn vrij te gebruiken ten behoeve van niet-commercieel onderzoek of patiëntenzorg. Enige voorwaarde hiervoor is registratie van gebruik van TOPICS-MDS vragenlijsten via de website.

De TOPICS-MDS database

Door afname van de TOPICS-MDS vragenlijsten onderdeel te maken van de subsidievoorwaarden werd borging van deze vragenlijsten in de studieprotocollen van een groot aantal NPO-projecten gegarandeerd. Het resultaat is dat in totaal 53 NPO-projecten TOPICS-MDS succesvol hebben geïntegreerd in hun project. De studiedesigns, steekproeven en inclusiecriteria verschilden tussen de projecten. Bij het merendeel van de NPO-projecten was er sprake van longitudinale gegevensverzameling, met follow-up metingen op 6, 12 en/of 24 maanden. In deze gevallen werden de TOPICS-MDS vragenlijsten bij aanvang van het project en op minimaal één moment na afname van de baselinemeting afgenomen. Waar relevant, werd ethische goedkeuring voor verzameling van TOPICS-MDS gegevens verkregen via de WMO/METC-aanvragen van de individuele projecten.

Van de 53 projecten zijn de gegevens van 42 projecten gecontroleerd en toegevoegd aan de landelijke TOPICS-MDS database (voor een overzicht van karakteristieken van de 42 projecten verwijzen we naar www.topics-mds.eu). Momenteel bevat de database MDS gegevens op baseline-afname van 37.692 ouderen en 3.940 mantelzorgers (TOPICS-MDS versie 2, 2014), met bijbehorende metadata die beschrijven hoe de data verzameld zijn (o.a. specificatie van de onderzoeksdesigns, inclusiecriteria, steekproeven en methode van afname). De TOPICS-MDS is als database volop in ontwikkeling: Er worden momenteel follow-up gegevens aangeleverd uit de aflopende NPO-projecten en nieuwe projecten opgestart die gebruik zullen maken van de TOPICS-MDS vragenlijsten waardoor de database aangevuld wordt met nieuwe gegevens.

Ontwikkeling en validatie van nieuwe uitkomstmaten

Naast de uitkomstmaten uit de gevalideerde instrumenten, zijn op basis van TOPICS-MDS gegevens een aantal additionele uitkomstmaten ontwikkeld ten behoeve van evaluatie van ouderenzorg en schatting van kwetsbaarheid.

TOPICS-CEP. Er is een richtlijn opgesteld voor het berekenen van een gecombineerde uitkomstmaat voor het evalueren van de door patiënt ervaren meerwaarde van ouderenzorg (innovatie) [5]. De ontwikkeling van deze *composite endpoint* (TOPICS-CEP) kwam tot stand met behulp van een vignettenstudie waarmee een prioritering van de uitkomstmaten uit TOPICS-MDS van 124

ouderen en 76 mantelzorgers verkregen werd. Vervolgens werd de TOPICS-CEP gevalideerd op basis van een groep van 17.603 ouderen uit de TOPICS-MDS database. De TOPICS-CEP bleek in staat om op valide wijze algemeen welzijn in zowel een grote gepoolde dataset als over subgroepen heen weer te geven. De TOPICS-CEP richtlijn versie 1.1 is online beschikbaar op www.topics-mds.eu.

TOPICS-KI. Daarnaast zijn er op basis van de items in de TOPICS-MDS vragenlijsten twee kwetsbaarheidsindexen (KI) ontwikkeld en gevalideerd; een TOPICS-KI op basis van 46 items en een kortere 23-item TOPICS-KI [6]. Beide kwetsbaarheidsindexen zijn gebaseerd op de ‘*accumulation of deficits*’ benadering [7]. Volgens deze methode kan kwetsbaarheid meetbaar gemaakt worden door symptomen, aandoeningen en beperkingen als gezondheidsproblemen op te tellen en om te zetten naar een (relatieve) score tussen 0 tot 1. De 46-item TOPICS-KI is gebaseerd op zeven domeinen: multimorbiditeit, beperkingen in activiteiten in het dagelijks leven (adl-beperkingen en instrumentele adl-beperkingen), gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, psychische gezondheid, ervaren gezondheidstoestand en sociaal functioneren. Om statistische interacties tussen kwetsbaarheid, adl-beperkingen en multimorbiditeit te kunnen onderzoeken, zijn in de korte 23-item TOPICS-KI de domeinen meervoudige ziektenlast en adl-beperkingen weggelaten. Uit een validatieonderzoek met 587 ouderen uit de eerste lijn bleek dat TOPICS-KI scores van beide indexen in hoge mate correleerden met een kwetsbaarheidsindex op basis van een volledig geriatrisch onderzoek en dat de onderlinge correlatie tussen de 46-item en 23-item kwetsbaarheidsindexen zeer hoog was [6]. Deze maten kunnen gebruikt worden om risicokenmerken van een populatie (case-mix factoren) in kaart te brengen.

CarerQoL. In een andere studie hebben Lutomski en collega's de validiteit getest van het *Care-Related Quality of Life* (CarerQoL) instrument om ervaren kwaliteit van leven van mantelzorgers te meten [8]. Gegeven het feit dat TOPICS-MDS een unieke hoeveelheid gegevens bevat van 3.900 mantelzorgers verspreid over heel Nederland, was het mogelijk om een studie te doen naar validiteit van de CarerQoL, rekening houdend met steekproefverschillen (algemene bevolking versus zorginstellingen) en verschillen in methode van afname (interview versus vragenlijst). De resultaten van deze studie lieten zien dat de constructvaliditeit van de CarerQoL gehandhaafd bleef ongeacht de steekproef en manier van afname.

Deze bevinding is niet alleen van belang voor mensen die gebruik willen maken van gegevens in TOPICS-MDS, maar ook voor mensen die het CarerQol instrument willen toepassen in toekomstige studies naar zorggerelateerde kwaliteit van leven van mantelzorgers. Ook andere constructen uit TOPICS-MDS (zoals adl en instrumentele adl) worden op dit moment op soortgelijke wijze gevalideerd.

Infrastructuur voor efficiënt gebruik van gegevens

Vanaf aanvang van het TOPICS-MDS project is zorg gedragen voor het opstellen van een heldere set van samenwerkingsafspraken tussen de betrokken partijen, opdat ethisch, juridisch, wetenschappelijk en maatschappelijk verantwoord (her)gebruik van de gegevens in TOPICS-MDS mogelijk werd.

Waarborgen privacy. Naast de gemaakte afspraken over gebruik van de gestandaardiseerde TOPICS-MDS vragenlijsten en uniforme aanlevering van gegevens aan de database door de NPO-projecten is ook zorg gedragen voor behoud van privacy van de ouderen en mantelzorgers in TOPICS-MDS. Op basis van de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) en de Gedragscode Gezondheidsonderzoek worden in TOPICS-MDS uitsluitend gepseudonimiseerde gegevens verzameld in de database, welke vervolgens anoniem uitgeleverd worden aan derden. Voor het analyseren van gegevens uit TOPICS-MDS is een vrijwaring van ethische goedkeuring afgegeven, omdat gegevens uit de database niet herleidbaar zijn naar de individuele personen die deelnamen aan de studies in het kader van het NPO. Hiervoor heeft het Radboudumc in opdracht van TOPICS-MDS een softwaretool ontwikkeld die de data van baseline en follow-up gegevens van de individuele deelnemende oudere zodanig kan koppelen, dat anonimiteit van de deelnemers gewaarborgd is, maar toevoeging van gegevens van de deelnemers wel mogelijk blijft. Deze softwaretool garandeert dat uitwisseling van onderzoeksgegevens op een veilige en betrouwbare wijze plaatsvindt en heeft de potentie om onderzoek op grote schaal te vergemakkelijken zonder dat privacy van deelnemers in het geding komt. Momenteel werkt TOPICS-MDS samen met het Radboudumc om deze tool breder beschikbaar te stellen voor onderzoeksdoeleinden.

Aanvraagprocedure. De TOPICS-MDS projectgroep heeft een reglement opgesteld waarin de procedure voor het verkrijgen van toegang

tot de gegevens is vastgelegd. Uitgangspunt voor toegang tot TOPICS-MDS is indiening van een onderzoeksvoorstel, waarin de beoogde aanpak van een onderzoeksvraag beschreven wordt. De projectgroep TOPICS-MDS beoordeelt of beantwoording van de onderzoeksvraag mogelijk is op basis van de gegevens in TOPICS-MDS en of er geen overlap is met eerder uitgevoerd of lopend onderzoek met deze gegevens. Naast toetsing op minimale wetenschappelijke kwaliteit en aanbevelingen voor verbetering door de projectgroep, is ook een belangrijke rol weggelegd voor de maatschappelijke raad van TOPICS-MDS in de evaluatie van een voorstel. De maatschappelijke raad toetst alle aanvragen op minimale maatschappelijke relevantie, waarbij beoordeeld wordt of, en in welke mate, het onderzoek de maatschappij ten goede zal komen, en doet aanbevelingen voor verbetering van dit aspect. Voor een goede beoordeling van de maatschappelijke relevantie zijn experts nodig die inzicht hebben in de maatschappelijke context. Bij installatie van de maatschappelijke raad is gekozen voor een brede vertegenwoordiging vanuit de doelgroep van het NPO (3 ouderen), de wetenschap (3 leden werkzaam bij universiteit/hogeschool) en beleid (1 lid burgemeester van een middelgrote gemeente in Nederland en 1 lid voormalig bestuurder van een verzekeringsmaatschappij), om maatschappelijk relevantie van onderzoek vanuit verschillende perspectieven onder de aandacht te brengen bij de onderzoekers. Zodra een voorstel is goedgekeurd door zowel de projectgroep als de maatschappelijke raad, worden na ondertekening van een *Data Use Agreement*, de geanonimiseerde MDS-gegevens uit TOPICS-MDS vrijgegeven. Voor meer informatie over de aanvraagprocedure zie www.topics-mds.eu.

Stimuleren samenwerking. Ten slotte faciliteert TOPICS-MDS oprichting van *Special Interest Groups* waar onderzoekers uit het NPO, externe onderzoekers (nationaal en internationaal), leden van de maatschappelijke raad en/of leden van de doelgroep samenwerken in het genereren en uitvoeren van onderzoeksideeën. Het doel hiervan is om onderzoekers en belanghebbenden vanuit de samenleving in een vroeg stadium samen te laten werken aan nieuwe onderzoeksvragen die gebruik maken van gegevens uit TOPICS-MDS, waarbij maatschappelijke relevantie op de agenda staat. Deze *Special Interest Groups* worden opgericht rond specifieke thema's en kunnen leiden tot onderzoeksvoorstellen die gebruik maken van gegevens uit TOPICS-MDS.

Hoe wordt TOPICS-MDS gebruikt?

Het opzetten van een efficiënte infrastructuur die hergebruik van onderzoeksgegevens mogelijk maakt, heeft ertoe geleid dat TOPICS-MDS sinds begin 2014 de database open heeft kunnen stellen voor secundair gebruik. Tussen 2010 en 2014 zijn MDS-gegevens van 42 projecten gecontroleerd en toegevoegd aan de landelijke TOPICS-MDS database. Het overgrote deel van deze studies bevatten steekproeven uit de eerste lijn en de inclusiecriteria verschilden tussen de studies (zie www.topics-mds.eu voor een overzicht van karakteristieken van de 42 projecten). In totaal bevat de database baseline MDS-gegevens van 37.692 ouderen met een gemiddelde leeftijd van 78 jaar (standaarddeviatie 8 jaar; TOPICS-MDS versie 2, 2014; zie tabel 2 voor karakteristieken). Het merendeel van de ouderen was vrouw (59,5%), ongeveer een zesde had hoger onderwijs genoten (16,9%) en de helft was gehuwd of woonde duurzaam samen (50,6%). Daarnaast bevat de database baseline MDS-gegevens van 3.940 mantelzorgers met een gemiddelde leeftijd van 64 jaar (standaarddeviatie 12,9 jaar). Meer dan tweederde van de mantelzorgers was vrouw (69,8%), het overgrote deel was partner of zoon/dochter van de zorgvrager (respectievelijk 42,5 en 40,2%) en iets minder dan de helft woonde samen met de zorgvrager (47,7%).

Met het beschikbaar stellen van TOPICS-MDS gegevens aan onder andere externe onderzoekers, zorgprofessionals en beleidsmakers kunnen onderzoeksvragen beantwoord worden die het niveau van afzonderlijke NPO-project overstijgen en wordt de mogelijkheid gecreëerd om beleidsvraagstukken te onderzoeken. Hieronder volgt een aantal voorbeelden waarvoor gegevens uit TOPICS-MDS kunnen worden gebruikt.

Afgerond en lopend wetenschappelijk onderzoek

Lutomski en collega's hebben op basis van TOPICS-MDS gegevens van 11.093 ouderen, de individuele en gecombineerde effecten van kwetsbaarheid, multimorbiditeit en adl-beperkingen op zelfgerapporteerde kwaliteit van leven en zorgkosten bij ouderen onderzocht [9]. Hiervoor werd gebruik gemaakt van de korte 23-item TOPICS-KI. Ouderen die te maken hadden met problemen in alle drie de domeinen rapporteerden de slechtste kwaliteit van leven en de hoogste zorgkosten, ongeacht hun woonsituatie. De resultaten van deze studie benadrukken dat een multidimensionele aanpak van belang is voor het in kaart brengen

van de complexe relatie tussen kwetsbaarheid, multimorbiditeit en adl-beperkingen in het meten van kwaliteit van leven en zorgkosten van ouderen.

Een belangrijk onderzoeksvorstel dat voorkomt uit een *Special Interest Group* met als thema *Vroegsignalering van kwetsbaarheid* focust zich op evaluatie van verschillende instrumenten die binnen het NPO in verschillende transitieprojecten zijn gebruikt om kwetsbare ouderen op te sporen. Momenteel wordt een vergelijking gemaakt van de uitkomsten van de projecten door de kenmerken van de ouderen, die aan de hand van de verschillende instrumenten als meer kwetsbaar werden aangemerkt, met elkaar te vergelijken. Hierbij worden de uniforme TOPICS-MDS gegevens als referentiematen meegenomen en wordt niet alleen gekeken naar leeftijd, geslacht, en woonsituatie, maar ook naar verschillende maten van functioneren die voor ouderen zelf belangrijk zijn. De resultaten van deze studie worden in de loop van dit jaar verwacht en zullen mogelijk bij kunnen dragen aan het maken van een rationele keuze voor een instrument voor vroegopsporing van kwetsbaarheid.

Nu de overheid in toenemende mate stuurt op inzet van informele zorg om de stijgende kosten van de gezondheidszorg te compenseren, zijn ervaren last en kwaliteit van leven van mantelzorgers belangrijke thema's geworden in volksgezondheid en gezondheidsbeleid. TOPICS-MDS bevat gegevens van 3.940 mantelzorgers. Uit deze data blijkt dat kwaliteit van leven van mantelzorgers negatief geassocieerd is met mate van kwetsbaarheid van de zorgvrager. Ter illustratie, in fig. 1 is op basis van de gegevens in TOPICS-MDS (versie 2, 2014) de 46-item TOPICS-KI score van de zorgvrager in kwartielen verdeeld. Mantelzorgers die voor de meest kwetsbare ouderen zorgen (in het 4^e kwartiel) lijken de meeste kans te hebben op grotere relatieproblemen met de zorgvrager, problemen op het gebied van eigen geestelijke en fysieke gezondheid en problemen in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Deze resultaten illustreren het belang van het meenemen van de factor kwetsbaarheid van de zorgvrager in onderzoek naar onderliggende factoren van ervaren kwaliteit van leven van mantelzorgers. Binnen een *Special Interest Group* rondom het thema *Mantelzorg* worden momenteel onderzoeksvorstellen geschreven om met behulp van de gegevens in TOPICS-MDS thema's als ervaren last en kwaliteit van leven van mantelzorgers te onderzoeken.

Mogelijkheden voor subgroepanalyses

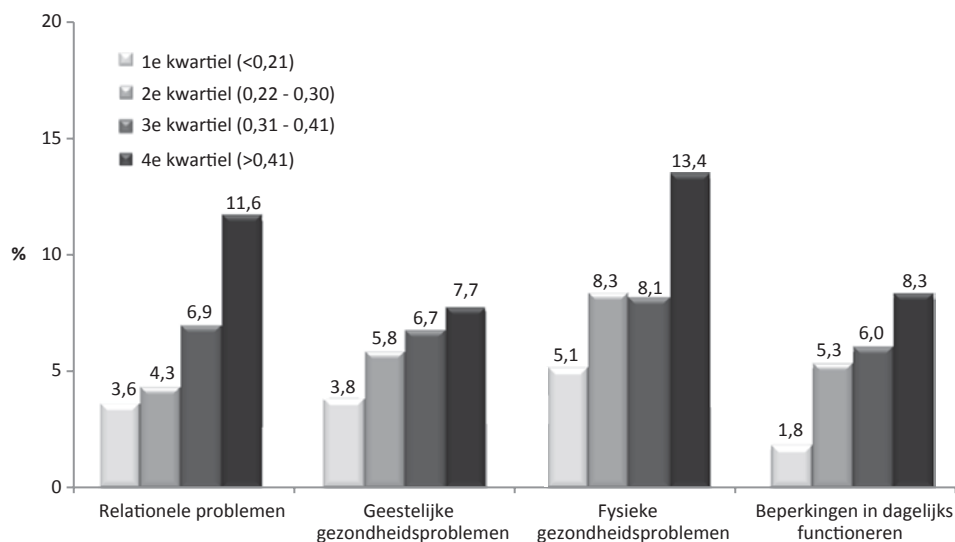
De omvang van de database maakt het mogelijk om subgroepanalyses uit te voeren. Zo bevat TOPICS-MDS gegevens van 33.551 ouderen met minimaal één zelfgerapporteerde

aandoening (zie tab. 3). De meest gerapporteerde aandoeningen zijn diabetes (gerapporteerd door 21,8% van de ouderen) en hartfalen (door 21%). Driekwart van de ouderen (73,7%) gaf aan twee of meer aandoeningen te hebben en de helft van de ouderen (50,5%) rapporteerde drie of meer

Tabel 2 Karakteristieken van de ouderen (N = 37.692) en mantelzorgers (N = 3.940) in TOPICS-MDS versie 2, 2014: Baseline-data van 42 NPO-projecten.

<i>ouderen</i>	<i>mannen</i> N = 15.177	<i>vrouwen</i> N = 22.307	<i>totaal</i> N = 37.692
leeftijd	77,0 (7,6)	78,9 (7,6)	78,1 (7,7)
burgerlijke staat			
gehuwd/duurzaam samenlevend	10.409 (72,4)	7.695 (36,0)	18.133 (50,6)
partner overleden	2.713 (18,9)	11.001 (51,5)	13.732 (38,4)
ongetrouwd/gescheiden	1.255 (8,7)	2.673 (12,5)	3.933 (11,0)
nederlandse afkomst	13.412 (94,9)	19.850 (94,0)	3.3309 (94,4)
woonsituatie			
zelfstandig, alleen	3.698 (25,6)	11.341 (52,9)	15.055 (42,0)
zelfstandig, met anderen	9.880 (68,5)	7.762 (36,2)	17.658 (49,2)
verzorgings- of verpleeghuis	852 (5,9)	2.314 (10,8)	3.166 (8,8)
opleidingsniveau			
basisonderwijs of minder	2.450 (18,8)	5.466 (27,9)	7.923 (24,2)
middelbaar (beroeps) onderwijs	7.336 (56,2)	11.861 (60,6)	19.218 (58,9)
hoger (beroeps) onderwijs	3.257 (25,0)	2.245 (11,5)	5.508 (16,9)
<i>mantelzorgers</i>	<i>mannen</i> N = 1.011	<i>vrouwen</i> N = 2.334	<i>totaal</i> N = 3.940
leeftijd	68,0 (13,2)	62,1 (12,3)	63,9 (12,9)
relatie tot zorgvrager			
echtgeno(o)t(e), levenspartner	558 (55,7)	895 (38,6)	1.656 (42,5)
(schoon)zus, broer, zwager	29 (2,9)	62 (2,7)	432 (11,1)
(schoon)dochter, (schoon)zoon	363 (36,1)	1.171 (50,5)	1.568 (40,2)
anders	53 (5,3)	190 (8,2)	244 (6,2)
samenwonend met zorgvrager			
ja	587 (58,6)	941 (40,5)	1.860 (47,7)
nee	415 (41,4)	1.380 (59,5)	2.042 (52,3)

Totale van deelnemers komen niet overeen als gevolg van ontbrekende waarden



Figuur 1 Scores van mantelzorgers op 4 domeinen van de CarerQoL, opgesplitst in kwartielen gebaseerd op de kwetsbaarheidsscores van de zorgvragers.

Tabel 3 Aantallen ouderen met gerapporteerde aandoeningen in TOPICS-MDS (versie 2, 2014) naar geslacht.

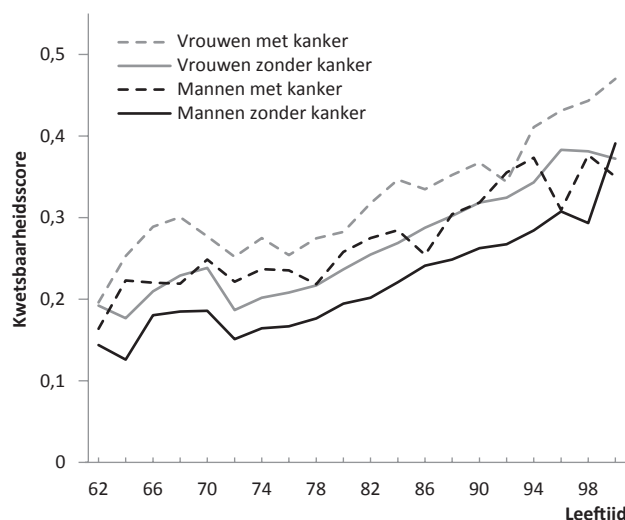
ouderen	mannen N=13.411	vrouwen N=19.956	totaal N=33.551
diabetes	2.886 (22,4)	4.082 (21,3)	6.975 (21,8)
hartfalen	2.841 (22,2)	3.815 (20,1)	6.674 (21,0)
kanker	1.628 (12,7)	1.796 (9,4)	3.427 (10,8)
beroerte/TIA	1.185 (9,2)	1.526 (8,0)	2.714 (8,5)
depressie	857 (6,9)	1.876 (10,1)	2.735 (8,8)
dementie	681 (5,5)	828 (4,5)	1.509 (4,9)
multimorbiditeit			
≥ 2 chronische ziekten	9.557 (72,5)	15.088 (76,8)	24.219 (73,7)
≥ 3 chronische ziekten	5.937 (45,5)	10.704 (54,5)	16.606 (50,5)

Aantallen zijn gebaseerd op beschikbaarheid van gegevens in 37 van de 42 NPO-projecten. Weergegeven zijn valide percentages

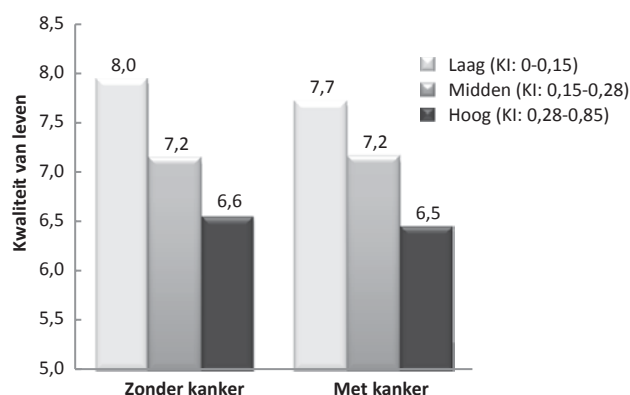
aandoeningen te hebben. Ter illustratie bevat TOPICS-MDS gegevens van 3.311 ouderen (51,9% vrouwen) verspreid over heel Nederland, die aangegeven hebben in de periode van 12 maanden voorafgaande aan afname van de TOPICS-MDS vragenlijst kanker te hebben (gehad). De gegevens van deze substantiële groep ouderen bevat belangrijke informatie voor onderzoek op het gebied van ouderen met kanker. Ruim 40% van alle kankerpatiënten is momenteel ouder dan 70 jaar. De zorg voor deze alsmaar groeiende groep moet verbeterd worden. Inzicht in ervaren welzijn bij deze groep ouderen kan helpen beleidskeuzes te maken. Uit beschrijvende analyse van de gegevens van deze groep ouderen in TOPICS-MDS blijkt, dat gebruik makend van

de 46-item TOPICS-KI, vrouwen en mannen met kanker over alle leeftijden heen consequent een hogere kwetsbaarheidsscore hebben dan vrouwen en mannen zonder kanker (fig. 2). Daarnaast lijkt ongeacht of een oudere kanker heeft (gehad) of niet, de mate van kwetsbaarheid bepalend te zijn voor een lagere kwaliteit van leven (fig. 3). Deze gegevens suggereren dat er bij onderzoek niet enkel naar het klassieke ziektemodel gekeken moet worden (aan- of afwezigheid van ziekte), maar dat het meenemen van een additionele case-mix indicator zoals kwetsbaarheidsniveau mogelijk een realistischer beeld schept van de onderliggende factoren die van invloed zijn op het welzijn van ouderen met kanker. Verdere analyses zullen bijvoorbeeld inzicht kunnen

Figuur 2 TOPICS-KI scores oplopend met leeftijd, opgesplitst naar geslacht (vrouw, man) en zelf-gerapporteerde kanker status (met, zonder).



Figuur 3 Kwaliteit van leven (score 0-10) opgesplitst naar kanker status (zonder, met) en score op TOPICS-KI in tertielgroepen (laag, midden, hoog).



geven in welke mate kwetsbaarheid geassocieerd is met maten voor kwaliteit van leven en zorggebruik in ouderen met kanker en of deze kwetsbaarheidsmaat gebruikt kan worden voor het bepalen van subklinische groepen van ouderen met kanker. Op gelijke wijze kunnen subgroep analyses uitgevoerd worden met gegevens van andere morbiditeitssubgroepen als dementie, diabetes en hartfalen.

De uitkomsten van bovengenoemde onderzoeksvoorstellen en nieuw onderzoek dat gebruik zal maken van TOPICS-MDS gegevens zullen steeds meer inzicht geven in het belang van een omvangrijke database op het gebied van de ouderenzorg voor beantwoording van onderzoeksvragen vanuit verschillende perspectieven.

Discussie

Hoe meerwaarde te realiseren voor de oudere met complexe problematiek is een maatschappelijk vraagstuk dat aan de basis ligt van de doelstellingen van het NPO [10]. Omdat TOPICS-MDS primair opgezet is om in de NPO-projecten

verzamelde zorggegevens bijeen te brengen in een centrale database en randvoorwaarden te scheppen om maatschappelijk relevante analyses op deze gegevens mogelijk te maken, heeft bij TOPICS-MDS maatschappelijke relevantie altijd hoog op de agenda gestaan. De gestandaardiseerde en gevalideerde vragenlijsten om kernaspecten van de zorg voor kwetsbare ouderen vast te stellen, het openstellen van TOPICS-MDS voor nieuw onderzoek, de expliciete rol van de maatschappelijke raad en het oprichten van platforms waar de doelgroep, onderzoekers en beleidsmakers rondom inhoudelijke thema's kunnen uitwisselen en onderzoek doen, maakt van TOPICS-MDS een uniek initiatief.

Het belang van data delen

In een recente serie artikelen in The Lancet werd onder het motto “increasing value, reducing waste” een aantal aanbevelingen geformuleerd om wereldwijd de maatschappelijke waarde van het biomedisch onderzoek te vergroten. Een van die aanbevelingen is het delen van onderzoeksgegevens [11]. Het delen van gegevens is een kosteneffectieve manier om onderzoek

op het gebied van de gezondheidszorg te faciliteren. Het heeft de potentie om positieve veranderingen in volksgezondheidsbeleid in gang te zetten. Het gebruik van bestaande datasets voor nieuwe onderzoeksvragen zal het effect van het oorspronkelijke databestand verbreden en kosteneffectiviteit van nieuwe onderzoeksprojecten verbeteren door kostenbesparing van het onnodig creëren van nieuwe datasets. Daarnaast wordt hiermee de mogelijkheid geboden om schattingen van gepoolde effecten te berekenen en eenvoudiger te interpreteren. Bijkomend voordeel is dat het routinematig delen van onderzoeksgegevens op deelnemerniveau kwaliteit van gegevensbeheer ten goede kan komen en zo wetenschappelijke transparantie en integriteit kan vergroten.

Deze voordelen worden al in toenemende mate erkend in zowel wetenschappelijke als maatschappelijke en politieke kringen. In een brief (oktober 2013) van minister Schippers van VWS aan de Tweede Kamer geeft zij aan dat standaardisatie en het beschikbaar stellen van zorggegevens essentieel is voor een 'duurzaam informatiestelsel' met actuele en betrouwbare gegevens over de volksgezondheid en zorg [12]. Deels gevoed door de groeiende maatschappelijke en politieke druk om bestanden die gefinancierd worden met publiek geld beschikbaar te stellen voor onderzoek door derden, zetten momenteel de grootste onderzoeksfinanciers in Nederland – ZonMw, NWO en KNAW – stappen om kwalitatief hoogwaardige onderzoeksbestanden beter vindbaar, toegankelijk en uitwisselbaar te maken (bijvoorbeeld het ZonMw Programma 'Toegang tot Data').

Echter, hoewel momenteel vooruitgang wordt geboekt, is het delen van gegevens op het gebied van volksgezondheidsonderzoek tot nu toe sterk achter gebleven [13]. De meest aangehaalde belemmeringen zijn wetgeving inzake gegevensbescherming, mogelijke overlap in analyses en beperkingen in subsidiering voor het beschikbaar stellen van onderzoeksgegevens [14]. Er is een culturele verschuiving nodig die de voordelen van het routinematig delen van gegevens in de praktijk van het onderzoek erkent en de barrières hiervoor wegneemt. Afgezet tegen deze context kan TOPICS-MDS dan ook gezien worden als een uniek initiatief voor het beschikbaar stellen van een omvangrijke en groeiende set gegevens over zorg en welzijn van ouderen en hun mantelzorgers ten behoeve van de wetenschap en volksgezondheidsbeleid. Dit maakt van TOPICS-MDS een rijke, veelzijdige en dynamische database die voor wetenschappelijke en maatschappelijke kennisgeneratie over deze twee groeiende bevolkingsgroepen gebruikt kan worden.

Het belang van standaardisatie

De totstandkoming van een grote dataset als TOPICS-MDS is alleen mogelijk als er sprake is van voldoende overlap in uitkomstmaten. Dit vereist standaardisatie. Het adopteren van standaarden bij informatie-uitwisseling is een efficiënte en kosteneffectieve manier om gegevens van een groot aantal respondenten te verzamelen. Evaluatie van processen wordt beduidend eenvoudiger als er consensus is over de aard van de evaluatiegegevens en de documentatie van de context waarin de gegevens verzameld zijn. Om deze redenen werd er voor aanvang van het NPO gekozen voor standaardisatie van het meten van uitkomstmaten bij een substantiële steekproef van ouderen en mantelzorgers die deelnamen aan de diverse projecten. De succesvolle integratie van de TOPICS-MDS vragenlijsten in de NPO-projecten onderstreept de haalbaarheid van het genereren van grote gestandaardiseerde datasets, die samengevoegd zijn uit verschillende studieprotocollen. Ondanks dat er sprake is van heterogeniteit in protocollen, steekproeven en inclusiecriteria van de deelnemende NPO-projecten, maakt standaardisatie van gegevens in TOPICS-MDS directe vergelijkingen tussen deze studies, alsmede meta-analyses (op basis van individuele patiëntgegevens) over belangrijke gezondheidsmaten mogelijk.

TOPICS-MDS heeft al geruime ervaring opgedaan in ontwikkeling van een minimale set van gegevens over zorg en welzijn van ouderen die naast projectspecifieke gegevensverzamelingen meegenomen kan worden. De TOPICS-MDS vragenlijsten bestaan uit valide instrumenten om gezondheid en welzijn van ouderen en hun mantelzorgers te meten. Daarnaast zijn er op basis van de vragenlijst additionele valide maten ontwikkeld om kwetsbaarheid te schatten en kwaliteit van leven te berekenen die de relevantie van TOPICS-MDS vergoten, omdat deze ingezet kunnen worden voor onderzoeks- en innovatiedoeleinden in de ouderenzorg. Ze kunnen onderzoekers en beleidsmakers helpen om de behoeften van een vergrijzende bevolking en de toenemende druk op mantelzorgers in kaart te brengen. In dit artikel pleiten we voor benutting van deze kennisopbouw voor ontwikkeling van een meetinstrumentarium om de gegevensverzameling in toekomstige ouderenzorg onderzoeks- en innovatieprojecten te standaardiseren. In plaats van bij ieder nieuw project of programma gericht op (kwetsbare) ouderen opnieuw het wiel uit te vinden, zou TOPICS-MDS als basis genomen kunnen worden en aangepast moeten

worden op basis van opgedane ervaringen en voortschrijdende inzichten als gevolg van validatiestudies en onderzoeksresultaten. Landelijk onderzoeksbeleid zou in dit opzicht een belangrijke rol kunnen spelen. Zo zouden onderzoeksfinanciers niet alleen het belang van data delen maar ook van standaardisatie moeten uitdragen, en bij het toekennen van subsidies voor onderzoek met ouderen het gebruik van TOPICS-MDS als gestandaardiseerde vragenlijst verplicht kunnen stellen. ZonMw heeft het gebruik van TOPICS-MDS gestimuleerd in het onderzoeks- en innovatieprogramma Memorabel dat in 2014 van start is gegaan (www.zonmw.nl). Dit programma heeft onder meer tot doel de kwaliteit van leven van mensen met dementie en de aan hen geleverde zorg en ondersteuning te verbeteren, waarbij specifiek aandacht is voor verbetering van kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Afname van TOPICS-MDS en toevoeging van deze gegevens aan de database vergroot de kansen voor onderzoek naar deze zeer kwetsbare groep ouderen. Andere subsidieverstrekkingen met programma's waarbij onderzoek wordt gedaan naar ziektebeelden bij ouderen zouden ook kunnen overwegen om gebruik van TOPICS-MDS te stimuleren. Hierbij valt te denken aan onder andere KWF voor haar speerpuntprogramma Kanker en Ouderen en de Hartstichting.

Het belang van standaardisatie van evaluatiegegevens is ook relevant voor longitudinale evaluatie van de volksgezondheid, waarvoor de zorg nu in het kader van de WMO voor een zeer belangrijke doelgroep gedecentraliseerd is. TOPICS-MDS zou als basis kunnen dienen voor een monitoring-instrument voor gezondheid en welzijn van kwetsbare ouderen, en vergelijkbaar met de ouderenmonitor van de GGD, periodiek bij landelijk (en lokaal) representatieve steekproeven verzameld kunnen worden.

Beperkingen van TOPICS-MDS

TOPICS-MDS biedt unieke onderzoeksmogelijkheden, maar kent een aantal beperkingen. De MDS-vragenlijst is weliswaar een gestandaardiseerde vragenlijst met generieke uitkomstmaten, die bij een zeer groot aantal ouderen en mantelzorgers in Nederland is afgenomen, maar er zijn andere instrumenten die een meer gedetailleerde analyse permitteren van de uitkomstmaten waar individuele onderzoekers in geïnteresseerd kunnen zijn. Het gebruik van een minimale dataset is per definitie een compromis tussen maximaal gewenste volledigheid en nauwkeurigheid enerzijds, en

praktische haalbaarheid vanuit verschillende perspectieven en belangen anderzijds. Een tweede beperking heeft betrekking op de geïncludeerde studies. TOPICS-MDS is een samengestelde dataset van meer dan 40 NPO-projecten met verschillende specifieke doeleinden. Hoewel door gebruikmaking van de MDS voorkomen is dat er sprake is van klinische heterogeniteit in termen van verschillen in uitkomstmaten, is er wel sprake van heterogeniteit in termen van variatie tussen onderzoeken (bijv. verschillen in designs en studiepopulaties). Dit zorgt ervoor dat het samenvoegen van de resultaten van alle studies tot een overall schatting van een effect ('statistisch poolen') niet zonder meer mogelijk is. Op dit moment worden voor verschillende uitkomstmaten in TOPICS-MDS onderzocht of pooling van de resultaten zinvol is, of dat in geval van bepaalde uitkomstmaten analyses in TOPICS-MDS primair op basis van voldoende homogene subgroepen plaats zullen moeten vinden. Een laatste overweging is dat niet zonder meer gesteld kan worden dat de steekproef in TOPICS-MDS representatief is voor de gehele ouderenpopulatie in Nederland. De NPO-projecten die gegevens hebben aangeleverd aan TOPICS-MDS hebben gebruik gemaakt van verschillende protocollen voor inclusie van deelnemers. Als gevolg hiervan bevat de gecombineerde dataset zowel selecte als aselechte steekproeven. Hoewel demografische verdelingen wat betreft geslacht (60% vrouw), huwelijks staat (72% mannen gehuwd) en woonvorm (9% woonachtig in een verzorgingshuis) in de TOPICS-MDS populatie globaal overeenkomen met de distributie in de algehele populatie van 65-plussers in Nederland (respectievelijk 56%, 75% en 4%; Bron: CBS Bevolkingsstatistiek, 1 januari 2012) [15], kan niet per definitie gesteld worden dat dit geldt voor andere variabelen. TOPICS-MDS onderzoekt momenteel of, en op welke wijze, een demografische weging toegepast kan worden op de database om beleid op het gebied van de gezondheidszorg en planning van zorgvoorzieningen te kunnen faciliteren met voor Nederland representatieve cijfers.

TOPICS-MDS als PROM

Ten slotte wordt momenteel onderzocht of TOPICS-MDS en de hiervan afgeleide TOPICS-CEP ingezet kunnen worden als gestandaardiseerde evaluatiemaat voor effectiviteit van zorg. In een recente opdracht van minister Schippers van VWS aan de Gezondheidsraad stelt de minister de vraag hoe gezondheidsonderzoek meer kan bijdragen aan

kwaliteit en betaalbaarheid van preventie en de gezondheidszorg in Nederland [16]. Behalve de doelmatigheid van behandelingen staat ook de kwaliteit van de zorg toenemend in de belangstelling. De minister stelt dat kwaliteit van leven als een belangrijke component beschouwd zou moeten worden van evaluatie van kwaliteit van de zorg. Deze opdracht past in de huidige zorgontwikkelingen waarbij in toenemende mate erkend wordt dat de patiënt centraal moet komen te staan en niet primair de aandoening, maar veel meer de *beleving van de patiënt* over diens lichamelijk functioneren of kwaliteit van leven als het uitgangspunt voor een behandeling genomen dienen te worden. Patiënt-gerapporteerde uitkomsten geven de mening en waardering van de patiënt over zijn of haar eigen gezondheid weer. Vragenlijsten om deze uitkomsten te meten worden PROMs genoemd: *Patient Reported Outcome Measures*. De TOPICS-MDS vragenlijst bevat elementen van een PROM.

Sinds kort staan PROMs nationaal en internationaal in de belangstelling als indicator om de kwaliteit van zorg te meten en te verbeteren [17]. Het belangrijkste motief voor zorgaanbieders is de evaluatie van hun eigen zorgaanbod vanuit het perspectief van de patiënt. Voor zorgverzekeraars is afname van PROMS een waardevolle manier om sturingsinformatie te verkrijgen om de kwaliteit van de zorgverlening te bevorderen. Zij gebruiken deze informatie ten behoeve van de zorginkoop en voorlichting aan de zorgverzekerden. In combinatie met bestaande instrumenten voor het meten van patiëntperceptie en de procesindicatoren uit het elektronisch patiëntendossier (EPD) of ziekenhuisinformatiesysteem (ZIS), worden PROMs geacht het optimale totaaloverzicht op zorgkwaliteit te kunnen leveren.

Op het gebied van de kwetsbare ouderen staat evaluatie van zorg nog in de kinderschoenen. TOPICS-MDS onderzoekt in samenwerking met ZonMw of de gevalideerde maten voor functioneren, kwetsbaarheid en kwaliteit van leven in TOPICS-MDS en de hiervan afgeleide uitkomstmaat TOPICS-CEP ingezet kunnen worden om verandering te meten ten gevolge van implementatie van een interventie in de zorg. Deze studie zal waardevolle informatie verschaffen over de praktische haalbaarheid en ervaren meerwaarde van het afnemen van PROMS voor kwetsbare ouderen in het algemeen en TOPICS-MDS als basis voor een PROM in het bijzonder. De kennis en informatie die in TOPICS-MDS zijn bijeengebracht is nuttig voor alle initiatieven die op dit moment met PROM ontwikkeling aan de slag willen.

Conclusie

Het delen van data is in de praktijk vaak niet eenvoudig te realiseren. Daarom is vanaf aanvang van het TOPICS-MDS project zorg gedragen voor het opstellen van duidelijke samenwerkingsafspraken tussen de NPO-projecten omtrent het verzamelen van een minimale dataset over gezondheid en welzijn bij deelnemende ouderen en mantelzorgers. Een proactieve aanpak van thema's als standaardisatie en validatie van instrumenten, opzet van een transparante infrastructuur en regelingenkader, alsmede bevordering van samenwerking tussen de NPO-onderzoekers heeft ertoe geleid dat de TOPICS-MDS database, met gegevens van meer dan 37.000 ouderen en 4.000 mantelzorgers, opengesteld kon worden voor secundair gebruik. Zaak is nu om deze rijke bron van gegevens te benutten voor maatschappelijk relevant onderzoek en aanvulling van gegevens te borgen, door in verschillende contexten gebruik te blijven maken van de TOPICS-MDS vragenlijsten, en zo de uitdagingen in de gezondheidszorg waar de groter wordende groep kwetsbare ouderen en diens mantelzorgers mee te maken hebben het hoofd te kunnen bieden.

Dankbetuiging. Onze dank gaat uit naar de medewerkers van de projecten die in het kader van het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) gegevens hebben verzameld en aangeleverd aan TOPICS-MDS, alsmede naar alle ouderen en mantelzorgers die deel hebben genomen aan deze projecten. Dit project wordt gefinancierd door het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) van ZonMw (projectnummer 310300002).

TOPICS-MDS Consortium. Project Group N Bleijenberg (Julius Center for Health Sciences and Primary Care, UMC Utrecht, Netherlands); WPJ den Elzen (Dept. of Public Health and Primary Care, Leiden University Medical Center, Leiden, Netherlands); GIJM Kempen (CAPHRI School for Public Health and Primary Care, Dept. of Health Services Research, Maastricht University, Netherlands); PFM Krabbe (Dept. of Epidemiology, University of Groningen, University Medical Center Groningen, Netherlands); RJF Melis (Radboud Institute for Health Sciences, Dept. of Geriatric Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, Netherlands); M Muntinga (Dept. of General Practice and Elderly Care Medicine/EMGO + Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, Netherlands); G ter Riet (Dept. of General Medicine, Academic Medical Center, Amsterdam,

Netherlands); EW Steyerberg (Dept. of Public Health, Erasmus MC University Medical Center, Rotterdam, Netherlands).

Steering Committee. BM Buurman (Dept. of Internal Medicine and Geriatrics, Academic Medical Center, Amsterdam, Netherlands); J Gussekloo (Dept. of Public Health and Primary Care, Leiden University Medical Center, Leiden, Netherlands); HE van der Horst (Dept. of General Practice and Elderly Care Medicine/EMGO + Institute for Health and Care Research, VU University Medical Centre Amsterdam, Netherlands); MGM Olde Rikkert (Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour, Dept. of Geriatric Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, Netherlands); SEJA de Rooij (University Center for Geriatric Medicine, University Medical Centre Groningen, Netherlands); JMGA Schols (Dept.

of Family Medicine and Dept. of Health Services Research, CAPHRI School for Public Health and Primary Care, Maastricht University, Maastricht, Netherlands); MJ Schuurmans (Dept. of Rehabilitation, Nursing Science & Sports, University Medical Center Utrecht, Netherlands); DA Smilde (Stichting GENERO, Rotterdam, Netherlands).

Working group. D van den Brink (Radboud Institute for Health Sciences, Dept. of Geriatric Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, Netherlands); JE Lutomski (Radboud Institute for Health Sciences, Dept. of Geriatric Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, Netherlands); L Qjn (Radboud Institute for Health Sciences, Dept. of Geriatric Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, Netherlands).

Literatuur

1. Stoeldraijer L, Duin C van, Janssen F. Bevolkingsprognose 2012–2060. Model en veronderstellingen betreffende sterfte. Den Haag: CBS; 2012.
2. Christensen K, Doblhammer G, Rau R, Vaupel JW. Ageing populations: the challenges ahead. *Lancet*. 2009;374:1196–208.
3. Houtum L van, Rijken M, Heijmans M, Groenewegen P. Patient-perceived self-management tasks and support needs of people with chronic illness: generic or disease specific? *Ann Behav Med*. 2014;(in druk).
4. Lutomski JE, Baars MAE, Schalk BWM, Boter H, Buurman BM, Elzen WPJ den, et al. The development of the Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum Data Set (TOPICS-MDS): a large-scale data sharing initiative. *PLoS One*. 2013;8:e81673.
5. Hofman CS, Makai P, Boter H, Buurman BM, Craen AJM de, Olde Rikkert MGM, et al. Establishing a composite endpoint for measuring the effectiveness of geriatric interventions based on older persons' and informal caregivers' preference weights: a vignette study. *BMC Geriatr*. 2014;14:51.
6. Lutomski JE, Baars MAE, Kempen JA van, Buurman BM, Elzen WPJ den, Jansen APD, et al. Validation of a frailty index from the older persons and informal caregivers survey minimum dataset. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61:1625–7.
7. Mitnitski AB, Mogilner AJ, Rockwood K. Accumulation of deficits as a proxy measure of aging. *ScientificWorldJournal*. 2001;1:323–36.
8. Lutomski JE, Exel NJA van, Kempen GIJM, Moll van Charante EP, Elzen WPJ den, Jansen APD, et al. Measurement properties of the care-related quality of life instrument: findings from the older persons and informal caregivers survey minimum dataset. *Qual Life Res*. 2014;(in druk).
9. Lutomski JE, Baars MAE, Boter H, Buurman BM, Elzen WPJ den, Jansen APD, et al. Kwetsbaarheid, dagelijkse beperkingen en ziektelast: samenhang met kwaliteit van leven en zorggebruik bij ouderen. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2014;158:A7297.
10. Gezondheidsraad. Ouderdom komt met gebreken. Den Haag: Gezondheidsraad; 2008; publicatienr. 2008–01.
11. Chan AW, Song F, Vickers A, Jefferson T, Dickersin K, et al. Increasing value and reducing waste: addressing inaccessible research. *Lancet*. 2014;383:257–66.
12. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (E.I. Schippers). Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Een duurzaam informatiestelsel voor de zorg. Den Haag: Ministerie van VWS; 2014.
13. Alsheikh-Ali AA, Qureshi W, Al-Mallah MH, Ioannidis JP. Public availability of published research data in high-impact journals. *PLoS One*. 2011;6:e24357.
14. Tenopir C, Allard S, Douglass K, Aydinoglu AU, Wu L, Read E, et al. Data sharing by scientists: practices and perceptions. *PLoS One*. 2011;6:e21101.

15. Giesbers H, Verweij A, Beer J de. Vergrijzing: Wat is de huidige situatie? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM; 2013. <http://www.nationaalkompas.nl/bevolking/vergrijzing/huidig/>. (Geraadpleegd op 15 december 2014).
16. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (E.I. Schippers). Brief aan de voorzitter van de Gezondheidsraad. Adviesaanvraag Heroriëntatie universitair onderzoek. Den Haag: Ministerie van VWS; 2014.
17. Boyce MB, Browne JP, Greenhalgh J. The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: a systematic review of qualitative research. *BMJ Qual Saf.* 2014;23:508–18.

Kwetsbaarheid bij ouderen met een verstandelijke beperking: operationalisering, risico en opsporing

Josje D. Schoufour · Michael A. Echteld · Heleen M. Evenhuis

Samenvatting

Ondanks een toename in levensverwachting, is er in de oudere populatie met verstandelijke beperkingen nogal eens sprake van multiële gezondheidsproblemen en vroegtijdige functionele achteruitgang. Wij maakten gebruik van de data van de studie Gezond Ouder met een verstandelijke beperking (GOUD), om in deze populatie de kwetsbaarheid in kaart te brengen, geoperationaliseerd als een speciaal ontwikkelde kwetsbaarheidsindex van 50 items. Omdat nog niet eerder een kwetsbaarheidsindex was toegepast in een vroeg-gehandicapte populatie, moest vastgesteld worden of deze even voorspellend is voor achteruitgang van gezondheid en zelfstandigheid als in de algemene oudere populatie. In dit artikel geven wij een samenvatting van de opzet en resultaten. In een bijna-representatieve studiepopulatie van 982 50-plus cliënten van de verstandelijk gehandicaptenzorg bestudeerden wij cross-sectioneel de verdeling van kwetsbaarheid, en gedurende een follow-up van 3 jaar de predictieve validiteit.

De resultaten tonen dat deze populatie gemiddeld eerder en ernstiger kwetsbaar is dan de algemene 50-plus populatie. Een hogere mate van kwetsbaarheid is voorspellend voor achteruitgang van (instrumentele) ADL en mobiliteit, toename van het medicijngebruik, hogere zorgbehoefte, en hogere sterfte, maar niet voor toename in ziekenhuisopnames. In een hypothetisch model van potentiële oorzaken van kwetsbaarheid maken wij duidelijk, waarop preventie en interventie zich moeten richten, om te komen tot meer gezonde, zelfstandige en kwalitatief bevredigende levensjaren voor deze groep.

Trefwoorden Kwetsbaarheid · Ouderen · Verstandelijke handicap · Overlijden · Achteruitgang in gezondheid

Frailty in people with intellectual disabilities: operationalization, risks and detection

Abstract

Although the population with intellectual disabilities (ID) is increasingly growing older, there seems to be an early onset of functional decline in this group, which could be explained by frailty. We used data from the Healthy Aging and Intellectual Disability study (HA-ID) to measure frailty in people with ID. Frailty was measured with an adapted version of the frailty index, consisting of 50 health and age related deficits. We were the first to measure frailty with a frailty index in this population, and therefore its validity, in terms of predictive value, needed to be established. In the current article we provide an overview of the design of the frailty index and its relation with adverse health outcomes. In a nearly representative study population of 982 50-plus older adults with ID, we studied the prevalence of frailty and its validity over a 3-year follow-up period.

Results show that people with ID were earlier and more severely frail than people from the general population. Frailty was related to early mortality, to disabilities in daily functioning and mobility, to increased medication use, and increased care intensity, but not to hospitalization. Using a hypothetical model, we identify possible interventions to increase the healthy life years in people with ID.

Keywords Frailty · Elderly people · Intellectual disability · Mortality · Deterioration of health

Inleiding

De levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking neemt steeds verder toe en hierdoor stijgt ook het totaal aantal ouderen met een verstandelijke beperking [1]. Ondanks de toename in de levensverwachting lijkt er sprake te zijn van een vroegtijdige functionele achteruitgang. Ouderen met een verstandelijke beperking hebben aanzienlijk meer gezondheidsproblemen dan andere ouderen, wat mogelijk consequenties heeft voor hoge zorgconsumptie en kosten. Tot in het eerste decennium van deze eeuw was de wetenschappelijk onderbouwde kennis over de gezondheid van deze groeiende groep ouderen beperkt. In 2008 is daarom gestart met het 'Gezond Ouder met een verstandelijke beperking (GOUD)'-onderzoek, een grootschalig onderzoek naar de gezondheid van cliënten van 50 jaar en ouder, van gespecialiseerde zorgaanbieders in

Nederland. Resultaten uit dit GOUD-onderzoek bevestigen de vroegtijdige ongezondheid. Zo blijkt de gemiddelde fitheid van vijftigers vergelijkbaar met die van 70–80 jarigen in algemene populaties [2]. Ook werd gevonden dat veel cliënten een verstoord slaap-waak ritme hebben [3, 4], evenals al hoge preventies van sarcopenie, diabetes en obesitas [5–7].

Deze resultaten tonen de hoge urgentie van detectie van specifieke bedreigingen van de gezondheid en van passende zorg gericht op preventie. Zowel vanuit de wetenschap als de verstandelijk gehandicaptenzorg rees daarom de vraag of het mogelijk was gezondheid te meten met een overkoepelende publieke gezondheidsmaat. Voorbeelden van veelvuldig toegepaste gezondheidsmaten zijn multimorbiditeit, polyfarmacie en kwetsbaarheid. Uit het GOUD-onderzoek bleek dat multimorbiditeit, gedefinieerd als twee of meer chronische aandoeningen die een negatieve invloed hebben op het functioneren van het dagelijks leven, voorkomt bij 80% van de deelnemers [8]. Deze prevalentie is vergelijkbaar met die van de Nederlandse verpleeghuispopulatie. Polyfarmacie, in het GOUD-onderzoek gedefinieerd als het chronisch gebruik van 5 of meer middelen, kwam bij 40% van de studiepoulatie voor. Slechts 11% gebruikte helemaal geen medicijnen, en 6% gebruikte 10 of meer medicijnen. Voordat er uitspraken gedaan konden worden over de derde overkoepelende gezondheidsmaat, kwetsbaarheid, moest eerst worden onderzocht welke operationalisering toepasbaar was en of kwetsbaarheid op dezelfde wijze als in de algemene bevolking een achteruitgang in gezondheid en zelfstandigheid voorspelt [9]. In dit artikel geven wij een samenvatting van eerder gepubliceerde resultaten. We beschrijven via welke route wij tot een keuze zijn gekomen van een geschikt kwetsbaarheidsinstrument, wat de resultaten waren van cross-sectionele metingen binnen de GOUD-populatie, en hoe voorspellend deze methode was voor gezondheid en zelfstandigheid in een follow-up van drie jaar. Op basis hiervan gaan wij kort in op de toekomstige stappen die genomen kunnen worden om kwetsbaarheid en de gevolgen te verminderen.

Het GOUD-onderzoek

Het GOUD-onderzoek is een grootschalig epidemiologisch onderzoek naar de gezondheidstoestand van 1050 mensen met een verstandelijke beperking (50 jaar en ouder) [10]. Deelnemers werden verworven bij drie Nederlandse zorgaanbieders (Ipse de Bruggen, Abrona en Amarant), die

gespecialiseerd zijn in ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking, variërend van ambulante ondersteuning of dagbesteding tot woonbegeleiding met intensive zorg en begeleiding. Alle cliënten van 50 jaar of ouder werden uitgenodigd (N=3222), waarvan 1050 toestemming gaven voor deelname. De deelnemers vormden een vrijwel representatieve populatie voor de gehele Nederlandse populatie mensen met een verstandelijke beperking die zorg ontvangen van een gespecialiseerde zorginstelling.

Het onderzoek werd opgezet vanuit het perspectief van preventie. Binnen drie thema's (Lichamelijke activiteit en Fitheid, Voeding en Voedingstoestand, Depressie en Angst) werd een breed scala aan gegevens verzameld. Binnen deze thema's werden de deelnemers uitvoerig onderzocht met onder andere een fitheidstestbatterij, slaap-waakonderzoek (actiwatch), stappentellers, voedingsdagboeken, lichamenlijk onderzoek, bloedonderzoek en een breed scala aan vragenlijsten, onder andere over voedingstoestand, zelfstandigheid, angst en depressie. Tevens werden er gegevens verzameld uit het (medisch) dossier.

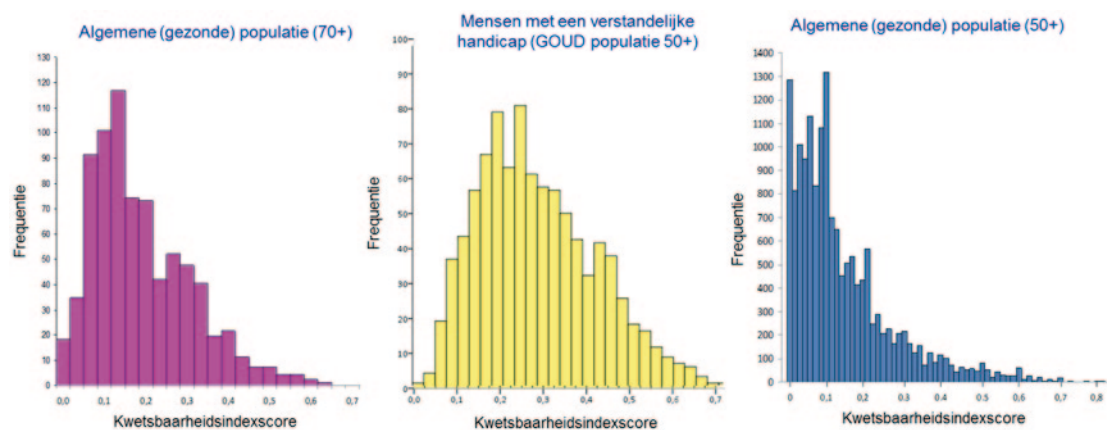
Drie jaar na de baseline metingen zijn er vervolgmetingen verricht. Tijdens dit vervolgonderzoek werden er door woonbegeleiders vragenlijsten ingevuld over de huidige zelfstandigheid en mobiliteit van de cliënten. Zelfstandigheid werd uitgedrukt in activiteiten van het dagelijks leven (ADL) (bijvoorbeeld naar het toilet gaan, eten) en de instrumentele activiteiten van het dagelijkse leven (IADL) (bijvoorbeeld huishoudelijke klussen, telefoneren). Bij de arts werden ziekenhuisopnamen over de afgelopen 3 jaar en het huidige medicatie gebruik opgevraagd. Tot slot werd nagezocht welke cliënten overleden waren.

Operationalisering van kwetsbaarheid

Onderzoekers zijn het er over eens dat een kwetsbaar individu een grotere kans heeft op achteruitgang van de gezondheid vergeleken met een niet kwetsbaar individu van dezelfde leeftijd [11]. Er zijn de afgelopen decennia verschillende conceptuele en operationele definities van kwetsbaarheid in gebruik geraakt [12]. Elk van deze definities heeft zijn voor- en nadelen. Wij zochten de operationalisering die toepasbaar was voor mensen met een verstandelijke beperking. Brehmer en Weber in Wenen waren de eersten die kwetsbaarheid in kaart brachten bij mensen met een verstandelijke beperking. Hiervoor maakten ze gebruik van een zelf ontworpen vragenlijst, de Vienna Frailty Questionnaire for people with ID,

die bestaat uit vier domeinen (sociaal, cognitief, fysiek en psychisch) [13]. Zij vonden dat ruim een kwart van de 50+ deelnemers kwetsbaar was. Echter, de studiepopulatie was zeer klein en de uniekheid van de vragenlijst maakt vergelijking met de algemene populatie niet mogelijk. Voor de algemene Nederlandse populatie wordt de Tilburg Frailty Indicator (TFI) veelvuldig gebruikt, waarbij kwetsbaarheid omschreven wordt als "het resultaat van tekorten in diverse domeinen van lichamenlijk, cognitief, sensorisch en psychosociaal functioneren" [14]. De vereiste zelfrapportage maakt echter dat dit instrument voor mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking of communicatieproblemen niet toepasbaar is. De twee operationalisering die internationaal het meest worden gebruikt zijn het kwetsbaarheidsfenotype van Fried et al. en de kwetsbaarheidsindex van Rockwood en Mitnitski. Beide zijn toegepast tijdens het GOUD-onderzoek. Bij de eerste wordt kwetsbaarheid gedefinieerd als de aanwezigheid van ten minste drie van de volgende vijf criteria: onbedoeld gewichtsverlies, lage spierkracht, langzame wandelsnelheid, lage lichamenlijke activiteit en slecht uithoudingsvermogen [15]. In de algemene populatie blijkt dat ouderen die kwetsbaar zijn volgens het fenotype een hogere kans hebben om te overlijden [16]. Het kwetsbaarheidsfenotype bleek toepasbaar bij 81% van de GOUD-populatie. Van de totaal geïncludeerde populatie bleek 13% kwetsbaar te zijn, een gemiddelde dat hoger is dan dat gevonden bij de algemene populatie. Van de mensen met een lichte verstandelijke beperking was 6% kwetsbaar. Zoals verwacht hing de gevonden kwetsbaarheid sterk samen met mobiliteit [17].

De tweede operationalisering, de kwetsbaarheidsindex is gebaseerd op de specifieke opeenstapeling van gezondheidsproblemen [18, 19]. De keuze van items en het exacte aantal items is vrij mits er minstens 30 items worden gekozen, de items gerelateerd zijn aan leeftijd, er voldoende variatie is (geen plafond-of bodemeffect) en alle gezondheidsdomeinen (licamenlijk, functioneel, sociaal en psychologisch) zijn vertegenwoordigd. De kwetsbaarheidsindex is valide gebleken, in de zin van voorspellend voor achteruitgang van gezondheid, in verschillende populaties, inclusief zeer oude en functioneel beperkte groepen [12, 19]. Wij vermoedden dat de kwetsbaarheidsindex, bij mensen met een verstandelijke beperking, beter toepasbaar en sterker voorspellend zou zijn dan het kwetsbaarheidsfenotype. De belangrijkste reden hiervoor was dat het kwetsbaarheidsfenotype puur gericht is op fysieke gezondheid, terwijl de heterogene problematiek die wordt gezien bij mensen met een verstandelijke beperking leek



Figuur 1 Verdeling van de kwetsbaarheidsindexscore voor drie verschillende populaties (links 754 deelnemers uit de algemene (gezonde) populatie (70+) [18], in het midden de GOUD-po-

pulatie bestaande uit 982 ouderen (50+) met een verstandelijke handicap [20], en rechts een grote Europese ($n = 29.905$) 50+ populatie [21].

te vragen om een multifactoriële operationalisering van kwetsbaarheid. Ten tweede, daar waar het kwetsbaarheidsfenotype gebruik maakt van een vaste set van variabelen kan de kwetsbaarheidsindex flexibel worden ingevuld en daarmee worden aangepast aan een specifieke populatie. Tijdens het GOUD-onderzoek is onderzocht of de kwetsbaarheidsindex daadwerkelijk toepasbaar was bij mensen met een verstandelijke beperking.

Van de ruim 400 mogelijke items, alle verzameld tijdens het GOUD-onderzoek, bleken er 51 te voldoen aan alle eisen die aan een kwetsbaarheidsindex gesteld worden: correlatie met leeftijd, geen bodem of plafondeffect, voldoende vaak gemeten (>30%), gezondheidsaspect [18, 20]. Deze items kwamen veelal overeen met items die in kwetsbaarheidsindexen voor de algemene populatie zitten, maar een aantal was specifiek voor deze populatie, zoals slikstoornissen en scoliose. Een overzicht van de items is bijgevoegd in de bijlage. Alle 51 items werden gecodeerd naar een score tussen de 0 (deelnemer heeft dit probleem niet) en 1 (deelnemer heeft dit probleem). Alle item-scores werden bij elkaar opgeteld en gedeeld door het totale aantal items. Zo werd voor elke deelnemer een kwetsbaarheidsindex berekend die liep van 0 (totaal niet kwetsbaar) tot 1 (extreem kwetsbaar). Er kon een kwetsbaarheidsindex berekend worden voor 97% ($n=982$) van de deelnemers. Voor 68 deelnemers hadden we te weinig gegevens om een kwetsbaarheidsindex score te berekenen. De gemiddelde score was 0,27 [20]. Uitgaande van de vele problemen bij mensen met een verstandelijke beperking, verwachtten wij een hoger gemiddelde te vinden dan dat in de algemene populatie. Dit bleek te kloppen: de gemiddelde kwetsbaarheidsindexscore van 50-plussers met een verstandelijke beperking kwam overeen met die van de algemene

70-plus populatie (fig. 1). We vonden dat kwetsbaarheid vaker voorkwam bij mensen met een ernstige mate van verstandelijke beperking en bij mensen met het Down syndroom en toenam met de leeftijd (tab. 1). Dit was te verwachten, omdat ernstige verstandelijke beperking gepaard gaat met een hoge comorbiditeit, terwijl, zoals bekend is, mensen met het Down syndroom een verhoogd risico hebben op vroeg optredende zintuiglijke stoornissen, hypothyreoïdie en Alzheimer dementie.

Het feit dat reeds vanaf 50 jaar regelmatig sprake is van kwetsbaarheid, maakt aannemelijk dat problemen zich al voor het 50ste levensjaar opstapelen. Dit is begrijpelijk, gezien de in de inleiding genoemde vroege beperkingen en multimorbiditeit. Omdat niet eerder kwetsbaarheid is onderzocht in een vroeg gehandicapte populatie, vroegen wij ons af of de kwetsbaarheidsindex op dezelfde wijze als in de algemene populatie voorspellend zou zijn voor een (verdere) achteruitgang in gezondheid.

De risico's voor kwetsbare ouderen

Figuur 2 laat de Kaplan Meier survival curves zien voor verschillende maten van kwetsbaarheid. Het risico op overlijden stijgt significant bij een kwetsbaarheidsindexscore van 0,3 en neemt daarna exponentieel toe [22]. In de algemene populatie ligt dit punt rond de 0,2 [23]. Desalniettemin was de sterfte onder mensen met een kwetsbaarheidsindex tussen de 0,2–0,3 twee keer zo hoog als onder mensen met een score onder de 0,2.

Naast een verhoogd risico op overlijden vonden we dat deelnemers met een hogere kwetsbaarheidsindex meer achteruitgingen in hun zelfstandigheid [23], overeenkomstig de bevindingen in de

Tabel 1 Kenmerken van de deelnemers van het GOUD-onderzoek en bijbehorende kwetsbaarheidsindexscore op baseline

Kenmerken	<i>N</i>	Gemiddelde KI-score	<i>SD</i>	<i>p</i> -waarde
Totale populatie	982	0,27	0,13	-
Geslacht				0,159 ^a
Mannen	507	0,27	0,13	
Vrouwen	475	0,28	0,13	
Ernst verstandelijke beperking				<0,001 ^b
Zwakbegaafd	29	0,19	0,11	
Licht	191	0,21	0,12	
Matig	432	0,26	0,12	
Ernstig	147	0,33	0,12	
zeer ernstig	82	0,41	0,10	
Leeftijdscategorie				<0,001 ^b
50-59 jaar	458	0,25	0,12	
60-69 jaar	344	0,28	0,12	
70-79 jaar	156	0,34	0,12	
80-89 jaar	21	0,41	0,14	
90 jaar en ouder	3	0,42	0,03	
Oorzaak verstandelijke beperking				0,007 ^a
Andere oorzaken	732	0,27	0,13	
Down syndroom	142	0,31	0,13	

KI Kwetsbaarheidsindex, *SD* standaard deviatie

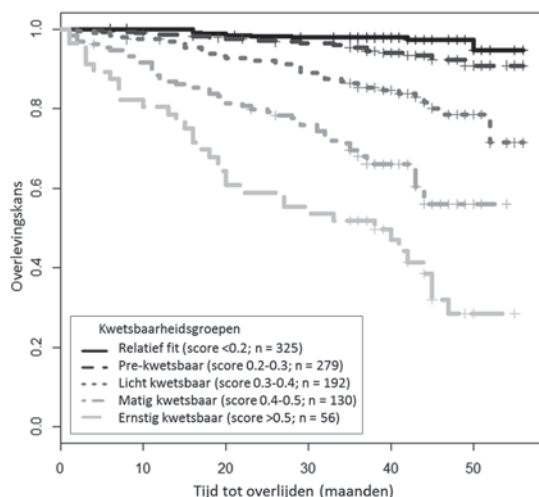
^aVerschil tussen de categorieën getest op significantie met een *t*-toets voor onafhankelijke steekproeven

^bVerschil tussen de categorieën getest op significantie met een univariaat regressie model

algemene oudere populatie [24–26]. Voor mensen die op baseline al de minimale score voor zelfstandigheid hadden op de gebruikte ADL, IADL en mobiliteit vragenlijsten, kon geen verdere achteruitgang gemeten worden. Anderzijds, mensen die een maximaal hoge score hadden konden relatief verder achteruitgaan gedurende de follow-up periode. Om hiervoor te corrigeren, werd een interactieterm tussen de kwetsbaarheidsscore en de baseline IADL of mobiliteitsscore toegevoegd aan een lineair regressiemodel (voor ADL bleek dit niet nodig). Figuur 3 geeft de geschatte relatie tussen de kwetsbaarheidsindex en achteruitgang in IADL en mobiliteit weer, gestratificeerd voor verschillende baseline IADL en mobiliteitsscores. De kwetsbaarheidsindex kon geen achteruitgang voorspellen bij deelnemers die op baseline al volledig afhankelijk waren of gebruik maakte van een rolstoel. De sterkste voorspellende waarde had de kwetsbaarheidsindex voor mensen die relatief onafhankelijk

waren en zonder hulpmiddelen konden lopen. Het ontbreken van een relatie tussen kwetsbaarheid en achteruitgang bij de functioneel slechtste groep wil niet zeggen dat deze er niet is. Maar de gebruikte IADL en mobiliteit vragenlijsten maakten het meten daarvan niet mogelijk.

In tegenstelling tot wat vermeld wordt in literatuur over de algemene populatie vonden we geen relatie tussen kwetsbaarheid en aantal ziekenhuisopnamen [24, 27–29]. Dit zou verschillende oorzaken kunnen hebben. Enerzijds is het mogelijk dat aandoeningen die normaliter behandeling in het ziekenhuis vereisen, minder snel gediagnostiseerd worden in deze populatie. Anderzijds kunnen familie, persoonlijk begeleiders of ziekenhuispersoneel besluiten dat ziekenhuisopname te belastend is voor de cliënt, of dat de verzorging bij voorkeur plaats vindt in de zorginstelling in plaats van het ziekenhuis. We vonden tevens dat de hoogte van de kwetsbaarheidsindex gerelateerd



Figuur 2 Kaplan-Meier curve gestratificeerd voor verschillende kwetsbaarheidsindexscores op baseline. De relatief fitte groep (bovenste, zwarte lijn; score <0,2) heeft de hoogste overlevingskans, de ernstig kwetsbare groep (score >0,5) heeft de laagste overlevingskans, de licht, matig, en ernstig kwetsbare groepen zitten daar tussenin. De pre-kwetsbare groep heeft geen significant hogere kans op overlijden. De licht, matig en ernstig kwetsbare groepen hebben allemaal een significant hogere kans te overlijden vergeleken met de relatief fitte groep ($p < 0,001$). (Figuur gebaseerd op een eerdere publicatie in het Journal of the American Geriatrics Society [22])

was aan een toename van het aantal medicamenten [27]. Dit resultaat werd eerder gevonden in de algemene oudere populatie [30, 31]. Tot slot vonden we dat mensen met een hoge kwetsbaarheidsindex een grotere kans hadden meer zorg te gaan gebruiken binnen drie jaar [32].

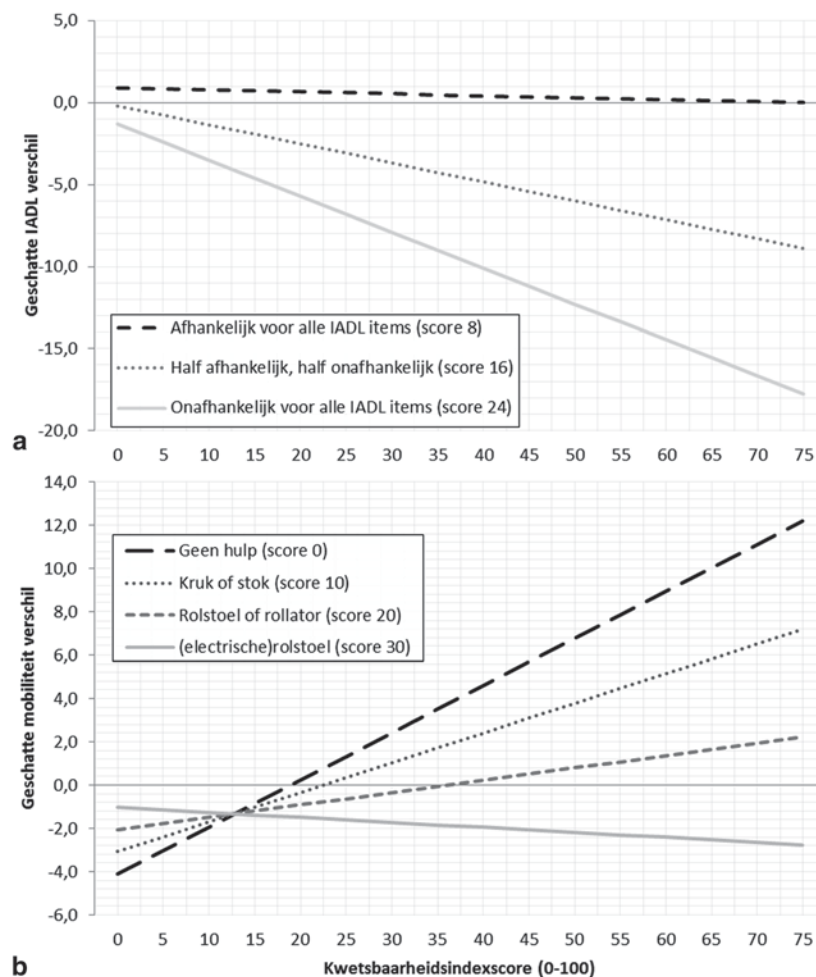
Samenvattend kunnen we zeggen dat in deze vroeg gehandicapten populatie de kwetsbaarheidsindex een sterke voorspeller is voor overlijden en achteruitgang van zelfstandigheid mobiliteit en gezondheid.

Opsporing en behandeling van kwetsbare ouderen

De kwetsbaarheidsindex is een geschikt instrument gebleken om epidemiologisch, populatiegericht onderzoek te doen. De klinische toepasbaarheid van het instrument in de verstandelijk gehandicapte populatie is nog onbekend. Echter, de sterke relatie tussen kwetsbaarheid en achteruitgang van zelfstandigheid, mobiliteit, toename van medicatiegebruik en overlijden, maakt individuele opsporing essentieel. Temeer omdat uit de algemene populatie bekend is dat kwets-

baarheid een dynamisch proces is, dat geremd kan worden of zelfs reversibel is door effectieve interventies [12, 33–35]. Er zou dus een instrument moeten komen dat, vroegtijdig, mensen identificeert die een grote kans hebben kwetsbaar te worden of te zijn. De gebruikte kwetsbaarheidsindex in het GOUD-onderzoek was gebaseerd op vele informatiebronnen waaronder breed lichamelijk, psychisch en laboratorium onderzoek, dit kan te belastend en duur zijn voor routinematig klinisch gebruik. Bovendien is de index alleen nog gevalideerd op populatieniveau, op basis van gemiddelde scores. Voor klinisch individueel gebruik is beslistkundige analyse noodzakelijk (sensitiviteit en specificiteit). Door te analyseren welk van de 51 items zowel klinisch gemakkelijk toepasbaar zijn als sterk samenhangen met de volledige kwetsbaarheidsindex, wordt er op dit moment door ons onderzocht of een kortere versie van het instrument mogelijk en valide is. Bepaald moet worden of de korte versie net zo voorspellend is voor een achteruitgang in gezondheid en zelfstandigheid als de volledige kwetsbaarheidsindex.

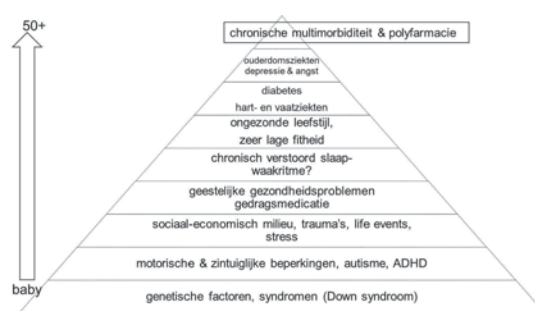
Intussen kan beleidsmatig al gestart worden met de preventie van vroege kwetsbaarheid. Resultaten uit het GOUD-onderzoek laten zien dat de minst kwetsbare groep vaak relatief mobiel en actief is, minder vaak ziektes heeft en minder medicatie gebruikt [36]. In fig. 4 is een door ons opgesteld hypothetisch model weergegeven over de opeenstapeling van ongunstige factoren die kunnen bijdragen tot het vroegtijdig ontstaan van kwetsbaarheid bij mensen met een verstandelijke beperking. Een aantal van de genoemde ongunstige factoren zou kunnen dienen als leidraad voor interventies. Zo zou een breed geïmplementeerd beweegprogramma, gericht op behoud van mobiliteit en verbeteren van fitheid, zoals gezien in de algemene populatie, kwetsbaarheid kunnen remmen. De toepasbaarheid en effectiviteit van een beweegprogramma, specifiek ontworpen voor ouderen met een verstandelijke beperking, werd eerder al aangetoond [37]. Daarnaast zullen ook andere componenten van gezondheid aandacht moeten krijgen. Uit het GOUD-onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat mensen met een verstandelijke beperking veel life events (bijvoorbeeld een verhuizing, overlijden van een dierbare, verandering van persoonlijk begeleider) ondervinden, wat samenhangt met depressie- en angstsymptomen [38]. Life events zullen beter gemonitord moeten worden, en natuurlijk zoveel mogelijk moeten worden voorkomen. Het systematisch invoeren van medicatierreviews en een proactieve aanpak van specifieke clusters van comorbiditeit [8] zouden ook kunnen bijdragen aan de preventie van kwetsbaarheid.



Figuur 3 Relatie tussen de kwetsbaarheidsindex op baseline en de geschatte IADL (a) en mobiliteit (b) achteruitgang drie jaar later. De lijnen vertegenwoordigen verschillende baseline IADL/mobiliteit scores voor een man van 55 jaar met een

matige verstandelijke handicap en geen Down syndroom. (Figuur gebaseerd op een eerdere publicatie in Research in Developmental Disabilities [23])

In aanvulling op het beleid van zorginstellingen zou ook de gemeente een belangrijke rol kunnen spelen. Binnenkort gaan lichtere vormen van zorg en ondersteuning uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) over naar de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Dit betekent dat gemeenten voor een groot deel verantwoordelijk worden voor de zorg voor mensen met een lichte of matige vorm van verstandelijke beperking. Door aanvullingen op het beroepsonderwijs voor verzorgenden en verplegenden kan meer kennis en bewustwording worden gecreëerd bij beroepsbeoefenaren die nu of binnenkort met deze doelgroep te maken krijgen. Daarnaast is het zaak dat de huisarts of geriater met vragen terecht kan bij een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG). De circa 80 AVG-polikli-



Figuur 4 Een hypothetisch model over de op-eenstapeling van ongunstige factoren die kunnen leiden tot het vroegtijdig ontstaan van kwetsbaarheid bij mensen met een verstandelijke beperking. (figuur eerder gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde [39])

nieken kunnen hierbij een belangrijke rol spelen (www.nvavg.nl).

Drukke tijden voor onderzoekers

Het voorkómen en bestrijden van gezondheidsproblemen van ouderen met een verstandelijke beperking zou hoog op de prioriteitenlijst moeten staan, zoals blijkt uit het GOUD-onderzoek. Echter, veel kennis ontbreekt nog. Allereerst, zoals eerder vermeld, is er een klinisch toepasbaar instrument met een goede sensitiviteit en specificiteit nodig om kwetsbare ouderen te selecteren. Daarnaast moet er worden onderzocht welke interventies effectief zijn in deze populatie.

Ook kunnen andere relevante gezondheidsuitkomsten zoals specialistische consulten en kosten onderzocht worden om inzicht te krijgen in de financiële gevolgen van kwetsbaarheid. Omdat het voorkómen van kwetsbaarheid dienend is voor een goede oude dag, moet ook gekeken worden naar welbevinden en kwaliteit van het levenseinde.

Belangrijk is ook te onderzoeken waar het vroegtijdig ontstaan van kwetsbaarheid precies vandaan komt. Onderzoek dat zich richt op het ontstaan van kwetsbaarheid bij jongvolwassenen en de ontwikkeling van kwetsbaarheid gedurende het leven kan veel informatie verschaffen over de oorzaken van het vroege ontstaan. Ook liggen er fundamentele vraagstukken met betrekking tot het vroegtijdig ontstaan van kwetsbaarheid. Zo is het bijvoorbeeld bekend dat mensen met een verstandelijke beperking een hogere ontstekingsstatus hebben dan de algemene populatie [40]. In het GOUD-onderzoek werd gevonden dat een verhoogd inflammatoire niveau (IL-6 en CRP) vaker voorkomt bij mensen met een hoge kwetsbaarheidsindex. Onderzoek naar de causale relatie tussen inflammatie en het ontstaan van kwetsbaarheid is van belang.

Conclusie en aanbevelingen

Uit de resultaten van het GOUD-onderzoek blijkt dat een groot aantal mensen met een verstandelijke beperking al op relatief jonge leeftijd kwetsbaar

is. Kwetsbaarheid, gemeten met een kwetsbaarheidsindex, leidt ook in deze vroeg-gehandicapte populatie tot een sterke achteruitgang in zelfredzaamheid en mobiliteit, tot een toename van ziektes en medicijngebruik en tot eerder overlijden.

De ontwikkeling van kwetsbaarheid kan een langdurig proces zijn, waarbij verschillende problemen zich opstapelen. Los vormen deze problemen niet altijd een reden voor ongerustheid, waardoor kwetsbaarheid pas in een laat stadium wordt geobserveerd. Kwetsbaarheid is een dynamisch proces. Echter, hoe hoger de mate van kwetsbaarheid is, des te lastiger is het te keren [35]. Het is daarom essentieel dat kwetsbare ouderen vroegtijdig worden geïdentificeerd en effectieve interventies worden gestart om te komen tot meer gezonde, zelfstandige en kwalitatief bevredigende levensjaren voor deze groep.

Toekomstig onderzoek zal zich moeten richten op een valide screeningsinstrument en het ontwerpen van effectieve interventies. Daarnaast zou aanvullend epidemiologisch onderzoek gedaan kunnen worden naar de oorzaken van kwetsbaarheid bij mensen met een verstandelijke beperking. Tot slot is het van belang dat mensen die werken in de zorg (zorgverleners en beleidsmedewerkers) zich bewust zijn van de jonge leeftijd waarop mensen met een verstandelijke beperking kwetsbaar worden, de frequentie van het probleem en de ernstige gevolgen, zodat er eerder gestart wordt met maatregelen. Preventief beleid en toekomstig onderzoek zullen moeten bijdragen aan het terug dringen van de effecten van kwetsbaarheid op zowel het individu als de zorg.

Dankwoord

ZonMw verstrekke een subsidie voor dit onderzoek in het kader van het Nationaal Programma Ouderenonderzoek. Graag danken wij de bestuurders, de stuurgroep en de interne coördinatoren van het GOUD-consortium: Ipse de Bruggen te Zoetermeer, Abrona te Huis ter Heide, en Amarant te Tilburg. Tevens danken wij alle deelnemers en hun familie, en alle medewerkers in de zorg, die een bijdrage hebben geleverd aan de metingen.

Bijlagen I**Overzicht van de variabelen in de kwetsbaarheidsindex**

#	variabele	extra informatie
1	blaas	ADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
2	aan-en uitkleden	ADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
3	trap lopen	ADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
4	baden/douchen	ADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
5	transfer (van bed naar stoel en terug)	ADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
6	boodschappen doen	IADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
7	huishoudelijke taken verrichten	IADL, ingevuld door de persoonlijk begeleider
8	vallen	aantal keer dat de cliënt gevallen is in de afgelopen drie maanden, ingevuld door de persoonlijk begeleider
9	aanwezig op dagbesteding	aantal dagdelen aanwezig op de dagbesteding, ingevuld door de persoonlijk begeleider
10	moe	ADESS ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen 6 maanden
11	lusteloos	ADESS ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen 6 maanden
12	paniekaanvallen	ADESS ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen 6 maanden
13	verminderde voedselinname als gevolg van verminderde eetlust, spijsverteringsproblemen, problemen bij het kauwen en/of slikken	MNA ingevuld door de persoonlijk begeleider
14	gewichtsverlies	MNA ingevuld door de persoonlijk begeleider
15	vochtinname (water, vruchtensap, koffie, thee, melk, etc.)	MNA ingevuld door de persoonlijk begeleider
16	kuitomtrek (CC) in cm	MNA ingevuld door de persoonlijk begeleider
17	eet alleen geselecteerde voedsel types	STEP ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen maand
18	eet kleine hoeveelheden van aangeboden voedsel	STEP ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen maand
19	eet alleen voedsel met een specifieke structuur	STEP ingevuld door de persoonlijk begeleider over de afgelopen maand
20	mobiliteit	ingevuld door persoonlijk begeleiders
21	CVA	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
22	hart problemen	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
23	kanker	medisch dossier, gehele leven
24	astma/COPD	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
25	oesofagale reflux	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
26	obstipatie	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
27	risico op diabetes of gediagnosticeerde diabetes	medisch dossier en glucose gehalte in het bloed, afgelopen 2 jaar

#	variabele	extra informatie
28	scoliose	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
29	visuele of auditieve problemen	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
30	medicijn gebruik	medisch dossier, afgelopen 2 jaar
31	over of ondergewicht	medisch onderzoek
32	bloeddruk	medisch onderzoek
33	atherosclerose	medisch onderzoek
34	osteoporose	medisch onderzoek
35	handvaardigheid	fitheidstest
36	wandel snelheid	fitheidstest
37	knijpkracht	fitheidstest
38	hypercholesterolemie	bloed onderzoek
39	HDL	bloed onderzoek
40	hemoglobine	bloed onderzoek
41	slikstoornis	diagnose via de DDS vragenlijst
42	opname in het ziekenhuis	afgelopen jaar, ingevuld door de persoonlijk begeleider
43	maakt een sombere/neerslachtige indruk	SDZ, ingevuld door de persoonlijk begeleiders
44	heeft plezier en interesse in dagelijkse activiteiten	SDZ, ingevuld door de persoonlijk begeleiders
45	slaapt langer dan gewoonlijk (kan moeilijk uit bed komen, valt overdag in slaap)	SDZ, ingevuld door de persoonlijk begeleiders
46	is vermoeid/futloos	SDZ, ingevuld door de persoonlijk begeleiders
47	is vertraagd of passief in zijn/haar bewegingen	SDZ, ingevuld door de persoonlijk begeleiders
48	weet welk jaar het is	DMR ingevuld door persoonlijk begeleiders
49	kent de weg naar voor hem/haar bekende plaatsen of het terrein of in de omgeving van het huis	DMR ingevuld door persoonlijk begeleiders
50	gaat met één of meer groepsgenoten om	DMR ingevuld door persoonlijk begeleiders
51	weet dat het vandaag een doordeweekse dag of een weekend dag is	DMR ingevuld door persoonlijk begeleiders

ADL activiteiten in het dagelijks leven, *IADL* instrumentele activiteiten van het dagelijks leven, *ADESS* angst, depressie en stemming schaal, *MNA* mini nutritional assessment, *STEP* screening tool of feeding problems, *DDS* dysphagia disorder survey, *SDZ* signaalijst depressie voor zwakzinnigen, *DMR* dementie vragenlijst voor verstandelijk gehandicapten

Literatuur

1. Coppus AM. People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy? *Dev Disabil Res Rev.* 2013;18(1):6–16.
2. Hilgenkamp TI, Wijck R van, Evenhuis HM. Low physical fitness levels in older adults with ID: results of the HA-ID study. *Res Dev Disabil.* 2012;33(4):1048–58.
3. Wouw E van de, Evenhuis HM, Echteld MA. Objective assessment of sleep and sleep problems in older adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2013;34(8):2291–303.
4. Maaskant M, Wouw E van de, Wijck R van, Evenhuis HM, Echteld MA. Circadian sleep-wake rhythm of older adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2013;34(4):1144–51.
5. Bastiaanse LP, Hilgenkamp TI, Echteld MA, Evenhuis HM. Prevalence and associated factors of sarcopenia in older adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2012;33(6):2004–12.

6. Winter CF de, Bastiaanse LP, Hilgenkamp TI, Evenhuis HM, Echte MA. Cardiovascular risk factors (diabetes, hypertension, hypercholesterolemia and metabolic syndrome) in older people with intellectual disability: results of the HA-ID study. *Res Dev Disabil.* 2012;33(6):1722–31.
7. Winter CF de, Bastiaanse LP, Hilgenkamp TI, Evenhuis HM, Echte MA. Overweight and obesity in older people with intellectual disability. *Res Dev Disabil.* 2012;33(2):398–405.
8. Hermans H, Evenhuis HM. Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2014;35(4):776–83.
9. Evenhuis HM, Schoufour JD, Echte MA. Frailty and intellectual disability: a different operationalization? *Dev Disabil Res Rev.* 2013;18(1):17–21.
10. Hilgenkamp TI, Bastiaanse LP, Hermans H, Penning C, Wijck R van, Evenhuis HM. Study healthy ageing and intellectual disabilities: recruitment and design. *Res Dev Disabil.* 2011;32(3):1097–106.
11. Rodriguez-Manas L, Feart C, Mann G, et al. Searching for an operational definition of frailty: a Delphi method based consensus statement: the frailty operative definition-consensus conference project. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2013;68:62–7.
12. Clegg A, Young J, Iliffe S, Olde Rikkert MGM, Rockwood K. Frailty in elderly people. *Lancet.* 2013;381(9868):752–62.
13. Brehmer B, Weber G. Frailty vs. disability distinctions in people with intellectual disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 2010;7(1):9.
14. Gobbens RJ, Luijckx KG, Wijnen-Sponselee MT, Schols JM. [Frail elderly. Identification of a population at risk] Fragiele ouderen: de identificatie van een risicovolle populatie. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2007;38(2):65–76.
15. Evenhuis HM, Hermans H, Hilgenkamp TI, Bastiaanse LP, Echte MA. Kwetsbaarheid bij ouderen met een verstandelijke handicap. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2012;156:A4808.
16. Shamliyan T, Talley KM, Ramakrishnan R, Kane RL. Association of frailty with survival: a systematic literature review. *Ageing Res Rev.* 2013;12(2):719–36.
17. Evenhuis HM, Hermans H, Hilgenkamp TI, Bastiaanse LP, Echte MA. Frailty and disability in the older population with intellectual disabilities: results from the Healthy Aging and Intellectual Disability study (HA-ID). *J Am Geriatr Soc.* 2012;60(5):934–8.
18. Searle SD, Mitnitski A, Gahbauer EA, Gill TM, Rockwood K. A standard procedure for creating a frailty index. *BMC Geriatr.* 2008;8:24.
19. Mitnitski A, Mogilner AJ, Rockwood K. Accumulation of deficits as a proxy measure of aging. *ScientificWorldJournal.* 2001;1:323–36.
20. Schoufour JD, Mitnitski A, Rockwood K, Evenhuis HM, Echte MA. Development of a frailty index for older people with intellectual disabilities: results from the HA-ID study. *Res Dev Disabil.* 2013;34(5):1541–55.
21. Romero-Ortuno R, Kenny RA. The frailty index in Europeans: association with age and mortality. *Age Ageing.* 2012;41:684–9.
22. Schoufour JD, Mitnitski A, Rockwood K, Evenhuis HM, Echte MA. Predicting 3-year survival in older people with intellectual disabilities using a frailty index. *J Am Geriatr Soc.* In press 2015. published: 2015 Mar 6. doi: 10.1111/jgs.13239. [Epub ahead of print]
23. Schoufour JD, Mitnitski A, Rockwood K, Hilgenkamp TI, Evenhuis HM, Echte MA. Predicting disabilities in daily functioning in older people with intellectual disabilities using a frailty index. *Res Dev Disabil.* 2014;35(10):2267–77.
24. Daniels R, Rossum E van, Beurskens A, Heuvel W van den, Witte L de. The predictive validity of three self-report screening instruments for identifying frail older people in the community. *BMC Public Health.* 2012;12:69.
25. Gobbens RJ, Assen MA van, Luijckx KG, Schols JM. The predictive validity of the tilburg frailty indicator: disability, health care utilization, and quality of life in a population at risk. *Gerontologist.* 2012;52(5):619–31.
26. Woo J, Goggins W, Sham A, Ho SC. Public health significance of the frailty index. *Disabil Rehabil.* 2006;28(8):515–21.
27. Schoufour JD, Echte MA, Bastiaanse LP, Evenhuis HM. The use of a frailty index to predict adverse health outcomes (falls, fractures, hospitalization, medication use, comorbid conditions) in people with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2014;38:39–47.
28. Hogan DB, Freiheit EA, Strain LA, et al. Comparing frailty measures in their ability to predict adverse outcome among older residents of assisted living. *BMC Geriatr.* 2012;12:56.
29. Fang X, Shi J, Song X, et al. Frailty in relation to the risk of falls, fractures, and mortality in older Chinese adults: results from the Beijing longitudinal study of aging. *J Nutr Health Aging.* 2012;16(10):903–7.
30. Crensil V, Ricks MO, Xue QL, Fried LP. A pharmacoepidemiologic study of community-dwelling, disabled older women: factors associated with medication use. *Am J Geriatr Pharmacother.* 2010;8(3):215–24.
31. Gnjidic D, Hilmer SN, Blyth FM, et al. High-risk prescribing and incidence of frailty among older community-dwelling men. *Clin Pharmacol Ther.* 2012;91(3):521–8.
32. Schoufour JD, Evenhuis HM, Echte MA. The impact of frailty on care intensity in older people with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2014;35(12):3455–61.
33. Faber MJ, Bosscher RJ, Chin APMJ, Wieringen PC van. Effects of exercise programs on falls and mobility in frail and pre-frail older adults: a multicenter randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006;87(7):885–96.

34. Tieland M, Rest O van de, Dirks ML, et al. Protein supplementation improves physical performance in frail elderly people: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *J Am Med Dir Assoc.* 2012;13(8):720–6.
35. Mitnitski A, Song X, Rockwood K. Trajectories of changes over twelve years in the health status of Canadians from late middle age. *Exp Gerontol.* 2012;47(12):893–9.
36. Schoufour JD, Wijngaarden J van, Mitnitski A, Rockwood K, Evenhuis HM, Echteld MA. Characteristics of the least frail adults with intellectual disabilities: a positive biology perspective. *Res Dev Disabil.* 2014;35(1):127–36.
37. Schijndel-Speet M van, Evenhuis HM, Empelen P van, Wijck R van, Echteld MA. Development and evaluation of a structured programme for promoting physical activity among seniors with intellectual disabilities: a study protocol for a cluster randomized trial. *BMC Public Health.* 2013;13:746.
38. Hermans H, Evenhuis H. Life events and their associations with depression and anxiety in older people with intellectual disabilities: results of the HA-ID study. *J Affect Disord.* 2012;138(1–2):79–85.
39. Evenhuis HM. [Poor health at an earlier age: frailty in people with intellectual disabilities] Niet eerder oud, maar eerder ongezond. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2014;158(o):A8016.
40. Carmeli E, Imam B, Bachar A, Merrick J. Inflammation and oxidative stress as biomarkers of premature aging in persons with intellectual disability. *Res Dev Disabil.* 2012;33(2):369–75.

Uitdagingen in de geriatrische revalidatiezorg: de ontwikkeling van een zorgpad

Irma Helga Johanna Everink · Jolanda C.M. van Haastregt ·
Gertrudis I.J.M. Kempen · Leen M.J. Dielis · José M.C. Maessen ·
Jos M.G.A. Schols

Samenvatting

De geriatrische revalidatiezorg heeft te maken met een aantal uitdagingen op het gebied van coördinatie en continuïteit van de zorg. Om deze uitdagingen aan te pakken is een zorgpad ontwikkeld voor de betrokken organisaties (ziekenhuis, geriatrische revalidatiezorg en eerstelijnszorg). Het doel van dit artikel is het proces van (door)ontwikkeling van dit zorgpad toe te lichten en het resultaat ervan te beschrijven en te bediscussieren. Het zorgpad is (door)ontwikkeld op basis van de eerste vier stappen van het cyclische implementatiemodel van Grol en Wensing: (1) ontwikkeling voorstel voor verandering; (2) analyse feitelijke zorg; (3) analyse doelgroep en setting; (4) ontwikkeling en selectie van interventies/strategieën. Volgens de betrokken partijen moest het zorgpad zich primair richten op verbetering van de zorgprocessen, waaronder de transfers, overdrachten en communicatie tussen de instellingen. Om dit te bereiken werden via literatuuronderzoek, consultatie van experts, interviews met betrokkenen, en werkgroepen van zorgverleners, patiënten en mantelzorgers, de huidige zorg en bestaande problemen geanalyseerd en oplossingen aangedragen voor verbetering. Dit heeft geresulteerd in een zorgpad waarin afspraken zijn vastgelegd over: (a) triage in het ziekenhuis; (b) betrekken van patiënt en mantelzorger bij (keuzemomenten in) de zorg; (c) tijdige en kwalitatief hoogwaardige overdrachten; en (d) adequate communicatie en afstemming tussen zorgverleners.

Trefwoorden Zorgpad · Ketenzorg · Geriatrische revalidatiezorg

¹Vakgroep Health Services Research, CAPHRI School for Public Health and Primary Care, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences, Maastricht University, Postbus 616, 6200 MD Maastricht, Nederland

²azM Herstelzorg, Centrum voor geriatrische revalidatiezorg, Maastricht, Nederland

³Afdeling Patiënt en Zorg, Maastricht Universitair Medisch Centrum, Maastricht, Nederland

⁴Vakgroep Huisartsengeneeskunde, CAPHRI School for Public Health and Primary Care, Maastricht University, Maastricht, Nederland

Challenges in geriatric rehabilitation: the development of an integrated care pathway

Abstract

Coordination and continuity of care within geriatric rehabilitation is challenging. To tackle these challenges, an integrated care pathway within geriatric rehabilitation care (hospital, geriatric rehabilitation and follow-up care in the home situation) has been developed. The aim of this article is to expound the process of developing the integrated care pathway, and to describe and discuss the results of this process (which is the integrated care pathway). Developing the integrated care pathway was done by the guidance of the first four steps of the theoretical framework for implementation of change from Grol and Wensing: (1) development of a specific proposal for change in practice; (2) analysis of current care practice; (3) analysis of the target group and setting; and (4) development and selection of interventions/strategies for change. The organizations involved in geriatric rehabilitation argued that the integrated care pathway should focus on improving the process of care, including transfer of patients, handovers and communication between care organizations. Current practice, barriers and incentives for change were analyzed through literature research, expert consultation, and interviews with the involved caregivers and by establishing working groups of health care professionals, patients and informal caregivers. This resulted in valuable proposals for improvement of the care process, which were gathered and combined in the integrated care pathway. The integrated care pathway entails agreements on (a) the triage process in the hospital; (b) active engagement of patients and informal caregivers in the care process; (c) timely and high quality handovers; and (d) improved communication between caregivers.

Keywords Integrated care pathway · Aged · Geriatric rehabilitation

Inleiding

Ziekenhuisopnames leiden bij patiënten vaak tot inactiviteit en immobiliteit. Met name bij ouderen kan dit negatieve gevolgen hebben zoals spierzwakte, contracturen en atrofie. Dit kan resulteren in functionele achteruitgang en verminderde zelfredzaamheid [1]. Omdat het niet voor alle zelfstandig wonende ouderen mogelijk

is om na ziekenhuisopname direct naar huis terug te keren, kunnen deze ouderen tijdelijk opgenomen worden in een instelling voor geriatrische revalidatiezorg. Hier wordt multidisciplinair gewerkt aan herstel van functionele capaciteit en zelfredzaamheid met als doel de patiënt terug te laten keren naar de oorspronkelijke woonsituatie [2]. Naar schatting worden in Nederland jaarlijks 25.000–35.000 patiënten vanuit de ziekenhuizen opgenomen in instellingen voor geriatrische revalidatiezorg [3].

Hoewel uit systematisch literatuuronderzoek is gebleken dat geriatrische revalidatiezorg kan leiden tot verbetering van functionele status, afname van definitieve opnames in een verpleeghuis en afname van mortaliteit [4] heeft de geriatrische revalidatiezorg ook te maken met een aantal uitdagingen. Allereerst blijkt het moeilijk te zijn om een goede triage voor de geriatrische revalidatiezorg uit te voeren in het ziekenhuis. Hoewel terugkeer naar de thuissituatie een uitdrukkelijk doel van geriatrische revalidatiezorg is, werd in 2009 slechts 60% van de patiënten ontslagen naar de oorspronkelijke woonsituatie [5]. Hieruit blijkt dat het niet altijd goed te voorspellen is of een patiënt inderdaad geschikt is voor de geriatrische revalidatiezorg. Een tweede uitdaging is dat patiënten en mantelzorgers niet altijd voldoende betrokken worden bij beslissingen over hun eigen revalidatietraject [6]. Aangezien patiënten experts zijn op het gebied van hun eigen wensen, behoeften, sociale omstandigheden, gewoonten en gedrag, is het van groot belang om hen nadrukkelijk te betrekken bij deze beslissingen [7]. Een derde uitdaging is dat de overdrachten in het zorgtraject niet altijd tijdig en van voldoende kwaliteit zijn. Dit kan negatieve gevolgen hebben voor het revalidatieproces en leiden tot ontevredenheid van patiënt en mantelzorg over de zorg [8–10]. Een laatste uitdaging bestaat uit het feit dat in de geriatrische revalidatiezorg mensen te maken krijgen met een grote verscheidenheid aan behandelaars waardoor het een uitdaging is om de zorg binnen en tussen de verschillende zorgsettings goed op elkaar af te stemmen en te coördineren [11].

Mede om deze redenen startte de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) in 2009 met het project “Zorgpaden voor Herstelgerichte Zorg”. Het doel van dit project was het verbeteren van de kwaliteit, doelmatigheid en samenhang in de geriatrische revalidatiezorg en het voorbereiden van de overgang van de geriatrische revalidatiezorg van de AWBZ naar de ZVW in 2013. Hierbij werd ingezet op de ontwikkeling van zorgpaden [12]. Onder een zorgpad werd hierbij een omschrijving van de zorgketen verstaan,

met afspraken over afstemming van zorg tussen ziekenhuis, geriatrische revalidatiezorg en de eerstelijns (na)zorg in de thuissituatie, over de grenzen van instellingen of organisaties heen [12].

De NPCF verzocht experts om concept-zorgpaden te ontwikkelen voor de vier diagnosegroepen binnen de geriatrische revalidatiezorg, te weten CVA, electieve orthopedie, trauma orthopedie en de overige diagnoses (o.a. aandoeningen van het bewegingsapparaat, gastro-intestinale aandoeningen, respiratoire aandoeningen en cardiovasculaire aandoeningen). Dit artikel rapporteert over de (door)ontwikkeling van het concept-zorgpad geriatrische revalidatiezorg voor de doelgroep overige diagnoses. Het doel van dit artikel is om de verschillende stappen die zijn doorlopen in het ontwikkelproces toe te lichten en het uiteindelijke resultaat hiervan te beschrijven en te bediscussieren.

Methode

Theoretisch kader

Om een succesvolle (door)ontwikkeling en implementatie van de innovatie te realiseren, is het van belang om een planmatige aanpak te hanteren. Er zijn diverse theorieën en modellen ontwikkeld om invoering van verandering vorm te geven [13, 14]. In de huidige studie is als richtinggevend kader gebruik gemaakt van het implementatiemodel van Grol en Wensing [13].

Dit model bestaat uit zeven stappen, te weten (1) ontwikkeling voorstel voor verandering; (2) analyse feitelijke zorg en concrete doelen voor verbetering; (3) analyse doelgroep en setting; (4) ontwikkeling en selectie van interventies/strategieën; (5) ontwikkeling, testen en uitvoering van implementatieplan; (6) integratie in routines; en (7) (continue) evaluatie en (indien nodig) bijstelling van plan.

De eerste vier stappen zijn benut bij de (door)ontwikkeling van het zorgpad en worden daarom in deze studie beschreven.

Ontwikkeling voorstel voor verandering (stap 1)

De eerste stap van het model van Grol en Wensing is het ontwikkelen van een concreet, haalbaar voorstel voor gewenste verandering in de praktijk [13]. Belangrijke aandachtspunten hierbij zijn dat de innovatie van goede kwaliteit is en aansluit bij de behoeften van de doelgroep [13]. Om een voorstel voor verandering te realiseren werd een multidisciplinaire projectgroep opgericht in de regio Maastricht. Deze projectgroep heeft zich bezig

gehouden met het formuleren van het voorstel voor verandering.

Analyse feitelijke zorg en concrete doelen voor verbetering (stap 2)

Grol en collega's geven aan dat het, alvorens over te gaan tot implementatie van de innovatie, belangrijk is om inzicht te verwerven in de kwaliteit en de veiligheid van de feitelijke zorgverlening. Hierbij is het van belang te weten in hoeverre er in de huidige zorg wordt afgeweken van de gewenste zorg (het zorgpad) [13]. Op basis hiervan worden concrete doelen voor verbetering opgesteld.

Om inzicht te krijgen in de feitelijke zorg voor patiënten in de geriatrische revalidatiezorg in de regio Maastricht is in de periode april–juli 2012 kwalitatief onderzoek uitgevoerd met als doel het gangbare handelen en afwijkingen van de gewenste situatie (concept-zorgpad) in kaart te brengen. Hierbij werd gebruik gemaakt van semigestructureerde individuele interviews met negen zorgverleners in de drie betrokken zorgsettings (ziekenhuis, geriatrische revalidatiezorg en de eerste lijn). De zorgverleners zijn doelgericht gekozen op basis van betrokkenheid bij de zorgverlening van patiënten binnen het zorgpad geriatrische revalidatiezorg. Bij de interviews werden vragen gesteld over screeningsprocedures, assessments, het proces van triage, transfer en overdracht, nazorg in de thuissituatie en het integrale en multidisciplinaire proces van geriatrische revalidatie. De vragen werden aangepast aan de specifieke setting waar de respondent werkzaam was. Tevens werd aan alle respondenten de vraag gesteld wat zij zagen als bevorderende en belemmerende factoren bij de implementatie van het zorgpad geriatrische revalidatiezorg. De interviews zijn opgenomen en getranscribeerd. De transcripten zijn vervolgens gecodeerd, samengevat en ter controle aan de geïnterviewden aangeboden [15]. Op basis van de resultaten uit de interviews zijn door de projectgroep leden concrete doelen voor verbetering opgesteld, die de basis vormden voor verder te nemen stappen in de (door)ontwikkeling en implementatie van het zorgpad.

Analyse doelgroep en setting (stap 3)

Grol en Wensing stellen dat in stap drie de context waarbinnen de verandering plaatsvindt moet worden geanalyseerd, samen met kenmerken van de doelgroepen betrokken bij de verandering en de bevorderende en belemmerende factoren ten aanzien van de verandering [13].

Om dit te realiseren werden drie verschillende werkgroepen ingesteld met regionale en landelijke stakeholders in de geriatrische revalidatiezorg. Eén van de drie werkgroepen bestond uit dertien zorgverleners die allen werkzaam waren bij zorgorganisaties betrokken bij de geriatrische revalidatiezorg in de regio Maastricht: ziekenhuis (n=3), geriatrische revalidatiezorg (n=3) en eerstelijnsorganisaties (n=7) te weten huisartsenpraktijken, thuiszorgorganisaties, paramedische praktijken en welzijnsorganisaties. De werkgroep bestond uit zorgverleners (fysiotherapeuten, ergotherapeut, praktijkondersteuner, verpleegkundig specialist, specialist ouderengeneeskunde), transferconsulenten, managers, en beleidsmedewerkers.

De tweede werkgroep bestond uit twaalf vertegenwoordigers van belangenorganisaties, zoals vertegenwoordigers van Actiz (de brancheorganisatie van V&V aanbieders), zorgverzekeraars, Steunpunt Mantelzorg en de NPCF. Deze werkgroep heeft een analyse van de doelgroep en setting uitgevoerd met het oog op de landelijke doorontwikkeling en verspreiding van het zorgpad. De derde werkgroep bestond uit drie senioren met brede ervaring op het gebied van de ouderenzorg c.q. gezondheidszorg en een consultant van Steunpunt Mantelzorg. Deze werkgroep richtte zich op de analyse van de doelgroepen en context vanuit het perspectief van de patiënt en mantelzorger. Per werkgroep zijn meerdere bijeenkomsten georganiseerd waarbij de kenmerken van zowel de doelgroep patiënten, de doelgroep mantelzorgers en de doelgroep zorgverleners die met het zorgpad geriatrische revalidatiezorg in aanraking komen, zijn geanalyseerd. Dit is tevens gebeurd met de instellingen waar deze doelgroepen zich in bevinden (de 'setting'). De groepen werden allen geleid door een van de onder stap één genoemde projectgroep leden. Na elke bijeenkomst werd een verslag gemaakt met de belangrijkste bespreekpunten, dat ter goedkeuring werd voorgelegd aan de betreffende groep. De informatie uit deze verslagen is gebundeld en gecombineerd tot een overzicht van de context en kenmerken van de doelgroep.

Ontwikkeling en selectie van interventies/strategieën (stap 4)

Binnen het implementatiemodel van Grol en Wensing is de vierde stap de ontwikkeling en selectie van interventies en strategieën, op basis van de resultaten uit de eerste drie stappen [13]. Deze stap heeft, net als stap 3, plaatsgevonden in de eerder genoemde drie werkgroepen onder leiding van een projectgroeplid. De werkgroe-

pen zijn tussen 2012 en 2014 in totaal 20 keer bij elkaar gekomen om de interventies en strategieën te bespreken om het zorgpad te implementeren en het zorgpad waar nodig verder door te ontwikkelen en af te stemmen op de actuele situatie. Na elke bijeenkomst werd een verslag gemaakt met de aanvullingen en wijzigingen in het zorgpad en mogelijke implementatiestrategieën. Deze verslagen werden ter goedkeuring voorgelegd aan de betreffende groep en werden tevens kritisch besproken in bijeenkomsten van de andere werkgroepen. Hierbij is nadrukkelijk rekening gehouden met wat mogelijk en wenselijk is in het licht van de regelgeving en financiering van de geriatrische revalidatiezorg.

Resultaten

Ontwikkeling voorstel voor verandering (stap 1)

De projectgroep in Maastricht bestond uit zes personen: een hoogleraar Verpleeghuisgeneeskunde, een hoogleraar Sociale Gerontologie, een senior onderzoeker, een promovendus, een implementatiedeskundige en een directeur van een instelling voor geriatrische revalidatiezorg. Op basis van literatuuronderzoek, consultatie van deskundigen binnen lokale en landelijke belangengroepen en bijeenkomsten met zorgverleners in het veld, heeft de projectgroep besloten om het concept-zorgpad geriatrische revalidatiezorg van het NPCF voor de doelgroep overige diagnoses als uitgangspunt te nemen [16]. Het verbetervoorstel bestond uit de doorontwikkeling en implementatie van dit zorgpad in de regio Maastricht, met als uiteindelijk doel landelijke verspreiding van het zorgpad. Het zorgpad moest zich primair richten op het verbeteren van zorgprocessen, waaronder het verbeteren van de transfers, overdracht en communicatie tussen het ziekenhuis, de geriatrische revalidatiezorg en de eerste lijn.

Analyse feitelijke zorg en concrete doelen voor verbetering (stap 2)

In het ziekenhuis zijn een transferconsulent, een verpleegkundig specialist en de leidinggevende van de verpleegafdeling interne geneeskunde geïnterviewd. In de instelling voor geriatrische revalidatiezorg waren dit een opnameconsulent, een fysiotherapeut en een nurse practitioner. In de eerste lijn zijn ten slotte een beleidsadviseur thuiszorg, een fysiotherapeut en een huisarts geïnterviewd.

De belangrijkste bevindingen uit de interviews met deze negen zorgverleners worden weergegeven

Tabel 1 Analyse van de feitelijke zorg vóór (door)ontwikkeling van het zorgpad.

onderdeel	analyse
geriatrische screening	ziekenhuis: Bij opname wordt een geriatrische screening uitgevoerd door middel van de Trazag; dit instrument brengt de probleem- en zorgsituatie van de patiënt in kaart [17]. De informatie die hieruit wordt verkregen, wordt te weinig gebruikt bij de triage van patiënten voor de geriatrische revalidatiezorg. Hoofdoorzaak is gebrek aan toegankelijkheid van deze informatie en twijfel over de bruikbaarheid ervan geriatrische revalidatiezorg: In het ziekenhuis en de geriatrische revalidatiezorg worden dezelfde screeningsinstrumenten gebruikt. Omdat de patiënt dezelfde vragen tweemaal moet ondergaan zorgt dit voor belasting van de patiënt
triage	ziekenhuis: Er bestaat geen uniform beleid m.b.t. criteria voor doorverwijzing naar de geriatrische revalidatiezorg geriatrische revalidatiezorg: De doorstroom binnen de geriatrische revalidatiezorg vertraagt vanwege plaatsing van patiënten zonder uitzicht op terugkeer naar de thuissituatie
overdracht en communicatie	ziekenhuis: Patiënt en familie hebben vaak onvoldoende zicht op het doel van geriatrische revalidatie ziekenhuis: Er vindt weinig overleg plaats tussen zorgverleners in het ziekenhuis en de geriatrische revalidatiezorg geriatrische revalidatiezorg: De overdracht van informatie vanuit het ziekenhuis naar de geriatrische revalidatiezorg is niet altijd compleet of op tijd eerste lijn: Doorverwijzingen en overdrachten van zorg naar de huisarts, thuiszorgorganisaties en fysiotherapeuten zijn niet altijd volledig en op tijd eerste lijn: Multidisciplinaire overleggen worden weinig georganiseerd in de eerste lijn
revalidatie	eerste lijn: Patiënten zetten in de thuissituatie hun revalidatie niet altijd actief voort eerste lijn: De overgang van de 'veilige' geriatrische revalidatiekliniek naar de thuissituatie kan een (te) grote stap zijn voor patiënten

Tabel 2 Concrete doelen voor verbetering.

1	de triage in het ziekenhuis wordt geoptimaliseerd door de ontwikkeling van een triage-instrument
2	de informatie verkregen door toepassing van het geriatrische screening en assessmentinstrument 'Trazag' [17] wordt gebruikt bij triage van patiënten voor geriatrische revalidatiezorg
3	patiënt en mantelzorger worden nauw betrokken bij het opstellen van hun zorg- en behandelplan en krijgen tijdig informatie over mogelijkheden voor vervolgzorg
4	de overdrachten bevatten relevante informatie voor de organisatie die vervolgzorg levert en deze worden uiterlijk op de dag van ontslag verstuurd
5	er wordt meer communicatie binnen en tussen de verschillende behandelaren en zorgorganisaties georganiseerd om de afstemming van zorg en de samenwerking te verbeteren
6	in de thuissituatie wordt aandacht besteed aan het bevorderen van participatie en verbeteren van de kwaliteit van leven van de patiënt

in tab. 1. Een terugkomend gegeven was dat zorgverleners in het ziekenhuis stelden dat de opnamecriteria voor de geriatrische revalidatiezorg verduidelijkt moesten worden en dat er behoefte was aan een adequaat triage-instrument. Daarnaast waren de overdrachten van het ziekenhuis naar de geriatrische revalidatiezorg en vanuit de geriatrische revalidatiezorg naar de eerste lijn niet altijd volledig en op tijd. Ook was er behoefte aan meer en betere (multidisciplinaire) communicatie in de gehele keten.

Naar aanleiding van de analyse van de feitelijke zorg zijn concrete doelen voor verbetering opgesteld door de projectgroep. Deze worden weergegeven in tab. 2.

Analyse doelgroep en setting (stap 3)

De bijeenkomsten van de drie onder 'methoden' genoemde werkgroepen hebben geleid tot een overzicht van doelgroepen en organisaties die een belang hebben bij de doorontwikkeling en

implementatie van het zorgpad geriatrische revalidatiezorg en de bevorderende en belemmerende factoren ten aanzien van deze verandering.

Het zorgpad heeft zoals eerder genoemd betrekking op drie settings: het ziekenhuis, de geriatrische revalidatiezorg en de eerstelijns (na) zorg. In elke setting zijn naast de patiënt en diens mantelzorger diverse doelgroepen te onderscheiden die een rol spelen in het zorgpad. Binnen het ziekenhuis betreft dit de verpleegkundigen, specialisten, paramedici en transferconsulenten, binnen de geriatrische revalidatiezorg de opnameconsulenten, specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundigen, verzorgenden en paramedici en in de eerste lijn de huisartsen, praktijkondersteuners ouderenzorg, apothekers, thuiszorgmedewerkers en paramedici.

Door de werkgroepen is nagegaan welke belangen bovengenoemde doelgroepen hebben bij de implementatie van het zorgpad. Hieruit bleek dat naast patiënten en mantelzorgers met name de transferconsulenten in het ziekenhuis, de opnameconsulenten, specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundigen en paramedici binnen de geriatrische revalidatiezorg en de huisarts c.q. praktijkondersteuners en thuiszorgmedewerkers in de eerste lijn belang hebben bij het zorgpad, omdat zij het meest direct bij de zorg en afstemming daarvan betrokken zijn en de gevolgen ondervinden van het gebrek aan coördinatie en continuïteit in de zorg. De werkgroepen constateerden dat er bij deze doelgroepen een duidelijke bereidheid bestond om aan het zorgpad deel te nemen. Een belangrijke bevorderende factor hierbij was, dat het management en de leidinggevenden van deze zorgverleners achter de verandering stonden. Er werden echter ook factoren geconstateerd die de implementatie bemoeilijken. Allereerst zijn er vanwege de heterogeniteit van de doelgroep veel verschillende zorgverleners betrokken bij de zorg wat de onderlinge communicatie bemoeilijkt. Daarnaast wordt de hoge werkdruk bij zorgverleners genoemd als een reden om niet altijd tijdige en volledige informatie over de patiënt over te dragen en/of deel te nemen aan alle overlegvormen. Tot slot lijken de betrokken organisaties huiverig om de beoogde veranderingen gedetailleerd en resultaatgericht vast te leggen, mogelijk uit vrees om er op afgerekend te worden indien het in de praktijk toch niet haalbaar blijkt te zijn.

Ontwikkeling en selectie van interventies/strategieën (stap 4)

Door de werkgroepen is besloten om het zorgpad in te gaan voeren op basis van een aantal afspraken

die in een gezamenlijk “zorgpaddocument” zijn vastgelegd. Dit document fungeert als een groei-document waaraan steeds onderdelen worden toegevoegd en is ondertekend door het management van het ziekenhuis, de geriatrische revalidatiezorg en de regionale huisartsenorganisatie. De belangrijkste elementen van dit document worden in tab. 3 samengevat. De volgende maatregelen zijn genomen om hetgeen afgesproken is in het zorgpaddocument ook daadwerkelijk te kunnen realiseren: (1) Er zijn twee zorgpadcoördinatoren aangesteld die als schakel en aanspreekpunt fungeren tussen de zorgverleners van de verschillende organisaties; (2) er is een triage-instrument ontwikkeld gericht op het verbeteren van de triage voor geriatrische revalidatiezorg in het ziekenhuis; (3) het overdrachtsformulier van de geriatrische revalidatiezorg naar de eerste lijn is aangepast op basis van benodigde informatie in de eerste lijn; (4) de in het zorgpaddocument genoemde overlegvormen zijn geïnitieerd door de zorgpadcoördinatoren; (5) Binnen de geriatrische revalidatiezorg is een assessmentprogramma voor de patiënt ontwikkeld om in nauw overleg met de patiënt en diens mantelzorger een passend behandelprogramma te bepalen.

Discussie/conclusie

De (door)ontwikkeling van het zorgpad is een proces van continu aanpassen, optimaliseren en evalueren van het concept-zorgpad geweest, waarbij nadrukkelijk gebruik is gemaakt van de ervaringen die in de eerste vier stappen van verandering werden opgedaan. Het stapsgewijs aanpassen van het zorgpad op basis van ervaren knelpunten en mogelijkheden in de geriatrische revalidatiezorg heeft geleid tot een praktisch toepasbaar zorgpad dat naar verwachting van de betrokkenen de potentie heeft om de continuïteit en coördinatie van de zorg te verbeteren.

De (door)ontwikkeling van het zorgpad heeft geresulteerd in het vertalen van de volgende verbeterdoelen (tab. 2) naar afspraken in een gezamenlijk zorgpad-document: er is een triage-instrument ontwikkeld (verbeterdoel 1); er zijn afspraken gemaakt over het nauw betrekken van patiënt en mantelzorger bij beslissingen over hun zorgtraject (verbeterdoel 3); er zijn afspraken gemaakt over de inhoud en het tijdig versturen van de overdrachten naar vervolgzorg (verbeterdoel 4); er zijn afspraken opgenomen over structurele overlegvormen tussen ziekenhuis en geriatrische revalidatiezorg en revalidatiezorg en eerste lijn (verbeterdoel 5); de praktijkondersteuner ouderenzorg of wijkverpleegkundige in de eerste lijn

Tabel 3 Kernelementen van het zorgpad geriatrische revalidatiezorg.

Setting	Zorgpad-element
ketenbreed	twee zorgpadcoördinatoren vormen de schakel tussen de zorgverleners van ziekenhuis, geriatrische revalidatiezorg en eerstelijnszorg en richten zich op het optimaliseren van communicatie, overdracht en transfers
ziekenhuis	indien volgens hoofdbehandelaar een patiënt in aanmerking komt voor geriatrische revalidatiezorg worden de transferconsulenten ingeschakeld. Dit gebeurt bij voorkeur ruim voor ontslag
	de transferconsulent spreekt in het kader van de triage de patiënt en bij voorkeur een mantelzorgverlener over hun wensen en mogelijkheden en houdt hier nadrukkelijk rekening mee bij het advies over vervolgzorg
	voor ontslag uit het ziekenhuis wordt een triage uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van een specialist ouderengeneeskunde. De volgende aspecten worden hierbij in acht genomen: de functionele prognose, belastbaarheid, leerbaarheid/trainbaarheid en behoeften en mogelijkheden van patiënt en mantelzorgverlener
	op het moment van ontslag uit het ziekenhuis is er een medicijnlijst en een medische, verpleegkundige en paramedische overdracht beschikbaar voor de geriatrische revalidatiezorg
	driemaandelijks vindt een ketenoverleg plaats tussen personen betrokkenen bij de triage van het ziekenhuis en de geriatrische revalidatiezorg met als doel de samenwerking te optimaliseren
geriatrische revalidatiezorg	elke patiënt krijgt bij opname een assessment om passend behandelprogramma te bepalen
	het zorg- en behandelplan en de revalidatiedoelen worden in nauw overleg met patiënt en mantelzorgverlener bepaald
	voor ontslag naar de eerste lijn wordt de thuissituatie, indien nodig, tijdig in kaart gebracht door een ergotherapeut en/of fysiotherapeut. Gewenste aanpassingen worden tijdig in overleg met patiënt en mantelzorgverlener aangevraagd
	thuiszorg wordt 3-5 werkdagen voor ontslag van de patiënt aangevraagd bij de door de patiënt gewenste thuiszorgorganisatie
	indien nodig wordt door de thuiszorgorganisaties een intake verzorgd binnen de geriatrische revalidatiezorg
	bij ontslag uit de geriatrische revalidatiezorg is een medicijnlijst en een medische, verpleegkundige en paramedische overdracht beschikbaar voor de eerste lijn
	de verpleegkundige overdracht wordt tevens naar de huisarts of praktijkondersteuner ouderenzorg verstuurd, inclusief informatie over aanbevolen paramedische zorg
eerste lijn	minimaal jaarlijks vindt een ketenoverleg plaats tussen de geriatrische revalidatiezorg en eerstelijns zorgaanbieders. Hier wordt de stand van zaken en verbeterpunten ten opzichte van de overdracht besproken, net als eventuele verbeterpunten in het optimaliseren van de samenwerking
	de praktijkondersteuner ouderenzorg of wijkverpleegkundige treedt in de eerste lijn op als casemanager van de patiënt en bewaakt (eventuele) achteruitgang van gezondheid

treedt op als casemanager van de patiënt (verbeterdoel 6). Er zijn echter ook nog enkele aspecten van de verbeterdoelen niet opgenomen. Allereerst is het gebruik van informatie, verkregen uit het geriatrische screeninginstrument 'Trazag' [17] bij de triage (verbeterdoel 2), niet verwerkt in het zorgpad. De Trazag brengt de probleem- en zorgsituatie van patiënten van 70 jaar en ouder in kaart bij opname in het ziekenhuis. Deze informatie zou gebruikt kunnen worden bij de triage van patiënten voor de geriatrische revalidatie [17]. Er is echter besloten om geen afspraken hieromtrent in het

zorgpad document op te nemen, omdat volgens de betrokkenen er in de periode tussen opname en ontslag uit het ziekenhuis zoveel veranderd kan zijn dat de resultaten van de Trazag bij opname te weinig meerwaarde hebben voor de triage voor vervolgzorg. Daarom worden bij de inventarisatie van functionele prognose, belastbaarheid, leerbaarheid/trainbaarheid en behoeften en mogelijkheden van patiënt en mantelzorgverlener, andere informatiebronnen dan de Trazag geraadpleegd. Hierbij kan gedacht worden aan overleg met de patiënt en mantelzorgverlener zelf, overleg met behan-

delend specialist, verpleegkundigen, paramedici, de geriater en dossieronderzoek.

Daarnaast is verbeterdoel 5 grotendeels opgenomen in het zorgpad-document. Wat hier echter nog aan ontbreekt zijn afspraken over het verbeteren van communicatie en afstemming van zorg tussen behandelaren in de eerste lijn. Dit komt omdat patiënten na ontslag uit de instelling voor geriatrische revalidatiezorg uitwaaiëren over de hele regio, waar ze met een groot aantal zorgverleners te maken krijgen (huisartsen, praktijkondersteuners, wijkverpleegkundigen, thuiszorgmedewerkers, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en overige paramedici). Dit vraagt om een goede afstemming tussen deze zorgverleners. Echter, gezien het grote aantal zorgverleners in de eerste lijn die regionaal zijn gespreid, is het aantal patiënten afkomstig uit de geriatrische revalidatiezorg waar afzonderlijke zorgverleners mee te maken krijgen relatief klein. Het actief betrekken en het maken van eenduidige afspraken met de eerstelijns-zorgverleners voor deze groep patiënten is daarom tot nu toe niet gerealiseerd.

Bij een mogelijke doorontwikkeling van het zorgpad wordt geadviseerd om extra aandacht te besteden aan deze nog niet gerealiseerde verbeterpunten.

Bij de (door)ontwikkeling van het zorgpad is gebruik gemaakt van het implementatiemodel van Grol en Wensing [13]. Een beperking bij het gebruik van het implementatiemodel is dat het primair betrekking heeft op de implementatie van een reeds ontwikkelde interventie en niet op de (door)ontwikkeling ervan. Aangezien de eerste vier stappen van het model van Grol en Wensing echter tot een goede aanscherping en nadere uitwerking van de innovatie kan leiden door het nauw betrekken en analyseren van doelgroepen is toch besloten dit model als basis te nemen bij de (door)ontwikkeling van de interventie. Dit betekent echter dat het (door)ontwikkelproces van het zorgpad niet los kan worden gezien van het implementatieproces van het zorgpad. Belangrijk voordeel van het integreren van beide processen is dat het zorgpad goed wordt afgestemd op

de betrokken doelgroepen en zorgorganisaties, wat de kans op implementatie en borging van het zorgpad in de reguliere zorg zal vergroten.

De volgende stappen in het implementatiemodel van Grol en Wensing zijn de daadwerkelijke integratie van het zorgpad in routines en de continue evaluatie en indien nodig bijstelling van het implementatieplan [13]. Momenteel wordt in de regio Maastricht in een prospectieve studie een effectevaluatie, procesevaluatie en economische evaluatie van het zorgpad uitgevoerd. Doel van de effectevaluatie is te testen of het zorgpad daadwerkelijk zorgt voor verbetering van zelfredzaamheid, sociale participatie en kwaliteit van leven van patiënten met 'overige diagnoses'. In de procesevaluatie zal een beschrijving worden gegeven van de daadwerkelijk uitgevoerde onderdelen en implementatieactiviteiten om na te gaan of het zorgpad daadwerkelijk wordt geïmplementeerd zoals vooraf bedoeld. Hiernaast zal de ervaring van de deelnemers (patiënten, mantelzorgers en zorgverleners) met het zorgpad in kaart worden gebracht. De economische evaluatie vergelijkt de kosten van het zorggebruik voor en na implementatie van het zorgpad geriatrische revalidatiezorg. Ten slotte zal een Delphi consensusstudie worden uitgevoerd waarbij het zorgpad ter verificatie wordt voorgelegd aan specialisten ouderengeneeskunde. Het doel hiervan is consensus te creëren onder experts over de inhoud van het zorgpad en hiermee de kans op landelijke verspreiding van het zorgpad te vergroten.

Dankbetuiging

Deze studie is uitgevoerd binnen het project 'Op weg naar herstel', gesubsidieerd door het Nationaal Programma Ouderenzorg van ZonMw (dosiernummer 314070401).

We willen alle deelnemers aan de verschillende werkgroepen binnen het project 'Op weg naar herstel' bedanken voor hun inzet, motivatie en kritische blik gedurende de ontwikkeling van het zorgpad.

Literatuur

1. McCloskey R. Functional and self-efficacy changes of patients admitted to a Geriatric Rehabilitation Unit. *J Adv Nurs*. 2004;46(2):186–93.
2. Actiz. Geriatrische Revalidatiezorg 2014 [18-08-2014]. <http://www.actiz.nl/web-site/dossiers/geriatrische-revalidatiezorg/geriatrische-revalidatiezorg>.
3. Peerenboom PBG, Spek J, Zekveld IG, et al. Revalidatie in de AWBZ. Omvang, aard en intensiteit. Leusden: ETC Tangram & PHEG/LUMC Verpleeghuisgeneeskunde; 2008.

4. Bachmann S, Finger C, Huss A, et al. Inpatient rehabilitation specifically designed for geriatric patients: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ*. 2010;340:c1718.
5. Maassen H. Aanpak geriatrische revalidatiezorg niet sluitend. *Med Contact*. 2013;8:418–9.
6. Coleman EA, Smith JD, Frank JC, et al. Development and testing of a measure designed to assess the quality of care transitions. *Int J Integr Care*. 2002;2:1–9.
7. Coulter A. Paternalism or partnership? Patients have grown up-and there's no going back. *BMJ*. 1999;319(7212):719–20.
8. Coleman EA. Falling through the cracks: challenges and opportunities for improving transitional care for persons with continuous complex care needs. *J Am Geriatr Soc*. 2003;51(4):549–55.
9. Storm M, Siemsen IM, Laugaland K, et al. Quality in transitional care of the elderly: key challenges and relevant improvement measures. *Int J Integr Care*. 2014;14:e013.
10. Naylor MD, Kurtzman ET, Pauly MV. Transitions of elders between long-term care and hospitals. *Policy Polit Nurs Pract*. 2009;10(3):187–94.
11. Singer. Samenwerking en innovatie in de geriatrische revalidatiezorg. Utrecht: LUMC; 2013.
12. NPCF. Zorgpaden herstelgerichte zorg: wat patiënten belangrijk vinden. Utrecht: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie; 2010.
13. Grol R, Wensing M. Implementatie: effectieve verbetering van de patiëntenzorg. Amsterdam: Reed Business; 2011.
14. Graham ID, Tetroe JM. Getting evidence into policy and practice: perspective of a health research funder. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2009;18(1):46–50.
15. Zijlstra L. 'The road to recovery'. Evaluation the process of geriatric rehabilitation care for elderly persons with heterogeneous health problems. Maastricht: Maastricht University; 2012.
16. Schols JMGA, Haastregt JCM van, Schrijnemakers VJJ, et al. Zorgpad Herstelgerichte Zorg Overige Problematiek. Maastricht: Universiteit Maastricht; 2009.
17. Warnier RMJ. Transmuraal Zorg en Assessment Geriatrie Maastricht. Maastricht: academisch ziekenhuis Maastricht/MUMC; 2008.

Een gevalideerd screeningsinstrument voorspelt functieverlies bij thuiswonende ouderen: de Identification of Seniors at Risk – Primary Care (ISAR-PC)

Jacqueline J. Suijker¹ · Bianca M. Buurman² · Marjon van Rijn² · Marlies T. van Dalen¹ · Gerben ter Riet¹ · Nan van Geloven³ · Rob J. de Haan³ · Eric P. Moll van Charante¹ · Sophia E. de Rooij²

Samenvatting

Achtergrond Bij thuiswonende ouderen wordt functieverlies mogelijk uitgesteld door preventieve interventies. Het herkennen van ouderen met een verhoogd risico op functieverlies is een belangrijke eerste stap. Dit onderzoek heeft als doelstellingen: (1) om het Identification of Seniors At Risk (ISAR) screeningsinstrument te optimaliseren en te valideren in een eerstelijns populatie (ISAR-Primary Care) en (2) om selectie van ouderen met verhoogd risico, vastgesteld met behulp van de ISAR-PC te vergelijken met selectie op basis van alleen leeftijd.

Methode In de prospectieve ontwikkelings- en validatiecohorten namen respectievelijk 790 en 2573 thuiswonende ouderen (≥70 jaar) deel. Functieverlies was gedefinieerd als minimaal één punt achteruitgang op de gemodificeerde Katz-activiteiten van de dagelijks leven index na twaalf maanden ten opzichte van de score bij inclusie, dan wel sterfte.

Resultaten Drie diagnostische kenmerken waren het meest voorspellend voor functieverlies: leeftijd (odds ratio (OR) 1,06 per toegevoegd jaar; 95%-BI=1,02-1,10), afhankelijkheid bij instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (OR=2,17; 95%-BI=1,46-3,22), en geheugenproblemen (OR=2,22; 95%-BI=1,41-3,51). Het onderscheidend vermogen uitgedrukt in de AUC-range van de ISAR-PC was 0,67-

De gebruikershandleiding van de ISAR-PC scorekaart staat in het Electronic Supplementary Material.

¹Department of General Practice, Academic Medical Center, University of Amsterdam, Amsterdam, Nederland

²Department of Internal Medicine, Section of Geriatric Medicine, Academic Medical Center, University of Amsterdam, Amsterdam, Nederland

³Clinical Research Unit, Academic Medical Center, University of Amsterdam, Amsterdam, Nederland

Correspondentie: J. J. Suijker, Department of General Practice, Academic Medical Center, University of Amsterdam, PO Box 22660, 1100 DD Amsterdam, Nederland
e-mail: j.j.suijker@amc.uva.nl

0,70, en de kalibratie was goed. Van de deelnemende ouderen werd 40,6% geclasificeerd als ouderen met een verhoogd risico op functieverlies. In het validatiecohort was de AUC range 0,63–0,64. De AUC range van leeftijd ≥ 75 jaar alleen in het validatiecohort was 0,56–0,57 en 65,0% van de deelnemende ouderen werd daarbij geclasificeerd met een verhoogd risico op functieverlies.

Conclusie Het discriminerend vermogen van de ISAR-PC is redelijk en de kalibratie goed. Selectie van ouderen met een verhoogd risico op functieverlies op basis van ISAR-PC is efficiënter dan selectie op basis van alleen leeftijd.

Trefwoorden Ouderen · Eerstelijns · Functieverlies · Screeningsinstrument · Longitudinaal onderzoek · Zelfrapportage

Identification of seniors at risk - primary care: a validated questionnaire predicting functional decline

Abstract

Objectives To modify and validate in primary healthcare the Identification of Seniors At Risk (ISAR) screening questionnaire to identify older persons at increased risk of functional decline and to compare this strategy with risk stratification by age alone.

Study design and setting Prospective development ($n = 790$) and validation cohorts ($n = 2,573$) of community-dwelling persons aged ≥ 70 years. Functional decline at 12 months was defined as an increase of at least one point on the modified Katz-activities of daily living index score compared with baseline or death.

Results Three items were independently associated with functional decline: age (odds ratio [OR] 1.06 per year; 95% confidence interval [CI] 1.02, 1.10) dependence in instrumental activities of daily living (OR: 2.17; 95% CI: 1.46, 3.22), and impaired memory (OR: 2.22; 95% CI: 1.41, 3.51). The area under the receiver operating characteristics curve (AUC) range of the ISAR-primary care model was 0.67–0.70 and 40.6% was identified at increased risk. Validation yielded an AUC range of 0.63–0.64. Age ≥ 75 years alone yielded an AUC range of 0.56–0.57 and identified 65.0% at increased risk in the validation cohort.

Conclusion Although the ISAR-Primary Care (ISAR-PC) has moderate predictive value, application of the ISAR-PC is more efficient than selection based on age alone in identifying persons at increased risk of functional decline.

This paper is a translated and adjusted version based on a publication in *Journal of Clinical Epidemiology*, 67 (2014) 1121–1130

Keywords: Elderly · General practice · Functional decline · Screening tool · Longitudinal study · Self-reported outcome

Wat is bekend?

In de afgelopen decennia is door middel van vragenlijsten in een eerstelijns populatie veel aandacht besteed aan het herkennen van ouderen met een verhoogd risico op functieverlies.

Wat is nieuw?

Identification of Seniors At Risk-Primary Care (ISAR-PC) biedt de huisarts een gevalideerd, eenvoudig en praktisch instrument om ouderen met een verhoogd risico op functieverlies te herkennen in een eerstelijns populatie.

ISAR-PC bestaat uit drie vragen: leeftijd, afhankelijkheid bij instrumentele activiteiten van het dagelijks leven en geheugenproblemen. Deze kenmerken hebben een voorspellende waarde voor het ontstaan van functieverlies bij thuiswonende ouderen (≥ 70 jaar). ISAR-PC heeft een schaal van 0 tot 7,5 punten. Bij een score van 2 of meer punten hebben ouderen een verhoogd risico op functieverlies.

Het toepassen van ISAR-PC is een efficiënte methode om ouderen met een verhoogd risico op functieverlies te herkennen. In een populatie jonger dan 85 jaar is ISAR-PC efficiënter dan selectie op basis van alleen leeftijd.

Onder de non-respondenten bevond zich een deel van de risicopopulatie. De huisarts dient hen proactief te benaderen.

Inleiding

Het ontstaan van nieuwe beperkingen bij ouderen wordt vaak functieverlies genoemd [1]. Het gaat hierbij om de beperkingen in instrumentele en niet-instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (IADL en ADL) zoals boodschappen doen

en jezelf aankleden. Deze beperkingen kunnen leiden tot verminderde zelfredzaamheid [2], en toename van het aantal ziekenhuis- en verpleeghuisopnames [3], waardoor ook de kosten van de gezondheidszorg toenemen.

Uit meta-analyses blijkt dat functieverlies bij thuiswonende ouderen uitgesteld kan worden door preventieve interventies [4–6]. Preventieve interventies die echter uitsluitend gericht zijn op kwetsbare ouderen, bleken niet effectief [4]. Ouderen zonder of met slechts lichte beperkingen, die een verhoogd risico op functieverlies hebben, zouden meer kunnen profiteren van preventieve interventies [7, 8]. Uitbreiding naar een jongere (70–75 jaar) en minder kwetsbare ('pre-frail') populatie wordt aanbevolen om de opbrengst van preventieve interventies te verhogen [4, 6, 7, 9]. Het herkennen van ouderen zonder of met slechts lichte beperkingen maar met een verhoogd risico op functieverlies, is daarbij een belangrijke eerste stap [7].

Om ouderen met een verhoogd risico op functieverlies te herkennen is een eenvoudig, praktisch, zelf-rapportage instrument nodig. In de afgelopen decennia is er veel aandacht besteed aan het identificeren van kwetsbare ouderen in een eerstelijns populatie [10, 11]. Er zijn meerdere vragenlijsten die functieverlies over de tijd kunnen voorspellen, maar zij behoeven externe validatie in een relevante populatie, of in een eerstelijns populatie [12–14]. Daarnaast wordt selectie van kwetsbaarheid op basis van leeftijd vaak toegepast als startpunt voor preventieve interventies [6]. In sommige Europese landen krijgen alle personen van 75 jaar en ouder jaarlijks een uitgebreid multidimensionaal onderzoek [15].

Identification of Seniors At Risk (ISAR) is een instrument dat gevalideerd is om ouderen met een verhoogd risico op functieverlies te herkennen die de spoedeisende hulp (SEH) bezoeken [16]. Het is onbekend wat de testeigenschappen van de ISAR zijn om ouderen met een verhoogd risico op functieverlies te herkennen in een eerstelijns populatie.

Dit onderzoek heeft als doelstellingen: (1) om het Identification of Seniors At Risk (ISAR) screeningsinstrument te optimaliseren en te valideren in een eerstelijns populatie (ISAR-Primary Care) en (2) om selectie van ouderen met verhoogd risico, vastgesteld met behulp van de ISAR-PC te vergelijken met selectie op basis van alleen leeftijd.

Methode

Opzet en deelnemers

In de regio Amsterdam namen zeven huisartsenpraktijken deel aan een prospectief cohort-

onderzoek om de ISAR-PC te ontwikkelen. In de regio Noord-Holland-Noord namen tien huisartsen deel aan een tweede cohort om de ISAR-PC te valideren. De cohorten startten in 2008 en in 2010 respectievelijk en werden beiden voor een jaar gevolgd. Alle thuiswonende personen van 70 jaar en ouder ontvingen schriftelijke informatie over het onderzoek en werden door hun huisarts uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen. Personen met een terminale ziekte, dementie, of die geen Nederlands spraken, werden geëxcludeerd door de huisarts. Alle ouderen gaven schriftelijk toestemming voor deelname voorafgaand aan de metingen. Details van het onderzoek zijn elders gepubliceerd [17, 18]. Het onderzoek werd goedgekeurd door de Medisch Ethische Commissie (protocol ID MEC10/182).

Gegevensverzameling

Bij inclusie, na zes en twaalf maanden werden gegevens verzameld over de voorgeschiedenis en demografische achtergrond van de ouderen, werd de originele ISAR vragenlijst, [16] en de gemodificeerde Katz-ADL index [19] afgenomen, en gegevens genoteerd over potentiële voorspellende variabelen van functieverlies. Details van het onderzoek zijn elders gepubliceerd [18].

De ISAR vragenlijst

De ISAR vragenlijst bestaat uit zes dichotome zelfrapportagevragen, namelijk over de aanwezigheid van hulp, toename van hulpbehoefendheid, voorgeschiedenis van ziekenhuisopname, geheugenproblemen, visuele beperking en polyfarmacie [16]. Het scorebereik van het instrument loopt van 0 tot 6 punten. Bij een score van twee of meer punten heeft het ISAR screeningsinstrument een Area Under the Curve (AUC) van 0,71 (95%-betrouwbaarheidsinterval (BI) 0,68–0,74), en een sensitiviteit en specificiteit van respectievelijk 72 en 58%. Bij een score van twee of meer punten is er sprake van een verhoogd risico op functieverlies binnen zes maanden na het bezoek aan de SEH [16].

Voorspellende variabelen van functieverlies

Andere voorspellende variabelen voor functieverlies bij thuiswonende ouderen zijn leeftijd, geslacht, etniciteit, opleidingsniveau, socio-economische status, burgerlijke status, woonsituatie, gehoorbeperking, onbedoeld gewichtsverlies, depressie, vallen, multimorbiditeit, bezoek aan de SEH, beperking in sociale activiteiten, en zelfervaren gezondheid [3, 20–24]. De selectie van voorspellende variabelen is in deze studie gebaseerd

op literatuuronderzoek en op ervaring van geriaters en huisartsen in het onderzoeksteam.

De uitkomstmaat

Functieverlies was gedefinieerd als minimaal één punt achteruitgang op de gemodificeerde Katz-ADL index na twaalf maanden, ten opzichte van de score bij inclusie of sterfte [19]. Uit eerder onderzoek bleek dat de minimale belangrijke verandering in functioneren overeenkomt met een halve punt verbetering op een 20-punt schaal [4]. Om deze verandering te overstijgen, hebben we functieverlies gedefinieerd als minimaal één punt achteruitgang op de gemodificeerde Katz-ADL index.

Non-respondentanalyse in het ontwikkelingscohort

Om te onderzoeken of non-respondenten meer functionele en cognitieve beperkingen hadden, werd een aselechte steekproef van zowel non-respondenten als deelnemers uitgenodigd voor een eenmalig huisbezoek door een getrainde onderzoeksverpleegkundige. Non-respondenten die deelnamen gaven voorafgaand aan het huisbezoek schriftelijk toestemming voor deelname. Tijdens het huisbezoek werden dezelfde gegevens verzameld als bij inclusie, aangevuld met een Mini-Mental State Examination (MMSE) [25].

Statistische analyse

Details van de statistische analyse zijn elders gepubliceerd [18]. In beide cohorten werden ontbrekende gegevens multipel geïmputeerd en er werden vijf imputatiesets gemaakt [26]. In het ontwikkelingscohort werd het onderscheidend vermogen van de ISAR-vragenlijst bepaald aan de hand van de AUC. Vervolgens werd het instru-

ment aangepast voor gebruik in de eerste lijn met behulp van multiële logistische regressie.

Variabelen die univariabel geassocieerd waren met functieverlies ($p < 0.20$) werden gebruikt in een multivariabele logistische regressie met stapsgewijze *backward elimination* (p -remove < 0.05). Shrinkage van de regressiecoëfficiënten werd toegepast om overschatting te voorkomen [27]. Vervolgens werden het onderscheidend vermogen van de ISAR-PC getest aan de hand van de AUC. De kalibratie van de ISAR-PC, de overeenkomst van de voorspelde kansen en de waargenomen frequenties van functieverlies werd weergegeven in een kalibratieplot. De ISAR-PC werd vertaald in een scorekaart [28]. De regressieformule uit het ontwikkelingscohort werd toegepast in het validatiecohort en het onderscheidend vermogen en de kalibratie werden getest in het validatiecohort.

Model gebaseerd op alleen leeftijd

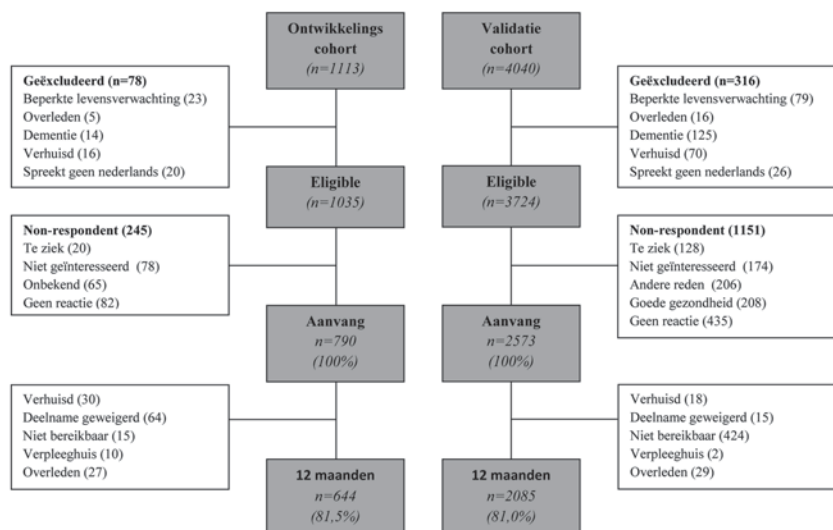
In beide cohorten werd een logistische regressie-analyse toegepast om te onderzoeken in hoeverre ouderen met een verhoogd risico op functieverlies gedetecteerd konden worden op basis van een cut-off waarde van leeftijd (≥ 75 jaar).

Voor de statistische analyse is gebruik gemaakt van SPSS versie 19 en R versie 2.13.1 (Hmisc package).

Resultaten

In het ontwikkelings- en validatiecohort werden respectievelijk 76,3% (790/1035) en 69,1% van de ouderen geïncludeerd (fig. 1). Deelnemers die voor het einde van de studie uitvielen hadden bij inclusie meer ADL- en IADL-beperkingen en meer risicofactoren voor functieverlies. In het ontwikkelingscohort ontwikkelde 31,4% (248/790)

Figuur 1 Stroomdiagram van ontwikkelings- en validatiecohort.



Tabel 1 Eigenschappen van een aselechte steekproef respondenten en non-respondenten bij aanvang van het onderzoek.

Variabelen	Respondenten (n = 71)	Non-respondenten ^a (n = 32)
Leeftijd mediaan, jaar (IQR)	77,0 (73,0–82,0)	76,0 (72,2–83,0)
Vrouw	66,2	50
Nederlandse afkomst	81,7	75,0
Opleidingsniveau		
lagere school of minder	29,6	46,9
Sociaal economische status		
laag ($\leq 1SD$)	38,6	59,4*
gemiddeld	11,4	18,8
hoog ($\geq 1SD$)	50,9	21,9
ADL 6 items		
0	70,0	43,8**
1	20,0	28,1
≥ 2	10,0	28,1
IADL 7 items		
0	37,1	25,0
1	25,7	28,1
≥ 2	37,2	46,9
ISAR-PC positief	55,7	68,8
(≥ 2)		
MMSE Score, mediaan (IQR)	27,0 (25,0–29,1)	25,0 (19,0–28,2)**

Afkortingen *IQR* = interquartile range *SD* = standaarddeviatie *ADL* = activiteiten van dagelijks leven *IADL* = instrumentele activiteiten van dagelijks leven *MMSE* = mini mental state examination

Waarden zijn uitgedrukt in percentages, tenzij anders staat vermeld

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

^aMann-Whitney U-test voor continue variabelen; Chi-square test voor dichotome variabelen

functieverlies en 3,4% (27/790) overleed. In het validatiecohort ontwikkelde 31,9% ((821/2573) functieverlies en 1,1% (29/2573) overleed.

Een aselechte steekproef van 32 (39%) van de 82 niet-reagerende deelnemers in het ontwikkelingscohort nam deel aan een non-respondentenanalyse. Deze non-respondenten hadden meer ADL-beperkingen, cognitieve beperkingen, en een lagere socio-economische status in vergelijking met een aselechte steekproef van 71 respondenten (tab. 1).

Ontwikkelen en validatie van de ISAR-PC

De ISAR-PC, bestaat uit drie variabelen die het ontstaan van functieverlies het best voorspellen:

leeftijd (odds ratio (OR)=1,06 per toegevoegd jaar; 95%-BI=1,02–1,10), afhankelijkheid in IADL (OR=2,17; 95%-BI=1,46–3,22), en geheugenproblemen (OR=2,22; 95%-BI=1,41–3,51). Bij een score van ≥ 2 lag de AUC-range tussen 0,67 en 0,70 (tab. 2) en was de kalibratie goed (fig. 2).

Voor de scorekaart werd leeftijd ingedeeld in drie categorieën, 70–74, 75–84, en 85 en ouder (zie bijlage en supplementary material).

De ISAR-PC heeft een scorebereik van 0 tot 75. Bij een score van ≥ 2 hebben ouderen een verhoogd risico op functieverlies. In de imputatiesets van het validatiecohort ligt de AUC-range van de ISAR-PC tussen 0,63 en 0,64. De kalibratie was goed. In het ontwikkelingscohort werd 40,6% van de deelnemende ouderen geclassificeerd als deel-

Tabel 2 Testeigenschappen van ISAR, ISAR-PC en selectie op basis van alleen leeftijd in het ontwikkelings- en validatiecohort.

Variable	Ontwikkelingscohort			Validatiecohort		
	ISAR	ISAR-PC	Selectie leeftijd (≥ 75 jr)	ISAR	ISAR-PC	Selectie leeftijd (≥ 75 jr)
AUC ^{a,b}	0,65-0,67	0,67-0,70	0,56-0,59	0,60-0,61	0,63-0,64	0,56-0,57
Sensitiviteit ^b (%)	64,5	62,9	66,7	55,7	47,7	74,6
Specificiteit ^b (%)	60,5	69,4	49,7	60,5	72,7	39,5
PVW ^b (%)	42,7	48,3	37,5	39,9	45,1	37,0
NVW ^b (%)	79,1	80,5	76,7	74,3	74,7	76,5
Positieve score ^b (%)	47,4	40,6	55,4	44,7	33,8	65,0

Afkortingen AUC=area under the receiver operating characteristics curve PVW=positief voorspellende waarde NVW=negatief voorspellende waarde

^arange in imputatie set 1-5

^bAfkapwaarde van ≥ 2 punten werd gebruikt voor ISAR en ISAR-PC

nemers met een verhoogd risico op functieverlies (tab. 2). Binnen deze groep was 29,3% van de personen met een verhoogd risico op functieverlies gebaseerd op leeftijd alleen. In het validatiecohort werd 33,8% van de deelnemende ouderen geclasificeerd als personen met een verhoogd risico op functieverlies (tab. 2).

Selectie op basis van alleen leeftijd

De AUC van het model op basis van alleen leeftijd van ≥ 75 jaar gaf een range tussen 0,56 en 0,59 in het ontwikkelingscohort en tussen 0,56 en 0,57 in het validatiecohort. In het validatiecohort werd 65,0% van de deelnemende ouderen geclasificeerd als personen met een verhoogd risico op functieverlies (tab. 2).

Interpretatie

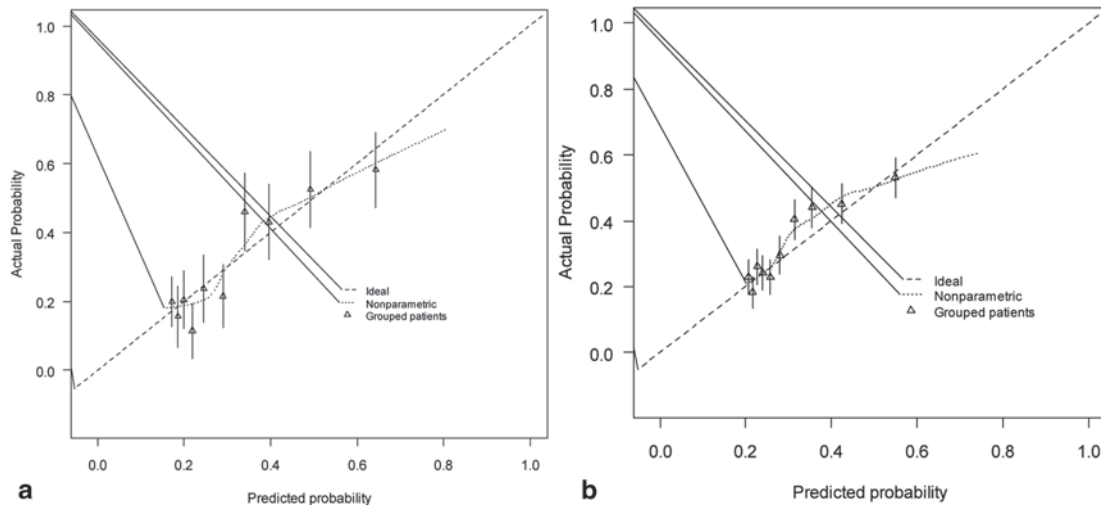
In twee prospectieve cohorten hebben wij de ISAR-vragenlijst aangepast en gevalideerd om thuiswonende ouderen met een verhoogd risico op functieverlies te herkennen. De ISAR-PC bestaat uit drie variabelen: leeftijd, afhankelijkheid in IADL en geheugenproblemen. De discriminatie van de ISAR-PC is redelijk en de kalibratie goed.

De kans om (I)ADL-functieverlies te ontwikkelen in beide cohorten samen is 31%. De positief voorspellende waarde (PVW) van ISAR-PC ≥ 2 is 48% in het ontwikkelingscohort en 45% in het validatiecohort. De PVW van alleen leeftijd is 37%. De PVW van de ISAR-PC is hoger dan die van andere instrumenten om functieverlies te herkennen [12]. Als de huisarts preventieve interventies wil starten bij een achterafkans op functieverlies van 50% dan helpt de ISAR-PC beter bij

het herkennen van de ouderen met een verhoogd risico op functieverlies dan leeftijd alleen. Het bestaande instrumentarium is niet geschikt om de achterafkans naar een veel hoger niveau te tillen, bijvoorbeeld als de huisarts pas preventieve interventies zou willen overwegen bij een risico op functieverlies van 70% en hoger.

In beide cohorten heeft ISAR-PC een redelijk onderscheidend vermogen (discriminatie). Het discriminerend vermogen van diverse screeningsinstrumenten om ouderen met een verhoogd risico op functieverlies te herkennen ligt tussen 0,70 en 0,80 [12, 14, 29]. Gezien de grote individuele verschillen tussen thuiswonende ouderen, de relatief lange tijd waarin functieverlies ontstaat en het reversibele karakter van functieverlies lijkt het moeilijk om het discriminerend vermogen verder te verbeteren. Voor modellen van kwetsbaarheid die sterfte voorspellen zijn vergelijkbare resultaten beschreven [12, 29]. Veel gebruikte predictiemodellen hebben dus op zijn best niet meer dan een redelijk discriminerend vermogen [26]. Hun toepasbaarheid wordt gewogen tegen het belang van de uitkomst, hun validiteit en de bestaande alternatieven. Als de verschillen in discriminerend vermogen tussen verschillende predictiemodellen kleiner worden, komt er meer nadruk te liggen op het gebruiksgemak van het screeningsinstrument [26].

Het gebruiksgemak van ISAR-PC is groot. Het is een eenvoudige korte vragenlijst die binnen drie minuten schriftelijk kan worden ingevuld door een oudere zelf of door een mantelzorger. De ISAR-PC is echter een predictiemodel dat toekomstig functieverlies voorspelt. Het is in verband daarmee belangrijk om huisartsen en verpleegkundigen vertrouwd te maken met de



Figuur 2 a De kalibratieplot van één van de imputatiesets in het ontwikkelingscohort. De voorspelde kansen op functieverlies zijn uitgezet tegen de geobserveerde frequenties van functieverlies. De kalibratiehelling was 0,86 en de inter-

cept was $-0,03$. De kalibratiehelling en intercept zijn idealiter 1 en 0. **b** De kalibratieplot van één van de imputatiesets in het validatiecohort. De kalibratiehelling was 0,99 en de intercept was 0,10.

testeigenschappen van de ISAR-PC en de plaats en het gebruik ervan bij klinisch besluitvorming.

Ten slotte, zowel in onderzoek als in de dagelijkse praktijk vertegenwoordigen de non-respondenten een heterogene groep personen, van zeer fit tot zeer kwetsbaar. Hoewel de non-respondentanalyse geen grote absolute verschillen vertoonde, hadden non-respondenten meer ADL-beperkingen en een lagere MMSE-score bij inclusie. In ons validatiecohort waren de redenen voor non-respons divers: geen ervaren gezondheidsproblemen ($n=208$, 18,1%), te ziek ($n=128$, 11,1%), niet geïnteresseerd ($n=174$, 15,1%), andere, niet nader gespecificeerde reden ($n=206$, 17,9%), of helemaal geen response ($n=435$, 37,8%) (fig. 1). Dat non-response kon berusten op 'goede gezondheid' of 'te ziek' illustreert de diversiteit binnen de non-respondenten. Deze variatie vormt een belangrijke reden voor een proactieve benadering van non-respondenten door de huisarts.

Beperkingen

Ons onderzoek heeft enkele beperkingen. Ten eerste, 19% van de deelnemende ouderen in beide cohorten had geen vervolgmeting na twaalf maanden. Dit zou de resultaten kunnen beïnvloeden omdat ouderen die voortijdig uitvielen waren geassocieerd met hogere scores in (I)ADL-functiëren bij aanvang van het onderzoek. Selectieve uitval is een veel voorkomend probleem in onderzoek bij oudere deelnemers [30]. Om de gevolgen van selectieve uitval te beperken hebben we de ontbrekende gegevens multipel geïmputeerd

[26]. Een tweede beperking is, dat de ISAR-vragen gebruikt zijn op basis van enkelvoudige vertaling en dus niet pas na controle van de terugvertaling. Tot slot konden we de testeigenschappen van de ISAR-PC niet vergelijken tussen ouderen met en zonder dementie, omdat deze voorafgaand aan de studie door de huisarts werden geëxcludeerd.

Conclusie

De ISAR-PC is een gevalideerd, eenvoudig en praktisch instrument om ouderen met een verhoogd risico op functieverlies te herkennen in een eerstelijns populatie, en kan toegepast worden als efficiënte eerste stap in een strategie ten behoeve van preventie van functieverlies bij hoog-risico ouderen met meerdere geriatrische problemen.

Dankwoord

Wij danken de huisartsen en verpleegkundigen die betrokken waren bij het onderzoek. M. Hoogerheide, P. Wempe, L. Timmer, K. van der Plas, K. Kanters, J. de Graaff, B. Schut, F. Overmaat, V. Karlas, M. ten Kate en de huisartsen van HZNK die deelnamen aan het onderzoek. Wij bedanken de ouderen die het onderzoek monitoren; mw. A. Cornelis, mw. K. Bergmans, mw. J. van Diepen, mw. R. van Delden, dhr. W. van Lint, Mw. D. van Lint, Mw. W. Keman, mw. H. Herpers. Wij danken de onderzoeksverpleegkundige J. de Koning-Popma. Wij danken Huisartsen Kring Amsterdam, Huisartsen zorg Noord-Kennemer-

land (HZNK), P. Witteman, en M. van Moorst voor hun ondersteuning.

Onderzoeksfianciering werd verkregen uit het Nationaal Programma Ouderen van ZonMw nr.313020201

Bijlage

ISAR PRIMARY CARE vragen		Antwoord	Score
1	Heeft u de afgelopen maand herhaaldelijk hulp nodig gehad van iemand? (hulp in huis, bereiden van maaltijden)	Nee	0
		Ja	2,5
2	Hebt u herhaaldelijk problemen met uw geheugen?	Nee	0
		Ja	2,0
3	Uw leeftijd is:	74 jaar of jonger	0
		Tussen de 75 en 84 jaar	1,5
		85 jaar of ouder	3,0
Totaal score (maximaal 7.5)			<input type="text"/>
De ISAR-score is positief bij een score van 2.0 of meer punten.			
Is de ISAR-score positief of negatief?		Negatief <input type="checkbox"/> (0 – 1.5)	Positief <input type="checkbox"/> (2.0 – 7.5)
<i>Bij een positieve score wordt een vervolgtraject door middel van het uitgebreid geriatrisch assessment (CGA) aanbevolen (www.effectieveouderenzorg.nl)</i>			

De gebruikershandleiding van de ISAR-PC scorekaart staat in het Electronic Supplementary Material.

Literatuur

- Gill TM, Allore H, Guo Z. Restricted activity and functional decline among community-living older persons. *Arch Intern Med.* 2003;163:1317–22.
- Hardy SE, Allore HG, Guo Z, Dubin JA, Gill TM. The effect of prior disability history on subsequent functional transitions. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2006;61:272–7.
- Stuck AE, Walthert JM, Nikolaus T, Bula CJ, Hohmann C, Beck JC. Risk factors for functional status decline in community-living elderly people: a systematic literature review. *Soc Sci Med.* 1999;48:445–69.

4. Beswick AD, Rees K, Dieppe P, Ayis S, Gooberman-Hill R, Horwood J, et al. Complex interventions to improve physical function and maintain independent living in elderly people: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*. 2008;371(9614):725–35.
5. Elkan R, Kendrick D, Dewey M, Hewitt M, Robinson J, Blair M, et al. Effectiveness of home based support for older people: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2001;323(7315):719–25.
6. Stuck AE, Egger M, Hammer A, Minder CE, Beck JC. Home visits to prevent nursing home admission and functional decline in elderly people: systematic review and meta-regression analysis. *JAMA*. 2002;287:1022–8.
7. Ferrucci L, Guralnik JM, Studenski S, Fried LP, Cutler GB, Jr., Walston JD. Designing randomized, controlled trials aimed at preventing or delaying functional decline and disability in frail, older persons: a consensus report. *J Am Geriatr Soc*. 2004;52:625–34.
8. Gill TM, Gahbauer EA, Allore HG, Han L. Transitions between frailty states among community-living older persons. *Arch Intern Med*. 2006;166:418–23.
9. Gill TM, Baker DI, Gottschalk M, Peduzzi PN, Allore H, Byers A. A program to prevent functional decline in physically frail, elderly persons who live at home. *N Engl J Med*. 2002;347:1068–74.
10. Pialoux T, Goyard J, Lesourd B. Screening tools for frailty in primary health care: a systematic review. *Geriatr Gerontol Int*. 2012;12:189–97.
11. Sternberg SA, Wershof SA, Karunanathan S, Bergman H, Mark CA. The identification of frailty: a systematic literature review. *J Am Geriatr Soc*. 2011;59:2129–38.
12. Daniels R, Rossum E van, Beurskens A, Heuvel W van den, Witte L de. The predictive validity of three self-report screening instruments for identifying frail older people in the community. *BMC Public Health*. 2012;12:69.
13. Hebert R, Bravo G, Korner-Bitensky N, Voyer L. Predictive validity of a postal questionnaire for screening community-dwelling elderly individuals at risk of functional decline. *Age Ageing*. 1996;25:159–67.
14. Saliba D, Elliott M, Rubenstein LZ, Solomon DH, Young RT, Kamberg CJ, et al. The vulnerable elders survey: a tool for identifying vulnerable older people in the community. *J Am Geriatr Soc*. 2001;49:1691–9.
15. Fletcher AE, Price GM, Ng ES, Stirling SL, Bulpitt CJ, Breeze E, et al. Population-based multidimensional assessment of older people in UK general practice: a cluster-randomised factorial trial. *Lancet*. 2004;364(9446):1667–77.
16. McCusker J, Bellavance F, Cardin S, Trepanier S, Verdon J, Ardman O. Detection of older people at increased risk of adverse health outcomes after an emergency visit: the ISAR screening tool. *J Am Geriatr Soc*. 1999;47:1229–37.
17. Suijker JJ, Buurman BM, ter Riet G, Rijn M van, Haan RJ de, Rooij SE de, et al. Comprehensive geriatric assessment, multifactorial interventions and nurse-led care coordination to prevent functional decline in community-dwelling older persons: protocol of a cluster randomized trial. *BMC Health Serv Res*. 2012;12:85.
18. Suijker JJ, Buurman BM, Rijn M van, Dalen MT van, ter Riet G, Geloven N van, et al. A simple validated questionnaire predicted functional decline in community-dwelling older persons: prospective cohort studies. *J Clin Epidemiol*. 2014;67(10):1121–30.
19. Weinberger M, Samsa GP, Schmader K, Greenberg SM, Carr DB, Wildman DS. Comparing proxy and patients' perceptions of patients' functional status: results from an outpatient geriatric clinic. *J Am Geriatr Soc*. 1992;40:585–8.
20. Dunlop DD, Manheim LM, Sohn MW, Liu X, Chang RW. Incidence of functional limitation in older adults: the impact of gender, race, and chronic conditions. *Arch Phys Med Rehabil*. 2002;83:964–71.
21. Marengoni A, Strauss E von, Rizzuto D, Winblad B, Fratiglioni L. The impact of chronic multimorbidity and disability on functional decline and survival in elderly persons. A community-based, longitudinal study. *J Intern Med*. 2009;265:288–95.
22. Tas U, Steyerberg EW, Bierma-Zeinstra SM, Hofman A, Koes BW, Verhagen AP. Age, gender and disability predict future disability in older people: the Rotterdam Study. *BMC Geriatr*. 2011;11:22.
23. Tas U, Verhagen AP, Bierma-Zeinstra SM, Oding E, Koes BW. Prognostic factors of disability in older people: a systematic review. *Br J Gen Pract*. 2007;57(537):319–23.
24. Vermeulen J, Neyens JC, Rossum E van, Spreuwenberg MD, Witte LP de. Predicting ADL disability in community-dwelling elderly people using physical frailty indicators: a systematic review. *BMC Geriatr*. 2011;11:33.
25. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Minimal state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12:189–98.
26. Moons KG, Donders RA, Stijnen T, Harrell FE, Jr. Using the outcome for imputation of missing predictor values was preferred. *J Clin Epidemiol*. 2006;59:1092–101.
27. Houwelingen JC Van, Le CS. Predictive value of statistical models. *Stat Med*. 1990;9:1303–25.
28. Sullivan LM, Massaro JM, D'Agostino RB, Sr. Presentation of multivariate data for clinical use: The Framingham Study risk score functions. *Stat Med*. 2004;23:1631–60.
29. Gobbens RJ, Assen MA van, Luijckx KG, Schols JM. The predictive validity of the Tilburg Frailty Indicator: disability, health care utilization, and quality of life in a population at risk. *Gerontologist*. 2012;52:619–31.
30. Hardy SE, Allore H, Studenski SA. Missing data: a special challenge in aging research. *J Am Geriatr Soc*. 2009;57:722–9.

Brieven

Bericht uit Denemarken

Sinds 1999 werk ik als gezondheidszorg – onderzoeker aan de University of Southern Denmark, in Odense op het eiland Fyn. Ik doe onderzoek naar evidence-based besluitvorming in de gezondheidszorg in het Department of Public Health, waar elf groepen onderzoeken hoe gezondheid kan worden verbeterd.

De Scandinavische landen, en Denemarken inclus, zijn een mekka voor gezondheids(zorg) onderzoekers, gezien de mogelijkheid voor onderzoek op basis van bevolkingsregisters. Landelijke, regionale, ziekenhuis-, en behandelings specifieke registers kunnen onderling worden gekoppeld op basis van het voor iedere burger beschikbare persoonlijke identificatienummer. Hierdoor is niet alleen etiologisch onderzoek mogelijk, maar kan bijvoorbeeld ook worden onderzocht welke bevolkingsgroepen meer gebruik maken van bepaalde diensten. Een heel supplement van het Scandinavian Journal of Public Health is gewijd aan het nut van Deense registers voor gezondheids(zorg)onderzoek [1].

In het Department of Public Health is het effect van de unieke mogelijkheden van registeronderzoek op het terrein van de gerontologie het duidelijkst te vinden bij het Danish Aging Research Centre and het Max Planck Odense Center on the Biodemography of Ageing. Hier wordt interdisciplinair onderzoek uitgevoerd door onderzoekers uit de epidemiologie, geneeskunde, biologie, wiskunde en statistiek om de oorzaken en gevolgen van een langere en gezondere levensduur te onderzoeken [2].

Tot zover de reclame voor mijn instituut en Denemarken als land van de goede mogelijkheden voor population-based onderzoek. Wat betreft de ouderenzorg is Denemarken ook al jaren een inspiratiebron voor beleidsmakers. Al in 1987 werd een volledige scheiding van wonen en zorg doorgevoerd als deel van een beleid gericht op het zolang mogelijk thuis zijn ('Længst muligt i eget hjem').

Denemarken heeft een gedecentraliseerd gezondheidszorgsysteem, gefinancierd via

landelijke en gemeentelijke belastingen. Er zijn drie administratieve niveaus, landelijk, regionaal en gemeentelijk. Het land is verdeeld in vijf regio's. De regio's zijn verantwoordelijk voor ziekenhuiszorg. Gemeenten (n=98) zijn verantwoordelijk voor het wonen, zorg en welzijn van oudere en gehandicapte burgers. Sinds een bestuurlijke hervorming in 2007 zijn de gemeenten ook verantwoordelijk voor health promotion, ziektepreventie en revalidatie. Als prikkel voor de gemeenten om echt aan preventie en promotie te werken werd door de nationale overheid een gemeentelijke co-financiering ingevoerd. In 2012 zijn deze bedragen verhoogd en houdt de regeling in dat gemeenten voor iedere burger die gebruik maakt van (poli)klinische ziekenhuiszorg 34% van de betreffende DBC betalen tot een bepaald maximum (ca. € 180 voor ambulante en € 1850 voor klinische zorg). De verhoogde cofinanciering heeft er toe geleid dat diverse gemeenten in 2014 consultancyfirma's in de arm hebben genomen om te analyseren welke factoren van belang zijn om ziekenhuisopnames te voorkomen voor bijv. diabetes- en COPD-patiënten. De traditie voor wetenschappelijk onderzoek of gebruik van bestaande evidentie is nagenoeg (nog) niet aanwezig op gemeentelijk niveau.

Sinds de laatste hervormingen, waarin de gemeenten meer zorgtaken kregen toebedeeld vanuit de regio, werken de Deense gemeenten volgens een purchaser-provider model. Dit valt binnen de door de Deense overheid omarmde 'New Public Management' filosofie. Op gemeentelijk niveau uit zich dit in een quasi-marktwerking systeem, waarin private partijen worden toegelaten, maar binnen door de gemeente vastgestelde financiële kaders, en volgens gestandaardiseerde inhoud van de zorg (zgn. 'pakker'). Dit model heeft er lange tijd toe geleid dat de focus voornamelijk lag op het managen van budgetten en tijd, en minder op de kwaliteit. In de media werd dit systeem vertaald als 'tidstyrani' [3], maar het aantal gemeenten dat nog aan tijdsregistratie doet wordt steeds

minder. Kwaliteit en het bewerkstelligen van geïntegreerde zorg voor langdurig zieken staat nu centraal in het beleid van zowel landelijke als lokale overheden.

Op het gebied van kwaliteitsmanagement is in de geest van dezelfde managementfilosofie het Deense kwaliteitsmodel ontwikkeld. Het model is een landelijk kwaliteitssysteem voor ziekenhuiszorg, waarbij iedere drie jaar alle ziekenhuizen geaccrediteerd worden. De OECD heeft in een van haar rapporten erop gewezen dat op gemeentelijk niveau kwaliteitsdata ontbreekt [4], waardoor de kwaliteit van de langdurige zorg niet gemeten kan worden.

Langdurige zorg is gebaat bij samenwerking tussen sectoren. Dat is voor veel landen een uitdaging vanwege onder andere verschillende financieringsstromen voor eerstelijns- en tweedelijnszorg. Dat is niet anders in Denemarken, maar hier is de extra uitdaging dat zorg ook gecoördineerd moet worden tussen de regio en gemeenten. De landelijke overheid heeft daarom regio's en gemeenten verplicht gesteld om afspraken te maken over hoe ze samenwerken en coördineren op 'grens'gebieden, zoals o.a. ziekenhuisopname- en ontslag, en revalidatie. Deze gezondheidsafspraken ("Sundhedsaftaler") worden iedere vier jaar gemaakt door vertegenwoordigers van iedere Regio en de bijbehorende gemeenten. De uitdaging ligt in de implementatie van deze afspraken op de werkvloer. Het kan zijn dat de afspraken gemaakt zijn, maar dat dit niet leidt tot de gewenste activiteiten, zoals bijvoorbeeld bleek bij samenwerkingsafspraken over de verschuiving van stroke revalidatie van ziekenhuis naar gemeente [5].

De verschuiving van ziekenhuiszorg naar gemeenten is een trend die in de komende jaren nog verder door zal zetten vanwege verdergaande specialisatie van ziekenhuizen, en een steeds kortere opnameduur. De slogan 'Zo lang mogelijk thuis' is anno 2014 vervangen door 'Zo lang mogelijk een eigen leven' (Længst muligt i eget liv).

De druk op de gemeentelijke zorg zal daardoor groter worden. De huidige strategie van de koepelorganisatie voor Deense gemeenten om dit beleid uit te voeren bestaat uit het inzetten van 'welvaartstechnologie', zoals bijv. robotstofzuigers, wasrobots, automatische toiletten, telemedicine [6]. Uit een onderzoek van het Centrum voor Welvaartstechnologie blijkt dat bijvoorbeeld 70% van de gemeenten in de implementatie- of adoptiefase zijn van automatische toiletten [7]. Het centrum concludeert dat welvaartstechnologie zorgbehoevenden meer zelfstandigheid en daardoor een waardiger leven bezorgt. Het centrum heeft daarom zijn naam van Centrum voor Welvaartstechnologie veranderd in Centrum voor Vrijheidstechnologie [8].

En mocht het onvermijdelijke gebeuren dat een Deen opgenomen moet worden in een verpleeghuis, dan het liefst in Fremtidens Plejehjem, oftewel het verpleeghuis van de toekomst, dat in 2013 in de gemeente Aalborg opende [9]. Dit verpleeghuis wordt afgeschilderd als het toonbeeld van digitale welvaart. Een van de bewoners noemt het het paradijs op aarde: 'Det er Paradis på Jord' [10].

December 2014

Karla Douw, Assistant professor,
Institute for Public Health
Winsløwsvej 9b, 5000 Odense C.
e-mail: kdouw@health.sdu.dk

Literatuur

1. Thygesen LC, Kjær Ersbøll A. Danish population-based registers for public health and health-related welfare research. A description of Danish registers and results from their application in research. *Scand J Public Health*. 2011;39:7.
2. Max-Planck Odense Center. http://www.sdu.dk/en/Om_SDU/Institutter_centre/MaxO.
3. Politiken. Tidstyranni i ældreplejen er på retur. 09.03.14. <http://politiken.dk/indland/ECE2230421/tidstyranni-i-aeldreplejen-er-paa-retur/>. Geraadpleegd op 15 december 2014.
4. OECD. OECD reviews of health care quality: Denmark. Raising Standards. OECD, 2013. http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/oecd-reviews-of-health-care-quality-denmark-2013_9789264191136-en. Geraadpleegd op 15 december 2014.
5. Douw K. Comparative case-study of implementation of a coordinated rehabilitation care pathway between municipalities and hospitals for stroke patients in the Central Denmark region (oral presentation). *BMC Health Serv Res*. 2014;14(Suppl. 2):O12. <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/S2/O12>. Geraadpleegd op 15 december 2014.

6. Sirovatka T, Greve B, editors. Innovation in social services. The public-private mix in service provision, fiscal policy and employment. Farnham: Ashley Publishing Limited; 2014.
7. KL. Kommunernes Landsforening. Velfærdsteknologi hitter i kommunerne. 12.05.14. <http://www.kl.dk/Momentum/momentum2014-10-4-id155504/>.
8. Center for Frihedsteknologi. http://www.aarhus.dk/sitecore/content/Subsites/Velfaerdsteknologi/Home/Center-for-Frihedsteknologi.aspx?sc_lang=da. Geraadpleegd op 15 december 2014.
9. <http://www.fremtidensplejehjem.dk/topmenu/fremtidens-plejehjem/fremtidens-plejehjem-paa-youtube.aspx>.
10. Grontmij. Fremtidens plejehjem er paradys på jord. Juni 2014. <http://www.e-dialog.dk/byggeri/fremtidens-plejehjem-er-paradis-paa-jord/>.

Boekbespreking

Cretien van Campen. *The Proust Effect - The senses as doorways to lost memories*. Oxford University Press. ISBN 9870199685875.

Review door Gerben Westerhof (psychogerontoloog) en Carlijn Stevens (ontwerper gespecialiseerd in geur en ouderenzorg), met elkaar in gesprek via mail.

Ongeveer een eeuw geleden beschreef de Franse schrijver Marcel Proust (1871–1922) zijn zintuiglijke herinneringen in de romancyclus *Op zoek naar de verloren tijd*. Een bekende anekdote uit deze cyclus is hoe de smaak van een in de thee gedoopt Madeleinecakeje hem terugbrengt naar zijn jeugd in al haar geuren, kleuren en gevoelens. Een gelukzalige ervaring die hem inspireerde tot het schrijven van zijn romancyclus. Zintuiglijke herinneringen wisten zijn diepste gevoelens te raken en gaven hem inzicht in wie hij was.

The Proust Effect beschrijft de wereld van de zintuigen en de kracht die zintuigen hebben als trigger om herinneringen aan vroeger op te halen. In drie delen, kunst, wetenschap en praktijk, wordt uitgelegd waarom zintuiglijke herinneringen speciaal zijn, hoe de hersenen ze verwerken, hoe ze het dagelijks leven verrijken en hoe ze mensen kunnen helpen die geheugenproblemen ervaren. Cretien van Campen onderzoekt en ontdekt de zintuigen via wetenschappelijke experimenten en artistieke projecten. Het boek geeft nieuwe inzichten over herinneringen ontleend aan neurowetenschappen, kunst, sectoren zoals educatie, ouderenzorg, gezondheidszorg, therapieën en het culinaire vak.

Gerben: “Ik heb het boek uit! Ik vind het een heel mooi en rijk boek, goed en toegankelijk geschreven. Het biedt een interessante integratie van theorie, onderzoek, kunst, toepassingen en persoonlijke ervaringen. Wat vond jij ervan?”

Carlijn: “Een feest der herkenning, persoonlijk maar ook beroepsmatig. Ik vind in het boek bevestiging. Tijdens mijn werk zie en voel ik de ervaringen van mensen wanneer zij een geur ruiken en merk ik dat het veel met ze doet. In het boek lees ik hoe het dan daadwerkelijk werkt in de hersenen. Ik ben verwonderd door de verschillende praktijkvoorbeelden en persoonlijke ervaringen van Cretien van Campen.

Maar wat vind jij als gerontoloog nu de relevantie van het boek?”

G: “Ik kijk dan toch in eerste instantie vanuit mijn expertise als psychogerontoloog. Het boek bouwt mooi voort op inzichten over reminiscentie en life review. Dat zijn onderwerpen waar natuurlijk al lange tijd onderzoek naar gedaan wordt in de gerontologie. Veel van dat onderzoek berust echter op wat mensen zelf zeggen over hun herinneringen, op de verhalen over het eigen leven en op verbale cues om herinneringen op te roepen. Het boek heeft daarbij een geheel eigen invulling door juist specifiek te kiezen voor de rol van zintuigen in het proces van herinneren. Niet dat gerontologen zich dat nooit gerealiseerd hebben, maar deze insteek wordt hier wel echt voor het eerst heel consequent doordacht.

Waar zie jij de belangrijkste relevantie?”

C: “Ik kijk dan vooral vanuit mijn werk met ouderen met dementie. Het boek geeft relevant inzicht in het deel van de hersenen waar mensen met dementie nog wel iets mee kunnen. Het cognitieve deel is vaak minder bruikbaar maar het emotionele deel kan nog wel aangesproken worden. Het zou interessant zijn om naast de kennis die we over iemand met dementie vergaren via de familie en door vragen te stellen, ook de zintuiglijke voorkeuren van iemand te weten komen. Zo zal een zorgdossier completer zijn en kan de cliënt nog persoonlijker en belevingsgericht benaderd worden. Een spelvorm zou kunnen helpen om deze voorkeuren tijdens de reguliere activiteitenbegeleiding te achterhalen.”

G: “Ik ben het helemaal eens met zo’n benadering. Trouwens, ook bij mensen die niet aan dementie lijden zie ik een scala aan mogelijkheden. Als mensen verhalen vertellen over hun leven dan zijn ze toch geneigd er een consistent geheel van te maken. We willen graag dat de dingen die we doen in ons leven op elkaar voortbouwen of dat er tenminste een rode draad in zit. Bij autobiografisch schrijven, het maken van een levensboek, of het opnieuw dingen op een rijtje zetten hebben zintuiglijke herinneringen twee belangrijke functies die dit doorbreken. Ten eerste roepen ze juist heel gedetailleerde, rijke en levendige herinneringen op. Die zijn eigenlijk veel leuker en interessanter om te beschrijven dan een verhaal dat over allerlei gebeurtenissen heen gaat. Ten tweede kunnen ze juist dat algemene verhaal doorbreken. We zoeken wel naar de rode draad, maar vaak zijn de uitzonderingen daarop veel interessanter. Ze laten zien dat we meer zijn dan het consistente verhaal dat we over onszelf te vertellen hebben. Als onderzoeker zou ik daar graag mee aan de slag gaan, kijken hoe juist

de zintuigen gebruikt kunnen worden om het coherent persoonlijke verhaal wat te laten kraken en schudden en te zien of dat iets nieuws oplevert.

Inspiratie genoeg dus. Maar wat vind je eigenlijk van de onderbouwing die in het boek gegeven wordt?”

C: “Wat me opvalt is dat de wetenschappelijke voorbeelden in het boek vaak extreme ‘gevallen’ betreffen. Het gaat om uitzonderlijke mensen met uitzonderlijke zintuiglijke capaciteiten.”

G: “Ja, de extreme gevallen maken het soms wat lastig om het naar het alledaagse leven te vertalen, zeker als het gaat om meer feitelijke herinneringen (de cijfers achter de komma van het getal pi) en niet om de persoonlijke herinneringen aan het eigen leven.”

C: “Klopt. Dat komt ook terug in deel 3 van het boek waarin synesthesie (vermenging van de zintuigen) uitgebreid beschreven wordt. Maar is het verankeren van ervaringen op een synesthetische manier de enige manier om later een Proust Effect te beleven? Als je geen synesthesie hebt kun je nog steeds zintuiglijk beleven en herinneren. Andere manieren lijken nu uitgesloten te worden.”

G: “Dat vind ik een goed punt. Is dit iets wat aangeboren is, of kun je het ook leren/trainen? Kun je op de een of andere manier wel gebruik maken van deze kennis ook al heb je het zelf niet?”

Ik heb ook nog een ander punt. Wat ik nog wat miste was de culturele achtergrond die aan het gebruik van zintuigen gebonden is. Ben je opgegroeid met de geur van linoleum en gloriex of met de geur van Chanel? Is je smaak afgestemd op knoflook en peper of op spruitjes en boerenkool? Dat zijn ook belangrijke dingen als het gaat om het creëren van een divers aanbod aan zintuiglijke interventies.”

C: “Dat is inderdaad erg belangrijk en de reden waarom het naar mijn idee meer zit in de manier van benaderen van een persoon en het bewust omgaan met de zintuigen dan in bepaalde ervaringen. Bijvoorbeeld door tijdens de dagelijkse dingen, zoals boodschappen doen, bewuster bezig te zijn met de zintuigen. Hoe voelt die appel eigenlijk die je in je winkelmandje legt? Hoe klinkt de zak chips? Hoe smaakt het vers gekochte brood? Door dit bewustzijn in te bouwen in een gesprek of lichaamstaal creëer je meer momenten waarop je een herinnering zou kunnen oproepen. Dat gebeurt niet wanneer je even snel door de winkel loopt en via je lijstje de boodschappen verzamelt en afrekent.

Hier is trouwens het levenslooperspectief van belang. Het boek gaat ook in op de wereld waarin kinderen leven. Zoals ik het nu lees en begrijp zijn kinderen al heel zintuiglijk van zichzelf. Na

ons tiende jaar wordt de focus nu meer verlegd naar het cognitieve dan het zintuiglijke. Maar waarom eigenlijk? Het boek beschrijft dat de manier waarop kinderen emotionele ervaringen vastleggen (op een zintuiglijke en empathische manier) vaak gezien wordt als oppervlakkige verbeelding. Volwassenen gebruiken hiervoor meer de taal en logica. Hoort dit dus bij de ‘normale’ ontwikkeling van kind naar tiener? Of is dit maatschappelijk zo bepaald? En kunnen we dus experimenteren met andere manieren van leren?”

G: “De evidentie is hier niet altijd even duidelijk. Kun je kinderen zintuiglijkheid leren of ervoor zorgen dat ze het niet kwijt raken? Het lijkt me zeker de moeite waard, maar kan het ook en beklift het ook? Heb je een concreet idee hoe je zintuiglijkheid in de kindertijd kunt bevorderen? Of ervoor kunt zorgen dat je het met het volwassen en ouder worden niet helemaal kwijt raakt?”

C: “Zintuiglijkheid in de kindertijd heeft te maken met tijd en ruimte om te spelen, experimenteren en zelf ontdekken. Schotel kinderen niet te veel kant en klare belevingen voor maar laat ze juist bekende materialen of speelgoed opnieuw ontdekken en er iets anders mee doen. Kinderen leven in het nu, de tegenwoordige tijd. Als je dit stimuleert dan heb je ook iets voor later: een soort spaargeld maar dan geen geld en wel geluk/welzijn waar je later profijt van kunt hebben.

Voor volwassenen gaat het, naar mijn idee, om de toegang tot meer zintuiglijkheid in je dagelijks leven. Simpelweg bewust via al je zintuigen een bepaalde situatie ervaren, zoals ik net ook al schreef eigenlijk. Ouderen met dementie leven ook in het nu. Het is geen toeval dat daar juist de zintuiglijkheid als prettig wordt ervaren.”

G: “Dat klopt, maar ik heb daar toch nog wel een bedenking bij. Wat nu als zintuiglijke herinneringen negatieve emoties oproepen? Traumatische herinneringen hebben vaak ook een heel concrete zintuiglijke component, bijvoorbeeld een beeld van de kamer waarin het gebeurde. Het probleem hier lijkt juist te zijn dat de zintuiglijke informatie niet verder verwerkt wordt: ze komt steeds terug als flashbacks. Daar zie ik toch wel een noodzaak om het zintuiglijke en het cognitieve aan elkaar te verbinden, zoals dat trouwens ook in traumatherapie wordt beoogd. Wat zintuiglijke herinneringen soms in de weg kan staan is hier juist functioneel.”

C: “Goede vraag. Dat voelt best tragisch eigenlijk. Maar komen we dan niet weer aan de andere kant in extreme gevallen terecht?”

G: "Dat is ook weer waar. Genoeg vragen dus. Hoe ronden we het af? Moeten mensen nu het boek gaan lezen?"

C: "Ongetwijfeld. Het kan echt bijdragen aan bewustwording voor een breed publiek, van

gerontoloog tot geriater, van professional tot ouderen zelf."

G: "Wat kan ik daar nog aan toevoegen? Lezen dus!"

Signalementen

Vanaf het moment dat frêle frail is geworden, zijn de problemen begonnen

Bewegingswetenschapper Bart Ament, deed promotieonderzoek om het concept 'frailty' bij ouderen nader te analyseren en beschrijft in zijn proefschrift een drietal evaluaties van zorginnovaties in verschillende settings: eerstelijns, tweedelijns en een *outpatient clinic*. De resultaten van zijn onderzoek laten zien dat in de beoordeling van kwetsbaarheid ook de persoonlijke bronnen (opleidingsniveau, financiële situatie, samenwonend of niet) die iemand tot zijn beschikking heeft, moeten worden meegewogen. Ander onderzoek wijst uit dat ouderen die fysiek kwetsbaar zijn *geen* groter risico lopen op het ontwikkelen van functionele beperkingen, een slechtere kwaliteit van leven of een ziekenhuisopname, als er naast hun fysieke kwetsbaarheid ook nog sprake is van andere kwetsbaarheid op cognitief, sociaal of psychologisch terrein. De score voor fysieke kwetsbaarheid blijkt zelfs een sterkere voorspeller te zijn voor functionele achteruitgang of ziekenhuisopname dan de totale score op de in dit onderzoek gebruikte Groningen Frailty Indicator (GFI).

Alle beschreven zorginnovaties met behulp van praktijkondersteuner, geriatisch verpleegkundige, proactief geriatisch consultatieteam voor kwetsbare ouderen in een ziekenhuis, gaven geen significante positieve resultaten. Vanwege de hoge kwaliteit van de standaardzorg in Nederland is het blijkaar lastig met innovatieve zorgvernieuwingen toegevoegde waarde aan te tonen voor de kwaliteit van leven en het dagelijks functioneren van ouderen!

Proefschrift *Frailty in old age: conceptualization and care innovations*, Universiteit Maastricht, 21 januari 2015, 136 p, ISBN 978 94 6259 501 9. Promotores waren prof. dr. G.I.J.M. Kempen en prof. dr. F.R.J. Verhey.

Zorgprogramma 'Grip op Probleemgedrag' is heilzaam voor patiënten en verzorgenden

Roepen, onrustig zijn, geagiteerd reageren of ander probleemgedrag komt veel voor bij mensen met dementie. Ingaan op de oorzaken van het gedrag door middel van psychosociale interventies heeft in principe de voorkeur boven het gebruik van

psychofarmaca met bijwerkingen zoals sufheid en vallen. Onderzoekers van VUmc ontwikkelden een multidisciplinair zorgprogramma 'Grip op Probleemgedrag' en neuropsycholoog/epidemioloog *Sandra Zwijsen*, 29 jr, implementeerde dit op 17 verpleeghuisafdelingen voor mensen met dementie. Het gebruik van het programma leidde tot een daling van verschillende vormen van probleemgedrag, waaronder rusteloosheid, depressie en apathie. Ook was er een afname in het gebruik van medicijnen die het gedrag beïnvloeden (antipsychotica, antidepressiva). Verzorgenden ervoeren een verbetering van hun werktevredenheid, terwijl het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen gelijk bleef en de werkdruk voor verzorgenden niet toenam. Personeelsverloop, onvoldoende multidisciplinaire samenwerking en organisatorische veranderingen hadden een nadelige invloed op de invoering van het programma. Daarnaast geeft de complexiteit van de huidige psychogeriatrische verpleeghuiszorg ook zorgen over het opleidings- en deskundigheidsniveau van het zorgpersoneel.

Proefschrift *Grip on challenging behaviour. Development, implementation and evaluation of a care programme for the management of challenging behaviour on dementia special care units*, Vrije Universiteit Amsterdam, 20 november 2014, 144 p, ISBN 978 94 6108 773 7. Promotores waren prof. dr. C.M.P.M. Hertogh en prof. dr. A.M. Pot.

Ouderen (preventief) screenen op hartfalen en longproblemen levert niet veel op

Verminderde inspanningstolerantie en kortademigheid bij inspanning komen vaak gezamenlijk voor en gaan samen met nadelige gezondheidsgevolgen. Bij ongeveer tweederde van deze mensen wordt een oorzaak bij het hart of de longen gevonden, met hartfalen en chronische obstructieve longziekte (COPD) als de meest voorkomende onderliggende aandoeningen. De vraag is of het zin heeft om mensen hiervoor preventief te screenen. Arts/onderzoeker *Yvonne van Mourik*, 30 jr, deed er promotieonderzoek naar. Achttien huisartsenpraktijken werden willekeurig in de screening of gebruikelijke zorg ingedeeld. Kwetsbare thuiswonende personen vanaf 65 jaar werden uitgenodigd. Degenen met verminderde inspanningstolerantie of kortademigheid werden meegenomen in het onderzoek. De screeningstrategie bestond uit een anamnese, lichamelijk onderzoek, hartfilmpje, longfunctieonderzoek, bloedonderzoek en een

hart-echo. Een panel stelde de einddiagnose. De deelnemers werden behandeld door hun eigen huisarts. In de controlegroep ontvingen zij de gebruikelijke zorg. Alle deelnemers vulden vragenlijsten over gezondheid en kwaliteit van leven in, bij aanvang van de studie en na zes maanden. Dankzij de screening werden 343 nieuwe aandoeningen vastgesteld bij 226 deelnemers (58%). In de gebruikelijke zorg waren 74 deelnemers (7%) met één of meer nieuw gediagnosticeerde ziekten. De scores voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, functionele gezondheid en zorggebruik waren zes maanden na de screening vergelijkbaar bij de twee groepen. Yvonne van Mourik concludeert dat screening op hartfalen en COPD veel nieuwe diagnoses oplevert maar dat dit, vergeleken met de gebruikelijke zorg, niet op korte termijn heeft geleid tot een verbeterde functionele gezondheid of kwaliteit van leven.

Proefschrift *Frail elderly with dyspnoea or reduced exercise tolerance. Screening and beyond*, Universiteit Utrecht, 25 november 2014, 167 p, ISBN 978 90 3936 235 8. Promotores waren prof. dr. A.W. Hoes en prof. dr. K.G.M. Moons.

Rijsimulatietaken geven inzicht in problemen van CVA-patiënten met neglect

Neglect is een stoornis in de ruimtelijke aandacht die voorkomt bij een aanzienlijk deel van de patiënten met een hersenbloeding of herseninfarct. Deze mensen 'negeren' de helft van hun eigen lichaam en de ruimte daaromheen: ze vergeten bijvoorbeeld hun linker lichaamshelft te verzorgen of botsen tegen de linker deurpost. Neglect lijkt te verergeren als de algemene aandacht op de proef wordt gesteld, bijvoorbeeld wanneer mensen meerdere dingen tegelijk moeten doen. Klinisch psycholoog *Marlies van Kessel*, 37 jr. bekeek in haar promotieonderzoek diverse aspecten. Zij concludeert uit haar onderzoek onder andere dat het in de klinische praktijk zinvol is om reactietijdtaken toe te voegen aan de diagnostiek, met name om subtiele neglectsymptomen te kunnen detecteren. Hetzelfde geldt voor rijsimulatietaken: deze zouden op een veilige manier zicht kunnen geven op mogelijke problemen bij het uitvoeren van complexe dynamische taken. Het gebruik van virtual reality schept mogelijkheden om patiënten stapsgewijs het uitvoeren van dubbeltaken weer aan te leren.

Proefschrift *Nothing left? How to keep on the right track. Spatial and non-spatial attention processes in neglect after stroke*, Radboud Universiteit Nijmegen,

26 november 2014, 206 p, ISBN 978 94 6284 008 9. Promotores waren prof. dr. L. Fasotti en prof. dr. W.H. Brouwer.

De rol van peptidases bij de ziekte van Alzheimer

Al jaren voordat een Alzheimerpatiënt ziekteverschijnselen vertoont, vinden er in zijn hersenen pathologische veranderingen plaats zoals intracellulaire ophopingen van het A β peptide en extracellulaire aggregaten van dit peptidedietussenneuronen neerslaan (plaques). In het promotieonderzoek van neurowetenschapper *Anita Stargardt*, 28 jr, onderzoekt zij de rol, vooral bij Alzheimer, van peptidases die een belangrijk onderdeel zijn van het opruimsysteem in de cel. Zij laat zien dat de afbraak van A β peptiden afneemt in de presymptomatische stadia van Alzheimer. Vooral de afgenomen hoeveelheid IDE (Insulin-Degrading Enzyme) draagt bij aan deze verminderde afbraak en veroorzaakt mogelijk de ophoping van A β peptiden, resulterend in plaquevorming en de ontwikkeling van Alzheimer. Het meten van A β afbraak in de hersenvloeistof kan mogelijk als diagnostisch middel worden gebruikt, maar alleen in combinatie met andere markers voor Alzheimer. Verder blijkt dat TPP2 (TriPeptidyl Peptidase 2) activiteit de hoeveelheid APP (Amyloid Precursor Protein), APP processing en het transport van APP door de cel beïnvloedt en daarmee mogelijk een rol speelt in de ziekte van Alzheimer. Het onderzoek draagt bij aan een beter begrip van de rol van peptidases in neurodegeneratieve ziekten en laat peptidases zien als belangrijke spelers in de ontwikkeling van Alzheimer.

Proefschrift *Let's not forget. Peptidases in Alzheimer's Disease*, Universiteit van Amsterdam, 19 december 2014, 281 p, ISBN 978 94 6108 842 0. Promotor was prof. dr. C.J.F. van Noorden.

Voor jong-dementerenden bewegingsprogramma meer flexibel aanbieden

Meer bewegen lijkt goed te zijn voor het geheugen en het emotioneel welbevinden. Tot op heden richt onderzoek naar de invloed van beweging zich weinig op mensen onder de 65 met dementie. Klinisch neuropsycholoog *Astrid Hooghiemstra*, 31 jr, startte daarom een studie naar het effect van drie verschillende bewegingsprogramma's op het denkvermogen (bijvoorbeeld het geheugen en de aandacht), op activiteiten van het dagelijks leven (bijvoorbeeld koken) en op de kwaliteit van leven,

bij jonge mensen met dementie. Het bleek echter niet mogelijk om tijdens de onderzoeksperiode de benodigde 150 deelnemers te vinden. Duidelijk werd dat de jonge patiënten veelal een druk leven hebben met bijvoorbeeld nog jonge kinderen of grote reisplannen. Daarnaast bleek een lange reistijd naar de revalidatiecentra waar de beweegprogramma's gegeven werden soms stress op te leveren, wat niet wenselijk is. De langdurige beweegprogramma's pasten dus vaak niet in het leven van deze patiënten en hun mantelzorgers. De deelnemersaantallen waren te klein om betrouwbare resultaten te verkrijgen. Aanbevolen wordt om in de toekomst dergelijk onderzoek meer flexibel in te passen in het leven van de patiënt en dus bijvoorbeeld geen langdurig beweegprogramma's op vaste dagen op te zetten.

Ander onderzoek van Astrid Hooghiemstra, naar de kwaliteit van slaap van jonge mensen met dementie, leidt tot de conclusie dat jongdementerenden iets minder goed slapen dan gezonde leeftijdsgenoten.

Proefschrift *Early-onset dementia: with exercise in mind*, Vrije Universiteit Amsterdam, 3 december 2014, 181 p, ISBN 978 94 6259 361 9. Promotores waren prof. dr. E.J.A. Scherder en prof. dr. Ph. Scheltens.

Hoe effectief is de geestelijke gezondheidszorg voor ouderen?

Ook bij ouderen zijn er geregeld psychische problemen. Er zijn de afgelopen jaren verschillende initiatieven geweest om de psychische hulpverlening te verbeteren. Sociaal psycholoog *Marjolein Veerbeek*, 31 jr, werkzaam bij het Trimbos- instituut te Utrecht, toont met haar promotieonderzoek aan dat de verschillende maatregelen slechts ten dele het gewenste effect hebben gehad ten aanzien van ouderen. Haar conclusies geven aanknopingspunten voor het verder bevorderen van de GGZ voor ouderen.

Marjolein Veerbeek laat zien dat de mate waarin huisartsen psychische problemen bij ouderen registreren de afgelopen tien jaar niet is verbeterd, met uitzondering van dementie en alcoholproblemen. Wel bleken huisartsen ouderen met psychische klachten vaker door te verwijzen naar de gespecialiseerde GGZ. Ouderen zijn daardoor meer gebruik gaan maken van met name de gespecialiseerde ambulante GGZ. En dit bleek effectief te zijn: het functioneren van tweederde van de cliënten was aanzienlijk verbeterd na behandeling bij de ambulante GGZ. Dit gold vooral voor ouderen die minder goed functioneren bij aanvang van de behandeling,

die geen bijkomende persoonlijkheidsklachten of lichamelijke klachten hebben en geen ingrijpende levensgebeurtenissen gedurende de behandelperiode hebben meegemaakt. De behandelduur leek voornamelijk te worden voorspeld door de cultuur binnen de organisatie in plaats van door kenmerken of het functioneren van cliënten.

Tot slot worden aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek, onder andere een bevolkingsstudie naar de psychiatrische problematiek van ouderen en naar de effectiviteit van specifieke behandelingen in de dagelijkse praktijk van de GGZ.

Proefschrift *Accessibility and effectiveness of mental health care for older adults*, Vrije Universiteit Amsterdam, 15 januari 2015, 191 p, ISBN 978 94 9079 131 5. Promotores waren prof. dr. A.M. Pot en prof. dr. R.C. Oude Voshaar.

Ontsteking bij artrose is een onderschat fenomeen

Eenvandemeestvoorkomendeouderdomsziekten in de Westerse wereld is artrose of osteoarthritis (OA). Meer dan 50% van de oudere bevolking heeft een zekere mate van OA: slijtage van het kraakbeen in de gewrichten van vooral handen/vingers, ruggenwervels, knie of heup. Door het wegvallen van de dempende werking van het kraakbeen ontstaat direct bot op bot contact wat kan leiden tot gewrichtspijn en verminderde beweeglijkheid. Voor de behandeling zijn slechts algemene pijn- en ontstekingsremmers beschikbaar en uiteindelijk wordt bij verregaande OA een gewrichtsvervangende operatie uitgevoerd. Medisch bioloog *Rik Schelbergen*, 33 jr, ontdekte in zijn promotieonderzoek op de afdeling Reumatologie van het Radboud UMC Nijmegen dat ontsteking bij artrose een onderschat fenomeen is en dat vroege demping daarvan wel eens essentieel zou kunnen zijn voor een succesvolle artrosebehandeling in de toekomst. Hij toonde aan dat synoviale (gewrichtskapsel) ontsteking en de resulterende productie van S100-eiwitten essentieel zijn bij de ontwikkeling van kraakbeenschade en de osteofytvorming (beenwoekering) tijdens OA. Veelbelovende data in zijn muismodellen onderzoek laten zien dat het blokkeren van synoviale ontsteking met behulp van anti-inflammatoire adipose stamcellen of met paquinimod (daarbij S100) blokkerend) zeer interessante toekomstige opties zijn voor de behandeling van OA gekenmerkt door veel ontsteking.

Proefschrift *DAMPening synovial activation in osteoarthritis: taking the S100-road*, Radboud Universiteit Nijmegen, 15 december 2014, 204 p, ISBN 978 94 6259 431 9. Promotor was prof. dr. W.B. van den Berg.

Handartrose nader onderzocht

Artrose leidt vaak tot pijn en beperkingen en dan gaat het heel vaak over de gewrichten van de hand. De mechanismen die leiden tot pijn en structurele progressie bij handartrose zijn nog grotendeels onbekend en ook de rol die ontsteking hierbij zou kunnen spelen.

Reumatoloog *Marion Kortekaas*, 40 jr, presenteert in haar proefschrift de resultaten van de ECHO (Echografie bij Hand Osteoartrose) studie onder patiënten van de polikliniek Reumatologie van het Leids Universitair Medisch Centrum en ook nog twee studies die de waarde van MRI bij artrose bestuderen. Haar bevindingen formuleert zij onder andere in de eerste vijf stellingen bij haar proefschrift: (1) In patiënten met handartrose is gewrichtsontsteking gerelateerd aan handpijn; (2) Handartrose is een polyarticulaire aandoening waarin associaties tussen determinanten (bijvoorbeeld pijn of radiologische achteruitgang) in meerdere gewrichten tegelijk in één patiënt kunnen worden bestudeerd. Dit geeft de mogelijkheid om voor patiënteffecten, zoals psychosociale factoren, te corrigeren; (3) Gewrichtsontsteking bij handartrose komt frequent voor en kan variëren: in de helft van de handgewrichten met ontsteking persisteerde deze in een periode van 3 maanden, bij de andere helft fluctuerend; (4) In vergelijking met vingergewrichten van patiënten met niet-erosieve handartrose wordt vaker ontsteking gevonden in vingergewrichten van patiënten met erosieve handartrose, ook in de gewrichten die niet erosief zijn. (5) In patiënten met handartrose is ontsteking in een handgewricht geassocieerd met radiologische achteruitgang en ontstaan van erosies in hetzelfde gewricht na ruim 2 jaar. Proefschrift *Osteoarthritis: the role of synovitis*, Universiteit Leiden, 13 januari 2015, 168 p. Promotor was prof. dr. G. Kloppenburg.

Hoe lang kan iemand de zorg voor een naaste met dementie volhouden?

Vanwege de verwachte toename van het aantal mensen met dementie in de naaste toekomst en de ook van overheidswege groeiende vraag naar informele zorg, rijst er een belangrijke vraag: hoe kun je de zorgmogelijkheden van mantelzorgers voorspellen en beïnvloeden? Zorgmanager *Henk Krayo*, 67 jr, begon na een uitgebreide beroeps carrière onder andere als ziekenhuisdirecteur en regionaal projectleider Dementie bij het Landelijk Dementie Project aan een promotieonderzoek naar de volhoudtijd van mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie. Zijn studie introduceert het begrip *volhoudtijd*, gedefinieerd als de periode dat mantelzorgers in staat zijn de zorgtaken voor hun naaste met dementie te continueren; de lengte van die periode blijkt beïnvloed door een combinatie van factoren.

Mantelzorgers kregen de vraag voorgelegd: 'Als de mantelzorgsituatie blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u de zorg dan nog aan?' Belangrijk bleken natuurlijk onder andere de gezondheid van de mantelzorger en het aantal uren zorg per week. Opvallend was echter dat mantelzorgers die minder gingen werken of hobbyen een lagere volhoudtijd opgaven dan zij die dat niet deden. De interactie tussen het geven van mantelzorg en sociale participatie lijkt een belangrijk onderwerp voor verder onderzoek. Geconcludeerd wordt dat het instrument volhoudtijd een nuttige manier is om te onderzoeken hoe lang mantelzorgers de zorg denken te kunnen continueren. Meer onderzoek is gewenst om de bruikbaarheid en validiteit van volhoudtijd verder te ondersteunen. De vraag naar volhoudtijd is ook een instrument waarmee crisissituaties en overbelasting van mantelzorgers kunnen worden geminimaliseerd.

Proefschrift *Perseverance time of informal carers. A new concept in dementia care. Validation and exploration*, Universiteit Utrecht, 13 maart 2015, 199 p, ISBN 978 90 393 6231 0. Promotores waren prof. dr. A.J.P. Schrijvers en prof. dr. W.B.F. Brouwer.