

Factoren die van invloed zijn op het verwijzen van patiënten van het verpleeghuis naar het ziekenhuis

Marije Huls · Maaïke A. Pouw · Nienke Nieuwenhuizen ·
Barbara C. van Munster · Sophia E. de Rooij

Samenvatting

Introductie Ziekenhuisopnames kunnen bij oudere patiënten negatieve gevolgen hebben. Het is daarom van belang dat het verwijzen van verpleeghuispatiënten voor een klinische opname weloverwogen plaatsvindt. Het doel van deze studie is te onderzoeken welke factoren hierbij een rol spelen.

Methode Vragenlijstonderzoek onder specialisten ouderengeneeskunde en artsen in opleiding tot specialist ouderengeneeskunde.

Resultaten Van de 1.540 verzonden enquêtes werden 200 enquêtes geretourneerd, waarmee een respons van 13% werd bereikt. Ruim 60% van de respondenten had in de afgelopen maand een patiënt van het verpleeghuis verwezen naar het ziekenhuis. Verblijf op een GRZ-afdeling, verdenking op een fractuur, een goede kwaliteit van leven, wens van patiënt of familie, een actief beleid en controleafspraken bij een specialist waren factoren waarbij verwijzing naar het ziekenhuis eerder werd overwogen. Intercollegiaal overleg en het aanwezig zijn van een klinisch geriatr of internist ouderengeneeskunde worden bij insturen van belang geacht. Factoren die verwijzing van een patiënt minder waarschijnlijk maken zijn de diagnose dementie, een lage kwaliteit van leven en een symptomatisch beleid.

Conclusie Zowel patiëntgebonden als niet-patiëntgebonden factoren spelen een rol bij verwijzingen van verpleeghuispatiënten. Verder onderzoek is gewenst om na te gaan of de factoren die meewegen bij het besluitvormingsproces ook leiden tot een juiste afweging.

Trefwoorden verpleeghuispatiënten · besluitvorming · ziekenhuisopnames · specialist ouderengeneeskunde

Digitaal aanvullende content De online versie van dit artikel (<https://doi.org/10.1007/s12439-018-0260-x>) bevat aanvullend materiaal, toegankelijk voor daartoe geautoriseerde gebruikers.

M. Huls (✉)
Azora, Industrieweg 115, 7061 AP Terborg, Nederland
e-mail: m.huls@azora.nl

M. A. Pouw · S. E. de Rooij
Universitair Centrum Ouderengeneeskunde, Universitair
Medisch Centrum Groningen, Groningen, Nederland

N. Nieuwenhuizen
voorzitter VERENSO, vereniging van specialisten
ouderengeneeskunde, Utrecht, Nederland

B. C. van Munster
afd. Geriatrie, Gelre ziekenhuizen, Apeldoorn, Nederland

Factors influencing the referral of nursing home patients to the hospital

Abstract

Introduction Hospitalisation may cause negative effects on elderly patients. Therefore, it is important that referral and admission of older nursing home patients is well-considered. The aim of this study is to investigate the factors that affect the decision making process.

Method Questionnaire survey among elderly care physicians and physicians following the elderly care physician training program.

Results Of the 1,540 surveys, 200 were returned (response rate of 13%). Over 60% of the respondents had referred a nursing home patient to the hospital in the previous month. A stay at a geriatric rehabilitation ward, suspicion of a fracture, a good quality of life, a patient's or family's wish for referral, no treatment restrictions, and follow-up appointments in the hospital were factors which made referral to the hospital more likely according to the respondents. Medical specialist consultation and the in hospital presence of a physician specialised in geriatric care were considered to be important. Referral was less likely if a patient was diagnosed with dementia, had a low quality of life or had treatment restrictions.

Conclusion Both patient-related and non-patient-related factors influence hospital referral of nursing home patients. Further research is needed to determine whether these different factors contribute to the different outcomes of a hospital admission, to facilitate proper decision-making for elderly care physicians.

Keywords Nursing home residents · Decision making · Hospital admissions · Elderly care

Introductie

In Nederland wonen circa 129.000 mensen in een verpleeg- of verzorgingshuis [1]. Onderzoek uit 1994 toonde aan dat jaarlijks 10% van de verpleeghuispatiënten verwezen wordt naar het ziekenhuis [2]. Frequentie redenen van verwijzing zijn bestudeerd in Ierland en Noorwegen en zijn onder andere respiratoire aandoeningen of letsel na een val. [3, 4] Een ziekenhuisopname kan bij oudere patiënten negatieve gevolgen hebben zoals het ontwikkelen van incontinentie, decubitus, delier en ondervoeding [5]. Eén jaar na opname is 35% van de patiënten van 65 jaar en ouder overleden en heeft 30% te maken met een achteruitgang in functioneren [6]. Bij onderzoek onder oudere verpleeghuisbewoners, met een gemiddelde leeftijd van 84 jaar, overleed 18% binnen een week vanaf de dag van opname in het ziekenhuis, waarvan de helft overleed tijdens de eerste drie dagen [7]. Deze cijfers on-

derstrepen het belang van het weloverwogen verwijzen van verpleeghuispatiënten voor een betere kwaliteit van leven van deze doelgroep.

Een deel van deze ziekenhuisopnames is mogelijk onnodig. In twee Amerikaanse studies varieert het aantal vermijdbare ziekenhuisopnames van 31% tot 69%, waarbij als oorzaken genoemd zijn: de beperkingen van het verpleeghuis, het niet voldoende beschikbaar zijn van gekwalificeerd personeel en angst voor een klacht [8, 9]. Om het aantal onnodige ziekenhuisopnames onder verpleeghuispatiënten te reduceren zijn diverse interventies ontwikkeld. Een systematische review naar deze interventies (waaronder advance care planning en griepvaccinaties), toonde enige reductie van het aantal ziekenhuisopnames, maar de kwaliteit van de geïncludeerde studies is veelal matig [10].

In Nederland is de specialist ouderengeneeskunde hoofdbehandelaar van verpleeghuispatiënten en als zodanig verantwoordelijk voor de besluitvorming rondom de verwijzing van deze patiënten naar het ziekenhuis [11]. Onderzoek naar verpleeghuispatiënten met een verdenking op borstkanker liet zien dat gevorderde dementie, een beperkte levensverwachting en een matige functionele status redenen zijn om niet meer naar het ziekenhuis te verwijzen [12]. Door een gebrek aan recent algemeen onderzoek in deze specifieke patiëntenpopulatie is er weinig bekend over welke factoren bij de besluitvorming rondom verwijzing van verpleeghuispatiënten voor een klinische opname voor diagnostiek en of behandeling een rol spelen. Het doel van deze studie is om te onderzoeken welke factoren, patiëntgebonden en niet-patiëntgebonden, een rol spelen bij het verwijzen van verpleeghuispatiënten naar het ziekenhuis voor nadere diagnostiek en/of behandeling.

Methode

Er is een vragenlijstonderzoek uitgevoerd onder specialisten ouderengeneeskunde en specialisten ouderengeneeskunde in opleiding via een zelf samengestelde digitale enquête, SurveyMethods, Inc. Software [13]. Bij het opstellen van de vragen waren een specialist ouderengeneeskunde, een specialist ouderengeneeskunde in opleiding, en twee dubbel geregistreerde specialisten voor de interne geneeskunde en klinische geriatrie betrokken. In januari 2016 werd de enquête rondgestuurd via de digitale nieuwsbrief van Verenso, de landelijke beroepsvereniging van specialisten ouderengeneeskunde. Na drie weken werd eenmalig een digitale reminder voor het invullen verstuurd.

De vragenlijst startte met de vraag hoeveel patiënten de respondent de afgelopen maand had verwezen naar het ziekenhuis met als doel een klinische opname voor diagnostiek en/of behandeling. De vervolgvragen betroffen de reden van de laatste verwijzing en betrokkenen, het beloop en de uitkomst van de verwijzing.

De vragenlijst bevatte verder open en gesloten vragen met meerkeuze opties over verwijzingen van verpleeghuispatiënten in het algemeen en welke factoren een verwijzing meer of minder waarschijnlijk maken. Zie het addendum in de online versie voor de gehele enquête. Er werd slechts beschrijvende data-analyse gedaan zonder statistische toetsen waarbij gebruik werd gemaakt van SPSS versie 20.

Resultaten

Respons

In januari 2016 had Verenso 1.692 leden, waarvan 1.540 leden aangemeld waren voor de digitale nieuwsbrief en de link naar de enquête hebben ontvangen. In totaal hebben 200 leden de enquête ingevuld, een respons van 13%. Tab. 1 geeft de karakteristieken van de respondenten weer. De gemiddelde leeftijd van de respon-

Tabel 1 Karakteristieken van de respondenten	
	Totaal (n = 200)
Gemiddelde leeftijd (SD)	Totaal (n = 154)
	46 jaar (11,4)
Geslacht	Totaal (n = 156)
Man	41 (26%)
Vrouw	115 (74%)
Functie	Totaal (n = 154)
Specialist ouderengeneeskunde	123 (80%)
AIOS	24 (16%)
Overig	7 (4%)
Percentage werktijd binnen in een verpleeghuis	Totaal (n = 156)
100%	56 (36%)
80–100%	44 (28%)
60–80%	36 (23%)
40–60%	11 (7%)
20–40%	1 (1%)
<20%	8 (5%)
Gemiddeld aantal jaar werkervaring (SD)	Totaal (n = 148)
	18 jaar (10,5)
Gemiddeld aantal jaar werkervaring in een ziekenhuis (SD)	Totaal (n = 148)
	3 jaar (6,9)

SD standaarddeviatie, AIOS arts in opleiding tot specialist ouderengeneeskunde

denten was 46 jaar (range 26–67 jaar), 74% was vrouw en 80% specialist ouderengeneeskunde, 16% artsen in opleiding tot specialist ouderengeneeskunde en 4% bestond uit overige artsen (onder andere huisarts of internist). Van de respondenten gaf 64% aan meer dan 80% van de tijd werkzaam te zijn binnen het verpleeghuis. Het gemiddelde aantal jaren werkervaring van de respondenten was 18 jaar, waarvan 3 jaar werkervaring in het ziekenhuis betrof.

Meest recente verwijzing

Van de respondenten gaf 64,8% aan de afgelopen maand een patiënt te hebben verwezen naar het ziekenhuis met als doel klinische opname voor diagnostiek of behandeling. Het aantal verwezen patiënten per persoon varieerde van 1 tot 10 per respondent. De meest voorkomende redenen van verwijzing waren een heupfractuur, infectie of neurologische symptomen, zie tab. 2. Minder frequente verwijzingen naar het ziekenhuis waren overige fracturen, pathologie van de tractus digestivus, cardiale of respiratoire pathologie, bloedtransfusies, dehydratie of een delier. Van de opgenomen patiënten overleed 5,2% in het ziekenhuis en 3,2% van de verwezen patiënten overleed kort na terugkomst in het verpleeghuis. Het merendeel van de respondenten (ruim 81%) zou de patiënt een volgende keer opnieuw hebben verwezen.

Patiëntgebonden factoren

Tab. 3 geeft de waarschijnlijkheid van verwijzen weer van een patiënt opgenomen op de geriatrie revalidatie-afdeling (GRZ-patiënt), dan wel een patiënt met dementie met eenzelfde aandoening. De meerderheid van de respondenten gaf bij de verschillende aandoeningen (pneumonie, CVA, bloedtransfusie, dehydratie, heupfractuur en exacerbatie hartfalen) aan dat het waarschijnlijk was om een GRZ-patiënt hiervoor te verwijzen naar het ziekenhuis. Het verwijzen van een patiënt met dementie met een heupfractuur voor operatie of voor een bloedtransfusie was voor respectievelijk 82,3% en 22,8% waarschijnlijk. Wanneer iemand zelf op een verwijzing naar het ziekenhuis aandringt of wanneer de familie dit verlangt, is het waarschijnlijk (resp. 79,1% en 54,2%) dat de patiënt wordt verwezen naar het ziekenhuis. Dit is ook het geval bij een patiënt die poliklinische controles heeft bij een medisch specialist in het ziekenhuis (45,1%). Op de open vragen over welke categorie patiënten iemand altijd, dan wel nooit in zou sturen gaven sommige respondenten meerdere antwoorden per vraag (zie tab. 4). GRZ-patiënten (n = 37), patiënten met een goede kwaliteit van leven en goede prognose (n = 31), fracturen (n = 26) of een actief beleid (n = 23) zullen worden ingestuurd. Dit in tegenstelling tot patiënten met een gevorderde dementie (n = 80), terminale patiënten (n = 27), patiën-

Tabel 2 Aantal verwezen patiënten, redenen en resultaat van de verwijzing

	N (%)
Heeft u de afgelopen maand een patiënt verwezen naar het ziekenhuis voor diagnostiek en/of behandeling?	
Ja	129 (64,8)
Nee	70 (35,2)
Aantal patiënten dat is ingestuurd	
1	56 (47,1)
2	35 (29,4)
3	18 (15,1)
4–10	10 (8,4)
Gemiddelde	2
Reden laatste verwijzing naar het ziekenhuis	
Heupfractuur	58 (27,8)
Infectie	46 (22,0)
Neurologisch	23 (11,0)
Overige fracturen	14 (6,7)
Tractus digestivus	11 (5,3)
Cardiaal	9 (4,3)
Bloedtransfusie	8 (3,8)
Delier	8 (3,8)
Respiratoir	7 (3,3)
Dehydratie	7 (3,3)
Overig	18 (8,6)
Hoe de patiënt is teruggekomen	
Direct, niet opgenomen	33 (21,3)
In betere conditie	31 (20,0)
In dezelfde conditie	31 (20,0)
In slechtere conditie	26 (16,8)
In het ziekenhuis overleden	8 (5,2)
Kort na terugkomst overleden	5 (3,2)
Anders	21 (13,5)

ten met een slechte kwaliteit van leven ($n = 24$) of een symptomatisch beleid ($n = 25$).

Niet-patiëntgebonden factoren

Van de niet-patiëntgebonden factoren bij het besluit om een patiënt te verwijzen waren het intercollegiaal overleg voor opname (93,1 %) en de aanwezigheid van een klinisch geriatr of internist ouderengeneeskunde (52,5 %) het meest meewegend. Het persoonlijk kennen van de medisch specialist was minder van belang

(38,8 %). Het hebben van het “senior friendly hospital” keurmerk was voor 17,5 % van belang.

Beschouwing

De meeste respondenten hadden in de afgelopen maand verpleeghuispatiënten verwezen naar het ziekenhuis voor een klinische opname voor diagnostiek en/of behandeling. De meest voorkomende redenen van verwijzing, een heupfractuur of infectie, komen overeen met de resultaten van eerder onderzoek [3, 4, 14]. Het aantal patiënten dat na verwijzing daad-

Tabel 3 Invloed van reden van verwijzing en patiëntgebonden factoren op waarschijnlijkheid van verwijzing

Reden van verwijzing en aantal respondenten dat verwijzing hierbij waarschijnlijk acht

	GRZ-patiënt <i>N</i> (%)	Patiënt met dementie <i>N</i> (%)
Pneumonie	92 (58,2)	1 (0,6)
CVA	122 (78,7)	2 (1,3)
Bloedtransfusie	150 (94,9)	36 (22,8)
Dehydratie	116 (74,4)	2 (1,3)
Heupfractuur	156 (98,7)	130 (82,3)
Exacerbatie hartfalen	123 (77,8)	5 (3,2)
Patiëntgebonden factoren en aantal respondenten dat verwijzing hierbij waarschijnlijk acht		
		<i>N</i> (%)
Wens patiënt		121 (79,1)
Wens familie		84 (54,2)
Nog controles bij medisch specialist		69 (45,1)
Permanent rolstoel-gebonden		55 (35,5)
Verdenking op maligniteit		34 (21,9)
Bekend met maligniteit		23 (15,0)

GRZ geriatrie revalidatie

Tabel 4 Categorie patiënten die altijd dan wel nooit in gestuurd zouden worden naar het ziekenhuis

	Antwoorden	<i>N</i>
Welke categorie patiënten zou u altijd insturen (<i>N</i> = 141)?	GRZ-patiënten	37
	Goede kwaliteit van leven/prognose	31
	Fracturen	26
	Actief beleid	23
	Wens patiënt of familie	17
	Behoeft nuance	12
	Beperkingen verpleeghuis	5
	Overig	4
Welke categorie patiënten zou u nooit insturen (<i>N</i> = 141)?	Gevorderde dementie	80
	Terminaal	27
	Beperkt/symptomatisch beleid	25
	Slechte kwaliteit van leven/prognose	24
	Wens patiënt/familie	13
	Behoeft nuance	12
	Overig	3

GRZ geriatrie revalidatie

werkelijk wordt opgenomen is met 78,7% iets hoger dan de 70% die werd opgenomen in een Ierse studie [3]. Dit kleine verschil kan verklaard worden doordat in Nederland, in tegenstelling tot andere landen, specialisten ouderengeneeskunde werkzaam zijn in het verpleeghuis, ook in de avond- en nachtdiensten. Zij hebben zowel specifieke kennis van de patiëntenpopulatie als ook communicatieve vaardigheden voor advance care planning, waarmee zij samen met de patiënt en diens familie kunnen besluiten om iemand te verwijzen naar het ziekenhuis. Mogelijk dat hierdoor minder verwijzingen plaatsvinden die niet tot daadwerkelijke opname leiden [15]. Eerder onderzoek bevestigt dat in het buitenland de meeste verwijzingen buiten kantoor tijd plaatsvinden en de patiënten hierbij worden verwezen door artsen zonder specifieke kennis van de patiëntenpopulatie [3].

In dit onderzoek overleed 5,2% van de verwezen verpleeghuispatiënten in het ziekenhuis. In eerdere internationale studies varieerde de ziekenhuissterfte tussen 12–18% [3, 4, 7, 14]. Aangezien een beperkte levensverwachting één van de gegeven redenen was om iemand juist niet meer te verwijzen, is het waarschijnlijk dat de patiënten in onze studie vaker in het verpleeghuis overlijden dan in het ziekenhuis.

Het verblijf op een GRZ-afdeling lijkt de kans op verwijzing naar het ziekenhuis te vergroten. Een verklaring hiervoor kan zijn dat deze tijdelijke verpleeghuisbewoners vaker een actief verwijsbeleid hebben, inclusief reeds geplande vervolgspraken bij een medisch specialist. In lijn met eerder onderzoek is dat het hebben van een dementie de kans op verwijzing naar het ziekenhuis lijkt te verkleinen [2, 16]. Een heupfractuur of bloedtransfusie zijn de meest voorkomende redenen om een bewoner met dementie wel in te sturen. De opname hiervoor is vaak kortdurend en streeft verbetering van kwaliteit van leven na door de beoogde symptoombestrijding. Uit een onderzoek uit de VS kwam juist naar voren dat verpleeghuispatiënten met gevorderde dementie met name vanwege infecties werden ingestuurd. Dit is echter een behandeling die in Nederland in principe ook in het verpleeghuis kan plaatsvinden, behoudens de intraveneuze toediening van antibiotica in een deel van de verpleeghuizen [17]. Ook het voeren van een restrictief beleid bij gevorderde dementie, waarbij infecties niet meer worden behandeld met antibiotica, zou kunnen bijdragen aan minder verwijzingen naar het ziekenhuis in Nederland.

Kwaliteit van leven van de patiënt werd veelvuldig genoemd als meewegende factor bij het besluit om iemand wel of niet te verwijzen. Wanneer een verwijzing zinvol werd geacht voor het ziektebeloop werd wel verwezen, terwijl een lage kwaliteit van leven in het verpleeghuis reden was om dit niet meer te doen. Dit bevestigt de bevindingen van een studie onder verpleeghuizen in Noorwegen, waarbij een hogere kwaliteit van leven ook geassocieerd was met ziekenhuis-

opname [18]. De wens van de patiënt zelf of diens familie weegt ook in andere landen zwaar mee bij de besluitvorming voor verwijzing [16, 19, 20].

De belangrijkste niet-patiëntgebonden factoren van invloed op verwijzing naar het ziekenhuis zijn het intercollegiaal overleg vooraf en de aanwezigheid van een medisch specialist in het ziekenhuis met specifieke kennis van ouderen. Hierbij was het minder van belang om deze specialist ook persoonlijk te kennen. Dat de factor ‘het hebben van een “senior friendly hospital” keurmerk’ weinig meeweegt komt vermoedelijk doordat bij het verwijzen ook praktisch gekeken moet worden naar welke ziekenhuizen in de regio beschikbaar zijn en het keurmerk misschien nog weinig bekend is bij de doelgroep.

Een sterk punt van dit onderzoek is de landelijke uitvoering door de digitale vragenlijsten onder de leden van de landelijke beroepsvereniging van specialisten ouderengeneeskunde te verspreiden. De respondenten zijn qua functie- en geslachtsrepresentatie representatief voor de beroepsgroep, op basis van de ledengegevens [21]. Een beperking daarentegen was het responspercentage van 13% op de enquête, wat zowel tot een over- als onderschatting kan hebben geleid door mogelijke selectiebias. Wanneer met name specialisten ouderengeneeskunde die vaak insturen de enquête hebben ingevuld is er een overschatting van het daadwerkelijke aantal verwezen patiënten. Wanneer juist veel specialisten ouderengeneeskunde die terughoudender zijn in het verwijzen van verpleeghuispatiënten de enquête hebben ingevuld zou dit tot een onderschatting kunnen leiden. Een nadeel van het gebruik van vragenlijstonderzoek is het risico op recall bias. Door te vragen naar de laatst verwezen patiënt is geprobeerd het risico hierop te beperken. Er is niet expliciet gevraagd naar de mogelijkheden van het verpleeghuis waar de respondent werkzaam was, bijvoorbeeld of toediening van intraveneus vocht of antibiotica mogelijk is. Zeer waarschijnlijk wegen deze mogelijkheden wel mee bij het besluit om wel of niet in te sturen naar het ziekenhuis, hiervoor is niet gecorrigeerd.

De meerwaarde van dit onderzoek is een globaal overzicht van de factoren die mee kunnen spelen bij het verwijzen van verpleeghuispatiënten. De uitkomsten kunnen tevens bijdragen aan de discussie over hoe de verpleeghuiszorg op dit moment in Nederland is georganiseerd. In de huidige maatschappelijke ontwikkelingen verschuift een deel van de zorg van de tweede lijn naar de eerste lijn. Meer mogelijkheden voor aanvullend onderzoek en behandeling in het verpleeghuis in combinatie met korte lijnen met de medisch specialisten in het ziekenhuis past goed in deze tendens.

Verder onderzoek is gewenst om na te gaan of de factoren die meewegen bij het besluitvormingsproces ook leiden tot een juiste afweging. Mogelijk dat er subgroepen te onderscheiden zijn waarbij verwijzing naar het ziekenhuis een duidelijke meerwaarde biedt.

Dit biedt mogelijkheden voor een goed onderbouwde handreiking voor de specialisten ouderengeneeskunde bij dergelijke besluitvorming en kan ook maatschappelijk breder getrokken worden naar waarde gedreven zorg wanneer er minder onnodige ziekenhuisopnames plaatsvinden.

Conclusie

Diverse patiëntgebonden en niet-patiëntgebonden factoren spelen een rol bij het verwijzen van verpleeghuispatiënten naar het ziekenhuis. Verder onderzoek is gewenst om na te gaan of de factoren die meewegen bij het besluitvormingsproces ook leiden tot een juiste afweging en of een uitbreiding van de behandel mogelijkheden in het verpleeghuis onnodige ziekenhuisopnames kan voorkomen.

Literatuur

- Zorginstituut Nederland. 2015. <https://docplayer.nl/22399380-Feiten-en-cijfers-over-de-verpleeghuiszorg.html>. Geraadpleegd op: 20 nov 2017.
- Konings JW, Wendte JF, Danse JA, Ribbe MW. Ziekenhuisopnamen van verpleeghuispatiënten: patiëntenkenmerken en doel van opname. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 1994;138(53):2655–9.
- Briggs R, Coughlan T, Collins R, O'Neill D, Kennelly SP. Nursing home residents attending the emergency department: clinical characteristics and outcomes. *QJM.* 2013;106(9):803–8.
- Graverholt B, Riise T, Jamtvedt G, Ranhoff AH, Kruger K, Nortvedt MW. Acute hospital admissions among nursing home residents: a population-based observational study. *BMC Health Serv Res.* 2011;11:126.
- Creditor MC. Hazards of hospitalization of the elderly. *Ann Intern Med.* 1993;118(3):219–23.
- Buurman BM, Hoogerduijn JG, Haan RJ de, Abu-Hanna A, Lagaay AM, Verhaar HJ, et al. Geriatric conditions in acutely hospitalized older patients: prevalence and one-year survival and functional decline. *PLoS ONE.* 2011;6(11):e26951.
- Alrawi YA, Parker RA, Harvey RC, Sultanzadeh SJ, Patel J, Mallinson R, et al. Predictors of early mortality among hospitalized nursing home residents. *QJM.* 2013;106(1):51–7.
- Grabowski DC, O'Malley AJ, Barhydt NR. The costs and potential savings associated with nursing home hospitalizations. *Health Aff (Millwood).* 2007;26(6):1753–61.
- Ouslander JG, Lamb G, Perloe M, Givens JH, Kluge L, Rutland T, et al. Potentially avoidable hospitalizations of nursing home residents: frequency, causes, and costs: [see editorial comments by Drs. Jean F. Wyman and William R. Hazzard, pp 760–1]. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(4):627–35.
- Graverholt B, Forsetlund L, Jamtvedt G. Reducing hospital admissions from nursing homes: a systematic review. *BMC Health Serv Res.* 2014;14:36.
- Koopmans RT, Lavrijsen JC, Hoek JF, Went PB, Schols JM. Dutch elderly care physician: a new generation of nursing home physician specialists. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(9):1807–9.
- Hamaker ME, Hamelinck VC, Munster BC van, Bastiaannet E, Smorenburg CH, Achterberg WP, et al. Non-referral of nursing home patients with suspected breast cancer. *J Am Med Dir Assoc.* 2012;13(5):464–9.
- Survey Software: Ask A, Improve. Available from: <https://www.surveymethods.com/index.aspx>. Geraadpleegd op 1 oktober 2015.
- Quinn T. Emergency hospital admissions from care-homes: who, why and what happens? A cross-sectional study. *Gerontology.* 2011;57(2):115–20.
- Harrison JK, McKay IK, Grant P, Hannah J, Quinn TJ. Appropriateness of unscheduled hospital admissions from care homes. *Clin Med (Lond).* 2016;16(2):103–8.
- Grabowski DC, Stewart KA, Broderick SM, Coots LA. Predictors of nursing home hospitalization: a review of the literature. *Med Care Res Rev.* 2008;65(1):3–39.
- Givens JL, Selby K, Goldfeld KS, Mitchell SL. Hospital transfers of nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2012;60(5):905–9.
- Drageset J, Eide GE, Ranhoff AH. Better health-related quality of life (mental component summary), having a higher level of education, and being less than 75 years of age are predictors of hospital admission among cognitively intact nursing home residents: a 5-year follow-up study. *Patient Prefer Adherence.* 2016;10:275–82.
- Buchanan JL, Murkofsky RL, O'Malley AJ, Karon SL, Zimmerman D, Caudry DJ, et al. Nursing home capabilities and decisions to hospitalize: a survey of medical directors and directors of nursing. *J Am Geriatr Soc.* 2006;54(3):458–65.
- McDermott C, Coppin R, Little P, Leydon G. Hospital admissions from nursing homes: a qualitative study of GP decision making. *Br J Gen Pract.* 2012;62(601):e538–e45.
- Verenso. 2016. Available from: <http://www.verenso.nl/>. Geraadpleegd op 12-12-2016.

Oorspronkelijk artikel

Het verklaren van verschillen in ervaren kwaliteit van leven van kwetsbare ouderen: een 'mixed-method' onderzoek

Anne van der Vorst · G. A. Rixt Zijlstra · Nico De Witte · Ruth G. M. Vogel · Jos M. G. A. Schols · Gertrudis I. J. M. Kempen · D-SCOPE Consortium

Samenvatting

Onderzoek over (multidimensionale) kwetsbaarheid richt zich veelal op tekortkomingen en het risico op negatieve gevolgen. Kwetsbare ouderen kunnen echter ook positieve uitkomsten ervaren, zoals een goede kwaliteit van leven (KvL). Om nieuwe, meer positief georiënteerde preventiestrategieën te kunnen ontwikkelen richt dit exploratief onderzoek zich op (a) het identificeren van factoren gerelateerd aan de KvL van kwetsbare ouderen; en (b) het verklaren van verschillen tussen kwetsbare ouderen met respectievelijk een 'hoge' en 'lage' KvL. Bij dit laatste ligt de focus op het identificeren van sterktes die kwetsbare ouderen met een 'hoge' KvL hebben. Kwantitatieve en kwalitatieve data zijn verzameld door middel van semigestructureerde interviews met Vlaamse thuiswonende, kwetsbare ouderen met een hoge ($N = 16$) en lage KvL ($N = 18$). De kwantitatieve analyses lieten zien dat de hoge KvL groep ouder was, in mindere mate psychisch kwetsbaar was en een hogere mate van zingeving rapporteerde dan de lage KvL groep. De kwalitatieve analyses wezen uit dat de ouderen in de hoge KvL groep beter omgingen met moeilijkheden, meer gebeurtenissen in het vooruitzicht hadden, meer activiteiten ondernamen en meer tevreden waren met hun sociale netwerk. Concluderend biedt dit exploratief onderzoek handvatten om de KvL van ouderen, ondanks hun kwetsbaarheid, te verhogen.

Een Engelstalige versie van dit artikel is verschenen in BMC Geriatrics: van der Vorst A, Zijlstra GAR, De Witte N, Vogel RGM, Schols JMGA, Kempen GIJM, D-SCOPE Consortium. Explaining discrepancies in self-reported quality of life in frail older people: a mixed-methods study. BMC Geriatr. 2017;17(1): 251. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0641-y>.

Trefwoorden multidimensionale kwetsbaarheid · welzijn · kwalitatief onderzoek · positieve gezondheid

Explaining discrepancies in self-reported quality of life in frail older people: a mixed-methods study

Abstract

Most research on (multidimensional) frailty focuses on deficits and risks of adverse outcomes. However, frail older people can still report positive outcomes, such as a relatively high QoL. In order to develop more positively oriented prevention strategies, this exploratory study aimed (a) to identify characteristics related to QoL among

frail older people; and (b) to explain discrepancies between higher and lower levels of QoL, with a specific focus on strengths frail older people with a higher QoL still may have. Quantitative and qualitative data was gathered by means of semi-structured interviews with Flemish community-dwelling, frail older people with higher ($n = 16$) and lower QoL levels ($n = 18$). Quantitative analyses showed that frail older people with a higher QoL were older, had lower levels of psychological frailty, and reported higher meaning in life compared to those with a lower QoL. Outcomes of qualitative analysis showed

that participants in the high QoL subgroup adapted more effectively to difficulties, had more things in prospect, performed more activities, and were more satisfied with their social network compared to the low QoL subgroup. To conclude, this exploratory study suggests possibilities to promote and improve QoL by strengthening specific resources among frail older people.

Please note that an English version of this article has been published in BMC Geriatrics: van der Vorst A, Zijlstra GAR, De Witte N, Vogel RGM, Schols JMGA, Kempen GIJM, D-SCOPE Consortium. Explaining discrepancies in self-reported quality of life in frail older people: a mixed-methods study. BMC Geriatr. 2017;17(1): 251. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0641-y>.

Keywords Multidimensional frailty · Wellbeing · Qualitative study · Strengths-based approach

Inleiding

Kwetsbaarheid bij ouderen wordt veelal geconceptualiseerd als een fysiek construct [1]. Desalniettemin is er een groeiende tendens om kwetsbaarheid vanuit

een multidimensionaal perspectief te bekijken waarbij ook omgevings-, psychische en sociale factoren in acht worden genomen [2, 3]. De prevalentie van kwetsbaarheid in onderzoek varieert tussen de 4,2 en 59,1 %, en is afhankelijk van de definitie die gebruikt wordt en de ouderen die geïncludeerd zijn [4]. Multidimensionale kwetsbaarheid is gerelateerd aan een hogere leeftijd [4, 5] en kan leiden tot beperkingen in de algemene dagelijkse activiteiten (ADL), hospitalisatie, opname in een zorginstelling en overlijden [6, 7]. Het is dan ook aannemelijk dat kwetsbaarheid het ‘zelfstandig thuis oud te worden’ in de weg kan staan, terwijl de meeste ouderen het liefst ‘oud worden in de eigen, vertrouwde omgeving’ [8]. Dit wordt ook vanuit de overheid gestimuleerd, niet in het minst om de kosten die gepaard gaan met opname in een zorginstelling te beperken [9]. Gezien het toenemend aantal ouderen [10], de negatieve consequenties van kwetsbaarheid en de wens en noodzaak om oud te worden in de eigen woonomgeving, zijn vroege opsporing en preventie van kwetsbaarheid belangrijke onderwerpen voor zowel onderzoek, de politiek, als de klinische praktijk.

In de afgelopen decennia is kwetsbaarheid vooral benaderd vanuit een ‘deficit-approach’, oftewel een benadering gericht op tekorten. De focus ligt hierbij op zaken die mensen niet langer meer kunnen en het risico dat zij lopen op negatieve uitkomsten [6, 7]; kwetsbaarheid wordt dan gedefinieerd als een ‘openstapeling van tekorten’ [11]. In tegenstelling tot deze veelal negatieve benadering vanuit onderzoek en de klinische praktijk, blijken ouderen zelf vaak veel minder gefocust te zijn op wat niet meer goed gaat [12, 13]. Recente kwalitatieve onderzoeken laten zien dat ouderen de voorkeur geven aan ondersteuning gericht op het verhogen van hun autonomie en welzijn, in plaats van interventies die ingrijpen op ziektes en tekortkomingen [12, 13]. Ook hekelen zij een aanpak waarbij iedere oudere wordt gezien als iemand met (een risico op) tekortkomingen [12]. Uit kwalitatief onderzoek blijkt dat dergelijke stereotyperingen ook negatieve gevolgen kunnen hebben. Ouderen die als kwetsbaar bestempeld werden door anderen, gingen zich bijvoorbeeld daadwerkelijk kwetsbaar voelen en zich ook zo gedragen [14].

Een ‘strengths-based approach’, oftewel een benadering gericht op krachten, waarbij ook wordt gekeken naar competenties en mogelijkheden die ouderen zelf nog hebben [15, 16], lijkt te passen bij de voorkeuren van kwetsbare ouderen. Ook kan een dergelijke aanpak mogelijk van toegevoegde waarde zijn bij het ontwikkelen van preventiestrategieën met betrekking tot kwetsbaarheid. Omdat (ook) kwetsbare ouderen nog een goede kwaliteit van leven (KvL) kunnen ervaren, kan inzicht in factoren die hieraan bijdragen als een uitgangspunt dienen voor een dergelijke ‘strengths-based approach’. Eerder onderzoek liet bijvoorbeeld zien dat bijna 50 % van de respondenten die allen minstens kwetsbaar waren in het fysieke domein, nog een

Het D-SCOPE consortium is een internationale onderzoeksgroep, bestaande uit onderzoekers van de Universiteit van Antwerpen, Vrije Universiteit Brussel, Hogeschool Gent, Katholieke Universiteit Leuven (België) en Maastricht University (Nederland): Peter Paul De Deyn, Liesbeth De Donder, Jan De Lepeleire, Ellen De Roeck, Nico De Witte, Eva Dierckx, Daan Duppen, Sarah Dury, Sebastiaan Engelborghs, Bram Fret, Sylvia Hoens, Lieve Hoeyberghs, Tinie Kardol, Gertrudis I.J.M. Kempen, Deborah Lambotte, Birgitte Schoenmakers, Jos M.G.A. Schols, An-Sofie Smetcoren, Michaël Van Der Elst, Anne van der Vorst, Dominique Verté, G.A. Rixt Zijlstra.

Elektronisch aanvullend materiaal De online versie van dit artikel (<https://doi.org/10.1007/s12439-018-0261-9>) bevat aanvullend materiaal, toegankelijk voor daartoe geautoriseerde gebruikers.

A. van der Vorst (✉) · G. A. R. Zijlstra · J. M. G. A. Schols · G. I. J. M. Kempen
Department of Health Services Research, Care and Public Health Research Institute (CAPHRI), Maastricht University, Maastricht, Nederland
e-mail: a.vandervorst@maastrichtuniversity.nl

N. De Witte
Faculty of Psychology and Educational Sciences, Vrije Universiteit Brussel, Brussel, België

Faculty of Education, Health and Social Work, Hogeschool Gent, Gent, België

R. G. M. Vogel
Research Centre for Community Care, Zuyd Hogeschool, Heerlen, Nederland

J. M. G. A. Schols
Department of Family Medicine, Care and Public Health Research Institute (CAPHRI), Maastricht University, Maastricht, Nederland

goede tot uitstekende KvL rapporteerde [17]. In een ander onderzoek rapporteerde 46 % van de fysiek kwetsbare vrouwen nog een goede KvL [18], terwijl in een kwalitatief onderzoek 8 van de 11 kwetsbare deelnemers een voldoende tot goede KvL rapporteerden [19]. Daarnaast is in kwalitatief onderzoek gekeken wat een goede KvL voor (kwetsbare) ouderen betekent. Het hebben van sociale contacten, (fysiek) gezond zijn, psychisch welbevinden, in staat zijn om activiteiten te ondernemen en zowel thuis als in de buurt over voldoende faciliteiten beschikken werden hierbij genoemd [19]. Er is echter nog weinig bekend over factoren die bijdragen aan het daadwerkelijk verhogen van de KvL. Eerder onderzoek heeft wel aangetoond dat kwetsbare ouderen met een hogere leeftijd een hogere KvL rapporteerden [20], net als kwetsbare ouderen die zichzelf vergeleken met anderen in een slechtere situatie [19], maar het doel van deze onderzoeken was niet om sterktes (zowel intrinsiek als extrinsiek) die kwetsbare ouderen nog kunnen hebben te identificeren. Dergelijke kennis is echter nodig om te komen tot een 'strengths-based approach', waarin competenties en mogelijkheden van mensen centraal staan [15, 16].

Het doel van het huidige 'mixed-method' onderzoek was tweeledig: (1) het karakteriseren van thuiswonende, kwetsbare ouderen met een 'hoge' en 'lage' KvL; en (2) het verklaren van verschillen in de ervaren KvL, met een specifieke focus op het identificeren van sterktes die kwetsbare ouderen met een hogere KvL hebben. Het gaat hierbij niet zozeer om het onderzoeken van associaties tussen kwetsbaarheid en KvL, maar om het identificeren van factoren die kunnen bijdragen aan de KvL, ondanks de kwetsbaarheid die ouderen ervaren. Deze inzichten kunnen als basis dienen om interventies meer 'op maat' te maken, als ook om op meer positieve wijze te interveniëren.

Data en methode

Onderzoeksopzet en deelnemers

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van data van een mixed-method onderzoek dat is uitgevoerd binnen het D-SCOPE project (Detection, Support and Care for older people: Prevention and Empowerment, www.d-scope.be). Het D-SCOPE project heeft als doel om multidimensionale kwetsbaarheid vroegtijdig op te sporen zodat ouderen langer in hun eigen omgeving kunnen blijven wonen. Hierbij wordt gekeken naar zowel sterktes als zwaktes van ouderen (bijvoorbeeld betreffende het lichamelijke functioneren). Dit mixed-method onderzoek werd uitgevoerd tussen november 2015 en april 2016. Respondenten dienden 60 jaar of ouder te zijn en zelfstandig te wonen. Ouderen werden geëxcludeerd wanneer zij voor zorg opgenomen waren of niet in staat waren antwoord te geven op eenvoudige vragen. In totaal namen 121 Vlaamse thuiswonende

ouderen deel aan het mixed-method onderzoek binnen het D-SCOPE project. Zij werden grotendeels geselecteerd op basis van risicoprofielen voor kwetsbaarheid [5, 21], met als doel om op gestratificeerde wijze een groter aantal kwetsbare ouderen te includeren. Door middel van deze selectiestrategie werd getracht meer respondenten met een minimale leeftijd van 75 jaar, ouderen zonder partner, ouderen met een migratieachtergrond en ouderen die in de afgelopen 10 jaar verhuisd waren [5] te includeren. Professionals werkzaam bij zorgorganisaties in Vlaanderen selecteerden potentiële respondenten uit hun cliëntenbestand en informeerden potentiële deelnemers over het onderzoek. Na toestemming voor deelname aan het onderzoek door de oudere gaf de medewerker van de zorgorganisatie de contactgegevens van de oudere door aan het onderzoeksteam. Daarnaast werd er gebruik gemaakt van 'snowball sampling'. Respondenten vroegen hierbij bijvoorbeeld aan vrienden, familieleden of andere bekenden of zij ook zouden willen deelnemen. Indien hiervoor toestemming werd gegeven, werden contactgegevens gedeeld met het onderzoeksteam. Alle 121 deelnemers tekenden het toestemmingsverklaringsformulier (informed consent). De Ethische Commissie in de Humane Wetenschappen van de Vrije Universiteit Brussel gaf toestemming voor het onderzoek (ECHW_031).

Voor het huidige deelonderzoek werden kwetsbare ouderen met een 'hoge' KvL (cijfer ≥ 8 op een schaal van 0 tot 10, $N = 16$) dan wel een 'lage' KvL (≤ 6 , $N = 18$) geïncludeerd. De afkappunten voor een hoge en lage KvL werden bepaald door middel van tertielen zodat de groepen voldoende van elkaar verschilden en van ongeveer gelijke omvang waren. "Kwetsbaar" werd gedefinieerd als een score tussen 38,76 en 100 op de CFAI (Comprehensive Frailty Assessment Instrument, [22] – welke nader wordt uitgelegd in de paragraaf *Meetinstrumenten en dataverzameling*). Dit afkappunt van 38,76 is gebaseerd op clusteranalyses (De Witte et al., beschikbaar op aanvraag). Zes onderzoekers binnen het D-SCOPE team hebben de interviews afgenomen (inclusief auteur AvdV; allen promovendi; 3 vrouwelijk). Twee van de interviews in de huidige deelstudie zijn afgenomen in het bijzijn van een tolk wegens een taalbarrière.

Meetinstrumenten en dataverzameling

In het kader van het D-SCOPE project is een concurrent mixed-method design toegepast; kwantitatieve en kwalitatieve data zijn tegelijkertijd verzameld, bij de respondenten thuis. Hierbij zijn allereerst de volgende socio-demografische kenmerken in kaart gebracht: leeftijd, geslacht, nationaliteit, geboorteplaats, burgerlijke staat en woonsituatie (alleen- of samenwonend). Daarna werd het algehele cognitieve functioneren in kaart gebracht met de Montreal Cognitive Assessment (MoCA) [23], een gevalideerd

cognitief screeninginstrument [24]. In de huidige deelstudie zijn de MoCA scores enkel gebruikt om de respondenten te beschrijven (zowel de totale groep, als ook de subgroepen gebaseerd op de KvL scores). De MoCA brengt verschillende domeinen binnen het cognitieve functioneren in kaart, zoals het geheugen, visueel-ruimtelijke vaardigheden (bijvoorbeeld klok tekenen), executief functioneren, spreekvaardigheid/vloeiendheid in taal, aandacht, concentratie, werkgeheugen, taal en oriëntatie. De score op de MoCA heeft een range van 0–30, waarbij een score van 26 of lager duidt op de aanwezigheid van cognitieve problemen [23]. Daaropvolgend is kwetsbaarheid gemeten aan de hand van de gevalideerde CFAI [22]. De CFAI meet omgevingskwetsbaarheid (bijvoorbeeld of het huis in goede staat is), fysieke kwetsbaarheid (bijvoorbeeld problemen met wandelen), psychische kwetsbaarheid (bijvoorbeeld stemmingsproblematiek en emotionele eenzaamheid) en sociale kwetsbaarheid (bijvoorbeeld sociale eenzaamheid en het potentiële steunnetwerk). De scores per kwetsbaarheidsdomein hebben een range van 0–25, de score voor algehele kwetsbaarheid heeft een range van 0–100 [22]. Een hogere score indiceert hierbij een meer ernstige mate van kwetsbaarheid [22]. Voor de vergelijkbaarheid zijn de scores per domein in deze studie omgescord naar een schaal van 0–100.

Vervolgens is KvL gemeten met de vraag: “Op een schaal van 0–10, hoe schat u uw kwaliteit van leven in op dit moment? Hiermee wordt bedoeld wat u van uw leven vindt. Bijvoorbeeld of u tevreden bent met uw leven, of u plezier in uw leven heeft en of uw leven u voldoening geeft”. Ook zijn zingeving (“Op een schaal van 0–10, in hoeverre heeft u het gevoel dat uw leven zinvol is -bijvoorbeeld de moeite waard, betekenisvol, dat u ergens naar uit kijkt of naar streeft-?”) en zelfregie (“Op een schaal van 0–10, hoeveel controle heeft u op de dingen die gebeuren in uw leven?”) in kaart gebracht. Deze laagste (0) en hoogste (10) scores betekenen respectievelijk een extreem lage (slechte) en een extreem hoge (goede) KvL, zingeving of zelfregie [25].

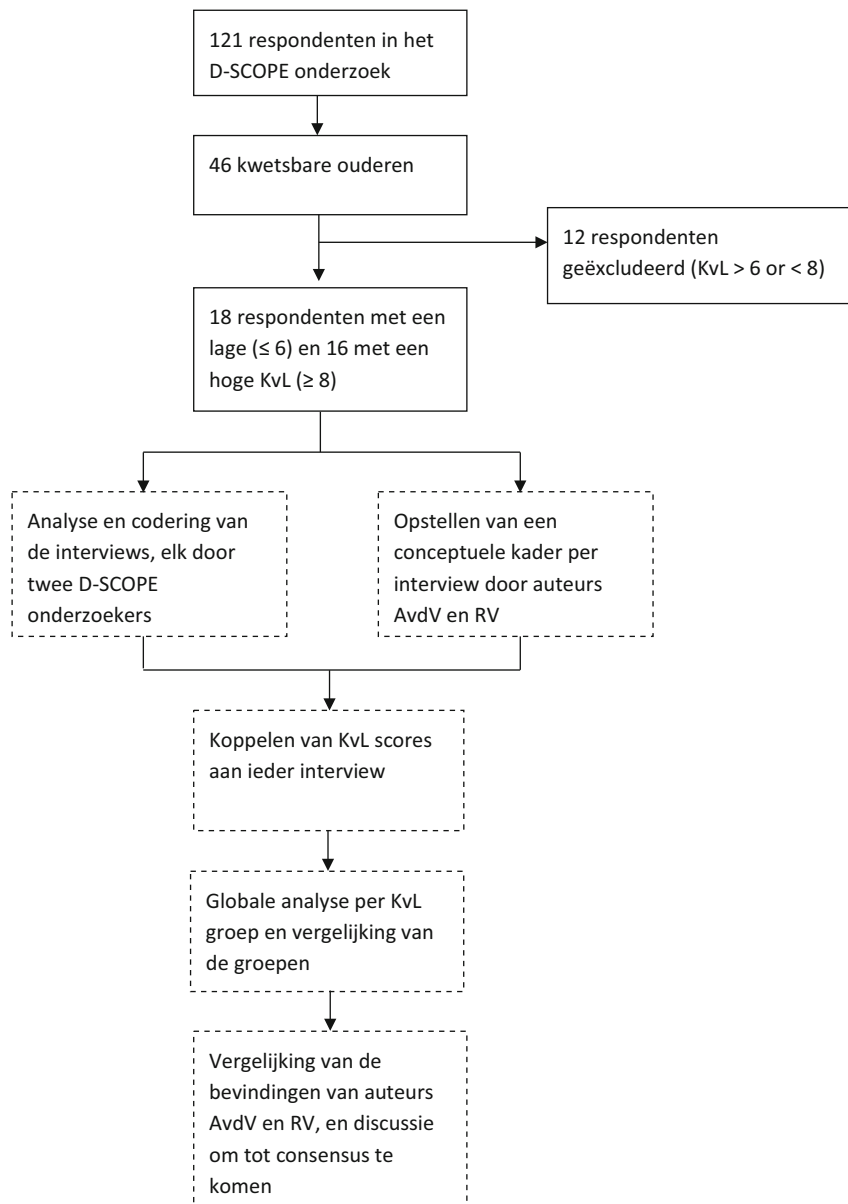
De topiclijst van de kwalitatieve interviews bevatte vragen over de betekenis van het begrip kwetsbaarheid, aspecten in het leven die belangrijk zijn voor de KvL, de invloed van kwetsbaarheid op de KvL, factoren die bijdragen aan de KvL ondanks kwetsbaarheid, positieve en negatieve kantelmomenten en het toekomstperspectief. In Bijlage I is de volledige, semigestructureerde vragenlijst te vinden. Aan de respondenten werd verteld dat het doel van het interview was om inzicht te krijgen in factoren die kunnen bijdragen aan het langer thuis blijven wonen door ouderen. Voorafgaand aan de afname van de vragenlijsten hebben de onderzoekers deelgenomen aan een 6-uur durende training, gericht op technieken die van pas komen tijdens kwalitatief onderzoek. De duur van de daadwerkelijke interviews varieerde van één tot twee-en-een-half uur, en de inter-

views werden opgenomen via Audacity (<https://www.audacityteam.org/>). De interviews werden vervolgens letterlijk getranscribeerd. Dit betekent dat het werd uitgeschreven wanneer een respondent slechts een deel van een woord uitsprak, als ook wanneer er gevoelens werden geuit (bijvoorbeeld een lach). De transcripties zijn niet aan de respondenten voorgelegd; zij zijn niet in de gelegenheid gesteld om het na te lezen en te corrigeren.

Data analyse

De kwantitatieve en kwalitatieve data zijn in eerste instantie apart van elkaar geanalyseerd. Met de kwantitatieve data zijn allereerst beschrijvende analyses uitgevoerd voor de socio-demografische karakteristieken en de scores op de MoCA en CFAI. Om de verschillen tussen de lage (≤ 6) en hoge (≥ 8) KvL groepen te toetsen, zijn chi kwadraat toetsen (categorische data, zoals geslacht) en t-toetsen voor onafhankelijke steekproeven (continue data; leeftijd, MoCA, zingeving en multidimensionale kwetsbaarheid) of Mann-Whitney U toetsen (niet-normaal verdeelde data; KvL en zingeving) uitgevoerd in SPSS voor Windows, versie 24.0 (Armonk, NY: IBM Corp).

De kwalitatieve data van alle interviews die zijn afgenomen binnen het D-SCOPE project zijn allereerst door de zes onderzoekers die de interviews afgenomen hebben geanalyseerd met behulp van MAXQDA (versie 12, licentie voor studenten). Hierbij is gemaakt van de ‘Qualitative Analysis Guide of Leuven’ [26]. Ieder interview is door twee onderzoekers, onafhankelijk van elkaar, gecodeerd om de betrouwbaarheid van de analyses te vergroten. Deze twee onderzoekers waren opgeleid in verschillende vakgebieden (bijvoorbeeld agogische wetenschappen, gerontologie, psychologie en verpleegkunde) om ervoor te zorgen dat verschillende perspectieven in acht werden genomen. De meeste thema’s (codes) zijn vooraf opgesteld, gebaseerd op de gestelde vragen. Voor het huidige onderzoek heeft daarnaast één onderzoeker (auteur AvdV) de transcripties van de interviews met de 34 geïncludeerde respondenten gelezen en één andere onderzoeker (auteur RV) de transcripties van de interviews met 10 willekeurige respondenten. Beide onderzoekers waren geblindeerd voor de KvL score en hebben samenvattingen gemaakt. Hierbij is de essentiële informatie uit ieder interview gehaald en op conceptuele wijze beschreven om per interview tot een conceptueel kader te komen [26]. Vervolgens werden de coderingen, die eerder gemaakt werden door de zes onderzoekers in MAXQDA, en de conceptuele kaders bij elkaar genomen om een analyse per KvL groep te maken. De bevindingen van beide onderzoekers (auteurs AvdV en RV) zijn naast elkaar gelegd en bediscussieerd om tot overeenstemming te komen. Fig. 1 geeft een visuele weergave van dit proces.



Figuur 1 Stroomschema van het selectieproces (—) en de kwalitatieve analyses (---)

Voor de verdere interpretatie van de resultaten werden de kwantitatieve en kwalitatieve bevindingen naast elkaar gelegd, waarbij het accent lag op de kwalitatieve bevindingen vanwege het exploratieve karakter van dit onderzoek.

Resultaten

Karakteristieken van de respondenten

De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 80,7 jaar en varieerde van 66 tot 94 jaar. 61,8% was vrouw, 8,8% had een migratieachtergrond, 61,8% was weduwe of weduwnaar en 67,6% woonde alleen (zie ook tab. 1).

Vergelijking KvL groepen op basis van kwantitatieve data

Uit de kwantitatieve analyses bleek dat de respondenten in de hoge KvL groep (≥ 8 ; $N=16$) op enkele gebieden significant verschilden van de lage KvL groep (≤ 6 , $N=18$). De ouderen met een hoge KvL waren ouder en in mindere mate psychisch kwetsbaar, en rapporteerden een hogere mate van zingeving (tab. 1).

Vergelijking KvL groepen op basis van kwalitatieve data

Tijdens de kwalitatieve interviews zijn de volgende thema's behandeld: multidimensionale kwetsbaarheid, welzijn, omgang met problemen, kantelmomenten en toekomstperspectief.

Tabel 1 Karakteristieken van de respondenten en vergelijking van de KvL groepen

	Totaal (n= 34)	Lage KvL groep (n= 18)	Hoge KvL groep (n= 16)	Versillen tussen de groepen		
<i>Socio-demografisch</i>						
Leeftijd (gemiddeld) (SD)	80,7 (7,3)	78,1 (6,5)	83,9 (7,0) ^a	*		
Vrouwelijk geslacht (%) (N)	61,8	21	61,1	11	62,5	10
Migratieachtergrond (%) (N)	8,8	3	11,1	2	6,3	1
Burgerlijke staat (%) (N)						
– Gehuwd	11,8	4	16,7	3	6,3	1
– Nooit gehuwd	11,8	4	5,6	1	18,8	3
– Gescheiden	14,7	5	27,8	5	–	0
– Weduwe/weduwenaar	61,8	21	50,0	9	75,0	12
Woonsituatie (%) (N)						
– Alleen	67,6	23	72,2	13	62,5	10
– Met partner	11,8	4	16,7	3	6,3	1
– Met kind(eren)	17,6	6	11,1	2	25,0	4
– Met anderen	2,9	1	–	0	6,3	1
<i>Cognitie</i>						
– MoCA (gemiddeld) (SD)	19,9 (4,1)	18,8 (4,4) ^b	–	21,2 (3,3) ^c		
<i>Kwetsbaarheid (gemiddeld) (SD)</i>						
Algeheel	50,4 (8,6)	53,1 (8,3)	47,3 (8,3)			
– Omgeving	31,3 (17,7)	26,7 (19,2)	36,6 (14,7)			
– Fysiek	81,3 (22,5)	82,0 (21,1)	80,5 (24,6)			
– Psychisch	40,0 (22,9)	52,0 (16,2)	26,6 (19,7)			**
– Sociaal	52,3 (18,6)	52,9 (15,1)	51,6 (22,4)			
<i>Kwaliteit van leven</i>						
VAS-schaal (mediaan)	6	6	9			**
<i>Zingeving</i>						
VAS-schaal (gemiddeld) (SD)	7,6 (1,9)	6,9 (2,1)	8,4 (1,3)			*
<i>Zelfregie</i>						
VAS-schaal (mediaan)	8	8	8,5			

Lage KvL: ≤6 op een schaal van 0–10. Hoge KvL: ≥8. Cognitie (MoCA): range 0–30, afkappunt voor een Milde Cognitieve Stoornis is ≤26. Kwetsbaarheid (Comprehensive Frailty Assessment Instrument): range 0–100 per domein, waarbij hogere scores een hogere mate van kwetsbaarheid aanduiden

SD Standaard Deviatie, MoCA Montreal Cognitive Assessment, KvL Kwaliteit van leven, VAS Visueel Analoge Schaal

^aN= 15

^bN= 17

^cN= 13

*p-waarde van <0,05; **p-waarde van <0,001

Thema 1: Multidimensionale kwetsbaarheid

De meerderheid van de respondenten in beide KvL groepen identificeerde zichzelf niet met het beeld van een kwetsbare oudere. Wel rapporteerde het merendeel problemen in minstens een van de volgende gebieden: fysieke gezondheid, sociale contacten, psychisch welbevinden, de woonomgeving en het cognitieve functioneren. Enkele voorbeelden van problemen in de fysieke gezondheid waren het verliezen van spierkracht, mobiliteitsproblemen, een verminderde visus en gehoorverlies. Ook noemden de respondenten negatieve gevolgen, zoals het verlies van zelfvertrouwen na een val. Daarnaast zei een mannelijke respondent (>75 jaar): *'Ik ging zo graag vissen. Ik heb alles moeten wegdoen. Ik zag mijn dobber niet meer'*. Betreffende hun sociale netwerk gaven respondenten in beide groepen aan dat zij gevoelens van eenzaamheid ervaarden en een afname in sociale contacten, bijvoorbeeld doordat familieleden of vrienden overleden waren of gezondheidsproblemen hadden. Voor wat betreft het psychisch welbevinden benoemden respondenten dat zij vaker piekerden, zich meer zorgen maakten en gevoeliger waren voor zaken die andere mensen zeiden. Een vrouwelijke respondent (>80 jaar) vertelde bijvoorbeeld: *'Vroeger zou ik zeggen van allé trekt u dat niet aan. Maar dat doet ge niet meer als ge oud zijt. Dat is eigenaardig eh. Ge hebt die macht niet meer'*. Daarnaast hadden twee respondenten in het verleden te maken gehad met depressies en werden stemmingswisselingen benoemd. Een mannelijke respondent (>75 jaar) vertelde: *'Het kan zijn als u hier buiten bent, dat ik vanavond in zak en as zit. Ja dat ik doodbedroefd ben dat ik haar (overleden echtgenote, red.) niet heb'*. Over de leefomgeving werden enkele negatieve aspecten benoemd zoals weinig faciliteiten (bijvoorbeeld winkels) in de buurt, minder contact met burens dan gewenst en een afname in het aanbod van hulp door burens. Een vrouwelijke respondent (>70 jaar) benoemde de veranderingen in haar buurt als volgt: *'De eerste generatie mensen die hier woonden waren vrienden, we gingen samen naar concerten, we deden dingen samen. De tweede generatie dat waren vriendelijke mensen, maar dat waren geen vrienden niet meer. En nu er wonen nog een aantal stokoude mensen die nog moeilijk uit de voeten kunnen, die dus geen computer meer hebben, die ook eigenlijk geïsoleerd zijn. Plus een aantal jonge mensen, veel vreemdelingen die zelfs gewoon geen goeiedag zeggen ... Dat was vroeger ondenkbaar'*. Voor wat betreft de interne leefomgeving werd enkele keren genoemd dat het huis niet meer toereikend was, bijvoorbeeld vanwege mobiliteitsproblemen. Hierbij kan gedacht worden aan de wens om een bad door een douche te vervangen, of naar een gelijkvloerse woning te verhuizen omdat men moeite had met traplopen. Betreffende het cognitieve functioneren benoemden enkele respondenten dat zij geheugenproblemen ervoeren of dat anderen hen wel eens confronteerden met iets

dat zij vergeten waren. Ook waren enkele respondenten bang om ernstige geheugenproblemen te ontwikkelen. Tot slot werd in beide groepen enkele keren genoemd dat men moeite had om 'bij te blijven' in de huidige maatschappij.

Ondanks dat de ervaren kwetsbaarheid in beide groepen vergelijkbaar was, werden er wel enkele verschillen waargenomen met betrekking tot specifieke factoren die respondenten aanhaalden. Zo vertelden alleen respondenten in de hoge KvL groep ook positieve verhalen over hun sociale contacten. Een mannelijke respondent (>85 jaar) deelde bijvoorbeeld met de interviewer dat hij zich nooit alleen/eenzaam voelt omdat hij altijd samen met zijn kinderen dineert. Daarnaast werd enkel in de lage KvL groep een aantal malen genoemd dat men niet genoeg financiële middelen had om gewenste activiteiten te kunnen ondernemen.

Thema 2. Welzijn.

Subthema 1: Kwaliteit van leven In beide KvL groepen werd aangegeven dat de volgende aspecten van belang zijn voor de KvL: het ondernemen van activiteiten (zoals tuinieren); onafhankelijkheid; beschikken over voldoende financiële middelen; (fysiek) gezond zijn; optimistisch zijn; huisdieren hebben; sociale contacten hebben met partner, familieleden, burens en/of vrienden; en reizen.

Bij het vergelijken van beide groepen bleek dat enkel in de hoge KvL groep genoemd werd dat het van belang is om iets in het vooruitzicht te hebben en om anderen te kunnen helpen. Een mannelijke respondent (>75 jaar) zei bijvoorbeeld: *'Ik moet zeggen, ge moogt in de diepste put zitten en ge doet dat [anderen helpen, red.], en ge krijgt die blik terug. Uw dag is goed he. Dat is verbazend hoe dat werkt'*. Daartegenover werden enkel in de lage KvL groep 'onvervulde behoeften' genoemd. Terwijl beide groepen aangaven dat het ondernemen van activiteiten en sociale contacten van belang zijn voor een goede KvL, benoemde de lage KvL groep ook gevoelens van eenzaamheid, het hebben van onvoldoende sociale contacten en het niet in staat zijn om gewenste activiteiten te ondernemen. Een andere 'onvervulde' behoefte werd, via een tolk, gedeeld door een vrouwelijke respondent (>65 jaar): *'Ze zegt uhm, om kwaliteitsvoller te leven en een zinvol leven te hebben, is vooral de gezondheid van belang. Dus dat je gezond moet zijn en ook wel financiële middelen. Dat moet je ook wel hebben want ja, als je het geld er niet voor hebt, dan ja ...' [...]* *'Dat vermoet mij ook enorm zegt ze. Dus omdat ze constant moet opletten op haar geld'*.

Subthema 2: Zingeving In beide groepen werden de volgende factoren van belang geacht voor de zingeving in het leven: zelfstandig in de eigen leefomgeving oud kunnen worden, goede familiebanden en sociale contacten hebben, activiteiten kunnen ondernemen, huisdieren hebben en van waarde kunnen zijn voor ande-

ren. Een mannelijke respondent (>85) vertelde bijvoorbeeld: *‘Moesten de kinderen daar niet meer zijn, ja dan zou ik om het leven niets meer geven, niets. Dan ik even goed zeggen, ik wens mijn eigen dood dan. Ik ben daar [met de kinderen, red.] heel content mee en ik heb daar altijd mijn bezigheid mee. Ah ja. Tuurlijk. He! Vandaag ga ik soep maken’.*

Bij het vergelijken van beide groepen bleek dat alleen in de hoge KvL groep genoemd werd dat respondenten nog gebeurtenissen hadden waar zij naar uit keken – zoals het zien opgroeien van kleinkinderen, of iedere zaterdag met een vriend(in) een kop koffie gaan drinken. Daarnaast kwamen ook hier onvervulde behoeften naar voren in de lage KvL groep. Een vrouwelijke respondent (>65 jaar) vertelde bijvoorbeeld dat haar kinderen en kleinkinderen belangrijk waren voor haar zingeving, maar zij woonden in het buitenland, waardoor er minder contact was dan zij wenste.

Thema 3: Omgang met problemen

Subthema 1: Individuele factoren In beide groepen werden de volgende manieren genoemd om met problemen om te gaan: acceptatie, het actief proberen op te lossen van problemen, het uiten van gevoelens en emoties, optimisme, troost zoeken in het geloof, afleiding zoeken (bijvoorbeeld door het uitoefenen van hobby's) en zichzelf vergelijken met anderen die er slechter aan toe zijn. Betreffende het ‘actief’ omgaan met problemen deden bijvoorbeeld enkele respondenten met cognitieve klachten geheugentraining en probeerden anderen fysiek actief te zijn ondanks hun lichamelijke beperkingen.

Sommige manieren van omgaan met problemen leken vaker voor te komen in de hoge KvL groep. Zij focusten bijvoorbeeld niet zozeer op wat zij niet meer konden, maar vooral op waar zij nog wel toe in staat waren, of ze probeerden iets te veranderen aan hun situatie. Een mannelijke respondent (>80 jaar) vertelde bijvoorbeeld: *‘Vroeger kon ik nog fietsen, nu ga ik op bezoek bij kameraden en vrienden en familie’.* Ook zocht de hoge KvL groep vaker zelf steun bij familie en vrienden. De lage KvL groep nam minder snel het initiatief tot contact, ook niet op momenten dat zij eigenlijk wel behoefte hadden aan steun. Daarnaast kwam de hoge KvL groep meer overtuigend over in de manier waarop zij omgingen met problemen. Een mannelijke respondent (>80 jaar) reageerde bijvoorbeeld op de vraag *‘En u hebt geprobeerd dat op te lossen?’* met: *‘Ja. Ik heb dat niet geprobeerd, ik heb dat gedaan. Ik heb dat gedaan’.* De strategieën die respondenten in de lage KvL groep gebruikten in het omgaan met problemen leken niet altijd effectief. Zo antwoordde een vrouwelijke respondent (>80 jaar) op de vraag *‘Wat denkt u dat een oudere moet doen om de kwaliteit van leven te behouden?’* met: *‘De optimist blijven. Optimist blijven. (...) Dat wordt moeilijker. Dan vraagt ge u af: Wat blijft er nog over? Ik*

ben dikwijls in mijn eigen bezig... wat doe ik hier nog?’.

Ook reageerden enkele respondenten in de lage KvL groep op meer passieve wijze, hetgeen niet altijd leek te helpen. Een vrouwelijke respondent (>65 jaar) zei, via haar tolk, bijvoorbeeld: *‘En ook dat ze hier alleen komt. En dan de leegte, eenzaamheid vooral. En in haar eentje dat ze gewoon tv kijkt. En dan kijkt ze gewoon los tv, zo zonder er bij na te denken. En dan is het precies dat mijn hersenen een beetje verdoofd zijn zegt ze’.*

Subthema 2: Buurt en leefomgeving In beide groepen leefden enkele respondenten samen met hun kind in één huis. Zij gaven aan dat dit eraan bijdroeg dat zij nog zelfstandig thuis konden wonen. Daarnaast werden de volgende aspecten van belang geacht bij het (langer) thuis kunnen blijven wonen: het hebben van een gelijkvloerse woning, hulp ontvangen van burens, in de nabijheid van faciliteiten (zoals winkels) wonen en gehecht zijn aan de woonomgeving. Zo was een vrouwelijke respondent (>70 jaar) emotioneel erg gehecht aan haar woning omdat haar overleden echtgenoot dit gebouwd had. Dit zorgde ervoor dat zij minder moeite had met het omgaan met moeilijkheden in huis zoals traplopen.

Bij het vergelijken van beide KvL groepen zijn ten aanzien van de buurt en leefomgeving geen duidelijke verschillen gevonden.

Subthema 3: (In)formele zorg en sociale steun De meerderheid van de respondenten in beide groepen ontving informele zorg van familieleden of burens. Een vrouwelijke respondent (>85 jaar) ontving zelfs hulp van haar voormalige schoonzoon. De respondenten waren veelal positief over de hulp die zij ontvingen. Betreffende de formele zorg benoemden respondenten voornamelijk het belang van het (sociale) contact dat hierbij komt kijken, zoals het opbouwen van een vertrouwensrelatie, het kunnen uiten van gevoelens en het vertellen over problemen. Daarnaast was het geruststellend dat ze iemand hadden bij wie ze terecht konden. Dit sociale aspect was soms nog belangrijker dan de daadwerkelijke zorg (bijvoorbeeld in het huishouden). Een vrouwelijke respondent (>80 jaar) vertelde: *‘Ik ben gelukkig als ik ze zie. Want ik beschouw die, ik zal ook nooit zeggen een hulp. Nee nee, dan zeg ik altijd mijn vriendin’.* Een negatief aspect aan het ontvangen van (in)formele zorg was dat dit respondenten extra confronteerde met zaken die zij niet langer konden. Ook was er sprake van gevoelens van afhankelijkheid of de angst afhankelijk te worden. Een vrouwelijke respondent (>85 jaar) vertelde bijvoorbeeld: *‘Ik zou heel graag regelmatig nog een keer op restaurant gaan. Maar alleen kan ik dat niet. Ik heb altijd iemand nodig voor met mij mee te gaan. Ik ben al een keer geweest met de verzorgster, maar zij moet dan ook aan euh, aan haar organisatie toelating [toestemming, red.] vragen en dan ja, ik kan altijd voor haar niet betalen. Zodus dat valt dan ook weg’.* Daarnaast waren er enkele respondenten die zaken liever niet uit handen gaven. Zo vertelde een man-

nelijke respondent (>80 jaar): *‘On fait tout nous même parce que j’en, j’en avais ras le bol. Non, non, non ... Les enfants croient qu’ils savent mieux faire que nous. Non, on sait bien le faire’,* oftewel: *‘Wij doen alles zelf omdat ik, omdat ik het zat was. Neen, neen, neen ... De kinderen denken dat ze het beter kunnen dan wij. Neen, we kunnen het zelf ook’.* Tot slot zijn enkele negatieve ervaringen met formele zorg genoemd, zoals dat men zich als een nummer behandeld voelde.

Bij het vergelijken van beide groepen werden enkele verschillen waargenomen. In de hoge KvL groep maakten meer respondenten gebruik van hulpmiddelen dan in de lage KvL groep. Dit stelde hen in staat om activiteiten te ondernemen. Zo vertelde een vrouwelijke respondent (>85 jaar): *‘En als het goed weer is kan ik op een achternoon [namiddag, red.] tien keer tot aan mijn hek gaan. Met me karrekke [rollator, red.], voor mijn knieën, en dat doet deugd. En er loopt toch altijd één, met wie dat ge dan kunt klappen [praten, red.]’.* Daarnaast namen respondenten in de hoge KvL groep vaker deel aan activiteiten die werden aangeboden door zorgorganisaties. Dit gaf hen iets om naar uit te kijken. Ook werd in de hoge KvL groep vaker het belang en effect van sociale ondersteuning genoemd. Zo vertelde een vrouwelijke respondent (>75 jaar): *‘Soms simpel iemand aan de telefoon te krijgen, of dat ik ’ns met iemand gesproken heb en dat ik zeg “oef ik ben precies stukken beter”’.* In de lage KvL groep kwam dit minder vaak naar voren, alhoewel zij soms ook positieve aspecten met betrekking tot sociaal contact benoemden: *‘Dat is voor mij een verluchting dat je een keer kunt buiten komen en een keer met die mannen aan tafel een tas koffie drinken enzo’* (man, >80 jaar).

Thema 4: Kantelmomenten

Respondenten in beide groepen benoemden voornamelijk negatieve kantelmomenten, zoals een afname van de (fysieke) gezondheid, het overlijden van naasten, of problemen binnen de familie. Een vrouwelijke respondent (>85 jaar) had bijvoorbeeld recent haar jongste broer verloren. Zij had hem grotendeels opgevoed en hij was als een zoon voor haar. Daarnaast was het huis van een andere vrouwelijke respondent (>75 jaar) recent afgebrand, hetgeen leidde tot een verlies van kostbare herinneringen: *‘En dan huis verbrand. Dat heb ik, die tegenslag kan ik niet goed doen. Dat zijn al mijn herinneringen en dingetjes, en allemaal zijn ze weg. En dan, ja. Dat mis ik nu nog. Dat is, nu is voorbij. Nu kan dat niet meer terugkomen. Nee. Dat weet ik heel goed’.* Ook was een vrouwelijke respondent (>75 jaar) recent haar baan verloren door ziekte, hetgeen een negatieve weerslag had op haar sociale contacten. Er werden echter ook enkele positieve kantelmomenten genoemd, zoals een verbetering in de gezondheid na het stoppen met roken en de geboorte van kleinkinderen, zoals verteld door een tolk: *‘Het lijkt alsof zij terug*

kracht en terug euh gezonder is door die kinderen. [...] Alsof ze de Lotto heeft gevonden, uh gewonnen’ (vrouw, >85 jaar). Ook wanneer respondenten verhuisd waren, was dit veelal positief, bijvoorbeeld omdat het nieuwe huis meer comfortabel was.

Bij het vergelijken van de groepen zijn geen duidelijke verschillen waargenomen.

Thema 5: Toekomstperspectief

In beide groepen werden enkele specifieke dromen voor de toekomst genoemd, zoals nog een keer uiteten gaan, de loterij winnen, zwemmen met dolfijnen, onafhankelijk blijven, of terugverhuizen naar de plek waar men was geboren en grootgebracht.

Bij het vergelijken van de groepen, bleek dat respondenten in de lage KvL groep minder vaak durfden te dromen of geen verwachtingen meer hadden. Zij zeiden bijvoorbeeld *“Wat loop ik hier nog te doen?”* (man, >85 jaar), of waren bang voor de toekomst. Op de vraag *“En denk je dat je leven er anders uit gaat zien binnen één jaar?”*, antwoorde een mannelijke respondent (>80 jaar) bijvoorbeeld: *“Ik hoop van niet maar ik vrees van wel. Dat ik misschien meer de bibber ga krijgen”.*

Discussie

Dit mixed-method onderzoek is de eerste studie met als doel om verschillen tussen thuiswonende kwetsbare ouderen met een hoge en een lage KvL te verklaren. De focus lag hierbij op het identificeren van sterktes die kwetsbare ouderen met een hoge KvL hebben. Ondanks dat kwetsbaarheid eigenlijk op een vergelijkbare wijze ervaren werd in beide groepen, bleek uit de kwantitatieve data dat de hoge KvL groep minder psychisch kwetsbaar was dan de lage KvL groep. Daarnaast was de hoge KvL groep gemiddeld ouder en ervaarde de hoge KvL groep een hogere mate van zingeving dan de lage KvL groep. De kwalitatieve data wees daarnaast uit dat respondenten uit de hoge KvL groep meer gebeurtenissen in het vooruitzicht hadden, vaker van betekenis en/of waarde waren voor anderen, beter konden omgaan met moeilijkheden, meer activiteiten ondernemen en meer tevreden waren met hun sociale netwerk. Daarnaast werden enkel in de lage KvL groep ‘onvervulde behoeften’ genoemd ten aanzien van factoren die van belang waren voor hun welzijn.

Met betrekking tot de omgang met problemen focussten respondenten uit de hoge KvL groep bijvoorbeeld op zaken die zij wel nog konden, terwijl respondenten in de lage KvL groep voornamelijk vertelden over wat zij niet meer konden. Hieraan gerelateerd probeerden alleen respondenten in de hoge KvL groep activiteiten waar zij niet meer toe in staat waren te vervangen door een andere activiteit. Onze bevinding dat de omgang met problemen van belang is, komt overeen met eerder onderzoek bij oudere revalidanten dat heeft

laten zien dat goed kunnen omgaan met problemen bijdraagt aan de levensvredeheid [27]. In een ander onderzoek werd aangetoond dat mensen die beperkt zijn in hun dagelijkse activiteiten maar zich kunnen aanpassen, een hogere KvL rapporteren dan mensen die zich niet kunnen aanpassen [28]. Ook onze bevinding dat zingeving en gebeurtenissen in het vooruitzicht hebben gerelateerd zijn aan KvL komen overeen met eerder onderzoek. Zo is aangetoond dat een gevoel van zingeving bijdraagt aan de KvL [29]. Daarnaast is het missen van een doel in het leven in een eerder onderzoek geassocieerd met een lagere KvL [28]. Dit is in lijn met onze bevindingen. Echter, er is eerder ook al een verband aangetoond tussen goed kunnen omgaan met problemen en zingeving [30]. Het is daarom mogelijk dat zingeving een onderdeel is van de relatie tussen het goed om kunnen gaan met problemen en KvL.

Terwijl de kwalitatieve data geen duidelijke verschillen tonen betreffende de subjectieve ervaring van kwetsbaarheid, blijkt uit de kwantitatieve data dat de hoge KvL groep in mindere mate psychisch kwetsbaar was. Ook eerder onderzoek toont dat het zich ongelukkig voelen, wat een belangrijk onderdeel is van psychische kwetsbaarheid, gerelateerd is aan een slechtere KvL [31]. Daarnaast heeft psychische kwetsbaarheid een negatieve invloed op het aantal activiteiten dat iemand uitoefent, zowel in het verleden, heden, als in de toekomst [32]. De kwalitatieve bevinding uit het huidige onderzoek dat kwetsbare ouderen in de hoge KvL groep meer activiteiten ondernemen, komt hier mee overeen. Ook de kwantitatieve bevinding dat de hoge KvL groep gemiddeld ouder was is in lijn met ander onderzoek waarin geconcludeerd wordt dat een hogere leeftijd geassocieerd is met een betere KvL, ondanks kwetsbaarheid [20]. In dit eerdere onderzoek werd beargumenteerd dat de mensen die ouder waren, al voor een langere periode kwetsbaar waren en hierdoor al (beter) geleerd hadden hiermee om te gaan [20]. Gezien het cross-sectionele design van het huidige onderzoek kon niet worden getoetst of de hoge KvL groep inderdaad al langer kwetsbaar was dan de lage KvL groep. Wel was goed kunnen omgaan met problemen belangrijk voor de KvL.

Voor wat betreft factoren die van belang zijn voor de KvL, zijn in eerder onderzoek de volgende genoemd: psychisch welbevinden, sociale contacten en in staat zijn om activiteiten te ondernemen [19]. Deze factoren komen ook in het huidige onderzoek naar voren, waarbij onze resultaten suggereren dat door in te spelen op deze factoren, de KvL ook daadwerkelijk verhoogd kan worden. Zo zijn alleen in de lage KvL groep 'onvervulde behoeften' genoemd op deze gebieden. Daarnaast is het niet beschikken over voldoende financiële middelen enkel in de lage KvL groep aangekaart. Hoewel eerder onderzoek uitwijst dat financiële middelen geen invloed hebben op de associatie tussen kwetsbaar-

heid en welzijn [33], gingen de onderzoekers voorbij aan het feit of het inkomen ook daadwerkelijk voldeed aan de behoeften. Op basis van de bevindingen van het kwalitatieve deel van het huidige onderzoek lijkt dit echter van groter belang dan de hoogte van het inkomen.

Een onverwachte bevinding van het huidige onderzoek is dat de meerderheid van de kwetsbare ouderen uit zowel de hoge als de lage KvL groep (in)formele zorg ontving. Eerder onderzoek toonde bijvoorbeeld aan dat steun van informele zorgverleners bijdraagt aan de mate van welzijn, ondanks kwetsbaarheid [34]. De verwachting was dan ook dat het aantal respondenten dat zorg ontving, lager zou zijn in de lage KvL groep. Tussen beide groepen werd echter wel een verschil gezien in de mate waarin zij zich daadwerkelijk gesteund voelden. Hoewel in beide groepen aan bod kwam dat het sociale aspect van de zorg belangrijk was, noemde de lage KvL groep minder vaak dat zij zich daadwerkelijk gesteund voelden. In het eerder genoemde onderzoek droeg juist dit sociale aspect bij aan de mate van welzijn [34].

Beperkingen en sterktes van het onderzoek

Dit onderzoek heeft meerdere sterktes. Ten eerste zijn zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksmethoden gebruikt waardoor op verschillende niveaus inzicht is verkregen in de ervaringen van kwetsbare ouderen. Het kwalitatieve gedeelte maakte het daarnaast mogelijk om meerdere individuele perspectieven in kaart te brengen. Ten tweede zijn alle interviews door twee onafhankelijke onderzoekers, opgeleid in verschillende vakgebieden, geanalyseerd om te voorkomen dat individuele perspectieven de analyses beïnvloedden. Ook de analyses op groepsniveau zijn door twee onafhankelijke onderzoekers gedaan, waarvan één onderzoeker (auteur AvdV) tevens interviews heeft afgenomen en de andere onderzoeker (auteur RV) niet bij het overkoepelende D-SCOPE project betrokken was. Dit vergroot de betrouwbaarheid van de bevindingen. Tot slot worden lezers in staat gesteld om de data zelf te interpreteren doordat quotes weergegeven zijn in de resultaten.

Er zijn echter ook enkele tekortkomingen aan ons onderzoek. Ten eerste was het aantal respondenten relatief klein, hetgeen met name de statistische power van de kwantitatieve analyses beïnvloedt. Ten tweede scoorden slechts vijf van de achttien respondenten in de lage KvL groep (score ≤ 6) een vijf of lager en scoorde niemand lager dan een vier. In de hoge KvL groep (score ≥ 8) scoorden vijf van de zestien respondenten een tien. Hierdoor kende de hoge KvL groep enkele 'extreme' waarden maar de lage KvL groep niet. Het is aannemelijk dat wanneer het contrast tussen beide groepen groter was geweest, de verschillen tussen de groepen meer substantieel zouden zijn. In onderhavig onderzoek kon het contrast niet sterker worden ge-

maakt omdat dan de aantallen te klein werden. Ten derde is bekend dat de KvL per dag kan verschillen [35], hetgeen ook door één respondent in de hoge KvL groep werd aangehaald. In het huidige onderzoek zijn echter geen herhaalde metingen verricht, terwijl dit de betrouwbaarheid van de ervaren KvL wellicht had kunnen verhogen. Ten vierde kan de manier waarop de KvL is gemeten bekritiseerd worden. Doordat alleen de algehele KvL is gemeten, kan het zijn voorgekomen dat respondenten hier een andere betekenis aan hebben gegeven. Echter, KvL kan ook gedefinieerd worden als 'de algehele tevredenheid van een individu over het leven en het algehele gevoel van welzijn' [36]. Met dit voor ogen is de toegepaste meetmethode juist geschikt voor het huidige onderzoek [37]. Ten vijfde waren bij drie interviews in de hoge KvL groep en één interview in de lage KvL groep mantelzorgers aanwezig. Dit kan ertoe geleid hebben dat de respondenten meer sociaal wenselijk geantwoord hebben, of dat hun antwoorden op andere wijze zijn beïnvloed. Hieraan gerelateerd is in beide groepen één keer gebruik gemaakt van een tolk wegens een taalbarrière. Ook dit kan de bevindingen beïnvloed hebben [38]. Tot slot hadden respondenten in beide groepen relatief lage scores op de MoCA. Een eerdere systematische review laat echter zien dat veel respondenten in cohortstudies lager scoren dan de afkapwaarde van 26, en de auteurs argumenteren dat deze afkapwaarde moet worden aangepast/bijgesteld [39]. Daarnaast zijn de relatief lage scores in onze studie mogelijk een gevolg van het selecteren van respondenten met een verhoogd risico op kwetsbaarheid.

Conclusie

Kwetsbare ouderen met een hogere KvL lijken betere en meer effectieve manieren gevonden te hebben om met problemen om te gaan. Daarnaast ervaren zij een hogere mate van zingeving, lijken zij meer gebeurtenissen in het vooruitzicht te hebben, zijn ze ouder, ervaren zij in mindere mate psychische kwetsbaarheid, ondernemen zij meer activiteiten en zijn ze meer tevreden over hun sociale netwerk dan kwetsbare ouderen met een lagere KvL. Daarnaast rapporteren kwetsbare ouderen met een lagere KvL meer 'onvervulde behoeften' met betrekking tot aspecten die van belang zijn voor hun welzijn.

Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Gezien het exploratieve karakter van het huidige onderzoek, waarin getracht is meerdere, individuele per-

spectieven in kaart te brengen, is het van belang om de bevindingen in de toekomst op grote schaal te toetsen in kwantitatief onderzoek. Op dergelijke wijze kan op grotere schaal empirisch geverifieerd worden of bijvoorbeeld de manier waarop met problemen wordt omgegaan, of mensen gebeurtenissen in het vooruitzicht hebben en de mate van zingeving bijdragen aan de KvL bij ouderen ondanks kwetsbaarheid. Hiervoor wordt een longitudinaal design aanbevolen, ook omdat de KvL over de tijd heen kan fluctueren. Daarnaast zou expliciet gevraagd moeten worden of mensen zich al dan niet kwetsbaar voelen. Eerder onderzoek toonde namelijk aan dat ouderen die geïdentificeerd werden als kwetsbaar, zichzelf niet altijd kwetsbaar voelden [40]. Het is aannemelijk dat of iemand zich al dan niet kwetsbaar voelt, ook van invloed is op de ervaren KvL.

Praktische aanbevelingen

Momenteel focust de klinische praktijk zich voornamelijk op het voorkomen van negatieve gevolgen van kwetsbaarheid, zoals het uitstellen van functionele achteruitgang [41] of het voorkomen van opname in een zorginstelling [42]. Ons onderzoek biedt echter ook handvatten om te focussen op het stimuleren van positieve uitkomsten ondanks kwetsbaarheid, in dit geval de KvL. Hierbij is het van belang om in te spelen op sterktes die kwetsbare ouderen nog hebben. Een dergelijke 'strengths-based approach', met een focus op zaken die ouderen wel nog kunnen, sluit beter aan bij de behoefte van ouderen zelf [12]. Hierbij kan gedacht worden aan ouderen beter leren omgaan met problemen, het vergroten van het psychisch welbevinden en de mate van zingeving, ervoor zorgen dat mensen nog gebeurtenissen in het vooruitzicht hebben en aan het bevorderen van de sociale contacten. De verwachting is dat dit zal bijdragen aan het kwaliteitsvol 'zelfstandig oud kunnen worden in de eigen woonomgeving'.

Digitaal aanvullende content

- Bijlage I Overzicht kwantitatieve en kwalitatieve dataverzameling

Dankbetuiging. De auteurs willen alle ouderen die hebben deelgenomen aan dit onderzoek bedanken.

Financiering. De auteurs zijn erkentelijk voor de onderzoeksfinanciering van het Agentschap voor Innovatie door Wetenschap en Technologie (IWT-140027-SBO).

Literatuur

1. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in Older Adults: Evidence for a Phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2001;56(3):146–57.
2. De Witte N, Gobbens R, De Donder L, Dury S, Buffel T, Schols JMGA, Verté D. The comprehensive frailty assessment instrument: Development, validity and reliability. *Geriatr Nurs*. 2013;34(4):274–81.
3. De Roeck EE, Dury S, De Witte N, De Donder L, Bjerke M, De Deyn PP, et al. CFAI-Plus: Adding cognitive frailty as a new domain to the Comprehensive Frailty Assessment Instrument. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2018;33(7):941–7.
4. Collard RM, Boter H, Schoevers RA, Oude Voshaar RC. Prevalence of Frailty in Community-Dwelling Older Persons: A Systematic Review. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60(8):1487–92.
5. Dury S, De Roeck E, Duppen D, Fret B, Hoeyberghs L, Lambotte D, et al. Identifying frailty risk profiles of home-dwelling older people: Focus on sociodemographic and socioeconomic characteristics. *Aging Ment Health*. 2016;2016 <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1193120>.
6. Gobbens RJJ, Assen MALM van, Luijckx KG, Schols JMGA. 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.
7. Song X, Mitnitski A, Rockwood K. Prevalence and 10-Year Outcomes of Frailty in Older Adults in Relation to Deficit Accumulation. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(4):681–7.
8. Wiles JL, Leibing A, Guberman N, Reeve J, Allen RES. The Meaning of “Aging in Place” to Older People. *Gerontologist*. 2012;52(3):357–66. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr098>.
9. Scharlach A. Creating Aging-Friendly Communities in the United States. *Ageing Int*. 2011;37(1):25–38.
10. European Commission. *Aging Report 2014*. 2015. http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2014/pdf/ee8_en.pdf. Geraadpleegd op: 15 mrt 2017.
11. Rockwood K, Mitnitski A. Frailty in relation to the accumulation of deficits. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2007;62a(7):722–7.
12. Lette M, Baan CA, Berg M van den, Bruin SR de. Initiatives on early detection and intervention to proactively identify health and social problems in older people: Experiences from the Netherlands. *Bmc Geriatr*. 2015;15:143. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0131-z>.
13. Kempen JAL van, Robben SHM, Zuidema SU, Olde Rikkert MGM, Melis RJE, Schers HJ. Home visits for frail older people: A qualitative study on the needs and preferences of frail older people and their informal caregivers. *Br J Gen Pract*. 2012;62(601):554–60.
14. Warmoth K, Lang IA, Phoenix C, Abraham C, Andrew MK, Hubbard RE, Tarrant M. “Thinking you’re old and frail”: A qualitative study of frailty in older adults. *Ageing Soc*. 2015;36:1483–500.
15. Graybeal C. Strengths-Based Social Work Assessment: Transforming the Dominant Paradigm. *Fam Soc*. 2001;82(3):233–42.
16. Minimol K. Risk Assessment and Strengths Based Case Management in Elderly Care—Scope of Social Work Practice. *J Soc Sci*. 2016;15(2):121–33.
17. Ament BHL, Vugt ME de, Verhey FRJ, Kempen GJIM. Are physically frail older persons more at risk of adverse outcomes if they also suffer from cognitive, social, and psychological frailty? *Eur J Ageing*. 2014;11(3):213–9.
18. Zaslavsky O, Woods NF, LaCroix AZ, Cauley JA, Johnson KC, Cochrane BB, Sagi SZ. Identification of Risk Factors for Mortality and Poor-Quality-of-Life Survival in Frail Older Women Participating in the Women’s Health Initiative Observational Study. *J Am Geriatr Soc*. 2016;64(4):831–7.
19. Puts MTE, Shekary N, Widdershoven G, Heldens J, Lips P, Deeg DJH. What does quality of life mean to older frail and non-frail community-dwelling adults in the Netherlands? *Qual Life Res*. 2007;16(2):263–77. <https://doi.org/10.1007/s11136-006-9121-0>.
20. Bilotta C, Bowling A, Casè A, Nicolini P, Mauri S, Castelli M, Vergani C. Dimensions and correlates of quality of life according to frailty status: A cross-sectional study on community-dwelling older adults referred to an outpatient geriatric service in Italy. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8(56):1–10.
21. Smetcoren AS, Dury S, De Donder L, Dierckx E, De Witte N, et al. Detectie en preventie van kwetsbaarheid: Op zoek naar risicoprofielen voor fysieke, psychische, sociale en omgevingskwetsbaarheid. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2018;49(1):1–11.
22. De Witte N, Gobbens R, De Donder L, Dury S, Buffel T, Verté D, Schols JMGA. Validation of the Comprehensive Frailty Assessment Instrument against the Tilburg Frailty Indicator. *Eur Geriatr Med*. 2013;4(4):248–54. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2013.03.001>.
23. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, Cummings JL, Chertkow H. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53(4):695–9.
24. Lam B, Middleton LE, Masellis M, Stuss DT, Harry RD, Kiss A, Black SE. Criterion and Convergent Validity of the Montreal Cognitive Assessment with Screening and Standardized Neuropsychological Testing. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61:2181–5. <https://doi.org/10.1111/jgs.12541>.
25. Polit DF, Beck CT. *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
26. Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. *Int J Nurs Stud*. 2012;49(3):360–71.

27. Aberg AC, Sidenvall B, Hepworth M, O'Reilly K, Lihell H. On loss of activity and independence, adaptation improves life satisfaction in old age—a qualitative study of patients' perceptions. *Qual Life Res.* 2005;14(4):1111–25.
28. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med.* 1999;48(8):977–88.
29. Bernard M, Braunschweig G, Fegg MJ, Borasio GD. Meaning in life and perceived quality of life in Switzerland: results of a representative survey in the German, French and Italian regions. *Health Qual Life Outcomes.* 2015;13:160. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0353-y>.
30. Park CL, Malone MR, Suresh DP, Bliss D, Rosen RI. Coping, meaning in life, and quality of life in congestive heart failure patients. *Qual Life Res.* 2008;17:21. <https://doi.org/10.1007/s11136-007-9279-0>.
31. Gobbens RJJ, Luijckx KG, Assen MALM van. Explaining quality of life of older people in the Netherlands using a multidimensional assessment of frailty. *Qual Life Res.* 2013;22:2051–61. <https://doi.org/10.1007/s11136-012-0341-1>.
32. Coelho T, Paúl C, Fernandes L. Physical, Psychological and Social Frailty in Prediction of Disability and Quality of Life. *Eur Psychiatry.* 2015;30(1):447.
33. Hubbard RE, Goodwin VA, Llewellyn DJ, Warmoth K, Lang IA. Frailty, financial resources and subjective well-being in later life. *Arch Gerontol Geriatr.* 2014;58(3):364–9.
34. Lloyd A, Kendall M, Starr JM, Murray SA. Physical, social, psychological and existential trajectories of loss and adaptation towards the end of life for older people living with frailty: A serial interview study. *Bmc Geriatr.* 2016;16:176. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0350-y>.
35. Moons P, Budts W, De Geest S. Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *Int J Nurs Stud.* 2006;43:891–901. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.03.015>.
36. Spilker B, Revicki DA. Taxonomy of quality of life. In: Spilker B, redactie. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials.* Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1996. pag. 25–31.
37. Arnold R, Ranchor AV, Sanderman R, Kempen GIJM, Ormel J, Suurmeijer TPBM. The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. *Qual Life Res.* 2004;13:883–96.
38. Squires A. Methodological Challenges in Cross-Language Qualitative Research: A Research Review. *Int J Nurs Stud.* 2009;46:277–87.
39. Davis DHJ, Creavin ST, Yip JLY, Noel-Storr AH, Brayne C, Cullum S. Montreal Cognitive Assessment for the diagnosis of Alzheimer's disease and other dementias (Review). *Cochrane Database Syst Rev.* 2015;10 <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010775.pub2>.
40. Puts MTE, Shekary N, Widdershoven G, Heldens J, Deeg DJH. The meaning of frailty according to Dutch older frail and non-frail persons. *J Aging Stud.* 2009;23(4):258–66.
41. Ruikes FGH, Zuidema SU, Akkermans RP, Assendelft WJJ, Schers HJ, Koopmans RTCM. Multicomponent Program to Reduce Functional Decline in Frail Elderly People: A Cluster Controlled Trial. *J Am Board Fam Med.* 2016;29(2):209–17.
42. Almeida Mello J de, Declercq A, Cès S, Van Durme T, Van Audenhove C, Macq J. Exploring Home Care Interventions for Frail Older People in Belgium: A Comparative Effectiveness Study. *J Am Geriatr Soc.* 2016;64(11):2251–6.

Oorspronkelijk artikel

De *BPSD-DS* evaluatieschaal voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom

Alain D. Dekker · Yannick Vermeiren · Gonny Beugelsdijk · Mieke Schippers · Lyanne Hassefras · José Eleveld · Sharina Grefelman · Roelie Fopma · Monique Bomer-Veenboer · G. Danielle E. Oosterling · Esther Scholten · Marleen Tollenaere · Gert Van Goethem · Christine zu Eulenburg · Antonia M. W. Coppus · Peter P. De Deyn

Samenvatting

Mensen met downsyndroom hebben een bijzonder hoog risico op dementie. Desondanks is er weinig bekend over dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom. Een nieuwe evaluatieschaal is ontwikkeld om de aard, frequentie en ernst van gedragsveranderingen in kaart te brengen (83 gedragsitems in 12 klinisch-gedefinieerde secties). Centraal stond het identificeren van items die veranderen in relatie tot de dementiestatus. Gestructureerde interviews zijn gehouden met informanten van mensen met downsyndroom zonder dementie (DS, $N=149$), met twijfelachtige dementie (DS + TD, $N=65$) en met gediagnosticeerde dementie (DS + AD, $N=67$). Groepsvergelijkingen toonden een uitgesproken toename in frequentie en ernst van items over angst, slaapproblemen, agitatie & stereotiep gedrag, agressie, apathie, depressieve kenmerken en eet- en drinkgedrag. Het aantal mensen dat een toename liet zien was procentueel het hoogst in de DS + AD groep en het laagst in de DS groep. Een aanzienlijk percentage van de DS + TD groep vertoonde al een toename in angst, slaapproblemen, apathie en depressieve kenmerken, wat erop duidt dat dit mogelijk vroege alarmsignalen zijn van dementie. De schaal zou kunnen bijdragen aan een beter begrip van de veranderingen, het aanpassen van de dagelijkse zorg/begeleiding, en het bieden van passende behandelingen aan mensen met downsyndroom. Gebaseerd op de resultaten en praktijkervaringen moet de schaal worden verbeterd en moet de toepasbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit nog verder onderzocht worden.

Trefwoorden dementie · downsyndroom · gedrag · trisomie 21 · ziekte van Alzheimer

The behavioral and psychological symptoms of dementia in down syndrome (BPSD-DS) scale: comprehensive assessment of psychopathology in down syndrome

Abstract

Behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) have not been comprehensively studied in people with Down syndrome, despite their high risk on dementia. A novel evaluation scale was developed to identify the nature, frequency and severity of behavioral changes (83 behavioral items in 12 clinically defined sections). Central aim was to identify items that change in relation to the dementia status. Structured interviews were conducted with informants of people with Down syndrome without dementia (DS, $N = 149$), with questionable dementia (DS + TD, $N = 65$) and with diagnosed dementia (DS + AD, $N = 67$). Group comparisons showed a pronounced increase in frequency and severity of items about anxiety,

sleep disturbances, agitation & stereotypical behavior, aggression, apathy, depressive symptoms, and, eating/drinking behavior. The proportion of individuals presenting an increase was highest in the DS + AD group and lowest in the DS group. Interestingly, among DS + TD individuals, a substantial proportion already presented increased anxiety, sleep disturbances, apathy and depressive symptoms, suggesting that these changes may be early alarm signals of dementia. The scale may contribute to a better understanding of the changes, adapting daily care/support, and providing suitable therapies to people with Down syndrome. The scale needs to be optimized based on the results and experiences. The applicability, reliability and validity require further study.

Keywords Alzheimer's disease · behaviour · dementia · Down syndrome · trisomy 21

Vooraf

Dit artikel is een aangepaste, ingekorte, Nederlands-talige versie van het artikel 'The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome (BPSD-DS) scale: comprehensive assessment of psychopathology in Down syndrome' uit het *Journal of Alzheimer's Disease* 63 (2018), p. 797–820 [1], met toestemming van uitgeverij IOS Press. Deze publicatie is digitaal beschikbaar (open access) via <https://doi.org/10.3233/JAD-170920>.

Inleiding

Wereldwijd zijn er bijna zes miljoen mensen met downsyndroom (trisomie 21). Zij hebben een bijzonder hoog risico op het ontwikkelen van dementie door de ziekte van Alzheimer [2]. Op 65-jarige leeftijd heeft 68–80% van hen dementie ontwikkeld, tegenover 8% van Nederlandse bevolking zonder downsyndroom [3, 4]. Hoewel er vanaf 40-jarige leeftijd uitgebreide Alzheimerpathologie aanwezig is in de hersenen van mensen met downsyndroom, treden de klinische dementiesymptomen later op, sterk variërend in leeftijd [5, 6]. Door de aanwezigheid van een verstandelijke beperking, typisch/karakteristiek gedrag en comorbiditeiten is het stellen van een (vroegtijdige) diagnose van dementie complexer dan in de algemene bevolking – een Nederlandstalig overzichtsartikel over de ziekte van Alzheimer bij mensen met downsyndroom vindt u in ref. [7]. Hulpmiddelen voor het voorspellen en monitoren van (het begin van) dementie zijn dus zeer wenselijk.

In dat opzicht zijn dementiegerelateerde gedragsveranderingen, internationaal aangeduid als *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD)*, mogelijk interessant. Hiermee wordt een "heterogene reeks van psychologische reacties, psychiatrische symptomen en gedragingen ten gevolge van de aan-

A. D. Dekker · Y. Vermeiren · P. P. De Deyn (✉)
Afdeling Neurologie en Alzheimer Onderzoekscentrum,
Universitair Medisch Centrum Groningen, Rijksuniversiteit
Groningen, postbus 30.001, 9700 RB Groningen, Nederland
e-mail: p.p.de.deyn@umcg.nl; a.d.dekker@umcg.nl

A. D. Dekker · Y. Vermeiren · M. Tollenaere · P. P. De Deyn
Instituut Born-Bunge, Universiteit Antwerpen, Wilrijk, België

G. Beugelsdijk · M. Schippers · L. Hassefras
Ipsse de Bruggen, Nieuwveen/Zwammerdam, Nederland

J. Eleveld · S. Grefelman
Cosis, Groningen, Nederland

R. Fopma
Talant, Heerenveen, Nederland

M. Bomer-Veenboer
Pameijer, Rotterdam, Nederland

G. D. E. Oosterling
Aveleijn, Borne, Nederland

E. Scholten
Elver, Nieuw-Wehl, Nederland

M. Tollenaere · P. P. De Deyn
Afdeling Neurologie, Ziekenhuis Netwerk Antwerpen (ZNA)
Middelheim en Hoge Beuken, Antwerpen, België

G. Van Goethem
Het Gielsbos, Gierle, België

Afdeling Neurologie, Universitair Ziekenhuis Antwerpen,
Edegem, België

C. zu Eulenburg
Afdeling Epidemiologie, Universitair Medisch Centrum
Groningen, Rijksuniversiteit Groningen, Groningen, Nederland

A. M. W. Coppus
Dichterbij, Gennep, Nederland

Afdeling Eerstelijngeneeskunde, Radboud Universitair
Medisch Centrum, Nijmegen, Nederland

wezigheid van dementie” bedoeld die veel voorkomen naast de progressieve achteruitgang in cognitief functioneren en activiteiten van het dagelijks leven [8]. Dementiegerelateerde gedragsveranderingen worden in verband gebracht met een verminderde kwaliteit van leven, toename van lijden, vroegere institutionalisering en een verhoging van de zorglast [8]. Bepaalde gedragsveranderingen uiteten zich vroegtijdig, terwijl andere symptomen meer voorkomen in de latere stadia van de ziekte [9]. Specifieke gedragsveranderingen kunnen mogelijk dienen als vroege alarmsignalen van dementie.

Vrijwel iedere alzheimerpatiënt in de algemene bevolking vertoont één of meerdere gedragsveranderingen tijdens het ziekteverloop [10]. Gedragsveranderingen worden vaak in kaart gebracht met evaluatieschalen zoals de *Neuropsychiatrische Inventarisatielijst (NPI)* [11, 12]. Onderzoek met dergelijke schalen toont aan dat gedragsveranderingen veel voorkomen: angst (20–48%), slaapproblemen (13–36%), prikkelbaarheid (25–42%), agitatie/agressie (27–60%), apathie (48–72%), depressie (36–43%), wanen (10–50%), hallucinaties (0–27%), ontremd gedrag (10–36%) en verstoord eet- en drinkgedrag (21–24%) [13–18].

Het is opvallend dat deze gedragsveranderingen nauwelijks zijn onderzocht bij mensen met downsyndroom. Uit literatuuronderzoek blijkt een grote verscheidenheid in cohorten, methodes, variabelen en uitkomstmaten die het vergelijken van de gedragsstudies bemoeilijkt [19]. Desalniettemin lijken bepaalde symptomen te veranderen in relatie tot het verloop van dementie bij mensen met downsyndroom. Zo komt apathie naar voren als een mogelijk vroeg signaal. Agitatie en psychotische symptomen lijken vaker voor te komen bij dementerende ten opzichte van niet-dementerende mensen met downsyndroom, terwijl onderzoeksresultaten over depressieve en agressieve symptomen meer uiteenlopen. Angstig gedrag en eetproblemen zijn nauwelijks bestudeerd [19].

Aangezien gedragschalen voor dementie in de algemene bevolking de specifieke omstandigheden van downsyndroom niet meenemen en dementielijsten voor mensen met een verstandelijke beperking, zoals de *Dementievragenlijst voor verstandelijk gehandicapten (DVZ)* [20] en de *Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap (DSVH)* [21], slechts een beperkte focus hebben op gedragsveranderingen [19], is een multidisciplinair samenwerkingsverband opgezet om een nieuwe evaluatieschaal te ontwikkelen. De nieuwe *Gedrags-(Behaviour) en Psychologische Symptomen van Dementie bij DownSyndroom (BPSD-DS)* evaluatieschaal heeft als doel typisch/karakteristiek gedrag te onderscheiden van veranderingen die mogelijk gerelateerd zijn aan dementie. Dit artikel beschrijft de eerste resultaten van de ontwikkeling van deze BPSD-DS. De schaal is afgenomen als een gestructureerd interview met zorgverleners/familieleden van

281 personen met downsyndroom. Vervolgens zijn gedragsitems geïdentificeerd die significant verschilden tussen mensen met downsyndroom zonder dementie (DS), met twijfelachtige dementie (DS+TD) en met gediagnosticeerde alzheimerdementie (DS+AD).

Methoden

Multidisciplinair samenwerkingsverband

Dit dwarsdoorsnede-onderzoek (cross-sectioneel) is opgezet door het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) in samenwerking met Nederlandse zorginstellingen, de Universiteit Antwerpen en enkele Europese expertisecentra. De buitenlandse auteurs/centra vindt u in ref. [1]. Het UMCG coördineerde deze multicenterstudie, instrueerde de interviewers (in Nederland en Vlaanderen met name orthopedagogen/GZ-psychologen en psychologisch medewerkers) en zorgde voor kwaliteitscontrole, dataverwerking en -analyse.

Schaalontwikkeling

In opeenvolgende (feedback)rondes zijn gedragsitems verzameld uit de (beperkte) literatuur en bestaande evaluatieschalen – zie hiervoor de verwijzingen in refs. [1, 19]. Daarnaast zijn symptomen in kaart gebracht aan de hand van klinische ervaringen van zorgprofessionals binnen het multidisciplinaire samenwerkingsverband, zoals artsen en orthopedagogen/GZ-psychologen. Na een eerste schifting van dubbele/overlappende items, hebben experts in het samenwerkingsverband (verschillende achtergronden, onder andere geneeskunde, psychologie, orthopedagogiek en onderzoek) de schaal onder de loep genomen om deze te optimaliseren en te finetunen. Bij tegenstrijdige opvattingen, kreeg een gedragsitem het voordeel van de twijfel en werd het opgenomen in de schaal. In een optimaliseringsronde is de conceptversie van de BPSD-DS door verschillende interviewers afgenomen met zorgverleners/begeleiders van mensen met downsyndroom om de geschiktheid en duidelijkheid van de items en de uitvoerbaarheid van het scoringssysteem te evalueren. Gebaseerd op de opmerkingen en praktische ervaringen van de betrokken interviewers en informanten, zijn items aangepast of gecombineerd, en is de uiteindelijke versie vastgesteld. Bovendien is het protocol verbeterd. De Engelse versie is zorgvuldig vertaald naar het Nederlands, Frans, Italiaans en Spaans.

Validiteit

Indruksvaliditeit (*face validity*) en inhoudsvaliditeit (*content validity*) zijn verzekerd doordat de items zijn opgehaald uit de literatuur, bestaande schalen en de klinische praktijk. Aangezien de relevantie van de

gedragsitems lastig bepaald kon worden op basis van de beschikbare literatuur [19], is ervoor gekozen om een groot aantal items op te nemen in de eerste versie van de schaal. Items zijn niet bij voorbaat uitgesloten, zodat de relevantie achteraf kon worden bepaald op basis van de resultaten (zie ook verderop bij 'itemrelevantie'). Door het gebrek aan een gouden standaard referentieschaal voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met een verstandelijke beperking, kan de zogenaamde concurrente validiteit niet worden vastgesteld.

Scoring

Voor ieder gedragsitem in de *BPSD-DS* zijn de frequentie, ernst en zorglast gescoord. Frequentie is gescoord op een vijfpuntschaal: 0 = nooit (nooit of eenmalig), 1 = zelden (<1 × per maand), 2 = soms (maandelijks, niet wekelijks), 3 = vaak (wekelijks, niet dagelijks), of 4 = heel vaak (dagelijks of continu). Ernst is bekeken vanuit het perspectief van de persoon met downsyndroom en is gebaseerd op twee aspecten: (1) het persoonlijk lijden, en (2) de mate van verstoring van het dagelijks leven. Ernst is gescoord op een vierpuntschaal: 0 = geen, 1 = mild, 2 = matig, 3 = ernstig. Frequentie en ernst zijn uitgevraagd voor (a) het gedrag in de laatste zes maanden, en (b) het typische/karakteristieke gedrag, dat wil zeggen het gedrag dat altijd al aanwezig was voordat enige achteruitgang optrad. De frequentie- en ernstverandering zijn maten voor gedragsverandering over de tijd, berekend door de score voor subitem (b) af te trekken van de score voor subitem (a). Positieve uitkomsten duiden op toenames in frequentie of ernst, terwijl negatieve uitkomsten duiden op afnames daarvan. Frequentieveranderingen hebben scores variërend van -4 tot +4 en ernstveranderingen van -3 tot +3 per item. Een score van 0 betekent geen verandering. Ten slotte, is de zorglast vanuit het perspectief van zorgverleners/familieleden gescoord. Deze is gebaseerd op drie aspecten: (1) de handelbaarheid van symptomen, (2) de benodigde extra tijd/aandacht, en (3) de emotionele belasting. Zorglast is gescoord op een vierpuntschaal: 0 = geen, 1 = mild, 2 = matig, 3 = ernstig en dit alleen voor de laatste zes maanden.

Afname

De *BPSD-DS* is een gestructureerd informanteninterview dat wordt afgenomen door een ervaren interviewer (bekend met evaluatieschalen) met tenminste één informant die de persoon met downsyndroom idealiter minimaal twee jaar kent. Informanten moesten in staat zijn om het gedrag over de laatste zes maanden én het typische/karakteristieke gedrag in het verleden te beschrijven. Vooral in die situaties waarin één informant geen volledig overzicht kon geven van het gedrag, was

de aanwezigheid van een extra informant van belang. In deze studie is de *BPSD-DS* eenmalig afgenomen voor iedere persoon met downsyndroom, met uitzondering van enkele personen voor wie een tweede afname is gedaan in het kader van de test-hertestbetrouwbaarheid. Ongeacht het aantal informanten, is het interview steeds in één sessie afgenomen. Informanten kregen een kopie van de scoringsdefinities. Als informanten verschillende scores gaven, moesten zij hierover consensus bereiken.

Deelnemers

De inclusiecriteria waren: een fenotypische diagnose van downsyndroom, 30 jaar of ouder, een milde/matige/ernstige verstandelijke beperking en een stabiele dosis psychofarmaca (indien gebruikt). De exclusiecriteria waren: een zeer ernstige verstandelijke beperking, een ziekenhuisopname in de laatste zes maanden, bedlegerig of terminaal zijn, de aanwezigheid van een bekend CVA en de afwezigheid van een informant die in staat is om het gedrag in de laatste zes maanden én het typische/karakteristieke gedrag te beschrijven. Een recente levensgebeurtenis met duidelijke impact op het gedrag in de laatste zes maanden (klinisch oordeel), zoals het overlijden van een ouder, vormde ook een reden voor exclusie. Daarnaast zijn personen uitgesloten met gedragsproblemen die naar klinisch oordeel te wijten zijn aan een (on)behandelde comorbiditeit, zoals epilepsie, slaapproblemen, hypothyreoïdie, vitamine-B12-tekort, gehoorproblemen of visusproblemen.

Dementiediagnostiek

Voor de start van het onderzoek was de diagnose van dementie gesteld op basis van *ICD-10*-criteria en routinematige klinische diagnostiek (multidisciplinair) bij de deelnemende zorginstellingen. Andere oorzaken voor dementie-achtige symptomen zijn daarbij zoveel mogelijk uitgesloten (differentiaaldiagnostiek). Deelnemers zijn vooraf ingedeeld in drie diagnostische groepen: (1) geen tekenen van dementie (DS), (2) twijfelachtige dementie (DS+TD), dat wil zeggen dat er sprake is van achteruitgang, maar dat de persoon (nog) niet aan de dementiecriteria voldoet, en (3) klinisch gediagnosticeerde alzheimerdementie (DS+AD).

Ethiek, werving en toestemmingsprocedure

De Medisch-Ethische Toetsingscommissie (METc 2015/443) van het UMCG oordeelde dat deze studie (UMCG Research Register nr. 201500891) niet onder de reikwijdte viel van de *Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen*. De studie voldeed aan de *Wet Bescherming Persoonsgegevens* en de *Verklaring van Helsinki*. Indien van toepassing verleenden

lokale commissies goedkeuring. Deelnemers zijn schriftelijk benaderd via de zorginstellingen. Toestemmingsverklaringen zijn verkregen van de persoon met downsyndroom (met een pictogramformulier, indien wilsbekwaam ter zake) of van de wettelijk vertegenwoordiger (proxyconsent).

Betrouwbaarheid

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is bepaald door twee personen de antwoorden te laten scoren (blind voor elkaars scoring), zoals beschreven in ref. [11]. De eerste persoon nam het interview af (interviewer), de tweede persoon scoorde eveneens de antwoorden zonder zich met het interview te bemoeien (tweede beoordelaar, vlieg-op-de-muur). Test-hertestbetrouwbaarheid is vastgesteld door een tweede interview met dezelfde informant(en) én interviewer te laten plaatsvinden binnen 2–4 weken na het eerste interview.

Itemrelevantie

Het hoofddoel van dit onderzoek betrof het identificeren van items die veranderen in relatie tot dementie. De itemrelevantie is vastgesteld door de frequentie- en ernstveranderingen tussen de drie diagnostische groepen te vergelijken. Andersom kregen items het stempel 'klinisch irrelevant' wanneer $\geq 85\%$ van de personen in de DS+TD én DS+AD groepen geen verandering liet zien.

Statistiek

'Onbekende' itemscores zijn als 'ontbrekende waarden' behandeld. Voor een beperkt aantal items, konden informanten 'niet van toepassing' antwoorden als het gedrag onmogelijk kan worden vertoond, bijvoorbeeld: 'doelloos heen- en weerlopen' (item 5.2) als iemand rolstoelgebonden is. Dat betekent dat er ook geen verandering kan zijn: voor verdere analyse is 'niet van toepassing' daarom behandeld als 'geen verandering'. Met het oog op de itemrelevantie, focuste de statistische analyse vooral op de individuele items. Daarnaast zijn frequentie- en ernstveranderingen berekend per sectie en voor de gehele schaal (de som van de individuele itemscores voor frequentie- dan wel ernstverandering). Zorglastscores per sectie en voor de gehele schaal zijn berekend als de som van de individuele zorglastscores.

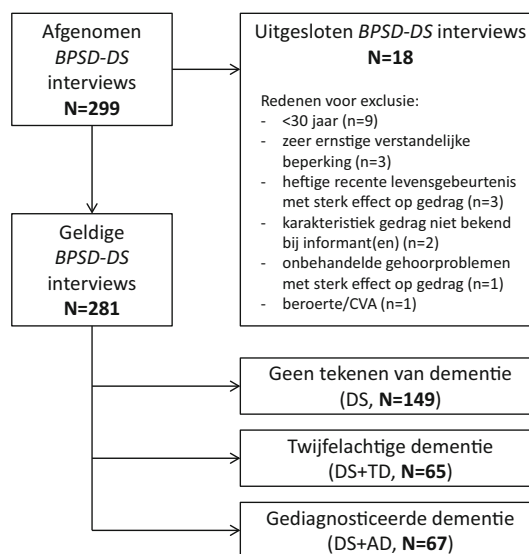
Continue variabelen worden gerapporteerd als mediaan met interkwartielafstand (25–75%) tussen haakjes (voor leeftijd wordt het gehele leeftijdsbereik gegeven), en categorische variabelen als percentage. Voor het vergelijken van de drie studiegroepen zijn Pearson chikwadrattoetsen en Kruskal-Wallistoetsen gebruikt. Om een *false discovery rate* van 0,05 te houden, is het significantieniveau gecorrigeerd volgens de methode van Benjamini & Hochberg [22]: in dit onder-

zoek worden daarom oorspronkelijke *p*-waarden lager dan 0,0275 als statistisch significant beschouwd. Voor een heldere grafische weergave van de veranderingen, zijn de frequentie- en ernstveranderingen voor ieder item versimpeld tot drie categorieën: 'afname', 'geen verandering' en 'toename'. Een lineaire regressieanalyse is uitgevoerd om het effect van leeftijd op de totale schaalscores in de DS groep te bepalen. Betrouwbaarheidsmaten (interbeoordelaars, test-hertest) zijn berekend als overeenkomstpercentage voor zowel frequentie- als ernstverandering [23]. De interne consistentie is bepaald door de Cronbachs alfa's voor frequentie- en ernstverandering te berekenen voor alle items tezamen alsook voor ieder individueel item. De analyses werden uitgevoerd met behulp van Stata/SE versie 14.2 (StataCorp LP, College Station, Texas, VS).

Resultaten

Schaalontwikkeling

Studies naar dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij downsyndroom hebben, tot dusver, geen eenduidig beeld opgeleverd [19]. Daarom is een breed scala aan items opgenomen in de nieuwe schaal, te weten 83 items in 12 klinisch-gedefinieerde secties: (1) angst & nervositeit, (2) slaapproblemen, (3) prikkelbaarheid, (4) koppigheid, (5) agitatie (onrust) & stereotiep gedrag, (6) agressie, (7) apathie & spontaneiteitsverlies, (8) depressieve kenmerken, (9) waanideeën, (10) hallucinaties, (11) ontremd & seksueel gedrag en (12) eet- en drinkgedrag.



Figuur 1 Schematisch overzicht van geldige en uitgesloten afnames, onderverdeeld in de drie studiegroepen

Tabel 1 Beschrijving van studiegroepen	Geen dementie (DS; N= 149)	Twijfelachtige de- mentie (DS + TD; N= 65)	Gediagnosticeerde dementie (DS + AD; N= 67)	p-waarde
Geslacht (aantal mannen; %)	73♂ (49,0%)	34♂ (52,3%)	33♂ (49,3%)	0,90
Leeftijd (mediaan + bereik)	47,42 (31,08–64,17)	53,25 (36,58–74,25)	57,92 (40,67–72,75)	<0,001
Woont zelfstandig, bij familie, be- geleid	2,0%; 28,2%; 69,8%	3,1%; 29,2%; 67,7%	0,0%; 17,9%; 82,1%	0,26
Dagbesteding	82,6%	81,5%	82,1%	0,98
Volledige trisomie 21, translocatie, mozaïek; geen genetisch onder- zoek	47,0%; 1,3%; 0,0%; 51,7%	40,0%; 1,5%; 1,5%; 56,9%	44,8%; 1,5%; 0,0%; 53,7%	0,67
Depressie	12,8%	9,2%	16,4%	0,47
Epilepsie	4,0%	6,2%	23,9%	<0,001
Hypothyreoïdie	48,3%	50,8%	38,8%	0,32
Slaapproblemen	17,4%	31,3%	25,4%	0,07
Vitamine-B12-tekort	2,7%	4,6%	7,5%	0,27
Mobiliteitsproblemen	4,0%	4,6%	26,9%	<0,001
Gebits-/eetproblemen	6,7%	13,8%	23,9%	0,002
Gehoorproblemen	32,2%	40,0%	52,2%	0,020
Visusproblemen	67,1%	72,3%	83,6%	0,04
Psychofarmaca	25,5%	26,2%	59,7%	<0,001
– antidepressiva	12,8%	10,8%	22,7%	0,10
– anti-epileptica	4,7%	9,2%	30,3%	<0,001
– antipsychotica	10,8%	9,2%	12,1%	0,87
– anxiolytica	2,0%	3,1%	12,1%	0,004
– antidementie medicatie	0,0%	0,0%	13,4%	<0,001

Pearsons chikwadraattoetsen zijn gebruikt om de (categorische) data te vergelijken tussen de groepen. Leeftijd is vergeleken met een Kruskal-Wallistoets. *P*-waardes lager dan 0,0275 worden als statistisch significant beschouwd en gerapporteerd met drie decimalen. Niet significante *p*-waardes zijn weergegeven met twee decimalen. Alle mensen met een vastgestelde epilepsie en vitamine-B12-tekort zijn hiervoor behandeld. Van de mensen met een vastgestelde depressie (DS, *N* = 2; DS + TD, *N* = 1), hypothyreoïdie (DS, *N* = 2), slaapproblemen (DS, *N* = 8; DS + TD, *N* = 11; DS + AD, *N* = 4), gehoorproblemen (DS, *N* = 21; DS + TD, *N* = 13; DS + AD, *N* = 10) en visusproblemen (DS, *N* = 13; DS + TD, *N* = 15; DS + AD, *N* = 9), is een aantal hier niet specifiek voor behandeld. Echter, deze mensen functioneerden normaal en vertoonden geen duidelijke gedragsveranderingen die – naar klinisch oordeel – te wijten zijn aan deze aandoeningen

Beschrijving studiepopulatie

De BPSD-DS is ingevuld voor 299 mensen met downsyndroom, waarvan er 18 moesten worden uitgesloten wegens uiteenlopende redenen (fig. 1). In totaal zijn 281 geldige afnames geanalyseerd. De ernst van de verstandelijke beperking (oorspronkelijke niveau) varieerde van licht (4,6%), licht-matig (25,6%), matig (55,2%), matig-ernstig (8,5%) tot ernstig (6,0%). Tab. 1 toont de beschrijvende gegevens voor de drie studiegroepen: DS (*N* = 149; 53,0%), DS + TD (*N* = 65;

23,1%) en DS + AD (*N* = 67; 23,8%). De DS + AD groep was logischerwijs de oudste (tab. 1).

In totaal hebben 491 informanten (22% man; 78% vrouw) meegedaan aan de geldige 281 afnames: 71 interviews met één informant, 166 met twee informanten en 22 met drie informanten. 48,7% betroffen professionele zorgverleners en 51,3% familieleden. De tijd dat de informanten de persoon met downsyndroom kennen had een mediaan van 30 jaar (interkwartielafstand, 25–75%: 6–49 jaar), om precies te zijn een mediaan van 6 jaar (3,5–13 jaar) voor zorgverleners en 48,5 jaar (41–53 jaar) voor familieleden.

Tabel 2 Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid en test-hertestbetrouwbaarheid

Sectie	Aantal items	Interbeoordelaar (% overeenkomst)		Test-hertest (% overeenkomst)	
		Frequentie verandering	Ernst verandering	Frequentie verandering	Ernst verandering
1 Angst & nervositeit	7	96,8–100	96,8–100	75,9–96,6	79,3–96,6
2 Slaapproblemen	7	95,2–100	96,8–100	69,0–100	79,3–100
3 Prikkelbaarheid	4	95,2–100	98,4–100	62,1–93,1	65,5–93,1
4 Koppigheid	5	92,1–100	96,8–100	79,3–86,2	82,8–93,1
5 Agitatie & stereotiep gedrag	7	96,9–100	100–100	72,4–96,6	82,8–100
6 Agressie	4	98,4–100	96,8–100	69,0–100	82,8–100
7 Apathie & spontaniteitsverlies	10	95,3–100	98,4–100	75,9–89,7	82,8–100
8 Depressieve kenmerken	10	95,3–100	95,3–100	79,3–100	79,3–100
9 Waanideeën	6	96,9–100	100–100	89,7–100	86,2–100
10 Hallucinaties	6	100–100	98,4–100	89,7–100	96,6–100
11 Ontremd & seksueel gedrag	8	98,4–100	100–100	79,3–100	93,1–100
12 Eet- en drinkgedrag	9	96,9–100	96,8–100	82,8–100	89,7–100

Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid en test-hertestbetrouwbaarheid zijn weergegeven als overeenkomstpercentage.

Per sectie wordt het bereik gegeven van het laagste tot het hoogste overeenkomstpercentage voor item(s) in die sectie.

Betrouwbaarheid

Voor ieder gedragsitem in de *BPSD-DS* zijn de frequentie en de ernst uitgevraagd voor (a) het gedrag in de laatste zes maanden, en (b) het typische/karakteristieke gedrag in het verleden. Hieruit zijn de frequentieveranderingen en de ernstveranderingen over tijd berekend. Tab. 2 toont de eerste betrouwbaarheidsresultaten (overeenkomstpercentage) voor frequentie- en ernstveranderingen. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is bepaald bij 64 personen (22,8% van het totaal, onderverdeeld in DS ($N=36$), DS + TD ($N=13$) en DS + AD ($N=15$)) en bleek hoog. Dit duidt erop dat de gestructureerde opzet en de scoringsdefinities niet onderhevig zijn geweest aan duidelijke interpretatieverschillen tussen de interviewers. De test-hertestbetrouwbaarheid is bestudeerd bij 29 personen (10,3% van het totaal, onderverdeeld in DS ($N=13$), DS + TD ($N=10$) en DS + AD ($N=6$)). Eén persoon met downsyndroom is uitgesloten van analyse vanwege sterke (gedragsmatige) achteruitgang (klinisch oordeel) in de periode tussen de twee interviews. De verkennende resultaten (tab. 2) geven een eerste indicatie van de test-hertestbetrouwbaarheid van de items. Door praktische beperkingen was het helaas niet mogelijk om meer hertest-interviews af te nemen. Verder onderzoek is daarom nodig. De interne consistentie ten slotte, bleek hoog voor zowel frequentieverandering (Cronbachs $\alpha=0,898$) en ernstverandering (0,882) wanneer alle items in acht werden genomen. Cronbachs α 's voor

individuele items bleken hoger dan 0,89 (frequentieverandering) en 0,87 (ernstverandering). Gebaseerd op deze eerste betrouwbaarheidsresultaten zijn geen items verwijderd.

Itemrelevantie

Om de relevantie van gedragsitems te bepalen zijn de frequentie- en ernstveranderingen vergeleken tussen de drie studiegroepen. Er is gekeken welke items verschilden afhankelijk van de aanwezigheid van (twijfelachtige) dementie, en dus mogelijkwijs konden differentiëren tussen de drie groepen. Hieronder worden de resultaten beschreven per sectie. P -waarden voor frequentieveranderingen (p_{fq}) en ernstveranderingen (p_{fv}) lager dan 0,0275 worden als statistisch significant beschouwd en gerapporteerd met drie decimalen. Niet-significante p -waarden worden met twee decimalen weergegeven. Figuren 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 en 9 zijn versimpelde grafische weergaves (gestapelde staafdiagrammen) van de significante frequentie- en ernstveranderingen. Per groep tonen ze het percentage mensen dat een afname, geen verandering of toename liet zien. Ten slotte zijn de totale scores (somscores) voor frequentie- en ernstverandering berekend per sectie en voor de gehele schaal, en eveneens vergeleken tussen de drie groepen (tab. 3).

Tabel 3 Scores voor frequentie- en ernstveranderingen per sectie en voor de gehele schaal

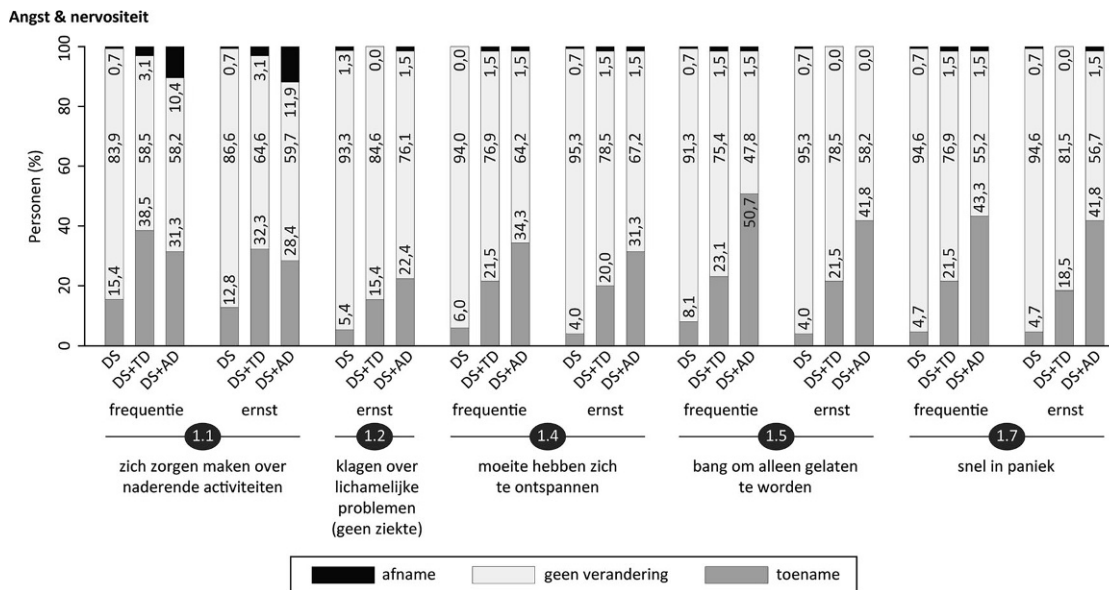
Sectie	Verandering	Geen dementie (DS; N = 149)	Twijfelachtige dementie (DS + TD; N = 65)	Gediagnosti- ceerde dementie (DS + AD; N = 67)	p-waarde
1 Angst & nervositeit	Frequentie	0 (0–1)	2 (0–4)	4 (1–8)	<0,001
	Ernst	0 (0–0)	1 (0–3)	3 (0–5)	<0,001
2 Slaapproblemen	Frequentie	0 (0–2)	2 (0–5)	4 (0–10)	<0,001
	Ernst	0 (0–0)	0 (0–3)	0 (0–3)	<0,001
3 Prikkelbaarheid	Frequentie	0 (0–1)	1 (0–3)	1 (0–6)	<0,001
	Ernst	0 (0–0)	0 (0–2)	1 (0–3)	<0,001
4 Koppigheid	Frequentie	0 (0–0)	0 (0–2)	1 (–1–4)	0,016
	Ernst	0 (0–0)	0 (0–1)	0 (0–3)	0,014
5 Agitatie & stereotiep gedrag	Frequentie	0 (0–0)	0 (0–4)	2 (0–6)	<0,001
	Ernst	0 (0–0)	0 (0–1)	0 (0–3)	<0,001
6 Agressie	Frequentie	0 (0–0)	0 (0–0)	0 (0–2)	<0,001
	Ernst	0 (0–0)	0 (0–0)	0 (0–2)	<0,001
7 Apathie & spontaniteitsverlies	Frequentie	0 (0–1)	4 (0–7)	12 (5–21)	<0,001
	Ernst	0 (0–0)	1 (0–2)	1 (0–3)	<0,001
8 Depressieve kenmerken	Frequentie	0 (0–2)	4 (2–6)	8 (3–11)	<0,001
	Ernst	0 (0–1)	2 (0–4)	2 (0–6)	<0,001
9 Waanideeën	Frequentie	0 (0–0)	0 (0–0)	0 (0–0)	0,29
	Ernst	0 (0–0)	0 (0–0)	0 (0–0)	0,39
10 Hallucinaties	Frequentie	0 (0–0)	0 (0–0)	0 (0–2)	0,002
	Ernst	0 (0–0)	0 (0–0)	0 (0–0)	0,023
11 Ontremd & seksueel gedrag	Frequentie	0 (0–0)	0 (0–0)	0 (0–1)	0,46
	Ernst	0 (0–0)	0 (0–0)	0 (0–0)	0,16
12 Eet- en drinkgedrag	Frequentie	0 (0–0)	0 (0–3)	4 (0–8)	<0,001
	Ernst	0 (0–0)	0 (0–0)	0 (0–2)	<0,001
Totale schaalscore (alle secties)	Frequentie	4 (0–13)	20 (9–36)	41 (21–60)	<0,001
	Ernst	1 (0–4)	7 (1–19)	15 (3–30)	<0,001

Per gedragsitem is het bereik van de scores voor frequentieverandering –4 tot +4 en voor ernstverandering –3 tot +3. Tab. 3 toont de totale scores per sectie (d.w.z. de som van de individuele veranderingsscores per sectie) en voor de gehele schaal (d.w.z. de som van alle individuele veranderingsscores in de gehele schaal) voor zowel de frequentieverandering als de ernstverandering. Voor iedere studiegroep worden de scores gegeven als mediaan met de interkwartielafstand (25–75%) tussen haakjes. Kruskal-Wallis-toetsen zijn gebruikt om de sectiescores en totale schaalscores te vergelijken tussen de groepen. *P*-waardes lager dan 0,0275 worden als statistisch significant beschouwd en gerapporteerd met drie decimalen. Niet significante *p*-waardes zijn weergegeven met twee decimalen

Sectie 1: Angst & nervositeit

De eerste sectie omvatte zeven items: zich zorgen maken over naderende activiteiten (item 1.1: $p_{fq} = 0,009$; $p_{sv} = 0,017$), het toilet onnodig lang/vaak bezoeken of klagen over lichamelijke problemen terwijl daar geen

vastgestelde oorzaak voor is (item 1.2: $p_{fq} = 0,06$; $p_{sv} = 0,001$), hyperventileren (item 1.3: $p_{fq} = 0,17$; $p_{sv} = 0,32$), moeite hebben zich te ontspannen (item 1.4: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} < 0,001$), bang zijn om alleen gelaten te worden (item 1.5: $P_{fq} < 0,001$; $P_{sv} < 0,001$), vermijden van bepaalde situaties of plaatsen (item 1.6: $p_{fq} = 0,05$;



Figuur 2 Statistisch significante frequentie- en ernstveranderingen voor items in sectie 1 (angst & nervositeit). Per studiegroep wordt weergegeven hoeveel procent van de mensen een afname, geen verandering of toename liet zien (DS downsyndroom zonder dementie, DS + TD downsyndroom met twijfelachtige dementie, DS + AD downsyndroom met gediagnosticeerde alzheimerdementie)

$p_{sv} = 0,27$) en snel in paniek raken (item 1.7: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} < 0,001$). Het aantal mensen dat een toename liet zien was procentueel het laagst in de DS groep, intermediair in de DS + TD groep en het hoogst in de DS + AD groep (fig. 2). De sectiescores ondersteunden dit (tab. 3). Voor item 1.1, was het aantal personen procentueel het hoogst in de DS + TD groep, op de voet gevolgd door de DS + AD groep.

Sectie 2: Slaapproblemen

Items hadden betrekking op moeite hebben om in slaap te vallen (item 2.1: $p_{fq} = 0,001$; $p_{sv} < 0,001$), 's nachts herhaaldelijk ontwaken (item 2.2: $p_{fq} = 0,007$; $p_{sv} = 0,007$), nachtelijk dwalen (item 2.3: $p_{fq} = 0,015$; $p_{sv} < 0,001$), vroeg wakker worden (item 2.4: $p_{fq} = 0,15$; $p_{sv} = 0,21$), moeite hebben met opstaan (item 2.5: $p_{fq} = 0,007$; $p_{sv} = 0,17$), vermoeidheid (item 2.6: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} = 0,002$) en overdag slapen (item 2.7: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} = 0,003$). Frequentie- en ernstveranderingen bleken uitgesproken in zowel de groep met twijfelachtige en gediagnosticeerde dementie (fig. 3). De sectiescores (tab. 3) laten ook zien dat DS + TD en DS + AD een overeenkomstig patroon vertonen, wat erop duidt dat slaapproblemen mogelijk al vroeg optreden en aanwezig blijven bij het voortschrijden van de ziekte.

Sectie 3: Prikkelbaarheid

De items in deze sectie waren prikkelbaar/snel geïrriteerd zijn (item 3.1: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} < 0,001$), ongeduldig

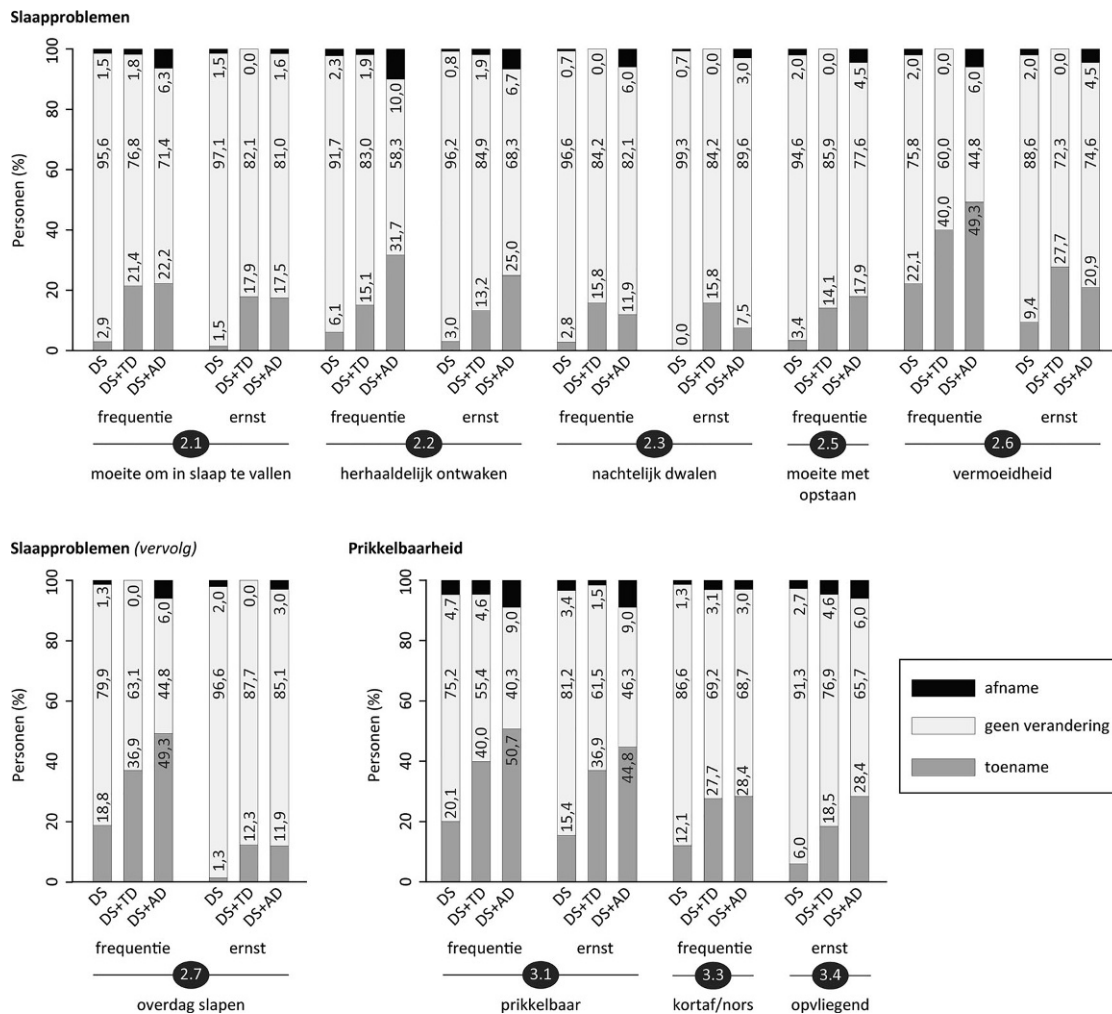
zijn (item 3.2: $p_{fq} = 0,25$; $p_{sv} = 0,03$), kortaf zijn/nors antwoorden (item 3.3: $p_{fq} = 0,018$; $p_{sv} = 0,05$) en opvliegend zijn (item 3.4: $p_{fq} = 0,05$; $p_{sv} = 0,003$). Een groot percentage van de DS + TD en DS + AD groepen vertoonde een toename in prikkelbaarheid (fig. 3 en tab. 3). Echter, in de DS groep liet een aanzienlijk deel ook een toename zien.

Sectie 4: Koppigheid

De vierde sectie adresseerde koppig/eigenzinnig zijn (item 4.1: $p_{fq} = 0,18$; $p_{sv} = 0,60$), onbereidwillig zijn (item 4.2: $p_{fq} = 0,24$; $p_{sv} = 0,022$), bezigheden opzettelijk tegenwerken (item 4.3: $p_{fq} = 0,024$; $p_{sv} = 0,10$), zich verzetten tegen benodigde hulp van zorgverleners/familieleden (item 4.4: $p_{fq} = 0,05$; $p_{sv} = 0,004$) en zuchten/steunen (item 4.5: $p_{fq} = 0,007$; $p_{sv} < 0,001$). Bij de DS + AD groep bleek de frequentieverandering voor item 4.3 twee richtingen uit te gaan: 14,9% vertoonde een toename; 19,4% een afname (fig. 4). Voor de andere items is voornamelijk een toename gevonden, waarbij het aantal mensen met een toename procentueel het hoogst was in de DS + AD groep en het laagst in de DS groep.

Sectie 5: Agitatie (onrust) & stereotiep gedrag

Algehele rusteloosheid (item 5.1: $p_{fq} = 0,006$; $p_{sv} = 0,09$), doelloos heen en weer lopen (item 5.2: $p_{fq} = 0,011$; $p_{sv} = 0,03$), herhalende handelingen of gewoontes uitvoeren (item 5.3: $p_{fq} = 0,014$; $p_{sv} = 0,002$), herhaaldelijk aan- en uitkleden (item 5.4: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} = 0,07$), her-



Figuur 3 Statistisch significante frequentie- en ernstveranderingen voor items in secties 2 (slaapproblemen) en 3 (prikkelbaarheid). Per studiegroep wordt weergegeven hoeveel procent van de mensen een afname, geen verandering of toename liet zien (DS downsyndroom zonder dementie, DS + TD downsyndroom met twijfelachtige dementie, DS + AD downsyndroom met gediagnosticeerde alzheimerdementie)

halen van dezelfde woorden, zinnen of vragen – verbale stereotypie, niet echolalie – (item 5.5: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} < 0,001$), buitensporig aandacht trekken (item 5.6: $p_{fq} = 0,24$; $p_{sv} = 0,11$) en dwangmatig gedrag (item 5.7: $p_{fq} = 0,68$; $p_{sv} = 0,33$) zijn in kaart gebracht. Het aantal mensen dat een toename liet zien was procentueel steeds het hoogst in de DS + AD groep en laagst in de DS groep (fig. 4 en tab. 3).

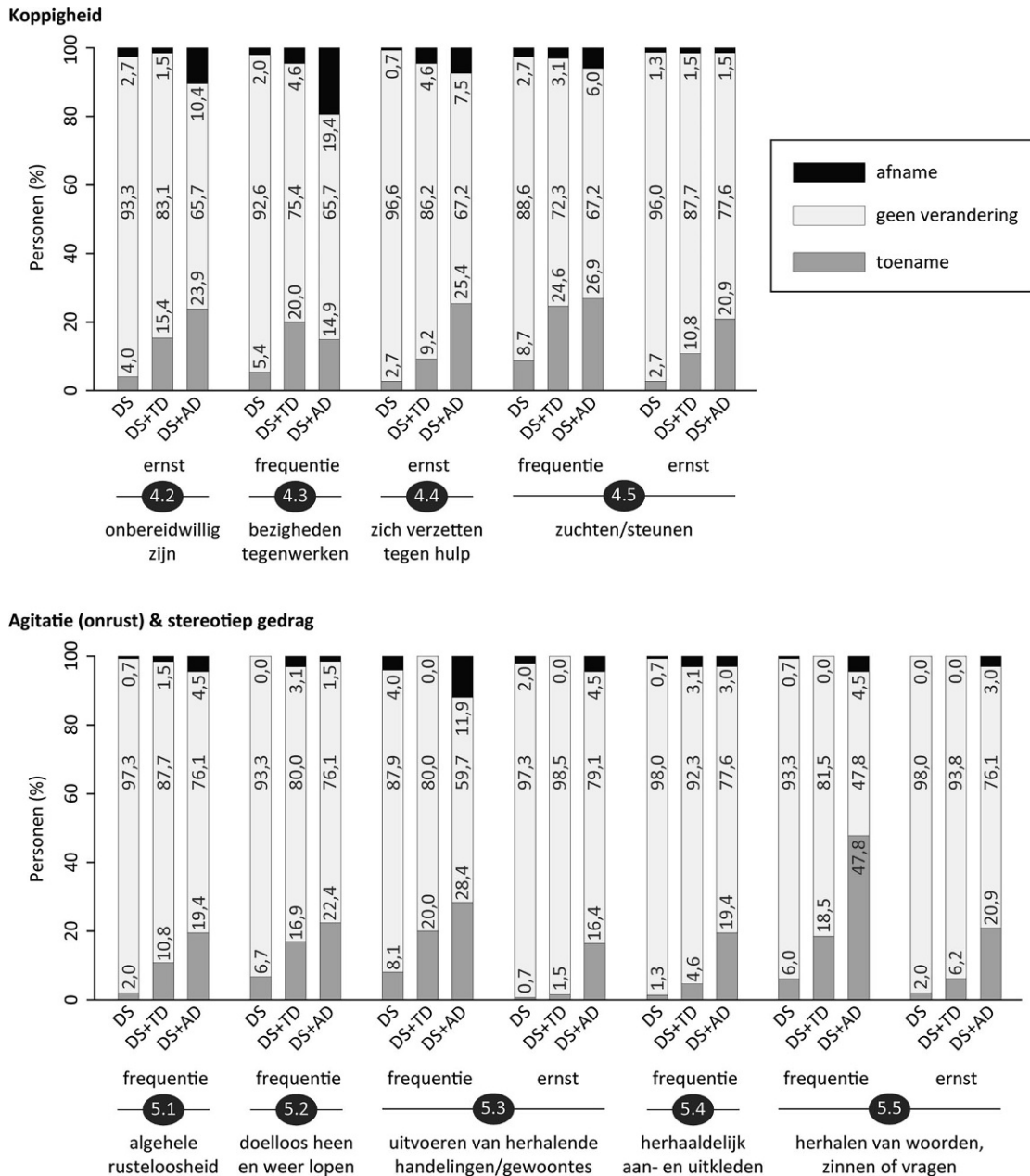
Sectie 6: Agressie

Items betroffen verbale agressie (item 6.1: $p_{fq} = 0,004$; $p_{sv} = 0,003$), fysieke agressie jegens voorwerpen/destructief gedrag (item 6.2: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} = 0,015$), zelfagressie (item 6.3: $p_{fq} = 0,76$; $p_{sv} = 1,00$) en fysieke agressie jegens andere mensen (item 6.4: $p_{fq} = 0,002$, $p_{sv} = 0,001$). Met uitzondering van zelfagressie, geldt dat het aantal mensen met een toename in agressieve symptomen procentueel het hoogst was in de DS + AD

groep, intermediair in de DS + TD groep en laagst in de DS groep (fig. 5).

Sectie 7: Apathie & spontaniteitsverlies

Verschillende aspecten van apathie zijn uitgevraagd, waaronder een gebrek aan initiatief (item 7.1: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} < 0,001$), een gebrek aan interesse voor bekende dingen/directe leefomgeving (item 7.2: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} = 0,004$), een gebrek aan interesse voor (het leren van) nieuwe dingen (item 7.3: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} < 0,001$) en moeilijk te motiveren om bekende taken te doen (item 7.4: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} = 0,001$). Daarnaast is gekeken naar het niet zelfstandig gedaan krijgen van taken (item 7.5: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} < 0,001$), ogenschijnlijke 'luiheid' (item 7.6: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} = 0,013$), weinig deelnemen aan gesprekken (item 7.7: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} < 0,001$), sociale terugtrekking (item 7.8: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} = 0,014$), weinig medeleven/empathie (item 7.9:



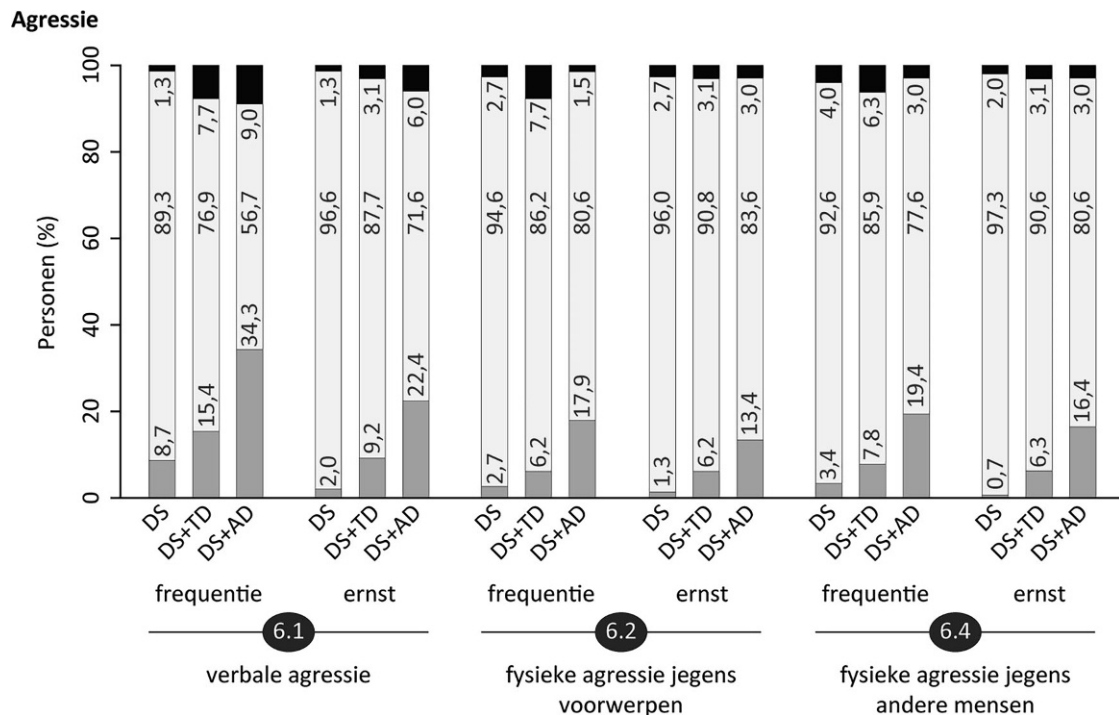
Figuur 4 Statistisch significante frequentie- en ernstveranderingen voor items in secties 4 (koppigheid) en 5 (agitatie & stereotiep gedrag). Per studiegroep wordt weergegeven hoeveel procent van de mensen een afname, geen verandering of toename liet zien (DS downsyndroom zonder dementie, DS + TD downsyndroom met twijfelachtige dementie, DS + AD downsyndroom met gediagnosticeerde alzheimerdementie)

$p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} = 0,75$) en afgestompte emotionele reacties (item 7.10: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} = 0,69$). Veranderingen in apathische symptomen lijken sterk gerelateerd te zijn aan dementie (fig. 6): het aantal mensen dat een frequentietoename liet zien was procentueel steeds het hoogst in de DS + AD groep, intermediair in de DS + TD groep en het laagst in de DS groep, item 7.6 uitgezonderd. Voor 5 van de 8 items waarvan de ernstveranderingen significant verschilden tussen de groepen is het aantal mensen met een toename procentueel het hoogst in de DS + TD groep, op de voet

gevolgd door de DS + AD groep. Dit suggereert dat apathische veranderingen al vroeg in het ziekteproces optreden.

Sectie 8: Depressieve kenmerken

Deze sectie evalueerde snel wisselende gemoedstoestanden (item 8.1: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} < 0,001$), verdrietig/huiligerig zijn (item 8.2: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} < 0,001$), ontmoedigd zijn (item 8.3: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} < 0,001$), negatieve houding (item 8.4: $p_{fq} = 0,06$; $p_{sv} = 0,15$), lichame-



Figuur 5 Statistisch significante frequentie- en ernstveranderingen voor items in sectie 6 (agressie). Per studiegroep wordt weergegeven hoeveel procent van de mensen een afname, geen verandering of toename liet zien (DS downsyndroom zonder dementie, DS + TD downsyndroom met twijfelachtige dementie, DS + AD downsyndroom met gediagnosticeerde alzheimerdementie)

lijke klachten zonder duidelijke oorzaak (item 8.5: $p_{fq} = 0,35$; $p_{sv} = 0,75$), pessimisme/doemdenken (item 8.6: $p_{fq} = 0,70$; $p_{sv} = 0,87$), piekeren (item 8.7: $p_{fq} = 0,017$; $p_{sv} = 0,009$), algehele traagheid van bewegingen/reacties (item 8.8: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} < 0,001$), lage dunk (item 8.9: $p_{fq} = 0,21$; $p_{sv} = 0,027$) en levensmoeheid (item 8.10: $p_{fq} = 0,15$; $p_{sv} = 0,35$). Het aantal mensen met een frequentie- en ernsttoename was procentueel steeds het laagst in de DS groep (fig. 7). Procentueel was het aantal het hoogst in de DS + AD groep voor items 8.1, 8.2 en 8.8, en in de DS + TD groep voor items 8.3 en 8.7 (fig. 7). Bij het evalueren van depressieve kenmerken zijn items 2.1 (moeite in slaap te vallen), 2.5 (moeite met opstaan) en 12.3 (gebrekkige eetlust) ook meegerekend in de sectiescores. Vooral voor frequentieverandering, was deze sectiescore het laagst in de DS groep, intermediair in de DS + TD groep en het hoogst in de DS + AD groep (tab. 3). Dit onderstreept de link tussen depressieve symptomatologie en dementie bij downsyndroom.

Sectie 9: Waanideeën

Items specificerden verschillende onjuiste overtuigingen/denkbeelden: ervan overtuigd zijn dat bezittingen worden verstoep/gestolen (item 9.1: $p_{fq} = 0,95$; $p_{sv} = 0,79$), iemand zijn/haar liefdespartner is (item 9.2: $p_{fq} = 0,07$; $p_{sv} = 0,84$), zijn/haar vriend(in) een verhouding heeft met een ander (item 9.3: $p_{fq} = 0,20$;

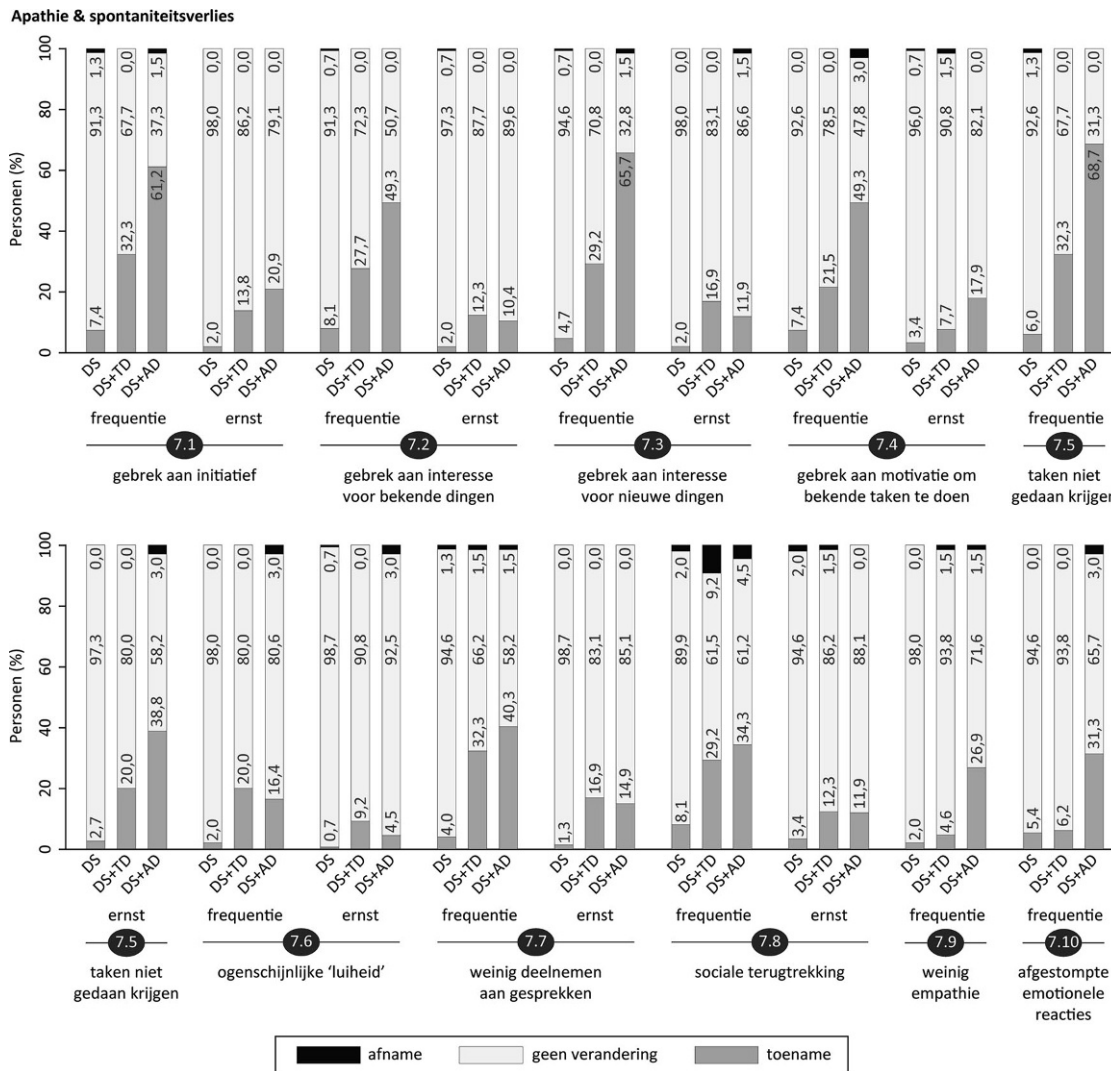
$p_{sv} = 0,20$), een bekende zich voordoet als een ander (item 9.4: $p_{fq} = 1,00$; $p_{sv} = 0,20$), een zorgverlener/familieid hem/haar in de steek wil laten (item 9.5: $p_{fq} = 0,027$; $p_{sv} = 0,03$) en de woonaccommodatie niet zijn/haar thuis is (item 9.6: $p_{fq} = 0,13$; $p_{sv} = 0,04$), terwijl dit niet het geval is. Met uitzondering van item 9.5 (op de grens van significantie, fig. 8), verschilden noch de items noch de sectiescores significant tussen de groepen.

Sectie 10: Hallucinaties

Items betroffen gehoorhallucinaties (item 10.1: $p_{fq} = 0,06$; $p_{sv} = 0,06$), praten tegen mensen die niet fysiek aanwezig zijn (item 10.2: $p_{fq} = 0,004$; $p_{sv} = 0,25$), visuele hallucinaties (item 10.3: $p_{fq} = 0,009$; $p_{sv} = 0,30$), reukhallucinaties (item 10.4: $p_{fq} = 1,00$; $p_{sv} = 1,00$), tactiele hallucinaties (item 10.5: $p_{fq} = 0,04$; $p_{sv} = 0,19$) en smaakhallucinaties (item 10.6: $p_{fq} = 1,00$; $p_{sv} = 1,00$). Het aantal mensen met een frequentietoename in items 10.2 en 10.3 was het hoogst in de DS + AD groep en het laagst in de DS groep (fig. 8). Reuk-, smaak- en tactiele hallucinaties waren (vrijwel) afwezig.

Sectie 11: Ontremd & seksueel gedrag

Impulsief handelen (item 11.1: $p_{fq} = 0,38$; $p_{sv} = 0,45$), tactloze opmerkingen en ongepaste grapjes maken (item 11.2: $p_{fq} = 0,12$; $p_{sv} = 0,58$), ongepaste sek-



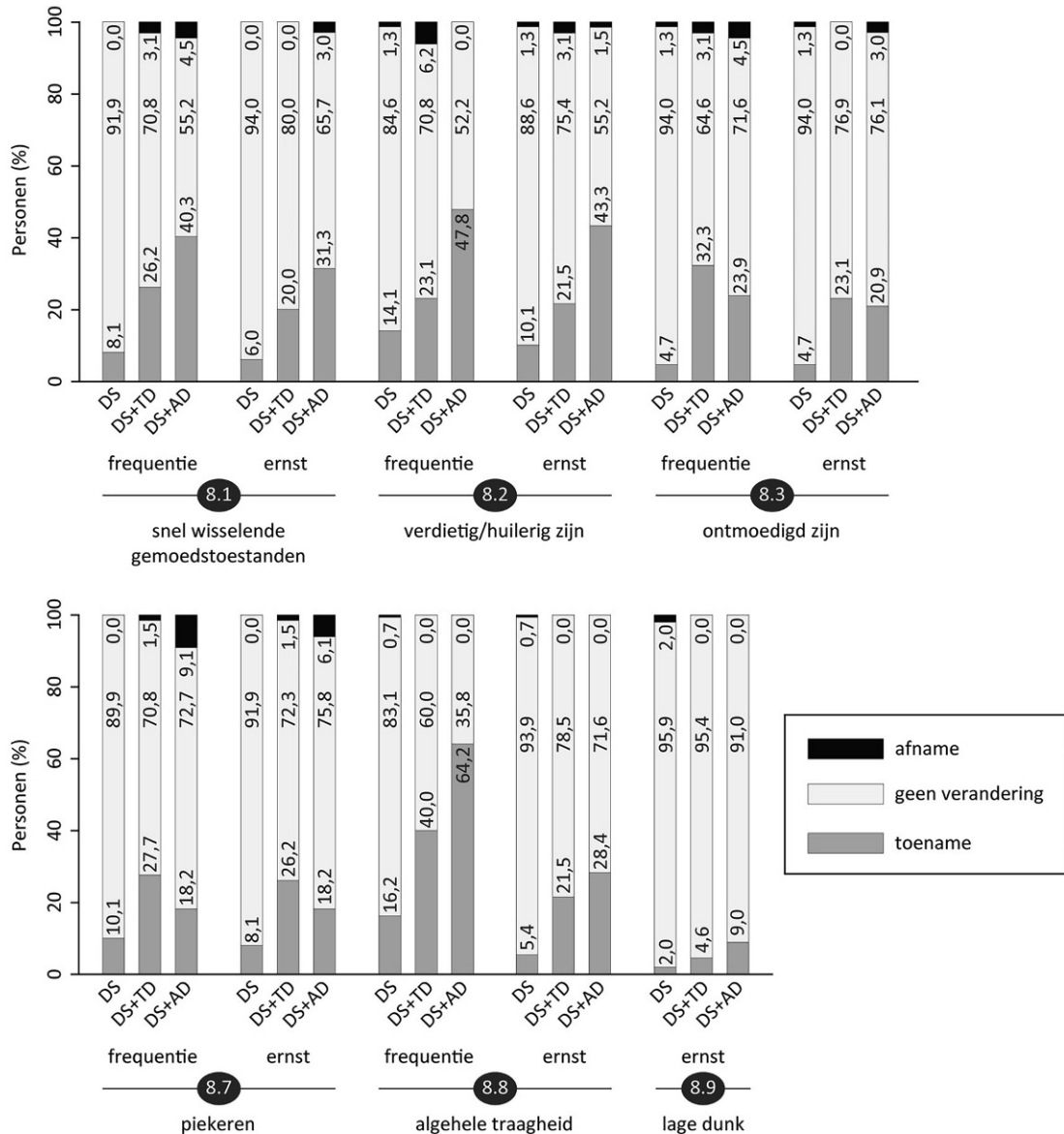
Figuur 6 Statistisch significante frequentie- en ernstveranderingen voor items in sectie 7 (apathie & spontaneiteitsverlies). Per studiegroep wordt weergegeven hoeveel procent van de mensen een afname, geen verandering of toename liet zien (DS downsyndroom zonder dementie, DS + TD downsyndroom met twijfelachtige dementie, DS + AD downsyndroom met gediagnosticeerde alzheimerdementie)

suele opmerkingen maken (item 11.3: $p_{fq} = 0,43$; $p_{sv} = 0,35$), decorumverlies (item 11.4: $p_{fq} = 0,001$; $p_{sv} = 0,15$), onbekenden benaderen als bekenden (item 11.5: $p_{fq} = 0,28$; $p_{sv} = 0,08$), exhibitionistisch gedrag (item 11.6: $p_{fq} = 0,67$; $p_{sv} = 0,21$), ongewenst fysiek contact zonder seksuele intentie (item 11.7: $p_{fq} = 0,41$; $p_{sv} = 0,04$) en ongepaste lichamelijke seksuele avances (item 11.8: $p_{fq} = 0,10$; $p_{sv} = 0,47$) zijn in kaart gebracht. Het aantal mensen met een toename in decorumverlies – ongemanierd gedrag zoals boeren, winden laten of smakken – was procentueel het hoogst in de DS + AD groep en het laagst in de DS groep (fig. 8).

Sectie 12: Eet- en drinkgedrag

De laatste sectie betrof items over gebrekkig drinken (item 12.1: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} = 0,003$), overmatig drinken (item 12.2: $p_{fq} = 1,00$; $p_{sv} = 0,39$), een gebrekkige eetlust (item 12.3: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} = 0,006$), een overmatige eetlust (item 12.4: $p_{fq} = 0,17$; $p_{sv} = 0,58$), teveel eten in de mond stoppen (item 12.5: $p_{fq} = 0,08$; $p_{sv} = 0,03$), een vertraagd eettempo (item 12.6: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} = 0,001$), een versneld eettempo (item 12.7: $p_{fq} = 0,94$; $p_{sv} = 0,40$), kieskeurig zijn met eten/drinken (item 12.8: $p_{fq} = 0,04$; $p_{sv} = 0,12$) en niet-consumeerbare substanties/voorwerpen (proberen te) eten/drinken – pica (item 12.9: $p_{fq} < 0,001$; $p_{sv} = 0,012$). Voor items 12.1, 12.3, 12.6 en 12.9, was het aantal mensen met een toename in frequentie en ernst procentueel het hoogst in de DS + AD groep (fig. 9).

Depressieve kenmerken



Figuur 7 Statistisch significante frequentie- en ernstveranderingen voor items in sectie 8 (depressieve kenmerken). Per studiegroep wordt weergegeven hoeveel procent van de mensen een afname, geen verandering of toename liet zien (DS downsyndroom zonder dementie, DS + TD downsyndroom met twijfelachtige dementie, DS + AD downsyndroom met gediagnosticeerde alzheimerdementie)

Totaalscores

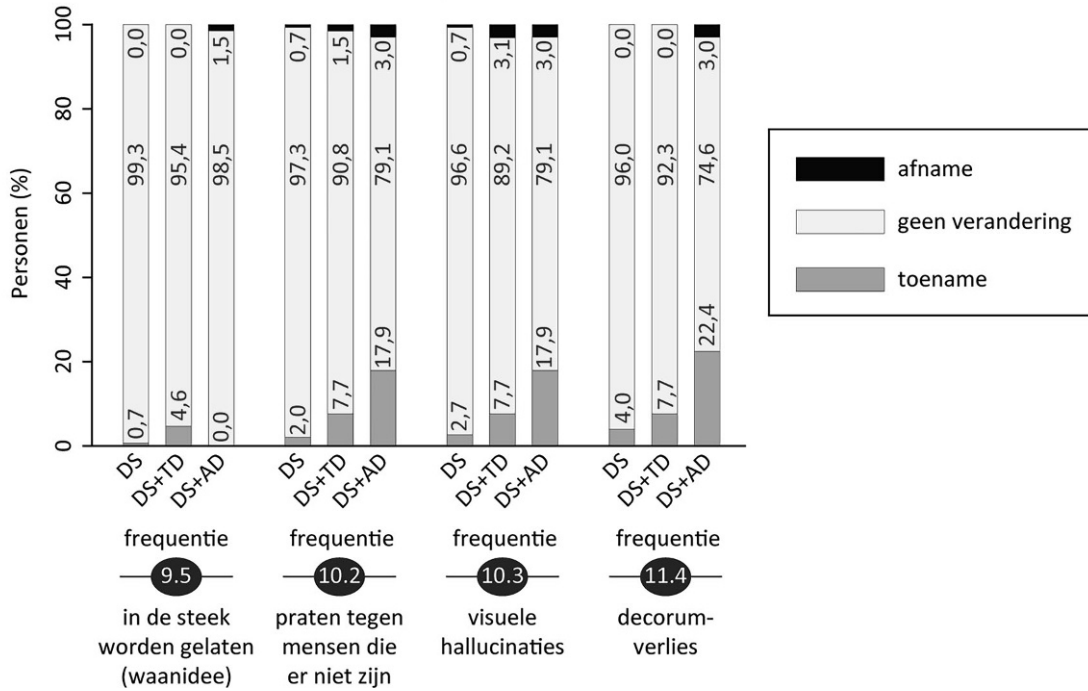
Het optellen van de individuele itemscores geeft een totale schaalscore voor frequentieverandering en voor ernstverandering (tab. 3). Het is duidelijk dat gedragsveranderingen beperkt zijn gebleven in de DS groep, terwijl een algehele toename is te zien in de DS + AD groep. De DS + TD groep zit tussen de andere twee groepen in. Aangezien de groep met dementie ouder was, is een mogelijk effect van leeftijd onder de loep genomen. Een lineaire regressieanalyse toonde dat de totale schaalscore voor frequentieverandering ($B = 0,19$; $p = 0,06$) en ernstverandering ($B = 0,046$; $p = 0,34$) in de

DS groep niet significant wordt voorspeld door leeftijd. Dit komt overeen met andere studies waarin geen duidelijk leeftijdseffect is gevonden [24, 25].

Identificeren van irrelevante items

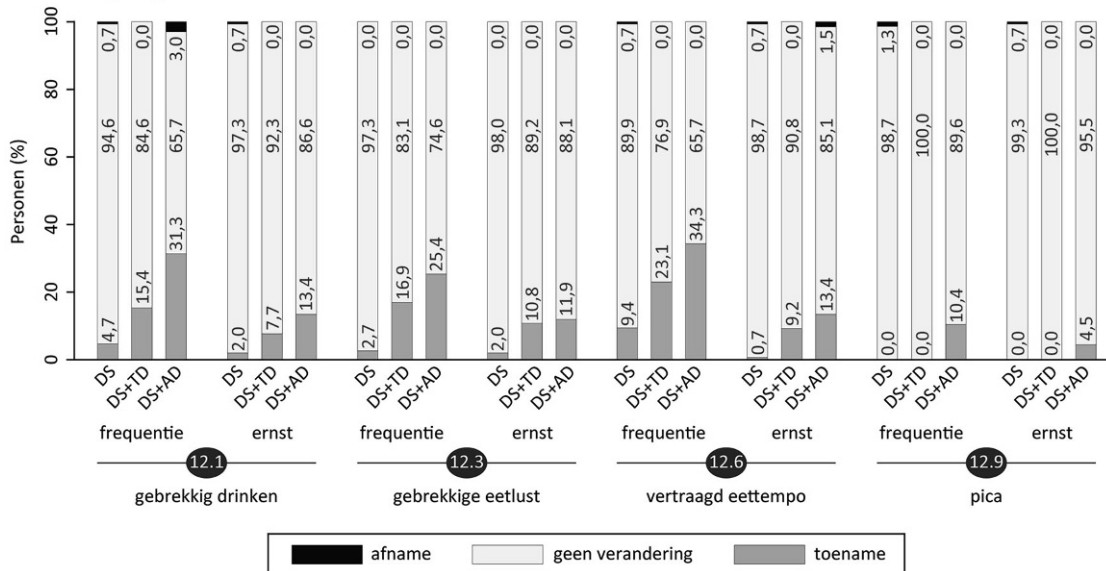
Klinisch irrelevante items zijn items waarbij $\geq 85\%$ van de mensen in de DS + TD en de DS + AD groepen geen verandering liet zien in frequentie- én ernstverandering. Zodoende zijn 23 items geïdentificeerd: 1.3 (hyperventileren), 6.3 (zelfagressie), 8.4 (negatieve houding), 8.6 (pessimisme), 8.9 (lage dunk), 8.10 (levensmoe), 9.2–9.6 (waanideeën), 10.1 and 10.4–10.6 (hallu-

Waanideeën, hallucinaties en ontremd gedrag



Figuur 8 Statistisch significante frequentie- en ernstveranderingen voor items in secties 9 (waanideeën), 10 (hallucinaties) en 11 (ontremd & seksueel gedrag). Per studiegroep wordt weergegeven hoeveel procent van de mensen een afname, geen verandering of toename liet zien (DS downsyndroom zonder dementie, DS + TD downsyndroom met twijfelachtige dementie, DS + AD downsyndroom met gediagnosticeerde alzheimerdementie)

Eet- en drinkgedrag



Figuur 9 Statistisch significante frequentie- en ernstveranderingen voor items in sectie 12 (eet- en drinkgedrag). Per studiegroep wordt weergegeven hoeveel procent van de mensen een afname, geen verandering of toename liet zien (DS downsyndroom zonder dementie, DS + TD downsyndroom met twijfelachtige dementie, DS + AD downsyndroom met gediagnosticeerde alzheimerdementie)

Tabel 4 Zorglastscores per sectie en voor de gehele schaal

Sectie	Geen dementie (DS, N = 149)	Twijfelachtige de- mentie (DS + TD, N = 65)	Gediagnosticeerde dementie (DS + AD, N = 67)	p-waarde
1 Angst & nervositeit	2 (0–4)	3 (2–6)	5 (2–8)	<0,001
2 Slaapproblemen	0 (0–1)	1 (0–4)	1 (0–3)	<0,001
3 Prikkelbaarheid	1 (0–4)	2 (0–5)	3 (2–6)	<0,001
4 Koppigheid	2 (0–4)	3 (0–6)	3 (2–6)	0,002
5 Agitatie & stereotiep gedrag	1 (0–3)	1 (0–4)	2 (0–5)	0,001
6 Agressie	0 (0–2)	0 (0–2)	1 (0–3)	0,04
7 Apathie & spontaniteitsverlies	1 (0–3)	3 (1–8)	5 (2–9)	<0,001
8 Depressieve kenmerken	2 (0–4)	5 (2–8)	7 (3–9)	<0,001
9 Waanideeën	0 (0–0)	0 (0–0)	0 (0–0)	0,34
10 Hallucinaties	0 (0–0)	0 (0–0)	0 (0–0)	0,16
11 Ontremd & seksueel gedrag	0 (0–1)	0 (0–2)	1 (0–2)	0,03
12 Eet- en drinkgedrag	1 (0–3)	2 (0–4)	3 (1–5)	<0,001
Totale schaalscore (alle secties)	14 (6–29)	28 (16–43)	33 (22–52)	<0,001

Voor iedere studiegroep worden de zorglastscores per sectie (som van de individuele zorglastscores per sectie) en voor de gehele schaal (som van alle zorglastscores in de gehele schaal) getoond als de mediaan met de interkwartielafstand (25–75%) tussen haakjes. Kruskal-Wallistoetsen zijn gebruikt om de sectiescores en totale schaalscores te vergelijken tussen de groepen. *P*-waardes lager dan 0,0275 worden als statistisch significant beschouwd en gerapporteerd met drie decimalen. Niet significante *p*-waardes zijn weergegeven met twee decimalen

cinaties), 11.3 (ongepaste seksuele opmerkingen), 11.6 (exhibitionistisch gedrag), 11.7 (ongewenst fysiek contact), 11.8 (seksuele avances), 12.2 (overmatig drinken), 12.5 (teveel eten in de mond stoppen), 12.7 (versneld eettempo) en 12.9 (pica). Met uitzondering van items 8.9 (ernst), 9.5 (frequentie) en 12.9 (zowel frequentie als ernst), verschilden de irrelevante items niet significant tussen de groepen. Dit onderstreept het beperkte discriminerende vermogen van deze items en daarmee de beperkte toegevoegde waarde voor toekomstig gebruik in een geoptimaliseerde versie van de *BPSD-DS*. Hoewel de irrelevante items dus vooral te vinden zijn in de secties over waanideeën, hallucinaties en ontremd & seksueel gedrag, en in mindere mate in de secties over depressieve kenmerken en eet- en drinkgedrag, betekent dit niet dat de hele secties irrelevant zijn. Figuren 7, 8 en 9 tonen dat andere items in deze secties wel significant verschilden tussen de studiegroepen.

Zorglast

Zorglast is alleen gescoord voor de laatste zes maanden. Tab. 4 toont de zorglastscores voor iedere sectie en voor de gehele schaal. Tussen de groepen zijn de meest uitgesproken verschillen te zien voor de secties over angst, apathie en depressieve kenmerken. De zorglast

bleek het hoogst in de DS + AD groep en het laagst in de DS groep. De zorglast voor de secties over slaapproblemen en koppigheid bleek het hoogst in de DS + TD en de DS + AD groepen.

Discussie

Voor 281 mensen met downsyndroom die aan de inclusiecriteria voldeden is de *BPSD-DS* ingevuld om dementiegerelateerde gedragsveranderingen in kaart te brengen. De eerste verkennende resultaten wijzen erop dat de schaal valide en betrouwbaar is. Met het oog op itemrelevantie, zijn scores vergeleken tussen de drie groepen (DS, DS + TD en DS + AD). Duidelijke veranderingen waren te zien voor items over symptomen van angst, slaapproblemen, agitatie & stereotiep gedrag, agressie, apathie, depressie en eet- en drinkgedrag. Voor de meeste items geldt dat het aantal personen dat een toename vertoonde in frequentie en/of ernst, procentueel het hoogst was in de DS + AD groep, intermediair in de DS + TD groep en laagst in de DS groep. Al een aanzienlijk deel van de DS + TD groep vertoonde een toename in items over angst, slaapproblemen, apathie en depressieve kenmerken. Deze veranderingen zouden mogelijk als alarmsignalen kunnen dienen voor een naderende dementie.

Kortom, deze studie suggereert dat een brede reeks van gedragsveranderingen gerelateerd is aan dementie bij mensen met downsyndroom. Gedragsveranderingen komen veel voor bij Alzheimerpatiënten en worden uitgebreid bestudeerd in de algemene bevolking [10, 13–18]. Zoals eerder reeds aangehaald zijn, opvallend genoeg, dementiegerelateerde gedragsveranderingen niet grondig onderzocht bij mensen met downsyndroom, ondanks hun hoge risico op dementie [19]. Een uitvoerige bespreking van de beperkte gedragsstudies naar dementie bij mensen met downsyndroom vindt u in ons Engelstalige overzichtsartikel in het tijdschrift *Cortex* [19]. Ref [1]. geeft daarnaast een uitgebreidere duiding van de studieresultaten van de twaalf secties in relatie tot eerdere studies.

Sterktes van het onderzoek

Dit is het grootste onderzoek naar dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom tot nu toe, zowel wat betreft het aantal deelnemers als de onderzochte gedragsitems. Eerdere studies lieten bepaalde items vaak al op voorhand weg door tijdsbeperkingen en (persoonlijke) ervaringen. In deze studie zijn juist zoveel mogelijk potentieel relevante items opgenomen en is de daadwerkelijke item-relevantie pas achteraf bepaald door de drie studiegroepen te vergelijken. Een ander pluspunt van de studie is het representatieve karakter van de onderzochte studiepopulatie, die goed overeenkomt met de situatie in de hedendaagse gehandicaptenzorg. De *BPSD-DS* is afgenomen voor een diverse groep mensen met downsyndroom met/zonder dementie in verschillende leeftijden, met een verschillende ernst van de verstandelijke beperking, wonend in verschillende gebieden en situaties (bij familie, in een gezinsvervangend tehuis, intramuraal etc.) en met/zonder dagbesteding (zie ook tab. 1). Door het representatieve karakter van de studiepopulatie kon gedrag dat samenhangt met specifieke (leef)omstandigheden zoveel mogelijk worden uitgesloten. Door het strikt hanteren van exclusiecriteria is de kans verkleind dat gedragsveranderingen foutief werden toeschreven aan dementie.

Beperkingen van het onderzoek

Aangezien bloed- of hersenvochtbiomarkers voor de ziekte van Alzheimer bij mensen met downsyndroom (nog) niet beschikbaar zijn [26], en amyloïd-PET-scans bij deze populatie praktisch geen klinische meerwaarde hebben [5, 27], blijft de klinische, multidisciplinaire evaluatie nog altijd de gouden standaard voor de diagnostiek van dementie (en daarmee voor de indeling van de studiegroepen) [28]. In dit onderzoek was de diagnose van dementie al gesteld voorafgaand aan de start van de studie, waardoor het onwaarschijnlijk is dat de indeling van de studiegroepen is beïnvloed door

de afname van de *BPSD-DS*. Echter, de gedragsitems in de schaal enerzijds en de klinische informatie in het diagnostisch proces anderzijds kunnen enigszins overlappen. Uit praktische overwegingen zijn mensen die betrokken waren bij het diagnostisch proces niet perse uitgesloten als interviewers. De meeste interviewers waren echter geen lid van het diagnostisch team. Het stellen van de diagnose is bovendien teamwerk, terwijl de *BPSD-DS* door één interviewer wordt afgenomen en de antwoorden worden gegeven door informanten. Een andere beperking is het feit dat mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking of significante (sensorische) comorbiditeit niet zijn geïnccludeerd. Vervolgonderzoek is nodig om te bepalen of (een aangepaste vorm van) de *BPSD-DS* ook toepasbaar is voor deze groep. Een andere tekortkoming betreft het beperkte aantal hertests (test-hertestbetrouwbaarheid): meermaals bleek het praktisch onhaalbaar om dezelfde informant(en) en interviewer binnen vier weken opnieuw bij elkaar te krijgen. Antwoorden van informanten bevatten een bepaalde mate van subjectiviteit, zeker wanneer het gaat om het beschrijven van (variabel) gedrag. Desalniettemin zijn de huidige betrouwbaarheidsresultaten positief voor de meeste items. Een laatste beperking zou kunnen zijn dat de twaalf secties van te voren zijn samengesteld op basis van het klinische/symptomatische beeld en niet achteraf op basis van statistische cluster- of factoranalyses.

Toekomstig onderzoek

Gebaseerd op de huidige resultaten en de praktijkervaringen zal de *BPSD-DS* worden verbeterd. Vervolgstudies zijn nodig om de toepasbaarheid en betrouwbaarheid te bevestigen. Longitudinale studies zijn van belang om het verloop van gedragsveranderingen (bij dezelfde personen) te onderzoeken in relatie tot het ziekteverloop. Hiermee kan worden vastgesteld welke veranderingen daadwerkelijk vroege alarmsignalen zijn van dementie.

BPSD-DS in de praktijk

Zorgverleners/familieleden kunnen moeite hebben om de (onvoorspelbare) gedragsveranderingen te begrijpen en passend te reageren [29]. Het nauwkeurig in kaart brengen van gedragsveranderingen met (een verbeterde versie van) de *BPSD-DS* kan in de toekomst bijdragen aan begrip en acceptatie hiervan. Bovendien zou het identificeren van frequentie- en ernstveranderingen kunnen bijdragen aan de (multidisciplinaire) besluitvorming over het (tijdig) aanpassen van de dagelijkse zorg en het bieden van gerichte behandelingen met als doel de kwaliteit van leven te verbeteren en het lijden te verminderen [19]. De *BPSD-DS* moet dan ook vooral worden gezien als een hulpmiddel voor zorgprofessionals om systematisch gedragsveranderingen

gen te identificeren/screenen. De uitkomsten geven richting voor nader onderzoek bij de cliënt. Hoewel de progressieve achteruitgang bij de ziekte van Alzheimer (nog) niet kan worden voorkomen of gestopt, kunnen gedragsveranderingen wel (deels) worden behandeld. Er zijn legio farmacologische en niet-farmacologische opties [10, 30, 31]. Over het algemeen wordt gestart met het zo optimaal mogelijk aanpassen van de omgeving. Voor mensen met downsyndroom is dit specifiek van belang, aangezien zij vaak al hun hele leven zorg en ondersteuning ontvangen en met meerdere mensen samenwonen, bijv. in een gezinsvervangend tehuis. De uitkomsten op de *BPSD-DS* kunnen helpen bij het bepalen van de benodigde aanpassingen in de dagelijkse woon- en werkomgeving, zorg, ondersteuning en begeleiding.

Ten slotte, mensen met downsyndroom nemen, ondanks hun grote risico op dementie, nauwelijks deel aan antidementie-geneesmiddelenstudies. Dit komt onder meer door het gebrek aan gevalideerde uitkomstmaten voor deze doelgroep [32, 33]. Naast cognitieve/functionele uitkomstmaten, zou de *BPSD-DS* dus ook kunnen bijdragen aan de gedragsmatige beoordeling in toekomstige geneesmiddelenstudies.

Conclusie

Dementiegerelateerde gedragsveranderingen komen veel voor, maar zijn nauwelijks onderzocht bij mensen met downsyndroom. Een nieuw, gestructureerd informant interview, de *BPSD-DS* evaluatieschaal, is ontwikkeld om frequentie- en ernstveranderingen systematisch in kaart te brengen door het gedrag in de laatste zes maanden te vergelijken met het typische/karakteristieke gedrag in het verleden. Om de relevantie van de items te onderzoeken, zijn scores op de *BPSD-DS* vergeleken tussen drie studiegroepen met een verschillende dementiestatus (DS, DS + TD en

DS + AD). Significante veranderingen zijn gevonden voor symptomen van angst, slaapproblemen, agitatie & stereotiep gedrag, agressie, apathie, depressie en eten drinkgedrag. Deze veranderingen betroffen voornamelijk een toename in frequentie en/of ernst. Voor de meeste items was het aantal mensen dat een toename vertoonde procentueel het hoogst in de DS + AD groep en het laagst in de DS groep. Het is opmerkelijk dat een aanzienlijk deel van de DS + TD groep al een toename in angst, slaapproblemen, apathie en depressieve kenmerken liet zien, wat erop duidt dat dit mogelijk vroege alarmsignalen zijn van dementie. Longitudinaal onderzoek zou dit kunnen bevestigen. Waanideeën, hallucinaties en ontremd gedrag bleken nauwelijks te verschillen tussen de groepen. Deze items hebben daarom een beperkt discriminerend vermogen en lijken niet relevant voor toekomstig gebruik. De eerste betrouwbaarheidsresultaten zijn positief. De huidige resultaten suggereren dat de *BPSD-DS* een bruikbaar en betrouwbaar hulpmiddel is om dementie-gerelateerde gedragsveranderingen in kaart te brengen. De schaal moet echter verder worden verbeterd (praktijkervaringen, item(ir)relevantie) en de betrouwbaarheid en validiteit moeten verder onderzocht worden.

Dankbetuiging. De auteurs bedanken alle mensen met downsyndroom en hun zorgverleners/familieleden. Veel dank gaat ook uit naar Helena Gerritsen, Elles Harink-Volker, Marjo Oosterik en Karin van Swigchem (Aveleijn), Josephine Druif (Dichterbij), Nardine Lukassen (Elver), Esther Grootendorst en José Nicolaas (Ipsé de Bruggen), Nienke Stap, Ruud Tap, Manon Veling, Ina van der Wal en Tineke van Wieren-Talsma (Talent) voor hun enthousiaste medewerking.

Financiering. Het onderzoek is financieel ondersteund door het UMCG Alzheimer Onderzoekscentrum, de onderzoeksschool Behavioral and Cognitive Neurosciences van de Rijksuniversiteit Groningen, de Gratama-Stichting/Stichting Groninger Universiteitsfonds (2015-04) en personele inzet van de deelnemende zorginstellingen.

Literatuur

1. Dekker AD, Sacco S, Carfi A, Benejam B, Vermeiren Y, Beugelsdijk G, et al. The behavioral and psychological symptoms of dementia in down syndrome (BPSD-DS) scale: comprehensive assessment of psychopathology in down syndrome. *J Alzheimers Dis.* 2018;63:797–820.
2. Ballard C, Mobley WC, Hardy J, Williams G, Corbett A. Dementia in Down's syndrome. *Lancet Neurol.* 2016;15:622–36.
3. Wiseman FK, Al-Janabi T, Hardy J, Karmiloff-Smith A, Nizetic D, Tybulewicz VLJ, et al. A genetic cause of Alzheimer disease: mechanistic insights from Down syndrome. *Nat Rev Neurosci.* 2015;16:564–74.
4. Alzheimer Nederland. Cijfers en feiten over dementie. 2017.
5. Mann DMA. Alzheimer's disease and Down's syndrome. *Histopathology.* 1988;13:125–37.
6. Zigman WB, Lott IT. Alzheimer's disease in Down syndrome: neurobiology and risk. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2007;13:237–46.
7. Dekker AD, De Deyn PP. De ziekte van Alzheimer bij mensen met het syndroom van Down. *Neuropraxis.* 2018;2:1–9.
8. Finkel SI. Behavioral and psychological symptoms of dementia: a current focus for clinicians, researchers, and caregivers. *J Clin Psychiatry.* 2001;62(Suppl 2):3–6.

9. Jost BC, Grossberg GT. The evolution of psychiatric symptoms in Alzheimer's disease: a natural history study. *J Am Geriatr Soc.* 1996;44:1078–81.
10. Gauthier S, Cummings JL, Ballard C, Brodaty H, Grossberg G, Robert P, et al. Management of behavioural problems in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr.* 2010;22:346–72.
11. Cummings JL, Mega MS, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology.* 1994;44:2308–14.
12. Cummings JL. The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology.* 1997;48:S10–S6.
13. Cheng T-W, Chen T-F, Yip P-K, Hua M-S, Yang C-C, Chiu M-J. Comparison of behavioral and psychological symptoms of Alzheimer's disease among institution residents and memory clinic outpatients. *Int Psychogeriatr.* 2009;21:1134–41.
14. Eustace A, Coen R, Walsh C, Cunningham CJ, Walsh JB, Coakley D, et al. A longitudinal evaluation of behavioural and psychological symptoms of probable Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2002;17:968–73.
15. Mega MS, Cummings JL, Fiorello T, Gornbein J. The spectrum of behavioral changes in Alzheimer's disease. *Neurology.* 1996;46:130–5.
16. Van der Musselle S, Mariën P, Saerens J, Somers N, Goeman J, De Deyn PP, et al. Behavioral syndromes in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis.* 2014;38:319–29.
17. Robert PH, Verhey FR, Byrne EJ, Hurt C, De Deyn PP, Nobili F, et al. Grouping for behavioral and psychological symptoms in dementia: clinical and biological aspects. Consensus paper of the European Alzheimer disease consortium. *Eur Psychiatry.* 2005;20:490–6.
18. Aalten P, Verhey FR, Boziki M, Bullock R, Byrne EJ, Camus V, et al. Neuropsychiatric syndromes in dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2007;24:457–63.
19. Dekker AD, Strydom A, Coppus AMW, Nizetic D, Vermeiren Y, Naudé PJW, et al. Behavioural and psychological symptoms of dementia in Down syndrome: early indicators of clinical Alzheimer's disease? *Cortex.* 2015;73:36–61.
20. Evenhuis HM, Kengen MMF, Eurlings HAL. *Dementie Vragenlijst voor Verstandelijk Gehandicapten (DVZ). 2e druk.* Amsterdam: Harcourt Test Publishers; 1998.
21. Maaskant MA, Hoekman J. *Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap (DSVH). 2e druk.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2011.
22. Benjamini Y, Hochberg Y. Controlling the false discovery rate: a practical and powerful approach to multiple testing. *J R Stat Soc Series B.* 1995;57:289–300.
23. McHugh ML. Interrater reliability: the kappa statistic. *Biochem Med.* 2012;22:276–82.
24. Makary AT, Testa R, Einfeld SL, Tonge BJ, Mohr C, Gray KM. The association between behavioural and emotional problems and age in adults with Down syndrome without dementia: Examining a wide spectrum of behavioural and emotional problems. *Res Dev Disabil.* 2014;35:1868–77.
25. Tsao R, Kindelberger C, Fréminville B, Touraine R, Bussy G. Variability of the aging process in dementia-free adults with Down syndrome. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2015;120:3–15.
26. Dekker AD, Fortea J, Blesa R, De Deyn PP. Cerebrospinal fluid biomarkers for Alzheimer's disease in Down syndrome. *Alzheimers Dement.* 2017;8:1–10.
27. Annus T, Wilson LR, Hong YT, Acosta-Cabrero J, Fryer TD, Cardenas-Blanco A, et al. The pattern of amyloid accumulation in the brains of adults with Down syndrome. *Alzheimers Dement.* 2016;12:538–45.
28. Sheehan R, Sinai A, Bass N, Blatchford P, Bohnen I, Bonell S, et al. Dementia diagnostic criteria in Down syndrome. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2015;30:857–63.
29. Iacono T, Bigby C, Carling-Jenkins R, Torr J. Taking each day as it comes: staff experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in group homes. *J Intellect Disabil Res.* 2014;58:521–33.
30. Keller SM, Janicki MP, Esralew L. Dementia: screening, evaluation, diagnosis and management. In: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR, red. *Heal care people with intellect dev disabil across lifesp.* Cham: Springer; 2016. pag. 1449–63.
31. Seitz DP, Brisbin S, Herrmann N, Rapoport MJ, Wilson K, Gill SS, et al. Efficacy and feasibility of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia in long term care: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc.* 2012;13:503–506.e2.
32. Esbensen AJ, Hooper SR, Fidler D, Hartley SL, Edgin J, Liogier d'Ardhuy X, et al. Outcome measures for clinical trials in down syndrome. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2017;122:247–81.
33. Liogier d'Ardhuy X, Edgin JO, Bouis C, Sola S de, Goeldner C, Kishnani P, et al. Assessment of cognitive scales to examine memory, executive function and language in individuals with down syndrome: implications of a 6-month observational study. *Front Behav Neurosci.* 2015;9:300.

Atypische presentatie van depressie leidend tot vertraging in de behandeling

Arthur R. Van Gool · Maarten Meijer · Tom K. Birkenhäger

Samenvatting

Depressies kunnen zich atypisch presenteren waardoor protocollaire biologische behandeling vertraging kan oplopen. We beschrijven een casus van een 62-jarige vrouw bij wie uiteindelijk sprake bleek van een depressieve episode, met psychotische kenmerken. De weinig typische presentatie leidde zowel in het ambulante behandeltraject in verschillende onderdelen van de GGZ, als tijdens klinische observatie tot aanhoudende diagnostische onzekerheid. Protocollaire biologische behandeling liep hierdoor vertraging op. Uiteindelijk leidde lithium-additie aan een tricyclisch antidepressivum tot een volledige remissie. Een aantal factoren die deze diagnostische onzekerheid kunnen verklaren worden besproken.

Trefwoorden atypisch · depressieve stoornis · ouderen

Atypical presentation of depression leading to delay in treatment

Abstract

Major depression can present with atypical symptomatology and as a consequence, delay can occur in passing through the relevant algorithm for biological treatment. The case of a 62-year old female is presented who eventually was diagnosed with a major depressive episode, with psychotic features. The atypical presentation led to persistent diagnostic uncertainty both during outpatient treatment in several mental health care institutions and during inpatient observation. As a consequence, proceeding to the next step of the algorithm for biological treatment for major depression was delayed. Factors involved in this diagnostic uncertainty are discussed.

A. R. Van Gool (✉) · M. Meijer
Yulius Geestelijke Gezondheid, Postbus
1001, 3300 BA Dordrecht, Nederland
e-mail: vangool@xs4all.nl

T. K. Birkenhäger
Zorglijn stemmingsstoornissen, Erasmus MC, Rotterdam,
Nederland

<https://doi.org/10.1007/s12439-018-0263-7>

Published online: 20 September 2018

Keywords atypical · major depressive disorder · elderly

Inleiding

De Multidisciplinaire Richtlijn Depressie biedt onder meer behandelalgoritmes opgesteld op basis van effectiviteit en verdraagbaarheid [1]. Het algoritme voor de biologische behandeling van depressie kent 5 stappen, waarbij stap 1 een selectieve serotonineheropnameremmer (SSRI), tricyclisch antidepressivum (TCA), een serotoninenoradrenalineheropnameremmer (SNRI), mirtazapine of bupropion is, en bij non-respons na 4–10 weken behandeling stap 2 een switch naar een ander antidepressivum is. Stap 3, additie van lithium aan het antidepressivum dat in stap 2 onvoldoende werkzaam was, is een goed onderbouwde strategie bij de behandeling van depressie. Lithium-additie wordt dan ook aanbevolen boven andere additie-strategieën [2, 3]. Behandeling met een klassieke MAO-remmer en electroconvulsietherapie (ECT) kunnen vervolgens stap 4 en 5 zijn. Bij ouderen wordt bij onvoldoende effect van lithium-additie als vierde stap ECT geadviseerd [4].

Het vlot doorlopen van het biologisch behandelalgoritme is in de dagelijkse praktijk al een logistieke uitdaging, waarbij vertraging langer lijden voor de pa-

tiënt betekent en de kans op schade aan zijn of haar sociaal functioneren, op demoralisatie en op suïcide toeneemt. Naast praktische problemen kan óók diagnostische onzekerheid bij de behandelaars er toe leiden dat vertraging optreedt, met name als men twijfelt of er bij een bepaalde patiënt wel sprake is van een depressief toestandsbeeld. Het is voorstelbaar dat bij dergelijke twijfel er nog wel een SSRI of SNRI gegeven wordt, of zelfs een TCA, maar dat men terughoudender wordt bij elke volgende stap. De bijwerkingen en risico's nemen bij elke stap toe, zeker bij oudere patiënten. In het geval van lithium gaat het vooral om beduchtheid voor intoxicatie: de therapeutische breedte is smal.

We bespreken hier de ziektegeschiedenis van een patiënte bij wie het vlot doorlopen van het behandelprotocol van depressie belemmerd werd door diagnostische onzekerheid bij de diverse behandelaren. De diagnose: depressie, ernstig, met psychotische kenmerken kon vooral door de atypische presentatie niet op een onomstotelijke wijze gesteld werden. Lithium-additie bleek uiteindelijk effectief.

Vignet

Het betreft een, bij aanmelding bij Yulius, 62-jarige vrouw. Ze is sinds een jaar weduwe, moeder van twee volwassen kinderen en heeft na de huishoudschool altijd ongeschoold werk gedaan. Na een arbeidsconflict is ze sinds enkele jaren uitkeringsafhankelijk geraakt. Ze is bekend met COPD, hyperthyreoidie en hypertensie die bij herhaling goed gereguleerd bleken. Ze is tevoren elders vanwege apathie en aangegeven cognitieve klachten neurologisch (inclusief een als niet afwijkend beoordeelde MRI) en neuropsychologisch onderzocht: daarbij zijn executieve functiestoornissen gevonden.

De huisarts verwijst haar vanwege onrust vervolgens naar Yulius, een organisatie voor GGZ en speciaal onderwijs in de regio Dordrecht. In de basis-GGZ wordt ze behandeld met gedragstherapie en sertraline 1 dd 50 mg onder de diagnose: paniekstoornis met agorafobie, en bij stagnatie verwezen naar de specialistische GGZ onder de diagnose: depressie, ernstig. De diagnostische fase in de specialistische GGZ wordt gekenmerkt door wisselende en tegenstrijdige informatie uit de anamnese en heteroanamnese. Of het nu al enkele jaren minder goed met haar ging of alleen het laatste half jaar blijft onduidelijk. Het wordt erop gehouden dat het al langere tijd niet goed gaat en dat vooral de laatste 6 maanden de klachten toenemen. Er is een discrepantie tussen de door de familie aangegeven problematiek en de gespreksindruk: ze is goedlachs en maakt absoluut geen depressieve indruk. Haar eigen klachten zijn vergeetachtigheid, niet meer kunnen koken en vallen waarbij ze bewustzijnsverlies zou hebben. Ze is ook angstig als ze wat moet ondernemen: een verdere anamnese is beperkt mogelijk, omdat ze vragen ontwijkt of inconsistent antwoordt en moeite heeft om

gedachten en gevoelens te verwoorden. De kernsymptomen van depressie worden wisselend aangegeven, ze is niet duidelijk somber, anhedonie wordt niet duidelijk aangegeven maar mogelijk is er wel sprake van interesseverlies. Ze zou goed slapen, is wel fors afgevallen maar hoeveel blijft onduidelijk, haar eetlust zou goed zijn. Gedachten rondom dood en suïcide worden wisselend aangegeven, in de intakefase merkt mevrouw één maal op dat ze "geen kleren" heeft maar dat ontkent ze later weer. Er is geen dagschommeling. Wel is ze verdrietig om het verlies van haar man. De psychiatrische voorgeschiedenis wordt als blanco aangegeven (later bleek ze al 20 jaar een benzodiazepine te gebruiken) en de familieanamnese is eveneens blanco. De somscore op de OQ-45 zelfbeoordelvragenlijst is met 69 enigszins verhoogd (cut-off score 55). De OQ-45 bestaat uit 45 items waarop gescoord kan worden op een schaal van vijf punten, van nooit (0) tot bijna altijd (4), en bevat onder meer een subschaal Symptomatische Distress van 25 items die betrekking hebben op de meest voorkomende psychiatrische stoornissen, zoals depressie, angst en drank- en drugsverslaving. Daarop is de score 49 (cut-off score 33).

Mede wegens uitputting van de familie wordt klinische observatie toegezegd, onder de differentiaaldiagnose: frontotemporale dementie (met name gezien het neuropsychologisch onderzoek), eerste episode depressie (zonder stemmingsdaling, mogelijk met interesseverlies maar vooral met apathie, twijfelzucht en mogelijk negativistische uitspraken), regressief gedrag bij beperkte intelligentie na verlies werk en na ziekbed en overlijden van partner. Bij opname wordt géén depressie geobserveerd, de score op de Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS) is 9 (hetgeen overeenkomt met afwezigheid van depressieve symptomen). Bij herhaling van het neuropsychologisch onderzoek worden géén executieve functiestoornissen gevonden, wel een IQ van 79. Met enige twijfel wordt geconcludeerd tot een reactieve depressie bij een beperkte intelligentie. Ze wordt doorbehandeld met sertraline en functioneert in de kliniek goed. Ondanks intensieve nazorg valt ze na ontslag terug: bij heropname wordt de sertraline vervangen door nortriptyline 75 mg waarop een adequate plasmaspiegel (0,12 mg/l, referentiewaarde 0,05–0,15 mg/l) gevonden wordt. Het beeld lijkt iets (met name de twijfelzucht) te verbeteren. Een duidelijke depressie wordt echter niet geobserveerd. In de ontslagfase lijkt resocialisatie toch niet haalbaar. Vanwege enkele uitspraken die kunnen passen bij psychotische belevingen (zoals boven, "geen kleren" hebben) wordt na vier weken gebruik van nortriptyline overgegaan tot lithium-additie. De dosis wordt opgebouwd tot 500 mg waarop de spiegel 0,62 mg/l is. Binnen een week na het bereiken van deze dosis treedt verbetering op en volgt een snelle en complete remissie. We zien een adequate, assertieve vrouw vol humor,

met een geschatte intelligentie passend bij haar opleidingsniveau.

Bespreking

Achteraf gezien valt op dat een depressief syndroom wél in de differentieel-diagnose stond, ze langdurig werd behandeld met een SSRI en pas bij de tweede opname een switch naar een TCA werd overgegaan en tot lithium-additie die uiteindelijk tot een remissie leidde. Naast de weinig typische presentatie zullen de eerder elders gevonden executieve functiestoornissen, de onduidelijkheid over het beloop (Jaren? Maanden? Na overlijden partner?), waarbij ook de heteroanamnese geen uitkomst bood, en het gevonden lage IQ, de besluitvorming hebben bemoeilijkt. Het is aannemelijk dat de score bij de intelligentiebepaling gedrukt was door de depressie. Vanwege ontbreken van therapeutische consequenties werd het intelligentie-onderzoek niet herhaald. Hieronder bespreken we een aantal factoren die de in de inleiding genoemde en in deze casus spelende diagnostische onzekerheid bij depressies (al of niet met psychotische kenmerken) kunnen verklaren.

Depressie met psychotische kenmerken wordt vaak gemist

Depressie met psychotische kenmerken is gekoppeld aan hogere ernst en meer functionele beperkingen [5]. Het expliciet stellen van deze diagnose zal daarom eerder aanleiding geven om protocollair dóór te behandelen met lithiumadditie, een MAO-remmer of ECT, dan wanneer gedacht wordt aan bijvoorbeeld een depressief syndroom zonder psychotische kenmerken op basis van eenzaamheids- of levensfaseproblematiek. Depressies met psychotische kenmerken zijn verder niet altijd makkelijk te onderscheiden van depressie met comorbide andere stoornissen, zoals morfydisfore stoornissen, dwangstoornissen, trauma-gerelateerde stoornissen en van primair psychotische stoornissen zoals schizofrenie waarnaast een depressie ontstaat [6]. Ook worden de psychotische kenmerken makkelijk gemist [7].

Hoewel psychotische depressie gezien kan worden als een per definitie ernstige depressie (zoals in de DSM-IV-TR) en patiënten met een psychotische depressie als groep meer en ernstiger symptomen van depressie vertonen, is er een grote overlap in ernst en aantal depressie-symptomen tussen depressieve patiënten met en zonder psychotische kenmerken [8, 9]. De DSM-5 geeft – in overeenstemming hiermee – de mogelijkheid om psychotische kenmerken als specifiek op te tekenen, zonder dat aan de ernst te koppelen [10]. Bij een depressie met psychotische kenmerken hoeft de depressieve component dus niet heel uitgesproken te zijn. Mogelijk worden bij een psychotische depressie de depressieve symptomen (zoals aangegeven stemmingsdaling) ook nog relatief licht ingeschat, om-

dat patiënten zichzelf vaak als niet ziek beschouwen en daardoor een bagatelliserende klachtenpresentatie hebben.

Gedaalde stemming is niet obliga

Tenminste 5 symptomen moeten volgens de DSM-5 aanwezig zijn om te mogen spreken van een depressieve stoornis, waarbij óf een sombere stemming, óf duidelijk verminderde interesse of plezier in alle of bijna alle activiteiten, óf beide aanwezig moeten zijn. Een depressieve stemming is dus niet obliga, percentages tot 7% van patiënten met een depressieve stoornis maar zonder consequent gedaalde stemming zijn gerapporteerd [11]. Een zekere tegenstrijdigheid speelt hier ontegenzeggelijk: een “depressie” zonder gedeprimeerde stemming. De onderliggende aanname is dat patiënten met een depressie mét stemmingsdaling gelijk zijn aan patiënten met een depressie zonder stemmingsdaling [11].

Andere verschijningsvorm depressie bij ouderen?

Veel auteurs stellen dat de klinische presentatie van depressie bij ouderen anders is, bijvoorbeeld gedomineerd door hypochondrie of door stoornissen in de psychomotoriek. Er is echter te weinig empirisch onderzoek om hier een definitieve uitspraak over te doen [12].

Het zou bij depressie met ontbreken van stemmingsdaling en anhedonie niet om een ander type depressie gaan, maar om een andere ervaring door en weergave daarvan door de patiënt, als gevolg van een beperkt vermogen om emoties te verwoorden [13], een kenmerk dat meer uitgesproken zou zijn bij toenemende leeftijd [14]. Bij ouderen wordt ook wel verondersteld dat apathie hierin een rol speelt: op basis van apathie is actieve deelname aan het psychiatrisch interview minder goed mogelijk, waardoor gedaalde stemming en anhedonie gemist worden [15].

Volgens sommige auteurs bestaan er met depressie vergelijkbare stoornissen waarbij zowel gedaalde stemming als anhedonie en verlies van interesse ontbreken en er toch sprake is van functionele beperkingen [16–18].

Klinische observatie kan misleidend zijn

Bij deze patiënte werd de diagnose: depressie resp. depressie met stemmingsincongruente en stemmingscongruente psychotische kenmerken, niet gesteld bij langdurige klinische observatie. We speculeren dat depressieve verschijnselen afnamen onder de structuur die uitging van het afdelingsprogramma. Maar misschien was de observatie op deze niet specifiek op depressie gerichte afdelingen niet optimaal: mogelijk krij-

gen patiënten met teruggetrokken gedrag in de hectiek van een opname-afdeling onvoldoende aandacht.

Conclusie

In dit artikel richten we ons op de atypische presentatie van depressie als een cruciale verklarende factor voor de vertraging bij het doorlopen van het algoritme voor de biologische behandeling van depressie. Toestandsbeeld en anamnese waren bij deze patiënte weinig typisch: met name was de aan- of afwezigheid van de kernsymptomen van depressie niet goed vast te stellen. Dat gold ook voor de psychotische kenmerken. Daardoor werd de diagnose: depressie, ernstig, met psy-

chotische kenmerken, niet onomstotelijk gesteld hetgeen de besluitvorming sterk belemmerd lijkt te hebben. Met deze casuïstiek hopen we bij te dragen aan de alertheid van klinici op deze patiëntengroep met een atypische presentatie van ernstige maar goed behandelbare problematiek die tijdige signalering verdient. Vooral bij aanwezigheid van symptomen als twijfelzucht, schuldideeën en nihilistische ideeën bij afwezigheid van een constant gedaalde stemming, zou men bij oudere patiënten toch de diagnose ernstige depressie moeten overwegen. Wanneer men een ernstige depressie als werkdiagnose hanteert, zou men ook conform deze diagnose moeten behandelen.

Literatuur

1. Spijker J, Bockting CLH, Meeuwissen JAC, et al. Multidisciplinaire Richtlijn Depressie. 2013. <https://www.ggzrichtlijnen.nl/depressie>, 3e revisie.
2. Spijker J, Nolen WA. Het algoritme voor de biologische behandeling van depressie in de Nederlandse multidisciplinaire richtlijn depressie. *Tijdschr Psychiatr*. 2011;53:223–33.
3. Nelson JC, Baumann P, Delucchi K, Joffe R, Katona C. A systematic review and meta-analysis of lithium augmentation of tricyclic and second generation antidepressants in major depression. *J Affect Disord*. 2014;168:296–275.
4. ADDENDUM. Ouderen bij de multidisciplinaire richtlijn Depressie. 2008. <https://www.ggzrichtlijnen.nl/depressie> (Gecreëerd: 16-09-2008).
5. Gaudiano BA, Young D, Chelminski I, Zimmerman M. Depressive symptom profiles and severity patterns in outpatients with psychotic versus nonpsychotic major depression. *Compr Psychiatry*. 2008;49:421–9.
6. Rothschild AJ, Mulsant BH, Meyers BS, Flint AJ. Challenges in differentiating and diagnosing psychotic depression. *Psychiatr Ann*. 2006;36:40–6.
7. Rothschild AJ, Winer J, Flint AJ, et al. Study of Pharmacotherapy of Psychotic Depression (STOP-PD) Collaborative Study. Missed diagnosis of psychotic depression at 4 academic medical centers. *J Clin Psychiatry*. 2008;69:1293–6.
8. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4e druk. Washington, DC: APA; 2000.
9. Forty L, Jones L, Jones I, et al. Is depression severity the sole cause of psychotic symptoms during an episode of unipolar major depression? A study both between and within subjects. *J Affect Disord*. 2009;114:103–9.
10. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of psychiatric disorders (DSM-5). Washington, DC: APA; 2013.
11. Zimmerman M, McGlinchey JB, Young D, Chelminski I. Diagnosing major depressive disorder IX: are patients who deny low mood a distinct subgroup? *J Nerv Ment Dis*. 2006;194:864–9.
12. Kok RM, Stek ML. Depressie. In: van der Mast RC, Heeren TJ, Kat MG, Stek ML, VandenBulcke M, Verhey FRJ, redactie. *Handboek Ouderenspsychiatrie*. Utrecht Nederland: de Tijdstroom; 2010.
13. Paradiso S, Caspers K, Tranel D, Coryell W. Cognition and nondysphoric depression among adoptees at high risk for psychopathology. *Compr Psychiatry*. 2011;52:498–506.
14. Mattila AK, Salminen JK, Nummi T, Joukamaa M. Age is strongly associated with alexithymia in the general population. *J Psychosom Res*. 2006;61:629–35.
15. Mehta M, Whyte E, Lenze E, et al. Depressive symptoms in late life: associations with apathy, resilience and disability vary between young-old and old-old. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004;23:238–43.
16. Gallo JJ, Rabins PV, Lyketsos CG, Tien AY, Anthony JC. Depression without sadness: functional outcomes of nondysphoric depression in later life. *J Am Geriatr Soc*. 1997;45:570–8.
17. Gallo JJ, Rabins PV. Depression without sadness: alternative presentations of depression in late life. *Am Fam Physician*. 1999;60:820–6.
18. Onwuameze OE, Paradiso S. Social adaptive functioning, apathy and nondysphoric depression among nursing home dwelling very old adults. *Psychopathology*. 2014;47:319–26.

Mediatietherapie bij ouderen met een persoonlijkheidsstoornis: Een verpleegkundige benadering

Johannes W. S. A. Osterloh · Arjan C. Videler · Gina M. P. Rossi ·
Sebastiaan P. J. van Alphen

Samenvatting

Mediatietherapie door verpleegkundigen kan de kwaliteit van leven bij ouderen met een persoonlijkheidsstoornis vergroten. Hoewel verpleegkundigen een cruciale rol spelen in de dagelijkse behandeling, zijn er geen evidence-based benaderingen. Het behandelprotocol *Cognitive Model for Behavioural Interventions* (CoMBI), wat gebaseerd is op de cognitieve therapie, biedt een alternatieve verpleegkundige behandeling voor persoonlijkheidsstoornissen.

Trefwoorden persoonlijkheidsstoornissen · mediatietherapie · verpleegkundig

Cognitive model for behavioural interventions for personality disorders in older adults: a nursing approach

Abstract

Behavioural counselling by nurses can enhance quality of life in elderly with a personality disorder. Although nurses have a crucial role in day-to-day treatment, there is a lack of evidence-based approaches. Based on the cognitive therapy, the treatment protocol *Cognitive Model for Behavioural Interventions* (CoMBI) provides an alternative nursing approach for personality disorders.

J. W. S. A. Osterloh (✉)
Parnassia Groep, Den Haag, Nederland
e-mail: jwsa.osterloh@gmail.com

A. C. Videler
GGZ Breburg, Tilburg, Nederland

G. M. P. Rossi · S. P. J. van Alphen
Vrije Universiteit Brussel, Brussel, België

S. P. J. van Alphen
GGZ Mondriaan, Heerlen-Maastricht, Nederland

<https://doi.org/10.1007/s12439-018-0256-6>

Published online: 31 July 2018

Keywords personality disorders · behavioural counseling · nursing

Persoonlijkheidsstoornissen hebben bij ouderen een negatieve impact op de kwaliteit van leven zoals blijkt uit de associatie met suïcidale ideaties, verminderde lichamelijke gezondheid en cognitieve achteruitgang [1]. In algemene ouderenpopulaties is de prevalentie van persoonlijkheidsstoornissen ongeveer 8%; onder ouderen in de ambulante geestelijke gezondheidszorg tussen de 5% tot 33% en residentieel 7% tot 80% [2]. Deze brede range is enerzijds te verklaren doordat de huidige DSM-criteria zijn gebaseerd op de uitingsvorm in de (jong)volwassen leeftijd en maar voor 70% van toepassing zijn op ouderen, en anderzijds doordat de studies bestaan uit verschillende onderzoekspopulaties, meetinstrumenten en onderzoeksmethoden [2].

Verpleegkundige interventies zijn onderbelicht in de behandeling van persoonlijkheidsstoornissen bij ouderen [3]. Dit is opmerkelijk gezien de dagelijkse nadelige gevolgen op het interpersoonlijk contact tussen verplegend personeel en ouderen met persoonlijkheidsstoornissen [4]. Zowel ouderen als het verplegend personeel kunnen baat hebben van mediatietherapie, specifiek ontwikkeld voor persoonlijkheidsstoornissen. Mediatietherapie komt voort uit de psychologie, maar

kan door alle disciplines geïnitieerd worden. In veel instellingen verzorgt verplegend personeel het belangrijkste dagelijkse contact met ouderen. Het doel van mediatherapie is om via deze belangrijke personen in de directe omgeving, zoals verplegend personeel, het gedrag van patiënten te beïnvloeden en negatieve gevolgen van een stoornis te verminderen [5]. Hierbij richt mediatherapie zich op externe stressoren uit het dagelijks leven. Stressoren zijn voor patiënten met persoonlijkheidsstoornissen uitdagend omdat zij door inflexibele en duurzame patronen van cognities, emoties en gedrag, moeilijkheden ondervinden om zich hieraan aan te passen [4].

Er is nog geen wetenschappelijk onderzoek verricht naar mediatherapie voor persoonlijkheidsstoornissen. Toch wordt probleemgedrag binnen de psychogeriatric al veelvuldig behandeld met mediatherapie [6]. Er zijn aanwijzingen dat een op de persoonlijkheidskenmerken aangepaste benadering bij gedragsproblemen bij ouderen met dementie zinvol is, en dat mediatherapie toepasbaar is in de thuiszorgsector [7, 8].

Echter, het ontbreekt nog aan een concreet behandelprotocol voor mediatherapie bij persoonlijkheidsstoornissen. Het is van belang dat mediatherapie aansluit bij bestaande vaardigheden en interventies die de verpleegkundige tot diens beschikking heeft. Daarom hebben we een behandelprotocol ontwikkeld dat aansluit op de observationele vaardigheden van de verpleegkundige en op bestaande verpleegkundige interventies.

In zijn cognitieve therapie van persoonlijkheidsstoornissen heeft Beck [9] profielen opgesteld waarin kernovertuigingen en over- en onderontwikkelde gedragsstrategieën beschreven zijn voor de tien DSM-5 persoonlijkheidsstoornissen. Dit hebben we uitgebreid tot het *Cognitive Model for Behavioural Interventions* (CoMBI). In het CoMBI beschrijven wij de tien persoonlijkheidsstoornissen aan de hand van het zelfbeeld van de patiënt, het beeld van anderen, de uitlokkende gebeurtenissen en het probleemgedrag van de patiënt. Daarbij staat de kernbehoefte van de patiënt centraal. Als de kernbehoefte van de patiënt door een uitlokkende gebeurtenis onvoldoende gecompenseerd wordt, zal het beeld van de patiënt over zichzelf of anderen bevestigd worden. Dit luxert het probleemgedrag. Echter, als de kernbehoefte op een andere manier vervuld wordt, hoeft het probleemgedrag niet te ontstaan. Als een uitlokkende gebeurtenis dus wordt vervangen door een verpleegkundige benadering die wel compenseert voor de kernbehoefte van de patiënt, zal het probleemgedrag afnemen. Door ons te richten op kernbehoeften onderscheidt het CoMBI zich van persoonlijkheidsveranderende modellen die focussen op kerngedachten.

Een allereerste stap is dat de verpleging het probleemgedrag dat voortkomt uit een persoonlijkheids-

stoornis signaleert en analyseert. Op basis van deze analyse kan de juiste kernbehoefte gekozen worden uit het CoMBI. Vervolgens worden bijhorende verpleegkundige interventies geselecteerd, gebaseerd op de Nursing Intervention Classification [10]. Dit is een internationale gestandaardiseerde classificatie van verpleegkundige interventies die gebruikt wordt binnen Nederlandse verpleegopleidingen. Het ontwikkelde behandelprotocol omvat daarom vier stappen.

Stap 1: Probleemobservatie: De ABC-methode [11] bevraagt wat het probleemgedrag is (Actie), welke verpleegkundige handelingen of omstandigheden dit uitlokken (Bewegens) en welke in standhoudende gevolgen het gedrag heeft (Consequenties).

Stap 2: Behoeften van patiënten: Probleemgedrag en uitlokkende gebeurtenissen worden middels het CoMBI gekoppeld aan kernbehoeften.

Stap 3: Verpleegkundige interventies: Het verpleegkundige team kiest drie tot vijf verpleegkundige interventies [12] gericht op de kernbehoeften van de patiënt.

Stap 4: Gewenste verandering: Het verpleegkundig team gebruikt opnieuw de ABC-methode om het gewenste gedrag te beschrijven. De uitlokkende gebeurtenissen worden vervangen door verpleegkundige interventies gericht op de kernbehoefte. Ten slotte worden de verwachte consequenties van het gewenste gedrag beschreven.

Casus

Tijdens dagactiviteiten in een verpleeghuis moppert dhr. G. er niks voor te voelen om met die 'oudjes' te gaan knutselen. Het CoMBI-behandelprotocol wordt toegepast.

Stap 1 (Probleemobservatie): De verpleging zegt dagelijks dat dhr. G. verplicht is om deel te nemen aan de dagactiviteiten omdat hij gelijk is aan alle andere patiënten. Vervolgens ontstaat steeds een fikse discussie.

Stap 2 (Kernbehoeften van de patiënt): Dhr. G. vertoont narcistische persoonlijkheidstrekken: hij voelt zich bijzonder en zoekt bewondering.

Stap 3 (Verpleegkundige interventies): De verpleging besluit dhr. G. niet meer te verplichten om aan dagactiviteiten deel te nemen, zolang hij geschikte alternatieven kan bedenken. Als hij toch met een reguliere activiteit meedoet, wordt hij gecompimenteerd vanwege zijn "grote bijdrage aan de groep".

Stap 4 (Gewenste verandering): In plaats van dhr. G. te wijzen op zijn gelijkheid aan anderen wat hem kwetst, worden acceptabele alternatieven gekozen waarin wel aan de behoefte aan bewondering voldaan wordt.

Grootste uitdaging voor verpleegkundigen is zelfreflectie toe te passen in conflictsituaties met patiënten, en de bereidheid om eigen gedrag aan te passen op basis van het CoMBI-behandelprotocol. Het gebruik van verpleegkundige interventies gericht op persoonlijkheidsstoornissen vereist, zoals bij ieder behandeltraject, afstemming tussen verpleegkundigen onderling en met alle betrokken behandelaars. Het is raadzaam om re-

gelmatig de behandeling te evalueren en zo nodig bij te stellen. Supervisie door een psycholoog of verpleegkundig specialist draagt bij aan het optimaal inzetten van het CoMBI. Echter, we achten dit behandelprotocol bruikbaar voor alle (para)medische disciplines waar gedragsproblemen de zorg belemmeren. Momenteel loopt onderzoek naar de toepasbaarheid van het CoMBI in verschillende instellingen.

Literatuur

1. Cruitt PJ, Oltmanns TF. Age-related outcomes associated with personality pathology in later life. *Curr Opin Psychol.* 2018;21:89–93.
2. Van Alphen SPJ, Van Dijk SDM, Videler AC, et al. Personality disorders in older adults: emerging research issues. *Curr Psychiatry Rep.* 2015;17:538.
3. Woods P. Effectiveness of nursing interventions in people with personality disorders. *J Adv Nurs.* 2003;44:154–72.
4. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders.* 5e druk. Washington, DC: APA Press; 2013.
5. Disselhorst C, Borghouts C. Mediatieve cognitieve gedragstherapie. In: Vink M, Kuin Y, Westerhof G, Lammers S, Pot AM, redactie. *Handboek ouderenpsychologie.* 2e druk. Utrecht: De Tijdstroom; 2017.
6. Moniz Cook ED, Swift K, James I, Malouf R, De Vugt M, Verhey F. Functional analysis-based interventions for challenging behaviour in dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006929.pub2>
7. Koolen F, Kilkens T, Dobbstein P, Van Alphen B. Pak probleemgedrag dementerende via karakter aan. *Med Contact (Bussum).* 2016;42:40–1.
8. Geelen RJGM, Van Alphen SPJ. Mediatieve therapie in de thuiszorg: onbekend en onbenut. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2014;45:19–24. <https://doi.org/10.1007/S12439-013-0054-0>
9. Beck AT, Davis DD, Freeman A. *Cognitive therapy of personality disorders.* 3e druk. New York: Guilford; 2015.
10. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner CM. *Nursing interventions classification.* 6e druk. St. Louis: Elsevier Mosby; 2013.
11. Cohn MD, Smyer MA, Horgas AL. *The ABC's of behavior change: skills for working with behavior problems in nursing homes.* State College, PA: Venture Publishing; 1994.
12. Osterloh JW, Rossi G, Videler AC, Van Alphen SPJ. *Mediatietherapie bij ouderen met een persoonlijkheidsstoornis. Behandelprotocol voor de verpleegkundige.* Heerlen-Maastricht: Mondriaan; 2018.

Signalementen

Volwassenen in transitie naar de ouderdom: identiteitsverandering en vooroordelen

Ouder worden en de verandering van identiteit die daarmee samenhangt, kan een uitdaging zijn die mogelijk nieuwe kansen biedt. In een tijd van wereldwijde vergrijzing heeft sociaal psycholoog/onderzoeker *Bibiana Armenta Gutiérrez*, 38 jr, verschillende processen onderzocht die het welbevinden van volwassenen die ouder worden, beïnvloeden. In vier deelstudies onderzocht ze hoe een nieuwe identiteit van een oudere tot stand komt en hoe deze op haar beurt het welbevinden van ouderen tussen de vijftig en zeventig jaar vormt. De deelstudies richtten zich daarbij op twee componenten van ouderenidentiteit: hoe (jong) ouderen zich voelen en hoezeer zij zich identificeren en verbinden met hun leeftijdsgroep. De uitkomsten laten zien dat wanneer ouderen zich jonger voelen, dit een positief effect heeft op hun welbevinden bij een negatieve ervaring aangaande hun leeftijd, terwijl het identificeren met de leeftijdsgroep van ouderen het welbevinden reduceert.

De rol die een nieuwe ouderenidentiteit speelt, kan enorm verschillen tussen mensen. Om dit beter te begrijpen, komt Armenta Gutiérrez in haar proefschrift met een belangrijke voorspeller van identiteitsvorming: de ervaren permeabiliteit van de groepsgrenzen. Met andere woorden, de mate waarin mensen de mogelijkheid zien om de groep te verlaten en toe te treden tot een andere groep. Armenta Gutiérrez heeft een instrument ontwikkeld voor het meten van de permeabiliteit van de ouderengroep, alsmede andere sociale groepen. Dit kan worden gebruikt om te voorspellen in welke mate mensen zich identificeren met een specifieke sociale groep én in hoeverre mensen bereid zijn om gedragingen te vertonen om het behoren tot de sociale groep te ontcrachten of juist te bekrachtigen.

Armentera Gutiérrez onderscheidt lidmaatschapspermeabiliteit: de mogelijkheid bij een groep te horen door er lid van te worden, en statuspermeabiliteit: permeabiliteit door het veranderen van status binnen de groepshiërarchie. Toegepast op ouderen bleek dat beide vormen van permeabiliteit, maar met name lidmaatschapspermeabiliteit, verband hielden met hogere identificatie met de eigen groep en lagere identificatie met de groep van jongere volwassenen. Ook correleerden beide vormen van permeabiliteit negatief met leeftijd: hoe ouder de persoon, des te lager de permeabiliteit werd ingeschat. Dit resultaat ondersteunt op empirische wijze het idee dat jongere mensen (bijvoorbeeld volwassenen op de grens tussen middelbare leeftijd en ouderdom) de groepsgrenzen van ouderen als meer permeabel beschouwen dan ouderen dat doen.

Proefschrift *Stepping into old age. A dynamic perspective on age identity change in the transition from midlife to older adulthood*, Universiteit Groningen, 21 juni 2018, 149 p, ISBN 978 94 0340 578 0. Promotoren waren prof. dr. S. Scheibe, prof. dr. N.W. Van Yperen en prof. dr. T.T. Postmes.

Behandeling van de oudere patiënt met borstkanker moet meer worden toegespitst op resterende kwaliteit van leven

Er zijn grote verschillen in de behandeling van oudere borstkankerpatiënten in diverse Europese landen. Dit concludeert internist i.o. *Marloes Derks*, 30 jr, in haar promotieonderzoek, waarbij zij meer inzicht probeert te verkrijgen in de benadering van behandeling van ouderen met borstkanker.

In Nederland krijgen weinig patiënten met stadium 1 borstkanker hormonale therapie, terwijl in België, Ierland, Engeland en Polen verreweg de meeste patiënten wél hormonale therapie krijgen. Opmerkelijk genoeg is er geen onderscheid in relatieve overleving, zodat daar mogelijk sprake kan zijn van overbehandeling. Ook blijkt dat er grote variatie is in het wel of niet opereren van een tumor bij ouderen met stadium 3 borstkanker: in België vaak, in Ierland en Engeland weinig operaties, met als resultaat een relatief lagere overleving. Mogelijk is hier sprake van onderbehandeling. De bevindingen van deze internationaal vergelijkende studies bevestigen het gebrek aan consensus in de medische wereld over het zo optimaal mogelijk behandelen van ouderen met borstkanker.

Ander onderzoek in het proefschrift gaat over de effectiviteit van twee adjuvante hormonale therapieën. Hieruit blijkt dat het medicijn tamoxifen, vanwege een cardiovasculair beschermend effect, mogelijk een waardevolle behandeling is bij patiënten met een laag-risico borstkanker en een hoog cardiovasculair risico. Dit is in veel gevallen van toepassing op de oudere patiënt.

Deel II van het proefschrift gaat over de prognose van borstkanker in aanwezigheid van andere oorzaken van overlijden. Uit dit onderzoek blijkt dat ondanks toename van het aantal comorbiditeiten en toename van de leeftijd de borstkankergelateerde sterfte niet daalt. Het kiezen van de juiste behandeling voor de juiste patiënt is een klinische uitdaging, waarbij zowel onderbehandeling als overbehandeling belangrijke valkuilen zijn. Het is van groot belang om bij de prognose van borstkankergelateerde sterfte tevens rekening te houden met andere oorzaken van sterfte.

Het laatste deel van het proefschrift richt zich op verbetering van de methodologie in studies in oudere

patiënten. Een nieuw eindpunt wordt geïntroduceerd voor de evaluatie van uitkomsten van deze studies. Het gaat niet alleen om lengte van leven maar ook om de kwaliteit van leven zo veel mogelijk te verbeteren. Onderzoekers denken dan vooral aan fysiek, cognitief en sociaal functioneren. Maar de kwaliteit van leven is evenzeer erg afhankelijk van iemands eigen gedachten, gevoelens en voorkeuren! Hier wordt een combinatie gepresenteerd van het meten van de subjectieve geluksbeleving en de tevredenheid met het leven enerzijds en de objectieve meting van de overlevingskansen anderzijds. Deze twee maten worden vervolgens gecombineerd tot één eindpunt om aldus zo gebalanceerd mogelijk de voordelen en nadelen van een behandeling te kunnen vaststellen.

Proefschrift *Coming of age: treatment and outcomes in older patients with breast cancer*, Universiteit Leiden, 20 juni 2018, 215 p, ISBN 978 94 6361 107 7. Promotoren waren prof. dr. C.J.H. van de Velde en prof. dr. J.E.A. Portielje.

Zorggerelateerde schade bij ouderen met een heupfractuur deels vermijdbaar

Zorgverleners in een ziekenhuis werken in een complexe hoog-risico omgeving, waarin incidenten ernstige gevolgen kunnen hebben voor patiënten. Hoewel de zorgverlening in Nederland van hoge kwaliteit is, blijft onveilige zorg een bron van schade voor patiënten.

Cognitief psycholoog *Hanneke Merten*, 37 jr, laat in haar proefschrift zien dat er verschillende risico's, incidenten en oorzaken (bijvoorbeeld medicatiefouten) bestaan voor de (oudere) ziekenhuispopulatie in het algemeen en voor oudere patiënten met een heupfractuur in het bijzonder (bijvoorbeeld wondinfectie of delier). Om tot verbetering te komen moet hier niet alleen op ziekenhuisniveau naar worden gekeken, maar is het ook belangrijk om gericht aan de slag te gaan op afdelingsniveau en bij specifieke patiëntengroepen omdat deze problemen niet uniform zijn.

Een tweede conclusie, voortkomend uit het promotieonderzoek, is dat patiënten van 65 jaar en ouder met een heupfractuur een kwetsbare patiëntengroep zijn met een verhoogd risico op (vermijdbare) zorggerelateerde schade. Het Risk Governance Framework (RGF), ontwikkeld door de International Governance Council, werd in dit onderzoek gebruikt om de risico's systematisch in beeld te brengen en om potentiële interventies voor het beheersen van deze risico's te testen. Door het toepassen van de verschillende fasen van het RGF (beoordeling vooraf, inschatting van het risico, is het risico aanvaardbaar en geaccepteerd, risicomangement) en communicatie als een centraal en verbindend element tussen de verschillende fasen, werden de risico's vanuit meerdere perspectieven belicht en werd het belang van communicatie tussen alle betrokkenen

en als middel om risico's te managen, bevestigd. Het RGF wordt in de praktijk meestal toegepast bij de introductie van nieuwe technologieën of activiteiten die een aanzienlijk potentieel risico vormen. Hier is het RGF toegepast binnen een redelijk gestandaardiseerde zorgketen om zicht te krijgen op de risico's voor een specifieke patiëntengroep. Bij deze toepassing was het lastig om een goed beeld te krijgen van de 'tolerability & acceptability' van de risico's. Vanuit het perspectief van de patiënt zijn alle risico's waarschijnlijk onacceptabel omdat ze mogelijke schade tot gevolg kunnen hebben. Het is echter onmogelijk om een risicovrije zorgketen te creëren: er zullen altijd incidenten blijven plaatsvinden.

Proefschrift *Patient safety and complex care for older hip fracture patients. A study of the assessment, appraisal, judgement and management of risks*, Vrije Universiteit Amsterdam, 26 juni 2018, 231 p, ISBN 978 94 6122 493 4. Promotor was prof. dr. C. Wagner.

Preventief medicijngebruik om delier bij oudere patiënten in het ziekenhuis te voorkomen, helpt niet

Het aantal ouderen dat naar de Eerste Hulp komt en dan wordt opgenomen in het ziekenhuis neemt toe. Een delier treedt vaak op bij deze groep patiënten. Medicijnen, zoals haldol (haloperidol), kunnen helpen tegen de onrust of angst die zich bij een delier kunnen voordoen. Mogelijk zou het vroegtijdig toedienen van haldol, dus voordat er sprake is van deliersymptomen, kunnen voorkómen dat een oudere patiënt een delier krijgt. Arts/onderzoeker *Edmée Schrijver*, 35 jr, nu werkzaam bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) Amsterdam, deed hier onderzoek naar.

Een delier is een plotseling ontstane verwardheid waarbij de patiënt erg angstig of onrustig kan zijn. Het krijgen van een delier kan veel nadelige gevolgen hebben zoals een langer verblijf in het ziekenhuis of een grotere kans op overlijden. Vandaar dat niet alleen herkenning en behandeling, maar ook het tijdig voorkómen van een delier belangrijk is. Tot op heden was dit alleen onderzocht bij oudere patiënten die een operatie ondergingen. De conclusies van deze onderzoeken waren niet eenduidig. Het onderzoek van Schrijver is gedaan bij een grote groep oudere patiënten die via de Eerste Hulp bij VUmc werden opgenomen, ook bij niet-operatiepatiënten. Er hebben in totaal 242 patiënten met een gemiddelde leeftijd van ruim 83 jaar meegedaan. De eerste week van hun ziekenhuisopname kregen ze twee keer per dag een extra tablet: het medicijn haldol of een neppil (placebo). Vervolgens is gekeken naar het aantal ouderen dat een delier kreeg, maar ook naar bijvoorbeeld het aantal dagen dat iemand in het ziekenhuis lag. Het bleek niet uit te maken of iemand het medicijn kreeg of de neppil. Er was geen significant verschil in het aantal ouderen dat een delier kreeg of bijvoorbeeld in het aantal dagen dat ze

in het ziekenhuis verbleven. De conclusie op basis van dit onderzoek is dat een delier niet kan worden voorkomen door op de eerste dag van de ziekenhuisopname, dus preventief, haldol voor te schrijven.

Proefschrift *HARPOON, Haloperidol prophylaxis for delirium prevention*, Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, 18 juni 2018, 157 p, ISBN 978 94 9267 941 3. Promotor was prof. dr. M.H.H. Kramer.

Lekkage van de bloed-hersenbarrière bij het ontstaan van dementie

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie en wordt gekenmerkt door abnormale eiwit-ophoping in de hersenen (amyloïde plaques en tau vezelkluwens), neurodegeneratie (afname van het hippocampaal volume) en progressieve cognitieve achteruitgang. Recent zijn er nieuwe MRI-hersenscans technieken ontwikkeld, waarmee werd aangetoond dat de hersenen van de meeste mensen met AD ook vasculaire vaatschade bevatten, waar cerebrale microangiopathie (cSVD) vaak de oorzaak van is. Onderzoek van neurowetenschapper *Whitney Freeze*, 28 jr, resulteerde in de bevinding dat neurodegeneratieve processen gerelateerd zijn aan cerebrovasculaire pathologie in een vroeg stadium van alzheimer. De aanwezigheid van cerebrale microangiopathie versnelt de ziekte van Alzheimer in een vroeg stadium.

Een belangrijk deel van het promotieonderzoek van Whitney Freeze richt zich op de bloed-hersenbarrière (BBB) en dan gaat het om de selectieve doorlaatbaarheid van de bloedvaatjes in de hersenen. BBB-disfunctie, ook wel BBB-lekkage genoemd, wordt gezien als een onderliggend mechanisme voor cerebrale microangiopathie, en uit eerder onderzoek blijkt dat er ook een mogelijke associatie bestaat tussen BBB-disfunctie en alzheimer. Het is waarschijnlijk dat bij dementiepatiënten het vaatstelsel is aangetast, waardoor de endotheelcellen een minder goed filter vormen. Dit kan bijvoorbeeld doordat deze verder uit elkaar gaan liggen of doordat er kleine beschadigingen in de vaatwand ontstaan. Daardoor ontstaat er lekkage en komen giftige stoffen gemakkelijker in de hersenen terecht. Daarnaast kunnen afvalstoffen minder goed uit het hersenweefsel worden verwijderd.

De studies in het proefschrift laten zien dat wijdverspreide schade aan het netwerk van kleine bloedvaatjes in de hersenen een tot op heden mogelijk onderschatte, significante impact heeft op de conditie van hersenen en cognitie in normale veroudering en in patiënten van de geheugenpolikliniek.

Proefschrift *Microvascular contributions to dementia. Exploring the role of blood-brain leakage in cerebral small vessel disease and Alzheimer disease*, Universiteit Maastricht, 28 juni 2018, 199 p, ISBN 978 94 6299 986 2. Promotores waren prof. dr. F.R.J. Verhey en prof. dr. ir. W.H. Backes.

Nieuwe technologie verbetert spraakverstaan en vermindert luisterinspanning bij slechthorenden

Ruisonderdrukking in hoortoestellen blijkt goed te helpen om slechthorenden spraak te laten verstaan in rumoerige situaties. Desondanks blijft de luisterinspanning die geleverd moet worden in deze situaties hoog. Een nieuw ontwikkeld ruisonderdrukkingssysteem in hoortoestellen verbetert niet alleen het spraakverstaan, maar vermindert ook de luisterinspanning in bepaalde omstandigheden. Dit blijkt uit promotieonderzoek van acoustic engineering wetenschapper *Barbara Ohlenforst*, 34 jr, in het VU medisch centrum te Amsterdam.

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat slechthorenden in het algemeen meer luisterinspanning moeten leveren dan normaalhorenden. Het is nog niet bekend in welke specifieke luisteromstandigheden dit vooral geldt. Ohlenforst onderzocht de inspanning bij slechthorende en normaalhorende luisteraars tijdens het verstaan van spraak in een reeks van luisteromstandigheden. Die varieerden van heel moeilijk (veel lawaai op de achtergrond) tot heel makkelijk (geen rumoer). De luisterinspanning is te meten met pupillometrie: hoe groter de pupil, des te meer inspanning wordt er geleverd. Het blijkt dat de luisterinspanning bij slechthorenden vrij hoog blijft tijdens verschillende maten van verstaanbaarheid. Wanneer luisteren vrij makkelijk werd doordat de hoeveelheid achtergrondlawaai aanzienlijk verminderde, bleef de luisterinspanning van slechthorende luisteraars toch nog relatief hoog, in tegenstelling tot de inspanning van normaalhorende luisteraars. Ohlenforst onderzocht of een nieuw ontwikkeld ruisonderdrukkingssysteem in hoortoestellen de inspanning van slechthorenden tijdens het verstaan van spraak kan verminderen. Daartoe werd het verstaan van spraak en de pupilreactie gemeten in een groep ervaren hoortoestelgebruikers. Zij werden blootgesteld aan verschillende soorten ruis waarbij een spreker te horen was, en de luisteromstandigheden varieerden van heel moeilijk tot heel makkelijk. Er werd een gunstig effect van de ruisonderdrukking met het nieuwe systeem gevonden op zowel het verstaan van spraak als op de luisterinspanning. De luisteraars bleken beter in staat om spraak te verstaan in moeilijke condities en de pupilreactie (luisterinspanning) was kleiner in makkelijke condities. Dit suggereert dat de luisterinspanning met zo'n hoortoestel vermindert in alledaagse luistersituaties.

Proefschrift *Pupillometry as a window to listening effort. Interactions between hearing status, hearing aid technologies and task difficulty during speech recognition*, Vrije Universiteit Amsterdam, 15 mei 2018, 175 p. Promotores waren prof. dr. S.E. Kramer en prof. dr. T. Lunner.

Zachte kniebrace goed hulpmiddel bij knie-artrose

Artrose van het kniegewricht is de meest voorkomende reumatische aandoening. Het aantal patiënten neemt toe door de vergrijzing en obesitas. Artrosepatiënten kiezen er vaak voor om een zachte kniebrace te dragen, maar tot voor kort was er beperkt wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van deze remedie. Daarom beveelt de Osteoarthritis Research Society International (OARSI) een zachte kniebrace niet aan als conservatieve behandeloptie bij knieartrose.

Revalidatie-fysiotherapeut *Tomasz Cudejko*, 32 jr, verrichte een systematische review met meta-analyse en analyseerde het effect van een zachte kniebrace bij 44 mensen met artrose. Uit deze onderzoeken blijkt dat de brace de pijn in de knieën vermindert, de stabiliteit

van de knieën verhoogt, het fysieke functioneren verbetert en het vertrouwen van patiënten in hun knieën verhoogt.

Op basis van de resultaten uit dit promotieonderzoek dienen klinici een zachte kniebrace als een reële behandelingsoptie te beschouwen voor (oudere) mensen met artrose in de knie. Een zachte kniebrace is een van de eenvoudigste en goedkoopste manieren om de symptomen van knieartrose te bestrijden. Verfijning van het ontwerp van de zachte kniebrace, die in dit onderzoek is gebruikt, is een optie om de effecten op kniepijn en knie-instabiliteit verder te verbeteren.

Proefschrift *Benefits of soft knee bracing in knee osteoarthritis*, Vrije Universiteit Amsterdam, 20 juni 2018, 129 p, ISBN 978 94 9280 136 4. Promotores waren prof. dr. J. Dekker en prof. dr. ir. J. Harlaar.

Abstracts 41e Wintermeeting Belgische Vereniging voor Gerontologie en Geriatrie 2018 [aanvulling]

69. Adherence to geriatric assessment (GA)- based recommendations and subsequent actions in older patients with cancer

Cindy Kenis (cindy.kenis@uzleuven.be): Lore Decoster, Johan Flamaing, Philip R. Debruyne, Inge De Groof, Christian Focan, Frank Cornelis, Vincent Verschaeve, Christian Bachmann, Dominique Bron, Sylvie Luce, Gwenaëlle Debugne, Heidi Van den Bulck, Jean-Charles Goeminne, Dirk Schrijvers, Katrien Geboers, Benedicte Petit, Christine Langenaeken, Ruud Van Rijswijk, Pol Specenier, Guy Jerusalem, Jean-Philippe Praet, Katherine Vandendorpe, Jean-Pierre Lobelle, Michelle Lycke, Koen Milisen, Hans Wildiers

Purpose To investigate adherence to GA-based recommendations and to describe the subsequent actions in older patients with cancer.

Methods A prospective Belgian multicenter ($n=22$) cohort study included patients ≥ 70 years with a malignant tumor upon oncologic treatment decision. Patients with an abnormal result on the geriatric screening ($G8 \leq 14/17$) underwent GA. Geriatric recommendations were formulated based on GA results. At follow-up the adherence to geriatric recommendations was documented including a description of actions undertaken.

Results From 11-2012 till 2-2015, G8 screening was performed in 8451 patients, of which 5838 patients had an abnormal result. Geriatric recommendations data were available for 5631 patients. Geriatric recommendations were made for 4459 patients. Geriatric interventions data were available for 4167 patients. A total of 12.384 geriatric recommendations were made. At least one different geriatric recommendation was implemented in 2874 patients. A dietician, social worker and geriatrician intervened most frequently for problems detected on the nutritional, social and functional domain. A total of 7569 actions were undertaken for a total of 5725 geriatric interventions, most frequently nutritional support and supplements, extended home care and psychological support.

Conclusions This large Belgian study focuses on the adherence to GA-based recommendations in older patients with cancer and contributes to the optimization of care for these patients. We identified the domains for which geriatric recommendations are most frequently

given and adhered to and which health care professionals and referrals are essential in the multidisciplinary approach of older patients with cancer.

70. The added value of geriatric screening and assessment to predict overall survival in older patients with cancer

Cindy Kenis (cindy.kenis@uzleuven.be), Abdelbari Baitar, Lore Decoster, Jacques De Grève, Jean Pierre Lobelle, Johan Flamaing, Koen Milisen, Hans Wildiers

Purpose The aim of this study is to determine and compare the added prognostic value of screening tools, geriatric assessment (GA) components and GA summaries to clinical information for overall survival (OS) in older patients with cancer.

Patients and Methods A screening and a 10-item geriatric assessment (GA) were systematically performed in patients ≥ 70 years with cancer. Cox regression analyses were conducted to evaluate the added prognostic value for OS of screening tools, GA and GA summaries to clinical information (age, stage, tumor type) in two cohorts (A and B). Cox models were compared based on Akaike Information Criterion and the Concordance Probability Estimate. Analyses were performed on two independent cohorts.

Results Complete case analysis was available for 763 patients (median age 76) in cohort A and for 402 patients (median age 77) in cohort B. In both cohorts, most individual GA components were independent prognostic factors for OS. Nutritional status (assessed by the Mini Nutritional Assessment-Short Form) and functional status (assessed by Instrumental Activities of Daily Living) consistently displayed a strong capacity to predict OS. Inconsistent results were found for screening tools. GA summaries perform the best in comparison with the screening tools and the individual GA components.

Conclusions Most individual GA components, especially nutritional status and functional status, are prognostic factors for OS in older patients with cancer. GA summaries provide more prognostic information than individual GA components, but only moderately improve the prognostic baseline model with clinical information.

71. The prognostic value of three commonly measured blood parameters and geriatric assessment to predict overall survival in addition to clinical information in older patients with cancer.

Abdelbari Baitar, Cindy Kenis (cindy.kenis@uzleuven.be), Lore Decoster, Jacques De Grève, Jean-Pierre Lobelle, Johan Flamaing, Koen Milisen, Hans Wildiers

Purpose To evaluate the prognostic value of laboratory parameters and geriatric assessment (GA) in addition to a baseline model with clinical information for overall survival (OS) in patients with cancer.

Patients and Methods A GA was systematically performed in patients ≥ 70 years with cancer. Our baseline model consisted of age, tumor type, and stage. To assess the contribution of hemoglobin (Hb), albumin, and C-reactive-protein (CRP) each were added separately and combined to the baseline model with and without the GA as a whole (= 10-item GA). Analyses were conducted with continuous and dichotomized variables. Cox models were compared based on Akaike Information Criterion (Δ AIC) and their discriminatory ability was assessed using the Concordance Probability Estimate (CPE).

Results A total of 328 patients were considered for this analysis. CRP, albumin, and Hb were prognostic for OS in univariable and adjusted analyses. The baseline model had a CPE of 0.725. Albumin and CRP added more prognostic information than Hb. The addition of the three laboratory parameters provided separately and combined less prognostic information than the 10-item GA when analyzed with continuous and dichotomized variables. The models extended with the 10-item GA without and with the three laboratory parameters had a CPE of 0.769 and 0.783, and a Δ AIC of 46.30 and 66.87 respectively when analyzed with continuous variables.

Conclusions GA adds slightly more prognostic information than Hb, albumin, and CRP besides clinical information. The three laboratory parameters continue to provide additional prognostic information beyond a combination of both clinical and geriatric information.