



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Clinical, economic and methodological studies in elderly patients with dementia and their informal caregivers

MacNeil Vroomen, J.L.

Publication date

2015

Document Version

Final published version

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

MacNeil Vroomen, J. L. (2015). *Clinical, economic and methodological studies in elderly patients with dementia and their informal caregivers*.

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.



Summary in Dutch (Nederlandse Samenvatting)

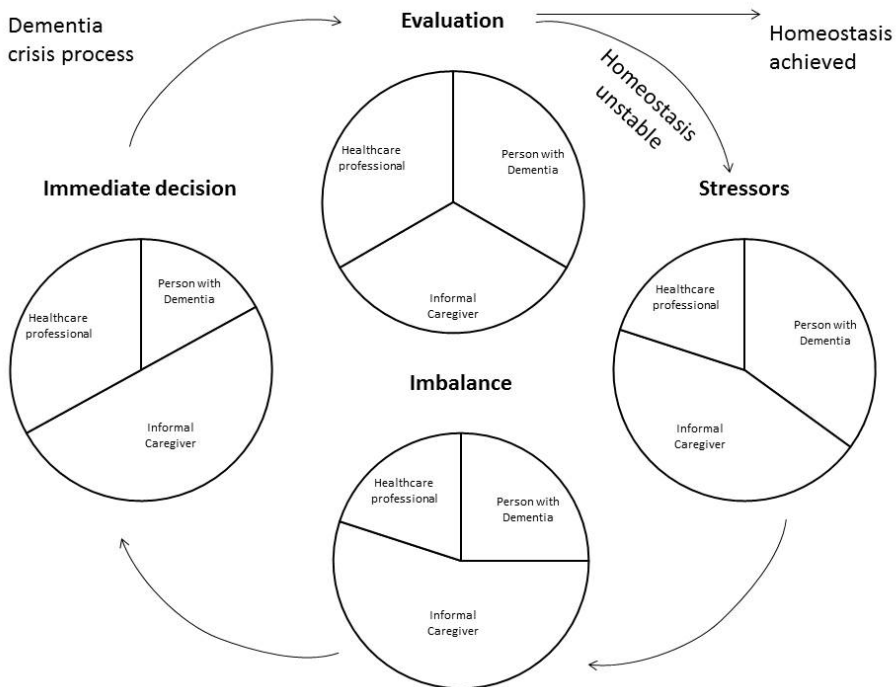
Klinische, economische en
methodologische studies van oudere
patiënten met dementie en hun
mantelzorgers

Casemanagement wordt gedefinieerd als “een samenwerkingsproces waarin een casemanager alle opties en diensten – die nodig zijn om aan de gezondheids-, sociale zorg-, educatie- en werkgelegenheidsbehoeften van de cliënten te voldoen – inventariseert, plant, coördineert, observeert en evalueert met behulp van communicatie en beschikbare middelen ter bevordering van de kwaliteit en kosteneffectiviteit van de resultaten” (1). Casemanagement verstrekt proactieve zorg gecoördineerd door een casemanager, vaak een verpleegkundige, die ondersteund wordt door een multidisciplinair team bestaande uit verschillende gezondheidszorgprofessionals (bijv. Een huisarts, psycholoog, psychiater, geriater of neuroloog). In dementiezorg wordt de casemanager vaak ingeschakeld nadat de diagnose dementie gesteld is en deze begeleidt de familie tot aan het moment van opname in een zorginstelling. Zij worden vaak geconfronteerd met crisissituaties en ondersteunen bij het maken van de juiste keuzes voor de persoon met dementie en de mantelzorger. Dit proefschrift probeert het werkveld van de casemanager in kaart te brengen door inzichtelijk te maken wat deze crises inhouden, welke kenmerken geassocieerd zijn met de plaats van overlijden, en welke impact casemanagement heeft op personen met dementie en hun mantelzorgers.

Dit proefschrift probeert – vanuit het perspectief van de casemanager – te definiëren wat een crisis is en te onderzoeken welke kenmerken de plaats van overlijden beïnvloeden en wat voor effect casemanagement heeft op mantelzorgers en mensen met dementie.

Hoofdstuk 1 beschrijft de stadia van dementie, crisis, klinische en economische gevolgen van dementie en de noodzaak om verschillende uitkomsten voor mensen met dementie en hun mantelzorgers te verbeteren. De redenen voor casemanagement en de toepassing van casemanagement in Nederland wordt geïntroduceerd als een mogelijkheid om de resultaten te verbeteren.

Het eerste deel van dit proefschrift onderzoekt de problemen van dementiezorg met behulp van meta-data. We evalueren het concept van “crisis” middels een systematisch literatuuronderzoek en de persoonskenmerken die geassocieerd zijn met de plaats van overlijden van een persoon met dementie, op basis van registratie van de doodsoorzaak van het Centraal Bureau voor de Statistiek. In **hoofdstuk 2** definiëren we crisis als “een proces waarin een stressor een disbalans veroorzaakt die een onmiddellijke beslissing vereist, welke vervolgens leidt tot een gewenst resultaat en daarmee een oplossing van de crisis. Indien de crisis niet wordt opgelost, wordt de cyclus opnieuw doorlopen”. We stellen een operationeel raamwerk voor om de definitie van crisis te standaardiseren op basis van perspectieven en de voornaamste kenmerken uit de literatuur. Figuur 1 laat het volledige proces van een crisis bij dementie zien. De grootte van de verschillende sectoren binnen de cirkels representeert de tijd en energie, van verschillende betrokken partijen. De proporties veranderen om de individuele situatie in een crisisproces weer te geven. De disbalans weerspiegelt de fragiele staat die ontstaat na een ernstige verstoring van de homeostase. Met behulp van onmiddellijke beslissingen wordt geprobeerd deze homeostase te herstellen. Een geslaagde oplossing staat gelijk aan hernieuwd evenwicht, anders blijft de crisis onopgelost.



Figuur 4 | Operationeel raamwerk voor crisis en het bereiken van een nieuw evenwicht in demenzorg.

In **hoofdstuk 3** bepalen we, op basis van informatie van het CBS betreffende aktes van overlijden, dat van de groep mensen met dementie als vermelde doodsoorzaak, 707 personen (4%) thuis overleden, 756 (4%) in het ziekenhuis en 16.351 (92%) in een instelling voor langdurige zorg (waarvan 14.692 (90%) in een verpleeghuis en 1.659 (10% in een verzorgingshuis). Leeftijd, burgerlijke staat, en inkomen zijn onderzocht in relatie tot de plaats van overlijden. De helft van de populatie met dementie als doodsoorzaak woonde één jaar voor overlijden nog thuis. Slechts 12% van de populatie werd op enig moment in het laatste levensjaar opgenomen in een ziekenhuis. Dit is laag in vergelijking met de Verenigde Staten of het Verenigd Koninkrijk (2,3).

In het tweede deel van dit proefschrift volgen we mantelzorgers en personen met dementie gedurende twee jaar om de algemene gezondheid van de mantelzorgers en de neuro-psiachtrische symptomen van de persoon met dementie te evalueren, alsmede een groot aantal secundaire resultaten, om vast te stellen of casemanagement positieve effecten laat zien ten opzichte van zorg zonder casemanagement (controlegroep). In deze twee jaar durende studie is informatie verzameld over de klinische resultaten van patiënten en verzorgenden, data over het zorggebruik van patiënten en de kwaliteit van leven van patiënten en mantelzorgers. Deze informatie is ook gebruikt om twee typen casemanagement en zorg zonder casemanagement onderling te vergelijken vanuit een maatschappelijk standpunt.

In **hoofdstuk 4** beschrijven we de methodiek van het COMPAS onderzoek. De onderzochte interventies waren: casemanagement aangeboden vanuit één zorgorganisatie (intensief casemanagement, ICMM), casemanagement aangeboden door meerdere casemanagement organisaties (Linkage model, LM) en usual care (zonder casemanagement). Het COMPAS onderzoek is een prospectieve, observationele, gecontroleerde cohort studie bij mensen met dementie en hun primaire mantelzorger in regio's met en zonder casemanagement in Nederland. Deelnamecriteria voor de studie waren: thuiswonende mensen met dementie, die niet terminaal waren en waarbij de eerste zes maanden geen opname in een verpleeghuis werd verwacht. De mantelzorger moest voldoende Nederlands spreken. Paren van personen met dementie en hun primaire mantelzorger zijn gedurende twee jaar gevolgd. De primaire uitkomstmaat was de Neuropsychiatric Inventory (NPI) voor de mensen met dementie en de General Health Questionnaire (GHQ-12) voor hun mantelzorgers. Secundaire uitkomsten waren: kwaliteit van leven en een beoordeling van de behoeften van zowel de personen met dementie als hun mantelzorgers, dagelijkse activiteiten, competentieniveau van de zorg en het aantal crises. Voor de economische evaluatie vanuit maatschappelijk perspectief is gebruik gemaakt van kostendagboeken.

In **hoofdstuk 5** evalueerden we de baseline-kenmerken van de aan de COMPAS studie deelnemende personen ($n=521$ paren) en beschreven we de uitkomsten van het onderzoek voor de groep als geheel en bij vergelijking tussen de groepen. De gemiddelde leeftijd van de personen met dementie was 80 jaar (variërend van 54-97) en 55% was vrouw. Gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers was 65 (variërend van 22-97) en 67% was vrouw. Gemiddeld ontvingen de patiënten in het ICMM model reeds 2,1 jaar (interquartile range (IQR): 1,3-3,1) casemanagement, in het LM model was dit 1,7 jaar (IQR: 0,42-2,5) (Mann-Whitney $U=4.4$, $P<0.0001$). Personen met dementie die casemanagement ontvingen waren gemiddeld ouder, vaker vrouw, vaker alleenstaand, met lagere opleiding en met hogere meervoudige morbiditeit dan patiënten in de controlegroep. Voor de Neuropsychiatric Inventory (NPI) scores was de mediaan 13 (IQR: 5-15) voor ICMM, 17 (IQR: 8-28) voor LM en 10.5 (4,6-23,5) voor de controlegroep. De distributie van de NPI scores verschilde tussen de drie groepen (Kruskal-Wallis $\chi^2(2, 513) = 7,146$, $p=0,03$). Ondanks de significantie van de Kruskal Wallis test toonden post-hoc vergelijkingen met de Mann-Whitney test en Bonferroni correctie voor meervoudige tests geen significante verschillen tussen de NPI score-distributie van de verschillende modelparen. Er was geen verschil in algemene gezondheid (GHQ-12) van de mantelzorgers met en zonder casemanagement. Personen met dementie in casemanagement leken kwetsbaarder dan zij die alleen door hun huisarts werden begeleid, op basis van hun hogere NPI scores, hogere leeftijd, en het feit dat zij vaker alleenstaand en meervoudig morbide waren.

In **hoofdstuk 6** hebben we onderzocht of personen met dementie en hun primaire mantelzorgers baat hadden bij één van de casemanagement modellen in vergelijking met geen casemanagement. De primaire uitkomsten toonden geen verschillen aan maar de secundaire uitkomsten toonden een mogelijk positief effect van casemanagement. De totale, vervulde en onvervulde zorgbehoeften waren lager in beide casemanagement-

groepen dan in de controlegroep. Dit impliceert dat de controlegroep meer zorgbehoeften had dan de casemanagement-groepen. Gemiddelde utility scores voor de mantelzorger waren 0,02 punten per jaar hoger in de ICMM groep dan in de LM groep (95%CI -0,01- -0,04, p-value=0,0012).

In **hoofdstuk 7** worden de kosten en kosteneffectiviteit van de twee vormen van casemanagement en de zorg zonder casemanagement voor mensen met dementie en hun mantelzorgers geëvalueerd. We concluderen dat de kosten en inkomstendering voor mantelzorgers lager zijn in de ICMM groep dan in de LM groep en de controlegroep. Dit onderzoek bevat aanwijzingen dat het ICMM model kosteneffectief is in vergelijking met de groep zonder casemanagement en de groep met LM casemanagement. Echter, deze resultaten moeten met de nodige terughoudendheid geïnterpreteerd worden, omdat het onderzoek geen gerandomiseerde studie was.

In het derde deel van dit proefschrift evalueerden we verschillende multipale imputatiestrategieën en een volledige analyse. In hoofdstuk 8 concluderen we dat de multipale imputatiestrategieën voor alle percentages van ontbrekende data beter presteren dan de Complete Case Analysis (CCA). De resultaten van de CCA, de multiple imputation-predictive mean matching (MI-PMM) en de two-step MI zijn allen gevoelig voor de hoeveelheid ontbrekende data. Bij grotere hoeveelheden ontbrekende data week de Log MI-PMM het minste af van de Reference Analysis (RA) voor de kosteneffectiviteit, voor de standaardfout van de kosten, voor de Incremental Net Benefit en de standaardfout van deze, en voor de waarschijnlijkheid dat de simultaan-voorgeschreven heroïne-behandeling kosteneffectief was in vergelijking met methadon-ondersteuning bij een willingness-to-pay van 30,000 Euro per QALY. Om deze reden wordt de Log MI-PMM gezien als meest geschikt om de ontbrekende kosten- en resultaat-data te imputeren. Voor de QALYs daarentegen, presteerde de MI-PMM het beste met de kleinste afwijking van de RA bij oplopende hoeveelheden ontbrekende data.

CONCLUSIE

Het **eerste deel** van dit proefschrift gaf een overzicht van de definitie van crisis binnen de context van dementiezorg. Literatuuronderzoek toonde aan dat deze definitie allesbehalve consistent is. Dit maakt het lastig om alle crisisvormen te vermijden of erop te anticiperen. Door middel van een operationeel raamwerk hebben we de stressors voor de verschillende crisistypes verzameld en aanbevelingen uit de crisisliteratuur overwogen op basis van drie perspectieven: vanuit de persoon met dementie, vanuit de mantelzorger en vanuit de zorgverleners.

Op basis van data van het CBS hebben we de kenmerken (op persoonlijk niveau) onderzocht die verband houden met de plaats van overlijden van personen met dementie. De overgrote meerderheid van hen overlijdt in een instelling voor langdurige zorg, hetgeen suggereert dat de meest acute zorg voor zwaar-demente personen binnen

deze instellingen wordt uitgevoerd. Tegenwoordig worden minder mensen toegelaten tot instellingen voor langdurige zorg en worden meer mensen geacht hun laatste dagen thuis te slijten. Gezien onze uitkomsten zouden toekomstige studies moeten onderzoeken om deze verandering leidt tot een hoger aantal personen met dementie dat in ziekenhuizen overlijdt ten gevolge van een crisissituatie thuis gedurende de laatste levensfase.

Het **tweede deel** van dit proefschrift behandelt de COMPAS studie. De studie vond geen verschillen tussen de twee vormen van case management en de controlegroep van zorg zonder case management in de primaire uitkomsten. In de secundaire uitkomsten vonden wij positieve effecten voor het Intensive Case management in vergelijking met de twee andere groepen. Dit verdient verder onderzoek. De COMPAS studie bevat voorlopig bewijs dat de ICMM kosteneffectief is ten opzichte van de LM- en controlegroep. Echter, deze conclusie moet met voorbehoud worden getrokken daar het onderzoek geen randomized control trial was.

Het doel van het **laatste deel** van het proefschrift was om te onderzoeken wat de aangewezen multiële imputatie-strategie is om toe te passen op de ontbrekende kosteneffectiviteitsdata in pragmatic randomized controlled trials (RCT). Wij adviseren het gebruik van de Log multiple-predictive mean matching door haar eenvoud in het gebruik en de betrouwbare resultaten bij grotere hoeveelheden ontbrekende data. Log MI-PMM lijkt ook goed te werken voor zero-inflated data zolang er in de data een constante wordt gebruikt in plaats van de nul-waarde.

REFERENTIES

1. Case Management Society of America. What is a Case manager? 2015;<http://www.cmsa.org/Home/CMSA/WhatisaCaseManager/tabid/224/Default.aspx>. Accessed February 24, 2015.
2. Sleeman KE, Ho YK, Verne J, Gao W, Higginson IJ. Reversal of English trend towards hospital death in dementia: a population-based study of place of death and associated individual and regional factors, 2001-2010. *BMC Neurol.* 2014;14:59.
3. Teno JM, Gozalo PL, Bynum JP, et al. Change in end-of-life care for Medicare beneficiaries: site of death, place of care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009. *Jama.* Feb 6 2013;309(5):470-477.