

Marion van den Hurk
senior onderzoeker bij
Kenniscentrum Achmea

Charlotte van Ziel
projectleider Kwaliteit van zorg,
dementie Achmea

Margje Mahler
adviseur langdurige zorg bij
Kennis door Verbinding, specifieke
expertise dementiezorg en
psycholoog bij Stichting Kalorama

Robbert Huijsman
senior manager Kwaliteit en Inno-
vatie Achmea, hoogleraar manage-
ment en organisatie ouderenzorg,
Erasmus Universiteit Rotterdam

INZICHT IN DEMENTIEZORG DOOR VRAGENLIJSTEN VOOR PATIËNT EN MANTELZORGER

Dementiepatiënt geeft eigen leven rapportcijfer

Om erachter te komen wat de toegevoegde waarde is van dementiezorg, ging zorgverzekeraar Achmea op zoek naar een manier om dit te meten. Kwaliteit van leven – zowel van patiënt als mantelzorg – geeft een goede indicatie en is met eenvoudige vragenlijsten vast te stellen.

Dementie heeft een grote impact op de patiënt, de omgeving en de mantelzorg en treft steeds meer mensen vanwege de vergrijzing. Het grootste deel van hen woont thuis. De zorg voor mensen in verschillende stadia van dementie is complex, multidisciplinair en is steeds vaker georganiseerd in regionale netwerken of ketens van verschillende professionals en organisaties, zoals huisartsen, thuiszorg, ziekenhuis, ggz, verzorgings- en verpleeghuizen. Vaak is een case-manager vast aanspreekpunt voor alle betrokkenen.

Begin 2014 is voor integrale netwerkzorg de Zorgstandaard Dementie ingeschreven in het Register van het Zorginstituut Nederland, maar een goede indicatorenset ontbreekt nog. Verzekeraars kopen



De meeste patiënten met dementie wonen thuis.

dementiezorg vaker in via netwerken en willen inzicht in de toegevoegde waarde van de zorg voor hun verzekerden. Ook gemeenten krijgen een grotere rol in dementienetwerken, als financier en als verantwoordelijke voor onderdelen van de totale zorg- en dienstverlening. Om de toegevoegde waarde van dementiezorg te kunnen meten, is inzicht nodig in de kwaliteit van leven van mensen met dementie. Achmea is in het kader van haar programma Kwaliteit van Zorg samen met zorgverleners en wetenschappers op zoek gegaan naar indicatoren voor deze toegevoegde waarde. De leidende vraag daarbij was: is het mogelijk om te meten wat de toegevoegde waarde is van dementiezorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers? In een pilot bij vier dementienetwerken is het meten van uitkomsten getest. Deze was zo succesvol dat in april 2014 vijf netwerken continue metingen zijn gestart.

Vertrouwd

Een projectgroep bestaande uit onderzoekers, professionals en vertegenwoordigers van Alzheimer Nederland heeft drie uitkomstindicatoren voor dementiezorg geïdentificeerd: kwaliteit van leven van de persoon met dementie, volhoudtijd van de mantelzorger, en kwaliteit van leven van de mantelzorger.

De kwaliteit van leven van de persoon met dementie wordt vanuit drie perspectieven gemeten, waarbij de ervaring van de patiënt zelf centraal staat. Allereerst krijgt dan ook de patiënt vragen over zijn kwaliteit van leven, via de DQI (*dementia quality of life instrument*).¹ Daarnaast kan hij een rapportcijfer voor de kwaliteit van leven op dat moment geven. Mensen met dementie kunnen nog vrij lang een valide rapportcijfer geven, omdat dit van jong af aan vertrouwd is. Ten tweede mag de mantelzorger een rapportcijfer geven voor het leven van de persoon met dementie en welk rapportcijfer hij denkt dat hun naaste zelf zal geven. Ten derde wordt de centrale zorgverlener gevraagd hoe betrouwbaar de antwoorden van de persoon met dementie naar zijn inschatting zijn. Op deze manier ontstaat een zo goed

Rapportcijfers geven is van jong af aan vertrouwd

mogelijk beeld van de beleving van de persoon met dementie zelf.

De volhoudtijd wordt gemeten met één enkele vraag: als de mantelzorgsituatie blijft zoals die nu is, hoelang kunt u het dan nog aan?²

De kwaliteit van leven van de mantelzorger wordt gemeten met een visuele ladder. De hoogst ervaren kwaliteit van leven in de afgelopen maand bevindt zich boven aan de ladder en krijgt een negen. De laagst ervaren kwaliteit van leven bevindt zich onder aan de ladder met een score van één. De mantelzorger kiest de sport die aangeeft waar hij zichzelf ziet ten opzichte van de laagst en hoogste ervaren kwaliteit van leven in de afgelopen maand.³

De metingen worden uitgevoerd door de centrale zorgverlener, veelal de case-manager vanuit het dementienetwerk. Deze stelt de vragen ten minste twee keer per jaar tijdens natuurlijke momenten in de zorgverlening, en geeft zelf ook een inschatting van de betrouwbaarheid van antwoorden. De eerste metingen richtten zich op thuiswonende mensen met dementie. Inmiddels verbreedt het project zich naar andere woonsituaties en méér dementienetwerken. Ook vinden vervolgmetingen plaats, om het beloop te kunnen volgen.

Geheugen

De onderzoekspopulatie bestond in juni 2014 uit 147 mensen met dementie en evenveel mantelzorgers. De gemiddelde leeftijd van de mensen met dementie is 80,7 jaar (sd 7,2), 65 procent is vrouw en 35 procent is alleenwonend. Uit de resultaten blijkt dat personen met dementie zelf weinig problemen ervaren op aspecten

van kwaliteit van leven. Als ze problemen ervaren, is dit meestal met hun geheugen, op afstand gevolgd door stemming, lichamelijke gezondheid en andere problemen. Deze bevindingen komen overeen met eerder onderzoek.¹

Mensen met dementie geven gemiddeld een 7,4 (sd 1,2) als rapportcijfer voor hun leven op dit moment. Centrale mantelzorgers denken dat personen met dementie een 6,8 (sd 1,4) zullen geven. Zelf geven zij gemiddeld een 6,2 (sd 1,9). Deze verschillen in rapportcijfers zijn statistisch significant.⁴

Een krappe meerderheid van de mantelzorgers denkt het langer dan twee jaar te kunnen volhouden. Aan de andere kant is bij 22 procent van de mantelzorgers de volhoudtijd korter dan een jaar.

Mantelzorgers met een langere volhoudtijd ervaren een hogere kwaliteit van leven. Dat ligt op 6,2 bij een volhoudtijd van langer dan twee jaar. Bij een topdag hoort een 9. Daarbij noemen mantelzorgers in dit onderzoek woorden als: rust, genieten, gezellig en lekker. Mantelzorgers met een lange volhoudtijd staan gemiddeld drie treden af van een dergelijke topdag.

Mantelzorgers met een volhoudtijd van minder dan zes maanden hebben een gemiddelde kwaliteit van leven van 4,2. Deze mantelzorgers staan dicht bij de slechtste dag dan bij de beste. Bij de slechtste dag horen voor mantelzorgers woorden als onrust en boosheid.

Goede manier

Het rechtstreeks bevragen van mensen met dementie en hun mantelzorgers tijdens reguliere contacten met zorgverleners blijkt een goede manier om informatie te krijgen over de kwaliteit van leven, hoewel de betrokken zorgverleners aanvankelijk huiverig waren voor deze aanpak. Uit de eerste ervaringen is gebleken dat het meetinstrument mensen met dementie een eigen stem in de zorgverlening geeft en zorgverleners meer rekening houden met hun inbreng. Daarnaast zijn ook de perspectieven van de mantelzorger en zorgprofessional van belang voor een totaalbeeld van uitkomsten van

dementiezorg, want er zijn significante verschillen in ieders inschatting van de kwaliteit van leven van mensen met dementie.

Zorgverleners die werken met de vragenlijst geven aan dat het bespreken van volhoudtijd en kwaliteit van leven met de mantelzorger stimuleert tot gezamenlijke besluitvorming (*shared decision making*) en *advanced care planning* voor de persoon met dementie. Dit geeft mantelzorgers perspectief en helpt hen om de situatie langer vol te houden. Bij een klein deel kwam door het stellen van de vragen naar voren dat de situatie niet veel langer houdbaar was.

De korte en begrijpelijke set van vragen blijkt goed bruikbaar in de dagelijkse

zorgverlening. Diverse casemanagers gaven aan dat het bespreken van de vragen helpt om de juiste interventies te bepalen of bestaande interventies aan te passen. Vervolgmetingen moeten aantonen of dit werkelijk invloed heeft op de kwaliteit van leven.

Steeds meer dementienetwerken starten nu met het monitoren van deze uitkomsten van dementiezorg – begin 2015 meten ongeveer 25 netwerken en 50 instellingen afzonderlijk. Zo ontstaan betere mogelijkheden om te ontdekken waar zich best practices bevinden die navolging verdienen in andere dementienetwerken en de daarin participerende zorgorganisaties.

Systematische aandacht voor de kwaliteit

van leven in de dagelijkse zorgverlening gedurende het gehele dementieproces, onafhankelijk van de woonsituatie, stimuleert geïntegreerde zorg voor mensen met dementie en hun naasten, zoals beoogd in de Zorgstandaard Dementie. ■

contact

marion.van.den.hurk@achmea.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

web

Enkele figuren met aanvullende informatie, de voetnoten en eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

lezersoproep

SPECIAL
SPORT



Dokter langs de lijn

Stuur uw verhaal in

U volgt de manoeuvres van uw hockeyende dochter als er aan de andere kant van het veld ineens rumoer ontstaat. De coach is in elkaar gezakt. Of u zoekt de Mont Ventoux af als één van uw wielervrienden de bocht mist. Voor onze zomerspecial over sport zoekt Medisch Contact mooie anekdotes over artsen en sport. Welke bloedstollende blessures heeft u behandeld, welk sportleed afgewend? Vertel ons over uw belevenissen langs de lijn, op het water, bij de derde hole of in de dojo.

Stuur uw verhaal van maximaal 350 woorden voor 15 juni naar redactie@medischcontact.nl. De beste bijdragen verschijnen in Medisch Contact of op medischcontact.nl.

De redactie houdt zich het recht voor lezersverhalen te redigeren en in te korten.