



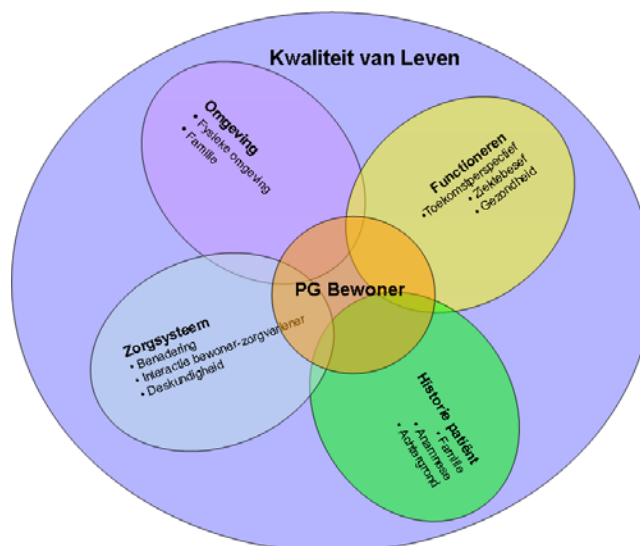
LEIDS UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM

## Jaarverslag 2016

### Onderzoek Kwaliteit van Leven bij dementie

#### Ouderengeneeskunde

#### Public Health en Eerstelijngeneeskunde (PHEG)



## Inleiding

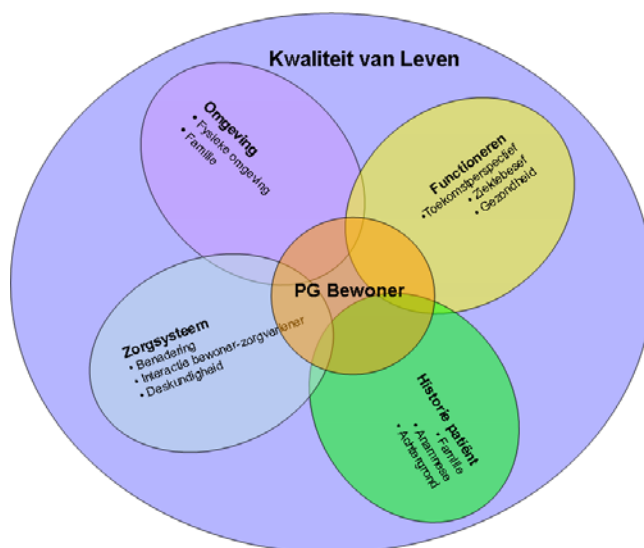
### Inbedding in Geriatrics in primary care

De doelstelling en focus van de onderzoekslijn Geriatrics in Primary care van de afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde (PHEG) van het LUMC is *de (organisatie van) medische zorg voor alle ouderen buiten de muren van het ziekenhuis te verbeteren, door wetenschappelijke kennis en evidence op te bouwen. Het verbeteren van de kwaliteit van leven, en het behoud van zelfredzaamheid van ouderen is het startpunt van ons onderzoek, met het perspectief van de ouderen zelf als gids. Bij het bewaren van functionele zelfstandigheid, is het van belang dat tijdelijke verstoringen van de balans zelfstandig/onzelfstandig worden gerepareerd.* Daarbij staat dus ook het verbeteren en behoud van kwaliteit van leven centraal.

### Uitgangspunten en doelstellingen van het onderzoek naar kwaliteit van leven bij dementie

Kwaliteit van leven, is een multi-dimensioneel begrip. Om te komen tot praktisch toepasbare interventies die kwaliteit van leven kunnen handhaven of verbeteren, is het belangrijk aan te sluiten bij het zorg-leefplan model van Actiz. Na literatuur onderzoek en praktijkexpert-bijeenkomsten, is gekozen voor een model waarbij 4 domeinen zijn benoemd die de kwaliteit van leven kunnen beïnvloeden:

- Functioneren van de persoon
- Historie van de persoon
- Omgeving van de persoon
- Zorgsysteem van de persoon



Figuur 1: Model Kwaliteit van Leven bij dementie

Doelstellingen:

- Het onderzoek levert een bijdrage aan de kennis van determinanten van de kwaliteit van leven bij mensen met dementie, met een focus op gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven.
- Het onderzoek richt zich op het vinden van in de praktijk toepasbare handvatten om de kwaliteit van leven te verbeteren, maar ook op factoren die het lijden kunnen versterken te bestrijden. Hierbij gaat het nadrukkelijk om lichamelijke problemen zoals pijn, maar ook gedragsproblemen, moeheid, apathie en depressie.
- Het onderzoek richt zich mede op zelfstandig functioneren, determinanten hiervan, en mogelijkheden om dit functioneren te optimaliseren.
- Daarnaast is het onderzoek gericht op palliatieve aspecten van terminale, maar ook pre-terminale mensen met dementie.

Om tot een optimaal resultaat te komen, streven wij ernaar de zorgpraktijk, het onderzoek en onderwijs/nascholing waar mogelijk te integreren.

Onze onderzoeksvragen worden geïnspireerd door vragen uit de praktijk, waarbij de ervaringen van professionals uit het Universitair Netwerk voor de Care Sector Zuid-Holland, en van onze AIOS (artsen in opleiding tot Specialist Ouderengeneeskunde) als belangrijkste inspiratiebron dienen, naast de ervaringen van ouderen zelf (via onder andere het Ouderenberaad).

## A- Publicaties & promoties 2016

### Internationale wetenschappelijke publicaties

1. de Vries, NJ (Carolien), Sloot PH, Achterberg WP. Pain and pain assessment in stroke patients with aphasia: a systematic review. *Aphasiology*,2016. <http://dx.doi.org/10.1080/02687038.2016.1254150>
2. Rausch A, Caljouw MAA, van der Ploeg ES. Keeping the person with dementia and the informal caregiver together: a systematic review of psychosocial interventions. *International Psychogeriatrics*, 2016, pp. 1–11. DOI: 10.1017/S1041610216002106.
3. Griffioen C, Willems EG, Kouwenhoven SM, Caljouw MAA, Achterberg WP. Physicians' knowledge on and attitudes toward use of opioids in long-term care facilities. *Pain Pract.*, 2016 Oct 14. DOI: 10.1111/papr.12492
4. Klapwijk MS, Caljouw MAA, Pieper MJC, van der Steen JT, Achterberg WP. Characteristics associated with quality of life in long-term care residents with dementia. A cross-sectional study. *Dement Geriatr Cogn Disord*,2016,42:186-197
5. van der Maaden T, de Vet HCW, Achterberg WP, Boersma F, Schols JMGA, Mehr DR, Galindo-Garre1 F, Hertogh CPM, Koopmans RTCM, van der Steen JT. Improving comfort in people with dementia and pneumonia: a cluster randomized trial. *BMC Medicine*201614:116 DOI: 10.1186/s12916-016-0663-x
6. van der Maaden T, van der Steen JT, Koopmans RT, Doncker SM, Anema JR, Hertogh CM, de Vet HC. Symptom relief in patients with pneumonia and dementia: implementation of a practice guideline. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2016 Jul 28. doi: 10.1002/gps.4533.
7. Husebo BS, Achterberg W, Flo E. Identifying and Managing Pain in People with Alzheimer's Disease and Other Types of Dementia: A Systematic Review. *Drugs*,2016,30: 481. DOI:10.1007/s40263-016-0342-7
8. Habiger TF, Flo E, Achterberg WP, Husebo BS. The Interactive Relationship between Pain, Psychosis, and Agitation in People with Dementia: Results from a Cluster-Randomised Clinical Trial. *Behav Neurol*. 2016; 2016: 7036415. DOI:10.1155/2016/7036415
9. de Waal MW, Hegeman JM, Gussekloo J, Verhaak PF, van der Mast RC, Comijs HC. The effect of pain on presence and severity of depressive disorders in older persons: The role of perceived control as mediator. *J Affect Disord*. 2016 Jun;197:239-44. DOI: 10.1016/j.jad.2016.03.012.
10. Pieper MJ, Francke AL, van der Steen JT, Scherder EJ, Twisk JW, Kovach CR, Achterberg WP. [Effects of a stepwise approach to behavioural problems in dementia: a cluster randomised controlled trial]. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2016;160:D409.
11. de Vries MW, Visscher C, Delwel S, van der Steen JT, Pieper MJC, Scherder EJA, Achterberg WP, Lobbezoo F. Orofacial Pain during Mastication in People with Dementia:

Reliability Testing of the Orofacial Pain Scale for Non-Verbal Individuals. *Behav Neurol.* 2016;2016:3123402. DOI: 10.1155/2016/3123402.

12. Pieper MJC, Francke AL, van der Steen JT, Scherder EJA, Twisk JWR, Kovach CR, Achterberg WP. Effects of a Stepwise Multidisciplinary Intervention for Challenging Behavior in Advanced Dementia: A Cluster Randomized Controlled Trial. *JAGS*, 2016, 64:261-269. DOI: 10.1111/jgs.13868
13. van der Steen JT, Sternberg S, Volicer L. Palliative Care in Dementia 1986-2016: Progress and Remaining Challenges. *J Am Med Dir Assoc.* 2016 Dec 31. pii: S1525-8610(16)30528-X. doi: 10.1016/j.jamda.2016.11.009.
14. Hendriks SA, Smalbrugge M, Deliëns L, Koopmans RT, Onwuteaka-Philipsen BD, Hertogh CM, van der Steen JT. End-of-life treatment decisions in nursing home residents dying with dementia in the Netherlands. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2016 Dec 29. doi: 10.1002/gps.4650.
15. Brazil K, Galway K, Carter G, van der Steen JT. Providing Optimal Palliative Care for Persons Living with Dementia: A Comparison of Physician Perceptions in the Netherlands and the United Kingdom. *J Palliat Med.* 2016 Dec 12.
16. Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CM, van der Steen JT. Changes in Care Goals and Treatment Orders Around the Occurrence of Health Problems and Hospital Transfers in Dementia: A Prospective Study. *J Am Geriatr Soc.* 2016 Nov 21. doi:10.1111/jgs.14667.
17. Hendriks SA, Smalbrugge M, van Gageldonk-Lafeber AB, Galindo-Garre F, Schipper M, Hertogh CM, van der Steen JT. Pneumonia, Intake Problems, and Survival Among Nursing Home Residents With Variable Stages of Dementia in the Netherlands: Results From a Prospective Observational Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2016 Nov 15.
18. Rauh SP, Heymans MW, Mehr DR, Kruse RL, Lane P, Kowall NW, Volicer L, van der Steen JT. Predicting mortality in patients treated differently: updating and external validation of a prediction model for nursing home residents with dementia and lower respiratory infections. *BMJ Open.* 2016 Aug 30;6(8):e011380. doi: 10.1136/bmjopen-2016-011380.

#### Overige publicaties

1. Caljouw MAA. Preventie van urineweginfecties bij kwetsbare oudste ouderen. *MFM (Medisch Farmaceutische Mededelingen)*, maart 2016,6:28-31

#### Gepubliceerde abstracts:

1. Klapwijk MS, Caljouw MAA, Pieper MJC, van der Steen JT, Achterberg WP. Kwaliteit van leven bij gevorderde dementie. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, no 5, november 2016.

2. Griffioen C, Husebø BS, Flo E, Caljouw MAA, Achterberg WP. Opioidengebruik bij ouderen met gevorderde dementie. Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde, no 5, november 2016.

Promoties/proefschriften:

Geen

**B- Staf**

Senioren/promovendi

- *Trekkers*: Wilco Achterberg, Jacobijn Gussekloo
- *Senioren*: Monique Caljouw, Margot de Waal, Jenny van der Steen
- *Promovendi* (onderwerp, geplande promotiedatum, organisatie):
  - Marjoleine Pieper (promovenda Amsterdam: STA OP studie, 2017, Topaz)
  - Maartje Klapwijk (Kwaliteit van leven bij dementie, 2018, Marente)
  - Annelore van Dalen (Pijn en gedrag, 2017)
  - Charlotte Griffioen (Opioid gebruik bij dementie, 2017, Novicare)
  - Bistra Veleva (Effect van vitamine D op welbevinden, 2019, WZH)
  - Annemarie Rausch (Perceptie kwaliteit van leven cliënt/mantelzorger, 2020, Florence)
  - Betty Birkenhäger (promovenda Groningen: psychofarmaca gebruik, Laurens)
- *Overige onderzoekers*
  - Carolien de Vries (Pijn bij afasie, Topaz)
  - Eva van der Ploeg (Argos Zorggroep)

## **C- Aanvullende nieuwe financiële ondersteuning 2016**

- HGOG ZonMw: Q-PID studie: 250.000 Euro

## **D-Presentaties 2016**

### Internationaal:

Geen

### Nationaal:

Februari:

- Achterberg W. The Dutch system of academic nursing home medicine, Bergen (No)
- Care for older people, NETSPAR meeting, Leiden

September:

- Achterberg W. Zorg voor mensen met dementie, ACTA, Amsterdam

November:

- Klapwijk MS. Kenmerken geassocieerd met Kwaliteit van Leven bij mensen met matige tot ernstige dementie op in het verpleeghuis. Verenso Najaarscongres, Den Bosch 24 november 2016.
- Griffioen C. Opioid gebruik bij ouderen met gevorderde dementie. Verenso Najaarscongres, Den Bosch 24 november 2016.

### Werkgroepen/overig

Wilco Achterberg:

- Psychofarmaca gebruik (Vilans)

## **E- Plannen 2017**

### Geplande publicaties:

- An international perspective on predictive factors for the treatment of pain (with opioids) in the older patient. (Griffioen)
- Consequences of pain in vulnerable older persons. (Griffioen)
- Opioid use in older persons with advanced dementia. (Griffioen)
- Longitudinal relations between pain and daily functioning (van Dalen)
- Effect of a stepwise multidisciplinary intervention for challenging behaviour on quality of life in long-term care residents with dementia; a follow-up study (Klapwijk)
- Is there a change in quality of life and pain towards death? (Klapwijk)
- Review: Effect of ultraviolet light on affective disorders. (Veleva)
- Quality of life and Paracetamol In advanced Dementia (Q-PID trial). Study Protocol. (van Dam)
- Effect of pharmacological pain treatment on quality of life in vulnerable older persons. (van Dam)
- Differences in delivered care from informal caregivers (partners and children) in community dwelling older persons with dementia. (Rausch)
- The reliability of the PAIC for measuring pain in dementia (de Waal)

### Geplande promoties:

- Marjoleine Pieper, Amsterdam

### Acquisitie gepland:

- I-PADT: pain in dementia, EU: ITN/Horizon 2020
- Development of a decision support tool for tailored interventions to improve quality of life of nursing home residents with advanced dementia. ZonMw Memorabel 2

### Samenwerking:

- UNC-ZH Klankbordgroep Kwaliteit van Leven
- Bergen University, Norway (Bettina Husebo)