Summary
The population is ageing in Western countries. Balancing the costs and benefits of healthcare will be a key aim for these countries and older people need to be supported to remain healthy and independent for as long as possible. Therefore, a strategic shift in elderly care towards prevention and early intervention is necessary. A group at high risk for developing adverse outcomes as disability, mortality, and institutionalisation are frail older people. Frailty refers to an increased vulnerability to stressors due to impairments in multiple, inter-related systems that lead to a decline in homeostatic reserve and resiliency. Despite a lack of consensus about the definition of frailty, there seems to be agreement on the clinical usefulness of the concept.

Disability is defined as experienced difficulty in performing activities in any domain of life. For (frail) older people, difficulties in performing activities feature among the most important causes of a reduced quality of life. Recent Dutch policy reports put a major focus on development of interventions that focus on promoting independent functioning in daily life for (vulnerable) older persons with an important role for primary care, screening of vulnerable groups, case management and multidisciplinary cooperation.

Community-based intervention research in the field of frail elderly is relatively new. Studies so far show conflicting findings and gaps in knowledge. Key issues are still unclear: How to define frailty, how to identify community-dwelling frail elderly and what interventions are effective in preventing disability?

The main objective of this thesis was to develop a disability-prevention programme for community-dwelling frail elderly. To achieve this, several issues related to the concept of frailty, identification of frail elderly and the approach and organization of disability prevention were addressed. The research questions for this thesis were:

- What is the state of art in the frailty literature concerning the concept of frailty and instruments for identifying frail elderly?
- What is the validity of postal screening questionnaires to identify community-dwelling frail elderly?
- What is known in the literature about effective elements of disability-prevention programmes and how can they be integrated into a comprehensive and coherent programme?
- To what extent is a new interdisciplinary disability-prevention programme for community-dwelling frail elderly feasible in Dutch primary care?

Chapter 1 provides an introduction into the topic under research. We describe the consequences of ageing, the prevalence estimates of frailty and the necessity for
effective interventions to prevent disability. Further, we present the main objective for this thesis and the research questions.

Chapter 2 presents an overview of the literature related to the concept of frailty, screening instruments and interventions for community-dwelling frail elderly. No consensus yet exists on the definition of frailty. The debate has focused on whether frailty should be defined purely in terms of biomedical factors (addressed to as physical frailty) or whether other factors should be included as well. Related to it, the debate continues on appropriate indicators for frail older people and how to assess these. As a consequence, no golden standard is present for identifying frail elderly. Overviews of community-based interventions are scarce and face difficulties due to a lack of consensus for an explicit conceptual frailty definition and validated practical screening criteria.

In Chapter 3 we describe the evaluation and comparison of the internal consistency and construct validity of three instruments to detect frail elderly, using a postal screening procedure: the Groningen Frailty Indicator (GFI), the Tilburg Frailty Indicator (TFI) and the Sherbrooke Postal Questionnaire (SPQ). A questionnaire was sent to nearly 700 community-dwelling older people (≥70 years). The response rate was 77%. Prevalence estimates of frailty ranged from 40% to 59%. The GFI and TFI showed high internal consistency and construct validity in contrast to the SPQ.

Chapter 4 focuses on the predictive validity of the same instruments for development of disabilities, mortality and hospital admissions over one year follow-up (n=430). Adjusted odds ratios showed that those identified as frail by any of the three instruments have more than twice the risk for developing disabilities compared to the non-frail group; those identified as frail by the TFI and SPQ have more than twice the risk of being admitted to a hospital. Diagnostic values of the three instruments are, however, insufficient. Sensitivity and specificity for development of disabilities e.g., are between 60 and 80% and between 50 and 70% respectively. In a two-step screening approach, these instruments would select a large number of false positives, implying that many older persons would have to go through an unnecessary additional extensive assessment.

In chapter 5 we present a systematic review into the content, methodological quality and effectiveness of intervention studies for the prevention of disability in community-dwelling physically frail elderly. We found no evidence for the effect of nutritional interventions on disability outcomes, nor for the effect of single lower extremity strength training. However, we found indications that relatively long-lasting and high-intensive multicomponent exercise programs have a positive effect on ADL and IADL disability for community-living moderate physically frail older persons.
Chapter 6 presents a second review on interventions targeted at community-dwelling frail older persons (not only physical frail) providing insight in promising elements of 49 interventions. This narrative review showed that future interventions may be directed towards tailor-made, multidisciplinary and multifactorial interventions, with individualised assessment and interventions conducted by a (primary) care team, involving case management and long-term follow-up. These tailor-made programmes may include a physical exercise component for moderate physically frail older persons and a technology component as well.

In Chapter 7 we describe the content of the interdisciplinary disability prevention programme as developed by our research team and a multidisciplinary professional task group. The programme aims to support frail older persons in performance of activities meaningful to them by targeting risk factors and problems in performing these activities. The general practitioner (GP) and practice nurse (PN) comprise the core team that can be extended by other professionals such as the occupational- and physical therapist. The programme includes six steps: (1) screening, (2) assessment, (3) analysis and preliminary action plan, (4) agreement on action plan, (5) execution of the action plan (toolbox parts), and (6) evaluation and follow-up. Screening and individual assessment, tailor-made and client-centred care, self-management support, case management and interdisciplinary cooperation are important principles of the programme. The programme includes a toolbox of five interventions that can be utilized in a flexible manner.

Chapter 8 presents the results of the feasibility study of our programme. Forty-one older persons and ten professionals took part in this study that monitored the actual use of the disability prevention programme and experiences of frail elderly and professionals. Most parts of the protocol were followed. Parts of self management support (face to face meetings to discuss the action plan, the arrangement of follow-up and the use of motivational interviewing techniques) were often not applied according to protocol. Deviations and non-use of protocol parts were related to time constraints and difficulties in executing specific elements of the protocol in practice. The participants were very positive about the support they received; they appreciated the personal attention and the support for obtaining personal goals.

Professionals regarded the programme as acceptable and deliverable for those experiencing problems in ADL and/or IADL. They stated that the programme led to a more comprehensive view on the older person as a consequence of the multifactorial perspective on frailty and the focus on (meaningful) activities. Furthermore, professionals expressed that the protocol, guiding both process and content, clarified each person’s role (e.g., the PN as case manager) and enhanced interdisciplinary cooperation. A substantial proportion of the selected elderly were pre-frail,
According to the GP and PN. We concluded that professionals involved regarded the interdisciplinary disability-prevention programme as feasible for Dutch primary care. Several of its elements (e.g. screening and self management), though, need further attention.

Finally, chapter 9 provides an overview of the main findings of our thesis, followed by methodological and theoretical considerations. This chapter 9 ends with conclusions and implications for practice and research with respect to screening and intervention.

Disability prevention in frail elderly is a priority for elderly care. We developed an innovative programme. This thesis shows that this programme has potential to address the needs of community-dwelling frail elderly. More specifically, our feasibility study showed that care professionals assessed the programme as acceptable and deliverable, providing them with a more comprehensive view on the older person. Further, the programme supported them to focus on prevention and promoted interdisciplinary cooperation. The older clients were positive about the support they received and a focus on the needs of frail elderly for being engaged in meaningful activities seems a fruitful principle. However, an intervention involving so many elements is complex. Implementation requires a project-based approach, in which professionals learn to work interdisciplinary, to support self management and to use meaningful activities as means and ends of treatment.

The feasibility study also clarified that the self management approach and the postal screening procedure need reconsideration. More pragmatic tools for professionals to support self management are necessary. Postal screening questionnaires based on a multifactorial approach to frailty do have potential, but their diagnostic values are low. More research is required to optimize the predictive validity of frailty screening tools.
Samenvatting
SAMENVATTING

De vergrijzing van de bevolking stelt westere landen voor uitdagingen. Het balanceren tussen de kosten en opbrengsten van de ouderenzorg krijgt een hoge prioriteit en een belangrijke vraag is hoe ouderen ondersteund kunnen worden om zo lang mogelijk gezond en onafhankelijk te blijven. Een strategische verschuiving in de ouderenzorg naar preventie en vroegtijdige interventies is noodzakelijk. Speciale aandacht is daarbij nodig voor kwetsbare zelfstandig wonende ouderen, die de komende jaren sterk in aantal zullen toenemen. Deze ouderen hebben een groter risico op ongewenste uitkomsten zoals beperkingen in activiteiten, ziekenhuisopnames, vallen en mortaliteit. Kwetsbaarheid refereert aan een toegenomen gevoeligheid voor stressoren als gevolg van verstoringen in meerdere, onderling gerelateerde systemen, die resulteren in afname van reservecapaciteit. Ondanks een gemis aan consensus over de precieze definitie van kwetsbaarheid, lijkt er over de bruikbaarheid van het concept in de praktijk overeenstemming te zijn.

Beperkingen in activiteiten zoals zelfzorgactiviteiten, sociale activiteiten of hobby’s hebben een grote invloed op de kwaliteit van leven van ouderen. De Nederlandse overheid ziet het als een speerpunt om (kwetsbare) ouderen te ondersteunen om onafhankelijk te blijven en te kunnen participeren in de maatschappij. Diverse beleidsrapporten benadrukken de ontwikkeling van interventies gericht op het zelfstandig functioneren van ouderen, met een belangrijke rol voor de eerste lijn, voor screening, case management en multidisciplinaire samenwerking. Onderzoek naar eerstelijns interventies voor kwetsbare ouderen is relatief nieuw. Tot nu toe laten effectstudies geen eenduidige resultaten zien en er zijn nog veel hiaten in kennis: Hoe moet kwetsbaarheid gedefinieerd worden, hoe kunnen kwetsbare ouderen opgespoord worden en welke interventies zijn effectief in het voorkomen van beperkingen in activiteiten?

Het hoofddoel van dit proefschrift is het ontwikkelen van een programma voor thuiswonende kwetsbare ouderen, gericht op het voorkomen van beperkingen in activiteiten. Om dit te bereiken werden diverse zaken rond het concept kwetsbaarheid, de identificatie van kwetsbare ouderen en de aanpak en organisatie van preventie van beperkingen uitgeoche. De onderzoeksvragen voor dit proefschrift zijn:

- Wat is in de literatuur bekend over het concept kwetsbaarheid en instrumenten om kwetsbare ouderen te identificeren?
- Wat is de validiteit van per post verstuurde screeninginstrumenten voor het identificeren van thuiswonende kwetsbare ouderen?
- Wat is in de literatuur bekend over effectieve elementen van programma’s voor kwetsbare ouderen gericht op beperkingen in activiteiten en hoe kunnen deze samengebracht worden in een innovatief en integraal programma?
- In welke mate is dit nieuwe interdisciplinaire programma voor thuiswonende kwetsbare ouderen ter voorkoming van beperkingen in activiteiten hanteerbaar in de Nederlandse eerstelijnszorg?
Hoofdstuk 1 geeft een introductie op het thema van het onderzoek. We beschrijven de consequenties van de vergrijzing, de prevalentie van kwetsbaarheid in Nederland en de urgentie voor het ontwikkelen van effectieve interventies die beperkingen in activiteiten kunnen voorkomen. Verder presenteren we het hoofddoel van het proefschrift en de onderzoeksvragen.

Hoofdstuk 2 presenteert de stand van zaken in de literatuur over het concept kwetsbaarheid en screeninginstrumenten voor het opsporen van thuiswonende kwetsbare ouderen. Er is geen consensus over de definitie van kwetsbaarheid. De discussie in de literatuur gaat vooral over de vraag of kwetsbaarheid gedefinieerd moet worden vanuit een biomedisch perspectief (ook wel fysieke kwetsbaarheid genoemd) of dat ook andere dan fysieke factoren onderdeel van de definitie moeten zijn (multifactorieel perspectief). Hieraan gerelateerd is er debat over de vraag welke indicatoren voor kwetsbaarheid de juiste zijn en welke wijze van opsporen effectief is. Een gouden standaard voor het opsporen van kwetsbare ouderen is nog niet aanwezig. Overzichten van interventies in de 1e lijn zijn schaars als gevolg van het gemis aan een consensus over de definitie van kwetsbaarheid en gevalideerde criteria om de juiste ouderen te selecteren.

In hoofdstuk 3 rapporteren we over de interne consistentie en construct validiteit van drie (zelfrapportage) screeninginstrumenten die per post verstuurd kunnen worden, met het doel om kwetsbare ouderen op te sporen. In dit onderzoek werden de Groningen Frailty Indicator (GFI), de Tilburg Frailty Indicator (TFI) en de Sherbrooke Postal Questionnaire (SPQ) naar bijna 700 ouderen (≥ 70 jaar) gestuurd. De respons bedroeg 77%. Prevalentieschattingen van kwetsbaarheid varieerden van 40% tot 59%. De GFI en TFI lieten zowel een hoge interne consistentie als construct validiteit zien, in tegenstelling tot de SPQ.

Hoofdstuk 4 richt zich op de predictieve validiteit van dezelfde screeninginstrumenten voor het ontwikkelen van beperkingen, ziekenhuisopname en mortaliteit, na 1 jaar follow-up (n=430). De door elk van de drie instrumenten als kwetsbaar geïdentificeerde ouderen hadden een tweemaal zo grote kans om beperkingen in activiteiten te ontwikkelen; ouderen geïdentificeerd als kwetsbaar door de TFI en SPQ hadden ook een tweemaal zo grote kans op één of meerdere ziekenhuisopnames. De diagnostische waarden van de instrumenten zijn echter niet toereikend. Sensitiviteit en specificiteit voor ontwikkeling van beperkingen in activiteiten zijn respectievelijk tussen de 60 en 80% en tussen de 50 en 70%. De instrumenten leidden tot teveel fout-positieve testuitslagen; zonder verdere aanpassingen zouden er in een tweetrapsscreeningprocedure relatief veel ouderen onnodig een aansluitend uitgebreid assessment moeten ondergaan.
In hoofdstuk 5 presenteren we een systematische literatuurstudie naar de inhoud, de methodologische kwaliteit en de effectiviteit van interventiestudies gericht op beperkingen in activiteiten bij thuiswonende fysiek kwetsbare ouderen. Er werd geen bewijs gevonden voor het effect van voedingsinterventies en het effect van krachttraining van de onderste extremiteiten op beperkingen in activiteiten. Er is enige indicatie dat langdurende hoogintensieve multicomponent bewegingsprogramma’s een effect hebben op ADL en IADL beperkingen in activiteiten bij mild kwetsbare ouderen.

Hoofdstuk 6 rapporteert over een tweede literatuuronderzoek naar interventies voor thuiswonende kwetsbare ouderen (niet alleen gericht op fysieke kwetsbaarheid), bedoeld om veelbelovende elementen teidentificeren. Dit narratieve literatuuronderzoek concludeerde dat toekomstige interventies zich zouden kunnen richten op een multidisciplinaire en multifactoriële aanpak op maat, met assessments en interventies uitgevoerd door één (eerstelijns) team met case management en lange termijn follow-up. Deze programma’s zouden een bewegingscomponent (voor milde kwetsbare ouderen) en het gebruik van ondersteunende technologie kunnen bevatten.

In hoofdstuk 7 beschrijven we de inhoud van het interdisciplinaire programma ter voorkoming van beperkingen in activiteiten, zoals door ons ontwikkeld in nauwe samenwerking met een multidisciplinaire projectgroep van zorgprofessionals. Het hoofddoel is het ondersteunen van kwetsbare ouderen bij het (blijven) uitvoeren van betekenisvolle activiteiten en het uitvoeren van deze activiteiten. De huisarts en praktijkondersteuner vormen het kernteam, dat aangevuld kan worden met andere professionals zoals de ergotherapeut en fysiotherapeut. Er zijn zes stappen: (1) screening, (2) assessment, (3) analyse, probleemlijst en voorlopig plan van aanpak, (4) vaststellen van plan van aanpak, (5) uitvoering van dit plan (toolbox onderdelen), en (6) evaluatie en follow-up. Screening en individuele assessments, maatwerk en cliëntgerichte zorg, zelfmanagementondersteuning, case management en interdisciplinair samenwerken zijn belangrijke uitgangspunten in het aanbieden van het programma. Het programma bevat een toolbox met vijf verschillende interventies die flexibel inzetbaar zijn.

Hoofdstuk 8 presenteert de resultaten van het onderzoek naar de hanteerbaarheid van ons interventieprogramma. Eeneneveertig kwetsbare ouderen en 10 professionals參与eerde in deze studie die het daadwerkelijk gebruik van het programma en de ervaringen van ouderen en professionals in kaart bracht. De meeste onderdelen van het programma werden in praktijk gebracht. Echter, belangrijke onderdelen van de zelfmanagementondersteuning werden vaak niet volgens protocol uitge-
SAMENVATTING

voerd. Oorzaken van afwijkingen van of het niet gebruiken van het protocol werden toegeschreven aan tijdsaspecten of problemen met de toepassing van de onderde-
len. De ouderen waren zeer positief over het programma; zij waardeerden de persoon-
lijke aandacht en de ondersteuning die zij ontvingen voor het bereiken van persoon-
lijke doelen. De professionals zijn van mening dat het programma geschikt is voor kwetsbare ouderen die al problemen in ADL of IADL ervaren. Zij verklaarden dat het programma tot een breder beeld van de oudere leidt als gevolg van het multifacto-
riële perspectief op kwetsbaarheid en de nadruk op betekenisvolle activiteiten. Verder gaven zij aan dat het protocol, als richtlijn voor processen en inhoud, verdie-
delijking bood over de rollen van de disciplines en interdisciplinaire samenwerking stimuleerde. Professionals beschouwen het programma als hanteerbaar voor toe-
passing in de eerste lijn. Echter, een deel van deze ouderen was in de ogen van de huisarts en praktijkondersteuner niet of slechts mild kwetsbaar. Wij concludeerden dat het programma potentie heeft; maar er zijn nog een aantal onderdelen (zoals screening en zelfmanagement) waarvoor verdere aandacht nodig is.

Tot slot geeft hoofdstuk 9 een samenvatting van de belangrijkste resultaten van de verschillende deelstudies, gevolgd door een methodologische en theoretische be-
schouwing. We eindigen dit hoofdstuk met implicaties voor de praktijk en verder onderzoek aangaande screening en interventie.

Het voorkomen van beperkingen in activiteiten is een prioriteit in de ouderenzorg. We ontwikkelden een innovatief programma dat tegemoet komt aan de behoeften van thuiswonende kwetsbare ouderen aan onafhankelijkheid en participatie. De betrokken zorgprofessionals vonden het programma acceptabel en uitvoerbaar. Het programma ondersteunt hen bij het leveren van preventieve zorg, geeft een veel completer beeld van de oudere en stimuleert interdisciplinaire samenwerking. De ouderen waren positief over de ondersteuning van de professionals. De focus van het programma op de betekenisvolle activiteiten van kwetsbare ouderen lijkt een zeer waardevol uitgangspunt.

Echter, een programma met zoveel verschillende elementen is complex. De imple-
mentatie in de praktijk zal een projectmatige aanpak vereisen, waarin professionals leren om interdisciplinair samen te werken, zelfmanagement te ondersteunen en betekenisvolle activiteiten te gebruiken als middel en als doel.

De hanteerbaarheidsstudie liet zien dat de ondersteuning van zelfmanagement en de procedure voor screening opnieuw bekeken moeten worden. Meer praktische tools voor professionals om de ondersteuning van zelfmanagement vorm te geven zijn nodig. Screeninginstrumenten gebaseerd op een multifactorieel perspectief van
SAMENVATTING

kwetsbaarheid hebben potentie, maar de diagnostische waarden zijn nog niet toereikend. Aanvullend onderzoek naar de predictieve validiteit is derhalve nodig.