

# Access to formal dementia care

Citation for published version (APA):

Kerpershoek, L. L. (2018). *Access to formal dementia care: A European perspective*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.201812071k>

## Document status and date:

Published: 01/01/2018

## DOI:

[10.26481/dis.201812071k](https://doi.org/10.26481/dis.201812071k)

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

## Summary

Many countries pursue health policies aimed at empowering people with dementia to live at home as long as possible, while being offered a variety of community and social care services. In the beginning of the dementia process the majority of this group is offered support and care by informal caregivers, such as family or friends. When needs increase and informal care alone may not suffice, care from health and social care agencies in the community may be required. There is a broad range of formal care services to be offered, but we know from previous research that one third of people with dementia and their informal caregivers often do not use these services. In addition, the majority of people with dementia and their informal caregivers experience difficulties in finding access to formal care services, and they indicate that received care is often not of the right type. The general aim of this thesis was to investigate the access to and use of formal dementia care services for those living in Europe. Predictors of service use were investigated, as well as experiences and attitudes of people with dementia and their informal carers.

Data from the Actifcare (Access to timely formal care) study was used. A general introduction, the study rationale and research questions are discussed in the introduction of this thesis (Chapter 1).

In Chapter 2 the rationale and design of the Actifcare study is presented. This longitudinal one-year cohort study was carried out in eight European countries (The Netherlands, Germany, United Kingdom, Ireland, Sweden, Norway, Portugal, Italy). The study included people with mild-moderate dementia and their informal caregivers, with measurements at baseline, six months and after one year. People were followed in the process of accessing formal care, and data was gathered on amongst others, service use, needs and quality of life. In addition, in-depth interviews were carried out to investigate experiences and attitudes concerning accessing formal care.

In Chapter 3 we investigated the domains and level of needs of people with dementia and their families during the phase in which formal care is being considered, and we examined whether higher need levels are related to lower quality of life. Needs were primarily expressed in the domains of psychological distress, daytime activities, company and information. In addition, the results show that informal carers reported almost twice as many needs as people with dementia. Our cohort consisted of community-dwelling people with dementia who did not yet use formal care, and for whom the informal carer provides most of the care. We were interested in seeing whether this was reflected by a lower quality of life. As needs increased, reported quality of life decreased for both the person with dementia and the informal carer.

Chapter 4 is concerned with the Andersen Behavioural Model of Health Service Use. With this model equity in access to dementia care can be indicated, by assessing the role of predisposing, enabling and need variables. If predisposing variables such as gender, age and education, predict service use, this is an indicator for inequity in access. We found that the major drivers for service use were a higher number of needs, increased disease severity and a higher amount of hours spent on informal care. Living arrangement was a significant predictor as well, where formal care is commenced earlier if the person with dementia is living alone. A higher age of the person with dementia was related to the uptake of personal care at home. Those living in the North of Europe found easier access to care compared to those dyads in the South or Middle of Europe. Concerning gender, day care was used more in the presence of a female primary caregiver, and admission was used more if the person with dementia was male. Overall, we could not conclude that there is inequity in access to all types of dementia care, but gender and age do play a role in finding access to some subtypes of care.

In chapter 5 a qualitative study was presented, in which we delved deeper into the experiences and attitudes of people with dementia and their informal carers towards the access to and use of formal care services. They expressed the necessity for having both sufficient information and a key contact person to guide them while monitoring their needs. Besides having a key contact person, it is important to involve your social network as they can take on caregiving tasks. Having a solid social network was also reported as one of the main reasons for the non-use of formal care. When being interviewed about needs, people with dementia report more social needs than needs in physical domains. Concerning decision-making, the person closest to the person with dementia is the one who makes the ultimate decision in the majority of cases. Dyads indicated that conflicts can easily arise, and that these are difficult to be dealt with by professionals.

In chapter 6 experiences of caregivers regarding timeliness, access and satisfaction of formal care use were described. Participant responses were summarized using content analysis. Then, answers were categorized into clusters and frequencies were calculated. Overall, people reported that care was offered in a timely manner, and that they were satisfied about the process of accessing care. Dyads emphasized the important role of healthcare professionals in increasing awareness and opportunities for service access. If the perceived value of services can be improved through better information and exposure this might facilitate timely access of services and reduce reactive uptake during crisis situation.

## Summary

In Chapter 7 caregiver profiles were investigated, in which as many characteristics as possible were encompassed, such as disease severity, behavioural problems, age, caregiver burden and caregiver stress. In a previous Actifcare publication, five profiles were revealed with a latent class analysis: Younger Low Strain, Younger High Strain, Older Low Strain, Older Intermediate Strain and Older High Strain. An interesting group that appears to have found successful coping strategies is the Older Intermediate Strain group, in which the objective burden is the highest, but the subjective reported burden is relatively low. These caregivers are more likely to use supportive services at baseline, and they have the highest numbers of service use after one year. Overall, the high strain caregiver groups as well as the younger caregiver groups use more formal care. These results suggest that some caregiver groups need more guidance in finding optimal access to formal care to ensure maintenance of independence in their home situation. The use of low-intensity less intrusive services early in the dementia process was significantly associated with the use of home personal care and admission after one year. The use of supportive services such as support groups or Alzheimer cafes was significantly associated with the use of day care after one year, which could be explained by information provision and contact with peers at these types of services.

Chapter 8 provided a discussion of the main findings together with methodological considerations. In addition, clinical implications of the results in this thesis are presented, with recommendations for future research.



## Samenvatting

In veel landen wordt een zorgbeleid nagestreefd waarin mensen met dementie worden ondersteund om zo lang mogelijk thuis te wonen, waarbij ze verschillende types zorg thuis krijgen aangeboden. In de vroege fase van dementie krijgt de meerderheid van deze groep hulp aangeboden in de vorm van mantelzorg, door bijvoorbeeld familie of vrienden. Wanneer het aantal behoeftes toeneemt en enkel mantelzorg niet meer genoeg is kan hulp vanuit zorgorganisaties in de gemeente worden ingeschakeld. Het zorgaanbod is breed, maar we weten uit eerder onderzoek dat één derde van de mensen met dementie en hun mantelzorgers dit soort zorg niet inschakelt. Daarnaast ervaart de meerderheid moeilijkheden met het vinden van toegang tot formele zorg, en ze geven aan dat de zorg vaak niet goed bij de behoeften aansluit. Het doel van dit proefschrift is om de toegang tot en het gebruik van formele dementiezorg te onderzoeken voor hen die in Europa wonen. Voorspellers van zorggebruik worden onderzocht, en ervaringen van mensen met dementie en hun mantelzorgers omtrent zorggebruik worden beschreven. Daarvoor is data van het Actifcare (Access to timely formal care) onderzoek gebruikt. Een algemene introductie, de aanleiding van het onderzoek en de onderzoeksvragen worden toegelicht in hoofdstuk 1.

In hoofdstuk 2 wordt de aanleiding en het design van de Actifcare studie toegelicht. Dit longitudinale 1-jaar durende onderzoek is uitgevoerd in acht Europese landen (Nederland, Duitsland, Engeland, Ierland, Zweden, Noorwegen, Portugal en Italië). Mensen met milde tot matige dementie zijn bezocht op baseline, na zes maanden en na twaalf maanden, waarbij een heel aantal vragenlijsten werd afgenomen. Mensen werden gevolgd in het proces van toegang vinden tot formele zorg, en we hebben onder andere informatie verzameld over zorggebruik, behoeftes en kwaliteit van leven. Daarnaast zijn er diepte-interviews afgenomen om meer te weten te komen over ervaringen met en attitudes tegenover toegang vinden tot formele zorg.

In hoofdstuk 3 hebben we de aantallen en soorten behoeftes van mensen met dementie en hun voornaamste mantelzorger onderzocht, in een fase waarin formele zorg werd overwogen. Daarnaast hebben we onderzocht of een hoger aantal behoeftes geassocieerd is met een lagere kwaliteit van leven. Behoeftes werden vooral geuit in de domeinen psychische nood, dagbesteding, gezelschap en informatie. Daarnaast zagen we dat mantelzorgers twee keer zoveel behoeftes rapporteerden als de personen met dementie. Ons cohort bestaat uit mensen met dementie die thuis wonen, en die op baseline nog geen formele zorg gebruiken. De zorg die wordt verleend wordt dus met name door de voornaamste mantelzorger ingevuld. We hebben onderzocht of dit werd weerspiegeld door een lagere kwaliteit van leven van de mantelzorger. De resultaten laten zien dat kwaliteit van leven lager was voor de persoon met dementie en de mantelzorger zodra het aantal behoeftes toenam.

In hoofdstuk 4 staat het Andersen Behavioural Model of Health Service Use centraal. Met dit model kan gelijkheid in toegang tot zorg worden bepaald, door de invloed te berekenen van predisponerende, faciliterende, en behoefte-gerelateerde factoren. Als predisponerende factoren zoals geslacht, leeftijd, of opleiding zorggebruik voorspellen, dan betekent dit dat er ongelijke toegang tot zorg is. We hebben gevonden dat een hoger aantal behoeftes, hogere ziekte-ernst en een hoger aantal uren besteed aan informele zorg significante voorspellers zijn van zorggebruik. Daarnaast werd er eerder formele zorg gebruikt wanneer de persoon met dementie alleen woont. Persoonlijke thuiszorg werd eerder ingeschakeld wanneer de persoon met dementie ouder is. Mensen die in het noorden van Europa wonen gebruiken meer zorg in vergelijking met mensen die in het zuiden of midden van Europa wonen. Wanneer we kijken naar de rol van geslacht, dan zien we dat dagopvang meer werd gebruikt wanneer de mantelzorger vrouw is, en dat er eerder tot opname wordt overgegaan wanneer de persoon met dementie man is. Over het algemeen konden we niet concluderen dat er ongelijke toegang is tot dementiezorg, maar dat geslacht en leeftijd wel een rol spelen in het vinden van toegang tot bepaalde soorten zorg.

In hoofdstuk 5 worden de resultaten van een kwalitatieve diepte-interview studie beschreven. Hierin hebben we onder andere de attitudes van mensen met dementie en mantelzorgers tegenover zorggebruik geëxploreerd. Participanten benadrukten het belang van voldoende informatie krijgen, en van één aangewezen contactpersoon die hen begeleidt en behoeftes regelmatig peilt. Daarnaast is het van belang om je sociale netwerk te betrekken omdat zij kunnen helpen met verschillende taken. Het hebben van een sterk sociaal netwerk werd ook genoemd als één van de redenen om geen formele zorg te gebruiken. Mensen met dementie geven zelf aan dat ze meer sociale behoeftes ervaren dan fysieke behoeftes. Omtrent besluitvorming geven mantelzorgers aan dat de persoon die het dichtst bij de persoon met dementie staat vaak de uiteindelijke beslissing maakt. Ook geven ze aan dat er gemakkelijk conflicten kunnen ontstaan tussen de mantelzorger en de persoon met dementie, en dat het voor zorgprofessionals moeilijk is om met dit soort conflicten om te gaan.

In hoofdstuk 6 worden de ervaringen van mantelzorgers beschreven omtrent het vinden van (tijdige) toegang tot zorg, en omtrent tevredenheid met zorggebruik. In gestructureerde interviews werden deze onderwerpen besproken. Over het algemeen rapporteerden participanten dat zorg werd aangeboden op een tijdige manier, en dat ze tevreden waren over het proces van toegang vinden tot zorg. Dyades benadrukten het belang van de rol van zorgprofessionals in het wijzen op en het aanbieden van services. Als het belang van zorggebruik beter kan worden overgebracht door middel van betere informatie dan zou dit tijdige toegang tot zorg kunnen faciliteren.

## Samenvatting

In hoofdstuk 7 staan mantelzorgers centraal. In deze profielen zijn verschillende kenmerken opgenomen, zoals ziekte ernst, gedragsproblemen, en door de mantelzorgers ervaren belasting en stress. In een eerdere Actifcare publicatie zijn vijf mantelzorgersprofielen gedefinieerd door middel van een latente klasse analyse: Jonger Lage belasting, Jonger Hoge belasting, Ouder Lage belasting, Ouder Gemiddelde belasting en Ouder Hoge belasting. Een interessante groep die een succesvolle coping strategie gevonden lijkt te hebben is de Ouder Gemiddelde belasting groep, waarin de objectieve belasting het hoogst is, maar de subjectieve belasting het laagste. Deze mantelzorgers gebruikten meer ondersteunende hulp op baseline, en hadden het hoogste percentage zorggebruik na een jaar. Over het algemeen gebruikten de groepen met hoge belasting en de jongere mantelzorgers groepen meer formele zorg. Deze resultaten suggereren dat sommige mantelzorgers meer ondersteuning nodig hebben in het vinden van de optimale toegang tot formele zorg zodat ze hun onafhankelijkheid thuis zo lang mogelijk kunnen handhaven.

Het gebruik van minder intensieve en ingrijpende zorg (zoals tafeltje dekje) in de vroege fase van dementie was significant geassocieerd met het gebruik van persoonlijke thuiszorg en opname na één jaar. Het gebruik van ondersteunende hulp zoals praatgroepen en Alzheimer cafés was significant geassocieerd met het gebruik van dagopvang na één jaar. Dit kan worden verklaard door het contact met lotgenoten en het verschaffen van informatie aldaar.

In hoofdstuk 8 worden de resultaten samengevat en worden de methodologische aspecten besproken. Ook is er hier aandacht voor de implicaties van de bevindingen voor de klinische praktijk en voor aanbevelingen voor toekomstig onderzoek.