

Adding life to years

Citation for published version (APA):

Beerens, H. C. (2016). *Adding life to years: quality of life of people with dementia receiving long-term care*.

Document status and date:

Published: 01/01/2016

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

Take down policy

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

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

SUMMARY

This dissertation provides insight into the quality of life (QoL) of people with dementia (PwD) who receive long-term care at home and in long-term care facilities. In addition, this dissertation shows which factors are associated with QoL of PwD receiving long-term care at home and in long-term care facilities. Investigating associations with QoL is essential as it provides information about how to improve QoL. Several studies employing various research methods were conducted. First, a systematic literature review was performed (Chapter 2). Second, observational data about QoL and quality of care (QoC) of 2014 PwD from eight European countries were collected (Chapter 3 and 4). Third, a total of 9,660 ecological momentary assessments were performed in the Netherlands to obtain more in-depth information about QoL and everyday life of PwD (Chapter 5, 6 and 7). The present chapter summarizes all the studies described in this dissertation.

Chapter 1 contains a general introduction to this dissertation, addressing long-term care, dementia, and QoL. Furthermore, the aims and outline of this dissertation are specified and the data collection methods are described.

A systematic literature review (**Chapter 2**) identified only a few high quality studies investigating the association with (change in) QoL of PwD living in long-term care facilities. The results of this review suggested that depressive symptoms are associated with a low self-reported QoL. A low proxy-reported QoL appears to be associated with behavioral disturbances, especially agitation. As PwD rated their QoL differently than proxies such as caregivers, the perspective of QoL measurement influenced QoL associations.

An international cross-sectional survey (**Chapter 3**) was conducted to obtain information about QoL and QoC indicators. The survey was conducted in eight European countries (England, Estonia, Finland, France, Germany, the Netherlands, Spain, and Sweden) with PwD in one of two types of living arrangements (home or long-term care facility). Results showed that QoL of PwD is often rated highest in Sweden and England and lowest in Estonia and Spain. No differences in QoL were detected between the living arrangements. For the QoC indicators, no consistent patterns of certain countries or living arrangements scoring better or worse were detected. Furthermore, associations between QoL and QoC indicators were assessed and the presence of depressive symptoms was most consistently associated with lower QoL.

An international longitudinal survey with a follow-up period of three months (**Chapter 4**) investigated the factors associated with changes in QoL of PwD recently admitted to a long-term care facility. Again, PwD living in one of the eight participating European countries were included. On an individual level, three groups were identified in which PwD's QoL: 1) decreased (quarter of the sample); 2) stayed the same (half of the sample); and 3) increased (quarter of the sample). A decrease in self-reported QoL was associated with better cognitive ability. A decrease in proxy-reported QoL was associat-

ed with greater dependency in activities of daily living (ADL) at baseline, more depressive symptoms at baseline, an increased ADL dependency between baseline and follow-up, and an increase in depressive symptoms between baseline and follow-up.

Chapter 5 reports on the development, reliability and feasibility of the Maastricht Electronic Daily Life Observational-tool (MEDLO-tool). This observational instrument assists in obtaining in-depth information about the daily lives of PwD through ecological momentary assessments. Using the MEDLO-tool, the following domains can be assessed: 1) activities; 2) physical environment; 3) social environment; and 4) emotional well-being. Initial results showed that the MEDLO-tool is reliable, feasible, and can effectively provide detailed insight into the daily lives of PwD who live in long-term care facilities.

An observational study using momentary assessments (**Chapter 6**) investigated relationships between aspects of daily life and proxy-reported QoL of PwD living in long-term care facilities for longer periods of time. People with dementia living in the Netherlands were included in this study. Results revealed that a high QoL is associated with frequent social interaction and a positive mood. The association between QoL and active, expressive, and social activities remained unclear.

Mood, an important indicator of QoL, was used as the primary outcome measure of the final observational study using momentary assessments (**Chapter 7**). This study identified the degree of association between mood, activities, and social interactions during everyday life of PwD living in long-term care facilities for longer periods of time. Results showed that a positive mood is associated with engagement in activities, doing activities outside and social interaction. The type of activity seemed less important than a specific activity itself.

Chapter 8 presents the main findings and implications of the studies presented in this dissertation. In addition, methodological considerations of the study design, study population, and QoL and theoretical considerations of quality of life and dementia, the influence of mood on quality of life, and the association between QoL and QoC are addressed. Finally, future directions for care practice and research are provided.

SAMENVATTING

Dit proefschrift geeft inzicht in de kwaliteit van leven van mensen met dementie die thuis of in een zorginstelling langdurige zorg ontvangen. Daarnaast laat dit proefschrift zien welke factoren geassocieerd zijn met kwaliteit van leven van mensen met dementie die langdurige zorg ontvangen. Het onderzoeken van deze associaties is van belang omdat dit inzicht geeft in mogelijkheden voor het verbeteren van kwaliteit van leven. Verschillende studies met diverse onderzoeksmethodieken zijn opgezet om dit te kunnen onderzoeken. Ten eerste is er een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd (Hoofdstuk 2). Ten tweede is er observationele data met betrekking tot kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg-indicatoren verzameld over 2014 Europeanen met dementie uit acht verschillende Europese landen (Hoofdstuk 3 en 4). Ten derde zijn er in Nederland 9.660 korte, herhaalde observaties in de dagelijkse leefomgeving uitgevoerd om meer inzicht te krijgen in kwaliteit van leven en het dagelijks leven van mensen met dementie (Hoofdstuk 5, 6 en 7). Dit hoofdstuk vat alle studies die beschreven staan in dit proefschrift samen.

Hoofdstuk 1 bevat een algemene introductie. Langdurige zorg, dementie en kwaliteit van leven worden hierin toegelicht. Tevens beschrijft dit hoofdstuk zowel de doelstellingen en opzet van dit proefschrift als de studies die hieraan ten grondslag liggen.

Een systematisch literatuuronderzoek (**Hoofdstuk 2**) identificeerde slechts enkele studies van hoge kwaliteit die associaties met (veranderingen in) kwaliteit van leven van mensen met dementie onderzocht hebben. De resultaten van dit literatuuronderzoek toonden een relatie tussen depressieve symptomen geassocieerd en een lage zelfgerapporteerde kwaliteit van leven aan. Een lage proxy-gerapporteerde kwaliteit van leven hing samen met gedragsproblemen, en agitatie in het bijzonder. Omdat mensen met dementie hun kwaliteit van leven anders beoordeelden dan proxies zoals zorgverleners, beïnvloedde het perspectief van de meting ook de associaties met kwaliteit van leven.

Een internationale cross-sectionele studie (**Hoofdstuk 3**) bood meer informatie over kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg-indicatoren. Deze studie vond plaats in acht Europese landen (Duitsland, Engeland, Estland, Finland, Frankrijk, Nederland, Spanje en Zweden) en in twee typen woonomgevingen (thuis of verpleeghuis). Kwaliteit van leven werd het hoogst beoordeeld in Zweden en Engeland en het laagst in Estland en Spanje. Er werden geen verschillen in kwaliteit van leven geconstateerd tussen de twee typen woonomgevingen. Met betrekking tot de kwaliteit van zorg-indicatoren werd geen consistent patroon gevonden in die zin dat bepaalde landen of woonomgevingen beter scoorden dan andere. Ten slotte werd de kwaliteit van zorg-indicator 'depressieve symptomen' het meest consistent geassocieerd met een lage kwaliteit van leven.

Een internationale longitudinale studie met een vervolgmeting drie maanden later (**Hoofdstuk 4**) is gebruikt om te beoordelen welke factoren er geassocieerd zijn met

kwaliteit van leven van mensen met dementie binnen drie maanden nadat zij zijn opgenomen in een zorginstelling. Opnieuw werden mensen met dementie uit de acht deelnemende landen geïncorporeerd. Op individueel niveau werden drie groepen geïdentificeerd, namelijk mensen wier kwaliteit van leven 1) omlaag ging (kwart van de deelnemers); 2) gelijk bleef (helft van de deelnemers); en 3) omhoog ging (kwart van de deelnemers). In deze studie was achteruitgang in zelf-gerapporteerde kwaliteit van leven geassocieerd met betere cognitieve capaciteiten. Een achteruitgang in proxy-gerapporteerde kwaliteit van leven was geassocieerd met een grote afhankelijkheid in algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) bij de nulmeting, veel depressieve symptomen bij de nulmeting, een vergrote afhankelijkheid in ADL tussen de nulmeting en de vervolgmeting, en een verergering van depressieve symptomen tussen de nulmeting en de vervolgmeting.

Hoofdstuk 5 beschrijft de ontwikkeling, betrouwbaarheid en praktische toepasbaarheid van de Maastricht Electronic Daily Life Observation-tool (MEDLO-tool). Dit observatieinstrument maakt het mogelijk om met behulp van korte, herhaalde observaties in de dagelijkse leefomgeving diepgaande informatie te verkrijgen. Met behulp van de MEDLO-tool worden de volgende domeinen in kaart gebracht: 1) activiteiten; 2) fysieke omgeving; 3) sociale omgeving; en 4) psychologisch welbevinden. De eerste bevindingen gaven aan dat de MEDLO-tool een betrouwbaar en praktisch toepasbaar instrument is om gedetailleerd inzicht te krijgen in het dagelijks leven van mensen met dementie die langdurige zorg in een zorginstelling krijgen.

Een observationele studie die gebruik maakte van korte, herhaalde observaties in de dagelijkse leefomgeving (**Hoofdstuk 6**) onderzocht welke aspecten van het dagelijks leven zijn geassocieerd met proxy-gerapporteerde kwaliteit van leven van mensen met dementie die al voor langere periode in het verpleeghuis wonen. De deelnemers van deze studie woonden in Nederlandse verpleeghuizen. De resultaten van deze studie toonden een relatie tussen een hoge kwaliteit van leven en frequente sociale interactie en een positieve stemming aan. De associatie tussen kwaliteit van leven en betrokkenheid bij actieve, expressieve, en sociale activiteiten bleef onduidelijk.

Stemming, een belangrijke indicator voor kwaliteit van leven, was gebruikt als primaire uitkomstmaat voor de laatste observationele studie die gebruik maakte van korte, herhaalde observaties in de dagelijkse leefomgeving (**Hoofdstuk 7**). Deze studie identificeerde de mate van relatie tussen stemming, activiteiten, en sociale interacties gedurende het dagelijks leven van mensen met dementie die al voor langere periode in het verpleeghuis woonden. Een positieve stemming bleek geassocieerd met betrokkenheid bij activiteiten, het buitenshuis doen van deze activiteiten, en sociale interactie. Betrokkenheid bij een activiteit leek belangrijker dan het type activiteit zelf.

Hoofdstuk 8 bevat de belangrijkste bevindingen en implicaties van studies die gepresenteerd zijn in dit proefschrift. Tevens worden methodologische overwegingen met betrekking tot het design van de studie, de studiebevolking, en het meten van kwaliteit van leven toegelicht. Ook komen theoretische overwegingen met betrekking tot kwali-

teit van leven bij dementie, de invloed van stemming op kwaliteit van leven, en de relatie tussen kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg aan bod. Ten slotte worden aanbevelingen gedaan voor zowel de praktijk als voor toekomstig onderzoek.