Maastricht University

Balanced and prepared

Citation for published version (APA):

Boots, L. (2016). *Balanced and prepared: development and evaluation of a supportive e-health intervention for caregivers of people with early-stage dementia*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. https://doi.org/10.26481/dis.20160701lb

Document status and date:
Published: 01/01/2016

DOI:
10.26481/dis.20160701lb

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.

Download date: 20 Apr. 2024

SUMMARY

Dementia is a generic term for deterioration in memory and other cognitive functions that facilitate a person's ability to function in everyday life. The majority of people with dementia are living at home and cared for by one or more family members, often referred to as the informal caregivers. Caregiving generally puts a large strain on family members, increasing their risk for depression and anxiety. Many caregiver support interventions have been developed to ameliorate negative caregiver consequences. Timing of these interventions might be crucial in maximizing their effects. Early support could help caregivers to adapt to the changes of early dementia and to feel more competent towards care. However, the current contrast between highly advanced tools with respect to the timely diagnosis of dementia and the lack of available support to match this early diagnosis is challenging. Nonetheless, the scientific evidence for early-stage caregiver interventions is not yet conclusive. Next to intervention timing, intervention delivery can also be essential to maximize intervention effects. E-health technology offers an opportunity for accessible tailored interventions. However, existing e-health programs for dementia caregivers are mainly aimed at dealing with dementia related problems in the later stages of dementia, which may not benefit caregivers in the early stages. Therefore, the main aim of this thesis was to develop and evaluate an e-health self-management intervention for caregivers of people with early-stage dementia.

Chapter 1 provides a general introduction to the theme and aims of this thesis. Information on dementia, informal caregiving, and the relevance of caregiver interventions is provided, as well as the research questions and outline of the thesis.

In **Chapter 2** a systematic review of the effectiveness, feasibility, and quality of Internet interventions for informal caregivers of people with dementia is presented. Intervention types, dosage and duration differed widely, as did the methodological quality of the 12 included studies. The overall level of evidence was low. However, the results demonstrated that Internet interventions for informal dementia caregivers can improve various aspects of caregiver well-being, e.g., confidence, self-efficacy, stress, burden and depression, provided they comprise multiple components and are tailored to the individual. Furthermore, caregivers could benefit from guidance by a coach or contact with other caregivers.

Chapter 3 describes an exploration of the needs, perceptions and experiences with informal support from the perspective of the primary caregiver and his/her social network members. Results revealed that there is a mismatch between supply and demand of informal support, strengthened by a cognitive bias; primary

caregivers reported to think for other social network members and vice versa. Both presented unverified and sometimes incorrect thoughts concerning each other's intentions, resulting in not explicitly communicating support wishes and opportunities. Openness in communication might repair this mismatch.

In **Chapter 4** an in-depth analysis of the problems, needs and wishes of caregivers of people with early-stage dementia and their perspectives on need for care during these early stages is presented. The results showed that early-stage caregivers struggled with acknowledging needs due to fear of stigma and low acceptance. They stressed the importance of acceptance as a prerequisite for adequate adaptation, but were hindered by lack of knowledge, difficulty acknowledging changes and focus on loss. In contrast, better understanding of the disease, increasing personal time, structuring one's day and using appropriate humor can reduce negative communication. In turn, this may increase positive encounters and caregiver-confidence, contributing to positive interaction with the care recipient and an increase in well-being.

Chapter 5 describes the development of the blended care self-management program 'Partner in Balance' and an evaluation of its feasibility and preliminary effects on self-efficacy and goal attainment. 'Partner in Balance' is a self-management intervention, which means that participants are motivated to reflect on their situation, create personal goals and search for possible solutions. The intervention is presented in a 'blended care' format; it combines *online* modules with *face-to-face* contact moments. In the intake session participants and coaches set goals and choose 4 out of 9 available modules or themes that fit their personal situation. Modules consist of information, examples, and personal assignments. Participants follow the modules online at their own convenience, guided by the personal coach. A discussion forum was added to allow caregivers to exchange information and tips. Following the online period the modules and goals are evaluated in a closing-out session with the coach. The tailored intervention approach appeared to be feasible for caregivers in the early stages and supported them in the difficulties of caregiving. The convenience of completing the program at home, the tailored content, and the guidance (both face-to-face and online) were appraised positively. Feedback of the participants was used to increase the program's user-friendliness. Preliminary effects on caregiver self-efficacy and goal attainment were promising.

Chapter 6 describes the design of a randomized controlled trial evaluating the process characteristics and effects of 'Partner in Balance' on self-efficacy, mastery, quality of life and psychological complaints (depression, anxiety, and stress) compared to a waiting-list control condition receiving usual care.

Chapter 7 assesses the internal and external validity of the 'Partner in Balance' intervention and its implementation in a process evaluation. Data were evaluated from the perspective of both family caregivers (participants) and professionals delivering the intervention (coaches) with the objective to increase the understanding of the mode of delivery. Participation rate of recruited caregivers was 52%. Recruitment barriers reported by coaches were e.g. no computer, no need for intervention or additional support, which were also reasons to decline participation. Younger age and being employed were considered recruitment facilitators. However, caregivers of people with young-onset dementia and children had difficulties identifying with examples about older caregivers. Both participants and coaches mentioned that their relationship with each other had deepened. Participant compliance to all 4 modules was high (87.8%) and performance according to protocol as rated by the coaches was substantial (77%). The varying intervention period and different dose (i.e. time spent on the intervention) may influence the effectiveness of the intervention. Participants appreciated the personal touch and the confirmation of existing thoughts they experienced during the program. Overall, caregivers attained their previously set goals at the end of the program. Participants reported that the blended structure increased their openness during the online modules. The program's primary focus on the caregiver (and not on the caregiver-patient dyad) was appreciated less. The discussion forum was hardly used. Partner in Balance was evaluated within multiple organizations with coaches from different backgrounds, who received training and supervision in self-management and blended care. A relatively high response rate of organizations to adopt the program was found (73%). However, a lack of financing and time could hamper the implementation.

Chapter 8 investigates whether 'Partner in Balance' is superior to the waiting-list control condition as evidenced by improved self-efficacy, mastery, quality of life, and lower levels of psychological complaints (depression, anxiety, and stress). The results demonstrated a significant increase in self-efficacy, mastery, and quality of life in the intervention group (Partner in Balance), compared with the control group. No significant differences were found between the groups with respect to depressive symptoms, general distress and perceived stress.

In **Chapter 9** the main results and their scientific interpretation are discussed, together with a reflection on methodological issues and the implications for clinical practice and future research.

SAMENVATTING

Dementie is een algemene term voor achteruitgang van het geheugen en andere cognitieve functies die men nodig heeft om te functioneren in het dagelijks leven. De meerderheid van de mensen met dementie woont thuis en wordt verzorgd door een of meerdere familieleden, ook wel mantelzorgers genoemd. Zorgen voor iemand met dementie legt een grote druk op mantelzorgers en verhoogt hun risico op depressie- en angstklachten. Om deze negatieve gevolgen te verminderen zijn er ondersteuningsmogelijkheden of interventies voor mantelzorgers ontwikkeld. De timing waarop deze interventies worden ingezet kan cruciaal zijn om hun effect te vergroten. Wanneer familieleden in een vroeg stadium ondersteuning krijgen bij het aanpassen aan de veranderingen die dementie teweeg brengt, kan dit ervoor zorgen dat ze zich meer competent voelen als mantelzorger. Het is echter vreemd dat de nieuwe geavanceerde methoden om een vroegtijdige dementie diagnose te stellen niet samengaan met ondersteuningsmogelijkheden voor mensen die deze vroege diagnose te horen krijgen. Daarentegen is nut van zulke ondersteuningsmogelijkheden in een vroeg stadium nog niet eenduidig wetenschappelijk aangetoond.

Naast timing van een interventie kan de manier waarop een interventie wordt aangeboden ook van essentieel belang zijn om de effecten te vergroten. E-health technologie maakt het mogelijk om op een toegankelijke manier op maat gemaakte interventies aan te bieden. Reeds bestaande e-health interventies voor mantelzorgers van mensen met dementie zijn voornamelijk gericht op het omgaan met dementie-gerelateerde problemen die vaak kenmerkend zijn voor de latere stadia van dementie en mogelijk niet passen bij de situatie van mantelzorgers in een vroeg stadium. Daarom richtte het onderzoek in dit proefschrift zich op het ontwikkelen en evalueren van een e-health interventie voor mantelzorgers van mensen met dementie in een vroeg stadium.

Hoofdstuk 1 geeft een algemene inleiding op het thema en de doelstellingen van het proefschrift. In dit hoofdstuk komen dementie, mantelzorg en de relevantie van mantelzorginterventies aan bod. Ook worden de onderzoeksvragen en de opzet van dit proefschrift besproken.

In **Hoofdstuk 2** wordt een literatuurstudie gepresenteerd die zich richt op de effectiviteit, bruikbaarheid en kwaliteit van e-health interventies voor mantelzorgers van mensen met dementie. De invulling per interventie en de methodologische kwaliteit van de 12 besproken studies liepen sterk uiteen. Het bewijs van effectiviteit van de verschillende interventies bleek over het algemeen laag te zijn. De resultaten

suggereerden wel dat e-health interventies voor mantelzorgers van mensen met dementie een positief effect kunnen hebben op verschillende aspecten van hun welzijn (onder anderen hun zelfvertrouwen, zelf-effectiviteit, stress, belasting en depressie), mits deze interventies bestonden uit meerdere componenten en waren afgestemd op het individu. Daarnaast bleek dat contact (op afstand) met een coach en andere mantelzorgers een belangrijke toevoeging kan zijn.

Hoofdstuk 3 beschrijft een onderzoek naar de behoeften, percepties en ervaringen met informele steun vanuit het perspectief van de primaire mantelzorger en zijn of haar sociale netwerk. Uit de resultaten bleek dat er een slechte afstemming is tussen vraag en aanbod van informele steun, wat mogelijk wordt veroorzaakt door een bepaalde denkfout. Mantelzorgers vullen vaak gedachten in voor de leden uit hun sociale netwerk en andersom. Zowel mantelzorgers als hun netwerkleden rapporteerden gedachten over elkaars bedoelingen die niet bij elkaar werden geverifieerd en soms onjuist waren. Dit resulteerde in een onduidelijke communicatie over de wensen en mogelijkheden op het gebied van wederzijdse ondersteuning. Meer openheid in de communicatie zou deze slechte afstemming of ‘mismatch’ kunnen herstellen.

In **hoofdstuk 4** worden de problemen, behoeften en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie in een vroeg stadium onderzocht. Daarnaast wordt hun behoefte aan zorg in dit vroege stadium in kaart gebracht. De resultaten toonden aan dat mantelzorgers in een vroeg stadium moeite hebben met het erkennen van hun behoeften, mogelijk door een bepaalde angst voor stigmatisering en problemen met acceptatie. Mantelzorgers benadrukten het belang van acceptatie als voorwaarde om zich te kunnen aanpassen aan de nieuwe situatie, maar ze werden in hun acceptie beperkt door een gebrek aan kennis, moeite met het erkennen van veranderingen en een overheersende focus op verlies. Daarentegen kan meer begrip van de ziekte, meer tijd voor zichzelf, een bepaalde structuur in de dag en gepaste humor de negatieve communicatie tussen de mantelzorger en de persoon met dementie verminderen. Dit kan het aantal positieve momenten en het zelfvertrouwen van de mantelzorger verhogen. Uiteindelijk dan dit weer bijdragen aan een positievere interactie met de persoon met dementie en een betere kwaliteit van leven.

Hoofdstuk 5 beschrijft de ontwikkeling van de interventie 'Partner in Balans' en een evaluatie van de bruikbaarheid en de voorlopige effecten van het programma op zelf-effectiviteit (zelfvertrouwen) van de mantelzorger en het bereiken van doelen.

‘Partner in Balans’ is een zelfmanagementinterventie, wat betekent dat deelnemers worden aangezet om na te denken over persoonlijke doelen en actieplannen om deze doelen te bereiken. De interventie wordt gegeven in een zogenaamde ‘blended’ vorm, waarbij *online* modules worden gecombineerd met *face-to-face* gesprekken. In een eerste gesprek worden doelen gesteld en kiezen deelnemers samen met hun coach 4 uit de 9 beschikbare modules of thema’s die bij hun situatie passen. Modules bestaan uit informatie, voorbeelden en persoonlijke opdrachten. Deelnemers kunnen de modules thuis in hun eigen tijd bekijken, waarbij ze op afstand worden ondersteund door de coach. Daarnaast is er een discussieforum beschikbaar waar deelnemers met andere mantelzorgers tips of ervaringen kunnen uitwisselen. Na de online periode worden de modules en doelen geëvalueerd in een afsluitend gesprek met de coach. De op maat gesneden interventie bleek bruikbaar voor mantelzorgers van mensen met dementie in een vroeg stadium en ondersteunde hen in het zorgen voor hun familielid. Het gemak om het programma thuis te kunnen volgen, de op maat gemaakte inhoud en de begeleiding van de coach (face-to-face en online) werden positief beoordeeld. De ervaringen van de mantelzorgers werden gebruikt om het programma gebruikersvriendelijker te maken. De studie toonde veelbelovende voorlopige effecten op zelf-effectiviteit en het bereiken van doelen.

Hoofdstuk 6 beschrijft de opzet van een gerandomiseerde gecontroleerde studie waarin zowel de proceskenmerken als de effecten van 'Partner in Balans' op zelf-effectiviteit, ervaren controle, kwaliteit van leven en psychische klachten (depressie, angst en stress) worden vergeleken met een wachtlijst controlegroep.

Hoofdstuk 7 beoordeelt de interne en externe validiteit van 'Partner in Balans' en de implementatie van het programma in een procesevaluatie. De gegevens werden geëvalueerd vanuit het perspectief van zowel de mantelzorgers (deelnemers) als de professionals (dat wil zeggen: de coaches die die de interventie hebben aanboden en begeleid). Van de mantelzorgers die gevraagd werden om deel te nemen heeft 52% daadwerkelijk deelgenomen. Factoren die de werving bemoeilijkten waren het niet in bezit zijn van een computer of het geen behoefte hebben aan een interventie of extra steun. Werving werd gemakkelijker wanneer mantelzorgers relatief jonge waren en/of nog werkzaam waren. Zowel partners als kinderen van mensen met dementie op jonge leeftijd hadden echter moeite om zich te identificeren met de gegeven voorbeelden van oudere mantelzorgers. De deelnemers en de coaches gaven aan dat hun onderlinge relatie was verdiept na

deelname aan ‘Partner in Balans’. Het percentage van deelnemers die alle 4 de modules had afgerond was hoog (87,8%). Daarnaast werd het programma volgens de coaches grotendeels volgens protocol gegeven (77%). De variërende interventieperiode en dosering (aantal gevolgde modules en tijd die er aan werd besteed) kan de effectiviteit van de interventie hebben beïnvloed. Mantelzorgers waardeerden het persoonlijke aspect en de bevestiging die het programma ze gaf. Over het algemeen bereikten de mantelzorgers hun vooraf gestelde doelen na afloop van het programma. Mantelzorgers gaven aan dat de ‘blended’ aanpak hun openheid tijdens de online modules vergrootte. Ze waren minder enthousiast over het feit dat de interventie zich alleen op de partner richt en niet ook op de persoon met dementie. Het discussieforum werd amper gebruikt. Partner in Balans werd geëvalueerd binnen meerdere organisaties, met coaches van verschillende achtergronden. Alle coaches ontvingen scholing en begeleiding in zelfmanagement en het geven van ‘blended’ zorg.

Hoofdstuk 8 onderzoekt of 'Partner in Balans' beter is dan een wachtlijst controle conditie op het gebied van zelf-effectiviteit, ervaren controle, kwaliteit van leven en psychische klachten (depressie, angst en stress). De resultaten toonden een significante toename van zelf-effectiviteit, ervaren controle en kwaliteit van het leven in de interventiegroep (Partner in Balans), in vergelijking met de controlegroep. Er werden geen significante verschillen gevonden tussen de groepen voor wat betreft depressieve symptomen, angst en ervaren stress.

In **hoofdstuk 9** worden de belangrijkste resultaten en hun wetenschappelijke interpretatie besproken, naast een kritische reflectie op methodologische aspecten en de implicaties voor de klinische praktijk en toekomstig onderzoek.