

Moving Forward with Dementia

Citation for published version (APA):

Hevink, M. S. (2024). *Moving Forward with Dementia: An Exploration of Dementia Diagnosis and Support*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20241121mh>

Document status and date:

Published: 01/01/2024

DOI:

[10.26481/dis.20241121mh](https://doi.org/10.26481/dis.20241121mh)

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

Dementia encompasses a decline in cognitive functions such as memory loss and behavioral symptoms and a diagnosis often has a far-reaching impact on health and wellbeing. People living with dementia over time require support, usually offered by informal caregivers and healthcare professionals. Informal caregivers often experience caregiver burden, affecting their mental and physical health. Formal support services are crucial in helping individuals and informal caregivers manage the challenges of dementia, yet accessing and utilizing these services can be perceived as challenging. This thesis explores and integrates the perspectives of people with dementia, informal caregivers and healthcare professionals. Several methods are used to gain a comprehensive understanding of views and experiences from pre-diagnosis to post-diagnostic support.

Chapter 1 provides a general introduction to the topic of dementia diagnosis and subsequent support by informal caregivers and healthcare professionals.

Chapter 2 explores the diagnostic trajectory from the perspectives of people with memory complaints and their significant others. An integrative literature review zeroed in on preferences regarding diagnostic testing. Results illustrate the complexity of the diagnostic process and that preferences of people with memory complaints and significant others are formed based on the feeling of needing to do something about symptoms, beliefs on the necessity and expected outcomes of starting diagnostic testing. These feelings are influenced by the normalization or validation of symptoms, the support or wishes of the social network, interactions with healthcare professionals, the health status of the person with memory complaints, and societal factors such as stigma and socioeconomic status.

Chapter 3 utilizes a mixed methods approach to investigate the transition between the diagnostic trajectory and post-diagnostic support from a healthcare professional viewpoint. Results show dissatisfaction with the link between diagnosis and post-diagnostic support. Key factors influencing the transition from diagnosis to support are interdisciplinary collaboration and awareness of informational resources for people with dementia. In addition, healthcare professionals who are engaged in both the diagnostic process and post-diagnostic support are better able to bridge the gap between diagnosis and support.

Chapter 4 employs surveys to explore how people with dementia and informal caregivers perceive support following a dementia diagnosis. Up to one-third of people with dementia and informal caregivers are dissatisfied with information about management and prognosis, and strategies for living positively. People with dementia and informal caregivers prioritize different aspects of support. People with dementia tend to value living well with dementia whereas informal caregivers focus more on information and access to care.

Chapters 5 and 6 describe the development and use of a qualitative method to increase our understanding of people with dementia and informal caregivers' experiences of support following a diagnosis in Australia, Canada, the Netherlands and Poland. **Chapter 5** discusses the development of a qualitative method for people with dementia called 'projective technique and demonstrates that this approach is feasible, meaningful and manageable for people with dementia. **Chapter 6** explores and compares experiences of support following a dementia diagnosis across Australia, Canada, the Netherlands and Poland. Across countries, coming to terms with the diagnosis is a complex and emotional process. Post-diagnostic support and support from the social network play a key role in this. Informal caregivers are prone to experience burden. People focus on maintaining current health whilst planning the future. Despite differences in healthcare and post-diagnostic support systems, there are more similarities across countries than differences.

Chapter 7 investigates caregiver burden. Interviews with informal caregivers and social care workers in the UK examine the relationship between burden experienced by informal caregivers and the use of social care services for the person with dementia. Whilst social care can reduce burden, it strongly depends on whether informal caregivers had positive or negative experiences in accessing and using social care. Person-centered care, the perceived communication skills and knowledge of social care workers contribute to informal caregivers' positive and negative experiences with using social care. Social care workers highlight the balance between workload and available time as a barrier to being able to address caregiver burden.

Chapter 8 integrates and summarizes the main findings from Chapters 2 – 7 and discusses methodological considerations and implications.

Nederlandse samenvatting

Dementie is een aantasting van de hersenen. Dit kan leiden tot bijvoorbeeld geheugen verlies en veranderingen in gedrag. De symptomen van dementie worden erger over de tijd en heeft vergaande gevolgen voor de gezondheid en het welzijn van iemand. Mensen met dementie hebben vaak gedurende tijd meer ondersteuning nodig van hun naasten (mantelzorgers) en zorgverleners. Mantelzorgers leveren vaak intensieve ondersteuning, deze belasting kan hun mentale en fysieke welzijn beïnvloeden. Ondersteuning van zorgverleners is belangrijk voor mensen met dementie en mantelzorgers. Dit proefschrift onderzoekt de perspectieven van mensen met dementie, mantelzorgers en zorgverleners op het gebied van de diagnose dementie en ondersteuning. Verschillende onderzoeksmethoden worden gebruikt om de ervaringen vanaf de eerste symptomen tot en met het gebruik van formele ondersteuning in kaart te brengen. Deze samenvatting beschrijft de belangrijkste resultaten van dit proefschrift per hoofdstuk.

Hoofdstuk 1 start met een korte beschrijving van de diagnose dementie en de ondersteuning voor en door mensen met dementie mantelzorgers en zorgverleners.

Hoofdstuk 2 onderzoekt hoe het diagnose traject eruit ziet voor mensen met symptomen van dementie en hun naasten. Er is een integratieve literatuurstudie uitgevoerd. Uit de resultaten blijkt dat de voorkeuren voor diagnostiek worden bepaald door het gevoel iets te moeten doen, opvattingen over de noodzaak om iets te moeten doen en de verwachte uitkomsten. Deze voorkeuren worden beïnvloed door de interactie met zorgverleners, interpretatie van de symptomen en de ervaren gezondheid. Daarnaast spelen maatschappelijke factoren zoals stigma en sociaaleconomische status een rol.

Hoofdstuk 3 combineert kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden en beschrijft de overgang tussen het stellen van de diagnose dementie en de toegang tot formele ondersteuning. Zorgverleners zijn ontevreden met de overgang tussen de diagnose en ondersteuning. Wanneer zorgverleners zowel de diagnose stellen als ondersteuning aanbieden zijn ze vaak beter in staat om mensen te helpen bij de overgang van de diagnose naar ondersteuning. Om de overgang te verbeteren zijn samenwerking tussen zorgverleners en informatie bronnen voor mensen met dementie zijn belangrijk.

In **Hoofdstuk 4** hebben mensen met dementie en mantelzorgers een vragenlijst ingevuld over ondersteuning bij dementie. Ongeveer een derde van de mensen met dementie en mantelzorgers is ontevreden met de informatievoorziening over dementie, omgaan met dementie, en hoe te leven met dementie. Mensen met dementie en mantelzorgers vinden verschillende dingen belangrijk in de ondersteuning. Mensen met dementie vinden het belangrijk om goed te leven in het hier en nu, mantelzorgers vinden informatie over dementie en toegang tot ondersteuning belangrijk.

Hoofdstuk van 5 en 6 beschrijven de ontwikkeling en gebruik van een nieuwe onderzoeksmethode. **Hoofdstuk 5** beschrijft de ontwikkeling van de kwalitatieve methode 'projective techniques' en laat zien dat deze methode gebruikt kan worden voor onderzoek met mensen met dementie. Deze methode wordt gebruikt in **Hoofdstuk 6** om de ervaringen van mensen met dementie en mantelzorgers in kaart te brengen in Australië, Canada, Nederland, en Polen. In alle landen is het accepteren van de diagnose dementie een ingewikkeld en emotioneel proces. Formele ondersteuning en ondersteuning van het sociale netwerk zijn hierbij belangrijk. Mensen zijn bezig met het leven in het hier en nu en zijn zich tegelijkertijd aan het voorbereiden op de toekomst. Ondanks dat de landen verschillend zijn in hun gezondheidszorgsysteem en de ondersteuningsmogelijkheden, vertonen de ervaringen van mensen met dementie en mantelzorgers meer overeenkomsten dan verschillen.

In **Hoofdstuk 7** wordt mantelzorgers overbelasting onderzocht. Interviews met mantelzorgers en social care workers (vergelijkbaar met thuiszorgmedewerkers in Nederland) in het Verenigd Koninkrijk onderzoeken de samenhang tussen het gebruik van social care voor de persoon met dementie en de belasting van de mantelzorgers. Mantelzorgers hebben positieve en negatieve ervaringen met de toegang en het gebruik van social care. Deze ervaringen worden bepaald door persoonsgerichte zorg en de communicatie en kennis van social care workers. Social care workers zoeken de balans tussen het ondersteunen van mantelzorgers en de beperkte tijd die ze per afspraak hebben.

Hoofdstuk 8 brengt alle bevindingen samen en beschrijft de methodologische overwegingen en implicaties en aanbevelingen voor mensen met dementie, mantelzorgers en zorgverleners.