

Experience sampling in dementia care

Citation for published version (APA):

van Knippenberg, R. J. M. (2017). *Experience sampling in dementia care: an innovative intervention to support caregivers in daily life*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. NeuroPsych Publishers. <https://doi.org/10.26481/dis.20170317rvk>

Document status and date:

Published: 01/01/2017

DOI:

[10.26481/dis.20170317rvk](https://doi.org/10.26481/dis.20170317rvk)

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

The rising prevalence of people with dementia will make a growing appeal to informal caregivers to engage in the caretaking process. Providing care to a person with dementia (PwD) poses great demands and puts caregivers at risk for mental and physical health problems. There is a need for interventions that effectively support caregivers in daily life and help them to adequately adapt and respond to the daily challenges of dementia. Recent technological developments provide new opportunities to extend interventions beyond the clinical setting into people's everyday lives. These interventions, in which support is provided in real time and in the real world, are also referred to as ecological momentary interventions (EMIs). As part of this thesis, we developed and evaluated an EMI based on the experience sampling method (ESM). The ESM is a structured diary method that can be used to self-monitor experiences and behavior within daily life. This method has been applied with success in a wide range of health-related areas. However, its application in the field of dementia care is still novel and requires further exploration.

The main aim of this thesis was to explore the use of the ESM within an intervention to support spousal caregivers of people with dementia in daily life. A general introduction, including the study rationale, research questions, and outline of this thesis, is provided in **Chapter 1**.

The first part of this thesis describes the results of an exploratory study, which was conducted to pioneer the use of the ESM within caregivers of people with dementia and to investigate which relevant elements to focus on in our intervention.

Chapter 2 describes the feasibility of the ESM in spousal caregivers of people with dementia and the usability of ESM data for clinical practice. Results showed a high compliance rate and positive experiences with the ESM in 31 dementia caregivers, who collected ESM data for six consecutive days. In general, caregivers experienced the ESM as time-intensive and recommended to take this into account when developing our ESM intervention. With regard to the usability of the ESM for clinical practice, the results demonstrated the potential of individual ESM data to reveal personalized patterns of mood and behavior in the flow of daily life.

In **Chapter 3** the relationship between caregivers' sense of competence and their positive affect experience in daily life was examined, by using both traditional retrospective measures and ESM measures. Results showed a higher sense of competence to be related to more positive emotions in the caregiver. Compared to retrospective measures, daily measures of sense of competence were stronger predictors of the amount of positive emotions



experienced in daily life. Only daily sense of competence predicted variability in positive emotions over time; caregivers with a higher daily sense of competence experienced more stable patterns of positive emotions. This finding highlights that momentary assessments are a valuable addition to standard retrospective measures as they enable a more dynamic view of caregiver functioning.

In **Chapter 4** ESM data derived from the exploratory study were analyzed to examine which caregiver characteristics modify emotional reactivity to daily life stress. Caregivers with a higher education level, higher sense of competence, higher levels of mastery, and caregivers who more frequently used the coping strategies ‘seeking distraction’, ‘seeking social support’, and ‘fostering reassuring thoughts’, experienced less negative emotions in reaction to stressful daily events. No effects were found for age, gender, and hours of contact with and care for the person with dementia. These results indicate that caregiver resources (i.e. dynamic characteristics, such as coping, sense of competence, and mastery) rather than vulnerabilities (i.e. hard-wired characteristic, such as age and gender) affect how caregivers react to daily hassles, and are an important target in caregiver support interventions.

In the second part of this thesis, the above-mentioned results of the exploratory study were used to develop the ESM intervention ‘Partner in Sight’. The intervention consists of six weeks of ESM self-monitoring including personalized feedback from a coach on daily life situations that elicit positive emotions.

Chapter 5 describes the study design of a randomized controlled trial to evaluate the process characteristics and effects of the ESM intervention ‘Partner in Sight’ on retrospective measures of sense of competence, mastery, and psychological complaints (stress, depression, and anxiety), and on momentary measures of positive and negative affect. The intervention was compared with a usual care condition and a pseudo-intervention, consisting of ESM self-monitoring without feedback, to examine the unique value of the personalized feedback.

Chapter 6 provides the results of a process evaluation to examine the internal and external validity of the ESM intervention ‘Partner in Sight’ and to provide information for future implementation in clinical practice. Recruitment was more challenging than expected and resulted in a participation rate of 31.4%. Main recruitment barriers included no need for support and considering the intervention as too time-consuming or burdensome. Overall, participants were satisfied with the content and structure of the ESM intervention. The ESM-feedback was considered supportive and increased caregivers’ awareness of their feelings and behavior. Caregivers emphasized the importance of the personal coach in providing face-to-face feedback and encouraging them to implement new insights into their daily

lives. Participants indicated that the intervention was too time-intensive, with respect to the overall duration and the number of ESM alerts per day. Other suggestions for improvement were to better tailor the intervention content to one's personal situation and to make use of a more advanced ESM device to increase readability and audibility in elderly persons.

Chapter 7 describes the effectiveness of the ESM intervention 'Partner in Sight' for spousal caregivers of people with dementia. The results demonstrated a significant increase in retrospective measures of sense of competence and a decrease in perceived stress in both the intervention and pseudo-intervention group after two months, compared to the usual care group. The difference between the intervention and pseudo-intervention group was non-significant, indicating that the repeated self-assessments already could have increased caregivers' self-awareness. Effects on momentary measures of negative affect appeared immediately after the intervention: caregivers in the intervention group showed a decrease in momentary negative affect compared to the pseudo-intervention and usual care group. Unexpectedly, no effects were found for momentary positive affect. The focus of our intervention on empowerment of positive caregiver experiences, thus, proved to be particularly important to protect caregivers against negative feelings.

In **Chapter 8** the main findings are discussed together with methodological considerations, implications for clinical practice, and recommendations for future research.



SAMENVATTING

Als gevolg van het toenemende aantal mensen met dementie, zal er in de toekomst een steeds groter beroep worden gedaan op informele mantelzorgers. De zorg voor iemand met dementie legt een grote druk op mantelzorgers en verhoogt het risico op mentale en fysieke gezondheidsproblemen. Er is behoefte aan effectieve interventies om mantelzorgers te ondersteunen in het dagelijks leven en hen te helpen omgaan met dagelijkse uitdagingen gedurende het zorgproces. Recente technologische ontwikkelingen bieden nieuwe mogelijkheden om hulp aan te bieden in het dagelijks leven van de mantelzorger in plaats van in een klinische setting. Interventies waarbij ondersteuning wordt aangeboden 'in het moment' en in de 'dagelijkse leefomgeving' worden ook wel aangeduid als ecological momentary interventies (EMIs). In dit proefschrift werd een EMI ontwikkeld op basis van de experience sampling methode (ESM). De ESM is een gestructureerde dagboekmethode die kan worden gebruikt om gevoelens en gedrag te monitoren in het dagelijks leven. De methode is reeds succesvol gebleken in diverse klinische populaties. Echter, de toepassing van de ESM in het dementieveld is nog nieuw en dient nader onderzocht te worden.

Het doel van dit proefschrift was om het gebruik van de ESM in een interventie te onderzoeken om partners van mensen met dementie te ondersteunen in het dagelijks leven. Een algemene inleiding, bestaande uit de rationale, vraagstellingen en opzet van dit proefschrift, wordt beschreven in **Hoofdstuk 1**.

In het eerste deel van dit proefschrift worden de resultaten van een exploratieve studie beschreven met als doel het gebruik van de ESM in het dementieveld te verkennen en relevante informatie te verzamelen voor de ontwikkeling van een ESM interventie.

Hoofdstuk 2 beschrijft de uitvoerbaarheid van de ESM bij mantelzorgers van mensen met dementie en de bruikbaarheid van ESM gegevens voor de klinische praktijk. De resultaten toonden een hoge mate van compliance en positieve ervaringen met de ESM in een studie met 31 partners van mensen met dementie, die gedurende zes achtereenvolgende dagen ESM gegevens verzamelden. Over het algemeen werd de ESM door mantelzorgers als tijdrovend ervaren en werd aanbevolen hier rekening mee te houden bij de ontwikkeling van de ESM interventie. Met betrekking tot de bruikbaarheid van ESM gegevens voor de klinische praktijk, gaven de resultaten inzicht in de mogelijkheden van ESM om individuele stemmings- en gedragspatronen aan het licht te brengen.

In **Hoofdstuk 3** werd de relatie tussen gevoelens van competentie van mantelzorgers en hun ervaring van positieve emoties in het dagelijks leven onderzocht. Hierbij werd gebruik

gemaakt van zowel traditionele retrospectieve metingen als ESM metingen. Mantelzorgers met meer gevoelens van competentie bleken meer positieve emoties te ervaren in het dagelijks leven. Dagelijkse metingen van gevoelens van competentie bleken in vergelijking met retrospectieve metingen een sterkere voorspeller van de hoeveelheid ervaren positieve gevoelens. Enkel dagelijks gemeten gevoelens van competentie voorspelden variabiliteit van positieve gevoelens over tijd; mantelzorgers met meer dagelijks gemeten gevoelens van competentie lieten een stabiel patroon van positieve emoties zien. Bovenstaande bevindingen benadrukken dat ESM metingen een waardevolle toevoeging zijn op standaard retrospectieve metingen, aangezien ESM een meer dynamische kijk op het dagelijkse functioneren van mantelzorgers mogelijk maakt.

In **Hoofdstuk 4** werden ESM gegevens afkomstig van de exploratieve studie geanalyseerd om te onderzoeken welke eigenschappen van mantelzorgers hun emotionele reactie beïnvloeden op stressvolle gebeurtenissen in het dagelijks leven. Mantelzorgers met een hoger opleidingsniveau en meer gevoelens van competentie en controle bleken minder negatieve emoties te ervaren tijdens stressvolle momenten. Daarnaast bleken de coping strategieën ‘afleiding zoeken’, ‘sociale steun zoeken’, en ‘geruststellende en troostende gedachten toelaten’ bescherming te bieden tegen stress. Er werden geen effecten gevonden voor leeftijd, geslacht en het aantal uren contact met en zorg voor de persoon met dementie. Deze resultaten suggereren dat persoonlijke capaciteiten van mantelzorgers (zoals coping, gevoelens van competentie en ervaren controle) meer nog dan hun kwetsbaarheden (zoals leeftijd en geslacht) van invloed zijn op hun stressreactie in het dagelijks leven. Het versterken van persoonlijke capaciteiten van de mantelzorger kan een belangrijk speerpunt zijn in toekomstige interventies.

In het tweede deel van dit proefschrift wordt aan de hand van de resultaten van de exploratieve studie de ESM interventie ‘Partner in Zicht’ verder ontwikkeld. ‘Partner in Zicht’ is een zes weken durende interventie, bestaande uit ESM self-monitoring en gepersonaliseerde feedback van een coach op dagelijkse situaties die leiden tot positieve gevoelens.

Hoofdstuk 5 beschrijft de opzet van een gerandomiseerd onderzoek waarin de proceskenmerken en effecten van de ESM interventie ‘Partner in Zicht’ worden geëvalueerd. Effecten op zowel retrospectieve metingen van gevoelens van competentie, ervaren controle en psychische klachten (stress, depressie en angst) als ESM metingen van positieve en negatieve gevoelens worden hierbij onderzocht. De interventie werd vergeleken met een controle conditie en een pseudo-interventie, bestaande uit ESM monitoring zonder feedback. Op deze manier kon de toegevoegde waarde van de gepersonaliseerde feedback nader worden bekeken.

Hoofdstuk 6 geeft de resultaten van een procesevaluatie weer om de interne en externe validiteit van de ESM interventie ‘Partner in Zicht’ te bepalen en belangrijke informatie te verzamelen voor toekomstige implementatie in de klinische praktijk. Het rekruteren van deelnemers verliep moeizamer dan verwacht en resulteerde in een deelnemerspercentage van 31.4%. De werving werd bemoeilijkt doordat veel mantelzorgers aangaven geen behoefte te hebben aan extra steun of de interventie als te tijdrovend en belastend zagen. Over het algemeen waren deelnemers aan ‘Partner in Zicht’ tevreden met de inhoud en structuur van de interventie. De gepersonaliseerde feedback werd als steun ervaren en vergrootte het inzicht van mantelzorgers in hun gevoelens en gedrag. Mantelzorgers benadrukten het belang van een persoonlijke coach om face-to-face feedback te geven en het toepassen van nieuwe inzichten in het dagelijks leven te stimuleren. Deelnemers gaven aan de interventie als tijdrovend te ervaren met betrekking tot de algehele duur van de interventie en het aantal ESM alerts per dag. Andere suggesties ter verbetering waren om de inhoud van de interventie nog meer toe te spitsen op de individuele situatie van mantelzorgers en om een geavanceerder ESM apparaat te ontwikkelen om de lees- en hoorbaarheid te vergroten voor oudere deelnemers.

Hoofdstuk 7 behandelt de effectiviteit van de ESM interventie ‘Partner in Zicht’ voor partners van mensen met dementie. Op de retrospectieve uitkomstmaten werd het volgende gevonden: twee maanden na de interventie ervoeren mantelzorgers in de interventie en pseudo-interventie groep significant meer gevoelens van competentie en minder stress dan deelnemers in de controle groep. Het verschil tussen de interventie en pseudo-interventie groep was niet significant, hetgeen suggereert dat herhaaldelijke ESM metingen in het dagelijks leven op zichzelf al tot een verhoogd zelfbewustzijn leiden. Met betrekking tot de ESM uitkomstmaten, toonden de resultaten een positief effect op negatieve gevoelens van de mantelzorger direct na de interventie: mantelzorgers in de interventie groep ervoeren minder negatieve gevoelens in vergelijking met de pseudo-interventie en controlegroep. Tegen onze verwachting in, werd er geen effect gevonden op ervaren positieve gevoelens. Deze bevindingen impliceren dat de focus van onze interventie op het versterken van positieve ervaringen met name belangrijk is om mantelzorgers te beschermen tegen negatieve gevoelens.

In **Hoofdstuk 9** worden de bevindingen van dit proefschrift samengevat. Daarnaast worden de methodologische aspecten, implicaties voor de klinische praktijk en aanbevelingen voor toekomstig onderzoek besproken.