

# Dementelcoach

## Het effect van telefonische coaching op mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie

L.D. van Mierlo<sup>1</sup>, F.J.M. Meiland<sup>1,2</sup>, R.M. Dröes<sup>1,2</sup>



<sup>1</sup> VU medisch centrum,

Department of Psychiatry,

Alzheimer Centre, EMGO Institute for Health and Care Research,

Valeriusplein 9, 1075 BG Amsterdam, The Netherlands

<sup>2</sup> VU University Medical Centre, Department of Nursing Home Medicine,

Alzheimer Centre, EMGO Institute for Health and Care Research,

Van der Boechorststraat 9, 1075 BG Amsterdam, The Netherlands

©Afdeling Psychiatrie, VU medisch centrum, Amsterdam, 2010

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

## Inhoudsopgave

4.	<b>Samenvatting</b>
5.	<b>1. Introductie</b>
8.	<b>2. Methode</b>
	2.1. Design
9.	2.2. Interventie
	2.3. Setting en deelnemers
10.	2.4. Meetinstrumenten
	2.4.1. <i>Achtergrondkenmerken van deelnemers aan het onderzoek</i>
	2.4.2. <i>Primaire uitkomstmaten</i>
	2.4.3. <i>Secundaire uitkomstmaten</i>
11.	2.4.4. <i>Instrumenten om de inhoud van de interventie te evalueren</i>
	2.5. Procedure
12.	2.6. Analyse
14.	<b>3. Resultaten</b>
	3.1. Kenmerken van mantelzorgers en mensen met dementie en potentiële confounders
16.	3.2. Primaire uitkomstmaten mantelzorgers
17.	3.3. Kenmerken van professionele zorgverleners en potentiële confounders
	3.4. Secundaire uitkomstmaten professionele zorgverleners
19.	3.5. Inhoudelijke evaluatie van de telefonische coaches
	3.5.1. <i>Tevredenheid van mantelzorgers met de telefonische coaches.</i>
20.	3.5.2. <i>Evaluatie van de training voor coaches</i>
21.	3.5.3. <i>De geboden ondersteuning</i>
23.	<b>4. Discussie</b>
26.	<b>Referenties</b>

## Samenvatting

Inleiding: De zorg voor een persoon met dementie is een belastende taak die regelmatig leidt tot gezondheids- en/of sociale problemen bij mantelzorgers. Om mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie te ondersteunen bij hun zorgtaak werd een telefonische interventie ontwikkeld, waarbij gebruik werd gemaakt van de kennis en ervaring van professionele zorgverleners met ervaring op het gebied van de dementiezorg. De effectiviteit van deze nieuwe interventie, de zogenaamde Dementelcoach, is geëvalueerd op de belasting en gezondheidsproblemen van mantelzorgers, en op de arbeidstevredenheid, werkbeleving en zelfwaardering van de professionele zorgverleners die de telefonische ondersteuning aanboden.

Methode: Om de effecten op de mantelzorgers te onderzoeken, werd gebruik gemaakt van een pretest-posttest controlegroep design met drie groepen mantelzorgers: groep 1 kreeg telefonische ondersteuning, groep 2 ontving telefonische ondersteuning in combinatie met respijtzorg (psychogeriatrische dagopvang voor de persoon met dementie), en groep 3 ontving alleen dagopvang (controlegroep). Om de effecten op de professionele zorgverleners te onderzoeken, is een gerandomiseerde gecontroleerde trial uitgevoerd, waarbij diegenen die naast hun normale werk (gebruikelijke zorg) telefonische ondersteuning gaven vergeleken werden met zorgverleners die uitsluitend gebruikelijke zorg verleenden op elk van de gekozen uitkomstmaten.

Interventie: Telefonische ondersteuning aangeboden door speciaal getrainde coaches uit het Dementelcoach project, eenmaal per twee tot drie weken gedurende een periode van 20 weken.

Resultaten: Mantelzorgers die telefonische ondersteuning in combinatie met respijtzorg ontvingen ervoeren significant minder belasting in vergelijking met mantelzorgers die alleen telefonische coaching ontvingen, en zij hadden significant minder gezondheidsproblemen dan degenen die uitsluitend dagopvang kregen. Binnen de groep professionele zorgverleners werden geen significante verschillen gevonden tussen de experimentele groep en de controlegroep op arbeidstevredenheid, werkervaring en zelfwaardering.

Conclusie: Telefonische coaching vanuit Dementelcoach in combinatie met respijtzorg (psychogeriatrische dagopvang) was effectiever voor het verminderen van belasting en gezondheidsproblemen bij mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie, dan alleen telefonische coaching of dagopvang.

## 1. Inleiding

De zorg voor thuiswonende mensen met dementie is voor mantelzorgers een zware taak. In de afgelopen decennia heeft onderzoek uitgewezen dat mantelzorgers van personen met dementie vaker professionele zorgverleners bezoeken, meer gezondheidsproblemen hebben, meer medicatie gebruiken dan anderen van hun leeftijd, en ook vaak in een sociaal isolement verkeren. (Eagles *et al.*, 1987; Pot *et al.*, 1997; Schoenmakers *et al.*, 2002; Butler, 2008). Ruim 80% van de mantelzorgers van personen met de ziekte van Alzheimer geeft aan dat zij regelmatig veel stress ervaren (Alzheimer Nederland, 2010) en bijna de helft geeft aan last te hebben van depressie (World Alzheimer Report, 2009). Uitputting en overbelasting van mantelzorgers zijn belangrijke redenen waarom personen met dementie opgenomen moeten worden in verpleeg- of verzorgingshuis (Dunkin en Anderson-Hanley, 1998).

De geïnstitutionaliseerde zorg zal in de toekomst echter onder druk komen te staan.

De verwachting voor de komende decennia is dat het aantal bedden en professionele zorgverleners in verpleeghuizen niet in hetzelfde tempo zal toenemen als de voorziene toename van het aantal mensen met dementie. Men voorziet zelfs een relatieve afname. Hierdoor zal het beroep op mantelzorgers om mensen met dementie thuis te ondersteunen in de toekomst toenemen. Het is daarom belangrijk dat mantelzorgers voldoende competentie ontwikkelen en onderhouden voor deze uitdagende taak, aangezien hun hulp essentieel is om mensen met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen (Andren en Elmstahl, 2008).

Mantelzorgers hebben vaak behoefte aan ondersteuning, met name op het gebied van informatie over hun gezondheid, beschikbare zorg en welzijn, psychische nood, praktisch advies over hoe om te gaan met gedragsproblemen van mensen met dementie, maar ook wat betreft aanvullende informatie over de ziekte (van der Roest *et al.*, 2009; Zwaanswijk *et al.*, 2009). Hoewel in de afgelopen decennia vele soorten professionele ondersteuningsdiensten zijn ontwikkeld om tegemoet te komen aan deze behoeften, variërend van gespreksgroepen, ontmoetingscentra en Alzheimerscafés tot de algemenere steunpunten voor mantelzorgers, weten wij dat veel mantelzorgers die belasting en gezondheidsproblemen ervaren geen gebruik maken van de beschikbare diensten. Een van de redenen waarom mantelzorgers geen gebruik maken van professionele ondersteuning kan het voornemen zijn om de zorg voor de persoon met dementie zo lang mogelijk vol te houden, hetgeen impliceert dat men sterk moet zijn. Vragen om hulp kan ervaren worden als in strijd zijnde met dit voornemen en kan zelfs voelen als toegeven dat men niet competent is als verzorger. Mantelzorgers kunnen ook zo moe en overbelast zijn dat zij geen energie hebben om mee te doen aan tijdrovende interventies voor mantelzorgers (ergens heen moeten gaan is vaak al een belemmering). Een andere reden voor het niet gebruiken van diensten in de gezondheidszorg is dat mantelzorgers vaak niet op de hoogte zijn van het bestaande zorg- en ondersteuningsaanbod (van der Roest *et al.*, 2010), bijvoorbeeld omdat ze er niet op gewezen zijn door huisarts of thuiszorginstanties, of omdat zij vinden dat het bestaande aanbod niet aansluit bij hun specifieke behoeften en wensen.

Mantelzorgers die wel ondersteuning ontvangen voor de persoon met dementie, krijgen vaak geen ondersteuning bij de problemen die zij zelf ervaren als verzorger. Redenen hiervoor zijn dat hun problemen niet altijd adequaat opgemerkt worden door professionele zorgverleners, waardoor de problemen niet opgelost worden en hun kwaliteit van leven beïnvloeden.

Om voor het toenemende aantal mantelzorgers de juiste, specifieke en makkelijk toegankelijke ondersteuning te kunnen leveren, is een telefonische interventie ontwikkeld.

Eerder onderzoek toont aan dat het telefonisch aanbieden van informatie-op-maat, gericht op de individuele behoeften van mantelzorgers, resulteerde in positieve resultaten op belasting, depressie en sociale ondersteuning voor mantelzorgers van mensen met dementie (Finkel *et al.*, 2007). Uit een andere studie bleek dat door middel van telefonische ondersteuning vier specifieke behoeften van mantelzorgers van mensen met dementie konden worden vervuld: de behoefte aan informatie en scholing, de behoefte aan doorverwijzing naar andere bronnen van ondersteuning in de omgeving, de behoefte aan emotionele ondersteuning en de behoefte aan makkelijk toegankelijke ondersteuning voor de mantelzorger (Salfi *et al.*, 2005). Williams *et al.* (2010) meldden dat een van de problemen bij onderzoek naar mantelzorgers is dat interventiestudies vaak mantelzorgers uitsluiten die niet in staat zijn te reizen naar een trainingslocatie, hoewel zij mogelijk juist tot de zwaarst belaste mantelzorgers behoren. Telefonische ondersteuning is een interventie waarmee mantelzorgers ondersteuning kunnen krijgen in hun eigen omgeving, en is derhalve zeer toegankelijk voor een grote groep mantelzorgers, waaronder ook zij die niet in staat zijn te reizen naar bijv. counseling en gespreksgroepen. Telefonische ondersteuning stelt mantelzorgers ook in staat om te beslissen op welk deel van de dag zij de ondersteuning willen krijgen, en om via de telefoon vrijuit te spreken met een anonieme professionele zorgverlener. Bovendien biedt telefonische ondersteuning een alternatief voor mantelzorgers van mensen met dementie voor wie andere diensten in de omgeving niet beschikbaar zijn, bijv. diensten die niet aanwezig zijn in de regio waar zij wonen (Goodman en Pynoos, 1990). Tot slot, de toegevoegde waarde van telefonische ondersteuning is dat deze gepersonaliseerd is en dus gericht is op specifieke zorgen van de mantelzorger. Dit is niet altijd mogelijk in een groepssetting, zoals in gespreksgroepen voor mantelzorgers of educatieve groepen. Telefonische ondersteuning speelt in op de behoefte om gehoord te worden, hetgeen voor veel mantelzorgers belangrijk is. Wanneer tegemoetgekomen is aan deze behoefte, staan mantelzorgers meer open om training ter verbetering van de vaardigheden gericht op het voorkomen of omgaan met belasting of gezondheidsproblemen te overwegen en accepteren (Williams *et al.*, 2010).

In de regio Amersfoort/Leusden werd gestart met een nieuwe interventie, genaamd Dementelcoach, die emotionele, sociale en praktische ondersteuning biedt aan mantelzorgers van personen met dementie. Professionele zorgverleners werden opgeleid tot telefonische coach om de juiste ondersteuning te kunnen bieden die mantelzorgers nodig hebben en indien nodig ze te verwijzen naar andere zorg- en welzijnsdiensten om hun behoeften te vervullen. Deze strategie om professionele zorgverleners, naast hun normale werk, in te zetten als telefonische coaches beoogt ook de arbeidsproductiviteit van een groot aantal parttimers, voornamelijk vrouwen, in de psychogeriatrische sector te verhogen (Telkamp en De Koning, 2008). Naar verwachting zal dit bijdragen aan het verkleinen van de kloof tussen de bestaande zorg- en ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers van mensen met dementie en de beschikbare professionele zorg. In dit artikel wordt de evaluatie van de Dementelcoach beschreven. Om inzicht te krijgen in de effectiviteit van deze interventie richtte deze studie zich op drie verschillende doelen. Het primaire doel was om inzicht te verschaffen in het effect van telefonische ondersteuning, zoals aangeboden vanuit Dementelcoach, op de belasting en geestelijke ge-

zondheidsproblemen van mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie. Een tweede doel was om inzicht te krijgen in het effect van de opleiding van professionele zorgverleners tot telefonische coaches op hun arbeidstevredenheid, werkbeleving en zelfwaardering. Een derde doel was de evaluatie van de Dementelcoach interventie met betrekking tot de geboden specifieke ondersteuning, met andere woorden, de inhoud van de interventie.

## 2. Methode

### 2.1. Design

Een gecontroleerde trial met een pretest-posttest controlegroep design werd uitgevoerd om het effect van telefonische coaching vanuit Dementelcoach op de *mantelzorgers* te onderzoeken. Twee interventiegroepen (experimentele groepen), waarvan de eerste telefonische coaching kreeg en de tweede telefonische coaching en respijtzorg (psychogeriatrische dagopvang voor de persoon met dementie) werden vergeleken met een controlegroep die uitsluitend respijtzorg ontving. Twee metingen werden uitgevoerd in de drie groepen, de eerste bij T0 (bij het begin van de telefonische coaching of dagopvang), de tweede na twintig weken (T1).

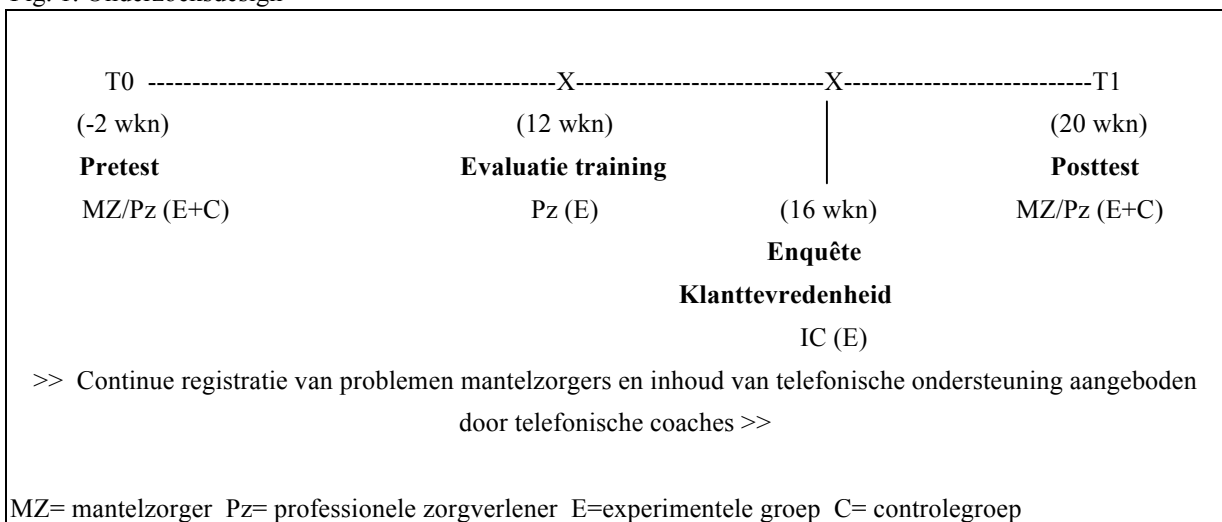
Tevredenheid over de interventie werd geëvalueerd door middel van een klanttevredenheids-enquête onder mantelzorgers die telefonische coaching ontvingen.

Om het effect van de *professionele zorgverleners* te onderzoeken werd een gerandomiseerde gecontroleerde trial met twee groepen uitgevoerd. Professionele zorgverleners die zich aanmeldden voor de opleiding tot telefonische coach bij Dementelcoach werden via loting willekeurig toegewezen aan de experimentele groep die naast de gewone activiteiten telefonische ondersteuning bood, of de controlegroep die geen telefonische ondersteuning bood (maar op de wachtlijst voor de training werd gezet). Er werden twee metingen uitgevoerd, een voordat de professionele zorgverleners begonnen met de training voor telefonische coach (T0), en een na 20 weken (T1).

Om de interventie inhoudelijk te evalueren registreerden alle coaches tijdens de telefonische coachgesprekken de daadwerkelijk geleverde typen ondersteuning. Bovendien werd de training procedure geëvalueerd door middel van een vragenlijst die werd afgenomen bij alle telefonische coaches van Dementelcoach.

Zie figuur 1 voor een overzicht van de onderzoeksopzet.

Fig. 1. Onderzoeksdesign





## 2.2. Interventie

Mantelzorgers in de experimentele groepen ontvingen ongeveer 10 maal een telefoongesprek met de telefonische coaches van Dementelcoach: eenmaal per twee tot drie weken tijdens de interventieperiode van 20 weken. Tijdens deze gesprekken verleenden de coaches emotionele, sociale en praktische ondersteuning gedurende ongeveer een half uur. De telefonische coaches waren professionele zorgverleners werkzaam in de gezondheidszorg, met ervaring in psychogeriatrische zorg en hadden de training voor telefonische coaching gevolgd die ontwikkeld was voor Dementelcoach (Van Leeuwen, 2010). Tijdens deze training leerden de coaches hoe advies te geven aan de mantelzorgers en hen te ondersteunen in het gebruik van effectieve coping strategieën op verschillende vlakken, bijvoorbeeld hoe om te gaan met gedragsveranderingen bij de persoon met dementie en met ervaringen van verlies (Meerveld *et al.*, 2004). Zij leerden ook hun werk te doen vanuit empathisch opzicht waarbij ze tegelijkertijd een professionele afstand houden van de mantelzorgers. Verder bestond de opleiding uit rollenspellen en oefeningen waarin de professionele zorgverleners leerden om de telefonisch gegeven ondersteuning en de problemen die mantelzorgers tijdens de telefonische coaching noemden te noteren. De volledige training werd ondersteund door een praktische handleiding met daarin alle aspecten van de telefonische coaching training (Van Leeuwen, 2010). Na vijf coaching sessies namen de telefonische coaches deel aan een coach-to-coach sessie, waarbij de coachingvaardigheden werden besproken en feedback werd gegeven door de trainer. Zij hadden ook de mogelijkheid om zelf een coach-to-coach sessie aan te vragen als zij de behoefte voelden om hun coachingvaardigheden of andere daarmee samenhangende problemen te bespreken.

Mantelzorgers in de controlegroep zorgden voor mensen met dementie die onlangs waren gestart met het bezoeken van psychogeriatrische dagopvang (in de voorafgaande maand). De psychogeriatrische dagcentra leverden zorg aan 16 tot 33 personen met dementie per dag (één centrum bood alleen zorg aan jong dementerenden). De dagopvangcentra die meewerkten aan het onderzoek boden zowel allerlei activiteiten voor de mensen met dementie (knutselen, muziek, sport, tuinieren, geheugentraining), als gespreksgroepen over dementie (met dagelijkse thema's zoals 'dementie accepteren' en 'omgaan met dementie'). De zorg werd verleend door professionals zoals activiteitenbegeleiders, psychologen, fysiotherapeuten, specialisten op het gebied van de ouderengeneeskunde en verzorgenden. Op alle dagopvangcentra werden minimaal tweemaal per jaar bijeenkomsten met de mantelzorgers georganiseerd om de persoon met dementie te bespreken (een centrum bood ook incidentele gespreksgroepen voor familieleden en speciale avonden waar mantelzorgers hun ervaringen konden uitwisselen). Personen met dementie bezochten de dagopvang twee of drie dagen per week.

## 2.3. Setting en deelnemers

Het onderzoek werd uitgevoerd onder mantelzorgers van mensen met dementie uit de regio's Amersfoort-Leusden, Utrecht, Amsterdam, Laren en Huizen. Inclusiecriteria waren: mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie. Mantelzorgers werden geworven via aankondigingen van het onderzoek in plaatselijke kranten en via psychogeriatrische dagopvangen

in de geselecteerde regio's. Professionele zorgverleners werden geworven uit organisaties die deelnamen aan het regionale dementienetwerk Amersfoort-Leusden.

## 2.4. Meetinstrumenten

### 2.4.1. Achtergrondkenmerken van deelnemers aan het onderzoek

Om de kenmerken van de mantelzorgers te beschrijven werden achtergrond- en omgevingskenmerken geïnventariseerd, zoals leeftijd, geslacht, relatie tot de persoon met dementie, en aantal uren dat de mantelzorger besteedt aan de zorg. De mantelzorgers registreerden hun gebruik van gezondheidsdiensten en medicijnen in een dagboek. Lichamelijke ziekten, medische problemen en het voorkomen van belangrijke levensgebeurtenissen van de mantelzorger werden ook genoteerd bij aanvang van de interventie en posttest. Verschillende achtergrondkenmerken van de mensen met dementie voor wie zij zorgden werden ook geïnventariseerd, zoals leeftijd, geslacht, leefsituatie (alleenwonend of samenwonend), ernst van de dementie, type dementie, en tijd sinds de eerste verschijnselen van dementie. Kenmerken van professionele zorgverleners die geïnventariseerd werden waren bijvoorbeeld leeftijd, geslacht, beroep en aantal jaren werkervaring in de psychogeriatric.

### 2.4.2. Primaire uitkomstmaten

Om de uitkomstmaat 'ervaren belasting' door mantelzorgers te bepalen, hebben wij gebruik gemaakt van de Verkorte vragenlijst voor gevoel van competentie (SSCQ;  $Rho = 0.76$ ; Verhooy-Dassen *et al.*, 1999). Deze vragenlijst bestaat uit 7 items waarmee het gevoel dat men de zorg voor een persoon met dementie aan kan beoordeeld wordt op een vijfpuntsschaal.

De geestelijke gezondheidsproblemen van mantelzorgers zijn geïnventariseerd met behulp van de Algemene Gezondheids Vragenlijst (AGV-28;  $\alpha = 0.93$ ; Koeter & Ormel, 1991) De AGV-28 omvat 28 items en bestaat uit vier subschalen, te weten: somatische symptomen, angst en slapeloosheid, sociaal disfunctioneren en ernstige depressie.

### 2.4.3. Secundaire uitkomstmaten

Om de arbeidstevredenheid van professionele zorgverleners te bepalen werd gebruik gemaakt van de Maastrichtse Arbeidstevredenheidsschaal voor de gezondheidszorg (MAS-GZ;  $\alpha = 0.87$ ; Landeweerd *et al.*, 1996). Dit is een zelfrapportagevragenlijst bestaande uit 10 items, die verschillende aspecten van arbeidstevredenheid meet. We hebben ook verschillende schalen gebruikt uit de Vragenlijst Beleving en Beoordeling van de Arbeid (VBBA;  $\alpha = 0.80$ ; Van Veldhoven en Meijman, 1994) om te bepalen hoe professionele zorgverleners hun werk beleven. De volgende schalen werden gebruikt: werkhoeveelheid, afwisseling in het werk, zelfstandigheid van professionele zorgverlener, leermogelijkheden binnen de organisatie en problemen met werktaken.

Om de zelfwaardering van professionele zorgverleners te bepalen, werd gebruik gemaakt van de Nederlandstalige versie van de Rosenberg-Self-esteem scale ( $\alpha = 0.73$ ; Rosenberg, 1965). Dit is een zelfrapportage lijst bestaande uit 10 items.

#### *2.4.4. Instrumenten om de inhoud van de interventie te evalueren.*

Een vragenlijst werd samengesteld om de tevredenheid van mantelzorgers met de telefonische ondersteuning zoals aangeboden vanuit Dementelcoach te bepalen. De vragen hadden betrekking op zowel inhoud, nut, frequentie en periode van de coaching, als op de deskundigheid, behandeling en houding van de telefonische coaches zoals ervaren door de mantelzorgers. De mantelzorgers konden elke vraag beantwoorden op een schaal van 1 (zeer ontevreden) tot 5 (zeer tevreden).

Om te beoordelen of de training tot telefonische coach vanuit Dementelcoach voldoende vaardigheden biedt om de coachingtaak effectief uit te voeren werd een vragenlijst samengesteld. Deze vragenlijst bood ook ruimte voor suggesties ter verbetering van de training.

De telefonische coaches maakten gebruik van een registratiesysteem om vast te leggen hoe vaak zij telefonisch contact hadden met de mantelzorgers, welke problemen besproken werden, het soort ondersteuning dat zij aanboden (emotioneel, sociaal, praktisch, informatie) en naar welke zorg- en welzijnsdiensten zij doorverwezen. De indeling in categorieën van het soort problemen dat werd besproken tijdens de coaching was gebaseerd op de veertien probleemgebieden uit het Landelijk Dementieprogramma (Meerveld et al. 2004).

## **2.5. Procedure**

Informatie over het Dementelcoach project werd in de regio's Amersfoort/ Leusden, Utrecht en Amsterdam verspreid bij psychogeriatrische dagopvangcentra, huisartsen en andere zorgvoorzieningen in de regio. Aankondigingen van het project werden ook gepubliceerd in plaatselijke kranten. Psychogeriatrische dagopvangcentra in Laren en Huizen werden in tweede instantie apart benaderd om de inclusie van de groep mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie die gestart waren met het bezoeken van dagopvang (controlegroep) te vergroten. Mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie konden zichzelf opgeven voor het Dementelcoach project, of verwezen worden door hun huisarts of andere professionals uit de zorg-en welzijnssector (na toestemming van de mantelzorger).

Om mantelzorgers te werven voor het evaluatieonderzoek, werd een brief gestuurd aan alle mantelzorgers die zich aanmeldten voor telefonische coaching, aan alle mantelzorgers van mensen met dementie die gestart waren met het bezoeken van psychogeriatrische dagopvang en aan de dagopvangcentra in de geselecteerde regio's. In deze brief werden de inhoud en procedure van het onderzoek uitgelegd. Daarbij gevoegd was een toestemmingformulier met het verzoek dit te ondertekenen als men wilde meedoen. Dit formulier moest teruggestuurd worden naar de Dementelcoach coördinator, die vervolgens contact opnam met de onderzoeker om de gegevens van de mantelzorger door te geven. Mantelzorgers die zich opgaven voor telefonische coaching, van wie de persoon met dementie geen dagopvang bezocht, werden opgenomen in de experimentele groep die alleen telefonische coaching kreeg. Mantelzorgers

van mensen met dementie die al dagopvang kregen, die zich opgaven voor telefonische coaching, werden in de tweede experimentele groep geplaatst die telefonische coaching kreeg in combinatie met dagopvang. De mantelzorgers van mensen met dementie die onlangs gestart waren met dagopvang en die zich niet hadden opgegeven voor telefonische coaching werden gevraagd deel te nemen in de controlegroep.

Vervolgens nam de onderzoeker contact op met de mantelzorger voor het telefonische interview voorafgaand aan de interventie (T0), waarna in beide experimentele groepen de telefonische coaching vanuit Dementelcoach van start ging. Mantelzorgers werden willekeurig toegewezen aan een telefonische coach door een coördinator van het Dementelcoach project.

Na 20 weken (T1) werd een tweede telefonisch interview (posttest) over de uitkomstmaten afgenomen bij de mantelzorgers. Tijdens de interventieperiode werden mantelzorgers gevraagd een dagboek bij te houden over het gebruik van de gezondheidszorg en medicatie. Na 16 weken werd telefonisch de klanttevredenheidsenquête afgenomen.

Bij de controlegroep werd telefonisch een baseline interview afgenomen en nogmaals na 20 weken. Ook hen werd gevraagd een dagboek bij te houden over gebruik van gezondheidszorg en medicatie.

Professionele zorgverleners werden geïnformeerd over Dementelcoach en het evaluatieonderzoek via de organisaties waar zij werkzaam waren. Degenen die telefonische coach van Dementelcoach wilden worden en erin toestemden mee te werken aan het evaluatie onderzoek, ontvingen een brief waarin het onderzoek en de onderzoeksprocedures uitgelegd werden en hen werd gevraagd een informed consent formulier in te vullen. Daarna werden zij getraind. Na deze training van Dementelcoach werden de professionele zorgverleners willekeurig toegewezen aan de experimentele groep of de controlegroep (wachttijst). Professionele zorgverleners in de controlegroep moesten 20 weken wachten voordat zij als telefonische coach aan de slag konden. Beide groepen ontvingen zelfrapportagelijsten bij T0 (voor de training) en T1 (na 20 weken). Na 12 weken voerde de onderzoeker een telefonisch onderzoek uit onder de telefonische coaches waarin de training werd geëvalueerd. Tijdens de interventieperiode van 20 weken registreerden professionele zorgverleners alle problemen die besproken werden tijdens de telefoongesprekken.

## **2.6. Analyse**

De gegevens werden geanalyseerd met behulp van SPSS 15.0 (2007). Beschrijvende statistiek werd gebruikt voor de analyse van de kenmerken van mantelzorgers, de mensen met dementie voor wie zij zorgden en de professionele zorgverleners. Om te toetsen op verschillen tussen de experimentele en controlegroepen, zijn op de pretest data tweezijdige Chi kwadraat toetsen en t-toetsen uitgevoerd ( $p < 0.05$ ). Om het effect van telefonische coaching op de uitkomstmaten te onderzoeken werden univariate covariantie analyses (ANCOVA's) uitgevoerd, waarbij de post-test gegevens opgenomen zijn als covariaten. Om pretest-posttest verschillen binnen de groepen van mantelzorgers en professionele zorgverleners te onderzoeken is een gepaarde Wilcoxon test uitgevoerd. Om te toetsen in hoeverre achtergrondkenmerken bij de baselinemeting verschilden tussen de drie groepen of samenhangen met de uitkomstmaten op baseline en derhalve mogelijk confounders waren in de effectanalyse, gebruikten wij Chi kwadraat-

toetsen, eenzijdige ANOVA's, tweezijdige t-toetsen en Spearman's rangcorrelatie coëfficiënten.

Levene's Test of Equality of Error Variances werd gebruikt om te toetsen op homogeniteit. Op alle getoetste variabelen waren deze error varianties gelijk. Bovendien werden effectgroottes berekend voor de effectvariabelen, op basis van Cohens  $d$  (in het geval van twee groepen) en  $f^2$  (in het geval van drie groepen) (Cohen, 1988), waarbij een klein effect = 0.2; een gematigd effect = 0.5; en een groot effect  $\geq 0.8$ . Beschrijvende statistiek werd gebruikt om data over klanttevredenheid en de evaluatie van de opleiding tot telefonisch coach te analyseren.

### 3. Resultaten

#### 3.1. Kenmerken van mantelzorgers en mensen met dementie en potentiële confounders.

In totaal namen 54 mantelzorgers deel aan het onderzoek. Van hen werden er 21 geplaatst in de eerste experimentele groep die uitsluitend telefonische coaching vanuit Dementelcoach ontving, 25 in de tweede experimentele groep die naast de telefonische coaching dagopvang kreeg, en 8 mantelzorgers werden opgenomen in de controlegroep die alleen dagopvang kreeg. De sociodemografische kenmerken van de groepen mantelzorgers worden beschreven in tabel 1.

Tabel 1. Sociodemografische kenmerken van mantelzorgers

Mantelzorger kenmerken	Telefonische coaching (Exp gr. 1) N=21	Telefonische coaching & dagopvang (Exp gr. 2) N=25	Alleen dagopvang (Contr gr.) N=8	Totaal N=54	Toetsingsgrootheid
Man	2 (9,5%)	2 (8,0%)	3 (37,5%)	7 (13%)	X <sup>2</sup> =5.04, p = 0.08
Vrouw	19 (90,5%)	23 (92,0%)	5 (62,5%)	47 (87%)	
Leeftijd	63.5(SD=11.3)	62.3 (SD=11.2)	69 (SD=10.2)	63.8(SD=11.1)	F=1.10, p = 0.34
Relatie met persoon met dementie					
Partner	8 (34,8%)	15 (60,0%)	5 (62,5%)	28 (52%)	X <sup>2</sup> =3.38, p = 0.50
Kind	11 (52,4%)	19 (36,0%)	2 (25%)	22 (41%)	
Anders	2 (9,5%)	1 (4,0%)	1 (12,5%)	4 (7%)	
Zorgstrategie					
Verzorgend	4 (19,0%)	9 (36,0%)	0 (0,0%)	13 (24%)	X <sup>2</sup> =11.78, p = 0.07
Ondersteunend	8 (38,1%)	10 (40,0%)	7 (87,5%)	25 (46%)	
Confronterend	6 (28,6%)	2 (8,0%)	0 (0,0%)	8 (15%)	
Geen specifieke strategie	3 (14,3%)	4 (14,3%)	1 (12,5%)	8 (15%)	
# dagen per week zorg voor persoon met dementie	6.0 (SD=2.3)	6.3 (SD=2.2)	7.8 (SD=0.5)	6.4 (SD=2.1)	F = 2.20, p = 0.13
NPI belasting (0-60)	13.9 (SD=9.4)	15.2(SD=11.5)	12.3(SD=11.7)	14.2(SD=10.6)	F = 0.25, p = 0.78
AGV-28 (0-28)*	7.4 (SD=6.3)	7.8 (SD=5.8)	2.6 (SD=2.6)	6.9( SD=5.9)	F = 2.66, p = 0.08
VVGC (0-7)	3.5 (SD=0.73)	3.1(SD=0.88)	3.4(SD=0.93)	3.1 (SD=0.8)	F = 1.37, p = 0.26

NPI: Neuropsychiatrische vragenlijst, AGV-28: Algemene Gezondheids Vragenlijst, VVGC: Verkorte Vragenlijst voor Gevoel van Competentie.

\*De onderstreepte score van de range geeft een positieve uitkomst aan op die maat.

Er werden geen verschillen gevonden in geslacht, leeftijd, relatie met de persoon met dementie, zorgstrategie, aantal dagen zorg voor de persoon met dementie, emotionele belasting veroorzaakt door psychiatrische symptomen en gevoel van competentie tussen de mantelzorgers in de experimentele groepen en de controlegroep bij de nulmeting. Op basis van de dagboeken voor gebruik van gezondheidszorg en medicatie, werden geen verschillen gevonden tussen de

groepen wat betreft het aantal bezoeken van mantelzorgers aan de huisarts of geestelijke gezondheidszorg en veranderingen in hun medicijngebruik ( $X^2=1.66$ ,  $p = 0.44$ ). Verder hielden wij ziekten en belangrijke levensgebeurtenissen van mantelzorgers bij, aangezien deze ook van invloed zouden kunnen zijn op de uitkomsten. Wat betreft ziekte en belangrijke levensgebeurtenissen werden tussen de groepen geen verschillen gevonden bij de pretest-meting ( $X^2=1.67$ ,  $p = 0.43$ ) of de post-test meting ( $X^2 = 4.55$ ,  $p = 0.10$ ).

De sociodemografische kenmerken van de personen met dementie worden beschreven in tabel 2. Op de kenmerken geslacht, leeftijd, woonsituatie, psychiatrische symptomen en ernst van de dementie werden geen verschillen gevonden tussen personen met dementie in de experimentele groepen en de controlegroep. Zes personen met dementie werden (maximaal) een maand voor de post-test meting opgenomen in een verpleeghuis. Ook werden geen verschillen gevonden tussen de groepen op verpleeghuisopname ( $X^2 = 1.48$ ,  $p = 0.48$ ). De groepen verschilden wel op hoeveelheid tijd sinds de eerste tekenen van dementie ( $X^2=13.2$ ,  $p = 0.01$ ): vergeleken met de controlegroep was meer tijd verstreken in de twee experimentele groepen, en de meeste tijd in de groep die telefonische coaching kreeg in combinatie met dagopvang. We hebben daarom besloten om dit kenmerk als confounder op te nemen in effectanalyse. We hebben getoetst of het aantal psychiatrische symptomen en de ernst van de dementie gerelateerd waren aan de uitkomstmaten, maar hebben geen significante correlaties gevonden.

Tabel 2. Sociodemografische kenmerken van personen met dementie (Significante effecten zijn vetgedrukt ( $p < 0.05$ ))

NPI: Neuropsychiatrische vragenlijst, BCRS: Brief Cognitive Rating Scale

Persoon met dementie kenmerken	Telefonische coaching (Exp 1) N=21	Telefonische coaching & dagopvang (Exp 2) N=25	Alleen dagopvang (Controle) N=8	Totaal N=54	Toetsingsgrootheid
Man	8 (38.1%)	16 (64.0%)	5 (62.5%)	<b>29 (54%)</b>	$X^2=3.37$ $p = 0.18$
Vrouw	13 (61.9%)	9 (36.0%)	3 (37.5%)	<b>25 (46%)</b>	
Leeftijd	79.2 (SD=8.2)	76.6 (SD=9.3)	80.4 (SD=9.3)	<b>78.2 (SD=8.8)</b>	$F = 0.78$ , $p = 0.47$
Alleenwonend	8 (38.1%)	8 (32.0%)	1 (12.5%)	<b>17 (31%)</b>	$X^2=1.77$ , $p = 0.41$
Samenwonend	13 (61.9)	17 (68.0%)	7 (87.5%)	<b>37 (69%)</b>	
Tijd verstreken sinds eerste tekenen van dementie					$X^2=13.2$ , $p = 0.01$
6-12 mnd	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (25.0%)	<b>2 (4%)</b>	
1 tot 2 jr	4 (19.0%)	2 (8.0%)	1 (12.5%)	<b>7 (13%)</b>	
>2 jr	17 (81.0%)	23 (92.0%)	5 (62.5%)	<b>45 (83%)</b>	
BCRS (0-7)*	3.9 (SD=0.6)	3.9 (SD=0.7)	4.1 (SD=0.6)	<b>3.9 (SD=0.6)</b>	$F = 0.45$ , $p = 0.64$
NPI (0-144)	28.4 (SD=19.5)	34.9(SD=21.9)	18.3 (SD=15.0)	<b>29.9(SD=20.6)</b>	$F = 2.70$ , $p = 0.13$

\*De onderstreepte score van de range geeft een positieve uitkomst aan op die maat.

### 3.2 Primaire uitkomstmaten mantelzorgers

In tabel 3 zijn alle gemiddelde scores en standaarddeviaties van de uitkomstmaten bij baseline en posttest opgenomen. De resultaten laten een significant middelgroot effect zien op de uitkomstmaat gevoel van competentie tussen de drie groepen bij posttest ( $F=3.44$ ,  $p = 0.04$ ). Gepaarde vergelijkingen tonen een significante toename in gevoelens van competentie bij mantelzorgers die naast dagopvang ook telefonische coaching ontvingen in vergelijking met mantelzorgers die alleen telefonische coaching kregen ( $D = -0.57$ , 95% CI [-1.10, -0.03]). Er werden geen significante verschillen gevonden tussen de twee experimentele groepen en de controlegroep (alleen dagopvang). Deze resultaten geven aan dat het gebruik van telefonische coaching, zoals aangeboden vanuit Dementelcoach, naast dagopvang het gevoel van competentie bij mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie effectief doet toenemen. Een significant groot effect werd gevonden op de uitkomstmaat geestelijke gezondheidsklachten tussen de drie groepen bij posttest ( $F=5.72$ ,  $p = 0.00$ ). Gepaarde vergelijkingen laten een significante afname zien van geestelijke gezondheidsklachten bij mantelzorgers die naast dagopvang ook telefonische coaching vanuit Dementelcoach krijgen, vergeleken met mantelzorgers die alleen dagopvang ontvangen ( $D = -5.09$ , 95% CI [-9.23, -0.95]).

Tabel 3. Resultaten van ANCOVA's uitgevoerd op de posttest scores van mantelzorgers. De effectgroottes ( $f^2$ ) zijn genoteerd per uitkomstmaat

Uitkomst variabelen	Pretest			Posttest			F	p	$f^2$
	mE1(SD)	mE2(SD)	mC(SD)	mE1(SD)	mE2(SD)	mC(SD)			
VVGC	3.5(0.73)	3.1(0.88)	3.4(0.93)	3.4(0.86)	3.7(0.8)	3.8(0.55)	3.44	<b>0.04</b>	0.43
Aangepaste gemiddelden				3.3(0.16)	3.9(0.14)	3.6(0.26)			
AGV-28	7.4(6.3)	7.8(5.8)	2.63(2.6)	6.7(5.3)	4.4(4.5)	5.63(5.4)	5.72	<b>0.00</b>	0.96
Aangepaste gemiddelden				6.4(0.81)	3.7(0.75)	8.8(1.43)			



### 3.3. Kenmerken van professionele zorgverleners en potentiële confounders.

Vierentwintig professionele zorgverleners meldten zich aan voor de opleiding tot telefonische coach en zij volgden allen de training. Twaalf van hen startte met hun werkzaamheden als coach en de andere helft werd 20 weken op de wachtlijst gezet. Zij vormden de controlegroep in dit onderzoek. Een professionele zorgverlener stopte na vier sessies met de telefonische coaching en trok zich terug.

De sociodemografische kenmerken van de professionele zorgverleners worden beschreven in tabel 4. Het waren allen vrouwen. Er werden geen verschillen gevonden op leeftijd, beroep, aantal jaren werkzaam in een psychogeriatrische setting, arbeidstevredenheid, werkbeleving en zelfwaardering tussen de professionele zorgverleners in de experimentele groep en de controlegroep bij de nulmeting. Om die reden werden geen confounders opgenomen als covariaten in de effectanalyse, behalve de nulmetingscores op de uitkomstmaten.

Tabel 4. Sociodemografische kenmerken van professionele zorgverleners

Kenmerken professionele zorgverlener	Zorg als gebruikelijk + Telefonische coaching Exp groep N=11	Zorg als gebruikelijk Controlegroep N=12	Toetsingsgrootheid
Vrouw	11	12	
Leeftijd	39.8 (SD=10.6)	45.3 (SD=11.8)	$t = -1.18, p = 0.25$
Beroep			$\chi^2=2.46, p = 0.65$
<i>Verzorgende</i>	3 (27.3%)	5 (41.7%)	
<i>Verpleegkundige</i>	2 (18.2%)	2 (16.7%)	
<i>Maatschappelijk werker</i>	0 (.0%)	1 (8.3%)	
<i>Psycholoog</i>	3 (27.3%)	1 (8.3%)	
<i>Anders</i>	3 (27.3%)	3 (25%)	
Werkervaring in psychogeriatric			$\chi^2=0.02, p = 0.90$
<i>≤ 5 jaar</i>	3 (27.3%)	3 (25%)	
<i>&gt; 5 jaar</i>	8 (72.7%)	9 (75%)	
Arbeidstevredenheid (MAS-GZ) (0-50)	39.8 (SD=3.6)	38.7 (SD=3.9)	$t = 0.74, p = 0.47$
Werkbeleving (VBBA) (0-117)	31.5 (SD=9.8)	34.3 (SD=10.7)	$t = -0.63, p = 0.55$
Zelfwaardering (RSE) (0-40)	33.5 (SD=3.4)	33.8 (SD=3.7)	$t = -0.19, p = 0.85$

MAS-GZ: De Maastrichtse Arbeidstevredenheidsschaal voor de gezondheidszorg; VBBA: Vragenlijst beleving en beoordeling van de arbeid ; RSE: Rosenberg Zelfwaarderingsschaal.

\*De onderstreepte score van de range geeft een positieve uitkomst aan op die maat.

### 3.4. Secundaire uitkomstmaten professionele zorgverleners

In tabel 5 zijn de gemiddelde scores en standaarddeviaties op de uitkomstmaten bij pretest en posttest opgenomen. De ANCOVA toetsen lieten geen significante verschillen zien tussen de experimentele groep en de controlegroep op de secundaire uitkomstmaten: arbeidstevredenheid, werkbeleving en zelfwaardering bij posttest.

Tabel 5. Resultaten van ANCOVA's uitgevoerd op posttest scores van professionele zorgverleners. Effectgroottes (d) zijn genoteerd per uitkomstmaat.

Uitkomstvariabelen (range)	Pretest		Posttest		Aangepaste gemiddelden		F	p	d
	mE(SD)	mC(SD)	mE(SD)	mC(SD)	mE(SD)	mC(SD)			
Arbeidstevredenheid	39.8(3.6)	38.7(3.9)	38.5(3.3)	37.1(4.9)	38.1(0.95)	37.5(0.91)	0.19	0.67	0.18
Werkbeleving	31.5(9.8)	35.8(9.6)	36.6(9.8)	40.4(12.1)	37.2(3.2)	41.5(3.1)	0.00	0.94*	-0.03
Zelfwaardering	33.5(3.4)	33.8(3.7)	34.0(4.7)	34.5(4.2)	34.1(1.00)	34.4(0.96)	0.35	0.85	-0.08

\* een uitbijter werd verwijderd uit de data

Tabel 6 bevat de resultaten van de binnengroeps analyse. Een uitbijter werd verwijderd uit de analyse van werkbeleving bij de controlegroep omdat deze professionele zorgverlener een extreem lage score had bij pretest en een extreem hoge score bij posttest en dus niet representatief was voor de totale groep.

Er werd een (bijna) significante afname in positieve werkbeleving in beide groepen professionele zorgverleners gevonden (exp. groep:  $z = -2.14$ ,  $p = 0.02$ ), (controlegroep:  $z = -1.85$ ,  $p = 0.06$ ). Echter, alleen de controlegroep liet echter een significante afname zien in algemene arbeidstevredenheid na twintig weken ( $z = -1.79$ ,  $p = 0.04$ ).

Tabel 6. Resultaten van within group, non-parametrische gepaarde Wilcoxon test W voor professionele zorgverleners. Effectgroottes (r) zijn genoteerd per uitkomstmaat. Significante effecten zijn vetgedrukt ( $p < 0.05$ )

Uitkomstvariabelen	Baseline	Posttest	z	p*	r
<b>Experimentele groep (coaching + zorg als gebruikelijk)</b>	<b>m(SD)</b>	<b>m(SD)</b>			
Arbeidstevredenheid	39.8(3.6)	38.5(3.3)	-1.03	0.15	-0.45
Werkbeleving	31.5(9.8)	36.6(9.8)	-2.14	<b>0.02</b>	-0.22
Zelfwaardering	33.5(3.4)	34.0(4.7)	-0.36	0.36	-0.08
<b>Controlegroep (zorg als gebruikelijk)</b>					
Arbeidstevredenheid	38.7(3.9)	37.1(4.9)	-1.79	<b>0.04</b>	-0.37
Werkbeleving	35.8(9.6)	40.4(12.1)	-1.85	0.06**	-0.33
Zelfwaardering	33.8(3.7)	34.5(4.2)	-1.02	0.15	-0.21

\*eenwegs t-test

\*\* een uitbijter werd verwijderd uit de data

### 3.5. Inhoudelijke evaluatie van de telefonische coaching

#### 3.5.1. Tevredenheid van mantelzorgers met telefonische coaching.

Mantelzorgers gaven op een speciaal ontworpen vragenlijst aan hoe tevreden zij waren over verschillende aspecten van de ontvangen telefonische coaching, met cijfers tussen 1 (zeer ontevreden) en 5 (zeer tevreden). Tabel 7 geeft een overzicht van de resultaten, die een hoge tevredenheid laten zien op alle aspecten van de telefonische coaching. In het algemeen waardeerden de mantelzorgers de telefonische coaching vanuit Dementelcoach met een gemiddeld cijfer van 8,31 (SD = 1.08, range 1 tot 10), hetgeen aangeeft dat de mantelzorgers inderdaad zeer tevreden zijn met de tijdens de interventieperiode ontvangen telefonische coaching.

Tabel 7. Resultaten op tevredenheid van mantelzorgers over ontvangen telefonische ondersteuning.

<b>Tevredenheid over</b>	<b>Gemiddelde score*</b>	<b>SD</b>
Hoeveelheid ontvangen informatie over de inhoud van telefonische coaching	4,16	0.83
Ontvangen informatieve ondersteuning	4,36	0.80
Ontvangen praktische ondersteuning	4,34	0.81
Ontvangen emotionele ondersteuning	4,42	0.78
Ontvangen totale/algemene ondersteuning	4,40	0.78
De hoeveelheid ondersteuning gegeven tijdens de telefonische coaching	4,42	0.87
De frequentie van de telefoongesprekken	4,27	0.81
De periode waarin telefonische coaching ontvangen werd	4,25	0.65
De expertise van de coach m.b.t. dementiegerelateerde problemen	4,51	0.66
De mate waarin ontvangen steun overeenkwam met behoefte van de mantelzorger	4,20	1.00
Vriendelijkheid van coach	4,89	0.38
De mate van belangstelling voor de problemen van de mantelzorger zoals geuit door de coach	4,84	0.42
Taalgebruik van de coaches via de telefoon	4,80	0.46
De invloed die mantelzorgers hadden op tijdstip en dag van de ondersteuning en op de inhoud van de gesprekken	4,64	0.65
Algehele tevredenheid met telefonische coaching	8.31	1.08

\* Mantelzorgers gaven tevredenheid aan op een 5-puntsschaal, variërend van zeer ontevreden tot zeer tevreden.

Enkele citaten van de mantelzorgers: “ik kan mijn verhaal vertellen”, ”je kan echt je hart luchten bij hen, dat lucht op”, “het gevoel dat je er alleen voor staat wordt erkend” en “Mijn telefonische coach geeft me een veilig gevoel, en laat me weten dat ik het goed doe als mantelzorger”.

Mantelzorgers konden ook aangeven wat zij positieve en minder positieve aspecten van de telefonische coaching vonden en suggesties geven ter verbetering van de coaching. Een samenvatting van deze opmerkingen is weergegeven in tabel 8.

Tabel 8. Oordeel van mantelzorgers over telefonische coaching.

\*Schuingedrukte getallen geven het aantal mantelzorgers aan dat deze opmerkingen maakte.

Positieve aspecten	Minder positieve aspecten	Suggesties ter verbetering
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Luistervermogen van de coach (23)*</li> <li>- Mogelijkheid om vrijuit te spreken over problemen (23)</li> <li>- Zich niet bekritiseerd voelen (23)</li> <li>- Ontvangen van emotionele ondersteuning en positieve feedback (14)</li> <li>- Erkenning van problemen (11)</li> <li>- Krijgen van kennis over dementie (10)</li> <li>- Nieuwe inzichten in eigen situatie (10)</li> <li>- Mogelijkheid om anoniem je verhaal te vertellen (4)</li> <li>- Flexibiliteit m.b.t. tijdstip van ondersteuning (2)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het niet hebben van het telefoonnummer van de coach en de coach dus niet kunnen bereiken in geval van nood of om afspraak te verzetten (7)</li> <li>- Via de telefoon spreken is minder persoonlijk (4)</li> <li>- Moeilijk afspraken te maken als de mantelzorger 5 dagen per week werkt (1)</li> <li>- Geen contact tussen coach en persoon en dementie. (1)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mogelijkheid om contact op te nemen met de coach (8)</li> <li>- Persoonlijk contact met de coach (tenminste een keer) (5)</li> <li>- Contact tussen coach en persoon met dementie (2)</li> <li>- Keuze hebben tussen persoonlijk ontmoeting, gesprekken per telefoon, of beide (1)</li> <li>- Bereikbaarheid van coach in de avonduren (1)</li> </ul>

### 3.5.2. Evaluatie van de training voor coaches.

Aan de professionele zorgverleners die werden opgeleid tot telefonische coach bij Dementelcoach werd gevraagd hun tevredenheid over verschillende aspecten van de training uit te drukken in een cijfer. Tabel 9 geeft een overzicht van de resultaten. In het algemeen waren zij tevreden met de training, met name met de coach-to-coach sessies ( $m = 8.33$ ,  $SD = 0.52$ ). Het gemiddelde cijfer voor de training als geheel was een 7,6 ( $SD = 0.5$ ). Negen van de elf coaches meldden dat het tijdstip van de coach-to-coach sessies goed was, twee vonden het te vroeg. Drie telefonische coaches vroegen een extra coach-to-coach sessie aan. Alle professionele zorgverleners gebruikten het ondersteuningsblad dat zij gekregen hadden om hen bij hun eerste gesprek met de mantelzorger te helpen. Acht professionele zorgverleners vertelden dat zij gebruik maakten van het ondersteuningsblad met daarop belangrijke regels en tips voor de communicatie met mantelzorgers.

Tabel 9. Tevredenheid over training voor telefonische coaches op verschillende aspecten van de training

Aspecten van de training	Gemiddeld cijfer (1-10)	SD
Was de bedoeling van de training van tevoren duidelijk?	7,55	0.69
Was de hoeveelheid tijd waarin de training gegeven werd voldoende?	7,64	0.51
Hielp de training bij het bieden van ondersteuning aan mantelzorgers?	7,64	0.81
Hielp de training bij het verwerven van de benodigde gespreksvaardigheden voor de telefonische coaching?	7,45	0.93
Bood de training vaardigheden om betrokkenheid en respect te kunnen tonen aan de mantelzorgers?	7,55	0.52
Bood de training vaardigheden om de competentie van mantelzorgers te kunnen vergroten?	7,36	0.67
Bood de training vaardigheden voor correcte communicatie met mantelzorgers?	7,73	0.65
Was het registratieformulier voor problemen van de mantelzorgers gebruiksvriendelijk?	7,36	1.03
Was het registratieformulier voor doorverwijzing naar professionele zorg gebruiksvriendelijk?	7,27	1.01
Het nut van follow-up training bij de uitwisseling van ervaringen met andere telefonische coaches?	7,60	0.55
Nut van de coach-to-coach sessies?	8,33	0.52
Nut van het praktische werkboek bij de training?	7,64	0.67
Gemiddeld cijfer voor de training als geheel	7,64	0.51

Het commentaar van de professionele zorgverleners was positief met betrekking tot ‘het enthousiasme van de trainers’, ‘gebruik van rollenspellen tijdens de training’, ‘gebruik van oefeningen’, ‘feedback krijgen van andere cursisten’ en ‘het aangereikt krijgen van richtlijnen en technieken’. Minder positieve opmerkingen werden gemaakt over de duur van de training: men vond één dag te kort. Volgens een professionele zorgverlener ontbrak het in de training aan informatie over hoe te reageren op problemen die niet samenhangen met de dementie. Suggesties ter verbetering waren om mantelzorgers te screenen voor aanvang van de coaching, om te beoordelen wat voor soort problemen zij hebben en diegenen te selecteren voor wie coaching waarschijnlijk nuttig zal zijn. Een andere suggestie betrof meer oefeningen en informatie over de registratie van het geboden soort ondersteuning en over hoe door te verwijzen naar andere zorg- en welzijnsdiensten.

### 3.5.3. De geboden ondersteuning

Dertien coaching registratieformulieren over het type geboden ondersteuning werden teruggestuurd (twee coaches boden ondersteuning aan twee mantelzorgers). Telefonische coaches hadden gemiddeld 7,6 (SD = 3.2) coaching sessies met een mantelzorger. Redenen om te

stoppen met de telefonische coaching interventie voordat 10 gesprekken hadden plaatsgevonden waren dat de mantelzorgers lieten weten geen behoefte meer te hebben aan telefonische coaching en dat de persoon met dementie overleden was of opgenomen in een verpleeghuis. De probleemgebieden die tijdens de telefoongesprekken het meest besproken werden waren “bang, boos, of in de war zijn”, “er alleen voor staan”, “ook nog gezondheidsproblemen” en “miscommunicatie met hulpverleners”. Probleemgebieden die niet vaak werden besproken waren: “het gevoel dat er iets niet in orde is, niet-pluis-gevoel”, “uit de hoogte behandeld worden door mantelzorgers/formele zorgverleners” en “financiële problemen”. De meest geboden typen ondersteuning waren “emotionele ondersteuning” en “informatie en advies”. Telefonische coaches verwezen door naar huisartsen, verpleeghuizen en dagopvangen, geestelijke gezondheidszorg, maatschappelijk werk, casemanagement en thuiszorg.

## 4. Discussie

In deze studie werd telefonische coaching door professionele zorgverleners vanuit het Dementelcoach project geëvalueerd als instrument ter ondersteuning van mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie. Vergeleken met mantelzorgers die alleen telefonische coaching kregen gaven mantelzorgers die naast dagopvang telefonische coaching ontvingen een aanzienlijke verbetering aan in gevoel van competentie. Mantelzorgers die de gecombineerde ondersteuning ontvingen meldden ook een significante afname van geestelijke gezondheidsproblemen vergeleken met mantelzorgers die uitsluitend dagopvang kregen.

Dit wijst op een toegevoegde waarde van telefonische coaching, zoals aangeboden vanuit Dementelcoach, boven dagopvang bij de vermindering van ervaren belasting (gevoel van competentie) en geestelijke gezondheidsproblemen bij mantelzorgers van mensen met dementie. Dit bevestigt eerdere studies waarin gecombineerde interventies die zowel de mantelzorgers als de persoon met dementie ondersteunen effectiever bevonden werden dan enkelvoudige interventies (Smits *et al.*, 2007). In het algemeen waren de mantelzorgers tevreden tot zeer tevreden met de verschillende aspecten van de interventie, met name de vriendelijkheid van de coaches, de belangstelling die de coaches toonden voor de problemen van mantelzorgers en de manier waarop de coaches communiceerden met de mantelzorgers. Daarnaast gaven mantelzorgers aan dat zij het waardeerden dat er naar hen geluisterd werd en dat zij het gevoel hadden dat ze echt openhartig konden zijn tegen hun coaches en hen anoniem dingen konden vertellen die ze niet zo gemakkelijk tegen anderen zouden zeggen.

De resultaten van deze studie komen overeen met eerdere studies naar de effectiviteit van telefonische coaching op mantelzorgers van mensen met dementie, en laten een daling zien in belasting (Finkel *et al.*, 2007), een afname in depressie, toegenomen welbevinden en een verbetering in het omgaan met psychosociale stress (Chang *et al.*, 2004). Een recente studie meldt ook positieve effecten van een telefonische interventie op hoe de mantelzorgers zich aanpast aan de situatie na de opname in verpleeghuis van de persoon met dementie (Davis *et al.*, 2010).

De professionele zorgverleners die de telefonische coaching vanuit Dementelcoach boden verschilden niet significant van de professionele zorgverleners die zorg als gebruikelijk boden wat betreft arbeidstevredenheid, werkbeleving en zelfwaardering. Bij beide groepen verminderte de positieve werkbeleving enigszins. Dit leek echter alleen in de controlegroep te resulteren in een afname van de algehele tevredenheid gedurende de interventieperiode. Hoewel de reden voor de afname in positieve werkbeleving onduidelijk was, zou het effect van de telefonische coaching de algehele arbeidstevredenheid bij diegenen die naast hun gebruikelijke werk optraden als telefonische coach positief beïnvloed kunnen hebben. In tegenspraak met deze verklaring is de ervaring beschreven door Salfi *et al.*, (2005). In hun onderzoek naar telefonische coaches van mantelzorgers van mensen met dementie kwamen zij tot de conclusie dat telefonische coaches zich in toenemende mate hulpeloos en gefrustreerd voelden omdat zij soms niet in staat waren de nood van de mantelzorgers te verlichten. Er werd geopperd dat dit veroorzaakt werd door het gebrek aan context bij een telefonische interactie. Omdat coaches de mantelzorgers niet face-to-face spraken konden zij niet zien hoe de mantelzorgers reageerde op hun ondersteuning en konden zij niet fysiek reageren op de reacties van de mantelzorgers.

Mantelzorgers wilden ook meer persoonlijk contact met hun coach (ten minste een persoonlijke ontmoeting) en gaven aan graag de mogelijkheid te hebben om in een crisissituatie contact op te nemen met de coach. Smith and Toseland (2006) ontdekten dat partners die meededen aan een telefonisch ondersteuningsprogramma het jammer vonden dat zij geen persoonlijk contact konden hebben met de mensen die zij spraken. Een reden hiervoor zou kunnen zijn dat partners (meer dan kinderen of andere familieleden), naast het leren van coping- en probleemoplossingevaardigheden, telefonische coaching gebruiken als een middel voor sociale ondersteuning. De inzet van videoconferencing zou een oplossing kunnen zijn voor de behoefte van partners van mensen met dementie aan meer persoonlijk (face-to-face) contact met een coach. Op deze manier zouden de voordelen van telefonische coaching (thuis kunnen blijven, zelf het tijdstip van de ondersteuning bepalen, gepersonaliseerde ondersteuning) gecombineerd kunnen worden met de behoefte aan persoonlijk contact via een videoscherm. Deze vorm van telefonische coaching zou ook kunnen bijdragen aan het verbeteren van de werkbeleving van de telefonische coaches. Een nadeel kan zijn dat de juiste (nu nog kostbare) apparatuur geïnstalleerd moet worden, hoewel dit gemakkelijk opgelost zou kunnen worden door een zorgorganisatie die teleshouding als dienst aanbiedt. Een tweede nadeel zou kunnen zijn dat de oudere volwassenen zich wellicht minder prettig voelen bij de videocofereencingstechnologie dan de mantelzorgers die kinderen zijn van de personen met dementie (Smith & Toseland, 2006). Bovendien zijn zij misschien minder geneigd om vrijuit te spreken dan bij niet-persoonlijk contact. Er is behoefte aan meer onderzoek naar dit soort ondersteuning.

Het opleiden van de coaches was een belangrijk middel om professionele zorgverleners voor te bereiden op hun taak als telefonische coach. Op basis van de door ons samengestelde vragenlijst, waarden de professionele zorgverleners die deelnamen aan de training de verschillende aspecten van de training positief. Zij beoordeelden de coach-to-coach sessies als het meest nuttig.

Deze studie kende verschillende beperkingen waarmee rekening gehouden dient te worden bij de beoordeling van de resultaten. Ten eerste was het aantal deelnemers aan deze studie lager dan oorspronkelijk gepland. Vooral de groep die uitsluitend psychogeriatrische dagopvang ontving was veel kleiner dan de twee experimentele groepen. Dit kwam gedeeltelijk door het feit dat de mantelzorgers van mensen met dementie op dagopvangen alleen mee konden doen als zij in de voorafgaande maand begonnen waren met de dagopvang. In de dagopvangen die meededen aan dit project waren slechts enkele mensen die met dagopvang begonnen tijdens onze interventieperiode. Vanwege de kleine steekproef was het onderscheidend vermogen van de toetsen erg klein, waardoor mogelijke effecten wellicht niet gevonden zijn. De kleine steekproefgrootte van deze studie is ook van invloed op de generaliseerbaarheid van de resultaten, die dus met enige terughoudendheid bekeken moeten worden. Vanwege de kleine groepsgrootte konden we ook geen subgroep-analyses uitvoeren bij zowel de mantelzorgers als de professionele zorgverleners. Eerdere studies lieten al effecten van telefonische ondersteuning zien bij verschillende subgroepen, bijvoorbeeld mantelzorgers met een hoge mate van self-efficacy (Gallagher-Thompson *et al.*, 2007), oudere vrouwelijke mantelzorgers (Winter & Gitlin, 2006) en volwassen mantelzorgers die voor een ouder zorgen (Smith & Toseland, 2006). In dit onderzoek is geen relatie gevonden tussen de zorgstijl van de mantelzorger en de relatie met de persoon met dementie en de uitkomstmaten. Een mogelijke oorzaak voor



het uitblijven van deze relatie is de groepsgrootte. Verder onderzoek is nodig om eventuele relaties tussen kenmerken van mantelzorgers en mensen met dementie en de uitkomstmaten te onderzoeken. Verder kunnen de verschillende beroepen van de telefonische coaches van invloed zijn op de beleving van arbeidstevredenheid, zelfwaardering of werkbeleving. Toekomstige studies over telefonische coaching zouden zich dus moeten richten op subgroepeffecten door te onderzoeken of er een samenhang bestaat tussen de positieve effecten van de interventie en kenmerken van mantelzorgers en professionele zorgverleners. Een dergelijke samenhang kan erop wijzen dat deze interventie in het bijzonder nuttig zou zijn voor specifieke subgroepen en deze kennis kan de effectiviteit en efficiëntie van het gebruik van dit type ondersteuning versterken.

Een tweede beperking was dat wij binnen ons onderzoeksdesign het effect van alleen telefonische coaching, zoals aangeboden vanuit Dementelcoach, niet konden vergelijken met het effect van geen ondersteuning ontvangen, omdat het binnen dit onderzoek niet haalbaar was om mantelzorgers te vinden die geen ondersteuning krijgen. Derhalve werd het effect van telefonische coaching vanuit Dementelcoach geëvalueerd in vergelijking met alleen dagopvang en in vergelijking met de gecombineerde ondersteuning in de vorm van telefonische coaching en dagopvang.

Ten derde bestond onze onderzoeksgroep voornamelijk uit vrouwelijke mantelzorgers. Het is dus niet bekend of onze positieve resultaten ook generaliseerbaar zijn naar mannelijke mantelzorgers. Vrouwelijke mantelzorgers staan wellicht meer open voor telefonische coaching en hebben wellicht meer behoefte om te praten over hun problemen in het dagelijks leven dan mannelijke mantelzorgers (Gant *et al.*, 2007).

Ondanks deze beperkingen toont dit onderzoek aan dat telefonische ondersteuning, zoals aangeboden vanuit Dementelcoach, een positief effect heeft op belasting en geestelijke gezondheidsklachten van mantelzorgers van mensen met dementie en dat de tevredenheid over deze interventie hoog was. Bovendien belooft deze interventie een efficiënte oplossing te zijn door gebruik te maken van ervaren personeel op het gebied van de psychogeriatric en door telefonische ondersteuning te bieden in plaats van persoonlijk face-to-face contact. De training van de telefonische coaches binnen het Dementelcoach project werd gewaardeerd, met enkele verbeteringsuggesties, zoals langere trainingsduur en meer informatie over doorverwijzen naar andere zorg- en welzijnsdiensten. Het inzetten van professionele zorgverleners als telefonische coaches kan de arbeidsproductiviteit in de psychogeriatric zeer ten goede komen (Telkamp & De Koning, 2008). Een professionele zorgverlener kan bijvoorbeeld ondersteuning bieden aan drie verschillende mantelzorgers, door zijn/haar werktijd met slechts 45 minuten per week uit te breiden.

Telefonische ondersteuning zou een alternatieve oplossing kunnen bieden voor diegenen die niet optimaal gebruik maken van de zorgdiensten: met deze interventie kunnen mantelzorgers in hun eigen omgeving ondersteuning te krijgen. De interventie is derhalve zeer toegankelijk voor vele mantelzorgers, waaronder diegenen die niet in staat zijn te reizen, maar ook anderen die geen toegang hebben tot diensten in de buurt. De toegevoegde waarde van telefonische coaching is dat gepersonaliseerde ondersteuning geboden wordt die is toegesneden op de specifieke problemen die ervaren worden door de mantelzorgers. Dit is niet altijd mogelijk in groter groepsverband.

Uiteindelijk zal het aanbieden van adequate ondersteuning-op-maat, zoals telefonische ondersteuning, aan mantelzorgers van mensen met dementie, bijdragen aan de vermindering van de ervaren belasting en geestelijke gezondheidsklachten van mantelzorgers, kan het hen in staat stellen beter te zorgen voor de persoon met dementie, en verpleeghuisopname van de persoon met dementie uitstellen. Dit zijn belangrijke doelen in de dementiezorg voor de komende decennia, aangezien er een toenemend beroep gedaan zal worden op mantelzorgers om ondersteuning te geven aan thuiswonende personen met dementie.

## Referenties

- Alzheimer Nederland. (2010) Alzheimer Nederland factsheet. <http://www.alzheimer-nederland.nl/>
- Andren S. & Elmstahl S. (2008) The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *J Clin.Nurs* **17**, 790-799.
- Butler R. (2008) The carers of people with dementia want high quality services and have compelling reasons to get them. *BMJ* **336**, 1260-1261.
- Chang B.L., Nitta S., Carter P.A. & Markham Y.K. (2004) Perceived helpfulness of telephone calls--providing support for caregivers of family members with dementia. *Journal of Gerontological Nursing* **30**, 14-21.
- Cohen J. (1988) *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Lawrence Erlbaum Associates, New Jersey.
- Davis J.D., Tremont G., Bishop D.S. & Fortinsky R.H. (2010) A telephone-delivered psychosocial intervention improves dementia caregiver adjustment following nursing home placement. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Epub ahead of print.
- Dunkin J.J. & Anderson-Hanley C. (1998) Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* **51**, S53-S60.
- Eagles J.M., Craig A., Rawlinson F., Restall D.B., Beattie J.A.G. & et al. (1987) The psychological well-being of supporters of the demented elderly. *British Journal of Psychiatry* **50**, 293-298.
- Finkel S., Czaja S.J., Schulz R., Martinovich Z., Harris C. & Pezzuto D. (2007) E-care: a telecommunications technology intervention for family caregivers of dementia patients. *American Journal of Geriatric Psychiatry* **15**, 443-448.
- Gallagher-Thompson D., Gray H.L., Tang P.C., Pu C.Y., Leung L.Y., Wang P.C., Tse C., Hsu S., Kwo E., Tong H.Q., Long J. & Thompson L.W. (2007) Impact of in-home behavioral management versus telephone support to reduce depressive symptoms and perceived stress in Chinese caregivers: results of a pilot study. *American Journal of Geriatric Psychiatry* **15**, 425-434.
- Gant J.R., Steffen A.M. & Lauderdale S.A. (2007) Comparative outcomes of two distance-based interventions for male caregivers of family members with dementia. *Am.J.Alzheimers.Dis.Other Demen.* **22**, 120-128.

- Goodman C.C. & Pynoos J. (1990) A model telephone information and support program for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist* **30**, 399-404.
- Koeter M. & Ormel J. (1991) General Health Questionnaire: Nederlandse bewerking. Swets & Zeitlinger, Lisse.
- Landeweerd J.A., Boumans N.P.G. & Nissen J.M.F. (1996) De Maastrichtse arbeidssatisfactieschaal voor de gezondheidszorg. In *Handboek Verpleegkundige innovatie* Bohn Stafleu, Loghem/Houten, pp D250-3-D250-26.
- Meerveld J., Schumacher J., Krijger E., Bal R. & Nies H. (2004) Het landelijk Dementieprogramma. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Pot A.M., Deeg D.J.H. & Van Dyck R. (1997) Psychological well-being of informal caregivers of elderly people with dementia: changes over time. *Aging Ment.Health* **1**, 261-268.
- Rosenberg M. (1965) *Society and the adolescent self-image*. Princeton University Press, Princeton, NJ. USA
- Salfi J., Ploeg J. & Black M.E. (2005) Seeking to understand telephone support for dementia caregivers. *West J.Nurs.Res.* **27**, 701-721.
- Schoenmakers B., Buntinx F., De Lepeleire J., Ylief M. & Fontaine O. (2002) De mantelzorg van dementerende bejaarden. Impact op het algemeen welzijn van de mantelzorg. *Huisarts Nu* **31**, 296-302.
- Smith T.L. & Toseland R.W. (2006) The effectiveness of a telephone support program for caregivers of frail older adults. *Gerontologist* **46**, 620-629.
- Smits C.H., de L.J., Dröes R.M., Meiland F., Vernooij-Dassen M. & Pot A.M. (2007) Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *Int J Geriatr.Psychiatry* **22**, 1181-1193.
- Telkamp M. & De Koning N. (2008) *Dementelcoach: Telefonische Coach voor Mantelzorgers van mensen met een dementieel syndroom, projectplan*. Beweging 3.0
- Van der Roest H.G., Meiland F.J., Comijs H.C., Derksen E., Jansen A.P., van Hout H.P., Jonker C. & Dröes R.M. (2009) What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. *Int Psychogeriatr.* **21**, 949-965.
- Van der Roest H.G., Meiland F.J., Jonker C. & Dröes R.M. (2010) User evaluation of the DEMentia-specific Digital Interactive Social Chart (DEM-DISC). A pilot study among informal carers on its impact, user friendliness and, usefulness. *Aging Ment.Health* **14**, 461-470.
- Van Leeuwen H. (2010) *Zorgend voor de dag van nu, hoe word ik een goede coach? Trainingsmap Dementelcoach, Dementelcoach, Leusden*

Van Veldhoven M. & Meijman T.F. (1994) Het meten van psychosociale arbeidsbelasting met een vragenlijst: de vragenlijst beleving en beoordeling van de arbeid (VBBA). NIA, Amsterdam.

Vernooij-Dassen M.J., Felling A.J., Brummelkamp E., Dauzenberg M.G., van den Bos G.A. & Grol R. (1999) Assessment of caregiver's competence in dealing with the burden of caregiving for a dementia patient: a Short Sense of Competence Questionnaire (SSCQ) suitable for clinical practice. *Journal of the American Geriatrics Society* **47**, 256-257.

Williams V.P., Bishop-Fitzpatrick L., Lane J.D., Gwyther L.P., Ballard E.L., Vendittelli A.P., Hutchins T.C. & Williams R.B. (2010) Video-based coping skills to reduce health risk and improve psychological and physical well-being in Alzheimer's disease family caregivers. *Psychosomatic Medicine* **72**, 897-904.

Winter L. & Gitlin L.N. (2006) Evaluation of a telephone-based support group intervention for female caregivers of community-dwelling individuals with dementia. *Am. J. Alzheimers Dis. Other Dement.* **21**, 391-397.

Wimo A. & Prince M. (2010) World Alzheimer Report. Alzheimer's Disease International. [www.alz.co.uk/research/worldreport/](http://www.alz.co.uk/research/worldreport/)

Zwaanswijk M., Van Beek S., Peeters J., Spreeuwenberg P. & Francke A. (2009) Advies en informatie direct vanaf beginfase belangrijk voor mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de laatste peiling met de monitor van het Landelijke Dementieprogramma. Nivel/Alzheimer Nederland. <http://www.nivel.nl/pdf/Factsheet-Advies-beginfase-alzheimer-belangrijk.pdf>