

Zelf dementie ervaren: Ontwikkeling en evaluatie van de Into D'mentia simulator

Auteurs: Bart J.J. Hattink, Franka J. M. Meiland, Carlijn A.M. Campman, Jan Rietsema, Margriet Sitskoorn, Rose-Marie Dröes

Samenvatting Achtergrond

De meeste Nederlanders met dementie wonen thuis en worden daar verzorgd door mantelzorgers, familieleden of vrienden die deze zorg onbetaald leveren. Deze zorgtaak is zeer belastend, vergroot het risico op een slechtere gezondheid en zorgt voor minder sociaal contact. Veel mantelzorgers geven aan dat zij meer zouden willen weten over het gedrag van hun naasten.

Doel

Het ontwikkelen en evalueren van Into D'mentia, een nagebouwde woonkeuken, waarin bezoekers een dag in het leven van iemand met dementie doorlopen. Tijdens deze "dag" worden door middel van moderne technieken (zoals sensoren en projecties) de beperkingen van dementie gesimuleerd. Deze interventie wordt geëvalueerd op bruikbaarheid en gebruiksvriendelijkheid, en op zijn effect op empathie, attitudes ten aanzien van dementie, coping, belasting van mantelzorgers, persoonsgerichte zorgvaardigheden, en arbeidssatisfactie.

Onderzoek

Negen mantelzorgers en 23 professionele zorgverleners hebben deelgenomen aan het onderzoek naar de Into D'mentia simulatie. Zij vulden voor en na gebruik een aantal vragenlijsten in, met onder andere hun mening over de bruikbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van deze ervaring.

Resultaten

Deelnemers vonden Into D'mentia een zeer bruikbare en gebruiksvriendelijke ontwikkeling. Ze gaven aan dat de simulatie een goede weergave was van een dag in het leven van iemand met dementie en dat zij betere zorg konden leveren door deze ervaring. Ook gaven deelnemers aan dat zij nog vaak terugdachten aan hun ervaringen in de simulator, om gedrag van mensen met dementie beter te begrijpen.

Conclusie

De Into D'mentia biedt een unieke, laagdrempelige manier om mee te maken wat de beperkingen van dementie in het dagelijks leven betekenen. Gebruikers geven aan dat het een bruikbare en gebruiksvriendelijke innovatie is. Into D'mentia lijkt een geschikte methode te zijn om mantelzorgers en professionele zorgverleners te steunen.

Experiencing dementia: evaluation of Into D'mentia

Abstract Background

Most persons with dementia in the Netherlands live at home, where they are cared for by informal carers such as family members or friends, who offer this care unpaid. Their care-task poses a high burden on these informal carers, increasing the risk of health problems and social isolation. Many informal carers indicate they want more information on the behaviour of those they care for.

Aim

To develop and evaluate Into D'mentia, a simulation set in a living kitchen in which visitors experience a day in the life of someone with dementia. During this 'day', modern techniques such as sensors and projections, simulate the limitations of

having dementia. This intervention is evaluated on usefulness and user friendliness, and on its effect on empathy, attitudes towards dementia, coping, carer burden, person-centered care capabilities and care satisfaction.

Research

Nine informal carers and 23 care professionals took part in the research into the Into D'mentia simulation. Before and after their visit, they filled in several questionnaires, with, among others, their opinion on the usefulness and user friendliness of this experience.

Results

Participants found Into D'mentia a highly useful and user friendly development. They indicated that the simulation offered good insight in the life of someone with dementia, and that they could offer better care thanks to this experience. Participants also indicated that they often thought back on their experiences in the simulation, in order to better understand the behaviour of people with dementia.

Conclusion

Into D'mentia offers a unique, accessible way to experience the limitations dementia has on daily life. Users indicate that it is a useful and user friendly innovation. Into D'mentia appears to be a suitable method to support informal and professional caregivers.

Kernwoorden: dementie, evaluatie, mantelzorg, persoonsgerichte zorg, technologie

Keywords: Dementia, Evaluation, Informal Caregiver, Person-centered care, Technology

Inleiding

Achtergrond

Onderzoek van NIVEL en Alzheimer Nederland heeft aangetoond dat de zorg voor mensen met dementie een zware taak is voor mantelzorgers: 51 % voelt zich tamelijk zwaar tot ernstig belast door het geven van mantelzorg [²⁶]. Vanwege het hoge percentage mantelzorgers dat risico op overbelasting loopt, is het vinden van een manier om mantelzorgers te steunen in hun zorgtaak noodzakelijk. Overbelasting vergroot bij de mantelzorgers namelijk het risico op een slechtere gezondheid [³⁰], leidt tot minder sociaal contact [⁴] en is de voornaamste reden voor opname van de persoon met dementie in een zorginstelling [¹⁸].

Veel mantelzorgers geven aan dat zij graag meer informatie zouden willen over de symptomen van dementie en bijkomende gedragsveranderingen zodat zij meer begrip krijgen voor het gedrag van hun naasten [²⁹]. Dit kan een positief effect hebben: mantelzorgers die meer kennis hebben over dementie, hebben minder vaak last van depressies en verwacht wordt dat zij ook beter zullen omgaan met hun naasten, omdat zij door hun kennis bijgestelde verwachtingen hebben van de vaardigheden van hun naasten [⁹]. Bovendien leidt beter begrip van het gedrag van een persoon met dementie tot meer empathie voor hun situatie [¹⁴], waardoor gevoelens van stress bij mantelzorgers kunnen verminderen [¹⁵]. Wanneer de mantelzorgers begripvoller omgaat met de persoon met dementie, kan dit zelfs achteruitgang in het cognitief functioneren van de persoon met dementie vertragen [²⁵].

Ook bij professionele zorgverleners wordt verwacht dat empathie voor mensen met dementie van belang is voor het bieden van goede zorg. Lagere empathie voor mensen met dementie wordt onder professionele zorgverleners bijvoorbeeld gerelateerd aan burn-out [¹]. Dit idee is zeker niet nieuw: Florence Nightingale suggereerde halverwege de 19e eeuw al dat toekomstige verpleegsters "zichzelf in gedachten in de plaats van de patiënt moeten zetten, om de effecten van het gedrag van zichzelf en anderen op zichzelf te kunnen begrijpen" [²⁴].

Een manier om meer begrip en empathie voor mensen met dementie te bereiken, is mensen zelf te laten ervaren wat het is om dementie te hebben. In eerdere projecten is geprobeerd dementie, en beperkingen van het ouder worden, te simuleren.

De belangrijkste voorbeelden hiervan zijn de simulatie-ruimte 'Virtual Dementia Tour' (VDT) (Second Wind Dreams, 2002) en de simulatie-pakken AGNES (Age Gain Now Empathy System, MIT, 2011) en GERT (Gerontologic Testsuit, Moll, 2011). In de VDT beleven deelnemers een aantal gesimuleerde fysieke en mentale beperkingen en moeten zij een aantal alledaagse taken uitvoeren. Professionele zorgverleners gaven aan dat deelname aan de VDT hun mening over het gedrag van mensen met dementie sterk veranderd had [3]. De simulatiepakken simuleren vooral fysieke beperkingen van het ouder worden, zoals verminderde spierkracht door middel van elastieken aan de ledematen, of slechter zien door middel van een wazige bril.

Het Into D'mentia project beoogt met een interactieve simulator waarin men het dagelijks leven van iemand met dementie kan beleven, meer begrip en empathie voor dementie te kweken bij mantelzorgers en professionele zorgverleners. In deze simulator, een mobiele, verplaatsbare cabine wordt met verschillende technieken een normale dag in het leven van iemand met dementie nagebootst: de bezoeker ervaart hoe het is om beperkingen te hebben en krijgt besef van de gevoelens die daarmee gepaard gaan. Voorafgaand aan de simulatie krijgen deelnemers een 'briefing' waarin zij voorbereid worden op wat zij kunnen verwachten en na de simulatie vindt een gesprek plaats over hoe zij de simulatie hebben ervaren. Om opgedane kennis te verdiepen en te delen, wordt in de week na het bezoek aan Into D'mentia een groepstraining aangeboden. In deze training worden deelnemers, onder leiding van een docent, gestimuleerd om na te denken over hoe zij de kennis, opgedaan in de simulator, in de praktijk kunnen toepassen. Deze training is ontwikkeld in samenwerking met dementie-experts en wordt op locatie aangeboden door trainers van Into D'mentia, die hiervoor speciaal zijn opgeleid en tevens werkzaam zijn in de psychogeriatrische zorg.

In dit artikel wordt de evaluatie van Into D'mentia beschreven. Voor deze evaluatie is een pilotonderzoek verricht waarin primair de bruikbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van Into D'mentia is onderzocht onder mantelzorgers en professionele zorgverleners. Daarnaast is exploratief nagegaan wat de impact is van deelname aan de Into D'mentia simulatie en groepstraining op de beleving, empathie, gevoel van competentie, en wijze van coping van mantelzorgers en op de beleving, empathie, belevingsgerichte vaardigheden, attitude en arbeidssatisfactie van professionele zorgverleners.

Methode

Onderzoeksdesign

Om de bruikbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van Into D'mentia te evalueren werden door middel van semigestructureerde interviews en een vragenlijst de meningen van mantelzorgers en professionele zorgverleners verzameld. Een ééngroeps pretest-posttest design werd gehanteerd om exploratief de impact van Into D'mentia op beleving, empathie, gevoel van competentie, en wijze van coping van mantelzorgers en beleving, empathie, belevingsgerichte vaardigheden, attitude en arbeidssatisfactie van professionele zorgverleners te onderzoeken.

Onderzoekspopulatie en –?setting

Aan het onderzoek konden mantelzorgers van mensen met dementie en professionele zorgverleners deelnemen, uit de regio Tilburg en Amsterdam. Met een poweranalyse [12] werd berekend dat 64 deelnemers nodig waren om een middelgroot effect (Cohens $d = 0,5$) te kunnen detecteren (met een power van 80 %; $\alpha = 0,05$). Rekening houdend met een uitval van 20 %, werd daarom gestreefd naar 80 deelnemers. Door vertraging in de ontwikkeling van Into D'mentia en beperkte interesse om aan het onderzoek deel te nemen, is dit aantal van 80 echter niet gehaald. Omdat de Into D'mentia tijdens de onderzoeksperiode in Tilburg opgesteld stond, deden alleen mantelzorgers en professionele zorgverleners uit Tilburg mee.

Interventie

In de voor het project ontwikkelde Into D'mentia simulator beleefden deelnemers in een nagebouwde woonkeuken een scenario dat verschillende beperkingen, evenals de sociale en emotionele gevolgen daarvan, simuleert waar mensen met dementie tijdens een normale dag mee te maken kunnen krijgen. Onder andere geheugen- en oriëntatieproblemen, verwarring, handelingsproblemen, vermenging van heden en verleden en onbegrip door de omgeving worden gesimuleerd en negatieve en positieve gevoelens uitgelokt. De beperkingen worden nagebootst, en de emoties uitgelokt met behulp van onder andere sensoren, videoprojecties waarbij onder andere interactie plaatsvindt met een virtuele mantelzorger en een 'innerlijke stem', die klinkt via een speciaal voor deze interventie ontwikkeld speakervest en die de gebruiker door het scenario heen loodst. Doordat de Into D'mentia simulator in een verplaatsbare container gebouwd is, kan de interventie eenvoudig in

verschillende regio's worden aangeboden. Een videopresentatie van Into D'mentia is te vinden in het Electronic Supplementary Material.

De gehele Into D'mentia interventie bestond uit vier onderdelen:

1. Een intake (5 minuten), waarin de deelnemer de benodigde attributen voor de simulatie kreeg, zoals het speakervest waardoor de 'innerlijke stem' klinkt. Ook werden tijdens deze intake de veiligheidsmaatregelen, zoals een noodknop en nooduitgang, toegelicht.
2. Deelname aan de simulatie (20 minuten), waarin de deelnemer het scenario doorliep in de simulatieruimte.
3. Een nagesprek (15 minuten), waarin de eerste indrukken werden besproken, en waarin de deelnemer, indien nodig, ondersteuning kreeg van een coach.
4. In de week na de simulatie: een groepstraining van een dagdeel met andere deelnemers die de simulatie hadden ondergaan (apart voor professionele zorgverleners en mantelzorgers).

De interventie werd aangeboden in de eigen woonregio van de deelnemers. Deelnemers aan het onderzoek konden kosteloos meedoen aan de Into D'mentia interventie (simulator en training). Nu het onderzoek is afgerond kost een bezoek aan Into D'mentia 250 € per bezoeker. Dit bedrag wordt voor mantelzorgers in de toekomst mogelijk vergoed door de verzekeraar.

Meetinstrumenten

Bij de mantelzorgers werden de volgende achtergrondgegevens verzameld: leeftijd, geslacht, opleiding, relatie tot de persoon met dementie, de periode dat zij zorgden voor hun naaste met dementie en het aantal uren dat zij besteedden aan de zorg. Ook werd de zorgstijl van mantelzorgers in kaart gebracht met de Caregiver Management Strategy vragenlijst (CMS) [32]. Bij de professionele zorgverleners werden de volgende achtergrondgegevens verzameld: leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, en aantal jaren werkervaring in de zorg.

Primaire uitkomstmaten

De primaire uitkomsten van het pilot-onderzoek waren de bruikbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van Into D'mentia voor mantelzorgers en professionele zorgverleners. Deze uitkomsten werden gemeten aan de hand van een aantal (aangepaste) vragen uit de USE-vragenlijst [19]. De USE-vragenlijst bevat 15 stellingen over de interventie, waarop deelnemers op een vijfpuntsschaal aangeven in hoeverre zij het daarmee eens zijn, bijvoorbeeld "Into D'mentia helpt mij effectiever te zijn". Direct na de simulatie werden ook zelf ontwikkelde semigestructureerde interviews afgenomen over de gebruiksvriendelijkheid en bruikbaarheid van Into D'mentia. Deze interviews werden telefonisch afgenomen door onafhankelijke onderzoekers. Ze bevatten in totaal 39 vragen, waaronder gesloten vragen met mogelijkheid tot een toelichting en open vragen. Deze waren verdeeld over vijf categorieën: (1) Herkenbaarheid, zoals "Denkt u dat ID een goed beeld geeft van hoe iemand met dementie het dagelijks leven beleeft?", (2) Effect op empathie, bijvoorbeeld "Leefde u mee met wat er gebeurde?", (3) Gebruiksvriendelijkheid van de simulatie, bijvoorbeeld "Wat vond u van de duur van de simulatie?", (4) Bruikbaarheid, bijvoorbeeld of gebruikers "ID zouden aanraden aan anderen", en (5) Nut van de simulatie en training, bijvoorbeeld "Wat vindt u van het nut van de combinatie van simulatie en training?". Het interview voor professionele zorgverleners is te vinden in de bijlage van dit artikel. Bij mantelzorgers werd een vergelijkbaar interview afgenomen.

Secundaire uitkomstmaten mantelzorgers

Secundair werd de impact van de Into D'mentia ervaring bij mantelzorgers onderzocht op de uitkomstvariabelen empathie, gevoel van competentie, copingstrategieën en kwaliteit van de relatie.

Voor het meten van empathie werd de Interpersonal Reactivity Index gebruikt (IRI) [7]. De IRI meet empathie aan de hand van vier subschalen: Fantasy Scale (verbeeldende empathie; $\alpha = 0,78$ (bij mannen (M))/0,79 (bij vrouwen (V))); Empathic Concern (emotionele empathie; $\alpha = 0,71$ (M)/0,75(V)); Perspective Taking (cognitieve empathie; $\alpha = 0,68$ (M)/0,73(V)) en Personal Distress (persoonlijke stress; $\alpha = 0,77$ (M)/0,75 (V)).

Voor het meten van Gevoel van competentie werd de Verkorte Gevoel van competentielijst gebruikt (SSCQ, $\alpha = 0,77$) [31]. De

totaalscore werd berekend door de antwoorden op 7 vragen te dichotomiseren, waarbij scores 1 t/m 3 de waarde 0 krijgen, en scores 4 en 5 de waarde 1.

Copingstrategieën werden geïnventariseerd met de Brief COPE (met drie subschalen: Emotion focused strategies (emotiegerichte strategieën; $\alpha = 0,72$), Problem focused strategies (probleemgerichte strategieën; $\alpha = 0,84$), en Dysfunctional strategies (dysfunctionele strategieën; $\alpha = 0,75$) [5 , 6]; Nederlandse vertaling door Hattink, Dröes en Oattes) [10]. De COPE is gevalideerd onder mantelzorgers van mensen met dementie [6].

De kwaliteit van de relatie met de naaste wordt gemeten met enkele vragen uit de Longitudinal Study of Generations [2] over de beoordeling van relaties, zoals "hoe hecht is het contact tussen u en uw naaste?", en "hoe goed begrijpt u uw naaste met dementie?"

Secundaire uitkomstmaten professionele zorgverleners

Ook bij de professionele zorgverleners werd de hiervoor beschreven IRI lijst [7] gebruikt om empathie te meten.

Voor het meten van belevingsgerichte vaardigheden van professionele zorgverleners werd de Zelfbeoordelingsvragenlijst Belevingsgerichte vaardigheden in de Omgang met Dementerende ouderen gebruikt (BOD-lijst) [13]. Deze lijst meet de vaardigheden van professionele zorgverleners op drie schalen: 'Deskundigheid' ($\alpha = 0,90$), 'Kenniss' ($\alpha = 0,82$), en 'Werken met een zorgplan' ($\alpha = 0,90$). Attitudes ten aanzien van dementie zijn gemeten met de Nederlandse vertaling van Approaches to Dementia Questionnaire (ADQ, Trimbos-Instituut, 2010), die aan de hand van 19 vragen de attitudes ten aanzien van (de zorg voor mensen met) dementie meet [20] ($\alpha = 0,83$). De ADQ heeft twee subschalen: de 'Hope' subschaal (Hoop; $\alpha = 0,76$), en 'Person-centered care' (Persoonsgerichte zorg; $\alpha = 0,85$). Arbeidstevredenheid werd gemeten met de Maastrichtse Arbeidstevredenheidsschaal voor de gezondheidszorg [17]; MAS-GZ ($\alpha = 0,87$). Deze lijst heeft tien vragen over de werktevredenheid van professionele zorgverleners in de zorg.

Procedure

De ontwikkeling van Into D'mentia begon in juli 2011 en in oktober 2012 werd het eerste prototype gepresenteerd. Het evaluatieonderzoek naar Into D'mentia vond plaats van oktober 2012 tot februari 2013. Via een aan het project deelnemende zorgorganisatie, een grote organisatie met 20 locaties in de regio Tilburg, werden in de regio Tilburg mantelzorgers en professionele zorgverleners uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek. In de regio Amsterdam werden deelnemers geworven via ontmoetingscentra voor mensen met dementie en mantelzorgers. Voorafgaand aan deelname vulden deelnemers een informed consent formulier in. Deelnemers werden drie keer ondervraagd: (1) In de week voorafgaand aan de interventie werd schriftelijk een vragenlijst ingevuld om de achtergrondkenmerken en de secundaire uitkomstmaten te inventariseren. (2) Direct na de groepstraining werden (telefonisch) semigestructureerde interviews over gebruiksvriendelijkheid en bruikbaarheid van de Into D'mentia afgenomen en werd een kortere vragenlijst ingevuld met daarin alleen de IRI en (bij professionele zorgverleners) de ADQ. Er was gekozen voor een korte vragenlijst om de deelnemers niet teveel te belasten. (3) Twee maanden na de simulatie werden nogmaals schriftelijk vragenlijsten ingevuld om de impact van Into D'mentia na te gaan (de secundaire uitkomstmaten) en om het eindoordeel over de bruikbaarheid van Into D'mentia uit te vragen.

Analyse

Er werd beschrijvende statistiek verricht op de achtergrondgegevens van de deelnemers, en er zijn non-parametrische toetsen uitgevoerd om verschillen tussen voor- en nametingen en verschillen tussen de subgroepen (mantelzorgers vs professionele zorgverleners) te toetsen op significantie ($p \leq 0,05$). Voor binnengroepsverschillen is gebruik gemaakt van de non-parametrische Wilcoxon signed-rank test, die met name geschikt is voor analyses bij kleine groepen. Om verschillen tussen de groepen te testen, is gebruik gemaakt van Chi-kwadraattoetsen, en *t*-toetsen. De semi-gestructureerde interviews werden met beschrijvende statistiek geanalyseerd en de antwoorden op de open vragen werden geanalyseerd en samengevat in thema's.

Resultaten

Deelnemers aan het evaluatieonderzoek

In totaal werden tien mantelzorgers en 23 professionele zorgverleners gerecruiteerd voor het evaluatieonderzoek. Tijdens het onderzoek stopte één mantelzorger vanwege overbelasting, en reageerden drie mantelzorgers ondanks herinneringen niet meer op de laatste vragenlijst. Van de professionele zorgverleners deden er drie alleen mee aan de interviews en niet aan de vragenlijsten. Daarnaast reageerden acht andere professionele zorgverleners niet meer op de vragenlijsten bij de derde meting. Mantelzorgers waren gemiddeld 58 jaar oud en overwegend vrouw (91 %). De meeste mantelzorgers en professionele zorgverleners waren gehuwd of samenwonend. De professionele zorgverleners waren gemiddeld 42 jaar oud, overwegend vrouw, en iets minder dan de helft was 5 jaar of langer werkzaam in de zorg. De groep professionele zorgverleners was significant jonger dan de groep mantelzorgers (tab. 1).

Tabel 1 Achtergrondkenmerken deelnemers onderzoek.

kenmerken	mantelzorgers (n = 10)	professionele zorgverleners (n = 23)	toetsings-grootheid ^a
geslacht			
man	1	2	$\chi^2 = 0,02$ $p = 0,89$
vrouw	9	21	
leeftijd			
min	46	23	$t = 3,42$ $p = 0,00^*$
max	76	59	
gemiddeld	58 (sd 9,6)	42 (sd 12,7)	
burg. staat			
ongehuwd	–	2	$\chi^2 = 3,63$ $p = 0,31$
gehuwd/samenwonend	8	18	
weduwe/weduwnaar	1	1	
gescheiden	1	2	
relatie tot verzorgde			
partner	4		
kind	4		
anders	1		
onbekend	1		
zorgstijl			
verzorgend	–		
steunend	5		
confronterend	1		
gemengd	3		
onbekend	1		
hoogste opleiding			
geen opleiding	1	–	$\chi^2 = 8,57$ $p = 0,19$
LBO	1	1	
MAVO/MULO	2	2	
MBO	4	12	

HAVO/VWO/HBS/MMS	1	5	
HBO	1	1	
universiteit		2	
niet bekend			
huidige functie			
verzorgende		6	
verpleegkundige		1	
ergotherapeut		2	
gastvrouw		2	
zorgcoördinator		2	
anders		7	
onbekend/niet opgegeven		3	
aantal jaren zorg voor familie lid met dementie			
1 jaar	4		
2 jaar	1		
3 jaar	3		
n.v.t. of onbekend	2		
werkervaring in Ouderenzorg			
minder dan 1 jaar		2	
1 tot 5 jaar		7	
5 jaar of meer		10	
onbekend		4	

* $p \leq 0,05$

Bruikbaarheid

Primaire uitkomstmaten

De vragen van de USE-vragenlijst worden gepresenteerd in tab. 2. De resultaten uit de semi-gestructureerde interviews worden hieronder besproken.

Tabel 2 Bruikbaarheid-items uit de USE-vragenlijst.

stelling: Into D'mentia...	antwoord	mantelzorgers (n = 8)	professionele zorgverleners (n = 16)
helpt effectiever te zijn	helemaal mee eens	5	8
	enigszins mee eens	1	5
	mee eens/mee oneens	1	3
	enigszins mee oneens		
	helemaal mee oneens	1	
helpt productiever te zijn	helemaal mee eens	4	4
	enigszins mee eens	3	7

mee eens/mee oneens	1	4	
enigszins mee oneens		1	
helemaal mee oneens			
is nuttig	helemaal mee eens	6	14
	enigszins mee eens		1
	mee eens/mee oneens	2	1
	enigszins mee oneens		
	helemaal mee oneens		
geeft meer controle	helemaal mee eens	4	5
	enigszins mee eens	3	6
	mee eens/mee oneens		4
	enigszins mee oneens	1	1
	helemaal mee oneens		
helpt dingen voor elkaar te krijgen	helemaal mee eens	4	3
	enigszins mee eens	3	9
	mee eens/mee oneens	1	2
	enigszins mee oneens		2
	helemaal mee oneens		
was zoals verwacht	helemaal mee eens	2	5
	enigszins mee eens	2	5
	mee eens/mee oneens	3	3
	enigszins mee oneens	1	3
	helemaal mee oneens		
maakt mij zekerder van mijn kwaliteiten	helemaal mee eens	6	8
	enigszins mee eens	1	1
	mee eens/mee oneens	1	4
	enigszins mee oneens		1
	helemaal mee oneens		
	NVT/niet beantwoord		2

Algemene bruikbaarheid

Bezoekers waren unaniem positief over of Into D'mentia waardevol was voor andere mantelzorgers of professionele zorgverleners. Zo geeft één professionele zorgverlener aan dat "sommige collega's nog weinig begrip [hebben], voor hen zou het goed zijn". Op één professionele zorgverlener na zou dan ook iedereen Into D'mentia aanraden, omdat het helpt "betere zorg [te bieden] door te ervaren, kennis weegt niet op tegen ervaring".

Herkenbaarheid van de situaties

Deelnemers waren unaniem positief over hoe goed ID een beeld geeft van het dagelijks leven van iemand met dementie. Op één mantelzorger na vond ook iedereen dat zij meer inzicht op hadden gedaan dankzij de simulator. Twee mantelzorgers vonden dat de simulatie niet zo'n goed beeld gaf van mantelzorgers: volgens hen was "de realiteit niet zo extreem

”; anderen vonden de situatie van de mantelzorgers juist ‘herkenbaar’. Alle mantelzorgers vonden dat ID goed inzicht gaf in de situatie van mantelzorgers. Zowel mantelzorgers als professionele zorgverleners gaven allen aan dat zij geen ‘minst herkenbare’ situatie konden noemen, zij vonden ‘alles herkenbaar’. Onder professionele zorgverleners gaf slechts één deelnemer aan dat de opgedane kennis niet te gebruiken was in het dagelijks werk, omdat hij/zij “niet dagelijks met de doelgroep werkt”.

Effect op empathie

Deelnemers gaven overwegend aan dat zij zich goed konden inleven in de hoofdpersoon en de mantelzorgers uit de simulatie. Één mantelzorgers kon zich niet goed inleven, omdat hij/zij naar eigen zeggen “niet goed in rollenspellen is”. Ook één professional antwoordde ontkennend, maar gaf aan dat dit “aan zichzelf lag”. Professionele zorgverleners konden zich minder inleven in de mantelzorgers, sommigen hadden “met haar te doen” en “snaptten het wel”, anderen vonden haar “vervelend” en vonden dat voor deze mantelzorgers “haar moeder [de hoofdpersoon] maar een ongemak was”. Over hoe stressvol de ervaring was, was men verdeeld: een mantelzorgers kwam “doodmoe thuis”, en een professional voelde zich “onmachtig, alsof de wereld om je heen doordraait en jezelf stil blijft staan”. Op één professional na meenden alle deelnemers dat ID invloed had gehad op hun vermogen zorg te bieden.

Nut van combinatie met training

Mantelzorgers waren positief over de training, allen vonden dit nuttig en vonden het “goed om met een gemengd gezelschap over de situatie te praten”. Drie professionele zorgverleners vonden dat volstaan kon worden met de simulatie, en hadden “liever een langer nagesprek”.

Gebruiksvriendelijkheid

De vragen uit de USE-vragenlijst over gebruiksvriendelijkheid worden gepresenteerd in tab. 3. De resultaten van de semi-gestructureerde interviews worden hieronder besproken.

Tabel 3 Gebruiksvriendelijkheiditems uit de USE vragenlijst.

stelling: Into D'mentia...	antwoord	mantelzorgers (n = 8)	professionele zorgverleners (n = 16)
was makkelijk te doen	helemaal mee eens	5	10
	enigszins mee eens	2	6
	mee eens/mee oneens	1	
	enigszins mee oneens		
	helemaal mee oneens		
was eenvoudig	helemaal mee eens	4	8
	enigszins mee eens	2	4
	mee eens/mee oneens	1	1
	enigszins mee oneens	1	2
	helemaal mee oneens		
	niet ingevuld		1
was gebruiksvriendelijk	helemaal mee eens	4	11
	enigszins mee eens	3	5
	mee eens/mee oneens	1	
	enigszins mee oneens		
	helemaal mee oneens		
was begrijpelijk	helemaal mee eens	5	12

enigszins mee eens	1	3	
mee eens/mee oneens	2	1	
enigszins mee oneens			
helemaal mee oneens			
was moeilijk te doen	helemaal mee eens	1	
	enigszins mee eens	1	
	mee eens/mee oneens		2
	enigszins mee oneens	1	5
	helemaal mee oneens	5	9
ik ben er tevreden over	helemaal mee eens	5	12
	enigszins mee eens	1	3
	mee eens/mee oneens	2	1
	enigszins mee oneens		
	helemaal mee oneens		
zou ik aanbevelen	helemaal mee eens	7	13
	enigszins mee eens		3
	mee eens/mee oneens	1	
	enigszins mee oneens		
	helemaal mee oneens		
was leuk om te doen	helemaal mee eens	1	10
	enigszins mee eens		5
	mee eens/mee oneens	1	
	enigszins mee oneens		
	helemaal mee oneens		
	NVT/niet beantwoord		1

Gebruiksvriendelijkheid van de simulatie

Over de gebruiksvriendelijkheid was men bijna unaniem positief. Op één professional na, die het “verwarrend [vond], maar dat is juist goed!”, was het iedereen duidelijk wat te doen. De instructies tijdens de simulatie vonden alle gebruikers duidelijk, van zowel de “innerlijke stem” in de simulatie, als van de takenlijst en de (gesimuleerde) mantelzorgers. Over de acteur (mantelzorgers) en de ruimte (zowel de inrichting als de technische uitwerking van de simulatie, zoals sensoren en projectie) was tevens iedereen tevreden. Kritiek wat betreft gebruiksvriendelijkheid was er over de duur van de simulatie, volgens vijf professionele zorgverleners en één mantelzorgers had het “langer mogen duren, [je bent je] tijdsbesef kwijt!”

Secundaire uitkomstmaten

Resultaten impact

In tab. 4 worden de resultaten weergegeven op de empathievragenlijst voor alle deelnemers (mantelzorgers en professionele zorgverleners) op de drie meetmomenten. De resultaten op de andere uitkomstmaten –de SSCQ, COPE en vragen over de kwaliteit van de relatie bij mantelzorgers, en de BOD en MAS-GZ bij professionele zorgverleners- (alleen pre- en posttest na 2 maanden) staan voor mantelzorgers in tab. 5, en voor de professionele zorgverleners in tab. 6.

Tabel 4 Resultaten op de Empathievragenlijst (IRI) op de drie meetmomenten voor de totale groep (mantelzorgers en professionele zorgverleners); en beide groepen apart.

groep	meting 1		meting 2		meting 3		toetsings-grootheid en significantie (p)	
totaal	n = 29		n = 25		n = 20			
mantelzorg	n = 9		n = 9		n = 7			
professional	n = 20		n = 16		n = 13			
IRI subschaal (range)	m (sd)	range	m (sd)	range	m (sd)	range	M1-M2	M1-M3
<i>emotional distress (0-28)</i>								
totaal	11,1 (4,7)	1-20	10,2 (4,6)	1-17	10,5 (4,6)	3-21	Z = -0,17 p = 0,86	Z = -0,63 p = 0,53
mantelzorgers	11,4 (4,8)	4-20	11,3 (3,4)	8-17	11,9 (3,1)	7-15	Z = -0,17 p = 0,87	Z = -0,40 p = 0,68
professionele zorgverleners	11,0 (3,7)	1-17	9,7 (5,2)	1-17	9,8 (5,30)	3-21	Z = -0,19 p = 0,84	Z = -0,25 p = 0,80
<i>empathic concern (0-28)</i>								
totaal	17,1 (4,0)	10-28	17,6 (4,2)	9-24	16,6 (4,1)	10-26	Z = -0,73 p = 0,46	Z = -0,17 p = 0,86
mantelzorgers	15,4 (3,3)	10-21	16,4 (3,6)	11-22	14,4 (4,2)	10-23	Z = -0,73 p = 0,45	Z = -0,77 p = 0,44
professionele zorgverleners	17,9 (4,0)	12-28	18,3 (4,4)	9-24	17,9 (3,7)	14-26	Z = -0,39 p = 0,70	Z = -0,36 p = 0,72
<i>fantasy scale (0-28)</i>								
totaal	13,0 (4,8)	4-21	14,1 (6,1)	1-22	12,9 (5,4)	3-25	Z = -0,47 p = 0,64	Z = -1,1 p = 0,27
mantelzorgers	11,5 (5,1)	5-21	12,6 (7,5)	1-21	13,3 (6,2)	6-25	Z = -0,68 p = 0,50	Z = -0,77 p = 0,44
professionele zorgverleners	13,7 (4,7)	4-21	14,9 (5,3)	5-22	12,7 (5,2)	3-21	Z = -0,70 p = 0,94	Z = -0,54 p = 0,59
<i>perspective taking (0-28)</i>								
totaal	17,2 (4,4)	8-24	16,7 (4,4)	9-24	16,9 (4,5)	9-26	Z = -1,24 p = 0,22	Z = -0,1 p = 0,92
mantelzorgers	15,3 (2,4)	13-19	14,4 (4,7)	9-24	13,3 (2,4)	9-16	Z = -0,95 p = 0,34	Z = 0,74 p = 0,46
professionele zorgverleners	18,0 (4,8)	8-24	18,0 (3,8)	11-24	19,0 (4,1)	11-26	Z = -0,67 p = 0,50	Z = -0,85 p = 0,40

IRI Interpersonal Reactivity Index [⁷]

^aDe onderstreepte waarde is de meest gunstige uitkomst

Tabel 5 Resultaten op secundaire uitkomstmaten op verschillende meetmomenten bij mantelzorgers.

	meting 1 m (sd)	range	meting 3 m (sd)	range	toetsingsgrootheid en significantie (p)
SSCQ	<i>n</i> = 9		<i>n</i> = 6		
<i>totaal (0-7)</i>	3,7 (2,2)	0-6	2,3 (2,4)	0-6	Z = - 1,33 <i>p</i> = 0,18
COPE	<i>n</i> = 9		<i>n</i> = 7		
<i>emotion focus (10-40)</i>	20,7 (2,8)	15-25	21,9 (2,7)	19-27	Z = 0,00 <i>p</i> = 1,0
<i>problem focus (6-24)</i>	15,8 (3,1)	10-18	17,3 (2,4)	13-20	Z = - 0,74 <i>p</i> = 0,46
<i>dysfunctional coping (12-48)</i>	20,3 (3,0)	15-23	22,0 (5,7)	16-34	Z = - 2,76 <i>p</i> = 0,78
kwaliteit van relatie	<i>n</i> = 9		<i>n</i> = 6		
<i>hechtheid relatie (1-4)</i>	3,4 (0,7)	2-4	3,0 (0,6)	2-4	Z = - 1,41 <i>p</i> = 0,16
<i>communicatie (1-4)</i>	2,4 (0,7)	1-3	2,5 (0,8)	1-3	Z = 0,00 <i>p</i> = 1,00
<i>goed kunnen opschieten (1-4)</i>	3,0 (0,5)	2-4	2,7 (0,8)	2-4	Z = - 1,41 <i>p</i> = 0,16
<i>hoe goed begrijpt mz pmd (1-4)</i>	2,7 (0,5)	1-3	2,7 (0,5)	2-3	Z = - 0,58 <i>p</i> = 0,57

SSCQ Short Sense of Competence Scale [³¹], COPE Coping strategieënljst [⁵], mz mantelzorgers, pmd persoon met dementie

^aDe onderstreepte waarde is de meest gunstige uitkomst (NB de COPE vragenlijst heeft geen gunstige/ongunstige antwoordcategorieën)

Tabel 6 Resultaten op secundaire uitkomstmaten op verschillende meetmomenten bij professionele zorgverleners.

	meting 1 M (sd)	range	meting 3 m (sd)	range	toetsingsgrootheid en significantie (p)
BOD	<i>n</i> = 20		<i>n</i> = 12		
<i>deskundigheid (20-100)</i>	74,6 (8,4)	56-86	73,6 (14,0)	46-94	Z = - 0,49 <i>p</i> = 0,62
<i>kennis v/d persoon (8-40)</i> ^a	23,6 (4,9)	15-30	26,3 (5,1)	18-33	Z = - 1,97 <i>p</i> = 0,05*
<i>werken met zorgplan (15-75)</i> ^a	55,2 (13,2)	15-72	57,8 (11,3)	37-74	Z = - 1,33 <i>p</i> = 0,18
MAS-GZ	<i>n</i> = 19		<i>n</i> = 10		

<i>totaal (10-50)^a</i>	40,1 (5,7)		38,1 (6,3)		Z = - 0,85 <i>p</i> = 0,40
ADQ	<i>n</i> = 19		<i>n</i> = 12		
<i>hoop (8-40)^a</i>	26,0 (3,7)	16-34	27,9 (2,8)	21-33	Z = - 1,20 <i>p</i> = 0,23
	<i>n</i> = 19		<i>n</i> = 11		
<i>person-centeredness (11-55)^a</i>	47,7 (2,8)	41-53	48,3 (2,3)	45-51	Z = - 0,419 <i>p</i> = 0,68
<i>totaal (19-95)</i>	73,74 (5,3)	60-82	76,18 (3,5)	67-79	Z = - 0,534 <i>p</i> = 0,59

BOD Zelfbeoordelingsvragenlijst Belevingsgerichte vaardigheden in de Omgang met Demeterende ouderen [²], MAS-GZ Maastrichtse Arbeidstevredenheidsschaal voor de gezondheidszorg [²⁰]

**p* ≤ 0,05

^a*De onderstreepte waarde is de meest gunstige uitkomst*

Onder professionele zorgverleners is na deelname aan Into D'mentia een significant verschil gevonden in de mate waarin zij aangeven kennis van de persoon te hebben, en de mate waarin zij dat toepassen: zij hebben bij de posttest meer kennis en passen deze vaker toe dan bij de pretest (*Z* = 1,97, *p* = 0,05). Op de overige secundaire uitkomstmaten werden geen verschillen gevonden.

Op geen van de empathieschalen wordt een significant verschil gevonden tussen de verschillende meetmomenten, noch wanneer mantelzorgers en professionele zorgverleners als één groep worden beschouwd in de analyse, noch wanneer de groepen professionele zorgverleners en mantelzorgers afzonderlijk worden geanalyseerd. In het gevoel van competentie van de mantelzorgers, hun copingstijlen en kwaliteit van de relatie tussen mantelzorgers en persoon met dementie zijn evenmin verschillen gevonden tussen de metingen.

Conclusie en discussie

In een exploratief onderzoek werd onder mantelzorgers en professionele zorgverleners de bruikbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van de Into D'mentia ervaring (simulator, nagesprek en groepstraining) geëvalueerd, en werd de mogelijke impact ervan onderzocht op mantelzorgers en professionele zorgverleners.

De Into D'mentia ervaring werd door gebruikers nuttig en gebruiksvriendelijk bevonden. Resultaten van de pilot waren in beide opzichten zeer positief: de overgrote meerderheid van de mantelzorgers en professionele zorgverleners, vindt Into D'mentia een nuttige, bruikbare en gebruiksvriendelijke innovatie. Zowel mantelzorgers als professionele zorgverleners gaven aan dat Into D'mentia een positief effect heeft op hun vermogen om zorg te bieden, en vinden dat ze betere zorg kunnen bieden dankzij de Into D'mentia ervaring, mogelijk omdat ze door Into D'mentia meer begrip hebben gekregen voor het gedrag van mensen met dementie. Zelfs professionele zorgverleners die al lange tijd in de zorg werkten gaven dit aan. Daarnaast vinden deelnemers de Into D'mentia interventie makkelijk en goed te gebruiken. Alle deelnemers gaven aan de technische aspecten (zoals de sensoren en projectie) van de simulator goed te vinden. Op grond van de ervaringen uit deze evaluatie wordt het prototype van de simulator zonder ingrijpende wijzigingen ingezet als interventie voor mantelzorgers en professionele zorgverleners en andere geïnteresseerden. ID inclusief de training wordt inmiddels ook aangeboden als (bij)scholing aan professionele zorgverleners van zorgorganisaties.

Wat betreft de mogelijke impact van Into D'mentia op de secundaire uitkomstmaten werd in deze exploratieve studie een significant positief effect gevonden onder professionele zorgverleners op de mate waarin zij kennis over de persoon met dementie toepassen in de zorg. Het zelf beleven van dementie lijkt er voor te zorgen dat professionele zorgverleners beter nadenken over de achtergrond en levensgeschiedenis van de persoon en dit beter toepassen in de zorg. In de simulatie

wordt meerdere keren verwezen naar het verleden van de hoofdpersoon (onder andere vroegere vakanties, vrienden en huisdieren), mogelijk doet dit professionele zorgverleners nadenken over de individuele geschiedenis van de mensen voor wie zij zorgen.

Wat betreft overige impact-uitkomstmaten voor mantelzorgers en professionele zorgverleners werden geen significante verschillen gevonden na de Into D'mentia ervaring. Ondanks dat, gaven deelnemers zelf wel spontaan aan dat Into D'mentia effect heeft gehad op onder andere hun empathie, begrip en gevoelens ten opzichte van (mensen met) dementie.

Dat er geen significante verschillen zijn gevonden, kan te maken hebben met de kleine groep mantelzorgers en professionele zorgverleners die voor dit onderzoek werd gerekruteerd: met de aantallen deelnemers die uiteindelijk aan het onderzoek deelnamen ($n = 33$; een aanzienlijk kleinere groep dan de beoogde 80) werd slechts een power van 0,50 bereikt om middelgrote effecten ($d = 0,05$) statistisch significant aan te tonen bij een alfa van 0,05). Een van de redenen dat minder deelnemers werden gerekruteerd dan beoogd was vertraging in het ontwikkelproces van Into D'mentia, waardoor de evaluatieperiode met enige maanden werd bekort –verwacht werd dat de eerste deelnemers al voor de lancering in oktober 2012 deel zouden nemen en dat het onderzoek rond de lancering afgerond zou zijn. Het projectbudget stond het niet toe om de evaluatieperiode te verlengen. Het bleek vooral moeilijk om mantelzorgers te werven buiten de bij het onderzoek betrokken zorginstelling. Mogelijk heeft dit te maken gehad met het feit dat het dat de simulator tijdens de hele onderzoeksperiode in Tilburg opgesteld stond, waardoor er uit de regio Amsterdam uiteindelijk geen deelnemers meededen.

Een andere beperking in dit exploratieve effectonderzoek was het ééngroeps-design zonder controlegroep. Het is daardoor niet geheel met zekerheid te zeggen of het gevonden effect op professionele zorgverleners met betrekking tot kennis over de persoon met dementie en de toepassing hiervan in de zorg verklaard wordt door de Into D'mentia interventie of door andere factoren waarvoor in dit design niet werd gecontroleerd. Daarnaast waren alle betrokken deelnemers gerekruteerd via één zorgorganisatie in Tilburg, en is het onbekend in hoeverre de cultuur binnen deze organisatie mogelijk mede bepalend is geweest voor de gevonden resultaten. Voorts is een beperking van het huidige onderzoek dat het voornamelijk vrouwelijke deelnemers bevatte, wat invloed gehad kan hebben op (het niet toenemen van) de ervaren empathie: zo blijkt uit onderzoek dat vrouwen over het algemeen sowieso al meer empathie ervaren dan mannen [8]. Ten slotte kunnen de resultaten zijn beïnvloed doordat deelnemers sociaal wenselijk hebben geantwoord, waardoor een (positief) vertekend beeld is verkregen van de bruikbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van de Into D'mentia. Er is echter zoveel mogelijk getracht dit te voorkomen door vragen neutraal te stellen, door bij de deelnemers te benadrukken dat de gegevens anoniem werden verwerkt en door de gegevensverzameling door onafhankelijke onderzoekers uit te laten voeren.

De resultaten van deze studie bevestigen de resultaten die gevonden werden in een eerder onderzoek waar dementie werd gesimuleerd. Beville (2002) onderzocht met de Virtual Dementia Tour [3] of professionele zorgverleners die deelnamen aan een simulatie waarin de beperkingen van dementie en veroudering nagebootst werden, anders dachten na zo'n ervaring. Dit bleek inderdaad het geval te zijn: deelnemers gaven na afloop van de Virtual Dementia Tour aan dat zij ouderen met dementie beter begrepen, zagen mogelijkheden tot verandering van hun eigen gedrag en waren zich bewuster van hun eigen gedrag. In deze studie naar Into D'mentia gaven professionele zorgverleners ook aan dat zij meer begrip hadden, hun eigen zorg konden verbeteren en zich bewuster waren van hun eigen gedrag.

Andere vergelijkbare ontwikkelingen werden eveneens goed beoordeeld door gebruikers: Het video-project "Alzheimer Experience", dat deelnemers in video's door de ogen van mensen met dementie laat kijken, bereikte dat deelnemers aangaven meer begrip voor dementie te hebben [35]. Deelnemers aan een andere simulatie, de Nederlandse "Paved with Fear" truck die het hebben van een psychose simuleert, gaven aan dat na ervaring met deze simulatie het begrip voor mensen met een psychose flink groeide [11]. Simulatie lijkt dus een doeltreffende mogelijkheid om in korte tijd deelnemers extra inzicht en begrip te geven. Vergelijkbare resultaten werden ook gevonden onder deelnemers aan online psycho-educatieprogramma's. Zo gaven deelnemers aan de online cursussen dementieonline.nl en STAR (www.startraining.eu) respectievelijk aan dat zij 'minder verdrietig' waren na de cursus, en 'de ziekte beter begrepen' (ervaringen op www.dementieonline.nl), en dat zij meer empathie hadden voor mensen met dementie [21].

De resultaten van deze pilot suggereren dat Into D'mentia een bijdrage kan leveren aan verbetering van de zorg voor mensen met dementie. Deelnemers geven aan dat zij door de 'Into D'mentia ervaring' beter het gedrag van mensen met dementie begrijpen en hun eigen gedrag daarop willen aanpassen. Ook menen zij dat zij in de dagelijkse praktijk beter kunnen zorgen voor een persoon met dementie. Omdat mantelzorgers van mensen met dementie door hun zorgtaak meer stress ervaren en veel mantelzorgers zich overbelast voelen [18 , 27 , 33] is het belangrijk om effectieve methoden in te zetten om hen te steunen bij hun zorgtaak. Deze steun kan mogelijk geboden worden door Into D'mentia aan te bieden aan mantelzorgers.

Met de verdubbeling van het aantal mensen met dementie [28] en de verwachte relatieve afname van professionele zorgverleners in de komende decennia zal een groot deel van de zorg op de schouders komen van mantelzorgers en vrijwilligers. Het is van groot belang dat zij adequate training ontvangen. Into D'mentia kan persoonsgerichte zorg mogelijk bevorderen doordat ze helpt het gedrag van mensen met dementie beter te begrijpen. Ook professionele zorgverleners kunnen hier mogelijk baat bij hebben. Persoonsgerichte zorg wordt gerelateerd aan hoger welbevinden van de persoon met dementie [34] en is daarom belangrijk om te bevorderen.

Verder onderzoek (bij voorkeur met een gerandomiseerd gecontroleerd design) is wenselijk om na te gaan wat het effect van Into D'mentia is op het gevoel van competentie van mantelzorgers en het belevingsgericht werken en de arbeidssatisfactie van professionele zorgverleners. Ook onderzoek naar het effect van Into D'mentia op de empathie van mantelzorgers en professionele zorgverleners is aan te bevelen. Empathie werd in eerder onderzoek gevonden als een belangrijke component voor het leveren van goede zorg [22 , 23 , 25] en lijkt gerelateerd te zijn aan minder stressgevoelens en burn-out bij professionele zorgverleners [16].

Conclusie

De resultaten uit dit pilot-onderzoek wijzen erop dat Into D'mentia een bruikbare methode kan zijn om mantelzorgers op een gebruiksvriendelijke manier meer inzicht te geven in de beleving van hun naaste met dementie en hen te helpen meer begrip te hebben voor zijn/haar gedrag. Ook voor professionele zorgverleners lijkt Into D'mentia een nuttige methode te zijn om meer inzicht in de beleving van dementie te krijgen en handvatten in de omgang met en zorg voor mensen met dementie.

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt binnen het kader van het IAB-4 programma met gedeeltelijke financiële steun van de Provincie Noord-Brabant, Midpoint Brabant, Fonds Sluyterman van Loo en Stichting RCOAK.

Auteurs

Bart J.J. Hattink

Afdeling psychiatrie, VUmc Amsterdam

Afdeling Psychiatrie, Amsterdam UMC, locatie VU medisch centrum, Amsterdam

Franka J.M. Meiland

Afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde, EMGO+, VUmc

Afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde, EMGO+,VUmc, Amsterdam

e-mail: fj.meiland@vumc.nl

Carlijn A.M. Campman

Afdeling klinische neuropsychologie, Tilburg University

Afdeling klinische neuropsychologie, Tilburg University, Tilburg

Jan Rietsema

Minase Consulting

Minase Consulting, Tilburg

Margriet Sitskoorn

Afdeling klinische neuropsychologie, Tilburg University

Afdeling klinische neuropsychologie, Tilburg University, Tilburg

Rose-Marie Dröes

Afdeling Psychiatrie, Amsterdam UMC, locatie VU medisch centrum, afdeling Dienst Onderzoek en Innovatie, GGZ inGeest

Afdeling Psychiatrie, Amsterdam UMC, locatie VU medisch centrum, afdeling Dienst Onderzoek en Innovatie, GGZ inGeest, Amsterdam, Nederland

E-mail: rm.droes@vumc.nl

Literatuurlijst

1. Åström S, Nilsson M, Norberg A, Sandman PO, Winblad B.. Staff burnout in dementia care—relations to empathy and attitudes. *Int J Nurs Stud.* 1991;28(1):65-75. 10.1016/0020-7489(91)90051-4
2. Bengtson VL. Beyond the nuclear family: the increasing importance of multigenerational bonds. *J Marriage Fam.* 2001;63(1):1-16. 10.1111/j.1741-3737.2001.00001.x
3. Beville PK. Virtual Dementia Tour© helps senditiz health care providers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2002;17(3):183-90. 10.1177/153331750201700301
4. Brodaty H, Donkin M.. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci.* 2009;11(2):217-28.
5. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *Int J Behav Med.* 1997;4(1):92-100. 10.1207/s15327558ijbm0401_6
6. Cooper C, Katona C, Livingston G.. Validity and reliability of the brief COPE in carers of people with dementia: the LASER-AD study. *J Nerv Ment Dis.* 2008;196(11):838-43. 10.1097/NMD.0b013e31818b504c
7. Davis MH. A multidimensional approach to individual differences in empathy. *JSAS Catalog Sel Doc Psychol.* 1980;1085-105.
8. Van der Graaff J, Branje S, De Wied M, Hawk S, Van Lier P, Meeus W.. Perspective taking and empathic concern in adolescence: gender differences in developmental changes. *Dev Psychol.* 2014;50(3):881-8. 10.1037/a0034325
9. Graham C, Ballard C, Sham P.. Carers' knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1997;12(9):931-6. 10.1002/(SICI)1099-1166(199709)12:9<931::AID-GPS666>3.0.CO;2-8
10. Hattink BJJ, Dröes RM, Oattes M. In: Afdeling Psychiatrie. Amsterdam: VU medisch centrum Amsterdam; 2012.
11. Kiene A. Vijf minuten psychotisch. *De Volkskrant.* 2010 Maart 25.
12. Kirkwood BR, Sterne JAC. In: *Essential medical statistics.* Malden: Blackwell Science; 2003.
13. Kooij CH Van der. Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïn-tegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische zorgafdelingen (Just being nice? The maieutic care concept and the implementation of emotion-oriented care on psychogeriatric wards) [PhD thesis]. Amsterdam, VU University; 2003.
14. Lamm C, Batson CD, Decety J.. The neural substrate of human empathy: effects of perspective-taking and cognitive appraisal. *J Cogn Neurosci.* 2007;19(1):42-58. 10.1162/jocn.2007.19.1.42

15. Lamm C, Nusbaum HC, Meltzoff AN, Decety J.. What are you feeling? Using functional magnetic resonance imaging to assess the modulation of sensory and affective responses during empathy for pain. *PLoS One*. 2007;2(12):e1292-10.1371/journal.pone.0001292
16. Lamothe M, Boujut E, Zenasni F, Sultan S.. To be or not to be empathic: the combined role of empathic concern and perspective taking in understanding burnout in general practice. *BMC Fam Pract*. 2014;1515-10.1186/1471-2296-15-15
17. Landeweerd JA, Boumans NPG, Nissen JM, van Beek CC, van Dorsten TC, Boekholdt MG. Arbeidsvoldoening bij verplegenden en verzorgenden. De Maastrichtse arbeidssatisfactieschaal voor de gezondheidszorg. In: *Handboek verpleegkundige innovatie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 1996. pag. 1-26.
18. van der Lee J, Bakker TJ, Duivenvoorden HJ, Dröes RM. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. *Ageing Res Rev*. 2014;1576-93. 10.1016/j.arr.2014.03.003
19. Lund AM. Measuring usability with the USE questionnaire. *STC Usabil SIG Newsl*. 2002;82-
20. Macdonald AJD, Woods RT. Attitudes to dementia and dementia care held by nursing staff in U.K. "non-EMI" care homes: what difference do they make?. *Int Psychogeriatr*. 2005;17(3):383-91. 10.1017/S104161020500150X
21. Meiland FJM, Hattink BJJ, Kevern P, Sanders J, Basnet F, Abiuso F, Giuliano A, Duca A, Roest HG van der, Kingston P, Dröes RM. STAR Deliverable 6.2 for STAR project. Amsterdam; 2014.
22. Morse JM, Anderson G, Bottorff JL, Yonge O, O'Brien B, Solber SM, McIlveen KH. Exploring empathy: a conceptual fit for nursing practice?. *J Nurs Scholarship*. 1992;24(4):273-80. 10.1111/j.1547-5069.1992.tb00733.x
23. Neumann M, Bensing J, Mercer S, Ernstmann N, Ommen O, Pfaff H.. Analyzing the "Nature" and "specific effectiveness" of clinical empathy: a theoretical overview and contribution towards a theory-based research agenda. *Patient Educ Couns*. 2009;74(3):339-46. 10.1016/j.pec.2008.11.013
24. Nightingale F.. *Notes on nursing: what it is, and what it is not*. New York: D. Appleton and Company; 1860.
25. Norton MC, Fauth E, Piercy K, Corcoran C, Hess K, Morrison A, Tschanz J.. Higher caregiver agreeableness predicts slower cognitive decline in persons with Alzheimer's disease: the dementia progression study. *Alzheimers Demen*. 2010;6(4):S-10.1016/j.jalz.2010.05.1541
26. Peeters J, Werkman W, Francke A. Kwaliteit van dementiezorg door de ogen van mantelzorgers. *Dementiemonitor Mantelzorg 2013: deelrapportage 1*. Amersfoort; 2014.
27. Pot AM, Van Dyck R, Jonker C, Deeg DJ. Verbal and physical aggression against demented elderly by informal caregivers in the Netherlands. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1996;31(3-4):156-62. 10.1007/BF00785762
28. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systematic review and meta-analysis. *Alzheimers Demen*. 2013;9(1):63-75. 10.1016/j.jalz.2012.11.007
29. van der Roest HG, Meiland FJ, Comijs HC, Derksen E, Jansen AP, van Hout HP, Jonker C, Dröes RM. What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. *Int Psychogeriatr*. 2009;21(5):949-65. 10.1017/S1041610209990147
30. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs*. 2008;108(9):23-7. 10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c
31. Vernooij-Dassen MJ, Felling AJ, Brummelkamp E, Dauzenberg MG, van den Bos GA, Grol R.. 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. *J Am Geriatr Soc*. 1999;47:256-7. 10.1111/j.1532-5415.1999.tb04588.x
32. de Vugt ME, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N, Winkens I, Jolles J, Verhey FR. Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia?. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004;19(1):85-92. 10.1002/gps.1044
33. Wereld Alzheimer dag rapport 2011. Bunnik: Alzheimer Nederland; 2011.
34. Willemse B, Smit D, de Lange J, Pot AM. In: *Monitor Woonvormen Dementie, Trends en succesfactoren in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie 2008-2011*. Utrecht: Trimbos Instituut; 2011.
35. Wind A.. *Film Alzheimer Experience slaagt in opzet*. *Huisarts Wet*. 2011;54(10):527-10.1007/s12445-011-0253-2