



De ervaringen van mantelzorgers van personen met dementie met het ontmoetingscentrum van Liberein

Bacheloropdracht Gezondheidswetenschappen

Britt Bente

Malou Kleisen

Eerste begeleider: Dr. L.M.A. Braakman-Jansen

Tweede begeleider: J. Keizer

Externe begeleider: Rianne Altena, Beleidsmedewerker Liberein

University of Twente

05-07-2018

UNIVERSITY OF TWENTE.

Samenvatting

Achtergrond: De afgelopen twee decennia is het aantal mensen met dementie flink gestegen, waardoor de kosten in de dementiezorg enorm toegenomen zijn. Hierdoor zijn de personen met dementie genoodzaakt om langer thuis te blijven wonen, waardoor ze afhankelijk worden van mantelzorgers. Uit onderzoek blijkt dat ruim de helft van de mantelzorgers van personen met dementie overbelast is. Om een deel van deze belasting weg te nemen is het ontmoetingscentrum ontwikkeld. Het ontmoetingscentrum ontvangt een aantal dagen per week een vaste groep personen met dementie, waardoor de mantelzorger een dag vrij heeft. Tot op heden is er nog geen onderzoek uitgevoerd naar de effecten van het ontmoetingscentrum op de zorgbelasting van de mantelzorger. De onderzoeksvraag van dit onderzoek luidt daarom als volgt: “Wat zijn de ervaringen van mantelzorgers van personen met dementie met het ontmoetingscentrum binnen Liberein?”.

Methode: Door middel van kwalitatief onderzoek via interviews werd er inzicht verkregen in de ervaringen van mantelzorgers met het ontmoetingscentrum. In totaal werden er voor dit onderzoek twaalf mantelzorgers geselecteerd. Het semigestructureerde interview schema bestaat uit de thema's: Algemeen onderdeel, Knelpunten en Behoeftes, Verwachtingen van het ontmoetingscentrum, Diensten van het ontmoetingscentrum en Evaluatie van het ontmoetingscentrum. De opgenomen interviews zijn getranscribeerd en binnen Atlas.ti (versie 8) inductief gecodeerd door twee codeurs. Het codeerschema werd net zolang herzien tot het een abstractieniveau heeft bereikt, waarin enkel de overkoepelende thema's overbleven en details weggelaten zijn.

Resultaten: Mantelzorgers ervaren dat zij niet meer aan hun eigen leven toekomen, omdat de situatie met hun partner voortdurend hun aandacht opeist. Door het ontmoetingscentrum hebben zij een vrije dag voor eigen activiteiten en kunnen zij zich even opladen. De diensten van het ontmoetingscentrum geven de mantelzorgers kennis, maar zorgen er ook voor dat mantelzorgers lotgenoten treffen waarmee zij ervaringen kunnen delen zodat zij van elkaar kunnen leren. Mantelzorgers geven aan dat het ontmoetingscentrum nog verbeterd kan worden door de groepen te verkleinen, meer (buiten)activiteiten te organiseren, meer lichamelijke beweging aan de dagelijkse planning toe te voegen en het liefst zouden zij het ontmoetingscentrum op meer dagen willen bezoeken.

Conclusie: Het ontmoetingscentrum biedt de mantelzorgers een goede ondersteuning waardoor zij het gevoel hebben de zorg voor hun partner langer aan te kunnen. Praktische verbeteringen zijn het verkleinen van groepen en het creëren van meer openingsdagen van het ontmoetingscentrum. Daarnaast zou eHealth een uitkomst kunnen bieden voor mantelzorgers in de vorm van bewaking op afstand. Om dergelijke technologieën succesvol te kunnen implementeren bij deze doelgroep is er meer onderzoek nodig naar de wensen van mantelzorgers van personen met dementie.

Inhoudsopgave

| | |
|--|-----------|
| 1. Inleiding..... | 3 |
| 2. Methode..... | 5 |
| 2.1 Onderzoeksdesign | 5 |
| 2.2 Onderzoek setting..... | 5 |
| 2.3 Onderzoekspopulatie | 6 |
| 2.4 Procedure..... | 7 |
| 2.5 Materialen en instrumenten | 7 |
| 2.6 Data-analyse | 7 |
| 3. Resultaten..... | 8 |
| 3.1 Beschrijving deelnemende respondenten | 8 |
| 3.2 Knelpunten en behoeftes bij het leveren van mantelzorg..... | 9 |
| 3.3 Waarde diensten ontmoetingscentrum | 13 |
| 3.3.1 Ervaringen van mantelzorgers met de maandelijkse groeps gesprekken | 13 |
| 3.3.2 Ervaringen van mantelzorgers met de themabijeenkomsten | 14 |
| 3.3.3 Ervaringen van mantelzorgers met de Dementelcoach | 15 |
| 3.4 Ervaringen met het ontmoetingscentrum..... | 16 |
| 3.4.1 Verwachtingen van het ontmoetingscentrum | 16 |
| 3.4.2 Ervaringen met het ontmoetingscentrum..... | 17 |
| 3.4.3 Verbeterpunten aangedragen door mantelzorgers | 20 |
| 4. Discussie | 22 |
| 4.1 Reflectie..... | 22 |
| 4.2 Beperkingen van het onderzoek | 24 |
| 4.3 Aanbevelingen..... | 24 |
| 5. Literatuur..... | 27 |
| 6. Bijlagen..... | 30 |
| 6.1 Informatiebrief aan mantelzorgers | 30 |
| 6.2 Toestemmingsverklaringsformulier | 32 |
| 6.3 Interviewschema voor mantelzorgers..... | 33 |

1. Inleiding

De afgelopen twee decennia is het aantal personen met dementie flink gestegen en naar verwachting zal het huidige aantal in 2040 met 115% gestegen zijn ^[1]. Oorzaken van deze stijging zijn de vergrijzing en de mogelijkheid tot het steeds vroeger diagnosticeren van dementie ^[2]. In 2017 waren er naar schatting 270.000 personen met dementie, al is de prevalentie niet met precieze getallen aan te geven gezien niet alle personen met dementie geregistreerd zijn bij de huisarts ^[3].

Dementie is een verzamelnaam voor meer dan vijftig verschillende chronische ziektes die het hersenvermogen beperken ^[4]. Alzheimer, vasculaire dementie, fronto-temporale dementie en Lewy Body dementie zijn vier van de meest voorkomende types ^[5]. Deze verschillende vormen van dementie uiten zich ieder op een andere manier. Personen met Alzheimer hebben last van het verlies van kortetermijngeheugen en zijn beperkt in het vermogen om herinneringen te vormen ^[6]. Daarnaast ondervinden zij spraakdisfunctie en desoriëntatie problemen ^[7]. Personen met vasculaire dementie ondervinden functiebeperkingen. Bij deze personen komt depressie relatief vaker voor en wordt het kortetermijngeheugen minder beïnvloed dan bij andere vormen van dementie. ^[8] Fronto-temporale dementie is een overkoepelende naam voor meerdere vormen van dementie veroorzaakt door anatomische veranderingen in de frontale en temporale kwabben. Deze dementievormen hebben invloed op de persoonlijkheid, (sociaal) gedrag en het spraakvermogen van de persoon met dementie. Personen met deze vorm van dementie reageren vaak ongeorganiseerd in conversaties met anderen ^[9]. Als er aan de persoon met dementie bijvoorbeeld een vraag wordt gesteld over het weer, kan de persoon een antwoord geven over auto's. Personen met Lewy Body dementie hebben te maken met visuele hallucinaties, cognitieve schommelingen en aandacht stoornissen. Deze vorm van dementie komt ook voor bij patiënten met de ziekte van Parkinson ^[10].

De algemene ziektelast van dementie wordt geuit in de veertien probleemvelden van het Landelijke Dementieprogramma, een aantal voorbeelden van probleemvelden zijn: contacten vermijden, bang, boos en/of in de war zijn, gevaar voor ongelukken rondom huis en de zeggenschap over leven kwijtraken ^[11].

Door het toegenomen aantal personen met dementie stijgen de kosten in de dementiezorg ^[12]. Ook is er een tekort aan personeel ontstaan die voor deze personen met dementie kan zorgen ^[13]. Dit zorgt ervoor dat personen met dementie genoodzaakt zijn langer thuis te blijven wonen. In 2017 woonde 70% van het totaal aantal personen met dementie nog thuis ^[14]. Omdat de zorg van formele zorgaanbieders naar informele zorgaanbieders, mantelzorgers, is geschoven, komt er nu veel meer druk op de naasten van personen met dementie te staan ^[15].

De naasten van personen met dementie worden volgens het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Zorg als een mantelzorger gezien als zij meer dan drie maanden minstens acht uur per week zorg bieden aan een bekende uit zijn/haar omgeving ^[16]. In 2017 waren er ruim 300.000

mantelzorgers voor personen met dementie, welke gemiddeld 20 uur per week mantelzorg leverden ^[1]. De gemiddelde leeftijd van mantelzorgers van personen met dementie is 65 jaar ^[2].

In een onderzoek van Alzheimer Nederland gaf ruim 54% van de mantelzorgers aan zwaar belast te zijn, vier procent was zelfs zwaar overbelast ^[3]. Deze overbelasting is een veel voorkomende reden voor opname van de persoon met dementie in een verpleeg- of verzorgingshuis ^[4]. In een onderzoek van Nivel gaven mantelzorgers aan dat ze minder toekomen aan hun eigen leven, dat de situatie van hun naaste voortdurend hun aandacht eist, dat de situatie hen nooit loslaat en dat ze het gevoel hebben altijd klaar te moeten staan voor hun naaste ^[5]. Daarnaast gaven mantelzorgers ook aan moeite te hebben met de veranderingen in het gedrag van hun naaste, dat de zorg voor hun naaste emotioneel te zwaar is en dat ze opzien tegen opname in een zorginstelling ^[6].

Om mantelzorgers van personen met dementie meer te ondersteunen en overbelasting te voorkomen, is professor Droës in 1994 gestart met de ontwikkeling van Het ontmoetingscentrum ^[7]. Het ontmoetingscentrum bestaat uit een klein team van vaste begeleiders die ondersteuning bieden aan personen met dementie en hun mantelzorgers ^[8]. Dit team ontvangt een aantal dagen in de week een vaste groep personen met dementie, waardoor de mantelzorgers van deze personen op deze dagen ontlast worden. De personen met dementie bezoeken het ontmoetingscentrum op vrijwillige basis en hoeven hiervoor (nog) geen zorgindicatie te hebben ^[9]. Het ontmoetingscentrum beoogt twee doelen te bereiken: het voorkomen dat de mantelzorger overbelast raakt, en zorgen dat de persoon met dementie langer thuis kan blijven wonen ^[10].

In 1996 en 2004 zijn er onderzoeken uitgevoerd naar de effectiviteit van het ontmoetingscentrum ^[11,12]. In 2004 is er ook een onderzoekt of mantelzorgers die het ontmoetingscentrum bezochten zich beter in staat voelen om de mantelzorg te leveren, dan mantelzorgers die het ontmoetingscentrum niet bezochten ^[13]. In deze onderzoeken is niet onderzocht of de mantelzorger daadwerkelijk minder belasting ervaart door het bezoeken van het ontmoetingscentrum. Er ontbreken recente onderzoeken die uitwijzen of het doel wat zich richt op de mantelzorgers van het ontmoetingscentrum behaald wordt.

Om te concluderen of mantelzorgers zich daadwerkelijk minder belast voelen dankzij het ontmoetingscentrum, wordt er binnen het ontmoetingscentra van de in Enschede gevestigde ouderenzorgaanbieder Liberein een onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen van mantelzorgers. Liberein biedt het ontmoetingscentrum aan op vier locaties. Binnen het ontmoetingscentrum bieden zij verschillende mantelzorgdiensten aan: themabijeenkomsten, maandelijkse groepsgesprekken tussen mantelzorgers en de Dementelcoach. Door de ervaringen van mantelzorgers met het ontmoetingscentrum en de mantelzorgdiensten van Liberein in kaart te brengen, kan er geconcludeerd worden of het ontmoetingscentrum de mantelzorgers voldoende ondersteuning biedt.

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt dan ook als volgt: *“Wat zijn de ervaringen van mantelzorgers van personen met dementie met het ontmoetingscentrum binnen Liberein?”* Om deze vraag te kunnen beantwoorden zijn er meerdere deelvragen opgesteld, deze luiden als volgt:

1. *Wat zijn de huidige knelpunten en behoeftes van mantelzorgers van personen met dementie?*
2. *Welke waarde hebben de themabijeenkomsten, maandelijkse groeps gesprekken en de Dementelcoach voor mantelzorgers?*
3. *Op welke gebieden valt er nog winst te behalen voor het ontmoetingscentrum om mantelzorgers nog meer ondersteuning te bieden?*

2. Methode

2.1 Onderzoeksdesign

Er werd kwalitatief onderzoek uitgevoerd in de vorm van semigestructureerde interviews met mantelzorgers van deelnemende cliënten van de ontmoetingscentra.

2.2 Onderzoek setting

De informatie over het ontmoetingscentrum komt voor het grootste deel uit persoonlijke communicatie met Karin Koers, groepsbegeleider locatie Glanerbrug (21 Februari 2018).

Liberein biedt het ontmoetingscentrum op vier verschillende locaties aan: Glanerbrug, 't Ribbelt, Tweekelerveld en Binnenstad. Bij elk ontmoetingscentrum wordt een groep van tien tot vijftien personen met dementie begeleid door een groepsbegeleider, een SPW-medewerker (niveau 4) met een dementie achtergrond. Deze groepsbegeleider wordt door een of meerdere vrijwilligers ondersteund. De hoeveelheid vrijwilligers verschilt per locatie en hangt af van het aanbod vrijwilligers. Naast de groepsbegeleider en vrijwilligers is er ook een casemanager, welke de opleiding Maatschappelijk Werk heeft gevolgd. De casemanager richt zich voornamelijk op het ondersteunen van de mantelzorger, en is daarom alleen gedurende mantelzorgdiensten aanwezig bij het ontmoetingscentrum. ^[12]

In het ontmoetingscentrum worden de personen met dementie door beweging, spel en sport geleerd om te gaan met hun beperkingen ^[13]. Daarnaast behouden ze sociale interactie en kunnen zij hun emoties uiten en plezier beleven ^[14]. De personen binnen een groep hebben verschillende soorten dementie, waardoor ze op verschillende manieren benaderd moeten worden om de harmonie binnen de groep te houden.

Naast de personen met dementie worden ook de mantelzorgers ondersteund door het ontmoetingscentrum. Dit gebeurt door verschillende diensten, namelijk themabijeenkomsten, maandelijkse groeps gesprekken met andere mantelzorgers of de Dementelcoach. Binnen de

themabijeenkomsten leren de mantelzorgers over het leveren van zorg aan hun naaste ^[18]. Er worden thema's behandeld over kenmerken van dementie, het omgaan met gedragsveranderingen, ondersteuning van zorg en welzijn en daarnaast ook juridische aspecten ^[19]. Bij deze themabijeenkomsten zijn ook mantelzorgers van personen met dementie die niet deelnemen aan het ontmoetingscentrum welkom.

Naast de themabijeenkomsten worden er ook maandelijks groepsgesprekken georganiseerd voor de mantelzorgers. Bij deze groepssessies is de casemanager ook aanwezig. De casemanager kan de gespreksonderwerpen enigszins sturen, maar vaak komt de conversatie vanzelf op gang tussen de mantelzorgers. Mantelzorgers kunnen zo ervaringen uitwisselen met lotgenoten en ondersteunen elkaar emotioneel ^[20].

Ook de Dementelcoach is een dienst voor mantelzorgers. De Dementelcoach is een landelijke telefonische hulplijn die aangeboden wordt vanuit de Vrije Universiteit Amsterdam. Er worden per mantelzorger tien belsessies aangeboden, welke gesubsidieerd worden door de gemeente. Deze belsessies zijn enkel gericht op (de problemen van) de mantelzorger zelf, het is geen informatielijn waar zij naar kunnen bellen met vragen. Binnen deze gesprekken kan de mantelzorger zijn of haar verhaal kwijt, door te vertellen waar hij mee zit. De persoon die aan de telefoon zit biedt een luisterend oor aan de mantelzorger en probeert hem of haar te ondersteunen waar nodig. ^[21]

2.3 Onderzoekspopulatie

Binnen elk van de vier locaties werden drie mantelzorgers geselecteerd, in totaal waren dit twaalf mantelzorgers. Dit was 22% van de onderzoekspopulatie, die op het moment van onderzoek in totaal uit 54 mantelzorgers bestond. Alle mantelzorgers die gedurende het onderzoek een locatie bezochten kregen een brief van de groepsbegeleider met informatie over het onderzoek (zie bijlage 6.1). Selectie van deelname vond plaats op basis van een gemak steekproef. Dit betekent dat de steekproef plaatsvond op basis van beschikbaarheid van mantelzorgers die voldeden aan de inclusiecriteria ^[22].

Mantelzorgers moesten minstens drie maanden hebben deelgenomen aan het ontmoetingscentrum om geïnccludeerd te worden. Ook moesten zij langer dan drie maanden minstens acht uur per week zorg bieden aan hun naaste (volgens de definitie van mantelzorger, opgesteld door het Ministerie van VWS) ^[23]. Voor dit onderzoek werden alleen mantelzorgers die partners van de personen met dementie zijn geïnccludeerd. De partners van de personen met dementie maken hen 24 uur per dag mee, waardoor zij het meest kunnen vertellen over hun ervaringen. Daarnaast bleek 71% van de mantelzorgers die het ontmoetingscentrum gedurende het onderzoek bezochten partner te zijn van de persoon met dementie.

2.4 Procedure

Voorafgaand aan het interview werd er een korte introductie gegeven over het doel van het interview, waarna de mantelzorger een toestemmingsverklaringformulier werd overhandigd (zie bijlage 6.2). Door dit formulier te ondertekenen gaf de mantelzorger toestemming voor het opnemen van het gesprek en het gebruik van de gegevens voor analyse. Na toestemming van de mantelzorger werd de opname gestart en het interview afgenomen. Na afronding van het interview werd de opname beëindigd. Elk interview werd afgenomen op de locatie waar de mantelzorger het ontmoetingscentrum bezoekt, op een tijdstip naar keuze van mantelzorger.

Het onderzoek (aanvraagnummer 18188) is goedgekeurd door de Ethische commissie van de faculteit Behavioural, Management and Social Sciences (BMS) aan de Universiteit van Twente.

2.5 Materialen en instrumenten

Om de ervaringen van de mantelzorgers over het ontmoetingscentrum te achterhalen werd er een interviewschema gebruikt. Het interviewschema (zie bijlage 6.3) bestond uit vijf onderdelen: Algemeen onderdeel, Knelpunten en behoeftes, De verwachtingen van het ontmoetingscentrum, Diensten van het ontmoetingscentrum en Evaluatie van het ontmoetingscentrum. Het interviewschema is gebaseerd op een rapport van Nivel over problemen, zorgbehoeftes, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers bij personen met dementie ^[20].

Het semigestructureerde interview schema bestond uit open vragen, waarna de interviewer vaak om meer informatie of een verklaring doorvroeg ^[20].

2.6 Data-analyse

De opgenomen interviews werden woord voor woord getranscribeerd in het programma Microsoft Word, waarna het Word bestand werd geopend in Atlas.ti, versie 8. Er werd gebruik gemaakt van een inductieve manier van coderen, wat wil zeggen dat de codes gebaseerd worden op de kwalitatieve gegevens, en niet worden getoetst aan een vooraf opgestelde hypothese of theorie ^[20].

Als eerste werden alle transcripten gelezen, om niet relevante fragmenten te ontdekken. Fragmenten binnen de transcripties die niet relevant zijn, zoals uitspraken als “Ik weet het niet”, of uitspraken die niet in relatie staan met het interview onderwerp werden in dit stadium opgemerkt. De niet relevante fragmenten werden gecodeerd met de code ‘Niet relevant’ ^[20].

Vervolgens werden alle overige fragmenten door twee codeurs gecodeerd. Na afloop werd het codeerschema door beide codeurs meermaals herzien, de fragmenten herlezen en werden er nieuwe codes gecreëerd of bestaande codes gewijzigd. Omdat sommige codes mogelijk verwant waren aan elkaar werd er axiaal gecodeerd, zodat er varianten onder codes gecreëerd konden worden. Het iteratieve proces wordt net zolang doorlopen tot het codeerschema het abstractieniveau heeft bereikt, zodat enkel de overkoepelende thema's overbleven en details weggelaten zijn. ^[20]

3. Resultaten

3.1 Beschrijving deelnemende respondenten

In totaal hebben er twaalf mantelzorgers deelgenomen aan dit onderzoek. Ze hadden een gemiddelde leeftijd van 73 jaar, waren gemiddeld al 35.5 maanden mantelzorger en bezochten gemiddeld 21 maanden een ontmoetingscentrum. De partners van de mantelzorgers hadden veelal Alzheimer, dit is ook de meest voorkomende vorm van dementie in Nederland ^[2]. Twee partners hadden geen dementie maar een fysieke aandoening die uitwerking had op het functioneren van de personen. Een gedetailleerde beschrijving van de mantelzorgers is te vinden in tabel 1 op de volgende pagina.

Sommige mantelzorgers helpen hun partner van het opstaan tot het slapen gaan en zijn dus de hele dag druk met het leveren van mantelzorg. Hierbij kan gedacht worden aan het bereiden van eten, huishoudelijke taken en het klaarleggen van kleding. Bij sommige mantelzorgers waren de partners nog wel in staat om hun eigen persoonlijke hygiëne bij te houden, bij anderen moesten de mantelzorgers hen daarbij helpen. De mantelzorgers geven aan dat hun partner vaak uit zichzelf niks meer doet en dat ze hun partner in de gaten moeten houden als hij of zij een taak uitvoert.

Mantelzorgers gaven veelal aan de mantelzorg met liefde uit te voeren voor hun echtgenoot. Het is echter niet voor iedereen fysiek mogelijk om de mantelzorg geheel alleen uit te voeren. Sommige mantelzorgers kregen hierbij professionele hulp, zoals thuiszorg, huishoudelijke hulp en een casemanager. De thuiszorg helpt bijvoorbeeld bij het opstaan, het wassen, het aantrekken van steunkousen en het geven van medicatie. De casemanager ondersteunt de mantelzorgers, ze houden een overzicht van het ziektebeeld en de betrokken zorgorganisaties. Daarnaast geven ze de mantelzorgers ook tips over hoe ze de zorg het beste kunnen leveren.

Sommige partners gaan al een paar dagen naar de dagbesteding op Bruggerbosch, dit voelt voor de mantelzorgers van deze personen met dementie als een grote stap. De mantelzorgers geven aan dat ze graag willen dat hun partner zo lang mogelijk thuis blijft wonen. Er heerst namelijk een negatief beeld over verzorgingstehuizen onder de mantelzorgers.

Tabel 1: Beschrijving mantelzorgers die deelnemen aan het ontmoetingscentrum

| | Respondent- nummer | Soort dementie partner | Professionele hulp voor partner/mantel zorg zorg | Beoordelings cijfer ontmoetingsc entrum | Aanbevelings -cijfer ontmoetingsc entrum |
|------------------|---|---|--|--|---|
| Locatie A | 1 | Alzheimer | Huishoudelijke hulp | 9 | 10 |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Gem. leeftijd mantelzorgers op deze locatie: 66 jaar - Gem. aantal maanden mantelzorgers van partner: 24 maanden | | | | |
| | 2 | Frontaal Vasculaire dementie | - | 10 | 10 |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Gem. aantal maanden deelname aan dit ontmoetingscentrum: 21 maanden - NPS-beoordeling door mantelzorgers: 100% | | | | |
| Locatie B | 3 | Alzheimer | Thuiszorg + Huishoudelijke hulp | 8.5 | 8.5 |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Gem. leeftijd mantelzorgers op deze locatie: 71 jaar - Gem. aantal maanden mantelzorgers van partner: 36 maanden | | | | |
| | 4 | Alzheimer | - | 8 | 10 |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Gem. aantal maanden deelname aan dit ontmoetingscentrum: 19 maanden - NPS-beoordeling door mantelzorgers: 33% | | | | |
| Locatie C | 6 | Geen dementie, vorm van Parkinson | Thuiszorg | 8 | 8 |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Gem. leeftijd mantelzorgers op deze locatie: 73 jaar - Gem. aantal maanden mantelzorgers van partner: 30 maanden | | | | |
| | 7 | Vasculaire dementie | Thuiszorg + Huishoudelijke hulp | 9 | 8 |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Gem. aantal maanden deelname aan dit ontmoetingscentrum: 10 maanden - NPS-beoordeling door mantelzorgers: 133% | | | | |
| Locatie D | 8 | Geen dementie, vorm van bloedkanker | Huishoudelijke hulp | 10 | 10 |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Gem. leeftijd mantelzorgers op deze locatie: 78 jaar - Gem. aantal maanden mantelzorgers van partner: 47 maanden | | | | |
| | 9 | Alzheimer | - | 8 | 10 |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Gem. leeftijd mantelzorgers op deze locatie: 78 jaar - Gem. aantal maanden mantelzorgers van partner: 47 maanden | | | | |
| | 10 | Alzheimer | Huishoudelijke hulp | 10 | 10 |
| | <ul style="list-style-type: none"> - Gem. aantal maanden deelname aan dit ontmoetingscentrum: 30 maanden - NPS-beoordeling door mantelzorgers: 100% | | | | |
| | 11 | Vasculaire dementie | Thuiszorg | 10 | 10 |
| | <ul style="list-style-type: none"> - NPS-beoordeling door mantelzorgers: 100% | | | | |
| | 12 | Alzheimer | Huishoudelijke hulp | 9 | 10 |

3.2 Knelpunten en behoeftes bij het leveren van mantelzorg

In het interview werden de mantelzorgers gevraagd naar de knelpunten en behoeftes die zij ervaren bij het leveren van mantelzorg. Hierin kwamen een aantal thema's naar voren, welke met typerende quotes te vinden zijn in tabel 2.

Tabel 2: Knelpunten en behoeftes van mantelzorgers bij het leveren van mantelzorg

| Thema | Variant | Quote |
|----------------|--|--|
| Mentaal | Mantelzorger komt niet meer aan eigen leven toe (1,2,3,9,11,12) | <i>“De dingen die ik vroeger graag deed, zoals een heel eind gaan fietsen... dat kan nu niet meer”</i> 12 |
| | Mantelzorger is onzeker over de toekomst (4,6,8) | <i>“Wat ik het moeilijkst vind, is het aftakelingsproces... want dat gaat natuurlijk al, stap voor stap, je kunt straks over jaren praten, dat is toch vreselijk...Ja dat is niet te verteren.”</i> 8 |
| | Mantelzorger kan zijn of haar verhaal niet kwijt (7) | <i>“Het zit ergens nog een beetje, beetje hoog, ik kan het niet altijd kwijt...”</i> 7 |
| | Mantelzorger heeft moeite met het bewaren van zijn of haar geduld (5,8,12) | <i>“Maar dat ik uitval tegen hem. Dat ben ik niet van mezelf niet gewend.”</i> 5 |
| | Mantelzorger kan hulp van buitenaf moeilijk accepteren (5,11) | <i>“ja ik doe ook alles nog alleen, ik vind het moeilijk om te accepteren dat anderen komen om echt te helpen, begrijp je wat ik bedoel?”</i> 11 |
| | Mantelzorger raakt zijn of haar partner kwijt (1,7,8,9,10) | <i>“Je maatje raak je een beetje kwijt... Dat echte, nou verbondenheid, dat verdwijnt”</i> 8 |
| | Mantelzorger heeft moeite met accepteren dementie partner (5) | <i>“Ja ik aanvaard het wel dat het niet beter wordt. Maar ik kan met de situatie. Nou nu moet ik weer janken. Kijk dat heb ik nou”</i> 5 |
| | Mantelzorger moet dingen verborgen houden voor partner (10) | <i>Want nu heeft ze die ziekte, daar weet ze niks van, dat mag ze absoluut niet weten... En ja, dat is heel moeilijk, want zij mag dat absoluut niet weten. Ze is nog te helder, als ze dat beseft nou dan kan ik haar morgen naar Bruggerbosch brengen, en dat wil ik nog niet.”</i> 10 |

| | | |
|------------------|--|--|
| | Mantelzorger durft partner niet alleen te laten (3,6,7,10,11) | <i>“Ik durf mijn vrouw niet alleen te laten... Want ze gaat gekke dingen doen, ze gaat vaatdoekjes opkoken. Die zet ze in een pannetje water met zeepsop erin en dat zet ze op het gas, maar ze vergeet het gas uit te doen... En dan kwam ik thuis, wat stinkt het hier... dat heeft dus in brand gestaan.”</i> 10 |
| | Mantelzorger ervaart onbegrip van omgeving (3,4,5,10) | <i>“De omgeving begrijpt het niet. En vooral familie begrijpen er geen donder van. Je ziet er niks aan, aan mijn vrouw. Zie je toch niks aan?”</i> 4 |
| | Mantelzorger is jaloers op andere personen die nog wel kunnen doen wat zij niet langer kunnen doen (6) | <i>“Maar als we visite hebben, ‘oh we gaan lekker op vakantie, we gaan dit doen, we gaan dat doen’, dan denk ik hou je eens stil zeg, ik heb helemaal niks meer”</i> 6 |
| Fysiek | Mantelzorger kan zorg niet alleen aan (3,6) | <i>“Ik heb wel een beetje een moeilijke periode gehad, toen hij dus erg achteruitging... dan kun je het gewoon niet meer alleen!”</i> 6 |
| | Mantelzorg bieden is erg vermoeiend voor mantelzorger (10) | <i>“Nou... begint zachtjes aan wel een probleem te worden ja, want ik word doodmoe. Ik ben hartstikke moe”</i> 10 |
| | Situatie met partner eist voortdurend aandacht van mantelzorger (1,2,5,9,10,11,12) | <i>“Dus het is eigenlijk de hele dag loop ik een beetje achter hem aan van ja gaat het goed, wat zoek je, kun je het vinden euh, ja dat gaat gewoon de hele dag door”</i> 1 |
| | Partner functioneert niet meer zoals vroeger (1,5,7,8,10,12) | <i>“Maar als iemand als een zombie. Ik zeg nu echt al als een zombie. Vroeger had hij eigen initiatief dan ging hij zelf wat doen. Maar nu als er rommel ligt, dan ruimde hij alles op. Maar nu stapt hij er gewoon langs heen. Ik denk dat zie je toch, je moet er bijna over struikelen. Maar hij ziet het niet meer.”</i> 5 |
| Praktisch | Mantelzorger heeft behoefte aan tijdelijke opvang (3,5,10,12) | <i>“Die ik dan kan kunnen bellen van, zou u vanavond even op kunnen passen. Zou u misschien dit weekend. Daar zou ik behoefte aan hebben.”</i> 12 |
| | Mantelzorger vindt het moeilijk alleen beslissingen te moeten nemen (8,10) | <i>“Je wilt toch ook zelf dingen doordrukken, op de een of andere manier, voelt hij zich daar toch niet helemaal meer bij betrokken. Die verantwoordelijkheid die neemt hij niet meer zo. Dat zijn eigenlijk de dingen waarvan je denkt, dat druk ik er wel door, dat doe ik dan wel”</i> 8 |

| | |
|--|--|
| Mantelzorgervaarft een gebrek aan ondersteuning vanuit omgeving (3,7,10) | <i>“Mensen beloven heel makkelijk, van als er wat is, bel maar dan komen we wel, nou ik heb het nou een paar keer geprobeerd maar dan is het van ja we het komt vanavond niet uit, of we willen ons niet binden” 10</i> |
| Mantelzorg leveren voelt als een verplichting voor mantelzorgerv (3,5,6,10,12) | <i>“Ja de verplichting om aanwezig te zijn. Mijn vrije tijd, maar het is wel de verplichting om altijd bij hem te zijn of te zorgen dat iemand anders” 3</i> |
| Mantelzorgerv en partner kunnen er niet meer zomaar op uit (3,6,8,10,11,12) | <i>“Je had nog zulke leuke dingen kunnen doen. Maar ja, het dit is allemaal over en uit” 6</i> |
| De dagindeling van mantelzorgerv en partner afhankelijk van zorgaanbieder (6) | <i>“Weetje, je leeft de hele dag op de klok. Want hun kunnen niet zeggen, we zijn er om 10 uur, of we zijn er om half 10, of om half 1, zij hebben meer patiënten. Dus je bent heel afhankelijk van die mensen wanneer ze er zijn” 6</i> |
| Mantelzorgerv en partner mogen geen gebruik maken van zorg (3) | <i>“Maar toen mijn man meer verpleging nodig had, heeft Liberein gezegd van je kan kiezen of de casemanager of de verpleging. Dus toen mocht de casemanager niet meer komen. Dat vind ik een hele slechte zaak.” 3</i> |

Wat opvalt in tabel 2 is dat het grootste deel van de mantelzorgers aangeeft dat ze graag meer tijd voor zichzelf willen hebben. Door de tijd die het leveren van mantelzorg inneemt komen de mantelzorgers niet meer toe aan hun eigen activiteiten, waardoor er een behoefte ontstaat aan een tijdelijke opvang voor hun partner. Mantelzorgers gaven veelal aan hun partner constant in de gaten te moeten houden. Daarnaast durven de meeste mantelzorgers hun partner niet meer alleen te laten, uit angst voor gevaarlijke situaties.

De dementie zorgt voor veranderingen in het kunnen van de partner en bij sommige partners verandert ook de persoonlijkheid of het karakter. Dit geeft sommige mantelzorgers het gevoel dat ze hun maatje kwijtraken. Samen erop uit gaan kan niet meer, dit is volgens de mantelzorgers te veel geregeld.

Het leven van mantelzorgers ziet er nu zij zorg dragen voor hun naaste anders uit dan voorheen. Hun partner heeft meer tijd nodig voor simpele taken, die hij of zij vroeger gemakkelijk kon uitvoeren, of is zelfs niet meer in staat deze taken uit te voeren. Dit zorgt ervoor dat sommige mantelzorgers ongeduldig of boos worden, tot ergernis van zichzelf.

3.3 Waarde diensten ontmoetingscentrum

Bij het ontmoetingscentrum horen bepaalde diensten die geboden worden aan de mantelzorgers. Het gaat hier om maandelijkse groeps gesprekken, themabijeenkomsten en de Dementelcoach. 75% van de mantelzorgers bezoekt de maandelijkse groeps gesprekken en 58,3% bezoekt de themabijeenkomsten. Slechts één van de twaalf mantelzorgers maakt gebruik van de Dementelcoach. De ervaringen van mantelzorgers met de maandelijkse groeps gesprekken zijn terug te vinden in tabel 3.

3.3.1 Ervaringen van mantelzorgers met de maandelijkse groeps gesprekken

Tabel 3: Ervaringen van mantelzorgers met de maandelijkse groeps gesprekken van het ontmoetingscentrum

| Thema | Variant | Quote |
|----------------------|---|--|
| Geen ervaring | Wel open staan voor deelname (1,6) | <i>“Ja ik zou het wel een keer willen proberen, want stel dat het wel heel leuk is... stel dat ik helemaal verbaasd ben, dat ik er wel iets aan heb... Dus het ligt een beetje aan, ik zou het wel proberen” 1</i> |
| | Geen uitnodiging gekregen (6) | <i>“Volgens mij heb ik er nog nooit een uitnodiging eigenlijk van gehad ofzo. Het is dus meer dat, het zegt me tenminste zo helemaal niks” 6</i> |
| | Geen behoefte aan hebben (8) | <i>“Nou als het moet wel, maar niet vrijwillig... maar ik heb niet die behoefte om me er nu al helemaal in te verdiepen” 8</i> |
| Waardes | Leren van anderen (2,3,5,7,9,10,11,12) | <i>“Ja als een ander dan soms wat heeft, en eigenlijk zie je dat ook al een beetje bij je eigen partner gebeuren, dan denk je oh wacht even, daar moet ik alert in zijn, want dat kan dus gebeuren. Dat het met hem ook echt zo gaat. En dan ben je het al een klein beetje, ja, voorbereid” 7</i> |
| | Vertrouwensband met andere mantelzorgers (3,9,12) | <i>“Ja dat ik denk van god, weetje wel, mooi dat mij verteld, want dat vertel ik ook aan niemand, dat is dan wel ons groepje.” 9</i> |
| | Gevoel niet de enige te zijn (2,10,11) | <i>“Je bent niet alleen, we zijn niet de enige, er zijn er heel veel.” 11</i> |
| | Herkenning van situaties (3,7,12) | <i>“Ja, je hoort van alle mantelzorgers die dus allemaal bij elkaar zitten precies dezelfde problemen” 3</i> |
| | Met lotgenoten omgaan (9,11) | <i>“Ja, het voelt prettig omdat, ja je bent lotgenoten zeg maar...” 9</i> |
| | Gezelligheid (3,5) | <i>“Toen was de groep groter en toen was het gezelliger... Toen kwamen we echt voor de gezelligheid euh bij elkaar” 3</i> |
| | Acceptatie van situatie (3) | <i>“Ja en het accepteren eigenlijk... het wennen eigenlijk van wat er eigenlijk aan de hand is.” 3</i> |

| | | |
|---------------------------|---|--|
| Negatieve ervaring | Zich niet gehoord voelen (4) | <i>“Als je toch op een manier gesprekken hebt, en je hebt een ronde kring van 8 of 9 man. En jij bent aan het woord. En ze gaan allemaal door elkaar praten. Dan heeft het toch geen zin?” 4</i> |
| | Groepsleider grijpt niet op tijd in, in het gesprek (4,5, 12) | <i>“Dat je denkt, nou mag het wel een keer ophouden. Dan ligt het natuurlijk aan de leider of leidster om te zeggen: nou is het genoeg, nu is er een ander aan de beurt” 12</i> |
| | Anderen praten negatief over hun partners (1) | <i>“Er zat ook iemand bij en die was heel negatief, over haar partner dan. Toen dacht ik daar word ik eerder slechter van dan dat ik daar beter van wordt. Dus daar ga ik niet meer heen...” 1</i> |
| | Beïnvloed worden door andermans ellende (8) | <i>“Dat was een man die het helemaal niet meer aan kon, dus dat was een grote ellende, die niemand echt kan oplossen. Ik denk dit wil ik helemaal niet horen” 8</i> |

Kenmerkend in tabel 3 is dat de mantelzorgers verschillende waardes hechten aan de maandelijkse groepsgesprekken. De meest voorkomende waarde is het leren van anderen en het omgaan met lotgenoten. Een andere veelgenoemde waarde was dat mantelzorgers door de groepsgesprekken het gevoel hadden niet de enige te zijn met hun situatie, waardoor zij zich gesteund voelden. Dit zorgde ook voor een vertrouwensband tussen de mantelzorgers onderling, waardoor zij het gevoel hadden vrij te kunnen praten.

Echter waren er ook een aantal negatieve ervaringen met de maandelijkse groepsgesprekken. Zo vonden sommige mantelzorgers het vervelend dat andere mantelzorgers negatief praten over hun partners of voelden zij zich beïnvloed door andermans ellende. Ook greep de groepsleider niet altijd op tijd in tijdens de gesprekken waardoor niet elke mantelzorger zijn of haar verhaal kwijt kon en zich daardoor niet gehoord voelde.

3.3.2 Ervaringen van mantelzorgers met de themabijeenkomsten

Tabel 4: Ervaringen van mantelzorgers met de themabijeenkomsten van het ontmoetingscentrum

| Thema | Variant | Quote |
|----------------------|--|---|
| Geen ervaring | Niet aanwezig kunnen zijn door tijdstip (1,6,12) | <i>“Als dat 's avonds is dan laat ik mijn man niet alleen.” 1</i> |
| | Zelf beter denken te weten (4,8) | <i>“Noh ik weet zelf hoe het allemaal in elkaar zit wel. Via internet...Ikzelf, wij zelf weten zelf wel hoe ver het is...” 4</i> |
| | Niet willen weten wat de toekomst mogelijk kan brengen (5,8) | <i>“Dus ik ga me niet verdiepen in de dingen die misschien zouden kunnen gebeuren... ik ben natuurlijk heel bang voor de toekomst, maar dat wil ik, dat wil ik nog niet toelaten” 8</i> |
| | Niet nodig vinden (11) | <i>“Maar nee dat hoeft van mij niet...ik red me verder dus.” 11</i> |

| | | |
|-----------------------------|--|---|
| Waardes | Naast dementie specifieke kennis ook informatie over praktische zaken (2,5,12) | <i>“Niet alleen dat het over dementie ofzo gaat, maar ook hele praktische dingen. We hebben laatst iemand gehad van de notaris, over het levenstestament... je haalt er wel tips uit van oh ja daar moet ik wel aan denken. Dat moet ik regelen.”</i> 2 |
| | Verkrijgen van kennis (3,7) | <i>“Hetgeen wat je allemaal aan informatie krijgt, en waar je wat mee kunt doen. Ja, dat vind ik wel heel fijn”</i> 7 |
| | Gelegenheid tot het stellen van vragen (7) | <i>“En als je vragen hebt kun je die ook stellen, dat vind ik wel heel fijn.”</i> 7 |
| Negatieve ervaringen | Thema sluit niet op generatie aan (9) | <i>“Wij zijn allemaal ouder. Dus wij vatten al die dingen niet meer bij elkaar... en ik vond dat er op die avond een beetje te weinig rekening daarmee werd gehouden... Beetje zonde van mijn tijd dat ik daar naartoe ben gegaan...”</i> 9 |

In tabel 4 zijn de ervaringen van mantelzorgers met de themabijeenkomsten weergegeven. Zoals eerder is aangegeven is de opkomst voor deze dienst lager dan voor de maandelijkse groepsgesprekken. De meeste mantelzorgers die geen gebruik maken van de themabijeenkomsten geven aan dat dit komt door het tijdstip. Doordat de themabijeenkomsten meestal ‘s avonds plaatsvinden, moeten zij hun partner alleen laten, wat zij veelal niet meer durven. Andere mantelzorgers die de themabijeenkomsten niet bezoeken hebben hier om verschillende redenen geen behoefte aan.

De groep mantelzorgers die de themabijeenkomsten wel bezoekt, noemt als waarde dat ze meer kennis verkrijgen. Naast kennis over dementie krijgen zij hier ook praktische tips, zoals informatie over vergoedingen en relevante instanties.

3.3.3 Ervaringen van mantelzorgers met de Dementelcoach

Tabel 5: Ervaringen van mantelzorgers met de Dementelcoach

| Thema | Variant | Quote |
|----------------------|---|--|
| Geen ervaring | Ervaart voldoende sociale ondersteuning (1,6,7,9,11,12) | <i>“En ik heb natuurlijk mijn eigen kinderen, die me hartstikke goed helpen. Ik heb echt een heel goed vangnet, we hebben hele goede vrienden. Ja. Dus dan zou ik daar niet zo behoefte aan hebben.”</i> 1 |
| | Niet mee bekend (1,3,5,6,7,9,11) | <i>“Nee niets van gehoord.”</i> 3 |
| | Liever een persoonlijk gesprek (1,5,7,9) | <i>“Ik ga er gewoon liever persoonlijk naartoe. Dan kan ik die persoon ook aankijken”</i> 5 |
| | Niet nogmaals het verhaal willen doen (1,2) | <i>“Omdat ik het een probleem vind dat je je verhaal doet, bij de maatschappelijk werkster ..., een casemanager,</i> |

| | | |
|----------------|--|---|
| | | <i>... een psychiatrisch verpleegkundige ... dan vind ik het wel genoeg.” 2</i> |
| | Wel openstaan voor gebruik (3) | <i>“Het lijkt me best een oplossing. Ik bedoel, je wilt niet bij iedereen klagen en dat kun je dan bij zo'n iemand natuurlijk wel. Helemaal als het anoniem is, bedoel ik dan.” 3</i> |
| Waardes | Je verhaal kwijt kunnen (10) | <i>“Ik vertel alles... nou komt het eruit he. Dan zit ik te janken. Heb ik nog nooit gedaan. Maar dat is een teken dat, ja, dat moet gewoon een keer.” 10</i> |
| | Praten met iemand die jou niet kent (10) | <i>“Ja, iemand die mij niet kent.” 10</i> |

In tabel 5 zijn de ervaringen met de Dementelcoach te vinden. Opvallend was dat de meeste mantelzorgers geen ervaring hadden met deze mantelzorgdienst. De meeste mantelzorgers hadden zelfs nog niet eerder van deze dienst gehoord. Toen hen werd uitgelegd wat deze dienst inhoud en hen daarna de vraag werd gesteld of ze hier eventueel behoefte aan zouden hebben, gaf merendeel aan het niet nodig te vinden. De mantelzorgers ervaren genoeg sociale ondersteuning en praten liever in een persoonlijk gesprek over hun problemen dan telefonisch en/of anoniem.

3.4 Ervaringen met het ontmoetingscentrum

3.4.1 Verwachtingen van het ontmoetingscentrum

Om inzicht te krijgen in de ervaringen van mantelzorgers met het ontmoetingscentrum, was het relevant om te onderzoeken wat zij voorafgaand aan hun bezoek aan het ontmoetingscentrum verwachtten. In tabel 6 kunnen de verwachtingen van mantelzorgers gevonden worden die zij voorafgaand aan hun bezoek aan het ontmoetingscentrum hadden.

Tabel 6: Verwachtingen van het ontmoetingscentrum

| Thema | Quote |
|---|---|
| Mantelzorger had de hoop dat het iets oplevert voor partner (3,7,12) | <i>“Een echte verwachting had ik niet... Ik had alleen een stille hoop dat het dus voor hem goed was” 7</i> |
| Mantelzorger dacht meer tijd voor zichzelf te krijgen (6,12) | <i>“Dat ik overdag een paar uurtjes mijn handen vrij had... Dan heb ik mijn handen vrij, dan hoef ik niet op te passen. Want dat vergt de meeste aandacht” 12</i> |
| Mantelzorger dacht dat de groep met elkaar loopt weg te kwijnen (4) | <i>“ik denk, daar ga je heen he. En daar zitten ze daar allemaal. Ja. Van dat volk weet je. God, o god o god...”</i> |

| | |
|--|---|
| | Ik dacht ja daar hangen ze tegen elkaar aan, de ene zegt niks, de ander zegt niks” 4 |
| Mantelzorger was bang dat partner denkt dat hij/zij hem/haar kwijt wil (6,9,11) | “Tja, hallo, ik zeg daar begin IK niet over. Dan denkt ie misschien wel ze wil me kwijt! Dat zijn hele moeilijke dingen hoor” 6 |
| Mantelzorger en/of partner hadden geen idee wat ze moesten verwachten (6,8, 11) | “Neutraal, wist ik veel, wisten wij niet.” 8 |
| Partner dacht dat het ontmoetingscentrum te druk is voor hem/haar (2) | “Omdat hij dacht dat het misschien te druk zou zijn ...” 2 |
| Partner dacht dat hij/zij bij het ontmoetingscentrum wat leert (5) | “Hij heeft gedacht dat hij hier wat leerde, dat was een van de eerste dingen die hij zei: ‘Ik leer er niks, maar het is er wel gezellig’” 5 |
| Partner dacht dat hij of zij het ontmoetingscentrum niet leuk zou vinden (2,3,9,10) | “...of dat hij het niet leuk zou vinden” 2 |

Hoewel een aantal mantelzorgers geen idee hadden wat ze van het ontmoetingscentrum konden verwachten, hadden andere mantelzorgers wel specifieke verwachtingen of hoop. Ze hoopten dat hun partner baat zou hebben aan het ontmoetingscentrum, en dat zij wat meer tijd voor zichzelf zouden krijgen. Sommige mantelzorgers waren wat huiverig voor de reactie van hun partner, zo dachten ze dat hun partners misschien zouden denken dat ze van hun af wilden of dat ze het niet leuk zouden vinden.

Voor een aantal mantelzorgers was het bezoek aan het ontmoetingscentrum in het begin een drempel om te nemen. Ze gaven aan het gevoel te hebben een kind naar de kleuterschool te brengen, wanneer ze hun partner naar het ontmoetingscentrum brachten. Naar verloop van tijd konden ze dit gevoel loslaten en hadden ze er geen moeite meer mee om hun partner bij het ontmoetingscentrum achter te laten.

3.4.2 Ervaringen met het ontmoetingscentrum

Om inzicht te krijgen in de ervaringen van mantelzorgers werd hen gevraagd wat zij waarderen aan het ontmoetingscentrum. Het ontmoetingscentrum levert de mantelzorger een aantal aspecten op, deze aspecten zijn op de volgende pagina in tabel 7 weergegeven als waardes.

Tabel 7: Ervaringen van mantelzorgers met het ontmoetingscentrum

| Thema | Variant | Subvariant | Quote |
|---------|---------|--|--|
| Waardes | Mentaal | Mantelzorger ervaart rust (1,2,3,5,8,10,11,12) | <i>“Rust, ja rust. Op de momenten dat ze er daar dus gebruik van maakt, ja dat geeft mij een enorm rustpunt.” 12</i> |
| | | Mantelzorger heeft het gevoel niet de enige te zijn (3,12) | <i>“Want je hebt dan toch in de gaten dat hij niet de enige is die zo reageert. Dat iedereen op dezelfde manier eigenlijk reageert, en achteruit gaat.” 3</i> |
| | | Mantelzorger en partner vinden het gezellig bij het ontmoetingscentrum (1,3,6,7,12) | <i>“Met andere woorden, 's morgens vroeg is het hier net een café. De ene helpt zijn de dementerende en de anderen zijn de zorgvragers. En dan moet Karin na een half uur zeggen, opgedonderd het is hier geen café. Maar dat is leuk, dat is gezellig” 12</i> |
| | | Mantelzorger en partner hebben het gevoel erop uit te zijn door het ontmoetingscentrum (1) | <i>“Het is echt even, je bent eruit. Je bent even weg en je bent even uit huis” 1</i> |
| | | Partner heeft plezier bij het ontmoetingscentrum (1,2,3,4,5,7,4,8,9,10,12) | <i>“...Hij heeft het er echt naar zijn zin, hij vindt het leuk” 1</i> |
| | | Partner wordt cognitief gestimuleerd (2,3,5,8,10,11) | <i>“Dus zo wordt er toch in groepsverband nog een beetje van je hersenen gevraagd” 3</i> |
| | | Partner heeft iets te vertellen thuis (8) | <i>“Nou dan ga ik zitten en dan vraag ik, en dan heeft hij wat te vertellen, dat is toch fantastisch...” 8</i> |
| | | Partner heeft baat bij omgang met andere personen met dementie (11,12) | <i>“Het lijkt wel dat als ze in het ontmoetingscentrum een bepaalde boost krijgen. En dat ze dan veel beter reageren, acteren” 12</i> |
| | | Partner krijgt meer aandacht dan dat hij thuis zou krijgen (12) | <i>“En als ze thuiskomt dan heb ik alle tijd om me alleen met haar te bemoeien” 12</i> |
| | | Praktisch | Mantelzorger heeft een dag voor zichzelf (2,4,5,6,7,8,9,10,11) |
| | | Mantelzorger kan ergens terecht (6,7,2,12) | <i>“Dat merk ik dus aan de contacten die ik dus heb met de begeleiders en met de mantelzorgers. Anders was ik daar niet mee in</i> |

| | | |
|-----------------------------|--|---|
| | | <i>aanraking gekomen. Het grote voordeel, de zorgvragen worden hier door de mantelzorgers aan geregeld” 12</i> |
| | Mantelzorger heeft het gevoel zorg langer aan te kunnen (7,9,11,12) | <i>“Dan word ik weer wat rustiger en dan, ja dan kun je het toch weer even aan” 7</i> |
| | Mantelzorger ervaart ondersteuning door de betrokkenheid van de begeleiding (1,4,6,8,10,11,12) | <i>“Toen hij ziek was hebben ze regelmatig dus contact gezocht, hoe is het met hem, wanneer komt ie eventueel terug...” 6</i> |
| Negatieve ervaringen | Mantelzorger moet partner naar ontmoetingscentrum toe brengen (3,4,6) | <i>“Ik ben anderhalf uur onderweg om hem weg te brengen en om hem weer op te halen. Dus dan blijft er eigenlijk maar weinig vrije tijd over” 3</i> |
| | Mantelzorger ervaart het samen koffiedrinken als verplichting (3) | <i>“Moeten is er niet bij, maar om de gezelligheid, om de huiselijkheid hier te creëren, wordt dat wel van je verwacht” 3</i> |
| | Mantelzorger vindt het zwaar dat partner zich anders gedraagt dan thuis (7,10) | <i>“En hij komt hier en hij is totaal anders. En daar heb ik het wel moeilijk mee... Maar thuis is hij stil, zegt hij niks, doet niks... en hij is hier en hij praat... dat doet soms pijn.” 7</i> |
| | Mantelzorger wil niet geconfronteerd worden met het ontmoetingscentrum (8) | <i>“Ja, nouja, mijn man dan, ik doe daar niks... Nee bewust niet. Ik wil die confrontatie niet” 8</i> |
| | Partner gaat met tegenzin naar het ontmoetingscentrum (9) | <i>“Gisteren toen zei ik van morgen moet je naar het Ariëns, en eh, nou dan wordt die blik zo weetje wel, zo, angstig kun je ook niet zeggen maar dan vindt hij dat niet leuk” 9</i> |
| | Het ontmoetingscentrum is fysiek vermoeiend voor partner (8,11,12) | <i>“Het effect daarvan is, dat als ze thuiskomen, dan zakken ze als een pudding in elkaar. Dat hoor ik van alle collega mantelzorgers.” 12</i> |
| | Het is te druk voor partner door de te grote groep (1,7,8) | <i>“Dat is het probleem met deze groep, die is veel te groot. Mijn man heeft vooral problemen met heel veel prikkels. Dan wordt hij gewoon overprikkeld, ja dan wordt hij niet lekker en dan moet hij naar huis.” 1</i> |

Mantelzorgers gaven veelal aan dankzij het ontmoetingscentrum een dag voor zichzelf te hebben. Sommige mantelzorgers gebruiken deze vrije tijd om op pad te gaan, terwijl anderen aan de slag gaan met huishoudelijke taken. De mantelzorgers geven aan rust te ervaren, terwijl hun partner in het

ontmoetingscentrum is. Ze hebben het gevoel dat hun partner goed verzorgd wordt bij het ontmoetingscentrum waardoor ze zich geen zorgen hoeven te maken. Verder hebben mantelzorgers ook het gevoel de zorg langer aan te kunnen, doordat ze zich af en toe op kunnen laden.

Door bijna elke mantelzorg werd nadrukkelijk het plezier van hun partner benoemd. Ze worden cognitief gestimuleerd bij het ontmoetingscentrum en doen een keer iets anders dan thuis. Mantelzorgers vinden het prettig dat hun partners het naar hun zin hebben bij het ontmoetingscentrum.

3.4.3 Verbeterpunten aangedragen door mantelzorgers

Tabel 8: Door mantelzorgers aangedragen verbeterpunten van het ontmoetingscentrum

| Thema | Quote |
|---|---|
| Kleinere groepen (1,2,7) | <i>"...ik denk dat als het rustiger zou zijn, hij daar voordeel bij zou hebben."</i> 2 |
| Meer dagen ontmoetingscentrum (2,9,10) | <i>"Ik zou het mooi vinden als hier bijvoorbeeld nog 1 dag erbij zou kunnen, zou ik wel heel mooi vinden. Het is nou woensdag en vrijdag, dat is heel kort op elkaar, maar als nou zeg maar maandag woensdag vrijdag was, of dat je dan een keer kiezen kunt. Maar het is nou woensdag vrijdag, dat is voor mijn man nou heel dicht op elkaar."</i> 9 |
| Meer naar buiten gaan (3) | <i>"Nou ik denk dat het zomers heel leuk is om met de mensen toch eens naar buiten te gaan. De natuur in en dergelijke... En kijk die buitenlucht, ik geloof wel dat dat een aanvulling zou kunnen zijn."</i> 3 |
| Meer lichamelijke beweging (4,9) | <i>"Ja ik vind het is een beetje eentonig... In een kring zitten en de bal naar elkaar gooien. Of een keer van die plastic dingen, ga kegelen. Dan krijgen ze nog een beetje beweging"</i> 4 |
| Tovertafel (5) | <i>"Nou ik heb een landelijk iets gezien. Daar hadden ze van, en dat is in sommige dingen wel. Daar hebben ze vlakken en dat beweegt en daar moeten ze erop drukken. Dat moet ook ontzettend goed voor ze zijn"</i> 5 |
| Activiteiten op interesse afstemmen (9) | <i>"ik weet niet wat die andere mensen aan interesse daarin hebben, maar dat zou op zich denk ik wel wat leuker zijn. Ja dan komt er een keer een vrouwtje en die gaat met de dames bloemschikken ofzo"</i> 9 |
| Meer rapportage over gedrag partner en advies (12) | <i>"Wat ik nog wel een beetje mis, is de rapportage... in het ontmoetingscentrum hebben ze misschien, ook vanuit hun professionaliteit, van he dat en dat is ons opgevallen... Wat raden jullie aan, wat kan ik beter doen. Ja die informatie mis ik"</i> 12 |
| Bestaande locaties te ver weg (1) | <i>"Bij ons in de wijk is niks... Nu zou ik hier niet meer weg willen. Maar in het begin dacht ik verdorie. Tweekelerveld, Glanerbrug euh hier. Maar</i> |

Helmerhoek daar was niks, Enschede Zuid. Daar baalde ik nu wel van, toen we begonnen” 1

Tot slot hebben de mantelzorgers een aantal punten aangegeven waarmee het ontmoetingscentrum in de toekomst wellicht verbeterd zou kunnen worden. Wat hierin opvalt is dat meerdere mantelzorgers aangeven dat ze graag zouden willen dat het ontmoetingscentrum op meerdere dagen geopend is. Een dag extra in de week zou hen net die dag voor zichzelf geven, die ze nu nog missen. Op dit moment besteden de mantelzorgers hun vrije dag aan huishoudelijke taken of andere zaken die ze zelf moeten regelen. Een aantal mantelzorgers gaf aan dat ze op die vrije dagen maar weinig tijd overhouden om daadwerkelijk eigen activiteiten te ondernemen.

Een ander verbeterpunt dat meerdere malen werd genoemd is het creëren van kleinere groepen. In tabel 8 was al te zien dat sommige mantelzorgers aangeven dat de groep te groot was voor hun partner. Hierdoor ervaart hun partner het ontmoetingscentrum als te druk en kunnen ze niet altijd meedoen in het gesprek of aan activiteiten, omdat de interacties voor hen te snel gaan.

4. Discussie

Het doel van dit onderzoek was om de ervaringen van mantelzorgers met het ontmoetingscentrum van Liberein in kaart te brengen. Mantelzorgers ervaren ondersteuning door het ontmoetingscentrum, waardoor ze het gevoel hebben dat ze de zorg voor hun partner langer aan kunnen. Het ontmoetingscentrum biedt ondersteuning, doordat het voor de mantelzorgers een plek is waar ze terecht kunnen met problemen en vragen. De mantelzorgers hebben door het ontmoetingscentrum het gevoel niet de enige te zijn in deze situatie, doordat ze met andere mantelzorgers in contact komen. Ze herkennen zichzelf in situaties van anderen en leren hierdoor van elkaar. Op de dagen dat hun partner het ontmoetingscentrum bezoekt, hebben de mantelzorgers tijd voor eigen activiteiten en hebben ze de gelegenheid om zich even op te kunnen laden. Daarnaast ervaren zij rust en opluchting omdat ze zich even niet om hun partner hoeven te bekommeren, mede omdat de begeleiding hen het gevoel geeft dat zij hun partner in veilige handen achterlaten.

4.1 Reflectie

In een onderzoek van Nivel werden de knelpunten en de ervaren druk van ruim 2.300 mantelzorgers van personen met dementie onderzocht ^[8]. In dit onderzoek werd gebruik gemaakt van het meetinstrument Ervaren Druk Informele Zorg (EDIZ). Dit meetinstrument bestaat uit 9 items, waarin mantelzorgers op een schaal van 1-5 moesten aangeven of ze het met de stellingen eens waren. Een hoge score wijst op een hoge ervaren druk ^[8]. De items met de hoogste score waren als volgt: de situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht, de situatie van mijn naaste laat mij nooit los, ik moet altijd klaarstaan voor mijn naaste en door de situatie met mijn naaste kom ik weinig aan eigen leven toe ^[8]. Ook het onderzoek van Springstate en Tremon (2014) toonde aan dat het niet meer hebben van tijd voor zichzelf een grote impact heeft op het leven van de mantelzorgers ^[24]. Dit staat in lijn met de bevindingen van dit onderzoek, waarin mantelzorgers als mentaal knelpunt aangeven niet meer aan eigen leven toe te komen (tabel 2). Daarnaast gaven zij onder fysieke knelpunten aan dat de situatie van hun partner voortdurend hun aandacht opeist (tabel 2).

Mantelzorgers geven in meerdere onderzoeken aan moeite te hebben met de veranderingen in het gedrag van hun naaste ^[21,22]. In dit onderzoek gaven mantelzorgers aan het gevoel hadden in mentale zin hun partner kwijt te raken, en daarnaast ervaren ze ook hinder aan de functionele achteruitgang van hun partner (tabel 2). De behoefte die in dit onderzoek door een aantal mantelzorgers werd aangegeven was een tijdelijke opvang voor hun partner. Uit het onderzoek van Nivel kwam ook voort dat 7% (n=1.675) aangaf behoefte te hebben aan een oppas voor hun naaste ^[8].

In 2012 is er een systematische review uitgevoerd over het effect van verschillende ondersteuningsdiensten voor mantelzorgers van thuiswonende kwetsbare ouderen. In deze review zijn

de ondersteuningsdiensten onderscheiden in drie categorieën: respijtzorg, psychosociale ondersteuning en ICT-ondersteuning ^[23]. Bij respijtzorg gaat het erom dat mantelzorgers een tijdelijke pauze van het mantelzorgen wordt aangeboden ^[23]. Deze tijdelijke pauze heeft de mantelzorger bijvoorbeeld ook wanneer zijn of haar partner het ontmoetingscentrum bezoekt. Het onderzoek wijst uit dat deze tijdelijke pauze een positief effect heeft op het voorkomen en verminderen van depressies en de belasting die de mantelzorgers ervaren ^[24]. Uit dit onderzoek blijkt dat mantelzorgers door deze tijdelijke pauze van mantelzorg het gevoel hebben dat ze de mantelzorg langer aan kunnen. De mantelzorgers gaven aan dat dit komt doordat ze zich weer even kunnen opladen.

Psychosociale ondersteuning richt zich op het helpen van mantelzorgers bij het zorgproces. Hierbij wordt gebruik gemaakt van het geven van kennis, het aanleren van vaardigheden en het leveren van emotionele ondersteuning ^[25]. Deze ondersteuningsvorm kan teruggevonden worden bij het ontmoetingscentrum in de maandelijkse groeps gesprekken en de themabijeenkomsten. Uit het onderzoek van Cassie en Sanders blijkt dat mantelzorgers door psychosociale ondersteuning die in groepsverband wordt aangeboden, beter om kunnen gaan met de situatie en dat ze meer kennis hebben van de diensten die in hun omgeving wordt aangeboden ^[26]. Deze resultaten waren ook terug te vinden in dit onderzoek.

In de zojuist benoemde systematische review werd als ICT-ondersteuning het gebruik van telefoon- en computerdiensten geëvalueerd ^[23]. Deze ICT-ondersteuning zorgde ervoor dat mantelzorgers minder depressie, angst en belasting ervaren ^[23]. Deze resultaten waren niet terug te zien bij de evaluatie van de Dementelcoach. In dit onderzoek kwam naar voren dat mantelzorgers al genoeg sociale ondersteuning ervaren en liever een persoonlijk gesprek voeren, waardoor ze de Dementelcoach niet gebruikten. Uit een onderzoek van Nivel naar ouderen in de toekomst blijkt dat 38% van de ondervraagde ouderen verwacht dat contact hebben met de zorgverlener via internet prettig is ^[26]. Hieruit concludeert Nivel dat ouderen het (ook) prettig vinden om face-to-face contact te hebben met de zorgverlener ^[26].

Verder heeft Nivel geconcludeerd dat negen van de tien ouderen in de leeftijdscategorie 57-77 internet gebruiken. Onder de ouderen boven de 75 gebruikt maar een op de drie internet ^[26]. De gemiddelde leeftijd van onderzoeksgroep in dit onderzoek is 73. Dit kan betekenen dat het internetgebruik in deze populatie wat lager is en dat de deelnemende mantelzorgers daarom minder openstaan voor eHealth. In dit onderzoek is het internetgebruik niet onderzocht, dus er kunnen hierover geen harde uitspraken worden gedaan.

4.2 Beperkingen van het onderzoek

De beoogde onderzoeksgroep voor dit onderzoek waren twaalf mantelzorgers, waarvan er drie afkomstig zouden zijn van eenzelfde ontmoetingscentrum. In totaal zijn er voor dit onderzoek twaalf mantelzorgers geïnccludeerd. Het is niet gelukt om drie mantelzorgers te vinden bij locatie A. Op het moment van onderzoek waren hier niet genoeg bezoekers die aan de inclusiecriteria voldeden, waardoor het niet gelukt is op deze locatie drie mantelzorgers te includeren. Om uiteindelijk toch op twaalf mantelzorgers uit te komen, zijn er bij locatie D vier mantelzorgers geïnccludeerd. Hoewel de daadwerkelijke samenstelling van de onderzoeksgroep wat afwijkt van de gewenste samenstelling, zal dit geen grote invloed hebben op de resultaten, aangezien in de resultaten geen significante verschillen zijn gevonden tussen de locaties.

Er is gekozen om alleen mantelzorgers die partners zijn van de personen met dementie te includeren. Deze mantelzorgers zijn 24 uur per dag bij de persoon met dementie aanwezig en ervaren hierdoor waarschijnlijk de meeste knelpunten en behoeftes. Daarnaast bezochten ook voornamelijk mantelzorgers die partners zijn het ontmoetingscentrum. In totaal was 71 % van alle mantelzorgers die de ontmoetingscentra van Liberein bezochten partner. Het kan zijn dat mantelzorgers die geen partner zijn van de personen met dementie andere knelpunten en behoeftes ervaren, aangezien zij niet de hele dag bij de persoon aanwezig zijn. Verder onderzoek moet uitwijzen of mantelzorgers met een andere relatie tot de persoon met dementie andere ervaringen hebben.

Voor dit onderzoek zijn niet alle mantelzorgers die het ontmoetingscentrum bezoeken ondervraagd, in verband met het korte tijdsbestek van het onderzoek. Hoewel de onderzoeksgroep relatief klein is, werd er toch het gevoel van verzadiging ervaren. De al genoemde thema's bleven terugkeren bij nieuwe interviews en er werden weinig tot geen nieuwe thema's ter sprake gebracht.

4.3 Aanbevelingen

Verskillende mantelzorgers gaven aan dat zij de groepen bij het ontmoetingscentrum te groot vinden. De drukte van een te grote groep heeft een negatief effect op de persoon met dementie. Bij sommige vormen van dementie hebben personen moeite met het afweren van geluidsprikkels ^[21]. Doordat ze snel afgeleid zijn kunnen ze moeilijk hun aandacht ergens op richten ^[21]. Wanneer er veel mensen bij elkaar zijn, die met elkaar communiceren of heen en weer lopen, schept dit grote onrust bij de persoon met dementie ^[21]. De persoon ervaart hierdoor een beangstigende chaos, waarin de persoon niet in staat is te functioneren ^[21]. Personen met dementie zullen daarom geholpen zijn bij het verkleinen van de groepen. De ideale groeps grootte wordt door mantelzorgers geschat op maximaal 10 personen inclusief begeleiders en vrijwilligers.

Mantelzorgers gaven aan dat ze graag willen dat het ontmoetingscentrum op nog meer dagen open gaat. Om deze kleinere groepen en meer openingsdagen mogelijk te maken zijn, moeten de bestaande locaties meerdere dagen geopend worden, of moeten er nieuwe locaties bij komen. Liberein en de Gemeente Enschede zullen met elkaar in beraad moeten om te kijken wat haalbaar is binnen het budget en het beschikbare personeel.

Een ander item die mantelzorgers aangeven is dat ze graag zien dat hun partner tijdens het ontmoetingscentrum meer lichamelijke beweging heeft. Uit meerdere onderzoeken blijkt dat fysieke activiteit een positief effect heeft op het ziekteverloop van personen met dementie ^[28]. Personen met dementie met een hogere fysieke activiteit zijn beter beschermd tegen cognitieve achteruitgang dan personen met dementie die weinig fysiek bewegen ^[28]. Op een aantal locaties is er al fysieke activiteit ingebouwd in de dagindeling, zoals sportuurtjes onder begeleiding van studenten van de opleiding Sport en Beweging of fysiotherapie. Liberein kan bekijken of het mogelijk is om deze sportactiviteiten op elke locatie te implementeren.

Ook gaven een aantal mantelzorgers aan dat zij graag meer buitenactiviteiten zien voor hun partners. Uit onderzoek blijkt dat de hoeveelheid koolstofdioxide in een ruimte invloed heeft op het stresslevel van personen met dementie ^[29-30]. Wanneer de personen met dementie gedurende de dag veel binnen zitten in één ruimte, hoopt het koolstofdioxide level op, waardoor zij gevoeliger worden voor het ervaren van onrust, angst en paniek ^[29-30]. Dit kan simpel opgelost worden, door meer naar buiten te gaan met de deelnemers. Op sommige locaties wordt er al gewandeld 's middags met de deelnemers, maar dit is vaak maar een klein half uur.

Liberein heeft er baat bij om aanvullende onderzoeken uit te voeren die zich focussen op het gebruik van technologie onder de bezoekers van het ontmoetingscentrum. Zo zou eventuele eHealth en domotica in huis mantelzorgers en hun partners wellicht kunnen ondersteunen. Mantelzorgers gaven namelijk als knelpunt aan dat zij hun partner niet alleen thuis durven te laten. Er zijn verschillende soorten technologieën die in verschillende fases van dementie kunnen worden ingezet om de veiligheid van de persoon met dementie te verbeteren en de mantelzorger een gevoel van veiligheid te geven ^[31].

Een voorbeeld hiervan is bewaking op afstand. Als een mantelzorger van huis weg wil, activeert hij of zij een sensorsysteem. Dit systeem werkt op infrarood sensoren die (mogelijke) noodsituaties detecteert, bijvoorbeeld inactiviteit van de persoon met dementie. Naast de sensoren kan dit systeem ook worden uitgebreid met camera's, waardoor de zorgaanbieder in staat is vanaf afstand met de persoon met dementie mee te kijken. Wanneer het systeem een noodsituatie detecteert, schakelt het direct de zorgaanbieder in. Wanneer nodig grijpt de zorgaanbieder in door een mobiel zorgteam ter plaatse te sturen. Zodra de mantelzorger weer thuis is, kan hij of zij zich weer afmelden bij de zorgaanbieder en het sensorsysteem deactiveren. ^[32]

Op langere termijn zal het ook mogelijk zijn om het sensorsysteem in te schakelen wanneer de mantelzorger ook in huis is. In dit geval geeft het sensorsysteem de meldingen direct door aan de mantelzorger. Op deze manier heeft de mantelzorger thuis bewegingsvrijheid en is hij of zij niet genoodzaakt constant op zijn of haar partner te letten. Deze technologieën kunnen de mantelzorger een veilig gevoel geven bij het verlaten van het huis en meer bewegingsvrijheid geven in huis. Aan de andere kant kan deze technologie ook voelen als een inbreuk op de privacy en is het lastig om met de sensoren het hele huis te dekken. ^[32]

Daarnaast gaven een aantal mantelzorgers aan aarzelingen te hebben over het gebruik van technologieën. De wensen en kunnen van mantelzorgers en hun partners dienen dus actief te worden meegenomen gedurende de implementatie van dergelijke technologieën vanuit Liberein. Liberein kan de CeHRes Roadmap als leidraad gebruiken, aangezien deze aanpak actief stakeholders betreft om zo tot een succesvolle implementatie van technologie te komen. ^[33]

Momenteel wordt er op landelijk niveau door professor Dröes onderzoek uitgevoerd naar ontmoetingscentra versie 3.0. Dit onderzoeksproject naar de vernieuwde versie van het ontmoetingscentrum is erop gericht om zowel de nieuwe interventies te implementeren en het effect hiervan te onderzoeken, alsmede de tevredenheid van deelnemers te onderzoeken, in vergelijking met reguliere ontmoetingscentra die de nieuwe interventies nog niet aanbieden. De dataverzameling voor dit onderzoek loopt nog tot en met oktober 2018. In het voorjaar van 2019 zijn de eerste resultaten van dit onderzoek te verwachten. Liberein zou na afloop van dit landelijke onderzoek de resultaten van het onderzoek van Dröes met de resultaten van dit onderzoek kunnen vergelijken, om te kijken of zij op één lijn zitten met de landelijke meningen van mantelzorgers. Daarnaast zou Liberein kunnen overwegen om de diensten van ontmoetingscentrum 3.0 ook te implementeren binnen de huidige ontmoetingscentra van Liberein.

Kortom, het ontmoetingscentrum biedt de mantelzorgers een goede ondersteuning door hen meer tijd voor zichzelf te bieden en praktische informatie te verschaffen. Daarnaast hebben veel mantelzorgers baat bij de diensten die het ontmoetingscentrum levert, omdat zij hierdoor leren van andere mantelzorgers en deskundigen, steun vinden bij elkaar en het gevoel hebben niet de enige te zijn. Met een aantal aanpassingen kan het ontmoetingscentrum nog beter aansluiten bij de wensen en behoeftes van mantelzorgers en zal het hen in de toekomst nog meer ondersteunen bij het leveren van mantelzorg aan hun naasten.

5. Literatuur

1. Volksgezondheidszorg.info. Dementie Cijfers & Context. [cited 2018 12-02-2018]; Available from: <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/dementie/cijfers-context/huidige-situatie#node-aantal-mensen-met-dementie>.
2. Alzheimer Nederland Cijfers en feiten over dementie. 2017 [cited 2018 12-03-2018]; Available from: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf>.
3. Merck Manual Professional Version. Dementia. 2016 [cited 2018 12-02-2018]; Available from: <http://www.merckmanuals.com/professional/neurologic-disorders/delirium-and-dementia/dementia>.
4. Mayeux R. and Stern Y., Epidemiology of Alzheimer disease. Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine, 2012. 2(8). Available from: DOI:10.1038/nrneurol.2011.2
5. Iadecola C., The Pathobiology of Vascular Dementia. Neuron, 2013. 80(4): p. 844-866. Available from: DOI: 10.1016/j.neuron.2013.10.008
6. Bang J. , Spina S., and Miller B.L., Frontotemporal dementia. The Lancet, 2015. 386(10004): p. 1672-1682. Available from: DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00461-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00461-4)
7. Schumacher J., et al., Functional connectivity in dementia with Lewy bodies: A within- and between-network analysis. Human Brain Mapping, 2018. 39(3): p. 1118-1129. Available from: DOI: 10.1002/hbm.23901
8. Nivel, Dementiemonitor Mantelzorg, in Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers. 2012.
9. Deltaplan Dementie, Deltaplan Dementie 2012-2020. 2012.
10. Nivel en Alzheimer Nederland, kwaliteit van dementiezorg door de ogen van mantelzorgers. 2014.
11. Centraal Bureau voor de Statistiek. Een op de zeven mantelzorgers vindt zichzelf zwaarbelast. 2016 [cited 2018 19-02-2018]; Available from: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2016/45/een-op-zeven-mantelzorgers-vindt-zichzelf-zwaarbelast>.
12. Dröes R.M., Breebaart, E., Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers. 1994: Amsterdam.
13. Movisie. Methodebeschrijving Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers 2009 [cited 2018 19-02-2018]; Available from: <https://modernedementiezorg.nl/upl/activiteiten/Methodebeschrijving%20Ontmoetingscentra%20voor%20mensen%20met%20dementie.pdf>
14. Dröes R.M., Breebaart E., Munster A., Vastenhou G., van Tilburg W., Mellenbergh G.J., Effect van geïntegreerde ondersteuning op het gedrag en de stemming van dementerende

- mensen'. Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen. 1996.
15. Dröes R.M., et al., Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2004. 19(7): p. 673-684. Available from: DOI:10.1002/gps.1142
 16. Dröes, R.M., et al., Effect of Meeting Centres Support Program on feelings of competence of family carers and delay of institutionalization of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 2004. 8(3): p. 201-211. Available from: DOI:10.1080/13607860410001669732
 17. Sylvie Berens, Casemanager Glanerbrug, persoonlijke communicatie. 13 Maart 2018.
 18. Vilans. Ontmoetingscentra. 2014 [cited 2018 18-08-2018]; Available from: http://www.beteroud.nl/dei/publicatie_beschrijving_interventie_Ontmoetingscentra.pdf
 19. Dementelcoach.nl. Maatschappelijke business case. Available from: <http://www.dementelcoach.nl/public/Downloads/7/bestand/mBC%20Dementelcoach%20pdf.pdf>
 20. Baarda, B., Basisboek kwalitatief onderzoek. 2012, Groningen: Noordhoff.
 21. Springate, B.A. and G. Tremont, Dimensions of Caregiver Burden in Dementia: Impact of Demographic, Mood, and Care Recipient Variables. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 2014. 22(3): p. 294-300. Available from: DOI: 10.1016/j.jagp.2012.09.006
 22. Zwaanswijk, M., et al., Informal Caregivers of People with Dementia: Problems, Needs and Support in the Initial Stage and in Subsequent Stages of Dementia: A Questionnaire Survey. *The Open Nursing Journal*, 2013. 7: p. 6-13. Available from: doi: 10.2174/1874434601307010006
 23. Lopez-Hartmann, M., et al., The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *International Journal of Integrated Care*, 2012. 12: p. e133.
 24. Shaw C., McNamara R., Abrams K., Cannings-John R., Hood K., Longo M., et al, Systematic review of respite care in the frail elderly. *Health Technology Assessment* 2009. 13(20): p. 1–224. Available from: DOI: 10.3310/hta13200
 25. Cassie, K.M. and S. Sanders, Chapter 12; Familial Caregivers of Older Adults. *Journal of Gerontological Social Work*, 2008. 50(sup1): p. 293-320. Available from: DOI: 10.1080/01634370802137975
 26. Nivel, Overzichtstudies: ouderen van de toekomst. 2014.
 27. Amstelring, Zorgconcept voor mensen met dementie. 2016.
 28. Blondell S.J., R. Hammersley-Mather, and J.L. Veerman, Does physical activity prevent cognitive decline and dementia?: A systematic review and meta-analysis of longitudinal

- studies. BMC Public Health, 2014. 14: p. 510-510. Available from: DOI: 10.1186/1471-2458-14-510
29. Boer, P.d., Handleiding bij Dementie. 2014.
 30. Glodzik, L., et al., Cerebrovascular Reactivity to Carbon Dioxide in Alzheimer's Disease. J Alzheimers Dis., 2013. 35(3): p. 427-440. Available from: DOI: 10.3233/JAD-122011
 31. Vilans, *Technologie bij Dementie thuis*. 2016.
 32. Vilans, *technologie voor thuiswonende mensen met dementie*. 2007.
 33. Gemert van Pijnen, J.E.W.C., *Improving ehealth*. Den Haag: Eleven International Publishing; 2013.

6. Bijlagen

6.1 Informatiebrief aan mantelzorgers



UNIVERSITEIT TWENTE.

##-##-####

Geachte meneer, mevrouw,

In deze brief willen wij u graag wat meer uitleg geven over ons onderzoek.

Het onderzoek

Liberein heeft ons gevraagd om de ervaring van mantelzorgers met het ontmoetingscentrum te onderzoeken. Het ontmoetingscentrum is zowel een plek voor uw naaste als voor u zelf. Om het ontmoetingscentrum te verbeteren is het van belang uw mening in kaart te brengen. Dit doen wij door middel van een interview.

Uw belang

Wanneer Liberein een beter beeld krijgt van wat uw behoeftes als mantelzorger zijn, kan zij daar beter op inspelen. Dit onderzoek kan daarom ook in uw voordeel zijn, omdat Liberein aan de hand van dit onderzoek het ontmoetingscentrum voor zowel uw naaste als uzelf kan verbeteren.

Het interview

In een interview vragen wij u naar verschillende zaken. We zullen beginnen met algemene vragen, daarna willen we graag uw mening weten over uw ervaringen over: het ontmoetingscentrum zelf; uw verwachtingen en uw ervaren problemen en behoeftes als mantelzorgers.. Het interview zal ca. 30-45 minuten duren.

Wij zullen het interview opnemen, nadat u hiervoor toestemming heeft gegeven. Deze opname zal alleen gebruikt worden voor het verwerken van de onderzoeksgegevens. Alle gegevens zullen anoniem verwerkt worden.

Daarnaast is uw deelname geheel vrijwillig en kunt u zonder opgaaf van redenen weigeren mee te doen aan het onderzoek. U kunt uw deelname op elk moment afbreken en binnen 24 uur na afronden van het interview aangeven dat uw gegevens niet voor het onderzoek gebruikt mogen worden.

Deelnameselectie

Door het tijdsbestek van ons onderzoek kunnen er slechts 12 mantelzorgers deelnemen: per locatie zijn dat 3 mantelzorgers. We willen graag iedereen de kans geven om mee te doen aan het onderzoek. Door de beperkte ruimte van deelnemers zullen alleen de drie mantelzorgers per locatie gekozen worden die zich als eerste aanmelden. Wilt u deelnemen, meldt dit dan zo snel mogelijk bij de locatie begeleider.

Contactgegevens

Mocht u vragen hebben over de hierboven gegeven informatie dan kunt u contact met ons opnemen.

Dit kan door een mail te sturen naar: - of door te bellen naar: **telefoonnummer groepsbegeleider**

Wij plannen een datum voor een interview op een moment dat het u uitkomt, bij voorkeur in de eerste drie weken van april. Het interview zal plaatsvinden bij het ontmoetingscentrum.

Voor eventuele klachten over dit onderzoek kunt u zich wenden tot de secretaris van de Commissie Ethiek van de faculteit Gedragwetenschappen van de Universiteit Twente, mevrouw drs. J. Rademaker (telefoon: 053-4894059, j.rademaker@utwente.nl, Postbus 217, 7500 AE Enschede).

Wij hopen van harte op uw medewerking!

Met vriendelijke groet,

Britt Bente en Malou Kleisen

6.2 Toestemmingsverklaringsformulier

Titel onderzoek: ervaringen van mantelzorgers met het ontmoetingscentrum van Liberein

Verantwoordelijke onderzoeker: Dr. L.M.A. Braakman-Jansen, Universiteit Twente

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode en doel van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik begrijp dat geluidsmateriaal of bewerking daarvan uitsluitend voor analyse en/of wetenschappelijke presentaties zal worden gebruikt.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgaaf van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening deelnemer:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoekers: Britt Bente en Malou Kleisen

Datum: Handtekening onderzoekers:

Contactgegevens onderzoekers: -

6.3 Interviewschema voor mantelzorgers

Bedankt dat u wilt meewerken aan ons onderzoek. Wij voeren dit onderzoek uit voor onze bacheloropdracht voor onze studie Gezondheidswetenschappen op de UT. Liberein heeft ons gevraagd om de ervaringen van mantelzorgers met het ontmoetingscentrum te onderzoeken. Door dit onderzoek krijgt Liberein inzicht in uw ervaringen, waardoor het ontmoetingscentrum in de toekomst eventueel verbeterd zou kunnen worden.

Gedurende het interview zullen we u een aantal algemene vragen stellen, daarnaast vragen we naar uw ondervonden knelpunten en behoeftes als mantelzorger, en tot slot zullen we u een aantal vragen stellen over het ontmoetingscentrum en de diensten die Liberein binnen het ontmoetingscentrum aanbiedt. Deze diensten zijn de Dementelcoach, de maandelijkse groepsgesprekken en de themabijeenkomsten.

Voorafgaand aan het onderzoek willen wij u vragen eerst het toestemmingsverklaringformulier te tekenen. Door dit formulier te ondertekenen geeft u ons toestemming om alles wat u binnen dit interview aan ons verteld, te gebruiken voor ons onderzoek. Uiteraard zullen wij uw gegevens anoniem verwerken, r zullen dus gegevens binnen dit onderzoek verschijnen die naar u als persoon verwijzen. Als laatste willen we u erop wijzen dat wanneer u het formulier tekent, u ook toestemming geeft voor het opnemen van dit gesprek. Deze opname zal uitsluitend gebruikt worden voor ons onderzoek.

Na het tekenen van het toestemmingsverklaringformulier. Als voor u alles duidelijk is kunnen we beginnen met het interview. Indien er voor u nog iets onduidelijk is of als u nog vragen heeft, kunt u dat aangeven.

Wij zullen u een aantal algemene vragen stellen om een indruk te krijgen van de mantelzorg die u aan uw partner biedt.

1. Algemene vragen

Wat is uw leeftijd?

Hoe lang bent u al mantelzorger?

Wat voor zorgtaken levert u aan uw naaste?

- *Tijd schatten mantelzorg per week in uren*

Welke soort dementie heeft uw naaste?

Welke (professionele) hulp ontvangt u in het leveren van mantelzorg?

- *Wie, wat, waarom, hoeveel uur*
-

Wij zijn benieuwd of u ook knelpunten ervaart bij het leveren van mantelzorg. Het gaat hier over uw dagelijkse ervaring als mantelzorger van uw partner, niet over het ontmoetingscentrum.

2. Knelpunten en behoeftes

Waar loopt u in uw dagelijkse leven tegenaan bij het leveren van mantelzorg ?

- *Wat, wanneer, waar, waarom*

Welke invloed heeft het leveren van mantelzorg op uw leven?

- *Wat, wanneer, waarom, hoe, waar*
-

U gaf zojuist aan dat *#knelpunten benoemen#* knelpunten zijn die u ervaart als mantelzorger.

Kunt u aangeven wat u nodig heeft, om de mantelzorg die u levert draagbaarder te maken?

- *Wat, hoe, wanneer, wie, (waarom)*

**Indien respondent geen knelpunten weet te benoemen, ga verder naar onderdeel 3. Het ontmoetingscentrum. Vanuit hier kan er later weer teruggegaan worden naar onderdeel 2. Knelpunten en behoeftes.*

U en uw partner bezoeken het ontmoetingscentrum. Wij zijn benieuwd naar de verwachtingen die u had ten opzichte van het ontmoetingscentrum, voordat u en uw partner het ontmoetingscentrum voor het eerst bezochten.

3. Ontmoetingscentrum

3.1 Verwachtingen

Hoe lang bezoekt u het ontmoetingscentrum al?

Van welk van de volgende diensten maakt u gebruik: Maandelijkse groepsgesprekken, themabijeenkomsten en Dementelcoach?

Hoe kwam u in aanraking met het ontmoetingscentrum?

- *Hoe, door wie, wanneer, (waarom)*

Welke verwachtingen had u van het ontmoetingscentrum?

- *Wat, waarom*

Waarin voldoet het ontmoetingscentrum aan uw verwachtingen?

- *Hoe, wat, door wie, wanneer, (waarom)*

U gaf eerder aan *wel/niet* gebruik te maken van de diensten die het ontmoetingscentrum biedt: de themabijeenkomsten, maandelijkse groepsgesprekken en de Dementelcoach. Wij willen u daar graag het een en ander over vragen.

3.2 Dienst

Hoe vaak maakt u gebruik van de diensten?

- *Wanneer, waarom*

Wat waardeert u aan de diensten die u gebruikt?

- *Wat, waarom, wanneer, hoe, met wie*

Wat valt u tegen van de diensten die u gebruikt?

- *Wat, waarom, wanneer, hoe, met wie*
- *Hoe zou deze dienst er dan idealiter uit moeten zien volgens u?*

Waarmee hebben de diensten u geholpen?

- *Hoe, waarom, wanneer, door wie*

**Indien aangegeven geen gebruik te maken van maandelijkse groepsgesprekken/ themabijeenkomsten:*

Waarom maakt u geen gebruik van deze dienst?

- *In welke situatie zou u wellicht wel gebruik willen maken van deze dienst?*

**Indien de respondent aangaf geen gebruik te maken van de Dementelcoach:*

De Dementelcoach is een nog vrij nieuwe dienst die Liberein binnen het ontmoetingscentrum aanbiedt. De Dementelcoach is een landelijke telefoonlijn die u als mantelzorger kunt bellen om bijvoorbeeld uw verhaal kwijt te kunnen. Het is geen hulplijn die u in kunt schakelen, maar het gaat tijdens deze telefoongesprekken puur om u als mantelzorger.

In hoeverre denkt u dat deze telefoonlijn u als mantelzorger zou kunnen helpen?

- *In welke situatie zou u wellicht wel gebruik willen maken van deze dienst?*

3.3 Evaluatie

Wat heeft het ontmoetingscentrum u als mantelzorger opgeleverd?

- *Wat, waarom, wanneer, met/door wie*

Welke behoeftes die u als mantelzorger ervaart worden door het ontmoetingscentrum vervuld?

- *Wat, waarom, wanneer, met/door wie*

Zijn er misschien negatieve gevolgen die het ontmoetingscentrum u heeft opgeleverd?

- *Wat, wanneer, met/door wie/wat,*

Wat zou u graag nog meer willen zien bij het ontmoetingscentrum?

- *Wat, wanneer, waarom, hoe, wie*

Het ontmoetingscentrum is opgericht om twee doelen te behalen: het ondersteunen van mantelzorgers en zorgen dat de persoon met dementie langer thuis kan blijven wonen.

Heeft u als mantelzorger het gevoel meer ondersteunt te worden doordat u deelneemt aan het ontmoetingscentrum?

- *Waarom, hoe, wanneer, wie*

Heeft u het idee dat uw partner langer thuis kan blijven wonen doordat hij/zij deelneemt aan het ontmoetingscentrum?

- *Waarom, hoe, wanneer, wie*

Kunt u het ontmoetingscentrum een beoordeling geven aan de hand van een cijfer tussen 0-10?

Hoe groot is de kans dat u het ontmoetingscentrum zou aanraden aan familie/vrienden/kennissen?

- *Waarom, wanneer*

4. Afsluiting

U heeft alle vragen die wij hadden beantwoord. Zijn er dingen die we niet besproken hebben, maar die u wel graag kwijt wil?

Wij willen u graag bedanken voor uw medewerking aan ons onderzoek!