

DEMENTIE - MANTELZORGERS 'VERGETEN' ZICHZELF

In dit onderzoek wordt onderzocht welke invloed het deelnemen aan de ervaringstraining bij Into D'mentia heeft op mantelzorgers en op het zorgdragen voor naasten met dementie.

Joeri Sijstermans



In opdracht van: Into D'mentia BV



DEMENTIE - MANTELZORGERS 'VERGETEN' ZICHZELF

In dit onderzoek wordt onderzocht welke invloed het deelnemen aan de ervaringstraining bij Into D'mentia heeft op mantelzorgers en op het zorgdragen voor naasten met dementie.

Joeri Sijstermans

In opdracht van: Into D'mentia BV

Eindhoven, 26 mei 2014

Student nr. 2161454

Fontys Hogeschool HRM en Psychologie

Toegepaste Psychologie

Afstudeerdocent: Drs. Zwerts-Verhelst, E.L.M.

Begeleider opdrachtgever: Dr. Rietsema, J.

Openbaar



Voorwoord

Dementie – mantelzorgers “vergeten” zichzelf, zo luidt de titel van het onderzoek dat voor u ligt. Het onderzoek, dat wordt uitgevoerd in het kader van het afstuderen aan de opleiding Toegepaste Psychologie, heeft plaatsgevonden in de periode tussen januari en juni 2014. Dit document presenteert het onderzoek naar het effect van de ervaringstraining van Into D’mentia BV. Het onderzoek past binnen de door de opleiding vastgestelde kaders. De toegepaste psychologie legt in de regel de nadruk op veranderbaar gedrag. Mijn nieuwsgierigheid naar het effect van de training die Into D’mentia aanbiedt aan mantelzorgers, komt niet geheel uit de lucht vallen. De combinatie tussen veranderbaar gedrag en dementie als aandoening vormt een brug met mijn eerder genoten opleiding tot verpleegkundige.

Mijn dank gaat uit naar mevrouw Zwerts voor de begeleiding vanuit Fontys Hogescholen. Daarnaast wil ik de heer Rietsema en mevrouw Oppermans van Into D’mentia BV bedanken; zij hebben gedurende het onderzoek vertrouwen uitgestraald en geholpen bij het zoeken naar beschikbare deelnemers. De deelnemers aan zowel de focusgroep als de interviews, verdienen alle lof voor het doen van hun persoonlijke verhaal en het delen van de ervaringen rondom Into D’mentia. In dit bedankwoordje mogen mijn vader, moeder en vriendin uiteraard niet ontbreken. De steun die ik van hen heb mogen ontvangen, was van grote waarde voor het totstandkomen van de scriptie in deze vorm. Verder wil ik speciale dank betuigen aan Hannie van Hoften voor het uitvoeren van diverse grammaticale correcties. Als laatste wil ik de steun van mijn mede-afstudeerstudenten benoemen. Met hen heb ik korte tijd intensief samengewerkt, problemen gedeeld en vooral naar oplossingen gezocht, waarvoor dank.

Eindhoven, mei 2014

Joeri Sijtermans

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting.....	5
Hoofdstuk 1 – Inleiding	6
Hoofdstuk 2 – Methode	9
2.1 Type onderzoek.....	9
2.2 Procedure	9
2.3 Analyse.....	10
Hoofdstuk 3 – Literatuuronderzoek	11
3.1 Dementie	11
3.2 Overbelasting van de mantelzorger	12
3.3 Into D’mentia	15
Hoofdstuk 4 – Conclusie en discussie.....	17
4.1 Conclusie.....	17
4.2 Discussie	17
Hoofdstuk 5 – Inleiding	19
Hoofdstuk 6 – Methode	21
6.1 Deelnemers	21
6.2 Procedure	21
6.3 Materiaal.....	22
6.4 Analyse.....	22
Hoofdstuk 7 – Resultaten	24
Hoofdstuk 8 – Conclusie en discussie.....	26
8.1 Conclusie.....	26
8.2 Discussie	26
Literatuurlijst	28
Bijlage 1 – Zoekverslag	30
Bijlage 2 – Ethische verantwoording	45
Bijlage 3 – Gebruikte materialen	46
Bijlage 4 – Teksten voor werving	52
Bijlage 5 – Transcripten.....	53
Bijlage 6 – Taxonomie.....	135

Samenvatting

De vraag of mantelzorgers van naasten met dementie ervaren dat hun competentie ten aanzien van het zorgdragen voor deze naasten wordt vergroot door deel te nemen aan de ervaringstraining van Into D'mentia, heeft de basis voor dit onderzoek gevormd. Wanneer de effectiviteit van het volgen van de ervaringstraining van Into D'mentia door dit onderzoek wordt bewezen, kan dit op maatschappelijk niveau betekenen, dat het concept toegankelijker wordt, dat het overbelasting bij mantelzorgers vermindert en dat er beter kan worden zorggedragen voor mensen met dementie.

Voor het explorerende literatuuronderzoek is gebruik gemaakt van diverse online databases; te weten Google, Google Books, Google Scholar en Pubmed. Daarnaast is er ook literatuur gevonden door het gebruik van de sneeuwbalmethode. De begrippenlijst diende gedurende het literatuuronderzoek als rode draad. Uit het literatuuronderzoek blijkt dat het aantal mensen met dementie de komende jaren explosief zal stijgen (Alzheimer-Nederland, 2014). Dementie is een progressieve ziekte en wordt ingedeeld in het voorstadium, de eerste fase: beginnende dementie, de tweede fase: matige dementie en de laatste fase: ernstige dementie (Deutekom, Ravelli & Bobbink, 2008). Het hebben van dementie heeft niet alleen voor de persoon zelf, maar ook voor de omgeving grote gevolgen. In Nederland geven ruim 3,5 miljoen mensen, kortere of langere tijd extra zorg aan iemand in het eigen netwerk (Storm & Scherpenzeel, 2013). Mantelzorgers kunnen door oorzaken als het niet meer aankunnen van de zorgsituatie en compassiemoeheid overbelast raken (Bakker; Hinten, in Storm & Scherpenzeel, 2013). Het versterken van het competentiegevoel van de mantelzorger, is een interventie die helpt bij het tegengaan van deze overbelasting. Door de aanwezigheid van een competent gevoel bij de mantelzorger, kan ook de thuissituatie vaak langer worden volgehouden en neemt tevens de kwaliteit van de zorg voor mensen met dementie toe (Vernooij-Dassen, Lamers, Bor, Felling & Grol, 2000). Into D'mentia tracht met haar ervaringstraining het competentiegevoel bij mantelzorgers te vergroten. Komen de elementen van competentie in het concept voldoende onder de aandacht, zo luidt de vraag die voortkomt uit de conclusie van het literatuuronderzoek.

In het uitgevoerde veldonderzoek wordt dieper ingegaan op de persoonlijke ervaringen van mantelzorgers ten aanzien van het concept Into D'mentia. Het veldonderzoek bestaat uit een focusgroep en uit interviews met mantelzorgers. Uit de resultaten van het veldonderzoek blijkt, dat mantelzorgers niet op alle elementen van competentie een verandering ervaren die kan worden toegeschreven aan het concept Into D'mentia. Desondanks zijn de meesten ervan overtuigd dat de ervaringstraining heeft bijgedragen aan een toename van het totaal ervaren competentiegevoel bij het zorgdragen voor de naasten met dementie. Daarnaast blijkt uit de resultaten van het veldonderzoek dat de benodigde competentie bij het zorgdragen voor een naaste met dementie, naar alle waarschijnlijkheid per fase van dementie verschilt. Mantelzorgers verwachten ondanks dit gegeven over het algemeen dat de ervaringen, zoals opgedaan uit het concept Into D'mentia, ook in een later stadium van het degeneratieve syndroom van dementie nuttig kunnen zijn.

Hoofdstuk 1 – Inleiding

Op dit moment telt Nederland ruim 260.000 mensen met dementie. Door vergrijzing onder de Nederlandse bevolking zal dit aantal in de toekomst explosief stijgen. De verwachting is dat in 2050 ruim een half miljoen mensen aan dementie lijdt (Alzheimer-Nederland, 2014). Een groot deel van de mensen met dementie wordt verzorgd door een mantelzorger. 3,5 miljoen mensen in Nederland geven kortere of langere tijd extra zorg aan iemand in het eigen netwerk. 1,7 miljoen mantelzorgers uit deze groep verlenen zorg aan iemand in een ernstige zorgsituatie. Daarnaast zijn er 1,1 miljoen mensen die langer dan drie maanden, 8 uur per dag, hulp bieden aan zorgbehoevenden (Storm & Scherpenzeel, 2013). Het aantal mantelzorgers is tussen het jaar 2001 en 2008 ongeveer gelijk gebleven. Het aantal overbelaste en/of zwaar overbelaste mantelzorgers steeg in deze periode van ongeveer 300.000 tot 450.000. Deze opmerkelijke stijging blijkt onder andere het gevolg van het feit dat steeds meer mantelzorgers lang en intensief zorg verlenen aan een naaste met dementie (Oudijk, de Boer, Woittiez, Timmermans & de Klerk, 2010). Intensieve zorgverlening leidt tot een hogere belasting van de mantelzorger (de Boer, van Broese-Groenou & Timmermans, 2009).

Overbelasting bij de mantelzorgers vormt een breed maatschappelijk probleem. Veel hulpbehoevenden zouden zonder mantelzorgers aangewezen zijn op de professionele zorg. In de huidige zorgstaat wordt de beschikbaarheid van deze professionele zorg steeds minder. Hierdoor is de zorgbehoevende tegenwoordig eerder aangewezen op zorgverlening binnen de informele kring. Wanneer mantelzorgers op grote schaal overbelast raken, zal er als gevolg hiervan in de toekomst onvoldoende zorg voor hulpbehoevenden beschikbaar zijn (Schreuder Goedheijt & Visser, 2003). Het versterken van het competentiegevoel van de mantelzorger helpt bij het tegengaan van overbelasting. Wanneer de mantelzorger zich in staat voelt om de zorg voor de naaste te dragen, kan de thuissituatie vaak ook langer worden volgehouden (Vernooij-Dassen., 2000).

Opdrachtgever, Into D'mentia, biedt studenten in de zorgsector, mantelzorgers en zorgprofessionals een training en een dementie-simulatie aan en tracht op deze manier bij te dragen aan een betere omgang door mantelzorgers en zorgprofessionals met mensen met dementie. Into D'mentia wil inspelen op de aspecten beleving, empathie, het gevoel van competentie, de zorgstijl en de wijze van coping van mantelzorgers. Into D'mentia wil met het concept ervoor zorgen, dat de zorg voor mensen met dementie door mantelzorgers en zorgprofessionals als minder zwaar wordt ervaren, waardoor overbelasting wordt verminderd of voorkomen.

De directe aanleiding voor dit onderzoek vindt zijn oorsprong in de vraag, of het concept Into D'mentia daadwerkelijk een verandering teweeg brengt in de eerder genoemde aspecten als beleving, empathie en het gevoel van competentie bij de mantelzorgers. Daarnaast is het van belang om te weten of er door toedoen van het concept, een vermindering van het aantal gevallen van overbelasting bij mantelzorgers optreedt, doordat de zorg voor iemand met dementie als minder zwaar wordt ervaren. Op basis van deze aanleiding is de volgende probleemstelling geformuleerd: "Van veel interventies die op mantelzorgers zijn gericht, is het precieze effect niet bekend. Verandert er door het deelnemen aan de ervaringstraining bij Into D'mentia daadwerkelijk iets aan de beleving, empathie, het gevoel van competentie, de zorgstijl en de wijze van coping van mantelzorgers? En wordt hierdoor het verlenen van zorg aan de naaste als minder zwaar ervaren, waardoor overbelasting bij mantelzorgers wordt verminderd of voorkomen."

Wanneer de effectiviteit van het concept Into D'mentia door het onderzoek wordt bewezen, heeft dit maatschappelijke relevantie. Wellicht gaan verzekeraars eerder over tot het vergoeden van de simulatie en training. Dit zou kunnen betekenen dat het concept laagdrempeliger toegankelijk wordt en voor meer mantelzorgers bereikbaar is, waardoor vervolgens op grote schaal minder overbelasting bij mantelzorgers voorkomt.

De opdrachtgever wil graag weten wat er verbeterd kan worden aan het concept Into D'mentia, om een groter gevoel van competentie bij de deelnemers te verkrijgen. Daarnaast zoekt de opdrachtgever advies over de vraag: "Welke impact heeft deelname aan de Into D'mentia simulatie en groepstraining op de ervaren beleving, empathie, het gevoel van competentie, de zorgstijl en de wijze van coping van mantelzorgers?" De adviesvraag, zoals beschreven vanuit Into D'mentia, is gebruikt als basis voor het literatuuronderzoek. Het doel van het literatuuronderzoek is dan ook, een antwoord geven op de vraag of door het deelnemen aan de ervaringstraining bij Into D'mentia, daadwerkelijk iets aan de ervaren beleving, empathie, het gevoel van competentie, de zorgstijl en de wijze van coping van mantelzorgers verandert.

Op basis van de adviesvraag en het onderzoeksdoel, is de volgende vraagstelling voor het onderzoek geformuleerd: "Ervaren mantelzorgers van naasten met dementie, dat hun competentie ten aanzien van het zorgdragen voor deze naasten wordt vergroot door deel te nemen aan de ervaringstraining bij Into D'mentia en waar uit zich dit in?" Uit deze vraagstelling zijn verscheidene deelvragen voortgekomen:

- Welke verkregen kennis ten aanzien van het zorgdragen voor een naaste met dementie wordt door de mantelzorgers aan het concept Into D'mentia toegeschreven?
- Welke verkregen vaardigheden ten aanzien van het zorgdragen voor een naaste met dementie worden door de mantelzorgers aan het concept Into D'mentia toegeschreven?
- Welke veranderingen in attitude ten aanzien van het zorgdragen voor een naaste met dementie worden door de mantelzorgers aan het concept Into D'mentia toegeschreven?
- Welke onderdelen van het concept Into D'mentia dragen, volgens de naaste van mensen met dementie, bij aan de ervaren competentie?
- Is er een verschil in de benodigde competentie bij mantelzorgers ten aanzien van het zorgdragen voor de naaste met dementie, bij de eerste fase; beginnende dementie en de laatste fase; ernstige dementie?
- Bestrijkt het (eventueel) verkregen gevoel van competentie, het gehele degeneratieve syndroom van dementie?

De hoofdonderwerpen die voortkomen uit de bovenstaande vraagstelling, zijn verwerkt in de begrippenlijst:

- Concept Into D'mentia – Het concept Into D'mentia behelst een ervaringstraining, bestaande uit een voor- en nagesprek, een dementie-simulatie en een groepssessie.
- Gevoel van competentie – Het vermogen om op basis van aanwezige kennis, vaardigheden en attitude, adequaat te handelen (Remmerswaal, 2006).
 - o Kennis – Volgens Weggeman (in Boersma, 2002) is kennis een persoonlijk vermogen, dat bewust of onbewust, iemand in staat stelt om een bepaalde taak uit te voeren.
 - o Vaardigheden – Bekwaamheden en de uitvoer van bepaalde acties (Boersma, 2002).
 - o Attitude – Een geheel van opvattingen, gevoelens en geneigdheid tot handelen ten opzichte van iets of iemand (Ajzer & Fishbein, in Baeyens 2002).

- Fasen van dementie – Dementie wordt ingedeeld in het voorstadium, de eerste fase: beginnende dementie, de tweede fase: matige dementie en de laatste fase: ernstige dementie (Deutekom et al., 2008).
- Zorg – Zorg (het zorgen voor), hulp en steun bieden, in combinatie met preventie en bescherming (Hasenfeld, in Stoopendaal, 2008).
- Mantelzorg – Volgens Hattinga Verschure (in Geurden, 2012) behelst mantelzorg alle zorg die genoten in een klein sociaal netwerk, aan elkaar wordt verleend op basis van vanzelfsprekendheid en bereidheid tot wederkerigheid.
- Overbelasting – Alle reserve energie raakt op, de ‘last’ die zorgdragers moeten dragen is vele malen groter dan de draagkracht (van Gelderen, z.d.).

De methode van de literatuurstudie is opgenomen in hoofdstuk 2. In de methode is een beschrijving van de procedure en de analyse, zoals gebruikt om de literatuur te vinden en verwerken, beschreven. Ook zijn de hoofdzektermen en de diverse databases hier terug te vinden. In hoofdstuk 3 zijn de resultaten van het literatuuronderzoek verwerkt tot een logisch geheel. In de literatuurstudie valt te lezen dat het gevoel van competentie een belangrijke basis voor interventies vormt, die gericht zijn op het verbeteren van de zorgkwaliteit voor mensen met dementie en het voorkomen van overbelasting onder mantelzorgers. Het concept Into D’mentia omvat een interventie, met als doel het vergroten van het gevoel van competentie door het aanbieden van een ervaringstraining. Binnen de ervaringstraining doorloopt de deelnemer diverse onderdelen, te weten een voor- en een nagesprek, een dementie-simulatie en een groepssessie. In het 4^{de} hoofdstuk wordt de hoofdvraag beantwoord op basis van de informatie zoals beschreven in de literatuurstudie. “Ervaren mantelzorgers van een naaste met dementie, dat hun competentie ten aanzien van het zorgdragen voor deze naaste wordt vergroot door deel te nemen aan de ervaringstraining bij Into D’mentia en waar uit zich dit in?” In de discussie wordt met een kritische blik naar het literatuuronderzoek gekeken. Zo worden kanttekeningen bij het onderzoek geplaatst en komt de maatschappelijke relevantie aan bod.

Hoofdstuk 2 – Methode

2.1 Type onderzoek

Bij een literatuuronderzoek met een exploratief karakter wordt gezocht naar informatie en theorievorming omtrent de onderwerpen zoals beschreven in de geformuleerde vraagstelling in de beschikbare literatuur. Ook is het onderzoek erop gericht, verbanden tussen de verschillende relevante bronnen op te merken, in kaart te brengen en te verwerken.

2.2 Procedure

In het zoekverslag zijn alle relevante zoekacties opgenomen, die nodig waren om de uiteindelijk geselecteerde literatuur met betrekking tot de onderzoeksvragen te verkrijgen. Voor het zoeken naar geschikte literatuur is gebruik gemaakt van de volgende databases:

- Online
 - Google
 - Google Books
 - Google Scholar
 - Pubmed

Voor het zoeken naar literatuur zijn in de geraadpleegde databases uiteenlopende zoektermen gebruikt, in zowel het Nederlands als het Engels. Deze zoektermen waren in beginsel gebaseerd op de begrippenlijst. De hoofdtermen zoals gebruikt bij het zoeken naar relevante literatuur zijn:

- Wat is dementie
- Mantelzorg
- Competentie

Omdat het onderzoek een exploratief karakter heeft, is eveneens informatie vergaard door het gebruik van de sneeuwbalmethode. Dit wil zeggen dat de relevant bevonden literatuur gebruikt is als aanknopingspunt bij het zoeken naar andere bronnen. Vanuit de zoekterm “competentie”, zijn termen als kennis, vaardigheden en attitude gevonden als relevante aanknopingspunten om verder te zoeken. Daarnaast is er bij het zoeken naar de term “mantelzorg”, via de sneeuwbalmethode, ook gezocht naar zoektermen als “overbelasting” en “zorg”.

Wanneer een zoekterm niet leidde tot het vinden van de gewenste literaire informatie, werd eveneens door het gebruik van de sneeuwbalmethode gezocht naar alternatieve zoektermen. Bij de hoofdterm “dementie” werd bijvoorbeeld ook gezocht op de zoekterm “fasen dementie”.

Om niet alle literatuur uitgebreid te hoeven bekijken, is gebruik gemaakt van een eerste selectie op basis van publicatiejaar. Met uitzondering van één relevant bevonden literaire bron, is alle literatuur gepubliceerd in het jaar 2000 of later. Literatuur die voorkwam in de zoekresultaten met een publicatiejaar van 1999 of eerder, werd op voorhand als niet relevant beschouwd. Bij het zoeken naar informatie over de drie hoofdzoektermen werden er voor de zoekterm “wat is dementie”, in de database Google, 717.00 hits gevonden. Voor de zoekterm “mantelzorg” waren dit er 8.216 en voor de zoekterm “competentie”, werden 90.690 hits verbonden aan de zoekopdracht door de database Google Books. Een uitgebreid zoekverslag is terug te vinden in bijlage 1.

2.3 Analyse

De gevonden literatuur werd tijdens het onderzoek gefilterd op basis van de bruikbaarheid en relevantie voor het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen. Dit filteren gebeurde op basis van een analyse van de abstracts, welke werden gelinkt aan de onderwerpen in de vragen. De voor het onderzoek relevante literatuur is verwerkt en herbeschreven. Als uitgangspunt voor het verwerken van de gevonden literatuur is de begrippenlijst gebruikt. De in de begrippenlijst geformeerde oorspronkelijke volgorde van de literatuur werd gedurende het onderzoek als niet logisch bevonden. Eerste prioriteit bij de vorming van de basis voor het onderzoek, was de informatie over dementie; dit onderwerp werd in de begrippenlijst dan ook naar voren geschoven.

Hoofdstuk 3 – Literatuuronderzoek

3.1 Dementie

Volgens recente cijfers van Alzheimer-Nederland (2014), zijn er op dit moment in Nederland ongeveer 256.000 mensen met dementie. Verwacht wordt, dat dit aantal in de toekomst explosief zal toenemen. Deze verwachting is mede gebaseerd op de aanhoudende vergrijzing onder de Nederlandse bevolking. In 2050 zullen er ongeveer een half miljoen Nederlanders zijn die lijden aan dementie.

Bij sommige mensen heeft dementie een snel en progressief karakter, terwijl het bij anderen juist een traag slepend ziekteproces is. De fasen van dementie verlopen echter in grote lijnen bij iedereen hetzelfde. Wat precies de klachten zijn, kan per persoon verschillen. Dementie wordt ingedeeld in het voorstadium, de eerste fase: beginnende dementie, de tweede fase: matige dementie en de laatste fase: ernstige dementie (Deutekom et al., 2008).

Het voorstadium

In het voorstadium krijgt men last van geheugenstoornissen. Gebeurtenissen uit het recente verleden worden vergeten. Het duurt meestal enige tijd, voordat de persoon met dementie beseft dat er iets aan de hand is. De vergeetachtigheid maakt de persoon met de eerste tekenen van dementie vaak onzeker. Het vergeten van alledaagse dingen wordt ervaren als hinderlijk (Deutekom et al., 2008). Voor mantelzorgers betekent het voorstadium van dementie bij de naaste, meestal een periode van ongerustheid over de situatie (Havenaar, 2008). Vaak hopen mensen in dit stadium vergissingen te voorkomen door zich passief op te stellen richting de directe omgeving. De geheugenstoornissen kunnen lastig zijn, maar in de meeste gevallen is de persoon nog goed in staat om zelfstandig te leven. Ondersteunende middelen, als een agenda, kunnen in dit stadium een uitkomst bieden (Deutekom et al., 2008).

De eerste fase: beginnende dementie

Deze eerste fase wordt ook wel de begeleidingsbehoeftige fase genoemd. De persoon met dementie heeft in deze fase begeleiding nodig. De geheugenstoornissen nemen toe en de persoon in kwestie vergeet steeds meer dingen uit het recente verleden. Ook wordt het steeds lastiger om te leven met de geheugenstoornissen. De neiging om steeds vaker op het verre verleden terug te grijpen ontstaat, omdat deze herinneringen wel nog toegankelijk zijn. De oriëntatie in tijd en plaats neemt af en langzaam worden herinneringen van langer geleden ook moeilijker terug te halen. Angst en paniek kunnen in deze fase van dementie voorkomen. Daarnaast wordt het moeilijker om dagelijkse routinehandelingen juist uit te voeren. Omdat de persoon met dementie snel vergeet waarom er angst, verdriet of boosheid was, kan de stemming snel omslaan (Deutekom et al., 2008).

De tweede fase: matige dementie

Alleen begeleiding van de persoon met dementie is in deze fase niet meer voldoende. Ook de zorgbehoefte neemt toe, waardoor deze fase ook wel de verzorgingsbehoeftige fase genoemd wordt. De dagelijkse handelingen kunnen niet meer zelfstandig worden uitgevoerd. Daarnaast verergert de geheugenproblematiek en bestaan er alleen nog herinneringen in het lange-termijn-geheugen. Het besef over wat het verleden en het heden is verdwijnt en de persoon met dementie begrijpt nog maar weinig van wat er in de directe omgeving gebeurt. Het is alsof elk moment en elke gebeurtenis nieuw is (Deutekom et al., 2008).

De derde fase: ernstige dementie

In deze fase van ernstige dementie kan de persoon met dementie niet veel meer. Deze fase wordt ook wel de verpleegbehoefte fase genoemd. Er wordt weinig gecommuniceerd. Daarnaast herkent men bijna niemand meer. Wel wordt nog opgemerkt wanneer er iemand haast heeft of geïrriteerd is. Mensen trekken zich in deze laatste fase vaak helemaal in zichzelf terug. Het leven draait voornamelijk nog om eten, warmte en slapen. De oergevoelens als fijn en niet fijn, honger en verzadiging bestaan nog, voor de rest is het leven vol leegte (Deutekom et al., 2008).

Leren en dementie

In bovenstaande theorie van Deutekom, et al. (2008), wordt een algemeen beeld gevormd van de fasen die iemand met dementie doormaakt. De theorie geeft de indruk dat vooral in het gevorderde stadium van dementie nog maar weinig activiteit van het geheugen bestaat. Er zijn theorieën die dit bestrijden. Volgens van Tilburg (in Hazelhof, Hoogeveen, Smalbrugge & Smits, 2011), kun je leren wanneer je dementie hebt. Het geheugen heeft twee vormen: het bewuste geheugen en de feitelijke leerprocessen en het gedeelte voor onbewust leren en associatieve leerprocessen. Bij deze laatste vorm gaat het bijvoorbeeld om geurherkenning. Ook speelt bij deze vorm het emotionele geheugen een belangrijke rol. De eerste vorm, het bewuste geheugen en de feitelijke leerprocessen, gaat bij dementie onherroepelijk achteruit. Het onbewuste geheugen en de associatieve leerprocessen blijken echter nog lang in tact te zijn, ondanks het hebben van dementie.

Een individuele training met voor deze specifieke groep mensen belangrijke vaardigheden, blijkt effectief bij beginnende, matige en ernstige dementie. Belangrijke elementen in een dergelijke training zijn het uitleggen van de handeling, opsplitsen in deelhandelingen, het voordoen en het door de persoon met dementie zelf laten uitvoeren (Hazelhof, Hoogeveen, Smalbrugge & Smits, 2011).

3.2 Overbelasting van de mantelzorger

Mantelzorg wordt door Hattinga Verschure (in Geurden, 2012) gedefinieerd als: “alle zorg die genoten in een klein sociaal netwerk, aan elkaar gegeven wordt op basis van vanzelfsprekendheid en bereidheid tot wederkerigheid”. Volgens Timmermans (in Storm & Scherpenzeel, 2013) ervaren de meeste mantelzorgers (76%) veel voldoening bij het zorgdragen voor een naaste. Iemand uit de directe omgeving heeft hulp nodig; voor veel mensen is dat genoeg reden om te gaan zorgen (de Boer & van Campen, in Storm & Scherpenzeel, 2013).

Dementie heeft vergaande gevolgen voor de persoon die eraan lijdt. Ook voor de directe omgeving is dementie een ingrijpende ziekte. Vooral de partner, kinderen en familie, krijgen met de gevolgen te maken. Dementie treft doorgaans oudere mensen van wie de kinderen al de deur uit zijn. De gevolgen zijn voor de partner en/of de in sommige gevallen nog thuiswonende kinderen dan ook meestal het grootst. Het stellen van de diagnose dementie kan verschillende gevoelens oproepen bij de naasten. Zo kan er sprake zijn van boosheid en onbegrip, maar ook van opluchting omdat er eindelijk erkenning is van de vermoedens. Uiteindelijk wordt iemand die lijdt aan dementie een ander mens. De partner, kinderen en familie, kunnen vaak maar moeilijk afscheid nemen van de persoon die hij of zij was. In feite is het voor de naasten een verlieservaring. Dit verlies is extra gecompliceerd, omdat de partner op het moment van het rouwproces nog leeft en vaak zorg nodig heeft (Hoogeveen, 2009). Veel mantelzorgers ervaren het verwerken van dit grote verlies als zwaar. Vooral de combinatie van het zorgdragen en de emotionele belasting is erg aangrijpend en belastend voor de mantelzorger (Allewijn, 2006). Mantelzorgers van mensen met Alzheimer-dementie scoren dan ook hoog op de factoren angst en depressieve symptomen, zo blijkt

uit onderzoek van Mahoney, Regan, Katona & Livingston (2005). Voor het onderzoek werden 153 mensen met dementie en hun verzorgers geïnterviewd. Uit het onderzoek blijkt tevens, dat wanneer de relatie tussen de mantelzorger en de naaste met dementie slecht is, de mantelzorger meer kans heeft op angst en depressie. De resultaten zoals beschreven door Mahoney, et al. (2005) zijn relevant voor het onderzoek, omdat de factoren angst en depressie bij de mantelzorger wellicht samenhangen met overbelasting.

De tijd die mantelzorg kost en de psychische en lichamelijke belasting kunnen leiden tot stress, uitputting en uiteindelijk overbelasting (Bakker, in Storm & Scherpenzeel, 2013). Wanneer mantelzorgers de zorg voor de naaste niet meer kunnen dragen, kan een mantelzorger ontspoord raken. Het ontsporen van de mantelzorger betekent dat de mantelzorger door overbelasting de zorgsituatie niet meer aan kan. De mantelzorger kan hierdoor onbedoeld over grenzen gaan, inadequate zorg leveren, verwaarlozen of anderszins schade toebrengen. Goede zorg kan op deze manier sluipenderwijs overgaan in verwaarlozing, verkeerde behandeling of zelfs mishandeling. Doorgaans zijn de mantelzorger en de zorgvrager slachtoffer van de situatie.

Er zijn verschillende oorzaken waardoor een mantelzorger de zorg voor de naaste niet meer aan kan en ontspoord raakt (Bakker; Jansen & Morée; Hinten, in Storm & Scherpenzeel, 2013). Het niet meer aankunnen van de zorgsituatie, is de belangrijkste oorzaak voor het ontsporen van een mantelzorger. Ook het veranderende karakter van de zorgvrager kan leiden tot het verliezen van grenzen bij het zorgdragen (Bakker, in Storm & Scherpenzeel, 2013). Daarnaast kan de mantelzorger kennis of vaardigheden, die nodig zijn voor het verlenen van goede zorg aan de zorgvrager, missen. Meestal hebben mantelzorgers geen opleiding gehad in de zorg. Ze zijn daarom vaak niet goed op de hoogte van ziektebeelden of zorgtechnieken. Hierdoor kan het voorkomen dat de verzorger, de zorgvrager onbedoeld verkeerd behandelt (Jansen & Morée, in Storm & Scherpenzeel, 2013). Het gevolg van verkeerd handelen door de mantelzorger, kan gevoelens van schuld met zich meebrengen. Hierdoor kan een mantelzorger het soms niet meer opbrengen om naar de problemen van de zorgvrager te luisteren; dit noemt men compassiemoeheid. Dit kan ontstaan wanneer de zorgvrager tijdens de zorg tegenwerkt of agressief reageert (Hinten, in Storm & Scherpenzeel, 2013).

Overbelasting verminderen en voorkomen

Verschillende onderzoeken naar het verminderen en voorkomen van overbelasting bij mantelzorgers, waaronder onderzoek van Yates (in Gorter & Weijers, 2001), leidden tot een aanbeveling voor de versterking van de competentie bij mantelzorgers. Een goed afgestemde combinatie tussen de versterking van competentiegevoel en het vroegtijdig signaleren en ingrijpen is hierbij van doorslaggevend belang. Het trainen van technische vaardigheden, individuele en groepssessies om het vertrouwen in het eigen kunnen te vergroten en vaardigheden aanleren om meer emotionele steun te verkrijgen, behoren tot de mogelijkheden voor een interventie (Yates, in Gorter & Weijers, 2001).

Een groot en sterk competentiegevoel verhoogt het zelfgevoel en vermindert de gevoelens van stress (Harter, in Emck, 1998). Een competentie kan worden gedefinieerd als het vermogen om op basis van aanwezige kennis, vaardigheden en attitude, adequaat te handelen (Remmerswaal, 2006). Het hebben van een al dan niet competent gevoel, is de overtuiging of men op basis van deze elementen iets voor elkaar kan krijgen (Egan, 2004). Volgens Remmerswaal (2006) zijn de elementen van een competentie, kennis, vaardigheden en attitude. Een in Nederland veel gebruikte omschrijving van kennis is de omschrijving van Weggeman (in Boersma, 2002). Hij omschrijft kennis als een persoonlijk vermogen, dat bewust of onbewust, iemand in staat stelt om een bepaalde taak uit te voeren. Vaardigheden kunnen worden omschreven als bekwaamheden en de uitvoer van een bepaalde actie. Het heeft

ook betrekking op het inzicht in de acties die nodig zijn om tot het gewenste resultaat te komen. Vaardigheden zijn deels biologisch aangelegd, deels kunnen vaardigheden worden aangeleerd. Praktijksituaties zullen moeten uitwijzen of het aangeleerde inzicht voldoende is om in een bepaalde context tot een goede oplossing te komen (Boersma, 2002).

Voldoende kennis is nodig om inzicht in de vaardigheid te verkrijgen. De mantelzorger van iemand met dementie kan de vaardigheid om medicatie toe te dienen goed bezitten. Echter, wanneer deze mantelzorger de kennis over welke medicatie op welk tijdstip gegeven moet worden mist, wordt de kans op het niet behalen van het gewenste resultaat kleiner. Anderzijds, wanneer de mantelzorger over de juiste kennis beschikt, maar niet over de juiste vaardigheden voor het toedienen, wordt de kans op het niet behalen van het gewenste resultaat eveneens kleiner. Een goede balans tussen het bezit van kennis en vaardigheden is essentieel voor de uitvoer van acties (Boersma, 2002).

Voor het begrip attitude zijn veel verschillende definities. In de sociale psychologie wordt attitude gedefinieerd als “een geheel van opvattingen, gevoelens en geneigdheid tot handelen ten opzichte van iets of iemand” (Ajzer & Fishbein, in Baeyens 2002). Een attitude bestaat uit drie componenten: de cognitieve (opvattingen), de affectieve (de gevoelens) en de handelingscomponent (neiging tot handelen). De componenten hangen nauw samen en beïnvloeden elkaar wederzijds. Daarnaast hebben ze een sturende invloed op het uiteindelijke gedrag.

Het versterken van het competentiegevoel van de mantelzorger, is een interventie die helpt bij het tegengaan van overbelasting. Wanneer de mantelzorger zich competent genoeg voelt om de zorg voor de naaste te dragen, kan de thuissituatie vaak langer worden volgehouden. Daarnaast kunnen interventies gericht op het vergroten van het competentiegevoel, de kwaliteit van zorg verleend door de mantelzorger, aanzienlijk vergroten (Vernooij-Dassen et al., 2000).

Ook het regelmatig uitvoeren van meditatie verlaagt de niveaus van depressieve symptomen en het geeft een grotere verbetering in de geestelijke gezondheid en het cognitief functioneren van de mantelzorger, blijkt uit onderzoek van Lavretsky, Epel, Siddarth, Nazarian, Cyr, Khalsa, Lin, Blackburn & Irwin (2013) onder 39 mantelzorgers van mensen met dementie. Online ondersteuning van de mantelzorger verbetert daarnaast de kwaliteit van de relatie met de persoon met dementie. Tijdens onderzoek van McKechnie, Barker & Stott (2014), werden mantelzorgers ondersteund door middel van toegang tot een online forum. De meeste mantelzorgers hadden hierbij positieve ervaringen en zagen voordelen in het gebruik van het forum. Er werden slechts enkele negatieve ervaringen van mantelzorgers gemeld. Online ondersteuning kan voor Into D'mentia een mogelijke toevoeging zijn op het bestaande concept.



Model

In het model is de relatie tussen het verlenen van zorg, de ervaren competentie en de mate van overbelasting weergegeven. Het zorgen voor en hulp en steun bieden aan de naaste met dementie, vereist competentie bij de mantelzorger. De aanwezige kennis, vaardigheden en attitude, zorgen er samen voor dat de mantelzorger zich al dan niet competent voelt in het verlenen van de zorg. Een groot competentiegevoel bij de mantelzorger, draagt bij aan het voorkomen dat de reserve-energie op raakt (Yates, in Gorter & Weijers, 2001). De ervaren competentie is dus van directe invloed op de mate van overbelasting onder mantelzorgers. Wanneer de energie opraakt, wordt de ervaren last groter dan de draagkracht. Dit leidt tot overbelasting (van Gelderen, z.d.).

3.3 Into D'mentia

Om overbelasting te verminderen en te voorkomen, biedt Into D'mentia studenten, mantelzorgers en zorgprofessionals een voor- en een nagesprek, een dementie-simulatie en een groepssessie aan in de vorm van een training. Op deze manier tracht Into D'mentia bij te dragen aan een betere omgang door mantelzorgers en zorgprofessionals met mensen met dementie. Into D'mentia heeft als doel dat de mantelzorgers na de dementie-simulatie en groepssessie, de zorg voor de naaste met dementie als minder belastend ervaren.

Het concept Into D'mentia bestaat uit meerdere componenten, die samen een ervaringstraining vormen. De componenten die deze training tot één geheel maken zijn een voorgesprek, de dementie-simulatie, een nagesprek en een groepssessie.

Voor- en nagesprek

In het voorgesprek wordt de deelnemer in ongeveer 5 minuten individueel voorbereid op de aanstaande ervaring in de dementie-simulator. Tijdens het voorbereidende gesprek is er aandacht voor persoonlijke verwachtingen. De deelnemer mag vooraf vragen stellen en krijgt een korte introductie. Tijdens deze introductie wordt door een medewerker van Into D'mentia uitleg gegeven over het verloop van de ervaring. Onderdeel van deze voorbereiding is de mededeling dat de deelnemer tijdens de simulatie in de "eigen" woonkeuken zal verblijven. In de woonkeuken ligt een lijstje op de tafel dat de deelnemer gedurende de simulatie dient af te werken. Op de lijst staan alledaagse opdrachten, zoals het ophangen van sleutels en het opbergen van de boodschappentas.

Na de simulatie volgt er een, eveneens individueel, nagesprek. Tijdens dit nagesprek wordt door een medewerker van Into D'mentia gevraagd naar de ervaringen in de simulator. Hoe was het voor de deelnemer om geconfronteerd te worden met geheugenproblematiek? En heeft de deelnemer bepaalde facetten herkend vanuit de thuissituatie? Ook wordt er nabesproken welke specifieke onderdelen van de simulatie veel of juist weinig indruk hebben gemaakt op de deelnemer.

Dementie-simulatie

Tijdens de individuele dementie-simulatie bevindt de deelnemer zich ongeveer 25 minuten in de door Into D'mentia op locatie geplaatste simulator. Op interactieve wijze krijgt de deelnemer te maken met het uitvoeren van dagelijkse taken die ineens niet meer vanzelfsprekend vlekkeloos verlopen. De deelnemer beleeft een dag uit het leven van iemand met dementie. De dementie-simulatie vindt plaats in een tot woonkeuken omgebouwde container. Om de simulatie zo realistisch mogelijk te laten plaatsvinden, is de woonkeuken voorzien van diverse interactieve mogelijkheden.

In de woonkeuken gaat de deelnemer bijvoorbeeld op zoek naar de koelkast om boodschappen op te ruimen. De koelkast blijkt zich echter ineens niet meer te bevinden op de vanzelfsprekende plek. Ook dagelijkse handelingen als het aanzetten van de radio en het klaarmaken van een kop koffie komen tijdens de simulatie aan bod. Het doel van de dementie-simulatie is er vooral op gericht een attitudeverandering bij de deelnemer te bewerkstelligen. Door de ervaring in de simulator, krijgt de deelnemer een beeld van hoe het voor iemand is om dementie te hebben. Into D'mentia wil er op deze manier voor zorgen, dat er meer begrip en inlevingsvermogen bij mantelzorgers ontstaat.

Groepssessie

De groepssessie in de vorm van een training vindt enkele dagen na het individuele gedeelte plaats. Tijdens de training worden de ervaringen van de simulatie uitgebreid met de deelnemers besproken. Ook ontvangen de deelnemers tips om deze ervaringen in de praktijk te gebruiken. Vragen die in de training centraal staan zijn: Hoe was jouw ervaring in de simulatie? Hoe kun je beter omgaan met de problemen die samengaan met het zorgen voor iemand met dementie en hoe kun je deze problemen voorkomen?

De groepssessie is vooral gericht op de overdracht van kennis. Daarnaast biedt Into D'mentia tijdens de groepssessie ruimte voor lotgenotencontact en het uitwisselen van informatie. Into D'mentia wil door middel van het trainen van haar deelnemers, handvatten aanreiken die de mantelzorgers kunnen inzetten om meer begripvol met de naaste om te gaan. Daarnaast is de training bedoeld om de manier van coping onder mantelzorgers te verbeteren en het probleem van overbelasting te verminderen of te voorkomen.

Hoofdstuk 4 – Conclusie en discussie

4.1 Conclusie

De hoofdlijnen tijdens de literatuuronderzoek zijn uitgezet op basis van de volgende vraag: vinden mantelzorgers dat hun competentie ten aanzien van het zorgdragen voor de naaste met dementie wordt vergroot door deelname aan de ervaringstraining bij Into D'mentia en voelen zij zich daardoor uiteindelijk minder belast. Om tot een antwoord op deze vraag te komen, is een uiteenzetting van wat competentie behelst van essentieel belang. Competentie bestaat uit kennis, vaardigheden en attitude (Remmerswaal, 2006). De onderdelen hebben een sturende invloed op het uiteindelijke gedrag. Het hebben van een al dan niet competent gevoel, is de overtuiging of men op basis van deze elementen iets voor elkaar kan krijgen, in dit geval het zorgdragen voor de naasten met dementie (Egan, 2004). De kwaliteit van zorg voor de naaste met dementie neemt door het vergroten van het competentiegevoel aanzienlijk toe. De mantelzorger krijgt hierdoor minder of niet meer te maken met schuldgevoelens gerelateerd aan het leveren van kwalitatief minder goede zorg. Interventies gericht op het versterken van het competentiegevoel bij mantelzorgers helpen bij het tegengaan van overbelasting (Vernooij-Dassen et al., 2000). Na het volgen van de ervaringstraining bij Into D'mentia moet de mantelzorger de overtuiging hebben, dat er op basis van de aanwezige kennis, vaardigheden en attitude, kan worden zorggedragen voor de naaste met dementie.

Het concept Into D'mentia bestaat uit een voorgesprek, de dementie-simulatie, een nagesprek en een groepssessie, die samen een ervaringstraining vormen. Into D'mentia tracht met haar concept in te spelen op het ervaren competentiegevoel van de mantelzorgers. Door middel van een ervaring, vanuit het perspectief van iemand met dementie, wil Into D'mentia verandering in de attitude van de mantelzorger brengen. Gekoppeld aan de eerder genoemde onderdelen van attitude, te weten de cognitieve, affectieve en de handelingscomponent, zet Into D'mentia met de dementie-simulatie vooral in op het cognitieve en affectieve deel. De deelnemer verkrijgt kennis over de beleving van de persoon met dementie en kan zich daarnaast waarschijnlijk beter emotioneel inleven in deze persoon. Door de simulatie-ervaring vanuit het perspectief van iemand met dementie, krijgt de mantelzorger wellicht andere opvattingen, gevoelens en geneigdheid tot handelen (Ajzer & Fishbein, in Baeyens 2002). De groepssessie is vooral gericht op het aanreiken van kennis en vaardigheden. Kennis stelt iemand in staat om een bepaalde taak uit te voeren, terwijl vaardigheden de nadruk leggen op bekwaamheden en de uitvoer van bepaalde acties (Boersma, 2002).

Voor het veldonderzoek betekent dit, dat de compleetheid van het concept Into D'mentia een centrale rol gaat spelen. De vraag is of Into D'mentia voldoende aandacht aan alle elementen van competentie besteedt in haar concept en of dit van invloed is op het totale ervaren competentiegevoel ten aanzien van het zorgdragen voor een naaste met dementie. In het veldonderzoek kunnen persoonlijk ervaringen van mantelzorgers hierover uitsluitsel geven.

4.2 Discussie

Kanttekeningen

De conclusies die naar aanleiding van het literatuuronderzoek zijn getrokken, zijn mede gebaseerd op de informatie die beschikbaar is gesteld door de opdrachtgever. Deze informatie behelst het inhoudelijke aspect van de ervaringstraining en de achtergrondinformatie, waaronder de door de organisatie gestelde doelen. Hierdoor

kunnen de conclusies zoals eerder beschreven, indirect zijn beïnvloed door de opdrachtgever. De informatie die van de opdrachtgever afkomstig is, kan positief gekleurd zijn. De opdrachtgever is immers gebaat bij een positieve uitkomst van het onderzoek. Gezien het feit dat de betreffende informatie ook gebruikt is om te komen tot de eindconclusie, kan deze indirect beïnvloed zijn.

Tijdens het zoeken naar relevante informatie voor de literatuurstudie, is uitsluitend gebruik gemaakt van online bronnen. Deze bronnen zijn gemakkelijk bereikbaar en het aanbod is groot. Wellicht was het voor het onderzoek goed geweest om ook gebruik te maken van offline materiaal. De online versies van boeken kunnen immers afwijken van de offline publicaties. Daarnaast zijn boeken online vaak maar deels beschikbaar voor inzage, relevante informatie kan hierdoor zijn gemist.

Suggesties

Een suggestie die voortkomt uit de kanttekening zoals eerder beschreven, is een extra vraagstelling voor verder onderzoek. Uit het literatuuronderzoek is geconcludeerd dat competentie bestaat uit de elementen kennis, vaardigheden en attitude (Remmerswaal, 2006). De vraag is echter, of mantelzorgers ervaren dat er een gedragsverandering heeft plaatsgevonden in deze drie elementen en wat hiervan de invloed is op het ervaren competentiegevoel. Deze vraag zal worden beantwoord middels het veldonderzoek. Daarnaast is het element attitude onder te verdelen in verschillende componenten. Attitude bestaat uit de eerder genoemde cognitieve, affectieve en handelingscomponent (Ajzer & Fishbein, in Baeyens 2002). De vraag die hieruit voortkomt en die ook in het veldonderzoek zal worden onderzocht luidt: welke factoren van attitude worden volgens de mantelzorgers door het concept Into D'mentia in de ervaringstraining voldoende onder de aandacht gebracht.

Betekenis

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat interventies die worden ingezet binnen de maatschappij om de kwaliteit van zorg voor mensen met dementie te vergroten en overbelasting onder mantelzorgers te verminderen of te voorkomen, rekening dienen te houden met het competentiegevoel van de mantelzorger. De competentie die uit meerdere onderdelen bestaat, blijkt van essentieel belang voor zowel de toename van de kwaliteit van zorg als de kans op overbelasting van de mantelzorger. Daarnaast blijkt de inzet van nieuwe technologieën, zoals online interventies, effectief. Een toevoeging van een dergelijke methode aan een nieuwe of bestaande interventie op maatschappelijk niveau, is dan ook aan te raden.

Voor de adviesvraag over wat er verbeterd kan worden aan het concept Into D'mentia om een groter gevoel van competentie bij de deelnemers te verkrijgen, heeft het literatuuronderzoek geoperationaliseerd wat competentie behelst. In het veldonderzoek worden vragen opgenomen over het al dan niet verkregen competentiegevoel bij mantelzorgers, dat kan worden toegeschreven aan het concept Into D'mentia.

Hoofdstuk 5 – Inleiding

De directe aanleiding voor dit veldonderzoek is de vraag of het concept Into D'mentia daadwerkelijk bijdraagt aan het oplossen of verminderen van het aantal gevallen van overbelasting bij mantelzorgers. Daarnaast vraagt de discussie van het literatuuronderzoek om aanvullend veldonderzoek naar de persoonlijke ervaringen van de mantelzorgers ten aanzien van het volgen van de ervaringstraining.

In het veldonderzoek wordt onderzocht of de mantelzorgers die deelnemen aan de ervaringstraining bij Into D'mentia, meer competentie ervaren ten aanzien van het zorgdragen voor de naaste. Het versterken van het competentiegevoel van de mantelzorger, is een interventie die helpt bij het tegengaan van overbelasting. Wanneer de mantelzorger zich competent genoeg voelt om de zorg voor de naaste te dragen, kan de thuissituatie vaak langer worden volgehouden. Daarnaast kunnen interventies gericht op het vergroten van het competentiegevoel, de kwaliteit van zorg, verleend door de mantelzorger, aanzienlijk vergroten, zo blijkt uit eerder onderzoek van Vernooij-Dassen, et al. (2000). Competentie bestaat uit meerdere elementen: kennis, vaardigheden en attitude (Remmerswaal, 2006). Het veldonderzoek onderzoekt of er binnen het concept Into D'mentia voldoende aandacht wordt besteed aan deze elementen en wat hiervan de invloed is op de ervaren competentie van mantelzorgers bij het zorgdragen voor de naasten met dementie. Daarnaast zal door middel van het veldonderzoek onderzocht worden welke specifieke onderdelen van het concept bijdragen aan het al dan niet vergroten van het competentiegevoel van mantelzorgers. De vraag of de ervaringstraining aansluit bij het gehele progressieve syndroom van dementie, vormt eveneens een onderzoeksonderwerp.

Uit het veldonderzoek zou kunnen blijken dat een interventie die niet gericht is op alle onderdelen van competentie toch voldoende succesvol is bij het behalen van het beoogde doel. Dit kan betekenen dat ook andere interventies gericht op het vergroten van het gevoel van competentie bij personen, niet uitsluitend op een combinatie van alle elementen hoeven in te spelen om tot een gewenst resultaat te komen. Daarnaast kan het concept Into D'mentia, wanneer de resultaten van het onderzoek positief worden gerapporteerd, rekenen op een breder maatschappelijk draagvlak. Een effectief bevonden interventie maakt immers meer kans op vergoeding door zorgverzekeringen. Een dergelijke vergoeding maakt de ervaringstraining laagdrempeliger toegankelijk voor mantelzorgers.

“Wat kan er verbeterd worden aan het concept Into D'mentia om een groter gevoel van competentie bij de deelnemers te verkrijgen?” Zo luidt de adviesvraag van Into D'mentia BV. Daarnaast zoekt de opdrachtgever advies over de vraag: “Welke impact heeft deelname aan de Into D'mentia simulatie en groepstraining op de beleving, empathie, het gevoel van competentie, de zorgstijl en wijze van coping van mantelzorgers?” Het uit de adviesvraag voortgekomen doel van het veldonderzoek is het verkrijgen van inzicht in de persoonlijke ervaringen van mantelzorgers, in relatie tot mensen met dementie ten aanzien van het concept Into D'mentia. Door deze persoonlijke inzichten kunnen de deelvragen worden beantwoord. De eerste deelvraag luidt als volgt: “Welke verkregen kennis, vaardigheden en attitude ten aanzien van het zorgdragen voor een naaste met dementie wordt door de mantelzorgers aan het concept Into D'mentia toegeschreven?” De tweede deelvraag gaat over welke onderdelen van het concept Into D'mentia bijdragen aan het ervaren competentiegevoel. De laatste twee deelvragen hebben betrekking op hoe representatief het eventueel verkregen competentiegevoel is voor het zorgdragen voor iemand in verschillende fasen van dementie.

Het onderzoeksdoel voor het veldonderzoek vormt, in combinatie met het literatuuronderzoek, de basis voor de onderwerpen van de stellingen die worden behandeld in een focusgroep. De focusgroep fungeert als voorbereiding op de diepte-interviews, die worden gehouden met mantelzorgers van mensen met dementie. De onderwerpen die in de focusgroep besproken worden, zijn: “zorg, dementie, mantelzorg, overbelasting en competentie”. Deze onderwerpen worden binnen de focusgroep besproken om aanvullend materiaal voor de topiclijst te verkrijgen. De topiclijst voor de interviews bevat een aantal hoofdonderwerpen die aan bod komen. Deze onderwerpen zijn verkregen uit de geraadpleegde literatuur in het literatuuronderzoek. De aanvulling vanuit de focusgroep op de topiclijst, is vooral gebaseerd op de persoonlijke ervaringen van de deelnemers, die de literatuur niet met zich meebrengt. De hoofdonderwerpen die aan bod komen tijdens de interviews met de mantelzorgers zijn: “dementie, het concept Into D’mentia, het gevoel van competentie, overbelasting van mantelzorgers en de compleetheid van het concept Into D’mentia”.

De methode van het veldonderzoek is vermeld in hoofdstuk 6. In de methode is een beschrijving van de deelnemers, procedure, materialen en de analyse opgenomen. Het methodedeel van het veldonderzoek is opgesplitst in de onderdelen focusgroep en interview. In hoofdstuk 7 worden de resultaten van het veldonderzoek gepresenteerd, aan de hand van de geformuleerde deelvragen. Hierin zijn het aantal quotes per label opgenomen, waardoor de persoonlijke ervaringen ten aanzien van het concept Into D’mentia zichtbaar worden. In de conclusie wordt de hoofdvraag: “Ervaren mantelzorgers van naaste met dementie, dat hun competentie ten aanzien van het zorgdragen voor deze naaste wordt vergroot door deel te nemen aan de ervaringstraining bij Into D’mentia en waar uit zich dit in?” beantwoord. Daarnaast vindt er een koppeling plaats tussen de bevindingen uit het literatuuronderzoek en het veldonderzoek. In de discussie wordt met een kritische blik naar het veldonderzoek gekeken. Zo worden er kanttekeningen bij het onderzoek geplaatst en komt de maatschappelijke relevantie aan bod. Beide onderdelen bevinden zich in hoofdstuk 8.

Hoofdstuk 6 – Methode

Het veldonderzoek bestaat uit twee onderdelen: een focusgroep en interviews. De focusgroep heeft gediend als inventarisatiemiddel ter voorbereiding op de afname van de interviews. Tijdens deze focusgroep werden onderwerpen verkregen die ter aanvulling van de topiclijsten zijn gebruikt. Omdat de persoonlijke mening van de deelnemers voor het onderzoek van essentieel belang is, is er tijdens het gehele veldonderzoek uitsluitend kwalitatief onderzocht. Er is gekozen voor onderzoek met half-gestructureerde interviews. Tijdens de interviews is gewerkt met stellingen en een topiclijst, die een rode draad vormen tijdens de gesprekken. Afwijken van deze onderwerpen was echter mogelijk en heeft geleid tot een meer open dialoog.

6.1 Deelnemers

Focusgroep

Aan de focusgroep die op woensdag 2 april plaatsvond in Bejaardencomplex Korvel, aan het Korvelplein 60 in Tilburg, namen twee mantelzorgers van mensen met dementie, een verzorgende, een verzorgde IG en een verpleegkundige deel. De deelnemende mantelzorgers zijn belast met de zorg voor een naaste met dementie en komen uit de regio Tilburg. Deze mantelzorgers werden geworven via de dementieconsulent in Tilburg, de heer Janssen. Deze dementieconsulent is actief op zoek gegaan naar twee mantelzorgers voor de focusgroep. Daarnaast heeft de onderzoeker, Joeri Sijtermans, de zorgprofessionals vanuit het eigen netwerk geworven voor deelname. In totaal hebben 5 personen deelgenomen aan de focusgroep.

Interview

De interviews vonden plaats op verschillende locaties in Nederland. De deelnemers voor de interviews werden geworven via de heer Rietsema, algemeen directeur bij de opdrachtgever Into D'mentia BV. De deelnemers zijn mantelzorgers die belast zijn met de zorg voor een naaste met dementie. Deze mantelzorgers komen uit verschillende delen van Nederland en variëren in leeftijd tussen de 47 en 79 jaar. De mantelzorgers werden geworven uit het deelnemersbestand van organisatie Into D'mentia en werden via een e-mailbericht op de hoogte gebracht van het lopende onderzoek. Enige tijd later zijn de potentiële deelnemers door de onderzoeker telefonisch benaderd om deelname aan het onderzoek te bevestigen. Tijdens dit gesprek werden er afspraken gemaakt omtrent de tijd en de locatie van het interview. In totaal namen 10 mantelzorgers deel aan de interviews.

6.2 Procedure

Focusgroep

Na de ontvangst kregen de deelnemers mondelinge uitleg over het doel van het gesprek, namelijk onderwerpen voor de interviews verkrijgen. Iedere deelnemer heeft voor de aanvang van de focusgroep het instemmingsformulier getekend. Hierbij werd verteld dat het een toestemmingsverklaring betreft om geluidsopnames te mogen maken tijdens het gesprek. Daarnaast worden alle gegevens van de deelnemers met de hoogst mogelijk zorg voor privacy behandeld. Anonimiteit speelt hierbij een grote rol. Ook dit werd tijdens de introductie aan de deelnemers verteld. Na de start van de geluidsopname werd iedereen nogmaals welkom geheten. De onderzoeker introduceerde kort het onderzoek, beschreef het doel en begon vervolgens met een voorstelrondje, waarin iedereen zijn/haar naam en eventuele beroepsmatige functie aan de groep kon vertellen. Vervolgens werd er aan de hand van stellingen een gesprek gevoerd over onderwerpen als zorg, dementie,

mantelzorg, overbelasting en competentie. Na het gesprek werden de deelnemers bedankt voor de deelname aan het onderzoek.

Interview

Na de ontvangst van de deelnemer op de afgesproken locatie, volgde een korte mondeling uitleg met betrekking tot het interview. Hierbij ging het om de tijd die het interview ongeveer in beslag zou gaan nemen en het doel, namelijk informatie verkrijgen die bijdraagt aan het beantwoorden van de vraagstelling. Alle deelnemers aan de interviews tekenden ook het instemmingsformulier. Hierbij werd verteld dat het een toestemmingsverklaring betrof om geluidsopnames te mogen maken tijdens het gesprek. Daarnaast worden alle gegevens van de deelnemers met de hoogst mogelijk zorg voor privacy behandeld. Anonimiteit speelt hierbij een grote rol. Wanneer er geen vragen meer waren vanuit de deelnemer werd de geluidsopname gestart. Het interview begon met het nogmaals welkom heten van de deelnemer, waarna aan de hand van de topiclijst het half-gestructureerde interview werd afgenomen. De deelnemers kregen voldoende ruimte om het eigen verhaal te vertellen. Af en toe werd er ingegrepen om het interview terug bij het onderwerp te brengen. Na de afname van het interview was er voor de deelnemer kort tijd om na te praten met de onderzoeker. Ook werd de deelnemer bedankt voor de deelname aan het onderzoek.

6.3 Materiaal

Focusgroep

Stellingen over onderwerpen als zorg, dementie, mantelzorg, overbelasting en competentie, vormden de rode draad bij het focusgroep-gesprek. Deze stellingen zijn geformuleerd met als uitgangspunt de topiclijst, zoals beschreven in de inleiding van het literatuuronderzoek. De stellingen waren bedoeld om de deelnemers in gesprek te laten gaan over de verschillende in de groep heersende opvattingen. Het gesprek is in de vorm van een geluidsbestand opgenomen; dit gebeurde met behulp van een iPhone. Voor een compleet overzicht van de stellingen zoals gebruikt tijdens de focusgroep en een samenvatting daarvan, raadpleeg bijlage 3.

Interview

Voor het uitvoeren van de interviews werd gebruik gemaakt van een topiclijst. De topiclijst is een lijst met vragen, die tijdens het interview richting geven aan het gesprek. De vragen zoals beschreven in de topiclijst zijn gebaseerd op de relevant bevonden literatuur en de onderwerpen die zijn voortgekomen uit de focusgroep. Vragen over het hebben van begrip voor de naasten met dementie, zijn naar aanleiding van de focusgroep toegevoegd aan de topiclijst voor de interviews. Ieder interview werd opgenomen in de vorm van een geluidsbestand; dit gebeurde met behulp van een iPhone. Voor een compleet overzicht van de vragen zoals gebruikt tijdens de interviews, raadpleeg bijlage 3.

6.4 Analyse

Focusgroep

De geluidsopname van het gesprek zal door de onderzoeker worden teruggeluisterd, om de relevante onderwerpen voor de topiclijst van de interviews te verkrijgen. Het betreft hier onderwerpen waarvan de deelnemers aan de focusgroep vinden dat ze belangrijk zijn bij het zorgdragen voor mensen met dementie. Deze onderwerpen worden verwerkt in de topiclijst voor de interviews.

Interview

De interviews worden getranscribeerd, dit wil zeggen letterlijk uitgetypt, aan de hand van de opgenomen geluidsfragmenten. De transcripten van de interviews worden gelabeld (open coderen). Dit wil zeggen dat de data wordt voorzien van een label dat de inhoud van het specifieke gedeelte beschrijft. Na het labelen wordt er een taxonomie opgesteld (axiaal coderen). Dit behelst het onderbrengen van de toegekende labels aan overkoepelende thema's. Deze taxonomie wordt uiteindelijk gebruikt om verbanden te leggen en thema's te selecteren op basis van de relevantie voor de verdere beantwoording van de onderzoeksvraag (selectief coderen). Na de selectie worden de resultaten per thema uitgeschreven en geïnterpreteerd.

Hoofdstuk 7 – Resultaten

Welke verkregen kennis ten aanzien van het zorgdragen voor een naaste met dementie wordt door de mantelzorgers aan het concept Into D'mentia toegeschreven?

Er zijn vier quotes die beschrijven dat de mantelzorger geen concrete nieuwe kennis heeft opgedaan die kan worden toegeschreven aan het concept Into D'mentia. Twee quotes bevestigen nieuwverworven kennis over het leven in het verleden. Daarnaast is er één quote gelinkt aan verkregen kennis over de omgang met dementie en één aan de kennis over het adaptief coping model.

Welke verkregen vaardigheden ten aanzien van het zorgdragen voor een naaste met dementie worden door de mantelzorgers aan het concept Into D'mentia toegeschreven?

Vier quotes beschrijven dat mantelzorgers de vaardigheid om de rust te bewaren beter beheersen na deelname aan de ervaringstraining van Into D'mentia. Daarnaast zijn er drie quotes waarin mantelzorgers te kennen geven, de vaardigheid te bezitten om geduld te hebben. In twee gevallen geeft de mantelzorger aan te hebben geleerd niet over de naaste te praten, wanneer deze er zelf bij aanwezig is.

Vier mantelzorgers hebben geen concrete nieuwe vaardigheden opgedaan die aan het concept Into D'mentia kunnen worden toegeschreven. “Je kunt vaardigheden niet in één keer opdoen”, zo luidt de quote van een van de mantelzorgers.

Welke veranderingen in attitude ten aanzien van het zorgdragen voor een naaste met dementie worden door de mantelzorgers aan het concept Into D'mentia toegeschreven?

De meeste quotes van de mantelzorgers komen voor in het cognitieve aspect van attitude. Dertien quotes bevestigen dat mantelzorgers de naaste met dementie beter begrijpen na deelname aan de ervaringstraining. Daarnaast zijn er vijf quotes over de relatie tussen het concept Into D'mentia en de acceptatie van dementie bij de naaste. Vier van deze vijf quotes bevestigen dat het concept bijdraagt aan de acceptatie van dementie, één quote beschrijft dat de ervaringstraining niet bijdraagt aan deze acceptatie. Verder zijn er binnen het cognitieve aspect van attitude nog twee quotes voor het label besef, één voor relativeren en één voor aanvaarden. Het affectieve aspect van attitude wordt vertegenwoordigd met een totaal van vijf quotes. “Door zelf eigenlijk die emotie ervaren te hebben, daar in dat hok, kan ik me ook beter indenken van hoe staat het met haar emoties”, zo luidt een van de vier quotes bij het label empathie. Naast empathie, valt ook emotie onder het affectieve aspect van attitude. Hierop werd één quote gerapporteerd. Het laatste onderdeel van attitude wordt gevormd door het handelingsaspect. Er zijn drie quotes gerapporteerd, waarvan twee op beleving en één op liefdevol bejegenen.

In totaal blijkt uit twee quotes, dat de mantelzorger geen verandering in de attitude ervaart die kan worden toegeschreven aan het concept Into D'mentia.

Welke onderdelen van het concept Into D'mentia dragen, volgens de naaste van mensen met dementie, bij aan de ervaren competentie?

Uit de verkregen informatie blijkt niet dat de mantelzorgers de ervaren competentie toeschrijven aan een specifiek onderdeel van de ervaringstraining van Into D'mentia. Uit de algemene resultaten blijkt wel, dat de meeste labels worden toegeschreven aan het simulatie-onderdeel.

Is er een verschil in de benodigde competentie bij mantelzorgers ten aanzien van het zorgdragen voor de naasten met dementie, bij de eerste fase; beginnende dementie en de laatste fase; ernstige dementie?

Bij de eerste fase; beginnende dementie is er een quote van een mantelzorger, waarin deze beschrijft dat de apraxie, het onvermogen om doelbewuste handeling te verrichten (de Jonge, 1999), bij de naaste verergert. “Hij heeft nu de fase dat hij totaal geen kortetermijngeheugen meer heeft, enne... Ja, daar is alles al een beetje mee gezegd he”, zo luidt een van de vijf quotes bij de tweede fase; matige dementie. Bij het label van deze tweede fase ligt de nadruk in de uitspraken vooral op het verlies van het kortetermijngeheugen bij de naaste. In de derde en laatste fase van dementie; ernstige dementie, is er eveneens een quote: “Ze kan helemaal niets, dus ik kan van alles opnoemen, maar het is helemaal niets. Ze staat gewoon met haar handen naar beneden te staan”.

Bestrijkt het (eventueel) verkregen gevoel van competentie, het gehele degeneratieve syndroom van dementie?

In acht van de negen quotes over het totale competentiegevoel, blijkt dat mantelzorgers zich competentier voelen in het zorgdragen voor de naaste met dementie. “Nou ik denk het is een ervaring die je wel houdt en die je altijd wel, waar je altijd wel iets mee kan”, zo luidt een quote over het verkregen competentiegevoel in relatie tot het gehele degeneratieve syndroom van dementie. Zes van de acht quotes over dit onderwerp bevestigen dat het verkregen gevoel van competentie het complete syndroom van dementie bestrijkt. Volgens één mantelzorger hangt dit af van de mate van bereikbaarheid die iemand met dementie in een later stadium nog heeft. Daarnaast vindt ook één mantelzorger dat het competentiegevoel niet het gehele syndroom van dementie bestrijkt.

Hoofdstuk 8 – Conclusie en discussie

8.1 Conclusie

Niet alle mantelzorgers ervaren een verandering in zowel de kennis, als de vaardigheden en attitude die kan worden toegeschreven aan het concept Into D'mentia. Uit de resultaten blijkt dat de mantelzorgers verschillende aspecten uit het concept opnemen, waardoor gedragsverandering plaatsvindt op persoonsafhankelijke gebieden. Vooral de attitude lijkt door het volgen van de ervaringstraining aan verandering onderhevig. Mantelzorgers begrijpen de naaste beter en bovendien draagt de ervaringstraining in sommige gevallen bij aan de acceptatie van dementie. Ondanks dat niet alle mantelzorgers een verandering ervaren bij ieder aspect van competentie, zijn de meesten ervan overtuigd dat het concept Into D'mentia heeft bijgedragen aan de toename van het totale ervaren competentiegevoel ten aanzien van het zorgdragen voor de naasten met dementie. De vraag of mantelzorgers van naasten met dementie ervaren dat hun competentie ten aanzien van het zorgdragen voor deze naasten wordt vergroot door deel te nemen aan de ervaringstraining bij Into D'mentia en waar zich dat in uit, is hiermee beantwoord.

Into D'mentia slaagt er met het aanbieden van een ervaringstraining in, het competentiegevoel van de deelnemers te vergroten. Echter, er lijkt een verschil te zijn in de benodigde competentie om te zorgdragen voor een naaste in de eerste fase of de laatste fase van dementie. Uit de resultaten blijkt, dat de uiting van dementie bij een naaste in de eerste fase, verschilt met een naaste in de laatste fase. Logischerwijs kan worden verwacht dat de manier van zorgdragen voor deze naaste ook verschilt per fase. De vereiste competentie die daarbij van de mantelzorger wordt gevraagd, zal hierbij dan waarschijnlijk ook variëren. Ondanks dat de benodigde competentie, naar alle waarschijnlijkheid, per fase verschilt, zijn de mantelzorgers over het algemeen van mening dat de ervaringen uit het concept Into D'mentia ook in een later stadium van het degeneratieve syndroom van dementie nuttig kunnen zijn.

Uit het literatuuronderzoek is geconcludeerd dat het vergroten van het competentiegevoel bij mantelzorgers helpt bij het tegengaan van overbelasting. Door de aanwezigheid van een competent gevoel bij de mantelzorger, kan ook de thuissituatie vaak langer worden volgehouden en neemt tevens de kwaliteit van zorg mensen met dementie toe (Vernooij-Dassen et al., 2000). Uit het veldonderzoek blijkt dat Into D'mentia erin slaagt het competentiegevoel van mantelzorgers te vergroten. Hierdoor draagt Into D'mentia bij aan de vermindering van overbelasting onder mantelzorgers en het vergroten van de kwaliteit van zorg voor mensen met dementie.

8.2 Discussie

Kanttekeningen

Doordat de interviews op plaatsen door heel Nederland zijn afgenomen, was er niet altijd een rustige locatie beschikbaar. Door omgevingsgeluiden waren de interviews soms moeilijk terug te luisteren. Mogelijk is hierdoor in beperkte mate informatie tijdens het transcriberen van de interviews verloren gegaan. Daarnaast is de student-onderzoeker, verpleegkundige van beroep en werkzaam op de afdeling geriatrie van een algemeen ziekenhuis. De bekendheid met het onderwerp en persoonlijke gerichtheid op goede zorg voor mensen met dementie, kan mede richting hebben gegeven aan de uitkomsten van het onderzoek.

Suggesties

Uit dit onderzoek is geen helder antwoord voortgekomen op de vraag, welke onderdelen van het concept Into D'mentia, volgens de naasten van mensen met dementie, bijdragen aan de ervaren competentie. Om een antwoord op deze vraag te verkrijgen is verder onderzoek gewenst. Een suggestie voor dit onderzoek is het afnemen van interviews, direct nadat de deelnemer aan het gehele concept heeft deelgenomen. De onderzoeker kan hierbij vragen naar welk onderdeel het meest indruk op de deelnemer heeft gemaakt. Daarnaast zou een longitudinaal onderzoek, waarbij interviews plaatsvinden op verschillende tijdstippen, uitsluitsel kunnen geven over het preciese effect van deelname aan de ervaringstraining op de korte en lange termijn.

Betekenis

Het degeneratieve syndroom van dementie is complex. Ook de mantelzorg voor iemand met een dergelijke aandoening is ingewikkeld en vormt een belastende taak voor de mantelzorger. Into D'mentia draagt bij aan de mate van ervaren competentie bij mantelzorgers. Het op grote schaal inzetten van interventies die gericht zijn op het vergroten van het competentiegevoel bij mantelzorgers, wordt in de maatschappij steeds belangrijker. De politiek is een weg ingeslagen waarin het thuis verzorgen van familieleden gestimuleerd wordt. Daarnaast kunnen veel mensen de hedendaagse gezondheidszorg niet betalen en neemt het aantal gevallen van dementie onder de Nederlandse bevolking gestaag toe. Om een grote golf van inadequate zorg voor mensen met dementie en overbelaste mantelzorgers te voorkomen, zijn dergelijke interventies door de aan verandering onderhevige hedendaagse maatschappij onmisbaar geworden.

In de zorg voor mensen met dementie kan nog veel verbeterd worden. Ook in de zorg voor mantelzorgers is nog veel winst te behalen. Goede interventies, die aansluiten bij de behoeften van mantelzorgers, zijn hierbij van onschatbare waarde. Deze studie onderzoekt de ervaringen van deelnemers met de ervaringstraining van Into D'mentia, maar is tevens bruikbaar in een breed maatschappelijk kader, vol van interventies gericht op betere zorg.

Literatuurlijst

Allewijn, M. (2006). *Zorg om ouderen*. Verkregen op 1 april 2014, van <http://books.google.nl/books?isbn=9031343277>

Alzheimer-Nederland. (2014). *Wat is dementie?* Verkregen op 19 februari 2014, van <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie.aspx>

Baeyens, J. P. (2002). *Gerontologie en geriatrie 2001*. Verkregen op 28 februari 2014, van <http://books.google.nl/books?isbn=9044112457>

de Boer, A., van Broese-Groenou, M. & Timmermans, J. (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Verkregen op 28 februari 2014, van http://www.mezzo.nl/php/bibliotheek_ext/download.php?id=6603&bestand=cijfers_over_mantelzorg_SCP_.pdf

Boersma, J. (2002). *Management van kennis*. Verkregen op 28 februari 2014, van <http://books.google.nl/books?isbn=9023238389>

Deutekom, M., Ravelli, A. & Bobbink, A. (2008). *Werken met demente ouderen*. Verkregen op 02 maart 2014, van <http://books.google.nl/books?isbn=9031335835>

Egan, G. (2004). *Deskundig hulpverleners*. Verkregen op 27 februari 2014, van <http://books.google.nl/books?isbn=9023240219>

Emck, C. (1998). *Stress management training voor jongeren met psychotische stoornissen*. Verkregen op 26 februari 2014, van <http://books.google.nl/books?isbn=9033440644>

van Gelderen, M. H. (z.d.) *Overbelasting en overspannenheid*. Verkregen op 27 april 2014, van <http://psychologeninamsterdamwest.nl/Overspannenheid.pdf>

Geurden, B. (2012). *De verpleegkundige als organisator van zorg*. Verkregen op 04 maart 2014, van <http://books.google.nl/books?isbn=9044127985>

Gorter, K & Weijers, G. (2001). *Naar integrale psychosociale steun*. Verkregen op 2 maart 2014, van http://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/D7263222_naar%20integrale%20psychosociale%20steun.pdf

Havenaar, J. (2008). *Koersen op kwaliteit in de GGz*. Verkregen op 27 maart 2014, van <http://books.google.nl/books?isbn=9023243595>

Hazelhof, T., Hoogeveen, F., Smalbrugge, M. & Smits, C. (2011). *Een dag ideeën en inspiratie opdoen*. Denkbeld, 23(6), 20-22. Verkregen op 27 maart 2014, van <http://link.springer.com/article/10.1007/s12428-011-0079-5#page-1>

Hoogeveen, F. (2009). *Leven met dementie*. Verkregen op 2 maart 2014, van <http://books.google.nl/books?isbn=9031350877>

de Jonge, J. (1999). *Gezonde en zieke mensen*. Verkregen op 20 mei 2014, van <http://books.google.nl/books?isbn=9031325910>

Lavretsky, H., Epel, E.S., Siddarth, P., Nazarian, N., Cyr, N.S., Khalsa, D.S., Lin, J., Blackburn, E. & Irwin, M.R. (2013). *A pilot study of yogic meditation for family dementia caregivers with depressive symptoms: effects on mental health, cognition, and telomerase activity*. Verkregen op 17 februari 2014, van <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22407663>

Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. & Livingston G. (2005). *Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study*. Verkregen op 17 februari 2014, van <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16166409>

McKechnie, V., Barker, C. & Stott, J. (2014). *The effectiveness of an internet support forum for carers of people with dementia: a pre-post cohort study*. Verkregen op 14 februari 2014, van <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24583789>

Oudijk, D., de Boer, A., Woittiez, I. Timmermans, J. & de Klerk, M. (2010). *Mantelzorg uit de doeken*. Verkregen op 19 februari 2014, van <http://www.scp.nl/dsresource?objectid=24990&type=org>

Remmerswaal, J. (2006). *Begeleiden van groepen*. Verkregen op 02 maart 2014, van <http://books.google.nl/books?isbn=9031347310>

Schreuder Goedheijt, T. & Visser, G. (2003). *Mantelzorg in Nederland*. Verkregen op 24 maart 2014, van <http://www.participatiezorgenondersteuning.nl/CmsData/Articles/Mantelzorg-in-Nederland-factsheet.pdf>

Stoopendaal, A. M. V. (2008). *Zorg met afstand*. Verkregen op 26 februari 2014, van <http://books.google.nl/books?isbn=9023244567>

Storm, O. & Scherpenzeel, R. (2013). *Factsheet Ontspoorde Mantelzorg*. Verkregen op 19 februari, 2014, van [http://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Factsheet%20ontspoorde%20mantelzorg%20\[MOV-695455-1.1\].pdf](http://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Factsheet%20ontspoorde%20mantelzorg%20[MOV-695455-1.1].pdf)

Vernooij-Dassen, M., Lamers, C., Bor, J., Felling, A. & Grol, R. (2000). *Succesfactoren van een ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers*. Verkregen op 02 maart 2014, van <http://www.moderne-dementiezorg.nl/onderzoek.php?id=156>

Bijlage 1 – Zoekverslag

Datum: 17 februari 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over de invloed van dementie op de familie van de persoon de dementie heeft

Zoeklocatie: Pubmed (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed)

Zoekoptie: 1

Zoekwoord: Family Alzheimer Disease

Aantal hits: 4.677 resultaten

Relevant: 2

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Literatuur-onderzoek	Pubmed	- Family Alzheimer Disease	4.677	Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. & Livingston G. (2005). <i>Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study</i> . Verkregen op 17 februari 2014, van http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16166409
Literatuur-onderzoek	Pubmed	- Family Alzheimer Disease	4.677	McKechnie, V., Barker, C. & Stott, J. (2014). <i>The effectiveness of an internet support forum for carers of people with dementia: a pre-post cohort study</i> . Verkregen op 14 februari 2014, van http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24583789

Datum: 17 februari 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over de invloed van dementie op de familie van de persoon de dementie heeft

Zoeklocatie: Pubmed (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed)

Zoekoptie: 1

Zoekwoord: Family caregivers dementia

Aantal hits: 6.251 resultaten

Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Literatuur-onderzoek	Pubmed	- Family caregivers dementia	6.251	Lavretsky, H., Epel, E.S., Siddarth, P., Nazarian, N., Cyr, N.S., Khalsa, D.S., Lin, J., Blackburn, E. & Irwin, M.R. (2013). <i>A pilot study of yogic meditation for family dementia caregivers with depressive symptoms: effects on mental health, cognition, and telomerase activity</i> . Verkregen op 17 februari 2014, van http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22407663

Datum: 19 februari 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over dementie

Zoeklocatie: Google (www.google.nl)

Zoekoptie: 1

Zoekwoord: Wat is dementie

Aantal hits: 717.000 resultaten

Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Inleiding	Google	- Wat is dementie	717.000	Alzheimer-Nederland. (2014). <i>Wat is dementie?</i> Verkregen op 19 februari 2014, van http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie.aspx

Datum: 19 februari 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over mantelzorg (cijfers)

Zoeklocatie: Google (www.google.nl)

Zoekoptie: 1

Zoekwoord: Wat is mantelzorg

Aantal hits: 844.000 resultaten

Relevant: 0

Datum: 19 februari 2014
Onderwerp van zoekactie: Informatie over mantelzorg (cijfers)
Zoeklocatie: Google (www.google.nl)
Zoekoptie: 2
Zoekwoord: Wat is mantelzorg cijfers
Aantal hits: 139.000 resultaten
Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Inleiding	Google	- Wat is mantelzorg - Wat is mantelzorg cijfers	983.000	Oudijk, D., de Boer, A., Woittiez, I. Timmermans, J. & de Klerk, M. (2010). <i>Mantelzorg uit de doeken</i> . Verkregen op 19 februari 2014, van http://www.scp.nl/dsresource? objectid=24990&type=org

Datum: 19 februari 2014
Onderwerp van zoekactie: Informatie over overbelasting bij mantelzorg
Zoeklocatie: Google (www.google.nl)
Zoekoptie: 1
Zoekwoord: Overbelasting mantelzorger
Aantal hits: 25.200 resultaten
Relevant: 0

Datum: 19 februari 2014
Onderwerp van zoekactie: Informatie over overbelasting bij mantelzorg
Zoeklocatie: Google (www.google.nl)
Zoekoptie: 2
Zoekwoord: Voorkomen overbelasting mantelzorger
Aantal hits: 17.600 resultaten
Relevant: 0

Datum: 19 februari 2014
Onderwerp van zoekactie: Informatie over overbelasting bij mantelzorg
Zoeklocatie: Google (www.google.nl)
Zoekoptie: 3

Zoekwoord: Overbelasting en ontsporing mantelzorger
Aantal hits: 5.780 resultaten
Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Inleiding Literatuur- Onderzoek	Google	- Overbelasting mantelzorger - Voorkomen overbelasting mantelzorger - Overbelasting en ontsporing mantelzorger	48.580	Storm, O. & Scherpenzeel, R. (2013). <i>Factsheet Ontspoorde Mantelzorg</i> . Verkregen op 19 februari 2014, van http://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Factsheet%20ontspoorde%20mantelzorg%20[MOV-695455-1.1].pdf

Datum: 26 februari 2014
Onderwerp van zoekactie: Informatie over competentiegevoel
Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)
Zoekoptie: 1
Zoekwoord: Competentie
Aantal hits: 85.900 resultaten
Relevant: 0

Datum: 26 februari 2014
Onderwerp van zoekactie: Informatie over competentiegevoel
Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)
Zoekoptie: 2
Zoekwoord: Competentiegevoel
Aantal hits: 247 resultaten
Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Literatuur- onderzoek	Google Books	- Competentie - Competentiegevoel	86.147	Emck, C. (1998). <i>Stress management training voor jongeren met psychotische stoornissen</i> . Verkregen op 26 februari 2014, van

				http://books.google.nl/books?isbn=9033440644
--	--	--	--	---

Datum: 27 februari 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over competent zijn

Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)

Zoekoptie: 1

Zoekwoord: Competentie

Aantal hits: 85.900 resultaten

Relevant: 0

Datum: 27 februari 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over competent zijn

Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)

Zoekoptie: 2

Zoekwoord: Gevoel competentie

Aantal hits: 4.440 resultaten

Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Literatuur-Onderzoek	Google Books	- Competentie - Gevoel competentie	90.340	Egan, G. (2004). <i>Deskundig hulpverleners</i> . Verkregen op 27 februari 2014, van http://books.google.nl/books?isbn=9023240219

Datum: 28 februari 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over de definitie van competentie

Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)

Zoekoptie: 1

Zoekwoord: Competentie

Aantal hits: 85.900 resultaten

Relevant: 0

Datum: 28 februari 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over de definitie van competentie

Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)

Zoekoptie: 2

Zoekwoord: Definitie Competentie

Aantal hits: 3.680 resultaten

Relevant: 0

Datum: 28 februari 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over de definitie van competentie

Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)

Zoekoptie: 3

Zoekwoord: Competentie kennis definitie

Aantal hits: 1.110 resultaten

Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Literatuur- onderzoek	Google Books	- Competentie - Definitie competentie - Competentie kennis definitie	90.690	Boersma, J. (2002). <i>Management van kennis</i> . Verkregen op 28 februari 2014, van http://books.google.nl/books?i sbn=9023238389

Datum: 28 februari 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over interventies voor mantelzorgers

Zoeklocatie: Google (www.google.nl)

Zoekoptie: 1

Zoekwoord: Steun aan mantelzorgers

Aantal hits: 390.000 resultaten

Relevant: 0

Datum: 28 februari 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over interventies voor mantelzorgers

Zoeklocatie: Google (www.google.nl)

Zoekoptie: 2

Zoekwoord: Hoe veel steun aan mantelzorgers

Aantal hits: 391.000 resultaten

Relevant: 0

Datum: 28 februari 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over interventies voor mantelzorgers

Zoeklocatie: Google (www.google.nl)

Zoekoptie: 3

Zoekwoord: Overzicht steun aan mantelzorgers
 Aantal hits: 288.000 resultaten
 Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Inleiding	Google	- Steun aan mantelzorgers - Hoeveel steun aan mantelzorgers - Overzicht steun aan mantelzorger	1.069.000	de Boer, A., van Broese-Groenou, M. & Timmermans, J. (2009). <i>Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007</i> . Verkregen op 28 februari 2014, van http://www.mezzo.nl/php/bibliotheek_ext/download.php?id=6603&bestand=cijfers_over_mantelzorg_SCP_.pdf

Datum: 28 februari 2014
 Onderwerp van zoekactie: Informatie over de definitie van attitude
 Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)
 Zoekoptie: 1
 Zoekwoord: Attitude
 Aantal hits: 95.500.000 resultaten
 Relevant: 0

Datum: 28 februari 2014
 Onderwerp van zoekactie: Informatie over de definitie van attitude
 Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)
 Zoekoptie: 2
 Zoekwoord: Definitie attitude
 Aantal hits: 3.000 resultaten
 Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Literatuur-onderzoek	Google Books	- Attitude - Definitie attitude	95.503.000	Baeyens, J. P. (2002). <i>Gerontologie en geriatrie 2001</i> . Verkregen op 28

				februari 2014, van http://books.google.nl/books?i sbn=9044112457
--	--	--	--	--

Datum: 02 maart 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over welke factoren bijdragen aan het succes van een interventie

Zoeklocatie: Google (www.google.nl)

Zoekoptie: 1

Zoekwoord: Factoren goed ondersteuningsprogramma mantelzorg

Aantal hits: 6.780 resultaten

Relevant: 0

Datum: 02 maart 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over welke factoren bijdragen aan het succes van een interventie

Zoeklocatie: Google (www.google.nl)

Zoekoptie: 2

Zoekwoord: Factoren succes van ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers

Aantal hits: 2.290 resultaten

Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Inleiding	Google	- Factoren goed ondersteuningsprogramma mantelzorg - Factoren succes van ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers	9.070	Vernooij-Dassen, M., Lamers, C., Bor, J., Felling, A. & Grol, R. (2000). <i>Succesfactoren van een ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers</i> . Verkregen op 02 maart 2014, van http://www.moderne-dementiezorg.nl/onderzoek.ph p?id=156

Datum: 02 maart 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over de definitie competentie (competent zijn)

Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)

Zoekoptie: 1

Zoekwoord: Definitie competentie

Aantal hits: 3.680 resultaten

Relevant: 0

Datum: 02 maart 2014
 Onderwerp van zoekactie: Informatie over de definitie competentie (competent zijn)
 Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)
 Zoekoptie: 2
 Zoekwoord: Definitie competent zijn
 Aantal hits: 1.350 resultaten
 Relevant: 0

Datum: 02 maart 2014
 Onderwerp van zoekactie: Informatie over de definitie competentie (competent zijn)
 Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)
 Zoekoptie: 3
 Zoekwoord: Competentie
 Aantal hits: 85.900 resultaten
 Relevant: 0

Datum: 02 maart 2014
 Onderwerp van zoekactie: Informatie over de definitie competentie (competent zijn)
 Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)
 Zoekoptie: 4
 Zoekwoord: Definitie kennis attitude vaardigheden competentie
 Aantal hits: 366 resultaten
 Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Vraagstelling	Google Books	- Definitie competentie - Definitie competent zijn - Competentie - Definitie kennis attitude vaardigheden competentie	91.296	Remmerswaal, J. (2006). <i>Begeleiden van groepen</i> . Verkregen op 02 maart 2014, van http://books.google.nl/books?i sbn=9031347310

Datum: 02 maart 2014
 Onderwerp van zoekactie: Informatie over de fasen van dementie
 Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)
 Zoekoptie: 1
 Zoekwoord: Fasen dementie
 Aantal hits: 7.020 resultaten
 Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Vraagstelling Literatuur- onderzoek	Google Books	- Fasen dementie	7.020	Deutekom, M., Ravelli, A. & Bobbink, A. (2008). <i>Werken met demente ouderen</i> . Verkregen op 02 maart 2014, van http://books.google.nl/books?isbn=9031335835

Datum: 02 maart 2014
Onderwerp van zoekactie: Informatie over de definitie van zorg
Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)
Zoekoptie: 1
Zoekwoord: Zorg
Aantal hits: 2.080.000 resultaten
Relevant: 0

Datum: 02 maart 2014
Onderwerp van zoekactie: Informatie over de definitie van zorg
Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)
Zoekoptie: 2
Zoekwoord: Definitie zorg
Aantal hits: 14.700 resultaten
Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Vraagstelling	Google Books	- Zorg - Definitie zorg	2.094.700	Stoopendaal, A. M. V. (2008). <i>Zorg met afstand</i> . Verkregen op 26 februari 2014, van http://books.google.nl/books?isbn=9023244567

Datum: 02 maart 2014
Onderwerp van zoekactie: Informatie over de gevolgen van dementie
Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)
Zoekoptie: 1
Zoekwoord: Gevolgen dementie
Aantal hits: 2.400 resultaten

Relevant: 0

Datum: 02 maart 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over de gevolgen van dementie

Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)

Zoekoptie: 2

Zoekwoord: Gevolgen leven met dementie

Aantal hits: 955 resultaten

Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Literatuur- onderzoek	Google Books	- Gevolgen dementie - Gevolgen leven met dementie	3.355	Hoogeveen, F. (2009). <i>Leven met dementie</i> . Verkregen op 2 maart 2014, van http://books.google.nl/books?isbn=9031350877

Datum: 02 maart 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over de competentie van mantelzorgers

Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)

Zoekoptie: 1

Zoekwoord: Competentie mantelzorgers

Aantal hits: 153.000 resultaten

Relevant: 0

Datum: 02 maart 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over de competentie van mantelzorgers

Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)

Zoekoptie: 2

Zoekwoord: Versterking van competentie van mantelzorger

Aantal hits: 59.100 resultaten

Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Literatuur- onderzoek	Google	- Competentie mantelzorgers - Versterking van competentie van mantelzorger	74.400	Gorter, K. & Weijers, G. (2001). <i>Naar integrale psychosociale steun</i> .

				Verkregen op 2 maart 2014, van http://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/D7263222_naar%20integrale%20psychosociale%20steun.pdf
--	--	--	--	---

Datum: 04 maart 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over de definitie van mantelzorg

Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)

Zoekoptie: 1

Zoekwoord: Mantelzorg

Aantal hits: 7.640 resultaten

Relevant: 0

Datum: 04 maart 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over de definitie van mantelzorg

Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)

Zoekoptie: 2

Zoekwoord: Definitie mantelzorg

Aantal hits: 576 resultaten

Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Vraagstelling	Google Books	- Mantelzorg - Definitie mantelzorg	8.216	Geurden, B. (2012). <i>De verpleegkundige als organisator van zorg</i> . Verkregen op 04 maart 2014, van http://books.google.nl/books?isbn=9044127985

Datum: 24 maart 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over het probleem van overbelasting bij mantelzorg

Zoeklocatie: Google (<http://www.google.nl/>)

Zoekoptie: 1

Zoekwoord: Overbelasting mantelzorg

Aantal hits: 32.100 resultaten

Relevant: 0

Datum: 24 maart 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over het probleem van overbelasting bij mantelzorg
 Zoeklocatie: Google (<http://www.google.nl/>)
 Zoekoptie: 2
 Zoekwoord: Gevolgen maatschappij overbelasting mantelzorg
 Aantal hits: 162.000 resultaten
 Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Inleiding	Google	- Overbelasting mantelzorg - Gevolgen maatschappij overbelasting mantelzorg	194.100	Schreuder Goedheijt, T. & Visser, G. (2003). <i>Mantelzorg in Nederland</i> . Verkregen op 24 maart 2014, van http://www.participatiezorgondersteuning.nl/CmsData/Articles/Mantelzorg-in-Nederland-factsheet.pdf

Datum: 27 maart 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over de ervaringen van mantelzorgers bij de fasen van dementie
 Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)
 Zoekoptie: 1
 Zoekwoord: Mantelzorg bij dementie
 Aantal hits: 2.000 resultaten
 Relevant: 0

Datum: 27 maart 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over de ervaringen van mantelzorgers bij de fasen van dementie
 Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)
 Zoekoptie: 2
 Zoekwoord: Mantelzorg fasen dementie
 Aantal hits: 311 resultaten
 Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Literatuur-onderzoek	Google Books	- Mantelzorg bij dementie - Mantelzorg fasen dementie	2.311	Havenaar, J. (2008). <i>Koersen op kwaliteit in de GGz</i> . Verkregen op 27 maart 2014, van

				http://books.google.nl/books?isbn=9023243595
--	--	--	--	---

Datum: 27 maart 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over leren in de verschillende fasen van dementie

Zoeklocatie: Google Scholar (<http://scholar.google.nl/>)

Zoekoptie: 1

Zoekwoord: Leervaardigheden dementie

Aantal hits: 19 resultaten

Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Literatuur-onderzoek	Google Scholar	- Mantelzorg bij dementie - Mantelzorg fasen dementie	2.311	Hazelhof, T., Hoogeveen, F., Smalbrugge, M. & Smits, C. (2011). Een dag ideeën en inspiratie opdoen. <i>Denkbeeld</i> , 23(6), 20-22. Verkregen op 27 maart 2014, van http://link.springer.com/article/10.1007/s12428-011-0079-5#page-1

Datum: 01 april 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over de omgang met verlies, door mantelzorgers

Zoeklocatie: Google Books (<http://books.google.nl/>)

Zoekoptie: 1

Zoekwoord: Mantelzorg omgaan met verlies

Aantal hits: 133 resultaten

Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Literatuur-onderzoek	Google Books	- Mantelzorg omgaan met verlies	133	Allewijn, M. (2006). <i>Zorg om ouderen</i> . Verkregen op 1 april 2014, van http://books.google.nl/books?isbn=9031343277

Datum: 27 april 2014

Onderwerp van zoekactie: Informatie over wat overbelasting precies is

Zoeklocatie: Google (www.google.nl)

Zoekoptie: 1

Zoekwoord: Wat is overbelasting

Aantal hits: 694.000 resultaten

Relevant: 1

Onderdeel	Database	Zoekterm(en)	Totaal aantal resultaten	Relevante literatuur
Literatuur- onderzoek	Google	- Wat is overbelasting	694.000	van Gelderen, M. H. (z.d.) Overbelasting en overspannenheid. Verkregen op 27 april 2014, van http://psychologeninamsterdamwest.nl/Overspannenheid.pdf

Bijlage 2 – Ethische verantwoording

advies uitbrengen	rapportage	analyses	Data- verzameling		uitvoering onderzoek	Literatuur- onderzoek	Onderzoeks- voorstel	probleem- en vraagstelling	
			rapportage	analyses					
X Advies gericht op de organisatie en maatschappij	X	X	X	X	X	X Geplaatst in breder maatschappelijk kader	X	X	ik richt me op professioneel en maatschappelijk belang
X Opdrachtgever respectvol bejegenen	X	X Anoniem verwerken verkregen gegevens	X	X Deelnemers respectvol bejegenen	X	X	X	X	ik houd rekening met respect
X	X	X	X	X Gebruik alleen relevante informatie	X	X	X Feedback opdrachtgever/opleiding	X	ik neem in overweging, zorgvuldigheid
X	X Rapportage op basis van mening deelnemers	X	X	X	X	X	X	X	ik ben integer
X	X	X	X Methode geeft inzicht over gekozen analyse	X	X	X	X Verantwoord ing keuzes opdrachtgever/opleiding	X	ik verantwoord mij over keuzes en gedrag

Bijlage 3 – Gebruikte materialen

Deelnameformulier

(onderdeel) – Onderzoek Into D'mentia – (datum)



Gegevens leden sessie

- Naam:
- Geslacht:
- Geboortedatum:
- Werkzaam bij (organisatie):
- Functie:
- Werkzaam sindsjaren in deze functie

INSTEMMINGSVERKLARING

Het (onderdeel)gesprek wordt opgenomen (beeld, geluid) en vervolgens uitgewerkt. Tevens worden enkele foto's gemaakt. Alle gegevens worden anoniem verwerkt en de gegevens worden alleen voor dit onderzoek gebruikt. Na afloop van het onderzoek worden alle audio-opnames vernietigd. De ideeën worden uitgewerkt in een openbaar document.

Ik heb voldoende informatie gekregen over het onderzoek en ik stem in met de deelname.

Handtekening deelnemer

Stellingen voor focusgroep

Introductie

- Wat maakt een training succesvol, volgens de deelnemers?
- Wat is volgens de deelnemers de toegevoegde waarde van simulatie-gebruik, binnen een training?
- Wat zal, volgens de deelnemers, het effect van deelname aan het concept Into D'mentia voor mantelzorgers zijn?
- Wat zal, volgens de deelnemers, het effect van deelname aan het concept Into D'mentia voor de naaste met dementie zijn?

1. Zorg

- Iemand met dementie kan het beste zo lang mogelijk thuis blijven wonen.
- Het zorgen voor iemand met dementie kan het beste door een professional worden gedaan.

2. Dementie

- De eerste fase van dementie is de ergste fase. Iemand weet dan, dat hij iets vergeet.
- Het is het beste voor iemand met dementie, om zijn taken over te nemen. Dit voorkomt stress.
- Dementie verandert de persoon.

3. Mantelzorg

- Het is je plicht, om te zorgen voor je naaste.
- Mantelzorgers krijgen genoeg ondersteuning van instanties.
- Een mantelzorger raakt meestal overbelast doordat hij zelf te veel hooi op zijn vork neemt.
- Een mantelzorger moet professionele ondersteuning krijgen bij het verzorgen van de naaste.

4. Competentie

- Voldoende competentie bij de mantelzorger zorgt voor kwalitatief goede zorg aan de naaste.
- Een ervaring in een dementie-simulator kan de mantelzorger helpen om de partner beter te begrijpen.
- Om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen, kunnen interventies zich het beste richten op het vergroten van het gevoel van competentie.

Afsluiting

- Wanneer ben je voldoende competent om samen te leven met iemand die dementie heeft?

Samenvatting focusgroep

Al snel praat de focusgroep over persoonlijke verhalen van de deelnemers. Er wordt machteloosheid ervaren. Vooral de fase waarin iemand nog weet dat hij geheugenproblemen heeft, is volgens de deelnemers voor zowel de persoon zelf als de mantelzorger belastend. Zowel de mantelzorgers als de zorgprofessionals, zijn het erover eens dat begrip een van de belangrijkste pijlers is voor een goede manier van zorgdragen en het voorkómen van overbelasting bij mantelzorgers. Initiatieven als het concept Into D'mentia kunnen bijdragen aan het verkrijgen van dit begrip. Binnen de groep wordt verwacht dat mantelzorgers meer open staan voor het volgen van een dergelijke training, wanneer deze betaalbaar voor hen is. Structuur is voor iemand met dementie erg belangrijk, zo benadrukken de zorgprofessionals. Het bieden van deze structuur moet voor de mantelzorger wel mogelijk zijn. Professionele zorg kan een aanvulling vormen op de door de mantelzorger verleende zorg, waardoor naar verwachting ook overbelasting zal verminderen.

Topiclijst voor interviews

1. Algemene informatie

- Wat is uw leeftijd?
- Wanneer kreeg u voor het eerst te maken met dementie bij uw naaste?
- Hoe lang bent u al mantelzorger?
- Waarom bent u juist de persoon die mantelzorger is?

2. Dementie

- Op welke manier vergaart u kennis over dementie?
- Bent u bekend met de fasen van dementie?
- In welke fase van dementie bevond uw naaste zich ten tijde van uw deelname aan de ervaringstraining bij Into D'mentia?
- In welke fase van dementie bevindt uw naaste zich op dit moment?

3. Ervaren problematiek

- Zijn er momenten waarop u als mantelzorger het zorgdragen niet meer aan kunt? Zo ja, welke momenten zijn dat?
- Welke hulp denkt u nodig te hebben, op een moment dat u de zorg niet meer aan kunt?

4. Concept Into D'mentia

- Hoe hebt u de ervaringstraining bij Into D'mentia ervaren?
- Welke verkregen kennis ten aanzien van het zorgdragen voor uw naaste met dementie, kunt u toeschrijven aan het concept Into D'mentia?
- Welke verkregen vaardigheden ten aanzien van het zorgdragen voor uw naaste met dementie, kunt u toeschrijven aan het concept Into D'mentia?
- Welke veranderingen in attitude ten aanzien van het zorgdragen voor uw naaste met dementie, kunt u toeschrijven aan het concept Into D'mentia?
- Op welk vlak van het psychologische concept attitude, is de ervaringstraining van Into D'mentia van invloed? (cognitieve, affectieve en de handelingscomponent)
- Helpt het concept Into D'mentia bij de acceptatie van de dementie, door u en uw naaste?

5.. Gevoel van competentie

- Ervaart u een groter gevoel van competentie ten aanzien van het zorgdragen voor uw naaste met dementie door het volgen van de ervaringstraining bij Into D'mentia?
- Ervaart u een verschil tussen de ervaren competentie vlak na het deelnemen aan de ervaringstraining en het effect op de langere termijn?
- Heeft u meer begrip voor uw naaste met dementie door het volgen van de ervaringstraining bij Into D'mentia?

6. Overbelasting

- Heeft u wel eens het gevoel gehad, overbelast te zijn door het zorgdragen voor uw naaste?
- Wat zijn volgens u, factoren die maken dat mantelzorgers overbelast raken?
- Heeft u wel eens hulp gevraagd bij het zorgdragen voor uw naaste?
- Krijgt u wel eens hulp en/of ondersteuning aangeboden, die er volgens u op gericht is om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen?
- Wat denkt u nodig te hebben om de zorg voor uw naaste, zonder het ervaren van overbelasting, te kunnen blijven uitvoeren?

7. Compleetheid *concept Into D'mentia*

- Vindt u het concept Into D'mentia compleet genoeg?
- Heeft u tijdens de groepssessie voldoende informatie, tips en vaardigheden gekregen om te gebruiken bij het zorgdragen voor uw naaste met dementie?
- Hebt u behoefte aan een "follow-up" door Into D'mentia?
- Bij welke fase van dementie past de ervaringstraining van Into D'mentia volgens u?
- Heeft u nog baat bij de ervaringstraining van Into D'mentia, wanneer uw naaste door het progressieve karakter van de dementie, de fase waarvoor de training representatief is, voorbij gaat?

Bijlage 4 – Teksten voor werving

Werven deelnemers focusgroep

Beste heer Janssen,

Hier nog even kort mijn vraag.

Voor een onderzoek, dat ik doe in opdracht van Into D'mentia BV, heb ik twee mantelzorgers (één zoon/dochter van iemand met dementie en één partner van iemand met dementie) nodig.

Mijn vraag is of u in uw netwerk een mogelijkheid ziet om twee mantelzorgers beschikbaar te krijgen, voor een focusgroep begin april (bij voorkeur 1 of 2 april). Het gesprek zelf zal maximaal één uur in beslag nemen.

Aan de hand van verschillende stellingen over omgang met dementie, zullen onderling de verschillende standpunten worden besproken.

Ik hoor graag zo spoedig mogelijk van u, welke dag en tijd het meest schikt. Zodat ik zelf de verzorgende/verpleegkundige kan gaan regelen.

Met vriendelijke groet,
Joeri Sijtermans

Bijlage 5 – Transcripten

Respondent 1		
Leef tijd 58	O1	Welkom bij dit interview ten behoeve van het onderzoek naar Into D'mentia. Als mijn informatie klopt, bent u bij de ervaringstraining geweest en u heeft ook de simulatie meegemaakt.
	R1	Hartelijk dank. Ik ben benieuwd naar de vragen.
	O2	In dat geval gaan wij snel beginnen met het interview! Uhhmmm ik wil beginnen met te vragen, wat uw leeftijd is. Direct een hele..
	R2	58
	O3	58, uhhhhh. U heeft een naaste met dementie want u bent mantelzorger
Zorg voor moeder + schoonvader	R3	Ja, mijn moeder en mijn schoonvader, allebei
	O4	Oké, Wanneer kreeg U voor het allereerst te maken met dementie bij uw naaste?
Genoten hulp case manager + dagopvang	R4	Uhhhhh, bij mijn naaste, mijn schoonvader eigenlijk 7 jaar geleden, mijn schoonmoeder werd heel ernstig ziek mijn man en ik zijn toen heel intensief uhhh, mee bezig geweest en de laatste zes weken met de verzorging van mijn schoonmoeder bezig geweest en toen viel het ons, dat er dingen niet helemaal klopten. Na die tijd is het een tijdje gestabiliseerd, maar de laatste vier jaar zijn we er steeds bezig waarvan het laatste jaar, nee van het gaat nu echt niet goed, we hopen nu ook echt dat hij dit jaar een plekje kan krijgen in een beschermde vorm van wonen. Mijn moeder heb ik ten eerste niet zo'n goed contact mee, dan met mijn schoonvader en mijn vader leeft ook nog, dus die zorgen ook nog voor elkaar, maar daar zijn we ook al 3 jaar geleden mee begonnen. Via de VU heb ik mijn moeder, die was toen heel welwillend om zich te laten testen op de geriatrie en daar kwam eigenlijk, want dat is zo'n hele dag is dat hier, daar kwam ook meteen al uit dat ze Alzheimer had. Daar vandaan een case manager kregen aangekoppeld en dat is wel heel fijn. Mijn moeder gaat ook, net als mijn schoonvader 3 x per week naar de dagopvang. Om mijn vader natuurlijk ook te ontlasten en mijn moeder is sinds 2 maanden ook begonnen met een dag in de week de wijkverpleging die komt helpen met wassen en aankleden Mijn vader doet dat ook zelf, maar bijvoorbeeld met steunkousen en mijn moeder heeft een aantal breuken gehad en het gaat allemaal wat minder soepel. En mijn schoonvader is echt alleen thuis en denk je, dat gaat eigenlijk niet meer.
	O5	Dus eigenlijk bent u aan twee kanten mantelzorger? Eigenlijk ja, ja
Aanleiding: Familie ontlasten	R5	Ja, dat klopt
	O6	Uhhhhh. Waarom bent u juist de persoon die de mantelzorg op zich heeft genomen?
	R6	Mantelzorger, Hm, ja weet je, bij mijn schoonvader is het een bewuste keuze genomen, als schoondochter, omdat hij in het begin heel erg achterdochtig was. Ik heb toen gezegd, weet je, laat mij maar de mantelzorger zijn, dan kunnen jullie als kinderen altijd zo over de vloer komen en altijd bij hem langskomen en dan zijn jullie nooit de pineut. Laat mij maar de zwarte piet zijn, en dan zien we het wel. Mijn man werkt fulltime in het Flevo Ziekenhuis in Almere. Mijn schoonzus die werkt en woont in Maarssenbroek en werkt ook in een PG op een afdeling voor dementen. Ik werkte eigenlijk 2 uren, 3 dagen, dus voor mij was het makkelijker en mijn schoonvader woont maar 5 minuten rijden met de auto van ons vandaan, dat ik voor mijn schoonvader eigenlijk zou zorgen. We doen alles in overleg, hoor, mijn man doet voor een groot deel de administratie en financiën. Mijn schoonzus woont dan iets verder weg, maar die komt ook regelmatig, dus zo is het eigenlijk begonnen. Ik regel ook de ziekenhuisbezoeken, regel alles op vrije dagen van mij, begrijp je?
	O7	Dus u heeft, uhhhhh, eigenlijk een soort van taakverdeling gemaakt?
	R7	Ja, ja, ja
Moelijk Achterdocht	O8	U neemt de zorg voor uw rekening. U noemde even kort tussendoor, ik heb de zwarte piet een beetje, hoe ervaart u dat?
	R8	Dat vond ik in het begin uhhhhh nou lastig, maar hij is nu over het punt heen van die achterdocht, en nu nee ik heb daar niet zoveel moeite mee. In het begin kun je heel boos worden, omdat je het ook niet begrijpt, weet je wel, alles verdween uit huis, ja dan denk je, ik heb het echt niet. Gelukkig gelooft iedereen je in de omgeving, maar het is toch niet altijd prettig om te horen.
	O9	Wat vond u daar precies lastig aan?
	R9	Dat ik overal de schuld van kreeg, met name van diefstal. Dus ik heb ook gezegd ga aangifte doen bij de politie Hij heeft ook een keer gedaan over uhhhhh, 2 kristallen vazen geloof ik.
	O10	En we hebben het nu over uw schoonvader?
Moelijk Onbegrip	R10	Ja, mijn schoonvader, ja klopt, dat is mijn grootste mantelzorger. Ik ben in contact gekomen met Into D'mentia door de zorgmanager, de casemanager van mijn moeder, maar mijn grootste zorg is mijn schoonvader, omdat mijn vader nog samen met mijn moeder is. Dat wordt nog redelijk goed opgevangen.
	O11	Hoe, U zegt, er was achterdocht, en u uhhhhh werd ook beschuldigd, hoe vond u dat in combinatie met het wel verlenen van mantelzorg?
	R11	Ja, nou weet je In het begin kun je dat nog wel een beetje hendelen, en uhhhhh, kijk ik zit zelf al jaren in de zorg, maar nooit specifiek bij demente bejaarden, want dat lag mij niet en het ligt mij nog niet, maar dat lag mij

toen helemaal niet, dus je kan je ook niet zo goed verplaatsen in de situatie, hoe eigenlijk iemand is. In de loop der jaren gaan meer je ogen open en leer je ook hiermee omgaan. In het begin was het gewoon heel erg moeilijk en hadden we echt best wel strijd en woordenwisselingen. Over van alles weet je wel, ik had ook gezorgd dat zijn rijbewijs werd ingenomen, maar eigenlijk sinds een jaar, sinds zijn rijbewijs niet meer wordt uitgegeven, moet ik zeggen, zitten we in een andere fase. Hij is altijd blij als hij me ziet, altijd, ook al hebben we naderhand een woordenwisseling. Nu is hij alles kwijt, want zijn korte termijngeheugen is niets meer van over. Maar dat had hij toentertijd ook al met die achterdocht, weet je als je dan wegging was alles wel weer goed. Maar hij belde wel. Dan belde hij zijn dochter op om het even te vertellen. Dat gaf in het begin veel strijd, totdat je er zelf ook in gaat berusten, van joh, want je kan er niets mee. Dus uhhh je kan er beter mee stoppen

O12 Ja, ja uhhhmm, U bent mantelzorger, uhhhmm, dat lijkt me duidelijk. Uhhhmm. Op welke manier vergaart u kennis over dementie?

Informatie case manager

R12 Ik zit zelf al jaren in de zorg, mijn schoonzus die uhhh, werkt als ziekenverzorger ook in de zorg. Verder heb ik zoiets, ik ga ik niet alle informatie vergaren, ik zie het wel waar ik tegenaan loop. Weet je niet iedereen is hetzelfde. We kunnen er met zijn drieën, of met mijn zwager erbij, met z'n vieren heel goed over praten. We kunnen het een plekje geven en we horen natuurlijk wel veel van de casemanagers.

O13 Ja, U heeft er dan enigszins voor geleerd. Hoe ziet de mantelzorg, want mantelzorg is ook het verlenen van zorg, mantelzorg is geen professionele zorg, hoe ziet u dat? Hoe ziet u dat, dat iemand eigenlijk zorg verleent zonder dat die daar een achterliggende studie voor heeft gevolgd?

R13 Nou weet je, Ik denk dat iedereen het doet op zijn manier. Je kunt niet spreken over goed of verkeerd denk ik daar kun je niet over spreken, en soms loop je tegen dingen aan, en dan denk je hm, en dan heb je een gesprek met professioneel iemand nodig, en dan kun je er met een bocht omheen, om het toch weer even anders te doen.

O14 Ja, U noemde al eventjes kort de fases he, daar had u het al even over. Hoe, hoe is dat verloop?

Indicatie Afhankelijkheid

R14 Uhhhmm, Ik vind dat het eigenlijk heel lang duurt, voordat iemand zover is en uhhh, dat het ook zolang duurt voordat je het eigenlijk signaleert. Want in het begin heb je het niet in de gaten, en dan denk je mmmm een beetje vreemd, maarja, de man is ook 85, hij was toen ook al eind 70 dat het begon. Altijd een goede baan gehad, he altijd leiding gegeven in de garage waar hij werkte bij het vervoersbedrijf. Op een gegeven moment merk je dat hij ook afhankelijker wordt van een ander. En dan ga je weer in een periode dat je denkt naaahh, ik ben er helemaal klaar mee, weet je wel en omdat je zelf niet omdat je ook met je eigen emoties zit. En op een gegeven moment krijg je dan een stukje dat je er ook wel weer in gaat berusten, dan denk je de man kan ook niet anders. Op een gegeven moment zie je hem ook afglijden, dat gaat tussen je vingers door, je hebt er eigenlijk ook geen grip meer op.

O15 Dus als ik het goed begrijp, kun je die fases heel goed afbakenen?

R15 Ja

O16 U had heel goed in de gaten oké, nu gaan we weer een stap verder, naar uuuuhh ja, hoe hebt u dit als mantelzorger ervaren? Want uhhh

Genoten hulp Dagopvang + wijkverpleegkundige

R16 In het begin is dat heel moeilijk, maar op een gegeven moment moet je dat gewoon loslaten. Je kunt het heel graag anders willen en sturen, maar dat lukt niet. We hebben nu zoiets, ja, we bieden allerlei mogelijkheden aan om te eten. Bij de dagopvang kan hij warm eten, we sturen hem ook nog 3 x per week naar een huis waar toen mijn schoonmoeder overleed, krijg je iemand van de gemeente Almere over de vloer, met allerlei activiteiten die te doen zijn in Almere en daarvandaan hebben wij gekeken, hij kookt niet voor zichzelf, hij wil niet koken, diepvriesmaaltijden dat ging allemaal niet, dus hebben we gekeken waar kun je ergens gaan eten in een huis, waar het toch prettig is, daar is het mee begonnen. Daar is hij gaan koersballen en daar is hij gaan klaverjassen en godzijdank mag hij daar nog steeds komen. Ik heb gewoon 3 x per week vervoer geregeld, dat hij gehaald en gebracht wordt, dat hij daar kan klaverjassen en kan eten. Dus in principe krijgt hij 6 dagen per week eten aangeboden. Daarentegen zie je dat de man heel veel afvalt. Nou ja, Als de wijk hem niet komt wekken, dan ligt hij tot half drie in zijn bed, dan eet hij niet, dan drinkt hij niet. Dat was onze grootste, want als je niet genoeg eet en drinkt, krijg je ook niet genoeg naar je hersenen. En wat wil je de wijk komt zijn pillen al uitdelen, want dat kon hij allemaal niet meer. Op een gegeven moment stopt het. Je kunt zeggen je moet blijven pushen, maar het zit natuurlijk ook al in zijn hoofd, hij heeft de behoefte niet meer om te eten. Je ziet hem steeds magerder worden en dat wil je niet, want je ziet hem ook steeds slechter lopen. En dat wil je niet. Dus op een gegeven moment hebben we gezegd, weet je we moeten nu gewoon stoppen. Wat hij eet en drinkt, dat doet hij en dan houdt het eigenlijk een beetje op, je kunt niet blijven pushen. Dat klinkt dan heel hard, maar mag een mens ook ergens aan doodgaan. En dat zal dan misschien niet aan de Alzheimer zijn, maar je wilt niet dat hij ondervoed raakt of uitdroogt, dus daar doe je je best voor maar op een gegeven moment houdt het allemaal een beetje op natuurlijk. En daar hebben wij dat is dan met eten, dat is met de sociale contacten die heeft hij eigenlijk, behalve in het dagcentrum, eigenlijk niet meer. Hij heeft geen auto meer, dus hij gaat ook niet meer naar vrienden. Hij heeft niet veel vrienden, maar die die heeft, die komen wel af en toe naar hem. Dus zijn wereldje wordt ook steeds kleiner en dat doet ook wel eens pijn in je hart, dat je denkt, dat had ik wel anders gegund.

O17 U heeft enige tijd geleden al meegedaan aan de simulatie en de training van Into D'mentia, in welke fase bevond uw schoonvader zich op het moment dat u meedeed aan de training?

R17 Iets beter dan die mevrouw uhhh, iets slechter dan die mevrouw. Ik schrok er heel erg van. Ik vond het heel confronterend. Er zijn ook een aantal dingen die ik daar gezien heb, die ik dacht, die moet ik anders gaan doen.

Simulatie Confronterend + herkenbaar Simulatie fase	O18	Daar heb je eigenlijk niet zoveel erg in. Ik vond het heel goed, ik heb meteen tegen die casemanagers in Almere en in Amsterdam, aan mijn schoonzus en op mijn werk vertelt. Het zou echt een goed iets zijn als teamgebeuren om dat met z'n allen te gaan doen. Dan beleef je het eigenlijk pas. Je staat er eigenlijk niet zo bij stil, maar dan beleef je eigenlijk pas hoe iemand zich eigenlijk voelt en denkt in zijn hoofd.
	R18	Dus U, dus u, uhhhh dus uw schoonvader bevond zich in een fase die voor uw gevoel nog beter was dan de uuhhh
	O19	Nou nee, eigenlijk wat slechter.
	R19	Oké.
	O20	Wat slechter.
	R20	Hij was die fase eigenlijk al gepasseerd.
	O21	Ja, niet echt heel veel, sommige dingen kon ik heel goed herkennen, andere dingen denk ik, nee hij is toch ietsje verder al uhhh in weggezakt.
	R21	En in uhhh wat voor fase bevind uhhh, uw schoonvader zich op dit moment?
	O22	Nou ik weet niet hoe al die fases allemaal heten, maar hij heeft nu de fase dat hij totaal geen korte termijngeheugen meer heeft, enne... ja, daar is alles al een beetje mee gezegd he,
	R22	
Fase 2 Matige dementie Hulpmiddelen Kalender	O22	ja
	R22	Hij heeft de structuur niet meer. We hebben een grote kalender, daar staat alles precies op, wanneer de wijkzuster komt, wanneer de taxi komt, wanneer hij gaat klaverjassen en eten, we noemen het geen dagopvang, want dat vond hij een naar woord, dus het clubhuis noemen we dat, dat staat allemaal op de kalender, allemaal dingen, afspraken die ik met hem maak, met betrekking de internist of wat dan ook die schrijf ik pas in de week dat het gebeurt op de kalender, want hij zit ook altijd te bladeren, want hij vind dat hij, heb ik nog wel een dag vrij, hij heeft alle dagen vrij, maar..
	O23	ja
	R23	Snap je, dus uhhh
	O24	In de beleving van
	R24	Ja, we zijn hem nu al aan 't uhhhh, de laatste 3 weken al begonnen, de ene keer ben ik er 4 keer week en de andere keer maar een keer, om dan wel elke keer van.. Nou pap, het wordt toch wel tijd van dat we op zoek gaan naar een kamer voor je in een bejaardenhuis
	O25	mmhhmm
	R25	Want hij is niet gek en hij is niet vreemd, hij weet alles nog, hij kan alles nog dat zegt die dan nog steeds en uhhhh als ik er over begin wordt hij altijd heel erg boos maar begint een ander durover dan laat hij het zo over zich heenkomen, dus uhhh ik weet niet in wat voor fase dat is, het is wel het laatste stadium van het nog thuis kunnen wonen, in zijn eentje. Want weet je, we hebben een heel mooi alarmsysteem aangeschaft voor hem, trilplaten onder zijn kussen, want ja hij sliep constant en hoorde de bel niet. Beneden allemaal lichtflitsen en geluiden, hij trekt gewoon 's avonds overal de stekker uit,
	O26	ja
	R26	Ja, behalve boven in zijn bed, dat niet, daar werkt alles nog, ja het is gewoon heel vervelend, hij valt juist op de bank steeds in slaap, ook uit verveling en als de taxichauffeur aanbelt, dan hoort hij niks en echt met die lichtflitsen en het geluid dat dan ook op zijn telefoon gaat, dat hoort hij want hij doet zijn oordoppen uit en dan hoort hij natuurlijk niks
Hulpmiddelen Alarmsysteem + Trilplaat + Briefjes Rollen Moeder + Oma + mantelzorger	O27	ja
	R27	En dan kun je hopen, blijft hij overal vanaf, we hebben nu overal briefjes op de stekkers geplakt, laten zitten, dat is het alarm, weet je wel
	O28	Ja, ummm even kijken, de mantelzorger aan zich, ervaart u problemen bij het verlenen van de mantelzorg, u had het net even over de achterdocht en de beschuldigingen
	R28	Ja, 't wordt je soms teveel, want kijk uhhh, ik heb natuurlijk mijn moeder in mindere mate, mijn schoonvader die zuigt je soms helemaal leeg. Ik heb ook nog kinderen en ik heb ook nog een kleinkind. Mijn zoon die is nu pas weer 2 maanden uit huis met zijn gezin. Maar dat heeft ook nog bijna die 9 maanden dat mijn schoondochter in een depressie zat, bij ons ingewoond op zolder met een kleintje van een jaar. Dus dat gaf ook een hele impact. Ik werk natuurlijk ook nog, dus je moest je tijd steeds verdelen, weet je wel, Nu is het rustig, want de kinderen zijn godzijdank gaat het goed, wonen weer op hunzelf. Dat je je daar weer in kan gaan richten. Soms drukt het wel op je ja
	O29	En wat zijn nu specifieke momenten waarop u uhhmmmm het gevoel heeft dat u de zorg niet meer aankan?
	R29	Nou uhhhh, dan ben ik heel egocentrisch, als ik geen dingen meer voor mezelf kan doen. Als ik alleen maar bezig ben met mijn werk en mijn schoonvader en met mijn moeder en dat ik echt niks meer voor mezelf kan doen. Gisteren had ik echt zoiets van, oké ik moet naar hem toe want we moesten zijn nieuwe pinpas ophalen. De nieuwste pinpas en de nieuwste pincode, dan kun je helemaal boos worden op de ING, dat ze dan niet steeds dezelfde pincode af kunnen geven en gistermiddag had ik echt zoiets van ut is 12 uur, vanmiddag zoals vandaag is voor mij.
	O30	ja
	R30	Toen kwam echt niks, ja dat heb je gewoon af en toe nodig, je moet gewoon soms opladen klaar. Kijk we gaan regelmatig weekendjes weg en mijn man en we gaan eindelijk weer vliegen dus we gaan weer eens een keer
	O31	
	R31	
Overbelasting voorkomen Tijd voor jezelf Belasting Regelen	O32	
	R32	

		een paar dagen naar het buitenland, stedentripjes doen, maar uhhh je bent vooraf met zoveel dingen bezig om het allemaal te regelen, dat ik echt wel eens denk pffff, weet je wel, tot hoe lang moet dat nog.	
	O31	ja	
	R31	En de ene keer kan ik het heel goed hendelen en dan gaat het maanden goed en de ene als je zelf niet zo lekker in je vel zit of je bent heel erg druk, dat je denkt ik ben er klaar mee.	
	O32	Ja, en zoekt u die momenten ook hulp?	
Overbelasting voorkomen	R32	Uhhhhh, ik kan heel goed met mijn man erover praten en ik ben niet het type dat hulp nodig heb, want ik kan op een gegeven moment ook zeggen, joh, ik heb het erover gehad en het glijdt van me af. Ben niet het type wat al, nee, zo zit ik niet in elkaar	
Praten	O33	nee	
	R33	Nee, ik ben wat dat betreft zo'n duizendpoot, als ik maar regelmatig tot mijn rust kan komen, weet je	
	O34	Mocht u die hulp wel nodig hebben, heeft u het gevoel dat..	
	R34	Kan ik terecht	
	O35	Die toegankelijk is?	
	R35	Ja,ja Ik kan altijd naar de casemanager, geweldig wijf is dat, geweldig wijf als ik dan wat heb of zo, weet je soms schrijf ik al die ellende op en stuur ik die mail, heerlijk, en dan zeg ik kijk wat je ermee kan en ik moest het even kwijt, ja , nee, dat is voor mij eigenlijk voldoende	
	O36	Fijn	
	R36	Ja, dat is heel prettig	
	O37	Uhhhhh, ja dan komen we langzaam bij Into D'mentia aan, uhhhhmm ik wilde graag weten hoe u de ervaringstraining hebt ervaren?	
Simulatie	Confronterend	R37	Ik vond het geweldig, echt, ik ik nou. Ik had me er geen voorstelling van kunnen maken, maarja een hele ervaring, wel heel confronterend, heel direct, maar echt ja, mijn ogen gingen open over een aantal dingen, ik vond het echt uhhh, ja, de moeite waard
	O38	Kunt u een aantal dingen benoemen?	
Simulatie	Herkenbaar	R38	Uhhhhh 't feit dat je eigenlijk doordat je zo'n jasje droeg met die stem in het hoofd van iemand zat. Ik heb er nooit zo bij nagedacht, dat het uhhh, ik weet van mezelf ik praat heel snel, ik praat ook vrij hard, dat komt ook omdat hij doof is en ik altijd in de verpleeghuizen heb gewerkt met veel doven, dat zit er gewoon in, ik kan gewoon niet meer zacht praten. En dat hij dan eigenlijk ook denkt dat het bij mensen zo binnen kan komen, met alles schiet door mekaar heen, dat vond ik ook van het project van op je tafel, alle gedachten gaan door elkaar heen en ze kunnen zich niet meer focussen en wat ik daar echt van geleerd heb, dat als ik met mijn schoonvader iets moet regelen, een ding per keer en niet meer meer en al vraagt hij er 100 keer om, een ding per keer. En ik moet zeggen dat geeft hem, en dat zie ik, wel een stukje rust, maar mij ook wel. Want ik ben altijd zo, hup hup hup, de boodschappen, hup hup hup, weet je wel, nee dat doe ik niet meer. Soms ontkom je er niet aan, als ik maar een uur de tijd heb en dan moet het gewoon heel snel, maar eergisteren had ik dan zoiets, ik ga boodschappen halen en dan ga ik het op mijn gemak rustig met hem opruimen. En zo is het dan ook nog een test voor mij, om te kijken wat kan hij wel nog begrijpen en wat kan hij niet meer begrijpen. En ik vond ook die dochter, daar herkende ik mij zelf ook een beetje in, die gaat zo van hup effe dit en hup effe dat en ga je mee naar een feestje en dat hebben wij nu ook anders gedaan. We vragen ut, is jarig ga je mee en dan laten we het bezinken, maar we komen er wel elke keer op terug, het staat ook op zijn kalender en dan is het uhhhh vaak nog wel in de week dat het zover is, en nu, we zijn over 2 weken 35 jaar getrouwd, uitnodiging in de kalender zetten, ja maar dan kan ik het niet vergeten, dat vind hij dan wel leuk, maar zoals de kleinkinderen, ja weet je, dat zijn allemaal vijftientigters en dertigers die hebben natuurlijk heel veel jongelui uit de muziek en dan vallen ze in het niet. Niemand gaat ook nog naar ze toe van die jongelui om te praten. Ten eerste ze kunnen geen gesprek voeren want de muziek staat vrij luid. En dan geeft hij zelf aan van naja....dat zien we dan zelf ook en dat doen we ook niet meer. En mijn schoonzus heeft dan ook altijd veel burens die komen en dat wordt dan te druk, doen we ook op een ander tijdstip. Weet je, dan heeft hij er voor zijn gevoel ook meer aan. Hij heeft toch niet meer echt het besef, oh ja er is er een jarig. Ut is omdat jij het moet zeggen, ik zeg dan goh pa hier heb je een kaart, ja wat moet ik er dan opschrijven, weet je wel enne, daar moet je geld in doen, gaan we effe geld halen, oh ja, hoeveel moet ik dan geven? Wat jij wil een tientje, Nou pa weet je, nou pa we deden altijd 50 euro voor de groten en 30 euro voor de, oh ja, ja. Weet je dan merk je gewoon, dan moet je ook leren loslaten, dat dat niet zo makkelijk gaat. En dat vond ik van daar wel uhhh en ja eigenlijk dat van die toiletten, daar heb ik me eigenlijk nooit zo bij stilgestaan, Want hij loopt nog steeds wel de goeie ruimte in en hij heeft bij hem thuis wel alles op slot, en dan zeg ik nee pa, dat moet je effe daar, oh ja, wat ook alweer. Dat was gisteren ook, we hadden de dag ervoor een stuk appeltaart meegenomen en dat had ik bewust op de koekast laten staan, dan ziet hij ut, wat de volgende dag kwam de GGZ verpleegkundige en ik kwam hem halen om de pinpas te halen, ut was geen klein stukje, die vrouw neemt nooit wat, kunnen ze het met z'n tweeën delen, en ik kom, dat hele stuk taart weg, nergens meer kunnen vinden. Nou dan gaat hij ook zoeken, bij ut papier zoeken, overal zoeken, weet je wel, en dan denk ik ja, wat gaat er dan in je hoofd heen, dat jij denkt ik moet bij het ouwe papier zoeken. Dat vond ik bij Into D'mentia, ook zo die vrouw bij de boodschappen de koelkast open, ooh ik had nog zoveel melk, ik had nog allemaal vlees daar liggen, weet je wel, ik denk ja, daar sta je niet bij stil, want ja ik doe de koelkast open wat heeft hij nou weer gehaald die ouwe, want hij kookt niet eens. Van de week haalde ik een pak bietjes er uit en krieltjes, de man heeft vanaf dat ik er kom nooit gekookt, ik zag altijd kant en klare maaltijden liggen, weet je wel.

Vaardigheid	Rust bewaren	O39	ja
		R39	Dat ik echt denk van hmmm, ja, ja dat was toen nog niet dat bij Into D'mentia en dat is nu dan wel, oh ja, oh ja dat heb ik toen ook gezien. Ja ik heb er echt van geleerd, van uhhh, toch anders omgaan, proberen je rust in te bouwen en niet teveel dingen tegelijk
		O40	Ja, Ik wil graag wat specifieke vragen over Into D'mentia stellen, welke concrete kennis heeft u opgedaan? En dan heb ik het over het hele concept, over de simulatie maar ook over de groepstraining die u daarna nog heeft gehad
Groepssessie	Tips	R40	Die simulatie die vond ik echt geweldig, en heel confronterend en de gesprekken die we naderhand hebben gehad uhhhmm, ik was denk ik uhhmmm, ja hoe moet ik dat zeggen, daar waren daar een paar partners waarvan de vrouw alzheimer had, of dementie. En al jaren voor ze zorgen. Een was daar die had een vrouw die was al vrij jong aan de alzheimer en die man heeft zijn baan opgezegd om zijn vrouw te helpen, wat ik begreep wist zij niet eens meer wie hij was. Ze ging 5 dagen in de week naar de opvang en de man had geen ander leven dan dat. En ik heb daar op zich bewondering voor, maar hij kon nergens een huis vinden waar hij vond dat zijn vrouw goed verzorgd word. Ik heb hem ook gezegd, overal vind je wat en overal laat je wat. Zoals het thuis is, zal je nooit krijgen natuurlijk, en dat vond ik wel heel, heel, heel bewonderenswaardig, van dat iemand zo lang voor iemand kan zorgen. Ik kan het niet, nee ik zou het echt niet kunnen. Dat vond ik wel, er waren ook een aantal waarvan uhhh waren twee mannen, want die vrouwen waren dat, want de rest waren allemaal dames en die hadden allemaal gezorgd voor hun vader of voor hun moeder, uhhh waarvan er nu ook al een aantal in een instelling wonen, maar niemand die nog thuis voor hun zorgde, daar was ik eigenlijk de enige van. Ik was ook niet een van de jongste, uhhh ik vond het op zich wel, de ervaring was prima, maar van die mannen waarvan die vrouwen zo lang thuis waren, die voerden een beetje de boventoon en op een gegeven moment, ja weet je, dat weet ik nu allemaal wel, die andere vond ik interessanter want daar hoorde ik wel, ik kan het niet zo 1-2-3 benoemen, maar wel een paar tips, waar ik van dacht mmmm, daar heb ik wat aan, dus die man die bleef een beetje stilstaan en zinken in wat ze ook alweer deden.
		O41	Als ik het goed begrijp dan is de kennis die hebt opgedaan, dan is het vooral kennis in de uitwisseling met anderen en tips en ervaringen
		R41	Ja, ja
Kennis	geen kennis	O42	Heeft u ook concrete kennis gekregen over dementie zelf?
		R42	Nee, nee, nee eigenlijk niet. Het werd allemaal aangeboden, dat wel, maar dat was meer iets van ja dat wist ik eigenlijk wel allemaal al.
		O43	Uhhmm eigenlijk dezelfde vraag, maar dan over vaardigheden, welke vaardigheden heeft u aangeleerd gekregen of heeft u
Vaardigheid	Geduld	R43	Vaardigheden? Eigenlijk ut enige, wat me eigenlijk nog steeds opvalt, ut is eigenlijk geduld. Dat is niet mijn sterkste punt. Maar dat is eigenlijk ut enige uhhh weet je ik ga ook helemaal niet naar die Alzheimer Cafés enzo want daar ga ik allemaal niet naartoe, want ik denk als je daar naartoe gaat dan heb je ook meer gesprekken met mensen uhhh zeg maar met zorgverleners en dan heb je wat meer ervaringen. Nee, echt vaardigheden maar dat is wat ik al gezegd heb, dat vond ik in die simulator, dat ik dacht van ja..
		O44	Ja, uhhh hebt u veranderingen in uw attitude ten aanzien van zorgdragen voor uw naaste, doorgemaakt, dus is uw houding verandert?
		R44	Ja, ja, nou probeer ik he, het lukt niet altijd, ja, dat is mijn geduld bewaren, niet meteen op mijn achterste poten staan, dur ook op letten dat als er visite is, dat ik niet over hem praat. Want als ik zachtjes praat, dan hoort hij me niet, dat weet ik ook, want hij is gewoon doof en dan hoort hij mij niet. En dan zegt tie de hele tijd wat zitten jullie te smoezen, dan zeg ik nee pa, je hebt je gehoorapparaat niet in ga ik harder praten en dan verstaat hij me wel. Dat heb ik wel, maar verder kan ik niet echt zeggen dat mijn attitude erg verandert is. Ik benader hem eigenlijk nog steeds hetzelfde, maar weet je, normaal als ik er was geweest, dan belde ik altijd in zijn huis naar mijn schoonzus, dat doe ik niet meer, dat doe ik nu keurig netjes als ik thuis ben of in de auto handsfree, weet je wel. Ja, daar ben ik me wel bewuster van geworden, van uhhh
Attitude	Bepraten	O45	Ja, dus u hebt toch wel een aantal veranderingen in attitude doorgemaakt op basis daarvan
		R45	Ja,ja
		O46	Waar denkt u dat de ervaringstraining van Into D'mentia de attitude verandert op basis van het cognitieve, dus de kennis, op het affectieve, de emotie of de handling
		R46	Nou, ik denk op de laatste twee.
		O47	mmhhmm
		R47	Want uuhhmm ja, ja
		O48	Dus dan hebben we het vooral over de omgang?
		R48	Ja, ja omgang, datte uuuhhh dat was voor mij eigenlijk het grootste, uuuhhh
		O49	Ja, oké
		R49	Maar, dat komt ook mede he, ik heb helemaal niks met die dementen, ik kan dur ook niks, ja, dat klinkt heel hard, maar
		O50	Ja,
		R50	Ik heb dur ook niks mee, ut zorgen zit wel in me, anders zit je ook niet in de verpleging, dat wel en kennis garen, ik werk zelf voor chirurgie, dat is gewoon een hele andere wereld, ik heb het geduld niet voor die mensen heb ik me echt aan moeten leren en af en toe echt op mijn tong moeten bijten met een aantal dingen, maar vind ik dan wel weer, ik denk oké 58 en ik heb er toch wel een heleboel van geleerd en dat lukt me bij

		mijn schoonvader beter dan bij mijn moeder, mijn moeder en ik hebben elkaar nooit gelegen, dus dat bijt veel meer. We hadden veel meer harde confrontaties, en nog, maar bij haar begint ook dat korte termijn geheugen is eigenlijk bij haar ook helemaal weg. Alleen ik kom daar veel minder, ik kom daar maar een keer in de maand en bij mijn schoonvader ben ik soms wel van 1 tot 5 keer in de week of zo., snap je. Dat woont ook bij om de hoek en mijn ouders wonen in Amsterdam. Dus je stapt niet zo gauw in de auto om een uurtje effe daar naartoe te gaan en mijn ouders hebben het godzijdank heel erg druk met zijn tweeën, zij is drie dagen in de week in het in de opvang, de andere keren, mijn vader ja, bewonderenswaardig die is 88 zit nog helemaal in het vrijwilligerswerk in het verpleeghuis waar ze al 30, 35 jaar zitten en daar is hij nog heel actief, de kerkdiensten verzorgen, hij verzorgt daar de muziek, hij staat er drie keer in de week achter de bar, nou dat is echt geweldig, mijn moeder kan dan nog elke keer mee, ze deed dat vroeger ook, dat weet ik nog, zij heeft toen tegen mijn vader gezegd, oké dat gaat dan nu minder, zij zit gewoon in de zaal waar mijn vader achter de bar staat. De ene keer komen de mensen naar dur toe en de andere keer zeggen ze daar heb je haar ook weer zitten die loopt wat eromheen, dat is, mijn vader geeft haar elke keer een margriet en de volgende geeft tie weer die margriet, het is voor haar nieuw, die amuseert zich, dus die zijn eigenlijk 6 dagen in de week onder de pannen.	
	O51	ja	
	R51	Snap je, dus dat is heel anders, ik moet een afspraak maken om bij mijn ouders langs te komen., ja want ze werken ook in het weekend snap je, dus dat ligt gewoon heel anders.	
	O52	Uhhhhhmm, heeft de ervaringstraining u geholpen bij de acceptatie van dingen die u ziet bij uw naasten.	
	R52	Ja, ja zeer zeker, zeer zeker, ja	
	O53	Ja, oké, ja.	
Attitude	Acceptatie	R53	Ja,ja.
	O54	Oké, uhhhhhmm dan gaat we het hebben over het gevoel van competentie en het gevoel van competentie is eigenlijk die componenten waar ik u net naar vroeg, dat is de kennis, de attitude en de vaardigheden, uhhhhhmm heeft u door de ervaringstraining van Into D'mentia een groter gevoel van competentie ten aanzien van het zorgdragen?	
	R54	Ja, ja	
	O55	Dat zijn eigenlijk die, die..	
Totaal	Competentiegevoel	R55	Eigenlijk wel ja
	O56	Dat zijn eigenlijk die, wat u net al uitlegde	
	R56	Ja, ja, ja	
	O57	Uhhmmmm, was er een verschil in de ervaringen met de competenties vlak na dat u de training had gevolgd en nu?	
	R57	Ja, na de training had ik echt zoiets van oh, nu moet ik dit veranderen en dit en dit moet ik anders doen, je moet er wel alert op blijven want je gaat weer snel naar het ouwe, uhhhm wanneer hadden we dat nou laatst, voordat ik met vakantie ging, toen moesten we eigenlijk nog een aantal dingen doen, mijn man ging wat klusjes in huis doen, ik ging boodschappen doen en dan ben je ook nog aan het praten, toen kwam ook nog dat het alarm werd aangelegd, dat we dachten oh dit hebben we helemaal fout gepland, dit hadden we niet zo moeten doen he	
	O58	Dus u zegt eigenlijk..	
	R58	Dan kom je effe tegen, dat je teveel in ene moet doen en dat is gewoon dan je valkuil	
	O59	Ja, ja	
	R59	Dat je, je wilt zo graag, maar je denkt er niet bij na, je denkt, oké, we hadden het over 2 dagen uitgesmeerd in de week voor we met vakantie gingen, want we doen niks meer op de dag dat we weggaan, we hebben zoiets, we komen altijd dingen tegen, dan moet je zelf haasje rep je en dat werkt niet, dus we doen het nu al in de week voordat we weg gaan, een paar momenten enne daar waren ook dingen die mist in gegaan	
	O60	U zegt eigenlijk, vlak erna he, dan zit je in die...uhhh	
	R60	Ja, ja	
	O61	Dan heb je dat enthousiasme	
	R61	Ja, ja	
	O62	En dan denk, alles anders doen, maar op de lange termijn	
	R62	Dan moet je	
	O63	Dan val je toch terug, ja	
Effect duur	Korte termijn, grote verandering	R63	Ja,ja
	O64	Ja,ja	
	R64	Je moet er echt weer op letten, of de een of ik fluit mijn man weer terug of mijn man fluit mij terug	
Effect duur	Lange termijn, terugval	O65	ja
	R65	Oh en dan in ene, oh ja dat is ook zo	
	O66	Maar u probeert daar wel alert op te zijn	
	R66	Ja, ja, ja, ja	
	O67	Uhhmmmm heeft u meer begrip gekregen voor uw naaste? Door het volgen van de training?	
	R67	Ja, dat vind ik heel moeilijk, begrip nee, nee niet het begrip, wel het besef, dat ik toch het besef, het is anders dan ik toch altijd gedacht heb	
Attitude	Besef		

	O68	Een verschil..
	R68	Ja, een verschil, ik kan het nog steeds niet begrijpen dat je zo bent, ja dat ligt gewoon aan je hoofd, maarja uhmm
	O69	U beseft het wel maar..
	R69	Ik beseft het wel maar het is in je hoofd, maar uhmm
	O70	U beseft het wel maar
	R70	Ik beseft het wel dat het anders is, maar ja ja
	O71	Ja, ja uhmm u had het net al even over een kort over een overbelast gevoel
	R71	ja
	O72	Uhmm welke factoren maken het dat een mantelzorger overbelast raakt volgen u?
	R72	Als ik geen tijd voor mezelf meer heb
	O73	Ja, ja
Overbelasting voorkomen	R73	Als ik geen tijd voor mezelf meer heb, dan heb ik iets van ik kan heel veel rennen en vliegen, ik kan heel veel dingen ook tegelijk maar als ik op een gegeven moment, kijk niet als je een dag niks voor jezelf he, maar het is vaak een opeenstapeling van, en als ik dan op een gegeven moment denk nou, nu loopt het me even tot hier, ja, dan heb ik echt voor mezelf een, ja een overbelasting
Tijd voor jezelf	O74	Ik vroeg u eerder al uhmm of u wel eens hulp vraagt bij het zorgdragen, maar dat deed u eigenlijk niet, uhmm, maar krijgt u het wel eens aangeboden?
Senoten hulp	R74	Ja, ja altijd ik heb bij alle casemanagers of ze er nou zijn op de dagen dat ze langskomen bij mijn schoonvader of bij mij, of het is altijd bij een mailtje of bij een telefoontje wordt er altijd om gevraagd.
Case manager	O75	Ja ja
	R75	Red je het nog, heb je hulp nodig, gaat het nog, ja
	O76	Om zonder overbelasting uhmm de zorg voor uw naasten te kunnen blijven uitvoeren uhmm de vraag is eigenlijk wat u daarvoor denkt nodig te hebben, u gaf net zelf al aan dat u dan wat tijd voor u zelf nodig heeft
	R76	Ja, ja
	O77	Dat dat heel belangrijk is, zijn er nog andere dingen die u..
	R77	Waar je nu gewoon tegenaan loopt, met al die nieuwe regelgeving, we waren er nu mee bezig dat mijn schoonvader voor het eind van het jaar in een klein zorgtehuis zit, dat als je met vakantie wil dat er eigenlijk ook hulp, er zijn heel veel mogelijkheden om te zorgen dat ik met een prettig gevoel op vakantie gaat, daar gaat het eigenlijk om, verleden jaar had hij als achterban een crisisbed. Vroeger dat weet ik bij mij in het verpleeghuis, ja vroeger, dan uhmm, als mensen bijvoorbeeld, de mantelzorgers op vakantie wilden dat het verpleeghuis vaak iemand als vakantieopname opnamen, dat is eigenlijk niet meer. Dat vind ik eigenlijk wel heel erg jammer, want dan uhmm, ik ga dan op vakantie, maar de eerste dagen zit ik er niet met een prettig gevoel. Ten eerste hij heeft nu geen mobiel meer, want hij begrijpt niet hoe dat werkt, hij belt dan heel vaak, hij weet ook niet dat ik dan weg ben dat vind ik gewoon heel lastig, en als ik dan weet dat hij in orde durf bij komt alle dagen van de week, en de GGZ verpleegkundige komt 4 keer in de week, maar dat is altijd maar een uurtje en dan even, verder was hij toen nog niet op de dagopvang, alleen nu zit hij drie dagen dagopvang, ik heb geprobeerd of ik hem nu voor de zomer al is het maar voor twee weken in, uhmm ergens kan laten logeren, maar dat is er dus niet meer. En dat vind ik wel heel erg jammer, want zo ontnemen je eigenlijk ook mantelzorgers om ook eens een keer zelf iets te gaan doen dat ze niet, ja, je gaat gewoon niet prettig weg
Belasting	O78	Ja, ja
Regels + bureaucratie	R78	Het zit uh, kijk na een week is het gevoel wel minder enne, dan uhmm, dan geniet je ook meer van je vakantie en van elkaar, maar als je teruggaat in die auto, dan denk je o god, wat zullen we aantreffen, weet je wel, en ze weet ook en dat doet ze wel mijn schoonzus is dan meestal wel in de buurt, maar ik kan niet van mijn schoonzus verwachten als zij niet van ver komt, we hebben geen kinderen meer, dus wij gaan in het goedkope seizoen op vakantie, ik kan ook niet mijn schoonvader, dat zit ik ook nog met mijn werk met allemaal collega's met kinderen, dat ze altijd dure vakantieperiodes moet, maar dat vind ik dan weer heel erg jammer. Maarja, weet je dan zal dan wel drie, vier keer gebeuren en dan uhmm..
Belasting	O79	Mmmhmm maar maakt dat wat u nu noemt, dat de uhmm de kans om overbelast te raken toeneemt?
Opvang	R79	Nou voordat wij met vakantie gaan, moeten wij zoveel dingen regelen, willen wij dat het goed loopt, uhmm ja,
	O80	Het is die opeenstapeling die u
	R80	Ja eigenlijk dan wel he, ja, ja
	O81	Ja, ja
	R81	Nee, verder wordt er ook zoveel mogelijk gedaan, om te ontlasten, dat vind ik wel jammer ja
	O82	Uhmm Het complete concept van Into D'mentia, het voorgesprek, de simulatie, het nagesprek, en de training, vindt u het compleet genoeg?
Compleetheit	R82	Ja, ik vond het echt top, er is zoveel tijd en aandacht aan besteed, ja ik kan niet anders zeggen. Ja, ik vond het echt een ervaring, ja. Echt geweldig, goed voorbereid. Echt iedereen wist ook alles precies, de ontvangst en hoe ze het allemaal, uhmm in de Meervaart was het geloof ik georganiseerd hadden en hier in Amsterdam, ja ik vond het echt uhmm, ja, ja
Compleet	O83	Uhmm, heeft u tijdens de groepsessie en daarna, voldoende informatie, tips en vaardigheden gekregen om te gebruiken in de praktijk?
Hulpmiddelen	R83	Ja, ja, dat wat ik niet wist heb ik, beetje terug, wel een beetje kunnen gebruiken enne ja en dat boekje we hebben een boekje gekregen waar je alles in kon schrijven en daar maak ik regelmatig gebruik van want ik doe
Boekje		

Compleetheid Follow-up

Simulatie Fase

Compleetheid zinvol
Competentie Fase

ook nog mee, in plaats van dit heb ik ook nog mee gedaan met een open onderzoek vanuit het AMC en de VU nou ik ben de naam effe kwijt en dan kwamen ze twee keer per jaar bij je thuis en dan interviewden ze mijn schoonvader en mij en dat is wel grappig want dat gaat dan weer over heel andere dingen dan dit het was eigenlijk he. Dan komen weer wat dingen terug waarvan je denkt oh ja, dan had je ook altijd de schrift waar je ook vanalles bij moest houden

O84	Dus dat schrift wat u aangeboden werd, vond u eigenlijk wel een mooie houvast voor de
R84	Ja, ja, ja, ja
O85	Ja, U uhhh, u noemde eerst uhhhh, he dat je dus vlak na de training uhhh in verandering zit die daarna weer afneemt, dat uhhh dat uhhhh je terugvalt in oude gewoontes. Hebt u behoefte aan een follow-up van Into D'mentia, dus dat ze later nog een keer iets organiseren
R85	Ja, ik denk dat het op zich, maar weet je dat ligt er ook een beetje aan . de meeste mensen die daar op die trainingsmiddag 's middags waren, zeg maar, die gaan allemaal naar de Alzheimer cafés, daar hoor je ook wel heel veel. Ja.
O86	Maar denkt u dat het zinvol is om het later nog een keer aan te halen
R86	Ik denk het wel, als je nog eens een keer, het hoeft niet, maar met een jaar of zo, weet je wel, van de mensen nog een keer uitnodigen en erover praten, want dan zou je toch ook wel weer andere dingen horen denk ik
O87	Maar even voor de duidelijkheid, buiten het voorgesprek, het nagesprek, de simulatie en de groepstraining, dat was het
R87	Ja,
O88	U hebt daarna niks meer
R88	Nee, nee, dat doe ik ook bewust hoor, ik denk als ik het nodig heb, dan gaat ik wel ergens naartoe, maar
O89	Maar het zou wel wenselijk zijn,
R89	Nou ik denk dat
O90	Als u nog een keer benaderd zou worden dan zou u
R90	Ja hoor, ja
O91	Ja, oke uhhmm bij welke fase van dementie past de training van Into D'mentia volgens u?
R91	Uhhmm ik denk, als je familie nog niet zover heen is, als wat je daar in de simulator ziet. Want dan pik je denk ik eerder dingen op dan als al iemand langere tijd alzheimer heb, als je er al langer voor zorgt. Bijvoorbeeld als ik uhhh, ik weet niet hoe dat altijd gaat, mijn schoonvader heb ik gewoon via de huisarts aangemeld bij psychiatrische zorg in Almere. Bij mijn moeder in Amsterdam wist ik dat dat van de VU was. Het zou heel mooi zijn als de VU, als je daar geweest bent en het is eruit gekomen, dat die meteen een link zou sturen van dat is er, ik denk dat dat heel heel waardevol is en heel veel zin heb want dan zie je al en dan merk je al een aantal dingen wat je eigenlijk te wachten staat. Nu waren een heleboel dingen een herkenning voor je dat je denkt oh dat kan ik beter anders doen of oh zo kan het eigenlijk ook. ik denk als je het wat eerder, dat het verhelderend zou zijn en dat het goed zou helpen, denk ik
O92	Want u gaf eerder in het gesprek aan dat u uhhhh uw naaste al in de fase waarvoor
R92	ja
O93	Waarvoor het representatief is eigenlijk
R93	Ja, ja
O94	Al voorbij was, ik denk dat u er meer baat bij had gehad
R94	Ja, ja
O95	Als u eerder, uuhhmm even kijken, heeft u nog, denkt u dat u nog baat heeft bij de ervaringstraining van Into D'mentia wanneer uhhm de naaste de fase van waarvoor de training representatief is, reeds voorbij is, ja dat was in uw geval sowieso op het moment van de training het geval, maar uhhh u maakt de training mee op een bepaald moment maar de naaste die gaat verder met het proces van heeft u op een later moment nog baat bij de training?
R95	Ja, dat denk ik wel
O96	Dus ook een latere fase
R96	Ja, dat denk ik wel. Ik denk al helemaal zolang de mensen nog in de thuissituatie zitten, he, zitten ze eenmaal in een huis, dan zal dat heel anders zijn, maar in de thuissituatie ja, ja, ik vond het wel
O97	Ja, ja dus u denkt dat qua situatie schets
R97	Ja, ja ja
O98	De simulatie goed hebben ingezet
R98	Ja, ja, ik vond het ook heel duidelijk met uhhh want ja echt ik uhhh, mijn mond viel open, ik vond het zo mooi, helemaal dat met die keukentafel, met die lichtflits, met al die woorden, met die zin die zo ging ik denk oh ja dat is zo, alles gaat door een hoofd heen en dat flitst helemaal en uhhh dat ze daardoor ook zo druk in hun hoofd worden en heel veel dingen vergeten en het ook niet meer weten met boodschappen dacht ik van na ja dat kan ik denk net als die vrouw ook oh ik had het nog nou dan ga ik wel dit of dat doen dat ook maar ook die dochter op de achtergrond dat was een hele storende factor en daar zag ik wel dingen van mezelf in terug, en dan vind ik welke fase je dan heb, heb je dat blijft wel maar ik vond echt zo die teksten en dat je echt dacht van oh ja alles gaat door je hoofd heen en uhhmmm dat hun ook vaak aan andere dingen denken dan degene dan die dochter eigenlijk weet je wel hun zitten ook met hele andere dingen in hun hoofd dan wat zich eigenlijk voor hun afspeelt. Ja en dat vond ik wel ja ik kan er nog steeds niet over uit ik vond het echt meesterlijk, ja ik vond het echt uhhh, ja ik vond het echt een eye opener en ik denk echt als ze ja wanneer krijg je zo'n aanbieding om

dat mee te maken Into D'mentia toch. Dit was puur toeval via de casemanager, ik weet niet hoe dat verder gaat maar het zou eigenlijk van bepaalde instellingen die mensen testen op Alzheimer en er komt Alzheimer uit dan zou het een hele mooie toegang zijn tot dat en ik denk dat uhhh mensen die nog niet zo ver in de Alzheimer zitten, dat het daar ik denk ook heel schokkend voor zal zijn

O99 mhhmm

R99 Maar wel een vooruitblik zal zijn wat de toekomst gaat bieden

O100 Ja

R100 Hoe je daar misschien mee om kan gaan, ja ja

O101 Ben ik eigenlijk aan het einde gekomen van de..., heeft u nog iets wat voor mij relevant kan zijn uhhh aan ervaringen of hebt u iets gemist

R101 Nou gemist, nee heb ik helemaal niets, ik ben heel enthousiast, ik heb het al tegen zoveel mensen lopen verkondigen ik vind dat het ook verplicht in de zorghuizen moet komen echt verplicht want ik denk dan de goeie nagelaten maar dat er een hoop mensen die er in werken toch ook niet helemaal weten en begrijpen

O102 Maar dan hebt u het over professionals

R102 Ja, de professionals, ik denk dat het daar een hele goeie eye opener voor is

O103 Ja, oke nou dan wil ik u heel hartelijk danken voor dit interview en dan wil ik u heel veel succes wensen met zorgen voor uw naasten

R103 Gaat lukken.

O104 Ja, Dankuwel

Respondent 2

	O1	Nou welkom bij het interview over Into D'mentia, waaraan u hebt meegedaan. Uhhhhh ik wil beginnen met de vraag naar uw leeftijd, het is een hele oneerbiedige vraag direkt
	R1	Nou het is geen probleem ik ben uhhh 60 jaar
	O2	Oké
Leeftijd 61	R2	Ik wordt dit jaar 61, en ja
	O3	Oké, wanneer kreeg u voor het eerst te maken met dementie bij uw naaste?
	R3	Uhhmmm nou dat is alweer een paar jaar geleden, ik denk een jaar of, uhhh, ik denk een jaar of vier geleden
	O4	Oké en uw relatie met uw naaste?
Zorg voor Moeder	R4	Uhhh dat is mijn moeder
	O5	Dat is uw moeder
	R5	Ja, dat is mijn moeder
	O6	En uhhh u bent dus al een aantal jaren mantelzorger, hoe is het om mantelzorger te zijn?
Aanleiding Morele plicht	R6	Ja, dat doe je, ik doe het graag voor mijn moeder, het neemt soms veel tijd en veel aandacht, maar uhhh, ja ik heb er geen problemen mee, als ik er de tijd voor heb en ik ben het dichtste bij, dus dan ja dan doe je dat
	O7	Ja, ja Waarom bent u juist de persoon die de mantelzorger is voor uw moeder?
Aanleiding woonachtig dichtbij	R7	Uhhhhh, nou ik denk omdat ik het dichtste bij woon, maar ook omdat wij qua relatie het beste wel heel dicht bij elkaar staan en ik sowieso al haar administratie deed en een beetje alles in de gaten hield enzovoort
	O8	Ja wat, wat, kunt u uw zorgtaken een beetje beschrijven, wat zijn uw taken die horen bij het mantelzorgen?
Zorgtaken Administratie (financieel) + Lichamelijke verzorging + Vervoer + Voeding + Huisarts	R8	Ja nou ja, bij mijn moeder is het best wel breed denk ik, ik zorg sowieso financieel dat alles een beetje reilt en zeilt, dus dat er dingen betaald worden en uhhh ik laat haar wel zoveel mogelijk dingen zelf doen als het kan, maar ik houd het wel in de gaten, uhhh ik kijk dat ze haar verzorging, ze heeft wel thuiszorg, maar dat is niet altijd 100 %, ik zorg dat ze gedoucht en schone kleding, ik breng haar 2 keer in de week naar dagactiviteiten, en ik ga uhhh ga sowieso ben ik 3 keer in de week bij haar en ik let er op dat ze eten heeft, dus dat er uhhh gewoon maaltijden zijn., broodjes en beleg uhhh af en toe stop ik haar onder de douche, haren wassen uhhh heel breed, ik ga met haar naar de huisarts
	O9	Ja, ik hoor het een heel takenpakket
	R9	Ja, ja klopt
	O10	Ik hoor u zeggen dat uhhh de uhhh de thuiszorg niet altijd afdoende is, kunt u daar eens wat meer over vertellen?
Zorgtaken Controle thuiszorg	R10	Ja, uhhh, na ja, kijk het is toch moeilijk met Alzheimer, mensen lijken soms heel goed he, en vooral dan zo'n korte periode dat thuiszorg komt, dan kan mijn moeder zich heel goed, die zegt dan ook altijd ik heb al gegeten of ik ben al onder de douche geweest, ja zij controleren dat niet altijd he
	O11	Oké
	R11	Dus daar loopt het dan wel eens mis. He, die mensen doen ontzettend goed hun best, hoor, ik ben daar heel blij mee, maar dat is dan moeilijk om daar doorheen te prikken
	O12	Ja, ja, dus uw moeder weet u soms heel goed om te vinger te wikkelen
	R12	Ja, ja
	O13	Uhhmmm, uhhmmm, u had het ook over de dagopvang, uw moeder gaat ook naar de dagopvang?
Genoten hulp Dagopvang	R13	Ja, twee keer in de week, dat vindt zij helemaal niets, dat ziet ze helemaal niet zitten voordat ze er naartoe gaat.
	O14	Oké
	R14	Uhhh dus we hebben geprobeerd met een busje, maar daar gaat ze niet mee, dus vandaar dat ik haar zelf breng en maa, uhhh ik moet het niet noemen, ik moet niet zeggen we gaan naar, ik zeg dan och kom we gaan er even uit. Soms gaat het wel eens mis, dan staan we daar voor het gebouw en dan zegt ze, oh daar heb ik helemaal geen zin in, maar als ze dan eenmaal binnen is, vindt ze het heel erg leuk, en dat doet haar heel veel goed
	O15	Ja, ja
	R15	En dan terug gaat ze wel met het busje dus ik hoef haar alleen heen te brengen
	O16	Dus de terugweg is geen probleem
	R16	Nee, nee nee
	O17	Uhhhhhmm, oké op welke manier vergaart u als mantelzorger kennis over dementie?
	R17	Sorry, kunt u dat nog een keer zeggen?
	O18	Op welke manier vergaart u als mantelzorger kennis over dementie?
Informatie Case manager + Internet	R18	Nou ik uhhh, ik uhhh ik kijk op internet ik heb ook een soort cursus gedaan bij de vrijwilligersacademie via de huisarts en mijn moeder heeft een casemanager en daar overleg ik ook mee
	O19	Ja, dus u heeft zich wel goed verdiept
	R19	Ja, ja probeer het wel, ja, ja probeer het wel
	O20	Uhhhhh u bent waarschijnlijk dan ook bekend met de verschillende fasen van dementie
	R20	Ja, ja, ja
	O21	Oké, kunt u dat goed, kunt u dat goed bij u moeder thuisbrengen?
	R21	Uhhhhhmm, ik ga dat nu heel duidelijk merken, dus echt de sprongen die het gaat maken, dus het was eerst van de vergeetachtigheid en, en uhhh en oriëntatie, maar ik merk nu dat ze zichzelf niet meer goed gaat verzorgen, het eten vergeet, uhhh mijn moeder houdt van een glaasje sherry, dan vergeet dat ze al een glaasje op heeft, dus dat is ook een probleem, dus allemaal dat soort dingen, de verhalen echt dingen hetzelfde vertellen, maar nu is het zo kan ze echt binnen een half uur 3 keer hetzelfde vertellen uhhhhhmm ja het overzicht kwijt zijn. Dus ik merk wel.
	O22	Dat er stappen in zijn

		R22	Dat er stappen in zijn ja, ja
		O23	Oké, ja uhhhhmm in welke fase bevond uw naaste zich op het moment dat u deelnam aan de ervaringstraining bij Into D'mentia?
Indicatie	Zelfstandigheid	R23	Uhhhhmm nou, toen was het ook al heel duidelijk dat mijn moeder Alzheimer had, dat ze toch echt wel op verschillende manieren hulp nodig had maar ze kon ook nog heel veel dingen zelf, he op haar manier dan, want kijk vroeger dan, zij was altijd heel zelfstandig, heeft altijd gewerkt, ze liep en ging met de tram, maar dat soort dingen dat was toen al, dat soort dingen liep niet meer lekker, oriëntatie was er al niet, dus uhhhhmm. Ja, ze kon nog heel veel dingen wel maar toch ook de gewone dingen ook weer niet, nee nee
		O24	Uhhhhmmmm in welke fase bevindt ze zich op dit moment ?
Fase 1	Beginnende dementie	R24	Nou uhhh ik vind dat op dit moment haar uhhhhmm, uhhhhmm, dat zegt ze met een heel mooi woord, dat de apraxie dat, dat heel sterk achteruit gaat
		O25	Ja, ja
		R25	Ja, ja dat merk ik
		O26	En u, hoe gaat u daarmee om?
Zorgtaken	Stimuleren zelfzorg	R26	Nou ik probeer uhhh ik probeer als ik er ben haar zoveel mogelijk zelf te laten doen nog, dus ook als ik met haar naar de bank ga, dan laat ik haarzelf, ze kan niet meer pinnen, maar bij het loket kan ze geld ophalen dan laat ik haar dat zelf doen, en ja, als dat niet lukt als ze de postcode niet weet of zo dan houdt het op maar ik probeer haar wel die dingen nog zelf te laten doen.
		O27	Ja, oké, uhhhhmmmm kijken hoor, uhhh er zijn uhhhh zijn er uhhh zijn er momenten dat u het gevoel heeft dat u de zorgen als mantelzorger voor uw naaste niet meer goed kan dragen?
		R27	Uhhhhmm nou nu nog niet, maar ik voel wel dat ik het soms uhhhhmm heel onverwachts een heel andere draai kan geven he, dat ik denk van oohh gaat het allemaal wel goed, dus ik maak me wel wat meer zorgen.
		O28	Oké u zegt, en gaat het allemaal wel goed, kunt u daar iets specifieker in zijn?
		R28	Nou mijn moeder valt wel eens en dan vooral is dat 's avonds, dus als ik dan kom, ja zij zegt altijd dat er niets aan de hand is, maar ik zie dan dat er bloed of iets is.
		O29	Ja, ja
Moeilijk	Toekomst	R29	He, dus dat beangstigt mij wel, dat ze dan alleen is, en dat niet aan kan geven, uhhhhmm dat soort dingen he, of dat ze gaat dwalen, ja daar kom je dus ook in die fase dat dat verder gaat. Ze gaat altijd naar, ze woont in Buitenvelde, ze gaat het Gelderlandplein dat is een winkelcentrum
		O30	mmhhhhmm
		R30	Maar dur zal misschien een tijd komen dat ze haar huis niet meer kan vinden, dus dat zijn
		O31	Dus dat baart u zorgen
		R31	Ja, ja, ja
		O32	Oké, en uuuhh hoeveel uren bent u per week ongeveer kwijt met het zorgdragen? ongeveer
Tijdsinvestering	Ca. 12 uur per week	R32	Uhhhhmm ja ongeveer, nou ja sowieso naar de dagopvang, dan ben ik 2 keer een uur kwijt, zeg maar uhhhhmm ja, ik den wel zeg maar 12 uur of zo
		O33	Ja,
		R33	Denk ik
		O34	Oké is toch een redelijke taak
		R34	Ja,
		O35	Uhhmm nou dus op momenten dat u zich dus zorgen maakt he en op momenten dat u het zorgdragen niet meer zo goed aankunt, welke hulp denkt u op die momenten nodig te hebben?
Genoten hulp	Case manager + Huisarts	R35	Uhhmm ik heb de casemanager, daar overleg ik ook mee, dus uhhh we hebben ook wel een plek in een verzorgingsgroep, in een zeg maar, in een verzorgingshuis, uhhh daar hebben we al, daar staat mijn moeder op een wachtlijst, is ze ook al een keer opgeroepen, maar ik vind het heel moeilijk om haar daar in te zetten. ik vind dat eigenlijk, ik weet hoe ze is en ze vind dat vreselijk, maarja er zal een tijd komen dat dat misschien nodig is, dat ik het gewoon niet meer in de hand heb
		O36	Ja ja
		R36	Uhhhhmm en via de huisarts, dat ik zeg maar contact neem om te overleggen om daar een beetje feedback van te krijgen, eigenlijk van wat kan ik doen en wat is de volgende stap en de thuiszorg, ja
		O37	ja
		R37	Ja, en ik heb mijn zus, maar die woont buiten Amsterdam en uhh mijn broer woont in Zwitserland dus daar heb ik niet zoveel aan in die zin
		O38	ja
		R38	Maar ik overleg wel met hun, dus dat is wel zo'n beetje
		O39	Maar ik hoorde he uhh dat u het lastig vindt, het moment om te beslissen dat er over wordt gegaan naar een moment tot verzorging in een verzorgingstehuis
Moeilijk	Opname	R39	Ja, ja, ik vin het moeilijk maar ik zie wel dat dat op een gegeven moment de enige oplossing is
		O40	Ja ja, maar u hebt op dit moment nog niet het gevoel dat dit noodzakelijk is
		R40	Nou ik denk
		O41	Want u had als ik het goed begriep al een keer een plaats aangeboden
		R41	Ja, ja ja en toen dacht ik van niet, maar ik zie nu eigenlijk in een paar maanden tijd dat het toch wel slechter gaat met mijn moeder en dat, toevallig zei de casemanager stuurde mij ook een brief dat bij de dagactiviteiten was hun dat ook opgevallen
		O42	Ja, ja
		R42	Dus dan merk je gewoon, ik ben natuurlijk niet zo objectief he als kind

Geheugenproblemen	O43	ja
	R43	He, als ik eerlijk ben
	O44	Ja, u zegt het wel, wat zijn de factoren waar aan u dat merkt?
	R44	Uhhhhmm nou ze is altijd alles kwijt, de sleutels, portemonnee, alles wordt verstopt, ik weet de plekjes inmiddels, maar soms is het vreselijk zoeken, als uhhmm, uhhmm, als ik haar niet zeg andere kleren aan te doen dan loopt ze ook rustig de hele week in hetzelfde, terwijl ze dat vroeger nooit deed.
	R45	Ja, ja
	O45	Uhhhhmm ja, meerdere dingen, uhhmmmm zich niet kunnen focussen op dingen uhhhhmm ze kan soms uren op de bank zitten zonder iets te doen, zeg maar, naahh ze was nooit zo, dan merk je, ze was altijd heel actief, dus dan merk je gewoon dat dat, ja, dat ze niet meer de dingen in zich opneemt en geen activiteiten meer heeft he
	R46	Ja, zoals dat vroeger wel het geval was
	O46	Ja, ja
	R47	Sinds wanneer uhh merkt u die, uhhh die veranderingen
	O47	Uhhmm nou dat van minder doen dat is al een tijdje, maar vooral het laatste jaar, is dat, ja, komt er niet veel meer uit. Ze was vroeger altijd veel van het handwerken he, breien, borduren enzovoorts, ze is aan een sjaal bezig, daar is ze geloof ik nu al 3 jaar aan bezig, nou vroeger zou ze die binnen een week hebben gebreid, he dus dat kan ze gewoon niet meer oppakken, dat overziet ze niet meer
Moelijk Machteloosheid	R48	Vindt u dat moeilijk om dat te zien
	O48	Ik vind het wel naar, maar ik heb het wel nu denk ik een beetje geaccepteerd langzaam aan he, maar ik vind het wel naar om te zien, ja, af en toe dan wordt ik er ook wel, ja het is niet boosheid, maar machteloosheid, dan denk ik hoe kan het he dat het hoofd niet meer goed functioneert, dat is heel naar
	O49	Dan wil ik graag naar Into D'mentia toe.
	R49	Ja
	O50	Uhhhh u hebt meegedaan aan het hele concept, u hebt het voorgesprek gehad u hebt de simulatie meegedaan het nagesprek en daarna nog de groepstraining
	R50	Ja
	O51	Hoe hebt u het ervaren?
	R51	Ja, ik vond ut een geweldige ervaring
	O52	Kun u er iets over vertellen?
	R52	Ja, uhhmm ik uhhh ik wist helemaal niet wat het was, het was iets met een sleutel en een tas en je gaat daar naar binnen uhhmm wat mij als eerste opviel was een gevoel van eenzaamheid van echt niet, en dat zie ik ook bij mijn moeder, die eenzaamheid, waar je heel weinig aan kan doen, uhhhmm je kan haar meenemen maar je kan iemand niet blij maken in die zin, dat wil je graag maar dat lukt gewoon niet en dat voelde ik heel erg toen ik daar binnenkwam en dan ook heel herkenbaar met die boodschappen en die koelkast open en dicht pakken nou dat zie ik dus heel vaak he, enne ja, gewoon al die dingen, die stem, dus je herkent dat heel erg en toen zag ik dat scherm en toen zag ik die dochter en toen zag ik mezelf en toen dacht ik ojee, wat moet ik nu doen.
Simulatie Eenzaamheid	O53	Dus u had veel herkenning
	R53	Ja,, Ja zeker
	O54	Dus het was heel representatief voor de eigen situatie
	R54	Ja, ja zeker ik probeer dat niet te doen, maar dat doe je toch onbewust he dus dat overnemen van de dingen en dat dacht ik oja, nee dat moet ik erg, daar ben ik ook heel erg op aan het letten dat ik dat niet meer doe, dat vond ik heel confronterend
	O55	Oké, ja even kijken. Ik wilde u vragen welke kennis dat u heeft gekregen over dementie uhhhhmm
	R55	Ja.
	O56	Bij de training van Into D'mentia
	R56	Ja, ja uhhhhmmmm nou ik denk dat uhhmmmm ja hoe kan ik dat zeggen ja, uhhhmm je een beetje ook met iemand om moet gaan he dat je iemand heel dat vind ik sowieso in het algemeen mensen in hun waarde laten en niet dat je als een moeder gaat bedisselen, wat zij toch proberen om ze hun eigen ding te laten doen en als het dan mis gaat nou daar dan, dat dan een beetje corrigeren, maar wel op een leuke manier, dus dat je op die manier uhhh ik zeg tegen mijn moeder bijvoorbeeld altijd als ze als ik wil dat ze onder de douche gaat en iets anders aandoet, zeg ik kom laten even iets anders aandoen, weet je je weet nooit wie je tegenkomt, en dan moet ze altijd lachen, en dan uhhh dan gaat het maar ik kan ook heel je moet dit of dat, dan werkt het niet, dan zet ze de hakken in het zand en dan werkt het niet.
	O57	Dat was mijn volgende vraag,
	R57	Oh, ja ja
Simulatie Herkenbaarheid	O58	Welke attitude hebt u gekregen door het concept, dus..
	R58	ja
	O59	He, he, hoe uw houding tegenover uhhh uw naaste met dementie uw moeder in dit geval, dat is wat u net eigenlijk benoemt, u gaat dus anders met haar om.
	R59	Ja, ja
	O60	Dat was een goed voorbeeld, zijn er nog andere dingen die in uw attitude zijn veranderd.
	R60	Ja, ook bijvoorbeeld als zij iets verteld, ze vertelt soms dingen dat ik weet dat het niet zo is, en vroeger zei ik dan van, nee ma dat is niet zo, en nu ga ik mee, zeg ik, dan heeft ze, dan heb ik een trui voor haar gekocht en dan zegt ze: oh kijk leuk he, heb ik op de markt gekocht 5 euro, zeg ik nou leuk, vroeger zei ik nou nee die heb dat is niet zo, maar nu denk ik van wat maakt het uit en dat heb ik ook op de cursus geleerd van een meneer die daar was die vertelde dat die heeft een vrouw
Kennis Omgang		
Attitude Beleving		

		die tig jaren aan het dementeren was en die vertelde dat hij bij zijn vrouw op bezoek was en toen kwam er een meneer die ook aan het dementeren was en die zei kijk in de tuin wat een mooi schip, dat is mijn boot ga je een keer mee varen en hij zei van ja hoor gezellig, leuk en hij was zo blij he
	O61	Ja ja
	R61	En dat he en dat heeft ook indruk op mij gemaakt
	O62	Ja, dus u uhhh heeft niet alleen baat gehad bij Into D'mentia, maar ook door het samen zijn met uhhh ja met andere mensen die mantelzorger zijn
Groepssessie	Lotgenoten	R62 Klopt Ja, ja, zeker
	O63	Ja, uhhh die veranderingen in die attitude die kan ik onderverdelen in uhhh de cognitieve, dus de kennis en affectieve de emotie en de handeling uhhh op welke uhhhmm van die drie dingen denkt u dat het meeste in de attitude bent verandert?
Attitude	Begrijpen	R63 Uhhh ja ik denk sowieso dat de kennis. Doordat je meer kennis hebt, daardoor begrijp je het ook wat beter, dat is natuurlijk ook heel belangrijk
	O64	Ja, ja
	R64	Want dat is toch een moeilijk iets die Alzheimer dat is toch moeilijk alle die psychische dingen ,moeilijk te bevatten , maar ik denk dat dat heel belangrijk is om je daar een beetje in te verdiepen ja emotioneel, ja ik hou van mijn moeder dus ik uhhh dat maakt voor mij dat ik denk nou ja, he ze is bijna 85, hoe lang zou ze, ja misschien wordt ze 100 ja dat hoop , dat weet ik niet, maar dus emotioneel zal ik altijd bij haar betrokken blijven, hoe dan ook.
	O65	ja
Moeilijk	Rollen	R65 Alleen vroeger was ze een hele sterke vrouw en nu ben ik bijna de moeder, zo voelt dat zo, je neemt iets over, maar je probeert dat wel op gewoon een op een goeie manier te doen
	O66	Je, U noemt nou he, dat is best wel heftig,
	R66	Dat klopt
	O67	Dat die rollen zeg maar verandert zijn. Hoe u ervaart u dat?
	R67	Uhhhmm, nou dat kan ik nu wel mee omgaan ja, mijn moeder maakt ook wel eens grapjes, dan zegt ze van ja baas zo van he
	O68	Ja, ja
	R68	Zegt ze, geeft ze dat aan uhhhmm ja ik denk dat ik daar nu wel mee om kan gaan, kijk ik heb een heel traject mee gemaakt, kijk mijn moeder is ook heel erg slecht, nou zij had een veel jongere vriend en die is overleden en daarna is het heel sterk afgezwakt, uhhhmm
	O69	Ja ja
	R69	Ja, dus ik heb wel een heel traject eigenlijk meegemaakt, dus dan leer je daar ook van en daardoor geef je het ook een plek zeg maar ja
	O70	Uhhhmmmm ik wil nog even terugkomen op die kennis u gaf net aan dat het ook belangrijk is
	R70	ja
	O71	Om iets van kennis op te doen welke specifieke kennis kunt u benoemen die u door het concept van Into D'mentia heeft gekregen en die u nog niet had
	R71	Uhhhmmmm ja, nou ook de beleving van iemand met die Alzheimer of dementie he, dus ook in die manier dat je dat die beleving dat wij dat gewoon niet zien ook
	O72	Ja ja
Kennis	Leven in het verleden	R72 Het leven in het verleden en zo, dat zag je ook met die foto's op die tafel uhhhmm dat vergeet je dan, dan denk je van he dat hebben oudere mensen natuurlijk sowieso maar dat hebben mensen met alzheimer die houden heel erg vast aan bekenden
	O73	ja
Moeilijk	Veranderingen ondergaan	R73 Dus veranderingen zijn heel lastig door te voeren, ik heb bijvoorbeeld ik heb, wat ik heb gemerkt bij mijn moeder over het douchen, zij had gewoon zo'n kraan met twee knoppen, ik dacht van nou voordat ze zich gaat verbranden, uhhh laten we een thermostaatkraan zetten, maar daar begrijpt ze dus niets van
	O74	ja
	R74	We hebben een briefje opgehangen, en zo' n verandering is voor haar enorm
	O75	ja
	R75	En dat vergeet ik dan denk ik dan zo makkelijk, zo' n knopje, he en dan zie ik dat het voor haar, jaa dat is heel moeilijk
	O76	Enne helpt uhhh heeft het meedoen aan Into D'mentia dan geholpen aan het beter begrijpen, dat u dat soort dingen begrijpt
Attitude	begrijpen	R76 Ja, ja zeker
	O77	Beter kunt inschatten
	R77	Ja, ja vind ik wel ja ja
	O78	Uhhhmm dan hebben we de kennis gehad en de attitude gehad dan kom ik bij vaardigheden, welke concrete vaardigheden heeft u
	R78	ja
	O79	Heeft u bij Into D'mentia meegekregen?
	R79	Uhhh wat bedoelt u daarmee?
	O80	Ja dingen als uhhh bijvoorbeeld voor het zorgen voor haar
	R80	Ja ja
	O81	Zijn er vaardigheden die nu of was het vooral de kennis en de attitude voor u
	R81	Ja ja dat denk ik wel ik denk het wel

	O82	Ja dan waren het geen, maar ook vooral uhhh mogelijkheid om kennis uit te wisselen
	R82	Ja ja
	O83	Maar echt concrete vaardigheden verder?
	R83	Nee, niet echt uhhhh dat ik zeg. Nee, niet echt nee.
	O84	Die u zo kunt noemen
Vaardigheden Geen	R84	Nee, die ik zo zou kunnen noemen niet nee
	O85	Uhhhhh even kijken uhhhm helpt heeft deelname aan Into D'mentia u geholpen uhhhm bij het uhhhhh accepteren van dementie bij uw naaste.
Attitude Acceptatie	R85	Uhhh Jaaa, ik vind wel echt dat ik dacht van ik begrijp het ook meer. Ik kan me dur ook meer inbeelden zeg maar, ik vond het ook heel bijzonder om in dat huis te lopen met dat kastje en die stem, dat je toch een beetje het gevoel had van nou echt zo' n gevoel, ja helemaal zal je het nooit weten maar beetje dat idee van dat is die beleving en dat is best bijzonder, heel bijzonder.
	O86	Ja, oké, uhhhhmm die componenten die ik net noemde, die attitude die vaardigheden en die kennis
	R86	ja
	O87	Ervaart u in het geheel dat u grotere competenties heeft ten aanzien van het zorgdragen van uw naaste door Into D'mentia
Totaal Competentiegevoel	R87	Ja, ik vind het wel, ja ik vind dat wel het heeft mij echt wel de ogen geopend, ik vind dat wel.
	O88	Oké uhhhm als u kijkt naar het effect en u zegt dat het effect had, en u kijkt naar het effect vlak na de training die u meegekregen het en meegedaan hebt en op de langere termijn
	R88	ja
	O89	Is daar een verschil in?
Effect duur korte/lange termijn matige verandering	R89	Ja, uhhhm nou ik denk het niet, ik moet mezelf af en toe even bewust maken van bepaalde dingen van uhhh hoe je daar mee omgaat, ik probeer uhhm, ik heb laatst ook weer een kleine cursus gedaan, zeg maar ook over alzheimer en dementie ik probeer wel constant zeg maar ook de aandacht aan te geven dan hoor je ook dingen van andere mensen en uhhhh en dat helpt heel erg dus ik blijf daar wel jaa het heeft bij mij heel veel indruk gemaakt
	O90	ja
	R90	Ik denk ook wel dat dat doorwerkt
	O91	Dat dat blijft
	R91	Ja, ik denk het wel
	O92	Oké, uhhhm heeft u meer begrip voor uw naaste door het volgen van de ervaringstraining
Attitude Begrijpen	R92	Uhhhm jazeke wel, vind ik wel
	O93	Waar uit zich dat in?
	R93	Uhhhh ja dat ik uhhh ik denk dat ik meer, dat als je aan het begin staat heb je ook meer de omstandigheid van he waarom he of uhhh en nu heb ik zoiets van jaa het is zo en ik kan het niet veranderen ik kan alleen maar proberen het een beetje goed te sturen
	O94	ja
	R94	En dat is wat ik probeer
	O95	Ja, denkt u dat u daar beter in slaagt nu u die training heeft gevolgd?
	R95	Ja vind ik wel, vind ik wel ja, ja vind ik wel
	O96	Even kijken hoor uhhhhh, heeft u wel eens het gevoel gehad dat u overbelast was of overvraagd was door de zorg die u draagt voor uw moeder
	R96	Uhhhhmm nou niet echt nee ik ben uhhh ik heb al een optimistisch karakter dus ik probeer altijd een oplossing voor de dingen te vinden en ik, nee nog niet
	O97	Oke wat zijn volgens u factoren die bijdragen aan de overbelasting van de zorg wat het natuurlijk wel een groot maatschappelijk probleem
	R97	Ja, ja
	O98	Uhhmm wat zijn volgens u factoren die daartoe bijdragen
Belasting Onbezorgdheid	R98	Uhhhm ja, overbelasting misschien als je het zelf ook niet overziet, dus dat je dat niet goed kan, ja ik ben altijd zelfstandig en vrij flexibel in mijn denken en doen dus ik probeer dat altijd, maar niet iedereen kan dat misschien, ik probeer dat in ieder geval op die manier te doen en als het niet lukt dan, dan probeer ik ook wel hulp te vragen aan iemand anders, maar ik probeer het wel altijd zelf op te lossen, uhhmm ik denk dat als het punt komt dat je het niet meer allemaal in de hand hebt, dan wordt het lastig en dan denk ik dat je overbelast raakt want dan zou je er 24 uur moeten zijn, dan wordt het lastig
	O99	ja
	R99	ja
	O100	En heeft u wel eens hulp gevraagd bij de zorg voor uw partner
	R100	Uhhhh nou ja
	O101	Uhhhh sorry bij uw partner, bij de zorg voor uw moeder
Moelijk Ziektebesef	R101	Uhhhh nou moeder ja, nou ik heb een vriend en die uhhhh uhhh helpt mij wel eens in bepaalde gevallen als er iets is maar dan helpt hij wel en mijn zus in die zin wel en als ik echt denk van er is iets dan ga ik ook met haar naar de huisarts bijvoorbeeld dat probeer ik op die manier ook wel het gesprek, vooral in het begin want mijn moeder ziet helemaal niet dat ze alzheimer heeft.
	O102	mmmmehmm
	R102	Dus die heeft daar totaal geen notie van
	O103	mhhm
	R103	Dus dan hebben we het daar ook wel eens over en dan heeft ze het ook over anderen maar over zichzelf niet

Attitude	Begrijpen	O104	Ja, en vindt u dat wel lastig dat ze zelf geen ziekte inzicht heeft
		R104	Ja dat vind ik soms wel lastig ja, ja, ja want dat is dan moeilijk te bevatten ze heeft wel eens momentjes dan zegt ze ooo mijn hoofd loopt helemaal over, maar als ik het dan echt over alzheimer heb uhhhh dan zegt ze ja, gelukkig dat ik dat niet heb dat ziet ze helemaal niet
		O105	Ja, uhhh krijgt u wel eens hulp of ondersteuning aangeboden die erop gericht is om overbelasting bij mantelzorg tegen te gaan
		R105	Ja, volgens mij heb ik wel eens iets gekregen via de post of zo, van dat je contact op kunt nemen, ja ja vrijwilligers of zo, of wat
		O106	Ja, denkt u dat het dat het concept Into D'mentia bijdraagt aan het tegengaan van overbelasting bij mantelzorgers
		R106	Uhhhhh ja, dat is dat.. Dat zou ik niet weten, maar ik denk wel dat het helpt om mensen meer begrip en daardoor inzicht te geven. Daardoor kun je misschien ook duidelijker hulp zoeken, dus dat ontlast je dan meer
		O107	Ja, dat inzicht wat u noemt dat noemt u net ook bij de dingen die bijdragen bij overbelasting bij mantelzorgers dus door gerelateerd
		R107	Denk ik wel ja
		O108	Ja, uhhmm even kijken wat denkt u nodig te hebben om de zorg voor uw naaste zonder het ervaren van overbelasting in de toekomst te kunnen blijven uitvoeren
		R108	Ja uhhh ja oei dat is een moeilijke vraag
Genoten hulp	Thuiszorg + Vrijwilliger	O109	U mag er even over nadenken
		R109	Ja, ja, ja uhhhhhmm ja ik denk toch de juiste hulp, ja de juiste hulp dus uhh
		O110	Wat zou de juiste hulp voor u kunnen zijn
		R110	Uhhhm nou ik denk de thuiszorg dat dat heel belangrijk is, uhhmmm misschien een vrijwilliger
		O111	mmhmmm
		R111	Maar ik denk op een gegeven moment ja kun je, het is natuurlijk mooi als iemand in zijn eigen huis kan blijven, maar ik vraag me af of dat altijd mogelijk is
		O112	mmhhhm
		R112	En uhh ik denk dat dat zo'n groepswoning wat ik heb gezien dat dat heel goed is
		O113	ja
		R113	Omdat dat heeft ook een beetje de eenzaamheid op dus ik denk wat dat betreft kun je wel zeggen het is mooi als iedereen in zijn eigen huis kan wonen en dan de zorg in dat huis he
Aanleiding	Vanzelfsprekend	O114	Mhhhhhmm ja
		R114	Maar is dat reëel ik denk dat het ook heel goed is dat mensen in een groep wonen en dan samen een huiskamer hebben dan heb je een klankbord
		O115	Ja, ik denk dat dat voor uw moeder in het geval van uw moeder heel goed zou zijn.
		R115	Uiteindelijk wel ik denk dat ze zich hevig gaat verzetten maar uiteindelijk denk ik, want uiteindelijk een leeg huis zegt niets terug en je hebt juist, ik ben er natuurlijk maar een paar uur in een week en dan is er thuiszorg en de rest van de tijd moet je zelf de tijd doorbrengen en op die leeftijd heb je weinig kennissen en de burens zijn allemaal andere mensen geworden, die je niet meer kent je sluit jezelf ook af want dat zie ik ook bij mijn moeder ze sluit zich af.
		O116	Ja.
		R116	Ze zoekt geen contact dus dat maakt, daarom denk van in die zin dat dat heel veel op zal lossen zeker in het geval van dementie of alzheimer
		O117	Ja uhhhm de oorspronkelijk vraag was of u denkt uhhmmm wat u denkt nodig te hebben om zonder overbelasting de zorg te kunnen blijven uitvoeren en dan met vrijwilligers en thuiszorg zijn er dan nog meer mensen of instanties waar u denkt baat bij te hebben
		R117	Jaaa ik denk toch uiteindelijk als je kinderen hebt, ik heb zelf geen kinderen maar uhhhhhmm als je kinderen hebt dan uhhh dan zijn de kinderen ook wel aangewezen personen vind ik hoor, ik bedoel als ik dan verhalen hoor dat mensen 4 uurtjes in de maand veel vinden om mantelzorg aan hun ouders te geven dan denk ik ja dan heb je ook geen relatie met je ouders
		O118	Ja, u vindt het een soort vanzelfsprekendheid begrip ik dan
		R118	Ik vind, ik vind mijn ouders hebben ook voor mij gezorgd en ik vind als mensen ouder zijn, ik doe ook vrijwilligerswerk voor hele vreemden en dat doe ik ook heel graag dus ik vind dat gewoon erbij horen
Compleetheid	compleet	O119	Oké, duidelijk. Vindt u het concept Into D'mentia en dan heb ik het over alle 4 de componenten
		R119	ja
		O120	Voorgesprek, nagesprek, simulatie en groepssessie vindt u het compleet genoeg?
		R120	Uhhhhhmm jaaa goh, uhhhhhmm ja ik denk het wel, ik denk dat ut best wel een groot uhhh een heel goed overzicht geeft
		O121	mhhhm
		R121	En helemaal als je jezelf er ook nog een beetje in verdiept, he
		O122	jaaa
		R122	Dan komt het gewoon samen dus ik jaaa, ik vind het wel jaaa
		O123	Oke uhhm heeft u het gevoel dat u tijdens de groepssessie genoeg voldoende informatie tips, en vaardigheden heeft aangereikt gekregen om te gebruiken bij het zorgen voor uw naaste
		R123	ja
		O124	Want die vaardigheden die miste u toch wel een beetje
		R124	Ja, ja
		O125	Heeft u voldoende tips gekregen en informatie

Groepssessie	Lotgenoten	R125	Uhhhhh ja in een bepaalde uhhh kijk ieder geval is ook weer anders, maar je leert ook ontzettend veel van elkaar in zo'n groepssessie, er komen ook allerlei verhalen van mensen en dan zie je ook iemand anders daar mee omgaat en dat is denk ik, daar leer je ook weer van dat is denk ik heel; goed
		O126	ja
		R126	ja
		O127	Dus u heeft ook baat gehad bij de interactie met de anderen en de de
		R127	ja
		O128	Uitwisseling van ervaringen met anderen
		R128	Ja, dat vind ik wel dat dat helpt, dat iedereen je ja je bekijkt het altijd vanuit je eigen straatje en een ander heeft toch altijd weer een hele andere invalshoek
		O129	Ja,ja dus dat was voor u heel nuttig
		R129	Ja, vind ik wel
		O130	Ja
		R130	Ja zeker
		O131	Nou uhhh dan hebben we die 4 componenten die ik net genoemd had die de training vormen uhhhhh zou u nog behoefte hebben aan een vervolg van Into D'mentia om in een later stadium nog iets te organiseren
		R131	uuuhhhh
		O132	Of erop terug komen
Compleetheid	Follow-up	R132	Ja, nou ik ben er wel zeker in geïnteresseerd
		O133	Denkt u dat het ook nodig is
		R133	Nodig, ja, nou ik denk dat het ook wel in die simulator ook wel een soort van ontwikkeling zal zijn, ik weet niet of het een volgende keer exact hetzelfde zal zijn en of dat daar weer anderen componenten komen of wat dan ook
		O134	ja
		R134	Dus ik ja ik denk wel dat dat nuttig is
		O135	oke
		R135	Ja ja
		O136	Uhhhhh, heeft u nog baat bij de ervaringstraining van Into D'mentia wanneer uw naaste uhm verder gaat in de fases van dementie? Want uhhh de simulatie is natuurlijk representatief voor een bepaalde situatie van een bepaald moment, maar is het ook bruikbaar op het moment dat degene, die, uw moeder in dit geval verder gaat in het uhhh
Competentie	Fase	R136	Dat is moeilijk uhhh te zeggen want ik weet niet in hoeverre in een later stadium iemand nog echt bereikbaar is in die zin
		O137	mhhhhh
		R137	Dus dat uhhh hoe haar reactie gaat zijn dus in hoeverre je haar nog kunt bereiken uhhhhh maar het wel fijn om te weten hoe je daar mee om moet gaan
		O138	Vindt u dat daar genoeg aandacht aan is besteed of was het
		R138	Nou nee, ik denk wel dat het vooral gaat om het om het dat bij zo'n simulator eigenlijk nog iemand zelfstandig is
		O139	Ja, ja
		R139	Dus dat dat vind ik dan wel dat dat toch nog wel een soort van beginfase is
		O140	Ja, ja
		R140	En in een later stadium wordt dat toch steeds lastiger,
		O141	Dan denkt u dat het niet meer representatief is
		R141	Nee, ik denk voor iemand die echt in een later stadium is dan wordt het lastig
		O142	ja
		R142	Ja,ja,ja
		O143	Hoe denkt u dat Into D'mentia dat zou kunnen invullen
Compleetheid	Lotgenoten contact	R143	Uhhhhh jaa, jaaa jaa dan zou je toch echt ervaringen van mensen moeten hebben
		O144	mhhhhh
		R144	Die een partner of iemand hebben die die in al in een ander stadium is en hoe en wat er daar gaande is
		O145	Ja, ja
		R145	En wat er mogelijk is he, maar of het mogelijk is om dat weer te geven dat is best wel lastig denk ik
		O146	Ja, ja maar het zou wel nuttig zijn
		R146	Ja ik denk wel
		O147	Omdat u dan voorbereid bent
		R147	Ja ja ik denk wel dat het nuttig is
		O148	Oké
		R148	Ik denk het wel ja
		O149	Dan ben ik aangekomen bij eigenlijk wel zo ongeveer aan het einde van het interview
		R149	jaa
		O150	Ik vroeg me af of u nog aanvullingen heeft of dingen die voor mij belangrijk kunnen zijn
		R150	Uhhhhh jaaa even denken hoor wat of er nog iets, nee ik denk dat het op dit moment dat we alles wel zo'n beetje gehad
		O151	Ja zo'n beetje besproken hebben
		R151	He jaa
		O152	Ja,ja nou dan wil ik u in ieder geval hartelijk bedanken voor de deelname aan het interview enne voor het naar hier komen enne ja dan wens ik u een fijne dag verder

Respondent 3

Leefstijd 55

Zorg voor moeder

Aanleiding Dichtbij woonachtig

Informatie Lezingen + Alzheimer Café + Literatuur

O1	Nou hartelijk welkom bij het interview dat wij gaan hebben over Into D'mentia
R1	ja
O2	Uhhhmm ik wil u in ieder geval bedanken voor uw deelname alvast en ik wil meteen beginnen met de vraag wat uw leeftijd is
R2	55
O3	55, helemaal goed, wat kreeg, wanneer kreeg u voor het eerst te maken met mantelzorg voor uw naaste met dementie?
R3	In 2006
O4	In 2006
R4	Toen mijn vader overleed
O5	Oké
R5	Na het overlijden van mijn vader
O6	Oke uhhh het gaat dan over mantelzorg kunt u daar wat meer over vertellen?
R6	Ja het gaat om mijn moeder en die uhhh na het overlijden van mijn vader, bleek ze dus Alzheimer te hebben, mijn vader had het heel vaak tegen ons gezegd, je moeder vergeet veel en daar maakte hij zich veel zorgen over. Maarja ik denk achteraf altijd je hebt er te weinig aandacht aan geschonken. En toen zeiden ze dat ze in een verstoorde rouwverwerking terecht was gekomen. Dus toen hebben ze eerst een tijd gedacht een verstoorde een verstoorde rouwverwerking en nou uiteindelijk kwam de diagnose Alzheimer eruit, dus zo is het gegaan
O7	Ja, uhhh hoe lang bent u al de mantelzorger
R7	Nou vanaf het begin
O8	vanaf het begin, dus
R8	Ja vanaf het begin, mijn moeder kwam dus alleen te staan omdat mijn vader was overleden en ze was alleen
O9	ja
R9	Dus uhhh En ik woon dichtbij
O10	mmmhhhm
R10	Dus zo gaat dat natuurlijk altijd
O11	Ja, Is dat ook de reden waarom u juist de persoon bent die mantelzorger is geworden? Omdat u dichtbij woon
R11	ja
O12	Ja dat is de hoofdreden
R12	ja
O13	Ja, daar rol je in, gaat dat zo automatisch?
R13	Ja, ja ja ja dat gaat redelijk automatisch
O14	Ja uhhh u zei dat er eerst werd gedacht dat het om rouwverwerking probleem ging maar dat bleek achteraf niet zo te zijn
R14	Ja ik denk dat die dingen ook zo als je Alzheimer hebt, ga je niet meer zo keurig rouwverwerking proces door dus, dus dat uhhhmm dat daar van alles ook niet goed ging dat kwam waarschijnlijk door de achterliggende Alzheimer
O15	ja
R15	Dus ik denk uhhh dat dat een zal een bijrol gespeeld hebben maar dat was al duidelijk
O16	Ja, hoe was dat voor u om uhhh te horen te krijgen dat de diagnose inderdaad kwam
R16	Nou, je je vermoedt het dus dat is niet meer een verrassing
O17	Was het een opluchting dat u een bevestiging kreeg van de vermoedens die er al waren?
R17	Nou niet heel erg, normaal kun je dat wel hebben bij diagnoses dat je denkt, ach nou weet je tenminste wat er aan de hand is
O18	Nee, nee
R18	Ik had meer zoiets van die verstoorde rouwverwerking ik weet het niet zo zeker of dat het alleen is
O19	Oké, uhhhmm nou uw mantelzorgt dus voor een naaste met dementie
R19	ja
O20	Uhhhmm op welke manier vergaart u kennis over dementie?
R20	Uhhhmm ik gaat dus, ik heb dus wel wat gelezen, en ik ga dus af en toe als het interessant is naar Alzheimercafés
O21	mmmhhhm
R21	Dan ga ik eens luisteren, als Erik Scherm er is voor 4 weken geleden was Dik Swaab dur en dan ga ik eens luisteren hoe of wat
O22	Hebt u er dan ook echt baat bij? Dat u, dat u informatie verkrijgt en die kunt gebruiken
R22	Nou, niet echt niet heel erg veel, ik vind het wel prettig
O23	Ja, u vindt het wel prettig
R23	Ja
O24	Ja, om te horen
R24	Ja, al is het om een beetje bevestiging
O25	Ja
R25	Dat kan ook geen kwaad
O26	Even de deur dicht doen, excuus

Simulatie	Fase	R26	Het is niet dat ik dan denk nu hoor ik wat nieuws of zo, dat niet, het verschil is dat bijvoorbeeld zo'n Dik Swaab, die vertelt dan theoretisch, die heeft geen ervaring, dat is geen ervaringsdeskundige,
		O27	ja
		R27	wat er allemaal gebeurt in die hersenen, dat weet je ongeveer wel, maar dan toen vroeg ik op een gegeven moment, mijn moeder, en mijn schoonmoeder die woont in Limburg en die heeft ook Alzheimer is ook na het overlijden van haar man tot uitdrukking gekomen. Ze spreken allebei over gefriemel in hun hoofd, mijn moeder heeft het dan niet meer, zij is wat, ze hebben het allebei over gefriemel in hun hoofd, dus dat je dat ergens voelt, kan ik me wel voorstellen dat er ergens iets, dat je voelt dat er iets gebeurt in die hersenen, dus ik vroeg dat aan die Zwaab, nou ja dan kijkt hij je aan of je water ziet branden
		O28	mhhhm
		R28	Dat is toch geen vreemde vraag, ze hebben het allebei, mijn moeder woont in Amsterdam en mijn schoonmoeder woont in Zuid Limburg dus
		O29	mhhmm
		R29	Dus ze kunnen elkaar niet beïnvloeden, nou en ze hebben het, mijn schoonmoeder heeft het nu, en mijn moeder had het in het begin ook, nou daar heeft hij dan nog nooit van gehoord, maar de mensen om je heen die moeten de ervaringsdeskundigen die roepen dan
		O30	Ja, ja
		R30	Oh dat heeft mijn vader ook of dat heeft mijn moeder ook of dat heeft mijn man ook of mijn vrouw
		O31	Die herkennen het
		R31	Ja, die herkennen het wel, Die hadden een feest van herkenning, maar die man die heeft zoiets van waar heb je het over
		O32	ja
		R32	Dus he dat is ook wel prettig van ervaringsdeskundigen
		O33	Ja, ja u zei ook u ook u leest, u leest boeken over dementie
		R33	Nou nee niet over mantelzorg, maar meer een beetje weten hoe en wat
		O34	Ja, oké
		R34	Maar dat is ook heel persoonlijk
		O35	mhhmm
		R35	Dat is voor iedereen anders
		O36	Ja, u uhhm u bent ook bekend met de fases van dementie
		R36	Ja grofweg
		O37	Grofweg oké, in welke fase van dementie bevond uw naaste zich ten tijde van uw deelname aan de ervaringstraining van Into D'mentia?
		R37	Uhhmm al wat verder ze zat niet meer in de beginfase, ze was al wat, ik denk, en dat was natuurlijk ook meteen het nare
		O38	mhhmm
		R38	Mijn moeder was al een stukje verder dan dat wat werd gestimuleerd
		O39	Dus daar merkte u ook dat daar een verschil in zat
		R39	Ja,
		O40	oke
		R40	Ja voor mij was het meer iets van, ohhh dit is al gebeurd, dit is al voorbij
		O41	Ja, wel herkenning maar niet actueel
		R41	Nee,
		O42	Oké uhhmm welke fase van dementie bevindt uw naaste zich op dit moment?
		R42	Ja, dat weet ik niet precies
		O43	Of, wat maakt ze op dit moment mee?
Fase 2	Matige dementie	R43	Nou, ze maakt, ze gaat op dit moment wel erg achteruit, want ze kan nu echt niks meer onthouden
		O44	Oké,
		R44	Maar ze, uuhhh, ze is uhhmm het is een beetje lastig, ik vind die fasen altijd een beetje lastig want uhhh
		O45	Het is niet afgebakend
		R45	Nee, precies het is niet afgebakend ook een beetje kunstmatig
		O46	Ja ja
		R46	Ik bedoel het uhhh ze kan echt niet meer zelf koken, maar ze kan zich wel nog zelf aankleden
		O47	mhhhm
		R47	Ze trekt wel altijd hetzelfde aan, maar ze doucht ook nog zelf
		O48	Oké,
		R48	Terwijl ze heel veel dingen niet meer dingen zelf kan, je denkt ze zit in een andere fase
		O49	Er blijven een bepaalde dingen zitten die dan nog uhhh
		R49	Die gewoon dat je denkt uhhh die kan ze dan nog wel, terwijl je zou denken dat ze die niet meer kan als ze in fase 3 of 4, zou ze dat niet meer kunnen maar dat kan ze dan nog wel
		O50	Oké uhhmm ja u verdiept zich zelf in dementie he, wat het inhoudt u leest erover u gaat naar lezingen uhhmm de zorg voor iemand met dementie, uhhmm u geeft die als mantelzorger zijnde, de mantelzorger is in principe geen professional
		R50	nee
		O51	Hoe vindt u dat om als mantelzorger te functioneren en eigenlijk op basis van wat u leest en u voelt te geven

Genoten hulp	Dagopvang	R51	Nou ik heb de buurvrouw komt ook langs, dus ik doe het niet alleen, mijn moeder gaat naar de dagopvang, dus we hebben het zelf gedaan, ze gaat naar een alternatieve dagopvang in een buurthuis en niet in een verzorgingshuis of zo, of verpleeghuis, maar een buurthuis, enne en ik heb zelf buurtzorg ingeschakeld dat vind ik een prettige club
		O52	ja
		R52	Dat vind ik prettiger dan al die andere soorten dingen, maar die helpen haar dus niet met aankleden of zo
		O53	nee
		R53	Het is meer dat ze haar helpen met ontbijt
		O54	ja
		R54	Dat ik weet dat ze 's morgens heeft ontbeten, want dat weet ze zelf niet meer, enne dat ze haar even helpen de schoenen aantrekken voor ze naar de dagopvang gaat, dat ze weten dat ze klaarstaat
		O55	ja
		R55	Maar ik uhh heb daar, je rolt drin en ik heb ik heb verder niet zo,
		O56	Dat het verschil maakt ook
Genoten hulp	Buurtzorg	R56	Nee, niet echt ik heb niet het idee, ik zie het bij mijn schoonmoeder in Limburg, daar heb ik ook buurtzorg voor ingeschakeld maar die hebben die moet ook zware medicatie slikken, maar uhhh maar die mensen van buurtzorg zeker in de beginfase en die hebben ook gezegd, daar weten we niets van
		O57	mhhmm
		R57	Ze weten niet veel meer als ik
		O58	Ja, dus het maakt niet veel
		R58	Ja, ik heb veel ervaring met mijn moeder, dus eigenlijk weet ik meer
		O59	Ja, dus u hebt niet het idee dat het nodig is, perse nodig is professionele zorg uhhm of uhhh ja, professionele boven de mantelzorg te schalen
		R59	Nee, dat niet, je moet het wel samen doen
		O60	Je moet het wel samen doen, dus de combinatie wel
		R60	Ik vind de combinatie wel belangrijk anders red je het niet enne
		O61	ja
		R61	Uhhh je zit altijd nog met een, dat veranderd wel maar je zit in dit geval toch met een moeder dochter relatie
		O62	mhhmm
		R62	Of een man-vrouw verhouding er is ook een ander stuk en ik denk dat het belangrijk is dat je toch ook een relatie met een professional erin stopt
		O63	ja
		R63	Je neemt een geschiedenis mee
		O64	En u hebt het nou over moeder dochter relatie, en een dochter moeder relatie, hoe ziet u die, want?
Moeilijk	Rollen	R64	Die is veranderd
		O65	ja
		R65	Dat kan natuurlijk niet anders, in het begin was mijn moeder heel erg agressief enne nou dan is het wel even
		O66	ja
		R66	Eventjes, krijg je de schuld van alles en nog wat, dan moet je daar in het begin wel doorheen, dan denk ik, ja ik ben ook wel af en toe boos geworden, op haar ja ik weet dat dat niet mag, he, boos worden en zo enne maarja, als iemand dan zoooo echt uhhmm echt het bloed onder je nagels vandaan haalt dan uhhh ja dan
		O67	Ja dan gebeurt dat zo
		R67	Ja, dan gebeurt dat zo, en dan weet je dat moet je niet doen en je leert ermee omgaan, maar dat had niet met uhhh professionals beter gegaan dat kom je tegen of je nou je hebt een relatie en een geschiedenis en met die geschiedenis reageer je
		O68	ja
		R68	En op een gegeven moment wordt dat anders omdat iemand steeds, ja mijn moeder verandert en uhhh en als je ook kan zien, dat ze ook iets moois bedankt,
		O69	ja
		R69	En daar naar kan kijken dan
		O70	Ja, komen we direct bij de ervaringsproblematiek, zijn er momenten dat u het idee hebt dat u de zorg niet meer aankunt?
		R70	Nou, nou dat is mijn probleem juist, dat je dat moeilijk kunt inschatten
		O71	mmhmm
		R71	Mijn, ik weet niet, kijk mijn moeder is verpleegkundige geweest en die heeft altijd gezegd ik wil niet naar een verpleeghuis uhhh dus uhhh ze woont nog steeds zelfstandig alleen, hoe lang gaat dat goed, uhhh af en toe heeft ze een wond op haar hoofd en dan denk je hoe komt ze er aan, ze is dan natuurlijk ergens tegenaan gelopen of wat dan ook maar ze weet zelf niet hoe of wat en ze kan uhhh ze kan natuurlijk gewoon de straat op
		O72	Ja,
Moeilijk	Dwalen	R72	En op een gegeven moment gaat ze misschien ik hoop het niet dwalen, dat uhhh ze heeft godzijdank geen gas, ze had al van die keramische platen, maar de strijkbout, ik heb op een gegeven moment een strijkbout genomen die automatisch afsloeg
		O73	Ja ja, Afsloeg mmmhmm
		R73	Die heb ik verwijderd, dus je weet toch niet en dat vind ik het moeilijke is het verantwoord dat ze alleen thuis is en zo, ik denk ja wat is dan verantwoord dus dat is lastig dus en dat blijft lastig en ik heb het zoiets zolang het gaat gaat het
		O74	Maar voor u zelf

Indicatie	Zorgbehoefte	R74	Maar dat merk ik wel dat je gewoon meer uhhh steeds meer tijd aan haar gaat besteden en steeds meer ermee bezig bent, ze is af en toe heel angstig en dan belt ze en dan moet je er toch heen
		O75	ja
		R75	Of het nu 's nachts 12 uur is of 's nachts 1 uur of 's avond 9 uur uhhh als ze soms helpt kun je er kalmeren aan de telefoon, maar lang niet altijd en dan moet je er gewoon heen
		O76	ja
		R76	Maar ik merk nu wel dat wat ze altijd zeggen, dat je wereld kleiner wordt dat uhhh langzamerhand merk je het ook je hebt toch zoiets van, en je weet ook wel dat dat goed is en dat dat niet moet en zo en je probeert ook wel leuke dingen te blijven doen, maar
Belasting	Voltijd taak	O77	Maar dat is soms moeilijk
		R77	Ja dat is soms lastig, je hebt toch 24 uur dienst he
		O78	Welke hulp denkt u nodig te hebben op het moment dat u de zorg niet meer aankunt?
		R78	Uuuhm nou vooral uhhhmm een regeltoestand
		O79	En wat bedoelt u daarmee?
Belasting	Regelen	R79	Nou als je zit met die zorgzwaartepakketten en ik ben toch voorzichtig aan het kijken samen met mijn zus naar alternatieve verpleeghuizen, van die kleinschalige
		O80	mmmhhmm
		R80	En , maar eigenlijk kun je dat pas inschrijven als je zorgzwaartepakket 5 krijgt, dat hebben we al uitgevonden als je zorgzwaartepakket 5, als je dat invult, we hebben van buurtzorg iemand gevraagd bij het invullen om daarbij te helpen , en zo en daar zijn we samen mee bezig geweest maar als je dat daadwerkelijk gaat invoeren, als je dat daadwerkelijk gaat aanvragen heb je maar nog maar recht op maar 13 uur zorg per week en mijn moeder heeft meer zorg nodig per week, alleen al voor dagopvang, buurtzorg die 2 keer per dag langskomt dus daar zit je zo een jaar een anderhalf jaar met maar 13 uur per week, dus dan heb je een probleem, dat is een probleem dat de regering heeft gecreëerd door de zorgzwaartepakketten 1 tot en met 3 al weg te bezuinigen
		O81	ja
		R81	Enne dus eigenlijk zit je in de klem, dus je kunt je niet inschrijven in een beetje fatsoenlijk uhh verpleeghuis
Belasting	Politiek	O82	ja
		R82	Omdat daar je recht op zorg kwijtraakt wat ze nu heeft, 13 uur is toch veel te weinig per week. Daar was je je eerst niet van bewust dat dat een probleem zou zijn
		O83	Ja, ja dus uhhh uhhh
		R83	Dus eigenlijk denk ik van, die mensen in Den Haag weten niet wat ze doen die hebben geen benul,
		O84	ja
Voorgesprek	Kort	R84	Nu ben ik nog de dochter, maar het zal je partner maar zijn, dat is nog erger
		O85	Ja, maar als u dus hulp denkt nodig te hebben dan zal dat met name met dat soort dingen zijn
		R85	Ja en zorgen dat dat uhhh onder de aandacht komt
		O86	ja
		R86	Ik vind dat uhhh een raar fenomeen
Simulatie	Herkenning	O87	Ja, oké uhhhmm dan wil ik naar Into D'mentia gaan, waaraan u heeft deelgenomen
		R87	ja
		O88	U heeft als mijn informatie klopt het hele concept gehad, het voorgesprek, simulatie, nagesprek en een groepssessie
		R88	Voorgesprek was niet zoveel, maar de dingetjes
		O89	Mmm oké
		R89	Dat was maar kort
		O90	Oké, hoe heeft u het ervaren?
		R90	Uhhh wel als heel heel prettig
		O91	Oké
		R91	Dat uuum dat uhhhmm vooral uit simulatie zelf was voor mij een beetje uhhhmm ja omdat het dan omdat je al verder bent dus dan is het wat minder aansprekend, uhhm wel, wel je herkent het wel heel erg een feest van herkenning
		O92	ja
		R92	Maar emotioneel is het dan niet meer zo heftig
		O93	ja
		R93	En wat ik van andere mensen hoorde dat ze het heel heftig vonden emotioneel dat is dan niet zo, ik denk wel dat het heel goed is voor hulpverleners omdat die nu natuurlijk omdat iedereen langer thuis moet blijven en ze dan ook eerder te maken krijgen met mensen in het beginstadium van Alzheimer en dementie dat ze dat herkennen, dat die, ik zie het bij mijn schoonmoeder, de mensen hebben geen idee, ze herkennen het niet, ze kunnen het in het begin ook goed maskeren, zeker als je sociaal, sociaal intelligent bent of gewoon intelligent dan, kun je nog een heleboel maskeren van wat je niet weet, ik denk dat daar hulpverleners die er nog maar kort zijn, dus snel intrappen tussen aanhalingstekens
		O94	ja
		R94	Dus de ernst, terwijl ik denk een partner, zeker een partner het eerder doorheeft, dus wat ik dan ook hoor, zo van je praat tegen een muur, wat je dan niet ziet tot je de diagnose hebt, he
		O95	ja
		R95	Dus ik denk dat dan in die zin, om dat dan meer, omdat je al een stukje verder bent, met dat van die koelkast met al die melk was dat geloof ik en je hebt die sleutel die ze niet kan vinden, het was allemaal zo herkenbaar
		O96	Ja, dus voor u was het eigenlijk al een gepasseerd station

Compleetheid	Maskeren	R96	ja
		O97	Ja oké
		R97	Maar ik denk wel heel zinvol, het zou leuk zijn als er ook nog wat uhhh wat ik toch ook wel hoor is dat uhhhh dat komt misschien in een latere fase dat ze uhhhhmmmm die dat maskeren kwam er een beetje weinig in voor dat heb je toch wel bij heel veel mensen
		O98	Oké
		R98	Dat ze het proberen te verbergen
Compleetheid	Lotgenoten Contact	O99	Oké
		R99	Enne
		O100	Welke verkregen kennis ten aanzien van het zorgdragen voor uw naaste kunt u toeschrijven aan Into D'mentia?
		R100	Oh dat is lastig, nou ik vond vooral dat gesprek dat groepsgesprek zal ik maar zeggen
		O101	Ja ja
Hulpmiddelen	boekje	R101	Dat vond ik heel erg prettig want dan hoor je ook van anderen dat is weer dat feest van herkenning dus dat is dan weer prettig dus hoe je daarmee omgaat, dus je geeft elkaar wat handvaten van dat kun je zo doen of zo of zo, je hoeft niet eens te werken, maar dat vond ik heel prettig
		O102	Maar echt concrete kennis krijgen
		R102	Ja, dat komt ook omdat het uhhh, ik vond dat boek ook wel goed, dat boek dat je erbij kreeg
		O103	ja
		R103	Ja, dat vond ik wel echt goed het was meer een herkenning dan een
Kennis	Geen	O104	Dan echt het puur verkrijgen van kennis
		R104	Van kennis, ja.
		O105	En welke uhhh welke vaardigheden ten aanzien van het zorgdragen heeft u verkregen? Of heeft u vaardigheden verkregen?
		R105	Nou weet wat ik wat ik dis in die simulator zag was dat die dochter er af en toe boven ging staan weet je en dan had ik wel zoiets van daar moet ik ook voor oppassen, je moet vanuit de compassie
		O106	blijven zorgen
Voorkomen overbelasting	Compassie	R106	Blijven zorgen en niet uhhh ook een moeder moet dan ook iets innemen zo'n pufje voor de longen en dan heb je, en dat weet ze zelf niet meer, waarom ze dat in moet nemen en dan wil ze het niet innemen en dan zeg ik doe het dan voor mij, weet je als je zo op het gevoel, als ze het niet neemt kan ze niet goed ademen maar ze weet niet waarom niet
		O107	ja
		R107	Maar eigenlijk is dat natuurlijk helemaal niet goed maarja dan denk, links om, rechts om nu moet dat pufje erin
		O108	Ja even kijken nu hebben we de kennis en de vaardigheden gehad
		R108	Ja dat blijven de zorgen vanuit compassie en ernaast gaan staan en niet erboven want dat uhhh dat vind ik wel uhhh
Nagesprek	Waardevol	O109	De essentie
		R109	Ja dat komt ook door het nagesprek met de psycholoog erna
		O110	Ja, dat vond u ook waardevol?
		R110	Ja ik denk ja, dat vond ik heel belangrijk
		O111	oke
Overbelasting voorkomen	Compassie	R111	Dat vond ik heel goed trouwens die emotie was bij mij niet zo groot maar ik kan me voorstellen als je er net middenin zit dat dat uhhh waar ik het met haar over gehad heb met die over die compassie weet je dat en niet vanuit niet af en toe doe je dat gewoon
		O112	Erboven staan
		R112	Ja ik denk dat dat wel dan voelt het toch wel heel goed
		O113	ja
		R113	En ik bedoel als ik meteen op straat had gestaan had ik ook gedacht van he
Totaal	Ondersteuning	O114	Je zit er dan in he?
		R114	Ja van daar sta je daar op straat dat zou ook heel raar zijn geweest, ik vind het heel goed dat daar een eerste opvang is geweest
		O115	oke
		R115	ja
		O116	Welke verandering in attitude ten aanzien van het zorgdragen voor uw naaste heeft u doorgemaakt? dus hoe is uw houding ten aanzien van uw naaste verandert door het deelnemen aan de training?
		R116	Nou ja, zoals ik eigenlijk al zei, uhhh er op blijven letten voor jezelf he, het is niet zo moeilijk nu, mijn moeder is niet meer agressief en boos en je kunt hele goeie gesprekken met haar voeren over doodgaan en andere dingen, dus uhhh maar die, vanuit uhhhhmm compassie blijven vanuit, vanuit maar dat moet je eerst ook zelf weer kunnen je komt eerst oude patronen tegen van de moeder dochter relatie en de agressie die je over je heen krijgt dan denk je wat
		O117	ja
		R117	Dus dat is dat ik denk dat dat het belangrijkste is.
		O118	Heeft het uhhhh concept Into D'mentia u geholpen bij de acceptatie bij dementie bij uw naaste?
		R118	Nou nee dat niet echt nee, het was meer voor ondersteuning
		O119	Nee, het was voor u ook meer, he uhhhh het was in een later stadium dus dat was u waarschijnlijk ook al enigszins gepasseerd he
		R119	ja

		O120	ja
		R120	Ja, het was al wat verder
		O121	Ja ja
		R121	Het was al die fases van uhhh agressie en ook bij mezelf je komt toch oude stukjes tegen in de relatie met je moeder en dan moet je toch ook weer zelf aan de slag
		O122	ja
		R122	Want anders kun je niet voor iemand zorgen want ten aanzien van de pijn die dan naar boven komt want dat moet je eerst oplossen voor jezelf
		O123	Helpt het concept van Into D'mentia daarbij?
Compleetheid	Follow-up	R123	Uhhh ik denk dat het zou kunnen helpen uhhh als dat uhhhmm het goed gebeuren achteraan langer zou zijn, daar zou ik als mantelzorger voor pleiten ik zou er voor zijn om uhhh ik vind namelijk een heel mooie aansteek zal ik maar zeggen om 4 of 5 of 6delige cursus waarin dan naast een beroepskracht ook een ervaringsdeskundige samen een cursus zouden geven, daar zou ik voor zijn
		O124	Oke uhhhmm ik heb het
Compleetheid	Kort	R124	Ik vind mooi dat het zo is, maar voor mantelzorgers is het eigenlijk te kort
		O125	Oke duidelijk ik heb u net om kennis attitude en vaardigheden gevraagd, nou dat is eigenlijk wat competentie is, voelt u zich competent er door het volgen van de ervaringstraining bij Into D'mentia voor het zorgen van uw naaste?
Totaal	Competentiegevoel	R125	Nou ja, ik ik uhhhmm niet zo nee
		O126	Nee
		R126	Nee, nee
		O127	oke
Vaardigheden	Geen	R127	Ik denk wel dat het wel dus dat je dat ik meer bewust ben van blijven naast haar staan dat wel, in die zin wel, maar voor de rest he, ik denk wil je echt mensen helpen hun vaardigheden te vergroten en communicatie ook naar de buitenwereld toe he ook over de partner bij mij dus mijn moeder dat is dus toch weer iets makkelijker dan dat het je partner is om te communiceren met je omgeving dan is het toch weer best dat mantelzorgers toch weer geïsoleerd raken uhhh en ik denk met communicatie kun je een hoop mee doen. Ontspanning een stukje zorgen voor jezelf en ik denk als de cursus zou verlengen, want je kunt vaardigheden niet in een keer opdoen
		O128	ja
		R128	Bij de simulatie
		O129	Dat is eigenlijk mijn volgende vraag uhhh merkt u een verschil in het effect vlak na het volgen van de training en op langere termijn, en dan komt u waarschijnlijk met ja, dan zou je het een keer moeten herhalen
		R129	Nou ik vind uhhh ik vind langer de cursus zou je eigenlijk voor mantelzorgers dan zou je een hele cursus moeten maken
		O130	U vond het nu te compact?
		R130	Ja, voor om vaardigheden te leren om uhhh communicatie zorgen voor jezelf ruimte creëren voor jezelf hoe doe je dat, doelen stellen, met je omgeving leren praten ik bedoel, er zijn ook heel veel ouderen bij. Je moet opeens met heel veel hulpverleners in de slag je moet je moet voor jezelf nog een plekje onder de zon proberen vast te houden
		O131	ja
		R131	Uhhh dus dat is heel belangrijk dat je daar vaardigheden bij leert
		O132	Had u daar zelf ook behoefte aan op het moment dat u deelnam aan de training?
		R132	Nou
		O133	Want u hebt dat gemist?
		R133	Ja maar ook omdat ik weet dat het anders kan, ik heb zelf cursus gegeven voor mensen met reuma
		O134	oke
		R134	Dus dan weet je uhhh dat dat dat er
		O135	Dat het belangrijk is
		R135	Dat het belangrijk is en dat je dus uhhhmm ik vind het zo mooi het is een prachtige ik vind het ik vind het prachtig dat concept zo
		O136	mmhhmm
Compleetheid	Vaardigheden	R136	Alleen het zou wat langer mogen wil je echt iemand vaardigheden willen aanleren of in ieder geval kunnen helpen en ondersteunen daarin
		O137	Ja, uhhhmm wil ik met u over het gedeelte overbelasting hebben
		R137	A is goed
		O138	Uhhh u tipte het zelf net al even kort aan, heeft u zelf wel eens het gevoel gehad overbelast te zijn bij het zorgdragen voor uw naaste?
Moelijk	Afstand	R138	Ja, ik, ik, ik vind het moeilijk om uhhh moet je nagaan ik ben de dochter en ik woon niet bij mijn moeder en uhhh om uhh ja ik vind het wel uhhh moeilijk om daar af en toe afstand van te nemen
		O139	mhhm
		R139	uhhh
		O140	Los te laten
		R140	Los te laten, 2 weken geleden dacht ik ik ga even een weekendje naar Brussel weet je, ik had met mijn zus afgesproken dan bellen we haar niet want anders wordt ze zo
		O141	ja
		R141	Onzeker en zo dan ben je vooraf en achteraf alweer om dat weer een beetje
		O142	ja

Moelijk Toekomst	R142	Nou en mijn zus zou dan wat meer langskomen en zo, nou ja dan kom je die maandag ochtend thuis en dan blijkt haar zus te zijn overleden die maandagochtend je bent een paar uurtjes thuis en dan is haar zus overleden van mijn moeder nou en dan zit je er weer middenin want dan moet je weer van alles
	O143	ja
	R143	Dan denk je even rust en dan zit je er weer tot over je oren en dat is steeds zo. Dan denk je even iets leuk of iets gezelligs en dan gebeurt er weer van alles en dan moet je weer hetzij als je thuiskomt
	O144	ja
	R144	Hetzij als je weggaat
	O145	Ja, eigenlijk 24 uur zoals u al eerder zei een 24 uurs taak uhhhmm
	R145	Ze zeggen al en dan dat ik niet eens bij haar woon uhhh ik kan er nog wat makkelijker afstand van nemen, ik kan toch als ik wil nog wel eens 's avonds een boek pakken of tv aanzetten zonder dat iemand naast me voortdurend de aandacht vraagt
	O146	Ja, het valt me op dat u steeds kijkt vanuit het perspectief van een partner
	R146	ja
	O147	Die vergelijking hoor ik u steeds maken
	R147	Ja, ik vind dat echt uhhhmm voor mensen die die die voor partners lijkt het me nog veel zwaarder
	O148	Ja, wat zijn volgens u factoren die maken dat mantelzorgers zo overbelast raken?
	R148	Nou dus de enerzijds toch een beetje de onvoorspelbaarheid uhhh de onvoorspelbaarheid van wat er gebeurt uhhhmm de, ut angstig zijn vind ik nu eerst was er die agressie en nu is er die angst en het niet weten omdat ze dingen niet weet en meteen weer vergeet uhhh ja dat is het antwoord weer op dezelfde vraag
	O149	ja
Belasting Afstand	R149	Ze houdt het niet vast, dan zeg ik schrijf het op, dan schrijft ze het op dan staat het er wel maar dan komt het niet meer binnen dus het zegt haar niks, dus uhhhmm wat dus ik moet steeds van alles regelen
	O150	ja
	R150	Ik blijf regelen
	O151	Ja oke
Genoten hulp buurtzorg	R151	Dus van ja je komt er eigenlijk niet los van
	O152	Ja dat zei u ook al met het voorbeeld van het weekendje Brugge
	R152	Ja je komt er dan dan denk je ah, prettig en dan je moet eigenlijk weer meteen weer in actie komen, je moet met jhaar naar die zus toe en dan komt die begrafenis. Dat moet je allemaal begeleiden want ze snapt het niet, gedoe
	O153	Gedoe, uhhhmm krijgt u wel eens hulp of heeft u wel eens hulp gevraagd bij het verzorgen van uw naaste?
	R153	Uhhhmm ik heb dus buurtzorg
	O154	mmhmm
	R154	Ingeschakeld en ze gaat nu dus naar de dagopvang dus dat uhhh
	O155	Dat is ook iets wat dan een beetje ontlast?
	R155	Ja, ja
	O156	Oke zo ervaart u dat wel
	R156	Ja want anders zou ik iedere ochtend erheen moeten om te kijken en te doen en dan weet je het nog niet en uhhhmm als ze op de dagopvang is dan uhhh weet je ook dat je op dat moment toch even ruimte hebt want ze kunnen wel bellen over het een en ander het is hetzelfde als bij de creche met kinderen als er iets is wordt je toch gebeld
	O157	Krijgt u ook wel eens hulp of ondersteuning aangeboden die er echt op gericht is om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen?
	R157	nee
	O158	Nee, Vind u dat dat wel zo zou moeten zijn, vind u dat u het aangeboden zou moeten krijgen?
	R158	Nou welke hulp dan
Compleetheid Vaardigheden	O159	Nou instanties bijvoorbeeld? als een instantie met een interventie aankomt om overbelasting te voorkomen? Zou daar behoefte aan zijn
	R159	nee
	O160	Nee oke
	R160	Nee, ik weet ik weet ik heb daar niet echt een idee van hoe dat zou moeten zijn, ik heb zelf zoiets van de buurtzorg regelt en uhhh alternatieve dagopvang
	O161	Uhhhmm Into D'mentia denkt u dat het concept bijdraagt aan het voorkomen van overbelasting?
	R161	Zou, zou een aanzet kunnen zijn tot denk ik
	O162	Oké
	R162	Ik denk daar, daar geloof ik, vind het nogmaals een heel goed uitgangspunt voor verdere
	O163	Uhhhmm wat denkt u nodig te hebben om de zorg voor uw naaste zonder het ervaren van overbelasting te kunnen voortzetten
	R163	Ja, dat is lastig want het is zoals het is
	O164	Oké
	R164	Je kunt daar niet zo de fases kijk ik, als het erop aan komt vond ik die beginfase dat ze zo agressief was eigenlijk het ergste en het moeilijkste omdat je ook, voor mezelf de boel op een rijtje moest krijgen emotioneel van weet je die moeder dochter verhouding verandert en je moet eerst die oude pijn die er nog zit en naar boven komt moet je gaan op een rijtje zetten en een plekje geven voordat je echt
	O165	Maar goed op dit moment u voelt zich op dit moment competent genoeg om de zorg voor uw naaste zonder overbelasting uit te voeren

Compleetheid	Maskeren	R165	Nou dat is natuurlijk een beetje een probleem dat je dus ergens wringt het natuurlijk dat je, ergens voel je van, je tekort
		O166	mhhmm
		R166	Maar aan de andere kant, zoals je dat zegt, je doet het wel met liefde het is wel vanuit
		O167	Maar of het overbelasting voorkomt als je met liefde doet, dat is uh
		R167	Nee, ik denk dat het komt dan het juist ook net zo kan zijn dat je te, nee het is absoluut niet zo dat je
		O168	Ja, we hebben het er al zo'n beetje kort over gehad maar vind u het concept Into D'mentia compleet genoeg
		R168	nee
		O169	Nee, en kunt u specifiek noemen wat u mist?
		R169	Nou uhhh ik vind dus de zoals ik al zei wat mij betreft zou ik zelf, maar dat is puur voor mezelf prettig vinden als er ook iets in komt over het maskeren, mensen die meer maskeren van problemen wat ze doen, ik denk ook dat het voor hulpverleners dat ze het herkennen,
		O170	mmmm
		R170	Van oh ja,,, zo doen ze dat, er zal ongetwijfeld wel een idee over zijn, ik denk ook dat je mantelzorgers ermee helpt
		O171	mmmm
		R171	Omdat uh het zijn echt eye openers denk ik dan
		O172	Bedoeld u dan dat als dat veranderd zou worden bij de zorgprofessionals daar getraind op zouden worden dat effect op de mantelzorgers zou hebben
		R172	Ja, ja
		O173	Dan begrijp ik u goed he
		R173	Ja dat denk ik maakt het dat je misschien korter vecht, want je moet eerst je hebt niet alleen je moeder of je partner maar je hebt ook nog een keer de professional die denken nu ja het valt wel mee, terwijl het niet meevalt
		O174	Ja, ja
		R174	Het is natuurlijk voor die mensen die Alzheimer hebben zeker in het beginfase kunnen ze in het hier en nu soms nog best redelijk stoppen en zeker kortdurend, ik heb een neef die uh is al heel lang arts en die kwam komt ook al regelmatig bij mijn moeder langs en dat deed ze vroeger ook al en die zei tegen (naam verwijderd) je kan zo even met haar praten je merkt helemaal niets, zo in het begin he, nu wel
		O175	Ja ja
		R175	Ik weet het en ik heb het gehoord, maar ze zegt, zodra ik met haar praat, dan heb je het helemaal niet in de gaten ze kan het zo goed
		O176	Goed maskeren
		R176	Laat staan een professional die daar langskomt die denkt te weten die denkt dan van ja het valt wel mee
		O177	ja
		R177	Dus ik denk dan
		O178	duidelijk
Groepssessie	Iotgenoten contact	R178	Makkelijk voor de mantelzorgers dan eerder erkenning is en uh dat het een probleem is, je moet nu langer daartegen vechten
		O179	Heeft u tijdens de groepssessies genoeg informatie, tips en vaardigheden gekregen bij het zorgdragen voor uw naaste?
		R179	Nou vooral uhhh ik vond het vooral heel prettig dat je mensen ontmoet die in het hetzelfde schuitje zitten en ze hadden allemaal verschillende fases de een was al wat verder en de ander wat minder ver en maar dat geeft niet, het is meer zo van uh je herkent het toch
		O180	Ja, het uitwisselen van ideeën en zo
		R180	Ik denk dat vond ik toch wel erg prettig
		O181	U gaf al aan dat het prettiger zou zijn als de cursus wat completer en langer was. Maar denkt u ook heeft u ook behoefte aan een follow-up in die zin dat er na langere tijd dat er wordt gezegd heej
		R181	Dat denk ik jaaa, daar ben ik altijd een beetje, nu ook je moet toch even diep nadenken, omdat je eigenlijk zoveel moet doen, en je hoofd zit al zo vol en je moet al zoveel regelen en dus je moet echt denken hoe zat het ook alweer
		O182	Ja, dit is dan al meer een onderzoek maar ik doelde nu meer op zeg maar een uh nog een training maar dan een tijd later zodat het nog opgefrist wordt
		R182	Nou dan denk ik niet echt een complete training
		O183	oke
Compleetheid	Follow-up	R183	En dan later kun je altijd nog een opfriscursus doen, maar dan ben ik meer voor dit concept en zo maar dan nog een paar keer erachter aan en daarna kun je nog altijd zeggen, maar dan gebeurd het toch niet, mensen terugkomen zeggen dan een jaartje later of zo maar dan zie je daar geloof ik niet zo in
		O184	Oké. Bij welke fase van dementie past de ervaringstraining van Into D'mentia volgens u
		R184	Nu
		O185	De training die u nu gevolgd heeft
Simulatie	Fase	R185	Die is voor de beginfase
		O186	De beginfase, hebt u nog baat bij
		R186	Wat er natuurlijk ook niet in zitten zijn die gedragsveranderingen, er zijn toch mensen die boos, verdrietig agressief, die confrontaties zitten er allemaal niet in. Misschien is dat te confronterend voor een beginnend, maar juist in het begin is dat ook heel erg
Compleetheid	Gedragsverandering	O187	Uhhhmm oké u zegt dus dat het toch voor de beginfase representatief is
		R187	ja

Competentie Fase

O188	Heeft u als u de training gevolgd heeft daarna de partner of de naaste die gaat verder in het proces van dementie, is er dan nog baat bij de training, omdat die representatief is voor de fase die al geweest is?
R188	Mhhmm uhhhh begrijp ik dat?
O189	De uhhh training van Into D'mentia is representatief voor de beginfase van dementie, als uw naaste verder gaat in de fase van dementie heeft u dan nog baat bij de training die alleen maar representatief is voor de beginfase?
R189	Uhhmm. Nou het is toch ergens uhhmm, ook daar heb je wel iets van ook al is het met terugwerkende kracht iets van een herkenning, mijn moeder zeg je weet niks meer, ik weet ik zeg ik weet echt niet meer het ene moment het andere moment als je dan terugdenkt naar het zoeken van die sleutel, de sleutel van die voordeur, nou dat is voor mijn moeder ook een groot probleem uuhhh een dan hebben we aan de binnenkant een soort knop gemaakt zonder sleutel uhhh zo'n soort plaatje, het hele huis hangt nu vol foto's en plaatjes en dus dat ze 10 keer hetzelfde koopt, ze gaat naar Albert Heijn en ze koopt 10 keer hetzelfde en ze komt niet terug met wat ze moet hebben, ja zo gaat dat, dus het heeft wel iets van en dat blijft ik beedle ik weet het nu ook dus dat, het is natuurlijk veel te kort, weet je, dat is natuurlijk wel het probleem met dat soort dingen, je maakt het maar heel even mee en je weet het houdt weer op en voor de mensen met Alzheimer of een andere vorm van dementie houdt het niet op, dat is natuurlijk het grote verschil.
O190	ja
R190	Het wordt alleen maar erger
O191	Wat kan into D'menta doen om bij het complete syndroom aan te sluiten?
R191	Al wat ik zei he, je kunt het je zou de cursus kunnen uitbreiden
O192	Maar wat we net besproken hebben het bestrijkt niet alle fases, wat zouden ze kunnen doen om meer aan te sluiten bij de fases
R192	Nou ik denk dat uhhmm dat dat lastig wordt want je kunt mensen die in het begin je kunt mensen die in de beginfase van dementie van hun partner van dementie, die moet je niet ook al confronteren met fases verderop ik denk dat dat teveel is, ik bedoel het is al heftig om dat mee te moten maken en als je dan ook nog mee moet maken van de fases die nog komen. Voor mensen in het begin lijkt me dat te heftig het was voor mij dus relatief makkelijker omdat je er al doorheen was maar anders had ik het ook niet geweten, maar ik denk dat het voor de beginfase goed is, alleen zou het leuk zijn een voor nu en je denkt je gaat een fase verder voor mensen die in een andere fase zijn iets te doen, dat moet niet zo moeilijk zijn want je hebt de basis al
O193	ja
R193	En het principe is er al dus eigenlijk zou het niet ook gewoon qua ontwerp niet zo moeilijk moeten zijn
O194	Nou dan zijn we aan het einde gekomen van het interview uhhmm ik wilde u vragen of u nog iets heeft toe te voegen of u nog iets gemist heeft of relevante informatie die u nog voor mij heeft ten aanzien van ervaringen?
R194	Oké, ik vond het op zich heel prettig ik denk dat het op zich heel belangrijk dat hulpverleners juist in deze fase de beginfase te herkennen. De beginfase is moeilijk te herkennen
O195	Oké nou dan wil ik u heel hartelijk danken voor dit gesprek ook namens Into D'mentia.
R195	Oke
O196	Dankuwel

Respondent 4

	O1	Nou goedemiddag, we gaan aan het interview beginnen
	R1	Goedemiddag
	O2	Over Into D' mentia
	R2	Ja
	O3	En ik wilde u eigenlijk vragen wat uw leeftijd is, ik begin gelijk goed
Leeftijd: 52	R3	Mijn leeftijd is 52 jaar
	O4	Oke, uhhh wanneer kreeg u voor het eerst te maken met dementie
	R4	Met dementie heb ik voor het eerst te maken gekregen met mijn grootmoeder, die was gevallen met 92 jarige leeftijd in de badkamer
	O5	Mmmhhhm
	R5	En toen heeft ze heel veel bloed verloren ze had eigenlijk, haar spieren waren eigenlijk op, kan je wel zeggen ze zat de hele dag, uhhh ze viel en niemand kon haar helpen uhhh en daarna was ze eigenlijk stervende maar ze is toch nog opgeknapt, ze is in het ziekenhuis geweest uhhh en daar is een foto van haar hoofd gemaakt en dat was volkomen zwart, wat het precies is geweest weet ik niet precies, maar het zal wel bloeduitstortingen zijn geweest, daarna was ze volledig dement. Ze wist helemaal niets meer van vroeger van het heden wist ze helemaal niets meer
	O6	Oké hoe lang bent u al mantelzorger
Zorg voor: Moeder	R6	Ik ben 4 jaar mantelzorger
	O7	En wat zijn zo uw taken als mantelzorger
Zorgtaken: administratie + Inkopen + afspraken	R7	Mijn taken als mantelzorger zijn het verrichten van bepaalde huishoudelijke zaken voor mijn moeder, het verlichten van de problemen die te maken met de dagelijkse zaken, de administratie, financiële administratie, boodschappen, ja wat nog meer, afspraken bijhouden, naar het ziekenhuis gaan enzovoorts
	O8	Oke, waarom bent u voor uw moeder precies de aangewezen persoon om mantelzorger te zijn?
Aanleiding: werkzaam in zorg + Dichtbij woonachtig	R8	Uhm ik denk omdat ik het dichtst bij woon
	O9	mmhhmm
	R9	Verder denk ik dichtbij ik denk zo'n 30 km verderop, ten tweede denk ik omdat ik een beroep heb in de zorg en dat heb ik ook eigenlijk genomen voor haar, zodat ik ervaring kon opdoen, omdat verschillende vriendinnen van mij ook mantelzorger waren en niet werkzaam waren in de zorg en daardoor in hele grote problemen zijn gekomen omdat ze alleen de basis handelingen konden doen en zo in de problemen kwamen
	O10	Oké, u noemt nu een aantal dingen he uhhh u heeft het hier over het feit dat u zeg maar in feite een carrière switch heeft gemaakt om als mantelzorger te kunnen fungeren, kunt u daar wat meer over vertellen?
	R10	Nou ik zag mijn moeder die heeft uhhh na een operatie een delier gekregen en daar is ze niet helemaal goed uitgekomen, eigenlijk hetzelfde als koningin Juliana destijds en uhhh en ik heb toen op mij genomen, ik wilde er iets van af weten van de zorg, dus ik ben basis verpleegkundige opleiding gaan doen, uhhhmm maar ik kreeg het zo ontzettend druk uhhh dat ik het niet meer kon combineren met elkaar en toen heb ik het teruggebracht naar VIG dat dat 3 jaar was en ik kreeg een burn-out
	O11	En VIG is verzorgende IG
	R11	Ja, dus 3 jaar en basis verpleegkundige is 4 jaar
	O12	Ja, dat maakt dan een mooi bruggetje naar mijn volgende vraag eigenlijk, want u bent er heel duidelijk in, om als mantelzorger enige kennis van zaken te hebben, daarom dat u gekozen hebt om een opleiding in de zorg te gaan doen,
	R12	Ja
	O13	Vindt u dat zorg door mantelzorger goed gegeven kan worden zonder dat er een professional aan te pas komt
Moeilijk: Diagnose	R13	Uhhh in de beginfase wel maar als je wat verder gaat dan is het toch belangrijk dat je iets van dementie af weet dat je je goed inleest maar dat je ook bepaalde handelingen zoals met tilliften werken heel erg belangrijk, maar ook uhhh dat je weet hoe je contact moet leggen met degene die steeds verder achteruit gaat, dat je je niet irriteert, want als je helemaal niet weet van dementie en je eventjes snel inleest in een week dan komt er zoveel op je af en dat ook geen vergelijkingsmateriaal hebt uhhh is het heel angstaanjagend om te zien in welke fase je eigen familielid zit en waar dat toe kan leiden en die angst kun je verkleinen door bijvoorbeeld naar een Alzheimercafé gaan door te werken met dementerenden door het eigenlijk meer te kunnen relativeren en dat heb ik wel geleerd in mijn opleiding en
	O14	ja
	R14	En natuurlijk verpleegkundige handelingen zijn ook belangrijk
	O15	Ja, u hebt nou voor een tillift gebruikt, dat is niet iets wat je vaak bij mantelzorgers hoort, kunt u daar iets meer over vertellen?
	R15	Nou mijn moeder die uhhh kon een tijd lang zichzelf ja, uhhh kon nauwelijks lopen want ze heeft een gebroken heup gehad dus die moest heel veel revalideren en wat het moeilijkste was ze moest constant naar het toilet lopen en terug toen ze heeft ze een tillift ggebruikt, om dat sneller te kunnen anders lukte het niet en daarna hebben we voor een po-stoel gekozen en dat was de beste oplossing. En dat soort kleine oplossinkjes die uhhh ja die moet je gewoon krijgen of van een revalidatiecentrum, wat heel erg belangrijk is, daar zou ik heel veel contact mee houden uhhh na een operatie tenminste of via de zorg dat je zegt dit is mogelijk, dat is mogelijk. in de zorg krijg je natuurlijk met heel veel nieuwe zaken te maken, met via verbandmiddelen, nou ja met van alles en nog die je thuis

		als particulier niet hebt, vooral wondzorg is heel erg belangrijk dat je dat goed doet. Decubitus is uitermate belangrijk dat iemand niet te lang ligt dat weten we allemaal op eenzelfde gebied en heel veel mensen weten dat niet, staan dan met de handen in het haar wanneer het mis gaat en daar worden heel veel fouten mee gemaakt.
Tijdsindicatie	Ca.15 uur PW	O16 Ja uuhhhh hoeveel uur bent u ongeveer kwijt aan het mantelzorgen
		R16 Nou, ik denk toch wel een uur of 14 a 15, 16 per week
		O17 Dat is aanzienlijk
		R17 Ja redelijk, elk weekend
Belasting	Energie	O18 Hoe gaat u daarmee om?
		R18 Uhhhhh nou op een gegeven moment wordt het wel eens een beetje teveel dan komt het echt niet uit. in het begin gaat het goed dan heb je volledige energie en dan ben je helemaal gefocust op de persoon zelf
		O19 mhhhhh
		R19 Dan wil je dat het beter gaat en dit en dat heel veel ideeën en je zit vol energie, maar je merkt dat die energie op een uhhmm op een geheel komt, op een glijdend vlak, dan heb je geen zin, dan moet je weer, ja en dan moet je jezelf weer zien op te peppen dat is heel belangrijk
		O20 Ja, u hebt het nu over oppeppen, nu komt natuurlijk de vraag, hoe doe je dat?
		R20 Nou wat ik heb gedaan dat is ten eerst andere mensen ingeschakeld, omdat ik vriendinnen van mijn moeder, ja uhhhh die konden natuurlijk ook zo nu en dan even kijken en ik heb zelf 2 weken vrij genomen, om even bij te slapen en helemaal niks aan mijn hoofd te hebben en daarna heb ik een soort schema gemaakt met mijn broer dat hij wat doe dat ik wat doe en dat vriendinnen wat doen en ze hoeft geen 24 uur per dag gecontroleerd te worden maar dat de medicatie wordt ingenomen dat de deur op slot is en het gas uit
		O21 Ja, bent u ook op de hoogte van de fases
		R21 Ja
		O22 Van de fases die iemand met dementie doormaakt? Kunt u die fases bij uw moeder goed thuisbrengen, kunt u die goed zien?
		R22 De beginfase, ja het is wel iets verbeterd,
		O23 mmmhhhm
		R23 Want ze had een delier, dus ze had echt fase 5 of 4, dat is echt wel verbeterd, ik denk nu dat ze in fase 3 zit
		O24 Ja, en u heeft meegedaan aan het uhhhh aan het uhhh het concept van Into D'mentia. U heeft het voorgesprek, de simulatie het nagesprek en als het goed is ook de groepssessie meegemaakt
		R24 Nee, die niet, daar had ik geen tijd voor
		O25 Nee, die heeft u niet gedaan, u heeft alleen de simulatie gedaan, even kijken in welke fase bevond uw moeder zich op het moment dat u aan de simulatie hebt meegedaan
		R25 Mijn moeder bevond zich toen in 2, 3 het is dus niet heel veel verslechterd nee
Belasting	Afstand	O26 Oké, uhhhhhmm even kijken, er zijn uhhhhhmm er zijn momenten waarop u als zorgverlener, als mantelzorger de zorg niet meer aankon, u stipte dat net al even aan
		R26 Ja
		O27 Wat voor momenten zijn dat?
		R27 Uhhhhhmm nou momenten waarin ik mezelf irriteer, uhhhhhmm en daar kan mijn moeder niks aan doen, het zijn gewoon momenten die je niet begrijpt, momenten waarin ze dingen constant herhaalt uhhh ja dat denk je weet je zonde van de tijd, dat denk je wel eens weet je, ook momenten dat ik gewoon moe ben en andere dingen wil gaan doen en dan toch die zorg weer door moet zetten omdat het volgens plan, schema gaat
Moelijk	Hulp vragen	O28 Ja
		R28 En dat is, je bent niet meer vrij en dat is wat ik het ergste vind, dat je een tekort aan vrijheid hebt dat je in een schema zit, net als met werk dat je in een schema zit he, en uhhh
		O29 Ja
		R29 Ja, dan moet je anderen weer lastig vallen dan denk ik wel eens, je moet weer, ja het is zoals het is
Overbelasting voorkomen	Tijd voor jezelf	O30 Voelt u dat ook zo, als u anderen om hulp vraagt, dat u dat als lastig vallen
		R30 ja
		O31 Ervaart?
		R31 Ja, ze hebben ook een eigen leven en dat kun je niet elke keer vragen
		O32 mmmhhhhh
		R32 Weet je gelukkig heeft mijn moeder een grote vriendenkring en die vinden het leuk om een keer in de week langs te komen, de ene keer die en de andere keer die uhhhhhmm maar om haar om haar een beetje op te peppen, daar heb ik gewoon geen tijd voor, dat doe ik in het weekend, dan heeft iedereen zijn eigen besonjes
		O33 ja
		R33 Maar door de weeks van haar leeftijd, die zitten zelf ook maar een beetje
		O34 En op de momenten dat u de zorg zwaar vind en het daar moeilijk mee heeft wat voor soort hulp denkt u op die momenten nodig te hebben?
		R34 Nou wat ik het prettigste vind is dat iemand bij mijn moeder is en haar in de gaten houdt, weet je, dat heb ik het meeste nodig dat ik niet constant bij haar hoef te zijn, en dat ik weet dat medicatie genomen wordt dat vind ik belangrijk en het wassen en het aankleden kan ze voor een deel nog wel zelf, daar wordt ze ook mee geholpen 2 keer in de week, dat moet dan wel goed gedaan worden ook, ik doe dat dan in het weekend, maar wat ik belangrijk vind is dat ze het nog leuk heeft, de moeilijkste momenten is om maar te zitten en te praten over hetzelfde en maar te denken nu weet ik het wel

	O35	ja
	R35	Weet je, 30 keer hetzelfde verhaal
	O36	Hoe reageert u op dat moment, dat dat verhaal voor de
	R36	Geïrriteerd, ja geïrriteerd
	O37	Ja, geïrriteerd
	R37	Dat zou ik willen dat overgenomen wordt, dat vind ik het fijnst
	O38	Oke, dan wil ik het even over Into D'mentia hebben,
	R38	Ja
	O39	U zegt net dat u de groepssessie niet hebt bijgewoond, is dat een bewuste keuze geweest
	R39	Nee, ik kon niet
	O40	Nou ik dacht misschien dat u vanuit uw professionele achtergrond de bewuste keuze had gemaakt om dat deel over te slaan
	R40	Nee
	O41	Hoe hebt u dat ervaren de training en de simulatie?
Simulatie	Machteloosheid	R41 Ik vond het, ik vond het heel erg uhhhmm interessant om mee te maken omdat je nu zelf ervaart hoe machteloos je bent, dat is het eerste, maar je ziet ook dat je eigen logica het niet meer doet. Je wordt heel onzeker, dingen die je vroeger als normaal ervoer die veranderen helemaal, bijvoorbeeld als kamers, ze hadden een deur die veranderde, dat vond ik eigenlijk het meest schokkende, ik dacht die deur zat toch hier, dat je dus dat gevoel meemaakt heb ik het nou fout en wat ik ook schokkend vond was hoe de mensen over dementerende praten dat zag je op die film achter, erover praten terwijl je er zelf bij zit, ja dat is heel pijnlijk, dat heb ik nooit zo ervaren dat deed ik zelf ook wel eens, maar dat is heel pijnlijk
	O42	U noemde zelf net al een paar keer het woord pijnlijk,
	R42	Ja
	O43	En dan vindt u dat pijnlijk omdat u dat herkent
Simulatie	Herkenbaar	R43 Ja kijk, ik ben me er soms niet van bewust en toen werd ik me er heel erg van bewust, ik dacht dat moet ik niet meer doen. Ook in de zorg als je over iemand praat waar een ander bij zit. Meestal zitten ze dan zo, maar een beetje
	O44	Ja
	R44	Maar in feite is het misschien zo dat ze het heel vervelend vinden, dus uhhh eigenlijk de logica die veranderd en de machteloosheid en het twijfelen aan jezelf maar ook het pijnlijk over je praten en over je oordelen terwijl je er zelf maar een beetje bij zit je hoort er niet meer bij. Dat zijn de punten die ik het meest schokkende vond en het meest interessant
	O45	Welke kennis heeft u uhhh gekregen door het meedoen aan de simulatie voorgesprek en nagesprek?
	R45	Uhhh m wat mij het meest geïmponeerd is toch de simulatie
	O46	Oke
Voorgesprek	informatief	R46 Het voorgesprek was meer de uitleg daarover en als het teveel werd dat je dan weg kon gaan, het nagesprek was interessant en medelevend, hele prettige mevrouw vond ik dat die kon je goed opvangen uhhmm maar de simulatie zelf zal ik nooit meer vergeten dat heeft echt een enorme impact gemaakt, ja
Nagesprek	Interessant + Medelevend	O47 Oké, hebt u verandering in uw vaardigheden naar uw naaste met dementie doorgemaakt
	R47	Uhhhmm u bedoeld na die simulatie, ja ik let nu heel erg goed op, wat ik zeg waar iemand bij is, dat ik niet makkelijk praat over mijn moeder, zoals een vriendin die kwam bij mijn moeder die ik dan apart neem, en dan praat ik pas met haar
	O48	Dat is eigenlijk het enige dat u veranderd heeft naar aanleiding van uw ervaring van de simulator
Vaardigheden	Bepraten	R48 Ja, ja Dat heb ik maar niet dat ik dat heel veel deed, maar ik heb dat wel eens gedaan, zo van vandaag heeft ze geen goeie dag. Dat doe ik niet meer
	O49	Nu heb ik u gevraagd naar uw kennis en ik heb u gevraagd naar uw vaardigheden en dan kom ik automatisch bij de attitude uit, de attitude bestaat uit de cognitieve, dus de kennis, bestaat uit de affectieve, de emotie en de handeling, zo'n beetje hoe u handelt een beetje gerelateerd aan de vaardigheden als u die drie dingen in gedachten welk gebied is dan het meeste verandert?
	R49	Bij mijn moeder
	O50	Bij u
	R50	Oh bij mij, ten aanzien van mijn moeder, uhhhmmm de emotie
	O51	De emotie, kunt u daar iets over vertellen?
Moelijk	Diagnose	R51 Ik ben wat uhhhmm kijk als je een eigen familielid hebt wat gaat dementeren, dan is dat zo schokkend, tenminste als veel van iemand houdt dat je alles wilt doen om het terug te draaien, en om het te verminderen en om het een beetje controleerbaar te houden, nou dat is dus niet te controleren en die verwerking moet je eigenlijk zelf ondergaan en dat is een proces uhhh waarbij ik mij uhhhmmm waarbij ik het pijnlijk vond om die emotie goed te kunnen verwerken en ik zag aan mijzelf dat mijn eerste emotie bij mijzelf was dat ik mij ging irriteren, ik kon het niet uitstaan dat het steeds minder werd terwijl ik er zoveel energie in stopt, ja ik wist wel het is een ziekteproces en het gaat alleen maar naar beneden uhhhmm maar goed ze is een klein beetje nog herstelt van dat delier, maar niet heel; veel, maar goed het is meer dan net na de operatie, dus dat vond ik al heel wat dat het toch nog iets hersteld was, maar goed, je weet dat het steeds minder word en het moeilijkste vind ik om dat te accepteren
	O52	Ja, ja
	R52	Uhhh ja je herkent eigenlijk niet meer de krachtige persoon die je eerst had

Simulatie Angst + Onzekerheid + Verdriet	O53	Ja, welke emoties kwam u tegen tijdens de simulatie
	R53	Irritatie weer direct, angst, uhhh onzekerheid, zeker toen die 2 deuren veranderden, maar ik had niet door dat ze dat expres hadden gedaan, je schrikt, en dat is wat ik denk wat andere mensen ook meemaken
	O54	ja
	R54	Dat is uhhh ik vond het heel goed gedaan en uhhh wat nog meer verdriet, dan je denkt van ik hoor er niet meer bij,
	O55	ja
	R55	Je voelt het aan je omgeving en je voelt het aan je zelf en je twijfelt constant, heb ik dit ook al fout gedaan en dit gaat ook niet goed ja, die pijn en het verdriet en er niet meer bij horen je bent een beetje uit medelijden
	O56	Ik zie dat u heel makkelijk terug kan gaan naar dat moment
	R56	ja
	O57	U kunt het ook heel goed benoemen he
	R57	Ja, het heeft heel veel impact gemaakt
	O58	Ja, oké ja u zei net al een klein beetje ik vroeg me af het heeft geholpen bij de acceptatie van dementie door de simulatie
	R58	Ja, ik irriteer mij nu minder, omdat ik gevoeld heb hoe een ander dat voelt en dat is denk ik het grootste pluspunt geweest van deze simulatie, dat voelen wat een ander voelt
	O59	ja
	R59	En meestal blijf je met je hoofd erbij van ja je weet de fases en zo, je ziet het ook om je heen, maar om te voelen is heel iets anders
	O60	We hebben net even kort gehad over een paar componenten we hebben het over kennis gehad, attitude en vaardigheden, samen is dat competentie
	R60	ja
	O61	Ik vroeg met af of uw totale gevoel van competentie dus bent uw competenter geworden in de zorg voor uw moeder
Totaal Competentiegevoel	R61	Ja, want ik heb mijn emoties beter uhhhh leren benoemen en beter onder controle. En ik kan mij beter inleven. Die drie zaken zijn, denk ik heel belangrijk om die naar je medemens te tonen
	O62	Ja, uhhh nou u voelt zich dus competent in het zorgdragen voor uw moeder als u dat vergelijkt met vlak na het uhhh meemaken van de simulatie en het effect op langere termijn is daar een verschil in?
	R62	Nou, net na de simulatie uhhh voelde ik me echt uhhmmm een beetje ja onthand de hele dag voelde ik me heel erg onzeker onprettig, dat gevoel is nu weg dat was na een dag of 2 helemaal weg. Maar het gevoel wat bleef na die simulatie was meer medemenselijkheid meer begrijp voor die onzekere gevoelens voor die verdrietige gevoelens en voor die twijfelachtige gevoelens, hoe je daarmee om moet gaan
	O63	Maar het is dus op de langere termijn dat die gevoelens zo blijven en dat je niet terugzakt in oude gewoontes
Effect duurt Lange termijn, matige verandering	R63	Ja, soms wel
	O64	Soms wel
	R64	Soms wel en zeker als je moe bent
	O65	Dan gebeurt dat sneller
Effect duurt Lange termijn, matige verandering	R65	Dan moet het sneller allemaal gaan en dan heb je geen tijd om die emoties te herbeleven dan is het meer van nu even dit en nu even dat en uhhh ja het is allemaal ja het leven is gewoon best wel snel en je kan niet constant maar in hun ritme meegaan en dat is wel de bedoeling en je moet je eigen ritme en hun ritme constant aanpassen en uhhh ja heel duidelijk hun ritme blijven uhhh respecteren en door blijven gaan en dat vind ik het moeilijkst
	O66	Dit is een mooi bruggetje naar mijn volgende vraag kunt u meer heeft u meer begrip gekregen voor de situatie waarin de ander zich bevind
	R66	Daardoor wel ja omdat ik zie dat het een heel ander ritme is, om dat ik zie dat het een heel andere wereld is waar diegene in leeft, het is meer alsof je in een sprookjeswereld terecht bent gekomen,. Dat is natuurlijk heel positief gesteld, maar het is een andere wereld waar je in moet gaan zitten en die overgang moet je eigenlijk constant maken, het is niet de normale wereld met de normale eisen die je aan iemand kun stellen en soms kun je het moeilijk maken en overbruggen als je tekort hebt aan tijd, als je moe bent of als je uhhhm een emotie hebt die je dwars zit en je niet kunt uiten dan moet je je beheersen
	O67	duidelijk
Belasting Rolverdeling	R67	Ja daar moet je constant rekening mee houden als mantelzorger
	O68	Heeft u als mantelzorger wel eens het gevoel gehad overbelast te raken
	R68	Ja, ik ben ook al een keer overbelast geweest
	O69	Oké, kun u daar iets meer over vertellen?
Belasting Rolverdeling	R69	Ik heb een burnout gehad omdat ik teveel zorg op me nam in combinatie met mijn werk en uhhhhh en op een gegeven moment voelde ik dat mijn reserves op waren , maar ik bleef toch doorzetten, ik dacht nou ja niet zeuren gewoon doorgaan, maar ik kreeg ook lichamelijke klachten, ik kreeg een hele hoge bloeddruk, ik kreeg last van mijn heupen dat ik overbelast raakte, ik kon mijn emoties niet meer goed de baas, als ik moe was kon ik mijn emoties niet meer goed hanteren en dat betekende dat ik langzamer werd dat ik trager werd, apathischer werd en toch moest het tempo er in blijven en op een gegeven moment ging dat niet meer, dat botst en toen heb ik een beginnende burnout gehad, ik had ook een heel vreemd slaappatroon gekregen
	O70	Ja, wat zijn ja u hebt het al een beetje aantipt, maar wat zijn de factoren die maken dat een mantelzorger overbelast raakt?

Belasting	Energie	R70	Nou op een gegeven moment zie je dat er dat je reserves worden aangesproken, dat voel je, dat voelt ieder mens en juist uhhh dan ga extra er tegenaan om toch nog dat laatste beetje te geven. 'in feite is dat een foute beslissing
		O71	Maar ik wilde eigenlijk een stap terug, want dat aanspreken van die reserves, wat zijn factoren dat je aan je reserves moet, dat je niet meer met je normale regulier energie je mantelzorg kan geven
		R71	Ja, ten eerste is het vaak een fout slaappatroon te weinig rust, en uhhmm een enorm spanning die je voelt in je lichaam, wat ook weer met slaap en rust te maken heeft maar ook met de emoties, vaak veel zorgen die je krijgt, kan ook met financiële zorgen te maken hebben, maar vaak met emotionele zorgen met degenen, waarbij je ziet dat er een weg naar beneden gaat, dus teleurstelling, verdriet, nou als je dat niet genoeg kunt verwerken en daar niet genoeg rust voor neemt en maar door blijft gaan dan kom je dus in die fase van reserve opmaken
		O72	ja
		R72	En dan voel je net als dat je hard gesport hebt, toch nog die laatste meter
		O73	Ja die laatste meter
		R73	ja
		O74	Welke hulp heeft u gevraagd toen u uhhh op het punt kwam dat u met overbelasting te maken kreeg?
		R74	Nou ik heb hulp gevraagd van verschillende vriendinnen zowel van mijn moeder als van mijzelf, van familie en uhhmm ik ben uhhh zelf uhhh heb ik heel duidelijk afstand genomen een paar weken en dat heeft geholpen
		O75	En dat heeft geholpen
		R75	Ja, dat heeft geholpen
		O76	Dat is fijn om te horen
		R76	Ja, dank u
		O77	Krijgt u ook wel eens hulp en of ondersteuning aangeboden die er op gericht is, mantelzorg te voorkomen, nou mantelzorg te voorkomen of die erop gericht is overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen
		R77	Ja maar dat is meestal uit kleine kring
		O78	Oke en wat voor vorm is dat?
Genoten hulp	Kleine kring	R78	Gewoon vriendinnen van mijn moeder bij haar langsgaan en dan de hele middag haar verhaal 30 keer aanhoren
		O79	Ja, ja uhhh zijn er ook instanties die u hulp aanbieden
		R79	Uhh ik heb er niet om gevraagd nee
		O80	U krijgt het ook niet zomaar aangeboden?
		R80	Uhhmm ja ik heb wel eens mantelzorg humanitas heeft wel eens mantelzorg aangeboden tenminste die heeft wel eens hulp aangeboden, uhhmm maar ik, maar ik meestal heb ik het een beetje afgewimpeld want er komen vreemde mensen in huis
		O81	Is dat een drempel
Moeilijk	Onbekende thuis	R81	Ja want je weet niet wie je in huis krijgt he, je weet het niet, en daar moet je echt mee oppassen, want wij hebben daar geen goeie ervaringen mee, dat vind ik wel belangrijk,
		O82	Oke
		R82	vertrouwde mensen
		O83	Uhhmmmm even kijken, hoe denkt u dat Into D'mentia werkt, denkt u dat het tegengaat bij overbelasting
		R83	Ja,
Hulpmiddelen	Boekje	O84	Ja, en op welke manier
		R84	Nou, wat ik heel prettig vond was dat ze een boekje hebben meegegeven, met een soort schema erin, waarin je kunt zien wanneer je uhhmm eigenlijk teveel tijd of voor jezelf teveel tijd aan bepaalde dingen besteed, he bijvoorbeeld besteed je een uur hieraan of daaraan, dat is een heel schema wat ze opgesteld hebben, dat vind ik heel handig
		O85	Daar maakt u nog steeds gebruik van
		R85	Ja, daar heb ik veel aan gehad
		O86	mmhmm
		R86	Dat het heel duidelijk is en ook goed uit te oefenen
		O87	Oke uhhmmmm wat denkt u nodig te hebben op langere termijn om zonder het ervaren van nog een keer overbelasting uhhh te kunnen uitvoeren
		R87	Uhhh nou als het slechter wordt, dan denk ik dat het toch wel verpleeghuis, moeten, gaat komen
		O88	mmhmm
		R88	En dat is denk ik,
		O89	U bent nu een keer overbelast geweest u kent waarschijnlijk de signalen, op tijd hulp inschakelen is dan ook een optie
		R89	Ja, maar dat heb ik al
		O90	Ja, maar u valt daarin als eerste terug op de kleine kring
		R90	De kleine kring ja
Compleetheit	Compleet	O91	Nou dan wil ik even over Into D'mentia zelf even terug naar uhhmm het onderwerp waar het over ging, uhhmm vind u het concept van n Into D'mentia compleet genoeg?
		R91	Ja, ik vind het compleet genoeg uhhmm omdat uhhh er het in eerste heel veel van geleerd heb en omdat ik niet weet hoe het verder nog uitgebreid kan worden, in feite hebben ze me laten zien hoe het voelt en ten tweede hebben ze me hulp geboden door een nagesprek, om je gevoelend een beetje op een rijtje te zetten en ten derde hebben ze informatie meegegeven door het boekje, het rode boekje dat ik meegekregen heb, uhhmm en ik denk

		dat dat ze zitten in een andere regio dan waar ik zelf zit, dus ja, veel meer kun je niet verwachten, maar ik vind het wel een goed concept en ik raad het iedereen aan het een keertje te gaan volgen
Informatie	Alzheimer Café + internet	O92 Oké, uhhhmm ja heeft u voldoende tips, vaardigheden meegekregen, die u daadwerkelijk gebruikt bij het zorgdragen van uw naaste
		R92 Ja, ik heb ook te horen gekregen dat je naar de website kan gaan van alzheimer, daar vind je heel veel informatie, daar ben je al weken mee zoet, en het Alzheimercafé, dat is ook een hele goeie optie
		O93 En u maakt ook gebruik van dat soort bronnen om informatie uit te putten, dat werkt voor u ook goed
		R93 ja
		O94 Uhhhmm zou u eventueel behoefte hebben aan een follow-up uhhh dat ze op een later tijdstip laten we zeggen over drie maanden nadat uuuhmm u de simulatie heeft gehad, nog een keer doornemen?
Compleetheid	Follow-up	R94 Dat heb u nu gedaan
		O95 Dit is in principe een onderzoek maar meer inhoudelijk, dat u uitgenodigd wordt om nogmaals erover te spreken om nogmaals informatie door te spreken
		R95 Nou ik heb nu zoveel mensen waar ik informatie mee uitwissel en zoveel bronnen waar ik informatie uit kan halen vooral Alzheimerweg sites, daar kan haast niets tegenop, dat is zo uitgebreid
		O96 Nee, oké, uhhhmm bij welke fase van dementie past volgens u de ervaringstraining van Into D'mentia
		R96 nou ik zou zo vroeger mogelijk beginnen, de fase is denk ik, fase 2, 3 maar ik zou om het te laten zien en mee te maken zo vroeg mogelijk beginnen bij een mantelzorger zodat ze weten wat er kan gebeuren, want bij de een kan het snel gaan en de ander langzamer
Simulatie	fase	O97 Maar, ik denk dat ik de vraag iets anders bedoel uhhhmm voor welke fase is de simulatie bij Into D'mentia representatief volgens u
		R97 Dat is, uhhh ik denk fase 2,
		O98 oke
		R98 ja
		O99 Uhhhmm dat is dan een standvastig iets, de persoon uw naaste met dementie gaat verder in de fase terwijl Into D'mentia maar voor een fase representatief is, denkt u nog baat te hebben bij wat u heeft meegemaakt in de simulator als uw naaste verder gaat in het proces van dementie
		R99 Uhhh nee, in wat voor opzicht denkt u
		O100 Nou nu legt u de vraag bij mij
		R100 Nou nee, ik heb het allemaal meegemaakt uhhm ik heb de informatie die ik graag wil hebben ik uhhh heb reflectie meegemaakt, uhhhmm ik heb verschillende mensen waar ik mijn gevoelens en zorgen bij kwijt kan, het alzheimer café, ik denk dat het wel voldoende is, anders ben ik er zo mee bezig
		O101 Maar als u, stel nou dat u dadelijk in de fase 3, 4 beland hebt u dan nog iets aan de simulatie?
		R101 Uhhhmm ja, kijk het gevoel van ontreddeering want dat wordt alleen maar erger en van verdriet dat heb ik nu meegemaakt en dat hoeft ik niet nog eens mee te maken. Net als een goeie film, dat heeft een enorme impact gemaakt, maar ik wil het niet nog een keer zien
		O102 Wat zou Into D'mentia kunnen doen om aan te sluiten, want u zegt net dat het aansluit bij fase 2
		R102 Ja, dat vind ik
		O103 Ja, ja dat vindt u
		R103 Klopt dat?
		O104 Dat weet ik niet, dat is mijn vraag, maar wat zou Into D'mentia om aan te sluiten bij het complete syndroom
		R104 Ja, dan zit je dus veel verder, dat is echt verschrikkelijk, dat is echt alleen maar, dan krijg je ook dat mensen totaal niet meer begrijpen, waarvoor ze leven, bijvoorbeeld ze weten niet meer waarvoor het toilet dient, ze weten totaal niet meer waar ze zijn, het is dan de totale ontreddeering en het is vreselijk om te zien
		O105 Denkt u dat het wenselijk is om mantelzorgers in een simulatie ook daarmee te confronteren? Met wat er nog komen gaat
		R105 Ik zou het niet willen, ik denk dat sommigen dat zouden willen om dat te voelen, maar ik zou er afstand van nemen
		O106 Oké Dan ben ik eigenlijk wel door mijn vragen heen, ik weet niet of u zelf nog iets gemist of toevoegingen heeft, of iets waarvan u denkt, heej dat is nog niet aan bod geweest
		R106 Uhhhmm
		O107 Iets wat u graag kwijt wil
		R107 Nou wat ik kwijt wil is, dat ik hoop dat heel veel mensen dit mee mogen maken en dat ik hoop dat het ook op grote schaal in meerdere steden, ik weet niet of dat al zo is, net als een soort uhhhmm ja, een soort cabine wat van plaats tot plaats kan gaan, dat zou mooi zijn
		O108 Oké
		R108 Misschien dat het er ooit van zal komen
		O109 Ik wil u in ieder geval heel hartelijk dank dat u wilde meewerken aan het interview
		R109 Graag gedaan
		O110 Nou dan wil het hier bij laten, dank u
		R110 Succes

Respondent 5

Leeftijd	69	O1	Nou dan gaan we beginnen met de afname van het interview, ik wil beginnen met u te vragen naar uw leeftijd
		R1	69
		O2	69, wanneer kreeg u voor het eerst te maken met dementie bij uw naaste?
Zorg voor	partner	R2	17 jaar geleden,
		O3	Oké en hoe was dat voor u om daar mee geconfronteerd te worden
		R3	Uuhhhh mijn vrouw was maatschappelijk werkster en bezigheidstherapeute dat was indertijd een combi-baan die ze had en ze werkte al met dementerenden, dus we waren over de ziekte wel behoorlijk op de hoogte
Moeilijk	Diagnose	O4	Mhhhhh
		R4	Ja, en hoe was dat, als het jezelf overkomt het heeft 8 jaar geduurd voordat de diagnose echt gesteld werd
		O5	Mhhhhh
Concentratieproblemen + Geheugenproblemen	Indicatie	R5	Ja en dat valt in als een bom natuurlijk
		O6	Ja, en die 8 jaar waren er wel al vermoedens bij u beiden
		R6	Ja er is wel al een bepaalde angst maar goed door allerlei onderzoeken en dat het toch geen Alzheimer was, was er toch een geruststelling van dat is het gelukkig nog niet
Zorgtaken	Totale overname	O7	Mhhhh
		R7	In die trant werkt het eigenlijk
		O8	Mhhmm wat waren de dingen waar aan dat u begon te merken dat er iets gaande was
Fase 3	ernstige dementie	R8	Uhhmmm concentratieproblemen, geheugenproblemen, ze kon niet meer lezen, en ze las heel veel
		O9	Mhhmm
		R9	Kon geen namen onthouden
Genoten hulp	Dagopvang	O10	Ja, dus dat waren eigenlijk de eerste dingen waar aan u het begon te merken, hoe lang bent u al mantelzorger
		R10	Vanaf die tijd
		O11	Vanaf die tijd, wat houden uw taken als mantelzorger in?
Tijdinvestering	Ca. 24 uur P/D	R11	Alles
		O12	Alles
		R12	Mijn vrouw is nu in het stadium dat ze helemaal niets meer kan, ze zit op een dagbehandeling
Moeilijk	Dag-/nachtritme	O13	Mhhhhh
		R13	Ze kan helemaal niets, dus ik kan van alles opnoemen, maar het is helemaal niets. Ze staat gewoon met haar handen naar beneden staan
		O14	Ja, dus u bent 17 jaar mantelzorger, is dat uhhh in al die 17 jaren tot nu toe zo het geval geweest of is dat
		R14	Nee, dat is zo gebouwd, in de eerste 8 jaar kon ze wel nog zelf dingen doen, maar na de diagnose ging het wel snel dat ze niet meer dingen uhhh normale dingen die ze daarvoor deed niet meer kon doen, dus lezen viel meteen al daarvoor al uit, maar uhhh ja, huishouden gewoon normale dingen dat overzag ze al niet meer
		O15	Ja, u zegt dat uw vrouw naar de dagbehandeling gaat, hoe vaak
		R15	5 dagen nu
		O16	5 dagen nu, oké, en uhh hoe vindt u dat, hoe is dat voor u
		R16	Ja, dat geeft mij natuurlijk een beetje de ruimte om dingen te doen die nodig zijn, het geeft mij weinig tijd verder, we wonen op een woonboot en dat vergt een hoop onderhoud, maar ook de normale dingen he, mijn vrouw is incontinent, ik voel me soms echt een wasserijbedrijf van alle was die ik moet draaien
		O17	Ja
		R17	Ja, de boodschappen, je onderhoud haar een beetje netjes, je wil er toch een beetje normaal bijzitten. Ze wordt tussen 9 en 10 opgehaald en tussen 4 en 5 komt ze weer terug en dat lijkt heel lang maar in de praktijk is dat niet zo lang
		O18	Nee, u uhhh u bent mantelzorger, heeft u in uw omgeving nog iemand die mantelzorger is voor uw vrouw of bent u de aangewezen persoon?
		R18	Ja, ik ben de aangewezen persoon, ja
		O19	Dan wil ik u de vraag stellen waarom u de aangewezen persoon bent, maar dat lijkt me in dit geval een beetje een uhhh overbodige vraag
		R19	Ja
		O20	Uhhh ja hoeveel uur u aan mantelzorg ongeveer kwijt bent
		R20	24
		O21	Het is voor u
		R21	24
		O22	Het is voor u fulltime, uhhh
		R22	Ja, het is ook soms in de nacht uhhh, toevallig was dat verleden week kon ze gewoon niet slapen, dat is nu de eerste keer gebeurt dat ze een hele nacht niet sliep
		O23	Mhhhhh
		R23	Maar het gebeurt wel eens dat ze 3, 4 uur of 6 uur pas gaat slapen
		O24	Mhhmm en wat gebeurt er dan in die tijd dat ze tot tot uhhh aan dat ze normaal gaat slapen

Informatie	Alzheimer Café (zelf opgezet)	R24	Ja dan lig ik ook wakker
		O25	Oké, op welke manieren ja u zei net al u had beiden al wat kennis over dementie
		R25	Ja
		O26	Hoe vergaart u op dit moment kennis over dementie?
		R26	Ja, we zijn in de Alzheimerwereld heel erg actief geweest, we hebben ervoor gekozen om daar heel actief in te zijn ook om een beetje de taboes te doorbreken,
		O27	Mhhmm
		R27	Dus we zijn altijd al heel erg actief in geweest, in de eerste groep waar ze zat, de partner die wilde de partner die dat leidde, die wilde een mediabedrijf opstarten, daar raakte ik mee bevriend en ik zou daar een horecadeel in doen,
		O28	Mhhm
		R28	Waarbij dementerenden maar ook eventueel andere mensen die door ziekte niet meer in een normaal restaurant konden eten, daar een apart hoekje voor zouden hebben, dus we zaten al in die hoek in die ruimte zouden we ook een alzheimercafé beginnen, maar hij is failliet gegaan, dus dat is niet doorgegaan
		O29	Mhhmm
		R29	Dat alzheimer café is overigens wel doorgegaan, maar dat is naar uhhh dat is naar uhh een kleine drie jaar , dat project is uhhh hebben we zelf beëindigd, uhhh er waren weinig mensen waar we het voor deden eigenlijk, uhhh die kwamen bij ons uhhh
		O30	Mhhmm
		R30	We zaten hier in de Pijp in Amsterdam uhhh dat is een buurt die een beetje ontvolkt raakt in oude mensen, een beetje yuppenbuurt wordt dat, we hadden het altijd heel druk met professionele krachten, want we hadden een werkgroep die heel goed op de hoogte was dus daar was veel know how daarbinnen, dus de beroepskracht die wilden wel komen en daar doe je het niet voor, dus we hebben het op drie verschillende plekken in de Pijp geprobeerd
		O31	Mhhmm
		R31	Dus daar vanuit begrijp je dat van daaruit een heleboel kennis kwam
		O32	Ja, ik hoor u zeggen u hebt het over uhhhmm taboes doorbreken,
		R32	Ja
		O33	Welke taboes zijn er volgens u die doorbroken zouden moeten worden
		R33	Nou sowieso de onwetendheid
		O34	Mhhmm
		R34	Enne als er al iets is, zijn er nu nog steeds mensen die er niet over durven en kunnen praten
		O35	Enne dat hebt u op die manier proberen te stimuleren?
		R35	Ja
		O36	Oké, uhhhmm u bent uhh bekend met de fasen van dementie
		R36	Ja
		O37	Uhhhmm kunt u, hebt u, u hebt nu 17 jaar ervaring met dementie, hebt u de fasen bij uhhh bij u uhhhmm bij uw vrouw goed kunnen waarnemen
		R37	Ja
		O38	De overgang daarin
		R38	Ja
		O39	Kunt u daar iets over vertellen?
Informatie	Literatuur	R39	Nou vergeleken bij anderen en ik op de hoogte was, was het voor mij niet telkens een verrassing wat er kwam
		O40	Mhhmm
		R40	Ik hoor ook bij anderen, bij andere mantelzorgers van oh god, nou ben ik hieraan gewend en dat doet zich het andere alweer voor, terwijl ik de eindfase al in mijn hoofd had, dus er kwam, daar gebeurde natuurlijk wel het een en ander en dat gaat niet met minder verdriet gepaard, maar wel met kennis en die kennis houdt je dan toch wel overeind
		O41	Mhhmm ja, dus dat was voor u wel een belangrijke factor die kennis?
		R41	Ja,
Moeilijk	Opname	O42	Oké
		R42	Ja, anders had ik het nooit volgehouden, ik heb nog steeds het idee, ik wil mijn vrouw niet op laten nemen maar ik denk zelf dat een van de oorzaken dat ik het volhoudt dat dat de kennis is
		O43	Ja, oké uhhhmm u hebt meegedaan aan het, aan de ervaringstraining van Into D'mentia?
		R43	Ja
		O44	U hebt een voorgesprek gehad met informatie, een simulatie een nagesprek
Simulatie	Fase	R44	Ja
		O45	En u hebt ook deelgenomen aan de groepstraining
		R45	Ja
		O46	In welke fase van dementie bevond uw vrouw zich ten tijden van uw deelname aan de ervaringstraining?
		R46	Nou al in uhhh in een gevorderd stadium
		O47	Oké
		R47	Ze is nu nog wel iets slechter dan toen, maar ze kon al niets meer

Moeilijk	Opname	O48	Oké uhhmm ja goed, we hebben al even kort uhhm besproken in welke fase van dementie uw vrouw zich nu bevind, er is al bijna niks meer mogelijk hoe ervaart u dat?
		R48	Ja, dat is zwaar, dat is moeilijk, het is zwaar, maar het is geen verrassing voor me, het is zo
		O49	U bent er ook heel duidelijk in dat u zegt he ik wil niet dat mijn vrouw opgenomen wordt, kunt u daar iets over vertellen
		R49	Ja, ik vind de berichten die daarover uit de media komen maar ook van contacten die ik heb dat daar wel veel naar voren komt dat uhhh met zeker met dementerenden in een vergevorderd stadium niet al te netjes wordt omgegaan
		O50	Mhhhm
		R50	En dat wil ik haar in ieder geval besparen
		O51	mhhm
		R51	Wat voor mij mogelijk is
		O52	Mmmh
		R52	En daarbij moet ik ook eerlijk zeggen, het is natuurlijk ze krijgt thuis natuurlijk een verzorging die kun je van vreemden niet verwacht, daar zit natuurlijk ook, we zijn bijna 45 jaar getrouwd, daar zit natuurlijk ook liefde bij, je kunt natuurlijk een boel verwachten
Aanleiding	Compassie	O53	Mhhmm
		R53	Ze heeft het thuis natuurlijk sowieso beter
		O54	Ja, daar bent u van overtuigd
		R54	Ja
		O55	Ja uhhh
		R55	Daarbij ben ik er ook van overtuigd dat ik vind dat zorg ook op dat gebied heel slecht is, ik vind heel slecht
		O56	Hebben we het dan vooral over het fysieke of vooral over het geestelijke? Qua zorg
		R56	Qua zorg, beide, er is weinig aandacht voor, er werken een heleboel mensen in de zorg, er werken ook een heleboel mensen die wel het hart op de goeie plek hebben, laat ik dat ook even duidelijk zeggen, ik wil er niet al te negatief over zijn, maar er werken naar mijn gevoel teveel ongeschoold en slecht personeel
		O57	En u zegt dat u wil uw vrouw dat besparen
		R57	Ja
		O58	Uhhmm dan kom ik eigenlijk bij het volgende dat is de zorg die uhhmm de zorg door een mantelzorger wordt in principe gedefinieerd als niet professionele zorg
		R58	Ja
		O59	Hoe ziet u dat verschil, ik hoor u nu heel duidelijk zeggen de uhhh de mantelzorg die uhhh mijn vrouw hier ontvangt dan de zorg die ze zou krijgen als ze zou worden opgenomen
		R59	Ja
		O60	Hoe denkt u hierover in zijn algemeenheid?
		R60	Nou in zijn algemeenheid, ik vind in zijn algemeenheid de mantelzorgers uhhmm al gauw weinig kennis hebben van de ziekte dat vooropstellen, bij mij zelf is dat natuurlijk niet zo, dat wordt ook wel herkent, ik heb een aanstelling gekregen bij de VU, als docent er is opleiding van Rosemarie de Reuse, voor laagdrempelige opvang en in die opleiding draai ik anderhalf uur mee
		O61	Mhhhm
		R61	Als mantelzorger
Genoten hulp	case manager	O62	Oke
		R62	Dus mijn kennis als mantelzorger is aardig up-to-date
		O63	Maar ook aardig bevestigd, laat ik het zo zeggen
		R63	Ja, uhhmm denkt u dat het moment waarop een mantelzorger over uhhmm de niet professionele kennis, dus niet over de juiste professionele kennis beschikt de zorg dan in gevaar komt? Denkt u dat dat noodzakelijk is
		O64	Ja, uhhmm denkt u dat het moment waarop een mantelzorger over uhhmm de niet professionele kennis, dus niet over de juiste professionele kennis beschikt de zorg dan in gevaar komt? Denkt u dat dat noodzakelijk is
		R64	Nou uhhh het is in eerste instantie zo dat je als mantelzorger, je hart op de goede plek moet hebben, dat is punt 1, je moet en boel geduld hebben dat is punt 2 en uhhh daar ontbreekt het al in het begin aan en daar moeten mantelzorgers al meteen in opgevangen worden en daar moeten ze al meteen in begeleid worden
		O65	mhhm
		R65	Ik vind ook eigenlijk dat ze die als de diagnose gesteld word, dat ze uuhhmm dat de dementerende en de mantelzorger meteen een casemanager toegevoegd moeten krijgen
		O66	Mhhmm
		R66	Direct, niet van ze willen niet, er zijn zoveel argumenten dat het gebeurd
		O67	Ja
		R67	Ze moeten toch iemand toegewezen, want er komt een tijd dat ze denken ik heb hem nu achter hand ik kan er nu gebruik van maken er komt een tijd dat het fout loopt
		O68	Ja
		R68	En nu loopt het fout en dan wordt in wezen de dementerende opgenomen
		O69	Ja
		R69	En daar zie ik een heel groot gat in, het is nou toevallig dat de politiek, ik praat het niet vanuit de politiek goed, maar de politiek gaat nu ook voor langer thuis, ik denk dus nu puur vanuit persoonlijke omstandigheden dat een dementerende langer thuis is, maar het sluit wel bij elkaar aan
Belasting	Politiek		

Overbelasting voorkomen	Tijd nemen	O70	Ja, daar zijn ook niet, daar zijn de meningen ook zwaar over verdeeld
		R70	Ja, dan hebben de mensen het ook allemaal fout want dan wat ik dan wel duidelijk vind, is dat er ontzettend veel meningen zijn van mensen die helemaal niet weten waar het over gaat
		O71	Ja, uhhmm dan kom ik bij de ervaren problematiek, zijn er momenten waarop u als mantelzorger het gevoel heeft de zorg niet meer aan te kunnen?
		R71	Nee,
		O72	U hebt altijd het idee dat u de zorg kunt dragen
		R72	Ja, ik moet het aanpassen he of zo, met wassen gaat heel moeilijk 's morgens, dus dan moet eerder mijn bed uit om dan toch uiteindelijk dat voor elkaar te krijgen, het kost meer tijd ik moet eerder mijn bed uit
		O73	Ja
		R73	Het alternatief is, en dat wil ik wel even noemen, de worden vaak zorg uhhh verleent om mensen te wassen en dan zeker als de dementerende op dagbehandeling zit, dan halen ze geen uhhh minder zorg in huis want de dementerende moet klaar zijn als ze opgehaald worden en daar zie je in de praktijk altijd zenuwtoestanden
		O74	Mhhhm
		R74	Ja ik denk ik heb dat niet, dan sta ik eerder op dan heb ik meer tijd en dan krijg ik het ook voor elkaar
Belasting	Politiek	O75	Ja, het is emotioneel zwaar, het is emotioneel zwaar voor de mantelzorger, dat zal het ongetwijfeld voor u ook zijn, dat gaf u toen net ook al een beetje aan uhhmm zijn er momenten waarop u denkt dat u dat niet meer aan kunt
		R75	Nee
		O76	U bent daar redelijk stellig in
		R76	Ik ben daar heel stellig in
		O77	Ja, Uhhmm op momenten dat de mantelzorger de zorg niet mee aankan welke hulp zou hij dan nodig hebben?
		R77	Op al die dingen waar we het net over hadden heeft hij ondersteuning nodig
		O78	En hoe zou de mantelzorger die ondersteuning kunnen ontvangen, u noemde net al een case manager, he?
		R78	Ja, een case manager, ik denk dat de huisarts al ook al rol kunnen spelen, en de case managers zijn daar natuurlijk voor, maar ook daar word al veel wegbezuinigd
		O79	Mhhmm
		R79	En de proeven die er genomen worden, die die, die hier in Amsterdam genomen worden, ik weet niet of u daarvan op de hoogte bent, die slaan ook gewoon op niks, wat dat betreft, iedereen weet er komt een grote golf dementerenden aan, zowel jong dementerenden als oud dementerenden, en er wordt helemaal niet over gesproken hoe dat opgelost zou moeten worden er wordt alleen maar bezuinigd
Compleetheid	Tailoring	O80	Maar goed u uhhh u geeft de nadruk er op uhhmm dat uhhmm dat case managers te weinig worden toegewezen aan de mantelzorgers of in ieder geval in een te laat stadium
		R80	Ja, nou ze hebben er te weinig aan, die mantelzorgers, kijk op dat tijdstip je zegt als die mantelzorger het niet meer aan kan dan is het te laat, daarom zeg ik ook meteen bij de diagnose
		O81	Ja, duidelijk dan wil ik even met u gaan praten over de ervaringstraining waaraan u heeft deelgenomen
		R81	Ja, Oh god, daar heb ik nog wel wat over te vertellen
		O82	Oh daar heeft u het een en ander over te vertellen ik uhhh ik zie er in ieder geval, ja hoe hebt u het ervaren?
		R82	Nou, uit ons gesprek hiervoor blijkt dat ik al van het een en ander op de hoogte was dus ik vond het leuk om het mee te maken maar ik heb er niet veel aan gehad, want wat er gebeurde dat wist ik al
		O83	Mhhmm
		R83	Dus eigenlijk moet ik eerlijk zeggen dat uhhh ik vind dat dit project geweldig is, maar dan moet het wel in drie delen verdeeld worden en dan heb ik het over begin mantelzorg, gevorderden mantelzorg, en over professionals, want dat is ook de bedoeling nog. En ik denk dat alle drie op verschillende niveau moet zitten, want dit is toch allemaal voor het begin
		O84	Mhhmm
		R84	En een professional heeft hier niet zoveel aan, een professional die die professioneel op de markt zetten die moet zich rot schrikken wat daar gebeurt
Kennis	Geen	O85	Mhhm
		R85	Anders werkt het niet
		O86	Mhhmmmm maar u zegt dat u, ik wilde vragen naar de verkregen kennis uhhmm ten aanzien van de zorg van uw naaste, welke u kunt toeschrijven aan uhhh Into D'mentia, u heeft er weinig nieuwe kennis
		R86	Eigenlijk wel ja
		O87	Nieuwe kennis bij gekregen
		R87	Ik vond het erg leuk om het mee te maken, laat ik dat ook duidelijk zeggen. Maar ik heb er niet veel aan gehad
		O88	Mhhmm
		R88	Ook omdat mijn vrouw al in een veel verder stadium was als dat het daar gebeurde
		O89	Ja
		R89	Dat was voor mij al allemaal verleden tijd
		O90	En uhhmm wat had u dan graag anders gezien, want u zegt nou u zou het verdelen in drie delen, voor beginnende mantelzorg, gevorderden en professionals
		R90	Ja
		O91	Uhhmm wat zou dan het wezenlijke verschil zijn tussen die 3 varianten?

Compleetheid	Corrigeren	R91	Een beginnende dementerende uhhh daar is denk ik dit erg goed voor, maar dan denk ik wel onder andere die dochter gaat op een gegeven moment bellen, u kent het, en dan gaat ze over die vader praten dat die slechter wordt, waar die vader bij is
		O92	Mmhhmm
		R92	En dan denk ik dat er iets moet gebeuren en dan denk ik dat in het voor en nagesprek ook niet gebeurd daar, dat daar iets op gezegd moet worden, van zo moet je dat niet met een dementerende doen, zo praat je niet over een dementerende waar die bij is, naast het feit dat het slecht is voor die dementerende omdat het binnenkomt, vind ik het ook respectloos
		O93	Mmhhm
		R93	En er mag ook respect, op respect mag wel wat meer druk op gelegd worden, zowel bij de beginnend, als ook de gevorderde maar ook bij de beroeps
		O94	Ja, begrijp ik daar dan uit dat u uhhh het voorgesprek en het nagesprek wat onvolledig vond omdat er niet genoeg nadruk werd gelegd op wat in de simulatie voorbij kwam
		R94	Nou, ik heb dat daar ook verteld van die dochter, wat ik nu vertel, en dat werd dan aangenomen dat dat ook zo was en verder niet
		O95	Ah zo oke
		R95	Begrijp je zo en kijk als je dan met mantelzorgers praat dan moet daar over praten dat je dat niet moet doen
		O96	Ja
Groepssessie	Feedback	R96	Zij moeten het aanreikt krijgen
		O97	Ja oké, uhhmm
		R97	Ja en dan de verder fase daar moet je, dat moet dan, die man wist nog een beetje wat hij deed, hij had het wel allemaal niet op een rijtje maar hij wist het wel aardig en die dochter die irriteerde zich en dat gebeurt allemaal in werkelijkheid en dat zou je moeten vertellen hoe je dat dan voor elkaar zou kunnen krijgen
		O98	Ja
		R98	He in een verder gevorderd stadium is het een hele andere problematiek en is het net waar wil je in gaan steken. Wil je in gaan steken, dat ze niets meer kunnen, wil je in gaan steken dat ze nog een beetje kunnen, maar het heeft toch een hele andere mantelzorg
		O99	Ja
		R99	Omstandigheden, maar door de opleiding die ik geef kom ik toch wel een hele hoop professionals tegen, die als zij nu aan die opleiding beginnen hebben ze al een bepaalde motivatie, he, dat is duidelijk, maar zelfs daar is nog onkunde en zelfs daar, is het van hoe kun je dat nu niet weten, als je daar in wilt gaan werken
		O100	Ja, u heeft de uhhhhh de ervarings- of groepssessie ook meegedaan
		R100	Ja
		O101	Hoe vond u die groepssessie in relatie met de simulatie
Attitude	Acceptatie	R101	Ja daar gebeurde een beetje hetzelfde, ik heb er niet zoveel aan gehad en het commentaar dat ik er op had dat heb ik ook verteld dat werd aangenomen meer niet, dat vind ik jammer, een verloren boodschap
		O102	Uhhmm als ik het goed begrijp dan miste u dus het stukje, vooral het stukje kennis op basis van de simulatie in combinatie met nabespreking en een stukje kennis
		R102	Ja, ja
		O103	Begrijp ik dat goed en dan vooral gericht op de verschillende fasen van mantelzorg en de professionals en de schifting daarin omdat alles nu voor een en dezelfde situatie representatief is
		R103	Ja ja
		O104	Uhhmm even kijken hoor, helpt het, denkt u dat het concept Into D'mentia dus de complete training helpt bij de acceptatie van dementie
		R104	Ik denk het niet, want de mensen die daar komen hebben een bepaalde motivatie. Dus die hebben al iets
		O105	Mmhm
		R105	Ik denk dat het pas uhhmm die die functie zou hebben wanneer ze een beetje wakker geschud worden
		O106	Oké en op welke manier zou u dat dan invullen, dus wat zouden ze moeten toevoegen om dat wel te bereiken
Compleetheid	Respect + Mishandeling	R106	Uhhh dan dus de fase waarin dit gebeurd laat ik even bij de beginnende dementerenden, het ligt er maar aan waar je in wil stappen. he het ligt er gewoon aan in welk stadium zit die dementerende en wat kan die mantelzorger er op dat moment mee aan, dan heeft het op dat moment een functie
		O107	Ja
		R107	Bij de professionals ik denk dan eigenlijk dat ze moeten schrikken van het ziektebeeld en dat mag ook best een beetje respect bijgebracht worden maar ze mogen echt wel schrikken, we weten allemaal dat mishandeling heel vaak om de hoek komt kijken en dat is voor professionals te lief, dat moet je niet voor mantelzorgers doen overigens, maar bij een professional mag best gezien worden dat er mishandeld word en dat er respectloos mee omgegaan word
		O108	Ja
		R108	En hoe ze een dementerende bejegenen hoe ze er op lopen te vloeken en hoe ze constant lopen te zeggen wat ze allemaal niet kunnen wat heel erg is
		O109	Ja
		R109	He. Ga er eens van uit wat ze wel kunnen als ze nog überhaupt wat kunnen en als ze niets meer kunnen geeft ze dan gewoon complimentjes en een aai over de bol
		O110	Ja

		R110	Dan ben je professional
		O111	Ja en u uhhmm ja u geeft daar eigenlijk het verschil in die fasen aan en dat die professionals een beetje geschokt moeten worden
		R111	Ja
		O112	Daar komt het eigenlijk op neer
		R112	Ja, ik denk dat ze dan pas wakker worden
		O113	Ja oké
		R113	En dan praat ik over professionals, waar mijn vrouw toen op dagbehandeling heeft gezeten, waarvoor ik toen gekozen heb, omdat die mensen al zolang werkten al en dat je dan ziet dat die mensen bijna niet in beweging te krijgen zijn, dan denk je die professionals als die zouden eens goed moeten schrikken
		O114	Ja, in het onderzoek wordt er nadruk gelegd op het gevoel van competenties, het competent zijn en competenties bestaat eigenlijk uit drie componenten dat zijn de kennis daar hebben we het al over gehad, en dan hebben we het over, over vaardigheden en attitude. In hoeverre denkt u dat voor mantelzorgers uhh het concept van Into D'mentia inspeelt op die competenties en op die 3 factoren?
		R114	Het ligt eraan in welk stadium je zit want dat dan toch, want dat ontbreekt dan toch, het is een enorm leuk concept maar het gaat niet in op het stadium waar de mensen in zitten
		O115	Ja, En hoe uhhm denkt u dat uhhh er is een verschil in het zorgdragen voor uhhhmm iemand met dementie door mantelzorgers, door het ervaren hoe het is om mantelzorger te zijn dus door de simulatie
		R115	Dat denk ik wel ja
		O116	Op wat voor een manier
Compleetheid	Kennis	R116	Nou in wezen dat er meer begrip is, voor wat mensen niet kunnen en dat komt door de kennis, ik heb nooit tegen mijn vrouw gezegd: jezus, kun je dat niet of, of waarom lukt dat niet, of waarom kun je dat niet, ik wist dat dat met de ziekte gepaard ging.
		O117	Ja mhhhhmmm
		R117	Mijn vrouw is altijd een hele actieve vrouw geweest, dus als zo iemand iets niet kan, om daar nog een keer op te gaan mopperen, nou dan ben je wel heel verkeerd bezig, maar het gebeurt wel bijna bij iedereen
		O118	Ja, uhhmm we hebben een uhhh men maakt de training mee, dan is er een effect vlak na de training en een effect op langere termijn, hoe ziet u dat, denkt u dat het ook op langere termijn effect heeft
		R118	Ik denk omdat het vrij soft is, dat het op langere termijn wegebt.
		O119	Oké, dus eigenlijk dat het vervaagt
ect duur	Lange termijn, terugval	R119	Ja
		O120	Enne oké uhhmm denkt u dat er meer begrip komt, dat heeft u eigenlijk al een beetje gezegd he, denkt u dat er meer begrip komt voor de naaste door het volgen van de training, nou daar gaf u aan dat dat wel het geval is
Attitude	Begrijpen	R120	Ja
		O121	Uhhmm ik vroeg u net al een beetje hoe u in de zorg zelf staat, u geeft 24 uur mantelzorg, hoe kijkt u aan tegen overbelasting bij mantelzorgers
		R121	Ja dat is een hele kwalijke zaak, uhhh het gebeurt nu een beetje, wat als in de media komt, is dat mantelzorgers overbelast worden door de wat de politiek op dit moment naar ze toeschuift, dat is natuurlijk ook deels waar, laat ik daar ook duidelijk in zijn, maar dat is niet de basis, de basis voor mantelzorgers is dat er te weinig kennis is, en te weinig wil misschien en dat het is ook de situatie waar je in zit, ik ken bijvoorbeeld een stel uhhh waarvan de man dementerend is, en de vrouw mantelzorger en die hebben alle twee een tweede huwelijk en alle twee kinderen uit een eerder huwelijk, de man heeft geen contact meer met zijn kinderen en de vrouw nog wel en uhhh die man wordt dementerend, en die kinderen zeggen tegen die vrouw, die vrouw zegt in eerste instantie ik ga hem verzorgen, net als ik dat doe
		O122	Mhhmm
		R122	Ja, uhhm ze kon er ook niet echt goed mee omgaan, ze begon ook direkt tegen hem te mopperen en zo, maar die kinderen zeggen van ja, je bent pas 10 jaar met hem en moet je daar je oude dag aan opgeven, zij zei dus ja dat doe ik, maar die opmerkingen van die kinderen die werken door, want die man is een half jaar later opgenomen in een verpleegtehuis
		O123	Ja
erbelasting voorkomen	Kennis	R123	En denk ik van die vrouw zoals ik die vrouw kon kende, dan had ze dat best langer vol kunnen houden, als die kinderen, die zonen van haar het niet op die manier gepresenteerd hadden en bleven presenteren, dan had ze het veel langer volgehouden, dus dat is ook enorm afhankelijk van de omstandigheden
		O124	Ja, dus ik hoor u zeggen het is afhankelijk van de omstandigheden, ik hoor u zeggen dat overbelasting te maken heeft met de hoeveelheid kennis die aanwezig is, en de situatie
		R124	En je instelling wat je er voor over hebt, je moet er ook wat voor over hebben de mensen zeggen ook tegen mij dat kost je je oude dag, ja dat is ook zo, maar daar denk je niet aan, want dat heb je er voor over
		O125	Ik hoor u vooral veel op het element kennis zitten ik noemde net ook nog attitude en vaardigheden, welke vaardigheden denkt u dat belangrijk zijn om niet overbelast te raken
		R125	Ja dat denk ik dat zit in de simpele dingen, je moet als man zijnde toch een huishouden kunnen runnen, je moet kunnen koken en iemand kunnen wassen, en dat moet je ook willen, er zijn nog steeds mannen die geen eitje kunnen koken, die kunnen nooit mantelzorger worden in de trant zoals ik dat ben, ik moet dus ook koken
		O126	Ja, zijn dat dingen die met wilskracht aan te leren zijn

Aanleiding	Huwelijk	R126	Op die leeftijd is dat te laat
		O127	Ja
		R127	Dat moet je voor die tijd kunnen
		O128	Dus dan pleit u er eigenlijk voor dat iedereen dat zou moeten doen
		R128	Ja
		O129	Voordat het te laat is
		R129	Ja
		O130	Oké duidelijk uhhmm
		R130	Wat ik ook nog even duidelijk wil zeggen, om dat lang vol te kunnen houden, je hebt ook een bepaalde relatie nodig, een beetje goed relatie, nou ja we hebben allemaal af en toe onze problemen, laat dat duidelijk zijn tijdens het leven, maar als je toch op een leuke manier naar elkaar toe bent geweest in het leven, nou ben ik nu zelf een oude man geworden dan denk ik van, je hebt in elkaar geïnvesteerd en dat laat je dan niet zomaar schieten, als je een rot leven hebt gehad en een rot huwelijk dan denk je gelukkig daar ben ik vanaf, laten we eerlijk zijn
		O131	Ja
		R131	Dat is een ander verhaal, maar als je toch op leuke manier in elkaar geïnvesteerd hebt, is dat ook een argument om het langer vol te houden
		O132	Ja
Moeilijk	Hulp vragen	R132	Dus bij jonge mensen is ook nog heel wat bij te brengen
		O133	Ja dat hoor ik nu van u
		R133	Ja, maar dat besef je niet als je jong
		O134	Uhhmm hebt u wel eens hulp gevraagd bij het zorgdragen van uw naaste
		R134	Men zegt tegen mij dat hulp vragen niet mijn sterkste kant is
		O135	Ja
		R135	Dat zeggen ze tegen mij en waarschijnlijk hebben ze daar ook wel een beetje gelijk in, kijk de ziekte van mijn vrouw is zo gecompliceerd die vraagt ook wel om bepaalde tactiek om haar zo rustig mogelijk te houden, ik ben er ook wel op uit niet alleen om haar te verzorgen maar ook dat het veilig en rustig gebeurt
		O136	Mhmm
		R136	En dat zie je al heel snel bij andere mensen dat ze dat niet op kunnen brengen
		O137	Mhmm, dus het antwoord op de vraag is dat u weinig hulp heeft gevraagd
		R137	Ja
		O138	Oké, u zegt dat het ook wel zo is, is dat een bewuste keuze?
Genoten hulp	PGB	R138	Ja
		O139	Oké uhhmm krijgt u wel eens hulp of ondersteuning aangeboden van bijvoorbeeld instanties
		R139	Ik heb PGB uhhh, via de PGB heb ik iemand in de begeleiding, die heb ik al heel lang, die komt een avond in de week via de PGB, een vertrouwd iemand, ik ken hem al lang, mijn vrouw kent hem al lang en dan ga ik echt 4 uurtjes echt gewoon weg en dan hoeft ik helemaal geen zorgen te hebben, of op te letten, want bij een dementerende moet je constant opletten, of die niks loopt te verplaatsen of kapot te maken
		O140	Mhmm
		R140	Even niet opletten, nou die 4 uur
		O141	En wat zijn dan activiteiten die u onderneemt in die 4 uur
		R141	Nou ik loop uhhh in Amsterdam in verschillende buurten dat vind ik leuk gewoon rondlopen, en het heerlijk is dat je niet na hoeft te denken van hoe gaat het he, alles is veilig
		O142	En dat kunt u dan ook heel goed scheiden op dat moment
		R142	Ja en het laatste deel ga ik even de stamkroeg in en dan drink ik een twee biertjes effe rustig, want ik kan niet veel drinken, maar daar heb ik dan genoeg aan, en effe babbelen en dan ga ik weer naar huis, elf uur ben ik weer thuis
		O143	Zijn dat ook dingen die ervoor kunnen zorgen dat mantelzorgers niet overbelast raken, om te toch te zorgen dat je even een momentje hebt voor jezelf
		R143	Ja voor mij werkt het in ieder geval wel, het zijn maar 4 uurtjes, maar ik zou er niet buiten kunnen
		O144	Dus het is toch belangrijk dat u even een moment voor u zelf hebt
Overbelasting voorkomen	Tijd voor jezelf	R144	Ja, en ook vooral uhhh want daar wil ik wel de nadruk op leggen, want helemaal probleemloos, dat je echt het gevoel hebt ik hoeft er niet aan te denken het komt allemaal goed
		O145	Ja mmhmm uhhmm ja wat denkt u nodig te hebben om de zorg voor uw naaste zonder het ervaren van overbelasting het zorgdragen voor uw naaste nog langer te kunnen uitvoeren, dus die vier uur he zegt u die heel belangrijk blijven maar hoe denkt u in de toekomst, u geeft ook aan dat het laatste wat u wil is dat u vrouw wordt opgenomen, hoe denkt u dat in de toekomst te kunnen volhouden op deze manier hoe u dat nu doet
		R145	Ik weet het niet, uhh je moet het constant aanpassen, het ligt er aan uhh kijk ik geef mijn vrouw voldoende prikkels, zij is eigenlijk zover dat als zij morgen in een verpleeghuis terecht komt, dan ligt zij overmorgen in bed en komt er niet meer uit want door de prikkels die zij krijgt, zowel van mij als van de dagbehandeling, door elke dag met haar te wandelen, minstens een half uur, als het wel eens gebeurt en dat gebeurt maar zelden dat het er niet van komt, dan merk ik de volgende dag al dat ze stijver is en als ze in een verpleeghuis is, dat heb ik u net verteld dat zij laat slaapt of niet slaapt, als zij haar bed niet uit komt, laten ze haar liggen en bam het hele dag en nachtritme is, dan komt ze haar bed niet meer uit. Want ook al slaapt ze niet, gewoon half acht haar bed uit huppakee, wassen en aankleden en om 9 uur gewoon met het busje weg.

Compleetheid	Follow-up	O146	Ja
		R146	En dat houdt haar in het gareel en dat houd mij ook in het gareel, en hoe lang dat zo nog gaat dat weet ik niet
		O147	Ja, wat zou voor u een moment zijn dat u wel zou overwegen om tot opname over te gaan
		R147	Ik denk niet dat dat er is, kijk ik denk als zij thuis in bed zou blijven, kijk dat zou ik niet meer kunnen, dan kun je iemand niet meer wassen en uit bed krijgen dus dan zal ik dus met allerlei hulpmiddelen toch wel thuis proberen te houden, daar ga ik wel van uit
		O148	Uhhmm even kijken nog concreet, denkt u dat Into D'mentia concept ook uhhmm invloed heeft op overbelasting? Dus doordat mensen die simulatie en training meekrijgen overbelasting daardoor voorkomen wordt
		R148	Ik ben bang van niet
		O149	Oke kunt u daar iets meer over vertellen, waarom u dat vindt
		R149	Daar zitten geen argumenten in om daar de mantelzorger mee te voeden
		O150	Oke
		R150	En misschien dat dat wel bijvoorbeeld in het nagesprek of in het groepsgesprek nader aan de orde zou komen, misschien dat het dan werkt
		O151	Ja, we hebben het er al even kort over gehad ik wil nog even een paar samenvattende vragen aan u stellen vindt u het concept Into D'metia compleet genoeg
		R151	Nee dus
		O152	Nee, nou dat was me al duidelijk uhhmm
		R152	Maar wel erg leuk, laat ik dat ook duidelijk zeggen
		O153	Ja, ja heeft u tijdens de uhhh groepssessie voldoende informatie tips en vaardigheden gekregen voor het gebruik bij het zorgdragen voor uw naaste? Ik denk, ik verwacht dat het antwoord daarop nee is
		R153	Ja, kijk in dit soort omstandigheden dat ik meestal dingen toevoeg, het is nu eenmaal zo dat is de ervaring die je hebt
		O154	Was dat bij de groepssessie ook het geval
		R154	Goh, ik denk het wel, bij de groepssessie zat ik naast iemand die ik kende en hij zei ja dat bedoel ik nou met hem, want hij weet dat wel
		O155	Ja
		R155	Je moet me niet achteraf vragen wat hij gezegd heeft, want dat weet ik niet maar hij maakte me erop attent dat ik iets zei
Simulatie	Fase	O156	Ja uhhmm Into D'mentia geeft in principe een driedelig concept, uhh een vierdelig concept, voorgesprek, nagesprek, simulatie en groepssessie, uhhmm denkt u dat er behoefte is aan een follow-up, dus dat er na 3 maanden of een half jaar nog een keer een terugkom is
		R156	Misschien zou het leuk zijn om die fasen, waar we het net over hadden, na een tijd nog te doen
		O157	Ja
		R157	Want dan zijn die mensen ook weer in een ander stadium
		O158	Dus u denkt dat parallel aan het stadium waar degene waarvoor mantelzorg geboden wordt parallel aan de fase waar die zich in bevind follow-ups geboden worden
		R158	Ja maar dan bedoel ik niet drie maanden want dat is meestal niet zo een groot verschil, maar een jaar later, en dan een beetje pittiger
		O159	Ja, uhhmm hebben we ook al eigenlijk kort aangestipt, maar bij welke fase van dementie past de ervaringstraining van Into D'mentia volgens u
		R159	In welke
		O160	Bij welke fase van dementie past de training van Into D'mentia volgens u
		R160	In het begin
Competentie	Fase	O161	Bij de beginfase, uhhmm als mantelzorger heeft uhhh heeft de mantelzorger nog baat bij de training van Into D'mentia wanneer de partner door het progressieve karakter van dementie uhhh de fase waarvoor de training representatief is, voorbij gaat, dat hebben we eigenlijk ook al kort besproken uhh u bent van mening dat Into D'mentia te weinig meegaat in de fase waar degene waarvoor u mantelzorg zich bevind
		R161	Ja, ik denk het wel. Wat ik bijvoorbeeld ook denk, en dat schiet me zo te binnen, is dat het project technisch gezien wel zo aangepast kan worden dat het dichterbij de mens komt, zo met een paar vragen aan de mensen, aan de mantelzorger ga ik van uit in welke fase zit je partner, dat je daar een programma moet hebben wat daar een beetje op aanslaat
		O162	Mmhhmm
		R162	Technisch moet dat toch niet zo moeilijk zijn en in ieder geval daar en later en niet vroeger dat heeft geen zin
Compleetheid	Splitsing deelnemers	O163	Dan ben ik eigenlijk wel aan het einde gekomen van mijn vragen, als ik het goed begrip adviseert u eigenlijk twee veranderingen, dat is een dat er verschil komt voor mantelzorgers gevorderden mantelzorgers en professionals
		R163	Dus drie, dus twee erbij
		O164	En dat uhhh Into D'mentia wordt aangepast dat het meer voor de verschillende fasen van dementie representatief is
		R164	Dat zou helemaal mooi zijn
		O165	Dat zijn eigenlijk de twee veranderingen waar u op doelt
		R165	Dat zou helemaal mooi zijn dat je het een beetje afstemt op de periode vanaf waar iemand in zit en niet daarvoor
		O166	Ja

Simulatie Herkenbaar

R166	Het heeft geen zin
O167	Had het voor u meer zin gehad dat op het moment dat u de training meemaakte meer afgestemd was op de fase waarin uw vrouw zich bevond op het moment dat u meedeed
R167	Ik denk het wel want het was heel leuk en interessant, maar dat lag al heel ver achter mij, dat lag al 10 jaar achter mij
O168	Dus het was wel herkenbaar
R168	Ja
O169	Maar het was voorbij
R169	Het was geen handvat voor mij
O170	Dat is heel duidelijk
R170	Ik denk dat het een prachtig project is om een handvat te geven aan mantelzorgers
O171	Ja oké ik denk dat u heel helder en duidelijk bent in uw mening dat is heel fijn uhhmm ik ben aan het einde gekomen van mijn interview, ik weet niet of u nog iets heeft van nou dat heb ik gemist of dat wil ik nog graag even inbrengen
R171	Nee ik denk dat alles eigenlijk, we hebben alles ook tussendoor even
O172	Ja alles tussendoor besproken
R172	Ja
O173	Nou dan wil ik u hartelijk bedanken voor uw deelname aan het interview
R173	Oké, graag gedaan
O174	Ja, en dan was dit het
R174	Oké

Respondent 6

Leeftijd 79

O1 Nou welkom bij het interview dat ik bij u ga afnemen voor Into D'mentia en ik zal direct beginnen met de eerste vraag en ik wil u graag vragen naar uw leeftijd

R1 79

O2 79, wanneer kreeg u voor het eerst te maken met dementie bij uw naaste?

R2 Uhhh 1986

O3 Oké en wat voor ervaring was dat

R3 Vreselijk

O4 Kunt er iets meer over vertellen

Zorg voor partner

R4 Natuurlijk, uhhhmm mijn schoonmoeder die uhh was een vlot vrouwtje, een klein vrouwtje van 1.50 meter heel vlot, enzovoorts, bleek maar toen ik dus, maar toen ik verkering kreeg en ik getrouwd waren enzovoorts, toen uhhhmm kregen wij in de fase dat zij heel erg vreemd ging doen, allerlei andere dingen waarvan wij niks begrepen, mijn schoonvader, die hield het allemaal onder de dekmantel, maar wij kregen het vermoeden dat er iets in haar hoofd niet goed zat maar, uhhhmm mijn schoonvader wilde daar niet op ingaan, maar mijn vrouw, de dochter die ondervond daar wel veel last van, want dat vrouwtje deed zo raar, maar en dat stapelde zich maar op en op een gegeven moment stapelde zich dat maar op en niemand zei wat er was, en toen is op een gegeven moment een psychiater of een psycholoog gekomen en toen lag mijn schoonvader in het ziekenhuis, die had zwaar suiker en een van zijn benen is eraf gehaald en wij merkten dat ze eigenlijk ze moest wel alleen blijven maar dat ging eigenlijk niet meer, toen is er een psychiater gekomen die zei ja dit, uw moeder heeft Alzheimer althans ze dementteert, ja ik had wel eens van alzheimer gehoord, maar vroeger stopten ze die mensen die Alzheimer hadden die stopten ze in een tehuis die waren op zijn Brabants gezegd 'keens' wel al eens van gehoord? Die werden opgesloten en dan waren ze ervan af, en dat beeld had ik natuurlijk ook in mijn gedachten, maar wat bleek dat mijn, de moeder van haar moeder had ook last van afwijkingen in haar hoofd, en haar grootmoeder had ook een afwijking in haar hoofd, kijk, of het erfelijk is weten we niet, maar die zat in een gekkenhuis die overgrootmoeder en die andere die deed vreemd en toen ging haar moeder vreemd doen, en toen heb ik gezegd, dat is een verschrikkelijke tijd geweest, uiteindelijk hebben ze haar opgenomen in Bergen op Zoom in een tehuis en toen zei ze ze is zo verschrikkelijk dementerend, maar mijn schoonvader ging er zo slecht mee om, want mijn schoonmoeder is uit haar bed gevallen, en toen was hij wel bezig met een riem om haar weer in bed te leggen en toen zei hij wil je me even helpen, toen zei ik nee, ik help je niet, dat vrouwtje was al helemaal onderkoeld, met allerlei andere toestanden is ze weer een beetje bij gekregen en ze hebben gezegd en toen is hij weer opgenomen in het ziekenhuis en toen is een psychiater of psycholoog gekomen en die zei ja, deze vrouw moet worden opgenomen. Want er is niks meer mee te doen uhhhmm nou toen zei hij, toen kwam hij net weer thuis, dinsdag was ze opgenomen, vrijdag kwam hij weer thuis of donderdag, nee zegt hij ik laat ze niet weggaan ik ga haar zelf verzorgen, dat is weer een strijd geweest, maar deze vrouw, dit moedertje heeft zo verschrikkelijk, ja gelukkig wist ze op het laatste niets meer, maar het heeft op mijn vrouw een verschrikkelijke indruk gemaakt.

O5 Ja

R5 Kijk en vanaf dat moment heb ik gezegd, toen heb ik gezegd, wat is het Alzheimer, geef ons de mogelijkheid daar iets over te leren, ja dat is er nog niet, dat was in 1987 toen was Alzheimer nog niet zo in beeld als nu

O6 Ja

Zorg voor Partner

R6 Maar toen ik 10 jaar geleden begon te ontdekken bij mijn vrouw, he er is iets aan de hand, toen zijn we meteen begonnen, ben ik meteen, toen woonden wij nog in Helmond, ben ik meteen naar het GGZ gegaan en meteen cursussen gaan volgen en Alzheimercafé gegaan en dat heeft mij een enorme beeld gegeven, Wat is Alzheimer

O7 Ja

R7 En daardoor is een van de redenen denk ik, een van de redenen omdat ik denk dat het, er kunnen meerdere oorzaken zijn, maar dat we het 10 jaar hebben volgehouden, dat mijn vrouw nog steeds thuis is, maar ik heb wel geleerd met alzheimer om te gaan

O8 Ja

R8 Nooit commanderen,

O9 Ja u bent even voor de duidelijkheid, u bent nu 10 jaar mantelzorger van uw vrouw

R9 Ja

O10 Waarom bent u juist de persoon die mantelzorg verleent?

R10 Omdat het mijn vrouw is, en omdat ze het dichtste bij me staat uhhhmm onze dochter die woont, wij zijn 5 jaar geleden naar Amsterdam verhuisd, omdat die moest elke keer van Amsterdam naar Helmond, die zei probeer naar Amsterdam te komen wonen, ik dacht dat lukt toch niet maar binnen 2 en een halve maand hadden we hier een woning, deze woning

O11 Ja

Genoten hulp Kleine kring

R11 En sinds die tijd hebben we wel ondersteuning van onze dochter en onze schoonzoon, want we hebben niet meer familie, die woont heel ver weg, dus we zijn erg op hun aangewezen, maar ik doe het meeste allemaal zelf en we hebben een enorm goeie casemanager en een hele goeie hulp inde huishouding en daardoor kunnen we het aardig volhouden, alhoewel af en toe loop je tegen de roeie aan als je niet oppast

O12 Ja, hoeveel uur mantelzorg u ongeveer

Tijdsinvestering 24 uur per dag

R12 24 uur per dag

O13 Ja, oké, uhhhmm nou wij hebben het er al even over gehad op welke manier u kennis vergaart over dementie, u zei dat u uhhhmm bij het Alzheimer café uhhhmm ja, dat u naar het Alzheimer café gaat uhhhmm zijn er ook nog andere manieren waarop u uhhhmm

Informatie	Alzheimer Café + Cursus	R13	Nou ik heb er nu, nu ga ik de cursus beginnen dat is een internationale cursus, dat is een nieuwe cursus, en dat is mijn negende cursus		
		O14	Oké dus u bent redelijk actief als het gaat om vergaren van kennis		
		R14	Ja		
		O15	Ja, u bent ook bekend met de fasen van dementie		
		R15	Wat zegt u?		
		O16	Met de fasen van dementie bent u ook bekend?		
		R16	Met alle fasen		
		O17	Kunt u de fases bij uw vrouw goed thuiskomen		
		R17	Ja, die fases is ongelofelijk, want mijn vrouw je hebt de eerste, tweede en derde fase, maar sinds januari nu uhhh moet ik zeggen ze wordt heel erg vergeetachtig, ze vraagt ook wat is vandaag voor dag, dus min indruk is dat ze in een nieuwe fase zit, maar aan het eind van de maand moeten we naar de dokter, hoofd van de VU alzheimer en sinds vorige jaar heeft ze nog een hersenscan gehad en wat blijkt nou, 3 jaar geleden is dat ook gebeurt en het is namelijk zo dat uhhmm de scan die ze drie jaar geleden hebben gemaakt van haar achterhoofd he, ik weet niet hoe dat gedeelte heet		
		O18	Mhhmm		
		R18	Uhhmm is in die 3 jaar is ze daar weinig veranderd		
		O19	Oke		
		R19	Maar in haar voorhoofd is wel het een en ander is er echt wel iets aan de hand		
		O20	Uhhmm we hebben het dan even over de fasen van dementie, in welke fase bevond uw vrouw zich op ten tijde van uw deelname aan de training van Into D'mentia		
		R20	Dat was in, wanneer was dat? 11 november het is sinds die tijd achteruit gegaan, ik denk dat ze toen, kijk die fases he, ik vind het moeilijk die te benoemen maar me dunkt dat ze in de tweede al dan niet derde fase was		
		O21	Ja, uhhmm in welke fase bevindt mevrouw zich op dit moment?		
		R21	Ik denk, maar dat moeten we nog bij die dokter vaststellen, maar ik denk dat ze in die tweede fase terecht gekomen is		
		O22	Mhhmmm ja		
		Fase 2	Matige dementie	R22	Wat ze gaat steeds achteruit
		Moeilijk	Toekomst	O23	En dat merkt u in de verschillen
R23	Nou dat heb ik afgelopen week ondervonden, want vorige week dinsdag toen, ze had al een dikke hand en ze was vreselijk verkouden en ze had vorige week woensdag, dinsdag begon het al, maar ze had woensdag was ze al een beetje verward en wat gebeurd er donderdag toen wilde ze uit bed komen en ze was totaal wezenloos, want als ik vroeg wat is er aan de hand, zei ze weet ik niet, wat er nou geweest is weet ik m=niet, mar mijn vrouw is 's middags, de huisarts was er niet en 's middags heb ik via de casemanager, de huisartsenpost gebeld woensdagavond, ik kon haar bijna niet meer naar de wc krijgen, want dat ging stapje voor stapje, en dat ging bijna niet, toen heb ik haar in bed gekregen, toen heb ik haar koorts opgemeten die was 39, haar polsslag was 113 uuuhmm en ze was totaal en totaal verward, ik dacht nou de Alzheimer is in een keer heel hard toegeslagen, nou die mevrouw zei ik vind het niet verantwoord en ze is woensdagavond in het ziekenhuis opgenomen, 10 uur, 11 uur, ze heeft 2 onderzoeken gehad en toen ben ik naar huis gegaan met mijn dochter, maar toen zijn ze onderzoek gaan doen, ja wij kunnen niet vaststellen dat het Alzheimer is, ik dacht nou is het gebeurd, dus woensdag heb ik een verschrikkelijke ervaring meegemaakt, ik heb gezien wat de toekomst brengt dat is de realiteit, maar dat gaat rustig aan denk ik en ze hebben al 4 dagen onderzoek laten doen, maandag was de koorts gezakt en haar naar huis gestuurd, ze is op het ogenblik vrij helder af en toe, maar uhh dat was nu mijn ervaring van uhhmm kijk dat staat ons toch samen te wachten				
O24	Oke				
R24	Is dat voldoende antwoord?				
O25	Dat is een goed antwoord, uhhmm				
R25	Ik hoop niet dat het volgende week weer gebeurt				
O26	Ik hoop het ook niet voor u, uhhmm u had het net al even over dat het u soms een beetje te veel wordt				
R26	Ja				
O27	Wat zijn de momenten waarop u als mantelzorger heet zorgdragen niet meer aankunt				
Moeilijk	Rollen			R27	Nou dat is namelijk, in de eerste plaats is dat, vroeger was ik helemaal geen huisman, ik had twee linker handen en mijn vrouw dat was een keukenprinses, die kookte die deed en die deed alles en ik had mijn werk en ik hielp haar wel maar sinds die 10 jaar, is dat proces verder gekomen, ik ben nu kok geworden uhhmm ik doe de was, ik doe, ik ben echt een huisman geworden
Genoten hulp	Huishoudelijke hulp	O28	Ja		
		R28	Dus, al die dingen zijn om me heen gekomen, en gelukkig hebben we een hele goeie hulp in de huishouding want ik moet niet gaan stofzuigen enzovoorts want dat kan ik niet meer, dat is een kant van de medaille, je bent er dag in dag uit mee bezig, maar uhh je krijgt zoveel, de sociale kant, krijg je, ja moeilijk, mijn vrouw moest weer een nieuwe indicatie hebben, nou voordat je die indicatie hebt is er heel wat gebeurt, vorig jaar belden ze op van de WMO, we gaan nu 2 uur hulp in de huishouding afnemen, heb ik anderhalf uur aan de telefoon moeten zitten om die mevrouw te overtuigen dat dat niet kon, nou na heel veel praten die mevrouw zat in Deventer, ik zei komt u dan even kijken hier, ze zei meneer dat kan niet, want ik zit in Deventer, dus ja dat kan niet, ik zei kan Amsterdam dat dan niet, nee dat moesten hun den, kijk dat zijn allemaal fasen dat komt er bij, dat is de sociale kant. Wat ik dan zelf doe, is deze kant erbij nemen, door kennis te verzamelen, en mar dat geeft me wel ontspanning en mijn vrouw is 3 dagen per week in de dagbehandeling en dan kan ik ook het een en ander doen, maar ze zou niet 7 dagen in de week thuis moeten zijn, want dan zou ik het absoluut niet redden		

Genoten hulp	Case manager	O29	Nee, uhhmm op de momenten die u nu beschrijft, de momenten dat u de zorg even niet meer zo goed aankunt, welke hulp denkt u nodig te hebben op die momenten om daar over heen te komen
		R29	Nou op de eerste plaats we hebben uuuhh een beste casemanager, dat is een geweldige kracht, ik heb gehoord dat ze ze gaan opdoeken, maar dat zal ramp voor ons worden, maar die casemanager betekent nog veel meer voor ons dan de huisdokter, want zij komt een keer in de zoveel tijd en dan zet ze de hele zaak op een rijtje, ze heeft bijvoorbeeld ook gebeld voor die WMO, daar heeft ze ook een half uur voor aan de telefoon gezeten, uhh hij is, mijn vrouw haar indicatie voor een, voor die dagopvang dat liep af in mei, ze zei nou dat wordt een ramp, want ze verlengen het waarschijnlijk niet. Ze heeft het voor elkaar gekregen dat mijn vrouw nu, is nu 6 dagdelen, ze krijgt nu als het nodig is, 9 dagdelen, tot 2028.
		O30	Dat is nog wel even
Genoten hulp	Kleine kring	R30	Ja, maar dat kan zo van de een op de andere dag weer veranderen, maar ik heb enorm veel steun aan haar, ook wel de kinderen en zeker de huishoudelijke hulp, ze komt van polen, maar ze doet het fantastisch en daarnaast heb ik enorm veel steun aan Alzheimer, als ik iets niet weet zoek ik het op
		O31	Ja
		R31	En op die manier blijf ik, ja op de een of andere manier kan ik het weer op een rijtje krijgen en kan ik weer verder
		O32	Ja, ik wil het met u gaan hebben over Into D'mentia, u hebt meegedaan aan de ervaringstraining, u hebt een voorgesprek gehad u hebt een simulatie gehad, u hebt een nagesprek gehad en u hebt een groepssessie gehad
		R32	Ja
		O33	Uhhmm nou om allereerst eens te vragen hoe heeft u het ervaren
		R33	Into D'menta
Simulatie	Beeldvorming	O34	Ja
		R34	Het is heel heftig geweest, het was erg heftig, maar het was voor mij als het ware, ja, een openbaring van, ik kan me nou ongeveer indenken wat mijn vrouw heeft, ik kan nu haar gedachtegang volgen, want ze sluiten je op in een hok en dan komt dat binnen en je gaat dan zitten en dan begint, je begint zelf niet te praten maar een ander, ik vind dat zo knap opgezet ik was zo onder de indruk
		O35	Ja
Simulatie	Schok + Machteloosheid + Leerzaam	R35	En niet alleen ik, de meesten ook, de meesten kwamen daar uit, zoals, het was wel een vrij schokkende ervaring, maar wel enorm leerzaam. Ja, dat half uur, heeft niet mijn leven veranderd maar wel mijn kijk veranderd, terwijl ik al heel wat al 10 jaar meeloop, maar heeft mij wel een beeld gegeven, want dan komt die zogenaamde dochter binnen en die vraagt meteen, hey pa, wat heb je dit weer en dat weer vergeten, en dan wordt je zo, als je je inleeft en dat doe je dan ook, dan denk je ja dat ben ik toch niet vergeten, kan ik dat nou vergeten zijn? Uhh je wordt in een situatie geplaatst je voelt je machteloos
		O36	Ja
		R36	Machteloos, dat klinkt misschien raar, je wordt zo geconfronteerd, je denkt hoe kom ik hier uit
		O37	U vond het heel confronterend begrijp ik
		R37	Ik vond het, ja, ik vond het heel confronterend, maar wel dat ik zeg, ik vond het heel knap hoe ze dat hadden opgezet, want ik had er bij Alzheimer café heel veel over gehoord, maar ook via en toen kwam ik net, toen was ik nog ziek geweest, het helpt je een beetje beter de relatie te begrijpen tussen jou en de verzorgende en de persoon met dementie te verdiepen en te verbreden, nou dat is echt hetgene wat ik heb ondervonden, en daarna hebben we die sessie nog gehad
		O38	Welke kennis ten aanzien van het zorgdragen van uw naaste heeft u meegekregen van Into D'mentia
		R38	Nou uhhmm de kennis. Te gaan leren, meer te relativeren, je kunt het proces niet stoppen, je bent je ervan bewust, je bent je er meer van bewust wat die persoon beleeft. Want ik kwam laatst iemand tegen, die zei (<i>naam verwijderd</i>) kent mij nog he, ik zei oh wat fijn voor jou, het zijn van die stomme reacties af en toe, dan denk ik ja, mensen lief ga je er toch eens in verdiepen, ga je verdiepen er in, ik had vanmorgen iemand aan de telefoon, ik zei jou schoonmoeder heeft toch ook alzheimer, hij zegt, ja de familie wil het niet weten, en ze heeft geen Alzheimer, ze heeft dementie. Ik zeg oh, ik denk goh hij weet niet eens het verschil tussen dementie en Alzheimer, want dementie is de groep en hij vertelde ze gaat liegen bij het leven en allerlei verhalen verzinnen, nou dat past niet bij Alzheimer, ik kan nog wel een paar andere dingen gaan opnoemen, maar de familie wil er niet op ingaan die willen het niet weten,
Attitude	Relativeren	O39	Ja
		R39	Ik zou mijn vrouw, als mijn vrouw mee naar alzheimer gaat, dan zegt ze ik heb ook Alzheimer hoor, kijk ik hou niet voor haar tegen. Ik ga niet zeggen, dis mag je niet zeggen, als zij zich wil uiten dan gaat ze zich uiten, en het leuke is, dat veel mensen bij het Alzheimer café daar veel aan hebben. Die gaan naast haar zitten en dan zegt ze, ja ik heb ook Alzheimer, en dan gaat ze vertellen, dan vragen ze nou hoe is dat dan? Dan gaat ze erover vertellen. Dat is gelukkig allemaal nog aanwezig. Dat kan op den duur allemaal verdwijnen maar op dit moment, uhh is dat niet, ze weet er heel wat van hoor.
		O40	Ja, dus uw vrouw heeft best een redelijk ziekte-inzicht als ik dat zo hoor
		R40	Ja, ja, ja we hebben er hele discussies en hele gesprekken over.
		O41	Ja
Moelijk	Onbegrip (omgeving)	R41	Terwijl veel mensen zeggen die, dat is een taboe, bij ons is het geen taboe hoor. Als er iemand binnenkomt en die kijkt naar mijn vrouw, dan zeggen we, mijn vrouw heeft Alzheimer, en of ze het nou wel of niet snappen dat maakt mij niet uit, ik wil niet dat zij en zeker na die ervaring wil ik niet dat zij geconfronteerd wordt met allerlei dingen waar zij niks mee kan,

		want deze mensen kunnen met veel dingen niks meer want dan gaan ze, ze lag in het ziekenhuis, en vrienden zeiden we willen haar opzoeken, ik zei ja, maar je gaat haar niet ondervragen
	O42	Ja
	R42	Hele vragen waarom is dit en dat, ik zei daar moet je niet aan beginnen dat wil ik niet
	O43	Ja
	R43	Je kunt op bezoek komen maar je gaat niet vragen, van hoe zit dat nu, want je brengt haar alleen maar verschrikkelijk in verwarring
	O44	Ja
	R44	Ja, daar kan ik haar ook beter in beschermen denk ik
	O45	Ja, Ik heb u net gevraagd naar de kennis die u verkregen heeft, maar welke vaardigheden heeft u verkregen door het meedoen met Into D'mentia?
Attitude	Aanvaarden	R45 Uhhmm vaardigheden ja, uhhmm op een heel andere manier met dingen omgaan, in de zin van, kijk als ik haar soms zie modderen, he, als ze er niet uitkomt, dan moet ik eerlijk zijn, dan denk ik heel vaak terug aan die ervaring, kijk ik had natuurlijk, 10 jaar is een lange tijd, ik had al wel ervaring, maar deze ervaring had ik nog niet. Ik vind het fantastisch dat mensen dat hebben uitgedokterd, dat is in Tilburg gebeurd meen ik he, hoe mensen dat hebben ontdekt, of ontdekt, hoe ze dat in beeld hebben gebracht, dat stemt zo enorm tot nadenken, ja en de vaardigheden die je daaruit opdoet ja dat je denk ik zo beter weet. Op de eerste plaats de situatie beter leren te aanvaarden
	O46	Ja, is naast uw kennis en uw vaardigheden ook uw attitude of wel uw houding jegens uw vrouw verandert?
	R46	Nou ik uhhmm ja ik kan op dat terrein ik scharrel al 10 jaar met haar rond, maar dit is een stukje extra kennis die erbij gekomen is, al die handvaten die je kan krijgen door alzheimer en door onderzoeken die ik doe en boeken over alzheimer, had ik het maar geweten van die boeken. Dit heeft iets bij mij doorgevoerd.
	O47	Ja
	R47	En daar ben ik dan die uitvinders aan de andere kant heel dankbaar voor, ik weet niet hoe ze ertoe gekomen zijn, we hoorden al een jaar geleden, ze gaan een bus inrichten en dan gaan ze zus en zo en zo, dus ik dacht nou dan ben ik heel benieuwd, maar toen ik een uitnodiging kreeg heb ik mij meteen aangemeld.
	O48	Ik uhhmm ik vroeg u net naar uw kennis ik vroeg naar vaardigheden naar uw houding, die houding kunnen we onderverdelen in kennis, emotie en in handeling, op welk van die vlakken denkt u dat het meest verandert is?
	R48	Uhhmm ik moet even aantekeningen maken, anders ben ik het dadelijk kwijt, dus u zei kennis
	O49	Ik zei kennis, emotie en ik zei handeling
	R49	En wat vroeg u nou
	O50	Deze componenten vormen uw houding en op welke van die componenten is er het meest verandert in uw houding door het meedoen
	R50	Emotie
	O51	Kunt u daar iets over vertellen op welke manier
Informatie	Cursus	R51 Ja, kijk die kennis, als je al 9 of 10 cursussen gevolgd hebt, dan is de kennis wel al aanwezig want ik wordt al beschouwd als een beetje deskundige,
	O52	Ja
Attitude	Empathie	R52 Dat mag na 10 jaar ook wel en ik ken ook wel heel veel mensen en dat handelen doe je ook wel vanuit je kennis, maar uhhmm soms dan voel je je uhhh ja, een beetje verdrietig, dat je situatie niet begreep wat je kunt niet volgen wat er in die hersens gebeurt, nu kan ik haar emotie beter begrijpen, als ze zit te stuntelen tot en met dat ik denk ja, ja wat moet ik hiermee uhhh maar door zelf eigenlijk die emotie ervaren te hebben, daar in dat hok, kan ik me ook beter indenken van hoe staat het met haar emoties. beter meevoelen meer ja ik vond het wel een schokeffect en ik ben niet de enige hoor, dus daardoor denk ik dat ik het emotioneel uhhm ook beter aankan
	O53	Ja
	R53	Kijk want je kunt helemaal in verwarring komen als je denkt, kijk deze week was het heel heftig, kijk wat ik nu ervaren heb die woensdag
	O54	Ja
Attitude	Emotie	R54 Waar dat begon, dat ze haar bed niet meer uit kon komen, dat ze niet meer kon lopen bijna, dat ze verward was, en dat heb ik ja, het was een verschrikkelijk voor haar maar voor mij ook. Maar toch uhhmm heb ik mijn emoties wel beter onder bedwang kunnen houden.
	O55	Mhhmm
	R55	Ik ben niet in paniek geraakt
	O56	Ja
	R56	Want je kunt haar niet bereiken, wat dat geweest is, weten ze nu nog niet, na 4 of 5 6 dagen zoeken, maar ik denk wat moet ik hier mee, ze kon geen been meer voor het ander verzetten, ik zei, als ik haar kon bereiken, kun je je verzetten naar de wc, nou dan houdt ze haar plas op en dan plast ze alles onder
	O57	Ja
	R57	Het viel allemaal mee, maar de kunst was die dag, om niet in paniek te raken, want je kunt er wel een hoop mensen bij halen
	O58	En draagt het feit dat u heeft meegedaan aan Into D'mentia bij aan het feit dat u niet zo snel in paniek raakt?
	R58	Ik denk het wel, misschien voor een zorgdrager, nee, want je zit er zelf hoe je zelf ondervindt, de machteloosheid, als iemand je van dingen staat te beschuldigen, dan denk je van, dat is soms zo intens, dat je denkt wacht een even, dat is toch niet zo
	O59	Ja

Totaal	Competentiegevoel	R59	En ik ben overtuigd daar is wel wat studie aan vooraf gegaan, daar ben ik wel van overtuigd, gaat dat nog steeds door?
		O60	Ja, dat gaat nog steeds door, ja uhhm ja wij hebben het nu over de componenten gehad steeds, we hebben het over kennis en over vaardigheden en over attitude, dat geheel van componenten dat maakt competentie, dus he, bent u competent om voor iemand zorg te dragen, denkt u dat uw gehele competentie is vergroot ten aanzien van het zorgdragen voor uw vrouw door het deelnemen?
		R60	Het totale deelnemen of uhhh
		O61	Ja
Groepssessie	Lotgenoten	R61	Of ook naderhand, uhhmm. Ja, je kunt zeggen het is een keerpunt maar het is in mijn beleving van de kennis wat ik allemaal heb is het wel iets waarvan, ik ben niet de enige, ik heb verschillende ontmoeten die zeiden ook, ik ben veel dingen anders gaan zien
		O62	Ja,
		R62	Dat dat dat, ja dat hebben we tegen elkaar gezegd, een vriend van ons, die hebben we bezocht, Peter heet die, hij woont op een woonboot, die heb ik teruggezien en we hebben ervaringen uitgewisseld met elkaar en hij zei, nou het is uuhhmm kijk zijn vrouw is veel verder weg, maar hij had er enorme steun aan gehad, hij was echt enorm onder de indruk en dat ben ik ook, ik zou eigenlijk iedereen toewensen, al moeten ze hen overtuigen, ik weet niet wat jullie verder voor plannen, maar ik zou wensen dat mensen, mantelzorger die intens bezig zijn, dat die absoluut deze ervaring zouden moeten meemaken
		O63	Ja, help de deelname aan het concept bij de acceptatie van dementie?
Attitude	Acceptatie	R63	Welk concept?
		O64	Van Into D'mentia
		R64	Van wat?
		O65	Helpt het bij de acceptatie van dementie?
		R65	Het heeft wel ertoe bijgedragen maar die acceptatie, daar ben ik al 10 jaar mee bezig. Maar dit is absoluut een goede aanvulling geweest
		O66	Oké
		R66	Ik hoop dat ze meer van die dingen hebben, ik schuw dat ook niet, ja ik duik nu weer in een project, waarvan je denkt, waarom kiezen ze mij daar nu weer voor uit, om te bepalen of die mensen geld krijgen of niet maar ik in de eerste plaats vind ik het belangrijk wat ik allemaal lees straks dat is voor mij allemaal kennis
		O67	Dus voor u is het belangrijk om die kennis
		R67	Ja, maar ik kan het ook vaak gebruiken bij Alzheimer Café enzovoorts
		O68	Uhhmm hebt u een verschil ervaren van het effect dat de training had direct erna en op langere termijn
		R68	Ja, het is half november geweest, meen ik,
		O69	Ja, u zei 11 november net,
		R69	Ja, maar dat was, ik heb er het eerst heb ik gezeten op de, in dat hok, maar daarna 11 november was dat, 21 november hebben wij een groepssessie gehad
		O70	Maar had u een groter effect direct na het deelnemen of hetzelfde als nu
		R70	Nee, het effect is gebleven
Effect duur	korte/lange termijn, grote verandering	O71	Oke
		R71	Het is, je het heeft iets, kijk je hebt natuurlijk een heleboel kennis opgedaan in de loop der jaren maar ik vond het heel bijzonder dat ik er dit aan toe kon voegen
		O72	Ja en het effect is dus niet veranderd dus u heeft nu evenveel aan die training als toen
		R72	Als mensen vragen begrijp je wat dementie is, dan zeg ik ja ik kan het nu begrijpen
Attitude	Begrijpen	O73	Ja, oke, duidelijk en dan hebben we het over begrijpen, over begrip, u heeft nu ook meer begrip voor uw naaste?
		R73	Nou dat had ik al, zeker door de ervaring van mijn schoonmoeder
		O74	(telefoon gaat) neemt u maar op
		R74	(voert telefoongesprek)
		O75	Dan had ik nog een vraag, heeft u wel eens het gevoel overbelast te zijn door de zorg voor uw naaste?
		R75	Jawel hoor, absoluut
		O76	Kunt u daar iets over vertellen
		R76	Uhhmm in het begin, dat is 10 jaar geleden, was dat proces al bezig, maar om tot het besef te komen er is hier heel veel aan de hand, wat was uw vraag ook alweer
		O77	Hebt u wel eens het gevoel van overbelasting?
		R77	Oh ja het ging over overbelasting, ik zal het verhaal in het kort vertellen uhhmm 10 jaar geleden toen heeft mijn vrouw omdat ik maar aan bleef dringen, zijn wij bij een psycholoog terecht gekomen die wilde mijn vrouw helpen, maar die zei ik kom er niet doorheen
		O78	Mmhmm
		R78	Dat is een speciale therapie, ik ben kwijt hoe het heet, maar ik zei er is wat aan de hand, en ze zeiden er is meer met uw vrouw aan de hand, ze is niet alleen overspannen want ze dachten dat ze een burnout had, maar er is meer aan de hand, dus wij naar het ziekenhuis toen heeft ze een hersenscan gehad bij een geriater, een ouderengeriater. Toen heeft ze een hersenscan gehad en die zei toen, nou meneer, mevrouw (naam verwijderd) ik mag u feliciteren, u heeft geen dementie, kom over 10 jaar maar terug. Toen heb ik gezegd, dokter mag ik u wat vragen, Ja zegt die, ze heeft geen dementie? Wat heeft ze dan wel? Ja, dat is een goeie vraag zei hij. Ik zei ja, ik wil dat weten, wat heeft mijn vrouw dan wel? Als het geen

		dementie is en ik heb de ervaring met mijn schoonmoeder., maar daar heb ik niet veel over gezegd. Nou ze kreeg onderzoeken en wat kwam daar uit die onderzoeken, een cognitieve stoornis	
	O79	Mmhhmm	
	R79	Dus uhhmmm maar ik was er niet tevreden mee en naderhand is zij onder behandeling gekomen van het GGZ en uhhmm een paar jaar later, ja heel wat jaren later heeft ze weer een hersenscan gehad en wat zeiden ze, een cognitieve stoornis, kom over 4 jaar maar terug, dus zijn we naar Amsterdam verhuis, en toen dacht ik, het was al meer dan 3 jaar geleden en toen zeiden we luister mijn vrouw gaat er niet op vooruit. Toen zeiden ze ja maar ze heeft een cognitieve stoornis. En zij zat op een dagbehandeling waar ze zeiden, ja ze hebben hier allemaal Alzheimer alleen (<i>naam verwijderd</i>) niet, die heeft een cognitieve stoornis. Ik erger me daar nou kapot aan, dus ik denk waarom zeg je dat nou, je kleineert haar, dus ik heb ben naar die geriater hier gegaan in Amsterdam en heb gezegd, nou wat dacht je van een nieuw onderzoek, ohhh uhh ik zeg ja dat is alweer lang geleden vind u niet, nou de hersenscan dat kon dan nog wel. Ik zeg kunt u er een lumbaal punctie bij doen dan? Ze zeiden een lumbaal punctie? Ik zeg ja, dat jullie er dat ook bij doen. Nou 2 dagen later belden ze op ze hadden het met de psycholoog erover gehad en ze deden er ook een lumbaal punctie bij. Einduitslag: cognitieve stoornis, ik dacht dat pik niet lang, ik denk je weet je wat ik doe, ik probeer bij de VU binnen te komen, er was een opening en ik heb mij zelf via de Alzheimer uitgenodigd en ik ben bij de VU binnengekomen en wie komen we daar tegen dokter Scheltens. Hij zegt en wat heeft uw vrouw? Ik zeg nou dat is nog maar de vraag, hij zegt oh, oh, hij zegt nou, ik zeg die onderzoeken zijn al een jaar terug. Hij zegt ja maar dat doen wij niet, wij laten de mensen om het half jaar komen. Hij zegt zou ik de papieren van uw vrouw mogen opvragen? Ik zeg ja graag. Anderhalf jaar later he. Ik heb alle papieren hier liggen	
	O80	Mmhhmm	
	R80	Die papieren krijg ik allemaal via de dagmeld binnen, hij zegt uhhmmm het schijnt dat ze haar onderzocht hebben voor anderhalf jaar en het schijnt dat ze haar daarvoor al Alzheimer had	
	O81	Ja	
Belasting	Regelen	R81	Kijk het is voor mij altijd een hele zware klus geweest, altijd maar te moeten vechten en je vrouw achteruit zien gaan, geen herkenning te vinden en op het moment dat hij zei dat het woord Alzheimer, zei hij vind u dat niet erg? Ik zei nee, nu krijg ik een bevestiging van wat ik altijd al dacht en dat ze geen cognitieve stoornis heeft, en die jaren zijn voor mij heel zwaar geweest maar vanaf het moment dat ik wist ze heeft Alzheimer, en nu de vraag nog een keer
	O82	Of u wel eens het gevoel had dat u overbelasting had	
Overbelasting voorkomen	Diagnose	R82	Nou daar kreeg ik die overbelasting van, altijd weer tegen, altijd maar knokken, ze willen het niet herkennen. En toen ben ik daar naartoe gegaan en heb gezegd, ja het schijnt toch dat je Alzheimer hebt, kijk hier dat is het bewijs. Oh oh wie had dat gedacht, ik dacht ja wat hadden jullie gedacht, maar dat is voor mij een hele, 8 jaar lang hebben zware periode geweest van uhhh, ik was ervan overtuigd het was Alzheimer en sinds dat dat is, is er nu een rustpunt gekomen
	O83	Denkt u dat meedoen aan de ervaringstraining bij Into D'mentia bijdraagt aan het tegengaan van overbelasting bij mantelzorgers	
	R83	Bij mij als mantelzorger	
	O84	Voor u en in het algemeen	
	R84	Ja, ik weet haar beter te sturen	
	O85	Ja	
	R85	Uhhmm ik kan al hetgene wat niet begrijpelijk is, uhhmm en kijk ik kan het proces beter volgen, ik kan het proces volgen in die zin van ik weet wat er nou gebeurd en daarom was het ook zo'n heftige ervaring woensdag maar het zal niet meer voorkomen want het kan ook iets anders geweest zijn. Ik bedoel ik kan de dingen plaatsen en als ik de dingen, ik ben iemand die moet structuur hebben in zijn leven en als ik structuur heb dan kan ik ook beter functioneren en dar waar ik in januari mee begonnen ben, als u even kijkt	
	O86	Ja	
	R86	Dan staan mappen in 1.2.3.4.5.6.7. tot en met 12 uhh heb ik gedacht ik moet nu al beginnen, want als je zo' n stapel papieren hebt en je kunt niks terugvinden, dan dat schiet niet op, dus ik heb een hele, van al mijn administratie en dat is nog al wat, je staat er van te kijken, kijk ik heb een ABC aangelegd, van alle dokters en	
	O87	Ja, ik zie het	
	R87	Dus als ik nou iets moet weten zeg maar van de pensioenregeling of, of noem het maar op	
	O88	Daarmee heeft u alles op een plaats	
	R88	Dan heb ik alles op een plaats en daar ben ik nu mee bezig, ga ik er op zetten in welke mappen ik het kan terugvinden	
	O89	Ja	
	R89	En waarom doe ik dat,	
	O90	Om het structureren	
	R90	Om het te structureren, kijk zolang ik structuur in mijn leven kan houden heb ik de overtuiging dat ik het beter aankan	
	O91	Ja, en dat voorkomt overbelasting	
Overbelasting voorkomen	Structuur	R91	Ja, dat voorkomt overbelasting, kijk vorig jaar is een ramp geweest, ik heb wel eens in Amsterdam ik heb hier nou 10 operaties gehad, lichtere en zwaardere, en als ik dan weer beter was, dan kon ik weer verder
	O92	Ja	
	R92	En op dat moment vind ik dat ik structureel de zaken aardig op een rijtje heb	
	O93	Oke, dan wil ik nog even teruggaan naar Into D'menta zelf, vind u het gehele concept, vind u dat compleet genoeg?	
	R93	Uhhhm ja dat weet ik niet, kijk wij hebben dat gehad en toen zijn we	
	O94	De groepssessie, de simulatie, de groepssessie	

Compleetheid	Compleet	R94	Ja, de groepssessie, ja ik ben blij dat jij nog gekomen bent, ja in die zin van het roept toch weer, het roept je toch weer in je, dus ik denk als je mensen dat gegeven hebt, in hoeverre jullie daarbij betrokken kunt blijven weet ik niet, maar het moet wel blijven leven
		O95	Maar vond u de training die u als compleet, het complete plaatje dat u gevolgd hebt bij Into D'mentia, was dat compleet genoeg?
		R95	Nou dat denk ik wel
		O96	Oke
		R96	Ja dat uhhh kijk ik vond dat dat daarna ook moest komen
Groepssessie	Verkregen informatie	O97	Ja, de groepssessie, daar wilde ik het ook nog even over hebben, vind u dat die groepssessie voldoende informatie, tips en vaardigheden voor het gebruik bij het zorgdragen voor uw vrouw
		R97	Ja, kijk het is geen ervaring als in dat hok, en dat hok dat vergeet ik nooit meer, maar die sessie dat verwaterd, kijk ik vraag me af of het uhhmm niet ja wat zouden jullie daar aan toe moeten voegen als organisatie
		O98	Ja dat was mijn volgende vraag, u zegt het verwaterd, is er behoefte aan een follow-up, en daar bedoel ik mee dat na een half jaar een keer zo'n groepssessie doen
		R98	Weet ik wat ik wel fijn zou vinden, dat zit niet alleen in mijn programma, ik zit namelijk in het bestuur van alzheimer niet Nederland maar Alzheimer café,
		O99	Mmhhmm
Compleetheid	Follow-up	R99	En ik heb hun al mijn ervaringen verteld en zij zeiden nou wij zouden het geweldig vinden dat Into D'mentia misschien niet dit als zodanig, voor mantelzorgers die niet zozeer mantelzorgers zijn, maar meer bestuur van Alzheimer, hebben ze gevraagd, zou er een mogelijkheid zijn dat ze van Into D'mentia ons een keer een hele duidelijke uitleg kunnen komen geven hoe dat nu allemaal werkt, maar ze hebben wel aan mij steeds gevraagd, heb je al gevraagd of zij van Into D'mentia niet een avond duidelijkheid kunnen komen geven wat daar gebeurd, dat heb ik natuurlijk wel al gedaan maar ze hebben wel voor de mantelzorgers die al in dat verhaal zitten, dan hopen we in de toekomst daarvoor in aanmerking te komen mantelzorgers en casemanagers. Ik weet niet hoe jullie aan de weg gaan timmeren voor de toekomst, maar ze zouden het geweldig vinden, om een conversatie of wat het ook is, daar een avond over zouden komen praten, zit daar iets over in de pen of zo?
		O100	Daar kan ik helaas geen uitspraken over doen, maar ik wil u daar straks een contact voor geven, maar ik blijf op mijn vraag terugkomen, u zegt het verwaterd langzaam, wat in die groepssessie naar voren kwam, denkt u dat het handig zou zijn om met dezelfde groep na een hal jaar nog een keer bij elkaar te komen
		R100	Als die groep zich daarvoor openstelt, welke mensen, ik weet niet welke mensen
		O101	Voor uzelf
		R101	Als het zou gebeuren zou ik er wel naartoe gaan
Voorgesprek	Emotionele voorbereiding	O102	Bij welke fase van dementie past de training van Into D'mentia volgens u
		R102	Kijk als iemand, ja, bedoeld u daarmee van wanneer moeten mensen Into D'mentia zien in de eerste, tweede of derde fase of zegt, uhh dat kan vanaf de eerste tot de derde, ja de laatste fase dan kun je het wel vergeten, zolang de vrijwilliger, de mantelzorger daar zijn voordeel mee kan doen
		O103	Maar de simulatie past bij een bepaalde fase, bij welke fase is dat volgens u
		R103	Ja, dat is moeilijk te zeggen, ja hoe ervaart, kijk dit was bij mij een stukje kennis, ervaring op een heleboel kennis, maar ik kom mensen tegen die weten van toetsen en blazen, hoe ik vanmorgen hoorde wij willen er niks van weten, die zouden nooit naar zoiets, die komen er hysterisch uit
		O104	Ja
		R104	Die mensen zijn er niet op voorbereid, ik vind wel als je in zo'n hok gestopt wordt dan moeten mensen er wel op voorbereid zijn, want het is best akelig voor sommige mensen. Dat ze er bang uitgekomen zijn
		O105	Ikke uhhh
		R105	Begrijpt u wat ik bedoel
		O106	Ja, ik begrijp helemaal wat u bedoeld. Ik ben zo'n beetje door mijn vragen heen. We zijn al een tijdje onderweg en ik denk dat het tijd wordt om af te ronden.
		R106	Ja
		O107	Uhhmm ik wil u in ieder geval bedankt voor uw deelname
		R107	Ja
		O108	Aan dit interview en ik zal u zo meteen van de contactgegevens voorzien van degene die op uw vragen in kan haken
		R108	Mhhmm
		O109	En dan wil ik hierbij het interview laten
		R109	Ja oke
		O110	Dankuwel
		R110	Ja u ook

Respondent 7

Leefstijl	64	O1	Nou hij is gestart, welkom bij het interview over uhh wat u heeft meegemaakt bij Into D'mentia, uhhmm ik wil u het allereerst vragen wat uw leeftijd is
		R1	Ik ben bijna 64
		O2	Oké en dan gaan we direct met de deur in huis vallen, wanneer kreeg u voor het eerst te maken met dementie bij uw naaste?
		R2	Uhh even kijken hoor, dat is een jaar of 16 geleden denk ik
		O3	Een jaar of 16
		R3	Van heel kortbij dan he
		O4	Van heel kortbij
		R4	Iets wijdere kring zeg maar al veel eerder
		O5	Oké, kunt u er iets over vertellen?
		R5	Uhhh nou ja het is niet uhhh specifiek Alzheimer of dementie waar wij mee te maken hebben, mijn man heeft de ziekte van kadasiel
Zorg voor	partner	O6	Mmmhhmm
		R6	Vrij onbekend, ik denk ook niet dat u het kent, net zoals zo velen
		O7	U mag van mij er wel iets over vertellen
		R7	Het is uhhh het is een verkeerd eiwit wat aangemaakt wordt in de hersenen dat zet zich vast op de spiercelletjes, uhhh die kunnen zich niet meer spannen en ontspannen waardoor er te weinig bloedtoevoer naar de hersenen komt, wat dus uhhh tia's en herseninfarct's geeft en het gevolg daarvan is weer dat je klachten krijgt die op dementie lijken natuurlijk
		O8	Ja
		R8	Dus vandaar uhhh toch een link met dementie
		O9	Ja, en u bent uhhhmm even kijken u bent dus 16 jaar dus 16 jaar geleden echt uhh
		R9	Ja, van mijn man dus
		O10	Ja
		R10	Ja, maar in de familie, want het is helaas een erfelijke ziekte, wel 40 jaar denk ik, zo'n beetje
Zorgtaken	Alert + Denken	O11	Oké, dus u bent eigenlijk
		R11	Ik ben ervaringsdeskundige
		O12	Ja, ik hoor het
		R12	Ja
		O13	Uhhhmm
		R13	Helaas wel
		O14	Ja, de mantelzorg, u bent ook mantelzorger, wat houdt uw mantelzorg in?
		R14	Wat houdt mijn mantelzorg in uhhh ja, wat houdt dat in, uhh heel de dag alert zijn en uhhh bezig zijn en denken voor anderen, invullen voor anderen
		O15	Ja
		R15	Ja
Zorgtaken	Lichamelijke zorg	O16	Kunt u enkele taken noemen
		R16	Enkele taken, ja specifieke taken zijn natuurlijk mijn man aankleden en wassen
Zorgtaken	Huishouden	O17	Mmmhhmm
		R17	Hij kan dat grotendeels zelf, maar ik moet er wel bij in de buurt zijn en uhh ja verder zijn er taken die mijn man altijd doet in huis en die op mijn schouders terecht zijn gekomen,
Zorgtaken	Administratie	O18	Ja,
		R18	Voorheen deed hij bijvoorbeeld de administratie en dat zijn allemaal dingen die ik allemaal overgenomen heb, klusjes in huis
		O19	Ja, die komen nu allemaal op u
		R19	Ja, ik heb een hoop geleerd moet ik zeggen
		O20	En hoe ervaart u dat
		R20	Uhhh ja, hoe ervaart je dat, dat is natuurlijk niet wat je wilt
		O21	nee
		R21	Dat is niet de rol die je ooit bedacht hebt
		O22	Nee, dat is niet wat u voor ogen had
		R22	Nee, nee wat wij geen van tweeën voor ogen hadden
Tijdsinvestering	24 uur per dag	O23	Nee
		R23	Maar daar moet je mee dealen en uhh meestal lukt dat, en soms lukt dat ook niet
		O24	Ja, u haalde het net al kort aan want mijn volgende vraag is hoeveel uur dat uw mantelzorgt, maar u bent eigenlijk 24 uur
		R24	Ja, dat is continu
		O25	Ja, continu
		R25	Ja, dat is continu
		O26	Oké
		R26	Ja
		O27	Uhhm waarom bent u juist de aangewezen persoon om mantelzorg te verlenen?
		R27	Omdat ik uhhh mijn geliefde is zieke dus
Aanleiding	Vanzelfsprekend	O28	Ja

Genoten hulp Kleine kring

- R28 Ja, daar uhhh
- O29 Zijn er ook nog andere mensen die met u mee mantelzorgen voor uw man?
- R29 Mijn kinderen doen ook wel het een en ander, die nemen het ook wel eens een dagje over zodat ik ook eens even mijn vleugels uit kan slaan
- O30 Ja, natuurlijk dat hebt u ook nodig
- R30 Ja, dat heb ik ook nodig
- O31 Uhhmm u bent mantelzorger uhhmm de zorgen die u verleent is in principe geen professionele zorg, hoe kijkt u daar tegen aan
- R31 Ja, dat vind ik uhhh daar wordt er altijd gezegd
- O32 Ja
- R32 Maar dat vind ik eigenlijk, daar doe je eigenlijk de mantelzorger mee tekort, want je kunt een hoop uit boekjes leren, maar
- O33 Ja
- R33 In de praktijk is het altijd anders
- O34 Oké
- R34 Ieder mens is anders, je hebt ook met een bepaald karakter te maken, ja ik vind een mantelzorger behoorlijk professioneel
- O35 Mhhmm
- R35 Je wil ook alles, ja want zo is het mij tenminste vergaan, ik wil ook uhhh ik doe ook mijn best om al mijn informatie te krijgen overal vandaan, buiten de informatie die ik zelf op doe
- O36 Uhhmm
- R36 Maar ik zal je een voorbeeldje geven van mijn moeder, die had reumatiek, dus eigenlijk ben ik van kinds af aan al een beetje mantelzorgtaken aan het vervullen
- O37 Ja
- R37 Die had op een gegeven moment had mijn vader een plan bedacht om haar in de auto te schuiven
- O38 Ja
- R38 Nou de professionele mensen die dat dus kwamen bezien die vonden dat maar levensgevaarlijk als ze van die plank af zou schuiven
- O39 Oke
- R39 Het heeft zo maar 12 jaar prima gefunctioneerd, dus dat bedoel ik met
- O40 Ja, ja
- R40 Wat is professioneel he
- O41 U hebt net over dat u zelf ook kennis vergaart, he u hebt het over boeken lezen

Informatie Literatuur

- R41 Ik lees alles wat ik kan
- O42 Alles wat u er over kan bemachtigen
- R42 Ja, helaas is over Kalasiel heel weinig bekend nog, maar wat er over is, dat zit in mijn uhh
- O43 Ja, ja, uhhmm vergaart daarnaast nog op andere manieren kennis
- R43 Ja, in wat voor zin bedoel je, wat is er nog meer
- O44 Nou bijvoorbeeld

Informatie Stichting Brein

- R44 Ja, er is bijvoorbeeld stichting Brein, ik weet niet of je die kent
- O45 Ja
- R45 Die zul je wel kennen, daar ga ik ook altijd heen, meestal samen, dus ja
- O46 Hoe ervaart u dat om dat samen te doen
- R46 Ja dat ligt ook een beetje aan het onderwerp he, de ene keer spreekt een onderwerp je meer aan dan de andere keer, maar op zich is het goed om verhalen van anderen te horen, ja daar steek je altijd iets van op he
- O47 Dus eigenlijk kennis uitwisselen?
- R47 Ja
- O48 Ja oke, uhhmm we hebben eigenlijk omdat het hier de vragen over dementie gaan, is het bij uw man ook met fases te definiëren, met fases waarvan u zegt met die fase merkte ik dat het begon en dat ik veel meer moest overnemen
- R48 Ja, dat is een zo geleidelijk proces
- O49 U kunt daar niet echt fases in aangeven
- R49 Nee, het is zo'n beetje rond zijn vijftigste begonnen
- O50 Ja
- R50 Met een tia en ja, dat gaat dan zo geleidelijk dat het achteraf kun je sommige dingen, he dat heeft daar mee te maken gehad maar op dat moment zelf
- O51 Ja
- R51 Ik vergeet ook wel eens iets en iedereen, dus ja dat is moeilijk om daar een uhhh
- O52 Te definiëren
- R52 Ja, ja
- O53 Ten tijde van uw deelname aan de ervaringstraining bij Into D'mentia, hoe was dat toen op dat moment
- R53 Thuis bedoel je
- O54 Ja
- R54 Uhhh zoals hij nu is,
- O55 Dus dat houdt in uhhmm dat het toen dat u toen al heel veel zorg
- R55 Ja ja
- O56 Al heel veel taken overnam

		R56	Ja, ja
		O57	Ja, uhhm als u uhhmm kijkt naar het moment dat u meedeed aan de training en het moment nu, zit er dan verschil tussen aan het proces?
		R57	Ja, hij gaat achteruit
		O58	In wat voor opzicht
		R58	Ja, vooral het lopen, ja het lopen is heel slecht, dat kan hij eigenlijk niet meer, fietsen, hij heeft een aangepaste fiets
		O59	Oké en qua uhhh kennis
		R59	Ja het is meer het snel moe zijn en uhhh heel structureel uhh moet de dag ingedeeld worden
		O60	Ja u merkt dat structuur wel uhh
		R60	Structuur is heel belangrijk ja
		O61	Uhhmm u bent mantelzorger, u hebt een 24 uren taak daar in, zijn er wel eens momenten dat u denkt de zorg niet mee aan te kunnen
		R61	Zijn er wel eens momenten, nou ik denk ja, die momenten zijn er wel eens
		O62	Kunt u er iets meer over vertellen
		R62	Maar dat is maar kort
		O63	Dat is maar kort
		R63	Ja
		O64	Welke momenten zijn dat
Overbelasting voorkomen	Tijd voor jezelf	R64	Ja, wat voor momenten zijn dat, als je dat zelf gewoon dat het teveel is, nu is het effe teveel en dan heb ik geleerd, ik probeer twee keer per jaar een paar nachties met mijn dochter weg te gaan
		O65	Ja
		R65	En dat is heel moeilijk geweest de eerste keer en uhhh ja dat moet je leren, dat ik merk dat ik daar baat bij heb
		O66	U straalt wel gelijk als u daarover
		R66	Ja, ja je eigen ding even kunnen doen, je weet niet wat het inhoudt om gewoon je eigen tempo te kunnen lopen
		O67	Ja
		R67	Niet altijd oh ja, dus uhhh ik heb geleerd om dat los te laten dan, hoewel die invulling ook steeds moeilijker wordt, want eigenlijk kan ik hem niet meer alleen laten
		O68	Ja
		R68	Vorig jaar kon dat nog net wel
		O69	Mmmhhmm
		R69	En dat wordt ook steeds moeilijker en daar moet ook weer een andere invulling voor komen en dat zijn wel eens momenten dat je denkt, jonge jonge hoe moet ik dat allemaal volhouden
		O70	Ja oke
Aanleiding	Compassie	R70	Maarja, liefde doet veel, als je dat niet hebt kun je het niet volhouden
		O71	Ja, u zegt dat u op dat moment uhhh het nodig heeft om eens even uit de situatie weg te zijn
		R71	Ja
		O72	Welke hulp krijgt u op dat soort momenten of welke vraagt u op dat soort momenten nog meer?
		R72	Die vraag ik niet
		O73	U vraagt het niet
		R73	Nee, nee maar ik zou ook niet weten hoe iemand je daar in kan helpen
		O74	Oke, maar u krijgt wel hulp van uw kinderen zegt u net
Genoten hulp	Kleine kring	R74	Ja zeker
		O75	Die krijgt u dan ook aangeboden
		R75	Jazeker, die zien ook gelijk als het met mij niet goed gaat
		O76	Oke
		R76	Ja
		O77	Dat is wel fijn
		R77	Ja
		O78	Wil ik het even gaan hebben over Into D'mentia, als mijn gegevens kloppen heeft u meegedaan aan het complete concept u hebt een voorgesprek u hebt de simulatie meegemaakt, een nagesprek gehad en een groepssessie, uhhhmm hoe heeft u het ervaren
Simulatie	Confronterend	R78	Hoe heb ik dat ervaren, ja heel confronterend, ja, hoewel het natuurlijk wel zo is, uhhh je kunt je er van tevoren een beeld bij vormen verward te zijn, de weg kwijt te zijn, en op het moment dat je dat beleefd, komt het wel binnen ja, maar van de andere kant heb je ook wel weer de gedachte ik sta dadelijk weer buiten en het is maar spel
		O79	Ja
Simulatie	Beeldvorming	R79	Mmaar uhhhmm ik vond het goed, je wordt wel weer even aan het nadenken gezet, zo van dat is de werkelijkheid voor die mensen, dag in dag uit
		O80	Het concept is in principe gericht op dementie, had het veel overlap?
		R80	Ja, ja, ja jawel
		O81	Ja oke uhhhmm welke verkregen kennis ten aanzien van het zorgdragen van uw naaste kunt u toeschrijven aan het concept?
Kennis	Geen	R81	Ja, of ik er nou echt kennis uitgehaald heb, nee dat zijn eigenlijk allemaal dingen die ik al wist
		O82	Oké, zoals u net al zei u hebt zich goed verdiept
		R82	Ja

Attitude	Liefdevol bejegenen	O83	Dus het is niet zo dat het voor u de kennis nog heeft verdiept
		R83	Nee, nee, de dingen die aan bod kwamen ja die weet je eigenlijk allemaal wel
		O84	Ja
		R84	Heb jij het gedaan?
		O85	Ik heb het nog niet gedaan
		R85	Nee?
		O86	Nee
		R86	Oke, dat zou eigenlijk wel moeten
		O87	Ik hoor de verhalen en ik wil bewust de uhhmm meningen over het concept van de mantelzorgers hebben zonder dat ik mijn eigen mening daar in meeneem
		R87	Ja, ja dat snap ik
Simulatie	Herkenbaar	O88	Dus het is een bewuste keuze om het nog niet te doen
		R88	Ja, ja
		O89	Wat heeft u er thuis aan gehad, als u het meeneemt naar de thuissituatie, u komt uit de simulatie en u hebt de groepssessie gehad en u komt thuis, hoe manifesteert zich dat?
		R89	Nou ik geloof dat ik een paar dagen echt heel lief ben geweest
		O90	Dus dat was positief
		R90	Ja, dat was positief, ja je was wel effe, ja wat ik al zeg je wordt er wel even bewust van, dat is voor hem de werkelijkheid, dag in dag uit
		O91	Ja
		R91	Ja
		O92	En als u zich daar een keer in kan verplaatsen u zei net zelf u vond het wel confronterend, hoe was dat op dat moment om het mee te maken, kon u het goed linken de situatie daar aan de situatie die u hier mee maakt
		R92	Nou niet alles he, bijvoorbeeld die uhh dochter die gaat vreselijk tekeer tegen de vrouw met dementie, tegen mij dus, en dat vond ik, ik denk ja, daar werd ik eigenlijk een beetje verdrietig van want ik merk dat ik dat zelf ook wel eens doe, goh dat heb ik toch al 10 keer gezegd,
Simulatie	Machteloosheid	O93	Ja
		R93	Weet je wel zo, ik ga nou niet schreeuwen hoor, maar dat je ongeduldig wordt en dat ik dacht, dat sloeg bij mij in als een bom, terwijl in die situatie zat van machteloosheid en dat je dan ook nog eens de volle laag krijgt he
		O94	Ja,
		R94	Dat vond ik heel erg, ja en dat heeft mij wel uhhh
		O95	Uhhh ik vroeg u net al naar de kennis die u verkregen heeft, welke vaardigheden heeft u verkregen
		R95	Ja dat is de praktijk, om zelf te verzinnen daar wordt je zo handig in
		O96	Dus u hebt gewoon door het te doen, maar zijn er ook nog specifieke vaardigheden die u door mee te doen aan het concept van Into D'mentia heeft verkregen? Bijvoorbeeld in de training
		R96	Nou ja, ik geloof het eigenlijk niet
		O97	Nee, dat kan uhhmm dan hebben we nog de attitude, dat is dus de houding ten aanzien van het zorgdragen van uw naaste, heeft u een andere houding gekregen naar uw naaste door het deelnemen
		R97	Leg dat eens uit, wat je daar precies mee bedoelt
Vaardigheden	Geen	O98	De houding naar uw man, u zegt ik ben de eerste paar dagen wel heel lief voor hem geweest
		R98	Mmmhmm
		O99	Dat is een verandering in de houding, is daar op de langere termijn ook iets in verandert
		R99	Door de
		O100	Door deelneming? Doordat u ervaren hebt hoe het is door zijn ogen
		R100	Ja, je staat er wel wat vaker bij stil, je denkt er wel best aan terug in die zin wel ja
		O101	Oké en zijn dat ook momenten waarop u zichzelf betrapt op een bepaalde aanpak, bijvoorbeeld?
		R101	Nou ja, wat ik al zei net, van dat je dan wel eens ongeduldig bent of boos wordt, je weet natuurlijk van binnen wel ik kan wel boos worden maar hij kan er niks aan doen
		O102	En dat zijn die momenten dat u
		R102	Dat zijn momenten dan denk ik er wel eens aan terug. Hoe heb ik dat zelf toen ervaren, toen iemand zo tegen mij tekeer ging
Effect duur	Lange termijn, matige verandering	O103	Oké duidelijk, uhhmm even kijken hoor, ik vroeg naar de houding, dat is een de attitude eigenlijk dat is een onderdeel van de competentie in hoeverre u competent bent om zorg te dragen voor uw naaste, die competentie kunnen we onder verdelen in cognitieve, affectieve en handelingscomponent, dat houdt in de kennis, de emotionele kant en de handeling, dus de vaardigheid, als ik die emotionele kant eruit haal, u zei al dat u het confronterend vond
		R103	Mmmhmm
		O104	Wat voor emoties kwamen bij u boven toen u ervoer hoe het was om
		R104	Boosheid, verdriet, eenzaamheid, machteloosheid, noem het maar op
		O105	Ze kwamen allemaal voorbij?
		R105	Allemaal, ja
		O106	Oke, ziet u die ook wel eens terug
Simulatie	Boosheid + Verdriet + Eenzaamheid, Machteloosheid		

		R106	Ja, die zie ik wel eens terug, zeker
		O107	Dat maakte het in de simulatie wel extra confronterend omdat u het herkent
		R107	Ja, ja
		O108	Oké, uhhh even kijken, de acceptatie van uhh de ziekte van uw man, helpt zo'n concept daar volgens u bij, het deelnemen aan zo'n concept
		R108	Ja, acceptatie
		O109	U was al een heel eind onderweg natuurlijk
		R109	Ja echt accepteren doe je het natuurlijk nooit, alhoewel, ik geloof niet dat je het helemaal accepteert, maar ik geloof ook niet dat Into D'mentia daarbij helpt om het te accepteren, nee
		O110	Nee?
		R110	Ik denk eerder andersom, verdorie wat staat ons nog meer te wachten
		O111	Dus u ziet ook een averechts effect als ik goed begrijp wat u zegt
Totaal	Angst	R111	Ja daar moet ik mee uitkijken wat ik zeg
		O112	Nou dat mag u best zeggen
		R112	Ja, ja kijk je ondervind daar natuurlijk ook dingen die in jouw geval nog niet zo erg zijn maar je wordt dan wel bewust van misschien komt dat ook nog
		O113	Ja
		R113	Misschien niet maar je denkt er wel aan
		O114	Ja, dus dan is het zo, maar heet het dan een meerwaarde dat mensen voorgelicht worden over wat er nog gaat komen
		R114	Dat is natuurlijk voor iedereen weer anders
		O115	Oké, dat is dan persoonlijk afhankelijk
		R115	Ja, want ik heb ook mensen die tegen mij zeggen, ik snap niet dat je dat volhoudt ik was er allang vandoor gegaan
		O116	Mmhmm
Moeilijk	Onbegrip (omgeving)	R116	Ja, zo bot kunnen mensen zijn, maar dat kan je ook niet veroordelen, want ja, je bent zoals je bent en voor de een zal er iets positiefs uithalen en de ander wordt er angstig van, dus ja
		O117	Kwamen er voor u nog zaken boven waarvan u zegt van, eigenlijk waar we het net over hadden, u kreeg die herkenning terug en die kan ik linken aan de acceptatie voor u zelf
		R117	Ja, misschien dat je niet de enige bent, he
		O118	Ja
		R118	Dat misschien maar verder
		O119	Is het belangrijk om die bevestiging te krijgen
		R119	Ja, alhoewel wij natuurlijk behoorlijk alleen staan, want Kadasiel, ik ben nog nooit, ja in het onderzoek in 'leiden wel, maar hier in mijn naaste omgeving, Kadasiel??, dus uhh in die zin hebben wij eigenlijk weinig steun, zeg maar
		O120	Mist u dat
		R120	Ja dat mis ik wel, er is gewoon niks voor dat is heel frustrerend
		O121	Oké duidelijke uhhh ik heb net die verschillende componenten genoemd, ik heb het gehad over kennis, ik heb het gehad over vaardigheden en ik heb het gehad over attitude, ik zei net al het geheel maakt eigenlijk de competentie, de term competentie, in hoeverre is iemand competent om te zorgen voor zijn naaste, in hoeverre hebt u een groter,ervaart u nu een groter gevoel van competentie door deelname ten aanzien van het zorgen voor uw man en met zorgdragen bedoel ik dan in de breedste zin van het woord, daar hoort dan ook alles bij, het zorgdragen voor en het omgaan met, ik bedoel dan het hele plaatje
Belasting	Diagnose	R121	Ja je bedoelt dan weer naar aanleiding van
		O122	Ja
		R122	Ja, vind ik een hele moeilijke hoor
		O123	U mag er even over nadenken
		R123	Mmmhmm ja, ik denk gewoon toch wel eens er aan terugdenken, het bewustzijn hoe het in werkelijkheid is voor diegene, dat zijn eigenlijk de momenten dat ik er nog eens aan terugdenk
		O124	Ja, oké
		R124	Maar of mijn houding dan ook echt verandert is daardoor
		O125	Nee, u denkt van niet
		R125	Ik denk van niet
		O126	Ja, dat kan, uhhh u hebt het dan over die kleine verschillen en dan hebben we het vooral over dat u op momenten dat u dingen herkent, dat u denkt heej dat heb ik op de training ook zo gezien of in de simulatie uhhh u had het al de eerste dagen, ben ik extra lief voor u geweest, maar hoe is dat effect op langere termijn voor u geweest, ebt dat weer weg na verloop van tijd
Totaal	Competentiegevoel	R126	Ja, natuurlijk, je valt toch weer terug
		O127	In je oude ritueel
		R127	In je oude ritueel
		O128	Ja, is er iets wat Into D'menta zou kunnen doen dat dat langer vastgehouden wordt?
		R128	Ja, misschien nog eens een keer een, de mensen die het toen met jou ervaren hebben een soort evaluatie of zo
		O129	Zou u daar open voor staan
		R129	Ja, daar zou ik wel open voor staan, om te kijken hoe het in de loop der tijd met anderen gegaan is
		O130	U denkt dat dat een meerwaarde heeft
	Attitude	Geen	
Effect duurt	Lange termijn, terugval		
Compleetheid	Follow-up		

Attitude	Besef	R130	Ja ja dat denk ik wel
		O131	Oké uhm wij hebben het nou over die competenties gehad, begrip, denkt u dat er meer begrip is gekomen? U heeft nu die beleving gehad
		R131	Ja, dat denk ik wel
		O132	Op wat voor manieren uit zich dat
		R132	Ja, nou ja, ik herhaal steeds weer, dat je op sommige momenten wel beseft van dat moet ik zo niet doen, want het is heel vervelend voor degene die het aangaat
		O133	Ja
		R133	Terwijl die er niks aan kan doen
		O134	Ja oke
		R134	Dat is eigenlijk wat er steeds terugkomt bij mij
		O135	Nou ja, dat maakt het wel heel duidelijk, het verhaaltje
		R135	Ja
		O136	Maar ik stel u de vraag wel steeds anders
		R136	Ja, daar kom ik achter ja
		O137	Ik heb u wel al gevraagd of u het gevoel wel eens had of het allemaal te veel werd, momenten waarop u het zorgdragen niet meer aankan, zijn er ook wel eens momenten waarop u het gevoel hebt overbelast te zijn
		R137	Dat heb ik een keer meegemaakt ja,
		O138	Kunt u er iets over vertellen
		R138	Nou ja ik kreeg allerlei klachten uhhh ik zat helemaal niet lekker in mijn vel, ik had geen zin om aan de dag te beginnen. Toen ben ik naar de dokter gegaan, ik heb een hele goeie huisarts die van de situatie af weet en daar heb ik een heel goed gesprek mee gehad en zij heeft gezegd je gaat op vakantie
		O139	Kijk eens aan
		R139	Ja dat dat heb ik gedaan, dat is een fiasco geworden trouwens, want uhh ja ik zat mijn gedachten waren alleen maar hier, ik kon niet eten, kon er niet van genieten. Ben naar huis gegaan en dat heeft zich langzaam weer hersteld en toen heb ik me voorgenomen om een keer per jaar een paar dagen weg te gaan, alleen kwam het toen niet, toen heb ik er rustig over na kunnen denken
		O140	Ja
		R140	Rustig kunnen plannen en toen zat ik ook beter in mijn vel, je moet zo'n beslissing ook niet nemen als je niet goed in je vel zit, dat is mijn ervaring
		O141	Ja
Overbelasting voorkomen	Tijd voor jezelf	R141	Moet je niet van de situatie weggaan
		O142	U bent vrij snel nadat de huisarts dat advies gaf, bent u ook gegaan
		R142	Ja, en dat is niet goed geweest
		O143	Maar u kwam terug en u kon het wel weer beter ja uhh dragen
		R143	Ja, ja ik begreep nu zo moet ik het niet doen, maar ik had wel in de smiezen dat het advies wel goed was, maar ik had het niet direct moeten doen, dat heb ik er wel van geleerd
		O144	Oké, en tegenwoordig zorgt u
		R144	Ja, ik ben bijvoorbeeld ook sinds jaren weer Carnaval wezen vieren,
		O145	Leuk
		R145	Alleen, maar dat is dan zo en ik heb er van genoten
		O146	Oké
Overbelasting voorkomen	Hobby's	R146	Ja, dat is een proces dat moet je leren, ja, je moet, je kan wel denken mijn man kan niet mee dat is zielig, dat is ook zielig, maar hij gunt me het heel erg, ik heb een man die voor me door het vuur gaat en die vaak zegt, je moet hop
		O147	Dat hij ook ziet dat u het nodig heeft
Belasting	Onbezorgdheid	R147	Ja, ja dat is in veel gevallen ook niet zo, dus dat geluk hebben wij, ja dat doe ik, en ik schilder en ik heb mijn hobby's
		O148	Ja, dan kom ik bij de volgende vraag en die wat meer algemeen, ik vroeg aan u of u wel eens met overbelasting te maken heeft gehad, wat zijn volgens u factoren die maken dat mantelzorgers overbelast raken
		R148	Het nooit onbezorgd kunnen zijn
		O149	Oké, ga ik u weer vragen om het even uit te leggen
		R149	Ja, is dat niet duidelijk, je kan nooit meer onbezorgd, vrij en doen waar je zin in hebt, altijd plannen, altijd hoe ga ik dit doen, je kan nooit meer spontaan zeggen ik pak de auto of ik pak de fiets
		O150	En ik ben er even van tussen
		R150	En ik ben weg, en dat zijn dingen die wij altijd, ons motto was altijd we zien wel
		O151	En als u dan een keer weggaat, dan zit u met uw gedachten uhhh wat u net beschrijft van die vakantie
		R151	Ja, ja je laat het nooit helemaal los
		O152	Zijn het dan het dan ook zorgen om hoe het thuis gaat, of zijn het zorgen over redt die zich wel
		R152	Nou ja, zorgen om hoe het thuis gaat inderdaad maar ook komt er niet weer een tia, want gisteren avond heeft hij er weer een gehad, ja je kijkt me aan, zo doet iedereen dat, wij zijn daar heel cool onder, want we zijn er al zo aan gewend, net voor de uitzending, ik weet niet of je het gezien hebt
		O153	Nee, niet gezien
		R153	Niet gezien? Die had je moeten zien,

Moelijk	Hulp vragen	O154	Ojé, ojé
		R154	Ja, het ging over mensen met hersenziekten, uhhh en toen kreeg hij weer effe dat hij niet uit zijn woorden kon komen en als hij alleen is dat is natuurlijk niet fijn, daar ben je dan wel mee bezig van als er maar niks gebeurd thuis
		O155	Heftig he, dat u benoemd we zijn er bijna aan gewend
		R155	Heftig he, ja
		O156	Dat is dan ook een bepaald, even terug naar de vraag, naar de factoren die aan overbelasting bijdragen, u bent dan eigenlijk om even te concluderen, u bent eigenlijk bijna constant op uw hoede ook als u thuis bent, he we hadden het net over uit de situatie, maar ik kan me voorstellen als uw man elk moment een tia kan krijgen dat u constant in een soort van waakzaam, in de waakstand bent
		R156	Dat bedoel ik met nooit meer onbezorgd kunnen zijn, hij is nu voor het eerst naar een dagopvang, als kennismaking, dus op de fiets, hij moet 3 kilometer fietsen, hij heeft een aangepaste fiets met trapondersteuning, maar ik heb wel zoiets van oei als er onderweg maar niets gebeurd
		O157	Ja
		R157	En kan hij op dat moment wel bellen, want weet hij de ene keer wel en de andere keer bij god niet hoe hij het moet doen
		O158	Ja
		R158	Dus, nooit meer onbezorgd, dat is eigenlijk in het kort samengevat en dat heeft een mens nodig he
		O159	U zegt het
		R159	Ja, dat heeft een mens nodig
		O160	We hebben het al kort aangestipt, u vraagt niet snel hulp bij het zorgdragen voor uw naaste
		R160	Nee
		O161	Is er een reden voor
		R161	Ja, ik zou niet weten hoe, zij kunnen mijn angst niet wegnemen, mijn bezorgdheid, en dan in de praktische zin. Kijk als ik een dagje weg zou willen, dan kan ik mensen vragen, van kan Herman bij jullie eten of zo, maar mijn zorg en mijn bezorgdheid
		O162	Die kunt u niet bij iemand anders neeleggen, bedoeld u te zeggen
		R162	nee
		O163	Krijgt u wel eens hulp of ondersteuning aangeboden die er op gericht is, om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen? Bijvoorbeeld dan heb ik het over instanties die mantelzorgers ondersteunen of wijst u die ook af
Genoten hulp	Dementie consulent	R163	Het is niet zozeer dat ik die afwijs maar uhh stichting Brein gaan we altijd heen, ik heb contact met uhhh (naam verwijderd), ik weet niet of je die kent, de dementieconsulente, die komt eens in de zoveel tijd ook eens langs, maar ja misschien ben ik daar te eigenwijs voor, ik heb er niet zoveel aan
		O164	Nee
		R164	Nee, een praatje vind ik heel gezellig, maar of het echt helpt nee
		O165	U zegt een praatje vind ik heel gezellig, is het zo dat u het dan prettig vind om uw verhaal kwijt te kunnen?
		R165	Ja soms wel, dat komt, dan denk ik o daar komt ze weer moet ik het daar weer over hebben, even niet he, even geen Kalasiel, dat is het andere he, weet je dat ik wel eens denk van ik wil even nergens over, over onzin gewoon effe lekker lallen
		O166	Effe lekker lallen
		R166	Ja, effe lekker lallen
		O167	Wat denkt u nodig te hebben zonder overbelasting het zorgen voor uw naaste te kunnen uitvoeren op de langere termijn, dat u het blijft, aan blijft kunnen totdat in de toekomst
		R167	Uhhh wat zou ik nodig hebben, in ieder geval de geruststelling dat die dagopvang niet gaat verdwijnen want dat gaat natuurlijk bij ons ook van komen, dat je dat nodig gaat hebben, dat zijn toch allemaal dingen die bezuinigingen
		O168	Maakt u zich daar zorgen over
Compleetheid	Follow-up	R168	Ja, daar maak ik me zorgen over, en dan nog niet alleen voor onze situatie maar al die mensen, ik vind het afschuwelijk, toch? Ja
		O169	U vraagt mij om
		R169	Een gesprek is voor mij altijd he, dat snap je he
		O170	Ik snap het, ja u maakt zich vooral zorgen over het wegbezuinigen he, hebben we eigenlijk het kopje overbelasting een beetje gehad, ik vroeg me nog af of u denkt dat het concept van Into D'mentia bijdraagt aan het voorkomen van overbelasting bij mantelzorgers?
		R170	Nee, dat denk ik niet
		O171	Oke uhhmm nou dan heb ik nog een par afsluitende vragen eigenlijk, vind u het concept IntoDmentia compleet genoeg, dus het totaal plaatje
		R171	Ja, het voorgesprek en het nagesprek ja, maar wat ik net al zei, misschien is het handig om er toch nog een keer op terug te komen
		O172	Ja, ja dat voorgesprek en dat nagesprek daar hebben we het nog niet echt over gehad, hoe hebt u dat ervaren
		R172	Ja, dat vond ik heel prettig
		O173	Tijdens het voorgesprek werd u eigenlijk kort voorbereid op wat er komen ging
Voorgesprek	Emotionele voorbereiding	R173	Ja, zonder dat je eigenlijk wist wat er ging komen, maar daar dat vond ik wel, hoe ga je dat ervaren, word ik niet heel erg emotioneel, ja dat vond ik ook wel fijn om even
		O174	Om even voorbereid te worden, en dat nagesprek
Nagesprek	Waardevol	R174	Ja dat vond ik ook wel prettig, ook te horen hoe anderen het vonden
		O175	Had u daar ook behoefte aan om te horen

Groepsessie	Lotgenoten	R175	Ja, ja ik had niet gelijk zo naar huis gekund
		O176	Dus het had wel indruk gemaakt
		R176	Ja, het had wel impact
		O177	Heeft u tijdens de groepsessie voldoende informatie, tips en vaardigheden gekregen om te gebruiken bij het zorgdragen van uw naasten
		R177	Daar zijn we weer he, ja natuurlijk haal je er wel dingen uit, zo van goh dat jij zo, of jeej jij doet het hetzelfde als ik of ja, zo in die zin
		O178	Dus u hebt bij de groepsessie als ik het goed begrijp, baat gehad bij de uitwisseling van
		R178	Ja bij de uitwisseling en herkenning, ja herkenning
		O179	Is het dan misschien wel belangrijker voor zo'n concept van Into D'mentia dan het verkrijgen van uhhh
		R179	Ik denk het wel
		O180	Uhhh vaardigheden
Compleetheid	Follow-up	R180	Ja, niet alleen te voelen, daar is dat ook, die hebben dat ook
		O181	Zeker voor uw situatie, duidelijk, ja dan komt de vraag, waar u eigenlijk zelf al mee kwam, de behoefte aan een follow-up van Into D'mentia, ik denk dat we dat al een beetje besproken hebben he, u zegt
Simulatie	Fase	R181	Het lijkt me heel nuttig
		O182	Ja, oké, uhhhmm ja deze vraag is wat meer op dementie toegespitst, maar ik ga hem toch vragen, bij welke fase past de training van Into D'mentia volgens u en dan kunnen we een beetje verdraaien, paste de training op het punt waarin zich man bevond
Competentie	Fase	R182	Veel dingen wel
		O183	Veel dingen wel, oké, uhh de ervaringstraining bij Into D'mentia is natuurlijk een momentopname bij dementie, is gebaseerd op een fase, uhhhmm denkt u dat het nadat degene die dementie heeft, die verzorgd wordt, verder gaat in het proces, nog steeds nuttig blijft ondanks dat het gebaseerd is op een bepaald punt
		R183	Ja, dat denk ik wel, ja
		O184	Oké uhhm wat zou Into D'mentia kunnen doen om bij het complete syndroom aan te sluiten? En daar kan in uw geval natuurlijk ook, nu is het heel situatie gericht, wat zouden ze kunnen doen om meer bij het geheel aan te sluiten
		R184	Ja, dat zou ik niet weten, hoe je dat nog verder zou moeten
		O185	U heeft vooral nu tips gehad, bij iemand die eigenlijk nog best veel zelf kan he, bij de simulatie liep u door de container heen en uhhhmm u kon nog veel zelf, u kon nog zelf boodschappen opruimen, het ging allemaal niet meer zo vlotjes, maar u kon het wel nog, stel dat uw man dadelijk in een fase komt uhh waarbij dat helemaal niet meer kan, zou u dan behoefte hebben aan een soort van Into D'mentia concept dat ingesteld is op die fase
		R185	Ja, maar als je partner dat helemaal niet meer kan dan denk ik dat hij niet meer thuis woont
		O186	Ja, dat weet ik niet
		R186	Ik weet niet of je er dan nog iets aan hebt, dat weet ik niet, ik denk dat je dan in zo'n rollercoaster zit dat je
		O187	Het is eigenlijk de eerste keer dat ik iemand tegenkom die niet iemand thuis heeft die dementie heeft zeg maar, hoe ervaart u dat, om mee te doen aan iets dat gericht is op dementie
		R187	Nou ja dementie is een gevolg van zijn ziekte, het heeft natuurlijk wel een link, ik haal daar heel veel herkenning uit, Ja het is niet zo dat ik denk wat doe ik hier, het is een en al herkenning alleen met het een wat meer dan met het ander
		O188	Oké, ik hoor u ook zeggen dat u uhhhmm het moeilijk vind omdat er over weinig geschreven wordt he, en over dementie is er juist heel veel informatie, is het zo dat u graag zou, dat Into D'mentia zou kunnen aanvullen met overlappende ziektebeelden en daar de informatie over zou
		R188	Ja, dat denk ik wel, veel hersenziekten hebben natuurlijk dat soort
		O189	Dus u had wel graag wat meer toespitsing gehad op uw casus
		R189	Ja zeker, ja zeker
		O190	Dan denk ik dat ik wel alles heb besproken, ik wil u sowieso heel erg bedanken voor de afname van dit interview en zoals ik aan iedereen vraag, vraag ik ook aan u, of u nog iets gemist heeft of nog een aanvulling heeft informatie die voor mij belangrijk kan zijn, met betrekking tot het onderzoek
		R190	Nee, ik vind dat je het prima gedaan hebt
		O191	Ja, nou dank u wel
		R191	Goeie vragen gesteld
		O192	In ieder geval bedankt voor uw deelname en ik ga het verder uitwerken
		R192	Graag gedaan, veel succes
		O193	Dankuwel

Respondent 8

	O1	Nou dan kunnen we beginnen, we gaan beginnen met het interview over Into D'mentia, en ik heb direct de eerste vraag voor u, en het is een beetje een oneerbiedige vraag, wat is uw leeftijd?
Leeftijd 52	R1	Ik ben 52
	O2	U bent 52, wanneer kreeg u voor het eerst in uw leven te maken met dementie bij uw naaste?
Zorg voor Moeder	R2	Dat is in 2005 geweest, toen is mijn vader overleden en mam heeft altijd heel intens voor vader moeten zorgen want pap was eigenlijk altijd ziek, open been en hersenbloeding en mam heeft hem altijd verzorgd en toen laatste half jaar van zijn leven heeft hij in een verpleeghuiskamer verbleven en uiteraard was daar ook de mantelzorg bij betrokken dus mam ging ook heel veel naar pap toe en toen is hij overleden en vanaf de eerste dag dat pap er niet meer was, mam ging zitten op de stoel en ze is er eigenlijk blijven zitten, daar kwam ook niks meer uit, wij dachten in het begin, ze is helemaal uitgeblust na zo'n intense zorg en alles was achter de rug en na een week en toen dachten we ja, we moeten toch kijken dat dingetjes stilletjes aan weer opgepakt gaan worden maar pap zei al toen die nog leefde van mam moest hier maar komen wonen in dit verpleeghuis want ze vergeet alles, en we zagen wel dat ze heel vaak op neer moest voor een zakdoek, maarja daar kwam bij ons toch nog niks in zicht dat dat dementie was, maar fijn na dat, omdat ik zelf in de zorg zit, en ook bekend ben met dementie, zagen we toch dat gaat niet goed met mam want het eten werd heel eenzijdig klaargemaakt, of ze had altijd gegeten zei ze, en we zagen ook aan de boodschappen dat ze noem maar op dat dat het allemaal niet was, en toen hebben we ook geprobeerd om vrijwilligerswerk te gaan doen, zodat ze toch wat om handen heeft, is ook gebeurd, we hebben haar naar een huiskamer voor ouderen, opgegeven, dat ze daar ook een bezigheid had, maar we zijn toch gestart met een bezoek aan de geriater, maarja als je daar bent volgen er toch een aantal onderzoeken en daar is toen ook uit gebleken dat er een vorm van dementie was
	O3	Ja
Indicatie Zorgbehoefte + Zelfstandigheid	R3	Maar toen was het allemaal nog heel goed te doen en allemaal was nog in het beginstadium maarja op een gegeven moment zagen we toch dat er hulptroepen meer moesten komen en we zagen ook ze kan hier niet meer zelfstandig wonen toen hebben we haar op laten nemen in een aanleunwoning dat ging ook nog allemaal goed, dat is hier op Veldershof ook de aanleunwoning
	O4	Mhhhm
Indicatie Interactie	R4	Maar ook daar zagen we dat ze heel eenzaam was, want ze zocht geen contact meer op als ze geen activiteit meer had, dus ze kon dan wel gebruik maken van de diensten van het zorgcentrum hier, maar ook dat moest allemaal gestuurd worden, dat ging ook allemaal niet meer gemakkelijk, ja toen hebben we zelf weer het hef zelf in handen genomen om haar op te geven hier bij Veldershof, ja dat kwam heel snel in zicht nou en sinds een jaar woont ze dan hier in Veldershof, maar het proces is steeds, je zag wel steeds dat ze achteruit aan het gaan was
	O5	Nou dat is al een heel verhaal
	R5	Heb je daar wat aan dan
	O6	Ik heb er zeker wat aan, uhhmm u bent mantelzorger, welke taken uhhmm vervult u zoal als mantelzorger zijnde
	R6	Nou uhhmm bedoel je nu, heden of wat al
	O7	In ieder geval het heden, wat voert u nu zoal voor taken uit
Zorgtaken Huishouden + Wassen	R7	Ja, nou je weet in een verzorgingshuis, wordt toch nog even goed, daar hebben ze zelfs een lijst wat van een mantelzorger verwacht wordt, maar goed zonder die lijst hadden we dat ook wel ingezien, we verzorgen de was, we verschonen het bed, dat is dan het praktische gebeuren, het hele was gebeuren, we hangen schone kleren klaar om de zoveel dagen, dat coördineren we want we merken dat ze anders toch vaak hetzelfde aan heeft uhh, extra dingen wat hier in de kamer moet gebeuren wordt ook van de mantelzorger verwacht, dan denk ik aan de huishoudelijke dingen, maar we doen voor mam heel veel, ze komt ook, we nemen haar mee naar huis, als het kan, dat is ook allemaal geregeld
	O8	Ja oké
Zorgtaken Ziekenhuis	R8	Als het kan gaat ze naar de kinderen toe, we moeten, we gaan met haar naar het ziekenhuis als dat nodig is, en dat is nogal wat geweest de laatste paar maanden, ja eigenlijk laat het me nooit los, en zeker ook omdat ze in haar dementie verdriet heeft en dat is pas nog gebeurd en je ziet dat ze ontheemd is en uhh ja als ik thuis ben en ik heb haar even niet gezien, want omdat ik hier werk zie ik haar dagelijks, maar als ik een paar dagen vrij ben geweest dan zeg ik ook bij mezelf nu even niet, want dan weet ik ook dat een andere zus van mij hier komt
	O9	Mmhmm
	R9	Maar dan heb ik toch geen rust thuis en dan ga ik er toch weer naartoe en dan zie ik haar zitten en dan is ze zo blij als ze mij ziet, want in haar beleving heeft ze mij al heel lang niet meer gezien
	O10	Ja
	R10	Dus ik als mantelzorger ben ik altijd wel verweven met haar
	O11	Ik hoor u nu al redelijk wat taken opnoemen dat waren er nog al wat, ook die specifiek van u verwacht worden als mantelzorger
	R11	Ja, ja
	O12	Hoeveel uur bent u daar gemiddeld per week mee bezig, ruwe schatting
	R12	Goh, daar moet ik bij mekaar tellen, ook wat mijn andere familieleden doen
	O13	Nee, puur wat u
Tijdsindicatie 6 uur per week	R13	Oh, puur over mijzelf, ik als mantelzorg, ongeveer, ik zal zeggen, 5 a 6 uur per week
	O14	Oké ja
	R14	Bij mekaar opgeteld, denk ik
	O15	Waarom bent u juist de persoon die mantelzorger is
	R15	Nou ik ben niet, ik ben het, ik heb er niet om gevraagd, ik ben kind van mijn moeder en ik vind het mijn morele plicht, zo voel ik het niet, maar ik vind het normaal, mam heeft altijd heel veel voor ons gedaan een hele lieve vrouw en dat wat je geeft krijg je terug zegt ze, enne, dat vind ik heel normaal
	O16	Oké, nu wil even het bruggetje maken naar dementie

Overbelasting voorkomen	Erkenning	R16	Ja
		O17	Uhhmm mantelzorg en dementie uhh u bent mantelzorger de zorg die u uitvoert is in principe, bij u is dat misschien net even anders, is in principe niet professioneel, hoe ziet u dat, een mantelzorger geeft dus zorg die niet professioneel is, zou het beter zijn om mantelzorg altijd door een professional te laten uitvoeren
		R17	Nee, mantelzorgers zijn de experts,
		O18	Daar bent u heel stellig en resoluut in
		R18	Ja, daar ben ik helemaal resoluut in, maar wat ik wel belangrijk vind, en u bent ook vast wel bekend met dat SOFA model he, en dat wordt toch nog door de professional weinig toegepast en soms zit het mij ook hoog en dan heb ik net die schouderklop nodig
		O19	Ja
		R19	Of even want ik schiet zo vol hoor, want ik vind het nogal wat hoor
		O20	Dat is ook niet erg
		R20	Wat er wordt te weinig gedaan, is mijn beleving dat eens gezegd wordt van goh, nu even pas op de plaats of blijf even thuis he, ik zie dat je het moeilijk hebt, of het is ook niet gemakkelijk en uhhh ja dat mag wel meer
		O21	Gedaan worden
		R21	Meer naar gekeken worden, want dat geeft zo'n goed gevoel want dan ziet ook een professional ja, heb maar eens iemand die je ouders, iemand die dementerend is, want dat is toch een heel ander kijken
		O22	Ja, we hadden het over het verschil tussen mantelzorgers en professionals en u was daar redelijk resoluut in, maar op welke manier vergaart u kennis over dementie als mantelzorger
		R22	In principe, ik laat nu dat professional van mij los, en dan kijk ik naar mijn andere twee, mijn broer en zus, dat zijn dus geen professionals en die weten dan ook heel weinig van dementie af en dan vind ik dat daar een professional is, dat we daar in geholpen worden in de benadering, die is meestal toch wel, omdat dat van binnen uit komt, heeft iemand dat wel vaak. Maar het kan ook frustrerend zijn als een kind zegt mam dat heb ik je al 10 keer verteld en dan is het aan de professional om aan te geven dat ja, zo werkt het niet met mensen met dementie, en ik vind dat die taak bij de professional ligt om daar meer bijscholing of wat meer over te vertellen
		O23	Dat dat meer aangeboden wordt, is dat in de praktijk ook zo, ervaart u dat zo
		R23	Nee, ik, maar dat vind, ik ben daar niet transparant in ik ben professional dus mij wordt dat ook niet
		O24	Ja
		R24	Maar als ik kijk naar mijn broer en mijn zus, die dat normaal niet weten
		O25	Wordt het niet expliciet aan
		R25	Nee, wordt het niet expliciet iets aan gedaan
		O26	U bent ook bekend met de fasen van dementie
		R26	Ja
		O27	In welke fase van dementie bevond uw naaste zich ten tijden van uw deelname aan de ervaringstraining bij Into D'mentia
		R27	In de fase 2, overgang misschien al een beetje naar 3
		O28	Dat is al relatief ver
Fase 2	Matige dementie	R28	Ja, zit in de verzonken, de bedreigde en de verborgen ik
		O29	Uhhmm op welke van dementie bevindt uw naaste zich nu op dit moment
		R29	Dat is recent he, ik heb die training recent gehad dus dat is hetzelfde
		O30	En hoe recent hebt u de training gehad?
		R30	Op 24 maart geloof ik,
		O31	Dat is inderdaad heel recent
		R31	En op 4 april heb ik die training nog gehad, dus dat is vorige week geweest, of 2 weken geleden geweest
		O32	Oh dan zit het wel nog allemaal
		R32	Ja allemaal nog heel vers
		O33	Ja, heel goed, ik ga nu een onderwerp aansnijden dat misschien heel gevoelig ligt, uhhmm als u geen antwoord wil geven, dan geeft u dat aan, en als er emoties vrijkomen dan laat u dat maar gewoon gaan, het hoort er bij
		R33	Ja
		O34	Zijn er momenten waarop u als mantelzorger het zorgdragen niet meer denkt aan te kunnen
		R34	Uhhmm er zijn wel momenten niet aankunnen dan is het niet lichamelijk, fysiek maar geestelijk dat zijn pieken die heb ik wel gehad, nu schiet ik wel vol
		O35	Ja, dat maakt niet uit,
Belasting	Verdriet	R35	Dat mijn moeder verdriet heeft in haar dementie en dat doet mij dan wel wat, dat heb ik pas heel erg gehad, ja dat vind ik erg
		O36	Ik zie inderdaad dat u dat emotioneel wat doet en dat is ook helemaal niet erg
		R36	Ja, toen kwam ik in de avond hier en toen zat ze zo helemaal in haar verleden en toen ze wou steeds naar haar ouders gaan en goed je weet hoe dat gaat terug naar het verleden, toen ben ik terug met haar naar kamer gegaan en ze huilde en dat vond ik zo ja, intens, ze zei moet je nu hier zo eindigen en ik dacht ook al verder, als je zo kleinschalig of zo'n verpleeghuis dan eindigt je met nog minder en dat is nog triester. En toen was het me ook helemaal toen was het ook heel vol voor mij, toen ben ik ook naar huis gegaan, en dat komt ook omdat we al een hele hoop met haar gehad hebben al met die delier en noem maar op en dat is denk ik ook een druppel geweest
		O37	Ja, ja
Genoten hulp	Kleine kring	R37	Ja en dan kan daar thuis wel weer goed over praten met mijn man en kinderen en dat lucht mij dan wel weer op
		O38	Dat was dan ook meteen mijn volgende vraag wat hebt u op dat soort momenten graag aan hulp
		R38	Ja, kijk als er dan op moment een verzorgende hier was geweest, ja en die had mij dat schouderklopje gegeven van ja, ik begrijp het en ja er is geen oplossing voor maarja goed ik ben thuis gekomen en flink gehuild

Informatie	Opleiding	O39	Ja
		R39	En dan lucht dat op
		O40	Ik hoor nu eigenlijk al voor de tweede keer naar voren dat u vind dat enerzijds de professionals van ja hoe formuleer ik dat dat professionals tekort schieten in het aanbieden van informatie dat zei u net over dementie, nu had u het niet zozeer over u zelf, maar nu hoor ik u zeggen dat dat schouderklopje er wat meer zou mogen zijn van
		R40	Ja, ja.
		O41	Van de professionals, dus die mantelzorg ondersteuning die u eigenlijk denkt nodig te hebben die zou u graag van een zorgprofessional krijgen dan begrijp ik u goed
		R41	Ja, ik denk wel omdat dat ja omdat mam hier woont en hun rapporteren, signaleren dingen dus we werken samen in principe dus uhuh ja, ik denk wel ja thuis kan ik het ook goed kwijt maar omdat het hier is, ja, verwacht ik dat ook hier een beetje, maar het kan ook zijn dat ik het hier niet krijg, want ik zit hier ook met 2 petten, professional in mijn werk en als mantelzorger en dat kan ook afstand scheppen voor collega's
		O42	Ervaart u dat als lastig die combinatie
		R42	Nee, nee, dat kan ik niet zeggen, ik kan daar goed, ik kan dat goed hendelen, ik weet niet hoe collega's dat, nee ik denk wel dat dat goed zit, ik schep daar geen muur van of zo, dat gaat wel goed
		O43	Vindt u het prettig dat u extra kennis heeft, doordat u als professional extra kennis heeft over het verloop, want u vergeleek het net al met degene die daar minder of geen kennis van hebben,ervaart u dat als een plus
		R43	Ja, ik ervaar dat als een plus, maar ik merk ook heel goed, ik kom ook bij een geriater met mam en ik kom ook bij een dokter en ja, die als ze dan, ik geef dat ook bij de geriater aan dat ik kennis van zaken heb en dat zijn ze niet gewend van familie, ik weet het vaak al te vertellen voordat ik de kans geef dat de geriater het kan vertellen, ja ik vind het een plus met wat we tot nu toe voor mam hebben kunnen doen heeft ermee te maken dat wij uhuh omdat ik professioneel ben
Simulatie	Onwetendheid + Angst	O44	Oke, wil ik langzaam de overstap maken naar Into D'mentia, laat ik maar meteen met de deur in huis vallen, hoe heeft u het ervaren?
		R44	Ja, ik vond het geweldig, ik moet echt, want ik heb ik ben helemaal enthousiast, ik heb het ook hier in huis enthousiast verteld, het begon al met die voordeur en die bos sleutels, want ja zo ervaart een dementerende het he, want nou ja dat is misschien ook een van jou vragen, er zouden wat meer verrassingselementen in de keuken mogen zitten, meer handelingen
		O45	Nu gaat u direct over een verbeterpunt een tip, ik vroeg naar uw ervaring
		R45	Mijn ervaring, ik heb het als heel goed ervaren, onwetend ook akelig, want je weet niet wat je te wachten staat, maar dat had ik al uitgesproken bij het intake gesprek, en ik vond het ook niet akelig in die ruimte, het was heel warm en ik vond het een hele rijke ervaring
		O46	Dat is in ieder geval mooi om te horen
Simulatie	Herkenning	R46	En als je het concreet wilt horen ik weet niet of je dat wilt horen
		O47	Nou gooi het er maar in
		R47	Het concrete is, dat de mantelzorger ineens in beeld kwam, dat vond ik zo'n binnenkomer, dat vond ik heel goed, ik herkende mezelf daar helemaal in, van in de beginfase van mam toen ze nog, toen pas in de beginnende dementie was, hoe vaak heb ik niet tegen haar gezegd, mam hoe vaak heb ik je dat al gezegd, dat moet je gewoon doen, en ook bozig, dat was haar, zo was zij ook
		O48	Dus u herkende zich,
		R48	Ja, ja heel goed
Kennis	Adaptieve coping model	O49	Oké, uhmm wil ik even een paar elementen eruit lichten, uhmm ik wil u vragen naar de kennis die u ten aanzien van het zorgdragen voor uw naaste heeft verkregen door het deelnemen, de kennis
		R49	Ja, kijk
		O50	En dan heb ik het over het complete concept
		R50	Ook de training erna
		O51	Alles
		R51	Uhhmm wat me heel, heel veel dingen waren voor mij al heel duidelijk, uh
		O52	Dat kan
		R52	Wat me wel heel erg bij is gebleven is dat dat adaptieve Coping model
		O53	Coping model
		R53	Ja, want daar ga ik zeker mee, dat kan ik goed gebruiken daar hebben we in mijn opleiding niet zoveel mee gedaan, wat ik ook heel goed vond, ik zat met medewerkers van PSW die met gehandicapten werken en die, het moet allemaal langzamer gebeuren, want wij zijn nogal van het haastige allemaal he, en bij PSW moet het allemaal al wat langzamer want dat hoort bij hun behandelingen en dat is me wel bijgebleven, want dat moet allemaal veel langzamer binnenkomen bij mensen met dementie, de handelingen moeten niet snel gaan
Moeilijk	Rollen	O54	Dus u eigen benadering zal wat langzamer
		R54	En ik moet zeggen dat gaat me in de praktijk beter af, als ik mam thuis heb, want ik ben nogal een vlug type dus als ik mam thuis heb, dan val ik in de rol van mijn huisgenoten, bla bla, koken alles rap rap, en rap rap dat gaat niet meer met mijn moeder
		O55	Ja, ja
		R55	En dat is naar aanleiding van die training ook wel bijgebleven
		O56	Dus dat is eigenlijk de kennis die u vergaart
Simulatie	Herkenbaar	R56	Nou dat is mijn kennis en voor de rest was het voor mij allemaal heel duidelijk
		O57	En herkenbaar
		R57	Ja heel herkenbaar

Vaardigheden	Geen	O58	Ja, uhhh ga ik van kennis ga ik het sprongetje maken naar vaardigheden, welke vaardigheden ten aanzien van het zorgdragen heeft u verkregen door deelnemen aan het concept IntoDementia
		R58	Pooooeh dat vind ik wel, daar moet ik echt wel even over nadenken
		O59	Neemt u de tijd
		R59	Ja, ik zei het al, veel dingen wist ik al, weet ik al, ik kan niet een twee drie een vaardigheid noemen
		O60	Ja, dat kan
		R60	Nee, ik kan
Attitude	Empathie	O61	Misschien valt het nog binnen, dan heb ik de derde, welke verandering in attitude heeft doorgemaakt, hoe is uw houding veranderd jegens uw moeder
		R61	Uhhh ik heb door die Into D'mentia, kan ik nog meer kijken van hoe een dementerende dingen ervaart en vooral dat vond ik heel goed, die flashback op het scherm van die feestjes, want ik zie nu ook daar mam ook zitten en ze krijgt het allemaal niet meer mee en wij denken oh fijn gezellig maar ja, ik vraag me ook soms af of het ze het zo wel ervaart dus dat is echt een hele goeie wat mij ook bij is gebeven dat, hoe het binnenkomt bij een dementerende
		O62	Ja, u noemt nu wat u eruit heeft gehaald maar hoe is uw houding daardoor veranderd? Doordat u zich nu beter kunt inleven
		R62	Ik kan me nu veel beter inleven in mijn moeder
Attitude	Beleving	O63	En wat is verandert in uw houding
		R63	Een verschil is dat ik nu meer kijk naar mam als je hier happy bent, op deze plek, dan laten we hier zitten dan hoeft u niet met mij mee naar een koffie, lunch of weet ik wat
		O64	Ja, ja
		R64	Dan hoeft ze niet met mij mee, dan laat ik haar in haar omgeving zitten
		O65	Ja, ja dus eigenlijk u luistert meer naar de wil
		R65	Ja ja
		O66	Oké dat is heel duidelijk, ik heb nu eigenlijk 3 componenten genoemd he, ik heb u gevraagd naar uw kennis, ik heb u gevraagd naar uw vaardigheden en naar uw attitude, die 3 elementen samen vormen uw competentie, dus in hoeverre bent u competent om zorg te dragen voor uw naaste, we hebben ze alle drie even gehad, de derde de houding kunnen we nog eens onderverdelen in 3 elementen dat is de cognitieve, de affectieve en de handelingscomponent, de cognitieve is eigenlijk de kennis die je nodig hebt en de affectieve is de emotie die daarbij vrijkomt, en de handelingscomponent zijn de vaardigheden die je doormaakt bij de verandering van je houding, nou u raadt het al ik wil nog even naar die emotie want die hebben we nog niet gehad,
		R66	Ja
		O67	Wat voor emoties kwam u tegen tijdens de simulatie?
		R67	Uhhh nou vooral toen, dat raakte me wel toen die mantelzorger uhhh Susan heette ze geloof ik, in beeld kwam, hoe ze toen tegen moeder deed, want ik herkende mij daar zelf in
Simulatie	Herkenning	O68	Ja,
		R68	Wel van eerder gelukkig niet meer van nu, maar dat deed me wel wat, niet dat ik er van vol schoot, maar dat deed me wel wat
Simulatie	Emotie	O69	Ja
		R69	En wat me ook deed, was het onzekere het niet weten, he wij weten waar alles ligt, dat vond ik ook nogal heftig om te ervaren van ja, waar is die koelkast en ineens springt die radio aan heel hard, en je weet niet waar die knop zit, daar wordt ik akelig van
Simulatie	Onzekerheid + Angst	O70	Ja
		R70	Dat ja, dat raakte mij wel in de zin ja, zo ervaart een dementerende dat ook en ik kan verder beredeneren en denken van blijf rustig het komt weer goed
		O71	Ja, oké duidelijk, helpt het concept van Into D'mentia bij de acceptatie van dementie?
		R71	Nou dat ligt, dat kan ik, dat weet ik niet of dat helpt maar het kan wel ertoe bijdragen dat de omgang met de dementerende, het begrijpen van een dementerende wordt verbeterd. als mensen dat nu zien, zo komt het binnen dan is een heel stuk vang ja dan al weg, dan wordt de omgang, de benadering veel beter
Attitude	Begrijpen	O72	Ja
		R72	En op den duur begrijp je ook wat dementie is
		O73	Ja, u denkt een ervaring nodig is om het beter te kunnen begrijpen
Attitude	Empathie	R73	Ja, ja daar sta ik 100% achter, als je kunt ervaren hoe iemand dat ervaart hoe iets binnenkomt bij iemand dan kun je je ook verplaatsen in iemand
		O74	Is dat een belangrijk element, je kunnen verplaatsen in iemand? Verplaatsen in de persoon
		R74	Ja dat vind ik een heel belangrijk element, want als je je niet kunt verplaatsen in een persoon, en dat is niet alleen met dementie dat is met alles, als ik me niet kan verplaatsen in jou dat je griep hebt, en dat je je heel erg beroerd kan voelen, dan zeg ik je komt maar werken
		O75	Ja, ja, u noemt net ook doordat meer begrip hebt en de situatie beter kunt inschatten dat u ook een andere houding heeft en wat afwachtend bent, wat is daar het gevolg van? want u zegt net ik neem haar dan niet meer perse mee
		R75	Nou dan is het gevolg, dat ligt dan weer bij mij, ik heb daar pijn van, want ik zou graag mijn moeder mee kunnen nemen
		O76	Mmmhhmm
		R76	He, want bij mij thuis, bij mijn kinderen maarja dat is weer een stukje loslaten van mijn moeder, als ik haar niet bij me kan hebben, als ze maar altijd in de ruimte moet blijven want het doet haar goed, want dat is weer stukje niet meer mee kunnen nemen naar de stad bijvoorbeeld
		O77	Vind u die afweging moeilijk?
Attitude	Empathie	R77	Uhhh de inschatting vind ik wel moeilijk, want je moet goed kijken op dat moment, goed kijken hoe zit ze er in, want dat is elke keer anders, daar moet je goed naar kijken, want je zou haar zo maar overheen gaan
		O78	Want u zegt u zou haar zelf graag meenemen, maar u maakt de afweging aan de hand van wat u ziet

Totaal	Competentiegevoel	R78	Ja, ja want als ik zie dat ze in een omgeving zit, waar mensen zitten met de krant en het is gezellig en ik haal haar daar uit, want ik weet dat als ze bij mij thuis is, tegenwoordig dan kijkt ze heel regelmatig op de horloge, en dan och nu moet ik toch eens gaan
		O79	Ja
		R79	Moet ik toch weer eens gaan, en he dat vind ik nogal wat, dat doet me nogal wat
		O80	Ja, oké uhhmm we hebben het over het gevoel van competentie gehad dat waren die drie, maar als ik nou het totaalplaatje neem, het totale Into D'mentia, dus voorgesprek, simulatie, nagesprek en de groepssessie heeft u dan het gevoel dat u zich competentier voelt in het zorgdragen voor uw moeder
		R80	Het heeft wel een bijdrage geleverd, deels omdat ik uhhh ik weet ook heel veel
		O81	Ja
		R81	He dat maakt het dan ook wel misschien dubbel, maar het heeft er wel toe bijgedragen dat ik het kan uitdragen, daar heb ik dan ook meteen werk van gemaakt binnen de stichting van mensen zorg dat die bus, die unit hier op het terrein komt te staan want dat is voor personeel ook heel belangrijk om te weten wat gaat er in om, en kijk eens welke vorm van dementie want daar begin je al mee he
		O82	Ja
		R82	Wat is het voor dementie, het heeft allemaal met benadering en omgang te maken
		O83	Ja, wat is, hoe hebt het nou inderdaad, u zegt het heeft bijgedragen
Effect duurt	Lange termijn, matige verandering	R83	Ja, het heeft bijgedragen
		O84	Wat als u het nou moet specificeren, wat als u nou het grootste vlak waarop die bijdrage, wat maakt voor u het meeste verschil
		R84	Als ik voor mezelf kijk en naar mijn moeder heeft het niet zoveel bijgedragen dat ik helemaal anders omga met haar, wel wat ik net al noemde met dat langzame en met dat coping model en zo, hoe ze met haar ziekte omgaat, uhhmm maar dat geeft niet alleen inzicht voor mijn moeder maar ook voor anderen dementerende waar ik voor werk maar uhhh als ik dan kijk naar het hele plaatje hier in de stichting of in huis heeft het wel ertoe bijgedragen dat ik dat uitdraag naar professionals toe
		O85	Ja oké uhhmm er hebben dus wel enkele veranderingen plaatsgevonden uhhmm als we het vergelijken he, u bent nou een tijdje geleden door de simulator geweest, de groepssessie is te kort geleden, maar voor de simulator kunnen we dat wel doen, is er verschil in verandering tussen vlak na de deelname en nu?
		R85	Een verandering in wat?
		O86	In de dingen die u noemt, hoe u met u moeder omgaat
		R86	Ja wat ik net al benoemde he, dat langzamere
		O87	Maar dat houdt u wel aan? Dat is niet een effect dat u aanhoudt en dat is niet iets van de eerste paar dagen?
		R87	Nee, dat houdt ik wel aan
		O88	Ja dat houdt u wel aan
Attitude	begrijpen	R88	Ja dat probeer ik wel, daar hou ik rekening mee, dat probeer ik wel ook uit te dragen, maar vooral ook kijken naar mezelf dat ik daar aan denk
		O89	Ja
		R89	Maar ik begrijp wat je wilt zeggen het zou ook weer kunnen wegslijpen, maar ik ben ook maar een mens
		O90	Dat klopt, dat klopt, maar u ervaart op dit moment nog, dat het blijft
		R90	Ja, dat het blijft hangen
		O91	Oké, we hadden het al even kort gehad over begrip, u heeft meer begrip voor uw naaste, heeft u ook meer begrip voor de rest van de mantelzorgers gekregen
		R91	Ja
		O92	Van hoe zij omgaan met uw moeder?
		R92	Ja, ja uhhmm het begrip in de zin ook van, ja, ik heb het mogen leren, dus ik weet het, dus ik begrijp ook waarom iemand anders nu dingen niet zo doet zoals ik vind dat het zou moeten, maar dat komt ook omdat men dat niet weet
		O93	Nee, vind u dat lastig omdat u dan weet hoe uw moeder erover denkt,
Belasting	Opname	R93	Uhhmm ik durf het, ik ben een open iemand dus ik spreek dat ook uit naar mijn familieleden toe, alleen is het zo dat sommige dat niet oppakken, omdat ik zus ben, dat is toch anders, en nu heb ik pas een geweldig gedicht gekregen van iemand op de mail, allemaal toegespitst op benaderingen en ja dat heb ik doorgemaild naar mijn familieleden en ja dat kan ook werken op die manier he
		O94	Ja
		R94	Dat is wel heel mooi
		O95	Ja, ik wil even met u gaan praten over overbelasting
		R95	Ja
		O96	Heeft u wel eens het gevoel gehad overbelast te zijn
		R96	Ja, dat heb ik gehad, uhh in
		O97	Als mantelzorger
		R97	Ja, als mantelzorger zijnde, in januari uhh toen moeder dat kreeg, dat ze op is genomen met een delier in het ziekenhuis. En het ziekenhuis is helemaal niet voor kwetsbare ouderen ingericht en uhhh het was gewoon heel erg, we moesten nog net niet dag en nacht bij haar aan bed zitten. We vonden gewoon dat we haar moesten bijstaan want het ziekenhuis kon dat niet bieden, daar stonden 3 bekertjes drinken en er stond medicatie voor te slapen en slapen dus uhh toen was het echt een heftige week en toen was ik en mijn zus helemaal overbelast
		O98	Ja
		R98	Ja
		O99	Uhhmm waar uit zich dat in

Belasting	Energie	R99	Uhh emotioneel, uhh merkte ik ook dat ik thuis ja, wat kort aangeboden noemen we dat hier he, ja een stressig en uhh ja ook dan raak je gauw, ik raak dan onder die energiegrens en dan raak je ook sneller emotioneel
		O100	Ja
		R100	En daar uitte zich dat in, ja prikkelbaar
		O101	Wat zijn volgens u en dan heb ik het over het algemeen, factoren waardoor mantelzorgers vaker overbelast raken?
Belasting	Omgeving	R101	Omdat er factoren zijn, als ik nu al kijk naar hier in huis dan word toch nog best veel verwacht van een mantelzorger en dan heb ik het alleen al over de praktische zaken en dan heb ik het nog niet over het gevoel van bijvoorbeeld de partners. De een woont hier en de andere partner woont in een ander huis of een ander woonhuis ja en je wil daar toch ook graag naartoe en wat dat met je doet, en we horen hier in huis toch nog steeds meer wat er verwacht word van mantelzorgers, Dat SOFA model moet toch echt wat mee gaan gebeuren want
		O102	Is dat iets wat u zorgen baart
		R102	Ja, dat uhhh niet voor mezelf, maar wel voor uhhmm mensen hier in huis en dat baart me wel zorgen, en ik draag het ook uit in interviews en overleg dat daar wel naar gekeken moet worden
		O103	Als ik het goed begrijp dan heeft u echt het idee dat er steeds meer van mantelzorgers gevraagd wordt
		R103	Ja
		O104	Denkt u dat dat in de toekomst nog meer zal toenemen
Belasting	Politiek	R104	Ja, ja, gezien de bezuinigingen en dit kabinet uhh neemt het wel steeds meer toe, minder mensen aan bed en meer vrijwilligers en de ondersteunende dienst daar valt activiteitenbegeleiding onder, het welzijnsgebeuren dat wordt toch heel veel van de mantelzorger verwacht in de toekomst
		O105	Krijgt u wel eens hulp of ondersteuning aangeboden die er op gericht is om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen
		R105	Ik heb het nog niet mogen ervaren
		O106	Nee? Oké uhhmm vraagt u wel eens hulp bij het zorgdragen
		R106	Nee, ook niet uhhmm het is wel zo als ik iets voor moeder, als ik iets niet kan voor haar dan kan ik dat wel aangeven
		O107	(korte onderbreking moeder komt binnen) Into D'mentia draagt bij ter voorkoming van overbelasting
		R107	Uhhmm het geeft inzicht maar het en zodat je daar dan wel wat aan kunt doen, maar het lost het niet op
		O108	Het lost het niet op, ik heb nog een paar laatste vragen, we zijn bijna aan het einde, uhhmm vind u het concept IntoDmentia compleet genoeg
Voorgesprek	Informatief	R108	Ik vind het compleet ja, want wat ik heel belangrijk vind is dat die intake er is, want het is toch allemaal, zo heb ik het ervaren je weet niet wat je te wachten staat dus er moet van tevoren wel een gesprek zijn uhh ook de simulator aan zich vond ik ook heel duidelijk, maar ik vraag me wel af, als er een mantelzorger die niet professioneel is, die weinig theorie weet, daar zou misschien wel in het voorgesprek al wat in verteld mogen worden
		O109	Ja
		R109	Ben ik van mening, en de training naderhand is ook niet voor mantelzorger, neem ik aan he, kan iemand die niet gestudeerd heeft snapt daar helemaal niks van
		O110	In principe is het ook voor mantelzorgers, u vond dat er teveel
Groepssessie	Theorie	R110	Nou ik vond dat er nogal wat theorie
		O111	Te technisch
		R111	Ja, als ik dan kijk over die ja dat coping model de benadering, ja dat is mijn ervaring
		O112	Ja oké
		R112	Ja ik vond het nogal, niet te technisch want we waren allemaal professionele, maar ik denk dat als je daar niks van af weet dat je dat niet begrijpt
		O113	Oké heeft u het idee dat u tijdens de groepssessie voldoende informatie, tips en vaardigheden heeft gekregen om te gebruiken bij het zorgdragen van de naaste
Groepssessie	Vragen	R113	Ja want er was ruimte genoeg door de trainer om met dingen aan te komen, van hoe moet dit en hoe zit dat
		O114	Dus u voelde zich ook genoeg
		R114	Ja jazekeer ja
		O115	Uhhmm heeft u persoonlijk nog behoefte aan een follow- up door Into D'mentia, dus dat er over een tijdje bijvoorbeeld nog een keer een evaluatie of zoiets georganiseerd word
Compleetheid	Follow-up	R115	Nee, ik heb er geen behoefte aan, nee wat mij betreft, ja dan kijk ik toch weer vanuit de professionele kant, het is mij duidelijk genoeg
		O116	Oké, bij welke van dementie past de ervaringstraining van Into D'mentia volgens u
Simulatie	Fase	R116	Ik zou denken aan de eerste fase
		O117	Oké Uw moeder was die fase al voorbij ten tijde van uw deelname
		R117	Ja, ja
		O118	Uhhmm is het zo dat u ondanks dat zij verder gaat in het proces u baat heeft bij een training die ingeschaald op wat u zelf zegt de eerste fase, of representatief is voor de eerste fase
Competentie	Fase	R118	Ja, ja
		O119	Even zonder verder te denken hoe ze dat zouden moeten aanpassen
		R119	Ja, dat denk ik dan
		O120	Het gaat er even om of u er baat bij zou hebben als u naaste in een andere fase zit of u dan het maximale rendement eruit haalt wanneer uw naaste in een andere fase zit
		R120	Ja ,kijk het begint allemaal bij die kleine dingen en dat was allemaal aanwezig. Wat betreft met die memobriefjes, dat zijn allemaal goede dingen, je zou nog stickers op de koelkast kunnen plakken he, koelkast
Hulpmiddelen	Stickers	O121	Ja, zou dat voor u in deze fase nog nuttig zijn

R121	Kijk dit staat op de deur wc, ik geloof niet dat dit wat met haar gedaan heeft
O122	Dit houdt in dat de training van Into D'mentia niet echt aansluit bij de fase waarin uw moeder zich bevind
R122	Nee, nu niet
O123	Zou u dat graag anders zien
R123	Nee, dan ben ik toch weer in het praktische aan het denken, hoe goed dat dan zou moeten
O124	Maar zou u het prettig vinden
R124	Ik denk het wel, ik denk het wel
O125	Oké
R125	Ja
O126	Uhhmm even kijken dan heb ik eigenlijk wel zo ongeveer alle vragen gehad, dan wil ik u vragen of u nog iets gemist heeft, aan te vullen heeft of iets kwijt wil?
R126	Nou ik denk wel, dat bedacht ik me net dus, ik denk wel dat het een meerwaarde zou hebben als mantelzorgers die in de simulator gaan wat meer van dementie afweten, beetje theorie, maar dan Jip en Janneke taal, maar dan vooral
O127	Ja
R127	Dat heb ik nu niet gekregen en dat zal er ook niet, ik weet ook niet of dat er bij zit, dat weet ik niet, het was nu puur praktisch van zo gaat het en zo werkt het en zo gaat het gebeuren en dit krijgt u mee, maar dat denk ik dat dat wel iets goeds is
O128	Oké
R128	Dat er meer van dementie gezegd word
O129	Oké
R129	Ja
O130	Nou in dat geval wil ik u hartelijk bedanken voor uw deelname aan het interview
R130	Ja ik hoop dat je voldoende stof hebt
O131	Ik denk dat dat wel
R131	Om uit te werken
O132	Vriendelijk bedankt
R132	Graag gedaan

Respondent 9

Leefstijl	58	O1	Nou welkom bij het uuhmm interview over Into D'mentia.
		R1	uhhmm.
		O2	Ik ga u als eerste even een oneerbiedige vraag stellen mag ik uw leeftijd weten?
		R2	58
		O3	58, dan ga ik direct beginnen met de eerste vraag
		R3	uuhmm
		O4	En dat is wanneer kreeg u de eerste keer in uw leven te maken met dementie
		R4	Uhhmmm dat is nu vier jaar terug ongeveer
		O5	Oké en wat voor ervaring was dat?
		R5	Uhm ja dat mijn moeder dement werd steeds slechter in 't geheugen werd en dan is ze op gegeven moment opgenomen en dan is er geconstateerd Alzheimer
		O6	Ja
		R6	Dus het was ook toen was het ook heel concreet
Geheugenproblemen	Indicatie	O7	Hoe was dat voor u om het dan concreet te krijgen?
		R7	Toen had ik zoiets van ja, ja het feit ligt der
		O8	Ja
		R8	Dan heb je dus nog geen overzicht wat uuhmm wat de consequenties zijn
		O9	Ja
		R9	Da komt pas later als ze veel dementer wordt
		O10	Ja
		R10	En en wat voor gevolgen dat als kinderen voor ons gehad heeft
		O11	Ja ik hoor hier eigenlijk al een beetje uit dat de vermoedens er wel al waren?
		R11	Ja, al veel langer, ja
		O12	Hoe lang waren die vermoedens er al?
		R12	Uhhmmm die zijn, mijn vader is nu zes jaar dood dus rond die tijd is het begonnen voorheen hielden ze mekaar aardig
Zorg voor	Moeder	O13	in evenwicht
		R13	in evenwicht, mijn vader was niet dement maar deed ook heel veel zorgtaken ook en was ook huisman en die man is weggefallen en toen ging ze erg sukkelen, eerst heb je zoiets van ze sukkelt en later wordt het zo van ut gaat niet goed en dan valt ze een keer en dan komt ze in het ziekenhuis terecht ja
		O14	Ja
		R14	het bekende verhaal natuurlijk en uhhmm he
		O15	Ja
		R15	dan begint het circus te lopen
		O16	Ja wat zijn de uhhmmm wat zijn de symptomen waaraan u begon te merken hé er is iets aan de hand
		R16	vergeetachtigheid uhm dat was in eerste instantie de grootste kruk van o ik heb dit vergeten en ik weet het allemaal niet meer en o wie was dat nou toch en dan kan ze dus niet op een naam komen en dat gaat van kwaad tot erger en dat is nu ernstig geworden
		O17	Ja
		R17	Ja
		O18	Had u er al vrij snel, kon u er al vrij snel de vinger op leggen van ja
		R18	Uhhmmm nee
Geheugenproblemen	Indicatie	O19	die vergeetachtigheid
		R19	Ja die vergeetachtigheid dat valt onder een constatering he ze is vergeetachtig nou ja och da zijn we allemaal wel eens en als je terug kijkt dan denk je gewoon nou je begint zelf ook vergeetachtig te worden
		O20	Ja
		R20	Merk je en zij had het in ernstige mate en uhhmm omdat mijn vader eenzelfde soort onderzoek had had ik zoiets van God mam het lijkt wel of je uhhmm he dement aan het worden bent dat hebben we zo nooit benoemd. Dankjewel.
		O21	Dankjewel.
		R21	Dat hebben we zo nooit benoemd maar we hebben het altijd maar gelaten zo het was en ja je sukkelt mee nee je sukkelt er niet mee aan je doet er mee aan en nu nu ben je echt zo ver dat we sukkelen der mee aan
		O22	Ja uhhmmm u bent mantelzorger
		R22	Ja, niet alleen
		O23	Uhhmmm hoe lang bent u al mantelzorger
		R23	van begin af aan dus
		O24	van begin af aan
		R24	Ja
Rollen	Mantelzorger	O25	waarom bent u juist de persoon die uhhmm mantelzorger is geworden
		R25	wij hebben de taken verdeeld
		O26	Oké
		R26	we zijn met vieren thuis en we hebben de taken heel duidelijk verdeeld we een van ons mijn broer dat is een uhhmm een man van financiën
Genoten hulp	Kleine kring		

	O27	Ja
	R27	Dat doet ie al jaren hij doet belasting voor Jan en alleman dus hij doet dat al jaren dus hij heeft gewoon de financiële taak en we hebben er een die is heel erg handig dus die doet de klusjes en de dames uhhmm ja, die hebben de zorgtaken het gaat in goed overleg met elkaar hmm we houden elkaar op de hoogte
	O28	Ja
Zorgtaken Financiële administratie	R28	we zijn wel steeds uhhmm 'on speaking terms' met elkaar. De dus uhh het is niet van de een beslist en de ander die moet maar alleen maar ja zeggen nee en de een die heeft meer de regie als de ander, maar de twee meiden die zijn duidelijk echte mantelzorgers maar wij hebben ook zoiets voor financieel jouw pakkie an
	O29	Ja
	R29	dat kennen we niet dat doen we niet
	O30	u hebt het nou over de dames hebben de zorgtaken
	R30	Mmhmm
	O31	wat houden de zorgtaken in als u voor zichzelf voor uzelf spreekt
Zorgtaken Bed opdekken + Bereikbaar + Wassen/strijken	R31	Uhhm van boodschappen doen tot onverwachts 's nachts gebeld worden omdat ze nie weet en helemaal in paniek is tot het bed opdekken omdat ze dat niet meer doet en de was en de strijk en dagelijks er zijn en dingen regelen Je moet met haar naar de dokter en je moet vervoer regelen en je moet zoveel dingen regelen het vraagt gemiddeld van ons tien uur per week dus das heel wat
Tijdsinvestering: Ca. 10 uur per week	O32	Ja
	R32	buiten een baan buiten ja ik heb dan geen zorgtaken thuis ik heb geen kinderen meer thuis maar het vraagt heel veel tijd
	O33	Ja
	R33	en vaak op ongelegen niet wenselijke momenten
	O34	Ja, ja kunt u het goed combineren met uw privé-leven de mantelzorgtaken?
Moelijk: Onverwachte zorg leveren	R34	uuhh ja redelijk de ene keer vraagt het heel veel en moet ik ad hoc inspringen en de andere keer kan ik het heel duidelijk inregelen. En uhhm uhhmm wassen en strijken dat doe ik op de momenten dat het mij uitkomt
	O35	Mmhmm
	R35	De uhhmm eten maken dat hebben we geregeld met elkaar er komt iedere dag iemand op dagen dat ze niet naar de opvang gaat iemand die 't warm eten voor haar maakt brood dat lukt heel goed he, maar warm eten dat uhhmm
	O36	Dat is een ander verhaal
Moelijk: Onverwachte zorg leveren	R36	Dat is een ander verhaal dat kennen we niet dus dan, dan, uhhmm het lastige vind ik de onverwachtse momenten.
	O37	mmhmm.
	R37	Ze belt en je kan niet zeggen ik ga er niet naar toe en ze woont bij mij in... ik ben dichts bij zijnde dus voor haar is dat dan ook zo'n automatisme om mij dan maar te bellen.
	O38	Mmhmm
	R38	Ja als het dan 's avonds is en je zit net gezellig voor een tv programma en dan moet je dur vanaf kan het in eerste instantie proberen uhhm te tackelen aan de telefoon maar als je denkt van dan moet je der heen. Ja, jij gaat niet naar bed want anders slaap je niet
	O39	Nee
	R39	He, dus dat dat is vervelend en dan ga ik er gewoon heen
	O40	Ja is dat dan ook iets dat u ook wel eens overdraagt aan de andere mantelzorgers ondanks dat u gebeld wordt? Dat u zichzelf op die manier ontlast?
	R40	Uhhm in uhhm als het op die onverwachtse momenten is niet want dan moet je handelen
	O41	Ja
Overbelasting voorkomen: Zorgtaken verdelen	R41	En anders dan is ut van eh we gaan delen ze moet naar de dokter wie kan er rijden, wie kan er naar toe wie kan met haar mee
	O42	Ja
	R42	Ja rooster moeten wel us aangepast worden uhhmm aan een vrije dag of een he
	O43	Ja, ja lijkt me wel prettig dat dat zo in overleg kan
	R43	Ja, we zijn gelukkig allemaal goed we staan met ons neus allemaal dezelfde kant op.
	O44	Das fijn
	R44	Heel, heel fijn dan denk ik van dat dat compliment hebben we dan ook wel gehad zo van ut gaat gewoon heel goed en da is een zorg minder
	O45	Ja oké mantelzorg
	R45	Ja
	O46	Het blijft niet professionele zorg
	R46	Ja
	O47	Hoe kijkt u daar tegenaan?
	R47	Ut is vrijwilligerswerk wat zeven dagen in de week vierentwintig uur per dag
	O48	Doorgaat
	R48	Doorgaat

Moelijk	Intimiteit	O49	Ja
		R49	Ut beroerde is ik ben verpleegkundige van m'n vak en m'n zus is gezinsverzorgster van haar vak
		O50	Mmmhmm
		R50	Dus wij komen allemaal uit de zorg we hebben allemaal een zorgachtergrond, dus 't zit in je lijf dus je doet dat makkelijker heel veel dingen doe je maar en anderzijds heb je zoiets van hé hallo de professional dat hoeven wij niet te doen dat moet een professional maar voor ons doen en da hebben we ook heel rap ingeschakeld
		O51	Wat zijn nu momenten dat u uhhmmm kiest om de zorg af te dragen aan een professional wat zijn taken dat u zegt daar ga ik mezelf niet aan wagen?
		R51	Dagelijks medicijnen uitdelen uhhmm steunkousen aandoen uhhh wassen Dat blijft als ik 't zou moeten zou ik 't wel doen maar die stap van je moet je moeder bloot zien en je moet intiem met haar zijn dan denk ik van
		O52	ja is dat voor u een
		R52	dat is een drempel
		O53	Ja
		R53	Als het zou moeten zou ik het doen en als ik ze direct aan zou treffen van dat ze helemaal nat is of dat ze in bed gedaan heeft of wat dan ook he of vreselijk geknoeid heeft dan doe ik het maar het is even een slikmoment
Genoten hulp	Thuiszorg	O54	Ja
		R54	Ja
		O55	oké duidelijk.
		R55	En dus dat hebben wij ook heel gauw aan de thuiszorg overgedragen
		O56	Ja
		R 56	Die was natuurlijk al in huis dus ja we hebben dat gecontinueerd
		O57	Ja
		R 57	Voor ons was dat ook geen probleem om die dus in te schakelen
		O58	Ja u heeft inderdaad u bent verpleegkundige
		R58	Mmmhmm
Informatie	Dementie verpleegkundige	O59	U heeft al enige voorkennis
		R59	Ja
		O60	Maar, op welke manier vergaart u extra kennis over dementie, omdat u der nou mee geconfronteerd wordt privé en mantelzorg biedt
		R60	Dementie was een onbekend terrein dus uhhmm in eerste instantie zijn we via het ziekenhuis zijn we met dementieverpleegkundigen in aanraking gekomen die heeft ons heel goed geïnformeerd en die blijft ook met ons steeds aan de zijlijn lopen uhhmm daarnaast in ut uhhm in het verzorgingshuis waar mijn zus werkt hebben ze driemaandelijks hebben ze een bijeenkomst een avondbijeenkomst voor bewoners en mantelzorgers in de breedste zin des woords ook voor de verzorging en dergelijke waar steeds een thema aangereikt wordt dus is een avondvullend programma daar gaan we ook altijd naar toe en dat is wel us confronterend dan denk ik van
		O61	Mmmhhmm
Moelijk	Toekomst	R61	Wat is zo kan het ook en toen ons mam nog nie zover was had je zoiets van dit kan dus ook dit kan onze toekomst worden
		O62	Ja
		R62	En dat heb je dus niet in de gaten zij was nog niet zover maar dan word je wel geconfronteerd met iets wat
		O63	Komen gaat
		R63	toekomstende is he ja op zich wel goed en je hebt zoiets van dit blijf ik voorlopig ook wel doen het geeft steeds weer of een andere invalshoek of een andere uuhh uhhm een aanvulling of een aanreiking waar je zelf niet over nagedacht hebt de verpleegkundige is er voor ons en voor ons mam en en uhhmm dat is veel dichterbij dit is zo algemeen daar komt de professor daar komt de he iemand uit de genees uhhmm
		O64	uhmm u geeft nu aan he
		R64	Mmhmm
		O65	u geeft nou een beetje het verschil aan tussen professionele zorg
		R65	Mmmhhmm
		O66	en niet professionele zorg uhhmm hoe vind u dat dat samengaat? u zegt u hebt het over thuiszorg
		R66	Ja
		O67	uw zorg is in feite de mantelzorg sluit dat goed bij elkaar aan
		R67	uuuhmm ja we hebben in eerste instantie uuuhmm liep het een beetje stroef werd het puur en alleen hun taak onze taak maar op een gegeven moment wordt het dermate complex en uhhmm moet er vaak iets ingeschakeld worden toen hebben we op gegeven moment met de meeste verpleegkundigen om tafel gezeten. Wat wil je nou, welke zorg wil je nou en wat zijn de mogelijkheden die wij nog, die we nog als professionele organisatie kunnen leveren in de toekomst en van lieverlee waar we in de toekomst gebruik van maken dat was wel heel prettig want daar heb je zelf geen zicht op dat een andere sector daar ben je nooit mee bezig geweest dat hoort niet bij ons klaar
		O68	Ja
		R68	he en daar uuuhmmh zijn we dus achter gekomen dan denk je, van dat wordt aangereikt dit kan allemaal nog en nu ondertussen uuuhmm bereiken we mekaar via de e-mail he uhhmm bellen is alleen als het nodig is
		O69	Ja

Belasting	Opname	R69	met spoed of er moet vandaag nog gehandeld worden de huisarts bijvoorbeeld moet ingeschakeld worden maar normale dingen gaan via de email van uuhmm vragen en dat werkt ook perfect dan merk je je krijgt heel gauw antwoord want dat is ook hoe de thuiszorg de geregeld heeft die hebben heel wat kleine teams dus je hebt een heel vast aanspreekpunt
		O70	en dat vindt u prettig?
		R70	heel erg fijn, ja
		O71	ahh, oké uhhmm ik vroeg u net op welke manier dat u nu kennis vergaart over dementie Uhm u bent bekend met de fases van dementie?
		R71	ja gedeeltelijk.
		O72	kunt u die duidelijk afbakenen bij uw moeder in het verloop
		R72	Nee ne, nee dat uhhmm het gaat vind ik het is ja sluipend het is een sluipende ziekte en dan is op gegeven moment de constatering van dat het gaat nu verder of dit komt er bij of dat komt erbij o nu gaat het toch wel heel erg ondertussen kom je natuurlijk in aanraking met uhhmm met uhhmm ze moet van lieverlee naar een verzorgingshuis we zijn al twee en een half jaar bezig om
		O73	Ja
		R73	een plekje in dat verzorgingshuis te krijgen eerst is het oriënterend maar daaronder ligt een indicatie
		O74	Mmmhmm
		R74	dus dan komt die indicatiestelling die indicatiestelling stelt niks voor die indicatiestelling is wel bepalen waar je gaat kijken
		O75	Ja
		R75	He en uuhmm dan dan uuhmm in eerste instantie denk je van oh uhhmm dan kan ze gewoon op een kamer dan is het vrijheid blijheid kan ze bij wijze van spreken buiten gaan lopen en nu heeft ze indicatie 5 en uuhmm ja dan kom je op een gesloten afdeling en dat heeft voeten in de aarde dat is uuhmm
		O76	Ja
		R76	Weerstand uuhmm verwekkend
		O77	ja ervaart u dat als een last die zoektocht die al twee en een half jaar duurt?
		R77	Dat het twee en half jaar duurt, nu wel. In eerste instantie heb ik zoiets we zijn oriënterend bezig we zijn er op tijd bij je bent je ervan bewust dat dat moment komt
		O78	Ja
		R78	zo zijn wij er ingestapt zo van we gaan zoeken en we gaan kijken toen ging ze ook zelf nog mee nu gaat ze niet meer mee
		O79	Ja
		R79	want dat gaat aan haar voorbij dat geeft haar veel te veel onrust
		O80	Ja
		R80	als ze mee moet en dan komt ze weer met andere mensen weer in een ander huis weer in een andere omgeving dat gaat daarboven niet goed dan denk ik van wij kunnen dat rap en wij kunnen verder kijken dan alleen als je aan haar zou vragen van heb je het hier naar je zin ze heeft op gegeven moment van een huis gezegd hier zou ik kunnen wonen voor de rest heeft ze alleen maar aangekeken, heel raar
		O81	mmhmm, ja
		R81	en dan denk ik van ja dat is dat is ook inherent aan de ziekte nu dat je zegt van nou het schrijdt de voortschrijding maakt dat ze dat niet meer behappen kan en dus doen wij het met elkaar in gevarieerde samenstelling.
		O82	we hebben het uhhmm nu even over de fases van dementie
		R82	Mmmhmm
		O83	Uhhmm In welke fase bevond uw naaste zich ten tijde van de deelname op uhhmm ten tijde van uw deelname aan de ervaringsstraining Into D'mentia?
		R83	Uhm
		O84	Ongeveer
Geheugenproblemen	indicatie	R84	ja het was de vergeetachtigheid behoorlijk daarom was het ook heel herkenbaar he en uhhmm de gevaarlijke dingen begonnen toen te komen gas uhhmm licht branden dat begon toen en dat is alweer anderhalf jaar geleden en als ik dan nu kijk dan denk ik oh als ik het nu weer zou moeten doen dan zou ik met heel andere ogen kijken
		O85	Mmmhmm
		R85	Hé je gaat er ik ben er heel onbevangen in gegaan
		O86	ja maar als u nu de fase waarin uw naaste zich bevond van toen
		R86	ja moeder
		O87	en van nu mede na de training en nu is er dan veel progressie?
		R87	Ja, wel degelijk
		O88	ja, kunt u nu de verschillen benoemen?
		R88	Uuhhmm toen was ze vergeetachtig en nu is ze alles kwijt
		O89	Mmmhmm
		R89	maar nu verstopt ze ook dingen en kan ze ze niet meer terugvinden is achterdochtig uhhmm maar van haar uit komt er een berusting van het is misschien door ons ingegeven van moeder zoek maar niet meer niet meer naar die sleutels zoek maar niet meer die vind je toch niet meer zij heeft ze ergens neergelegd voor haar op dat moment een heel logisch plekje maar da is niet zo'n logisch plekje voor ons

	O90	Nee
	R90	Hé vindt het maar terug en onverwachts komt dat weer boven water en dan hebben we zoiets we gaan nu weer zoeken sleutels of bestek of uhhmm een bloesje dat ze zoekt en onverwachts zegt ze ik snap het niet dat hebben ze teruggebracht weet je wie dat net mee heeft gehad ik weet het niet maar ze weet ook helemaal niet dat het weg is geweest of
	O91	Ja
	R91	dat het überhaupt uit huis is geweest maar ze loopt gelukkig niet weg ze heeft gelukkig geen dwaalgedrag dat zou eigenlijk in deze fase als zijn heeft ze dus niet ze blijft in huis en in haar eigen omgeving en dan weet ze dus redelijk goed de weg ze zou te voet naar mij kunnen komen
	O92	Mmhmm
Hulpmiddelen	Kalender	R92 Hé maar anderzijds uuhmm de dagen van de week die moet ze echt op de kalender schrijven en dan moeten we echt we hebben ook nu echt een kalender met grote letters en en daar gaat alles op dat de pedicure komt dat ze naar de dokter moet of wie er eten komt maken
	O93	Ja
	R93	of dat ze weet en soms weet ze nog niet eens
	O94	ja dus u zet als mantelzorger hulpmiddelen in om uuhmm
	R94	Ja ja ja maakt enerzijds voor ons makkelijk dat je allemaal binnenkomt je moet natuurlijk van elkaar wel een beetje weten wat dat we gaan doen.
	O95	Ja
	R95	Of wat er gebeuren moet en anderzijds voor haar is het een trigger van oh nou nou gaan we dit doen vandaag.
	O96	Ja
	R96	die of die
	O97	dan hebben we het onderwerp dementie een beetje gehad dan ga ik eventjes overstappen op uuhmm op hoe u het als mantelzorger ervaart uuhmm zijn er wel eens momenten waarop u denkt dat u de zorg voor uw naaste niet meer aankunt?
Moelijk	Confrontatie	R97 Ja, er zijn momenten dat ik weggelopen ben omdat je ruzie maakt en dat was vooral dat is geweest in dezelfde periode als toen ik Into D'mentia gegaan ben uhhmm dat heeft mij ook geleerd van ja ze kan er niets aan doen zij weet het niet jij bent het jij wilt eruit jij wil veel meer als dat hun kunnen jouw gedachtegang is anders en en maar dat weet je toch en dan krijg je over en weer woorden en dan heb je zoiets stop ik ga er uit ik ga naar huis want dan zeg ik dingen die ik niet wil zeggen
	O98	Ja
	R98	en die ik niet meer verantwoorden kan
	O99	Ja
	R99	Hé dat vind ik typisch een moment van en nu heb ik zoiets van laat maar komen en ik spreek het al af met mijn zussen
	O100	u noemt nou uh als u het zorgdragen niet aankunt dan noemt u dus ruzie
	R100	ja met die woorden
	O101	zijn er nog andere momenten waarop u zegt nou dat vind ik
Lastig	Onverwachte zorg leveren	R101 Ja het onverwachte als ik 's nachts of 's avonds laat gebeld word
	O102	Ja
	R102	en dan weten dat er niets aan de hand is
	O103	gebeurt dat frequent?
Indicatie	Zorgbehoefte	R103 Het wordt steeds meer het wordt steeds meer dus voorheen was het sporadisch en dan denk je dat mag ik bedoel ik heb ook wel eens en dan denk ik van had ik maar niet moeten bellen en dan denk ik van maar zij belt rustig om negen tien of om elf uur en dan zit jij gezellig een film te kijken of wat dan ook maar ze belt ook gewoon om vier uur 's nachts en dan blijkt ze dus in haar kast aan het rommelen zijn en dan kan ze iets niet vinden.
	O104	Ja
Moelijk	Dag-/nachtritme	R104 ze gaat nu weer op tijd naar bed ze heeft een periode gehad dat ze dus 's nachts bezig was
	O105	Ja
	R105	en toen hadden wij zoiets van moeder laat maar liggen morgenvroeg vind je het wel weer
	O106	Ja
	R106	Hé dat kan ze dan niet ze gaat toch door maar dan is ze iets kwijt en dan uhhmm moet het eigenlijk eh dan heeft ze het liefste dat je komt
	O107	Ja
	R107	En dan lig ik in bed
	O108	Ja u beschrijft nu de momenten waarop u het gevoel heeft dat u de zorg niet meer aankunt?
	R108	Mmhmm
	O109	uhmm welke hulp denkt u op die momenten nodig te hebben?
	R109	op die momenten is er geen hulp want dan denk ik wie gaat er 's nachts naartoe
	O110	Mmhmm
	R110	het enige wat we nog in kunnen zetten hé want omdat ze dan 's nachts aan het dwalen gaat is uhhmm video-ondersteuning 's nachts op diverse momenten dan wel de hele nacht en toen hadden wij zoiets oh als ik in de

		gaten krijg dat er camera's hangen dan is Leiden in last dat ging ons als kinderen net een stap te ver dat iemand constant kan monitoren wat ons mam doet
	O111	Ja
	R111	ja dan ben je niet privé in je eigen huis en dan is het maar 3 keer in de nacht bij wijze van spreken ja, dat was een stapje te ver dus dat hebben we niet gedaan en ja dan nemen we maar voor lief dat ze belt dus we hopen binnen afzienbare tijd om er van af te zijn
	O112	Oké uhhmm wil ik het even gaan hebben met u over het concept Into D'mentia u hebt als mijn informatie klopt een voorgesprek gehad een simulatie een nagesprek en een groepsessie
	R112	Ja
	O113	en dat is ongeveer anderhalf jaar geleden als ik het goed zie
	R113	uhhmm ja dus dus da is in de winter geweest afgelopen winter dus anderhalf jaar ja.
	O114	en hoe hebt u het ervaren?
	R114	geweldig ik heb meteen gezegd dat zouden veel meer mensen moeten doen en dan niet alleen maar mantelzorgers voor mantelzorgers het is confronterend
	O115	Mmhhmm
Simulatie	Confronterend	R115 want je bent nu zelf dement wah je gaat aan jezelf twijfelen het lag toch in dat kastje en ik heb ik heb die sleutel toch daar neer gehangen en dan verwisselen we dat en uhhmm die sleutel die heb ik toch daar neer gehangen ik ben door die linkerdeur naar binnen gekomen en dan ga je even na en die linkerdeur dat is de wc tja dat was toch die ik weet zeker dat ik die rechtse deur had en dan denk je zo van hun doen dat zo ervaren demente mensen dat, dan denk ik van oh moet je voorstellen dat je niet meer weet dat je bij de verkeerde deur zit of dan die confrontatie van oh ik heb de verkeerde deur en dat is een keer niet erg maar dat komt heel vaak voor en uhm drie pakjes worst en zeven pakjes melk in de koelkast Dat was zo herkenbaar want dat deed mijn moeder ook
	O116	Ja
Simulatie	Herkenbaar	R116 je moet spullen meebrengen oh melk er in en dit ze zitten zo vast aan het boodschappenbriefje dat wekelijkse boodschappenbriefje maar dat komt dat hebben ze niet opgedronken dat gaat er gewoon weer bij dus dat was heel dat was de confrontatie en ik ben zelf ook zo rebbel rebbel rebbel rebbel die dochter die praatte ook en die luistert weer naar die moeder die ging op een gegeven moment mee en dan ga je als demente mensen mee naar een verjaardag en dan praten ze over jou en niet met jou hetzelfde wat je hetzelfde ervaart als je in een rolstoel zit precies hetzelfde. Dan denk je ook van goh dat doe je niet dat doen wij ook en het was sommige dingen waren zo herkenbaar dat ik dacht hoe krijgen ze het voor elkaar
	O117	Ja
	R117	prachtig ik vond het helemaal geweldig ik heb meteen er op gezegd dat moeten meer mensen kunnen zien en het is zo verschrikkelijk duur zo verschrikkelijk duur want daardoor is het wel al een half jaar later dat dat stuk bij ons in de krant stond maar wat en toen stond er een of ander het moest 380 euro kosten die gesprek en die sessie en die nasessie en dat doet geen mens. Als mantelzorger doe je dat niet wie geeft er zomaar drie honderd zoveel euro uit dat doe je niet klaar en dan mag het nog zo'n ervaring zijn ik vond het vreselijk duur en toen hoorde ik later van uhm van de thuiszorg die hebben een ledenorganisatie en die hadden in Oosterhout een project gesponsord en dat was dus voor idem zo veel mensen, ja daar hebben ze dat geld eh en dan vind ik da zou meer kunnen en dan denk ik zo van ja ze zijn op zoek naar sponsorgeld maar uhhmm het lukt niet.
	O118	Ja
	R118	maar dat zou meer moeten en denk ik uhhmm bij de meeste verpleegkundigen en bij het Alzheimer Café, er zijn zoveel mensen die het eigenlijk keihard nodig hebben die hebben het nodig want dat zijn de mantelzorger hé van die hebben het nodig en dan zit er gewoon een financiële drempel maar ook de andere kant gekeken in de zorg. Jij bent verpleegkundige of de verzorger de verzorger ja het omgaan met die mensen getutter het werd vaak getutterd met die mensen en dan dacht ik van nee ze kunnen heel veel en andere dingen kunnen ze helemaal niet maar je werd daar wel op gewezen waarom
	O119	Ja
	R119	dat het daar fout gaat maar daar denk ik van in een instelling, zorginstelling die zou dat in hun lesproject op kunnen nemen hé. Die kunnen daar gelden voor vrij maken dat is er gewoon en dan denk ik van dan vind ik het een goed project. Ik heb ik ja ze hebben mijn heel goed ik ben ambassadeur hoor en dat is echt ja zij promoten echt ja zonder meer
	O120	ja wil ik even wat dieper ingaan op wat u toen er aan gehad heeft aan het meedoen uhhmm ik wil u eerst vragen welke kennis ten aanzien van het zorgdragen van uw moeder heeft u opgedaan bij Into D'mentia?
Vaardigheid	Geduld	R120 Geduld
	O121	Geduld
	R121	geduld pas op de plaats niet zo snel uhhmm stuk voor stuk opdracht mam doe je jas aan en doe even leuk je schoenen aan nee je doet je schoenen aan klaar. je doet je jas aan stuk voor stuk
	O122	stuk voor stuk ja
	R122	Hé je moet het in hapklare brokken hakken
	O123	oké uhhmm
	R123	dan denk ik dat was uhhmm en dat je ten aanzien van jezelf vooral dan uhhmm doucement die mensen die daarboven dat draait allemaal niet zo vlug
	O124	maar dat is misschien meer uw houding?
	R124	dat dat maar ja houding maar dat is ook iets wat je hebt

Attitude	Begrijpen	O125	Ja
		R125	tuurlijk hé.
		O126	ja uhhhhh die houding daar wilde ik ook naar vragen dus dat vulde u al een klein beetje in. U hebt nu wat meer begrip voor uw afwachtende houding?
		R126	Ja, een afwachtende houding niet maar da begrip helemaal mee eens ja maar maar je hebt je nu meer verplaatst in die dementie. Wat die meemaken en je hebt nu wel zoiets van uhhhhhmm ja begrip, begrip valt er enerzijds onder en anderzijds denk ik van rustig aan uhhhhhmm stap voor stap uhhhhhmm niet te veel informatie dan denk ik van dat is ook
		O127	Mmhmmmm
		R127	Je moet het in hapklare brokjes maar ook wel es gezellig zo van ze weet niet dat ik er net geweest ben. Ik kwam 5 minuten achte relkaar bij haar binnen zegt ze was je er al of wat kom je nu doen. Zal ik thee zetten? Of ze loopt naar haar kamer ze komt terug zonder theepot zonder iets zegt ze zal ik een kopje thee zetten? Het is weg en dan heb je zoiets van, ach, ik loop even mee en dat ze dan weer aan de gang gaat dan komt dat kopje thee dat komt wel weer
		O128	Ja, ja
		R128	Hé dus het is inspelen op de situatie heel vaak
		O129	ik heb u nu gevraagd naar kennis ik heb u nu gevraagd naar uw attitude ofwel naar uw houding, welke vaardigheden heeft u geleerd bij Into D'mentia of heeft u verkregen? En dan heb ik het over het complete concept.
		R129	Ja ik zit even te denken dan denk ik rust en
Vaardigheid	Rust bewaren	O130	rust bewaren
		R130	voor jezelf de rust bewaren en uhhhhhmm ja alles pas op de plaats en accepteren zoals alles is
		O131	Ja
		R131	dan denk ik van
		O132	dus ook een stukje acceptatie
		R132	Ja zo is zij daar kan je niets meer aan veranderen. En dus het laatste half jaar is het ernstiger geworden en dan nu nu ga je in dat proces mee terwijl je voorheen had uhhhhhmm afzetten
		O133	Ja
		R133	Toen ze niet zo erg was had je god mam schiet op weet je toch wel nee dat wist ze niet
		O134	Ja
		R134	En nu heb ik zoiets van je weet het niet
Attitude	Acceptatie	O135	Ja uhhhhhmm nou ja je tikt m al een beetje aan de acceptatie van dementie draagt Into d'mentia ertoe bij aan die acceptatie?
		R135	Zeker, zeker, dan denk ik het geeft een goed beeld vooral omdat je het zelf ervaart.
		O136	Ja
		R136	Je kan er niet uit hé
		O137	Ja
		R137	Je zit in de dementie en je gaat gewoon door.
		O138	Ja oké uhhhhhmm we hebben nu eventjes uhhhhhmmmm we hebben de kennis besproken, vaardigheden, houding die is nog onder te verdelen in 3 onderdelen. Cognitieve, affectieve en de handelingscomponent. Uhhhhhmm hebben we dus eigenlijk over de cognitieve is de kennis bij affectief hoort de emotie en de handelings is eigenlijk de vaardigheden. Ik denk dat u hem al voelt aankomen. Ik wil de affectieve eruit lichten. Welke emoties heeft u beleefd tijdens de simulatie?
Simulatie	Verwardheid	R138	Zelf uhhhhhmm uhhhhhmm verwarring zo van dat ik het niet meer weet ik twijfel
		O139	Mmhmmmm
		R139	zo van oh het was toch die deur of het was toch dat ding oh met die radio woede,
		O140	Woede?
Simulatie	Machteloosheid	R140	Ja ik kreeg dat ding niet uit. Dan denk ik gaat en dan daarna berust ik zo van laat maar het maakt allemaal herrie. Het gaat vanzelf wel uit maar hé. In eerste instantie verdorie ik krijg dat ding niet uit zus geprobeerd, zo geprobeerd en dan op een gegeven moment dan laat het dan maar. En dan is dat ding uit en nu en nu snap ik ons mam heeft nooit de radio aan en die zegt wel eens oh wat een herrie en dan denk ik voor haar is dat herrie en ze accepteert het zo van
		O141	Mmhmmmm
		R141	Ik kan wel nee zij kan er niets aan doen op dat moment en toen dacht ik van ja zo heb ik het ook ervaren. Ik kan er niets aan doen zo heb ik het ook ervaren dan laat maar zo
		O142	Ja uhhhhhmm ja ik heb nu die drie componenten beschreven die drie componenten die vormen eigenlijk samen de competentie dus in hoeverre is een mantelzorger competent dat zijn die drie dingen,
		R142	Mmhmm
		O143	Kennis, vaardigheden en attitude. Uhm, om te zorgdragen voor zijn naaste met dementie uhhhhhmm een vraag die ik u wil stellen is ik heb eigenlijk de onderdelen nu los benoemt. Als we het compleet nemen hebt u dan een idee dat u na het volgen van de ervaringstraining van Into d'mentia competent bent in het zorgdragen van uw moeder in zijn geheel?
Totaal	Competentiegevoel	R143	Ja, ja.
		O144	En als u dat specificeert waaruit blijkt dit dan het meeste?

Attitude	geduld	R144	Uhhhhmm geduld.
		O145	die noemde u inderdaad net ook al die
		R145	Ja, dat blijft dat is de ervaring die je die langer duurt.
		O146	die voortduurt
		R146	die blijft voortdurend zo van doucement.
		O147	Ja
		R147	je kan het toch niet versnellen het gaat in haar tempo.
		O148	Ja
		R148	het gaat niet in jouw tempo het gaat in haar tempo.
		O149	Ja
		R149	Hé denk ik dat is de ervaring op lange termijn ja wat er overblijft.
		O150	Ja
		R150	je hebt natuurlijk heel veel dingen geleerd en gezien.
		O151	Ja
Effect duur	lange termijn, matige verandering	R151	en ervaren en pas je wel allemaal toe en dan denk ik dat is dus iets dat je zegt van dat komt constant terug.
		O152	Ja is het dan zo dat u na het volgen van die training de meeste dingen in de eerste tijd daarna wat vervagen maar dat geduld vooral de factor is die blijft?
		R152	nee ik denk dat het meer is van uhhhhmm heel veel dingen is je aangereikt en dat neem je nu mee dat wordt in je dagelijkse omgang wordt dat je eigen maar dat geduld springt er iedere keer weer terug uit.
		O153	Uit, oké?
		R153	Van dat is ook wel de meerwaarde denk ik
		O154	Ja heeft u dan door deelname aan het concept Into D'entia meer begrip gekregen voor uw naaste?
Kennis	Leeft in verdelen	R154	Ja, ja, of ze nou in het verleden, ze heeft geen heden meer, maar het verleden is heel goed en is heel aanwezig.
		O155	Ja
		R155	En zij uhhhhmm vraagt en zegt ook dingen uhhhhmm zodat ze in de veronderstelling is dat ik weet maar dan heeft zij het over haar oma en ja dat mens ik heb haar nooit gekend hé maar wel die situatie bespreken want dat is voor haar een heel reëel beeld.
		O156	Levendig
		R156	ja en daar kun je in eerste instantie hadden we daar geen begrip gingen we ertegen in en nu hebben we zoiets vertel het maar mama, mama vertel het maar.
		O157	Ja, ja
		R157	jij bent het kwijt en uhhhhmm hé
		O158	Ja
		R158	jij kunt vertellen jij hebt een verhaal als er visite is of als überhaupt de kinderen komen dan praten we op gelijkwaardig niveau maar dan zit zij erbij en dan denk ik dan weet ik niet of zij dat denkt maar dan heb ik zoiets va, ach moeder je zit erbij en je weet niet waar het over gaat. Je luistert en je vindt het heel gezellig dat iedereen er is maar het gesprek computers uhhh werk dat is voor haar echt dat is een beeld dat kan zij niet meer aan elkaar gekoppeld krijgen. Maar ze vindt het wel heel gezellig dat je komt maar zij vindt die visite gewoon heel erg leuk
		O159	Ja ja
		R159	en als iemand dan begint de ouderen de zussen of de broers en de broers ja die uhhhhmm heeft ze al niet meer zoveel en als dat bij elkaar zit en dan praten over vroeger dan bept ze wel mee. Maar gaat het gesprek over het heden dan is zij het kwijt en dan dan haakt ze af en dan zie je dat mens zich al het ware terugtrekken zo van ik weet niet waar ze het over hebben. Het is dat ze het niet doet maar ze zou er bij wijze van spreken bij kunnen gaan zitten slapen.
		O160	ja, oké ik wil het even met u hebben over overbelasting. Heeft u wel eens het gevoel gehad overbelast te zijn door het zorgdragen?
		R160	Ja, heel erg.
		O161	u begint nu te lachen
		R161	Jaaaa
		O162	Oké en waar uit zich dat dan in?
		R162	Waar uit zich
		O163	waar merkt u dat aan, dat u overbelast begint te raken?
Genoten hup	Psycholoog	R163	Uhhhhmm, zo erg dat je naar de psycholoog gaat terug naar de psycholoog ik heb met een burn-out bij een psycholoog gelopen en heel veel handvaten gekregen die kun je toepassen maar uhhhhmm de stress wordt dermate hoog en en de zorg eromheen dat je op een gegeven moment zoiets hebt van dat is ook niet bespreekbaar met broers en zussen minder en dan moet je iets doen. En toen ben ik terug gegaan naar de psycholoog uhhmm dit gaat fout zaten we vast in het traject rondom plaatsing in een zorgcentrum we zaten echt keivast en en thuis gaat het door. En je ziet ja jullie mam is ziek ja dat weten we wel dat hoeft je niet te zeggen dat weten we wel. uhhmm de zorg he we kunnen niets meer we doen wat we kunnen ik kan daar gaan wonen ik ben alleenstaand op dit moment en dan denk ik ja ik kan daar gaan wonen maar dat is toch niet de bedoeling. Die tijd uuhhm die zijn we voorbij.
		O164	Ja

	R164	He ja ik vind het toch wel heel leuk om op mezelf te wonen maar dan begint die stress op te lopen die kun je niet kwijt en dan heb je zoiets van
	O165	Ja
Moelijk Hulp vragen	R165	mijn kinderen wil ik er niet mee belasten want dan denk ik van die hebben genoeg zorgen als ik zover ben
	O166	Oké wat zijn volgens u factoren die maken dat een mantelzorger wel of niet overbelast raakt?
	R166	Mm mm mm,
	O167	In het algemeen
Overbelasting voorkomen Zorgtaken verdelen	R167	In het algemeen uuhmm stress is een grote factor. De continu en dan denk ik van de continuïteit van de mensen die bij mij in de groep zaten dan denk ik uhhmm wij delen zorg met zijn vieren. Maar er waren er bij man en vrouw en dan denk je dat is 24 uur per dag 7 dagen per week daar kan je even zeggen ik doe een stap terug hé dat komt dag en nacht en daar komt mishandeling bij en dan denk ik van ja dan hebben wij het nog goed. Wij trekken de deur dicht en we gaan hé je laat ze redelijk goed achter zo van hé er gebeurt niets maar je gaat je neemt dan afstand van het probleem.
	O168	Mm mm
Overbelasting voorkomen Tijd voor jezelf	R168	Als je afstand neemt van het probleem ga je naar huis en dan is het even van kwaad of weet ik wat en dan zakt dat dan kun je weer terug maar iemand die daar permanent inzigt die heeft geen moment van even terug even alleen dan is het alleen maar dat die mantelzorger ontlast wordt door een oppas of weet ik wat.
	O169	Ja, dus het is vooral het constant in de situatie zitten?
	R169	Ja.
	O170	er niet even uit kunnen stappen?
	R170	uhhhmm dat even er niet uit kunnen stappen dat maakt voor de meeste mensen denk ik de stress.
	O171	Ja ja u zegt net uh even terug naar uzelf u zegt net uhhmm u wil de kinderen niet belasten
	R171	Nee
	O172	Nee uuhmm nee uhhmm heeft u wel eens hulp gevraagd bij het zorgdragen voor uw moeder?
Genoten hulp Kleine kring	R172	Ja, da heb ik ook wel gedaan uuhhhmm mijn oudste dochter die poetste bij oma
	O173	Mmhhmm
	R173	Maar die komt dat heeft ze haar kind naar school gebracht en dan komt ze bij oma ze zegt nou moet oma aangetuteld worden want die moet om half 10 komt de taxi oma doe je dit, oma doe je dat. Oma heeft u hieraan gedacht ze zegt het is net of ik een tweede kind heb hé. En ik deel met mijn kinderen wel de zorg die ik heb maar ze hun hoeven niet uuhmm fysiek in te springen. Dat wil ik niet dat willen de anderen ook niet van hun kinderen op visite.
	O174	Ja vindt u dat belangrijk?
	R174	Ja
	O175	Ja
	R175	Dat vindt mijn moeder ook belangrijk dat ze op visite komt maar wij wij daarom hebben we ook gedeeltelijk hulp ingeschakeld zodat je op een gegeven moment kunt zeggen van uhhmm anders kom je altijd alleen maar om zorgtaken te doen. Dat die meiden daar moet ik alles van want je komt altijd mam heb je dit mam heb je dat? Heb je hiernaar gekeken heb je hieraan gedacht heb je hiervoor gezorgd je hebt altijd vragen. opdrachten voor moeders je komt nooit van nou mam gezellig kopje koffie.
	O176	Ja
	R176	Heb je een kopje koffie voor mij? Je komt nooit zomaar op visite dus dat hebben we nu heel bewust ingeschakeld zo van op die dag kom je en dan kom je niet om te zorgen
	O177	Ja
Zorgtaken Controleren thuiszorg	R177	Je kijkt natuurlijk je kijkt toch wel even in de koelkast en naar de wasmachine maar je doet niks.
	O178	Ja oké begrepen heeft u wel eens hulp of ondersteuning aangeboden gekregen van bijvoorbeeld instanties die erop gericht zijn overbelasting te voorkomen?
Genoten hulp Dementie consulent	R178	Ja de dementieconsulent is er één.
	O179	Mmhhmm
	R179	Want die maakt dat je uhhmm relateert en anderzijds die kan deskkundig hulp inzetten of jou daarin adviseren en toen ze de laatste keer in het ziekenhuis gelegen heeft toen zei ze neem dan toch eens een gezelschapsdame is jouw portemonnee heel groot tegen die arts. Ik zeg de mijne niet maar da blijkt dus een vrijwilligersorganisatie te zijn.
	O180	Mmhhmm
Genoten hulp Vrijwilliger	R180	en die hebben we ingezet en die komen dus nu één middag in de week naar ons mam en die kletsen dan wat met haar en dan hoeven wij niet te zorgen voor het eten want dan zorgen hun voor het eten. En dan is dr altijd dezelfde dame en dat gaat uhhmm het klikt en da's heel belangrijk.
	O181	Ah, leuk!
	R181	Ja
	O182	Uhm, want denkt u zelf nodig te hebben om de zorg voor uw naaste uhhmm zonder het ervaren van overbelasting nog langer te kunnen uitvoeren?
Overbelasting voorkomen Opname	R182	Opname in een zorgtehuis.

Compleetheid	Compleet	O183	Ja
		R183	Daar zover zijn we al.
		O184	Oh ja
		R184	er is, er is bijna niks meer wat we nog in kunnen zetten wij tenminste thuis.
		O185	Maar stel dat dat nog even duurt
		R185	dan sukkelen we nog even aan en dan noem ik het echt ook aansukkelen.
		O186	Ja
		R186	en dan is het inderdaad van uhhh kunt u nog tot Pasen ja dat doen we wel
		O187	Maar hoe ziet u dat in relatie tot de overbelasting van u zelf?
		R187	Ja da heb ik nu getackeld dan denk ik van ik heb zelf hulp gezocht
		O188	Ja
		R188	voor mezelf om dat te voorkomen of behapbaar te maken en uhm
		O189	die hulp is adequaat genoeg om het zo nog langer vol te houden? Tot de plaatsing?
		R189	Uhhmm, ja het zit er aan te komen we zijn nu zover als de BOPZ toestemming geeft dan uhhh uhhmm dan wordt ze in juni opgenomen.
		O190	Ok
		R190	Dus zover zijn we nu.
		O191	Dan heb ik nu nog een paar korte vragen in het algemeen over Into D'mentia. Vindt u het concept compleet genoeg? Dan heb ik het over die vier elementen, hé. Dus voorgesprek, nagesprek, simulatie en groepssessie.
		R191	Uh, ja?
		O192	Maar?
		R192	Het is verhelderend. Uhm, ik zit even te denken hoor. Hoe uhm, even
		O193	Mmm ja dat is goed. Neem de tijd.
Voorgesprek	Kort	R193	Uhh uhh het voorgesprekje dat je dan hebt eerst van gaat het uhm hoe gaat het ongeveer in zijn werk en wil je daaraan deelnemen da's prima dat is ook wel goed dat ze dat niet uitgebreid doen. Dan heb je het voorgesprek in uh voordat je erin stapt da's ook voldoende want dan ga je er blind in. Ik heb dr in eerste instantie alleen maar met mijn familie over gesproken en niet met andere mensen die ook gerelateerd zijn aan de zorg zo van oh dit kan nee want dan doe je mensen in een richting, hé? Nee het is juist de clou dat je er heel blind instapt en da vind ik heel goed. Dat vind ik ook een heel goed concept. Het nagesprek ja dat hoort er ook bij. Je zit zo vol, je moet het even kwijt en de groepssessie dan ga je ook want dan kom je ook andere mensen tegen dat je denkt van wat maken we ons eigen druk, het kan allemaal nog veel erger.
		O194	Ja
Groepsessie	Lotgenoten	R194	Hé?
		O195	Ja
		R195	Dan denk ik van uhhh dan dan je bent op uhhmm die groep is niet voor de mensen die daar zaten. Wij kwamen uit Waalwijk in de groep die ik zat, die kwamen uit Waalwijk en in Waalwijk hebben die mensen nog steeds contact met elkaar.
		O196	U zegt nu dat u vooral het contact met andere mensen belangrijk vond tijdens de groepsessie?
		R196	Ja
		O197	Heeft u ook uhm voldoende informatie, tips en vaardigheden meegekregen om te gebruiken bij het zorgdragen voor uw moeder?
		R197	Nee, want dan denk ik vooral dat is in ja iedereen heeft zijn eigen verhaal natuurlijk en dat pik je uit wat jij daaruit kunt gebruiken. Ja de conclusie voor mij was toen zeker van oh het kan allemaal nog veel erger. Ja wat maken we ons eigen druk terwijl je zelf 14 als het dan 14 dagen later is denk van ik zit er midden in.
		O198	Dat is meer eigen ervaring.
		R198	Ja, das eigen ervaring.
		O199	Ik was meer benieuwd naar dat u vindt of u tijdens de training genoeg informatie tips en vaardigheden aangereikt heeft gekregen of was het vooral het samen zijn met anderen? En uitwisselen?
Groepsessie	Tips	R199	Ja, de uitwisseling was vooral belangrijk. Dan denk ik van met elkaar ja met elkaar en dan hoe stap jij der in en wat doe want het was zo divers. Ut gezelschap is zo divers
		O200	Mhhmm
		R200	Dan moe, dat was, we hebben dan ook opdrachten gekregen, he, in die sessie, dat was en dan gingen we uit elkaar dan zat je in groepjes van twee of van drie en dan praat je met elkaar en daar komt iets uit en sommige tips doe je iets mee en andere maar er zijn weinig tips dat je zegt van concreet ohh
		O201	Had u die wel graag nog gehad?
		R201	Ja ja, dan ja, maar meer denk ik van dat had ik dingen nu moeder wat verder in dat proces is da had ik dat eerder getackeld gewoon nu kom je dur gaandeweg kom je dur achter en anders was je voorbereid geweest.
		O202	Ja
		R202	Hé inderdaad dat zoekraken dat achterdochtig zijn dat wordt dan wel benoemd en wij hebben zoiets van nou nee, maar nu zit je dur zelf in. Dan denk je had ik toen maar opgelet of had ik toen maar daar iets mee gedaan.
Groepsessie	Tips	O203	Ja, ok Hebt u uh eventueel nog behoefte aan een follow-up van Into D'mentia, dat wil zeggen dat ze bijvoorbeeld nu nog een keer iets zouden organiseren met de groep van toen?

Compleetheid	Follow-up	R203	Nee, dan denk ik van ik ik ga ook niet naar het Alzheimer café. Nee dan denk ik van zo het is is het, maar dat komt ook omdat het Alzheimer café net op een dag is dat het mij echt niet uitkomt dus dat pak je niet aan. En dan denk ik van uhhhmm,
		O204	Maar als Into D'mentia u nu zou uitnodigen voor een follow-up zou u dan meedoen?
		R204	Jawel jawel dat denk ik wel want je kan nu, je kan breder terugkijken. Toen was mijn moeder vooraan in dat beginstadium en nu is ze in een beroerd eindstadium bijna dus je hebt alles wel mee gehad.
		O205	Ja Bij welke fase van dementie past de ervaringstraining van Into D'mentia volgens u?
		R205	Ja, ja, daar zit ik te denken en dan denk ik van. Vooral ik zal niet zeggen helemaal in het begin, maar als de constatering is gekomen dan ga je ook zoeken zo van wat is er nu en hoe kan dat nu en en ga je wat lezen en dan uh inderdaad wij hebben dan het geluk gehad dat we op het terug kunnen. Maar toen had ik wel ineens zoiets van het komt voor mij nu wel op een gunstig moment. Hé. Je loopt tegen bepaalde dingen aan, je bent hulp aan het zoeken. Je hebt de dingen ingezet dan komt veel later, je moet daar nog veel meer inzetten. Het heeft het is voor mij op een heel gunstig tijdstip gekomen. Hé. Toen was ons mam toch ook al in een behoorlijk stadium. Ja ze was gewoon dement klaar!
Competentie	Fase	O206	Ja, uhhhmm. De ervaringstraining Into D'mentia is dus in principe representatief voor een bepaald stadium. Uhm zoals u net zelf al heeft benoemd. Uhm, uw moeder is verder gegaan in die fasen door het progressieve karakter van dementie.
		R206	Mmhmm
		O207	Heeft u nog baat op het moment dat uw naaste of in dit geval uw moeder de fase waarvoor uhhhmm Into D'mentia representatief is, verlaat?
		R207	Nee dat denk ik niet. Anderzijds uhm uhm uhm het is representatief voor die bepaalde fase van de mantelzorger. Maar dan denk ik, Into D'mentia vind ik ook heel belangrijk voor de zorg. En dan zit daar geen fase aan. Want de zorg krijgt alleen mensen in die laatste fase. Dan hebben ze dat traject allang gehad.
		O208	mmhhmm
		R208	Anderzijds denk ik van ook in een verzorgingstehuis zitten mensen die nog op een gewone afdeling zitten en die daar de zaak ook onveilig maken. En en nou dan denk ik van de professional die kijkt met hele andere ogen dur tegen aan, denk ik. Maar ik heb puur vanuit mezelf gekeken zo van de beleving. De beleving was gewoon geweldig.
		O209	Oké dan ben ik aan het einde gekomen van mijn onderwerpen. Ik wil u vragen of we nee, ik wil u in eerste instantie bedanken voor deelname aan het onderzoek en daarnaast wil ik u vragen of u nog iets in te brengen hebt waarvan u zegt dat ben je of dat is niet aan bod gekomen en dat had ik wel nog graag willen vertellen of dat is relevant voor je onderzoek.
		R209	Nee, dat denk ik niet. Nee je heb al aardig wat gekregen denk ik
		O210	Oké nou dan wil ik het hierbij laten. En wil ik u nogmaals hartelijk danken voor deelname aan dit onderzoek.
		R210	Oh nou geweldig.

Respondent 10

	O1	Nou we gaan beginnen met het interview over Into D'mentia, als mijn informatie klopt hebt u deelgenomen aan het concept
	R1	Ja
	O2	U hebt een voorgesprek gehad u hebt deelgenomen aan de simulatie
	R2	Ja
	O3	Een gesprek erna gehad en u hebt ook deelgenomen aan de groepssessie
	R3	Ja
	O4	Nou helemaal goed, dan wil ik eerst met een beetje vervelende vraag beginnen, wat is uw leeftijd
leeftijd	47	47
	O5	47, u bent mantelzorger ook, hoeveel uur bent u ongeveer kwijt aan de mantelzorg die u geeft?
rijdsindicatie	2 uur per week	R5 Nou dat valt nou nog mee, wat zal het zijn, nou gemiddeld 2 uurtjes per week denk ik, de ene week wat meer en dan andere week wat minder, want moeder is ook nog goed gezond dus, 2 á 3 uurtjes
	O6	Wanneer kreeg u voor het eerst te maken met dementie bij uw naaste?
	R6	De diagnose is uhhh een krappe twee jaar geleden gesteld, ik zelf had al anderhalf jaar daarvoor zoiets van iets klopt er niet ik kon er niet de vinger op leggen maar iets klopt er niet, maar de officiële diagnose is aankomende zomer twee jaar geleden
	O7	Ja, kunt u daar iets meer over vertellen
zorg voor	Vader	R7 Ja, mijn vader wordt 80 dit jaar, een hardwerkende man altijd geweest, actief geweest, en die uhh ja, ik kreeg het idee het gaat niet lekker, ik weet het niet, ik kon er niet de vinger op leggen, dan toch maar onderzoeken wat hij had rugklachten hij had bewegingsklachten ja, bij de orthopeed, huisarts, fysiotherapeut, maar daar kwam gezien zijn leeftijd eigenlijk niet zoveel uit, dus toch maar naar de geriater, en daar kwam na de scan uit dat hij toch wel wat vlekjes in zijn hoofd had, ja vasculaire dementie, ik moet zeggen dat het lichamelijk slechter gaat als geestelijk alhoewel het ut laatste half jaar geestelijk ook wel hard terug gaat,
	O8	Ja
	R8	En met name als omstaander, zoals familie merken we dat, de omgeving heeft het toch nog niet zo door
	O9	De familie merkt het wel
	R9	Ja, ja .ja, hij moet ja constant aan geslingerd worden, noem ik het altijd maar, hij heeft geen eigen initiatief meer, hij zit maar in zijn stoel, hij doet ook geen gekke dingen, dat is het voordeel, hij slaapt heel goed, dat is ook prettig, daardoor heeft mijn moeder ook de rust, zo kan ze het ook goed volhouden, alleen ze moet wel 24 uur per dag afslingeren ha, van doe je dit, en dan doet hij het wel, en doe je dat en dan doet hij het wel,
	O10	Ja
indicatie	Rugproblemen + Bewegingsproblemen	R10 Hij heeft een stenose in zijn rug waardoor hij moeilijk kon lopen, daar heeft hij 14 dagen geleden een spuit voor in zijn rug gehad, dat lijkt wel iets te doen, maar hoe lang dat dat duurt dat weet niemand, maar zolang als dat goed gaat, want hij kon bijna niet meer lopen en dan wordt het heel akelig en moeilijk om thuis alles rond te krijgen, ja ze hebben wel aanpassingen gedaan, een traplift, de badkamer verbouwd, ze willen zolang mogelijk thuis blijven
	O11	Mhhmm
	R11	Als de pijn dan wegblijft en het lopen blijft een beetje hendig gaan dan uhhh ja dan lukt dat ook wel denk ik, want mijn moeder is nog goed
	O12	Ik wil even terug naar wat u net zei, u heeft door factoren die u voor de diagnose eigenlijk al zo'n merkte, er speelt iets
	R12	Ja
	O13	U noemde net al rugklachten en beweging, maar waren er ook andere
indicatie	Onzeker rijden	R13 Ja er waren ook andere factoren, ja ik kan er niet echt, ja onzeker in het autorijden, terwijl mijn vader altijd overal naartoe, uhhh moeite met een aanhangertje rijden, ja dat is niet erg gezien de leeftijd, maar het paste niet in het beeld van mijn vader
	O14	Ja
	R14	Uhh zomaar de autosleutels afgeven ha dat deed hij voorheen nooit, hij was onzeker zonder dat hij het uitsprak, ja daar merkten wij wel aan he,
	O15	Daar klopt iets niet
indicatie	Geheugenproblemen	R15 He altijd bevestiging vragen als hij ergens naartoe moest van dan moet ik toch zo en dan moet ik toch zo, want als wij nou naar een tante van mij in Limburg rijden dan wijst hij mijn zo de weg dan hoeft ik hem niks te vertellen, maar wel hier in de omgeving daar merkte ik aan van er klopt iets niet, maar ik ja, het zijn ook geen dramatische dingen dat je zegt van joh, je ziet, ja je zit in dat werk en dan en ook merkte ik dat als het heel druk was merkte ik, ja dan toch zag ik aan zijn gezicht dat dingen niet binnenkwamen of niet ja ik zeg al ik kon er de vinger niet opleggen, maar er was iets
	O16	Ja
	R16	Praktische dingen, de automatische dingen die zijn bij mijn vader een beetje weg
	O17	U zegt dat uw moeder eigenlijk 24 uur de dingen aanslingert, zo zegt u dat
	R17	Ja aanslingert zo noem ik dat
	O18	En uhhh u bent zelf ook mantelzorger, wat zijn uw taken als mantelzorger?
zorgtaken	Luisteren + Ziekenhuis + Bijhouden afspraken	R18 Ja mijn moeder begeleiden, luitsteren, ziekenhuis bezoeken, mee boodschappen doen, uhhh afspraken maken, uhhh ja meer de dingen die van buitenaf geregeld moeten worden,
	O19	Ja
	R19	Met de gemeente, of aanvragen, dat zijn mijn dingen, douchen, eten koken, dat kan mijn moeder allemaal nog prima, dat gaat ook nog heel goed, maar ziekenhuis bezoeken, dokters bezoeken, ja dat zijn dingen die bij mij terecht komen
	O20	Ja, waarom bent u juist de persoon die de mantelzorgers is externe taken op zich neemt?

Rollen	Werknemer + Moeder + Echtgenoot	R20	Ja mijn vader en moeder zijn allebei op leeftijd, mijn moeder wordt 78 volgende maand uhhh hebben alle twee gehoortoestellen, hebben problemen met het gehoor en dan krijg je ook dingen van ik snap het niet, of hoe moet ik het invullen en niet dat ik dat allemaal weet maar
		O21	Ja
		R21	Maar ik pik het toch sneller op he
		O22	Ja, oké, u bent dus mantelzorger, mantelzorg is in principe zorg die niet professioneel te noemen is, hoe kijkt u daar tegenaan? Dus het verschil tussen mantelzorg
		R22	Nou er wordt steeds meer van de mantelzorger verwacht, kijk ik werk als professional in een verzorgingshuis en als ik zie en vooral met name natuurlijk als de partner die ziek is nog thuis is dan bent u onderhand wel een professional als partner, of als zoon dochter, buurman buurvrouw
		O23	Ja
		R23	En ik denk dat het heel erg onderschat wordt met name omdat mensen steeds later in een verzorgingstehuis terecht kunnen
		O24	Vindt u dat een goede ontwikkeling
		R24	Nee ik vind dat geen goede ontwikkeling kijk zolang als het kan oké, prima, en als iemand nog een partner heeft die nog goed gezond is, prima, die willen ook niet uit elkaar gehaald worden, maar als mensen dan alleen zitten, dat heb ik met een tante van mij meegemaakt, een weduwvrouw met twee kinderen, die woonden niet heel ver maar ook niet naast de deur, en dan ja, zei ik wel eens tegen mijn moeder, ja wij komen dalik bij tante Annie en dan vinden we haar misschien een keer, en daar kwam drie keer per dag de thuiszorg en mijn ouders gingen er iedere zondag naartoe en dan werd netjes tussen de middag het eten gemaakt er werd netjes voor mevrouw de tafel gedekt er werd netjes het eten neergezet, maar als ze dan aan tafel zat, dan ging de thuiszorg weg en mijn tante pakte haar bordje op, en als mijn moeder niks zei, dan werd het zo in de vuilnisbak gekwakt, dus ik denk, het kan wel, langer thuisblijven, maar dan moet er meer zorg komen, maar dat is te duur
		O25	Ja
		R25	En mantelzorgers en ik praat dan even voor mezelf, ik ben echtgenote, ik ben moeder, ik ben dochter, ik ben mantelzorger, ik moet zorgen dat mijn kinderen niet ontsporen, die zijn 14, die zitten ook op een gevaarlijke leeftijd, ze willen ook nog dat ik fulltime werk, ze willen dat ik de bal hoog houdt, snap je
		O26	Ja
		R26	Nou is mijn moeder nog zo, die kan nog heel veel, dus het valt nog reuze mee, maar ik zie ook gevallen dat het anders is, en dan denk ik, ja probeer al die ballen maar eens hoog te houden
		O27	Ja
		R27	Ja, dat gaat gewoon niet ik denk niet dat dat gaat
		O28	Ja En een aanvulling daarop zou, u zegt meer zorg, u bedoelt dan professionele zorg?
		R28	Ja, of meer thuiszorg, maar ik, lijkt mij dat dat heel duur is, kijk in een verzorghuis lopen toch meer verzorgende op een X aantal bewoners, lijkt mij uiteindelijk toch wel iets goedkoper, maar goed ik ga niet over de financiën
		O29	Ja
		R29	En nou denk ik dat wij het als verzorgingshuis nog heel goed hebben als ik die verhalen hoor uit Randstad, daar schijnt het verschrikkelijk te zijn, dus
		O30	Ja, wil ik met u het sprongetje maken naar dementie
		R30	Ja
		O31	Uhh we hebben net het verschil tussen mantelzorg en professionele zorg aangestipt, uhhhmm op welke manier vergaart u kennis over dementie
		R31	Uhhh ja,
		O32	Als mantelzorger
Informatie	Internet + Dementie consultant + Cursus	R32	Ja, als mantelzorger, internet, dementieconsulente en dan hebben wij ook een cursus gedaan wat heel prettig is en ik denk zeker voor de mensen die er helemaal niks met te maken hebben, die het onbekend is, ik heb natuurlijk mijn stages op een dementienafdeling gehad, het is niet mijn doelgroep om mee te werken, maar ik moet ook zeggen nou ik het van dichtbij meemaak, dat het dat toch harder inhakt dan ik verwacht zou hebben en, ja hoort tegenwoordig en je ziet tegenwoordig niks anders meer want er zijn natuurlijk heel mensen dementerend en
		O33	Ja
		R33	En dat wordt alleen maar erger denk ik ja
		O34	Uhhhmm bent u bekend met de fasen van dementie
		R34	Min of meer, maar je hebt zoveel verschillend soorten dementie, ik moet zeggen dat ik niet heel uitgebreid ben gaan zoeken, in dit geval vasculaire dementie, die mijn vader dan heeft, ik heb mijn moeder wel gezegd, joh als er iets gebeurt in die bovenkamer dan kan het ook ineens een hersenbloeding zijn natuurlijk daar moeten we rekening mee houden dat het ook ineens het zijn nou allemaal tikskes waardoor je merkt, van oh ja toch gaat hij achteruit
		O35	Ja
		R35	Doordat er, want hij heeft ook zondermeer geaccepteerd dat hij geen auto meer mocht rijden, terwijl mijn vader best een pittige persoon vroeger was, als iets niet lukt, een nijdige,
		O36	Ja
		R36	En ik zie nou, daar moet in die bovenkamer iets gebeurd zijn waardoor in dat gebied wat er zit, vervlakt is
		O37	Ja
Indicatie	Vervlakt gedrag	R37	Want anders kan het niet dat mijn vader dit zo accepteert he, hij is niet agressief geweest, niet boos geweest
		O38	Ja
		R38	Eigenlijk niks, hij heeft de diagnose gehad, hij mocht ook gelijk geen auto meer rijden, gelijk daarna zijn wij 3 weken op vakantie gegaan, toen wij terugkwamen heb ik gelijk gevraagd, goh pa, hoe bevalt het, mist u het autorijden niet? Nee zegt hij, ik heb een

		privé chauffeur, want mijn moeder kan nog autorijden, dus dat scheelt natuurlijk ook wel, ik heb privé-chauffeur, ik kan 's avonds lekker een borreltje pakken want ja ik hoef toch niet te rijden, want dat mag ik niet meer. Nou Prima, als ik het zo op kan pikken, maar het past eigenlijk niet in het beeld van mijn vader, dus ik denk dat er in het gebied waar die emoties zitten, toch het een ander gebeurd is	
	O39	Ja,	
	R39	Zomaar	
	O40	Uhhmm ik vroeg naar de fasen, uhhmm kunt u wel, u zegt u bent min of meer bekend met de fasen, maar is er wel een soort van afbakening? Merkt u wel dat het proces gaande is, u hebt het wel he, dar er over, maar merkt u dat het steeds erger wordt?	
Indicatie	Emotie	R40	De laatste maanden wordt het wel erger, ja nou moet ik zeggen, nou hij die spuit heeft gehad, waardoor het bewegen weer iets makkelijker gaat dus eigenlijk dat het wat beter gaat, maar ik merk in emoties, want soms dan zie je niks geen emoties op zijn gezicht en dan ineens is hij heel emotioneel, dat past helemaal niet bij mijn vader, maar je ziet dan wel, dat zet niet door, maar je ziet dat sommige dingen hem ineens aangrijpen en dat hoeft maar iets heel simpels te zijn, om te bedanken voor weet ik het wat
	O41	Ja	
Indicatie	Trillen	R41	Ja en uuuhm hij begint harder te bibberen of dat nou specifiek daarmee te maken heeft
	O42	Ja	
	R42	Weet ik niet	
	O43	Uhhmm u heeft deelgenomen aan de ervaringstraining bij Into D'mentia, welke fase bevond uw naaste zich ten tijde van uw deelname? U zegt het is alweer enige tijd geleden,	
Indicatie	Activiteit	R43	Ja, ik denk dat dat, ik denk dat is alweer een jaartje geleden denk ik, toen ja toen was hij wel iets beter, toen liep hij zelf nog in het dorp, hij had de biljartvereniging en uhh toen deed hij ook nog wel meer aan gesprekken mee je merkt ook wel dat als het druk is, vaak dat hij in zijn stoeltje gaat zitten en dat deed hij toen nog niet, dus dat ja
	O44	Ja	
	R44	Dus dat was toen iets beter ja, ja	
	O45	En mijn volgende vraag was, hoe dat nu is? Nu is dat dus	
Fase 2	Matige dementie	R45	Hij trekt zich nu als het druk is iets makkelijker terug, hij laat ook duidelijk merken als hij ja, iemand niet mag
	O46	Mmhhmm	
	R46	Ja en dan denk ik ja of dat je nu aan de keukentafel zit te buurten met iemand of dat je in je luie stoel zitten, zitten doe je toch, dan denk ik blijf erbij zitten	
	O47	Ja, en u noemde net in het dorp lopen	
	R47	Ja	
	O48	Dat doet meneer nou ook niet meer	
	R48	Nou vanwege die pijn in zin benen heeft hij een tijdje, doet hij dat niet, want hij moet ongeveer, nou wat zal het zijn ongeveer 700 meter lopen van zijn huis naar het uhhh buurthuis om te biljarten , heeft hij van het begin gelopen en dat ging goed, bij goed weer ging hij met zijn rollator kon hij even zitten en dat deed hij dan ook, dat hoorde je dan ook van mensen uit het dorp terug, maar de pijn die hij in zijn benen had, daar ging dat niet meer, hij is ook een keer gevallen, ja, en nou gaat het weer iets beter, hij is ook wel weer wat aan het lopen, ja, als dat uit zijn rug komt, dan hoop ik dat dat nog even blijft werken, maar dat weet niemand	
	O49	Ja, wil ik het met u gaan hebben over de problematiek die u ervaart als mantelzorger, zijn er momenten waarop u als mantelzorger het zorgdragen niet meer aankunt?	
	R49	Nou, heb ik nog niet meegemaakt, maar ik kan me 't voorstellen	
	O50	U had het net over die balletjes hooghouden	
	R50	Nou ja ik kan me voorstellen als dat meer wordt, dus je hebt thuis problemen, dan komt het erbij natuurlijk, dan kan de berg wel te groot worden	
	O51	Ja	
	R51	Ik heb dat nu nog niet, met name omdat mijn moeder nog heel goed is, en ik heb ook regelmatig gesprekken met mijn moeder dat ik zeg van ja, als jij het niet meer aankan, dan ben jij ook degene die moet aangeven dat het niet meer gaat want de zorgboerderij ja dat vindt mijn vader, ja daar hoef ik naartoe, ja dat vindt mijn pa daar hoef hij niet naartoe	
	O52	Ja	
	R52	Ja daar is hij nieuw en daar valt hij door de mand natuurlijk, thuis is lekker vertrouwd, maar daar, maar als jij het niet meer aankan, of als hij 's nachts gaat lopen, dan moet jij dat aangeven, mijn vader zal nooit zeggen, ik ga eens gezellig naar de zorgboerderij, dat moet jij aangeven, maar dat gaat goed, ook omdat mijn vader nog goed slaapt natuurlijk, ik denk als hij 's nachts gaat toveren dat het een ander verhaal wordt	
	O53	Ik hoor u nu eigenlijk al een soort van afbakening maken van wat als	
	R53	Ja, ja, dat komt dan ook omdat ik ook in dat werk zit en veel om me heen zie	
	O54	Maar is het zo dat daar ook al een soort van voorbereiding is	
Moelijk	Opname	R54	Nou ik ben daar wel met mijn moeder over aan het praten, ja luister dat is iets dat mijn vader, nou niet wil, dan niet wil en nooit niet wil , want
	O55	Ja	
	R55	Ja want dat is nieuw, dat weet hij niet, dat kent hij niet en dan zie je dat die mensen heel vaak terugvallen en dat zijn dingen die ik op mijn werk zie gebeuren	
	O56	Ja	
	R56	Mensen die vanuit thuis komen en thuis allemaal nog kunnen rooien, en die gaan in het tehuis door de mand, want ze weten de weg niet meer, ze kennen de keukenkastjes niet meer	
	O57	Ja	

Overbelasting voorkomen	Begeleiding	R57	Ja, ik kan het niet afbakenen, dat loopt een beetje door elkaar heen natuurlijk, ik doe dat werk en daar zie ik dingen gebeuren, en daar wil ik mijn moeder wel op voorbereiden
		O58	Ja
		R58	Want jij bent degene die aan moet geven als het niet meer lukt, ons pa niet, want die denkt dat het altijd kan, ja dat is natuurlijk best moeilijk, want ik wil hem zolang mogelijk thuis houden, dat moeten we ook doen, er is geen sprake van, dat moet ook en, maar als het voor jou teveel wordt en ons pa gaat een of twee dagen naar de zorgboerderij, dan kun jij het ook langer volhouden en kunt u hem ook langer thuishouden
		O59	Ja
		R59	Maar ik zei al, mijn vader slaapt goed, doet geen gekke dingen, wij kunnen nog gewoon samen boodschappen gaan doen, mijn vader zit in zijn stoeleke als we terug komen, dan zit hij nog in dat stoeleke
		O60	Ja
		R60	Ja dat is niet fijn maar wel een voordeel
		O61	Ja, uhhh mocht het toch zover komen, dat u de zorg de niet meer aankunt, welke zorg denkt u dan nodig te hebben?
		R61	Uhhmm ja dan zal het met name gaan om ja, om begeleiding van mijn ouders, kijk ik wil, dat heb ik ook altijd gezegd, ik wil heel veel doen, ik wil alles doen maar ik kan niet alles alleen, ik ga mee naar de dokter, ik ga mee boodschappen doen, maar mijn moeder heeft nou gevraagd als het nodig is, dat ik 1 of 2 halve dagen wil komen poetsen, ik heb altijd gezegd, dat ga ik niet doen, ik heb mijn werk, ik heb mijn gezin, ik heb mijn
		O62	Ja
Aanleiding	Morele plicht	R62	Denk ja, twee halve dagen in de maand, zelf in te delen, dat moet toch wel te doen zijn, ik wil dat wel proberen maar ik ben dan toch ook wel heel reëel naar mijn moeder en naar mijn eigen, ik probeer het, kijken of het lukt, blijkt als het niet lukt, zullen we de voor dat werk iemand anders in moeten schakelen
		O63	Ja
		R63	Want ik heb het hier bij te houden, ik heb mijn werk ik heb dat verteld, dat is ook geen punt
		O64	Wat maakt het dat je dan toch je grenzen verlegt?
		R64	Ja omdat het je ouders zijn he
		O65	Ja
		R65	Die hebben ook voor jou altijd klaargestaan he, ja,
		O66	Ja
		R66	Dat wil je toch zolang mogelijk doen
		O67	Ja oké, dan gaan we het sprongetje naar Into D'mentia maken, u hebt deelgenomen, daar hebben we het al even over gehad, hoe hebt u de ervaringstraining ervaren?
Simulatie	Confronterend	R67	Uhhmm nou in de container vond ik heel confronterend maar heel duidelijk en eigenlijk zou dat iedereen moeten doen die met dementie te maken heeft
		O68	Ja
		R68	Want je kunt gesprekken hebben van hier tot Tokyo, over van alles en nog wat maar er is niets zo duidelijk dan dat je in die cabine een deur opentrekt en overtuigd dat je de buitendeur gaat en dan blijkt daar de wc te zitten, dan snap je dus veel beter wat er in die mensen omgaat want dat die jou niet begrijpen, die deur moet je in
		O69	Ja
		R69	En ik zeg al toen ik dat ging doen, was mijn vader nog bij lange na niet zover en dat is eigenlijk nog niet, maar je hebt natuurlijk zoveel soorten dementie en het kan met zoveel dingen te maken hebben, en ik vind het voor de professionals, maar vooral voor de mantelzorgers een hele goeie ontwikkeling om echt in te kunnen voelen ja, hoe het dan is, want het is ook heel maf dat je uhhh een kastje opentrekt en het er, uhh wat was het, er stond van alles in, en dat je op de knop drukt en dat de radio niet uitgaat ja dat is maf dat is bizar
		O70	Ja
		R70	Dus dan voel je pas beter, een beetje denk ik, wat die mensen de hele dag voelen
		O71	Confronterend
		R71	Ja confronterend, maar aan de andere kant ook heel helder, zo van nou dit is het dan, dit
		O72	Ja
Attitude	Empathie	R72	Ja, ja, ja ik heb ook iedereen geadviseerd, als je de kans krijgt doen,
		O73	Ja
		R73	Doen, want dan weet je waar je het over hebt en dan snap je toch die mensen wel wat beter
		O74	Ja, ik wil er wel wat dingen uitlichten
		R74	Ja
		O75	Welke verkregen kennis ten aanzien van het zorgdragen voor uw naaste kunt u toeschrijven aan het concept Into D'mentia, dus welke kennis heeft u verkregen
		R75	Ja, ja uhhh daar heb je meer begrip. Waarom die mensen, ja dat is dan niet bij mijn vader, want die heeft dat niet, maar waarom die mensen soms ja opstandig worden en boos, want wij zeggen dat daar die deur naar buiten is, maar voor hun is dat niet zo duidelijk dat daar daar die deur is. Ja Begrip, ja en dat je toch wel wat meer rust er voor krijg, ja dat dat toch heel belangrijk is, om rustig te zijn, om duidelijk uit te leggen, dat valt niet altijd mee, maar dat is wel heel belangrijk, de tijd te nemen
		O76	Dat heeft u daar echt geleerd
		R76	Ja
		O77	Oké uhhh heb ik dezelfde vraag maar dan eigenlijk over vaardigheden, welke vaardigheden ten aanzien van het zorgdragen voor uw naaste kunt u toeschrijven aan het concept Into D'mentia

Vaardigheden	Rust bewaren	R77	Uhhh ja eigenlijk ook hetzelfde, de rust, goed uitleggen, en goed uit blijven leggen en ik zeg dat is op mijn vader nog niet van toepassing, uhhh dat ze dingen ook wel zolang mogelijk moeten blijven doen, dat is bij mijn vader wel van toepassing, pa, ook al loop je niet op straat, probeer iedere dag op de stoep, zodat je in beweging blijft, want het is zo belangrijk, uhh ja het is toch wel ja
		O78	Ja
		R78	Ja, dat zijn toch wel de dingen, een stukske zelfrespect proberen te laten behouden
		O79	Ja
		R79	En niet te laten verkleinen, dat is voor die mensen natuurlijk heel frustrerend
		O80	Gebeurt dat zo
		R80	Nou ik heb dat bij mijn ouders niet, ik merk op het werk dat dat wel eens gebeurt, ja sommige mensen reageren daar goed op
		O81	Ja oké en dan heb ik nog de attitude, dus de houding, welke veranderingen in attitude hebt u doorgemaakt
Attitude	Geen	R81	Ja, volgens mij is er niet zoveel in veranderd, ja je hebt iets meer begrip, je weet iets meer hoe dat het gaat dus het wordt ook niet zo gauw gefrustreerd als ze boos worden, en ik zeg dat is ook niet op mijn vader maar dat zal op mijn werk, maar dat zal ook niet zoveel, want ik sta niet op een gesloten afdeling dus uhhh
		O82	Mhmm, maar u zegt, dus u kunt de frustratie beter invoelen
Attitude	Begrijpen	R82	Beter invoelen waar die frustratie vandaan komt
		O83	En is dat dan een rustigere houding naar degene toe
		R83	Uiteindelijk wel, kijk als ik daar gestrest binnenkom, en dan heb je daar niet altijd erg in, en dank je oh ja, even pfff
Vaardigheid	Rust bewaren	O84	Ja,
		R84	Even tot 10, de deurmat-gebed, noemden ze het laatst op de cursus, even tot 10 tellen en je moet vaak gewoon die rust uitstralen, ja en wat vandaag lukt, lukt morgen niet, ja dan denk je dat je het gevonden hebt en morgen moet je weer iets anders uit de hoed trekken
Simulatie	Angst	O85	Ja, dan hebben we de 3 componenten genoemd, dus dat is kennis, vaardigheden en attitude en samen maken die componenten competentie, dus in hoeverre is iemand competent om te zorgen voor iemand anders, uhhh die attitude die kunnen we nog uitdiepen in onderdelen en die onderdelen zijn de cognitieve, de affectieve en de handelingscomponent, oftewel de kennis, de emotie en de handeling en ik wil eigenlijk de middelste, de emotie even bekijken hoe u die heeft doorgemaakt, welke emoties kwam u tegen tijdens de training?
		R85	Angst, ja, dat was eigenlijk het grootste de angst, opeens oohh die radio heel hard, ineens rolt er iemand van die trap en verwarring, uhhh ja verwarring dat je die deur opentrekt en ja, verwarring en angst is eigenlijk hetgeen wat het meest ja
		O86	Ja, herkent u die emoties ook bij u naaste
		R86	Nee, mijn vader kan wel ineens, dus zomaar in 2 tellen dat je denkt ohh dalijk gaat hij huilen, en dat is maar 2 tellen en hij doet het ook niet, maar hij heeft wel ja, meer nee, de, voor de rest valt het eigenlijk dat valt wel mee ja
		O87	Dus de emoties die u zelf meemaakte waren eigenlijk niet representatief voor
		R87	Nee
		O88	Voor wat u ziet bij u naaste
		R88	Bij mijn vader nee, nee
		O89	Oké denkt u dat het concept van Intodementia en dan heb ik het over alles, het voorgesprek, het nagesprek, de simulatie en de groepssessie, denkt u dat het helpt bij de acceptatie van dementie
		R89	Ja, het wordt helder en visueel door dat te doen in die container ja, ervaar je dat zelf min of meer en dat het dan precies hetzelfde is dat weet natuurlijk niemand ja, maar ik denk dat het wel helpt dat mensen dat toch helpt en doorkrijgen want ik merk het aan mijn moeder die zegt ja maar hij gaat hout halen achter voor de kachel en dan regent het en dan moet daar plastic overheen getrokken worden, en dat doet hij niet, ja maar hij weet toch, ik zeg nee ma dat weet hij niet meer. Dat zijn de dingen die mijn vader kwijt is, het logische, het is niet zozeer het geheugen dat mijn vader kwijt is, maar meer het logische, het automatische, dat plastic over hout trekken
		O90	Ja, ja
		R90	Dat is hij kwijt, dat is hij kwijt, ik zeg, nee dat moet jij anders zeggen,
		O91	Ja
		R91	En door die simulatie te doen ja, krijg je dat wel mee denk ik
		O92	Ik had het net al even over het gevoel van competentie he, hoe ver voelt u zich competent, als ik vraag naar of u in zijn totaliteit een groter gevoel van competentie heeft bij het zorgdragen voor uw naaste
Totaal	Competentiegevoel	R92	Ja dat is heel zeker
		O93	Oké. Waar uit zich dat dan vooral in
		R93	Na ja, dat je daar toch nog wel eens aan terugdenkt, die ervaring ik vond het heftig, maar ook duidelijk, ook van ja dan kun je wel beter invoelen waarom iemand reageert zoals iemand reageert, en dan moet ik zeggen bij mijn vader valt dat reuze mee maar die is al zijn emoties een beetje vervlakt heb ik het idee
		O94	Ja
		R94	Dus die heeft niet van die sterke emoties van agressie of zo ik zeg alleen af en toe emotioneel, maar dat is maar 2 tellen en dat is dat weg, maar op mijn werk merk ik dan wel dat mensen angst hebben voor een lange gang of zo en dank ik ja, het is natuurlijk zo die gang met allemaal deuren en je weet niet wat er achter die deur vandaan komt, dat kun je wel beter invoelen
		O95	Ja
		R95	Uhh
		O96	Als u het effect, u zegt u denkt er af en toe aan terug, als u nu het effect van de training nou vergelijkt vlak na u hebt deelgenomen en nu, u hebt ongeveer een jaar geleden deelgenomen
		R96	Ja
		O97	Is dat effect veranderd, denkt u er nog even vaak aan terug

Effect duur	Lange termijn, lichte verandering	R97	Nee, nee, nee, dat wordt wel minder, maar ik vond die ervaring die ik daar hebt gehad die vergeet je niet meer
		O98	Nee
		R98	Die was indrukwekkend, heftig, maar mooi in die zin van ja, je hebt toch een beetje het idee wat zo iemand doormaakt en dat maakt het dat je het verder wel dat je daar wat mee kunt dat je beter begrijpt wat er in die mensen omgaat
		O99	Ja
		R99	En daarom denk ik dat het zo belangrijk is dat mantelzorgers dit kunnen doen
		O100	En dat heeft nu nog, een jaar later nog invloed op
		R100	Ja, ja zeker
		O101	Op hoe u omgaat
		R101	Ja, ja
		O102	Met uhh
Attitude	Begrijpen	R102	Ja
		O103	Ja we hebben al kort, ik heb hier nog de vraag staan hebt u meer begrip gekregen voor uw naaste door de ervaring
		R103	Ja
		O104	Door de ervaringstraining? Ja dat is duidelijk
		R104	Ja dat is gewoon zo
		O105	Ja, oké
		R105	Ik heb toen ook op mijn werk gezegd nou als jullie nou aan iets geld uit willen geven, en ik heb heel veel cursussen gedaan en die kosten allemaal klauwen met geld dat hoeft ik niet te betalen maar ook heel veel cursussen waar ik naderhand
		O106	Ja
		R106	Denk ik hier, dit moet je doen, dit heeft zin
		O107	Ja
Belasting	Regels/bureaucratie	R107	Dat vind ik voor de mantelzorgers maar voor de professionals ook
		O108	Ja, dan wil ik nog even een bruggetje slaan naar overbelasting, we hebben het al even over gewone belasting gehad maar hebt u wel eens het gevoel overbelast te zijn door het zorgdragen van uw naaste
		R108	Nee, nee
		O109	Nee, dat zal in uw geval nog niet zover zijn
		R109	Nee
		O110	Uhhmm wat zijn volgens u de factoren die maken dat zorgdragers overbelast raken, het is natuurlijk een groot maatschappelijk probleem, wat zijn factoren die volgens u daar aan bijdragen
		R110	Nou zo de dingen die je aan moet vragen zo ellenlang duren, nou bij de gemeente, nou mijn ouders hebben het geluk dat ze wat geld hebben maar die hebben niks van de gemeente vergoed gekregen, die hebben die traplift en die badkamer zelf betaald en dat is voor die generatie mensen heel frustrerend, hebben altijd hard gewerkt, netjes opgepast, wat geld gespaard en moeten nou alles zelf betalen, als je maar ouwehoert en snoert, om het maar even plat te zeggen en alles opmaakt dan krijg je alles van de gemeente, ja daar lopen ze heel erg tegenaan, en dat vind ik ook heel erg, dan denk ik mensen laat het, keurig geleefd netjes alles en die hebben nou een centje en die moeten nou alles eerst opmaken en dat is frustrerend
		O111	Ja
		R111	Dus de voor de, de gemeente bellen voor iets, voor dat dat allemaal rond is, dat is heel frustrerend, ja voor de rest hebben we eigenlijk nog niet zoveel, het is eigenlijk momenteel iets dat heel erg speelt bij mijn vader en moeder dan, die kunnen dan, ja een dokter die bel je dan kun je terecht dat wordt allemaal geregeld, toen wij op vakantie waren moest mijn vader gezwachteld worden, toen belde de thuiszorg en dat is allemaal zo geregeld, maar als je met de gemeente wat moet regelen, dat duurt allemaal zo lang
		O112	De vraag was welke factoren maken het dat
Genoten hulp	Dementie consulent + Thuiszorg	R112	Ja
		O113	Mantelzorgers overbelast raken, mag ik dan daaruit opmaken dat frustratie
		R113	Frustratie ja
		O114	Ertoe bijdragen volgens u aan overbelasting bij mantelzorgers
		R114	Ja
		O115	Oké, hebt u wel eens hulp gevraagd bij het zorgdragen voor uw naaste
		R115	Nee, want ze krijgen die gesprekken met (<i>naam verwijderd</i>), de dementieconsulente, begrijpt je uhhh nee, toen wij op vakantie waren moest er gezwachteld worden toen hebben ze de thuiszorg ingeschakeld en voor de rest eigenlijk niet, de rest doet mijn moeder eigenlijk nog
		O116	Hebt u zelf ook wel eens gesprekken met die uhhh
		R116	Ik ben er altijd bij
		O117	U bent er altijd bij, vindt u dat prettig?
		R117	Ja, mijn vader en moeder vinden dat prettig dat ik er bij ben en ik heb er op zich niet zoveel problemen mee en het is ook zo, dat mijn vader de dingen mooier afschildert dan het is, dus het is misschien ook wel helder dat er iemand bij zit die het de juiste weg op kan sturen
		O118	Ja, duidelijk, krijgt u wel eens ondersteuning aangeboden, die er volgens u op gericht is overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen
		R118	Na ja die gesprekken met de dementieconsulente, en als daar iets uitkomt waar ze hulp bij nodig hebben dan wordt die wel geboden denk ik
		O119	Ja

Genoten hulp	Geriatier	R119	Want mijn vader trilt op het moment heel erg en <i>(naam verwijderd)</i> zei nou als die rug wat beter is, moeten we toch maar eens terug naar die geriatier om te kijken waar dat vandaan komt
		O120	Ja
		R120	Dus dat wordt wel goed aangestuurd vanuit de dementieconsulente
		O121	En voor u zelf? Krijgt u wel eens hulp aangeboden die hier op gericht is
		R121	Nee dat heb ik ook eigenlijk niet nodig, nee, nog niet
		O122	Nee
Genoten hulp	Kleine kring	R122	Ja, weet je, ik heb het er met mijn moeder dikwijls over, als we boodschappen doen, kun je alle twee je hart luchten, ik kan op mijn werk mijn hart luchten ik kan hier thuis
		O123	Ja
		R123	Dus dat is vooralsnog genoeg
		O124	Oké, uhm wat denkt u nodig te hebben om de zorg voor uw naaste zonder overbelasting nog langer te kunnen uitvoeren?
		R124	Uhhmm ja momenteel niks, want ik bedoel mijn moeder doet nog heel veel dus ik zou het nou niet kunnen bedenken, uhm ik werk zelf 22 uur in de week en dan kan ik er de zorg van mijn ouders er best nog wel bij hebben, ik weet niet hoe het gaat als mijn moeder dadelijk uitvalt bijvoorbeeld, want dat kan ook natuurlijk
		O125	Ja
Moeilijk	Toekomst	R125	Ja, weet je daar kan ik me nu wel druk over maken en van wakker liggen maar dat duurt misschien nog wel 6 jaar, zonde he dat zien we dan wel, ik denk er wel eens aan, oh als die uitvalt dan wordt het een ander verhaal, maar ja die dan komt, die dan leeft
		O126	Ja
		R126	Nee, dat laat ik ja, zij hebben gelukkig een hele fijne buurt, als er iets kapot is hebben ze vrienden, kennissen, dus dat is ook wel heel fijn moet ik zeggen, dat wordt ook heel erg gewaardeerd
		O127	Een fijn sociaal netwerk
		R127	Ja, ja, hebben ze zelf ook altijd gedaan, ze zijn alle twee jongste van het gezin ongeveer, hebben ze altijd langsgedaan en geholpen, of een keer een potje gekookt voor iemand die alleen is, ja en dat krijgen ze gelukkig nu terug
		O128	Ja
		R128	En daar ben ik heel blij mee
		O129	Ja dat geloof ik, de laatste vraag die bij overbelasting hoort Into D'mentia, uhhmm draagt dat bij in het voorkomen van overbelasting bij mantelzorgers?
		R129	Uhhmm nou of dat nu persé Into D'mentia doet, maar als je de cursus doet, dan hoor je verhalen en dan denk ik ook dat je je op tijd aan de bel moet trekken en dat wordt ook nog wel eens vergeten, en ook vanuit ouders, en nou moet ik zeggen mijn ouders hebben dat niet, maar ik zie dat wel gebeuren dat mensen blijven trekken en dat kinderen niet durven zeggen het wordt me teveel, ik doe dat namelijk met dat poetsen, terwijl ik wel ga zeggen ik wil dat proberen, maar als het niet lukt
		O130	Ja
		R130	Dan
		O131	Ja, u geeft wel aan grenzen stellen is belangrijk
		R131	Ja, is wel belangrijk, wel belangrijk
		O132	Oké dan heb ik nog een aantal korte vragen over de compleetheid van het concept van Into D'mentia? Vindt u het concept van Into D'mentia compleet genoeg?
Compleetheid	Compleet	R132	Ja, ik had met het nagesprek, misschien dat het voor mantelzorgers wel ingewikkeld kon zijn
		O133	Oké
		R133	Dus daar staat me iets van bij, dat ik dacht van poehh, ik doe dit werk maar ik vind het toch wel pittig
		O134	Ja
		R134	Laat staan voor iemand die de lagere school niet afgemaakt heeft, want die zitten er nog tussen
Groepssessie	Theorie	O135	Ja, hebt u het over de informatie die u gekregen heeft
		R135	Ja
		O136	Ja oké
		R136	Dus het zou kunnen dat je 2 soorten informatie moet hebben, voor de professionals en voor de mantelzorgers
		O137	Ja
		R137	Ja en daar heb je natuurlijk allerlei milieus komt dat voor, dus dat daar misschien iets minder gecompliceerd zou moeten om het voor iedereen begrijpelijk te maken
		O138	Ja, u heeft ook deelgenomen aan de groepssessie, heeft u het gevoel dat u tijdens de groepssessie voldoende informatie, tips en vaardigheden heeft gekregen die u kunt gebruiken bij het zorgdragen voor uw naaste
		R138	Uhhmm ja heel veel wist ik natuurlijk al wel door het werk wat ik doe, wat je vaak merkt is dat als er ouderen bij zitten die zijn vaak eenzaam en die zitten op de praatstoel en die beginnen te rebbelen en die houd niet meer op en dan is het aan degene die ervoor staat die moet zeggen hooo, daar moet wel voor gewaakt worden, ik snap dat het gebeurt, ik heb er verschillende groepen gedaan met mijn moeder ook, ook onderzoeken vanuit de universiteit ook, en daar zat ook een man bij die was gevraagd en die begon iedere 3 kwartier en uur en iedere keer begon die man zijn verhaal en die man die dat onderzoek deed, deed daar niet zoveel mee, dus ik dacht ja ik vind het prima, dat die man zijn verhaal doet, maar dat is natuurlijk
		O139	Ja
		R139	Daar moet wel de hand in gehouden worden, de informatie was voor mij wel duidelijk, maar het moet niet te ingewikkeld worden
		O140	Oké
		R140	Een beetje eenvoudig, ja, dat het voor iedereen begrijpelijk is
		O141	Uhhh het concept bestaat nu eigenlijk uit 4 onderdelen, hebt u behoefte aan een follow-up door Into D'mentia? Dus als op een later tijdstip bijvoorbeeld een maand of 2 maanden na de training nog eens terug te komen

Compleetheid	Follow-up	R141	Nee, dat zou voor mij geen meerwaarde hebben
		O142	Mhhmm nee,?
		R142	Nee
		O143	Oké, uhhmm bij welke fase van dementie past de ervaringstraining van Into D'mentia volgens u?
		R143	Uhhhhh nou dan ben je al een eindje op weg denk ik, maar het lijkt mij, als je redelijk in het begin doet, dan groeit je daar een beetje in mee denk ik, je weet nooit precies in welke gradatie iemand zit, het kan ineens een griep zijn en ineens zijn ze slechter
		O144	Ja
		R144	Dus, ja ik denk als de diagnose gesteld is en je bent mantelzorger en betrokken dat het vanaf het begin heel prettig is dat je dit kunt doen
		O145	Ja
		R145	En hier in Waalwijk hebben ze natuurlijk wel, dat hebben ze wel goed opgezet, we hadden allemaal wel gesprekken met een groep, met allemaal die ook mantelzorger waren, want mijn schoonzusje die zorgt voor haar moeder en daar hadden ze dat niet ja en zeker als je er niet mee te maken hebt gehad ooit dan is dat toch wel prettig
		O146	Prettig ja
		R146	En dan niet alleen het medische maar ook oohhh iemand anders maakt het ook mee en die doet dat zo, en die lost dat zo op
		O147	Ja, dus meer het uitwisselen van ervaringen
		R147	Ja, ik denk dat dat ook wel heel prettig is hoor
		O148	Into D'mentia is in principe representatief voor een fase van dementie uhhmm heeft volgens u de persoon die de ervaringstraining volgt bij Into D'mentia ook nog baat bij de training op het moment dat de persoon waarvoor hij zorgt de fase verlaat?
Competentie	Fase	R148	Nou ik denk het is een ervaring die je wel houdt en die je altijd wel, waar je altijd wel iets mee kan, ja, ja als ze verder gaan ja, ja dan weet ik, ja dan zijn die groepsgesprekken belangrijk
		O149	Ja
		R149	Of een luisterend oor, en dan hoeft iemand niet per sé een professional te zijn, maar gewoon misschien de buurvrouw waarbij je lekker je hart kan luchten, ook zonder dat je partner of de dementerende familie daarbij zit, ik denk dat dat ook heel belangrijk is
		O150	Zou Into D'mentia moeten, beter moeten en kunnen aansluiten bij het complete syndroom van dementie?
		R150	Ja volgens mij sluit dat al heel goed aan, alleen ja jullie doen een gedeelte, ja je kunt dat nooit voor alle fases, maar dit is wel heel duidelijk en ik denk voor iedereen wel herkenbaar
		O151	Dus u vindt dit in principe wel heel representatief
		R151	Ja, ja
		O152	Oké, dan ben ik hiermee eigenlijk aan het einde gekomen van dit interview en wil ik u vragen of u nog iets gemist heeft, iets toe te voegen heeft, of iets wat u nog kwijt wilt
		R152	Nee, nee ja, ik zou voor pleiten om het voor iedereen uhhh die mantelzorger of professional is, om die ervaring mee te kunnen maken
		O153	Ja
		R153	Ik denk dat het voor iedereen toch wel fijn en dat ze ook wel wat aan hebben, ja dat het begrip er meer is, dus minder frustratie denk ik
		O154	Ja, dan rest mij nog om u te bedanken, hartelijk te bedanken voor uw deelname aan dit interview en ik wil u veel succes wensen bij het zorgen voor uw naaste
		R154	Ja dankjewel
		O155	Ja
		R155	Dankjewel, prima

Bijlage 6 – Taxonomie

Persoon

- Leeftijd
 - 47
 - 52 (2x)
 - 55
 - 58 (2x)
 - 61
 - 64
 - 69
 - 79
- Rollen
 - Moeder
 - Oma
 - Echtgenoot
 - Werknemer
 - Mantelzorger
 - *Tijdsinvestering*
 - Ca. 2 uur per week
 - Ca. 6 uur per week
 - Ca. 10 uur per week
 - Ca. 12 uur per week
 - Ca. 15 uur per week
 - Ca. 24 uur per dag
 - *Zorg voor*
 - Moeder
 - Vader
 - Partner
 - Schoonvader
 - *Aanleiding*
 - Ontlasten familie
 - Compassie
 - Morele plicht
 - Woonachtig dichtbij
 - Vanzelfsprekend
 - Werkzaam in de zorg
 - Huwelijk

Mantelzorgen

- Zorgtaken
 - Administratie
 - *Algemeen*
 - *Financieel*
 - Lichamelijke verzorging
 - *Stimuleren zelfzorg*
 - *Totale overname*
 - Vervoer
 - *Huisarts*
 - *Ziekenhuis*
 - Huishouden
 - *Wassen/strijken*
 - *Bed opdekken*
 - Bijstaan
 - *Alert*
 - *Luisteren*
 - *Denken*
 - *Bereikbaar*
 - Voeding
 - Controleren thuiszorg
 - Bijhouden afspraken
- Hulpmiddelen
 - Kalender
 - Alarmsysteem
 - Trilplaat
 - Briefjes
 - Boekje
 - Stickers
- Genoten hulp
 - Case manager
 - Dagopvang
 - Wijkverpleegkundige
 - Huisarts
 - Thuiszorg
 - Vrijwilliger
 - Kleine kring
 - PGB
 - Buurtzorg
 - Huishoudelijke hulp
 - Dementieconsulent
 - Psycholoog
 - Geriater

Mantelzorg problemen

- Als moeilijk ervaren
 - Gedrag naaste
 - *Dwalen*
 - *Ziektebesef*
 - *Onbegrip*
 - *Achterdocht*
 - *Veranderingen ondergaan*
 - *Dag/nachtritme*
 - Reactie omgeving
 - *Onbegrip*
 - Eigen ervaring
 - *Rollen*
 - *Toekomst*
 - *Diagnose*
 - *Opname*
 - *Machteloosheid*
 - *Afstand*
 - *Hulp vragen*
 - *Intimiteit*
 - *Confrontatie*
 - *Onverwachts zorg leveren*
 - *Onbekende thuis*
- Belasting
 - Energie
 - Verdriet
 - Omgeving
 - Regelen
 - *Opvang*
 - *Opname*
 - Politiek
 - *Regels/bureaucratie*
 - Voltijd taak
 - *Afstand*
 - *Rolverdeling*
 - *Onbezorgdheid*
- Overbelasting voorkomen
 - Tijd voor jezelf
 - Tijd nemen
 - Praten
 - Diagnose
 - Erkenning
 - Structuur
 - Compassie
 - Kennis
 - Hobby's
 - Begeleiding
 - Zorgtaken verdelen
 - Opname

Dementie

- Informatie verkrijgen
 - Case Manager
 - Dementie verpleegkundige
 - Internet
 - Lezingen
 - Literatuur
 - Stichting Brein
 - Alzheimer café
 - *Bezoeker*
 - *Zelf opgezet*
 - Educatie
 - *Cursus*
 - *Opleiding*
- Indicatie progressie
 - Toename
 - *Afhankelijkheid*
 - *Geheugenproblemen*
 - *Concentratieproblemen*
 - *Rugproblemen*
 - *Bewegingsproblemen*
 - *Zorgbehoefte*
 - *Emotie*
 - *Trillen*
 - Afname
 - *Zelfstandigheid*
 - *Interactie*
 - *Activiteit*
 - Onzeker rijden
 - Vervlakt gedrag

Into D'mentia algemeen

- Concept Into D'mentia
 - Voorgesprek
 - Kort
 - Emotionele voorbereiding
 - Informatief
 - Simulatie
 - Representatief
 - Fase
 - Ervaringen
 - Herkenbaarheid
 - Eenzaamheid
 - Machteloosheid
 - Onzekerheid
 - Verwardheid
 - Boosheid
 - Onwetendheid
 - Confrontatie
 - Angst
 - Verdriet
 - Schok
 - Emotie
 - Beeldvorming
 - Leerzaam
 - Groepssessie
 - Verkregen informatie
 - Theorie
 - Tips
 - Eigen inbreng
 - Vragen
 - Feedback
 - Lotgenoten
 - Nagesprek
 - Waardevol
 - Medelevend
 - Interessant
- Compleetheid
 - Compleet
 - Zinvol
 - Lotgenotencontact
 - Niet compleet
 - Kort
 - Splitsing deelnemers
 - Kennis
 - Corrigeren
 - Respect
 - Mishandeling
 - Maskeren
 - Gedragsverandering
 - Vaardigheden
 - Tailoring
 - Follow-up

- Duur effect ervaringstraining
 - Korte termijn
 - Grote verandering
 - Matige verandering
 - Lange termijn
 - Grote verandering
 - Matige verandering
 - Lichte verandering
 - Terugval

Ervaringstraining Into Dementia

Gedragsverandering

Kennis (4)	Cognitief	Attitude (2) Affectief	Handeling	Vaardigheden (4)	Totaal
Omgang (1) Leef in verleden (2)	Acceptatie (5) Besef (2)	Empathie (4) Emotie (1)	Beleving (2) Liefdevol begeven (1)	Rust bewaren (4) Bepraten (2)	Competentiegevoel (9) Ondersteuning (1)
Adaptief coping model (1)	Begrijpen (13) Relativeren (1) Aanvaarden (1)			Geduld (3)	Angst (1)
"Dat wist ik eigenlijk wel allemaal al"	"Ik denk van niet"			"Nee, die ik zo zou kunnen noemen niet nee"	"Ja, ja"
"Van kennis, ja"	"Ja, volgens mij is er niet zoveel in veranderd"			"Je kunt vaardigheden niet in een keer opdoen"	"Ja, ik vind het wel. Ja, ik vind dat wel. Het heeft mij echt wel de ogen geopend"
"Ik vond het erg leuk om het mee te maken, laat ik dat ook duidelijk zeggen. Maar ik heb er niet veel aan gehad"	"Ja, ja zeer zeker, zeer zeker, ja"	"Door zelf eigenlijk die emotie ervaren te hebben, daar in dat hok, kan ik me ook beter indenken van hoe staat het met haar emoties"	"Vroeger zei ik dan van, nee ma dat is niet zo, en nu ga ik mee"	"Nou ja, ik geloof het eigenlijk niet"	"Ja, want ik heb mijn emoties beter uhhh leren benoemen en beter onder controle. En ik kan mij beter inleven. Die drie zaken zijn, denk ik heel belangrijk om die naar je medemens te tonen"
"Ja, of ik er nou echt kennis uitgehaald heb, nee dat zijn eigenlijk allemaal dingen die ik al wist"	"Uhhh, Jaaa"	"Door die Into D'mentia, kan ik nog meer kijken van hoe een dementerende dingen ervaart en vooral dat vond ik heel goed"	"Een verschil is dat ik nu meer kijk naar mam als je hier happy bent, op deze plek, dan laten we hier zitten dan hoeft u niet met mij mee naar een koffie, lunch of weet ik wat"	"Veel dingen wist ik al, weet ik al, ik kan niet een twee drie een vaardigheid noemen"	"Het heeft wel een bijdrage geleverd, deels omdat ik uhhh ik weet ook heel veel"
"Een beetje ook met iemand om moet gaan he"	"Ik denk het niet, want de mensen die daar komen hebben een bepaalde motivatie. Dus die hebben al iets"	"Als ik me niet kan verplaatsen in jou dat je griep hebt en dat je je heel erg beroerd kan voelen, dan zeg ik je komt maar werken"	"Nou ik geloof dat ik een paar dagen echt heel lief ben geweest"	"Toch anders omgaan, proberen je rust in te bouwen en niet teveel dingen tegelijk"	"Ja, ja"
"Het leven in het verleden en zo, dat zag je ook met die foto's op die tafel"	"Het heeft wel ertoe bijgedragen maar die acceptatie, daar ben ik al 10 jaar mee bezig"	"Dus dan voel je pas beter, een beetje denk ik, wat die mensen de hele dag voelen"		"Voor jezelf de rust bewaren"	"Ja dat is heel zeker"
"Ja, ja, of ze nou in het verleden, ze heeft geen heden meer, maar het verleden is heel goed en is heel aanwezig"	"Zeker, zeker, dan denk ik het geeft een goed beeld vooral omdat je het zelf ervaart"	"Maar toch uhhmm heb ik mijn emoties wel beter onder bedwang kunnen houden"		"Uhhh ja eigenlijk ook hetzelfde, de rust, goed uitleggen, en goed uit blijven leggen"	"Nou ja, ik ik uhhmm niet zo nee"
"Wat me wel heel erg bij is gebleven is dat dat Adaptieve Coping model"	"Dat ik toch het besef, het is anders dan ik toch altijd gedacht heb"			"Even tot 10, de deurmat-gebed, noemden ze het laatst op de cursus, even tot 10 tellen en je"	"Ja, je kunt zeggen het is een keerpunt"

				moet vaak gewoon die rust uitstralen"	
	"Dat je op sommige momenten wel beseft van dat moet ik zo niet doen, want het is heel vervelend voor degene die het aangaat."			"Dur ook op letten dat als er visite is, dat ik niet over hem praat."	"Mmmhmm ja, ik denk gewoon toch wel eens er aan terugdenken, het bewustzijn hoe het in werkelijkheid is voor diegene, dat zijn eigenlijk de momenten dat ik er nog eens aan terugdenk"
	"Ja"			"Ik heb dat wel eens gedaan, zo van vandaag heeft ze geen goeie dag. Dat doe ik niet meer."	"Nou nee dat niet echt nee, het was meer voor ondersteuning."
	"Doordat je meer kennis hebt, daardoor begrijp je het ook wat beter"			"Wat me eigenlijk nog steeds opvalt, ut is eigenlijk geduld"	"Ik denk eerder andersom, verdorie wat staat ons nog meer te wachten"
	"Ja, ja jazeker"			"Geduld"	
	"Uhhhm jazeker wel, vind ik wel"			"Uhhhmmm geduld"	
	"Ik denk wel dat het helpt om mensen meer begrip en daardoor inzicht te geven"				
	"Als mensen vragen begrijp je wat dementie is, dan zeg ik ja ik kan het nu begrijpen"				
	"Het kan wel ertoe bijdragen dat de omgang met de dementerende, het begrijpen van een dementerende wordt verbeterd"				
	"En op den duur begrijp je ook wat dementie is"				
	"Ja"				
	"Begrip valt er enerzijds onder en anderzijds denk ik van rustig aan"				
	"Ja, ja uhhh daar heb je meer begrip"				
	"Beter invoelen waar die frustratie vandaan komt"				
	"Ja"				
	"Te gaan leren meer te relativeren"				
	"Op de eerste plaats de situatie beter leren te aanvaarden"				

Concept Into D'mentia

Competentiegevoel representatief

"Ja, dat denk ik wel. Ik denk al helemaal zolang de mensen nog in de thuissituatie zitten, he, zitten ze eenmaal in een huis, dan zal dat heel anders zijn, maar in de thuissituatie ja, ja, ik vond het wel"

"Dat is moeilijk uhhh te zeggen want ik weet niet in hoeverre in een later stadium iemand nog echt bereikbaar is in die zin"

"Nou het is toch ergens uhhmm, ook daar heb je wel iets van ook al is het met terugwerkende kracht iets van een herkenning"

"Ja, ik denk het wel"

"Ja, ja"

"Ja, dat denk ik wel, ja"

"Nee, dat denk ik niet"

"Nou ik denk het is een ervaring die je wel houdt en die je altijd wel, waar je altijd wel iets mee kan"

Into D'mentia

Uiting demencie

Fase 1 Beginnende demencie	Fase 2 Matige demencie	Fase 3 Ernstige demencie
"Ik vind dat op dit moment haar uhhhmmm, uhhhmmm, dat zegt ze met een heel mooi woord, dat de apraxie dat, dat heel sterk achteruit gaat"	"Hij heeft nu de fase dat hij totaal geen korte termijngeheugen meer heeft, enne... Ja, daar is alles al een beetje mee gezegd he"	"Ze kan helemaal niets, dus ik kan van alles opnoemen, maar het is helemaal niets. Ze staat gewoon met haar handen naar beneden staan"
	"Ze gaat op dit moment wel erg achteruit, want ze kan nu echt niks meer onthouden"	
	"Wat ze gaat steeds achteruit"	
	"Ja, zit in de verzonken, de bedreigde en de verborgen ik"	
	"Hij trekt zich nu als het druk is iets makkelijker terug, hij laat ook duidelijk merken als hij ja, iemand niet mag"	