

Verliesverwerking bij mantelzorgers van partners met dementie

Welke ondersteuning hebben mantelzorgers nodig bij het verwerken van verliezen, die worden ervaren door het leven met een partner met dementie?

Door: Minou Kroes

In opdracht van: Alzheimer Nederland
Afdeling Midden-Brabant
|Openbaar|



Verliesverwerking bij mantelzorgers **van partners met dementie.**

Welke ondersteuning hebben mantelzorgers nodig bij het verwerken van verliezen die worden ervaren door het leven met een partner met dementie?

Door: Minou Kroes

In opdracht van: Alzheimer Nederland
Afdeling Midden-Brabant



Eindhoven, 21-03-2014
2164061

Fontys Hogeschool HRM en Psychologie
Toegepaste Psychologie



Naam afstudeerdocent: Mw. Drs. L. Zwerts
Begeleider opdrachtgever: Dhr. J. van Gulik, voorzitter bestuur

Overal waar zij/haar staat, kan ook hij/hem worden gelezen.

Copyright 2014, M. Kroes, Rachelsmolen 1, Eindhoven.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd door middel van druk, fotokopie etc., zonder schriftelijke toestemming van voornoemde auteur.

| Openbaar |



Voorwoord

Deze scriptie is het eindproduct van mijn afstudeeronderzoek aan de opleiding Toegepaste Psychologie aan Fontys Hogeschool te Eindhoven. Tijdens mijn studie ben ik in aanraking gekomen met het thema 'verlies' en ben ik erachter gekomen in hoe veel soorten en maten verlies voorkomt en dat iedereen in het leven met verschillende verliezen te maken krijgt. Mijn interesse in dit thema was gelijk al sterk aanwezig en ik was dan ook dolblij toen ik een opdracht van Alzheimer Nederland kreeg en onderzoek mocht gaan doen over 'verliesverwerking bij mantelzorgers van partners met dementie'. Uitgebreide kennis van de ziekte dementie had ik destijds niet en zorgde juist voor die extra trigger om zo veel mogelijk te willen leren over de ziekte, en om uiteindelijk een mooi en vernieuwend onderzoek op papier te kunnen zetten.

Ik wil graag mijn afstudeerbegeleidster Mw. Drs. L. Zwerts bedanken, voor de open en prettige begeleiding die ik van haar heb gekregen tijdens mijn gehele afstudeerproces. Haar betrokkenheid bij het onderwerp en bij mijn persoonlijk proces hebben ervoor gezorgd dat ik altijd gemotiveerd ben gebleven. Daarnaast gaat een woord van dank uit naar Mw. van Kruijssen die mij geholpen heeft met het vinden van respondenten en Mw. J. Halmans die naast haar hulp bij het vinden van respondenten, mij ook heeft laten aanschuiven bij haar gespreksgroep en heeft meegeholpen bij de focusgroep. Ook wil ik mijn familie, vriend, vrienden en alle andere mensen bedanken, die mij op enige wijze geholpen hebben mijn studie tot een goed einde te brengen.

Minou Kroes,
Eindhoven, 26 mei 2014

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	5
1 Inleiding	6
2 Methode van het literatuuronderzoek	9
3 Resultaten van het literatuuronderzoek	10
3.1 Dementie	10
3.2 Zorgdragen voor een partner met dementie	13
3.3 Het verwerken van verlies	14
3.4 Ondersteuning voor mantelzorgers	19
4 Conclusie en discussie literatuuronderzoek	22
4.1 Conclusie	22
4.2 Discussie	23
5 Inleiding Veldonderzoek	24
6 Methode veldonderzoek	27
6.1 Deelnemers	27
6.2 Procedure	27
6.3 Materiaal	28
6.4 Analyse	28
7 Resultaten	29
8 Conclusie en discussie veldonderzoek	33
8.1 Conclusie	33
8.2 Discussie	35
9 Algemene conclusie onderzoek	37
Bijlage I: Literatuurlijst	41
Bijlage II: Zoekverslag	45
Bijlage III: Ethische verantwoording	50
Bijlage IV: Gebruikte materialen	52
Bijlage V: Transcripten en coderingen	55
Bijlage VI: Taxonomie	86

Samenvatting

Wanneer de diagnose dementie wordt gesteld, staat er een zware en onzekere tijd voor de deur.

Dementie is namelijk een ziekte waarbij de regie over het eigen leven steeds minder wordt en de zorg in de meeste gevallen wordt overgenomen door de partner, oftewel de mantelzorger. Het overnemen van deze zorg kan zowel psychisch als fysiek erg zwaar en belastend zijn en het toekomstbeeld komt er ineens heel anders uit te zien. De mantelzorger zal zich namelijk constant moeten aanpassen aan het dementieproces van de partner en komt hierbij steeds nieuwe en verschillende verliezen tegen.

Het verwerken van deze verliezen gebeurt wellicht op een andere manier, dan na wanneer iemand een overlijden moet verwerken. In beide gevallen zal ondersteuning een belangrijke rol spelen.

Het doel van dit onderzoek is het beantwoorden van de onderzoeksvraag, "Welke specifieke factoren van verliesverwerking bij het leven met een partner met dementie spelen mogelijk een rol bij de overbelasting van mantelzorgers en hoe zouden zij hierin ondersteund kunnen worden?"

Er is onderzocht welke verlieservaringen mantelzorger tijdens het dementieproces van de partner ervaren, hoe deze worden verwerkt en in welke mate dit invloed heeft op de belasting. Daarbij is ingegaan op de overeenkomsten en verschillen van verliesverwerking na een overlijden en op welke wijze en mate mantelzorgers ondersteund worden bij het verwerken van de verlieservaringen. Deze aspecten zijn onderzocht in het veldonderzoek, waarbij verschillende expertises bij elkaar zijn geroepen om hun ervaringen en gedachten over het onderwerp te delen. Vervolgens zijn er tien interviews gehouden met mantelzorgers die een partner hebben met dementie. Deze interviews zijn uitgeschreven, gecodeerd en vervolgens ondergebracht in een taxonomie, waaruit de resultaten zijn geschreven.

Uit de resultaten is geconcludeerd dat mantelzorgers tijdens het dementieproces, met allerlei verliezen te maken hebben en daar ook onder lijden. De geestelijk afstand met de partner, wordt vaak ervaren als gedeeltelijk afscheid nemen, oftewel een half rouwproces. Het verwerken van de verliezen kan door mantelzorgers vaak pas gebeuren, nadat de partner overleden is. Het overlijden van de partner zal niet gemakkelijk zijn, maar er valt wel een heel stuk zorg weg.

Een groot verschil tussen dementie en andere ziektes waaraan iemand zal overlijden is communicatie. Waar in veel situaties kan worden gepraat, en steun kan worden ontvangen met de persoon die zal overlijden, gaat dit bij dementie (op een gegeven moment) niet meer. Toch zullen de verliezen die tijdens het dementieproces worden ervaren, verwerkt moeten worden. Iedereen doet dat op zijn eigen manier, waarbij ondersteuning erg belangrijk kan zijn. Ondersteuning wordt vaak beschouwd als het kunnen uiten van het verhaal, gevoelens en emoties, bij lotgenoten, vrienden, familie en soms een professional. Het ontvangen van steun is niet altijd vanzelfsprekend, wellicht omdat de ziekte aan de buitenkant niet altijd zichtbaar is. De precieze behoefte en de mate daarvan is per persoon verschillend. Maar de ervaren belasting zal door het krijgen van ondersteuning wellicht verminderen.

1 Inleiding

In Nederland zijn er volgens Nationaal Kompas Volksgezondheid (2014) 21.900 mannen en 48.800 vrouwen bekend met de ziekte dementie, welke vooral voorkomt op hogere leeftijd. Het aantal mensen met dementie is groeiende in Nederland, van ongeveer 250.000 mensen in 2011 tot waarschijnlijk een half miljoen mensen in 2050 (Alzheimer Nederland, z.j.). Dementie is een hersenaandoening, waarbij steeds meer zenuwcellen in de hersenen en/of verbindingen tussen deze zenuwcellen uitvallen, waardoor de hersenen niet goed meer kunnen functioneren. Naarmate de ziekte vordert, verliest iemand met dementie steeds meer de regie over zijn eigen leven en op een bepaald moment zelfs zijn eigen identiteit, waarbij de persoon vervreemd raakt van zichzelf (Biep.nu, 2005).

Bij meer dan driekwart van mensen met dementie is er behoefte aan zorg. Ongeveer 60% van de thuiswonenden is elke dag of continu van zorg afhankelijk en in verzorgings- en verpleeghuizen loopt dit percentage op tot 90%. De zorg bij de thuiswonende personen met dementie wordt vaak uitgevoerd door mantelzorgers die over het algemeen de partners zijn (Mercken, 2005). Momenteel zijn er ruim anderhalf miljoen mensen in Nederland die intensief en langdurig mantelzorg geven, waarvan 300.000 aan mensen met dementie (Peeters, Werkman & Franken, 2012).

Het opnemen van de zorg voor een partner met dementie is een taak die vaak voortkomt uit liefde. Het zorgen voor de partner levert vaak waardering en voldoening op, maar is tevens ook erg zwaar. Deze zorg van de mantelzorger bestaat in het begin van het dementieproces vooral uit begeleiden. Hierbij kan worden gedacht aan het helpen herinneren en het steeds meer overnemen van huishoudelijke taken (Expertisecentrum mantelzorg, z.j.). Naarmate het dementieproces vordert, wordt de behoefte aan zorg groter en complexer en komen er telkens nieuwe taken voor de mantelzorger bij. De mantelzorger zal steeds meer aandacht aan de partner moeten gaan besteden. De partner zal steeds vaker hulp nodig hebben bij persoonlijke verzorging. Het mantelzorgen van de mantelzorger zal op een gegeven moment dan ook 24 uur per dag gaan plaatsvinden (Alzheimer Nederland, z.j.).

Naarmate het dementieproces nog verder vordert en de partner geestelijk en lichamelijk verder achteruit gaat, zal er behoefte zijn aan hulp van buitenaf. Hierbij valt te denken aan hulp in het huishouden, hulp bij de verzorging van de partner of dagbesteding voor de partner. Wanneer de zorg door de mantelzorger te zwaar wordt, volgt er vaak opname in een verpleeghuis (Expertisecentrum mantelzorg, z.j.).

De zorg van mantelzorger wordt tijdens het dementieproces van de partner steeds zwaarder, waardoor er emotionele en fysieke overbelasting ontstaat (Peeters, Boer, Meerveld & Klerk, 2012). Eén op de zeven mantelzorgers van partners met dementie voelt zich tamelijk zwaar tot zwaar belast en is ook vaker overbelast vergeleken met mantelzorgers van andere patiëntgroepen (Peeters et al. 2012).

Het beeld dat de mantelzorger van de partner heeft, is veranderd. Vaak verandert de persoonlijkheid van de partner en is geestelijk niet meer zoals voorheen. Er is op een gegeven moment sprake van verlies van identiteit. Maar ook de zorgen die de mantelzorger draagt wanneer de partner niet meer kan vertellen wat deze denkt, voelt en ervaart, wat zorgt voor gevoelens van angst, depressie en agressie, zorgen voor emotionele overbelasting.

Ook de rollen binnen de relatie veranderen, de partner van de persoon met dementie wordt verzorger en neemt taken op zich die deze anders niet zou hebben gedaan (VUMC, 2014). Fysieke overbelasting ontstaat doordat de mantelzorger steeds vaker, tot op een gegeven moment 24 uur per dag, voor de partner moet klaarstaan en moet helpen bij de lichamelijke verzorging van de partner en het overnemen van verschillende taken.

Mantelzorgers hebben tijdens het leven met en het zorgdragen voor hun partner met dementie te maken met verlieservaringen en verliesverwerking. Hierbij komen veel emoties en gevoelens kijken. Het gaat hier niet om het overlijden van de persoon met dementie, maar om de verliezen die de mantelzorger tijdens het dementieproces van de partner meemaakt (Rikkers, 2007). Deze verlieservaringen kunnen op allerlei gebieden voorkomen. Hierbij valt te denken aan het verlies van de partner die er lichamelijk nog wel is, maar geestelijk heel erg veranderd. Ook het toekomstbeeld valt weg. Het genieten van het pensioen heeft plaatsgemaakt voor een tijd van zorgen. Het bezoeken van vrienden en familie, het ondernemen van activiteiten en het samen op vakantie gaan zal steeds minder makkelijk verlopen. Het vertrouwde leefpatroon, de gelijkwaardigheid en wederkerigheid vallen weg, wat erg verdrietig en pijnlijk kan zijn (Alzheimer Nederland, z.j.).

Wanneer er sprake is van het verwerken van verliezen, is er vaak ook sprake van rouwen (Mönnink, 2008). Het is dan ook zeer waarschijnlijk dat mantelzorgers van partners met dementie, die te maken hebben met verlieservaringen, rouwen. Wellicht zijn er zowel bepaalde overeenkomsten als wel verschillen wat betreft rouwen wanneer een partner overlijdt. Na een overlijden hebben nabestaanden vaak behoefte aan ondersteuning van de omgeving om het rouwen gemoedelijker te laten verlopen (Mönnink, 2008). Als mantelzorgers met een partner met dementie rouwen, zou het zeer waarschijnlijk zijn dat ook zij baat zouden hebben bij ondersteuning van de omgeving. Deze ondersteuning zal mogelijk kunnen bijdragen aan vermindering van de belasting die de mantelzorgers ervaren.

Voor de maatschappij is het relevant dat mantelzorgers zo veel mogelijk worden ontlast, want door de vergrijzing en de grote groei in dementie zijn er steeds meer mantelzorgers nodig en zal de druk op hen de komende jaren steeds verder toenemen (CBS, 2012). Er wordt verwacht hoe minder mantelzorgers worden belast, hoe langer en aangenamer zij hun taak wellicht kunnen vervullen. Hierdoor zal de partner met dementie langer thuis kunnen blijven wonen en wordt de opname in een verpleeghuis uitgesteld. Verpleeghuizen zullen dan waarschijnlijk minder snel vol raken en de lange wachttijden worden wellicht korter. De partner met dementie zal langer in een vertrouwde omgeving blijven wonen, met de vertrouwde en liefdevolle verzorging van de mantelzorger. De kosten voor de opname in een verpleeghuis en het regelwerk van de voorafgaande procedure worden (vooralsnog) bespaard. Net zoals de kosten voor begeleiding van de overbelasting die de mantelzorgers normaal gezien zouden ervaren.

Ook Stichting Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant, zou graag meer inzicht krijgen in de verliesverwerking bij mantelzorgers van partners met dementie, vóór het overlijden van de partner. Wanneer uit het onderzoek blijkt welke verliezen mantelzorgers ervaren tijdens het dementieproces van

hun partner én hoe zij met deze verliezen omgaan, dan wil Alzheimer Nederland geadviseerd worden over hoe mantelzorgers tijdens deze verliesverwerking ondersteund kunnen worden. Met doel zo de mantelzorgers zo veel mogelijk te ontlasten.

Om te onderzoeken of verliesverwerking bij het leven van de partner met dementie daadwerkelijk een rol speelt bij de (over-) belasting van mantelzorgers, en uiteindelijk aan te kunnen geven welke ondersteuning daarbij nodig zal zijn, is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: “Welke specifieke factoren van verliesverwerking bij het leven met een partner met dementie spelen mogelijk een rol bij de overbelasting van mantelzorgers en hoe zouden zij hierin ondersteund kunnen worden?”

Uit bovenstaande onderzoeksvraag zijn de volgende deelvragen opgesteld:

- Welk(e) verlies(ervaringen) wordt (worden) door partners van mensen met dementie benoemd?
- Welke van de benoemde aspecten zijn gelijk aan en/of onderscheiden zich van ervaringen bij overlijden van de partner?
- Op welke (concrete) wijzen ontvangt men ondersteuning bij verliesverwerking door het leven met een partner met dementie? En op welke (concrete) wijzen zou men ondersteuning ontvangen bij verliesverwerking na het overlijden van een partner?
- Wordt de mate en de manier van ondersteuning bij dit verlies toegewezen als een factor die de mate van overbelasting bepaalt?

Belangrijke thema's en begrippen die naar voren komen vanuit de onderzoeksvraag en deelvragen vormen het kader voor het literatuuronderzoek:

- *Verlies (ervaring)*: Het kwijt raken van een of meer veelbetekende elementen uit iemands bestaan en daarmee het kwijtraken van het houvast dat die persoon eraan ontleende (Mönninck, 2008).
- *Verliesverwerking*: Het bewust en waardig afscheid nemen – op alle levensniveaus- van een verloren gegaan, geliefd onderdeel van je bestaan en het overgaan naar een nieuw levenshoofdstuk met herinnering aan het oude (Mönninck, 2008).
- *Dementie*: Een hersenaandoening waarbij steeds meer zenuwcellen in de hersenen en/of verbindingen tussen deze zenuwcellen achteruit gaan. Hierdoor zal deze persoon met dementie langzaam maar zeker volledig afhankelijk van de zorg van anderen worden (Alzheimer Nederland, z.j.).
- *Mantelzorger(s)*: Wanneer er in het onderzoek over mantelzorger(s) wordt gesproken, gaat het over personen die zorgdragen voor hun hulpbehoevende partner met dementie. Zij zijn geen professionele zorgverleners (Bos, 2006).
- *Overbelasting van mantelzorger(s)*: Toenemende belasting van de mantelzorger(s), waardoor de druk op een gegeven moment zo hoog wordt dat de mantelzorger(s) wordt belemmerd in zijn/haar functioneren (Nivel, 2007).
- *Ondersteuning*: Het ontvangen van hulp in de vorm van diensten, goederen of financiële ondersteuning (Woorden-boek, z.j.).
- *Identiteit*: Het gevoel dat iemand heeft over wie diegene zelf is (Erikson, 1973).

Leeswijzer

In deze leeswijzer wordt inzicht gegeven in inhoud en opbouw van de scriptie. Hierbij wordt kort de inhoud van de hoofdstukken beschreven.

Hoofdstuk één is de inleiding het onderzoek. In de introductie wordt informatie rondom de probleemstelling gegeven en worden de onderzoeksvraag en de deelvragen benoemd. In hoofdstuk twee wordt de methode van het literatuuronderzoek beschreven, met uitleg over het soort onderzoek en de manier waarop er informatie is geselecteerd en verzameld. In hoofdstuk drie worden de resultaten van het literatuuronderzoek beschreven. In de eerste paragraaf staat de ziekte dementie centraal. In de tweede paragraaf staat het zorgdragen van de mantelzorger centraal. In de derde paragraaf wordt uitleg gegeven over verliesverwerking. Hierbij wordt er aandacht besteed aan de overeenkomsten en verschillen bij verliesverwerking na een overlijden en verliesverwerking tijdens ziekten waaraan iemand komt te overlijden en in de vierde paragraaf staat de ondersteuning van de mantelzorger centraal. In hoofdstuk vier wordt de conclusie en de discussie van het literatuuronderzoek beschreven. Hoofdstuk vijf is de inleiding van het veldonderzoek. Hierin wordt het veldonderzoek geïntroduceerd. In hoofdstuk zes wordt de methode van het veldonderzoek beschreven, met uitleg over de deelnemers, hoe het veldonderzoek is uitgevoerd en geanalyseerd. In hoofdstuk zeven staan de resultaten die zijn opgedaan in het veldonderzoek, aan de hand van de deelvragen centraal en in hoofdstuk acht wordt de conclusie en de discussie van het veldonderzoek beschreven. In hoofdstuk negen wordt een algemene conclusie over het gehele onderzoek beschreven en wordt er een aanbeveling gedaan.

2 Methode van het literatuuronderzoek

In de methode van het literatuuronderzoek wordt beschreven op welke manier informatie verzameld is. Ook wordt beschreven welke zoekmachines en termen er zijn gebruikt en hoe literatuur is geselecteerd.

Er is explorierend literatuuronderzoek gedaan, waarbij gegevens met betrekking tot de onderzoeksvraag en de deelvragen zijn verzameld en geanalyseerd. Naast de gebruikte boeken uit de bibliotheek is er ook online naar informatie gezocht. Hierbij is gebruik gemaakt van verschillende zoekmachines om databases door te spitten:

- Google.nl
- Scholar.google.nl
- Biep.nu

De zoektermen die zijn gebruikt bij het zoeken naar literatuur in de databases, zijn gebaseerd op de thema- en begrippenlijst, waarbij vooral Nederlandstalige, maar ook Engelstalige termen zijn gebruikt. Deze zoektermen zijn individueel of gecombineerd met andere begrippen gebruikt. De zoektermen waarmee literatuur is gezocht is bijgehouden in een zoekverslag. Hierin staan alle zoektermen, zoekmachines, aantal hits, uitgekozen titel met weblink en de onderbouwing. Dit zoekverslag is terug te

vinden in bijlagen II. Door het bijhouden van dit verslag is er voorkomen dat er onnodig meerdere malen met dezelfde zoekopdrachten is gezocht.

Regelmatig is er gebruik gemaakt van een verfijning van de zoekmachine om zo gericht mogelijk informatie te zoeken. Bij Google.nl is er regelmatig gebruik gemaakt voor de verfijning: Een aangepast bereik van jaartal 2004 - 2014. Bij Scholar.Google.nl is er vaak gekozen voor de verfijning: Een aangepast bereik van jaartal 2004 - 2014, inclusief patenten, inclusief citaten. Bij Biep.nu is er vaak gekozen voor de verfijning: items met volledige tekst online, materiaalsoort alle en publicatiedata 2004 - 2014.

Bij het selecteren van literatuur is er gekeken of de betreffende zoektermen in de titel, de ondertitel of in de samenvatting voorkomen. Vervolgens is er gekeken naar de betrouwbaarheid van de bron en zijn er zo veel mogelijk wetenschappelijk onderbouwde artikelen gebruikt. Er is gebruik gemaakt van de laatste wetenschappelijke inzichten, er zijn dan ook vrijwel geen wetenschappelijke artikelen ouder dan tien jaar gebruikt. Daarnaast is er gebruik gemaakt van de methode 'sneeuwballen', waarbij er gekeken is naar de literatuurlijst van andere onderzoeken om vanuit daar nieuwe verwijzingen te verzamelen. Hierbij is er gewaakt om toch zo recent mogelijke bronnen te gebruiken die niet ouder zijn dan tien jaar, waardoor de relevantie van de bronnen gewaarborgd is.

3 Resultaten van het literatuuronderzoek

In de resultaten van het literatuuronderzoek wordt informatie beschreven, die relevant is om de deelvragen in de conclusie te beantwoorden. De literatuur is onderverdeeld in vier paragrafen om de gevonden literatuur overzichtelijk te houden.

3.1 Dementie

Dementie is een ingrijpende ziekte, voor zowel de persoon met dementie als voor de omgeving (Alzheimer Nederland, z.j.). De onderzoeksvraag is gericht op het samenleven van mantelzorgers met een partner met dementie. Door inzicht te krijgen in de ziekte, kan er een betere inleving worden gemaakt in zowel de persoon met dementie als in de gevolgen voor de mantelzorger waarmee wordt samengeleefd.

Vormen van dementie

Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes.

Hieronder worden drie vormen van dementie die veelal voorkomen kort beschreven:

- De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie en ontstaat door eiwitophopingen in de hersenen. Alzheimer uit zich in het verminderd vermogen bij het uitvoeren van vaardigheden, waarbij de afhankelijkheid van anderen steeds groter wordt. Daarnaast ontstaan er ook veranderingen in het karakter. Het begint vaak geleidelijk met een langzaam progressief verloop (Alzheimer Nederland, z.j.).

- Vasculaire dementie ontstaat door een stoornis in de bloedvoorziening van de hersenen. De verschijnselen zijn afhankelijk van welk gebied in de hersenen is beschadigd. Vasculaire dementie uit zich in een afname in het tempo van denken, spreken, handelen en concentratie en lichamelijke achteruitgang. Het begint vaak plotseling en de persoon gaat stapsgewijs achteruit (Jonker, Slaets & Verhey, 2009).
- Frontotemporale dementie (FTD) ontstaat door het afsterven van hersencellen in het gedragsgebied; de frontaalkwab en in het taalgebied; de temporaalkwab en werd voorheen ook wel de ziekte van Pick genoemd. Het is een erfelijke vorm van dementie die vaak op jongere leeftijd voorkomt. FTD uit zich in gedragsveranderingen en cognitieve functiestoornissen, maar hier treden er geen geheugenproblemen op (Seelaar, Pijnenburg, & Swieten, 2009).
- Verder zijn er de andere vormen van dementie die ontstaan door andere somatische aandoeningen.

Gemiddeld leven mensen met de ziekte van Alzheimer nog acht tot tien jaar nadat de verschijnselen zijn begonnen. Deze jaren kunnen per persoon sterk verschillen. Elke vorm van dementie is anders en brengt verschillende symptomen met zich mee. Er zijn vormen van dementie waarbij het voorkomt dat mensen naast het dementeren ook een psychose, apathische houding, psychische stoornis en/of angststoornis met zich meedragen (Boer, 2010). Er zijn geen geneesmiddelen voor dementie, wel zijn er medicijnen die het ziekteproces kunnen vertragen. Elke persoon met dementie is anders en vragen elk om een andere begeleiding (Alzheimer Nederland, z.j.).

Het verloop van het dementieproces

Het verloop van het dementieproces is afhankelijk van de vorm van dementie die iemand heeft. Tijdens dit literatuuronderzoek zal de nadruk worden gelegd op de ziekte van Alzheimer, aangezien dit met 70% de meest voorkomende vorm van dementie is (Jonker et al., 2009). De ziekte van Alzheimer is grofweg in te delen in verschillende fasen. Het is per persoon afhankelijk hoe deze fasen worden ervaren en in welk tempo deze fasen worden doorlopen.

De vroege fase van de ziekte van Alzheimer begint vaak met kleine veranderingen, zoals moeite hebben met het herinneren van dingen, iets minder vloeiend spreken, nieuwe dingen trager begrijpen, minder interesse hebben en soms wat angstiger zijn. Het is vaak niet eens duidelijk dat het om de ziekte van Alzheimer gaat en wordt er ook gedacht dat de veranderingen te maken hebben met ouderdom. Wanneer de veranderingen erger worden en de persoon zelf en/of de omgeving doorheeft dat er meer aan de hand is zal er contact worden opgenomen met de huisarts, waar vervolgens de diagnose Alzheimer kan worden gesteld (Brugge & Brugge, 2008).

In de midden fase worden de veranderingen groter en worden steeds meer dingen vergeten, zoals het vergeten van namen, de weg kwijt raken en het besef van tijd. Het bewustzijn van de vergeetachtigheid kan erg beangstigend zijn en verdriet veroorzaken. Het ziektebeeld wordt door de persoon met dementie soms ontkend en kan bij confrontatie verwardheid en agressie oproepen. In deze fase wordt de persoon met dementie ook lichamelijk steeds meer afhankelijk van anderen en zal op een gegeven moment hulp nodig hebben met bijvoorbeeld aankleden, wassen en toiletbezoeken (Brugge & Brugge, 2008).

In de late fase wordt de persoon met Alzheimer geleidelijk aan volledig afhankelijk van de hulp van anderen. Er wordt steeds minder herkend, is vaak sprake van verlies van eigen identiteit en ook de lichamelijke functies gaan achteruit. Hierbij valt te denken aan verlies van spraak, incontinentie, gewichtsverlies en moeite met slikken. Sommige mensen worden verdrietig en agressief, omdat ze vaak niet begrijpen wat er van hen gevraagd wordt of zich bedreigd voelen. In deze fase gaan de personen met Alzheimer vaak naar een verpleeghuis, omdat de zorg thuis te zwaar wordt (Brugge & Brugge, 2008).

Verlieservaringen van de persoon met dementie

Dementie is een ingrijpende ziekte en zoals in voornoemde fasen beschreven is, verliest iemand naarmate de ziekte vordert, steeds meer de regie over zijn eigen leven en wordt steeds afhankelijk van de hulp van anderen. Op een bepaald moment verliest de persoon met dementie zelfs de eigen identiteit (Biep.nu, 2005). Persoonlijke identiteit wordt bepaald door de rollen die iemand in het sociale leven vervult. Wanneer deze rollen worden verloren, raakt de persoon met dementie daarmee ook zijn persoonlijke identiteit kwijt. Waar iemand bijvoorbeeld eerst de rol van partner, vader of moeder vervulde, is deze nu meer de rol van patiënt gaan vervullen. In een studie van Boer, Dröes, Jonker, Eefsting, & Hertogh (2010) komt ook het verlies van de regie over het eigen leven aan bod. In de studie wordt beschreven dat mensen met dementie cognitieve problemen ervaren, die tot uiting komen door verliezen die ze tijdens het dementieproces meemaken. Het verlies van het geheugen wordt veel genoemd, maar wat vooral duidelijk naar voor komt is het verlies van communicatiemogelijkheden, verlies van autonomie, verlies van eigenwaarde en het verlies van sociale contacten (Boer et al., 2010). Er zijn dingen die een persoon met dementie op een gegeven moment zal moeten opgeven. Het is bijvoorbeeld vaak niet meer mogelijk om te werken of om auto te rijden, maar ook het omgaan met geld is op een gegeven moment niet meer verantwoord (Mace & Rabins, 2012).

Deze verliezen geven de deelnemers van de studie het gevoel niet meer bij de samenleving te horen, waarbij gevoelens van angst, pijn en verdriet komen kijken. Daarnaast ervaren mensen met dementie zorgen over het welzijn van de partner of familieleden die voor hen (moeten gaan) zorgen.

Conclusie

Er valt te concluderen dat het belangrijk is om in de omgang met en in de verzorging van mensen met dementie, inzicht te hebben in de ziekte en de bijbehorende fasen. Elke vorm van dementie en elke persoon is anders en vragen elk om een andere bejegening. Door inzicht in de ziekte en de fases te hebben kunnen mantelzorgers en hun partner met dementie zich (in de beginfase) in grove lijnen voorbereiden op wat komen gaat. Maar toch zullen zij steeds tegen dingen aanlopen waar niet op voorbereid kan worden. De persoon met dementie verliest steeds meer de regie over zijn eigen leven en krijgt te maken met verschillende verliezen, zoals verlies van identiteit, verlies van communicatie en verlies van sociale contacten. Deze verliezen zijn erg ingrijpend, maar is wel hetgeen wat leven met dementie zo specifiek maakt.

3.2 Zorgdragen voor een partner met dementie

Mensen met dementie verliezen steeds meer de regie over hun eigen leven en worden steeds afhankelijker van de zorg van anderen. Deze zorg komt vaak op de schouders te liggen van de personen die het dichtst bij staan, meestal is dit de partner. Deze persoon die de zorg op zich neemt wordt de mantelzorger genoemd. Mantelzorgers zijn vaak niet voorbereid op de grote verantwoordelijkheid en de extra zorg. Tijdens het zorgdragen hebben mantelzorgers te maken met verschillende verliezen, wat ervoor zorgt dat de taak als mantelzorger zwaar maakt.

Veranderingen voor de mantelzorger

Zorgdragen voor een partner met dementie is voor mantelzorgers veelal een taak die wordt gezien als een plicht, maar wel voortkomt uit liefde en genegenheid (Peeters, Werkman & Franken, 2012). Het zorgdragen is erg zwaar en belastend en mantelzorgers zullen voortdurend mee moeten gaan met de veranderingen die de ziekte met zich meebrengt. Deze (belastende) veranderingen doen zich op verschillende gebieden voor:

- Fysiek: De mantelzorger zal de partner steeds meer moeten gaan helpen met persoonlijke verzorging, zoals met wassen en aankleden. Ook zal de mantelzorger de partner constant in de gaten moeten houden om ervoor te zorgen dat er geen dingen verkeerd gaan. Deze fysieke inspanningen zorgen vaak voor te weinig slaap en rust (Seniorennet. z.j.).
- Psychisch: De mantelzorger ervaart vaak ongerustheid over de toenemende afhankelijkheid, doordat er steeds meer verantwoordelijkheden en beslissingen moeten worden genomen, die normaal samen zouden worden genomen. Er wordt vaak een gevoel van onmacht en verdriet ervaren om de (geplande) gezamenlijke toekomst die ineens wegvalt (Seniorennet. z.j.).
- Financieel: De zorg voor een dementerende partner heeft vaak financiële gevolgen, waarbij gedacht kan worden aan het inschakelen van externe hulp bij bijvoorbeeld de lichamelijke verzorging van de partner of hulp in het huishouden (Seniorennet. z.j.).

Verlieservaringen van de mantelzorger

Niet alleen de partner met dementie verliest steeds meer de regie over zijn eigen leven, maar de mantelzorger die voortdurend mee moet gaan met de veranderingen die de ziekte met zich meebrengt ook. De mantelzorgers hebben tijdens het dementieproces namelijk ook te maken met verschillende verliezen. Het gaat hierbij niet om het overlijden van de persoon met dementie, maar om de aanhoudende opeenstapeling van verschillende verliezen tijdens het dementieproces (Rijkers, 2007). Voor de mantelzorgers is het vaak heel erg moeilijk en verdrietig om te ervaren dat de partner waarmee een (groot) deel van het leven is samengeleefd, geestelijk niet meer dezelfde persoon is en dat ook nooit meer zal worden (Polspoel, 2008). Voor mantelzorgers is het heel pijnlijk om te zien dat de partner langzaam zijn identiteit verliest, waardoor communicatie met de partner steeds moeilijker zal worden. Ook de gezamenlijke toekomst en vrijheid vallen ineens weg en het opgebouwde pensioen wordt niet besteed aan leuke vakanties en uitjes, maar aan zorg. Het vertrouwde leefpatroon, de gelijkwaardigheid en wederkerigheid zijn ook niet meer wat het vroeger was (AlzheimerNederland, z.j.). Vaak wordt ook het sociale netwerk van vrienden, familie en kennissen kleiner. Hoe verder het dementieproces verloopt hoe

vaker mantelzorgers mensen uit het sociale netwerk verliezen (Peeters, Werkman & Franken, 2012). In de laatste fase van het dementieproces, wanneer de persoon met dementie wordt opgenomen in een verpleeghuis, is er verlies van de gezamenlijke thuissituatie. Uiteindelijk wordt verlies ervaren wanneer de persoon met dementie overlijdt.

Toenemende belasting

De toenemende zorgbehoefte van de persoon met dementie zorgt voor steeds meer afhankelijkheid van de zorg van mantelzorgers, waardoor de zorg alleen maar zwaarder wordt. Ook het verwerken van de verliezen die de mantelzorgers meemaken heeft wellicht invloed op deze zwaarte. Wanneer de zorg te zwaar wordt is er sprake van overbelasting. Het is dan ook belangrijk dat mantelzorgers goed voor zichzelf blijven zorgen. Want als mantelzorgers zich goed blijven voelen, zullen zij het zorgdragen beter kunnen uitvoeren en zal de partner zich ook geliefd en veilig voelen (Seniorennet. z.j.).

Conclusie

Er valt te concluderen dat het zorgdragen voor een partner wordt gedaan met veel liefde en genegenheid, maar tevens erg belastend kan zijn. Mantelzorgers zullen voortdurend mee moeten gaan met en in kunnen spelen op de veranderingen die de ziekte met zich meebrengt. Deze veranderingen komen op zowel psychisch, fysiek en financieel gebied voor, wat een grote verantwoordelijkheid met zich meebrengt. Naast deze verantwoordelijkheden hebben mantelzorgers ook te maken met verliezen. Het gaat hierbij niet om het overlijden van de persoon met dementie, maar om de aanhoudende opeenstapeling van verschillende verliezen tijdens het dementieproces. Hierbij valt te denken aan verlies van het toekomstbeeld, wederkerigheid en het sociale netwerk. Wanneer zorg te zwaar wordt is de kans groot dat de mantelzorgers overbelast raken. Ook de verliezen die de mantelzorgers ervaren kunnen bijdragen aan deze overbelasting. Het is belangrijk dat mantelzorgers goed voor zichzelf blijven zorgen, zodat zij het zorgdragen beter kunnen uitvoeren en de partners zich geliefd en veilig voelen.

3.3 Het verwerken van verlies

De mantelzorger krijgt tijdens het dementieproces van de partner te maken met allerlei verliezen die erg belastend kunnen zijn, maar toch moeten worden verwerkt. Zwitsers-Amerikaans psychiater Elisabeth Kübler-Ross beschrijft fasen van het verwerkingsproces en Amerikaans rouwdeskundige J.W. Worden beschrijft vier rouwtaken die inzicht geven in verliesverwerking. Bij het verwerken van verlies kan er een onderscheid worden gemaakt tussen het verlies dat wordt ervaren wanneer een persoon overlijdt en de verliezen die worden ervaren tijdens een ziekteproces waaraan iemand komt te overlijden, zoals dementie.

Verlies

De definitie van verlies is volgens Mönnink (2008) de waarneming dat een geliefd onderdeel van het leven ten einde is zoals het verlies van een geliefde, een relatie, geestelijke vermogens, gezondheid, een baan, een dier of een geliefd object. Hij geeft aan dat bij het verwerken van een verlies mensen door een pijnlijke beleving van afscheid nemen en het afronden van een levenshoofdstuk heen moeten, om zo te

werken aan de opbouw van een nieuw leven. Verlies kan worden gezien als een onderdeel van het leven, maar gaat echter gepaard met pijn.

Rouwarbeid

Bij het verwerken van verlies moeten mensen dus door een pijnlijke beleving van afscheid nemen heen. Het woord 'werken' komt niet voor niets voor in het woord 'verwerken'. Freud noemt dit werken ook wel rouwarbeid. Hiermee wordt bedoeld dat de persoon die een verlies meemaakt hier veel mee bezig is en constant wordt geconfronteerd met de gevoelens en emoties die hierbij komen kijken (Bout, Boelen & Keijser, 1998), rouwarbeid is dan ook erg intensief en belastend. Werken aan verlies, oftewel het verwerken van verlies zorgt ervoor dat de persoon die het verlies meemaakt, uiteindelijk weer verder kan werken aan een welvarend leven. Het verwerken van verliezen doet iedereen op zijn eigen manier en ook de duur van het verwerken is voor iedereen verschillend.

Vijf fasen tijdens verliesverwerking

Zwitsers-Amerikaans psychiater Elisabeth Kübler-Ross onderscheidt vijf verschillende fasen die mensen doorlopen tijdens het verwerken van verlies. Deze fasen zijn oorspronkelijk gebaseerd op het verwerken van een overlijden, maar kunnen ook in andere verliessituaties worden toegepast.

- Ontkenning: Hierbij zien mensen de werkelijkheid niet onder ogen, vaak omdat ze het niet aankunnen. Dit kan zowel bewust als onbewust gebeuren en komt voort uit zelfbescherming.
- Woede: Hierbij worden mensen boos om het daadwerkelijke verlies. Vaak schuilt er veel verdriet en pijn onder deze woede.
- Marchanderen: Hierbij gaan mensen onderhandelen en beloven bijvoorbeeld iets te doen als er iets anders tegenover staat. Bijvoorbeeld "Als ik vanaf nu heel aardig ben voor iedereen, dan kan ik vast mijn kinderen nog wel zien opgroeien". In deze fase denken mensen nog wel eens dat het verlies wel weer goed komt.
- Depressie: Hierbij spelen veel gevoelens van verdriet, spijt, angst en onzekerheid naar boven. Onderdrukte woede is vaak de oorzaak van een depressie.
- Acceptatie: Na enige tijd en vaak ook met voldoende hulp wordt de realiteit geaccepteerd. Het verlies krijgt een plaats en het leven kan weer verdergaan.

Deze fasen kunnen tijdens het gehele verwerkingsproces voorkomen en het is per persoon verschillend in welke hevigheid ze voorkomen (Kubler ross vlaanderen, z.j.).

Vier rouwtaken bij het verwerken van verlies

Amerikaans rouwdeskundige J.W. Worden (2002) geeft aan dat bij het verwerken van verlies vier taken komen kijken. Deze taken worden ook wel rouwtaken genoemd. Niet iedereen maakt deze taken op dezelfde manier mee en ook de volgorde staat niet vast. Mensen kunnen steeds switchen tussen fasen:

- De eerste taak wordt beschreven als het aanvaarden van de werkelijkheid van het verlies. Het aanvaarden zal tijd kosten en moet doordringen in iemands verstand en gevoel (Worden, 2002). De confrontatie met een verlies wordt vaak als een schok ervaren, waardoor er onvoorspelbare

reacties, zoals paniek, histerie of onverschilligheid of juist ongevoeligheid kunnen opspelen (Adriaensen, 2005).

- De tweede taak wordt beschreven als het aanvaarden van de emotionele pijn die het gevolg is van verlies (Worden, 2002). Het is heel normaal om allerlei emoties te voelen en deze ook te laten zien, zoals boosheid, angst en wanhoop. Maar iemand kan er ook lichamelijk ziek van zijn en kan bijvoorbeeld hartkloppingen of darmklachten van krijgen. Ook is er vaak sprake van een gebrek aan energie, geen eetlust en is het vaak moeilijk om in slaap te komen. Het is per persoon verschillend welke gevoelens en verschijnselen er optreden (Adriaensen, 2005).
- De derde taak wordt beschreven als het leven herinrichten en aanpassen. Wat vaak voor veel mensen erg moeilijk is, omdat ze door moeten gaan met het eigen leven ondanks het verlies. Het herinrichten en aanpassen aan een andere/nieuwe situatie vraagt soms om nieuwe vaardigheden, waarbij vaak oplossingen moeten worden gezocht voor problemen die door het verlies zijn ontstaan (Worden, 2002).
- De vierde taak wordt beschreven als het verlies een plaats geven in het leven en dit betekent dat er opnieuw zin wordt gegeven aan het leven, er verder kan worden gegaan en er weer wordt genoten van het leven. Dat betekent niet dat er niet meer wordt stilgestaan bij het verlies, maar dat het verlies een plaats heeft gekregen (Worden, 2002).

Verlies door overlijden

Het overlijden van een persoon is onherroepelijk, kan niet meer worden hersteld.

Wanneer iemand onverwacht overlijdt, door bijvoorbeeld een ongeluk of een hartaanval, is het voor de nabestaande vaak moeilijk om het verlies te bevatten. Er is geen sprake geweest van afscheid nemen. Het functioneren van de nabestaanden is over het algemeen slechter en er is een hogere mate van depressie dan wanneer iemand verwacht overlijdt (Chiu et al, 2010). Dit minder goed functioneren heeft niets te maken met de mate waarin het verlies als pijnlijk wordt ervaren, maar dat het moeilijk is om te herstellen van een onverwacht overlijden. Bij een onverwacht overlijden is de schok en het ongeloof vaak erg groot en kunnen emoties in heftige mate voorkomen (Bout et al., 1998). Wanneer iemand verwacht zal komen te overlijden, door bijvoorbeeld ouderdom of kanker, kunnen de nabestaanden zich tot op zekere hoogte voorbereiden en kan er afscheid worden genomen (Benkel, Wijk & Molander, 2009).

Verlies tijdens een ziekte waaraan iemand komt te overlijden

Weten dat een naaste aan een ziekte lijdt en daar ook aan zal overlijden is erg ingrijpend. Tijdens een ziekteproces zoals kanker neemt de emotionele belasting van naasten toe, de achteruitgang van de persoon met de ziekte wordt steeds zichtbaarder en de naasten leven vaak in onzekerheid (Migerode, 2006). Naasten zijn vaak nauw betrokken bij het ziekteproces en maken allerlei veranderingen mee. Er kunnen veranderingen in de relatie plaatsvinden, wanneer er bijvoorbeeld bepaalde activiteiten die voorheen samen werden gedaan nu niet meer kunnen. Door het (gedeeltelijk) opnemen van de zorg kan de openheid, wederkerigheid en vrijheid minder worden en de onderlinge relatie kan erg onder druk komen te staan wanneer gevoelens en emoties niet (goed) met elkaar gedeeld worden (Kuyper, 2006).

Vlaams klinisch psycholoog en licentiaat in medico-sociale wetenschappen Manu Keirse (Anoiksisvereniging, 2012), heeft onderzoek gedaan naar het concept 'levend verlies' met betrekking tot de psychische stoornis schizofrenie. Hij geeft aan dat tijdens deze ziekte er niet wordt gerouwd om iets dat weg is, maar om iets wat er nog is, elke dag weer en maken zowel personen met schizofrenie als hun naasten hetzelfde rouwproces door als de rouw na een overlijden (Anoiksisvereniging, 2012). Het concept 'levend verlies' zou kunnen worden toegepast op andere ziekten die iedere dag aanwezig zijn, zoals kanker, dementie of Multiple Sclerose.

Naasten van personen met een ziekte waaraan diegene uiteindelijk zal overlijden maken niet alleen verliezen tijdens het ziekteproces mee, maar moeten ook het uiteindelijk afscheid nemen. Tijdens de terminale fase van kanker bijvoorbeeld, is de onvermijdelijkheid van het overlijden duidelijk (Migerode, 2006). Wanneer iemand overlijdt aan een ziekte brengt dit bij naasten vaak dubbele gevoelens teweeg. Aan de ene kant wordt het vaak als een opluchting gezien dat het lijdensproces van de overledene voorbij is. Maar aan de andere kant begint nu het gemis van de persoon die er niet meer is (Rouwerwerkingnet. (z.j.).

Het verschil tussen de verwerking van een overlijden en een ziekteproces

Wanneer een persoon overlijdt zullen nabestaanden het verlies gaan verwerken. Bij het verwerken van het verlies na een overlijden komen de fasen zoals Kübler Ross (z.j.) heeft omschreven aan bod. Deze fasen kunnen tijdens het gehele verwerkingsproces voorkomen en het is per persoon verschillend in welke hevigheid ze voorkomen. Ook komen bij het verwerken van een overlijden de vier rouwtaken van rouwdeskundige J.W. Worden aan bod, hierbij worden de rouwtaken door de nabestaande als het ware automatisch en met ondersteuning van anderen doorlopen.

Het verwerken van het verlies tijdens een ziekteproces wordt ook wel anticiperende rouw genoemd. Dit betekent dat naasten van iemand met een ziekte telkens weer opnieuw moet rouwen (Bout et al, 1998). De eerder genoemde fasen van Kübler Ross Kübler Ross (z.j.) en de vier rouwtaken van rouwdeskundige J.W. Worden (2002), zullen bij het verwerken van het verlies tijdens een ziekteproces waaraan iemand komt te overlijden, door bovenstaande redenen, waarschijnlijk iets anders worden doorlopen dan na een overlijden.

In de literatuur staat niet specifiek beschreven welke fasen of welke rouwtaken bij het verwerken van het verlies tijdens een ziekteproces waaraan iemand komt te overlijden, worden doorlopen. Er kan wel een inschatting worden gemaakt van de fasen en rouwtaken.

De eerder genoemde fasen van Kübler Ross Kübler Ross zullen bij het verwerken van het verlies tijdens een ziekteproces waaraan iemand komt te overlijden, in sommige fasen waarschijnlijk met een andere achterliggende gedachten worden doorlopen. Wanneer de diagnose van de ziekte wordt gesteld zullen mensen de werkelijkheid vaak niet onder ogen, omdat ze het niet aankunnen, uit zelfbescherming. Dan worden mensen vaak boos om het daadwerkelijke verlies, niet omdat iemand er niet meer is, maar om de verliezen die tijdens het ziekteproces worden meegemaakt. Het kan wel voorkomen dat mensen tijdens

het ziekteproces gaan onderhandelen en beloven bijvoorbeeld iets te doen als er iets anders tegenover staat en zo hopen dat de ziekte weer weggaat. Ook tijdens een ziekte spelen veel gevoelens van verdriet, spijt, angst en onzekerheid en kan onderdrukte woede de oorzaak van een depressie zijn. Het accepteren zal ook anders verlopen dan na een overlijden. Hierbij zullen de verliezen die tijdens de ziekte voorkomen moeten worden geaccepteerd. Het verdergaan met het eigen leven zal tijdens een ziekte niet van toepassing zijn.

De eerder genoemde rouwtaken van Worden (2002) kunnen tijdens het ziekteproces waarschijnlijk ook maar gedeeltelijk worden uitgevoerd. De eerste taak, het aanvaarden van de werkelijkheid van het verlies zal tijd kosten, maar zal uiteindelijk doordringen in het verstand en gevoel van de naasten. De tweede taak, het aanvaarden van de emotionele pijn die het gevolg is van verlies zal uiteindelijk ook gebeuren. De derde taak, het leven herinrichten en aanpassen, zal voor veel mensen erg moeilijk zijn, want ze moeten doorgaan met hun leven naast het omgaan met het verlies dat er elke dag weer is. Hierbij is herinrichten en aanpassen aan de veranderende situatie in grote mate van toepassing. Ook moeten en oplossingen worden gezocht voor problemen die door het verlies ontstaan (Worden, 2002). De vierde taak, het verlies een plaats geven in het leven, waarbij er opnieuw zin wordt gegeven aan het leven, er verder kan worden gegaan en er weer wordt genoten van het leven, zal bij het verwerken van de verliezen tijdens het ziekteproces niet van toepassing zijn. Naasten worden constant geconfronteerd met de verliezen die niet zullen weggaan, totdat de persoon uiteindelijk komt te overlijden. Pas na het overlijden kunnen naasten het verlies een plaats geven (Worden, 2002).

Het verwerken van de verliezen tijdens de ziekte dementie

Tijdens de ziekte dementie, maken zowel de persoon met dementie als naasten veel verliezen mee. De eerder genoemde fasen van Kübler Ross Kübler Ross (z.j.) zullen ook bij dementie wél worden doorlopen, maar in sommige fasen met een andere achterliggende gedachten. Wanneer de diagnose van dementie wordt gesteld kunnen mensen de werkelijkheid vaak niet onder ogen zien uit zelfbescherming. Boosheid komt vaak voor, niet omdat iemand er niet meer is, maar om de verliezen die tijdens het dementieproces worden meegemaakt. Plotseling of sluimerend kan er zich steeds een ander verlies voordoen, waar vaak niet op is voorbereid. Het kan wel voorkomen dat mensen tijdens het dementieproces gaan onderhandelen en beloven bijvoorbeeld iets te doen als er iets anders tegenover staat en zo hopen dat de dementie weer weggaat. Ook tijdens het dementieproces spelen veel gevoelens van verdriet, spijt, angst en onzekerheid en kan onderdrukte woede de oorzaak van een depressie zijn. Het accepteren van de verliezen die tijdens het dementieproces voorkomen gaat vaak moeilijk en het verdergaan met het eigen leven zal in deze situatie niet van toepassing zijn, omdat er steeds nieuwe verlieservaringen de kop opsteken.

Net zoals het verwerken van verlies bij andere ziekten, kunnen de eerste twee rouwtaken van J.W. Worden (2002) worden uitgevoerd. De derde taak, het leven herinrichten en aanpassen, wordt voor naasten van iemand met dementie al een stuk lastiger. Naasten moeten hun leven constant aanpassen aan de leefsituatie die elke dag weer verandert. De grote veranderingen in zowel het geestelijke als

lichamelijke proces van de persoon met dementie vragen om aanpassing (Worden, 2002). Een groot verschil met andere ziekten is dat iemand met dementie zijn eigen identiteit verliest en zodoende vervreemd raakt van zichzelf. Hierdoor wordt communicatie tussen de persoon met dementie en de naasten steeds moeilijker. Waar mensen met anderen ziekten en hun naasten met elkaar kunnen praten over gevoelens, emoties en praktische dingen, gaat dat bij dementie langzaam maar zeker niet meer. Naasten kunnen hun verhaal wel vertellen aan de persoon met dementie, maar krijgen steeds vaker geen respons terug en ook de persoon met dementie kan steeds vaker niet laten weten wat er in het hoofd omgaat (Biep.nu, 2005). Deze grote kloof van niet meer kunnen communiceren kunnen er onder andere voor zorgen dat het verwerken van de verliezen die tijdens het dementieproces voorkomen erg zwaar en belastend zijn. Net zoals bij andere ziekten kan de vierde rouwtaak waarschijnlijk niet vervuld worden. Naasten worden constant geconfronteerd met de verliezen die er elke dag weer zijn en niet zullen weggaan, totdat de persoon uiteindelijk zal overlijden. Pas na het overlijden kunnen naasten het verlies een plaats geven (Worden, 2002).

Conclusie

Er kan geconcludeerd worden dat verlies zich kan voordoen in verschillende mate en op verschillende gebieden en dat bij het verwerken van een verlies mensen door een pijnlijke beleving van afscheid nemen moeten, om zo te werken aan de opbouw van een nieuw leven.

Bij het verwerken van verlies na een overlijden kan dit gedaan worden door een aantal rouwtaken te doorlopen. Bij het verwerken van verliezen tijdens ziekten waaraan iemand komt te overlijden (zoals dementie), zal dit niet altijd gaan. Want naasten hebben te maken met anticipeerde rouw, waardoor ze telkens weer opnieuw moet rouwen. Het verwerken van de verliezen tijdens een ziekteproces waaraan iemand komt te overlijden, zullen daardoor waarschijnlijk anders worden doorlopen dan na een overlijden. Naasten moeten dus telkens weer opnieuw rouwen en ook hun leven constant aanpassen aan de leefsituatie die elke dag weer verandert. Een groot verschil met andere ziekten is dat iemand met dementie zijn eigen identiteit verliest en vervreemd raakt van zichzelf. Hierdoor is communicatie tussen de persoon met dementie en de naasten vrijwel onmogelijk. Waar mensen met anderen ziekten en hun naasten met elkaar kunnen praten over gevoelens, emoties en praktische dingen, gaat dat bij dementie niet, wat erg belastend kan zijn. Net zoals bij andere ziekten kan de vierde rouwtaak niet vervuld worden. Naasten worden constant geconfronteerd met de verliezen die er elke dag weer zijn en niet zullen weggaan, totdat de persoon uiteindelijk komt te overlijden. Pas na het overlijden kunnen naasten het verlies een plaats geven.

3.4 Ondersteuning voor mantelzorgers

De verliezen die mantelzorgers van partners met dementie tijdens het dementieproces meemaken moeten worden verwerkt. Deze verliezen kunnen niet altijd op dezelfde manier worden verwerkt, zoals na een overlijden. Maar net zoals bij het verwerken van verlies na een overlijden is ondersteuning tijdens het zorgdragen tijdens het dementieproces van hun partner en de ondersteuning van het sociale netwerk erg belangrijk voor de mantelzorgers. In dit hoofdstuk wordt er aandacht besteed aan de behoeften van mantelzorgers met betrekking tot het zorgdragen voor de partners en ondersteuning voor zichzelf.

Behoeftte aan ondersteuning

Mantelzorgers hebben vaak behoefte aan allerlei soorten ondersteuning en hebben kennis nodig over welke soorten ondersteuning er zijn (Vilans, 2011). Tal van organisaties bieden hulp aan mantelzorgers of komen op voor hun belangen, maar niet alle mantelzorgers zijn altijd goed op de hoogte van de mogelijkheden die er zijn. Het grootste deel van de mantelzorgers is positief over de hulp die zij ontvangen van zorgverleners en professionals en hun omgang met de partner. Toch voelt zeventien procent van de mantelzorgers zich niet serieus genomen door zorgverleners en geven aan dat de afstemming van de hulp- en zorgverlening nog verder verbeterd moet worden. Vijftien procent geeft aan dat de professionele ondersteuning en zorg niet aansluit bij hun behoeften. Mantelzorgers hebben behoefte aan meer mogelijkheden voor respijtzorg en behoefte aan meer emotionele ondersteuning en interesse (Peeters, Werkman & Franken, 2012).

Respijtzorg en financiële hulp

Soms hebben mantelzorgers behoefte aan respijtzorg, waarbij de zorg tijdelijk en volledig overgenomen wordt. Hierdoor hebben mantelzorgers zelf even vrij en kunnen op adem komen en worden ze ontlast. Respijtzorg komt voor in vormen als, dagbehandeling, dagopvang, vakantieopvang of een tijdelijke opname (Bos, 2006). Ook financiële tegemoetkoming en materiële hulp, zoals een parkeervergunning of aanpassingen in de woning, zoals een traplift zijn behoeftes die mantelzorgers hebben (Expertisecentrum mantelzorg, z.j.).

Emotionele steun

Ondersteuning met betrekking tot verlieservaringen en het verwerken hiervan zou al kunnen plaatsvinden door het bieden van een luisterend oor. Het uiten van emoties en gevoelens over de verlieservaringen en het onder woorden brengen van klachten als vermoeidheid of andere problemen, kan voor de mantelzorger bevrijdend werken (Vilans, 2011). Voor begeleiding bij het verlies door overlijden kunnen mensen terecht bij rouwtherapeuten, professionele rouwbegeleiders en vrijwillige rouwzorgers. Het zou mogelijk kunnen zijn dat mantelzorgers die verlieservaringen tijdens het ziekteproces van de partner meemaken, hier ook bij terecht kunnen. Mantelzorgers kunnen in ieder geval wel contact opnemen met Steunpunt Mantelzorg, waar informatie kan worden verkregen over bijvoorbeeld dementie of over praktische zaken. Steunpunt Mantelzorg kan ook benaderd worden voor emotionele ondersteuning en het verkrijgen van een luisterend oor. Mantelzorgers kunnen ook hun verhaal kwijt bij gespreksgroepen, cursussen en themabijeenkomsten, zoals het Alzheimer café (Bos, 2006). Ook hier zouden eventueel de verlieservaringen en het verwerken ervan besproken kunnen worden.

Steun van het sociale netwerk

Steun van het sociale netwerk is erg belangrijk bij het verwerken van verliezen. Hoe groter en gevarieerder het netwerk is, hoe meer mensen er zijn om op terug te vallen, mee te praten en activiteiten mee uit te voeren. Ook de hechtheid is belangrijk en zorgt voor openheid en eerlijkheid naar elkaar. Een goede bereikbaarheid van familie, vrienden, kennissen, en professionele hulpverlening blijkt een positieve

invloed te hebben op de gezondheid van mensen die in een rouwproces verkeren. De gelegenheid krijgen om zich te uiten en uitdrukking te kunnen geven aan de zorg die wordt ervaren blijkt effectief te zijn. Ook wanneer mensen ervaren dat anderen 'er voor ze zijn' en contact met lotgenoten wordt als prettig ervaren (Mönnink, 2008).

Maar mantelzorgers worden doorgaans door de omgeving vaak niet gezien als iemand die bezig is met het verwerken van verlies, waardoor het moeilijk is om steun en begrip van het sociale netwerk te krijgen. Dit komt waarschijnlijk doordat het verlies niet plotseling gebeurt, maar zeer geleidelijk verloopt (Mönninck, 2008). Het is voor mantelzorgers belangrijk dat de verliezen die zij meemaken worden erkend en dat zij het gevoel krijgen dat er naar ze geluisterd wordt en dat de gevoelens die worden ervaren normaal zijn. Zo ontstaat er namelijk erkenning voor het proces van afscheid nemen en zal de mantelzorger beter in staat zijn om het verlies met het sociale netwerk te bespreken. Doordat het verlies voor de buitenwereld vaak onzichtbaar is, zal de mantelzorger zelf moeten aangeven dat er hulp nodig is (Alzheimer Nederland, z.j.).

Conclusie

Er kan geconcludeerd worden dat het grootste deel van de mantelzorgers positief is over de hulp die zij ontvangen van zorgverleners en professionals en de omgang met de partner, maar dat er wel nog gebieden zijn waarop mantelzorgers meer ondersteuning in zouden willen ontvangen. Sommige mantelzorgers hebben (meer) behoefte aan respijtzorg, waarbij de zorg tijdelijke en volledige overgenomen wordt. Hierdoor hebben mantelzorgers zelf even vrij, kunnen op adem komen en worden ontlast. Voor begeleiding bij het verlies door overlijden kunnen mensen terecht bij rouwtherapeuten, professionele rouwbegeleiders en vrijwillige rouwzorgers. Het zou mogelijk kunnen zijn dat mantelzorgers die verlieservaringen tijdens het ziekteproces van de partner meemaken, hier ook bij terecht kunnen. Mantelzorgers die graag meer emotionele steun willen ontvangen kunnen hiervoor bij sociale instanties terecht, maar ook het sociale netwerk kan hier van invloed op zijn. Hoe groter, hechter en nabijer het sociale netwerk is, hoe makkelijker steun tijdens het verwerken van een verlies wordt ontvangen, zowel voor een verlies door een overlijden als tijdens het dementieproces. Ook het onder woorden brengen en uiten van emoties en gevoelens over de verlieservaringen en klachten die het zorgen met zich meebrengen, kan bevrijdend werken. Het is voor mantelzorgers belangrijk dat de verliezen die zij meemaken worden erkend en dat zij het gevoel krijgen dat er naar ze geluisterd wordt en dat de gevoelens die worden ervaren normaal zijn. Zo ontstaat er namelijk erkenning voor het proces van afscheid nemen en zal de mantelzorger beter in staat zijn om het verlies met de omgeving te bespreken en te verwerken. Alleen al het gevoel hebben dat anderen 'er zijn' werkt al positief.

4 Conclusie en discussie literatuuronderzoek

In de conclusie van het literatuuronderzoek wordt de onderzoeksvraag met behulp van de deelvragen, beantwoord met de gevonden informatie uit het literatuuronderzoek. In de discussie worden eventuele kanttekeningen van de conclusie besproken en wordt er eventueel advies gegeven over mogelijk vervolgonderzoek.

4.1 Conclusie

De onderzoeksvraag luidt: “Welke specifieke factoren van verliesverwerking bij het leven met een partner met dementie spelen mogelijk een rol bij de overbelasting van mantelzorgers en hoe zouden zij hierin ondersteund kunnen worden?”

Bij de verlieservaringen die mantelzorgers ervaren tijdens het dementieproces van de partner gaat het niet om het overlijden van de persoon met dementie, maar om de aanhoudende opeenstapeling van verschillende verliezen tijdens het dementieproces. Een verlieservaring is het verlies van de partner die er lichamelijk nog wel is, maar is geestelijk anders of er geestelijk niet meer. Ook het toekomstbeeld is ineens heel erg veranderd, net zoals de wederkerigheid met de partner en het sociale netwerk.

Wanneer het verliesverwerkingsproces van de mantelzorgers tijdens het dementieproces wordt vergeleken met het verliesverwerkingsproces na een overlijden, wordt er verwacht dat deze processen met elkaar verschillen. Waar mensen na een overlijden een aantal fasen en rouwtaken doorlopen, om vervolgens te werken aan de opbouw van een nieuw leven, zal dit bij het dementieproces anders verlopen. Mantelzorgers hebben namelijk te maken met anticipeerde rouw, waardoor ze telkens weer opnieuw moet rouwen. Zij worden namelijk constant geconfronteerd met de verliezen die er elke dag weer zijn en niet zullen weggaan totdat de persoon uiteindelijk komt te overlijden.

Wat een groot verschil is tussen het verwerkingsproces bij de ziekte dementie en andere ziekten is dat iemand met dementie zijn eigen identiteit verliest en vervreemd raakt van zichzelf, waardoor de communicatie tussen de persoon met dementie en naasten steeds minder en lastiger wordt. Waar naasten hun gedachten, gevoelens, emoties en praktische dingen tot het einde kunnen bespreken met een persoon die bijvoorbeeld zal komen te overlijden aan kanker, zal dit bij dementie niet gaan. Het verlies van de communicatie kan voor de naasten/mantelzorgers erg zwaar zijn. Zij zouden eventueel op een ander gebied hun gedachten, gevoelens, emoties en vragen kwijt moeten.

Wanneer de wijze van ondersteuning van de mantelzorgers tijdens het dementieproces wordt vergeleken met de wijze van ondersteuning na een overlijden is er te zien dat er geen duidelijk verschillen naar voren gekomen. Voor begeleiding bij het verlies door overlijden kunnen mensen terecht bij rouwtherapeuten, professionele rouwbegeleiders en vrijwillige rouwzorgers. Het zou mogelijk kunnen zijn dat mantelzorgers die verlieservaringen tijdens het ziekteproces van de partner meemaken, hier ook bij terecht kunnen. Mantelzorgers kunnen contact opnemen met instanties, zoals Steunpunt Mantelzorg, gespreksgroepen, cursussen en themabijeenkomsten, waarbij verlieservaringen besproken kunnen worden.

Zowel bij verliesverwerking na een overlijden bij verliesverwerking door het leven met een partner met dementie is het sociale netwerk een beïnvloedende factor. Hoe groter, hechter en nabijer het sociale netwerk is, hoe makkelijker steun tijdens het verwerken van een verlies wordt ontvangen.

Omdat het verlies bij het dementieproces constant aanwezig is, is het voor mantelzorgers belangrijk dat de verliezen worden erkend door de omgeving en ontstaat er ook erkenning voor het proces van afscheid nemen. Zo zal de mantelzorger beter in staat zijn om het verlies met de omgeving te bespreken en te verwerken.

De mate en de manier van ondersteuning bij de verliezen die mantelzorgers ervaren, zouden in bepaalde mate toegewezen kunnen worden als een factor die de mate van overbelasting bepaald. Niet alleen de zorg is psychisch en fysiek erg zwaar, maar ook de verliezen die de mantelzorgers meemaken worden als moeilijk ervaren, waarbij veel verdriet bij komt kijken. Een goede bereikbaarheid van familie, vrienden, kennissen, lotgenoten en professionele hulpverlening blijkt een positieve invloed op de gezondheid van mensen die rouwen te hebben. Het blijkt ook effectief te zijn wanneer mantelzorgers de gelegenheid krijgen om zich te uiten en uitdrukking te kunnen geven aan de zorgen die wordt ervaren. Het helpt vaak al als mantelzorgers weten dat anderen 'er voor ze zijn'. Het uiten van de gevoelens en emoties bij het sociale netwerk zou er voor kunnen zorgen dat de belasting van mantelzorgers verminderd.

4.2 Discussie

In het voorliggende onderzoek is er gekeken naar verlieservaringen die de mantelzorger tijdens het dementieproces van de partner tegenkomt, waarbij de nadruk is gelegd op de verwerking van deze verliezen en de invloed op de belasting. Daarbij is ingegaan op de overeenkomsten en verschillen van verliesverwerking na een overlijden of andere ziekten waaraan iemand zal komen te overlijden. Verder is onderzocht hoe de mantelzorger ondersteund wordt tijdens het zorgdragen van de partner, bij het verwerken van de verlieservaringen en op welke gebieden er (meer) ondersteuning gewenst is.

Met betrekking tot deze aspecten werd verwacht dat de mantelzorger tijdens het dementieproces van de partner veel te maken heeft met verlieservaringen en daardoor in een rouwproces terecht komt.

In eerder onderzoek van Vlaams klinisch psycholoog en licentiaat in medico-sociale wetenschappen Manu Keirse (Youtube, 2012), is geconcludeerd dat er sprake is van 'levend verlies' met betrekking tot de psychische stoornis schizofrenie. Hij geeft aan dat tijdens deze ziekte er niet wordt gerouwd om iets dat weg is, maar om iets wat er nog is, elke dag weer en maken zowel personen met schizofrenie als hun naasten hetzelfde rouwproces door als de rouw na een overlijden. Dit concept zou kunnen worden toegepast op de ziekte dementie, aangezien mantelzorgers ook elke dag te maken hebben met verliezen. Er zou verder onderzoek kunnen worden gedaan naar de toepassing van het concept 'levend verlies' op de ziekte dementie. Dit zou relevant kunnen zijn, omdat mantelzorgers dan een naam kunnen geven aan de gevoelens en emoties die worden ervaren, zodat hier dan ook erkenning en meer begrip door de omgeving aan kan worden gegeven.

Het verwerken van het verlies tijdens een ziekteproces wordt ook wel anticiperende rouw genoemd. Dit betekent dat naasten van iemand met een ziekte telkens weer opnieuw moet rouwen (Bout et al, 1998). De fasen van Kübler Ross Kübler Ross (z.j.) en de vier rouwtaken van rouwdeskundige J.W. Worden (2002), zullen daardoor bij het verwerken van het verlies tijdens een ziekteproces waaraan iemand komt te overlijden, waarschijnlijk iets anders worden doorlopen dan na een overlijden. In de literatuur staat niet specifiek beschreven welke fasen of welke rouwtaken bij het verwerken van het verlies tijdens een ziekteproces waaraan iemand komt te overlijden worden doorlopen. In het theoretisch onderzoek is een inschatting gemaakt van het verloop van deze fasen en de rouwtaken. In een vervolgonderzoek kan het rouwproces tijdens een ziekte, zoals dementie kunnen worden onderzocht, om te kijken welke overeenkomsten en verschillen er zijn.

Wanneer de wijze van ondersteuning van de mantelzorgers tijdens het dementieproces wordt vergeleken met de wijze van ondersteuning na een overlijden is er te zien dat er geen duidelijk verschillen zijn. Voor begeleiding bij het verlies door overlijden kunnen mensen terecht bij rouwtherapeuten, professionele rouwbegeleiders en vrijwillige rouwzorgers. Het zou mogelijk kunnen zijn dat mantelzorgers die verlieservaringen tijdens het ziekteproces van de partner meemaken, hier ook bij terecht kunnen. Maar er staat nergens specifiek beschreven of mantelzorgers hier ook gebruik van maken. Mantelzorgers kunnen (gericht op hun doelgroep) contact opnemen met instanties, zoals Steunpunt Mantelzorg, gespreksgroepen, cursussen en themabijeenkomsten, waarbij verlieservaringen besproken kunnen worden. Hierbij staat ook niet specifiek bij benoemd of het thema verlies (ervaringen) aan bod komt.

Er werd verwacht dat de verlieservaringen invloed hebben op de belasting van de mantelzorger. Binnen de literatuur is een bevestiging niet letterlijk gevonden. Er wordt in de literatuur wel beschreven dat er vaak een gevoel van onmacht en verdriet wordt ervaren om de (geplande) gezamenlijke toekomst die ineens wegvalt en dat het vaak heel erg moeilijk en verdrietig is om te zien dat de partner waarmee een (groot) deel van het leven is samengeleefd, geestelijk niet meer dezelfde persoon is en dat ook nooit meer zal worden. De ervaring van moeilijkheid en gevoelens van verdriet zouden als belastend kunnen worden ervaren, maar dit is niet helemaal duidelijk.

5 Inleiding Veldonderzoek

Het thema verlies speelt bij mantelzorgers van partners met dementie een grote rol. Het zou dan ook zo kunnen zijn dat (het verwerken van) deze verliezen zou kunnen bijdragen aan de belasting van de mantelzorgers. Het mogelijk kunnen zijn dat ondersteuning bij het verwerken van deze verliezen de belasting verminderd. Het is dus van groot belang dat mantelzorgers zo veel mogelijk worden ontlast, waardoor zij hun taak wellicht langer en aangenamer kunnen vervullen. Hierdoor zal onder andere de partner met dementie langer in de vertrouwde thuisomgeving kunnen blijven wonen en wordt de opname in een verpleeghuis uitgesteld, wat financieel ook erg gunstig kan zijn.

Opdrachtgever Stichting Alzheimer Nederland zou graag meer inzicht willen krijgen in de verliesverwerking bij mantelzorgers van partners met dementie, vóór het overlijden van de partner. Zij willen geadviseerd worden over hoe mantelzorgers tijdens de verwerking van de ervaren verliezen ondersteund kunnen worden, met als doel mantelzorgers zo veel mogelijk te ontlasten.

Het doel van het veldonderzoek is het onderzoeken of verliesverwerking bij het leven van de partner met dementie daadwerkelijk een rol speelt bij de (over-) belasting van mantelzorgers, om uiteindelijk aan te kunnen tonen welke ondersteuning daarbij nodig zal zijn. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: "Welke specifieke factoren van verliesverwerking bij het leven met een partner met dementie spelen mogelijk een rol bij de overbelasting van mantelzorgers en hoe zouden zij hierin ondersteund kunnen worden?"

Uit bovenstaande onderzoeksvraag zijn de volgende deelvragen opgesteld:

- Welk(e) verlies(ervaringen) wordt (worden) door partners van mensen met dementie benoemd?
- Welke van de benoemde aspecten zijn gelijk aan en/of onderscheiden zich van ervaringen bij overlijden van de partner?
- Welke verschillen worden benoemd inzake de ondersteuning die men nu verkrijgt en de ondersteuning die men zou krijgen bij overlijden van de partner?
- Op welke (concrete) wijzen ontvangt men ondersteuning bij verliesverwerking na het overlijden van een partner? En op welke (concrete) wijzen ontvangt men ondersteuning bij verliesverwerking door het leven met een partner met dementie?
- Wordt de mate en de manier van ondersteuning bij dit verlies toegewezen als een factor die de mate van overbelasting bepaalt?

Uit de literatuur is gebleken dat mantelzorgers te maken hebben met verlieservaringen. Hierbij gaat het niet om een overlijden, maar om de aanhoudende opeenstapeling van verschillende verliezen tijdens het dementieproces, zoals het geestelijke verlies van de partner, het toekomstbeeld, wederkerigheid en het sociale netwerk. In het veldonderzoek is onderzocht met welke specifieke verlieservaringen mantelzorgers te maken krijgen tijdens het ziekteproces van hun partner.

Wanneer het verliesverwerkingsproces van de mantelzorgers tijdens het dementieproces wordt vergeleken met het verliesverwerkingsproces na een overlijden, wordt er verwacht dat deze processen met elkaar verschillen. Wanneer mensen na een overlijden een aantal fasen en rouwtaken doorlopen, om vervolgens te werken aan de opbouw van een nieuw leven, zal dit bij het dementieproces wellicht anders verlopen. Dit komt volgens de literatuur doordat de mantelzorgers telkens weer opnieuw moet rouwen, maar ook doordat de persoon met dementie zijn eigen identiteit verliest, waardoor de communicatie tussen de persoon met dementie en naasten steeds minder en lastiger wordt.

In het veldonderzoek is onderzocht wat de verschillen zijn bij verliesverwerking na een overlijden en verliesverwerking tijdens het dementieproces en of de communicatie daar ook van invloed op is.

Wanneer de wijze van ondersteuning van de mantelzorgers tijdens het dementieproces wordt vergeleken met de wijze van ondersteuning na een overlijden is er in de literatuur te zien dat er geen duidelijk verschillen naar voren gekomen. Er kan niet duidelijk worden aangegeven of mantelzorgers behoefte hebben aan hulp met betrekking tot verliesverwerking en/of waar mantelzorgers met de verliezen die ze meemaken, terecht kunnen. In het veldonderzoek is onderzocht waar de behoeften van mantelzorgers liggen met betrekking tot ondersteuning bij het verwerken van verlies. Hierbij is ook de invloed van het sociale netwerk onderzocht. Uit het literatuuronderzoek blijkt namelijk dat een groot, hecht en nabij sociaal netwerk een positieve invloed kan hebben bij verwerking.

Het uiten van de gevoelens en emoties bij het sociale netwerk zou er voor kunnen zorgen dat de belasting van mantelzorgers verminderd. Zichzelf kunnen uiten bij een goede bereikbare familie, vrienden, kennissen, lotgenoten en professionele hulpverlening blijkt namelijk een positieve invloed te hebben op de gezondheid van mensen die rouwen. In het veldonderzoek is onderzocht in welke mate mantelzorgers ondersteuning van het sociale netwerk ontvangen en op welke gebieden zij behoefte hebben aan (meer) ondersteuning.

Belangrijke thema's en begrippen die naar voren komen vanuit de onderzoeksvraag en deelvragen staan centraal bij het veldonderzoek:

- *Verlies (ervaring)*: Het kwijt raken van een of meer veelbetekende elementen uit iemands bestaan en daarmee het kwijtraken van het houvast dat die persoon eraan ontleende (Mönninck, 2008).
- *Verliesverwerking*: Het bewust en waardig afscheid nemen – op alle levensniveaus- van een verloren gegaan, geliefd onderdeel van je bestaan en het overgaan naar een nieuw levenshoofdstuk met herinnering aan het oude (Mönninck, 2008).
- *Dementie*: Een hersenaandoening waarbij steeds meer zenuwcellen in de hersenen en/of verbindingen tussen deze zenuwcellen achteruit gaan. Hierdoor zal deze persoon met dementie langzaam maar zeker volledig afhankelijk van de zorg van anderen worden (Alzheimer Nederland, z.j.).
- *Mantelzorger(s)*: Wanneer er in het onderzoek over mantelzorger(s) wordt gesproken, gaat het over personen die zorgdragen voor hun hulpbehoevende partner met dementie. Zij zijn geen professionele zorgverleners (Bos, 2006).
- *Overbelasting van mantelzorger(s)*: Toenemende belasting van de mantelzorger(s), waardoor de druk op een gegeven moment zo hoog wordt dat de mantelzorger(s) wordt belemmerd in zijn/haar functioneren (Nivel, 2007).
- *Ondersteuning*: Het ontvangen van hulp in de vorm van diensten, goederen of financiële ondersteuning (Woorden-boek, z.j.).
- *Identiteit*: Het gevoel dat iemand heeft over wie diegene zelf is (Erikson, 1973).

6 Methode veldonderzoek

In de methode van het veldonderzoek wordt beschreven wie de deelnemers zijn die aan het onderzoek hebben deelgenomen. Er wordt beschreven op welke manier het veldonderzoek plaats heeft gevonden en op welke manier de verkregen informatie wordt verwerkt.

6.1 Deelnemers

De deelnemers van de focusgroep zijn, een vrouwelijke trajectbegeleidster en tevens dochter van een mantelzorger, een vrouwelijke coördinator van het Alzheimer café te Venray en tevens dochter van een mantelzorger, en een vrouwelijke mantelzorger van een partner met dementie. Deze deelnemers zijn geselecteerd om vanuit de functie, ervaringen en gedachten over het onderwerp ‘verlies bij mantelzorgers die een partner hebben met dementie’, te delen. Er participeren tien mantelzorgers aan de interviews, waarvan zes vrouwen en vier mannen tussen 56 en 84 jaar. De deelnemers van de interviews zijn mantelzorger die een partner hebben met dementie. De deelnemers delen tijdens de interviews hun ervaringen, gedachten en gevoelens over het onderwerp ‘verlies bij mantelzorgers die een partner hebben met dementie’.

6.2 Procedure

De focusgroep vindt plaats in een zaaltje van Wijk Ontmoetingscentrum, 't Schöpke te Venray. De deelnemers die meedoen aan de focusgroep zijn door inzet van het eigen sociale netwerk en met hulp van de coördinator van het Alzheimer café te Venray geselecteerd. Het gesprek met focusgroep is via geluidsopname vastgelegd en de deelnemers hebben middels een toestemmingsformulier, toestemming voor de opname gegeven. Een voorbeeld van het toestemmingsformulier is terug te vinden in bijlage IV. De ingevulde vragenlijsten en de geluidsopname, zijn op te vragen bij de onderzoeker. Het doel en de procedure van de focusgroep is van te voren mondeling toegelicht. Het gesprek met de focusgroep duurt gemiddeld één uur en is gevoerd middels een vragenlijst die gebaseerd is op de onderzoeksvraag en deelvragen. De deelnemers aan de focusgroep hebben hun eigen ervaringen en gedachten over de vragen gedeeld, welke vervolgens tot uiting zijn gekomen in de vragenlijst voor de interviews.

De interviews vinden veelal plaats bij de deelnemers thuis. Één interview vindt plaats in een zaaltje van Wijk Ontmoetingscentrum, 't Schöpke te Venray en één interview vindt plaats in een ruimte van Fontys Hogeschool te Eindhoven. Een gedeelte van de deelnemers is tijdens de gespreksgroep, die wordt begeleid door de coördinator van het Alzheimer café te Venray benaderd en geïnformeerd over het doel van het onderzoek. Later zijn zij telefonisch benaderd om hun deelname aan het onderzoek te bevestigen. Het andere gedeelte van de deelnemers is door inzet van het eigen sociale netwerk en met behulp van een andere gespreksleider van een gespreksgroep te Venray mondeling benaderd om deel te nemen aan het onderzoek. Later zijn zij telefonisch benaderd, om hun deelname aan het onderzoek te bevestigen. De interviews zijn via geluidsopname vastgelegd en middels een toestemmingsformulier hebben deelnemers toestemming voor de opname gegeven. Een voorbeeld van het toestemmingsformulier is terug te vinden in bijlage IV. De ingevulde vragenlijsten en de opnames, zijn op

te vragen bij de onderzoeker. De vragenlijst is door middel van een half gestructureerd interview afgenomen. Er is af en toe van de volgorde van de vragen afgeweken wanneer dit nodig was, waarbij wél alle vragen zijn behandeld. De interviews duren gemiddeld drie kwartier.

6.3 Materiaal

De vragenlijst die gebruikt is bij de focusgroep is opgebouwd uit vragen die zijn afgeleid uit de onderzoeksvraag en van de deelvragen. De reden hiervoor is om zo dicht mogelijk bij het centrale onderwerp te blijven en zo de adviesvraag van de opdrachtgever zo goed mogelijk te waarborgen. De vragen die zijn gesteld zijn open vragen, om zo ruimte te laten voor de eigen ervaringen, gedachten en toevoegingen die de focusgroep over de vragen heeft.

De vragenlijst die is gebruikt bij de interviews is opgebouwd uit vragen die zijn afgeleid uit de literatuur, de onderzoeksvraag, de deelvragen en de ervaringen en gedachten die naar voren zijn gekomen uit de focusgroep. Door zo dicht mogelijk bij het centrale onderwerp te blijven, wordt de adviesvraag van de opdrachtgever zo goed mogelijk gewaarborgd. Door de resultaten van de literatuur en de uitkomsten van de verschillende inzichten van focusgroep te verwerken in de vragenlijst wordt de validiteit en de betrouwbaarheid van de vragenlijst vergroot. De vragenlijst bestaat allereerst uit een aantal inleidende vragen over het ziektebeeld van de partner en het mantelzorgen. De volgende vragen van de vragenlijst gaan over de onderwerpen: belasting, verlies en ondersteuning. De vragen die zijn gesteld zijn open vragen, om zo ruimte te laten voor de eigen ervaringen en gedachten, en ruimte laten tot doorvragen. De vragenlijsten zijn terug te vinden in bijlage IV.

6.4 Analyse

De opnames die zijn opgenomen tijdens het gesprek met de focusgroep zijn teruggeluisterd. Belangrijke begrippen die te maken hebben met het onderwerp en regelmatig naar voren zijn gekomen, zijn opgedeeld in verschillende thema's en eventuele subthema's. Er is goed geluisterd naar belangrijke boodschappen van de focusgroep met betrekking tot de onderzoeksvraag. Vanuit voornoemde aspecten is de vragenlijst voor de interviews opgesteld.

Vervolgens is 70% van de interviews getranscribeerd, waarbij alle tekst volledig en letterlijk is uitgetypt. De transcripten zijn vervolgens gecodeerd in twee stappen:

1. Belangrijke tekst uit de transcripten is gecodeerd aan de hand van kleurcodes. Er is van te voren een kleurenregister gemaakt, waarin te zien is welke kleur voor welk bepaald thema's of begrip staat. Alle codes komen vervolgens in een lijst te staan, ofwel een begrippenkader om overzicht in de data te creëren.
2. Er is gekeken welke overkoepelend thema er vanuit de codes naar voren is gekomen. Vervolgens wordt er een onderscheid gemaakt tussen belangrijke categorieën en subcategorieën. Door de thema's of begrippen onder te brengen in verschillende labels, die weer onder bepaalde categorieën of subcategorieën vallen, ontstaat er een taxonomie. De taxonomie is dus een schematisch overzicht of samenvatting van de verkregen data.

7 Resultaten

De resultaten van het veldonderzoek worden beschreven aan de hand van de beantwoording van de deelvragen. De informatie die geworven is door middel van de interviews is verwerkt in een taxonomie. De data van de taxonomie is vervolgens beschreven en onderbouwd met quotes uit de interviews.

Welk(e) verlies(ervaringen) wordt (worden) door partners van mensen met dementie benoemd?

Er is onderzocht welke verlieservaringen mantelzorgers die een partner hebben met dementie, tijdens het dementieproces ervaren. Uit de data komt naar voor, dat mantelzorgers de verandering van de partner door het dementieproces, als verlies ervaren wordt. Zo geeft het grootste deel van de respondenten aan (8/10) dat de partner niet meer dezelfde is, maar anders is geworden en de helft zegt (5/10) dat de partner op geestelijk gebied is veranderd. “Die (...) die daar zit, dat is een heel andere (...) als waar ik eh, zeg eh, zes, zevenenveertig jaar mee geleefd heb”. Het verlies van de partner wordt door een gering aantal (2/10) respondenten ervaren als het verlies van ‘het maatje’. Een aantal respondenten (2/10) ervaren het verlies van volwassenheid van de partner, “In principe is het gewoon een klein kind”.

De opname van de partner in het verpleeghuis wordt door alle respondenten die het hebben meegemaakt (5/10), ervaren als een groot verlies. “Ik zie dit eigenlijk. Het wegbrengen eigenlijk, en iemand anders heeft de woorden uitgevonden, ik heb het niet uitgevonden, als ze iemand naar het kerkhof brengen, maar niet begraven en dat gevoel heb ik”. Ook contact met de partner wordt ook als een verliesfactor gezien. Verlies van intimiteit wordt door een aantal vrouwelijke respondenten benoemd (4/6) en het grootste deel van alle respondenten (7/10), geeft aan dat gesprekken met de partner niet meer mogelijk zijn. Bij sommige partners is er vrijwel helemaal geen contact meer mogelijk (2/10).

Een geruim aantal respondenten (7/10) ervaart het toekomstbeeld dat door het dementieproces is veranderd als een verlies en een groot deel geeft aan (8/10) dat gezamenlijke activiteiten, zoals wandelen, sporten of mij mensen op bezoek niet meer/ of steeds minder mogelijk is.

Het gemis aan steun van de partner wordt door sommige respondenten (2/10) ervaren als een verlies, net zoals het niet meer samen zijn (2/10). Een gedeelte van de respondenten (4/10) ervaart een verlies van sociale contacten. Ook zijn er een aantal respondenten (3/10) die hun eigen vrijheid kwijt zijn en de meerderheid van de vrouwen (4/6) geeft in tegenstelling tot de mannen (1/4) aan dat ze geen vrije tijd meer hebben. Op persoonlijk gebied verliezen een aantal respondenten (3/10) zichzelf en een enkeling (1/10) ervaart een verlies van eigen waarde en een verlies van controle (1/10), “Je levert jezelf iedere keer weer in. En dat is ook verlies, in jezelf”.

Welke van de benoemde aspecten zijn gelijk aan en/of onderscheiden zich van ervaringen bij overlijden van de partner?

Er is onderzoek gedaan naar de aspecten van verlies die gelijk zijn aan en/of zich onderscheiden van ervaringen bij het overlijden van de partner. Uit de data is gebleken dat een gedeelte (4/10) van de respondenten de ziekte van hun partner erger vinden dan wanneer de partner zal overlijden, “Het overlijden van mijn zusje was ook erg, maar dit vind ik nog veel erger, dit is, dit heb je, dit is je maatje”.

Er zijn verschillen in attitude wat betreft het dementieproces, het overlijden aan dementie en een overlijden algemeen. Alle respondenten (10/10) zijn zich bewust van de verliezen die ze tijdens het dementieproces van de partner meemaken en een groot gedeelte (7/10) geeft aan daar zelf ook onder te lijden. Één respondent geeft aan dat er andere zaken zijn die de overhand hebben (1/10). Sommige respondenten (2/10) geven aan dat de partner er tijdens het dementieproces nog wél is, en de helft (5/10) vindt dat ze hun partner (voor een gedeelte) afgeven.

Enkele respondenten (1/10) ervaren het dementieproces als een soort afscheid, of een half rouwproces (1/10) dat volgens de helft (5/10) een langzaam proces is. Een aantal (3/10) zien het dementieproces als het voorbereiden op het overlijden van de partner. De helft van de respondenten (5/10) zegt ook pas na het overlijden van de partner pas kunnen beginnen met het verwerken, dan is het namelijk definitief (4/10). Het overlijden van partner zal voor enkele respondenten (1/10) moeilijk zijn en een enkeling zal in het begin, in een gat vallen (1/10). Na het overlijden van de partner zullen een aantal respondenten (3/10) meer vrije tijd gaan ervaren.

Wanneer iemand komt te overlijden, op wat voor manier dan ook, wordt het als een definitief verlies ervaren (2/10) en vinden een aantal respondenten dat heel erg (2/10). Er wordt aangegeven (2/10) dat een overlijden verwacht kan zijn, maar het kan ook plotseling (1/10). Wanneer het plotseling gebeurt wordt het door een enkeling (1/10) als een drama ervaren. Wanneer een overlijden verwacht gebeurt kan er, volgens een aantal respondenten (2/10), met de persoon die gaat overlijden gepraat worden, en kan er ook meegeleefd worden (2/10), "Iemand die, die eh ernstige vorm van kanker heeft, weet je op een begeven moment, daar leef je ook naar een einddatum toe. Alleen, in dit geval zou je daar samen dus, samen naartoe kunnen leven". Een aantal respondenten (3/10) vindt het dan ook erg niet samen met de partner naar het einde toe te kunnen leven. Sommige (2/10) geven aan dat bij een verwacht overlijden de lijdensweg relatief kort is vergeleken met het dementieproces. Wanneer iemand overlijdt kan volgens een aantal respondenten (2/10) het verwerken pas van start kan gaan, "Ik heb de verzorging voor mijn man met heel veel liefde gedaan (...), maar ik ben ook zo blij dat ik dat rugzakje dicht kan doen, "En toen dacht ik van ja, ik kan dat heel goed begrijpen".

Er is gebleken dat er ook verschillen zijn in het verwerken van verlies wat betreft het dementieproces en een overlijden. Een aantal respondenten (4/10) geven aan dat het rouwproces tijdens het dementieproces heel lang duurt. Zowel wanneer iemand komt te overlijden, als bij het verwerken van de verliezen tijdens het dementie proces, geven een aantal respondenten aan (2/10 en 2/10) het zelf te verwerken. Een enkeling (1/10) geeft aan, niet te weten hoe het verlies tijdens het dementieproces moet worden verwerkt en een aantal (2/10) geven aan dat het verwerken per persoon verschillend is. Wanneer iemand overlijdt, ervaart een enkeling (1/10) nog lange naweeën van het verlies.

De steun van de partner wordt door een aantal respondenten (3/10) tijdens het dementieproces gemist. Een enkeling (1/10) geeft aan dat er geen reikende oplossing is voor het verwerken van verlies tijdens het dementieproces en dat er in tegendeel tot verliesverwerking na een overlijden, er niet over geschreven is (1/10). Ook wordt er door een enkeling gezegd (1/10) dat het verwerken van verlies een klein onderdeel

is van het dementieproces, “Alleen al het feit dat het, denk ik, ehm niet echt een thema is, een groot thema is in het geheel. Het is maar een heel klein onderdeel. Kijk je dagelijkse verslommeringen die daarmee te maken hebben zijn veel groter”.

Op welke (concrete) wijzen ontvangt men ondersteuning bij verliesverwerking door het leven met een partner met dementie? En op welke (concrete) wijzen zou men ondersteuning ontvangen bij verliesverwerking na het overlijden van een partner?

Er is onderzoek gedaan naar de wijze waarop mantelzorgers ondersteuning ontvangen bij het verwerken van de verliezen die ze tijdens het dementieproces meemaken en op welke wijze zij ondersteuning zouden ontvangen na het overlijden van de partner.

Uit de data is gebleken dat het grootste deel van de respondenten (8/10) contact met lotgenoten als ondersteunend ervaart bij het verwerken van verlies, “Ik denk dat, dat de enige mogelijkheid is om eh om je, ja om je gevoelens een beetje kwijt te kunnen eh, naar de ander toe die in de zelfde situatie zitten”. Het grootste deel van de respondenten (7/10) vindt steun bij lotgenoten in een gespreksgroep en een enkeling (1/10) vindt ondersteuning bij lotgenoten in een mantelzorggroep. “Want dat heb ik nu met gespreksgroepen had je dat ook hè, daar hoorde je ieder zijn eigen problemen en ik denk dat het wel helpt, ook al ben je met z’n tweeën of z’n drieën, dan kan je makkelijk je ei kwijt hoor”.

Het verwerken van de verliezen tijdens het dementieproces gebeurt door veel respondenten (7/10) door erover te praten en het verhaal kwijt te kunnen, de helft (5/10) geeft aan dat het delen van de gevoelens als een opluchting wordt ervaren, “Want ik kan dan echt eens een keer lekker uitkletsen en dan, dan is het over”, “Verdriet moet je delen, doe je dat niet, dan sluit je jezelf op en dan wordt je een gesloten man, met een hele hoop frustraties”. Een aantal respondenten (4/10) kunnen over verlies praten met vrienden en kennissen en alle respondenten (10/10) kunnen over het verlies praten met (een gedeelte van) de familie. Een aantal respondenten (3/10) ontvangt geen steun van een gedeelte van de familie.

Hierbij gaat het in de meeste gevallen over de familie van de partner met dementie, “Van onze kant met name hebben wij heel veel, ja. Van (....) zijn kant is gewoon ehh, een heel stuk minder”, “Ze zien hem aan de buitenkant, ze zien er niks aan. Bij hem zit het van binnen. Ze kijken alleen maar naar de buitenkant”.

Een trajectbegeleid(st)er wordt door het grootste deel van de respondenten (7/10) benoemd als iemand waarmee gepraat kan worden over verlies. Door sommige respondenten wordt de huisarts (4/10), een vrijwilliger (2/10) een psycholoog (4/10), een psychiater (1/10) en/of een therapeut (1/10) gezien als een persoon waarmee gepraat kan worden over emoties en gevoelens. Het verwerken van een overlijden gebeurt door een enkele respondent (1/10) met behulp van een professional en een aantal respondenten (2/10) verwerken het verlies door steun te zoeken bij familie. Ondersteuning van de omgeving hoort er volgens enkele (2/10) als vanzelfsprekend bij, “Ja, toen kreeg ik aandacht, dat is toch automatisch zeg maar, dus dat eh ging vanzelf”.

Wordt de mate en de manier van ondersteuning bij dit verlies toegewezen als een factor die de mate van overbelasting bepaalt?

Er is onderzoek gedaan naar de wijze waarop ondersteuning bij de ervaren verliezen van mantelzorgers, van invloed is op de overbelasting. Uit de data is gebleken dat een groot deel van de respondenten (6/10) het krijgen van ondersteuning bij de verliezen die ze meemaken, erg belangrijk vinden en vrijwel alle respondenten (8/10) hebben ook behoefte aan enige vorm van ondersteuning.

Vrijwel alle respondenten (8/10) geven aan dat ondersteuning de belasting verminderd. "Ik ontvang hulp van buitenaf op emotioneel gebied, daar ben ik ook ontzettend blij mee en maakt mijn taak makkelijker. Ik ben blij dat ik de hulp ingeroepen heb, want ik voel dat het voor mij beter is", "Jawel, ieder beetje steun dat ik krijg dat helpt ergens wel een klein beetje, want als je helemaal alleen bent dan ja. Wat ik vroeger dacht dat ik me wel zou kunnen redden alleen, dan beseft ik nu, dat is helemaal niet zo".

Een aantal respondenten (3/10) geven aan dat de behoeften aan ondersteuning per persoon afhankelijk is. "Het zou niet voor iedereen hetzelfde zijn, want iedere persoon is anders. Iedereen zit anders in elkaar. Maar ik denk als we hulp op bepaalde tijd krijgen, dat het veel winst kan opleveren, doordat ze veel later pas in de verpleging of in de echte verzorging opgenomen hoeven te worden zal ik maar zeggen". Bijna alle mannelijke respondenten (3/4) geven aan dat ze zelf niet snel om hulp zullen vragen, "Ik denk dat het trots is van binnen, dat weet ik eigenlijk niet".

Erkenning van de omgeving voor de ziekte wordt als een belangrijke factor gezien door alle respondenten (10/10) en vrijwel iedereen (9/10) geeft aan dat erkenning de communicatie met de omgeving makkelijker maakt, "Ik denk op zich erkenning dat, dat altijd goed is. Want het maakt de communicatie wat makkelijker". Desondanks ervaart de helft van de respondenten (5/10) dat veel mensen geen begrip hebben voor de ziekte van de partner. Ook ervaart de helft (5/10) dat er geen begrip is voor het verdriet van de mantelzorgers, "Familie is bang dat het besmettelijk is en allerlei".

Volgens een aantal respondenten (4/6) wordt professionele hulp, zoals gespreksgroepen, voldoende aangeboden. Een gedeelte van de respondenten (4/6) ervaren dat sociale contacten voldoende uit zichzelf, op de mantelzorgers afstappen om een luisterend oor te bieden. Een gedeelte van de respondenten (4/10) merkt wel dat de ondersteuning bij vrienden en kennissen vaak minder wordt, naarmate het dementieproces vordert. De behoeftes die door enkele respondenten met betrekking tot ondersteuning worden benoemd, zijn een sociaal netwerk (1/10), Tips en advies (2/10) en behoefte aan meer steun van de familie (1/10). Sommige respondenten (2/10) geven aan dat ze niet altijd de behoefte hebben om bezig te zijn met verlies en sommige geven aan dat er niet te veel ondersteuning moet worden aangeboden (2/10).

8 Conclusie en discussie veldonderzoek

In de conclusie van het veldonderzoek wordt de onderzoeksvraag beantwoord met de verkregen informatie uit het veldonderzoek. In de discussie worden eventuele kanttekeningen van de conclusie besproken en wordt er eventueel advies gegeven over mogelijk vervolgonderzoek.

8.1 Conclusie

Aan de hand van de resultaten uit het veldonderzoek wordt de onderzoeksvraag beantwoord.

De onderzoeksvraag luidt: “Welke specifieke factoren van verliesverwerking bij het leven met een partner met dementie spelen mogelijk een rol bij de overbelasting van mantelzorgers en hoe zouden zij hierin ondersteund kunnen worden?”

Bij de verlieservaringen die mantelzorgers ervaren tijdens het dementieproces van de partner gaat het niet om het overlijden van de persoon met dementie, maar om de aanhoudende opeenstapeling van verschillende verliezen tijdens het dementieproces. Een groot verlies is de verandering van de partner en dan vooral op het geestelijke gebied. De steun van de partner wordt op sommige momenten erg gemist. Het contact met de partner is dan vaak ook in mindere mate mogelijk, gesprekken kunnen na verloop van tijd niet meer plaats vinden en uiteindelijk kan zelfs het gehele contact niet meer mogelijk zijn. Niet alleen contact in de context van spreken wordt als een verlies ervaren, maar ook lichamelijk contact, zoals afnemende intimiteit. Ook het verlies van het toekomstbeeld, sociale contacten, controle en eigenwaarde, gezamenlijke activiteiten, de eigen vrijheid en vrije tijd worden ervaren.

Mantelzorgers hebben tijdens het dementieproces dus te maken met veel verliezen en lijden daar ook onder. Er zijn mantelzorgers die aangeven dat ze het ziekteproces van hun partner erger vinden, dan wanneer hun partner onder andere omstandigheden zou komen te overlijden.

Het verlies van de partner op geestelijk gebied, wordt door sommige mantelzorgers ervaren als een half rouwproces en/of een soort afscheid. De partner is lichamelijk wél aanwezig, maar op het geestelijk gebied hebben sommige mantelzorgers het idee dat ze hun partner afgeven. Er zijn mantelzorgers die zich in bepaalde mate voorbereiden op het overlijden van de partner. Pas wanneer de partner zal uiteindelijk zal overlijden, kunnen veel mantelzorgers beginnen met het verwerken. Het overlijden wordt dan, in tegenstelling tot de andere verliezen, als een definitief verlies beschouwd. Wanneer de partner uiteindelijk zal komen te overlijden, betekent dat niet dat het afscheid gemakkelijker zou zijn. Want dan is de partner ook lichamelijk weg en blijft de mantelzorger (vaak) alleen achter. Het is wel zo dat er ineens heel veel zorg wegvalt en er veel meer vrije tijd beschikbaar zal komen.

Wanneer iemand komt te overlijden kan dit plotseling gebeure, door bijvoorbeeld een hartstilstand of een auto ongeluk, wat voor veel nabestaanden echt verschrikkelijk is. Wanneer een overlijden verwacht gebeurd, kunnen mensen zich van te voren in een bepaalde mate voorbereiden en kan er als het ware naar de einddatum worden toegeleefd. Tijdens deze ‘voorbereidingsfase’ kan er vaak met de persoon die zal overlijden worden gepraat en kan er worden meegedeeld en kan er steun worden ontvangen.

Bij iemand die dementie heeft gaat dat (op een gegeven moment) niet meer. Doordat het contact steeds

minder wordt zullen mantelzorgers niet met hun partner over de ziekte, gevoelens en gedachten kunnen praten. Het ziekteproces van bijvoorbeeld kanker, waaraan iemand zal komen te overlijden wordt in relatie tot het dementieproces vaak als een relatief kort proces gezien. Het dementieproces wordt gezien als een proces dat lang en langzaam duurt, waardoor ook het rouwproces heel lang duurt.

Iedere persoonlijkheid is dan anders en zal verlies dan ook op een eigen manier verwerken. Zo zijn er mantelzorgers die het verwerken liever allen doen, terwijl anderen hierin liever worden gesteund. Mannelijke mantelzorgers verwerken het verlies wellicht liever zelf, vergeleken met de vrouwelijke mantelzorgers. Waar in de literatuur geschreven is over het verwerken van verlies door een overlijden, is er volgens sommige mantelzorgers niets geschreven over verlies verwerken tijdens het dementieproces. Echt een reikende oplossing voor het verwerken van de verliezen zal er wellicht ook niet zijn.

De verliezen die tijdens het dementieproces worden ervaren zijn misschien een klein onderdeel van het gehele dementieproces en iedereen gaat hier op zijn eigen manier mee om. Maar ondersteuning bij het verwerken van deze verliezen wordt wel als een belangrijk factor gezien. Deze ondersteuning komt vaak tot uiting wanneer mantelzorgers hun verhaal, hun gevoelens en soms hun emoties kunnen uiten bij anderen. Het uiten hiervan lucht vaak (voor een tijdje) op.

Lotgenoten zijn een belangrijke ondersteunende groep, aangezien zij min of meer in hetzelfde schuitje zitten. Lotgenoten weten vanuit ervaring waar ze over praten en er kan vaak gericht advies worden gegeven en ontvangen. Mantelzorgers kunnen in aanraking komen met lotgenoten bij onder andere, het Alzheimer café en gespreksgroepen. Een trajectbegeleid(st)er wordt vaak gezien als een fijn en belangrijk persoon. Iemand die niet alleen helpt bij veel praktische zaken, maar ook als iemand waarmee gepraat kan worden over gedachten, gevoelens en emoties. Ook andere professionele hulp wordt door mantelzorgers wel eens ingeschakeld, zoals de huisarts, een vrijwilliger of een psycholoog.

Mantelzorgers kunnen ook bij sommige vrienden, kennissen en familieleden kunnen hun verhaal kwijt, maar lang niet altijd bij iedereen. Ondanks dat de omgeving vaak dichtbij de mantelzorger en de partner staat, wordt de werkelijkheid van de ziekte regelmatig niet gezien.

Dit kan komen, doordat de ziekte vaak van buitenaf niet gelijk zichtbaar is. Er wordt dan wellicht vaak gezien of gedacht dat de ziekte minder erg is, dan dat deze daadwerkelijk is.

Mantelzorgers die in het verleden wel eens te maken hebben gehad met een overlijden in de familie, hebben dit vaak kunnen verwerken door steun te ontvangen van de naaste omgeving. Deze steun wordt volgens sommige mantelzorgers ook als vanzelfsprekend ervaren en gaat vaak vanzelf. Sommige mantelzorgers hebben na een overlijden hulp gezocht bij een professional om het verlies te verwerken.

Ondersteuning bij het verwerken van verliezen, is voor veel mantelzorgers erg belangrijk en er is dan ook veel behoefte aan ondersteuning. De precieze behoefte en de mate daarvan kan per persoon verschillen. Maar de ervaren belasting zal door het krijgen van ondersteuning wellicht wel verminderen.

Want het kwijt kunnen van alle emoties, gedachten en gevoelens, maakt de taak als mantelzorger vaak

wat makkelijker. Doordat de belasting minder wordt zal de opname van de partner in het verpleeghuis mogelijk kunnen worden uitgesteld en kan de mantelzorgers langer thuis de zorg dragen.

Niet alle mantelzorgers stappen snel op anderen af om hulp te vragen voor zichzelf. Vooral in het begin van het dementieproces ervaren mantelzorgers regelmatig veel steun van de omgeving, maar deze steun zwakt soms na enige tijd weer af. Er zijn mantelzorgers die graag meer ondersteuning zouden willen ontvangen van het sociale netwerk, zoals vrienden en familie. Ook het ontvangen van tips en advies over het verwerken van verlies zou behulpzaam zijn. Er wordt wellicht wel voldoende professionele hulp aangeboden, waarbij te denken valt aan de informatieavonden bij het Alzheimer café en gespreksgroepen. Constante aandacht voor verlies is niet nodig. Soms hebben mantelzorgers de behoefte om even niet bezig te zijn met de ziekte van hun partner en verliesverwerking.

Een ander belangrijk aandachtspunt is de erkenning voor de ziekte, van de omgeving. Wanneer de omgeving weet wat de ziekte inhoudt en dat ook erkent, zou dit de communicatie tussen de mantelzorger en de omgeving makkelijker maken. Desondanks ervaren sommige mantelzorgers dat veel mensen geen begrip hebben voor de ziekte van de partner, maar ook dat er geen begrip is voor het verdriet van de mantelzorger zelf.

8.2 Discussie

In het veldonderzoek is er gekeken naar verlieservaringen die de mantelzorger tijdens het dementieproces van de partner tegenkomt, waarbij de nadruk is gelegd op de verwerking van deze verliezen en de invloed op de belasting. Daarbij is ingegaan op de overeenkomsten en verschillen van verliesverwerking na een overlijden of andere ziekten waaraan iemand zal komen te overlijden. Verder is bekeken hoe de mantelzorger ondersteund wordt tijdens het zorgdragen van de partner, bij het verwerken van de verlieservaringen en op welke gebieden er (meer) ondersteuning gewenst is. Bij de verlieservaringen die mantelzorgers ervaren tijdens het dementieproces van de partner gaat het niet om het overlijden van de persoon met dementie, maar om de aanhoudende opeenstapeling van verschillende verliezen tijdens het dementieproces. Een van deze verliezen zijn de verandering van de partner. Zowel intimiteit, het ontvangen van steun en het voeren van gesprekken wordt vaak steeds minder en soms kan zelfs het gehele contact niet meer mogelijk zijn. De vorm van dementie die de partner heeft, is van invloed op de mate en het tijdsbestek waarop de veranderingen in contact plaatsvinden. De mate van verlies van gezamenlijke activiteiten zal voor een deel samenhangen met de vorm van dementie. Bij de ziekte van Alzheimer kan de afname van gezamenlijke activiteiten geleidelijker aan verlopen dan iemand met vasculaire dementie. De mate van verlies van vrijheid en vrije tijd zal voor een deel samenhangen met de woonsituatie van de partner. Deze verliezen kunnen in hogere mate voorkomen, wanneer de partner thuis woont, in plaats van een verpleeghuis.

Er zijn mantelzorgers die het verwerken liever allen doen, terwijl anderen hierin liever worden gesteund. Mannelijke mantelzorgers verwerken het verlies wellicht liever zelf, vergeleken met de vrouwelijke mantelzorgers. In een van de interviews wordt het woord 'trots' genoemd, wat hier van invloed op zou

kunnen zijn. Er zou in de toekomst verder onderzoek kunnen worden gedaan naar de verschillen in verliesverwerking tijdens het dementieproces, tussen mannen en vrouwen.

Ondersteuning bij het verwerken van deze verliezen tijdens het dementieproces wordt als een belangrijk factor gezien. Deze ondersteuning komt vaak tot uiting wanneer mantelzorgers hun verhaal, hun gevoelens en soms hun emoties kunnen uiten bij anderen. De trajectbegeleid(st)er wordt in veel interviews benoemd als een belangrijk persoon die niet alleen helpt bij veel praktische zaken, maar ook als iemand waarmee gepraat kan worden over gedachten, gevoelens en emoties. Er kan met ook op de toekomst, worden onderzocht in hoeverre een trajectbegeleid(st)er inspeelt op verlieservaringen en in hoeverre dit zou kunnen worden gedaan. Ook professionele hulp, zoals de huisarts, een vrijwilliger of een psycholoog, worden wel eens door mantelzorgers ingeschakeld om het verhaal, de gevoelens en emoties kwijt te kunnen. Net zoals bij de trajectbegeleid(st)er, kan met ook op de toekomst, onderzoek worden gedaan in hoeverre een deze professionals inspelen op verlieservaringen en in hoeverre dit zou kunnen worden gedaan.

Ondanks dat de omgeving vaak dicht bij de mantelzorger en de partner staat, wordt de realiteit van de ziekte regelmatig niet gezien. Dit kan komen, doordat de ziekte vaak van buitenaf niet gelijk zichtbaar is en er kan gedacht worden dat de ziekte minder erg is, dan dat deze daadwerkelijk is. Er kan onderzoek worden gedaan naar de kennis en attitude van de naaste omgeving over (de betreffende vorm van) dementie. Zo kan er in de toekomst ingespeeld worden op meer begrip en erkenning vanuit de omgeving voor het zorgdragen, om zo een betere, meer vanzelfsprekende ondersteuning te bewerkstelligen.

De ervaren belasting zal door het krijgen van ondersteuning wellicht wel verminderen. Want het kwijt kunnen van alle emoties, gedachten en gevoelens, zorgt bij veel mensen voor opluchting en maakt de taak als mantelzorger wellicht makkelijker. Het stukje ondersteuning op emotioneel gebied kan er wellicht voor zorgen dat mantelzorgers hun taak langer kunnen vervullen en opname van de partner in het verpleeghuis mogelijk wordt uitgesteld. In een vervolgonderzoek kunnen mantelzorgers die worden ondersteund bij het verwerken van de verliezen, vergeleken worden met mantelzorgers die deze steun niet ontvangen, om zo inzicht te krijgen in het effect van ondersteuning. Hierbij zal ook weer de vorm van dementie en de woonsituatie van de partner een beïnvloedende factor zijn.

Er zijn mantelzorgers die graag meer tips en advies over het verwerken van verlies zouden willen krijgen. Er zou in de toekomst onderzoek kunnen worden gedaan naar hoe mantelzorgers hierin kunnen worden voorgelicht.

9 Algemene conclusie onderzoek

In de algemene conclusie wordt de onderzoeksvraag beantwoord met de verkregen informatie uit het literatuuronderzoek en uit het veldonderzoek. Vervolgens wordt er aanbeveling gedaan voor opdrachtgever Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant.

Er is onderzoek gedaan naar, “Welke specifieke factoren van verliesverwerking bij het leven met een partner met dementie spelen mogelijk een rol bij de overbelasting van mantelzorgers en hoe zouden zij hierin ondersteund kunnen worden?”

Het thema verlies speelt bij mantelzorgers van partners met dementie een grote rol. Hierbij gaat het niet om het overlijden van de persoon met dementie, maar om de aanhoudende opeenstapeling van verschillende verliezen tijdens het dementieproces. Een groot verlies is de verandering van de partner, en dan vooral op het geestelijke gebied. Intimiteit en gesprekken vinden na verloop van tijd steeds minder plaats en uiteindelijk kan zelfs het gehele contact niet meer mogelijk zijn. Ook het veranderde toekomstbeeld, afnemende sociale contacten, minder gezamenlijke activiteiten, minder eigenwaarde, vrijheid en vrije tijd wordt door veel mantelzorgers als verlies ervaren, waar zij ook onder lijden.

Wanneer een persoon komt te overlijden, loopt men een aantal fasen en rouwtaken door, om vervolgens te werken aan de opbouw van een nieuw leven. Er is niet duidelijk hoe deze fasen en taken door mantelzorgers tijdens het dementieproces worden doorlopen, maar er zijn wel een aantal verschillen te zien tussen het verliesverwerkingsproces van de mantelzorgers en het verliesverwerkingsproces van naasten door een overlijden. Een overlijden is namelijk definitief, terwijl mantelzorgers hebben te maken met een lang en langzaam proces, waarbij zij telkens weer opnieuw moet rouwen. Mantelzorgers worden namelijk constant geconfronteerd met de verliezen die er elke dag weer zijn en niet zullen weggaan. Het verlies van de partner op geestelijk gebied, wordt door sommige mantelzorgers dan ook ervaren als een half rouwproces en/of een soort afscheid. Wanneer de partner uiteindelijk zal overlijden, kunnen veel mantelzorgers pas beginnen met het verwerken. Dat maakt het afscheid niet gemakkelijker, want dan is de partner ook lichamelijk weg en blijft de mantelzorger (vaak) alleen achter. Het is wel zo dat een groot deel van de zorg wegvalt.

Een ander groot verschil is, wanneer een overlijden verwacht gebeurt, is dat mensen zich van te voren in een bepaalde mate kunnen voorbereiden en er kan als het ware naar de einddatum worden toegeleefd. Tijdens deze ‘voorbereidingsfase’ kan er vaak met de persoon die zal overlijden worden gepraat, kan er worden meegeleefd en kan er steun worden ontvangen. Bij iemand die dementie heeft gaat dit op een gegeven moment niet meer, mogelijk door het verlies van identiteit van de partner. Er kan dus op een gegeven moment niet met de partner worden gesproken over de ziekte, gedachten, gevoelens en emoties.

De verliezen die tijdens het dementieproces worden ervaren zijn misschien een klein onderdeel van het gehele dementieproces en iedereen verwerkt dit op zijn eigen manier. Maar ondersteuning bij het verwerken van deze verliezen wordt wel als een belangrijk factor gezien. Deze ondersteuning komt vaak tot uiting wanneer mantelzorgers hun verhaal, hun gevoelens en soms hun emoties kunnen uiten bij anderen. Het uiten hiervan lucht vaak (voor een tijdje) op. Lotgenoten zijn een belangrijke ondersteunende groep, aangezien zij min of meer in hetzelfde schuitje zitten. Lotgenoten weten vanuit ervaring waar ze over praten en er kan vaak gericht advies worden gegeven en ontvangen. Mantelzorgers kunnen in aanraking komen met lotgenoten bij onder andere, het Alzheimer café, themabijeenkomsten en gespreksgroepen.

Voor begeleiding bij het verlies door overlijden kunnen mensen terecht bij rouwtherapeuten, professionele rouwbegeleiders en vrijwillige rouwzorgers. Het zou mogelijk kunnen zijn dat mantelzorgers die verlieservaringen tijdens het ziekteproces van de partner meemaken, hier ook bij terecht kunnen. Uit het onderzoek is gebleken dat sommige mantelzorgers professionele hulp, zoals een trajectbegeleid(st)er, de huisarts, een vrijwilliger of een psycholoog inschakelen.

Zowel bij verliesverwerking na een overlijden bij verliesverwerking door het leven met een partner met dementie is het sociale netwerk een beïnvloedende factor. Hoe groter, hechter en nabijer het sociale netwerk is, hoe makkelijker steun tijdens het verwerken van een verlies wordt ontvangen.

Wanneer een persoon is overleden wordt steun van de omgeving vaak als vanzelfsprekend gezien.

Tijdens het dementieproces is dit niet altijd van toepassing. Het komt wel eens voor dat de werkelijkheid van de ziekte door familie en vrienden wordt niet erkent. Dit kan komen, doordat de ziekte vaak van buitenaf niet altijd zichtbaar is. Er wordt dan wellicht vaak gezien of gedacht dat de ziekte minder erg is, dan dat deze daadwerkelijk is. Omdat het verlies bij het dementieproces constant aanwezig is, is het voor mantelzorgers belangrijk dat de verliezen worden erkend door de omgeving. Zo en ontstaat er ook erkenning voor het zorgdragen en het proces van afscheid nemen. Door erkenning zullen mantelzorgers beter in staat zijn om het verlies met de omgeving te bespreken en te verwerken.

Ondersteuning bij het verwerken van verliezen, is voor veel mantelzorgers erg belangrijk en er is dan ook veel behoefte aan ondersteuning. Een goede bereikbaarheid van familie, vrienden, kennissen, lotgenoten en professionele hulpverlening blijkt een positieve invloed op de gezondheid van mensen die rouwen te hebben. De ervaren belasting van de mantelzorgers zal door het ontvangen van ondersteuning wellicht verminderen. Want het kwijt kunnen van alle emoties, gedachten en gevoelens, maakt de taak als mantelzorger vaak wat makkelijker. Het helpt vaak al als mantelzorgers weten dat anderen 'er voor ze zijn'. Doordat de belasting minder wordt zal de opname van de partner in het verpleeghuis mogelijk kunnen worden uitgesteld en kan de mantelzorgers langer thuis de zorg dragen.

Aanbeveling

Stichting Alzheimer Nederland zou graag meer inzicht krijgen in de verliesverwerking bij mantelzorgers van partners met dementie, vóór het overlijden van de partner. Zij willen graag weten welke verliezen mantelzorgers ervaren tijdens het dementieproces van hun partner én hoe zij met deze verliezen

omgaan. Ook willen zij geadviseerd worden in hoe mantelzorgers tijdens deze verliesverwerking ondersteund kunnen worden, met als doel de mantelzorgers zo veel mogelijk te ontlasten.

Mantelzorgers hebben te maken met een aanhoudende opeenstapeling van verschillende verliezen tijdens het dementieproces. Een groot verlies is de verandering van de partner, maar ook de afnemende intimiteit, veranderde toekomstbeeld, afnemende sociale contacten, minder gezamenlijke activiteiten, minder eigenwaarde, vrijheid en vrije tijd wordt door veel mantelzorgers als verlies ervaren.

Deze verliezen moeten worden verwerkt. Wanneer een persoon komt te overlijden, loopt men een aantal fasen en rouwtaken door, om vervolgens te werken aan de opbouw van een nieuw leven. Er is niet duidelijk hoe deze fasen en taken door mantelzorgers tijdens het dementieproces worden doorlopen. Er wordt geadviseerd onderzoek te laten doen naar de verliesverwerking bij mantelzorgers die een partner hebben met dementie. Op deze manier kan er meer duidelijkheid over het proces worden gecreëerd om in de toekomst mogelijke aangepaste rouwbegeleiding te bieden.

Een anders groot verlies is dat mantelzorgers niet met hun partner kunnen praten over de ziekte en de gevoelens en emoties die daarbij komen kijken. Zij moeten deze steun dan ook ergens anders zoeken. Deze steun ervaren mantelzorgers als zij hun gedachten, gevoelens en emoties te uiten bij anderen, wat vaak (voor een tijdje) oplucht. Mantelzorgers kunnen met deze gedachten, gevoelens en emoties terecht bij professionele hulp, zoals een trajectbegeleid(st)er, de huisarts, of een psycholoog. Uit het onderzoek blijkt dat sommige mantelzorgers meer behoefte hebben aan tips en advies over het verwerken van verlies. Er wordt geadviseerd onderzoek te laten doen naar, in hoeverre professionals door mantelzorgers worden benaderd, om vervolgens na te gaan of en hoe deze professionals inspelen op de verlieservaringen/verwerking van de mantelzorgers. Wanneer deze professionals een stuk verliesverwerking bij hun behandeling opnemen en tips en advies kunnen geven, zal dit de mantelzorgers kunnen helpen.

Mantelzorgers kunnen redelijk vaak met hun gedachten en gevoelens terecht bij (een gedeelte van de) vrienden en familie. Maar uit het onderzoek blijkt dat de omgeving niet altijd de realiteit van dementie onder ogen ziet. Dit kan komen, doordat de ziekte vaak van buitenaf niet gelijk zichtbaar is en er kan gedacht worden dat de ziekte minder erg is, dan dat deze daadwerkelijk is. Er wordt geadviseerd onderzoek te laten doen naar de kennis en attitude van de naaste omgeving over (de betreffende vorm van) dementie. Wanneer dit beeld duidelijk is kan er in de toekomst ingespeeld worden op het verkrijgen van meer begrip en erkenning vanuit de omgeving, voor het zorgdragen en de verliezen waar de mantelzorger mee te maken krijgt. Zo kan er een meer vanzelfsprekende ondersteuning door de omgeving worden bewerkstelligd.

Daarnaast zijn lotgenoten een belangrijke ondersteunende groep, aangezien zij min of meer in hetzelfde schuitje zitten. Lotgenoten weten vanuit ervaring waar ze over praten en er kunnen vaak gericht advies gegeven en ontvangen. Er wordt geadviseerd om contact met lotgenoten bij mantelzorgers te stimuleren, door bijvoorbeeld het Alzheimer café en gespreksgroepen aan te prijzen.

De ervaren belasting van de mantelzorgers zal door het ontvangen van de juiste ondersteuning wellicht verminderd worden. Want het kwijt kunnen van alle emoties, gedachten en gevoelens, maakt de taak als mantelzorger vaak wat makkelijker. Door een verminderende belasting op het gebied van verliesverwerking, wordt de taak van de mantelzorgers wellicht aangenamer ervaren en kan de taak wellicht langer worden uitgevoerd. Hierdoor zal de partner met dementie langer thuis kunnen blijven wonen en wordt de opname in een verpleeghuis uitgesteld. De partner met dementie zal langer in een vertrouwde omgeving blijven wonen, met de vertrouwde en liefdevolle verzorging van de mantelzorger en verpleeghuizen zullen waarschijnlijk minder snel vol raken.

Bijlage I: Literatuurlijst

- Adriaensen, M.C. (2005). *Als ouderen rouwen. Oudere mensen helpen bij verlies*. Uitgeverij Lannoo Tielt.
- Alzheimer Nederland. (2012). *Beleidssamenvatting*. Geraadpleegd op: 27-01-2014,
<http://www.alzheimer-nederland.nl/media/11396/Beleidssamenvatting.pdf>
- Alzheimer Nederland. (z.j.). *Leven met dementie?* Geraadpleegd op: 09-02-2014,
<http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/leven-met-dementie.aspx>
- Alzheimer Nederland. (z.j.). *Verloop van dementie*. Geraadpleegd op: 01-03-2014,
http://www.alzheimer-nederland.nl/media/438882/infopdf_verloop_van_dementie.pdf
- Alzheimer Nederland. (z.j.). *Wat is dementie?* Geraadpleegd op: 10-02-2014,
http://www.alzheimer-nederland.nl/media/438873/infopdf_wat_is_dementie.pdf
- Benkel, I., Wijk, H., & Molander, U. (2009). Managing grief and relationship roles influence which forms of social support the bereaved needs. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 26, 241-245. Geraadpleegd op: 04-04-2014,
https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/24502/3/gupea_2077_24502_3.pdf
- Biep.nu. (2005). *Dementie*. Geraadpleegd op: 01-03-2014,
http://up3xt5ae3w.search.serialssolutions.com/?ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info%3Aofi%2Fenc%3AUTF-8&rft_id=info:sid/summon.serialssolutions.com&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&rft.genre=article&rft.atitle=Dementie&rft.jtitle=Psychopraktijk&rft.date=2013-02-01&rft.pub=Bohn+Stafleu+van+Loghoom&rft.issn=1878-4844&rft.eissn=2210-7754&rft.volume=5&rft.issue=1&rft.spage=22&rft.epage=23&rft_id=info:doi/10.1007%2Fs13170-013-0007-x&rft.externalDBID=n%2Fa&rft.externalDocID=2013_13170_5_1_7¶mdict=nl-nl
- Boer, A.H. de., Oudijk, D., Timmermans, J.M., & Pot, A.M. (2012). *Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus*. Sociaal Cultureel Planbureau, Den Haag.
- Boer, M.E. de., Dröes, R.M., Jonker, C., Eefsting, J.A., & Hertogh, C.M.P.M. (2010). *De beleving van beginnende dementie en het gevreesde lijden. Een exploratieve studie*. Geraadpleegd op: 08-05-2014, http://up3xt5ae3w.search.serialssolutions.com/?ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info%3Aofi%2Fenc%3AUTF-8&rft_id=info:sid/summon.serialssolutions.com&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&rft.genre=article&rft.atitle=De+beleving+van+beginnende+dementie+en+het+gevreesde+lijden&rft.jtitle=Tijdschrift+voor+Gerontologie+en+Geriatric&rft.au=Boer%2C+M.+E&rft.au=Dr%2C+B6es%2C+R.+M&rft.au=Jonker%2C+C&rft.au=Eefsting%2C+J.+A&rft.date=2010-10-01&rft.issn=0167-9228&rft.eissn=1875-6832&rft.volume=41&rft.issue=5&rft.spage=194&rft.epage=203&rft_id=info:doi/10.1007%2FBF03096211&rft.externalDBID=n%2Fa&rft.externalDocID=10_1007_BF03096211¶mdict=nl-nl
- Bos, G.A.M. van den. (2006). *Met het oog op mantelzorg*. Geraadpleegd op: 11-05-2014,
http://up3xt5ae3w.search.serialssolutions.com/?ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info%3Aofi%2Fenc%3AUTF-8&rft_id=info:sid/summon.serialssolutions.com&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&rft.genre=article&rft.atitle=Met+het+oog+op+mantelzorg&rft.jtitle=JGIM&rft.date=2006-05-01&rft.pub=JGIM&rft.issn=0891-3292&rft.eissn=0891-3292&rft.volume=21&rft.issue=5&rft.spage=588&rft.epage=593&rft_id=info:doi/10.1007%2Fs13170-013-0007-x&rft.externalDBID=n%2Fa&rft.externalDocID=2013_13170_5_1_7¶mdict=nl-nl

- 8&rft_id=info:sid/summon.serialssolutions.com&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&rft.genre=article&rft.atitle=Met+het+oog+op+mantelzorg&rft.jtitle=Bijblijven&rft.au=van+den+Bos%2C+G+A.+M&rft.date=2006-01-01&rft.pub=Bohn+Stafleu+van+Loghum&rft.issn=0168-9428&rft.eissn=1876-4916&rft.volume=22&rft.issue=1&rft.spage=3&rft.epage=7&rft_id=info:doi/10.1007%2FBF03059901&rft.externalDBID=n%2Fa&rft.externalDocID=2006_12414_22_1_BF03059901¶mdict=nl-nl
- Bout, J. van den., Boelen, P.A., & Keijser, J. de. (1998). *Behandelingsstrategieën bij gecompliceerde rouw en verliesverwerking*. Geraadpleegd op: 10-05-2014, <http://books.google.nl/books?hl=nl&lr=&id=B-ff3vj7AqWC&oi=fnd&pg=PA153&dq=rouwarbeid&ots=mSralY-7cH&sig=YkPLIX6qWkQJFmw7BA68kku8hRI#v=snippet&q=rouwarbeid&f=false>
- Brugge, F. van der., & Brugge, F. van der. (2008). Symptomatologie in de praktijk bij dementie. Neurorevalidatie bij centraal neurologische aandoeningen: Overeenkomsten in symptomen en paramedische interventies, 59-82.
- CBS. (2012). *220 duidend Nederlanders voelen zich zwaar beslast door mantelzorg*. Geraadpleegd op 10-02-2014, <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2013/2013-027-pb.htm>
- Chiu, Y., Huang, C., Yin, S., Huang, Y., Chien, C., & Chuang, H. (2010). Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Support Care Cancer*, 18, 1321-1327.
- Expertisecentrum mantelzorg. (z.j.). *Basisfuncties mantelzorgondersteuning*. Geraadpleegd op 11-03-2014, <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/professionals-gemeente-mantelzorgers-ondersteunen.html?highlight=ondersteuning>
- Jonker, C., Slaets, J.P.J., & Verhey, F.R.J. (2009). *Handboek dementie. Laatste inzichten in diagnostiek en behandeling*. Bohn Stafleu van Loghum, Houten.
- Kubler ross vlaanderen. (z.j.) De vijf fasen van rouw: Omgaan met verlies. Geraadpleegd op: 14-05-2014, http://www.kublerrossvlaanderen.be/?item=1_de_vijf_fasen_van_rouw
- Kuyper, M.B. (2006). *Taken en behoeften van de partner van een chronisch zieke patiënt*. Geraadpleegd op: 11-05-2014, http://up3xt5ae3w.search.serialssolutions.com/?ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info%3Aofi%2Fenc%3AUTF-8&rft_id=info:sid/summon.serialssolutions.com&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&rft.genre=article&rft.atitle=Taken+en+behoefte+van+de+partner+van+een+chronisch+zieke+pati%C3%ABnt&rft.jtitle=Bijblijven&rft.au=Kuyper%2C+M+B&rft.date=2006-01-01&rft.pub=Bohn+Stafleu+van+Loghum&rft.issn=0168-9428&rft.eissn=1876-4916&rft.volume=22&rft.issue=1&rft.spage=13&rft.epage=17&rft_id=info:doi/10.1007%2FBF03059903&rft.externalDBID=n%2Fa&rft.externalDocID=2006_12414_22_1_BF03059903¶mdict=nl-nl
- Landelijk steunpunt rouw. (z.j.) *Ouderen*. Geraadpleegd op: 10-03-2014, <http://www.landelijksteunpuntrouw.nl/content-ouderen>

- Mace, L.M., & Rabins, V.P. (2012). *The 36-Hour Day. A family Guide to Caring for People Who Have Alzheimer's Disease, Related Dementias, and Memory Loss*. Little, Brown & Company
- Maree, S. (2011). *De invloed van doodsoorzaak en verwantschapsrelatie op de verliesverwerking*. Geraadpleegd op: 04-03-2014, <file:///C:/Users/minou/Downloads/Sharon%20Maree%203290826.pdf>
- Mercken, C. (2005). *Mantelzorg en dementie. Een zorg op zich: Xina tekst & Support*, Amsterdam.
- Migerode, L. (2006). *De wederzijdse impact van kanker en gezin*. Geraadpleegd op: 11-05-2014, http://www.acco.be/download/nl/10459266/file/tpk_2006-jg36-3_de_wederzijdse_impact_van_kanker_en_gezin.pdf
- Mönnink, H. de. (2008). *Verlieskunde. Handreiking voor de beroepspraktijk*. Reed Business, Amsterdam.
- Nationaal Kompas Volksgezondheid. (2014). *Hoe vaak komt dementie voor en hoeveel mensen sterven eraan?* Geraadpleegd op: 09-05-2014, <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/dementie/omvang/>
- Nivel. (2007). *88 Zorg Bij Dementie Te Zwaar Voor Duizenden Mantelzorgers*. Geraadpleegd op: 02-03-2014, http://up3xt5ae3w.search.serialssolutions.com/?ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info%3Aofi%2Fenc%3AUTF-8&rft_id=info:sid/summon.serialssolutions.com&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&rft.genre=article&rft.atitle=88+Zorg+Bij+Dementie+Te+Zwaar+Voor+Duizenden+Mantelzorgers&rft.jtitle=Zorg+en+Financiering&rft.date=2008-01-01&rft.pub=Bohn+Stafleu+van+Loghum&rft.issn=1569-948X&rft.eissn=1876-5122&rft.volume=7&rft.issue=1&rft.spage=77&rft.epage=78&rft_id=info:doi/10.1007%2F03096324&rft.externalDBID=n%2Fa&rft.externalDocID=2008_12513_7_1_BF03096324¶md_ict=nl-nl
- Nivel. (2009). *Advies en informatie direct vanaf beginfase belangrijk voor mantelzorgers van mensen met dementie*. Geraadpleegd op: 10-05-2014, <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Factsheet-Advies-beginfase-alzheimer-belangrijk.pdf>
- Peeters, J., Werkman, W., & Francke, A.L. (2007). *Dementiemonitor Mantelzorg. Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers*. Geraadpleegd op: 02-03-2014, <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-dementiemonitor-mantelzorg.pdf>
- Peeters, J., Boer, A. de., Meerveld, J., & Klerk, M. de. (2012). Problemen van mantelzorgers bij dementie stapelen zich op. In: *t vz tijdschrift voor verpleegkundigen*, jg. 122, nr. 3, p. 63-67.
- Polspoel, A. (2008). *Het was toch een mooi leven. Rouw van ouderdom om het verlies van een partner*. Kampen: Uitegeverij Ten Have.
- Rijkers, C. (2007). *De onverslijtbare mantel*. Amsterdam: Protestantse Diaconie Amsterdam.
- Rooijendijk, L., Dijt, A., Wijers, G.J., & Delft, F. de. (2011). *De mens in thema's. Een thematische behandeling van de menselijke levensloop*. Boom Lemma uitgevers Den Haag.

- Rouwerwerkingnet. (z.j.). *Rouwerwerking na ziekte*. Geraadpleegd op: 11-05-2014,
<http://www.rouwerwerking.net/rouwerwerking-na-ziekte.html>
- Seelaar, A., Pijnenburg, Y.A.L., & Swieten, J.C. van. (2009). *Handboek dementie*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Seniorennet, (z.j.). *Zorgen voor... Familieleden betrokken bij een dementieproces*. Geraadpleegd op: 16-03-2014,
http://www.seniorennet.nl/Pages/Gezond_leven/gezondheid_dementie_zorgen_voor_familieleden.php#mantelzorg
- Spijker, A., Vernooij-Dassen, M., Vasse, E., Adang, E., Wollersheim, H., Grol, R., & Verhey, F. (2008). Effectiveness of non-pharmacological interventions in delaying the institutions of patients with dementia; a meta analysis. In: *Journal of American Geriatric Society*, jg. 56, nr.6, p. 1116-1128.
- Vilans. (2011). *Hoe u voorkomt dat de mantelzorger een patiënt wordt. Toolkit mantelzorg in de huisartsenpraktijk*. Geraadpleegd op: 19-03-2014, <http://www.vilans.nl/docs/producten/toolkit-Mantelzorg%20definitief.pdf>
- Worden, J.W. (2002). *Grief Counseling and Grief Therapy, 3rd Edition*. New York: Springer.
- Anoiksisvereniging. (2012). Prof. Dr. Manu Keirse : *Leven met een levend verlies, zoals leven met schizofrenie*. De verwerking over het feit dat je schizofrenie hebt. Geraadpleegd op: 27-01-2014,
http://www.youtube.com/watch?v=wihJ7uBT4-I&ytsession=weaY9PTz47WU8BvvKkzFNWegNBPrpWeGYKMmqLqTmxYSRK23rvQ1-3-nOFwGR23Zz3Rwdvfz547MqoiT6MrNCDgDula1E4VMGr3G4xTXEYMiZTFw5vOET4NWXoDCfyblcBPJJKHhON22NgIugEZ4XJplyqkVWxKt7GXNwNG4nSuJqMAF1xDc7GgxQ2nl82RDmIJS5XUIM8wVhx39bgHzQgco_0IUSktjjExGRInMjUQFFNjO4_klzJudJ5QCqBYz3fpdlUghWszH9m1byyCKr53q7Opy-q-11RU-NTFkhZbeUtkmR1ak_-cogpJ-kglyJ2RfLyaj-seCnhhz3vu_gPwk0BNkQk28LsH_gXPuuUN95KKypRCAuOvjz0U_8ixR2QFQzidmKLpNCnwW8w28sjx4CBR4XG9qCkGCXMTCPg_R1Pu0i-vah09vQqjjqv4UA5C_LeAPFIhpCoiP7Y9MJqBr2kAu7GEYvmmJ_XydhrgvWRnFLr4efw2ZKRZ_qwdIIAaRKPV_-9IIMVyK2-xrMJ8BQ0IHvNrajcuqoobtPgQFJb4F5z9-lzaogoBGLjnbffQQ8PzxEeGuBQWNYcSdgGYBEcHLM-e-ip4d9hUxfr_EpPyC7OF3-rVEpEINynPFg1ufNaXGr2pfnLXblsGn7WLMfQkBr8g_06_1NS8ThMatHMw_bw4jwCFX3EgsA 0

Bijlage II: Zoekverslag

Zoekterm(en)	Zoekmachine Verfijning	Aantal hits	Uitgekozen titel	Onderbouwing	Weblink
Aantal mensen met dementie	Google.nl	348.000	Hoe vaak komt dementie voor en hoeveel mensen sterven eraan?	Op de eerste zoekpagina sprak de titel me het meest aan, deze is kort en krachtig. Het is recente tekst, namelijk jaartal 2014.	http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/dementie/omvang/
Aantal mensen met dementie groeit in nederland	Google.nl	89.900	Beleidssamenvatting van het rapport - Alzheimer Nederland	Op de eerste zoekpagina sprak de titel me aan, aangezien het van Alzheimer Nederland is. Ook de samenvatting omschrijft wat ik nodig heb.	http://www.alzheimer-nederland.nl/media/11396/Beleidssamenvatting.pdf
Advies beginfase mantelzorgers	Google.nl	13.200	Advies en informatie direct vanaf beginfase ... - Nivel	Op de eerste zoekpagina sprak de titel en de samenvatting me aan.	http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Factsheet-Advies-beginfase-alzheimer-belangrijk.pdf
Beleving dementie	Biep.nu Items met volledige tekst online / materiaalsoort alle	311	De beleving van beginnende dementie en het gevreesde lijden: Een exploratieve studie	Op de eerste zoekpagina sprak de titel me het meest aan, deze lijkt de gewenste informatie te bevatten. Het is recente tekst, namelijk jaartal 2010.	http://up3xt5ae3w.search.serialssolutions.com/?ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info%3Aofi%2Fenc%3AUTF-8&rft_id=info:sid/summon.serialssolutions.com&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&rft.genre=article&rft.atitle=De+beleving+van+beginnende+dementie+en+het+gevreesde+lijden&rft.jtitle=Tijdschrift+voor+Gerontologie+en+Geriatrie&rft.au=Boer%2C+M.+E&rft.au=Dr%2C+B6es%2C+R.+M&rft.au=Jonker%2C+C&rft.au=Eefsting%2C+J.+A&rft.date=2010-10-01&rft.issn=0167-9228&rft.eissn=1875-6832&rft.volume=41&rft.issue=5&rft.spag=194&rft.epag=203&rft_id=info:doi/10.1007%2FBF03096211&rft.externalDBID=n%2Fa&rft.externalDocID=10_1007_BF03096211&paramdict=nl-nl
Betekenis ondersteuning	Google.nl	4.870.000	Woordenboek – Betekenis van ondersteuning	Op de eerste zoekpagina sprak de titel me het meest aan. Kort en krachtig wat ik wil weten.	http://www.woordenboek.nl/woord/ondersteuning
Definitie verlies	Google.nl	1.530.000	Rouw & Verlieservaringen – Herman de Mönnink – Marjan Mos	Op de eerste zoekpagina sprak de titel me het meest aan, deze auteur ken ik van een ander boek over verlies.	http://www.marjanmos.nl/behandelmethodes/verlieservaringen/77-marjan-mos/138-rouw-a-verlieservaringen-achtergrondinfo-3
Dementie	Biep.nu Items met volledige tekst online / materiaalsoort alle	5.043	Dementie - Hermans Mariette	Op de eerste zoekpagina sprak de titel me het meest aan, deze is kort en krachtig. Het is recente tekst, namelijk jaartal 2013. Als je met de muis op de titel staat krijg je een korte samenvatting, deze nodigt uit tot lezen.	http://up3xt5ae3w.search.serialssolutions.com/?ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info%3Aofi%2Fenc%3AUTF-8&rft_id=info:sid/summon.serialssolutions.com&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&rft.genre=article&rft.atitle=Dementie&rft.jtitle=Psycho praktijk&rft.date=2013-02-01&rft.pub=Bohn+Stafleu+van+Loghum&rft.issn=1878-4844&rft.eissn=2210-7754&rft.volume=5&rft.issue=1&rft.spag=22&rft.epag=22

					23&rft_id=info:doi/10.1007%2Fs13170-013-0007-x&rft.externalDBID=n%2Fa&rft.externalDocID=2013_13170_5_1_7¶mdict=nl-nl
Dementie	Biep.nu Items met volledige tekst online materiaalsoort alle 2004/2014	3.791	Handboek dementie - Laatste inzichten in diagnostiek en behandeling	Op de eerste zoekpagina sprak de titel me het meest aan, deze is kort en krachtig. Het is redelijk recente tekst, namelijk jaartal 2009.	http://download.springer.com.lib.fontys.nl/static/pdf/529/bok%253A978-90-313-8061-9.pdf?auth66=1395071924_94dae29cfb63cc1f643582a14130e197&ext=.pdf
Dementie	Google.nl Periode 2004/2014	166.000	Alzheimer Nederland – Wat is dementie?	Deze tekst komt van de site van Alzheimer, mijn opdrachtgever. Vandaar dat ik deze weblink heb gekozen.	http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie.aspx
Frontotemporale dementie	Scholar.google.nl Sorteren op relevantie Inclusief patenten Inclusief citaten	7.720	frontotemporale dementie (FTD)	Op de eerste zoekpagina sprak de titel me aan. Het is recente tekst, namelijk jaartal 2009.	http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-90-313-8061-9_19#page-1
Invloed verliesverwerking	Google.nl	30.500	De invloed van doodsoorzaak en verwantschapsrelatie op ...	Op de eerste zoekpagina sprak de samenvatting onder de titel me aan. Het is recente tekst, namelijk jaartal 2011.	file:///C:/Users/minou/Downloads/Sharon%20Maree%203290826.pdf
Kubler ross	Google.nl	926.000	1. De vijf fasen van rouw - Elisabeth Kübler- Ross Vlaanderen	Op de eerste zoekpagina sprak de titel en de samenvatting me aan. Deze beschrijft de info waar ik naar op zoek ben.	http://www.kublerrossvlaanderen.be/?item=1_de_vijf_fasen_van_rouw
Levend verlies	Google.nl	280.000	Prof. Dr. Manu Keirse : Leven met een levend verlies, zoals ...	Op de eerste zoekpagina sprak de titel mij aan en ik zag dat het een link naar ene youtube filmpje is, wat me erg interessant lijkt.	http://www.youtube.com/watch?v=wihJ7uBT4-l&ytsearch=wahY9PTz47WU8BvKkzFNWegNBPrpWeGYKMmqLqTmxYSRK23rvQ1-3-nOFwGR23Zz3Rwdvfz547MqoiT6MrNCDgDula1E4VMGr3G4xTXEYMiZTFw5vOET4NWxOdcfyblcBPJJKHhON22NglugEZ4XJplyqkVWxKt7GXNwNG4nSuJqMAF1xDc7GgxQ2nI82RDmIJS5XUIM8wVhx39bgHzQgco_0IUSktijExGRInMjUQFFNjO4_klzJuddJ5QCqBYz3fpdIUghWszHh9m1byyCKr53q7Opy-q-11RU-NTFkhZbeUtkmR1ak_-cogpJ-kglyJ2RfLyaj-seCnhhzz3vu_gPwk0BNkQk28LsH_gXPuuUN95KKypRCAuOvjz0U_8ixR2QFQzidmKLpNCnwW8w28sjx4CBR4XG9qCkGCXMTCPG_R1Pu0i-vah09vQqjjqv4UA5C_LeAPFihpCoIP7Y9MJqBr2kAu7GEYvmmJ_XydhrgvWRnFLr4efw2ZKR_Z_qwdIIaARKPV_-9IIMVyk2-xrMJ8BQ0IHvNrajcuqoobtPgQFJb4F5z9-lzaogoBGLjnbfbfQq8PzxEEGuBQWNYcSdgGYBEcHLmE-ip4d9hUxfr_EpPyC7OF3-rVEpEINynPFg1ufNaXGr2pfnLXblsGn7WLMfQkBr8g_06_1NS8ThMatHMw_bw4jwCFX3EgsA0
Leven met ziekte dementie	Google.nl	223.000	Alzheimer Nederland – Leven met dementie	Op de eerste zoekpagina sprak de titel en de	http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/leve

				samenvatting me aan. Deze website is van de opdrachtgever, dus betrouwbaar.	n-met-dementie.aspx
Managing grief and relationship roles influence which forms of social support the bereaved needs. American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Google.nl	67.600	Inger Benkel Institute of Medicine, Department of ... - GUPEA	Deze auteur heb ik in een andere literatuurlijst gevonden en op google opgezocht.	https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/24502/3/gupea_2077_24502_3.pdf
Mantelzorg voor dementie	Biep.nu Items met volledige tekst online materiaalsoort alle 2004/2014	567	88 Zorg Bij Dementie Te Zwaar Voor Duizenden Mantelzorgers	Op de eerste zoekpagina sprak de titel me aan. Het is recente tekst, namelijk jaartal 2012. Als je met de muis op de titel staat krijg je een korte samenvatting, deze nodigt uit tot lezen.	http://up3xt5ae3w.search.serialssolutions.com/?ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info%3Aofi%2Fenc%3AUTF-8&rft_id=info:sid/summon.serialssolutions.com&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&rft.genre=article&rft.title=88+Zorg+Bij+Dementie+Te+Zwaar+Voor+Duizenden+Mantelzorgers&rft.jtitle=Zorg+en+Financiering&rft.date=2008-01-01&rft.pub=Bohn+Stafleu+van+Loghum&rft.issn=1569-948X&rft.eissn=1876-5122&rft.volume=7&rft.issue=1&rft.spage=77&rft.epage=78&rft_id=info:doi/10.1007%2FBF03096324&rft.externalDBID=n%2Fa&rft.externalDocID=2008_12513_7_1_BF03096324&paramdict=nl-nl
Mantelzorgen voor dementie	Google.nl	87.700	Mantelzorg en dementie	Op de eerste zoekpagina sprak de titel me aan. Achter de titel staat dat de bron van van Nationaal Kompas Volksgezondheid is. Deze bron is betrouwbaar.	http://www.nationaalkompas.nl/object_binary/o3057_Factsheet%20Mantelzorg%20en%20dementie%20NIZW%202005.pdf
Met het oog op mantelzorg	Biep.nu Krantenartikelen uitsluiten materiaalsoort alle	375	Met het oog op mantelzorg	De titel van dit boek heb ik eerder bij Scholar.nl gevonden, maar hier was het boek niet beschikbaar. Op Biep.nu wel.	http://fontys.summon.serialssolutions.com/nl-NL/search?q=Met+het+oog+op+mantelzorg&s.fv%5B%5D=ContentType%2CNewspaper+Article%2Ct&s.fv%5B%5D=ContentType%2CBook+Review%2Ct&keep_r=true
Overbelasting mantelzorgers voorkomen	Google.nl	38.200	Hoe u voorkomt dat de mantelzorger een patiënt wordt - Vila	Op de eerste zoekpagina sprak de titel en de samenvatting me aan.	http://www.vilans.nl/docs/products/toolkit-Mantelzorg%20definitief.pdf
Overlijden na kanker	Scholar.google.nl Sorteren op relevantie Inclusief patenten Inclusief citaten	7.160	De wederzijdse impact van kanker en gezin	Op de eerste zoekpagina sprak de titel en de samenvatting me aan.	http://www.acco.be/download/nl/10459266/file/tpk_2006-jg36-3_de_wederzijdse_impact_van_kanker_en_gezin.pdf
Rolverwisseling bij dementie	Google.nl	210	Mantelzorger zwaar beproefd	Op de eerste zoekpagina zag de onderlink er betrouwbaar uit, namelijk van het VUMC, academisch ziekenhuis in Amsterdam.	http://www.vumc.nl/afdeling/n/Amsterdam-Center-on-Aging/nieuws/7957650/

Rouwarbeid	Scholar.google.nl Sorteren op relevantie Inclusief patenten Inclusief citaten	99	13 Een gecompliceerde adolescentie over rouw en rouwarbeid	Op de eerste zoekpagina sprak de titel me aan. Het is recente tekst, namelijk jaartal 2001.	http://books.google.nl/books?hl=nl&lr=&id=mmM6j5-kWgoC&oi=fnd&pg=PA174&dq=rouwarbeid&ots=SVlszAjjAA&sig=WzrAaOqt8YA9tjMKAhsqeNCfzYo#v=onepage&q=rouwarbeid&f=false
Rouwarbeid	Scholar.google.nl Sorteren op relevantie Inclusief patenten Inclusief citaten	99	Behandelingsstrategieën bij gecompliceerde rouw en verliesverwerking/druk 1/ING	Op de eerste zoekpagina sprak de titel en de samenvatting me aan.	http://books.google.nl/books?hl=nl&lr=&id=B-ff3vj7AqWC&oi=fnd&pg=PA153&dq=rouwarbeid&ots=mSralY-7cH&sig=YkPLIX6qWkQJFmw7BA68kku8hRI#v=snippet&q=rouwarbeid&f=false
Rouw en verlies ouderen	Google.nl	54.800	Ouderen - Landelijk Steunpunt Rouw	Op de eerste zoekpagina sprak de titel en de samenvatting me aan.	http://www.landelijksteunpuntrouw.nl/content-ouderen
Rouwverwerking na ziekte	Google.nl	263.000	Rouwverwerking na ziekte Rouwverwerking	Op de eerste zoekpagina sprak de titel en de samenvatting me aan.	http://www.rouwverwerking.net/rouwverwerking-na-ziekte.html
Taken en behoeften van de partner van een chronisch zieke Patiënt	Biep.nu Items met volledige tekst online Krantenartikelen uitsluiten materiaal soort alle	100	Taken en behoeften van de partner van een chronisch zieke patiënt	De titel van dit boek heb ik eerder bij Scholar.nl gevonden, maar hier was het boek niet beschikbaar. Op Biep.nu wel.	http://up3xt5ae3w.search.serialssolutions.com/?ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info%3Aofi%2Fenc%3AUTF-8&rft_id=info:sid/summon.serialssolutions.com&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&rft.genre=article&rft.atitle=Taken+en+behoeften+van+de+partner+van+een+chronisch+zieke+pati%C3%ABnt&rft.jtitle=Bijblijven&rft.au=Kuyper%2C+M+B&rft.date=2006-01-01&rft.pub=Bohn+Stafleu+van+Loghum&rft.issn=0168-9428&rft.eissn=1876-4916&rft.volume=22&rft.issue=1&rft.spage=13&rft.epage=17&rft_id=info:doi/10.1007%2FBF03059903&rft.externalDocID=2006_12414_22_1_BF03059903&paramdict=nl-nl
Verlies	Scholar.google.nl Periode 2004/2014 Sorteren op relevantie Inclusief patenten Inclusief citaten	15.300	Helpen bij verlies en verdriet		http://books.google.nl/books?hl=nl&lr=&id=vfACAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT6&dq=verlies&ots=6DZY9F8o8n&sig=IjmfCX_qF1C8KhEHfub1WU9t4#v=snippet&q=verlies&f=false
Verlies van identiteit bij dementie	Google.nl	336.000	Wat is dementie? Into D'mentia	Op de eerste zoekpagina sprak de titel me aan. Ook ken ik Into D'mentia en weet ik dat dit een betrouwbare bron is.	http://www.intodementia.nl/wat-is-dementie/
Verloop van dementie	Google.nl	84.900	Download - Verloop van dementie - Alzheimer Nederland	Op de eerste zoekpagina sprak de titel me aan, aangezien het van Alzheimer Nederland is. Ook de samenvatting omschrijft wat ik nodig heb.	http://www.alzheimer-nederland.nl/media/438882/infpdpf_verloop_van_dementie.pdf
Vroege, midden en late fase alzheimer	Scholar.google.nl Sorteren op relevantie	1.500	Symptomatologie in de praktijk bij dementie	Op de eerste pagina sprak de samenvatting onder de titel me aan, waarin staat: "Tabel 3.1 geeft een schematisch overzicht	http://download.springer.com/static/pdf/679/chp%253A10.1007%252F978-90-313-6609-5_3.pdf?auth66=139661004

				betreffende vroegtijdige symptomatologie bij de verschillende fasen"	3_97a0671e92babf04c0e6ad30bd8787eb&ext=.pdf
W. Worden grief	Google.nl	17.700	Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner	Deze auteur heb ik in een andere literatuurlijst gevonden en op google opgezocht.	http://books.google.nl/books?hl=nl&lr=&id=Dz6mti2YLy4C&oi=fnd&pg=PR7&dq=+W.+Worden+grief&ots=QrVu_oQQYP&sig=5Z_Xs2C0dYEkRrOJQiZpyjx3Y3Q#v=onepage&q=W.%20Worden%20grief&f=false
Zorgdragen dementie	Google.nl	4.420	Basisfuncties mantelzorgondersteuning - Expertisecentrum	Op de eerste zoekpagina sprak de titel en de samenvatting me aan.	http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/Error?channel=ECM&errorpath=http:%2f%2fwww.expertisecentrummantelzorg.nl%2fprofessional-s-gemeente-mantelzorgers-%20ondersteunen.html%3fhighlight=ondersteuning&statusCode=404
Zorgbehoefte mantelzorgers dementie	Google.nl	345.000	Dementiemonitor Mantelzorg: problemen, zorgbehoeften ...	Op de eerste zoekpagina sprak de titel me aan en ik heb eerder ook al goede informatie van Nivel.nl gevonden.	http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-dementiemonitor-mantelzorg.pdf
Zorgen voor iemand met dementie	Scholar.google.nl Sorteren op Aangepast bereik 2004/2014	2.860	Welke groepen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren de meeste belasting? Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma.	Op de eerste zoekpagina sprak de titel en de samenvatting me aan. Het is recente tekst, namelijk jaartal 2007.	http://www.nivel.nl/node/2430?database=ChoicePublicat&preref=1001575
http://www.seniorennet.nl/Pages/Gezond_leven/gezondheid_dementie_zorgen_voor_familieleden.php#mantelzorg	Seniorennet.nl	1	Zorgen voor... Familieleden betrokken bij een dementieproces	Deze weblink heb ik doorgestuurd gekregen van een collega. Zij gaf aan dat er nuttige informatie op deze site te vinden is.	http://www.seniorennet.nl/Pages/Gezond_leven/gezondheid_dementie_zorgen_voor_familieleden.php#mantelzorg
Zwaar belast door mantelzorg	Google.nl	60.600	Hoe vaak komt dementie voor en hoeveel mensen sterven eraan?	Op de eerste zoekpagina sprak de titel me aan. De bron is cbs.nl, dus betrouwbaar en het is recente tekst, namelijk jaartal 2013.	http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/dossiers/vrouwen-en-mannen/publicaties/artikelen/archief/2013/2013-027-pb.htm

Bijlage III: Ethische verantwoording

Bij het onderzoeksvoorstel richt ik me vanuit professioneel en maatschappelijk belang op, de adviesvraag van de opdrachtgever en de achtergrond van de onderzoeksvraag. Ook houdt ik rekening met de belangen van de opdrachtgever en de schoolinstelling om te kijken of deze op de zelfde lijn zitten. De haalbaarheid neem ik zorgvuldig in overweging, om uiteindelijk niet in tijdnood te komen. Ik ben kritisch betreft de ethiek die ik tijdens het onderzoek zal toepassen. Ik zal altijd verantwoordelijk, met eespect, integer en deskundig handelen. Ik verantwoord mij over de wijze waarop de onderzoeksvraag in interactie met de opdrachtgever tot stand is gekomen en het volgen van de gemaakte planning.

Bij het literatuuronderzoek richt ik me vanuit professioneel en maatschappelijk belang op wetenschappelijk relevante literatuur. Ook houdt ik rekening met de juiste manier van bronvermelden en met mogelijk verschillende invalshoeken die in de literatuur worden beschreven. Bestaande en beschikbare onderzoeksresultaten neem ik zorgvuldig in overweging. Ik ben eerlijk over de bronnen die ik gebruik en ik verantwoord mij dan ook over de zoekstrategie en selectie van bronnen middels een zoekverslag.

Bij de uitvoering van het onderzoek richt ik me vanuit professioneel en maatschappelijk belang op, de waarborging van rechten van de respondenten. Ook houdt ik rekening met het creëren van een aangename en veilige sfeer voor de respondenten. Zorgvuldig neem ik afwijkende antwoorden, die niet relevant voor het onderzoek zijn, in overweging en zal proberen zo dicht mogelijk bij de onderzoeksvraag te blijven. Ik blijf trouw aan de ethiekregels tijdens de focusgroep en bij het afnemen van de interviews. Ik verantwoord mij over de manier waarop het onderzoek is uitgevoerd.

Bij de dataverzameling richt ik me vanuit professioneel en maatschappelijk belang op het zo efficiënt en effectief mogelijk verzamelen van data. Ook houdt ik rekening met de privacyrechten van de respondenten. Zorgvuldig neem ik de methodologische regels voor dataverzameling in overweging, die passend zijn bij explorierend kwalitatief onderzoek. Ik ben zorgvuldig met de data, die alleen voor onderzoeksdoeleinden worden gebruikt. Ik verantwoord mij over de manier waarop het onderzoek is uitgevoerd en de respondenten bij het onderzoek betrokken zijn.

Bij de analyseren van de data richt ik me vanuit professioneel en maatschappelijk belang op het zo efficiënt en effectief mogelijk analyseren van data. Ook houdt ik rekening met de inzichten die verschillende analysemethodes kunnen opleveren. Zorgvuldig neem ik de methodologische regels voor het coderen en taxonomen in overweging, die passend zijn bij explorierend kwalitatief onderzoek. Ik ben Ik verantwoord mij over de wijze waarop de data zijn geanalyseerd.

Bij het maken van de rapportage richt ik me vanuit professioneel en maatschappelijk belang op de duidelijke en overzichtelijke leesbaarheid van de resultaten, rekeninghoudend met het kennisniveau van de doelgroep(en). Ook houdt ik rekening met de privacy van de respondenten die hebben deelgenomen

aan het onderzoek. Zorvuldig neem ik in overweging dat de rapportage een juist en compleet beeld moet schetsen en de resultaten op correcte wijze zijn geformuleerd. Ik ben objectief bij het rapporteren van de resultaten, waarbij ik alleen conclusies presenteer die gericht zijn op de verkregen data. Ik verantwoord mij over de onderbouwing van de conclusies, in relatie tot de adviesvraag.

Bij het uitbrengen van een advies richt ik me vanuit professioneel en maatschappelijk belang op het geven van een maatschappelijk relevant en haalbaar advies. Ook houdt ik rekening met de belangen van de opdrachtgever en de privacy van de respondenten die hebben deelgenomen aan het onderzoek. Zorvuldig neem ik in overweging dat het advies correct is geformuleerd en een juist en compleet beeld schetst. Ik ben onpartijdig in mijn advies, waarbij het advies puur voortkomt uit de resultaten. Ik verantwoord dat de wijze waarop het advies in de praktijk kan worden volbracht.

Bijlage IV: Gebruikte materialen

Vragenlijst focusgroep:
1. Met welke verlieservaringen hebben mantelzorgers van partners met dementie te maken?
2. Zijn er overeenkomsten en/of verschillen met wanneer iemand komt te overlijden?
3. Welke verschillen zijn er met betrekking tot de ondersteuning die mantelzorgers nu krijgen en de ondersteuning die mantelzorgers zou krijgen bij het overlijden van de partner?
4. Op welke manier ontvangen mensen ondersteuning bij verliesverwerking na het overlijden van een partner?
5. En op manier ontvangen mantelzorgers ondersteuning bij verliesverwerking door het leven met een partner met dementie?
6. Heeft ondersteuning bij het verwerken van de ervaren verliezen invloed op de mate van overbelasting?

Vragenlijst interviews:
1. Welke vorm van dementie heeft uw partner?
2. Wanneer is deze diagnose gesteld?
3. Vanaf wanneer bent u mantelzorger geworden? <i>Hoe is dit gegaan?</i>
4. In hoeverre woont uw partner nog thuis?
5. In hoeverre ontvangt u hulp bij de verzorging van uw partner?
6. In hoeverre ervaart u de zorg voor uw partner als belastend
7. Op welke gebieden ervaart u deze belasting?
8. Wat verstaat u onder verlies?
9. Op welke manier speelt 'verlies' een rol als u denkt aan het leven met en zorgen voor uw partner met dementie?
10. Welke gevoelens spelen er volgens u op wanneer een partner/persoon overlijdt?
11. Welke overeenkomsten ziet u met de gevoelens die u nu ervaart?
12. Ervaart u ook gevoelens die anders zijn dan bij het overlijden van een partner?
13. Welke ondersteuning verwacht u te krijgen wanneer een partner komt te overlijden?
14. Ontvangt u ondersteuning m.b.t. verliesverwerking/rouwen tijdens het dementieproces?
15. Welke ondersteuning zou u graag zien m.b.t. verliesverwerking/rouwen?
16. Denkt u dat ondersteuning op dit gebied zou helpen om de overbelasting van mantelzorgers te verlichten?

Toestemmingsformulier focusgroep:



Gegevens leden sessie

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

INSTEMMINGSVERKLARING

Het focusgroepgesprek wordt opgenomen met geluid en vervolgens uitgewerkt. Alle gegevens worden anoniem verwerkt en de gegevens worden alleen voor dit onderzoek Gebruikt. Na afloop van het onderzoek worden alle audio-opnames door Fontys Hogeschool HRM en P bewaard en na zes jaar vernietigd. De resultaten worden uitgewerkt in een openbaar document. Ik heb voldoende informatie gekregen over het onderzoek en geef toestemming om deel te nemen aan het onderzoek.

Handtekening

Toestemmingsformulier interviews:



Gegevens leden sessie

- Naam:
- Geslacht:
- Geboortedatum:

INSTEMMINGSVERKLARING

Het focusgroepgesprek wordt opgenomen met geluid en vervolgens uitgewerkt. Alle gegevens worden anoniem verwerkt en de gegevens worden alleen voor dit onderzoek Gebruikt. Na afloop van het onderzoek worden alle audio-opnames door Fontys Hogeschool HRM en P bewaard en na zes jaar vernietigd. De resultaten worden uitgewerkt in een openbaar document. Ik heb voldoende informatie gekregen over het onderzoek en geef toestemming om deel te nemen aan het onderzoek.

Handtekening

Bijlage V: Transcripten en coderingen

Codering interview

In het transcript staat het gevoerde interview letterlijk uitgetypt.

De witte regels is de tekst van de onderzoeker.

De blauwe regels is de tekst van de geïnterviewde mantelzorger.

Het transcript is gecodeerd aan de hand van kleuren:

Grijs/blauw:	WOORD	Emoties omtrent ziekte partner
BU:	WOORD	Vorm dementie
Lichtgrijs:	WOORD	Diagnose bekend
Donker grijs	WOORD	Woonsituatie partner
Donker rood	WOORD	Bijkomende taken mantelzorger
Paars	WOORD	Ervaren verliezen mantelzorger
Donker groen	WOORD	Attitude dementie en zorgdragen
Donker blauw	WOORD	Zelfzorg
Rood	WOORD	Verlies door overlijden
Blauw	WOORD	Verlies door dementie
IJ	WOORD	Overlijden door dementie
Roze	WOORD	Verwerken overlijden
Licht blauw	WOORD	Verwerken dementie
Licht groen	WOORD	Ervaren ondersteuning
Geel	WOORD	Behoeftte ondersteuning
Abe	WOORD	Begrip door omgeving

1.	Die staat aan. Ehhh nou het is namelijk zo, ik ben nu aan het afstuderen.
2.	Hmhm.
3.	En voor het afstuderen moet ik een onderzoek doen.
4.	Ja.
5.	Ehhh ik doe onderzoek naar de verliesverwerkingen die spelen bij mantelzorgers. Mantelzorgers die een partner hebben met dementie.
6.	Ja, ja.
7.	En eh de bedoeling van mijn onderzoek is dus ehm ja is er sprake van die verliesverwerkingen en zo ja, ehm kan daar dan bepaalde ondersteuning in worden geboden, zodat mantelzorgers minder worden belast.
8.	Hmhm,.
9.	En dat is dus waar mijn onderzoek over gaat.
10.	Ja.
11.	Want uw vrouw heeft dementie?
12.	Ja.
13.	Ja. Eh heeft ze ook nog een bepaalde vorm van dementie?
14.	Ja, Alzheimer .
15.	Alzheimer ja.
16.	Ja.
17.	Ja, ja. En ehm wat houdt dat precies in bij uw vrouw?
18.	Ja, dat het steeds minder worden. Ze kan niks meer.
19.	Ja.
20.	Van de week dacht ik nou die gaat er tussenuit, maar dat is toen, bee- ja ze ligt nu gewoon op bed hoor. Ze zit daar nu drie jaar. En ehh eens kijken.
21.	Want uw vrouw woont niet meer thuis?
22.	Nee.
23.	Nee. In een verpleeghuis?
24.	Ja.
25.	Ja, ja.
26.	Daar zit eh, zit al drie jaar in het verpleeghuis .
27.	Hmhm.
28.	En ik heb toen de mogelijkheid dat ze erheen kon.
29.	Ja.
30.	Dat was ook pijnlijk . En ehh ja, eerst kon je nog wandelen, toen niet meer, toen in een rolstoel en elke dag ga ik daarheen .
31.	Hmhm.
32.	Een stukje lopen. Maar de laatste weken ist niks, helemaal niks meer .
33.	Ja.
34.	Ze kan langzaam niet meer eten en niet meer drinken.
35.	Want vanaf wanneer eh is de diagnose bij uw vrouw gesteld?

36.	Ja, toen, toen ze in de, toen ze 60 was of zoiets.
37.	Hoeveel jaar geleden is dat ongeveer.
38.	Tien, tien jaar.
39.	Ja, tien jaar geleden. En u bent de mantelzorger van uw vrouw?
40.	Ja.
41.	Hoe is dat gegaan?
42.	Nou meestal zie je, ging je naar de dagopvang en eh eerst één dag of twee dagen, toen drie dagen, toen vier dagen.
43.	Hmhm.
44.	Daarna, ja dat, dat gaat thuis steeds moeilijker en die ehm, ja toen is ze naar verpleeghuis gegaan.
45.	Maar hebt u er vrijwillig voor gekozen om haar mantelzorger te zijn?
46.	Ja.
47.	Ja.
48.	Ja, ik had geen zin om anderen naar huis te halen, dat eh.
49.	Ja.
50.	Mijn dochter die doet een beetje, maar dat eh valt wel mee, ik heb het allemaal zelf gedaan.
51.	Ja. En u zegt ehh uw vrouw woont nu sinds drie jaar in een verpleeghuis.
52.	Hmhm.
53.	In hoeverre hebt u daarvoor ehm hulp gehad bij de verzorging van uw vrouw?
54.	Nou eigenlijk helemaal niet. Ze ging naar de dagopvang en eh op een gegeven kon ik ze ook niet meer in de douche krijgen.
55.	Hmhm.
56.	En toen eh toen heb ik de, eens kijken, de thuiszorg inge-geseind en die kwamen twee dagen in de week kwam die haar in bad doen.
57.	Ja.
58.	Dat ging best goed. Maar eh ze is nooit moeilijk, dus ja, maar ja, ik kreeg het niet uit haar hoofd ingeprept dat ze de douche in moest.
59.	Ja.
60.	En ja dat kan je ruzie over maken, dat heeft helemaal geen zin. Maar in ieder geval ehm was het best moeilijke tijd toen.
61.	Ja. Want u hebt de rest van de verzorging op uw eigen genomen?
62.	Ja.
63.	En eh hoe belastend was dat voor u, of is dat voor u?
64.	Ja, toen ze eenmaal naar die dagopvang ging ging, ja dan heb je een dagje, een paar uurtjes voor jezelf hè. Ahja moet ik hier, moet ik haar zo bijhouden, je moest ook nog eten maken en koken en weet ik het allemaal meer, dat eh, dat deed ik allemaal zelf hè.
65.	Ja.
66.	Nou heb ik daar geen hekel aan, aan koken, maar ik ehh ik eh, ja ik ben er toch mee bezig. En dus ja het neemt je hele leven in beslag hè Er is niks zo van hè, en ja als je een avondje weg wil om te kaarten of wat dan ook, dan kwam de dochter hier hè, dan bleef mijn dochter hier slapen.
67.	Ja.
68.	Anders dan hè, dan werkt het niet hè. Dan zit je nog met ongerust, dat kan niet.
69.	U bedoelt als uw vrouw alleen thuis zou blijven..
70.	Ja, die kon echt niet alleen. Als ik eeh in de tuin bezig was dan kwam ze al in de tuin en ehh dat werkte echt niet. Maar, maarja.
71.	Op, op welke gebieden is dan de verzorging belastend voor u?
72.	Nou ja ehh. (Grmpf) De verzorging was niet zo belastend.
73.	Ja.
74.	Maar ehm het ging ook helemaal niet meer hè. Door ook laat maar zeggen het ehh, hadden ze, hadden ze bijvoorbeeld in de broek deed, ja, dat moest ik ook opruimen.
75.	Hmhm.
76.	En schoonmaken en op een gegeven moment denk je, ik kan dat gewoon niet meer op mijn leeftijd.
77.	Ja, wat doet dat dan met u?
78.	Nou, verschrikkelijk. Echt verschrikkelijk. Ja. Kijk als je dan alleen zit dan, dan lukt het nog wel, maar, want als zij erbij is dan ben ik constant met haar bezig.
79.	Hmhm.
80.	Moet constant in de gaten houden, constant. Ja, ik ging af en toe wel eens een stukje, en toen had ik ook nog de verzorging van haar moeder, die zat hier in het verpleeghuis.
81.	Hmhm.
82.	Of verpleeghuis, of die ehh Schuttersveld. Dus had ik er ook nog bij en ehh ja daar wilde ze ook nog constant naartoe hè.
83.	Uw vrouw wilde constant naar haar moeder.
84.	Ja. Dat was ook belastend, want dan was je net geweest en dan wilde ze weer. En ik kon niet duidelijk maken dat eh, ja dat ze net geweest was hè, dat is er na, dan gaan we er maar weer heen heh. Ach, dan gaan we er maar weer heen eh. Iedere keer zei ze, laten we maar weer terug gaan. Dus dat soort belastende, nou belastend is het niet maar, leuk is het allemaal niet.
85.	Ja.
86.	Tja. Na. Maar in de begintijd, dus toen ze nog een klein beetje wist dat was het meest pijnlijke.
87.	Dat was het meest pijnlijke?
88.	Ja.
89.	Hoe bedoelt u dat?
90.	Ja, dat, dat zij dan weet dat ze, dat heeft. En ehm we hebben wat zitte janken hier (krijgt tranen in de ogen).
91.	Ja.
92.	Maarja. Maar ze is toch vrij gelaten naar ehh het verpleeghuis gegaan en nou geen problemen, van ik wil naar huis en ehmm, nooit. En nóg. Ze is niet moeilijk, maarja. Ik heb er elke dag nog verdriet van. Ja. Maarja. Maar daar kwam je niet voor hè.

93.	Daar kwam ik wel voor. Want u zegt ehh ik heb er elke dag verdriet van. Ehm kunt u het, het proces zeg maar van uw vrouw, kunt u dat zien als een soort van verlieservaring?
94.	Nou, ja, verlieservaring, ja dat is ehm hoe moet ik het zeggen. Als ik eenmaal thuis ben alleen, dat is het niet, maar ik ben nu alweer gewend, maar als ik thuis ben, ben ik het wel weer min of meer kwijt, dan heb ik afleiding. Ik ga drie keer in de week tennissen en kaarten en muziek, ik mijn afleiding wel.
95.	Hmhm.
96.	En ehm als ik eenmaal thuis ben, maar in het begin had ik dat dus niet. En toen was het best wel moeilijk dan eh als je in je eentje zit dan. Met al die herinneringen (Meneer moet huilen).
97.	Hmhm. Ik zie dat het veel emoties bij u, bij u eh.
98.	Ja.
99.	Opbrengt, ja. Maar het is ook heel normaal, het is ook heel normaal dat...
100.	Ja, kijk als je nou niets om die vrouw geeft, dan ben je misschien blij, maar ik, ik, ken haar al 60 jaar. En ik heb het elke dag moeilijk. Als ik daar ben en ik zie haar zitten, ik kan er niet tegen. (Meneer moet huilen). Elke dag opnieuw (zucht). Ja en eh het zakt wel weer weg, daar gaat het niet om, dan denk ik ja. Je hebt nog meer gedaan met jezelf, maar dan komen al die dingen naar boven.
101.	Hmhm.
102.	Ik heb zo een fijn leven gehad en dat is natuurlijk ook fijn, maar, maar daar denk je dan weer aan terug en dan komen weer emoties naar boven.
103.	Ja.
104.	Het was zo een goeie meid. Als je weet wat die in haar leven allemaal gedaan heeft. Ja, echt super spontane meid er is niks, niks meer van over. En dan zie ik dan elke dag weer voor me komen.
105.	Hmhm.
106.	Als ik loop te wandelen ook, dan loop ik achter die wagen aan, dan denk ik. Ja, je hebt geen contact meer, er is niks meer. En ja dan loop je achter die wagen maar te janken en ja.
107.	Omdat ze niet meer is wie ze vroeger was?
108.	Nee. Ja op een gegeven moment gaat het wel weer over, maar op die momenten kan ik er niet tegen, dan eh. Schiet ik iedere keer weer vol van ehh. Ja. Ik heb best veel steun van een heleboel mensen, daar gaat het niet om. Je moet het zelf verwerken, je. En de ene keer gaat het beter als de andere keer.
109.	Ja.
110.	Ja. Nou ik draai, ik draai wel eens een stukje muziek. Zo was het uiteindelijk
111.	Wat bedoelt u?
112.	Kan er wel een opzetten, maarja of ik dat plaatje opzet, dan lopen weer over mijn gezicht, dat doe ik dan maar niet dan. Nee, als ik daar ben en ik zie haar zitten, dan ja, dan zie ik, ja en ik moet haar helpen, dan schieten, dan schiet ik vol. Ja, zo zit ik nou eenmaal in elkaar. De een kan het ja, die kan zijn tranen misschien verbergen, maar ik niet. Ik kan het niet. En dan zoek ik hier weer een beetje afleidingen ja, dan, dan eh ja en dan ben ik het alweer kwijt.
113.	Hmhm.
114.	Of dan kijk naar de televisie of eh de radio, maar dan ja, het komt elke dag weer terug hè.
115.	Ja.
116.	Ja, nu is het zo dat het niet lang meer duurt dat het ehh, het is ehh. Ze ligt nu in bed, moet dadelijk maar even bellen hoe het gegaan is maar, het gaat niet goed. Aan de ene kant denk ik eraan, voor mij zou zou het beter zijn als ze doodgaat, maar aan de andere kant kijk ik er toch weer moeilijk tegenaan hè.
117.	Hmhm.
118.	Moet je maar op een belevingsmoment, maar goed eh, dat ehh, daar kom je dan wel overheen.
119.	En waarom zegt u het zou eh beter zijn als zij zou overlijden.
120.	Nou er komt een keer dan, dan, dan kan je het misschien ook een keer verwerken hè. Nu komt het elke dag terug. Dan komen de tranen terug.
121.	Ja.
122.	Ja. Ja ik heb toen (...) me vroeg is er niet iets waar ik me aan vast kan houden, hoe ik dat nou kwijt kan, hoe ik dat nou moet verwerken, maar volgens mij bestaat er niets. En al zou er wat bestaan, ik denk dat het weinig aan de situatie veranderd. Ik kan erover lezen, maar dan denk ik wat heb daar dan aan?
123.	Ja.
124.	Ik moet het toch eigenlijk zelf doen. Ja, ik, ik doe jullie met alle plezier helpen, maar ik denk niet dat er een reikende oplossing voor is. Dat eh. Er is ook niets over geschreven dat weet ik dan.
125.	Ja.
126.	Misschien wel over rouwverwerking als er iemand komt te overlijden. Maar kijk voor mij komt het elke dag terug en als iemand overleden is, dan komt die rust, die komt dan en dan, je moet het toch vooral verwerken, daar gaat het niet om.
127.	Hmhm. Want u zegt het komt elke dag terug, was dat ook al aan het begin van het ehh dementieproces?
128.	Ja. Nou aan het begin denk je daar niet zo aan.
129.	Hmhm.
130.	We reden samen heb je daar, dat deed ik dat dan, ja, toen ze eenmaal naar die dagopvang ging, dat was al heel pijnlijk. Maar om haar naar het verpleeghuis te brengen, kon ik niet.
131.	Ja. Dat was nog pijnlijker?
132.	Ja.
133.	Ja. Want even kijken, want ongeveer tien jaar geleden is de diagnose gesteld.
134.	Ja.
135.	En ze zit nu zo een drie jaar in het verpleeghuis.
136.	Ja.
137.	Nu, nu drie jaar.
138.	En de vijf jaar daartussen, zeg maar.
139.	Vanaf nu of vanaf die drie jaar.

140.	Vanaf die drie jaar, tot vier, vijf jaar in de dagopvang gezeten.
141.	En u zegt in het begin hebben we eigenlijk samen gehuild.
142.	Ja, ja. Dat klopt.
143.	Dus.
144.	In het begin eh ja, best wel moeilijk mee gehad.
145.	En wat is dan hetgeen dat het moeilijk maakt?
146.	Ja, dat zij wist dat zij die ziekte had. Kijk eh toen had ze nog enig begrip daarvan, maar daarna niet meer. Ik heb het haar wel iedere keer duidelijk gemaakt. Zolang je daar hier niet aan dacht op dat moment. Dan kan je daar lekker slapen en ben nog lekker het weekend hier.
147.	Hmhm.
148.	En dat was toen ook die motivatie, ook van haar om daar heen te gaan.
149.	Ja.
150.	Ja.
151.	Want toen zij naar de dagopvang ging, had zij dan ook wel nog besef van.
152.	Ja.
153.	Hoe en wat?
154.	Ja, ja. Ja. Nou ik nam haar iedere keer naar daar. Eerst twee dage, drie dagen, toen vier dagen.
155.	Ja.
156.	En eh, maar dan is ze toch altijd wel. Dan moest ik haar 's morgens aankleden etcetera etcetera en dan eh dus ik, ik verzorgde haar helemaal toen. Tandenvoetsen en aan kleden en ze zag er altijd netjes uit. Ja ik deed haar wassen ook van te voren.
157.	Hmhm.
158.	En dat doe ik nog hoor. Maar dan ging ze altijd al makkelijk mee. Dan kwam ze om 4 uur thuis en dan had ik wat klaargemaakt, eten, drinken. En om zeven uur, half acht was ze op. Dan eh dan ga ik lekker naar mijn bed.
159.	Ja.
160.	En dan had ik 's avonds ook weer even vrij en rust en eh.
161.	Hmhm.
162.	Maar dat was toen nog vol te houden, dat ging nog wel. Alleen de weekenden zag ik het meest tegenop, dat eh, dan moest ik haar toch bezig houden, moest toch, ja ik ging maar af en toe een stukje rijden ergens heen. Om de tijd door te komen hè.
163.	Ja.
164.	Maar dat eh had eigenlijk niet zo veel uit gemaakt. Toen eh toen zeiden we nou, ik kon, als je nog de kans krijgt, komt dan een plekje vrij. Nou best moeilijk om dat te beslissen hoor. Je doet je vrouw niet zomaar de deur niet uit hè. Dat was pijnlijk. Ik kon het niet toen.
165.	Want hebt u de beslissing zelf gemaakt?
166.	Wat zei u? Jawel, ja eh min of meer met de... dochter. We hebben min of meer samen wat van gemaakt, ook op aanraden van diegene. Ik heb daar ook geen spijt van, jaaaa, misschien om er heen, maarja. Ik kon er niet tegen.
167.	Welke gevoelens komen er dan bij er zo een beslissing moet worden gemaakt?
168.	Ja, dat je ze kwijt bent hè. Je, je, ja, dat ze zich niet thuis zou voelen daar, maar dat is reuze meegevallen dat ehh ze heeft er nooit over geklaagd. Nooit gezegd ik wil naar huis, nooit, ik ja. Ik vond het belangrijk, ik ging er elke dag naartoe.
169.	Hmhm.
170.	Ja en nóg. Ja meid, ik gun het niemand. Kijk als je nou 90 bent ofzo, dan ja. Maar als je 65 bent, goh, een mooie leeftijd. Ja.
171.	Ja.
172.	Ja het was altijd een vrouw waar je mee voor de dag kon komen, voor iedereen. Zo actief altijd in het verenigingsleven.
173.	Ja.
174.	En dan deed ze weer dit en bestuur van dat en de hele, ze sprak de talen goed.
175.	U of uw vrouw?
176.	Ja.
177.	U of uw vrouw?
178.	Ja, mijn vrouw.
179.	Ja. Heel actief.
180.	Ja. Dat ze een jaar in Duitsland gewoond en een jaar in Engeland gewoond en ja, alle lief en leed hebben we met elkaar gedeeld. Ze stond er altijd voor de kinderen en ook voor anderen ook hoor die eh, het laatste project, heeft ze nog een project in Schrilanka gedaan. Ben ik nog mee geweest. Zat ze in het bestuur van ehh zo een stichting. En ja ze ging achter het geld aan, de sponsoring, weet ik het allemaal niet meer. Potverdomme, voor iedereen stond ze er ook.
181.	Ja. Mooi.
182.	Ja en dat komt dan iedere keer weer terug. Iedere keer als ik weer eh dan zie. (Meneer wordt emotioneel). Ik, ik heb een hartstikken mooi leven gehad met haar. Daar ben ik wel blij mee dat dat allemaal gebeurd is. Tja, als je als kat en hond leeft, dat is ook niks, dat heb ik gelukkig nooit gehad.
183.	Ja.
184.	En in het begin jaa. Dan zitten overal zo veel herinneringen aan van wat we samen hebben gedaan en dan, ja, als ik dan alleen thuis zit dan ja, dan moet ik daar aan denken.
185.	Ja.
186.	Het is nu bijna, ja, ik verwacht het niet lang meer. Van de week ging het helemaal mis. Kan ook niet meer eten en drinken en slikken, gaat wel eens fout.
187.	Hmhm.
188.	Maar, maar. Net wat je zegt iets om zo te verwerken, waar moet ik nou aan denken, ik zou het bij god niet weten. Ik had al gezegd, dat meisje mag rustig komen en ik hoop dat ze er ook wat aan heeft, maar om maar iets te zeggen van ehh daar heb ik wat aan, ik zou het niet weten.
189.	Ja.
190.	Echt niet.
191.	Daarom zou ik graag ehm inzicht willen krijgen in, in ja ehh wat u eigenlijk allemaal heeft meegemaakt en wat u nog steeds

	meemaakt.
192.	Nou, kijk. Het meest pijnlijke als ik er ben dan denk ik aan vroeger wat we samen hebben meegemaakt en als ik haar dan zo zie stumpen met drinken (Meneer moet huilen), dan schiet ik vol.
193.	Ja.
194.	Ja.
195.	Dus even, u ervaart nu veel verdriet?
196.	Ja.
197.	Ja.
198.	Kijk en dat, dat gaat als ik dan in de auto zit gaat het wel weer weg, dan zakt het wel weer weg. Maar als ik daar dan ben en ik zie haar dan eh, dan lopen de tranen uit mijn gezicht.
199.	Ja.
200.	En waarom weet ik niet, maar ik, ik, ja ik kan het gewoon niet zien. Kan het gewoon niet aanvaarden of het.
201.	Want hoe was dat eerst, als u zeg maar terugkijkt. Waren er toen dingen waarvan ehh dat ook veel indruk op u maakte? Zeg maar hè in het begin is ze naar de dagopvang gegaan, later naar het verpleeghuis, maar daar tussenin. Hmm wat zijn nou dingen die zeg maar, u kunt toeschrijven aan ja, dat heeft veel indruk om me achter gelaten.
202.	Nou om het te aanvaarden hè dat is best moeilijk. Kijk het is dan, je wil het nog niet zien, je gaat samen nog proberen op vakantie.
203.	Ja.
204.	Ik zal min of meer, ja niet lang, maar korter dan sinds een dag of vier, vijf, met zijn tweeën is het leuk, maar op een gegeven moment ging dat helemaal niet. Op vakantie, na één dag ben ik alweer terug gereden.
205.	Woonde zij nog bij u thuis?
206.	Ja, toen woonde zij nog thuis. Zat ze twee dagen in de, op de opvang.
207.	Ja.
208.	Ja maar toen nog twee, drie keer geprobeerd. Nou twee keer is het sowieso gelukt. Ja maar dat was alleen een verrassing, want ze vond het altijd wel leuk en zei ook, ik, ik ken het allemaal wel, maar daar is het wel leuk. Maar ik, ik kon zelf niet daarheen gaan, want dan raakte zij in paniek.
209.	Ja.
210.	En op een gegeven moment denk je, het kan niet meer zo. Want als zij naar het toilet moest, dan moest ik altijd mee en ja, ik ben er nog makkelijk in. Ik heb er maling aan wat andere denken, kijken.
211.	Hmhm.
212.	Maar dan denk ik alleen aan haar. Ik moest dan haar bips schoonmaken en weet ik het allemaal, toen lukte dat al niet. Dus een vreemde moest dat toen doen en ehh en het is ook nog wel gelukt, daar gaat het niet om. Maar ehh ja en 's nachts dan ehh voelde ze zich in een vreemde omgeving en ze is uit haar normale ritme, dat is ook niet goed.
213.	Dus vakanties gingen vanaf toen niet meer?
214.	Nee, toen na twee, drie keer proberen. Twee keer is het wel gelukt.
215.	Ja.
216.	Toen moest ik ook constant blijven en dan lukte dat ook wel.
217.	Ja.
218.	Maar de derde keer ging dat niet meer. Toen ja, nog één keer een verre reis gemaakt naar een hotel naar ehh naar Noorwegen en dan hebben we een hele lange rondtrip gemaakt en een paar keer op een andere plek geslapen. De eerste keer ging het goed en de tweede keer ging het helemaal niet goed.
219.	Ja.
220.	Dan moest ze naar huis, weet je en dan, ik zeg ja en dan zakt dat wel weer af en ehh uiteindelijk zijn we maar een klein weekje geweest. Dat was helemaal niks.
221.	Dat was nog voor die laatste vakantie?
222.	Ja dat was in deze periode (wijst op de tijdlijn de periode van de dagopvang aan). Nou in die dagopvang periode.
223.	Ja.
224.	Nog een paar keer proberen te, maar op een gegeven moment ging het niet meer. Dat ehh. Kijk als ze eenmaal, als we dan rijden was ze rustig in de auto, dan ging het wel. Ja ik hoefde nooit wat te zeggen, want ze kon goed kwebbelen, goed praten.
225.	Hmhm.
226.	Maar ja, dat werd ook steeds minder hè.
227.	Want ik, ik hoor ook ehm van andere mantelzorgers, die zeggen van op een gegeven moment raak ik mijn gesprekspartner kwijt.
228.	Ja, dat is ook zo.
229.	Is dat bij u ook zo?
230.	Ja. Zij voerde het gesprek, ik ben nogal gesloten, maar zij was een open boek hè. Naar iedereen hoor. Ja, kun je, raak je, je gesprekspartner kwijt?
231.	Hmhm.
232.	Nou moest ik het doen. Het is me zeker gelukt. Daar gaat het niet om. Het is wel zo dat contact heb je bijna niet meer. Waar ze vreselijk ook tegenop zag, als ze weer naar de geriater moest dan eh, dokter (...) was dat. Dat was ook wel een vreselijk rustige man. En op een gegeven moment vond ze dat ook niet meer erg om daarheen te gaan hè. Want daar zag ze ook zo tegenop, dat ehh dat ze getest werd en eh dat vond ze verschrikkelijk.
233.	Dat was vooral in het begin?
234.	Ja.
235.	Ja. En hoe was dat voor u om dat te zien.
236.	Nou, pijnlijk altijd. Ik probeerde haar dan eroverheen te zetten, maar, ik zeg we zijn nou voorlopig nog bij elkaar. (Meneer wordt emotioneel). En ik ging nog in die tijd, ik probeerde nog een paar keer te gaan tennissen, maar, dat deed ze ook nog zo graag. Dat hebben we nog een tijdje gedaan hoor. Ook in die periode ja.
237.	Voordat zij naar de dagopvang ging?
238.	Ja. Ja, want daarna ging dat niet meer. Toch nog een beetje gesport met haar.
239.	En hoe kon dat dan dat het thuis niet meer ging?
240.	Nou toen ze naar die, die dagopvang ging dan eh, ja ehh maar, ik heb dat tennis zo lang mogelijk vol gehouden, maar op een

gegeven moment ja dan wordt het winter en dan zakt het af en in het voorjaar werd het niks meer.
241. Maar komt dat dan ehh doordat het lichamelijk niet meer ging of geestelijk.
242. Nou lichamelijk.
243. Lichamelijk.
244. Ehh ja. Ach lichamelijk hè, geestelijk ehh.
245. Op een gegeven moment lukt het niet meer om met haar te sporten, later lukte het niet meer op met haar op vakantie te gaan.
246. Ja.
247. Zijn er nog meer dingen zo, die op een gegeven moment niet meer gingen?
248. Nou, ze was gek met koken, eten en drinken. Ze kon altijd goed koken. Maar ik eh ik heb het toen van haar overgenomen en eh dit is al toen een beetje mee met dat ehh, op ene gegeven moment had ze daar ook geen interesse meer in hè. Vooral toen ze op die dagopvang zat en ze kwam thuis, maar ze eet daar tussen de middag, Dus ik hoefde nooit geen grote hoeveelheden meer te maken.
249. Want verloor ze zo bij meerdere dingen haar interesse?
250. Ja dat ze, steeds meer.
251. Steeds meer?
252. Ja. Televisie dat, daar houdt, dat heeft haar nooit geïnteresseerd, dus ja dat was ook geen afleiding voor haar eh. Misschien een spelletje doen 's avonds. In die periode dat ze thuis was. Maarja als ze toen op de dagopvang dan, dan, als ze thuis komt is ze moe hè. Gegeten maar toen direct ehmm. Hè was ze te moe en dan probeer je, aten we wat en ja om zes uur, half zeven dan zakte al de ogen dicht dan. En dan rekte ik het nog wel een beetje tot een uur of half acht, acht uur.
253. Hmhm.
254. En dan eh, ging ze lekker naar bed. Kom goed slapen gelukkig.
255. Ja. Daarstraks hadden wij het, had u het ook even over het overlijden van een partner. Dus wanneer iemand overlijdt ehm komt daar ook veel gevoelens en emoties bij kijken.
256. Ja.
257. En hebt u een beetje een idee, ja, wat er allemaal bij komt kijken wanneer iemand overlijdt? Dus welke, welke gevoelens en emoties daar bijvoorbeeld bij los komen.
258. Ja, dat denk ik wel.
259. Ja?
260. Ja. Ik denk dat het heel moeilijk is.
261. Ik wil ze graag opschrijven.
262. Ja. Want ik heb haar bidprentje al gemaakt. Tenminste als ik het vind. In een moeilijke situatie, thuis dan,
263. Ja?
264. Dan schreef ik het maar van me af.
265. Hier?
266. Nee, dat is hem niet. Ik zal hem even pakken. (Meneer zoekt bidprentje). Nou goed, misschien moet ik er nog wat aan veranderen, maar hebben? (Meneer legt het bidprentje op tafel om het te laten lezen). Wil jij nog een beetje koffie erbij?
267. Nee dank u. (Meneer gaat naar de keuken om koffie voor zichzelf te pakken). (Ik lees het bidprentje)
268. Lees het maar, ik heb dat dan opgeschreven.
269. Ja.
270. Ja ik heb haar hele leven een beetje opgeschreven. Dat ehh dan schrijf je het ook een beetje van je af hè. (Bladert het bidprentje door).
271. Ja. Dus dit is het bidprentje?
272. Ja, ja misschien moet ik het nog een beetje veranderen, maar ik. Ja het is allemaal spreuken (bladert stapeltje papieren door).
273. Bent u op deze manier een beetje aan het voorbereiden?
274. Ja, ja. Ja dat ehh ik eh denk, ik moet het niet op het laatste moment doen. Als ik in en ja, ja toen ik terugkom en het is mis, toen ben ik maar gaan schrijven. Een beetje van mij af te schrijven. Ja en ik dacht bij mezelf dan heb ik dat klaar als iemand komt van ehh, hoe noem je dat van de ehh.
275. Verpleeghuis.
276. Ja, nee maar als ze komt te overlijden en ik moet het dan allemaal doen dan, dan staat mijn gedachten daar helemaal niet bij.
277. Ja, ja. Dus nu kunt u een beetje voorbereiden op wat er straks komen gaat (Ik lees het bidprentje door).
278. Ja, ja.
279. Want u schrijft ook, 'beetje bij beetje verliezen wij jou'.
280. Ja, ik eh. Nee, dit is hoe we begonnen zijn. Ja, ja.
281. Ja, ja. 'Beetje bij beetje, heb je ons verlaten'
282. Ja. Ja het is ook zo hm. Nou misschien moet ik het hier en daar wat anders verwoorden. Dit komt dan op als je, als je gevoelens.
283. Hmhm.
284. En dan ehh ja dan schrijf ik dat maar op.
285. Ja.
286. En de rest heb ik ook allemaal op geschreven, hoe haar leven is geweest.
287. Ja.
288. Die, ja ik ehh kan er hele boeken over schrijven. Maar ik denk ik moet het wel beknopt houden.
289. Ja. Want als u nou kijkt naar de gevoelens die u nou allemaal ervaart. Ehm zijn, zouden er dan verschillen of overeenkomsten wanneer uw vrouw straks overlijdt?
290. Uhm, hoe bedoel je dat?
291. Nu ervaart u veel gevoelens.
292. Ja.
293. Uhm.
294. Als ze overleden is ja dan, dan ga ik, maar ik denk op een gegeven moment zwakt dat af hè. Dat, dat nu ook als ik eh soms dan, dan heb ik het moeilijk. En ik kan overal naartoe hoor en ik heb vrienden en kennissen genoeg. Die zeggen Jan, kom maar gewoon.

	Maar daar heb ik dan geen zin in, dan denk ik ja ik moet daar gaan want anders dan zit je dadelijk helemaal in je eentje.
295.	Ja. Want welke gevoelens zijn er nou op dit moment?
296.	Ja, nou, op het moment, ja dat, denk dat, ja. Van de week was ik daar en toen dacht ik dat het dan het einde was en daar, daar, daar zit ik nu eigenlijk mee.
297.	Ja.
298.	Dadelijk als ze doodgegaan is, gisteren ging het gelukkig ietsje beter. Maar ik maak me dan ook vreselijke zorgen dat ze geen of te weinig drinkt of eh en die verpleegsters helpen best veel, maar die. Ze kan moeilijk slikken en het wordt verdikt en dan denk ik, gadverdamme.
299.	Ja.
300.	Als ik dan wat geef, dan verdik ik het wel iets, maar niet dat het gelei is.
301.	Ja.
302.	Dat is, dat krijg je toch niet, ja, ze zegt anders verslikt ze zich, ja.
303.	En wat doet dat dan met u?
304.	Ja, ik verschrikkelijk. Als ik zie wat ze naar binnen krijgt, dan zeggen ze, ja ze proeft het niet. Maar het is godverdomme net blubber.
305.	Ja.
306.	Eten kan toch ook niet lekker zijn met slikken. Ja maar dan verslikt ze zich niet. Ik denk godverdorie. Daar maak ik me wel eens boos om, maarja. Want als ik haar drinken geef dan maak ik ook wel wat verdikt, maar zo veel dat het nog redelijk te drinken is.
307.	Ja.
308.	Maar die verpleegsters mogen dat niet, dat is voorgeschreven dat ze, maar ik zeg je, ik doe het niet en ik ben ook de enigste die het mag doen.
309.	Ja.
310.	En dat gaat best en dan denk ik mensen, mensen, mensen. Dat ze die troep moet drinken dan denk ik en ze drinkt al veel te weinig vind ik. Maarja dan denk je wat moet ik daar dan nog doen hè. Ik zeg je, laat haar dan wat extra drinken, maarja dan moet ik ook op hen afgaan en dan eh, ze zijn geen kwaai meiden.
311.	Nee, nee.
312.	Maar daar maak ik me nog wel eens zorgen om, dus dan, de voeding.
313.	Ja.
314.	Niet het, het eten dat eh, dat wordt gemalen en dat ehh. Ja dat wordt vla, dat gaat er meestal wel in.
315.	Maar u zegt net ik maak me vaak zorgen over dingen, u vindt het verschrikkelijk.
316.	Ja.
317.	U bent boos, verdrietig.
318.	Nou, boos niet naah, nee ik ben niet boos. Wel verdrietig, maar niet boos.
319.	Ja.
320.	Nee.
321.	Zijn er zo nog meer emoties die bij u boven komen vaak?
322.	Ja, dat ze ja. Als ik er ben dat ik ze niet meer heb. Ze is er gewoon niet meer. Ik probeer zo lief mogelijk te zijn, maar het werkt niet meer. Maar zij voelt het wel zegt hij.
323.	Wat voor gevoel brengt het dan bij u naar boven.
324.	Nou als ik zie dat ze goed aan is, dat geeft mij ook een gerust gevoel.
325.	Dat geeft u rust.
326.	Ja, ja. Als ik zie dat ze er redelijk aan is dan eh, maar dat is niet elke dag zo ehh, het verschilt. De ene keer is ze wakker en de andere keer niet. Dan probeer ik ze wakker te maken en ja, elke dag even naar buiten met haar.
327.	En u zegt daarstraks het zal waarschijnlijk niet heel lang meer duren.
328.	Nee. Ik denk eh ik shh vrijdag, het is gebeurd deze week. Ja, dat haar stemming zo is.
329.	Ja.
330.	Volgende week, twee weken, dat weet ik niet.
331.	En wat zou het met u doen als uw vrouw straks is overleden?
332.	Nou ik denk dat het, het zal niet leuk zijn maar ik ben natuurlijk wel gewend om allen te zijn.
333.	Hmhm.
334.	En het was eerst heel moeilijk, maar ik heb er dus nu aan gewend om alleen hier thuis te zijn, alleen te slapen ehh ja, alleen een beetje te verdrijven. Kijk als zij komt te overlijden dan denk ik dat, dat gevoel ook zo is. Dan eh dan ben ik er eigenlijk aan gewend, laat ik het zo zeggen.
335.	Ja.
336.	Als ze dood is ehh daar zie ik vreselijk tegenop, maar goed als zij dus ehh er niet meer zou zijn, als het achter de rug is dan komt er wel rust. Dan hoef ik ook niet meer op en neer en hoef ik ook niet meer verzorgen en te wassen en dat met dat te drinken krijgen. Eerst nam ik nog wat drank mee.
337.	Ja.
338.	Extra drank. In het begin ging het er nog goed in, maar die en nu niet meer ehh ja. Ik ben ook blij als ze wat binnen hebt.
339.	Ja. Dus u zou wel.
340.	Het geeft me dadelijk wel rust.
341.	Ja.
342.	Ik hoef niet meer op en neer.
343.	Want u zei daarstraks ook als zij straks overlijdt dan kan ik het ook verwerken.
344.	Ja, dat denk ik, dan is het over.
345.	Ja.
346.	Dan zal ik hier nog wel eens een moeilijke periode hebben, maar kijk dat heb ik nu ook als ik alleen ben.
347.	Ja.
348.	Maar het is wel zo dan, hier komt geen eind aan he. Als ik elke dag daarheen, elke dag weer terug, elke dag weer hierheen, tja, Maar als dat afgelopen is dan denk ik dat ik daar vrij snel overheen ben. Omdat, omdat ik al drie jaar gewend ben, al drie jaar ellende. En die ehh.

349. U zegt beetje bij beetje verlaat je ons elke dag.
350. Ja.
351. Bent u dan ook beetje bij beetje afscheid aan het nemen?
352. Ja. Ehh. Nou ik ben elke dag afscheid aan het nemen. Ik ben ook wel blij als ze de volgende dag weer is hoor. Maar ik denk dat het voor iedereen beter is, want het is zo geen mens waard he. Dan hoop ik.
353. Dubbele gevoelens?
354. Ja.
355. U bent blij als u haar ziet, maar u denkt ook dat het beter is.
356. Ja het is ook geen mens waardig. Kijk als ze nou nog kon wandelen, dan ging het nog wel, maar ze moet met alles geholpen worden, ze zit in een stoel. Ze wordt op bed gewassen. nah. Dan denk ik hoe, daar moet ik niet aan denken dat ehh, verschrikkelijk. Maar, kijk ze wordt goed verzorgd, daar ben ik wel blij mee, maar het is niet eh.
357. Dus uw vrouw krijgt qua verzorging.
358. Ja, daar ben ik wel happy mee. Ja. Ze wordt lichamelijk goed verzorgd. En eh er is niks op aan te merken.
359. En als we kijken naar u, op welke gebieden wordt u nou ondersteund?
360. Nou eh met niks. Ik zou het niet weten hoe ondersteuning gaat. Misschien hebben mensen ondersteuning nodig maar, ik denk ja, wat willen mensen mij nou vertellen. Waar willen ze me nou mee helpen.
361. U kunt ondersteuning heel breed zien ehmm, wordt u bijvoorbeeld wel eens door anderen gevraagd hoe het met u gaat?
362. Hmhm. Ik zeg ja het gaat wel joh en dan is het afgelopen. Kijk ja, maar ja ik heb omdat ik nogal veel sport nu.
363. Hmhm.
364. Drie keer in de week en eh en eh twee, drie keer in de week kaarten, dan denk ik ja ik, dan heb ik wel mijn contacten en mijn afleidingen ja en dat, ik denk in het begin heb ik dat niet gedaan, maar naderhand, dat moet ik gewoon doen. Anders zit ik thuis, thuis te verknien. Ik kan wat in de tuin doen, maar
365. Die afleiding helpt u wel.
366. Ja. Ik heb wel in de tuin heb ik dit jaar niets aan gedaan, had ik helemaal geen zin in. Toen wilde ik het ook verkopen hier, ja het staat nog te koop. Maar als ze het kopen, ik vind het prima, tegen mijn prijs en eh ik heb ook nog een bod gehad, maar ik zeg eh, ga jij maar lekker ergens anders wonen.
367. Ja.
368. Ik woon hier goed.
369. Ja.
370. Zolang ik rond kom, dan denk ik nou, laat maar zo.
371. U zegt net ik krijg eigenlijk geen ondersteuning van mijn omgeving.
372. Nee, eigenlijk niet. Dan denk ik dat het beste is, ja want ben altijd op mezelf geweest.
373. Hmhm. Maar zou u bijvoorbeeld wel behoefte hebben aan bepaalde ondersteuning?
374. Nee. Ik zou het niet weten maar. Nou ik weet niet wat sommige mensen aan ondersteuning krijgen, maar dan ik ik ja, wat moet ik daar nou mee. Adviezen krijg ik genoeg, waar je niks aan hebt.
375. Hmhm. En van wie krijgt u die adviezen?
376. Nou ik heb eh, ik heb ook op zo een gespreksgroep gezeten van eh partners die ook eh dementeren en die zie ik nog gaande jaren, elke maand zie ik ze nog vaak nog. Dan ga ik naar het Alzheimercafé. Nou en dan praat je, drink je een glaasje wijn en eh.
377. Wat werd er dan in zo een gespreksgroep besproken?
378. Nou de ervaring die je door de weeks meemaakte.
379. Ja.
380. Nou, wat de andere meemaakte en eh en ze praten nog wel eens over gevoel en eh verhalen van mensen, de gespreksgroep van eh ja, een was psycholoog en de andere was de gespreksleider, Mark Stevens ik weet niet of je die kent.
381. Nee, nee.
382. Die leidde het gesprek, dat deed hij best goed.
383. En werd er tijdens die gesprekken ook wel eens gepraat over die verliezen, over verliesverwerking.
384. Nou, eh die lui hebben me ook aangezet om, toen er eenmaal kans was om ehm, dat (...) naar eh verpleeghuis kon eh dat heb ik gezegd, doen Jan, dat moet je doen, moet je niet mee wachten. Sommige hebben het uitgesteld, ik had het nog wel langer kunnen uitstellen. Ik weet niet of het beter was geweest, maar ik denk het niet. Naderhand, het wegbrengen van je partner, daar moet ik niet meer aan denken.
385. Ja.
386. Ik kon het niet alleen doen, maar ik ehh wie is er mee? (...) is ook mee geweest en eh mijn dochter is mee geweest. Ik had dat alleen niet gedaan. Ja meid. Maar ze zitten allemaal in hetzelfde schuitje hoor.
387. Ja.
388. Althans ik zit die eh, een misschien wat minder als ik, maar van die gespreksgroep waren ook drie, vier mannen bij, die vrouwen zijn ook nu opgenomen.
389. Hmhm.
390. Ik zie ze zelden maar, maar dat gaat ook niet helemaal goed meer daar. Lopen allemaal een beetje langzaam naar het einde.
391. Ja. Maar praat u wel eens over..
392. Ja, ja, ja. Zo gaat het dan over dit en dat en elkaar dingen, verhalen te horen. En voor de ene is het moeilijker als voor de ander. Maar we zitten er allemaal mee.
393. Hmhm. Wordt er tijdens die gespreksgroep of ook nu met die andere mannen wel eens specifiek gepraat over ehm het verwerken.
394. Nee.
395. Van de verliezen tijdens het dementieproces?
396. Nee. Heb ik nooit.
397. Want het verwerken van verlies dat is ook rouwen.
398. Ja.
399. Ja dat doe je eh constant, dat eh. Dat wordt elke dag bevestigd.
400. Ja.
401. Want nadat uw partner overlijdt.

402.	<i>Ja. Dan zakt dat weg, dat weet ik zeker. Ja ik zal er nog wel aan denken, maar ik denk, maar omdat je, omdat je ze nu al, kijk als het abrupt gebeurd dan heb je er nog lange naweeën over maar omdat het, bij mij al drie jaar duurt.</i>
403.	Hmhm.
404.	<i>Denk ik dat als mijn vrouw ehm komt te overlijden het dat is nogal een heftige tijd, maar daarna denk ik dat het eh het zal de gewenning om daarheen te rijden en terug te rijden en de verzorging die je hebt valt weg.</i>
405.	Ja.
406.	<i>En je hebt veel meer vrije tijd.</i>
407.	Ja.
408.	Dat ook.
409.	Zou het u ehm geholpen hebben als u tijdens het proces al eerder, als u dan eh ondersteuning had gekregen in dat rouwen?
410.	Nou, ik, ik nee, nee. Ja wat kunnen ze dan doen hè. Ja ik heb inmiddels al erover gehad met zo een psycholoog en die, ik zei ja ik heb er elke nacht nog last van en ehh ze zei, ja maar ga dan een dagje niet, ja. Dan loop ik als je een keer niet geweest bent, dan, dan denk ik god, hoe zou het met haar gaan en eh het geeft averechtse werking.
411.	Ja. U blijft er dan mee.
412.	Ja.
413.	Rondlopen.
414.	Ja. Ja. Dan denk ik ja dat hoeft niet, ik ga er gewoon naartoe en af en toe rijd ik er wel eens heen en denk ik, waar ben ik nou eigenlijk mee bezig. Hè als ik er eenmaal ben dan denk ik daar niet meer aan. Maar als ik daar heen rijd denk ik, waar ben ik in godsnaam mee bezig. Ze heeft er niks aan. Maar ik, ik heb altijd het gevoel dat als ze me ziet, nou ze zegt niks meer, maar aan haar gezicht zie ik dat ze het leuk vindt. Ja, ja. Daarom doe ik het gewoon.
415.	Ja.
416.	<i>Maar als dat er niet meer is en ik denk dat het snel vergeten is. Kijk haar vergeet ik nooit, maar ehm het verdriet ben je dan min of meer kwijt.</i> (Meneer wordt emotioneel).
417.	Ja.
418.	Dat heb ik al gehad. Ja.
419.	Maar u denkt niet dat eh dat het zou helpen als u tijdens het dementieproces van uw vrouw begeleiding gehad zou hebben, bij dat verdriet? Op wat voor manier dan ook.
420.	<i>Kijk ik, ik ehm, mensen hebben de beste bedoelingen hoor, daar gaat het niet om, maar of ze mij kunnen helpen, ik geloof het gewoon niet.</i>
421.	Nee.
422.	<i>Ik denk dat het helemaal vanzelf moet eh verwerken, ik kan misschien een tipje krijgen van probeer eens dit, probeer eens dat. Oké. Ik moet het toch zelf doen.</i>
423.	Ja.
424.	<i>Ik denk niet dat er een remedie voor is ehh. Mensen zeggen dat, ga eens een weekje op vakantie jaa.</i>
425.	Als u bijvoorbeeld kijkt naar uw naaste omgeving, uw kinderen andere mensen, vrienden.
426.	Hmhm.
427.	Hebben zij u geholpen bij dat verdriet?
428.	<i>Nou ja, om er te zijn geven ze hulp.</i>
429.	Ja.
430.	Ja, dat we. <i>Mijn dochter gaat ook elke week mee. Daar ben ik wel happy mee hoor. Dat eh, dan ben ik een keer niet alleen hè. En als een ader gaat of een kennis, dan hoef ik maar te bellen, joh ga een keer naar (...)toe en dan eh, dan blijf ik een middagje thuis hè.</i>
431.	Ja.
432.	<i>Dan ga ik er een keertje niet heen. Want ja aanstaande vrijdag gaat (...) en een andere vriendin, die gaan erheen. Denk ik ja dan ga ik er niet naartoe. Gisteravond is er ook weer een vriendin geweest. Dat doet me wel goed.</i>
433.	Ja.
434.	<i>Maar he-hulp bij verwerking teh, ja, ik weet niet of, ik doe het gewoon zelf. En de een doet dingen die de ander, die een ander niet. Mannen die er elke dag mee bezig zijn, elke dag.</i>
435.	Op wat voor manier?
436.	Ja ook met het, de verzorging van hun eigen vrouw.
437.	Hmhm.
438.	Gaan er ook elke dag even heen en eh, de een die woont eigenlijk tegen het tehuis aan. Denk ik ja, dat zou niks voor mij zijn. <i>Dan ben ik de hele DAG ermee bezig. Dat zie ik niet zitten. Nu als ik thuiskom heb ik ja en mijn zinnen zijn verzet, dan heb ik nog genoeg te doen.</i>
439.	Ja.
440.	Kijk en dat helpt natuurlijk wel. (Deze zin is niet verstaanbaar). Dan zit ik er ook maar in mijn uppie. En dan eh (Deze zin is niet te verstaan). <i>Ik ben dan het plantsen aan het schoonsputen. Dan heb ik nog wat omhanden.</i>
441.	Ja.
442.	Maar verwerking zelf, is eh als ze zo ligt en dan eh, ja. Ze heeft nog zo een mooi strak huidje hè.
443.	Hmhm.
444.	Ja.
445.	<i>Dus u doet het op uw eigen manier?</i>
446.	<i>Ja, ja. Ja ik denk dat het de enige manier is, ik zou het anders niet weten.</i>
447.	Ja.
448.	<i>Want ja, iedereen die ja, die kan adviezen geven, maar, ik weet niet hoor. Misschien dat de een wel en de ander niet.</i>
449.	Ja.
450.	<i>Ik denk dat er weinig handleiding beschreven, geschreven kan worden eh, ik denk het niet. Ja ik kan in grote lijnen kan ik misschien wat zeggen, maar.</i>
451.	Want zou u wanneer u verdrietig bent ehm naar iemand toestappen?
452.	Nee. Nee. Nee dat eh dat werkt niet zo.

453. Ja.
454. Nee eh ik ga niet bij een ander zitten janken, dat eh dat doe ik liever hier.
455. Ja.
456. Nee dat doe ik niet. Als je het erover hebt met een ander dan eh, dan komen de tranen wel eens naar buiten, maar over het algemeen eh.
457. Maar lucht het wel op als u wat kwijt kan bij iemand anders?
458. Nou, nou. Het het, dit doe ik meestal als ik hier ben hoor. Ik ehh spontaan uit zitten huilen dan ben ik het wel dan, dan zakt het wel weer weg.
459. Ja.
460. Dan ben ik er weer vanaf.
461. Denkt u dat het andere mantelzorgers zou kunnen helpen als er op een of andere manier ondersteuning in wordt geboden?
462. Ja ik, ja ik pfff. Ja misschien andere mantelzorgers die in hetzelfde plaatje zitten zou je samen kunnen zitten janken. En eh dezelfde gevoelens hè.
463. Hmhm.
464. Ja. Misschien helpt het wel dat je, dat je met een, iemand die in de, in de, in de zelfde fase zit dat die eh, dat je erover kan praten.
465. Ja.
466. Dat, dat zou misschien nog wel een eh een handvat kunnen zijn, dat eh geloof ik wel ja.
467. Ja.
468. Want dat heb ik nu met gespreksgroepen had je dat ook hè. Daar hoorde je ieder zijn eigen problemen en dat eh, ja dat, ik denk dat het wel helpt. In die eh, ook al ben je met z'n tweeën of z'n drieën, dan kan je makkelijk je ei kwijt hoor.
469. Omdat zij in het zelfde schuitje zitten?
470. Ja, dat wel. Ik denk dat, dat de enige mogelijkheid is om eh om je, ja om je gevoelens een beetje kwijt te kunnen eh, na de ander toe die in de zelfde situatie zitten. Maar iemand die niet in die situatie zit, die kan weinig adviezen geven, dat weet ik wel zeker.
471. Ja.
472. Dat heeft helemaal geen zin. Ook al zijn de bedoelingen nog zo goed hè.
473. Dus zoals ik het begrip is advies voor u niet zo van belang, maar wel het verhaal kwijt kunnen en delen met andere mensen.
474. Ja, die in dezelfde situatie zitten.
475. Ja.
476. Dan, dan, dan heeft het zin.
477. Ja en denkt u ook dat ehm andere mensen, die dus bijvoorbeeld niet in hetzelfde schuitje zitten, dat zij begrijpen dat mantelzorgers die een partner hebben met dementie, verdriet hebben en rouwen?
478. Dat geloof ik niet. Ik denk het niet.
479. Nee.
480. Ja. Een enkele zou zich misschien nog in kunnen denken, die, die ehm in die branche werkt. Weet je wel die eh, die verpleegster is of collega is. Kijk die maakt dat dagelijks mee.
481. Ja.
482. En ik denk dat die eh, dat die kunnen beantwoorden dat ehm die ziekte de hele dag niks anders is dan eh.
483. Maar andere mensen niet volgens u?
484. Nee, ondanks goede bedoelingen hoor.
485. Ja.
486. Ja, wat heb ik er aan. Ik hoor wel eens via Alzheimer avonden ook, praten over dit en over dat en dan denk ik ja, allemaal makkelijk praten hè, maar dat he het, dan denk ik ja ik weet het allemaal wel.
487. Denkt u dat het belangrijk is dat andere mensen begrijpen.
488. Nou dat denk ik wel.
489. Ja.
490. Ja ik denk wel dat andere mensen die situatie ehh in de en die zijn er best wel hoor en die hebben er best wel gevoel en idee van. Als ik mijn verhaal wel eens vertel ja, dat begrijpen ze ook wel.
491. Dus de erkenning.
492. Ja, ja.
493. Is volgens u wel belangrijk?
494. Ja. Ja. Maarja.
495. Het is een ingrijpend proces.
496. Nou. Ja. Aan de andere kant denk ik vaak terug van eh, ja ik heb toch nog wel een mooi leven gehad, maarja. Ook de laatste tien jaar was het toch behoorlijk, kijk als je 80 bent denk ik. Maar ze is nog jong hè, 65.
497. Ja.
498. Nou en nou is ze bijna 75, wordt ze 75, of 76. Nee 75.
499. 75?
500. Ja. Dat plaatje dat wil ik wel laten draaien, dan hoor je hoe ze was. (loopt naar de kast met de radio om een plaatje te zoeken).
501. Ik zal eh, ik zal mijn geluidsopname in ieder geval stopzetten.
502. Ja.
503. Want ik ook geen vragen meer.
504. Nou ik hoop dat je er wat aan hebt meid. Dat je er wat mee kan.
505. Ja, dat denk ik zeker. In ieder geval fijn dat u wel uw verhaal met mij wil delen.
506. Ja, ik denk ja. (....) vroeg het me, ik zei kom maar meid.

Codering interview

In het transcript staat het gevoerde interview letterlijk uitgetypt.

De witte regels is de tekst van de onderzoeker.

De blauwe regels is de tekst van de geïnterviewde mantelzorger.

Het transcript is gecodeerd aan de hand van kleuren:

Grijs/blauw:	WOORD	Emoties omtrent ziekte partner
BU:	WOORD	Vorm dementie
Lichtgrijs:	WOORD	Diagnose bekend
Donker grijs	WOORD	Woonsituatie partner
Donker rood	WOORD	Bijkomende taken mantelzorger
Paars	WOORD	Ervaren verliezen mantelzorger
Donker groen	WOORD	Attitude dementie en zorgdragen
Donker blauw	WOORD	Zelfzorg
Rood	WOORD	Verlies door overlijden
Blauw	WOORD	Verlies door dementie
I/U	WOORD	Overlijden door dementie
Roze	WOORD	Verwerken overlijden
Licht blauw	WOORD	Verwerken dementie
Licht groen	WOORD	Ervaren ondersteuning
Geel	WOORD	Behoeftte ondersteuning
Abe	WOORD	Begrip door omgeving

1.	Want het interview doe ik voor mijn afstuderen.
2.	Ja.
3.	En op de gespreksgroep had ik al even uitgelegd wat de bedoeling was.
4.	Ja.
5.	Ehm, ja want uw man heeft dementie.
6.	Ja.
7.	Heeft hij ook nog ene bepaalde vorm van dementie?
8.	Ja. DLB.
9.	BLB?
10.	DLB.
11.	DLB en waar staat dat voor?
12.	Dementie Lewy Body
13.	Ah, Lewy Body, ja.
14.	Dat is Lewy, Body.
15.	En vanaf wanneer hebt u ehh gemerkt dat uw man,
16.	Vanaf ehhm in eh, begin 2006.
17.	Hmhm.
18.	Maar ehm in ehh in eind 2008 is de juiste diagnose gesteld.
19.	Dus u had het zelf al eerder in de gaten
20.	Nou ehm, we waren dus al ehm bij ehm dokter Roebroek bij de neuroloog om dat je wel in de gaten had dat er wat aan de hand was.
21.	Hmhm.
22.	Maar konden nog niet precies eh vinden wat het eigenlijk, wat het eigenlijk precies was. Ik, ik was natuurlijk hele dagen met hem samen, dus ik zag dat eigenlijk het meeste.
23.	Hmhm.
24.	En ehm in de familie waren er twee mensen, of drie, die alle drie in de zorg en zelf mijn zus werkt bij de neuroloog. Tja, die zagen dat heel duidelijk, die overtuigden mij dat we verder moesten gaan.
25.	Ja.
26.	Ja, dus dat er echt wel wat aan de hand was. Nou dus toen zijn we uiteindelijk zijn we bij de VU terecht gekomen in Amsterdam en morgen weer op controle. (De telefoon gaat en de opname wordt even op pauze gezet).
27.	(Ik vraag waar we het ook alweer over hadden).
28.	Dat dus in Amsterdam dat is een eh speciale op de VU een speciale Alzheimer kliniek en ehh ehh poli, eh polie Alzheimer, poli van professor (...), zal je misschien een keer van gehoord hebben?
29.	Nee.
30.	Want dat is een van de grootste ehh onderzoekers naar Alzheimer.
31.	Hmhm.
32.	En eh dar zijn we naar toe gegaan eh en daar zijn we 24 uur geweest, want hij logeert en allen en ehh toen we de uitslag kregen toen viel de puzzel in elkaar. Het was wel overduidelijk dat dit aan de hand was.
33.	Ja.

34.	Ja en daar hebben we ook besloten om daar gewoon twee keer op, ehh in het jaar op controle te blijven gaan. Want het gevoel was gewoon heel erg goed en ehh die professor krijg je eenmalig, die doet het hele onderzoek, het eerste onderzoek en die stelt de diagnose.
35.	Ja.
36.	En dan krijg je, je eigen neuroloog aangewezen en dat is dokter (....) voor ons en dat is gewoon een geweldige aardige man.
37.	Ja.
38.	Ja.
39.	Dus die, die, die terugcontroles bij hem dat voelt heel erg goed?
40.	Dat voelt gewoon heel erg goed. Morgen gaat we weer op controle en eh we hebben een zoon en dochter en die gaan altijd alle twee mee, dus eh dat is gewoon erg fijn en ehh morgen krijgt (....) ook een MRI.
41.	Hmh.
42.	Om te kijken want de Lewy Body lichaampjes, dat zit bij, in je hersenstam, dat sterft af en die, dat komt ook niet meer terug en ehh daar heb je dus die functies die dan langzaam maar zeker veranderen en uitvallen.
43.	Ja.
44.	Het loopt terug, tot heel slecht, het wordt niet meer goed aangestuurd, het, het incontinent zijn dat, dat wordt ook niet goed meer aangestuurd.
45.	Ja.
46.	En dat zijn kenmerken van Lewy Body.
47.	Ja.
48.	Ja.
49.	En dat wordt steeds beetje bij beetje wordt dat minder?
50.	Beetje bij beetje wordt dat minder ja.
51.	En hoe was dat voor u en uw man toen de diagnose gesteld werd?
52.	Ja, eigenlijk was, was het wel een opluchting. Want kijk, we wisten met zijn allen heel duidelijk dat er wat aan de hand was, maar als je niet wat het is, ik en ik had het heel sterk de neiging om kwaad te worden op hem, als er weer wat mis was gegaan en ehh, ik ben van aard heel erg actief en (....) is heel erg ehm ehh, ja, hij kan dat gewoon nu niet meer, hij krijgt het niet meer op een rijtje en dus, ik, ik werkte nog in die tijd.
53.	Hmh.
54.	En dan kwam ik thuis en dan, dan, ja dan had hij gewoon helemaal niks of niet veel gedaan en dat vond ik dan verschrikkelijk en dan was ik boos op hem. Want toen de diagnose gesteld was, ja dan had ik er begrip voor, want hij, als ik hem goed aanstuurde en zei, doe de vaat, de vaatwasser leegruimen, of nou doe je effe stofzuigen, stapje voor stapje, dan ging het prima.
55.	Ja.
56.	Dan ging het echt prima, maar hij kreeg het gewoon zelf niet meer op een rij en dat is langzaam maar zeker ehh is dat steeds lastiger geworden.
57.	Ja.
58.	Ja.
59.	Maar voor toen was het in ieder geval wel een,
60.	Ja, positief iets.
61.	Positief iets.
62.	Ja.
63.	Ja.
64.	Want ehh, we waren opgelucht dat ehh, dat er in ieder geval een, een, een naam aan hing van ehh, nou, nou kunnen we er ook mee leren omgang en nu kunnen we er in ieder geval over lezen en opzoeken op internet en in Amsterdam, daar hebben we, kregen we heel duidelijk precies hoe ze het ons uitlegde. Want Lewy, Lewy Body betekent dementerend en Parkinson hè.
65.	Hmh.
66.	En de dokter die vertelde dus van, want onze Dave zei, ja maar dokter leg het eens een heel gewone taal aan mij uit. En toen zei hij, nou om even zomaar te stellen, je vader is een hond en die heeft twee jongen gekregen. De ene zit aan de ene kant en de andere zit aan de andere kant. De ene heet dementie en de ander heet Parkinson. En die twee jonge hondjes die vallen jouw vader continue aan en de ene dag is dat dementie en de andere dag in het Parkinson. En daarom is het ook zo wisselend.
67.	Ja.
68.	Hoe hij er aan toe is en dan is het heel verklaarbaar. De ene dag dan speelt die Parkinson wat meer op en dan loopt hij héél slecht en de andere dag denk ik van, oh, lopen gaat wel en, maar, hij wandelt van hier tot aan de eerste lantaarnpaal, ondersteunend. Verder gaat niet meer.
69.	Hmh.
70.	En een huis met trippelstoel.
71.	Ja.
72.	Ja, ja.
73.	Want u bent zijn mantelzorger.
74.	Ja.
75.	Bent u dat gelijk geworden toen de diagnose is gesteld?
76.	Daar rol je vanzelf in hè.
77.	Ja.
78.	Ja, dus ehh ja.
79.	Dus voor u is het vanzelfsprekend dat u mantelzorger bent geworden.
80.	Ja, ja. Ik denk als het andersom geweest was, dat (....) voor mij ook gezorgd had. Dat weet ik wel zeker.
81.	Ja.

82.	Ja.
83.	En hoe is het voor u om zijn mantelzorger te zijn?
84.	Ja, ik ehh, ik keek, ik, ik doe dat met heel veel liefde, maar ik vindt het vaak heel erg moeilijk, want hij kan er niks aan doen dat hij zo veranderd en, en ehh, ja, en je moet er toch maar een weg in zien te vinden en ja dat is gewoon zo. Kijk en als er 's avond ik zou nou maar een, een voorbeeld. Als we hier zitten en je moet drie, vier achter elkaar, dat hij toch het idee heeft dat hij moet plassen, dat voelt hij eigenlijk nog. Maar komen op de wc en het is te laat. Ja, dat is voor mij heel frustrerend, ik moet wel iedere keer hem helpen, uit de stoel, in de stoel.
85.	Ja.
86.	Maar hij kan er niks aan doen en dat moet je heel goed continue onder ogen houden, van ja, maar (...) is ziek, ik kan er niks aan doen.
87.	Ja.
88.	Ja, ja. En, en ja het, het korte geheugen hè. Zo vertel ik iets tegen hem, maar ene half uur daarna is hij dat gewoon kwijt, dus eh, ja, dat is lastig, ja.
89.	Ja.
90.	Hmhm.
91.	En wat doet dat dan met u?
92.	Hmhm. Ja, moeilijk om dat onder woorden te brengen, want ja. Gesprekken zijn er niet of nauwelijks meer hè. Het is vraag en antwoord.
93.	Ja.
94.	En plus als het, als het wat drukker is, is het voor (...) ook niet fijn als het zo druk is, want dan wordt er veel te veel door elkaar gepraat, dat krijgt hij gewoon helemaal, helemaal niet mee. En dan wordt hij er doodmoe van.
95.	Wanneer er meer mensen zijn?
96.	Wanneer er meer mensen zijn. Ik ken zo één op één, zoals mijn broer, die gaat wel eens een stukje met ehh, ergens naartoe ofzo. Kijk dan is het één op één, dat is wel heel erg fijn.
97.	Ja.
98.	Of met hem alleen een lekker stukje wandelen. We gingen heel vaak in het dorp wat drinken of een ijsje eten, ja, gewoon om er lekker even uit te zijn.
99.	Ja, dus activiteiten worden er wel ondernomen?
100.	Ja ehm ehmm, makkelijke activiteiten, activiteiten op zich niet zo zeer ac, actie, maar gewoon ehh lekker wandelen, kijk hij zit in een rolstoel hè.
101.	Aangepast?
102.	Aangepast en dat ehh het ehh, eigenlijk doe ik dat ook om ehh voor eruit te zijn.
103.	Dus ook voor uzelf?
104.	Ja, voor mezelf, ja. Even een praatje, kom vaak genoeg mensen tegen, praatje maken. Want je hebt, het sociale leven lijdt er heel erg onder hè.
105.	Hoe bedoeld u?
106.	Nou, dat, dat gewoon een hele hoop mensen afhaken en niet meer komen. Want dan zijn ze van ehh, jaa maar ehh, daar heb je toch niet veel aan. Of ze komen eventjes. Gisterenavond waren kennissen van ons hier, hartstikke lief, hartstikke gezellig, ze zijn een uur hier geweest en nou dat ze vroeger op, of vroegen vier jaren terug altijd even een wijntje meedronken en biertjes halen met (...) enzo. Maar na een uur dan, dan, kijk, dan is het op. De mannen hebben geen, geen raakpunten meer en dan is het heel lastig, dat vindt ik ook heel erg.
107.	Ja.
108.	Ja en ze bedoelen het allemaal heel erg goed en ze weten helemaal niet wat het is.
109.	Ze zijn niet, ze hebben niet de kennis over wat de ziekte van uw man inhoudt.
110.	Ja, ja en ook niet eens zo zeer kennis ehm ehm een zusje van (...) zei tegen mij van ehh ehh ehh, ja, die heeft al twee mannen verloren en dat is vreselijk dat gun ik niemand. Maar ze zei, ben maar blij, jij hebt hem nog. Denk daar maar eens over na.
111.	Ziet u dat ook zo, dat u blij moet zijn dat u hem nog heeft.
112.	Nou ik ben ook heel blij dat hij er nog is, maar, ja hoe moet ik dat nou uitleggen? Kijk het is (...) niet meer zoals hij was en ik moet hem helemaal verzorgen.
113.	Hmhm.
114.	Dus, dus, ja. Dat is gewoon heel heftig. Ja en, en wij hadden onze oude dag ook wel anders voorgesteld. Ja, want wij hebben al heel veel meegemaakt.
115.	Ja.
116.	Hmhm.
117.	Dus kijkend naar het toekomstbeeld?
118.	Ja, ja. Wij hebben in 2005, eind 2005 hebben wij onze schoondochter verloren. (...) die was 35. De vrouw van eh, van onze zoon, had twee kindjes, vier en zes. Woonde bij ons om de hoek toen in Oostrum. Eén straat verderop.
119.	Hmhm.
120.	Hartstikke fijn en lief en soms gingen we twee keer per dag daar naartoe, kinderen waren veel bij ons.
121.	Ja.
122.	Ja en (...) krijgt een hart stilstand, ligt daarna in coma en overlijdt. Dat is een drama.
123.	Ja.
124.	Dat is echt een drama.
125.	Heel heftig.
126.	Heel heftig. Nou en dan moet je daar weer uit zien te krabbelen. We hebben een, twee en ene half jaar voor de kinderen gezorgd.
127.	Hmhm.
128.	En in die periode werd (...) ook ziek.
129.	Erg zwaar?

130.	Ja, dat is gewoon dat is gewoon, ja, niet te filmen, echt. En ik heb mijn moeder verzorgd, die was ook dementerend, is hier op (...) overleden.
131.	Hmhm.
132.	En die ehh, die hebben we tot het einde toen echt iedere dag ging ik er naar toe. Iedere avond naar bed gebracht in (...). Dus ehh, wij hebben ons portie wel gehad. Maar dat maakt allemaal niet zo veel uit. Je krabbelt daar wel weer bovenop, maar dan denk ik van, nou, dit had ik toch graag anders gezien.
133.	Ja.
134.	Ja.
135.	Ja.
136.	Maar ja dat komt op mijn pad. Ja. Zal ik even een bakje, kopje koffie pakken?
137.	Ja, lekker. Ja, want u hebt net een paar verschillende dingen genoemd. Op sociaal gebied zag je dat mensen ehh, minder komen.
138.	Ja.
139.	Het toekomstbeeld dat is veranderd, u had het zich anders voorgesteld en ja, uw man is eigenlijk niet meer zoals hij vroeger was.
140.	Hmhm.
141.	Dit zijn wel een aantal dingen die u zo de afgelopen periode hebt meegemaakt.
142.	Hmhm.
143.	Kunt u dit ook plaatsen in ehm, in het begrip verlies?
144.	In het begrip van?
145.	Verlies.
146.	Ja, ja, Ja, ja, Ja, kijk ehh dit ehh, (...) is mijn partner, maar ik ehh het wordt meer je maatje. Je, je, ja je verzorgd hem steeds en, en ehh, ja. Dit is gewoon heel lastig.
147.	Ja.
148.	Als bijvoorbeeld 's morgens ook hij kan's morgens gewoon heel moeilijk opstaan. Dat is heel erg lastig, vanmorgen ook en ehh vier morgens komt de thuiszorg en dan is het toch al anders, maar die hebben er ook moeite mee om hem uit bed te krijgen.
149.	Ja.
150.	Dat past helemaal niet bij het ziektebeeld. Maar voor mij is dat heel erg lastig, want dan moet ik eigenlijk een beetje boos worden en dat wil ik eigenlijk helemaal niet, maar anders dan, dan kreeg ik hem gewoon niet overeind.
151.	Ja.
152.	Plus dat hij eigenlijk ook niet zo een zin heeft om aan de nieuwe dag te beginnen en dat kan ik me ook heel goed voorstellen, ja.
153.	Hoe kunt u zich dat goed voorstellen?
154.	Ja ehh ehh hij kan zo, ja hoe moet ik het zeggen, eigen initiatief nemen dat, dat is er helemaal niet meer. Dus ehh, dat is toch lastig.
155.	Ja.
156.	Ja. Dus eh kijk en je hebt gelukkig vier dagen in de week naar de dagopvang.
157.	Hmhm.
158.	En ehh dat, dit, dat is gewoon echt een uitkomst, is dat. En dat is helemaal niet dat ik hem weg wil hebben, maar gewoon dat hij even andere dingen om zich heen ehhh als het busje voorkomt, die dames zijn allemaal heel blij als ze hem zien. Want er zijn niet zo veel mannen op de dag, tenminste op dat groepje die,
159.	Ja?
160.	En dat klikt gewoon heel erg goed en ze doen toch samen, samen eh ehhh een spelletje, ze hebben samen nu, zo een bloemstukje gemaakt. Nou eh ik vindt dat, ik vind dat geweldig, echt en, en kijk dan komen ze wel tot dingen. Maar als ik dat doe, is dat anders hè. Want en dat, dat lukt gewoon niet. Nee.
161.	Ja.
162.	Dat is gewoon anders, een ander verhaal. Ja.
163.	Dus voor hem is het heel fijn dat hij vier dagen in de week naar de dagopvang gaat.
164.	Ja, ik denk het wel
165.	En voor u?
166.	Ja, ik vind het ook heel fijn, ja. Kijk, gewoon fijn dat ik zie dat hij opgeruimd weggaat en opgeruimd terugkomt en dan denk ik van, dan is hij wel heel erg moe, maar dat mag dan ook moe zijn.
167.	Hmhm.
168.	Want dan heeft hij zich toch van alles ondernomen.
169.	U vindt het fijn voor hem.
170.	Ja.
171.	Maar hoe is het voor u zelf?
172.	Ja, voor mij zelf, kijk ehh, iedereen zegt van, Oh, maar dat is voor jou ook fijn, ja voor mij is dat helemaal niet zo fijn, want ik ben ook vier dagen alleen. En ik moet mijn ding ook maar zoeken. En, en het is ehhh niet zo fijn, gaan om te gaan. Ja hoe moet ik dat nou zeggen. Dat je uit huis moet om je vertier te zoeken.
173.	Hmhm
174.	Hè. Kijk als jij, als jij, dan wil dat net zeggen van ik moet ook maar ergens heen of ergens naartoe om een beetje vertier te hebben, zo werkt dat helemaal niet. Ik doe dat natuurlijk wel, ik ga wel wandelen met mij dochter.
175.	Hmhm.
176.	Of, of met een vriendin. Of, of een keer eens tukje fietsen of zo, maar eigenlijk is het gewoon een, een, een ja vertier zoeken en eigenlijk moet dat niet. Dus dat is gewoon heel lastig.
177.	Ja.
178.	Ik zou veel liever echt mij eigen ding doen ehh ja en dat vind ik lastig.
179.	En waarom kan dat niet dan?

180.	Ja, dat vind ik heel lastige, dat weet ik niet. Ik ben er nog steeds niet hoe ik dat moet doen. Daar heb ik het gisteren nog heel uitgebreid gehad, over met iemand van de Alzheimer groep. (...), maar die is er een aantal keer niet geweest, omdat die nou een andere cursus volgt.
181.	Hmhm.
182.	Maar daar kan ik dan heel goed mee over praten en zij ook met haar even zo. Ja en dat is echt wel fijn, ja. Dus eh. Kijk zij is bijvoorbeeld nu een cursus pottenbakken begonnen en, en daar heeft ze zes weken, ik heb dan nog steeds de rust niet voor. Ik ben van binnen heel onrustig.
183.	En waar komt dat door?
184.	Ja, dat weet ik niet. Ehm omdat ik heel veel dingen in mijn hoofd wil doen en, en ja. En, en het komt er gewoon niet uit, nee.
185.	Heeft dat te maken met de ziekte van uw man?
186.	Dat eh heeft daarmee te maken, ja. Ja, ja. En als ik er heel uitgebreid over heb, wordt ik ook heel verdrietig. (Mevrouw wordt emotioneel).
187.	Ja. Dat is begrijpelijk.
188.	Ja. En daarom denk ik dat ik het gewoon niet toe wil laten, dat stop ik gewoon weg.
189.	Dingen doen echt voor uzelf?
190.	Ja, ja.
191.	Ja.
192.	Ja. Het is gewoon heel hard. Eventjes nog wat koffie pakken.
193.	Dus nu wordt er verdrietig van als u erover nadenkt?
194.	Als ik er over nadenk ja. Ik kwam, ik zei ehh gisteren tegen ehh, tegen, tegen Maria dan, je wordt nog een keer zorgmoe. Dat klinkt misschien heel gek, maar dat ben ik echt. Ik heb soms gewoon helemaal geen zin om te zorgen. Want mijn eigen leven komt helemaal niet aan bod en dat is eigenlijk mijn hele leven eigenlijk zo gegaan. En, en ehm ja.
195.	Heeft dat te maken me de verzorging ook voor uw moeder?
196.	Ja en thuis, vroeger. Ik was de oudste van zes en ehm, ja bij ons thuis was het ook allemaal niet zo geweldig. Want in deze tijd weet ik zeker dat mijn, dat mijn ouders gescheiden waren, want vroeger was dat niet zo en mijn vader en moeder gingen ieder hun eigen weg en ehh, ja, als kinderen wisten wij niet beter. Maar mijn moeder was gewoon een hele lieve vrouw, echt waar. Want zij heeft gewoon heel erg goed voor ons allemaal gezorgd en eh mijn vader is vrij jong gestorven, was 59. Eigenlijk, had mijn moeder het toen heel erg fijn. Maar, het was toch altijd dat, ja, ik was, ik was 13, 14 jaar en, en toen moest ik al af en toe gewoon voor alle zes zorgen. Koken, want mijn moeder ging af en toe naar haar ouders. Dus en dat had ze ook nodig.
197.	Hmhm.
198.	Maar toen begreep ik er niks van. Later als je ouder wordt dan begrijp je dat beter en ehh daarom heb ik heel vaak, ook echt goed met mijn moeder over gehad, ja later. Van eh dat ze gewoon ehh ehh bij mijn vader gebleven was voor ons.
199.	Ja.
200.	Om voor ons te zorgen.
201.	Ja.
202.	En kijk dat drukt toch een stempel op de zorgen, want ik heb de zorgen altijd meegedragen. Altijd. Ja en, en ooh ik weet nog heel goed. Ik was 11 en ehh toen is mijn zusje nog geboren en, en ehh. Dat vond mijn moeder verschrikkelijk, kreeg het 6 ^e kindje. Het was al allemaal rommelig en weet ik veel wat. Dus daarom kun je dat vaak helemaal niet rijmen hè.
203.	Hmhm.
204.	Als kind. Dan denk je, zo is het niks en er komt toch nog een kind.
205.	Ja, ja.
206.	Bij wijze van hè. Dus dat zorgproces dat heeft gewoon altijd, ja, is dat doorgegaan.
207.	Heeft altijd,
208.	Altijd een rol gespeeld in je leven. Ja, hja. En, en mijn moeder is, is ehh want kijken, ze was denk ik tegen de 70 toen ze al ehh ehm tekenen van dementeren begon te vertonen.
209.	Ja.
210.	En ehh, ze was 80 toen ze stierf. Dus nog dik tien jaar en eerst nog alleen gewoon en uit de eigen toen al bejaardenhuis, maar dat ging helemaal niet, maar ehh, denk ik ja, daar was ze eigenlijk al veel te ver voor weg.
211.	Ja.
212.	Maar mijn broer was daar tegen die tijd daar ehh manager zorg. Dus ehh ja, er was makkelijk een plaatsje en nou, we dachten dan heb je het wel ehh, het ging helemaal niet. Dus uiteindelijk toch naar een verpleegtehuis.
213.	Ja.
214.	Ja.
215.	Want welke vorm van dementie had uw moeder?
216.	Alzheimer.
217.	Alzheimer.
218.	Die had echt Alzheimer.
219.	Ja.
220.	En dat was echt familiair, want ze had tien zussen en, en ehh zeven of acht hebben het gehad, dus ehh. Nee, dat is ehm.
221.	Ja.
222.	Ja. Maar net zoals wat (...) heeft is, is ehh, hij is één van de 11 kinderen en hij is als enigste. Want verder niemand, allemaal echt al oud en ehh ja.
223.	Ja.
224.	Ja, ja. Dus maar dat heeft de dokter ook uitgelegd, dat, dat helemaal geen erfe, erfelijk hoeft te zijn.
225.	Oké.
226.	Ja.
227.	Maar u heeft het eigenlijk een heel leven met zorg, zorgdragen op u?
228.	Ja.
229.	En nu zegt u, nou ik ben eigenlijk wel zorgmoe.

230.	Zorgmoe, ja. Ja hoe moet je dat oplossen, ha? Dat heb je dus, dat is heel lastig.
231.	Ja.
232.	Ja en nu ben ik heel erg blij dat wij van een paar weken terug, hebben wij ehmm zorgindicatie ZZP 5 gekregen.
233.	Dat betekent dat uw man.
234.	Ja. Dus dat zou kunnen. Kijk en ehh ja, het is te hopen dat ehh ehh, want dadelijk met januari gaat dat naar de gemeente en de gemeente gaan die indicaties herzien. Dus ehh ja, is het te hopen dat we die 5 mogen houden.
235.	Hmhm.
236.	Ja, dat denk ik wel. Want dat kunnen ze nooit terugdraaien. Dat eh, lijkt me heel lastig om dat terug te draaien.
237.	Want stel nou ze stemmen daarin toe.
238.	Ja.
239.	Gaat het dan ook gebeuren?
240.	Nou dat ligt eraan hoe lang ik het vol houd. Daar heeft het gewoon mee te maken.
241.	Ja.
242.	Kijk als ik het, als ik het niet meer kan, dan houdt het op. Hoe je het went of keer hè.
243.	Ja.
244.	Ja.
245.	Want wat zijn de dingen waardoor het straks niet meer gaat? Op elke gebieden is het nou zo zwaar?
246.	Omdat hij het, het, het lopen. De verzorging.
247.	Voor u?
248.	Ja, (...) moet met alles geholpen worden. In de stoel uit de stoel en ehh, ehh, ehh ja. Uit bed, het, het ehh, ja. Alles eigenlijk.
249.	Lichamelijk is het.
250.	Lichamelijk. Lichamelijke zorg, ja. Plus dat hij gewoon 24 uur zorg nodig heeft. Kijk want hij zou hier geen dag allen kunnen zijn. Helemaal alleen. Kijk want hij, het eten, dat, dat, dat, dat is gewoon, dat lukt gewoon niet meer. En natuurlijk als hij het eten voor zich krijgt, dan eet hij zelf. Maar om het klaar te maken en, en om, om ja, dat is gewoon, dat kan gewoon niet meer.
251.	Die 24 uurs zorg.
252.	Die 24 uurs zorg.
253.	Ja.
254.	Die heeft hij gewoon nodig.
255.	En hoe is het geestelijk?
256.	Voor mij?
257.	Hmhm.
258.	Ja, dat vindt ik heel lastig, ja. Ja.
259.	Want welke gevoelens en welke emoties komen daar nou allemaal bij kijken. Daarstraks zei u, ik ben wel verdrietig.
260.	Ja.
261.	Maar wat zijn meer dingen die daar bij komen?
262.	Ja de ehh, soms ook heel erg boos. Dat, dat ehh had ik het laatst op de groep over. Dat is gedroomd had dat ik alle vuilniszakken omgeschopt had. Ja. Toen zei Piet van ja dat is, dat, dat mag toch ook. Moet toch af en toe kom je gewoon in opstand, dan denk ik van ja, ja. En ehh.
263.	Verdrietig zijn en boos zijn?
264.	Ja. Ja en so en soms dan, dan hebben gewoon een periode dat je denkt van, ja het is niet anders en, en ehh, nou ja hè, we zien wel.
265.	Ja.
266.	We worden ook een beetje onverschillig hè en ehh ja.
267.	Dan wordt het een beetje opzij gezet?
268.	Dan wordt het een beetje opzij gezet.
269.	Ja.
270.	Ja, ja. Hmhm. Ja.
271.	Want zoals we het net zeiden, u hebt dus te maken met die verlieservaringen. Dus op sociaal gebied, emotioneel, uw partner is niet meer zoals hij eerst is.
272.	Hmhm.
273.	Komen dus die verschillende gevoelens bij kijken.
274.	Ja.
275.	Ehh, als we dus kijken naar deze verlieservaringen en u zet ze bijvoorbeeld naast het overlijden van een persoon. Dus het overlijden van uw schoondochter.
276.	Hmhm.
277.	Zijn daar bijvoorbeeld overeenkomsten of verschillen tussen de verlieservaring ehm nu bij uw partner en de gevoelens die daarbij komen kijken en de verlieservaring bij uw schoondochter.
278.	Nou ehh, nou. Kijk, kijk ik vindt het verschrikkelijk dat (...) dit heeft, echt. Maar vorige week sprak ik iemand hiervoor. Dat was een echtpaar die woonde hier op de flat en zij had haar man 25 jaar verzorgd en ehh ze zei, ik heb het met heel veel liefde gedaan Gerrie. Maar ik ben ook zo blij dat ik dat rugzakje dicht kan doen en toen dacht ik van ja, ik kan dat heel goed begrijpen en ze zei en heel veel, als ik het zeg zei ze. Veel mensen nemen me dat zeer kwalijk als ik dat zeg. Ik zeg, ja maar, ik kan het goed begrijpen. Het houdt, het houdt toch een keer op, je bent ook maar eens mens.
279.	Ja.
280.	Hè, ja. Daarom, ik vindt het lastig, ja.
281.	Wat is nou precies het verschil, wanneer dus iemand overlijdt.
282.	Dat weet ik dus niet. Want kijk met (...), dat was wel onze schoondochter, maar ehh ehh, we stonden er wel dichtbij, maar het was meer, Dave had daar meer verdriet, het verdriet. En wij, ik probeerde alleen maar om hem te helpen en, en voor zijn kinderen te zorgen en eh er te zijn. Zo veel als het kon hè. Toen dus.

283.	Want het verlies van uw schoondochter, dat was echt plotseling. Maar dat van uw moeder, daar is ook een heel dementieproces aan voorafgegaan.
284.	Ja.
285.	En uw man zit nu ook in dat dementieproces.
286.	Ja, dat zal ook een heel proces zijn, totdat, zo zie ik het dan, totdat het voor uw eigen geklaard is. Zo zie ik dat.
287.	Ja.
288.	Dat is een heel karwei zeg ik steeds en dat karwei dat moet geklaard worden en ehh we zien al hoe dat het verloopt, ja. En, en ehh toen (...) nog ehh ver, twee jaar terug nog eigenlijk ehh best wel ehh, wat beter was, kon ik daar nog wel met hem over praten. We hebben de huisarts hier gehad en heeft hij zelf ook heel veel aangegeven, ik wil geen ehh reanimatie of, of als er iets met mij gebeurd dan laat me maar heel mooi vertrekken.
289.	Hmhm.
290.	Maar ehmm ehh, ja en dat hebben we ook op papier gezet en ehh en dat kan ik wel waarderen. Ja, dat, dat ehh maar ehh, ja. Dus eh, ja.
291.	En als u nou de gevoelens die u nu hebt, vergelijkt bijvoorbeeld bij de gevoelens die u had toen uw moeder overleed.
292.	Hmhm.
293.	Hè nu is het boosheid ehh, verdriet. Soms ook het opzij zetten.
294.	Hmhm.
295.	Hoe was het daar?
296.	Het was eigenlijk precies het, het. Kijk het is dan je moeder en dan, dan ja, op een gebeven moment ehh neem je daar ook een beetje, dan denk je van ehh, het is goed zo, denk je dan. Toen ze was overleden, toen had ik echt zoiets van, nou het is helemaal goed. Met mijn zus had ik het er vaak over en ik heb veel broers en we hebben haar ook heel fijn verzorgd en we hebben haar ook zelf, toen ze overleden was gewassen en we hebben haar helemaal zelf verzorgd. Toen hadden we ook zoiets, het is goed zo.
297.	Ja.
298.	Maar kijk, mijn moeder was 80. Kijk (...) is nu 71 en we zitten al acht jaar met dat gevecht, dus dat verschil is er gewoon. Kijk dat is gewoon veel te jong.
299.	Ja.
300.	Ja.
301.	Dus u bent eigenlijk al acht jaar bezig met,
302.	Ja, ja.
303.	Met het verwerken van al die verliezen?
304.	Ja, inderdaad, ja. En langzaam maar zeker stapje voor stapje, steeds verder, ja. Dan denk je van, nou, nou hè.
305.	Ja.
306.	Haha, ja.
307.	Ja. Want denkt u ehmm ook dat u dan in een bepaald rouwproces zit?
308.	Ja, rouwproces vind ik een, een, ja een soort ehmm, ja langzaam maar zeker een soort afscheid, ja, ja. Ja. Dat kun je heel goed merken, ja. Ja. Dus het is ehh, ja, moeilijk maar het is wel zo. Ja. (Mevrouw wordt emotioneel).
309.	Want u zegt zojuist langzaam maar zeker, afscheid nemen?
310.	Ja, ja.
311.	Als het bijvoorbeeld ehm de situatie van uw moeder erbij pakt.
312.	Ja?
313.	Toen uw moeder was overleden werd er toen ondersteuning geboden vanuit de omgeving?
314.	Nee, maar dat was ook eigenlijk helemaal niet zo nodig, want het was goed zo. En, en ehh, ja ehh. Kijk ik had (...) toen, die me toen heel goed opving en we hebben toen ook een periode gehad dat ehh, want wij hadden een caravan, we gingen echt heel veel weg en, en ehh ja. En mam is in '98 overleden en ehh, toen hebben we gewoon een paar hele fijne jaren gehad. Want je hoefde niet meer naar (...) en, en ehh.
315.	Ja.
316.	En (...) zijn ouders waren er niet meer, dus je had gewoon lekker tijd voor jezelf.
317.	Ja.
318.	We gingen heel veel weg. Ehmm, ja. Lekker een paar dagen me de caravan en zomer naar Zuid Frankrijk.
319.	Maar ondersteuning vanuit anderen had u niet echt nodig.
320.	Nee.
321.	Maar u hebt wel toen met uw man?
322.	Ja, ja. Daar hebben we toen echt over kunnen praten en ook (...) zijn ouders zo. Toen die overleden, waren allebei echt heel oud.
323.	Hmhm.
324.	Zijn vader was bijna 90, zijn moeder was 85. Dus ehh, ja het was gewoon een mooie leeftijd en, en je, nee dan is dat ook prima.
325.	Ja.
326.	Ja. Maar als het je eigen partner is, is het gewoon heel anders, ja.
327.	Ja, want toen was het dus dat u met uw partner kon praten.
328.	Ja.
329.	Over het verlies van uw moeder.
330.	Ja en met de kinderen kon je het er goed over hebben.
331.	Dus u hebt met uw naasten, uw naaste omgeving dat zijn mensen waar u dan uw steun in kunt vinden.
332.	Ja, eigenlijk wel en je broers en zussen hè, ja. Dus eh ja.
333.	Want bij het overlijden van uw moeder is een verlieservaring, u zit dan in een rouwproces, u krijgt ondersteuning van uw naaste omgeving. En momenteel hebt u ook te maken met verliezen en enigszins dat rouwproces. Ontvangt u nu ook die ondersteuning.
334.	Ja, ja, ja echt, van, van mijn kant. Van onze kant met name hebben wij heel veel, ja. Van (...) zijn kant is gewoon ehh een

	heel stuk minder. Maar dat ligt ook heel anders, want ehh, ehh. Die zijn allemaal een stuk ouder en eh hij is een van de jongste, één na de jongste, dus ehh ja. Plus wij zijn heel sociaal opgegroeid en dan wil ik niet zeggen dat hun niet sociaal zijn, maar hun zijn gewoon heel anders opgegroeid. Ehm (...) zijn vader ehm, was twee keer getrouwd, ehm zijn eerste vrouw stierf in het kraambed met de geboorte van het achtste kind.
335.	Oké.
336.	En toen, ja dat was wat, acht kinderen, boerderij en acht kinderen. Dus dat achtste kindje werd meteen aan een oom en tante gebracht, want ja, dat kon hij ook niet verzorgen want dat waren nogal wat kindjes. En er kwam hulp in huis, een dienstmeid en weet ik veel wat allemaal, een knecht en weet ik veel wat allemaal. En een van die dienstmeiden was (...) zijn moeder en die bleef en daar is hij een jaar later mee getrouwd. Maar die was 26 jaar jonger als haar man.
337.	Ja.
338.	En toen kreeg de partner nog drie kinderen, Janet, (...) en Huub. Dus ja, het is gewoon een hele andere ehh situatie, een heel andere. En die klein, die, die grotere die zouden meer op voor die kleinere.
339.	Ja.
340.	Dus je had de grote en de kleine.
341.	En bij u zijn ze dus meer sociaal?
342.	Bij ons was het gewoon, mijn vader was dan in de zorg, die werkte in het Vincent van Gogh en ehh ja eh, het was gewoon anders.
343.	Dus nu blijkt dus wel dat vanuit uw familie die ondersteuning wel loopt?
344.	Ja, plus dat, dat ehh, ik ook, kijk in ehhm een broer of zus waren allebei in de zorg, een schoonzus in de zorg, een andere schoonzus in de zorg, komen allemaal uit de zorg.
345.	Dus hebben ze dan ook wel de bepaalde kennis over wat uw man heeft?
346.	Ja, ja. Die zien dat heel duidelijk en, en.
347.	Helpt dat ook.
348.	Helpt, dat geeft me heel veel steun, ja.
349.	Want praat u dan ook met uw familie over echt wat u ervaart en gevoelens?
350.	Ja. Kan ik heel goed ehh, ook niet met allemaal, maar met een groot deel wel, ja.
351.	Want u gaat ook naar de gespreksgroep. Helpt dat ook dan?
352.	Dat helpt heel, heel erg goed. Met namen de Alzheimer groep, dat werkt heel erg goed. Want ik ga ook naar een mantelzorggroep.
353.	Ja.
354.	Dat is ook een morgen in de maand in dat.
355.	Ja.
356.	Maar daar eh wordt meer koe, ja over ditjes en datjes.
357.	Ja.
358.	En ehh, maar de gespreksgroep, de Alzheimer groep, daar vind ik toch wel altijd ehh even persoonlijke mooi, iedereen kan zijn verhaal echt effe doen en als een beetje, als ze ondersteuning kunnen verlenen, moeten ze dat doen.
359.	Want hoe bent u aan die gespreksgroep gekomen?
360.	Ehhm, via (...), dat is onze trajectbegeleidster. Ken jij (...)?
361.	Ik heb gehoord van (...).
362.	Ja, ja en dat is een geweldig mens.
363.	Dus zij heeft gezegd dat het er was.
364.	Ja.
365.	En hebt u toen zelf actie ondernomen om te gaan.
366.	Ja en die zei tegen mij Gerrie ik zou het echt maar doen, want het is heel erg fijn en goed en dat is het ook. Ik zie er naar uit om er heen te gaan en dan is het maar anderhalf uur, maar het is gewoon heel erg goed, ja.
367.	Want ervaart u de trajectbegeleider ook als een steun.
368.	Ja, die zou ik echt voor geen geld willen missen, want ik heb, ik heb vorige week gehoord dat, dat ook een beetje op de tocht staat, dat die kunnen blijven en alle bezuinigingen, dat zou ik verschrikkelijk vinden als ik (...) weg zou moeten geven. Oooh die helpt Ook bij de aanvraag van de CZ en en ehh alles, werkelijk alles.
369.	Ja.
370.	Ja.
371.	Dus u, u hebt eigenlijk uw familie.
372.	Ja.
373.	De Alzheimer groep en een trajectbegeleider.
374.	Ja.
375.	Die u allemaal ondersteunen.
376.	Ja, ja.
377.	Hebben ook allemaal kennis van,
378.	Ja, ja. Ja en van wat zich hier allemaal afspeelt.
379.	Ja.
380.	Ja.
381.	En zijn er ook ehh, zijn er ook dingen waarvan u graag meer, of op een andere manier ondersteuning ontvangt? Als ik dan kijk naar het gebied verliesverwerking.
382.	Nou ehh, misschien niet direct helemaal zo van verlies. Ik zou graag een vaste vrijwilliger willen hebben. Die zo af en toe een keer zou willen oppassen. Zodat ik niet iedere keer een beroep hoef te doen op mijn familie.
383.	Ja.
384.	Want, die doen toch al heel veel en die zijn er toch al geregeld. Maar dat is heel lastig, want ehhm, met namen in de avonden. 's Middags kan ik wel een vrijwilliger, maar dan kan ik ook wel ehh, ehh vanmiddag heb ik bijvoorbeeld een nichtje 's middags, komt een vriendin met haar man samen.
385.	Ja.

386.	En Sjaak gaat met (...) wel eens een rondje wandelen en zou hij vanmiddag ook wel doen, met zo een mooi weer.
387.	Ja. Dus dat doet hij om zowel uzelf vrije tijd te gunnen, als wel uw familie te ontlasten?
388.	Ja. En, en de buurman. Als ik de buurman vraag komt hij ook.
389.	Ja.
390.	Maar ik vindt het lastig om hem te vragen en daar moet ik heel erg aan wennen en dat toch doen.
391.	Ja.
392.	Maar dat is heel lastig Minou, want als je iemand opbelt en je vraagt, goh, heb je tijd om eh, dat is er lastig, komt me heel moeilijk uit, bel me gerust de volgende keer.
393.	Maar wat zou dan lastig zijn voor hun?
394.	Nou dan komt het hun niet goed uit of zo en dat begrijp ik dan ook wel. Nou dan bel je nummer twee en dan zegt nummer twee van, ik heb eigenlijk iets anders gepland, nou dan heb ik zo iets van nou dan ga ik niet, klaar. Kijk en dat is lastig.
395.	Ja.
396.	Ja.
397.	Die onder, die ondersteuning wat u nu bijvoorbeeld krijgt hè, van die andere drie groepen ehm. In het begin van het interview zei u, nou het zorgdragen voor mijn man dat is heel erg zwaar. Helpt die ondersteuning van uw omgeving, helpt dat daarbij.
398.	Nou dat helpt er heel, heel goed bij. Want als ik het alleen moest doen, zou ik het echt niet kunnen en dat wil je echt niet. En die kinderen nou die heb, die heb ik nog niet eens genoemd. Onze Judith nou, die woont hier vlak in de buurt, die is echt gewoon geweldig en die hee, die doet ook alles voor ons, als we haar vragen. Maar die heeft, die woont nu in Nijmegen, die is uit Oostrum. Die heeft een nieuwe vriendin en die is getrouwd met haar en ehh Irene had ook één kindje en haar man was ook overleden, dus ehh eh die zijn nou met drie kinderen, dus die hebben gewoon echt een heel gezin. En eh plus dat hij ook ene baan heeft in, in ehm Helden. Dus die moet iedere dag een uur heen en een uur terug, vanuit Nijmegen, dus dat is anders.
399.	Ja.
400.	Maar kijk net zoals de volgende morgen naar Amsterdam, neemt hij vrij voor, hoeft ik hem echt niet te vragen, nee.
401.	Dus het helpt zowel ehh zowel ontlasting op,
402.	Ja, zeker.
403.	Lichamelijk gebied als geestelijk gebied.
404.	Ja, zeker.
405.	En denkt u dat andere mantelzorgers die een partner hebben met dementie, ook die ondersteuning nodig hebben?
406.	Ik denk het wel, als ze, ze niet heel hard nodig hebben. Maar, maar die, die, maar ik hoor wel eens zo dat het niet overal zo vanzelfsprekend is.
407.	Hmhm.
408.	Ja, maar hier wel, echt, ja. Dus eh, dat vindt ik heel fijn, ja.
409.	En ehm als u zeg maar, advies zou moeten geven aan andere mantelzorgers.
410.	Ja?
411.	Op welk gebied zij ondersteuning ehh zouden kunnen ontvangen, wat zou u dan als advies geven?
412.	Dan zou ik advies geven, praat er zo veel mogelijk over en leg ook zo veel mogelijk aan de buitenwereld uit, wat er aan de hand is. Want heel veel mensen, ik heb vorige week nog iemand gesproken. Ja maar je gaat toch niet iedereen vertellen wat er met Kees aan de hand is. Ik zeg, waarom niet, ik zeg natuurlijk wel. Als je een arm breekt, of een breekt ga je dat ook zeggen, dan zie je het. En maar als je niks zegt, weten de mensen het niet en ik ben eigenlijk ben ik daar ook toe gekomen door hier de buurman, Jos. Wij kwamen hier voor twee jaar terug wonen en, en ehh hij was met onze situatie helemaal nog niet op de hoogte en hij zei als jullie het niet vertellen dat weten wij het niet. Dus dan kunnen wij ook niks voor jullie betekenen.
413.	Dus de erkenning?
414.	Ja, natuurlijk.
415.	Voor het dementieproces?
416.	Ja en leg aan iedereen goed uit, van zo zit het in elkaar en ja. En dan ehh, dat vind ik dat het echt, dat echt moet doen, ja.
417.	Zodat de omgeving begrip heeft voor die situatie?
418.	Ja, ja. Ja. En dan merk je ook heel snel wie er wel begrip heeft en wie er niet hè.
419.	En meer zoals ehh, de gespreksgroep?
420.	Ja, dat is echt een goede ondersteuning.
421.	Ja.
422.	Ja.
423.	Want zouden er ook nog andere dingen zijn, waarvan u denkt, nou op dit gebied zou ik wel, ook nog graag ondersteuning of informatie willen ontvangen.
424.	Nee, ik vind t het zo goed zo, ik vindt het echt prima.
425.	Ja.
426.	Ja. Wij, het moet ook niet te veel worden, want je hebt niet altijd zin om erover te praten.
427.	Ja.
428.	Ik vindt het ook wel eens fijn omd e boel de boel te laten.
429.	Ja.
430.	Ja, dus eh, ja.
431.	Want u hebt bijvoorbeeld de gespreksgroep aange, aangereikt gekregen van uw trajectbegeleider.
432.	Hmhm.
433.	Ehh zou u als er niet, als zij dat niet had gedaan, zou u dan zelf op zoek zijn gegaan naar zo iets.
434.	Ik denk het niet, want ik wist niet wat het was.
435.	Ja.
436.	Dus toen zei (...) dat, ik denk goh dat is misschien iets voor mij en Joke Halmans die kende ik wel, van, van, want die heeft ook wel wat pastoraal werk gedaan.

437. Hmhm.
438. En (...) en ik hebben ehh ehh in die jaren, '97, '98 in die jaren, samen ook vrijwilligerswerk gedaan op Schuttersveld.
439. En dat is?
440. Is een bejaardenhuis.
441. Ja.
442. En die, die periode was mijn moeder ook daar en ehh deden wij zondag 's morgens altijd samen ehh de mensen die graag naar de kapel wilde en niet zelf konden gaan, ja personeel was er niet altijd bij, dan gingen wij die ophalen en dan gingen wij ermee na de kerk en na de kerk deden wij koffie schenken in het restaurant.
443. Ja.
444. Kijk, kijk en, en daar was Joke ook bij betrokken.
445. Hmhm.
446. Dus daar kende ik haar ook al een beetje van.
447. Hmhm.
448. Dus ik dacht als zij dat doet, dan is het goed.
449. Maar u wist dus niet dat het er was?
450. Nee, wel het Alzheimer café, dat wist ik wel.
451. Dat wist u wel?
452. Ja, ja en daar ga ik eigenlijk niet naartoe omdat het ehh en dan ben ik er vorige week maandag wel geweest op die bijeenkomst. Maar ehh ehh in die zelfde tijd heb ik geholpen.
453. Ja.
454. Dat is niet meer dat die echt.
455. Want als zij het u niet had aangereikt was u zelf.
456. Had ik, was ik er zelf niet op gekomen.
457. En denkt u dat, want u ervaart het wel als fijn eh zou het bijvoorbeeld eh fijn zijn voor mantelzorgers als dat meer wordt aangeboden. Want als u het niet wist, dan zullen er vast meer mantelzorgers zijn die niet op de hoogte zijn van dat soort gespreksgroepen.
458. Ja, ik denk dat het voor veel mensen ook nog wel een drempel is, om daar naartoe te gaan. Want ze denken, oh dan moet ik mijn hele hachje bloot moeten geven of weet ik veel wat ze denken. Kijk maar dat ligt aan jezelf wat je daar zegt.
459. Ja.
460. Ja. En er wordt heel duidelijk afgesproken, alles wat hier besproken wordt ehh ehh.
461. Is vertrouwelijk?
462. Is vertrouwelijk en dat het, dat het hier blijft.
463. Ja.
464. Ja, hmhm.
465. Dus het zelf op zoek gaan naar dat soort dingen.
466. Ja, maar daar kom je vaak niet toe. Kijk dat, dat vind ik ehh, ja. Dat is goed dat het zo aangeprijsd wordt.
467. Ja.
468. Ja.
469. Dat is wel belangrijk dat. Dat soort dingen aan mantelzorgers wordt aangereikt.
470. Ja, vind ik wel.
471. Want als ze zelf moeten gaan is die drempel vaak heel erg hoog.
472. Ja.
473. Ja.
474. En die andere mantelzorggroep, daar ben ik aangekomen via Synthese, want Synthese adverteerde toen in de krant met ehh, cursus blijf in balans en toen dacht ik, oh dat is misschien wel wat en toen wist ik van iemand die daar naartoe ging en die kende ik goed en toen zijn we daar naartoe gegaan en van daaruit is die mantelzorggroep overgebleven.
475. Ja, ja.
476. En dat is best wel fijn. In het begin deed je, Kim die zijn nog van Synthese die leidde dat, maar langzaam moest dat losgelaten worden en moest iemand van de zorggroep zelf op eigen initiatief verder.
477. Ja.
478. Dus en dat doe ik nou nog steeds. Dat is een stuk of tien mensen en ehh ja. Maar we doen ook wel eens, gaan we een stuk wandelen en lunchen.
479. Dus daaruit komen wel meer, meer dingen?
480. Ja.
481. Oké. Ik denk in ieder geval dat ik genoeg informatie heb.
482. Super, ja.
483. Hebt u nog vragen of dingen die u graag wil toevoegen?
484. Nou ik vind het al heel wat of niet haha, toch?
485. Ja.
486. Ja, ja. Maar ik denk wel voor jou belangrijk voor je studie ehh dat je, want ja, je krijgt natuurlijk ehh hele verschillende verhalen te horen.
487. Ja.
488. Ja. Hmhm

Codering interview

In het transcript staat het gevoerde interview letterlijk uitgetypt.

De witte regels is de tekst van de onderzoeker.

De blauwe regels is de tekst van de geïnterviewde mantelzorger.

Het transcript is gecodeerd aan de hand van kleuren:

Grijs/blauw:	WOORD	Emoties omtrent ziekte partner
BU:	WOORD	Vorm dementie
Lichtgrijs:	WOORD	Diagnose bekend
Donker grijs	WOORD	Woonsituatie partner
Donker rood	WOORD	Bijkomende taken mantelzorger
Paars	WOORD	Ervaren verliezen mantelzorger
Donker groen	WOORD	Attitude dementie en zorgdragen
Donker blauw	WOORD	Zelfzorg
Rood	WOORD	Verlies door overlijden
Blauw	WOORD	Verlies door dementie
IU	WOORD	Overlijden door dementie
Roze	WOORD	Verwerken overlijden
Licht blauw	WOORD	Verwerken dementie
Licht groen	WOORD	Ervaren ondersteuning
Geel	WOORD	Behoeftte ondersteuning
Abc	WOORD	Begrip door omgeving

1.	Want ik ben namelijk aan het afstuderen en ik doe onderzoek naar verliesverwerking bij mantelzorgers die een partner hebben met dementie.
2.	Ja.
3.	Ga ik kijken is er sprake van een bepaalde verliesverwerking en zo ja op welke manier zouden mantelzorgers ondersteuning kunnen krijgen, of krijgen ze al ondersteuning. Uw vrouw heeft dementie. Heeft uw vrouw ook een bepaalde vorm van dementie?
4.	<u>Ja, die heeft zeker een bepaalde vorm van dementie, maar dat ehh behalve wat ze gewoon onder de dementie vallen, heeft ze ook nog een vorm van Parkinson erbij.</u>
5.	Ja, ja.
6.	Maar hoe dat die dementie nou precies heet, het is geen frontale het is een, een, ik weet niet er is een andere naam voor.
7.	Ja. Oké. En eh sinds wanneer is uw vrouw ehm bekend met dementie?
8.	Ja, dat is in 2008, in 2008 zo midden in het jaar.
9.	Hmhm.
10.	In de zomer, kwam er steeds meer verschijnsel dat ze bepaalde dingen niet meer wist, of eh niet meer goed wist en eh. Ze ging naar de Engelse les en ze begreep dat niet meer, wet je wel enzovoorts, enzovoorts en ik dacht er is iets meer aan de hand als dan niks, dus dan zijn we naar de huisarts gegaan in september, ja. En die heeft ons vrij snel doorverwezen naar een geriater.
11.	Hmhm.
12.	Dokter (...) en die geriater die ja, diverse onderzoeken en testen gedaan enzovoorts en die heeft in december van 2008 officieel bekend gemaakt en ons medegedeeld dat zij ene, eh ene vorm van dementie en Alzheimer bleek.
13.	Ja. Dus in dat zelfde jaar is de diagnose nog gesteld?
14.	Ja, ja eigenlijk eh vrij snel vind ik hè.
15.	Hmhm.
16.	Want soms duurt dat wel iets langer, soms sturen ze naar geheugenklinieken door enzovoorts, enzovoorts, maar eh voor dokter (...) zei alles zit zo en alles bewees voor hem voor hè dat het zo duidelijk was hè, ja.
17.	Dat zij dus dementie heeft?
18.	Ja. Ik denk een maand of vier ja.
19.	Ja en ook die Parkinson dan?
20.	Die Parkinson is er iets later eigenlijk eh bij gekomen, althans meer zichtbaarder bijgekomen.
21.	Ja.
22.	Ik zeg niet dat ze, ze in het begin niet had. Ik denk het eigenlijk ook wel. Want toen deed ze al een beetje razelig en een beetje beverig, ja.
23.	Ja.
24.	Kijken, toen was ze nog maar 67 jaar.
25.	Ja.
26.	En morgen wordt ze er 73.
27.	Morgen? Ja.
28.	Ja.
29.	Want woont uw vrouw nog bij u thuis?
30.	Ze woont sinds 14 dagen, is ze opgenomen in (...).

31.	Ah, oké.
32.	In een verpleeghuis.
33.	Oh, dat is nog sinds heel kort.
34.	Ja, want morgen 14 dagen.
35.	Ja en voor die tijd heeft zij eh thuis gewoond?
36.	Ja, dus altijd thuis gewoond. Eerst toen we in eh het dorp nog woonde, daar eigenlijk en sinds een jaar en een maand of vier hier. Maar dat ze hier woont daar weet ze eigenlijk al weinig van.
37.	Hmhm.
38.	En waar ze nu woont weet ze ook weinig van. Op haar nieuwe adresje.
39.	Ja.
40.	Vandaag wel. Een week of vier terug of drie terug stond ze hier boven buiten en toen wees ik naar boven. Ik zeg daar, dat is ons huisje. Ja, daar waar die gordijnen hangen, waar die ene een beetje open is geschoven daar en dan vraagt ze, hebben wij daar al geslapen nog? Ja verder meer, meer als een jaar.
41.	Ja. Geen besef van dat ze hier woont?
42.	Nee, weinig of geen besef.
43.	Ja, ja.
44.	Ja. Maar ik moet altijd zeggen, mijn vrouw, dat ze zo zachtvaardig is hè. Die wordt nooit kwaad, nooit opstandig, daar heb ik eh eigenlijk in zoverre dan geluk mee.
45.	Hmhm.
46.	Anderen veranderen qua karakter en ja en hebben dit en die hebben dat en zij is altijd zo zachtvaardig. Probeert overal mee te helpen, maar kan bijna niks. Maar de bedoeling is wel goed.
47.	Ja. Dus haar karakter is niet veranderd?
48.	Nee, nee, nee, nee. Maar had vroeger ook zo een zachtvaardig karakter, ja.
49.	Ja. Want ehm u bent de mantelzorger van uw vrouw?
50.	Ja.
51.	Hoe is dat voor u om mantelzorger te zijn.
52.	Ja, tja wat moet ik zeggen, het overkomt je, ja. Je rolt er vanzelf in.
53.	Hmhm.
54.	Maar het is, erg moeilijk. En ik heb er ook zelf altijd ontzettend veel moeite mee gehad om het te accepteren dat zij die ziekte heeft, dus of ik het mezelf er moeilijker mee maak, weet ik niet, waarschijnlijk wel. Maar ik kan die ziekte van haar eigenlijk zo moeilijk accepteren, dat, dat zij dat nou gekregen heeft.
55.	Ja. Momenteel nog?
56.	Ja, die is zo, zo erg zijn, want anders was ze nou niet opgenomen hè.
57.	Ja. Dus u vindt het moeilijk om te accepteren dat zij deze ziekte heeft?
58.	Ja, heel moeilijk, ja. En als ik dan van de beginperiode heb, toen het eigenlijk werd vastgesteld in september, december 2008.
59.	Hmhm.
60.	Ehmm ja ben ik direct op hulp, ben ik, ja naartoe geweest naar de gemeente, ik heb gebeld bij de ziekenfonds en bij de verzekeringen enzovoorts. Hoe zit alles en hoe gaat alles en toen heb ik heel snel een trajectbegeleidster gekregen en dat moet ik eigenlijk zeggen, die is zo belangrijk geweest in mijn proces, althans in ons proces moet ik eigenlijk zeggen.
61.	Hmhm.
62.	Ja. Dat ze ons er heel goed in gesteund en geholpen heeft en zeker later vooral, een zeer, ja die precies in het systeem van mij past laat ik maar zeggen en van alles direct doen en weten en een hoop regelen en van alles doen.
63.	Ja.
64.	Ja en dat doet die goed.
65.	Ja.
66.	En denk dat ik die toen niet gekregen had, dat ik er ja, vier jaar terug of vijf jaar terug aan onderdoor was gegaan, ja. En samen hebben we het nog een heel eind gered en die steunt ons nog, alles.
67.	Hmhm.
68.	Die weet, ja, ik zal maar zeggen van de hoed en de rand van het proces en van de ziekte, maar ook van de mogelijkheden en daaronder mogelijkheden en van de gemeentes en van de instellingen en van de zorggroepen en ja.
69.	Zij heeft u echt in het begin heel erg veel,
70.	Ja,
71.	kunnen helpen?
72.	Veel tijd aan ons besteed, zal ik maar zeggen ja, ja.
73.	Ja.
74.	In het begin misschien wel iedere 14 dagen, later een keer in de maand en dan zal het later om het weer een beetje verminderd maar, ik heb er heel veel steun aan gehad.
75.	Ja, ja.
76.	En haar naam is (....).
77.	Ja.
78.	Ja, die mag u er van mij wel bijzetten, haar naam ja.
79.	Die naam heb ik ook al vaker gehoord.
80.	Ja, ja. Die doet het heel goed.
81.	Ik ehh, ik kom straks nog even terug op haar. Want u hebt dus, uw trajectbegeleidster heeft u geholpen.
82.	Ja.
83.	Hebt u ook nog eh op andere gebieden ehm hulp gehad bij de verzorging van uw vrouw?
84.	Ja, dat is eh allemaal in een later stadium gekomen. Maar vrij direct in, in het begin.
85.	Ja?
86.	Ja, want ik had qua het, qua wat huishouden betreft eigenlijk twee linkse handen.

87.	Hmhm.
88.	Ik had altijd wel voor het werken voor inkomen zorgen, maar naar huishouden, ja dat was in mijn tijden eigenlijk niet. Ik, ik kon niet koken, ik kon me niet wassen, ik kon geen wasmachine bedienen, ik kon er eigenlijk van alles niks en toen heb ik mijn zusje, die is 9 of 10 jaar jonger, 9,5 en die heeft mij toen komen helpen zal ik maar zeggen met ehk een middagje in de week.
89.	Hmhm.
90.	En die heb ik nu nog steeds zal ik maar zeggen als, als hulp. Ik heb heel veel eh steun aan mijn zus, dat is een echte regelaar, zoals ik vroeger zelf ook was, maar nou voor mijn eigen kan ik het niet meer.
91.	Hmhm.
92.	Ja en die helpt mij daar heel goed in en die ondersteund me daar heel goed in.
93.	Ja.
94.	Die is ook vrijwilligster bij de Alzheimer vereniging, ja, ja.
95.	Dus eh momenteel helpt zij uw vrouw met huishoudelijke taken?
96.	Ja, momenteel? Ja, mij helpen met huishoudelijke taken.
97.	Ja.
98.	Ze doet ehk de fijne was en ze komt ehk een beetje poetsen.
99.	Ja.
100.	En dat houdt die bij?
101.	En dat deed ze al vrijwel in het begin?
102.	Ja, die ja, heb ik in het begin zelf eh eigenlijk haar aangeschaft en later is dat via een pgb gelopen, maar daar heeft (...) ook voor gezorgd zal ik maar zeggen. Omdat ik zelf ook bepaalde dingen heb die ik niet goed kan. Ik heb zelf ook reuma en ik heb een of andere ziekte in mijn botten.
103.	Hmhm.
104.	Dat die merg in die botten harder wordt afgebroken, als het wordt aangemaakt, eigenlijk van binnen. En dan krijg ik een, ja, eerst kreeg ik er tabletten voor en nou krijg ik ervoor een infuus voor om de zoveel tijd, dat de oceanische fosfataan, zal ik zeggen wat in het bloed zit, ja weer op een normale peil wordt gebracht zal ik maar zeggen. Dat het een beetje,
105.	Ja, ja.
106.	Alles weer terug brengt.
107.	Ja.
108.	En hier kan ik wel mee leven, maar je hebt het.
109.	Ja. Uhm en op andere gebieden, naast uw zus die helpt met huishoudelijke taken?
110.	Ja, misschien eigenlijk eh ja. In het begin komen alle broers en zusters vrij veel en dat verzwakt na enige tijd.
111.	Hmhm.
112.	Ja, ja en ik denk dat het, als ik zelf nadenk, als andere ziek zijn, dat we dat zelf misschien ook wel doen. In het begin ook eh ja iedere week en later eens in de maand en dan bla, bla, bla. Dan gaat het nog langer duren.
113.	Ja.
114.	Ja. Ze zijn wel van goede wil, dat is zo niet, maar eh, maar eh.
115.	Dus de familie vooral in het begin.
116.	Ja.
117.	En uw zus momenteel.
118.	Ja, later wordt het een, van die familie. Maar mijn zus die is altijd gekomen.
119.	Ja.
120.	Weet je wel, ja.
121.	En ehk als ik kijk echt van buitenaf, is er ook nog hulp gekomen echt met de verzorging van uw vrouw?
122.	Ja, ja, ja, ja. Moet ik even zoeken. (Meneer loopt naar een kast om een klapper te zoeken). Er is zeker hulp gekomen in haar eh, 2010 in januari is ze naar de dagopvang gegaan, ja. Naar de dagopvang en in het begin was dat een of twee dagen.
123.	Hmhm.
124.	En later, de laatste jaren is het al vier dagen in de week.
125.	Ja.
126.	De dagopvang waar zij was, dat is ook maar vier dagen in de week open, dus het was altijd.
127.	Hmhm.
128.	Ja, en de eerste dag, ja zei ze, ze wil er niet graag heen, want ze is een beetje bescheiden, erg bescheiden eigenlijk he, ja en later altijd even lief geweest, daar naartoe en altijd dat het goed was, ja.
129.	Hmhm.
130.	Ja, en dat hebben ze ook heel veel tijd aan haar besteed. Maar zij is ook zoals eigenlijk, zoals eigenlijk een hele makkelijke patiënt zoals ze was. Ze was nooit lastig weet je wel.
131.	Ja.
132.	Deed altijd wat ze vroegen of wat ze wilde, ja.
133.	Ja.
134.	Nooit opstandig, nooit kwaad, ja.
135.	Ja.
136.	En daar is ze geweest tot twee dagen voor dat ze opgenomen werd.
137.	Ja.
138.	Maar.
139.	En hebt u ook thuis nog thuis hulp gehad met de verzorging.
140.	Ja, de thuiszorg ook, ik heb ook thuiszorg later gekregen om haar te laten verzorgen. Dat zal hier wel ergens instaan, maar ik weet niet precies wanneer die begonnen is, maar als ik dat moet denken, is dat, ja.
141.	Het hoeft ook niet heel precies.
142.	Niet? Een jaar of drie terug.
143.	Een jaar of drie terug?

144. Terug ja. Daarom zeg ik rond 2012.
145. Ja.
146. Heb ik eh dagverzorging gekregen, weet je wel, van de buurtzorg. Ja, en eerst was dat alleen 's morgens.
147. Hmhm.
148. Ja, bij het opstaan, bij het wassen, bij het douchen en bij het aankleden, ja. En 2013 of rond, ja, in de loop van 2013 is dat ook 's avonds, ook voor het uitkleden.
149. Ja.
150. De medicijnen en voor heb bed.
151. Ja.
152. Die medicijnen heb ik anders altijd gedaan, behalve die keren als er later die eh buurtzorg er was en ik vroeg dat 's avonds zal ik maar zeggen, ja.
153. Ja.
154. Dan deden die dat?
155. Ja, en daarvoor hebt u het altijd zelf gedaan?
156. Altijd zelf.
157. Ja, en ook het hulp met aankleden en wassen?
158. Ja.
159. Ja.
160. Ja.
161. Want als mantelzorger komen er best veel taken op uw schouders te liggen.
162. Ja, en ik kan er eigenlijk van alles niks. Dat was het precies.
163. Ja.
164. Ja, en ik weet zeker van mijn leeftijd of toen van die tijd, zal ik maar zeggen, was dat heel gewoon dat die mannen veel minder van dat soort werken deed he. Misschien wel niet heel normaal, maar wel heel acceptabel.
165. Ja.
166. Ja.
167. Want hoe was dat dan voor u om die taken op u te nemen?
168. Ja eh. Ik denk, ja. Het hoort erbij he, ik heb ze getrouwd in lief en in leed en in voor en tegenspoed en we zijn eh afgelopen zondag, zijn we met ons familietje wezen eten in (....) met haar, waren we 51 jaar getrouwd. Was dat iets van eh, deed je iets van eh, want vorig jaar was weet je wel he. Ja, dus dan eh ik heb dan een dagboek bijgehouden. Mag ik dat nou net nalezen, de vorige bladzijde, dan denk ik, ik weet soms niet wat ik schrijf he en dan denk ik, het is allemaal maar zo ehh, maar korte zinnestjes en zit er toch wel een verhaaltje in, zo van eh ja.
169. Ja.
170. Dat ik er tranen van in de ogen krijg.
171. Ja.
172. Ja.
173. Bent, bent u dit dagboek begonnen toen zei de ziekte kreeg?
174. Ja, vanaf die tijd. Alle, in het begin kon ze zelf wel een aantal dingen, kon ze zichzelf nog wel wassen.
175. Ja?
176. En in het begin kon ze ook zelf naar de wc, ja.
177. Ja.
178. Ja, kijk eh in begin kon ze ook nog wel eten koken.
179. Hmhm.
180. En later was dat met hulp erbij. Dus ik heb zeker, zo in het begin ervan eh geleerd dat ik er ook wel iets aan had.
181. Ja. Op een begeben moment kwam dat op uw schouders te liggen.
182. Ja.
183. En hoe was dat dan voor u?
184. Ja, ja ik voel het gewoon eigenlijk een beetje als mijn plicht zal ik maar zeggen.
185. Hmhm.
186. Ja, ja. Misschien wel helemaal als mijn plicht. Ja, en ik deed dat dan ook he voor haar he.
187. Ja.
188. Ja, want ze heeft ook altijd voor mij gezorgd. Waarom zou ik dat nu niet een aantal jaar kunnen.
189. Ja.
190. En dat zei ik ook wel eens in van die gesprekjes, je hebt 45 jaar voor mij gezorgd en nou zorg ik 45 jaar voor jou als jij dat nodig hebt. (Meneer wordt emotioneel).
191. Ja.
192. Maar soms kan ik er erg emotioneel van worden, maar en het is allemaal van verdriet van mijn eigen, omdat ik dit niet kan sturen, niet kan regelen. Op mijn werk ben ik altijd een regelaar geweest en voor anderen ook in de familie, voor iedereen, als er problemen waren om op te lossen. En dan zeiden ze, ga maar naar Toon, ga maar praten. En kwamen altijd wel weer op het goede pad terug. Maar dan zelf zo moeilijk om dan terug te komen op het goede pad.
193. Ja. Dus u hebt nu niet die controle.
194. Nee, ik heb niks meer in de handen, nee, nee dat is precies. En nu denk zelf onderhande ook, ja, ik ehh, ik Alzheimer heb en weet ik veel allemaal wat, ja. En daarom zullen de dokters ook wel een beetje ingegrepen he, want zij hebben beslist dat zij nu op (....) is opgenomen he.
195. Ja.
196. Het verpleeghuis. Ter bescherming van haar, maar ook ter bescherming van mij, ja.
197. En hoe bedoeld u ter bescherming van mij.
198. Ja, kijk dat ik er van overspannen raak of van eh of nog verder weg he. Dat is zelf in een ziekenhuis of in een ander verzorgingstehuis terecht kwam, ja.

199. Omdat u dan overspannen zou raken?
200. Ja, ja. Ja, ja.
201. Dus het mantelzorgen voor uw vrouw?
202. Ja.
203. Valt u dan best zwaar?
204. Dat is zeker een hele zware taak.
205. Ja.
206. ja ja het is wel ook alleen hoe dat je dat in wilt vullen of hoe goed dat je dat wilt doen he maar het is. En de ene kan dat misschien makkelijker als ik. En ik denk dat ik eerst alles makkelijk kon en nou sta ik er zelf voor en nou is dat veel moeilijker als dat ik gedacht had.
207. ja.
208. ja en ik wil het toch zo goed mogelijk doen.
209. Ja, want u zegt net het is zo zwaar dat ik der als ze niet was opgenomen dan overspannen was geraakt.
210. Ja.
211. wat zijn dan de dingen die ervoor gezorgd hebben?
212. Ja de drukte en het accepteren van haar ziekte weet je wel he. Daar heb ik altijd problemen mee dat heb ik vandaag de dag nog he. ja je kunt natuurlijk niemand eh zeggen dat eh het beste of de heiligste vrouw van de wereld is he maar als er iemand een tikkeltje verdiende zal ik maar zeggen van zachtvaardig en goeigheid en die van niemand kwaad deed en nooit kwaad werd ook als ik wat verkeerd zei en deed nee nee nee altijd goed bedoelen en zei kreeg dat dan. Ze het misschien 20/ 30 jaar andere mensen verzorgd en toen zei ze weleens tegen mij ik hoop dat ik daar nooit terecht kom en nee ik zeg daar kom de gij niet terecht ja en nou heb ik ze der zelf heen moeten brengen.
213. ja. Zit er dan ook een stuk onbegrip in.
214. ik weet niet of dat onbegrip is. Ik weet niet hoe dat moet vernoemen of noemen.
215. ja. Het brengt veel emoties...
216. niet niet accepteren is wat ik wil zeggen.
217. ja en dat brengt veel emoties bij u boven.
218. ja dag en nacht.
219. En dat is ook heel begrijpelijk. Het is een zwaar proces en het is heel normaal en dat mensen daar emotioneel van worden.
220. Ja. Ja, ik heb daar erg veel moeite mee.
221. Ja.
222. ja.
223. ja begrijpelijk.
224. hmhm.
225. want toen straks legde ik kort even uit uhm mijn onderzoek gaat naar verliesverwerking . uhm ja tijdens het ziekteproces van uw vrouw denkt u dat u ook te maken hebt of hebt gehad met bepaalde verliezen.
226. ja maar het ergste verlies is nu pas nu ik ze eigenlijk eh weg moet brengen he.
227. Het ergste verlies is dat u ze naar het verpleeghuis.
228. Ja, ik ben nou al 19 jaar met pensioen en met heel vroeg met pensioen kunnen gaan omdat ik 14 dienstjaren had en dan in de overheid eigen volledig pensioen ja.
229. Ja.
230. Ja dus u dacht dat we nog heel veel daar van alles zouden kunnen weet je wel en de eerste jaren was dat nog wel maar dat is ja nou al een jaar of ja zeg maar vijf. zes dat het uh één vakantie van alles spijt en niks mis weet je wel maar ik accepteer het dat wel als de ziekte maar weg zou gaan. Dat is die en iedere dag wordt die langzaam erger. Ik zou u dadelijk wel zelf laten zien, ik doe ene stukje schrijven. U mag er een paar bladzijden van lezen. Ik schrijf om de zo veel dagen, als ik wel eens zit.
231. Ja.
232. Ik ben begonnen met dat dagboekje, toen ze naar (....) ging.
233. Naar de dagopvang?
234. Naar de dagopvang in 2010.
235. Ja.
236. Ja, 12 januari 2010 is ze, is ze er de eerste keer geweest.
237. Ja.
238. Ja, en toen heb ik eigenlijk dat boekje gemaakt voor dat zij dat zou maken, en (....) samen, weet je wel? Maar ze heeft geen zin om te schrijven en als ze daar dan schreven ze als er wat deed gebeuren.
239. Ja?
240. In het begin is dat een paar dagen gebeurd, later zijn er wat mailtjes gekomen weet je wel en later heeft iemand er wat n geschreven naar zo veel dagen, maar het was een herhaling van zetten eigenlijk. Iedere dag naar de zelfde dagopvang, ze doen iedere dag het zelfde. Iedere dag de zelfde dagindeling. Iedere dag dezelfde dagindeling het ritme, dat is heel goed voor die mensen, dat is ook heel goed.
241. Ja.
242. En later is dat een beetje verwaterd.
243. Ja.
244. En dan is dat ergens zo een beetje opgehouden. Ik weet niet precies wanneer.
245. En later bent u daar in aan schrijven?
246. Ja. (meneer bladert dagboek door) en in 2012 zie ik ook een bepaalde therapie, want eh door de Alzheimer of de, de Parkinson ging ze, vrij helemaal krom lopen, weet ik wat en helemaal ja, of dat iets met de medicijnen had te maken dat weet ik niet. Ik had verschillende andere medicijnen gegeven en ook iets voor die Parkinson, daar is therapie bij gekomen, weet ik veel wat aan huis en die hebben in het begin twee keer in de week en later één keer in de week en later één keer in de 14 dagen en daar heeft ze heel veel baat bij gehad. Want ze liep later weer vrij normaal. Maar datzelfde krom lopen, begon de laatste paar weken weer. Ja, dat steekt weer een beetje de kop op.
247. Ja.

248.	Ja. Ja.
249.	Maar u zegt net, hè het grootste verlies wat tot nu toe hebt meegemaakt dat is dus dat zij naar het verpleeghuis moest.
250.	Ja.
251.	Ook ehm omdat u dus niet meer met haar op vakantie hebt kunnen gaan. Wat zij nog meer dingen?
252.	Ja, dat op vakantie gaan vind ik op zich niet zo erg. Want ik kan me er nu wel schikken over, wat minder vakantie of wat meer.
253.	Hmhm.
254.	Maar, al onze beperkingen zal ik maar zeggen. Ze mocht niet meer fietsen van de dokter, in verband met vallen, ze heeft het rijbewijs moeten inleveren. Ja, dat ik het beste maatje wordt van haar in plaats van samen een echtpaar.
255.	Dus ze is meer een maatje geworden dan,
256.	Ja, ja. Ja, heel lief maatje eigenlijk, zal ik maar zeggen. Ze kon zich heel moeilijk uiten om iets onder woorden te brengen, of iets. Of zich duidelijk uit te drukken.
257.	Hmhm. Dus gesprekken voeren met haar, hoe ging dat dan?
258.	Dat gaat ook steeds moeilijker.
259.	Ja, ja.
260.	Ja. Je kunt wel eens soms ehh, klein gesprekje voeren en, en ze praat heel zachtjes hè. Heeft ze altijd gedaan, een zacht stemmetje en had ik dat niet goed gehoord of niet goed begrepen. En dan zeg je dan, wat zei je nou? En dan weet ze het niet meer. Dan kon ze de vraag niet meer herhalen.
261.	Ja.
262.	En die ze net van te voren gesteld had. Kijk en dan ben je zo gouv uitgespraat. En dan zitten we hier 's avonds weet je wel. Iedereen aan een kant, en soms deden we kaarten of een spelletje of televisie kijken.
263.	Hmhm.
264.	Kaarten ging op een gegeven moment ook niet meer.
265.	Ja.
266.	Dat gaat niet meer.
267.	Dus die activiteiten, die dus normaal met haar zou doen, dat gaat ook niet meer?
268.	Dat gaat ook niet meer, nee. Want je wilt ze een beetje bezig houden en bij (...), de dagopvang deden ze dat ook. En dan zat ze bij een van de vrijwilligers en dan mocht ze toch mee kaarten en dan moest ik haar samen helpen. En dan had ze wel het idee dat ze deed kaarten.
269.	Ja.
270.	Ze wou het wel, maar ze kan het niet.
271.	Ziet u ook, zeg maar dat opgeven van die dingen, doordat het niet meer gaat, ziet u dat ook als bepaalde verlieservaringen?
272.	Ja, ja dat is zeker een groot verlies zal ik maar zeggen.
273.	Ja.
274.	Omdat je een hoop dingen niet meer kunt. Het enige wat we samen nog een beetje kunnen is samen wandelen. Dat kan nog net, maar dat is ook maar beperkt.
275.	Hmhm.
276.	Ja, ja, ja.
277.	En welke gevoelens en welke emoties komen daarbij kijken?
278.	Tja. Ik weet niet hoe ik dat onder woorden moet brengen, maar in ieder geval, ik raak er zelf niet goed van aan, dat ze dat niet meer goed kan.
279.	Hmhm.
280.	Ja.
281.	En kunt u bepaalde gevoelens of emoties benoemen? Als u bijvoorbeeld ehm, bijvoorbeeld pakt het verpleeghuis. U hebt haar naar het verpleeghuis gebracht.
282.	Ja.
283.	Dat was een groot verlies voor u.
284.	Ja.
285.	Welke gevoelens en emoties kwamen daar bij kijken?
286.	Ja. Bijna alles wat denkbaar is, aan emoties, ja. Ja ik, ja. En als ik kijk naar vroeger. Er waren mensen ziek en ik was voorzitter van de personeelsvereniging, dan ging ik op bezoek een praatje maken, een fruitschaaltje bij, wat opbeurende woorden tegen die mensen allemaal hè. En wat heb ik nu aan opbeurende woorden tegen haar te zeggen. En ik heb met haar afgesproken dat we niet liegen tegen elkaar. En we hebben elkaar ook altijd zo goed geholpen, maar nu op het laatste van het ziektebeeld weet ik wel, dan doe ik wel eens een antwoord geven wat beter is voor haar he. En dat wil niet zeggen dat ik ze da eigenlijk wil beliegen maar niet helaal de waarheid zeggen. Als ze dan vraagt, waar zit ik hier nou? Dan zeg ik, in de Terp of we zitten in het restaurant of je zit in de serre, weet je wel.
287.	Ja.
288.	Maar de naam (...), dat ze daar, het niet graag zou horen en dan gebruik ik die naam eigenlijk niet.
289.	Ja.
290.	Den terp, dat is een afbeelding van (...) maar. Zij weet niet dat ze in (...) zit.
291.	Ja.
292.	En ik heb ze eigenlijk beloofd dat ze er niet zou komen.
293.	Dus u zegt het niet tegen haar dat ze daar zit?
294.	Nee. Dat heeft ook een soort emoties, zal ik maar zeggen, van ik kan het niet goed verdragen, dat ik ze geen pijn kan doen.
295.	Ja. Het idee dat u tegen haar hebt gezegd, dat ze daar niet zou komen, maar dat ze daar nu wel naartoe is gebracht.
296.	Ja. Want ik geloof niet dat ze op dit moment weet waar ze eigenlijk is. Gisteren vroeg ze dan, waar zit ik dan? Dan zeg ik in de serre, of in het restaurant.
297.	Ja.
298.	Ja.
299.	Zegt u dat dan vooral voor haar, of ook voor uzelf.
300.	Voor haar, nee voor haar.

301. Ja.
302. Nee, dat is helemaal voor haar, voor haar. Ja, probeer maar een beetje rust te brengen zal ik maar zeggen.
303. Ja.
304. Ja.
305. Want u hebt de afgelopen tijd, nu nog te maken met die verschillende verliezen. U zegt, hè toen ik haar naar het verpleeghuis moest brengen, kwamen daar heel veel emoties bij. Dat is een grote verlieservaring. Stel iemand overlijdt, is ook een bepaalde verlieservaring.
306. Ja.
307. Hoe ziet u dit in vergelijking met het overlijden?
308. Ja, dat weet ik ook niet hè. Overlijden zal er ook ooit ene keer zijn en dat kan voor mij misschien nog wel eerder zijn als voor haar. Ik zie dit eigenlijk. Het wegbrengen eigenlijk en iemand anders heeft de woorden uitgevonden, ik heb het niet uitgevonden. Als ze iemand naar het kerkhof brengen, maar niet begraven en dat gevoel heb ik
309. Dus dat u uw vrouw naar (...) heeft gebracht voelt als iemand naar het kerkhof brengen, maar niet begraven?
310. Ja, precies. Ik ben mijn vrouw kwijt, ik heb ze naar het kerkhof gebracht, maar ze is niet begraven. Ja en daar denk ik 's nachts wel eens aan. Je mag van mij wel hier een paar bladzijden uit lezen.
311. Ja?
312. Ik kan slecht schrijven en.
313. Dat zal ik straks, straks als we klaar zijn zal ik dat doen.
314. Ja.
315. Maar ik moet zeggen dat, het is wel een emotioneel verhaal en het is wel uw verhaal.
316. Ja.
317. En u ervaart dat op uw eigen manier, ja.
318. Ja, er wordt ook wel een beetje politiek gedaan. Ik heb veel in het verenigingsleven gezeten en daar had ik heel veel kennissen en een hele grote kennissenkring.
319. Ja.
320. Want ook het dorp waar ik eigenlijk woonde. Alles wat er te doen was, daar was je bij. Dat werd ook minder, dan deed er iets voor hè. En mijn vrouw zei ook altijd, doe jij maar, je hebt er toch de tijd voor. Dan doe ik dit thuis wel en doe ik dat thuis wel. Dus ze spoorde me zelfs aan voor al dat soort werk.
321. Ja.
322. Ja.
323. Ja. En dat is allemaal zo gelopen. En nou zitten we hier.
324. Ja.
325. En je moet denken dat je samen dingen kunnen en nou zit je 's avonds alleen.
326. Ja. Toekomstbeeld dat u had samen met u vrouw.
327. Ja, ik had het eigenlijk heel anders verwacht, gehoopt.
328. Ja.
329. Ja.
330. Ja en door de ziekte is dat allemaal verprutst.
331. Ja.
332. Allemaal anders gelopen. Waar zij helemaal niks aan kan doen, wan zij doet zo haar uiterste best, dat kun je bijna niet geloven.
333. Hmhm.
334. Dat heb ik hier ergens, wat ik aan het lezen was. Toen we 50 jaar getrouwd waren, ja. En op de dag kwamen er allemaal vrienden en kennissen en ze deed, zo haar best dat iedereen zou denken, maar is dat wel zo erg.
335. Ja.
336. En dan heb ik zelf vaak niet gezegd dat het zo ernstig was he. Kijk ze kan nog van alles en dat is ook, maar dan 's avonds als ze thuis is, is ze zo moe dat ze niks meer kan.
337. Ja.
338. En doet ze zo goed haar best. Toen ze op de verjaardag was van haar familie of zo, weet je wel, dat ze zoo goed haar bes doet om alles een beetje te verbloemen, ja.
339. Want als ik dan kijk naar uw omgeving hè, zoals de familie.
340. Ja.
341. Denkt u dat ehm, dat zij dat erkennen dat zij, begrijpen wat het inhoudt?
342. Ehh, ze heeft een tijd gehad dat ze dat eigenlijk wel begrepen, maar dat ze ook wel tegen mij zei, en wat ik zelf ook wel dacht, dat de anderen het niet zo goed begrijpen als de harde werkelijkheid is, ja. Ze denken weet je wel, ik zie ze nou maar één keer in de twee weken, drie weken, vier weken. Het gaat nog wel, ze ziet er goed uit, weet je wel. Ze staat er nog goed op, weet je wel.
343. Hmhm. Dus mensen hebben niet helemaal door hoe het echt is?
344. Nee ze zien het niet helemaal hoe het echt is. Of ze het niet door hebben weet ik niet. Ze zullen wel van bepaalde dingen weten, hoe het proces is en weet ik veel wat.
345. Hmhm.
346. Ze denken dat ze nog lang niet zo ver is dan het in werkelijkheid is. Ze denken dat het allemaal nog wel meevalt.
347. Denkt u dat het belangrijk is dat de omgeving daarvan op de hoogte is?
348. Ja. Ja ik denk dat het heel belangrijk is. Want wijzelf en daar hebben wij samen voor gekozen. Ehm toen dokter (...) de diagnose had gesteld, 3 december 2008.
349. Ja.
350. Vanaf die dag hebben wij het iedereen verteld, wat de dokter gezegd heeft en wat er was en ook zodat iedereen er een beetje begrip voor heeft en de omgang, dat ze niet voor verrassingen komen te staan en dat ze het allemaal weten, ja.
351. Ja.
352. Wij hebben het altijd tegen iedereen gezegd. Dat iedereen het een beetje wist. Maar niet dat niemand het mag weten.
353. Ja.

354. Nee, vanaf de eerste dag, ja. En bij bijna iedereen is dat denk ik goed overgekomen.
355. Hmhm.
356. Want ze heeft een paar vriendinnen die ze vroeger ook al had. Dan ging ze één keer in de, één keer in de vier of zes weken bij elkaar koffie drinken, weet ik wat. De ene maand hier en de andere maand daar en die heeft ze nog tot vorige week gehad. Die zijn nog altijd bij elkaar en die hebben het over en weer en begrijpen het.
357. Van de situatie.
358. Van de situatie waar ze nu in is, ja.
359. Dus u hebt altijd uw omgeving ingelicht.
360. Ja.
361. Over wat er speelde.
362. Ja. Ja, ja.
363. Ehm in hoeverre eh, ervaart u ondersteuning van uw omgeving? Want bijvoorbeeld uw zus en ook andere familie die komen wel helpen in het huis, maar nu heb ik het over de ondersteuning gericht op u en uw gevoelens.
364. Ja. Ehm, ik komt er eigenlijk zo eh een beetje op neer. Ehm allemaal bieden ze wel hulp aan, hoe moet ik het zeggen. Maar allemaal zeg maar, bel maar, vraag maar, weet je wel he, ja. Maar bij mijn ene zuster hoeft ik dat niet te vragen, die komt vanzelf wel, die komt vanzelf.
365. Ja.
366. En ik ben geen man die iedereen gaat vragen en die eh misschien moest ik dat wel doen. Ik ga nu niet meer iedereen vragen ja, ja. En ik denk als ik wat vaker iets gevraagd had, dan hadden ze het wel gedaan. Dan moest ik het misschien wel twee keer vragen, of drie keer, maar.
367. Zou het voor u dan fijner zijn, zoals uw zus, dat ze het u aanbieden, of dat u he zelf moet vragen?
368. Ja, dat is eigenlijk wel zo. Ik eh, ik weet niet of het trots is. Maar ik denk dat het trots is van binnen, dat weet ik eigenlijk niet. Maar ik denk ja, dat kan ik ook wel zelf en dat kan ik ook wel zelf.
369. Ja.
370. Dat is meer de reden als dat ik ehh, dat ik denk ja, dat ga ik niet vragen. Nee dat is niet. Want als ik het zou vragen dan zouden ze zeggen, ja ik kan.
371. Ja.
372. Maar als reden hebben ze wel vaak, als ik het dan vroeg, ja ik moet vanavond daarheen of ik heb iets anders afgesproken en dan moet je weer naar een volgende zoeken of twee keer bellen, of drie keer bellen of vier keer. Om iemand 's avonds in huis te hebben als ik weg wilde gaan.
373. Ja.
374. En dat ik dan zeg, ja. Maar dinsdagavond deed ik altijd kaarten, en maar wij hebben onze kaartavond ook op dinsdagavond staan, dus ik kan dinsdags nooit.
375. Ja.
376. Kijk, dan heb ik weer een ander zus van mij, die kwam dan maar ja.
377. Ja.
378. En dan ging ik ze 's avonds ook weer halen.
379. Maar zou u er behoefte in hebben dat meer mensen het van zichzelf zullen aanbieden?
380. Joaaaa. Ik kan niet zeggen dat ze het niet aangeboden hebben. Dat is eigenlijk niet zo, maar ze laten het meer zal ik maar zeggen, door de bal terug zetten van eh.
381. Dat u wel moet bellen?
382. Ja, ja. En dan kijken of ik kan.
383. En dan gaat het nu vooral om hulp bij ehm, dat ze naar uw vrouw toekomen. Ontvangt u ook hulp eh van uw familie, andere mensen, die echt met u praten over hoe het met u gaat?
384. Ja, ik heb sinds eh één jaar denk ik, een wandelmaatje, ja. Ja die is ongeveer van mijn leeftijd en die woont ook in het zelfde dorp als waar ik eerst woonde.
385. Ja.
386. Daar praatte ik mee en daar kaartte ik mee. Ehm de dokter die wilde eigenlijk voor mij iets uit gaan zoeken toen ik overspannen was.
387. Hmhm.
388. Om te begeleiden of te wandelen, of te praten, of te fiesen en toen zei ik ja, zoals een regelaar zoals ik vroeger altijd was. Ik kijk vanzelf wel naar iemand.
389. Ja.
390. En ik belde daags na de dokter hem op en zeg, ik heb al iemand, ja.
391. Ja.
392. En die gaat iedere week met mij wandelen.
393. Dus u ging met uw klachten naar de dokter en die heeft zoiets als een wandelmaatje.
394. Ja, ja. Ja, precies. Die stelde dat voor weet je wel. Ik moest eh minder binnen zitten zal ik maar zeggen. En als mijn vrouw naar de zorgboerderij was, dat ik ook bezig moest zijn.
395. Hmhm.
396. Ja en ook ene beetje afleiding.
397. Ja en kon u die gevoelens en emoties, goed bij uw wandelmaatje kwijt?
398. Jawel, ja. Hij heeft ook mij al zo veel verteld inmiddels ehh ook al die wandelroutes die we maken (Meneer laat blaadje zien met routes). Hier staan allerhande wandelroutes in die we gelopen, dan hou ik dat een beetje bij en dat vindt hij ook leuk. Sommige hebben we al dubbel gelopen. (Meneer bladert klapper met routes door). 44 keer hebben wij verschillende wandelroutes gelopen.
399. Ja.
400. Sommige vaker en dan vertelt hij zijn levensverhalen inmiddels ook hè en hij weet van alles van mij hè. Hij is nu ook al twee keer bij Dinie geweest op eh (....), komt hij even langs om een kopje koffie te drinken.
401. Ja, ja.

402.	Maar ik weet wel dat hij dat doet voor mij.
403.	Ja. Dus u hebt uw wandelmaatje?
404.	Ja.
405.	En daarstraks zei u dat de trajectbegeleidster ook iemand is,
406.	Ja, ja. Dat kun je ook alles bij kwijt en je. En als ze iets moet doen, die belt en regelt wat, die pakt de telefoon als je bij ze zit, zal ik maar zeggen, ja.
407.	Ja.
408.	Alles direct en net zo k het vroeger ook zelf deed.
409.	Ja.
410.	Wacht hier heel even, nu bellen, krijg ik antwoord mee.
411.	Ja en zijn er zo nog meer mensen of dingen, waarbij dit gebeurt?
412.	Nou, vrij weinig maar ik heb misschien nog wel een ander zusje die, ja die, komt nog wel eens goed. Maar die heeft zelf nog ene groot probleem erbij.
413.	Ja.
414.	Die is tien jaar jonger of wel meer. Die heeft een heel zwaar herseninfarct gehad. Die is naar een verzorgingstehuis gebracht, omdat die er zeer waarschijnlijk niet meer uitkomt.
415.	Ja.
416.	Zo ja. Maarja. Daar ga ik zondag naar toe.
417.	Oké.
418.	Voor de rest niet veel familie.
419.	En u zit ook bij de gespreksgroep?
420.	Ja, ja.
421.	Hoe bent u daar aan gekomen?
422.	Via het Alzheimer café he. Via het Alzheimer café de gespreksgroepen en daar zitten diverse mensen zoals ik.
423.	Hmhm.
424.	Ja? Want ik kwam toevallig iemand tegen, daar was u ook geweest, ja. Die zit ook in die gespreksgroep, ja, ja.
425.	Ja. Want is u dat aangeboden die gespreksgroep, of bent u daar zelf naartoe gegaan.
426.	Nee, de, ja. Dat is wederzijds denk ik. Het werd op de Alzheimer bijeenkomsten bekend gemaakt, dat die dagen, die en die eh gespreksgroepen, daar en daar waren.
427.	Hmhm.
428.	Ja, en dat ene meisje wat er dat deed begeleiden, dat is een nicht van Dinie, van mijn vrouw. Die was daar de gespreksleider.
429.	Ja.
430.	Ja.
431.	Dus dat maakte de stap om te gaan?
432.	Ja, al een stuk korter als het ware.
433.	Ja.
434.	Inderdaad en eh, die was ook op de Alzheimer café. Volgende week maandag is die, daar zit ik nu vijf jaar denk ik.
435.	En wordt daar ook gepraat over, wat u voelt en hoe het gaat?
436.	Ja, precies. Iedereen mag daar zijn verhaaltje vertellen en iedereen mag zijn emoties op tafel leggen.
437.	Ja.
438.	En iedereen probeert daarin te steunen zal ik wel zeggen. Van ik had dit, of ik had het zo gedaan.
439.	Hmhm.
440.	Wan die leugentjes om bestwil die heb ik daar ook wel een beetje geleerd. Om dat het soms beter is, zal ik maar zeggen.
441.	Dus zij zitten in het zelfde schuitje?
442.	Ja, als ze mij een antwoord vragen, dan zeg ik meestal ja.
443.	Ja, want u ontvangt dus ehm ondersteuning van uw man, uw wandelmaatje.
444.	Ja.
445.	Van uw trajectbegeleidster.
446.	Ja.
447.	Ehm van uw zus en andere familie gedeeltelijk.
448.	Ja. Je kan het wel in een andere volgorde zetten. Eerst mijn trajectbegeleidster en dan mijn zus.
449.	Dan uw zus?
450.	Ja, ja,
451.	Ja.
452.	Ja, ja. En dan die andere maat en dan de familie denk ik, ja.
453.	En de gespreksgroep.
454.	Ja, ja de gespreksgroep die zou daar een beetje in de buurt van het wandelmaatje kunnen zitten, ja. Net erachter.
455.	Ja. Tijdens eh ja, wanneer u contact hebt met deze mensen, kunt u dus uw emoties kwijt.
456.	Ja.
457.	Ehm dat uiten van die gevoelens en emoties bij andere mensen, help dat?
458.	Weet ik eigenlijk niet, misschien wel. Vroeger dacht ik nog wel eens dat ze het niet zou halen, die gedachten kan ik niet bedwingen en dan denk ik als het zo is dan is het zo.
459.	Ja. Dus u accepteert wel?
460.	Ja, ja.
461.	Ja. Denkt u dat het toegevoegde waarde heeft om bij deze verschillende mensen uw gevoelens te tonen en uw verhaal kwijt te kunnen?
462.	Vooral bij mijn zusje, die is erg begripvol, die doet vanzelf al zoiets regelen of waar ik meestal niet aan zou denken. Dit moeten we nog doen en de verjaardag. Die doet, ja voor iedereen doet die baken. Maar voor mij doet die ook bakken, voor mij meer als voor die andere. Neemt ze twee vlaaien mee, zeg maar welke.

463. Hmhm.
464. Ja, ja. En die is ook eh ene hele goede steun. Maarja.
465. Maar denkt u dat het helpt voor u zelf?
466. Jawel, ieder beetje steun dat ik krijg dat helpt ergens wel een klei beetje. Want als je helemaal alleen bent dan ja. Wat ik vroeger dacht dat ik me wel zou kunnen redden alleen, dan besef ik nu, dat is helemaal niet zo.
467. Ja, dat zie u daarstraks. Zonder uw trajectbegeleidster,
468. Nee, had ik het zeker niet gered.
469. Ja.
470. Nee en dat wil zeggen dat Dinie al pakweg niet drie weken eerder, maar drie jaren eerder,
471. Ja. En denkt u dat het voor andere mantelzorgers belangrijk is dat zij ondersteuning krijgen vanuit de omgeving?
472. Ja. Ja, ja. Het zou niet voor iedereen hetzelfde zijn, want niet iedere persoon is anders, iedere persoon is anders. Iedereen zit anders in elkaar. Maar ik denk als we hulp op bepaalde tijd krijgen, dat het veel winst kan opleveren, doordat ze veel later pas in de verpleging of in de echte verzorging opgenomen hoeven te worden, zal ik maar zeggen. Dat de een, een beetje meer, ja. Maar hoeveel meer dat het moet zijn, denk dat het moeilijk is uit te drukken in regels en in wetten hè.
473. Ja.
474. Want veel regels en wetten, dat weet ik dan van buiten, hoe kan ik er zo veel mogelijk gebruik van maken cq misbruik van maken hè, ja, ja.
475. Ja.
476. En dan zit ik zo niet in elkaar, ja.
477. Zijn er ook nog andere gebieden waarop u graag ondersteuning in zou willen ontvangen?
478. Als het zo is, zoals het nu gaat, ja. Je eigen bijdrage, ik weet ook niet hoe dat dadelijk allemaal gaat lopen, maar we zien wel hè. En mijn zoon zegt ook, pap maak je er niet druk over als je kan betalen dan betaal je het nog en dan zien we wel weer verder.
479. Dat is vooral op materieel gebied.
480. Ja. Eerst wilde ik alles van te voren graag weten, over de ziekte weet je wel. Daarom heb ik hier ook al die mappen liggen vanaf het begin af aan. Alles van bewaard en alles van ingedaan hè. Ja en Boeke lezen weet je wel, hoe het allemaal in elkaar zat. Maar dat je soms er te veel van af weet.
481. Ja.
482. Soms als ik iets niet wist, denk ik ja, we zien wel wat er gaat gebeuren. We hopen er maar het beste van. Ik kan er toch niks aan doen.
483. ja.
484. En dat kan ik ook niet. Iedere dag er naar toe gaan, soms twee keer.
485. Ja. Want u, u bent bij de gespreksgroep gekomen via het Alzheimer café.
486. Ja.
487. Denkt u dat er voldoende dingen worden aangeboden voor mantelzorgers waar ze naartoe kunnen gaan?
488. Ja? Ik weet ook niet of iedere mantelzorger dat wil hè, want er zijn altijd ene hoop die zoeken hun eigen weg er wel in hè.
489. Ja.
490. Maar ik denk dat er en zeker het Alzheimer café wel, waar soms wel 100 aanwezigen zijn, maar 60 dat is heel normaal. De laatste keer waren er een stuk of 60, maar 80, 100 man waren er. Soms wel over de 100, zo groot en zo vol.
491. Ja.
492. Ja. En ze hebben ook altijd vragen en altijd goede onderwerpen, steeds verschillend. Maar omdat ik daar meer dan vijf jaar kom, zal ik maar zeggen, ja, ehh dat, je kunt dat programma niet de hele tijd, iedere keer iets nieuws hebben hè.
493. Ja.
494. Dus er komt redelijk de zelfde dingen terug, maar wel met een andere begeleider, of een andere spreker, of een andere notaris of weet ik niet wie ze daar hebben, een geriater, of een andere verpleeghuisarts, ja.
495. Want laat dat wel zien dat mantelzorgers daar behoefte aan hebben?
496. Ja, ja, ja. Ja, ja ze zitten vaak aandachtig te luisteren.
497. Ja.
498. En ik zie tegenwoordig ook dat er al eh verschillende van opleiding komen, van klassen die met een x aantal van die studentes daar ook komen. Dat vind ik ook heel goed.
499. Ja.
500. Dat vind ik heel goed, dat die dat ook maar eens proeven, want het is een stukje goed begeleiding is dat, zal ik maar zeggen. Educatief zal ik maar zeggen.
501. Belangrijk dat die mensen,
502. Belangrijk ja, ja, ja.
503. Dat die jeugd van tegenwoordig weet?
504. Ja, ja. Ja. Als ik afvraag wat komt er allemaal nog? Daar zie ik mensen die dat allemaal al meegemaakt hebben weet je wel hè.
505. Want volgens u wordt er dus wel voldoende aangeboden waar u dus terecht komt?
506. Ja, ja.
507. Want zijn er dingen die u nog mist?
508. Geduld. Ik moet geduld opbrengen.
509. Ja.
510. Dat is misschien ook een beetje mijn onrustigheid.
511. Ja, en denkt u ook dat, zoals het Alzheimer café en de gespreksgroepen, en zoiets als een wandelmaatje. Dat het de belasting die u ervaart beïnvloedt?
512. Ja. Beïnvloeden dan dat die meehelpen de last te dragen, dat is eigenlijk hè, dat het dat een beetje verlicht. Je bent een tijdje met andere gedachten bezig, je praat met anderen. Kijk als ik met mijn maatje praat hè, wat hij eigenlijk allemaal heeft meegemaakt, dan denk ik, ik heb het moeilijk, maar jongen jij hebt vroeger zo en moeilijk leven gehad. Dat het hier bijna niemand weet op het dorp en ik zal dat maar aan niemand vertellen, ja. Zo moeilijk.
513. Maar het helpt wel de belasting te verminderen?

514. Ja.
515. Ja.
516. En is gisteren ook eigenlijk. Dan kwam hij net langs gefietst, ik was bij (...) op bezoek. Komt die lopen onder het gebouw daar en kwam hij daar net met de fiets in.
517. Ja.
518. Dan zeg ik, ga je mee een kopje koffie drinken? Dat kan ik wel doen, zegt hij dan. Hij zou wel een boodschap hebben moeten doen, maarja.
519. Hmhm.
520. Het kwam net zo uit.
521. Ja.
522. Kijk hij eh, begrijpt de situatie veel beter zal ik maar zeggen, veel beter, de feeling en het gevoel voor als sommige van mijn familie of van Dinie zijn familie, zeker van Dinie zijn familie. Die moeien zich allemaal, met laat daar maar. Ze zeggen het gaat allemaal nog goed, het gaat allemaal nog goed.
523. Ja. Wat u daarstraks zei dat mensen, dat mensen weten wat het is en wat het inhoudt en dat is heel belangrijk.
524. Ja. Maar de diepgang van de ziekte, de ene, wat ik er de hele dag mee te doen heb, of zou kunnen hebben, noem het allemaal maar op. Dat begrijpen ze niet.
525. Het zou wel belangrijk zijn?
526. Ja? Van de ene kant wel, ja.
527. Maar ik heb ehm mijn vragen allemaal gesteld. Hebt u nog vragen aan mij of zou u graag nog iets willen toevoegen?
528. Nee. Ik denk niet dat ik veel heb toe te voegen.
529. Ja.
530. Ik zou zeggen, lees voor de aardigheid, neem deze dingen nog even door. Je mag ze voor de aardigheid een paar dagen hebben
531. Ja.

Bijlage VI: Taxonomie

De taxonomie is van links naar rechts af te lezen:

In de linker tabel staat het hoofdthema van het onderzoek. Het hoofdthema is onder te verdedelen in drie verschillende categorieën, waarvan sommige te verdelen zijn in subcategorieën. Aan de verschillende categorieën of subcategorieën zijn labels verbonden, deze labels worden gespecificeerd en er wordt aangegeven hoeveel mannelijke en vrouwelijke respondenten deze specificaties hebben benoemd.

Hoofdthema	Categorie	Subcategorie	Label	Specificatie	Aantal keer benoemd	
					Man	Vrouw
Verlies-verwerking mantelzorger	Verlies	Dementie	Ervaren verliezen mantelzorger	- Verlies contact - Verlies gesprekken - Verlies gezamenlijke activiteiten - Verlies toekomstbeeld - Verlies sociale contacten - Verlies samen zijn - Verlies steun van partner - Verlies intimiteit - Verlies van jezelf - Verlies vrije tijd - Verlies vrijheid - Verlies eigenwaarde - Verlies partner door opname verpleeghuis - Verlies controle - Andere partner - Verlies geestelijke partner - Verlies van maatje - Verlies volwassen partner	2/4	0/6
			Attitude verlies door dementie	- Afgeven partner - Voorbereiden op overlijden - Zelf lijden - Erger dan een overlijden - Langzaam proces - Partner is er nog wel - Bewust van ervaren verliezen - Andere zaken hebben de overhand - Het is een half rouwproces - Soort afscheid	3/4	2/6
			Verwerken verlies door dementie	- Zelf verwerken - Niet weten hoe - Per persoon verschillend - Verwerken is een klein onderdeel van het dementieproces - Rouwproces duurt heel lang - Ondersteuning lotgenoten helpt bij verwerken - Mis steun partner - Verhaal kwijt ter verwerking - Gevoel delen - Geen reikende oplossingen - Niets over geschreven	2/4	0/6

		Overlijden	Attitude verlies door overlijden	- Definitief - Dan gaan verwerken - Heel erg Verwacht overlijden: - Verwacht zie je aankomen - Praten met persoon - Meeleven - Eventueel korte lijdensweg Onverwacht overlijden: - Plotseling weg - Drama	0/4 1/4 1/4 0/4 0/4 0/4 1/4 0/4 0/4	2/6 1/6 2/6 2/6 2/6 2/6 1/6 1/6 1/6
			Attitude overlijden door dementie	- Dan pas verwerken - Dan is het definitief - Begin in ene gat vallen - Snel overheen - Moeilijk - Rust - Veel meer vrije tijd - Kan niet samen er naar toe leven 2^e keer rouwen	2/4 2/4 1/4 1/4 1/4 1/4 1/4 1/4 1/4	3/6 2/6 0/6 0/6 0/6 0/6 0/6 2/6 0/6
			Verwerking verlies door overlijden	- Zelf verwerken - Professionele hulp - Ondersteuning familie - Mensen ondersteuning vanzelf - Is over geschreven - Lange naweeën	1/4 0/4 0/4 0/4 1/4 1/4	1/6 1/6 2/4 1/6 0/6 0/6
	Belasting		Bijkomende taken	- Constante aandacht naar partner - Aanpassen aan partner - Lichamelijke verzorging partner - Huishouden overnemen - Curator partner - Partner beschermen	2/4 3/4 4/4 3/4 0/4 0/4	5/6 6/6 2/6 0/6 1/6 3/4
			Attitude zorgdragen	- Zorgen omdat je samen bent - Omgekeerd zou partner ook zorgen - Zorg voor partner anders dan voor ouder - Partner kan er niets aan doen - Het is niet anders - Krijgt er niets voor terug - Sluipend proces - Lichamelijk en geestelijk erg zwaar - Het neemt je hele leven in beslag - Kan het niet aanvaarden - Onbegrip ziekte door leeftijd partner - Zorgdragen te zwaar voor leeftijd - Elke dag confrontatie met ziekte - Leven van dag tot dag - Ieder proces is anders - Partner is prioriteit - Geen zin om te zorgen	3/4 2/4 1/4 2/4 0/4 0/4 1/4 1/4 3/4 3/4 1/4 1/4 1/4 2/4 2/4 3/4 0/4	3/6 1/6 2/6 2/6 2/6 1/6 1/6 3/6 2/6 0/6 1/6 0/6 1/6 1/6 0/6 0/6 1/6
			Emoties en gevoelens rondom zorgdragen	- Pijnlijk - Moeilijk - Verschrikkelijk - Verdriet - Angst	2/4 3/4 2/4 3/4 0/4	1/6 5/6 2/6 6/6 2/6

				▪ Onverschillig ▪ Boosheid ▪ Alle emoties	0/4 1/4 1/4	1/6 4/6 0/6
				Zelfzorg ▪ Deel zorg uit handen geven ▪ Hobby's ▪ Gevoelens/verhaal opschrijven ▪ Sociale contacten ▪ Er tussen uit ▪ Genieten van vrije dagen/uren ▪ Zorgen van zich afzetten ▪ Relativeren ▪ Structuur vinden ▪ Ziekte accepteren	2/4 3/4 2/4 2/4 0/4 2/4 1/4 1/4 1/4 3/4	4/6 4/6 1/6 3/6 1/6 2/6 1/6 0/6 0/6 3/6
			Ondersteuning	Ervaren ondersteuning mantelzorger ▪ Gespreksgroep ▪ Mantelzorggroep ▪ Psychiater ▪ Psycholoog ▪ Trajectbegeleidster ▪ Lotgenoten ▪ Familie (gedeeltelijk) ▪ Geen steun van een gedeelte van de familie ▪ Vrijwilliger ▪ Huisarts ▪ Therapeut ▪ Huishoudelijke hulp ▪ Vrienden/ kennissen	3/4 0/4 1/4 2/4 2/4 4/4 4/4 0/4 1/4 1/4 0/4 0/4 1/4	4/6 1/6 0/6 2/6 5/6 4/6 6/6 3/6 1/6 3/6 1/6 1/6 3/6
				Ervaren ondersteuning voor partner ▪ Dagopvang ▪ Thuiszorg ▪ Crisisopvang ouderen ▪ Vrijwilliger ▪ Kinderen ▪ Vrienden/kennissen ▪ Buren ▪ Moeilijk om oppas te vinden	3/4 3/4 1/4 1/4 1/4 1/4 1/4 1/4	5/6 5/6 1/6 0/6 1/6 2/6 3/6 1/6
				Behoeftte ondersteuning ▪ Behoeftte ondersteuning ▪ Behoeftte ondersteuning per persoon afhankelijk ▪ Behoeftte aan sociaal netwerk ▪ Tips/ advies ▪ Vrijwilliger voor partner ▪ Behoeftte meer steun familie ▪ Huishoudelijke hulp ▪ Tijdbesteding zelf	2/4 1/4 0/4 1/4 0/4 0/4 0/4 0/4	6/6 2/6 1/6 1/6 3/6 1/6 1/6 1/6
				Attitude ondersteuning ▪ Ondersteuning belangrijk ▪ Ondersteuning verlicht ▪ Ondersteuning wordt minder ▪ Professionele ondersteuning wordt aangereikt ▪ Sociale ondersteuning wordt aangereikt ▪ Niet snel vragen om hulp ▪ Ondersteuning moet niet te veel worden aangeboden ▪ Niet altijd zin om erover te praten	2/4 2/4 2/4 3/4 1/4 3/4 0/4 0/4	4/6 6/6 2/6 1/6 3/6 0/6 2/6 2/6
		Begrip omgeving	Begrip omgeving	▪ Erkenning voor de ziekte is belangrijk ▪ Sommige mensen hebben geen kennis/ begrip van de ziekte ▪ Veel mensen geen begrip ziekte	4/4 2/4 2/4	6/6 5/6 3/6

				▪ Mensen uit de buurt hebben begrip ziekte ▪ Mensen uit de branche hebben begrip ziekte ▪ Begrip maakt communicatie makkelijker ▪ Mensen hebben geen begrip voor verdriet mantelzorger	0/4	2/6
					1/4	1/6
					3/4	6/6
					2/4	3/6