







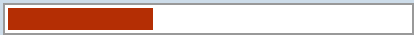





































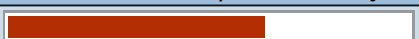





Onderzoeksresultaten - 26-09-2013

Onderzoeksnaam	Dementie en samen genieten NMP
Selectie	alle vragen
Selectiedatum	28/08/13 - 27/09/13





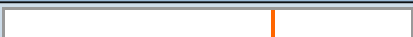


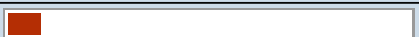

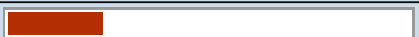

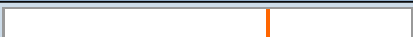

















1. Bent u mantelzorger voor een naaste met dementie?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 440</i>			
Ja		33.0	145
Nee		67.0	295
2. Wat is uw relatie tot uw naaste met dementie? Hij of zij is mijn			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 145</i>			
(pleeg-, stief-) Ouder		43.4	63
(ex) Partner		44.1	64
Oom of tante		2.1	3
Broer of zus		2.8	4
Grootouder		0.0	0
Anders, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)		7.6	11
3. Woont u samen met uw naaste met dementie?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 145</i>			
Ja		35.9	52
Nee		59.3	86
Wisselend		4.8	7
4. Is de kwaliteit van het contact met uw familie en vrienden veranderd, nadat uw naaste ging dementeren?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 145</i>			
Nee, de kwaliteit van het contact is hetzelfde gebleven		40.7	59
Ja, het contact is verbeterd		11.7	17
Ja, het contact is verslechterd		47.6	69
5. Is het aantal contactmomenten met familie en vrienden veranderd, nadat uw naaste ging dementeren?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 145</i>			
Nee, het aantal contactmomenten is hetzelfde gebleven		28.3	41
Ja, het aantal contactmomenten is meer geworden		15.2	22
Ja, het aantal contactmomenten is minder geworden		56.6	82
6. Wat kunnen familie en vrienden doen om u te ontlasten van de zorg voor uw naaste? Het zou fijn zijn als familie en vrienden: Maximaal 3 antwoorden mogelijk <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i>			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 144</i>			
Mijn naaste af en toe gezelschap houden zodat ik even weg kan		31.3	45
Aan mij vragen hoe het met mij gaat		41.0	59
Extra aandacht geven aan mijn naaste met dementie		46.5	67
Mijn naaste met dementie betrekken bij activiteiten of mee erop uit nemen		45.8	66
Gewoon (wat vaker) langskomen		61.1	88
Anders, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)		9.7	14
8. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel voldoening u haalt uit de contacten met familie en vrienden? links = geen voldoening (cijfer 0) rechts = heel veel voldoening (cijfer 10)			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 145</i>			
geen voldoening		heel veel voldoening	6.43 145
9. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven naar uw inschatting, hoeveel voldoening uw naaste haalt uit contact met familie en vrienden? links = geen voldoening (cijfer 0) rechts = heel veel voldoening (cijfer 10)			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 145</i>			
geen voldoening		heel veel voldoening	6.1 145

10. Wilt u nog iets toelichten over uw contact met familie en vrienden?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 145</i>			
Nee		47.6	69
Ja, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)		52.4	76
11. Dementie heeft grote invloed op het leven van de patiënt en zijn naaste. Vaak is er weinig aandacht voor de gevolgen van dementie op intimiteit en seksualiteit. Hierna volgen enkele vragen over het lichamenlijk contact dat u heeft met uw naaste.			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 145</i>			
12. Op welke manieren heeft u lichamenlijk contact met elkaar? Meerdere antwoorden mogelijk <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i>			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 145</i>			
Knuffelen en aanraken		69.7	101
Via de lichamenlijke verzorging		30.3	44
Arm in arm wandelen		46.2	67
We hebben een seksuele relatie met elkaar		8.3	12
Anders, namelijk >> 17 [Open antwoorden] (zie bijlage)		18.6	27
13. Hoe ervaart u de behoefte aan het knuffelen en aanraken?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 96</i>			
Ik heb een grotere behoefte aan knuffelen en aanraken dan mijn naaste		25.0	24
Ik heb een kleinere behoefte aan knuffelen en aanraken dan mijn naaste		25.0	24
Onze behoefte hieraan is even groot		50.0	48
14. Hoe ervaart u de lichamenlijke verzorging?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 43</i>			
Positief		37.2	16
Neutraal		55.8	24
Negatief		7.0	3
15. Hoe ervaart u het arm in arm wandelen			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 61</i>			
Positief		75.4	46
Neutraal		21.3	13
Negatief		3.3	2
16. Is uw seksuele relatie veranderd sinds uw naaste dementie heeft?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 11</i>			
Nee, onze seksuele relatie is hetzelfde gebleven		18.2	2
Ja, die is veranderd en dat vind ik niet erg		45.5	5
Ja, die is veranderd en dat vind ik wel jammer		9.1	1
Ja, onze seksuele relatie is verbeterd		18.2	2
Dat houd ik liever voor mezelf		9.1	1
17. Wilt u nog iets toelichten over het lichamenlijk contact dat u heeft met uw naaste?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 145</i>			
Nee		64.1	93
Ja, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)		35.9	52
18. Speelt uw geloof of uw levensovertuiging een rol in de omgang met uw naaste?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 145</i>			
Ja, mijn geloof of levensovertuiging speelt een rol in mijn leven, bv omdat het me troost biedt of omdat ik hierdoor de zorg beter vol kan houden		31.7	46
Nee >> 22		68.3	99














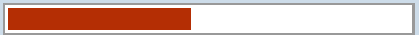

19. Bent u aangesloten bij een kerkelijke gemeenschap of moskee?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 46</i>			
Ja		71.7	33
Nee >> 21		28.3	13
20. Bezoekt u samen met uw naaste een dienst of bijeenkomst?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 33</i>			
Ja, regelmatig		27.3	9
Ja, af en toe		15.2	5
Nee, nooit en dat vind ik wel jammer		42.4	14
Nee, nooit en ik heb er ook geen behoefte aan		15.2	5
21. Wilt u nog iets toelichten over geloof en zingeving?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 46</i>			
Nee		52.2	24
Ja, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)		47.8	22
22. Kunt u aangeven van welke onderstaande activiteiten u samen (het meest) kunt genieten? Maximaal 5 antwoorden mogelijk <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i>			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 144</i>			
Sporten en bewegen		7.6	11
Creatief bezig zijn, bv knutselen en schilderen		7.6	11
Tuinieren en bloemschikken		9.7	14
Muziek maken of luisteren		27.1	39
Tv-kijken		36.8	53
Koken en bakken		6.3	9
Spelletjes doen		13.2	19
Uitgaan, bv bioscoop, theater of concert		7.6	11
Horecabezoek, bv cafe, restaurant of lunchroom		21.5	31
Vakantie		11.8	17
Dagjes uitgaan, bv naar musea, stedenbezoek of de natuur in		16.7	24
Winkelen en boodschappen doen		22.9	33
Wij genieten niet (meer) samen van activiteiten >> 61		21.5	31
Anders, namelijk >> 61 [Open antwoorden] (zie bijlage)		23.6	34
23. Wat is het (grootste) effect van het samen ondernemen van deze activiteiten? Maximaal 2 antwoorden mogelijk <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i>			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 80</i>			
Samen dingen doen versterkt de relatie		20.0	16
Het geeft afleiding van de situatie		58.8	47
Een zinvolle tijdsbesteding		22.5	18
Samen dingen doen geeft nieuwe energie		18.8	15
Het verbetert de stemming		40.0	32
Anders, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)		6.3	5
24. In het volgende gedeelte van de vragenlijst gaan we verder in op de activiteiten die u samen met uw naaste doet.			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 80</i>			

25. Welke vormen van sport of bewegen onderneemt u met uw naaste? Meerdere antwoorden mogelijk <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i>			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 9</i>			
Wandelen		88.9	8
Fietsen		22.2	2
Zwemmen		0.0	0
Tennis		0.0	0
Dansen		11.1	1
Watersport		0.0	0
Anders, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)		22.2	2
26. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel u geniet van samen sporten en bewegen? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 9</i>			
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.89 9
27. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel uw naaste volgens u geniet van samen sporten of bewegen? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 9</i>			
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	8.22 9
28. Welke onderstaande creatieve bezigheden voert u samen uit? Meerder antwoorden mogelijk <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i>			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 11</i>			
Tekenen en/of schilderen		27.3	3
Klussen in of rond het huis		27.3	3
Houtbewerken		0.0	0
Beeldhouwen		9.1	1
Knutselen		18.2	2
Anders, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)		45.5	5
29. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel u geniet van samen creatief bezig zijn? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 11</i>			
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.27 11
30. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel uw naaste volgens u geniet van samen creatief bezig zijn? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 11</i>			
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.55 11
31. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel u geniet van samen tuinieren en/of bloemschikken? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 12</i>			
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.25 12
32. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel uw naaste volgens u geniet van samen tuinieren en/of bloemschikken? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 12</i>			
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.75 12
33. Kunt u aangeven op welke manier u samen geniet van muziek? Meerdere antwoorden mogelijk <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i>			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 26</i>			
Samen muziek maken		0.0	0
Ik maak muziek, mijn naaste luistert ernaar		15.4	4
Mijn naaste maakt muziek, ik luister ernaar		11.5	3
Samen naar muziek luisteren		92.3	24

34. Welk effect heeft muziek op u beiden? Maximaal 2 antwoorden mogelijk Meerdere antwoorden mogelijk			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 26</i>			
Muziek zorgt voor verbinding		19.2	5
Muziek zorg is emotie, helpt bij het verwerken van verdriet		53.8	14
Muziek roept herinneringen op		61.5	16
Muziek is communicatie		30.8	8
Anders, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)		11.5	3
35. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel u samen geniet van samen muziek maken of beluisteren?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 26</i>			
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.77 26
36. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel uw naaste volgens u geniet van samen muziek maken of beluisteren?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 26</i>			
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.77 26
37. Kunt u aangeven van welke televisieprogramma's of films u samen geniet? Meerdere antwoorden mogelijk Meerdere antwoorden mogelijk			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 44</i>			
Muziekprogramma's		54.5	24
Spelshows en quizzen		20.5	9
Documentaires		43.2	19
Thrillers en detectives		27.3	12
Actiefilms		4.5	2
Comedy's		13.6	6
Natuurfilms		54.5	24
Kinderprogramma's en cartoons		6.8	3
Nieuws en actualiteitenprogramma's		52.3	23
Soaps en series		6.8	3
Anders, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)		15.9	7
38. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel u geniet van samen tv-kijken?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 44</i>			
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	6.7 44
39. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel uw naaste volgens u geniet van samen tv-kijken?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 44</i>			
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.11 44
40. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel u geniet van samen koken of bakken?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 8</i>			
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.62 8
41. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel uw naaste volgens u geniet van samen koken en bakken?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 8</i>			
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.12 8
42. Gebruikt u bij het doen van spelletjes een elektronisch toestel zoals een ipad, computer of smartphone?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 16</i>			
Ja		12.5	2
Nee		87.5	14
43. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel u geniet van samen spelletjes doen?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 16</i>			
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.31 16
44. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel uw naaste volgens u geniet van samen spelletjes doen?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 16</i>			
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.94 16

45. Als u uitgaat, waar gaat u dan samen naar toe? <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i>				
				<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 10</i>
Bioscoop		60.0	6	
Concert		50.0	5	
Theater		40.0	4	
Anders, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)		20.0	2	
46. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel u geniet van samen uitgaan? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 10</i>				
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.5	10
47. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel uw naaste volgens u geniet van samen uitgaan? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 10</i>				
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.9	10
48. Kunt u aangeven welke type horeca u samen bezoekt? <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i> <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i>				
				<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 26</i>
Lunchroom		50.0	13	
Cafe		7.7	2	
Restaurant		53.8	14	
Fast-food of zelfbediening zoals La Place of Mc Donalds		23.1	6	
Anders, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)		11.5	3	
49. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel u geniet van samen horeca bezoeken? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 26</i>				
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.38	26
50. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel uw naaste volgens u geniet van samen horeca bezoeken? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 26</i>				
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.96	26
51. Hoe vaak gaat u samen op vakantie? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 15</i>				
Meerdere keren per jaar		66.7	10	
Ongeveer 1 keer per jaar		33.3	5	
(Vrijwel) niet		0.0	0	
52. Waar en op welke wijze brengt u de vakantie gezamenlijk door? <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i>				
				<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 15</i>
In Nederland		53.3	8	
Kamperen		0.0	0	
Hotel, pension of bed and breakfast		25.0	2	
Vakantiehuis		75.0	6	
Georganiseerde reis		12.5	1	
Aangepaste vakantie		12.5	1	
In het buitenland		60.0	9	
Kamperen		33.3	3	
Hotel, pension of bed and breakfast		44.4	4	
Vakantiehuis		11.1	1	
Georganiseerde reis		44.4	4	
Aangepaste vakantie		11.1	1	
53. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel u geniet van samen op vakantie gaan? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 15</i>				
Geniet helemaal niet		Geniet heel erg	7.6	15

54. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel uw naaste volgens u geniet van samen op vakantie gaan? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 15</i>				
Geniet helemaal niet	<input type="text"/>	Geniet heel erg	8.27	15
55. Hoe vaak gaat u samen een dagje uit? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 21</i>				
Wekelijks	<input type="text"/>		14.3	3
Maandelijks	<input type="text"/>		57.1	12
Een paar keer per jaar	<input type="text"/>		23.8	5
Ongeveer 1 keer per jaar	<input type="text"/>		0.0	0
Bijna nooit	<input type="text"/>		4.8	1
56. Waar gaat u dan naar toe? Meerdere antwoorden mogelijk <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i> <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 21</i>				
De natuur in, bv naar bos of strand	<input type="text"/>		61.9	13
Een stad bezoeken	<input type="text"/>		23.8	5
Naar een museum	<input type="text"/>		38.1	8
Naar een dierentuin	<input type="text"/>		14.3	3
Anders, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)	<input type="text"/>		19.0	4
57. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel u geniet van samen een dagje uit? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 21</i>				
Geniet helemaal niet	<input type="text"/>	Geniet heel erg	7.52	21
58. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel uw naaste volgens u geniet van samen een dagje uit? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 21</i>				
Geniet helemaal niet	<input type="text"/>	Geniet heel erg	7.76	21
59. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel u geniet van samen winkelen of boodschappen doen? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 28</i>				
Geniet helemaal niet	<input type="text"/>	Geniet heel erg	6.61	28
60. Kunt u op een schaal van 0 tot 10 aangeven hoeveel uw naaste volgens u geniet van samen winkelen of boodschappen doen? <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 28</i>				
Geniet helemaal niet	<input type="text"/>	Geniet heel erg	7.21	28
61. Wat maakt voor u uw dag (het meest) de moeite waard? Maximaal 3 antwoorden mogelijk <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i> <i>Aantal respondenten bij deze vraag: 145</i>				
Als mijn naaste zich prettig voelt en het naar de zin heeft	<input type="text"/>		76.6	111
Als mijn dag een zinvolle invulling heeft	<input type="text"/>		12.4	18
Om samen dingen te doen die we altijd deden	<input type="text"/>		13.1	19
Als er contacten zijn met anderen	<input type="text"/>		23.4	34
Als de sfeer plezierig is	<input type="text"/>		53.8	78
Als ik even een moment voor mezelf heb	<input type="text"/>		31.0	45
Als het mij lukt een dag goed te reageren op mijn naaste	<input type="text"/>		27.6	40
Anders, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)	<input type="text"/>		11.0	16

62. Van welke van de onderstaande dagelijkse dingen kunt u samen genieten? Meerdere antwoorden mogelijk <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i>			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 145</i>			
Samen lachen		46.2	67
Samen een kopje koffie of thee drinken		63.4	92
Samen praten		33.1	48
Samen herinneringen ophalen		37.2	54
Samen huishoudelijke klussen doen		11.0	16
Wij genieten niet (meer) samen van dagelijkse dingen >> 65		15.2	22
Anders, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)		11.7	17
63. Kunt u kort een beschrijving geven van een "genietmomentje" samen?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 123</i>			
Nee		28.5	35
Ja, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)		71.5	88
65. Wat zou u graag nog eens samen willen doen, maar komt er niet meer van door de dementie van uw naaste?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 145</i>			
Weet ik niet		39.3	57
Ik zou wel samen [Open antwoorden] (zie bijlage)		60.7	88
66. Zou deze activiteit toch op een of andere manier gerealiseerd kunnen worden? Wat heeft u hiervoor nodig?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 88</i>			
Weet ik niet		39.8	35
Om dit nog eens samen te kunnen doen, zou ik nodig hebben dat [Open antwoorden] (zie bijlage)		60.2	53
67. Heeft u voor andere mantelzorgers van een naaste met dementie tips om samen te kunnen genieten?			
<i>Aantal respondenten bij deze vraag: 145</i>			
Nee		45.5	66
Ja, namelijk [Open antwoorden] (zie bijlage)		54.5	79

Antwoorden 'open velden' vraag:			
2. Wat is uw relatie tot uw naaste met dementie?			
Antwoord: Anders, namelijk			
01	Vriendin	02	was partner
03	Schoonmoeder	04	schoondochter
05	vriendin	06	vriend
07	buurvrouw	08	moeder
09	Buurvrouw	10	kennis

Antwoorden 'open velden' vraag:

6. Wat kunnen familie en vrienden doen om u te ontlasten van de zorg voor uw naaste? Het zou fijn zijn als familie en vrienden:

Antwoord: Anders, namelijk

01	vragen of een financiële bijdrage aan de orde is	02	wat (meer) overleg over hun aandacht voor mijn vrouw (in een verpleeghuis) met mij, als haar primaire mantelzorger	03	Lezen over dementie
04	niets	05	praktische hulp	06	heb niemand
07	Ook eens bij mijn schoonmoeder op bezoek gaan en dingen doen die nog wél leuk voor haar zijn	08	praktische hulp	09	taken overnemen
10	schoonmaaktaken overnemen, boodschappen etc etc.	11	loslaten wie de dementerende was accepteren wie zij nu zijn	12	niets anders, is in orde
13	wat meer begrip hebben	14	wat meer aandacht voor mijn vader 90 jr. die nog zelfstandig woont, maar zeer slecht ter been is, dus de deur niet meer uitkomt. Deze zorg komt ook geheel op mij neer (enigst kind) Zorg van buiten weigert hij.		

Antwoorden 'open velden' vraag:

10. Wilt u nog iets toelichten over uw contact met familie en vrienden?

Antwoord: Ja, namelijk

01	Bijna de helft van de vrienden en familie vindt het erg confronterend om een jong dementerende zo snel achteruit te zien gaan. Zij komen na opname nog wel bij mij en mijn nog thuiswonende kinderen, maar nog maar zelden of niet meer bij mijn man (53) in het verpleeghuis.	02	ik ervaar dat men het moeilijk vind om in gesprek te gaan met mijn man en dan maken ze de fout om alleen tegen mij te praten net of hij niet in de kamer zit, de meeste mensen begrijpen niet wat omgaan en zorgen voor een demente partner betekend voor een mantelzorger, want ze maken die persoon niet mee zo als hij echt is als we samen zijn, en begrijpen ook niet dat het leven van een mantelzorger heel eenzaam is.	03	De activiteiten binnen mijn sociale kring vinden bij voorkeur niet bij mij thuis plaats vanwege de hulpvraag van mijn naaste die storend kan zijn. Ik ben zelf ook meer ontspannen als het ontmoeten elders gebeurt.
04	De contacten veranderen, worden soms intensiever, werken soms ook vervreemdende	05	Zelf heb ik 1 broer+schoonzus, mijn man heeft 1 alleenstaande zus. Wij ontmoeten elkaar altijd alleen bij de wederzijdse verjaardagen. Onze dochter+partner en de beide kleinkinderen staan (ook actief) zeer dicht bij ons. .	06	familie vindt het `eng' - `moeilijk' en confronterend om mijn vader te zien. Weten er moeilijk raad mee en komen dus maar niet.
07	Het is soms voor mij moeilijk om om te gaan met iemand die gaat dementeren dus ook voor familie die er vaak ook niets van af weet of geen aandacht aan wil besteden	08	contact met vrienden hartverwarmend!!	09	ze denken allemaal dat het miner erg is dan ik zeg omdat ze mijn naaste maar 2 uur per keer zien ongeveer en daar vellen zij een oordeell over, ik ben er 24 uur per dag mee bezig
10	onze kinderen komen heel veel langs en onlangs is er een kleinzoon bij gekomen waar mijn man (demente) erg veel plezier aan beleefd, en daarom komt onze dochter+kleinzoon iedere week langs.	11	Het ene moment is mijn moeder heel helder en dat kan zo om slaan naar een "fantasie" . Bijvoorbeeld ze staat op en loop met de rollator 2 maal haar kamer op en neer. Dit moet dan van de dokter.	12	Sinds mijn mian vergeetachtig werd gaan familie en vrienden met hem op pad, meestal op zaterdag
13	Het zou fijn zijn als zij zich iets meer zouden verdiepen in wat vasculaire dementie inhoud.	14	Ik vind het jammer dat er in je straat niet meer contact met mijn man wordt opgenomen.Als ik zie we gaan ieder najaar naar een camping in spanje en hij maakt veel meer praatjes met de mensen hij kan daar erg lang op teren.Waarom gebeurt dat niet in je buurt.De mensen zijn welkom als ze aan bellen.	15	niet over hem praten, maar met hem, al is dat soms moeilijk - hem blijven zien als een volwaardig mens, en hem dat laten voelen
16	mijn man is helaas overleden maar er was weinig cvcontact met andere mesen of familie	17	ze zijn erg begaan, vooral met mij	18	netwerk vrienden is klein - familie woont ver weg en zijn ook allemaal op leeftijd waardoor komen niet makkelijk is. Telefonisch contact is voor dementerende vader moeilijk.
19	oudere familieleden (ooms/tantes) begrijpen niets van het ziektebeeld. Hebben dit nog niet eerder meegemaakt, dit maakt het moeilijk vooral voor mijn andere ouder. die voelt zich hierdoor niet gesteund, moet veel uitleggen. Geeft eenzaam gevoel.	20	Ik ben de enige die zich bekommert om mijn moeder. Iedereen laat het afweten.	21	ik merk dat men het "eng" vindt en dat sommigen zich daardoor niet met hem bemoeien (b.v. op een verjaardag)
22	Andere kinderen wonen over ver	23	Mantelzorg voor familie en vrienden vind ik vanzelfspreken	24	ze kunnen er niet veel mee en je ondervind at ze weinig van begrijpen

Antwoorden 'open velden' vraag: 10. Wilt u nog iets toelichten over uw contact met familie en vrienden? Antwoord: Ja, namelijk					
25	Mijn moeder gaat het contact met familie uit de weg, omdat ze er tegen op ziet. Achteraf geeft ze echter aan dat ze nooit komen. Ze moeten op haar moment haar uitnodigen voor de activiteit waar ze op dat moment zin in heeft. Zo werkt dat niet, maar dat snapt ze niet.	26	ik ben te moe om af te spreken met vriendinnen	27	is te weinig frequent
28	Mijn broers en zussen vinden dat het een gezamenlijke verantwoordelijkheid is om mijn vader zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen	29	contact moet voornamelijk van mijn kant komen. Dit geldt niet voor de kinderen	30	Dochter (schoonzoon) in Delft contact perfect; overige familie Noord-Brabant te weinig inlevingsvermogen!
31	opletten, dat het niet te vermoeiend is, dan kan er nog veel	32	Het gebeurt maar zelden dat ik over de (licht) dementerende kan praten, waar hij zelf niet bij is. Dat vind ik jammer.	33	Door ze snel te betrekken bij de zieke partner groeien vrienden en familie mee in het proces. Sommige mensen haken af, een ziekte die jaren duurt is lastig te verdragen zeker als je op een goed moment elkaar niet meer via woorden kan begrijpen.
34	dat je toch ziet dat men minder langs komt omdat men niet goed weet hoe ermee om te gaan	35	familie komt welk sommige met langere tussenpozen, anderen regelmatig. vrienden blijven op den duur weg	36	naarmate de ziekte vordert verdwijnen er veel contacten omdat volgens mij de mensen er niet mee om weten te gaan en zich ongemakkelijk voelen
37	iedereen steekt zijn kop maar in het zand	38	Ik heb geen vrienden en familie en we zijn altijd door iedereen in de steek gelaten. Mijn moeder en ik hebben alleen elkaar . Sinds kort is ze dement en ik vind het verschrikkelijk voor haar maar ook voor mezelf. Ik heb het gevoel dat ik in de hel terecht gekomen ben.	39	Ja als familie van stiefmoeder geen begrip heeft voor de situatie en ook nog met wantrouwen en valse beschuldigingen komen is dat erg moeilijk
40	Familie is niet altijd bij machte om steun te verlenen, zij zijn zelf oud met allerlei klachten en wonen ver weg.	41	je moet bijna op je knieën gaan als je wilt dat er ooit iemand uit onze grote familie op bezoek komt een drietal misschien uitgezonderd	42	Wij wonen in een woongemeenschap. Als ik weg moet is er een verbinding met een medebewoner.
43	Er is één schoonzus, daarmee heb ik weinig contact. - Met de andere vrijwilliger heb ik goed contact	44	Heel veel vroegere vrienden hebben afgehaakt en komen niet meer langs. Sommige mensen vragen al niet eens meer naar mijn moeder, zeverblijft immers al zo vanzelfsprekend in een verpleeghuis....	45	ze weten soms niet om met een dementerende om te gaan. - ergste was op een verjaardag waar kinderen van 15-17 jaar bijzaten en die maar steeds uitprobeerden wat voor antwoorden er op een vraag kwam en dan lachen heel bedroevend dus ook niet meer naar verjaardagen toe
46	In mijn familie is de betrokkenheid naar mijn moeder toe erg goed te noemen. We zijn allen zeer begaan met het lot wat mijn moeder ondergaat.	47	dat zij zich niet bewust zijn van hoe de situatie in werkelijkheid is, daatvoor zijn hun bezoekjes te kort.	48	Het contact is heel minimaal
49	Meer contact met mijn broer dat hij in mijn vakantie wat meer bij onze vader komt	50	onduidelijke vraag!	51	Dat contact is afgenomen omdat ik thuis ook al mensen mantelzorg. In feite doe ik niets anders meer dan achter anderen aanrennen en mijn leven en gezondheid schieten er geheel bij in. Zeker nu met alle bezuinigingen.
52	Familie woont ook wel een eind weg.	53	Het is anders anders familie nog niet de dementie kan accepteren, dus er nog niet goed mee om kan gaan.	54	u zou familie en vrienden niet in één zin moeten noemen; er kan een duidelijk verschil bestaan in de contacten tussen familieleden of vrienden.

Antwoorden 'open velden' vraag: 10. Wilt u nog iets toelichten over uw contact met familie en vrienden? Antwoord: Ja, namelijk			
55	er is een halfbroer die niets meer met mij te maken wil hebben, helaas gebruikt hij dat als excuus om ook geen enkel contact te willen met mijn moeder. Haar zoon, en hoe langer het duurt, des te moeilijker wordt het om te begrijpen, uit te leggen. Ze mist hem, maar maakt er ook haar eigen verhaal van. Voor mij is het dubbel belastend. Wel overleg met mijn man, dochter, maar niet met degeen die haar ook als moeder gekend heeft.	56 familie gaat uitsterven en mijn man kan verhalen meer horen over vroeger.en meepraten	57 Mijn moeder is al langer dementerend, ze woont nu al 5 jaar in verzorgings tehuis, toen ze nog thuiswoonde hebben we met familie geprobeerd om haar zolang mogelijk thuis te ondersteunen. Maar dat lukte op een gegeven moment niet meer. Nu merk ik dat de meeste van familieleden zich terugtrekken , dus minder op bezoek gaan etc. Maar als familie zien we mekaar ook steeds minder. Ik ben benieuwd hoe het is als moeder is overleden, zien we mekaar dan niet meer. Wat verbindt ons nog. - Als mantelzorger bezoek ik haar regelmatig en hou haar was bij, en alles wat daar bij komt kijken.
58	ik heb veel steun van mijn broer	59 Met een aantal is het contact intenser geworden . - Met een aantal is het contact minder geworden	60 Ik heb een zus en een broer en die menen maar dat wij met tweeen al de zorg van mijn moeder op zich kunnen nemen, ze woont nog zelfstandig thuis en is 94. Nu hebben we de indicatie van de persoonlijke verzorging 1 klasse hoger laten zetten, dit is 4 uur, en nu vervalt de individuele begeleiding van 10 uur naar 1 uur.Mijn vraag is of dit zomaar kan, ik zou hier graag met jullie over in gesprek komen mijn tel. nr is 0612620077. Ik hoop dat jullie dat doen, want het zit me erg hoog!!! Het is vandaag accuut ingegaan op 19-9-2013.en zijn gewoon vandaag niet op komen dagen, zonder daar gehoor aan te geven.SCHANDALIG.
61	De meeste mensen haken af omdat het moeilijk om met de dementie om te gaan. - Demente veranderen in hun doen en laten. Je bent hier niet in geschoold en het is voor ieder een moeilijk traject waar je samen doorheen gaat.	62 zorgen houden niet op wanneer dementerende wordt opgenomen zoals zorgmedewerkers wel schijnen te denken....	63 Doordat anderen het moeilijk vinden om met een dementerende om te gaan zie ik dat veel mensen afhaken en niet meer komen.
64	ja mensen denken vaak dat ik de geen ben die aandacht wil over de rug van mijn man , maar beseffen niet wat het is want leven met iemand die je kent of iemand waar je me leeft is zo n groot verscil	65 we leven allemaal ons eigen leven	66 familie en vrienden haken steeds meer af
67	mijn partner woont in een verpleeghuis, vrienden en fam. komen dan minder op bezoek. Een beetje ver van mijn bed show.	68 Nadat we niet meer maatschappelijk mee doen verwatert het contact met kerk en vrienden.	69 2 kinderen en overige familie wonen relatief verder weg en mede daardoor is het directe contact minder
70	hebben weinig tot helemaal geen begrip, en hebben heeeel weinig tijd	71 De contacten worden steeds minder doordat je zelf veel minder vrije tijd hebt. De zorg voor neemt steeds meer tijd in beslag!	72 Met de kinderen en kleinkinderen genieten we allebij veel ik heb ook veel steun aan hun. Maar aan vrienden broers en zussen ontwijken mijn man en weten er geen raad mee . Vragen ook nooit hoe het met mij gaat. Terwijl de verstanhouding onder elkaar goed is.

Antwoorden 'open velden' vraag: 10. Wilt u nog iets toelichten over uw contact met familie en vrienden? Antwoord: Ja, namelijk			
73	Iedereen doet zijn/haar best maar men moet prioriteiten stellen en dat lukt niet iedereen zo goed.	74	Iedereen heeft het druk met zijn eigen beslommingen!
75	Mijn dementerende vader vindt het heel fijn als er familie of vrienden op bezoek komen. - Voor mij als mantelzorger levert dat bezoek alleen maar meer werk op.		

Antwoorden 'open velden' vraag: 12. Op welke manieren heeft u lichamelijk contact met elkaar? Antwoord: Anders, namelijk			
01	een kus bij het komen en gaan.	02	Geen lich contact, behalve bij begroeting
03	hand in hand wandelen.	04	hem laten voelen, dat hij er nog bijhoort
05	aanraken tijdens het gesprek.	06	geen aanraking
07	ik hou haar vast zodat ze niet bij me weg kan lopen	08	geen
09	niets	10	eigenlijk geen contact me
11	geen contact	12	seksualiteit verdwijnt
13	n enkele zoen wat van mijn kant uitgaat	14	een arm om haar heen slaan.
15	mijn moeder voor wie ik in eerste instantie als mantelverzorger zorgde doet mijn vader onder de douche, dat zou voor mij een stap te ver zijn.	16	geen
17	weinig	18	ik ben geen partner, dus dit deel van de vragenlijst zou voor mij anders moeten zijn.
19	samen lachen en elkaar daarbij even in de ogen kijken. Knuffelen zit er niet zo in, heeft ze zelf niet geleerd, aanraken als het moment er is en een beetje extra druk om schouder, arm, kus op de wang.	20	bezoek
21	weinig contact over	22	begroetingszoen
23	niets meer	24	niets meer
25	altijd een kusje als begroeting en bij afscheid		

Antwoorden 'open velden' vraag:

17. Wilt u nog iets toelichten over het lichamelijk contact dat u heeft met uw naaste?

Antwoord: Ja, namelijk

01	Je past je aan aan zijn behoefte en let enorm op nonverbale signalen. Je wilt ten alle tijden onrust vermijden, het contact moet voor hem ook goed blijven voelen, zeker nu hij me steeds minder of soms kort herkent.	02	ik ervaar de verhouding van mijn man niet meer als mijn partner maar het is een broer zus verhouding geworden in de loop der jaren	03	De grens binnen deze vorm van contact wordt automatisch steeds verlegd: in het begin was ik hier strikt in, de realiteit is anders.
04	Toen mijn vrouw nog thuis woonde, was het lichamelijk contact anders dan nu ze in een verpleeghuis is opgenomen. Nu draag ik geen zorg meer voor de hygiëne. Nu delen we ook het bed niet meer.	05	Zijn meest intieme lichamelijke behoefte is sterk vergroot, hij voelt zich ook zeer verliefd. De relatie is altijd goed geweest, knuffelen en arm in arm hoorde bij de dagelijkse omgang, het meest intieme gebeurde hoogst zelden.	06	het is mijn moeder en het lichamelijke contact is altijd weinig geweest, nu wel meer
07	Echt het intieme contact is niet meer mogelijk en dat vind ik heel jammer	08	Gelukkig zijn wij op een dusdanige leeftijd dat knuffelen belangrijker is dan seks.	09	Als we met vakantie zijn is het contact veel beter.
10	Er was weinig contact en mijn man is opgenomen in een tehuis	11	Buiten de dementie is mijn partner nog geestelijk en lichamelijk gehandicapt.	12	Het is mijn vader, wisselend heeft hij er moeite mee om soms door mij, zijn dochter geholpen te moeten worden.
13	Onze familie was nooit erg aanrakerig. Mijn moeder heeft daardoor nog steeds niet veel behoefte aan lichamelijk contact.	14	na een goed huwelijk op alle fronten is het jammer dat de intimiteit is verdwenen	15	je toont een afhankelijkheid aan elkaar
16	Ik probeer mij in ter leven in mijn zus en mijn broer. De arm over de schouder als we op een bankje zitten doet hun zichtbaar goed.	17	Mijn zus doet moeder wekelijks in bad. Daar heb ik voor mezelf een grens getrokken en zal ik niet doen.	18	is voor mij veel en veel te weinig
19	als er contact is komt dat van mijn kant en wordt ook vrijwel niet meer beantwoord	20	mijn moeder is lichamelijke geworden dan hier voor	21	het is meer hand in hand vanwege lichte epilepsie partner
22	Een sexuele relatie is moeilijk. Alle vaardigheden verdwijnen maar er blijft nog iets van een sexuele relatie bestaan (na 6 jaar dementie)	23	dat zij nu zichzelf van mij afkeert	24	is helemaal over, maar dat komt ook door de hersenziekte en de beroerte
25	Doe dat wat de ander kan waarderen en dring niks op	26	Mijn partner wil geen lichamelijk contact meer.	27	een kind zou nooit de schaamte van zijn ouder in een vieze luier mogen zien.....
28	De knuffelbehoefte van mijn demente partner is erg groot geworden en is niet altijd inpasbaar binnen de normale context van het leven van alledag.	29	arm om elkaar heen, dicht bij elkaar zijn, samen proberen te zingen, elke dag 2 x te eten geven, soms toch wel lachen, samen luisteren naar mooie muziek	30	We zijn weer terug zoals het begon 60 jaar geleden voelen en betasten maar hebben toch nog vaak 2 x per week een hoogte punt.
31	Mijn moeder zit in de laatste fase van dementie. Lichamelijk contact is alles wat nog mogelijk is.	32	mijn partner had er geen behoefte aan.	33	geen enkele.
34	Mijn naaste heeft bij de lichamelijke verzorging totale hulp nodig.	35	de aanrakingen geven mijn vader vertrouwen, rust en minder eenzaamheid	36	zie vorige vraag
37	heeft van mij te veel steun nodig waardoor ik rugpijnklachten heb gekregen.	38	Vroeger was mijn moeder niet aan te raken, daar hield ze niet van, nu in haar dementie vindt ze dat prettig, maar het moet wel oppervlakkig blijven. Maar goed zo heeft dementie ook nog een positieve kant	39	Een demnterende heeft erg veel behoefte om aangeraakt te worden. Ze worden rustiger en voelen zich veilig.
40	wordt bemoeilijkt door rolstoelen, oncomfortabele banken als deze al aanwezig zijn in verzorgingshuizen.	41	Mijn vader was nooit knuffelig tov ons kinderen maar nadat hij ging dementeren vond hij het steeds prettiger, verbaal contact werd minder maar het lichamelijk contact werd meer.	42	Mijn dementerende moeder was nooit erg aanhalig. Maar sinds de indicatie Alzheimer is gesteld en ik voor haar "zorg", wil ze me vaak aanhalen en knuffelen. Dat is haar blijk van waardering.

Antwoorden 'open velden' vraag:

17. Wilt u nog iets toelichten over het lichamelijk contact dat u heeft met uw naaste?

Antwoord: Ja, namelijk

43	vanaf 1996 is het ingeslopen toen was de sex minder maar knuffelen nog wel nu is alles weg	44	ik zou graag willen dat hij mij uit zich zelf mij eens ging knuffelen, en niet dat ik het regelmatig moet aan geven dat ik dat zo fijn vind.	45	het aanraken komt van een kant mijn partner is er niet toe instaat
46	vanwege fysieke zaken (tijdelijk?) minder seksuele contacten worden gecompenseerd door meer knuffelen etc.	47	Mijn man heeft vasculaire dementie dat maakte het in het begin heel erg moeilijk, maar hij verblijft nu al bijna 10 jaar in het verpleeghuis en is honderd procent hulp behoevend. Hij kan al 8 jaar niet meer praten en niets meer bewegen alleen zijn handen nog een beetje. Maar ik ga tweemaal per dag naar hem toe, en naar buiten. De moeilijke tijd dat hij nog veel wist is niet meer maar je kunt aan hem merken dat hij het fijn vind buiten en snoept en eet nog met smaak en dat laat hij ook horen. Hij vind het fijn als ik hem knuffel of gewoon zijn hand vast hou. Hij zit er ontspannen bij en dat vind ik het belangrijkste.	48	mijn partner... staat anders in het leven sinds herseninfarct, is veel ouder... dus behoefte is anders geworden van hem uit... niet erg.. hou toch wel van hem.. maar wel jammer...
49	probeer middels lichamelijk contact de scherpe kantjes van de onrust bij mn mam weg te halen	50	Het contact met mijn moeder is nooit erg goed geweest.		

Antwoorden 'open velden' vraag: 21. Wilt u nog iets toelichten over geloof en zingeving? Antwoord: Ja, namelijk					
01	daar haal ik mijn kracht vandaan want er is een vader in de hemel die mij ziet en weet wat ik te dragen heb en hij geeft mij de kracht om de verzorging van mijn te kunnen blijven doen	02	Het is moeilijk te organiseren om samen een tv dienst te beluisteren of een kerktelefoon te krijgen,	03	ik ga uit van de mens hoe die was en voor anderen over de mens zelf
04	Ikzelf ga wel iedere week naar de kerk, maar man ging nooit mee, dus nu ook niet. Ik ben actief in het bestuur van de kerk.	05	Uit het geloof haal ik de kracht om mantelzorger te zijn en het zolang mogelijk vol te houden.	06	geloof en studie van de bijbel geeft goede handvaten
07	mijn partner kan niet meer naar een kerkdienst en kan ook niet alleen thuis blijven. Dus kan ik ook niet. We luisteren wel naar de kerkomroep, maar ik mis het contact met de leden van de kerk	08	dat het mij helpt het beste voor te hebben met de mensen om mij heen(ik werkt nl. ook in de ouderenzorg)	09	dat mijn lichamelijk en geestelijke vrouw inmiddels is overleden en antwoorden slaan op de tijd voor het overlijden
10	Contact met de levende God geeft respect voor de medemens	11	Ik ben door een geestelijke gebruikt en geloof nog wel in God maar niet in de kerk	12	in al die jaren is er misschien 3 x iemand uit onze kerkgemeenschap bij haar of bij mij op bezoek gekomen. Ik heb dat heel erg gemist en ben daarover teleurgesteld
13	mijn partner ging niet naar de kerk dus later ook niet met mij	14	Ik ben wel gelovig, en in het dagelijks leven doe en denk ik er wel aan. Maar ik bezoek niet zo vaak meer een bijeenkomst/dienst. - Mijn moeder bezoekt de kerk wel regelmatig.	15	Omdat ik mijn moeder niet alleen kan laten, kan ik niet naar de kerk, dat vind ik erg jammer.
16	mijn vader is gelovig en dit brengt ook angsten met zich mee; ik spreek met hem over liefde en troost die het geloof beoogt te geven.	17	ik geloof in God, hoe die er dan ook uit zal zien. Ik geloof in wederopstanding, maar weet niet precies hoe, ik weet dat er een extra kracht is die mij laat leven en beleven. ik bezoek geen kerkdienst, hoop nog daarvoor een mogelijkheid te vinden in en voor mezelf om de zingeving van ons leven meer te voelen en te uiten in mijn levenswijze.	18	ik wordt dan te veel geëmotioneerd waardoor ik mijn dementie man weer irriteer en hij mij achterlijk vindt.
19	Je geloof houdt je op de been.	20	zingeving kan veranderen door dementie	21	mijn vrouw ligt in een verpleeghuis en is niet instaat naar een kerk(dienst) te gaan
22	Het samen zijn met de gemeente is belangrijk. het samen zingen en bidden is ondersteuning.				

Antwoorden 'open velden' vraag:

22. Kunt u aangeven van welke onderstaande activiteiten u samen (het meest) kunt genieten?

Antwoord: Anders, namelijk

01	Lichamelijke verzorging, eten geven, wandelen, fotoboek kijken	02	nog maar weinig gezamenlijke activiteiten zijn op dit moment mogelijk. Wel probeer ik met haar deelnemer te zijn aan activiteiten van het verpleeghuis.	03	wandeln zzittend in een rolstoel
04	samen zijn	05	moeder kan niet veel meer in activiteit	06	samen koffie drinken
07	bezoekje	08	van de zon genieten.	09	telefoneren is het enige
10	Familie- en kennissenbezoek, Foto's kijken, praten over vroeger	11	op bezoek gaan	12	fietse/scootmobile
13	familie- en vriendenbezoek	14	wandelen	15	snoezelen. andere dingen niet meer mogelijk.
16	dagje uit plan in vooral voor mijn moeder vader gaat wel mee maar ontgaat het meestal.	17	mijn moeder kan niets meer	18	Over vroeger praten uit zijn en mijn jeugd
19	niet meer mogelijk	20	voorlezen	21	een dagje meenemen naar mijn huis
22	de natuur opzoeken	23	samen breien. gouden momenten. doen haar aan haar jeugd met zussen en haar moeder denken die ze nu enorm mist.	24	t.v luisterenvoor mijn man en ik kijken-man is ook blind-
25	er is niet veel mogelijk meer	26	gewoon samen ZIJN	27	samen spelletjes doen, heb zelf een memory en lotto gemaakt zodat het niet kinderachtig was.
28	fietsen	29	2 maal per dag bezoeken	30	ik neem mijn man mee in de rolstoel en ga wandelen in het nabij gelegen park waar ook een kinderboerderij is. Soms naar een cafe. anders is niet meer mogelijk.
31	Wandelingetjes maken	32	zie vorige beschrijving	33	samen lezen en voorlezen
34	wandelen met de rolstoel				

Antwoorden 'open velden' vraag:			
23. Wat is het (grootste) effect van het samen ondernemen van deze activiteiten?			
Antwoord: Anders, namelijk			
1	Het geeft beiden het gevoel tot op heden er nog bij te horen dus respect	2	Maar niet altijd
3	Als ik minder aandacht aan mijn vader zou besteden dan zakt hij veel meer weg in zijn dementie.	4	het vergd heel veel energie om mijn partner toch nog te motiveren om iets samen te doen
5	We kunnen verder samen niets anders doen dan TV en radio luisteren.		

Antwoorden 'open velden' vraag:			
25. Welke vormen van sport of bewegen onderneemt u met uw naaste?			
Antwoord: Anders, namelijk			
1	fitnessen	2	Mijn moeder volgt een dagbesteding van een verzorgingscentrum met andere ouderen.

Antwoorden 'open velden' vraag:			
28. Welke onderstaande creatieve bezigheden voert u samen uit?			
Antwoord: Anders, namelijk			
1	breien en haken	2	koffie drinken
3	Tuinieren	4	foto's kijken

Antwoorden 'open velden' vraag:			
34. Welk effect heeft muziek op u beiden?			
Antwoord: Anders, namelijk			
1	muziek (zowel d.m.v. een cd als dvd) is het enige waar mijn man zich bij kan blijven concentreren, tv (films, documentaires e.d.) gaat te snel.	2	geeft ontspanning, afleiding.
		3	verbreekt de stilte

Antwoorden 'open velden' vraag:			
37. Kunt u aangeven van welke televisieprogramma's of films u samen geniet?			
Antwoord: Anders, namelijk			
1	sport	2	sport
3	mijn partner kan zich niet meer bepalen bij wat er gebeurt, het beweegt		
4	politie op je hielen	5	oude musicals
6	kijken nooit samen vader woont apart		

Antwoorden 'open velden' vraag: 45. Als u uitgaat, waar gaat u dan samen naar toe? Antwoord: Anders, namelijk			
1	op bezoek bij vrienden, familie	2	tentoonstellingne moderne kunst

Antwoorden 'open velden' vraag: 48. Kunt u aangeven welke type horeca u samen bezoekt? Antwoord: Anders, namelijk					
1	Hema	2	terrasje, kunst en zomermarkten	3	cafeteria

Antwoorden 'open velden' vraag: 56. Waar gaat u dan naar toe? Antwoord: Anders, namelijk			
1	Meestal met meerdere vrienden	2	aanbieding
3		4	familiebezoek
	dorp, lunchen		

Antwoorden 'open velden' vraag: 61. Wat maakt voor u uw dag (het meest) de moeite waard? Antwoord: Anders, namelijk			
01	Als hij me herkent.	02 als we samen zijn en contact hebben	03 Mijn moeder woont sinds kort in een woonzorgcentrum. En geniet als ze bezoek krijgt.
04	Dat ik de energie heb om er helemaal voor hem te zijn. - Is die energie er niet, dan voelt het als een verplichting. - Kleding kopen vind ik een ramp.	05 Wanneer ik vader kan ontlasten met mantelzorg moeder.	06 mijn vrouw is nagenoeg blind en zit permanent in een rolstoel die ze niet zelf kan bedienen.
07	Ik vind niets meer de moeite waard en ik hoop dat mijn moeder gauw uit haar lijden verlost wordt.	08 gewoon bij elkaar zijn, samen praten en soms lachen of zingen	09 dementie van mijn heeft 8 jaar geduurd dan komen verschillende aspecten naar voren en het begin is het lollig en na 6 jaar is het vreselijk
10	zoals ik eerder al aangaf, ik doe het voor mijn moeder die door haar gebrek aan mobiliteit anders nooit buitenkomt.	11 Als er even een blik van herkenning is.	12 Als de zorg in het verpleeghuis goed is heb ik thuis ook rust, anders heb ik daar ook nog geen rust.
13	Als het lukt contact te krijgen met mijn vader en hem een prettig moment te bezorgen		

Antwoorden 'open velden' vraag: 62. Van welke van de onderstaande dagelijkse dingen kunt u samen genieten? Antwoord: Anders, namelijk					
01	Er is af en toe een paar sec. "Samen" dat koester ik, herkenning een glimlach, een aai.	02	samen zijn	03	"Gewoon", als meneer Alzheimer even niet confronterend op de voorgrond treedt...
04	veel wandelen met mijn vrouw in de rolstoel	05	samen dineren thuis	06	samen zingen
07	eten geven en knuffelen. andere dingen bijna niet mogelijk	08	niets	09	heel zelden lacht mijn moeder nog, dat zijn speciale momenten
10	niet	11	alle beetje contact die nog mogelijk zijn	12	samen ZIJN
13	elkaar nabij zijn	14	gewoon samen zijn	15	kleinkinderen
16	het is meer de dagelijkse zorg, eten geven dan samen genieten	17	naar buiten gaan en mijn vader in de rolstoel meenemen		

Antwoorden 'open velden' vraag: 63. Kunt u kort een beschrijving geven van een "genietmomentje" samen? Antwoord: Ja, namelijk					
01	Als we t over onze kleindochter hebben	02	Kopje koffie met een gebakje bij de Hema. Niet te ver van huis vanwege de incontinentiedreiging. Niet te ver van huis vanwege de herkenbaarheid en de kans oude bekenden te ontmoeten. Niet te ver van huis vanwege het soms omslaan van de stemming.	03	Als hij reageert met een glimlach of met ondeugende oogjes aankijkt of op zijn manier een dolletje maakt, zijn dochters een knipoog geeft of ze kort kietelt. Geniet van zijn ananas, mandarijn of cola. Gelukkig zal dat blijven smaken, ook gepureerd of met verdikkingsmiddel!
04	een geintje maken	05	Mijn vrouw heeft Alzheimer met afasie, waardoor onze onderlinge contacten een andere structuur hebben. Maar we kunnen elkaar aankijken en elkaar omarmen met het gevoel 'zo is het goed'.	06	als ik iets zeg en mijn vader reageert door knikje te geven. Dan weet ik dat we contact hebben en hij het goed en fijn vindt dat we samen zijn
07	Als wij samen een busreisje maken zie ik mijn man zichtbaar genieten en ik geniet ook	08	Als hij alweer vergeten is een bakje kwark/yoghurt klaar te maken bij het ontbijt en lachend zegt er "vandaag geen trek in te hebben" en we beiden weten dat hij het (alwéér) vergeten is...	09	gewoon elkaar even weer snappen zonder dat je woorden gebruikt, gewoon nonverbaal begrip van elkaar, dat is nu soms zo anders dan voorheen
10	samen zoals vroeger een heerlijke fietstocht maken	11	Als onze kleinzoon er is en hij met opa gaat brabbelen en lachen en dan genieten wij volop.	12	als we even samen lol hebben
13	fijn om moeder nog te zien smullen! - het is een lekkerbek.	14	gezellig theedrinken met wat erbij, daar doe ik mijn moeder een groot plezier mee	15	tijdens het bezoek aan mijn vrouw samen koffie drinken.
16	Als mijn man "helder" is en mij begrijpt, daar geniet ik van.	17	Het oude gevoel van samenzijn weer ophalen	18	als er bezoek komt die begrip hebben.
19	Die zijn maar heel kort omdat hij zo onrustig is.	20	Pakken wat we pakken kunnen	21	Mijn man is een lieve, goedmoedige man die soms nog gevatte opmerkingen kan maken, dat is genieten.
22	Samen proberen om over een thema te praten, moeilijk door de afasie.	23	bij een kopje koffie proberen om een goed beeld te krijgen van wat er in haar omgaat	24	Dat mijn vader met een medebewoner een geintje uit wil halen door het gebakje van medebewoner naar zich toe te trekken met de woorden " volgens mij staat dit gebakje niet op de goede plek"
25	Samen een glas wijn drinken	26	Samen in de zon zitten.	27	sinds mijn afwasmachine 3 jaar geleden de geest heeft gegeven, droogt mijn man elke avond af. Dat lukt nog aardig.
28	Mijn schoonmoeder geniet heel erg van haar kleinkinderen van 1 en 3	29	Op bezoek bij familie en dan samen verhalen vertellen over vroeger.	30	goede communicatie en samen naar muziek luisteren
31	Door de dagelijkse zorg kan ik niet meer genieten van momentjes. Momenteel valt alles me zwaar en voelt als een verplichting.	32	Wanneer hij bij het ophalen van herinneringen in de lach schiet. - Wanneer hij heel adrem reageert op een opmerking van een ander.	33	Als mijn naaste een hele leuke dag beleefd met ons samen en dat er positief op wordt gereageerd door de persoon zelf op de dingen die ze ziet en doet.
34	Mijn moeder woont inmiddels in een verpleeghuis en ik kom er regelmatig. We drinken dan samen een kopje koffie of thee en hebben dan vaak lol om de meest simpele dingen. Ze heeft ook veel humor waar ik dan weer om moet lachen.	35	even rustig ergens kletsen en rondkijken.	36	het afspelen van een cd met liedjes van na de oorlog
37	Samen afwassen of zover het nog kan samen koken met op de achtergrond mooi muziek. Een dansje doen op die muziek of meezingen.	38	lekker een kopje koffie met een appelpunt met slagroom in de lunchroom, ik zie haar dan weer genieten.	39	samen genieten als één van de kinderen op bezoek komt

Antwoorden 'open velden' vraag: 63. Kunt u kort een beschrijving geven van een "genietmomentje" samen? Antwoord: Ja, namelijk					
40	als de kinderen erbij zijn, gezin compleet	41	Mijn schoonmoeder is inmiddels overleden, zij genoot van de kinderen en kleinkinderen, van interesse in dat wat haar nog interesseerde	42	Samen grapjes maken en lachen
43	om 20.00 uur samen koffie drinken, hij is dan net uit bed en behoorlijk helder. We kijken dan samen Goede tijden Slechte tijden.	44	als ik het gevoel heb werkelijk contact te hebben	45	In de tuin eten, zowel ontbijten, lunchen als dineren
46	Over de velen reizen die we gemaakt hebben met de bot en de auto.	47	Het was altijd heel goed om bij haar te zijn en te weten dat zij dat ook heel prettig vond. ik was de enige persoon die zij nog kende; zelfs onze kinderen kende zij niet meer bij naam	48	na de kerkdienst met anderen koffie drinken. ik haal mevrouw dan thuis op, het is dichtbij
49	Mijn moeder die onder het eten geven haar mond open doet voor de volgende hap, omdat ze het kennelijk lekker vindt.	50	hebben wij niet en niet meer	51	praten over vroeger. Hoe mijn moeder alles beleefd heeft, en om te controleren of ze nog wat zaken weet te herinneren van vroeger.
52	met een kopje koffie samen in de zon zitten	53	Dit zijn nog korte momenten. Even lachen, even koffiedrinken, even praten, maar nooit meer lang, dan is het weer huilen of depressie of onbegrip	54	wanneer ik een reactie krijg, dat kan een blik zijn of een lach. Dat is voor mij een genietmomentje
55	Over vroeger praten en foto's kijken.	56	die zijn er niet	57	Geniet momentje is wanneer je ziet dat mijn broer geniet. - Mijn broer heeft namelijk ook nog het syndroom van Down.
58	als ze adrem is en dan gezellig samen lachen, of van zoete dingen genieten.	59	samen op ons favoriete terras, in het groen, als pap zegt: "wat zijn we toch rijk, ik voel me zo gelukkig met jou".	60	als er rust in moeders hoofd is, we beiden een breiwerkje in de handen hebben en zij een adrem antwoord heeft op een opmerking van mij. Die ogen van haar. goud waard.
61	luisteren naar licht klassieke muziek waarover hij j veel kan vertellen en ik van hem kan leren en dan vind ik het niet erg om hetzelfde verhaal +/-3x te horen in +/-5 minuten.	62	Samen naar muziek luisteren en samen zingen	63	hij heeft nog humor en dan is mijn hele dag goed
64	Als hij zich op zijn gemak voelt en vooral serieus genomen wordt.	65	Als we samen ergens mee bezig zijn en en even los zijn van onze situatie	66	Samen naar de kapper
67	oude versjes oefenen	68	Moeder zit dan glimlachend te kijken. Soms versta ik haar niet meer maar ik zie dat ze rustig en voldaan is als we samen zijn .	69	yoga op de hei en "aangepaste" meditatie
70	Ernstig verward herbeleefde mijn vader de geboorte van mijn broer en zag mij als gelijkwaardige. Zo kon ik meebelevende hoe blij en dankbaar mijn vader was met de geboorte van ons zijn kinderen op mijn nu volwassen leeftijd.	71	het enigste moment is als ik rustig ben en hem aandacht geef het word steeds meer een kind in dat gedrag	72	samen een eindje fietsen en dan op een terrasje iets drinken, en dan even oude herringeringen op halen, want dit kan hij thuis niet want dan schiet het hem niets te binnen en wel op een terrasje. Hier kan ik echt van genieten.
73	contact met andere	74	samen het dorp in, even buiten, in het zonnetje, over de markt	75	ach als ze weer een keer lacht dat is fijn
76	Mijn moeder leeft nu in "oorlogstijd" waar ze veel over praat, wij laten haar erover praten, halen herinneringen op en giegelend met haar mee over de streken die haar fam. heeft "uitgehaald" in die tijd! In okt. word ze 91j.	77	Samen wat drinken en een portie bitterballen bestellen, daar geniet hij nog van. Wandelen in het park. Meer is niet meer mogelijk.	78	Bij koffie of thee nog even herinneringen ophalen

Antwoorden 'open velden' vraag: 63. Kunt u kort een beschrijving geven van een "genietmomentje" samen? Antwoord: Ja, namelijk			
79	als mijn vader zichtbaar geniet	80	Samen jokeren, ze is fanatiek en heel gewiekt nog met kaarten. - We mopperen een beetje op de kaarten en elkaar
81		81	Ik probeer de woorden die hij nog begrijpt van vroeger geregeld te gebruiken,.En met veel humor en flauwe kul niet alles zo ernstig . Zo zij mijn kleinkind vorige week opa geë zied enne schonne kel en gaf hem een schouderklopje..Dit zal wel iemand anders "n keer tegen hem gezegt hebben.
82	muziek bekijken/beluisteren... en weer weten... waarom dat liedje.. zo mooi is....	83	als mn mam verteld over haar opa(adjudant Prins Hendrik) en de idiote leuke bijzondere verjaardagen van vroeger, gekke verhalen over de oorlog
84		84	even samen (voor)lezen of samen zingen. Zegt steeds minder.
85	Als ze buiten op een terrasje intens geniet van bijv. een toast of salade omdat ze thuis alleen is en slecht eet.	86	Met de rolstoel naar het water en in het zonnetje zitten en rondkijken wat er zoal in en om het water gebeurt

Antwoorden 'open velden' vraag: 65. Wat zou u graag nog eens samen willen doen, maar komt er niet meer van door de dementie van uw naaste? Antwoord: Ik zou wel samen			
01	gewoon met elkaar kunnen praten over vroeger	02 Er echt uit willen, op vakantie dat kunnen we al heel 11 jr niet meer	03 ik zou willen dat mijn man nog leefde hij is twee jaar geleden overleden aan vasculaire dementie, maar de vragen waren toen van betekenis
04	wel eens spontaan gezellig met hem uit eten willen gaan,	05 Op vakantie willen in een zorghotel waar voor vader gezorgd wordt en ik op mezelf ook even kan genieten.	06 Naar het strand of zijn zus in het westen van het land...
07	een goed gesprek hebben en willen weten wat ze graag wil of niet.	08 weer naar een huisje in het bos op de Veluwe willen gaan om daar een dag plus een nacht samen door te brengen, waarbij we elkaar weer ruiken en proeven.	09 een wandeling door het bos willen maken
10	Op vakantie willen maar een verandering brengt soms veel onrust met zich mee	11 Hij wil - als voormalig marconist in zijn jeugd jaren - nog eens naar New York, ik twijfel of...	12 een bergwandeling maken en genieten van een mooi vakantie land
13	normaal leven zonder die hele nare Alzheimer !!!	14 met de caravan erop uit willen maar vorig jaar ging het nog maar net ik besef dat dat de laatste keer is geweest want mijn man is lichamelijk als geestelijk te slecht geworden.	15 willen bakken en gezellig shoppen met moeder
16	Vriendin houdt zich niet goed meer aan de afspraken. Dat is lastig.	17 samen een dagje uitgaan.	18 Nog een keer samen op vakantie in een bungalow zoals we altijd deden.
19	Op vakantie gaan	20 Weer eens met het vliegtuig gaan naar een bestemming die hij nog kent van vroeger. Alleen als we zoiets zouden doen komt er erg veel op mij neer.	21 op vakantie willen, over dingen met een inhoud praten.
22	Cultuur snuiven, kan niet meer. Geen interesse van haar kant en fysiek wordt ze steeds slechter	23 met duofiets samen met hem stukje fietsen	24 Een verre reis maken
25	een gelijkwaardig gesprek willen hebben zoals vroeger.	26 met onze nog jonge kleinkinderen op pad willen gaan. Dit is niet meer te doen omdat ik meer op hem moet letten dan op hen. Hij kan niets meer alleen.	27 Samen met haar gezellig kletsen op het terras of met de kleinkinderen naar de kinderboerderij. Of dat de kleinkinderen bij oma mogen logeren. Dat heeft nooit zo mogen wezen.
28	samen een leuk reisje maken	29 Ik heb al van alles geprobeerd maar moeder kan/wil geen spelletje meer doen, niet postzegelen, niet creatie doen, geen muziek luisteren etc.	30 hangt van de ander af
31	koken	32 weer eens een midweekje weg willen	33 samen met haar naar een concert van Andre Rieu gaan maar door haar dementie is dit niet meer mogelijk helaas.
34	Er op uit gaan. vakantie en dergelijke	35 eens lekker een wijntje willen drinken, verder is het goed zo. Mijn moeder is gelukkig daar waar ze nu woont en krijgt veel aandacht, wat het voor mij weer een stuk aangenamer maakt.	36 gaat haast niet meer, vergeetachtigheid wordt steeds erger
37	zou nog wel gaan , als de omstandigheden ernaar zijn.	38 Samen reizen als gelijkwaardige partners.	39 willen leven en voor elkaar zorgen
40	met haar en mijn schoonzus een dagtochtje op een boot willen ondernemen	41 Samen op vakantie gaan	42 communiceren
43	Naar een musical	44 Met de rolstoel door de stad willen lopen maar ik durf dat bijna niet meer omdat mijn moeder er soms uit wil komen en ze dan gaat vallen omdat ze zeer slecht ter been is.	45 Samen naar buiten gaan, genieten van de natuur

Antwoorden 'open velden' vraag:

65. Wat zou u graag nog eens samen willen doen, maar komt er niet meer van door de dementie van uw naaste?

Antwoord: Ik zou wel samen

46	ik zou wel samen een echt gesprek willen voeren, maar dat komt helaas niet meer terug	47	Een echt gesprek hebben.	48	weekendje weg
49	Films willen zien (uitgesloten), musea willen bezoeken (onmogelijk), op reis willen gaan (veel te inspannend), naar toneelvoorstellingen willen gaan (praktisch niet haalbaar).	50	nog willen reizen maar ze verzuurd gauw en alle aanpassingen die we moeten meenemen het is altijd een hele verhuizing	51	een goed verzorgde bootreis met haar willen maken bijv, op de Rijn in Duitsland
52	Willen praten. Waarover maakt niet uit. Mijn moeder praat al zes jaar niet meer, maakt zelfs geen geluid.	53	voor mijzelf zoveel dingen bv een dagje uit een paar dagen hotel enz	54	weer samen kunnen gaan fietsen en genieten van de natuur
55	Willen winkelen, op visite gaan bij elkaar en bij anderen, gewoon kletsen, vragen over vroeger etc. etc.	56	met mijn moeder een keer op vakantie willen gaan, maar dat kan al jaren niet meer door de dementie van mijn vader.	57	vakantie gaan
58	is niet mogelijk	59	Naar een museum gaan	60	wat willen winkelen, ergens een kop koffie drinken zonder dementie. Ze klaagt nl steen en been en heeft altijd op iedereen kritiek.
61	Op vakantie willen	62	een fietstocht willen maken	63	samen in de trein stappen of een ruime auto en een rit maken door een mooie omgeving, belanden in een stad met winkels. Samen winkelen. kleding kopen en spulletjes voor haar achterkleinkinderen door haarzelf uitgekozen samen eten en dan weer naar huis.
64	met hem op vakantie willen met dag en nacht hulp ter beschikking die betaalbaar is en deskundig. dus mijn taak volledig overneemt.	65	met vakantie gaan maar mijn partner wil niet meer weg voelt zich thuis het beste	66	Wandelen in het bos of aan zee.
67	Met haar naar stad willen zoals vroeger. Samen lachen en zelfs samen huilen. Want dan weet je waarover het gaat. - Nu kan ze het mij vaak niet meer vertellen waarom ze verdrietig is.	68	samen eens ouderwets praten en lachen om de "gewoonste" dingen	69	dagje weg
70	Een goed gesprek en steun ervaren in de opvoeding van mijn verstandelijk gehandicapte zoon.	71	Mijn vrouw woont inmiddels in een verpleeghuis. Mijn antwoorden zijn gebaseerd op de tijd dat zij nog in huis was.	72	een weekend naar Wenen dat was onze droom eerst de kinderen groot dan samen in een arreslee door de sneeuw en een opera bezoeken
73	op vakantie naar Frankrijk met de caravan	74	op vakantie willen	75	Boodschappen met haar doen maar dit gaat niet meer vanwege de erge atrose in haar knieën
76	Naar Scheveningen, daar hield hij zo van.	77	eigenlijk van alles. Vooral wandelen in de natuur, cursusbezoek etc.	78	een goed gesprek willen hebben
79	kamperen, uitgaan	80	Over vroeger willen praten, over haar jeugd en de grapjes die ze uithaalde	81	Dat wat we nog kunnen doen we nog
82	in je broek piesen van t lachen, gekkigheid maken	83	een dag naar zee willen, daar genoot zij altijd van	84	weer eens naar de markt of winkelen met mijn moeder
85	samen praten zoals vroeger	86	een gesprekje willen voeren, maar praten lukt niet meer.	87	een echt gesprek willen kunnen voeren en mijn vader actiever te laten zijn en minder pijn te laten hebben

Antwoorden 'open velden' vraag: 66. Zou deze activiteit toch op een of andere manier gerealiseerd kunnen worden? Wat heeft u hiervoor nodig? Antwoord: Om dit nog eens samen te kunnen doen, zou ik nodig hebben dat			
01	vorige vraag beantwoordt	02 een paar andere mensen er bij om het gesprek gaan de te houden	03 Financiele middelen.
04	Een dag met voldoende energie voor ons beiden. Geen reis van 2 uur. Bekende verzorgers die kunnen helpen als hij verschoond moet worden...	05 nee niet mogelijk meer	06 ja, eigenlijk anderen het organiseren, want er komt al zoveel op me af.
07	mijn vader kan lopen en praten	08 Wij er zonder te veel rompslomp naar toe kunnen want omdat ik thuis al veel regel is het organisten voor mij ook wel een belasting ,ik ben ook geen 18 meer	09 mijn man beter loopt , meer uithoudingsvermogen heeft en spontaner is
10	er een medicijn zou zijn !! - Dit is helaas de komende jaren niet het geval.	11 een aangepaste caravan of kampingbedje met papagaai want hij kan zichzelf niet meer omdraaien of uit bed komen zonder papagaai. Ook zou een iets grotere auto zou een uitkomst zijn want dan kan de elektrische rolstoel en rollator mee. Dus het zal wel niet meer gebeuren.	12 Een van de kinderen die mee zouden gaan maar helaas is dat erg kostbaar.
13	ondersteuning door de overheid.	14 duofies lenen is mogelijk, maar tijdstip is dat deze beschikbaar is, is moeilijk te combineren met wanneer ik zelf kan, waardoor het er nog niet van gekomen is.	15 een wonder.
16	onze kinderen ook mee gaan. We doen dit wel af en toe maar zonder hen erbij is het niet meer mogelijk.	17 er iemand meegaat als ondersteuning	18 wat wij nodig hebben is goed vervoer en de financiële ondersteuning zou voor een bepaald bedrag nodig zijn want die is niet helemaal toereikend.
19	Partner wil niet meer op vakantie	20 mijn vriend mee gaat want doordat mijn moeder slecht ter been is kan ik dingen buitenshuis niet meer alleen doen. Maar dat komt goed.	21 er meer wordt meegewerkt, maar straatjes om doet hij het liefst
22	we nog kunnen autorijden	23 Hij weer de partner is die hij was.	24 het weer meespeelt en er een vereniging is die ook voor dementerenden zo'n boottochtje regelt. het Rode kruis en de Zonnebloem haken nl. af bij dementie.....
25	Om volledig te genieten zou de dementie door iemand anders overgenomen moeten worden	26 Alzheimer genezen kon worden	27 er mensen bij zijn om de zorg te delen
28	Mijn vrouw geen dementie meer zou hebben, zij kan helaas niet meer genieten van films, theater en dergelijke. Veel te veel indrukken uit een voor haar onbegrijpelijke wereld. Ik ben niet in staat om alles steeds uit-te-leggen wat er gebeurt en het grauw overleg belemmert in sterke mate het spontaan genieten wederzijds. Wij beperken ons noodzakelijkerwijs tot kleine overzichtelijke bezigheden.	29 We hebben een warm waterbed in de duurste hotels voelen de bedden koud en vochtig aan toiletten en de badkamers op de kamers zijn niet aangepast zelfs in de kuuroorden niet.	30 die organisatie ook dementen zou willen meenemen, zodat wij zonder speciale zorgen voor ons zelf rustig zouden kunnen genieten van alles wat mooi is
31	de dementie er niet is	32 er een instantie is die de tijdelijke zorg van mijn vader overnam,maar zelfs de huisarts kwam niet verder dan dat het voor hem duidelijk was en dat hij ons zou aanmelden bij een hulpverlener,nu na 6 weken nog niets vernomen.	33 Dat zit er helaas niet meer in
34	kan niet!	35 de musea toegankelijk zijn voor rolstoel gebruikers. - Dat er een vervoer mogelijkheid is	36 Anwoordmogelijkheid: nee. Of ze zou intensieve gedragstherapie moeten hebben gedurende langere tijd.

Antwoorden 'open velden' vraag: 66. Zou deze activiteit toch op een of andere manier gerealiseerd kunnen worden? Wat heeft u hiervoor nodig? Antwoord: Om dit nog eens samen te kunnen doen, zou ik nodig hebben dat			
37	Mijn naaste het gevoel terugkrijgt wat we vroeger samen hadden.	38	extra geld en energie en moed en ruime auto waarin ze comfortabel kan zitten en genieten en iemand die in kan springen als ik het niet mee redt en die zij vertrouwd. iemand die het regelt, uitwerkt want zelf zal ik alleen maar beren op de weg zien.
39		40	deskundige en betaalbaar
40	In ieder geval een rolstoel en iemand die mee zou gaan. - Er wordt vaak vergeten dat ze soms nog de enige zijn die men heeft. - En dat de rest van de familie of ver weg woont of ook al gestorven zijn.	41	hij zich weer bezig kan houden met zijn hobby's en doen waar hij zich happy in zal voelen
42		43	nee het is met geen mogelijkheid te realiseren.
43	Niet van toepassing. Zie antwoord vorige vraag.	44	veel begeleiding en steun en dat kost te veel geld
45		46	een aan gepaste caravan
46	Het zou mooi zijn als je net als bij ziekenhuizen in winkelcentrums rolstoelen te huur zijn	47	Een busje waar een rolstoel in kan. Is wel te realiseren via het verpleeghuis maar nog niet van gekomen.
48		49	iemand die hem in de rolstoel duwt.
49	voldoende tijd, rustige voorbereiding	50	de Alzheimer als toverslag verdwijnt
51		52	strandrolstoel maar zij vindt het niet prettig uit verzorgingshuis te gaan en lang in de auto te zitten, wellicht een film zou ook mooi zijn
52	In haar stadium is dit niet te realiseren!	53	Deze vermogens zijn niet meer aanwezig.

Antwoorden 'open velden' vraag: 67. Heeft u voor andere mantelzorgers van een naaste met dementie tips om samen te kunnen genieten? Antwoord: Ja, namelijk			
01	Kijken wat er per dag kan en lukt, samen genieten van een lekker koekje bij de koffie	02	geniet zoveel mogelijk van elkaar zolang het kan
03	geniet zo lang het kan en sluit je zelf niet op omdat je denkt dat een ander je niet zal begrijpen, zeg gewoon dat je het erg moeilijk vindt om mantelzorger te zijn en durf te huilen en durf hulp te vragen	04	Bezoek aan activiteiten die binnen een verzorgingshuis worden georganiseerd en maar kort van duur zijn. Bijv. het bezoeken van een kooruitvoering. (Hier zelf geregeld via een project samen met de activiteitenbegeleiding voor mensen uit de wijk.)
05	Volg je hart en probeer gewoon uit! Er kan heel lang meer dan je denkt. Mijn man heeft nog met een vrijwilliger 10 km gelopen toen hij al in het verpleeghuis woonde!	06	neem de tijd en geniet vooral van de leuke momenten
07	een dementerende heeft (nog) een vermogen tot leren, maar voor het welzijn van de dementerende en voor het samen genieten is het vermogen tot leren van belang die voor de dementerende als naaste fungeert, zorgverlener of familielid of wie dan ook.	08	in contact blijven met elkaar. Op welke manier dan ook!
09	Respect en aandacht voor elkaar werkt preventief en voelt de ander zich niet afgewezen Door de preventie krijgt de mantelzorger wat momentjes voor zich zelf Maar eerlijk is eerlijk soms lukt het mij ook niet maar ik streef er zoveel mogelijk naar .	10	kijk eens naar een oude familievideo van je kinderen of foto's van vroeger
11	Speel het spel, accepteer en pas je aan, corrigeer niet, wees open naar elkaar en iedereen, ga met elkaar in gesprek, geneer je niet, sta naast hem/haar en niet tegenover elkaar enz. enz. enz.	12	indien mogelijk HEEL VEEL naar buiten en bewegen. - Ga naar een sportschool, bespreek de problemen en ga aan - de slag en doe dit indien mogelijk samen!!
13	geniet van de goede momenten	14	Kijk waar de demente en zie wat hij nog wel kan hoe hij zijn best doet om je toch zoveel mogelijk te plezieren op zijn manier, dat doet echt heel veel goed.
15	geduld en liefde is dé medicijn voor je naaste met dementie!!!! - Dit is ook de tip die ik mijn broers en zus geef voor het blij zijn dat je je moeder nog mag verzorgen!	16	iets doen waarbij de geur- of de tastzintuigen aangesproken worden.
17	Maak er samen wat van, kijk naar de dingen die nog wel goed gaan !	18	Maak ook tijd voor jezelf en ga even uit de thuissituatie. Dan kan je weer tegen de dagelijkse werkzaamheden op
19	hulp aanvaarden, van de goede mensen	20	Geduldig blijven dat valt vaak niet mee. Een dement iemand wordt vaak boos omdat hij of zij niets begrijpt.
21	Geduldig zijn, positief zijn en blij zijn dat je er samen nog bent.	22	in alle situaties rustig blijven. Wat vandaag niet lukt, lukt morgen misschien wel.
23	blijf rustig, zoek afleiding en wordt vooral niet boos	24	Als het in de buurt is...bezoeken van Mantelzorgcafe!
25	Gisteren is voorbij, morgen is er nog niet. Het leven is vandaag.	26	Benaderen je naaste positief benoem niet wat ze niet meer kunnen maar genieten van de dingen die ze nog wel kunnen.!
27	Probeer in de beginfase zo lang mogelijk alles uit het leven te halen wat er in zit. Voor je het weet lukt het niet meer. Ga bijvoorbeeld met andere stellen (familie of vrienden) een dagje uit zodat zij ook op je partner kunnen letten en jij zelf ook nog aanspraak hebt.	28	Doe de gewone dagelijkse dingen die "de ander" aangeeft fijn te vinden. Vraag "de ander" wat hij/zij graag wil. Als ze niets aangeven doe dan voorstellen maar laat de ander kiezen.
29	om de naaste te kunnen helpen is kennis van zaken belangrijk	30	het leven nemen zoals het valt
31	Probeer zo veel mogelijk dingen te doen waarvan je weet dat je naaste aan mee kan doen. Stel altijd vragen waarvan je weet dat de naaste waarschijnlijk wel een antwoord weet. Ga je absoluut niet ergeren aan herhalingen van de naaste. Neem de tijd voor alle dingen.	32	ga geen discussie aan, verander gemakkelijk van onderwerp om de aandacht op iets te vestigen en blijf in het hier en nu, eenvoudige dingen waarnemen, en blijf luisteren door alles heen, ook de stiltes kunnen waardevol zijn en leiden tot plots een zinvol moment
33	probeer zo positief te reageren op alles wat de persoon zou willen en kijk wat gerealiseerd kan worden onder welke omstandigheid dan ook.		

Antwoorden 'open velden' vraag: 67. Heeft u voor andere mantelzorgers van een naaste met dementie tips om samen te kunnen genieten? Antwoord: Ja, namelijk			
34	probeer er te zijn voor de ander. op wat voor manier dan ook. geniet van de mooie dingen die er vast ook wel zijn. negatief zijn kan altijd nog.	35	De meest simpele dingen daar moet je van genieten. En verbeter iemand met dementie nooit, dat zorgt voor verdriet en zichzelf niet meer snappen. Wees er voor die ander en doe wat hij/zij graag wil. En vergeet nooit te lachen!!
36		36	maar niet overal erg op letten en zorgen dat je je eigen dingen zo goed mogelijk kunt doen en proberen bezoek uit te nodigen voor andere afleiding
37	praten over ontspanning welke je samen hebt beleefd, dvd van bijv. toon hermans, muziek, clubjes e.d.	38	Onthaasten is essentieel. Jij kan je tempo aanpassen je partner niet. Probeer voor jezelf te beslissen of je bereid bent voor je partner te zorgen en waar het stopt. Dat geeft vrede met de situatie en plezier in wat je wel doet. Laat andere mensen hun mening houden. Weinig mensen begrijpen waarom je wel of niet kiest voor zorgen voor je partner. Ze reageren vanuit en comfortabele zijlijn en weten niet hoe erg het is je partner in een gesloten afdeling achter te laten. Organiseer ondersteuning zo vroeg mogelijk. Etc. etc.
39		39	geniet van het moment, blijf lief en geduldig, ook ondanks negatief gedrag/houding van de dementerende. zij komen niet bewust agressief of negatief over.
40	Probeer zoveel mogelijk vast te houden aan de dingen die je plezier verschaffen en geniet daarvan	41	Zo veel mogelijk discussie vermijden, niet voortdurend corrigeren, dat werkt erg slecht en vermoeiend op de dementerende
42		42	Voldoende tijd voor jezelf nemen maakt dat je daarna meer samen kunt genieten.
43	ja, blijf vooral zo rustig mogelijk. Druk en boos doen helpt de demente niet	44	Doe iets waar je niet wordt gestoord door anderen of de telefoon. Dat geeft rust en overzicht voor je demente partner.
45		45	pluk het moment zoveel als mogelijk is. (Zelf ben ik ook chronisch ziek en kan lang niet alles uit het moment halen als ik zou willen)
46	Bloemen in huis en vrolijke muziek willen soms wel eens helpen.	47	Dit is gewoon te persoonlijk.
48		48	Ja een huis voor mensen met NAH in het algemeen. - waar je terug kunt vallen op gelijk gestemde.
49	Praten, lachen, genieten van een kopje koffie samen, van de dingen die nog wel kunnen.	50	proberen positief te blijven en iedere dag weer opnieuw te proberen om het beste er uit te halen
51		51	bekijken wat je wel kunt en niet wat eer niet meer kan.
52	laat je niet opjagen door de verschillende instanties. Blijf jezelf en blijf achter je eigen beslissingen staan	53	Rustig blijven luisteren en hen niet verbeteren, dat maakt hen onzeker - Foto's kijken en proberen rustig te blijven
54		54	U gaat voorbij aan het verdriet
55	geniet ten volle van de kleine dingen. En probeer (voorlopig) de oude situatie te vergeten, die komt helaas niet meer terug.	56	kijk en luister écht naar je naaste, dan weet je wat zijn/haar behoeften zijn.
57		57	Als er niet meer samen gelachen kan worden, als je alleen maar moeheid of verdriet of afwijzing voelt naar je naaste, vraag hulp.
58	nee, namelijk elke dementie is in een andere fase en elke naaste reageert op zijn eigen manier	59	Probeer van het moment te genieten, en accepteer achteruitgang van dementerende, hoe moeilijk dat ook is, maar het verandert toch niks aan het geheel.
60		60	Laat de dementerende in zijn waarde en ga enigszins mee in zijn verhaal.
61	Het zo te nemen als dat het komt en vooral niet teveel nadenken.	62	zoek naar wat er is, en blijf luisteren...soms komen vragen of antwoorden uren later toch naar voren
63		63	Soms komt er juist in verwardheid mooie dingen naar boven, hoe iets vroeger beleefd werd of juist een onverwachte blij van genegenheid tov een andere naaste, deel deze parels met elkaar. Hoe minder genegenheid je terug krijgt hoe belangrijk zijn juist deze momenten.
64	Als je naaste dementie heeft kun je niet erg genieten.	65	ga ook dingen voor jezelf doen
66		66	kijken waar je voor de dementie samen van hebt genoten en dat proberen toch nog samen te doen en van genieten.

Antwoorden 'open velden' vraag: 67. Heeft u voor andere mantelzorgers van een naaste met dementie tips om samen te kunnen genieten? Antwoord: Ja, namelijk			
67	maak het niet ingewikkeld. En houd erbij bij vertrouwde van "vroeger"	68	probeer zoveel mogelijk vrienden/vriendinnen mee te laten lopen in het proces, het is een grote hulp en steun
69	Geniet zoveel mogelijk van de momenten samen die nog mogelijk zijn. Luisteren naar muziek. Een kopje thee/koffie drinken in een restaurant. Wandelen in de natuur.	70	accepteer de situatie en blijf positief en hoopvol
71	blijf jezelf en geniet van de momenten die samen nog kunt hebben al zijn ze nog zo kort, en ga geen discussies aan	72	neem de tijd
73	Probeer zo veel mogelijk tijd vrij te maken. Nu kan het nog!!	74	Lees goede boeken over hoe het is om dement te zijn. En over hoe je er het best mee kunt omgaan. - Geniet van de goede momenten
75	Geniet van kleine dingen. En ga mee met zijn gevoel laat merken dat je blij bent dat je hem of haar weer ziet. Als mijn man mijn stem hoort maakt hij zijn mond al open dan weet hij al dat ik wat lekkers bij me heb. Hij kan niet meer zien	76	samen luisteren naar muziek van vroeger of film van vroeger bekijken
77	Neem de tijd en de rust om gewoon samen te zijn, op een bank te zitten of wat te wandelen. Praten is niet altijd nodig.	78	ga de dementerende niet behandelen als een kind. Maar behandel hem of haar als een volwassenen en net zoals je hem of haar vroeger hebt behandeld.
79	Goed contact met elkaar houden, bevordert een goede samenwerking.		