



# Resultaten vragenlijstonderzoek van het GOUDMantel-Parkinson project: Gebruik van Oud-Mantelzorgervaring voor betere zorg voor mensen met Parkinson(isme)

Versie: Februari 2021

Angelika van Halteren  
Dr. ir. Marjolein van der Marck

*Deze rapportage maakt onderdeel uit van het GOUDMantel-Parkinson project, dat mogelijk is gemaakt met financiering van de Parkinson Vereniging (2018-R03). Voor vragen en contact: [marjolein.vandermarck@radboudumc.nl](mailto:marjolein.vandermarck@radboudumc.nl)*

**Radboudumc**



# Inhoudsopgave

<b>Voorwoord</b>	4
<b>Samenvatting</b>	5
<b>Hoofdstuk 1: Inleiding</b>	<b>7</b>
1.1. Achtergrond	7
1.2. Doel- en vraagstelling	8
1.3. Leeswijzer	9
<b>Hoofdstuk 2: Onderzoeksmethoden</b>	<b>10</b>
2.1 Inleiding	10
2.2 Doelgroep en werving	10
2.3 Procedure	11
2.4 Data-analyse	11
2.5 Doelgroep participatie en Expertbijeenkomst	11
<b>Hoofdstuk 3: Deelnemers</b>	<b>12</b>
3.1 Persoonskenmerken huidige en (oud-)mantelzorgers	12
3.2 Persoonskenmerken naaste met parkinson	13
3.3. Ervaren mantelzorgbelasting	14
3.3 Representativiteit	15
<b>Hoofdstuk 4: Behoeftte aan extra ondersteuning door (oud-)mantelzorgers</b>	<b>17</b>
4.1 Ondersteuningsbehoeftes van huidige mantelzorgers	17
4.2 Behoeftte aan contact met oud-mantelzorgers	19
<b>Hoofdstuk 5: Oud-mantelzorgers als ervaringsdeskundige</b>	<b>21</b>
5.1 Bereidheid om de rol als ervaringsdeskundige te hebben	21
5.2 Motivatie om kennis en ervaring te delen	21
<b>Hoofdstuk 6: Wensen voor de organisatie van het contact tussen huidige mantelzorgers en oud-mantelzorgers</b>	<b>23</b>
6.1 Aan welk soort contact is er behoefte?	23
6.2 Voorwaarden voor en verwachtingen van het contact	25
<b>Hoofdstuk 7: Bespreking met de expertgroep</b>	<b>28</b>
<b>Hoofdstuk 8: Conclusies en aandachtspunten</b>	<b>29</b>
8.1 Beantwoording van de onderzoeksvragen	29
8.2 Aandachtspunten	30

<b>Referenties</b>	<b>33</b>
<b>Bijlagen</b>	
Vragenlijsten	34
Additionele analyses	57

## Voorwoord

Voor u ligt de rapportage van het “GOUDMantel-Parkinson” vragenlijstonderzoek over de behoefte aan en interesse in mantelzorgondersteuning. Dit vragenlijstonderzoek is onderdeel van het GOUDMantel-Parkinson project (subsidie van de Parkinson Vereniging, 2018-R03), gericht op het gebruik van oud-mantelzorgervaring om mantelzorgers die nu in de zorg staan beter te ondersteunen. Het vragenlijstonderzoek is een inventarisatie van onderwerpen waarin huidige mantelzorgers nog meer ondersteuning wensen, alsook een inventarisatie naar de behoeftes en bereidheid van huidige en oud-mantelzorgers om kennis en ervaring met elkaar te delen.

Het vragenlijstonderzoek werd mede mogelijk gemaakt door subsidies van de Parkinson Vereniging (PV) en Stichting Parkinson Nederland (SPN). Aan het project werkten onderzoekers van het Radboudumc, met betrokkenheid van een werkgroep bestaande uit patiëntenonderzoekers, huidige mantelzorgers en oud-mantelzorgers.

Wij bedanken alle personen die deelgenomen hebben door de vragenlijst in te vullen of door dialoog en consultatie een belangrijke bijdrage geleverd hebben. We hopen dat deze resultaten een stimulans zal zijn voor toekomstige initiatieven voor mantelzorgondersteuning en daarbij de waardevolle kennis en ervaringen van oud-mantelzorgers te benutten.

## Samenvatting

### Achtergrond

Oud-mantelzorgers, van wie de naaste met parkinson(isme) is overleden, hebben een schat aan kennis en ervaring opgedaan tijdens de zorg. Maar deze kennis blijft vaak onbenut, terwijl ze huidige mantelzorgers juist steun kan bieden. Huidige mantelzorgers hebben namelijk vaak het gevoel er alleen voor te staan, alles zelf uit te moeten zoeken en hebben behoefte aan extra ondersteuning in de vorm van specifieke informatie, praktische tips en (emotionele) steun. In het GOUDMantel-Parkinson project willen we de waardevolle kennis van oud-mantelzorgers inventariseren, benutten en delen met huidige mantelzorgers. Het doel van het vragenlijstonderzoek is om de behoeftes van huidige mantelzorgers aan (additionele) steun in kaart te brengen, alsook inzicht te krijgen in de bereidheid en interesse van huidige en oud-mantelzorgers om ervaringen en kennis met elkaar te delen.

### Methode:

We hebben een vragenlijst ontwikkeld bestaande uit 54 open en gesloten vragen voor huidige mantelzorgers en 34 open en gesloten vragen voor oud-mantelzorgers. De vragenlijst hebben 141 huidige en 15 oud-mantelzorgers ingevuld. Voor de analyse van de gesloten vragen werd gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek met het programma SPSS. Antwoorden op open vragen werden gecodeerd en tevens kwantitatief weergegeven.

### Bevindingen:

#### *Huidige mantelzorgers hebben behoefte aan extra ondersteuning*

De meerderheid van de ondervraagde huidige mantelzorgers ontvangt ondersteuning bij de zorg voor de naaste. Toch geeft circa de helft van de mantelzorgers aan dat ze behoefte hebben aan extra ondersteuning en dit ingevuld kan worden door het contact met oud-mantelzorgers. Mantelzorgers gaven namelijk aan op zoek te zijn naar informatie en praktische tips toegepast op hun eigen zorgsituatie. Oud-mantelzorgers kunnen een belangrijke rol spelen vanwege hun belangrijke kennis en ervaring en vanuit de (h)erkenning als mantelzorger en het bieden van een luisterend oor.

### *Oud-mantelzorgers zijn gemotiveerd om als ervaringsdeskundige huidige mantelzorgers te steunen*

De bereidheid van oud-mantelzorgers om huidige mantelzorgers te ondersteunen is groot: 13 van de 15 oud-mantelzorgers gaven aan hun ervaringen en kennis te willen delen met huidige mantelzorgers om hun zo beter te kunnen steunen in de zorg voor een naaste met Parkinson. De grootste motivatie hiervoor is om de eigen opgedane kennis en vaardigheden te benutten, om zo mantelzorgers een voordeel te kunnen bieden in de zorg voor de naaste. Ook gaven oud-mantelzorgers aan dat ze zelf een gebrek aan ondersteuning ervaren hebben toen zij in de rol als mantelzorgers waren.

### *Belangrijke voorwaarde: de persoonlijke klik*

Een belangrijke voorwaarde voor contact die zowel mantelzorgers als ook oud-mantelzorgers noemen, is het hebben van een 'persoonlijke klik': een goede match tussen huidige en oud-mantelzorgers als vertrouwensbasis voor het kunnen delen van ervaringen en kennis.

### *Ondersteuningsinterventie op maat, maar niet alleen online*

Mantelzorgers en oud-mantelzorgers geven aan dat het ondersteuningsprogramma moet passen bij de persoonlijke behoefte. Er blijkt geen specifieke voorkeur te zijn voor hoe vaak, wanneer en hoe lang zij onderling contact willen hebben. Wel bestaat er een duidelijk voorkeur bij zowel mantelzorgers als oud-mantelzorgers voor persoonlijk contact of een combinatie van persoonlijk en online contact. Ook gaat de voorkeur uit naar een combinatie van individueel contact en contact in een groep. Manieren voor de invulling van de ondersteuningsinterventie kunnen zijn: kopje koffie samen drinken, wandeling, via een groepsbijeenkomst of lezing, of door het organiseren van een spreekuur met oud-mantelzorgers.

### **Conclusies:**

Deze resultaten tonen aan dat de helft van de mantelzorgers behoefte heeft aan extra ondersteuning bij de zorg voor een naaste met Parkinson(isme) en dat contact met oud-mantelzorgers potentieel heeft om deze behoefte in te vullen. De meeste oud-mantelzorgers die deelgenomen hebben aan dit vragenlijstonderzoek zijn bereid om hun ervaringen en kennis te delen. Een aantal aandachtspunten voor het oprichten van initiatieven ter ondersteuning van mantelzorgers zijn geformuleerd op basis van de resultaten.

## Hoofdstuk 1: Inleiding

### 1.1 Inleiding

De ziekte van Parkinson is een progressieve, chronische hersenaandoening die gekenmerkt wordt door een breed scala van motorische (zoals tremor en stijfheid), niet-motorische (zoals depressie, angststoornissen en hallucinaties) en cognitieve symptomen (hallucinaties of dementie). Parkinsonisme is een verzamelnaam van aandoeningen die op de ziekte van Parkinson lijken, maar toch anders zijn. Omwille de leesbaarheid staat in deze rapport de term 'Parkinson' vermeld, maar valt hieronder zowel de ziekte van Parkinson alsook parkinsonisme.

De ziekte heeft een enorme impact op de kwaliteit van leven van zowel patiënten als hun naasten, waarbij mensen met Parkinson vaak in toenemende mate afhankelijk worden van de mantelzorg. Mensen die zorgen voor hun naaste met Parkinson zijn een bron van waardevolle kennis en ervaringen: zij lopen tegen alledaagse problemen aan en vinden hiervoor creatieve oplossingen, bijvoorbeeld om het bewegen van de naaste makkelijker te maken (Snijders et al., 2010). Tijdens de zorg doen mantelzorgers dus unieke kennis en praktische ervaringen op om beter met de impact van symptomen van de ziekte om te gaan. Hieronder valt onder andere het gebruik van medicijnen of hulpmiddelen alsook het omgaan met een veranderende relatie met de naaste. Deze kennis blijft echter vaak onbenut, terwijl het delen van deze informatie en adviezen andere mantelzorgers en mensen met Parkinson juist ondersteuning kan bieden. Oud-mantelzorgers kunnen vanuit hun eigen, en daarmee vaak herkenbare ervaring, vertellen hoe zij hun weg gevonden hebben om een op hun situatie passende oplossing voor zichzelf en hun naaste te creëren. Ook kunnen oud-mantelzorgers emotionele steun bieden, omdat zij als geen ander weten hoe he is om voor een naaste met Parkinson te zorgen.

#### *GOUDMantel idee: gebruik van oud-mantelzorgervaring*

GOUDMantel is een afkorting voor 'Gebruik van OUDmantelzorgervaring voor betere zorg voor mensen met Parkinson'. Met het GOUDMantel-Parkinson project willen we de waardevolle kennis en ervaringen van huidige en oud-mantelzorgers beschikbaar maken. Het uitwisselen van ervaringen sluit ook goed aan op de behoefte die onder mantelzorgers leeft. Eerder onderzoek laat namelijk zien dat mensen met de ziekte van Parkinson en hun mantelzorgers meer informatie, begeleiding en praktische adviezen wensen passend op de eigen situatie (Lageman et al., 2015; van der Eijk et al., 2015). Veel mantelzorgers hebben het gevoel er alleen voor te staan, alles zelf uit te moeten zoeken, en sociale contacten met vrienden en familie worden minder (Schrag et al., 2006). Uit de reeds eerder verrichte pilotstudie van GOUDMantel-Parkinson bleek dat de helft van de mantelzorgers behoefte heeft aan extra ondersteuning, bijvoorbeeld door het delen van ervaringen met anderen mantelzorgers of oud-mantelzorgers; er vooral behoefte is aan specifiek informatie voor hun eigen zorgsituatie en

praktische tips; en oud-mantelzorgers een specifieke meerwaarde kunnen bieden vanuit herkenning; en de bereidheid onder oud-mantelzorgers groot is [verslag pilotstudie, M van der Marck, 2017]. Het contact met andere mantelzorgers kan juist emotionele en sociale ondersteuning bieden, vanuit een gelijkwaardige relatie die gebaseerd is op eigen ervaringen (ook wel “peer-to-peer support” genoemd).

Om huidige mantelzorgers niet nog meer te belasten, zouden oud-mantelzorgers de rol van de ervaringsdeskundige op zich kunnen nemen. Ze zijn laagdrempelig in contact, spreken dezelfde taal en kunnen vanuit eigen (en daarmee vaak herkenbare) ervaringen vertellen hoe zij hun weg hebben gevonden om met de impact van de symptomen bij de ziekte van Parkinson om te gaan. Ook kunnen oud-mantelzorgers emotionele steun bieden omdat zij als geen ander weten hoe het is om voor een naaste met Parkinson te zorgen. Voor oud-mantelzorgers kan dit contact ook een voordeel bieden (Greenwood et al., 2013). Zij vormen een veelal vergeten groep: na het overlijden van hun naaste verdwijnen ze geheel uit beeld van de zorgverleners, terwijl zij niet alleen het verlies van hun dierbare moeten verwerken, maar ook verlies kunnen ervaren in de beëindiging van hun rol als mantelzorger (Larkin, 2009).

Uit eerder verricht literatuuronderzoek en onderzoek naar Nederlandse initiatieven voor peer-to-peer support, bleek dat peer support nog weinig onderzocht en toegepast is voor naasten van mensen met Parkinson (Referentie: rapportage binnen GOUDMantel-Parkinson project). Elementen van peer support komen al wel voor in vorm van informatie-uitwisseling via websites of fora (online community van de Parkinson Vereniging), via Parkinson cafés, een aantal algemene ondersteuningsgroepen voor mantelzorgers (niet specifiek gericht op parkinson) of via themavonden of workshops zoals “parkinson(ismen) en de naasten” van de Parkinson Vereniging of trainingen zoals het Patient en Partner Educatie Programma (PEPP; <https://www.ppep4all.nl>) en “partner in balans” (<https://www.partnerinbalans.nl/home/nl/>).

## 1.2 Doel- en vraagstellingen

Het huidige vragenlijstonderzoek maakt onderdeel uit van het GOUDMantel-Parkinson project. Dit rapport beschrijft de opzet, uitvoering en resultaten van het vragenlijstonderzoek, met een inventarisatie van behoefte onder huidige mantelzorgers voor (meer) ondersteuning. Ook gaan we na of huidige en oud-mantelzorgers hun ervaringen willen delen en in welke vorm zij dit het liefst willen doen. Het vragenlijstonderzoek heeft een drietal doelstellingen, te weten:

1. Inzicht te geven in de ondersteuningsbehoeften van huidige mantelzorgers;
2. Identificeren en ophalen van creatieve voorbeelden van oplossingen voor praktische problemen;
3. Nagaan of huidige en oud-mantelzorgers ervaringen en kennis willen delen, over welke onderwerpen en in welke vorm zij dit willen.



Middels het vragenlijstonderzoek beantwoorden we de volgende drie onderzoeksvragen voor de inventarisatie van de behoeften en de invulling van het contact:

- Welke behoeften voor ondersteuning bestaat er onder huidige mantelzorgers? En hebben huidige mantelzorgers behoefte aan ondersteuning door het delen van ervaringen met oud-mantelzorgers?
- In hoeverre willen oud-mantelzorgers hun ervaringen delen en de rol van ervaringsdeskundige hebben?
- Aan welk soort contact is behoefte? Wanneer en in welke vorm?

Binnen het vragenlijstonderzoek wordt tevens naar inspirerende, praktische voorbeelden en adviezen gevraagd worden ten behoeve van de ontwikkeling van een “GOUDMantel Parkinson Inspiratiegids”, om deze vervolgens te verspreiden onder mantelzorgers en zorgverleners (apart document). Hiervoor beantwoorden we de volgende onderzoeksvraag ter inventarisatie van praktische adviezen: Welke problemen worden ervaren door mantelzorgers in de zorg voor hun naaste met Parkinson, en welke creatieve oplossingen worden hiervoor bedacht?

### 1.3 Leeswijzer

Het rapport start met een beschrijven van de onderzoeksmethoden voor de dataverzameling en data-analyse alsook het proces in hoofdstuk 2. In hoofdstuk 3 beschrijven we de persoonskenmerken van de deelnemers aan het vragenlijstonderzoek alsook van de naasten met Parkinson. Vervolgens, in hoofdstuk 4, komen de ondersteuningsbehoeftes van huidige mantelzorgers naar voren en gaan we na in hoeverre deze behoeften ingevuld kunnen worden door het delen van ervaringen met oud-mantelzorgers. In hoofdstuk 5 wordt ingegaan op de bereidheid van oud-mantelzorgers om hun ervaring en kennis met huidige mantelzorgers te delen, en de rol als ervaringsdeskundige te hebben. In hoofdstuk 6 geven we een overzicht over de wensen van huidige en oud-mantelzorgers voor het design van een initiatief ter uitwisseling van kennis en ervaringen. Hierin beantwoorden we de vraag aan welk contact behoefte is, wanneer en in welke vorm. In hoofdstuk 7 reflecteren we op de resultaten van het vragenlijstonderzoek en formuleren we aandachtspunten voor het opzetten van een initiatieven ter ondersteuning van mantelzorgers.

## Hoofdstuk 2: Onderzoeksmethode

### 2.1 Inleiding

Voor het beantwoorden van de gestelde onderzoeksvragen van het project werden twee vragenlijsten ontwikkeld, waarbij er een versie voor huidige mantelzorgers en een versie voor oud-mantelzorgers gemaakt werd. De vragenlijst bestond uit vijf onderdelen:

1. Ervaren ondersteuning in de zorg voor een naaste met parkinson en ondersteuningsbehoeftes;
2. Creatieve oplossingen van dagelijkse problemen;
3. Ervaringen met delen van ervaringen en kennis met andere mantelzorgers;
4. Gebruik van kennis en ervaring van (oud)mantelzorgers;
5. Socio-demografische gegevens van de mantelzorgers als ook hun naaste met parkinson.

De online conceptversie van de vragenlijst is voor commentaar aan een expertgroep bestaande uit huidige en oud-mantelzorgers toegestuurd, waarbij specifiek naar begrijpelijkheid, duidelijkheid, volledigheid en relevantie van de opgenomen vragen is gevraagd. Naar aanleiding van de commentaren zijn een aantal vragen duidelijker geformuleerd en antwoordcategorieën aangepast. De finale versies van beide vragenlijsten zijn opgenomen in Bijlage 1.

### 2.2 Doelgroep en werving

De studie richtte zich op huidige en oud-mantelzorgers voor mensen met parkinson. Met mantelzorgers bedoelen we personen die zorg verlenen aan een naaste met parkinson(isme). Met oud-mantelzorgers bedoelen we degene van wie de naaste met parkinson(isme) inmiddels is overleden. We vroegen geen diagnose-bevestiging op zodat het om zelf-gerapporteerde parkinson of parkinsonisme gaat.

Het onderzoek werd via verschillende wervingsstrategieën bekend gemaakt. De werving van deelnemers vond plaats via:

1. de website en nieuwsflits van de Parkinson Vereniging;
2. website van ParkinsonNext, een online GOUDMantel Parkinson projectplatform waar mensen met de ziekte van Parkinson, hun naasten en zorgverleners zich aanmelden om benaderd te worden voor onderzoeks- en innovatieprojecten;
3. Nieuwsbrief Parkinson Cafe Nijmegen
4. sociale media (facebook, LinkedIn, twitter).

De periode van werving viel echter samen met de corona-pandemie, waardoor deze langer heeft geduurd en er minder mogelijkheden waren voor (fysieke) wervingsstrategieën vanwege de geldende maatregelen. Zo vonden bijvoorbeeld de Parkinson cafés geen doorgang en was het niet

mogelijk om flyers op de polikliniek te leggen met meer informatie over het onderzoek. Vanwege deze onvoorziene omstandigheden heeft de werving met name online plaatsgevonden. Ook was er uitloop vanwege grote vertragingen in de post, waardoor de periode van werving (o.a. informatiebrieven toesturen en informed consent ontvangen) langer heeft geduurd dan vooraf gepland. Dit heeft ook als gevolg gehad dat sommige mantelzorgers aangaven interesse te hebben voor deelname, maar we vanwege de vertragingen in de post niet nog langer konden wachten en op een gegeven moment helaas genoodzaakt waren om de mogelijkheid om de (online) vragenlijst in te vullen moesten sluiten.

Voor het vragenlijstonderzoek hebben zich 167 huidige en 18 oud-mantelzorgers aangemeld. Uiteindelijk hebben 141 huidige mantelzorgers en 15 oud-mantelzorgers de vragenlijst ingevuld.

### **2.3 Procedure**

Voorafgaand aan de vragenlijst zijn deelnemers gevraagd om schriftelijke toestemming voor deelname aan het vragenlijstonderzoek. Ze kregen een informatiebrief en een toestemmingsformulier opgestuurd. Deelnemers konden kiezen om de vragenlijst digitaal of schriftelijk op papier in te vullen. Indien deelnemers kozen om de vragenlijst digitaal in te vullen, ontvingen de deelnemers een link naar de vragenlijst in Castor, een gecertificeerd data managementsysteem. Indien de vragenlijst schriftelijk op papier ingevuld werd, hebben de onderzoekers de vragenlijst digitaal in Castor ingevoerd. In totaal hebben 27 deelnemers de vragenlijst op papier ingevuld.

### **2.4 Data-analyse**

Elk van de vijf onderdelen omvatte zowel open als ook gesloten vragen. Voor de analyse van de gesloten vragen werd gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek, met gemiddeld, range en frequenties. Analyses werden uitgevoerd met het programma SPSS. Antwoorden op open vragen werden voor sommige vragen gecodeerd en tevens kwantitatief weergegeven. Naast de beschrijvende analyses, zijn ook enkele extra, exploratieve analyses uitgevoerd (zie Bijlage 2) om verschillen tussen achtergrondkenmerken, behoeftes en wensen van de deelnemers te bekijken (exploratief; op verzoek van de Parkinson Vereniging).

### **2.5 Doelgroep Participatie en Expertbijeenkomst**

Een mantelzorger, een oud-mantelzorger en een patiëntenonderzoeker zijn vanaf het begin van het GOUDMantel-Parkinsonproject betrokken; zij maken deel uit van het expertteam. Daarnaast zijn nog enkele (oud)mantelzorgers betrokken als experts vanuit hun ervaring. De resultaten van het vragenlijstonderzoek werden tijdens een expertbijeenkomst besproken. Aan deze expertbijeenkomst namen in totaal zeven mantelzorgers, oud-mantelzorgers en patiëntenonderzoekers deel.

## Hoofdstuk 3: Deelnemers

In dit onderdeel geven we een overzicht van de deelnemers aan het GOUDMantel-Parkinson vragenlijstonderzoek. Hiervoor geven we een overzicht van de persoonskenmerken van de deelnemers, gevolgd door een overzicht over de persoonskenmerken van de naasten voor wie de (oud-)mantelzorgers zorgen of zorg verleenden. Daarnaast beschrijven we ook de ervaren mantelzorgbelasting van huidige mantelzorgers.

### 3.1. Persoonskenmerken van huidige en oud-mantelzorgers

In het vragenlijstonderzoek zijn een aantal vragen opgenomen over de persoonskenmerken van de (oud-)mantelzorgers. Deze zijn weergegeven in tabel 1. De groep huidige mantelzorgers bestond vooral uit vrouwen en de gemiddelde leeftijd was 68 jaar. Ook bij de groep oud-mantelzorgers hebben meer vrouwen dan mannen de vragenlijst ingevuld. De gemiddelde leeftijd in deze groep was 67 jaar. De grote meerderheid van huidige mantelzorgers verleent zorg aan de partner; maar een klein aandeel verleent zorg aan een ouder, broer of zus of vriend(in), kennis of collega. In de groep oud-mantelzorgers verleende de ene helft zorg aan de partner, en de andere helft aan een ouder.

Tabel 1: Persoonskenmerken huidige/oud-mantelzorgers en naaste met parkinson

	Huidige mantelzorgers (N= 141)	Oud-Mantelzorgers (N= 15)
<b>Geslacht</b>		
Vrouw (%)	96 (68.1)	12 (80.0)
<b>Leeftijd</b> in jaren (gemiddelde $\pm$ SD))	68.0 ( $\pm$ 7.8)	67.4 ( $\pm$ 10.7)
<b>Relatie met person met parkinson (%)</b>		
Partner	134 (95.0)	8 (53.3)
Moeder/vader	4 (2.8)	7 (46.7)
Grootouder	0 (0)	0 (0)
Dochter of zoon	0 (0)	0 (0)
Broer of zus	2 (1.4)	0 (0)
Vriend(in), kennis, collega	1 (0.7)	0 (0)
Buurvrouw of buurman	0 (0)	0 (0)

### 3.2 Persoonskenmerken van de naaste met parkinson

Naast de persoonskenmerken van de huidige en oud-mantelzorgers waren we ook benieuwd naar de kenmerken van de mensen met parkinson. Deze zijn weergegeven in tabel 2.

**Tabel 2: Persoonskenmerken van de naaste met parkinson en relatie mantelzorg**

	Huidige mantelzorgers (N= 141)	Oud-Mantelzorgers (N= 15)
<b>Geslacht</b>		
Vrouw (%)	49 (34.8)	7 (46.7)
<b>Leeftijd</b> in jaren (gemiddelde $\pm$ SD)	70.6 ( $\pm$ 6.5)	82.1 ( $\pm$ 11.4)
<b>Leefsituatie (%)</b>		
Alleenwonend	5 (3.5)	1 (6.7)
Samenwonend met partner	122 (86.5)	9 (60.0)
Samenwonen met partner en kinderen	5 (3.5)	0 (0)
Inwonen bij kinderen	2 (1.4)	0 (0)
Woont/woonde in een zorginstelling (bv. verpleeghuis)	4 (2.8)	1 (6.7)
Anders	3 (2.1)	4 (26.7)
<b>Verschijsel van parkinson</b>		
Minder dan 1 jaar	1 (0.7)	n/a
1 tot 5 jaar	45 (31.9)	n/a
5 tot 10 jaar	47 (33.3)	n/a
10 tot 15 jaar	24 (17.0)	n/a
Meer dan 15 jaar	24 (17.0)	n/a
<b>Overleden naaste met parkinson</b>		
Minder dan 1 jaar	n/a	5 (33.3)
1 tot 3 jaar	n/a	2 (13.3)
3 tot 5 jaar	n/a	2 (13.3)
5 jaar of langer	n/a	5 (33.3)
Naaste is nog niet overleden	n/a	1 (6.7)

Ongeveer een derde van de huidige mantelzorgers verleent zorg aan een vrouwelijke naaste, de gemiddelde leeftijd is 70 jaar. In de groep oud-mantelzorgers zorgde de helft voor een vrouwelijke naaste en was de gemiddelde leeftijd van de naaste 82 jaar. De gemiddelde leeftijd voor de naaste met parkinson ligt in beide groepen hoger dan de gemiddelde leeftijd van de (oud-)mantelzorgers. Verdeling van geslacht en leeftijd in beide groepen laat zich mogelijk verklaren door de relatie van de (oud-)mantelzorgers met de naaste met parkinson.

In beide groepen woont/woonde de meerderheid van de persoon met parkinson samen met de partner (85% in de groep huidige mantelzorgers; 75% in de groep oud-mantelzorgers). Huidige mantelzorgers werden ook gevraagd hoe lang de naaste met parkinson verschijnselen van parkinson heeft. Uit de resultaten blijkt dat de meerderheid tussen de 1 en 10 jaar

verschijnselen van parkinson hebben (70%); en een zesde sinds meer dan 15 jaar verschijnselen van parkinson heeft. Oud-mantelzorgers werden gevraagd wanneer de naaste met parkinson overleden is. Iets minder dan de helft gaf aan dat de naaste binnen het afgelopen jaar overleden is en iets meer dan een derde dat de naaste sinds vijf jaar of langer overleden is.

### 3.3 Ervaren mantelzorgbelasting

Naast algemene persoonskenmerken waren in de vragenlijsten voor huidige en oud-mantelzorgers ook een aantal vragen opgenomen om een beeld te schetsen over de ervaren mantelzorgbelasting (zie tabel 3).

Tabel 3a: Mantelzorgbelasting

	Huidige mantelzorgers (N= 141)	Oud-Mantelzorgers (N= 15)
<b>Hoe vaak zorgt/zorgde u voor uw naaste? (%)</b>		
Dag en nacht	63 (44.7)	9 (60.0)
Dagelijks	40 (28.4)	3 (20.0)
3 tot 6 keer per week	6 (4.3)	1 (6.7)
1 tot 2 keer per week	4 (2.8)	0 (0)
Minder dan 1 keer per week	7 (5.0)	0 (0)
Minder dan 1 keer per maand	5 (3.5)	0 (0)
Heel wisselend	16 (11.3)	2 (13.3)
<b>Hoe veel jaren zorg/zorgde u voor uw naaste? (%)</b>		
Minder dan 6 maanden	10 (7.1)	0 (0)
Een half jaar tot een jaar	7 (5.0)	1 (6.7)
1 tot 2 jaar	20 (14.2)	0 (0)
2 tot 3 jaar	21 (14.9)	1 (6.7)
3 tot 5 jaar	16 (11.3)	2 (13.3)
5 tot 8 jaar	24 (17.0)	1 (6.7)
8 tot 10 jaar	14 (9.9)	1 (6.7)
Meer dan 10 jaar	29 (20.6)	9 (60.0)

De meerderheid in beide groepen gaf aan dagelijks of zelfs dag en nacht voor de naaste met parkinson te zorgen. Iets minder dan twee derde van de oud-mantelzorgers gaven aan meer dan 10 jaar zorg verleend te hebben aan de naaste met parkinson. Bij huidige mantelzorgers zorgt 10% sinds minder dan 1 jaar voor een naaste met parkinson, 70% zorgt sinds 2 tot 5 jaar voor de naaste en 26% sinds 8 jaar of langer.

Aan huidige mantelzorgers vroegen we ook hoe belast ze zich voelen (zie tabel 3b). Hierbij gaf circa een derde aan niet of nauwelijks belast te zijn, een derde enigszins belast te zijn en een vierde tamelijk zwaar belast te zijn. 11% voelt zich zwaar belast of overbelast. Deze resultaten komen terug in de antwoorden van mantelzorgers op de zogenaamde ‘mantelzorgervolhoudtijd’ vraag “*als de mantelzorgsituatie blijft zoals die nu is, hoelang kunt u de zorg dan nog aan?* “. Het overgrote deel van de mantelzorgers gaf aan het nog meer dan twee jaren vol te kunnen houden; een klein percentage minder dan 6 maanden (ca. 6%) of minder dan 1 maand (ca. 4%).

**Tabel 3b: Mantelzorgbelasting\***

	Huidige mantelzorgers (N= 141)
<b>Volhoudtijd (%)</b>	
Minder dan 1 week	0 (0)
Meer dan 1 week, maar minder dan 1 maand	1 (0.7)
Meer dan 1 maand, maar minder dan 6 maanden	4 (2.8)
Meer dan 6 maanden, maar minder dan 1 jaar	8 (5.7)
Meer dan 1 jaar, maar minder dan twee jaar	8 (5.7)
Meer dan 2 jaren	119 (84.4)
Geen antwoord	1 (0.7)
<b>Ervaren belasting (%)</b>	
Niet of nauwelijks belast	44 (31.2)
Enigszins belast	48 (34.0)
Tamelijk zwaar belast	33 (23.4)
Zeer zwaar belast	12 (8.5)
Overbelast	4 (2.8)

\* vragen alleen gesteld aan huidige mantelzorgers

### 3.4 Representativiteit

We hebben weinig in- en exclusiecriteria opgesteld voor deelname om een zo gevarieerd mogelijke groep huidige mantelzorgers en oud-mantelzorgers te includeren: verschillende leeftijd, relatie met de naaste, zorgsituatie en ervaren mantelzorgbelasting. De resultaten van het vragenlijstonderzoek zijn mogelijk niet representatief voor de hele groep huidige en oud-mantelzorgers. Zo waren de oud-mantelzorgers die zich voor het onderzoek aangemeld hebben heel enthousiast over het onderwerp en het doel van de studie, maar zijn er mogelijk ook een groot aantal oud-mantelzorgers die geen interesse hebben om na het overlijden van de naaste

hun ervaringen en kennis te delen en die om deze reden niet deelgenomen hebben aan het huidige vragenlijstonderzoek.

Bovendien laten de resultaten van het vragenlijstonderzoek zien dat bijna alleen partners van mensen met parkinson aan het onderzoek hebben meegedaan. Echter weten we dat er ook kinderen zijn die zorg verlenen aan een ouder met parkinson, die aan het vragenlijstonderzoek niet deelgenomen hebben. Dit geldt bovendien ook voor partners die zorgen voor een naaste die op jonge leeftijd gediagnosticeerd is met parkinson en in de rol als mantelzorger terecht komt. Vandaar dat deze resultaten niet voor de hele groep huidige mantelzorgers representatief is.



## Hoofdstuk 4: Behoeftte aan extra ondersteuning door (oud-) mantelzorgers

In dit hoofdstuk geven we een antwoord op de vraag of huidige mantelzorgers behoefte hebben aan (nog) meer ondersteuning. En zo ja, over welke onderwerpen ze graag ondersteuning willen en of zij contact willen met oud-mantelzorgers om ervaring en kennis te delen.

### 4.1 Ondersteuningsbehoeften

Een groot deel van huidige mantelzorgers (58%) en oud-mantelzorgers (64%) gaven aan ondersteuning in de zorg voor de naaste met parkinson ontvangen of ontvangen te hebben. Een derde van de huidige mantelzorgers en de helft van oud-mantelzorgers ontving ondersteuning of adviezen door de directe omgeving: van familie, vrienden, buren of kennissen. Bovendien gaf meer dan een derde in beide groepen aan dat nieuwsbrieven en websites van onder andere de Parkinson Vereniging of ParkinsonNet een belangrijke bron voor ondersteuning waren. Ook boeken blijken voor een vierde van de huidige en oud-mantelzorgers een belangrijke bron voor ondersteuning te zijn.

Tabel 4: Ondersteuning bij de zorg

	Huidige mantelzorgers (N= 141)	Oud-Mantelzorgers (N= 15)
Ik heb/had geen ondersteuning of adviezen	25 (17.7)	3 (20.0)
Ik heb/had (nog) geen ondersteuning of adviezen nodig	18 (12.8)	0 (0)
Ik heb/had ondersteuning/adviezen van mijn directe omgeving (familie, vrienden, buren, kennissen)	44 (31.2)	8 (53.3)
Ik heb/had ondersteuning/adviezen van andere mantelzorgers, via individueel contact (bijvoorbeeld persoonlijk contact, online community, forum)	12 (8.5)	1 (6.7)
Ik heb/had ondersteuning/adviezen van een zorgverlener (bijvoorbeeld huisarts, neuroloog, verpleegkundige)	78 (55.3)	9 (60.0)
Ik heb/had ondersteuning/adviezen van andere mantelzorgers tijdens een groepsbijeenkomst (bijv. Parkinson Café)	22 (15.6)	5 (33.3)
Ik heb/had ondersteuning/adviezen via nieuwsbrieven of websites (bijv. Parkinson Vereniging, ParkinsonNet)	54 (38.3)	5 (33.3)
Ik heb/had ondersteuning/adviezen via boek(en)	32 (22.7)	4 (26.7)
Anders	17 (12.1)	2 (13.3)

De vraag of huidige mantelzorgers meer adviezen of ondersteuning willen bij de zorg voor een naaste met parkinson, beantwoordde 45% met ja, 36% met nee en 28 % gaven aan dat ze het niet weten. Terugkerende reden voor de wens naar meer ondersteuning waren:

- het gevoel hebben alles zelf uit te moeten zoeken: *“het is een zoektocht naar de juiste informatie en hulpmiddelen. Dus vaak heb ik het idee dat ik zelf het wiel aan het uitvinden ben”*;
- behoefte hebben aan praktische tips: *“praktische tips om er zo goed mogelijk mee om te gaan.”*; *“Er wordt weinig aandacht gegeven aan de bijwerkingen van medicijnen voor Parkinson, daar zou ik meer over willen weten en ook in ondersteund willen worden”*;
- (H)erkenning als mantelzorger: *“Het gaat mij niet zo zeer om meer ondersteuning, maar om meer gezien en gehoord te weten. De focus ligt op mijn partner- ik moet me vaak invoegen in het gesprek om gehoord te worden. Er wordt door professionals te weinig gekeken naar mij als partner in parkinson”*; en
- Omgaan met (een veranderende) relatie met de naaste met parkinson: *“Met name hoe om te gaan met mijn partner. Bijvoorbeeld: in hoeverre moet je wel zaken uit handen nemen en in hoeverre niet.”*
- Voor zichzelf zorgen: *“Hoe combineer ik de zorg met mijn eigen leven, dat blijkt toch soms heel lastig door onvoorspelbaarheid.”*
- Behoefte om met iemand te sparren en een luisterend oor: *“Het zijn soms kleine dingen die ineens groot kunnen worden. Al is het maar om even van je af te kunnen kletsen”*

Van de huidige mantelzorgers die niet nog meer ondersteuning of adviezen willen, gaf ongeveer de helft aan dat het op dit moment (nog) niet nodig is, onder andere omdat zij een vroege fase van parkinson zitten: *“Omdat het nu nog in een vroeg stadium is waarin ik het nog niet nodig heb”*. Een deel geeft aan dat er misschien in de toekomst wel behoefte is aan meer ondersteuning: *“Ik heb daar op dit moment nog niet de behoefte voor, misschien in de toekomst wel”*. Bovendien vindt een derde dat zij voldoende ondersteuning ontvangen door onder andere zorgverleners en uit de directe omgeving: *„Voor dit moment is de ondersteuning van de neuroloog, en de parkinson assistente voldoende”*.

De meest genoemde reden voor de antwoordcategorie “weet ik niet” was dat het op het moment (nog) goed gaat: *“Op dit moment nog niet nodig, waarschijnlijk wel in de toekomst”*. Bovendien gaven enkele mantelzorgers aan nog wat onzeker te zijn over de toegevoegde waarde van extra ondersteuning: *“Ik weet niet wat dat voor adviezen zijn, of ik dat zomaar kan toe passen op mijn partner”*.

In het vragenlijstonderzoek werden huidige mantelzorgers ook gevraagd over welke onderwerpen zij meer ondersteuning of adviezen willen. Hiervoor werd hun een lijst aan onderwerpen voorgelegd die ze nog aan konden vullen met andere onderwerpen. De resultaten zijn weergegeven in Tabel 5. Hieruit blijkt dat de helft aan huidige mantelzorgers behoefte heeft aan het vinden van balans tussen het zorgen voor mijn naaste met parkinson en zorgen voor zichzelf. Bovendien is er behoefte aan het leren omgaan met een veranderende relatie met een naaste (46%), omgaan met een gebrek aan emotie, motivatie

of enthousiasme en het stimuleren van mijn naaste (42%), en hoe je als mantelzorgers signalen herkent (40%).

Tabel 5: Onderwerpen voor nog (meer) ondersteuning (N= 141)

Informatie over de ziekte van Parkinson en de behandeling	28 (19.9)
Informatie over het ontvangen van sociale en/of financiële ondersteuning	33 (23.4)
Omgaan met veranderde relatie met mijn naaste	62 (44.0)
Omgaan met veranderde relaties en reacties uit de omgeving	27 (19.1)
Hoe ik als mantelzorger signalen herken (bijvoorbeeld van depressie, dementie of hallucinaties)	59 (41.8)
Omgaan met gebrek aan emotie, motivatie of enthousiasme, en het stimuleren van mijn naaste	54 (38.3)
Balans vinden tussen zorgen voor mijn naaste en zorgen voor mezelf	70 (49.6)
Zorg voor mij als mantelzorger	35 (24.8)
Acceptatie van de eigen/nieuwe rol als mantelzorger	21 (14.9)
Omgaan met psychische gevolgen (angst, depressie) bij Parkinson	37 (26.2)
Vaardigheden ontwikkelen voor het omgaan met stress(situaties)	28 (19.9)
Leren te communiceren vanuit de eigen behoeften en wensen	36 (25.5)
Informatie over mogelijke strategieën om met stress om te gaan	25 (17.7)
Anders	30 (21.3)

#### 4.2 Behoeftte aan contact met oud-mantelzorgers

We hebben huidige mantelzorgers ook gevraagd of ze contact willen hebben met een oud-mantelzorgers: 71 van de 141 mantelzorgers, iets meer dan de helft, zegt ervaring en kennis te willen delen met een oud-mantelzorger.

Driekwart deelt momenteel geen ervaringen met andere mantelzorgers en/of oud-mantelzorgers. 24 van de 141 mantelzorgers, minder dan een vijfde, deelt ervaringen met andere mantelzorgers, 2 gaven aan reeds ervaringen te delen met oud-mantelzorger(s) en zeven deelnemers delen ervaringen met mantelzorgers en oud-mantelzorgers.

Van de 71 mantelzorgers waren er ook enkele die benadrukten dat ze het nog niet zeker weten of ze de ervaringen willen delen. Zo gaven twee deelnemers aan dat het hebben van een persoonlijke klik wel belangrijk is *“eigenlijk weet ik het nog niet, het moet wel iemand zijn waar het een beetje mee klikt, dus ik zou het heel vrijblijvend willen opstarten“*. Anderen benadrukten dat ze door het contact met oud-mantelzorgers praktische informatie en tips kunnen krijgen: *“de toekomst is een soort black box voor mij en ik vind daar maar weinig informatie over”*. Een andere veelgenoemde reden voor het delen van ervaring en kennis met oud-mantelzorgers was de (h)erkenning in de rol als mantelzorger en de emotionele steun die het contact zou kunnen opleveren: *“Ik denk dat (h)erkenning heel belangrijk is en oud-mantelzorgers het hele proces hebben doorlopen”*; *“Ik zou graag eens vrijuit willen praten met*

*iemand die mijn situatie kent. Ik zou hopen op advies, op begrip, op een rustgevende arm om me heen, op iemand die zegt dat ik mezelf niet zo op de kop moet zitten, dat ik niet meer dan mijn best kan doen”.*

70 van de 141 mantelzorgers gaf aan (nog) geen behoefte te hebben om kennis en ervaring met oud-mantelzorgers te delen. Bijvoorbeeld omdat ze andere contacten hebben en nog niet in de fase zitten waar het nodig is: *“op dit moment nog geen behoefte aan. Los alles nu nog samen met mijn partner op. Zo niet, vraag [ik] het aan verpleegkundige, fysio, huisarts of zoek op internet”*; *“zover ben ik nog niet in het proces”*. Ook noemden drie mantelzorgers dat ze angstig zijn over de toekomst of het toekomstperspectief willen vermijden: *“Misschien een bepaalde angst wat me allemaal nog te wachten staat”*.

## Hoofdstuk 5: Oud-mantelzorgers als ervaringsdeskundige

### 5.1 Bereidheid om de rol als ervaringsdeskundige te hebben

De interesse en bereidheid onder oud-mantelzorgers is groot: 13 van de 15 oud-mantelzorgers zegt ervaring en kennis te willen delen met huidige mantelzorgers. De meest genoemde reden op de vraag hiervoor is dat ze andere mantelzorgers willen helpen: *“Ik denk dat het zinvol is om vanuit een kennis positie dingen te doen, beter te doen naast begrip te hebben voor elkaar, elkaars problematiek gedeeltelijk kennende. Het liefst in bijvoorbeeld een gesprek als er ook vragen zijn van huidige mantelzorgers”*. Een andere antwoordde: *“Omdat ik denk dat ik waardevolle ervaring heb die mantelzorgers en de persoon die zij verzorgen de mogelijkheid kan geven, keuzen te maken die ze anders vermijden, waar ze later mogelijk spijt van hebben”*. Negen van 15 oud-mantelzorgers gaven aan dat ze in de rol als oud-mantelzorgers al eerder ervaringen hebben opgedaan met het delen van kennis en ervaring met andere mantelzorgers(s).

Twee oud-mantelzorgers willen hun kennis en ervaring niet delen. Bij beide oud-mantelzorgers was de naaste met parkinson recent overleden (minder dan een jaar geleden). Zo gaf een van hun aan dat het hun op dit moment qua tijdsinvestering niet schikt om de rol te vervullen: *“Mijn naaste is begin van het jaar overleden, de corona tijd, en ons huis langzaam veranderen in een thuis en ben nog extreem moe in de rouw”*. De andere oud-mantelzorgers noemde dat hij of zij op het moment met andere dingen bezig was.

### 5.2 Motivatie om kennis en ervaring te delen

We hebben aan de twaalf oud-mantelzorgers gevraagd wat voor hun de motivatie zou zijn om hun kennis en ervaringen met huidige mantelzorgers te delen. Tabel 6 geeft een overzicht over alle gegeven antwoorden op de vraag.

Tabel 6: Motivatie voor het delen van kennis en ervaring (N = 13)

Ik wil mijn ervaring delen zodat andere mantelzorgers(s) daar voordeel kunnen hebben	12 (92.3)
Ik wil graag iets terug doen voor andere mantelzorgers(s)	3 (23.1)
Ik heb zelf een gebrek aan ondersteuning ervaren toe ik mantelzorgers was	4 (30.8)
Ik voel me moreel verplicht	1 (7.7)
Ik wil mijn kennis en vaardigheden benutten	9 (69.2)
Ik wil me nuttig voelen	2 (15.4)
Ik wil graag andere mensen ontmoeten	1 (7.7)
Ik wil graag vrijwilligerswerk doen	2 (15.4)
Ik zoek een (nieuwe) uitdaging	1 (7.7)
Anders	1 (7.7)

92% gaf aan dat ze hun ervaringen willen delen zodat mantelzorgers die nu nog in de zorg voor een naaste met parkinson staan er voordeel van kunnen hebben. Twee derde gaf ook aan dat ze hun eigen opgedane kennis en ervaring willen benutten, en een derde noemde de eigen ervaring van gebrek aan ondersteuning als motivatie om huidige mantelzorgers te willen ondersteunen.

## Hoofdstuk 6: Wensen voor de organisatie van het contact tussen huidige mantelzorgers en oud-mantelzorgers

### 6.1 Aan welk soort contact is er behoefte?

We vroegen aan alle deelnemers hoe zij het liefst ervaringen met elkaar willen delen (open vraag): Ruim de helft in beide groepen gaf aan dat ze graag een kopje koffie of thee met elkaar willen drinken. Bovendien kwam uit de resultaten naar voren dat beiden groepen voorkeur hebben voor persoonlijk contact, bijvoorbeeld door een ontmoeting in een café of elkaar thuis te bezoeken. Het contact kan ook via telefoneren of mailen plaatsvinden. Alleen twee huidige mantelzorgers gaven aan dat ze het liefst in een groep contact willen. Vijf oud-mantelzorgers noemden ook dat ze een voorkeur hebben voor de organisatie van een bijeenkomst, lezing of scholing.

Naast het stellen van deze open vraag, hebben we (oud-)mantelzorgers een lijst voorgelegd met mogelijke manieren en ideeën voor het organiseren van het contact (tabel 7).

Tabel 7: Manieren van organisatie van contact tussen huidige mantelzorgers en oud-mantelzorgers\*

<i>Stel dat u contact heeft met (oud-)mantelzorgers, wat vindt u ervan als dit...?</i>	Huidige mantelzorgers (N= 71)	Oud-Mantelzorgers (N= 13)
Via een gesprek bij u thuis is?	30 (42.3)	8 (61.5)
Tijdens een wandeling is?	53 (74.6)	6 (46.2)
Samen een kopje koffie drinken in een café is?	55 (77.5)	8 (61.5)
Via telefonisch contact (bellen) is?	28 (39.4)	6 (46.2)
Via online contact (mail of WhatsApp) is?	31 (43.7)	7 (53.8)
Via beeldcontact bijvoorbeeld Skype is?	17 (23.9)	7 (53.8)
Via een Handboek (digitaal, email of op papier) met adviezen en tips is?	34 (47.9)	7 (53.8)
Via een groepsbijeenkomst op locatie over een wisselend thema is?	48 (67.6)	10 (76.9)
Via een ondersteuningsgroep samen met oud-mantelzorger(s) is?	48 (67.6)	9 (69.2)
Via een theaterstuk over ervaringen en adviezen is?	26 (36.6)	5 (38.5)
Via een lezing of workshop van oud-mantelzorger(s) is?	54 (76.1)	7 (46.2)
Via een spreekuur met oud-mantelzorger(s) voor het bespreken van (praktische) problemen in de zorg voor de naaste is?	37 (52.1)	8 (61.5)
Via een online forum of besloten groep van (oud)mantelzorgers om ervaringen te delen?	32 (45.1)	5 (38.5)
Via een blog van oud-mantelzorger met de mogelijkheid om te reageren vanuit de eigen situatie?	24 (33.8)	3 (23.1)
Via een overzicht van oud-mantelzorger(s) in de buurt met wie u eventueel contact kunt opnemen?	51 (71.8)	6 (46.2)

\* alleen (oud)mantelzorgers die hebben aangegeven ervaringen en kennis te willen delen

Deze resultaten sluiten heel goed aan bij de eerder gegeven eigen antwoorden op de open vraag. Ook hieruit blijkt dat oud(mantelzorgers) een voorkeur hebben voor samen koffie te drinken, samen te wandelen, een groepsbijeenkomst of lezing. Bovendien kwam naar voren dat huidige en oud-mantelzorgers ook interesse hebben aan de uitwisseling van contact via een handboek met adviezen en tips of via een spreekuur met oud-mantelzorgers waarin praktische problemen in de zorg voor de naaste met parkinson besproken kunnen worden.

Uit de resultaten van het vragenlijstonderzoek blijkt tevens dat huidige en oud-mantelzorgers voorkeur hebben voor persoonlijk contact en/of voor een combinatie van persoonlijk met online contact. Ook gaat de voorkeur uit naar een combinatie van individueel contact én contact in een groep en minder naar individueel of groepscontact. (zie tabel 8).

Tabel 8: Voorkeur voor vorm van contact

	Huidige mantelzorgers (N= 71)	Oud-Mantelzorgers (N= 13)
<b><i>Persoonlijk of online contact (%)</i></b>		
Persoonlijk contact	30 (42.3)	6 (46.2)
Online contact	8 (11.3)	0 (0)
Combinatie van persoonlijk en online contact	33 (46.5)	7 (53.8)
<b><i>Individueel contact of in een groep (%)</i></b>		
Individueel contact	18 (25.4)	3 (23.1)
In een groep	14 (19.7)	2 (15.4)
Combinatie van individueel contact en in een groep	39 (54.9)	8 (61.5)

\* alleen (oud)mantelzorgers die hebben aangeven ervaringen en kennis te willen delen

In het vragenlijstonderzoek werd ook een viertal vragen opgenomen over de voorkeuren voor hoe vaak, wanneer en hoe lang huidige en oud-mantelzorgers contact met elkaar willen hebben. De resultaten staan in Tabel 9; hieruit blijkt dat beide groepen aangeven dat de frequentie van het contact afhankelijk is van de behoefte van de (oud-)mantelzorger. Ook is er geen voorkeur of het contact in het weekend of doordeweeks plaatsvindt, en hoe lang het contact zal bestaan. Wel geven beide groepen aan dat ze ongeveer 1 á 2 uren per week tijd willen besteden aan het contact.



**Tabel 9: Voorkeur voor hoe vaak, wanneer en duur van het contact**

	Huidige mantelzorgers (N= 71)	Oud-Mantelzorgers (N= 13)
<b><i>Hoe vaak zou u contact willen hebben met (oud-) mantelzorgers (%)</i></b>		
Dagelijks	0 (0)	0 (0)
1 tot 2 keer per week	0 (0)	2 (15.4)
Minder dan een keer per week	9 (12.7)	1 (7.7)
Minder dan een keer per maand	13 (18.3)	5 (38.5)
Heel wisselend (aangepast aan de behoefte)	49 (69.0)	5 (38.5)
<b><i>Wanneer zou u contact willen hebben met (oud-) mantelzorgers? (%)</i></b>		
Doordeweeks	26 (36.6)	3 (23.1)
In het weekend	1 (1.4)	0 (0)
Ik heb geen voorkeur	44 (62.0)	10 (79.9)
<b><i>Hoe lang zou u contact willen hebben met (oud-) mantelzorgers? (%)</i></b>		
Eenmalig contact	0 (0)	1 (7.7)
Meerdere malen contact	1 (1.4)	5 (38.5)
Langdurig contact	2 (2.8)	0 (0)
Niet vooraf te zeggen	68 (95.8)	7 (53.8)
<b><i>Hoe veel tijd zou u aan het contact met (oud-) mantelzorgers per week besteden? (%)</i></b>		
1 a 2 uren	59 (83.1)	8 (61.5)
Een dagdeel per week	11 (15.5)	3 (23.1)
Een dag per week	0 (0)	1 (7.7)
Meerdere dagen per week	1 (1.4)	1 (7.7)

\* alleen (oud)mantelzorgers die hebben aangegeven ervaringen en kennis te willen delen

## 6.2 Voorwaarden voor en verwachtingen van het contact

Al uit eerder gegeven antwoorden bleek dat de ‘persoonlijke klik’ een belangrijke voorwaarde voor huidige mantelzorgers en oud-mantelzorgers: *‘diegene moet bij me passen’*. Het is daarom niet verrassend dat 80% van huidige mantelzorgers en de helft van oud-mantelzorgers aangaven dat de persoonlijke klik een belangrijke factor in het contact met de (oud-) mantelzorgers is. Huidige mantelzorgers gaven tevens aan dat ze het belangrijk vinden dat de oud-mantelzorgers betrouwbaar is, goed kan luisteren, goed kan communiceren en zich goed kan inleven in de situatie van de mantelzorgers (zie Tabel 10). Bovendien vinden veel mantelzorgers het belangrijk dat de oud-mantelzorgers een vast persoon is. Een derde wenst

dat de oud-mantelzorgers veel ervaring heeft opgedaan met de zorg voor de naaste en/of dezelfde achtergrond heeft.

Ook 40% van de oud-mantelzorgers vinden het belangrijk dat de huidige mantelzorgers vergelijkbare ervaringen heeft opgedaan met de zorg voor de naaste, en een derde vindt het belangrijk dat diegene nog weinig ervaring heeft met de zorg voor de naaste.

**Tabel 10: Voorwaardes\***

	Huidige mantelzorgers (N= 71)	Oud-Mantelzorgers (N= 13)
Een persoonlijk 'klik' met mij heeft	54 (76.1)	6 (46.2)
Veel ervaring heeft opgedaan met de zorg voor de naaste	25 (35.2)	n/a
Weinig ervaring heeft opgedaan met de zorg voor de naaste	n/a	4 (30.8)
Vergelijkbare ervaringen heeft opgedaan met de zorg voor de naaste	42 (59.2)	5 (38.5)
Dezelfde achtergrond heeft (leeftijd, relatie met de naaste)	25 (35.2)	0 (0)
Dezelfde interesses heeft (gelijkgestemd zijn)	14 (19.7)	2 (15.4)
Bij mij in de buurt woont	22 (31.0)	2 (15.4)
Niet in de buurt woont	1 (1.4)	0 (0)
Zich goed kan inleven in mijn situatie	36 (50.7)	n/a
Goed kan luisteren	42 (59.2)	n/a
Goed kan communiceren	42 (59.2)	n/a
Goed kan omgaan met mijn emoties	16 (22.5)	n/a
Een vast persoon is	29 (40.8)	n/a
Altijd beschikbaar is	0 (0)	n/a
Geduldig is	11 (15.5)	n/a
Betrouwbaar is	44 (62.0)	n/a
Anders	8 (11.3)	4 (30.8)

\* alleen (oud)mantelzorgers die hebben aangeven ervaringen en kennis te willen delen

Aan de deelnemers werd ook de open vraag gesteld wat de persoonlijke verwachtingen zijn voor een goede ondersteuning voor mantelzorgers van een naaste met parkinson. Hieruit kwam naar voren dat huidige mantelzorgers in het contact op zoek zijn naar iemand die begrip voor hun situatie en een luisterend oor heeft, dat zij (h)erkenning wensen voor hun rol, contact willen voor praktische tips en adviezen, en als vraagbak fungeert. Enkele voorbeelden van de gegeven antwoorden:

- *“Dat ik kan praten over mijn zorgen voor wat er in de toekomst op mijn pad komt en ik zelf in een minder goede conditie zou kunnen zijn en als het dan zo ver is dat er problemen zijn, dat ik dan een "vriend/vriendin" heb die me met raad en/of daad zou kunnen bijstaan met kennis van zaken en een luisterend oor”*
- *“Om openhartig te spreken over hoe je zelf als mens misschien wel verandert, hoe je omgaat met lastige situaties, om herkenning te vinden en dus het verdriet te delen en hopelijk je verlicht te voelen, met hernieuwde energie of met nieuwe ideeën en tips. Ook om mijn eigen grenzen te toetsen aan die van een ander - hoeveel heb je over voor je partner, je relatie, hoe zorg je dat je jezelf niet verlies.”*
- *„Je verhaal kwijt kunnen, anderen snappen niet hoe wij leven en hebben er heel weinig begrip voor als ik mijn verhaal een keer kwijt wil“*
- *“Ontlasting, mogelijkheden leren, steun ervaren, deel uitmaken van een netwerk ipv eenzaam erin te staan“*

Ook oud-mantelzorgers gaven dat een luisterend oor bieden en het kunnen geven van adviezen en tips een goede ondersteuning uitmaakt: *“Dat mensen de mogelijkheid krijgen zich beter voor te bereiden op wat komen gaat. Dat mensen vragen kunnen gaan stellen over zaken waarvan ze daarvoor niet wisten dat ze een rol konden spelen“*. Ook benadrukt een oud-mantelzorger dat de ondersteuning aan moet sluiten bij de individuele behoeftes van de mantelzorger: *„[een oud-mantelzorger] sluit aan bij de diagnose van de naaste en de fase waarin diegene zich bevindt, en is niet teveel op zichzelf gericht“*.

## Hoofdstuk 7: Bespreking met de expertgroep

Eind januari werden de voorlopige onderzoeksresultaten van het GOUDMantel Parkinson vragenlijstonderzoek voorgelegd en besproken met een expertgroep. Deze expertgroep bestond uit een patiëntonderzoeker, twee oud-mantelzorgers en vier huidige mantelzorgers.

Over het algemeen benadrukte de expertgroep dat er meer aandacht nodig is voor mantelzorgers. De belangrijkste opmerkingen en aandachtspunten zijn:

- Ook al bestaan er een aantal initiatieven ter mantelzorgondersteuning, het is lastig voor mantelzorgers om deze te vinden. Er moet meer aandacht besteed worden aan het bekendmaken van de bestaande initiatieven.
- Nadenken om de definitie van ervaringsdeskundige uit te breiden en niet alleen oud-mantelzorgers te betrekken, maar ook anderen die veel ervaring op hebben gedaan als mantelzorger. Bijvoorbeeld zouden naasten die zorgen voor een persoon die is opgenomen in een verpleeghuis ook de rol als ervaringsdeskundige op zich kunnen nemen om andere mantelzorgers te steunen.
- Bewustwording creëren dat de locatie een belangrijke en bepalende factor is voor wie deelneemt aan de ondersteuningsgroep. Het organiseren van een informatiebijeenkomst in een verpleeghuis spreekt bijvoorbeeld mensen die net de diagnose parkinson gekregen hebben minder aan. En zo zullen online bijeenkomsten misschien meer jongere mensen aanspreken dan ouderen.
- Bewustwording dat ook jonge mensen (bijvoorbeeld partners op jonge leeftijd of kinderen) in de rol als mantelzorger terecht kunnen komen en zij andere behoeftes aan ondersteuning hebben, op een andere manier communiceren en ook een andere belevingswereld hebben.
- De term 'mantelzorger' spreekt mensen niet aan; mensen voelen zich er niet door aangesproken.
- Naast de ondersteuning van mantelzorgers die zich belast voelen door hun rol als mantelzorger, zouden initiatieven preventief gericht mogen zijn en naasten voorbereiden op de nieuwe rol als mantelzorger, vooral omdat dit een rol is die je langzaam en veelal onbewust op je neemt of in rolt.

## Hoofdstuk 8: Conclusies en aandachtspunten

In dit hoofdstuk geven we een antwoord op de onderzoeksvragen zoals genoemd in hoofdstuk 1. Ook reflecteren we op de resultaten en formuleren we aandachtspunten voor het opzetten van een initiatief ter ondersteuning van mantelzorgers.

### 8.1 Beantwoording van de onderzoeksvragen

- 1. Welke behoeften voor ondersteuning bestaat er onder huidige mantelzorgers? En hebben huidige mantelzorgers behoefte aan ondersteuning door het delen van ervaringen met oud-mantelzorgers?*

Een groot deel van de mantelzorgers die deelgenomen hebben aan dit vragenlijstonderzoek ontvangt al ondersteuning bij de zorg voor de naaste, vooral vanuit zorgverleners zoals neuroloog, verpleegkundige en fysiotherapeuten en door de directe omgeving zoals familieleden, vrienden, buren en kennissen. Toch geeft circa de helft van de mantelzorgers aan dat ze behoefte hebben aan extra ondersteuning. Ze willen graag met iemand praten die hetzelfde heeft meegemaakt heeft en die (h)erkenning kan bieden voor de rol als mantelzorger. Ook hebben mantelzorgers behoefte om meer informatie en praktische tips te ontvangen over hoe ze om moeten gaan met een veranderende relatie met de naaste en het gebrek aan emoties, hoe een balans gevonden kan worden tussen het zorgen voor de naaste en zorgen voor zichzelf, en hoe zij signalen kunnen herkennen, bijvoorbeeld van depressie of dementie.

De helft van de mantelzorgers geeft ook aan dat ze meer ondersteuning en adviezen willen ontvangen door het contact met oud-mantelzorgers. Ze geven aan dat oud-mantelzorgers belangrijke ervaring en kennis hebben opgedaan die hun kan helpen in de zorg voor de naaste. Bovendien kunnen oud-mantelzorgers een belangrijke rol spelen in de (h)erkenning als mantelzorger en het bieden van een luisterend oor. Een belangrijk deel van de mantelzorgers geeft hierbij wel aan dat het belangrijk is dat er een persoonlijke klik is tussen de mantelzorger(s) en oud-mantelzorger(s). Dit wordt eveneens door oud-mantelzorgers benoemd. Andere voorwaarden voor het contact met oud-mantelzorgers zijn dat de oud-mantelzorger zich goed kan inleven in de situatie van de mantelzorgers, goed kan luisteren en communiceren, en vergelijkbare ervaringen heeft opgedaan met de zorg voor de naaste met parkinson.

Mantelzorgers die geen behoefte hebben voor het delen van kennis en ervaringen met oud-mantelzorgers gaven aan dat ze het op dit moment nog niet nodig vinden, bijvoorbeeld omdat ze nog in de beginfase van het ziekteproces zijn en het met de ondersteuning die ze al ontvangen door zorgverleners en/of door de directe omgeving goed kunnen redden. Enkelen voegden wel toe dat het uitwisselen van ervaring en kennis in de toekomst wel voor hen belangrijk zou kunnen worden.

## *2. In hoeverre willen oud-mantelzorgers hun ervaringen delen en de rol van ervaringsdeskundige hebben?*

Een overgrote meerderheid van de oud-mantelzorgers die deelgenomen hebben aan het vragenlijstonderzoek willen hun ervaring en kennis delen met mantelzorgers die nu nog in de zorg voor een naaste met parkinson staan. Van de twee oud-mantelzorgers die hun ervaring en kennis (nog) niet willen delen gaf één aan er nu geen tijd voor te hebben en de ander gaf aan nog in de rouwperiode te zitten en met andere dingen bezig te zijn.

De motivatie van oud-mantelzorgers om hun ervaringsdeskundigheid te delen is dat zij zelf een gebrek aan ondersteuning ervaren hebben en hun vaardigheden willen benutten om huidige mantelzorgers een voordeel te kunnen bieden. Net als de mantelzorgers, vinden oud-mantelzorgers 'persoonlijke klik' een belangrijke voorwaarde voor contact, evenals de vergelijkbaarheid in ervaringen in de zorg voor de naaste.

## *3. Aan welk soort contact is behoefte? Wanneer en in welke vorm?*

Er is een duidelijk voorkeur voor persoonlijk contact of combinatie van persoonlijk en online contact. Alleen online contact vindt geen gehoor onder (oud-)mantelzorgers. Bovendien is er een voorkeur in beide groepen voor individueel contact of een combinatie van individueel contact en contact in een groep. Mantelzorgers en oud-mantelzorgers gaven aan dat het wanneer en hoe vaak van het contact afhankelijk is van de behoefte van de (oud-) mantelzorgers en vooraf niet te bepalen is.

## **8.2 Aandachtspunten**

Op basis van de resultaten van het GOUDMantel-Parkinson vragenlijstonderzoek hebben we een aantal aandachtspunten geformuleerd voor het opzetten van een initiatief ter ondersteuning van mantelzorgers door het contact met oud-mantelzorgers.

Het is bemoedigend dat een groot deel van de deelnemers aan het vragenlijstonderzoek positief waren over het idee mantelzorg(er)s en oud-mantelzorg(er)s in contact te brengen. Het biedt een goede reden om voor toekomstige initiatieven voor ondersteuning van mantelzorgers oud-mantelzorgers te betrekken. Bij het kiezen van de vorm en inhoud moet wel rekening gehouden worden met de individuele behoeftes en wensen van huidige en oud-mantelzorgers. Zo willen sommige (oud-)mantelzorgers graag deelnemen aan groepsbijeenkomsten met wisselende thema's, en andere vinden het individueel contact tijdens een kopje koffie in een café meer geschikt. Een aantal conclusies en aandachtspunten die het GOUDMantel-Parkinson project naar voren heeft gebracht en die gebruikt kunnen worden voor het oprichten van een nieuw initiatief ter mantelzorgondersteuning:

- Er is behoefte onder mantelzorgers voor (meer) ondersteuning.

- Er is een grote bereidheid onder oud-mantelzorgers om hun ervaringen en kennis met mantelzorgers die nog in de zorg staan te delen. Bij het opzetten en bij de implementatie van initiatieven voor mantelzorg-ondersteuning kan overwogen worden om oud-mantelzorgers te betrekken. Zij kunnen handvatten bieden voor mantelzorgers die nog in de zorg staan en niet allen waardevolle kennis en ervaring delen, maar ook (h)erkenning bieden.
- Daarnaast is onze algemene opinie dat de inbreng van zowel oud-mantelzorgers als huidige mantelzorgers zeer waardevol is en zij actief betrokken dienen te worden, al bij de fase van het ontwikkelen en opzetten van een idee voor een initiatief. Dit project is een voorbeeld voor deze actieve betrokkenheid.
- Mantelzorgers willen (h)erkenning: ze willen zich gezien en hun stem gehoord voelen. Hierbij is het nodig om rekening te houden met de individuele behoeftes en wensen van (oud-)mantelzorgers. Het vooraf in kaart te brengen over welke onderwerpen mantelzorgers behoefte hebben is een belangrijke eerste stap om de inhoud van de initiatief vorm te geven.
- Mantelzorgers vragen naast specifieke informatie en praktische tips, ook naar een luisterend oor om over hun situatie en hun emoties te kunnen spreken. Initiatieven zouden ruimte kunnen creëren voor allebei.
- Kans bieden dat (oud-)mantelzorgers laagdrempelig met elkaar in contact kunnen komen. Het organiseren van online contact blijkt weinig interesse te hebben onder mantelzorgers, terwijl een ontmoetingsplek (individueel of in een groep) meer verwelkomend voelt met persoonlijk contact, al dan niet gecombineerd met online contact. Als er toch een aanbod is voor een online ondersteuningsgroep en dan is het ondersteunen, meenemen en/of aanwennen van mantelzorgers aan online omgevingen hierin belangrijk.
- Bewustwording dat ook jonge mensen in de rol als mantelzorger terecht kunnen komen en zij andere behoeftes hebben, zoals behoefte aan onderwerpen over “mantelzorg en werk” of over de rol van mantelzorger als kind zijnde. Gerichte initiatieven voor deze doelgroep zijn belangrijk en nodig.
- Het “omgaan met een veranderende relatie met de naaste”, “gebrek aan emoties en stimuleren van de naasten” alsook “balans vinden tussen zorgen voor de naaste en zorgen voor zichzelf” zijn onderwerpen die nog onvoldoende aandacht krijgen en die verder geïnventariseerd moeten worden.

- Mantelzorgers hebben behoefte aan specifieke informatie en praktische tips. Een overzicht van beschikbare informatie, cursussen, trainingen, etc. zou hierin een eerste belangrijke stap kunnen zijn. Bovendien hebben mantelzorgers vaak het gevoel het wiel zelf uit moeten zoeken, terwijl praktische voorbeelden kunnen om alledaagse problemen op te kunnen lossen. De GOUDMantel-Parkinson inspiratiegids sluit aan bij dit doel en wordt nog ontwikkeld als onderdeel van dit project.
- Initiatieven voor mantelzorgondersteuning moeten (lokaal) bekend gemaakt worden. Dit kan bijvoorbeeld door streven naar een sterke samenwerking met de Parkinson Vereniging, lokale Parkinson cafés, gemeentes en steunpunten mantelzorg.
- Stimuleren van informatie- en kennisoverdracht over mantelzorg aan een breder publiek om een grotere bewustwording over de rol van mantelzorgers te creëren en bij te dragen aan (h)erkenning van mantelzorgers.



## Referenties

Greenwood N, Habibi R, Mackenzie A, Drennan V, Easton N. 2013. Peer support for carers: a qualitative investigation of the experiences of carers and peer volunteers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*: 28(6):617-26

Lageman S. K., Mickens M. N., Cash, T. V. 2015. Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. *Geriatric Nursing*: 36(3), 197-201.

Larkin M. 2009. Life after Caring The Post-Caring Experiences of Former Carers. *British Journal of Social Work*: 39, 1026–1042.

Schrag A., Hovris A., Morley D., Quinn N., Jahanshahi M. 2006. Caregiver-burden in Parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism and Related Disorders*:12(1):35-41.

Snijders A.H., Jeene P., Nijkraak M.J., Abdo W.F., Bloem BR. 2012. Cueing for freezing of gait: a need for 3-dimensional cues? *Neurologist*: 18(6):404-5.

Van der Eijk M., Faber M.J., Post B., Okun M.S., Schmidt P., Munneke M., Bloem B.R. 2015. Capturing patients' experiences to change Parkinson's disease care delivery: a multicenter study. *Journal of Neurology*: 262(11):2528-38.

Verslag pilotstudie: Website Parkinson Vereniging, resultaten pilot GOUDMantel:  
<https://www.parkinson-vereniging.nl/onderzoek-en-ontwikkeling/pv-betaalt-mee/goudmantel-project-gebruik-van-oudmantelzorgervaring-voor-betere-zorg-voor-mensen-met-parkinsonisme/>

## Bijlagen

### Vragenlijsten

---

#### HET DELEN VAN ERVARINGEN EN KENNIS MET ANDERE MANTELZORGERS

---

*Er bestaan een aantal initiatieven om mantelzorgers te ondersteunen. We willen met de volgende vragen graag te weten komen of u bekend bent met deze mogelijkheden, of u hiervan gebruik maakt en/of heeft gemaakt, en hoe tevreden u over de bestaande mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning bent.*

1. Welke zoektermen zou u gebruiken als u op internet informatie over mantelzorgondersteuning wil opzoeken?

2. Kent u of heeft u eens gebruik gemaakt van initiatieven ter ondersteuning van mantelzorgers van naasten met Parkinson?

- Ja, ik ken een of meer initiatieven, maar ik heb daar geen gebruik van gemaakt
- Ja, ik ken een of meer initiatieven en heb daar (deels) gebruikt van gemaakt
- Nee → Ga verder met vraag 13

3. Welke initiatieven ter ondersteuning van mantelzorgers van naasten met Parkinson zijn u bekend?

- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

4. Heeft u gebruik gemaakt van een van de genoemde initiatieven ter ondersteuning van mantelzorgers?

- Ja
- Nee

5. Van welk initiatief heeft u gebruik gemaakt?

- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

6. **Graag willen we meer te weten komen over de bovengenoemde initiatieven. Door wie wordt dit initiatief georganiseerd? Waar vindt de initiatieven plaats (welke stad)? Hoe zijn de initiatieven georganiseerd? (Bijvoorbeeld individueel contact of groepsbijeenkomsten, online of persoonlijk, eenmalig of vaker)**

7. **Hieronder staan enkele voorbeelden van initiatieven om ervaringen als mantelzorgers met elkaar te delen. Heeft u ooit gebruik gemaakt of maakt u gebruik van/bezoekt u ...**

	<i>Ja</i>	<i>Nee</i>
Lezing of workshops voor mantelzorgers?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Parkinson Café?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Groepsbijeenkomsten voor en met mantelzorgers?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Online blogs geschreven door mantelzorgers?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Online forum voor het delen van mantelzorgervaring?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënt Educatie Programma Parkinson (PEPP scholing)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere scholing(en) voor mantelzorgers?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*De volgende vragen hebben betrekking op uw ervaringen en kennis over groepsbijeenkomsten met mantelzorgers en oud-mantelzorgers.*

*Met oud-mantelzorgers bedoelen we de persoon die mantelzorg verleende, en van wie de naaste met Parkinson(isme) inmiddels is overleden.*

8. **Is het voor u mogelijk om deel te nemen aan een groepsbijeenkomst voor mantelzorgers met een naaste met Parkinson?**

*Meerdere antwoorden zijn mogelijk*

- Ja, als het dicht bij mij thuis is
- Ja, als het op afstand kan, bijvoorbeeld door telefonisch of online contact
- Ja, ongeacht de afstand
- Nee, ik heb hier geen tijd voor
- Nee, ik kan mijn naaste niet alleen laten
- Weet ik niet

**9. Deelt u uw ervaringen met andere mantelzorger(s) of oud-mantelzorger(s)?**

- Ja, met mantelzorgers
- Ja, met oud-mantelzorgers
- Ja, met mantelzorgers en oud-mantelzorgers
- Nee

**10. Heeft u ooit deelgenomen aan groepsbijeenkomst met andere mantelzorgers die zorgen voor een naaste met Parkinson? Waarom wel/niet?**

- Ja, want \_\_\_\_\_
- Nee, want \_\_\_\_\_

→ Bij nee, ga door met vraag 19

**11. Wat zijn over het algemeen uw ervaringen met het delen van kennis en ervaringen tijdens groepsbijeenkomsten met mantelzorgers?**

- Zeer positief
- Positief
- Neutraal
- Negatief
- Zeer negatief

**12. Kunt u uw antwoord uitleggen? Waarover bent u tevreden en wat zijn verbeterpunten?**

<p><i>Tevreden:</i></p>   <p><i>Verbeterpunten:</i></p>
--

**13. Heeft u ooit deelgenomen aan groepsbijeenkomsten waarin u kennis en ervaringen kon delen met oud-mantelzorgers? Waarom wel/niet?**

- Ja, want \_\_\_\_\_
- Nee, want \_\_\_\_\_

→ Bij nee, ga door met vraag 22

**14. Wat zijn over het algemeen uw ervaringen met het delen van kennis en ervaringen tijdens groepsbijeenkomsten met oud- mantelzorgers?**

- Zeer positief
- Positief
- Neutraal
- Negatief
- Zeer negatief

**15. Kunt u uw antwoord uitleggen? Waarover bent u tevreden en wat zijn verbeterpunten?**

<p><i>Tevreden:</i></p>   <p><i>Verbeterpunten:</i></p>
--

*De volgende vragen hebben betrekking op uw ervaringen en kennis over individueel contact met andere mantelzorgers(s) en oud-mantelzorgers(s). Met oud-mantelzorgers bedoelen we een mantelzorgers van wie de naaste met Parkinson inmiddels is overleden.*

**16. Heeft u ooit individueel contact gehad met een andere mantelzorgers met wie u kennis en ervaringen kon delen? Waarom wel/niet?**

- Ja, want \_\_\_\_\_
- Nee, want \_\_\_\_\_

**17. Heeft u ooit individueel contact gehad met een oud-mantelzorgers met wie u kennis en ervaringen kon delen? Waarom wel/niet?**

- Ja, want \_\_\_\_\_
- Nee, want \_\_\_\_\_

**18. Wat zijn over het algemeen uw ervaringen met het delen van kennis en ervaringen met (oud-) mantelzorgers(s)?**

- Zeer positief
- Positief
- Neutraal
- Negatief

Zeer negatief

**19. Kunt u uw antwoord uitleggen? Waarover bent u tevreden en wat zijn verbeterpunten?**

<p><i>Tevreden:</i></p>  <p><i>Verbeterpunten:</i></p>
--

**20. Wat zijn uw persoonlijke verwachtingen van een goede ondersteuning voor mantelzorgers voor een naaste met Parkinson? Noteer wat als eerste in u opkomt.**

<p><i>Een goede ondersteuning...</i></p>
--

*We zijn benieuwd naar uw ervaringen met het delen van ervaringen met andere (oud) mantelzorgers aangezien wij ook een initiatief op willen zetten.*

**21. Wat spreekt u aan bij het delen van ervaringen?**

--

**22. Wat vindt u minder goed bij het delen van de ervaringen? (aandacht/verbeterpunt)**

--

---

## GEBRUIK VAN KENNIS EN ERVARINGEN VAN (OUD)-MANTELZORGERS

---

*Na het overlijden van de naaste, blijft de kennis van oud-mantelzorgers veelal onbenut. Terwijl zij juist vanuit hun ervaringsdeskundigheid, eigen emotie en (h)erkenning andere mantelzorgers kunnen ondersteunen en helpen bij het oplossen van alledaagse problemen.*

### 23. Zou u contact willen hebben met een oud-mantelzorger(s)? Waarom wel? Waarom niet?

- Ja, want \_\_\_\_\_
- Weet ik niet, want \_\_\_\_\_
- Nee, want \_\_\_\_\_

→ Bij nee, ga door met vraag 41

### 24. Welke soort ondersteuning zou u van oud-mantelzorger(s) willen krijgen?

	<i>Ja</i>	<i>Nee</i>
Iemand die luistert naar mijn verhaal		
Praktische adviezen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Advisering en begeleiding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Emotionele ondersteuning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sparren met oud-mantelzorger(s) om ervaringen uit te wisselen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, namelijk .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 25. Stel dat u ervaringen over de zorg voor uw naaste met oud-mantelzorger(s) wilt delen, hoe zou u het dan willen doen?

*Denk hier bijvoorbeeld aan: samen een kopje koffie te drinken of te telefoneren.*

*Noteer wat als eerste in u opkomt.*

*Er zijn meerdere manieren mogelijk om contact te organiseren tussen oud-mantelzorgers en mantelzorgers.. We hebben hieronder een paar ideeën vermeld. Wij willen u vragen aan te geven of deze voorbeelden u aanspreken. U kunt dit rijtje verder aanvullen met eigen ideeën en suggesties.*

**26. Stel dat u contact heeft met oud-mantelzorger(s), wat vindt u ervan als dit ...**

	Ja, lijkt me leuk	Nee, liever niet
Via een gesprek bij u thuis is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tijdens een wandeling is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
samen een kopje koffie drinken in een café is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via telefonisch contact (bellen) is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via online contact (mail of WhatsApp) is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via beeldcontact bijvoorbeeld via Skype is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een handboek (digitaal, email of op papier) met adviezen en tips is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een groepsbijeenkomst op locatie over een wisselend thema is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een ondersteuningsgroep samen met oud-mantelzorger(s) is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een theaterstuk over ervaringen en adviezen is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een lezing of workshop van oud-mantelzorger(s) is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een spreekuur met oud-mantelzorger(s) voor het bespreken van (praktische) problemen in de zorg voor de naaste is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een online forum of besloten groep van (oud)mantelzorgers om ervaringen te delen is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een blog van een oud-mantelzorger met de mogelijkheid om te reageren vanuit de eigen situatie is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een overzicht van oud-mantelzorger(s) in de buurt met wie u eventueel contact kunt opnemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, namelijk: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*We beschrijven een aantal ideeën om contact te hebben met oud-mantelzorger(s). Waar gaat uw voorkeur naar uit?*

**27. Zou u persoonlijk of online contact willen hebben met oud-mantelzorger(s)?**

- Persoonlijk contact
- Online contact
- Combinatie van persoonlijk en online contact

**28. Zou u individueel contact met oud-mantelzorger(s) willen hebben of in een groep?**



- Individueel contact
- In een groep
- Combinatie van individueel contact en in een groep

**29. Hoe vaak zou u contact willen hebben met oud-mantelzorger(s)?**

- Dagelijks
- 1 tot 2 keer per week
- Minder dan 1 keer per week
- Minder dan 1 keer per maand
- Wisselend, als ik er behoefte aan heb

**30. Wanneer zou u contact willen hebben met oud-mantelzorger(s)?**

- Doordeweeks
- In het weekend
- Ik heb geen voorkeur

**31. Op welke tijdstip zou u contact willen hebben met oud-mantelzorger(s)?**

- Overdag
- 's avonds

**32. Hoe lang zou u contact willen hebben met oud-mantelzorger(s)?**

- Eenmalig contact
- Meerdere malen contact
- Langdurig contact
- Niet vooraf te zeggen, zo lang ik er behoefte aan heb

**Hoe veel tijd zou u aan het contact met oud-mantelzorger(s) per week besteden?**

- 1 a 2 uren
- Een dagdeel per week
- Een dag per week
- Meerdere dagen per week

**33. Wat vindt u het meest belangrijk bij het contact met oud-mantelzorger(s)?**

*Er zijn meerdere antwoorden mogelijk*

**Ik vind het meest belangrijk dat de oud-mantelzorger ...**

- Een persoonlijke 'klik' met mij heeft
- Veel ervaring heeft opgedaan met de zorg voor de naaste
- Vergelijkbare ervaring heeft opgedaan met de zorg voor de naaste
- Dezelfde achtergrond heeft (leeftijd, partner/zoon of dochter van een naaste)
- Dezelfde interesses heeft (gelijkgestemd zijn)
- Bij mij in de buurt woont
- Niet in de buurt woont
- Zich goed kan inleven in mijn situatie
- Goed kan luisteren
- Goed kan communiceren
- Goed kan omgaan met mijn emoties
- Een vast persoon is
- Altijd beschikbaar is
- Geduldig is
- Betrouwbaar is
- Anders, namelijk: \_\_\_\_\_

---

## ALGEMENE VRAGEN OVER U EN UW NAASTE

---

*Als laatste willen we nog enkele vragen stellen over uzelf en uw naaste.*

### 34. Ik ben een...?

- Man
- Vrouw

### 35. Mijn geboortejaar | | | | | |--|--|--|--| | | | | | |--|--|--|--| is

### 36. Hoe vaak zorgt u voor uw naaste?

- Dag en nacht
- Dagelijks
- 3 tot 6 keer per week
- 1 tot 2 keer per week
- Minder dan 1 keer per week
- Minder dan 1 keer per maand
- Heel wisselend

### 37. Hoeveel jaar zorgt u voor uw naaste in verband met Parkinson (naar schatting)?

- Minder dan een half jaar
- Een half jaar tot een jaar
- 1 tot 2 jaar
- 2 tot 3 jaar
- 3 tot 5 jaar
- 5 tot 8 jaar
- 8 tot 10 jaar
- Meer dan 10 jaar

### 38. Zorgt u alleen of met andere mantelzorgers voor uw naaste?

- Ik ben de enige mantelzorger
- In gezinsverband, dus met broer(s)/zus(sen) of kind(eren)
- In groepsverband, met een persoon of meerdere personen buiten het gezin

*Sommige mensen voelen zich erg belast door de mantelzorg, voor anderen geldt dit minder.*

**39. Hoe belast voelt u zich door de zorg voor uw naaste?**

- Niet of nauwelijks belast
- Enigszins belast
- Tamelijk zwaar belast
- Zeer zwaar belast
- Overbelast

**40. Als de situatie zou blijven zoals die nu is, hoe lang zou u het geven van de mantelzorg dan nog kunnen volhouden?**

- Minder dan een week
- Meer dan een week, maar minder dan een maand
- Meer dan een maand, maar minder dan zes maanden
- Meer dan zes maanden, maar minder dan een jaar
- Meer dan een jaar, maar minder dan twee jaar
- Meer dan twee jaar

*Nu volgen enkele vragen over uw naaste voor wie u zorgt:*

**41. Mijn naaste is een...?**

- Man
- Vrouw

**42. Mijn naaste is geboren in het**

--	--	--	--

**jaar**

**43. Degene voor wie ik zorg is mijn...?**

- Partner
- Vader/moeder (schoon-, stief-, pleeg-)
- Grootouder
- Zus of broer
- Zoon of dochter
- Andere familieleden
- Vriend(in), kennis, collega
- Buurvrouw of buurman
- Anders, namelijk: \_\_\_\_\_

**44. Wat is de leefsituatie van uw naaste?**

- Alleenwonend
- Samenwonend met partner
- Samenwonend met partner en kind(eren)
- Inwonend bij kind(eren)
- Woont in een zorginstelling (verpleeghuis, verzorgingshuis of andere woonvorm zoals kleinschalig wonen)
- Anders, namelijk: \_\_\_\_\_

**45. Woont uw naaste bij u in huis?**

- Ja
- Nee

**46. Hoe lang heeft uw naaste verschijnselen van Parkinson?**

*Het gaat hier niet om de diagnose Parkinson, maar om de eerste verschijnselen*

- Minder dan 1 jaar
- 1 tot 5 jaar
- 5 tot 10 jaar
- 10 tot 15 jaar
- Meer dan 15 jaar

In deze vragenlijst gebruiken we voor het leesgemak telkens alleen de term 'Parkinson'. Hieronder verstaan we zowel de ziekte van Parkinson als ook parkinsonisme. Als u voor een naaste met parkinsonisme heeft gezorgd, mag u de term 'parkinsonisme' lezen.

Met mantelzorgers bedoelen we degene die onbetaald zorg verleend aan iemand met Parkinson(isme), bijvoorbeeld partner, dochter of zoon, buurman of buurvrouw, een vriend of vriendin. Dit kan ondersteuning bij de verzorging zijn of hulp bij dagelijkse activiteiten.

Met oud-mantelzorgers bedoelen we de persoon die mantelzorg verleende, en van wie de naaste met Parkinson(isme) inmiddels is overleden.

---

## DELEN VAN UW KENNIS EN ERVARINGEN

---

*De volgende vraag heeft betrekking op uw ervaringen toen uzelf mantelzorg was. Wij zijn benieuwd naar de ondersteuning die u toen heeft ontvangen.*

**1. Had u destijds ondersteuning of adviezen bij de zorg van uw naaste? Zo ja, van wie of op welke manier?**

*Kruis het antwoord aan. Er zijn meerdere antwoorden mogelijk*

- Ik had geen ondersteuning of adviezen
- Ik had geen ondersteuning of adviezen nodig
- Ik had ondersteuning van mijn directe omgeving (familie, vrienden, buren, kennissen)
- Ik had ondersteuning van andere mantelzorgers, via individueel contact (bijvoorbeeld persoonlijk contact, online community, forum)
- Ik had ondersteuning van een zorgverlener (huisarts, neuroloog, verpleegkundige)
- Ik had ondersteuning van andere mantelzorgers tijdens een groepsbijeenkomst (bijv. Parkinson Café)
- Ik had ondersteuning van nieuwsbrieven of websites (bijv. Parkinson Vereniging, ParkinsonNet)
- Ik had ondersteuning via boek(en)
- Anders, ik had ondersteuning van \_\_\_\_\_

---

## CREATIEV OPLOSSINGEN VAN DAGELIJKSE PROBLEMEN

---

*Als mantelzorger loop je wel eens tegen problemen aan in de zorg voor je naaste. Een gesprek met een oud-mantelzorger, een advies of een luisterend oor kan soms al helpen. Mantelzorgers komen vaak ook tot creatieve oplossingen van dagelijkse problemen.*

### **2. Kunt u – vanuit uw eigen situatie – een concreet voorbeeld geven van een probleem waar u tegen aan bent gelopen in de zorg voor uw naaste? Welke oplossing heeft u toen gevonden?**

*Een voorbeeld voor een creatieve oplossing van alledaagse problemen:*

Probleem: Loopblokkade door het bevriezen (freezing) van de benen tijdens het lopen

Oplossing: Gebruik van strepen op de vloer

Probleem:

Oplossing:

### **3. Hoe heeft u toen die oplossing gevonden?**

*Kruis het antwoord aan. Er zijn meerdere antwoorden mogelijk*

- Via een website of internet
- Door het zelf uit te proberen
- Door een gesprek met iemand uit mijn directe omgeving (familie, vrienden, burens, kennissen)
- Door gesprek met andere mantelzorger(s)
- Door een gesprek met een zorgverlener (bijvoorbeeld huisarts, specialist, verpleegkundige, fysiotherapeut)
- Door een gesprek met een mantelzorgmakelaar
- Door een gesprek met iemand anders, namelijk

---

*Heel graag ontvangen wij ook foto's van uw creatieve oplossingen, mocht u deze hebben.*

*Deze kunt u sturen naar: [angelika.vanhalteren@radboudumc.nl](mailto:angelika.vanhalteren@radboudumc.nl)*

*Er bestaan een aantal initiatieven om mantelzorgers te ondersteunen. We willen met de volgende vragen graag te weten komen of u bekend bent met deze mogelijkheden, of u hiervan gebruik maakt en/of heeft gemaakt, en hoe tevreden u over de bestaande mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning bent.*

### **4. Kent u en/of heeft u eens gebruik gemaakt van initiatieven ter ondersteuning van**

**mantelzorgers van naasten met Parkinson?**

- Ja, ik ken een of meer initiatieven, maar ik heb daar geen gebruik van gemaakt
- Ja, ik ken een of meer initiatieven en heb daar (deels) gebruik van gemaakt
- Nee → *Ga verder met vraag 9*

**5. Welke initiatieven ter ondersteuning van mantelzorgers van naasten met Parkinson zijn u bekend?**

- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

**6. Heeft u gebruik gemaakt van een van de genoemde initiatieven ter ondersteuning van mantelzorgers?**

- Ja
- Nee → *Ga verder met vraag 9*

**7. Van welke initiatieven heeft u gebruik gemaakt?**

- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

**8. Graag willen we meer te weten komen over de bovengenoemde initiatieven. Door wie wordt dit initiatief georganiseerd? Waar vindt de initiatieven plaats (welke stad)? Hoe zijn de initiatieven georganiseerd? (Bijvoorbeeld individueel contact of groepsbijeenkomsten, online of persoonlijk, eenmalig of vaker)**



**9. Hieronder staan enkele voorbeelden van initiatieven om ervaringen als mantelzorgers met elkaar te delen. Heeft u ooit gebruik gemaakt van/bezocht...**

	<i>Ja</i>	<i>Nee</i>
Lezingen of workshops voor mantelzorgers?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Parkinson Café ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Groepsbijeenkomsten voor en met mantelzorgers?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Online blogs geschreven door mantelzorgers?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Online forum voor het delen van mantelzorgervaring?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënt Educatie Programma Parkinson (PEPP scholing)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere scholing(en) voor mantelzorgers?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Meestal blijft de kennis en ervaring van mantelzorgers, na het overlijden van de naaste onbenut, terwijl deze kennis juist goud waard is. Uw ervaringen kunnen mantelzorgers die nu nog midden in de zorg staan ondersteunen.*

**10. Heeft u – als oud-mantelzorgers zijnde – al eerder kennis en ervaringen met mantelzorgers gedeeld?**

- Ja  
 Nee

**11. Wat vindt u fijn aan het onderling delen van de ervaringen?**

**12. Wat vindt u minder goed bij het delen van de ervaringen? (aandachts/verbeterpunt)**

**13. Zou u uw kennis en ervaringen als oud-mantelzorgers willen delen met mantelzorgers die nu voor een naaste met Parkinson zorgen? Waarom wel/niet?**

Ja, want

\_\_\_\_\_

Nee, want

\_\_\_\_\_

→ Bij nee, ga door met vraag 26

**14. Welke ondersteuning zou u mantelzorgers willen bieden?**

*Er zijn meerdere antwoorden mogelijk*

	<i>Ja</i>	<i>Nee</i>
Een luisterend oor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Praktische hulp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Advisering en begeleiding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Emotionele ondersteuning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sparren met oud-mantelzorgers om ervaringen uit te wisselen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, namelijk.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**15. Wat zou voor u de motivatie zijn om uw kennis en ervaringen met huidige mantelzorgers te delen?**

*Er zijn meerdere antwoorden mogelijk*

- Ik wil mijn ervaringen delen zodat andere mantelzorgers daar voordeel van kunnen hebben
- Ik wil graag iets terugdoen voor andere mantelzorgers
- Ik heb zelf gebrek aan ondersteuning ervaren toen ik mantelzorgers was
- Ik voel me moreel verplicht
- Ik wil mijn kennis en vaardigheden benutten
- Ik wil me nuttig voelen
- Ik wil graag andere mensen ontmoeten
- Ik wil graag vrijwilligerswerk doen
- Ik zoek een (nieuwe) uitdaging
- Anders, namelijk: \_\_\_\_\_

**16. Wat zijn uw persoonlijke verwachtingen van een goede ondersteuning voor mantelzorgers voor een naaste met Parkinson?**

*Noteer wat als eerste in u opkomt.*

*Een goede ondersteuning...*

**17. Stel dat u uw ervaring met mantelzorg(er)s gaat delen, hoe zou u het dan willen doen?**

*Denk hier bijvoorbeeld aan: samen een kopje koffie te drinken of te telefoneren.*

*Noteer wat als eerste in u opkomt.*

*Er zijn meerdere manieren mogelijk om contact te organiseren tussen oud-mantelzorgers en mantelzorgers. We hebben hieronder een paar ideeën vermeld. Wij willen u vragen aan te geven of deze voorbeelden u aanspreken. U kunt dit rijtje verder aanvullen met eigen ideeën en suggesties.*

**18. Stel dat u contact heeft met mantelzorger(s), wat vindt u ervan als dit ...?**

	Ja, lijkt me leuk	Nee, liever niet
Via een gesprek bij u thuis is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tijdens een wandeling is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
samen een kopje koffie drinken in een café is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via telefonisch contact (bellen) is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via online contact (mail of WhatsApp) is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via beeldcontact bijvoorbeeld via Skype is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een Handboek (digitaal, email of op papier) met adviezen en tips is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een groepsbijeenkomst op locatie over een wisselend thema is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een ondersteuningsgroep samen met oud-mantelzorger(s) is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een theaterstuk over ervaringen en adviezen is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een lezing of workshop van oud-mantelzorger(s) is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een spreekuur met oud-mantelzorger(s) voor het bespreken van (praktische) problemen in de zorg voor de naaste is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een online forum of besloten groep van (oud)mantelzorgers om ervaringen te delen is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een blog van een oud-mantelzorger met de mogelijkheid om te reageren vanuit de eigen situatie is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Via een overzicht van oud-mantelzorger(s) in de buurt met wie u eventueel contact kunt opnemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, namelijk: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*We beschrijven een aantal ideeën om contact te hebben met mantelzorger(s). Waar gaat uw voorkeur naar uit? De volgende vragen hebben betrekking op het contact met mantelzorger(s).*

**19. Zou u via persoonlijk of online contact uw ervaringen willen delen met**

**mantelzorger(s)?**

- Persoonlijk contact
- Online contact
- Combinatie van persoonlijk en online contact

**20. Zou u individueel contact met mantelzorger(s) willen hebben of in een groep?**

- Individueel contact
- In een groep
- Combinatie van individueel contact en in een groep

**21. Wanneer zou u contact willen hebben met mantelzorger(s)?**

- Doordeweeks
- In het weekend
- Ik heb geen voorkeur

**22. Hoe vaak zou u contact willen hebben met mantelzorger(s)?**

- Dagelijks
- 1 tot 2 keer per week
- Minder dan 1 keer per week
- Minder dan 1 keer per maand
- Heel wisselend (aangepast aan de behoefte van de mantelzorger)

**23. Hoe lang zou u contact willen hebben met mantelzorger(s)?**

- Eenmalig contact
- Meerdere malen contact
- Langdurig contact
- Niet vooraf te zeggen

**24. Hoe veel tijd zou u aan het contact met mantelzorg(er)s per week besteden?**

- 1 a 2 uren
- Een dagdeel per week
- Een dag per week
- Meerdere dagen per week

**25. Wat vindt u het meest belangrijk bij het contact met mantelzorg(er)s?**

*Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

**Ik vind het meest belangrijk dat**

- Ik met de mantelzorg(er) een persoonlijke 'klik' heb
- De mantelzorg(er) nog maar weinig ervaring heeft opgedaan met de zorg voor de naaste
- De mantelzorg(er) en ik vergelijkbare ervaringen hebben met de zorg voor de naaste
- De mantelzorg(er) en ik dezelfde achtergrond hebben (leeftijd, partner/zoon of dochter van een naaste)
- De mantelzorg(er) en ik dezelfde interesses hebben (gelijkgestemd zijn)
- De mantelzorg(er) bij mij in de buurt woont
- De mantelzorg(er) niet in de buurt woont
- Anders, namelijk: \_\_\_\_\_

---

## ALGEMENE VRAGEN

---

*Als laatste willen we nog enkele vragen stellen over uzelf en uw naaste.*

### 26. Ik ben een...?

- Man
- Vrouw

### 27. Mijn geboortejaar is

--	--	--	--	--

### 28. Hoe vaak zorgde u voor uw naaste?

- Dag en nacht
- Dagelijks
- 3 tot 6 keer per week
- 1 tot 2 keer per week
- Minder dan 1 keer per week
- Minder dan 1 keer per maand
- Heel wisselend

### 29. Hoeveel jaar zorgde u voor uw naaste in verband met Parkinson (naar schatting)?

*De periode dat uw naaste (eventueel) is opgenomen in een zorginstelling telt ook mee.*

- Minder dan een half jaar
- Een half jaar tot een jaar
- 1 tot 2 jaar
- 2 tot 3 jaar
- 3 tot 4 jaar
- 4 tot 5 jaar
- Meer dan 5 jaar

*Nu volgen enkele vragen over uw naaste voor wie u mantelzorg verleende.*

### 30. Mijn naaste was een...?

- Man
- Vrouw

**31. Mijn naaste was geboren in het jaar**

--	--	--	--

**32. Degene voor wie ik zorgde was mijn...?**

- Partner
- Vader/moeder (schoon-, stief-, pleeg-)
- Grootouder
- Zus of broer
- Zoon of dochter
- Andere familieleden
- Vriend(in), kennis, collega
- Buurvrouw of buurman
- Anders, namelijk: \_\_\_\_\_

**33. Wat was de leefsituatie van uw naaste?**

- Alleenwonend
- Samenwonend met partner
- Samenwonend met partner en kind(eren)
- Inwonend bij kind(eren)
- Woonde in een zorginstelling (verpleeghuis, verzorgingshuis of andere woonvorm zoals kleinschalig wonen)
- Anders, namelijk: \_\_\_\_\_

**34. Hoe lang geleden is uw naaste overleden?**

- Minder dan 1 jaar
- 1 tot 3 jaar
- 3 tot 5 jaar
- 5 jaar of langer



## Bijlage 2: Additionele analyses

Een extra vraag vanuit de Parkinson Vereniging was om te kijken of er verschillen in groepen mantelzorgers te onderscheiden zijn. Bijvoorbeeld op leeftijd, geslacht, relatie met de naaste etc. Om een idee te krijgen of de ondersteuningsbehoeftes van naasten van mensen met Parkinson(isme) verschillen tussen groepen alsook in de manier waarop zij ervaringen en kennis willen delen met (oud-)mantelzorgers hebben wij een aantal additionele analyses gedaan. Deze analyses zijn exploratief van aard.

We hebben voornamelijk gekeken naar verschillen tussen mannen en vrouwen, leeftijdsverschillen, alsook verschillen tussen mantelzorgers die langere en kortere tijd voor iemand met parkinson zorgen. Voor leeftijd hadden we vooraf gekeken naar verschillen in leeftijdscategorieën door in indeling te maken in de groepen: jonger dan 50 jaar, 51-60 jaar, 61-70 jaar, 71-80 jaar en ouder dan 80 jaar. Omdat hier weinig verschillen in de groepen te zien waren, hebben we gekozen om twee categorieën te vergelijken: 65 jaar of jonger en ouder dan 65 jaar. We hebben ook gekeken naar tijd sinds eerste verschijnselen, maar daar waren bijna geen verschillen te zien tussen groepen. Aangezien 95% van de deelnemers mantelzorger is voor de partner, hebben we geen onderscheid kunnen maken in groepen m.b.t. de relatie met de naaste. Ook voor de indeling op basis van ervaren belasting was er weinig meerwaarde om onderscheid te maken in groepen, aangezien er weinig mantelzorgers waren die aangeven tamelijk zwaar of overbelast te zijn. Deze gegevens staan derhalve niet vermeld in deze bijlage.

Bij enkele tabellen staan tevens de aantallen van de oud-mantelzorgers vermeld; deze aantallen zijn ter informatie opgenomen, maar te klein om hier iets over aan te geven. De cijfers moeten dan ook met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden omdat het aantal deelnemers gelimiteerd is – vooral in de groep oud-mantelzorgers en zoals eerder aangegeven niet alle doelgroepen bereikt werden: zo weten we dat er ook huidige mantelzorgers zijn die voor een ouder met parkinson zorg verlenen en er jongere mantelzorgers zijn, maar zij in deze studie niet gerepresenteerd zijn.

### *Verschillen in ondersteuningsbehoeftes*

**Gender.** In tabel 1 staan de verschillen in ondersteuningsbehoeftes tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers. In beide groepen zijn dezelfde drie meest relevante onderwerpen naar voren gekomen:

1. Balans vinden tussen zorg voor mijn naasten en zorgen voor mezelf
2. Omgaan met een veranderende relatie met mijn naaste
3. Hoe ik als mantelzorger signalen herken (bijvoorbeeld van depressie, dementie of hallucinaties)

Verder laten de resultaten zien dat meer vrouwen ondersteuning wensen op het psychosociale vlak: omgaan met veranderde relaties en reacties uit de omgeving (25% vs 7%), of vaardigheden ontwikkelen of informatie van strategieën om met stress om te kunnen gaan (26% vs 6%, en 24% vs 4%) en het leren communiceren vanuit de eigen behoeftes (vrouwen 33%, mannen 9%). Ook willen meer vrouwen dan mannen meer aandacht besteden aan het accepteren van de nieuwe rol als mantelzorger (20% vrouwen, 4% mannen) en het zorgen voor zichzelf als mantelzorger (30% vrouwen, 13% mannen).

<b>Tabel 1: Onderwerpen voor nog (meer) ondersteuning</b> verschillen tussen mannen en vrouwen (genderverschillen)	<b>Mannen</b> (N=45)	<b>Vrouwen</b> (N=96)
Informatie over de ziekte van Parkinson en de behandeling	7 (15.6)	21 (21.9)
Informatie over het ontvangen van sociale en/of financiële ondersteuning	7 (15.6)	26 (27.1)
Omgaan met veranderende relatie met mijn naaste	17 (37.8)	45 (46.9)
Omgaan met veranderde relaties en reacties uit de omgeving	3 (6.7)	24 (25.0)
Hoe ik als mantelzorger signalen herken (bijvoorbeeld van depressie, dementie of hallucinaties)	17 (37.8)	42 (43.8)
Omgaan met gebrek aan emotie, motivatie of enthousiasme, en het stimuleren van mijn naaste	13 (28.9)	41 (42.7)
Balans vinden tussen zorgen voor mijn naaste en zorgen voor mezelf	20 (44.4)	50 (52.1)
Zorg voor mij als mantelzorger	6 (13.3)	29 (30.2)
Acceptatie van de eigen/nieuwe rol als mantelzorger	2 (4.4)	19 (19.8)
Omgaan met psychische gevolgen (angst, depressie) bij Parkinson	13 (28.9)	24 (25.0)
Vaardigheden ontwikkelen voor het omgaan met stress(situaties)	3 (6.7)	25 (26.0)
Leren te communiceren vanuit de eigen behoeftes en wensen	4 (8.9)	32 (33.3)
Informatie over mogelijke strategieën om met stress om te gaan	2 (4.4)	23 (24.0)

**Leeftijd.** Tabel 2 geeft de verschillen in ondersteuningsbehoeftes tussen de leeftijdsgroepen '65 of jonger' en 'ouder dan 65 jaar' weer. We zien dat huidige mantelzorger in de leeftijdsgroep 65 jaar of jonger meer behoefte uiten op het psychosociale vlak: Zij hebben meer behoefte aan informatie en praktische tips over het omgaan met een veranderende relatie met de naaste, gebrek aan emoties, motivatie en enthousiasme met de naaste, en met het accepteren van de eigen of nieuwe rol als mantelzorger dan de mantelzorgers in de leeftijdsgroep ouder dan 65 jaar.

<b>Tabel 2: Onderwerpen voor nog (meer) ondersteuning verschillen door leeftijd (leeftijdsverschillen)</b>	<b>≤ 65 (N=45)</b>	<b>&gt;65 (N=96)</b>
Informatie over de ziekte van Parkinson en de behandeling	10 (22.2)	18 (18.8)
Informatie over het ontvangen van sociale en/of financiële ondersteuning	15 (33.3)	18 (18.8)
Omgaan met veranderende relatie met mijn naaste	31 (68.9)	31 (32.3)
Omgaan met veranderde relaties en reacties uit de omgeving	13 (28.9)	14 (14.6)
Hoe ik als mantelzorgers signalen herken (bijvoorbeeld van depressie, dementie of hallucinaties)	25 (55.6)	34 (35.4)
Omgaan met gebrek aan emotie, motivatie of enthousiasme, en het stimuleren van mijn naaste	26 (57.8)	28 (29.2)
Balans vinden tussen zorgen voor mijn naaste en zorgen voor mezelf	23 (51.1)	47 (49.0)
Zorg voor mij als mantelzorgers	14 (31.1)	21 (21.9)
Acceptatie van de eigen/nieuwe rol als mantelzorgers	13 (28.9)	8 (8.3)
Omgaan met psychische gevolgen (angst, depressie) bij Parkinson	14 (31.1)	23 (24.0)
Vaardigheden ontwikkelen voor het omgaan met stress(situaties)	13 (28.9)	15 (15.6)
Leren te communiceren vanuit de eigen behoeften en wensen	14 (31.1)	22 (22.9)
Informatie over mogelijke strategieën om met stress om te gaan	14 (31.1)	11 (11.5)

**Jaren zorg.** De onderwerpen “zorg voor mij als mantelzorgers” en “informatie over het ontvangen van sociale en/of financiële ondersteuning” zijn belangrijker voor mantelzorgers die langer dan 3 jaar voor een naaste met parkinson zorgen dan mantelzorgers die 3 jaar of minder voor een naaste met parkinson zorgen (zie tabel 3).

Algemene note: we geven in deze bijlage alleen de analyses voor huidige mantelzorgers weer omtrent jaren van mantelzorgers verlenen. In de groep oud-mantelzorgers verleende de meerderheid meer dan 8 jaar zorg aan een naaste met parkinson en zijn er te weinig oud-mantelzorgers die minder dan 3 of 5 jaar zorg verlenen om een vergelijking te kunnen maken.

**Tabel 3: Onderwerpen voor nog (meer) ondersteuning verschillen tussen mannen en vrouwen (genderverschillen)**

	≤ 3 jaar zorg (N=58)	> 3 jaar zorg (N=83)
Informatie over de ziekte van Parkinson en de behandeling	15 (25.9)	13 (15.7)
Informatie over het ontvangen van sociale en/of financiële ondersteuning	8 (13.8)	25 (30.1)
Omgaan met veranderende relatie met mijn naaste	25 (43.1)	37 (44.6)
Omgaan met veranderde relaties en reacties uit de omgeving	12 (20.7)	15 (18.1)
Hoe ik als mantelzorger signalen herken (bijvoorbeeld van depressie, dementie of hallucinaties)	26 (44.8)	33 (39.4)
Omgaan met gebrek aan emotie, motivatie of enthousiasme, en het stimuleren van mijn naaste	20 (34.5)	34 (41.0)
Balans vinden tussen zorgen voor mijn naaste en zorgen voor mezelf	26 (44.8)	44 (53.0)
Zorg voor mij als mantelzorger	10 (17.2)	25 (30.1)
Acceptatie van de eigen/nieuwe rol als mantelzorger	6 (10.3)	15 (18.1)
Omgaan met psychische gevolgen (angst, depressie) bij Parkinson	17 (29.3)	20 (24.1)
Vaardigheden ontwikkelen voor het omgaan met stress(situaties)	12 (20.7)	16 (19.3)
Leren te communiceren vanuit de eigen behoeften en wensen	13 (22.4)	23 (27.7)
Informatie over mogelijke strategieën om met stress om te gaan	10 (17.2)	15 (18.1)

### **Behoefte aan contact met oud-mantelzorgers**

Ook hebben we gekeken of er verschillen zijn tussen mannen en vrouwen, leeftijdsgroep en ook jaren die iemand zorg verleent aan een naaste met Parkinson wat betreft de behoefte aan contact met oud-mantelzorgers. Iets meer vrouwen (54%) gaven aan behoefte te hebben dan mannen (42%). Er zijn geen (duidelijke) verschillen te zien tussen de twee leeftijdsgroepen (53.3% ≤ 65, 49.9% >65) of mantelzorgers die nog niet zo lang voor een naaste met parkinson zorgen (≤ 3 jaren, 59%) en mantelzorgers die al langer zorg verlenen (3 jaar of langer, 45%).

### **Manieren van organisatie van contact**

**Gender.** In tabel 4 zijn de verschillen tussen mannen en vrouwen betreffende de voorkeur voor het contact met (oud-)mantelzorgers weergegeven, voor zowel huidige als oud-mantelzorgers.

**Tabel 4: Manieren van organisatie van contact tussen huidige mantelzorgers en oud-mantelzorgers\* - gendersverschillen**

<i>Stel dat u contact heeft met (oud-) mantelzorgers, wat vindt u ervan als dit...?</i>	Huidige mantelzorgers		Oud-mantelzorgers	
	Mannen (N= 19)	Vrouwen (N=52)	Mannen (N=3)	Vrouwen (N=10)
Via een gesprek bij u thuis is?	10 (52.6)	20 (38.5)	3 (100)	5 (50.0)
Tijdens een wandeling is?	15 (78.9)	38 (73.1)	2 (66.7)	4 (40.0)
Samen een kopje koffie drinken in een café is?	17 (89.5)	38 (73.1)	3 (100)	5 (50.0)
Via telefonisch contact (bellen) is?	6 (31.6)	22 (42.3)	1 (33.3)	5 (50.0)
Via online contact (mail of WhatsApp) is?	7 (36.8)	24 (46.2)	2 (66.7)	5 (50.0)
Via beeldcontact bijvoorbeeld Skype is?	3 (15.8)	14 (26.9)	2 (66.7)	4 (40.0)
Via een Handboek (digitaal, email of op papier) met adviezen en tips is?	9 (47.4)	25 (48.1)	3 (100)	7 (70.0)
Via een groepsbijeenkomst op locatie over een wisselend thema is?	12 (63.2)	36 (69.2)	3 (100)	7 (70.0)
Via een ondersteuningsgroep samen met oud-mantelzorger(s) is?	10 (52.6)	38 (73.1)	2 (66.7)	7 (70.0)
Via een theaterstuk over ervaringen en adviezen is?	4 (21.2)	22 (42.3)	1 (33.3)	4 (40.0)
Via een lezing of workshop van oud-mantelzorger(s) is?	14 (73.7)	40 (76.9)	3 (100)	4 (40.0)
Via een spreekuur met oud-mantelzorger(s) voor het bespreken van (praktische) problemen in de zorg voor de naaste is?	8 (42.1)	29 (55.8)	1 (33.3)	7 (70.0)
Via een online forum of besloten groep van (oud)mantelzorgers om ervaringen te delen?	6 (31.6)	26 (50.0)	3 (100)	5 (50.0)
Via een blog van oud-mantelzorger met de mogelijkheid om te reageren vanuit de eigen situatie?	3 (15.8)	21 (40.4)	3 (100)	2 (30.0)
Via een overzicht van oud-mantelzorger(s) in de buurt met wie u eventueel contact kunt opnemen?	12 (63.2)	39 (25.0)	3 (100)	4 (40.0)

\* alleen huidige en oud-mantelzorgers die hebben aangeven ervaringen en kennis te willen delen

Uit de resultaten blijkt dat er veel overeenstemming is tussen de voorkeuren van mannelijke en vrouwelijke huidige mantelzorgers:

1. Samen kopje koffie drinken (73% vrouwen, 90% mannen)
2. Wandeling (73% vrouwen, 79% mannen)
3. Lezing of workshop van oud-mantelzorger(s) (77% vrouwen, 74% mannen)
4. Groepsbijeenkomst op locatie over een wisselend onderwerp (69% vrouwen, 63% mannen)

Bovendien is te zien dat meer mannen (63%) dan vrouwen (25%) voorkeur hebben voor een overzicht van oud-mantelzorgers in de buurt, terwijl vrouwen (74%) meer ondersteuning willen door een ondersteuningsgroep met (oud-)mantelzorgers.

**Leeftijd.** Ook hebben we gekeken naar leeftijdsverschillen in voorkeuren voor de manier van contact van zowel huidige als oud-mantelzorgers. De resultaten zijn opgenomen in Tabel 5.

**Tabel 5: Manieren van organisatie van contact tussen huidige mantelzorgers en oud-mantelzorgers\* - leeftijdsverschillen**

<i>Stel dat u contact heeft met (oud-) mantelzorgers, wat vindt u ervan als dit...?</i>	Huidige mantelzorgers		Oud-mantelzorgers	
	≤ 65 (N=24)	>65 (N=47)	≤ 65 (N=6)	>65 (N=47)
Via een gesprek bij u thuis is?	12 (50.9)	18 (38.3)	3 (50.0)	5 (71.4)
Tijdens een wandeling is?	20 (83.3)	33 (70.2)	4 (66.7)	2 (28.6)
Samen een kopje koffie drinken in een café is?	20 (83.3)	35 (74.4)	4 (66.7)	4 (57.1)
Via telefonisch contact (bellen) is?	12 (50.0)	16 (34.0)	2 (33.3)	4 (57.1)
Via online contact (mail of WhatsApp) is?	11 (45.8)	20 (42.6)	2 (33.3)	5 (71.4)
Via beeldcontact bijvoorbeeld Skype is?	8 (33.3)	9 (19.1)	2 (33.3)	4 (57.1)
Via een Handboek (digitaal, email of op papier) met adviezen en tips is?	13 (54.2)	21 (44.7)	4 (66.7)	3 (42.9)
Via een groepsbijeenkomst op locatie over een wisselend thema is?	20 (83.3)	28 (59.6)	5 (83.3)	5 (71.4)
Via een ondersteuningsgroep samen met oud-mantelzorger(s) is?	18 (75.0)	30 (63.8)	5 (83.3)	4 (57.1)
Via een theaterstuk over ervaringen en adviezen is?	12 (50.0)	14 (29.8)	1 (16.7)	4 (57.1)
Via een lezing of workshop van oud-mantelzorger(s) is?	21 (87.5)	33 (70.2)	3 (50.0)	4 (57.1)
Via een spreekuur met oud-mantelzorger(s) voor het bespreken van (praktische) problemen in de zorg voor de naaste is?	15 (62.5)	22 (46.8)	3 (50.0)	5 (71.4)
Via een online forum of besloten groep van (oud)mantelzorgers om ervaringen te delen?	14 (58.3)	18 (38.3)	2 (33.3)	3 (42.9)
Via een blog van oud-mantelzorger met de mogelijkheid om te reageren vanuit de eigen situatie?	10 (41.7)	14 (29.8)	2 (33.3)	1 (14.3)
Via een overzicht van oud-mantelzorger(s) in de buurt met wie u eventueel contact kunt opnemen?	20 (83.3)	31 (66.0)	3 (50.0)	3 (42.9)

\* alleen huidige en oud-mantelzorgers die hebben aangegeven ervaringen en kennis te willen delen

Ook hier blijken de voorkeuren voor contact hetzelfde te zijn tussen de twee leeftijdsgroepen voor huidige mantelzorgers. Deelnemers van 65 jaar of jonger uiten iets vaker interesse te hebben aan een overzicht van oud-mantelzorgers in de buurt, aan een online forum of besloten groep, een spreekuur met oud-mantelzorgers of via een ondersteuningsgroep samen met oud-mantelzorgers.

**Jaren zorg.** Uit tabel 6 blijkt dat de voorkeur voor een spreekuur met oud-mantelzorgers meer interesse vindt onder mantelzorgers die sinds kort zorg verlenen aan een naaste met parkinson (62%) dan bij mantelzorgers die al langer zorg verlenen (43%).

**Tabel 6: Manieren van organisatie van contact tussen huidige mantelzorgers\* - verschil in jaren zorg**

Stel dat u contact heeft met (oud-) mantelzorgers, wat vindt u ervan als dit...?	Huidige mantelzorgers	
	≤ 3 jaar zorg (N=34)	> 3 jaar zorg (N=37)
Via een gesprek bij u thuis is?	13 (38.2)	17 (45.9)
Tijdens een wandeling is?	24 (70.9)	29 (78.4)
Samen een kopje koffie drinken in een café is?	26 (76.5)	29 (78.4)
Via telefonisch contact (bellen) is?	15 (44.1)	13 (35.1)
Via online contact (mail of WhatsApp) is?	18 (52.9)	13 (35.1)
Via beeldcontact bijvoorbeeld Skype is?	10 (29.4)	7 (18.9)
Via een Handboek (digitaal, email of op papier) met adviezen en tips is?	20 (58.8)	14 (37.8)
Via een groepsbijeenkomst op locatie over een wisselend thema is?	21 (61.8)	27 (73.0)
Via een ondersteuningsgroep samen met oud-mantelzorger(s) is?	21 (61.8)	27 (73.0)
Via een theaterstuk over ervaringen en adviezen is?	11 (32.4)	15 (40.5)
Via een lezing of workshop van oud-mantelzorger(s) is?	27 (79.4)	27 (73.0)
Via een spreekuur met oud-mantelzorger(s) voor het bespreken van (praktische) problemen in de zorg voor de naaste is?	21 (61.8)	16 (43.2)
Via een online forum of besloten groep van (oud)mantelzorgers om ervaringen te delen?	15 (44.1)	17 (45.9)
Via een blog van oud-mantelzorger met de mogelijkheid om te reageren vanuit de eigen situatie?	12 (35.3)	12 (32.4)
Via een overzicht van oud-mantelzorger(s) in de buurt met wie u eventueel contact kunt opnemen?	27 (79.4)	24 (64.9)

\* alleen huidige mantelzorgers die hebben aangegeven ervaringen en kennis te willen delen

### Vormen van contact

**Gender.** In tabel 7 zijn de verschillen tussen mannen en vrouwen weergegeven. In de groep mantelzorgers hebben meer mannen (58%) voorkeur voor het persoonlijke contact dan vrouwen (37%) en zijn vrouwen (52%) meer geïnteresseerd in de combinatie tussen persoonlijk en online contact dan mannen (32%). Ook geven meer mannen (42%) aan individueel contact te hebben met oud-mantelzorgers, terwijl meer vrouwen (62%) een voorkeur uiten voor de combinatie tussen individueel contact en contact in een groep.

**Tabel 7: Voorkeur voor vorm van contact - genderverschillen**

	Huidige mantelzorgers		Oud-mantelzorgers	
	Mannen (N= 19)	Vrouwen (N=52)	Mannen (N= 3)	Vrouwen (N=10)
<b><i>Persoonlijk of online contact (%)</i></b>				
Persoonlijk contact	11 (57.9)	19 (36.5)	1 (33.3)	5 (50.0)
Online contact	2 (10.5)	6 (11.5)	0 (0)	0 (0.0)
Combinatie van persoonlijk en online contact	6 (31.6)	27 (51.9)	2 (66.7)	5 (50.0)
<b><i>Individueel contact of in een groep (%)</i></b>				
Individueel contact	8 (42.1)	10 (19.2)	0 (0)	3 (30.0)
In een groep	4 (21.1)	10 (19.2)	0 (0)	2 (20.0)
Combinatie van individueel contact en in een groep	7 (36.8)	32 (61.5)	3 (100)	5 (50.0)

\* alleen huidige mantelzorgers die hebben aangegeven ervaringen en kennis te willen delen

**Leeftijd.** In beide groepen gaat de voorkeur uit naar een combinatie van individueel contact met contact in een groep (zie Tabel 8).

**Tabel 8: Voorkeur voor vorm van contact - leeftijdsverschillen**

	Huidige mantelzorgers		Oud-mantelzorgers	
	≤ 65 (N=24)	>65 (N=47)	≤ 65 (N=6)	>65 (N=7)
<b><i>Persoonlijk of online contact (%)</i></b>				
Persoonlijk contact	8 (33.3)	22 (46.8)	5 (83.3)	1 (14.3)
Online contact	3 (12.5)	5 (10.6)	0 (0)	(0)
Combinatie van persoonlijk en online contact	13 (54.2)	20 (42.6)	1 (16.7)	6 (85.7)
<b><i>Individueel contact of in een groep (%)</i></b>				
Individueel contact	4 (16.7)	14 (29.8)	1 (16.7)	2 (28.6)
In een groep	5 (20.8)	9 (19.1)	2 (33.3)	0 (0)
Combinatie van individueel contact en in een groep	15 (62.5)	24 (51.1)	3 (50.0)	5 (71.4)

\* alleen huidige mantelzorgers die hebben aangegeven ervaringen en kennis te willen delen

**Jaren zorg.** Ook zien we dat zowel mantelzorgers die sinds kort zorgen voor een naaste met parkinson en mantelzorgers die al langer zorg verlenen voorkeur hebben voor persoonlijk contact of de combinatie tussen persoonlijk en online contact, alsook een combinatie van individueel contact en contact in een groep (zie tabel 9).



Tabel 9: Voorkeur voor vorm van contact – verschil in jaren zorg

	Huidige mantelzorgers	
	≤ 3 jaar zorg (N=34)	> 3 jaar zorg (N=37)
<b><i>Persoonlijk of online contact (%)</i></b>		
Persoonlijk contact	11 (32.4)	19 (51.4)
Online contact	5 (14.7)	3 (8.1)
Combinatie van persoonlijk en online contact	18 (52.9)	15 (40.5)
<b><i>Individueel contact of in een groep (%)</i></b>		
Individueel contact	9 (26.5)	9 (24.3)
In een groep	6 (17.6)	8 (21.6)
Combinatie van individueel contact en in een groep	19 (55.9)	20 (54.1)