

BIJLAGE RAPPORTAGE 1

Initiatieven mantelzorgersondersteuning: resultaten vanuit het GOUDMantel-Parkinson vragenlijstonderzoek

Dit document is een bijlage bij Rapportage 1, “Het GOUDMantel-Parkinson project: inventarisatie mantelzorginitiatieven Literatuur en internetsearch”.

Binnen de GOUDMantel-Parkinson vragenlijsten voor mantelzorgers en oud-mantelzorgers zijn een viertal vragen opgenomen omtrent het opzoeken van informatie over mantelzorgondersteuning en over bestaande initiatieven van mantelzorgondersteuning bij Parkinson(isme). In totaal zijn n=156 vragenlijsten ingevuld (n=141 mantelzorgers; n=15 oud-mantelzorgers).

De volgende vragen zijn gesteld, met daarbij de resultaten en conclusies:

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

De volledige lijst met antwoorden over zoektermen is in deze bijlage als addendum toegevoegd. Veel voorkomende termen waren “mantelzorg”, “mantelzorger”, “ondersteuning mantelzorger” en “mantelzorgondersteuning”, vaak aangevuld met Parkinson(isme). De laatste zoekterm werd soms nog aangevuld met woorden voor verdere specificering zoals lotgenoot, hulp bij mantelzorg, Parkinson Vereniging, verzorging, thuiszorg, respijtzorg, tips, hulpmiddelen en Parkinsoncafé. Daarnaast gaven mantelzorgers aan dat ze zouden zoeken met zoektermen over Parkinson(isme), ziekte van Parkinson, Parkinson Vereniging, Parkinson café en ParkinsonNet. Andere zoektermen, die één keer of minder vaak genoemd werden, waren o.a. help, Parkinson tv, hallucinaties, EPDA, geestelijke ondersteuning, creativiteit, wandelen, gedrags-en karakterverandering, negatieve emoties, Wmo, zorgwinkel en ouderenzorgadviseur.

De zoektermen die (oud)mantelzorgers aangegeven hebben binnen de vragenlijst komen overeen met de zoektermen binnen de internetsearch die wij als onderzoeksteam gebruikt hebben om informatie te zoeken die online beschikbaar is over initiatieven/vormen van ondersteuning binnen Nederland voor mantelzorgers met een naaste met Parkinson(isme). (zie de rapportage “*Het GOUDMantel-Parkinson project: inventarisatie mantelzorginitiatieven Literatuur en internetsearch*”).

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

Bij deze vraag waren drie antwoordcategorieën mogelijk:

- (a) Ja, ik ken één of meer initiatieven, maar ik heb daar geen gebruik van gemaakt
- (b) Ja, ik ken één of meer initiatieven en heb daar (deels) gebruik van gemaakt
- (c) Nee

Voor de huidige mantelzorgers (totaal aantal n=141) waren deze antwoorden respectievelijk 11%, 35% en 54% aangegeven. Voor de oud-mantelzorgers (totaal aantal n=15) was dit 0% Ja/geen gebruik, 67% Ja/gebruik en 33% Nee.

Opvallend is het vrij hoge percentage deelnemers die “nee” aangegeven hebben en dus niet bekend zijn met initiatieven voor mantelzorgondersteuning.

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

Voor deze vraag waren antwoordmogelijkheden gegeven, waarbij meerdere antwoorden aangekruist konden worden. Deze waren als volgt:

- Lezing of workshop voor mantelzorgers (26%; 40%)
- Parkinson Café (55%; 60%)
- Groepsbijeenkomst voor en met mantelzorgers (26%; 47%)
- Online blogs geschreven door mantelzorgers (11%; 13%)
- Online forum voor het delen van mantelzorgervaring (3%; 7%)
- PEPP scholing (10%; 7%)
- Andere scholing(en) voor mantelzorgers (6%; 20%)

De percentages achter de antwoordmogelijkheden geven het percentages (oud)mantelzorgers weer die het antwoord aangegeven hebben (% voor mantelzorgers, n totaal =141 ; % voor oud-mantelzorgers, n totaal=15). Vooral het Parkinson café wordt bezocht of is ooit bezocht, gevolgd door groepsbijeenkomsten en lezingen/workshops voor mantelzorgers. Voor online fora of blogs zijn de percentages veel lager; dit stemt ook overeen met de antwoorden op de vragen over de voorkeur voor persoonlijk of online contact die gesteld zijn in de vragenlijst. Hierbij werd aangegeven dat er voornamelijk interesse is in persoonlijk contact, al dan niet in combinatie met online contact. Voor enkel online contact is zeer weinig interesse.

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

Deze vraag betrof een zogenaamde “open vraag”, waarbij (oud)mantelzorgers een antwoord konden aangeven zonder dat er antwoordmogelijkheden geboden waren (zoals bij de vraag hierboven wel het geval was). Het volledige overzicht van antwoorden staat in Addendum “Initiatieven” van deze bijlage. De Parkinson Vereniging en het Parkinson Café werden het vaakst genoemd. Tevens werden (o.a.) ParkinsonNet, Parkinson TV, PEPP-programma, mantelzorgsteunpunt, café en verwendagen voor mantelzorgers, cursussen online, Yoppers bijeenkomst en lotgenotenbijeenkomsten genoemd.

Aanvullingen werden gegeven bij de vervolgvragen of men gebruik maakt van het initiatief en het initiatief kan beschrijven. Naast de Parkinson cafés en bijeenkomsten vanuit Parkinson Vereniging, ParkinsonNet, YOPPERS cafés, PEPP en verschillende gemeentes (bv. mantelzorgdagen, cursussen en bijeenkomsten) die voornamelijk genoemd werden, werden sommige organisaties en initiatieven specifiek vermeld; dit waren o.a. Ons Welzijn in Uden, Stichting Perspectief Beuningen online, LEV Helmond, De Mantelaar (zorgstudenten voor mantelzorgondersteuning), cursussen over zorgen en loslaten door gemeentes Dinkelland en Tubbergen, online cursus door Geriant, Palet Welzijn

Waddinxveen, het Jong Parkinson-Inn (Parkinsoncafé' in Helmond, WON Welzijns stichting in Ouderkerk ad IJssel, Mantelzorg en Meer in Amstelveen, de website zosamen.nl (Gemeente Zoetermeer), online mantelzorgcursus 'Coachfriend'(mantelzorg NI).

Uitgelicht: enkele specifieke activiteiten georganiseerd door het Parkinson café in Laren werden genoemd met Parkietenkoor, Nordic Walking, jaarlijkse barbecue, in december Kerstdecoraties etc. Ook werd de wekelijkse hydrotherapie voor Parkinson-patiënten in het therapie bad van De Zandzee, Bussum genoemd, waar therapeuten van FysioHolland STTC die bij ParkinsonNet zijn aangesloten betrokken zijn. Over de community van de Parkinson vereniging gaf een oud-mantelzorger aan helaas niet de specifieke informatie over PSP gevonden te hebben.

Addendum "Zoektermen"

Heb wel eens gezocht, Mantelzorgondersteuning thuis, Levgroep, logeeropvang

mantelzorg

Mantelzorg ondersteuning

Mantelzorg Parkinson

mantelzorg parkinson

mantelzorg parkinson

Mantelzorg voor Parkinson

mantelzorg-mantelzorgondersteuning (+ evt mijn woonplaats)- parkinsonvereniging- mantelzorg + term van de zorg die ik zoek

mantelzorgondersteuning

mantelzorgondersteuning

Niet

nvt

ondersteuning aan mantelzorg

ondersteuning mantelzorg

ondersteuning mantelzorg.

ondersteuning voor mantelzorgers

Op dit moment geen.

Parkinson

parkinson

parkinson en mantelzorger

Parkinson mantelzorg

Parkinson mantelzorg

Parkinson ondersteuning partner

Parkinson+mantelzorg+ondersteuning

parkinsonisme.nl

parkinsonismen parkinsonvereniging

parkinsonmantelzorg

parkinsonnet

Parkinsonvereniging. Parkinsoncafe, mantelzorg

vereniging parkinson-patienten

Versa welzijn, stichting MEE. Maar ook hierin wordt er vaak afgehaakt of weer verwezen. Je zoekt in een bos tussen de bomen maar om de juiste boom te vinden?

wmo

Creativiteit, wandelen

Ben daar niet echt mee bezig geweest, wel in beginfase drie en eenhalf jaar terug, maar kon toen praktisch niets vinden.

Heb in die fase wel veel steun gehad van parkinson verpleegkundige (Anna ziekenhuisGeldrop (Marga Lurvink)

Bij Parkinson net haal ik veel goede informatie vandaan. Parkinson café

Creativiteit, wandelen

Daar heb ik nooit naar gezocht omdat het (nog) niet nodig is.

De Parkinson Vereniging

de Parkinson vereniging, ParkinsonNet

gedrags - en karakter verandering

geen behoefte

Geen idee ik denk gewoon mantelzorger

Geen idee.

Google

help, ik ben mantelzorger

hoe wat waar Parkinson. Hoe omgaan met veranderend karakter

hulp bij mantelzorgondersteuningpraktische informatie over mantelzorgondersteuningmantelzorgondersteuning

Hulp voor Parkinson mantelzorgers

Ik ben al lid van de mantelzorg organisatie landen

Ik zoek niet zo vaak

ik zou beginnen met het probleem in te voeren en daar kijken welke hulp of ondersteuning zichtbaar wordt.

Is afhankelijk van het probleem

leven met chronisch zieke partner, negatieve emoties in relatie met chronisch zieke partner, parkinson en wantrouwen, woede, ruzie, narcisme - alles emotioneel en relationeel gericht. En voor praktische ondersteuning: thuiszorg, wijkteam, WMO.

mantelzorg

mantelzorg

Mantelzorg

mantelzorg

mantelzorg

Mantelzorg - Parkinson

mantelzorg / parkinson partner / lotgenoot

mantelzorg parkinson

mantelzorg parkinson

mantelzorg- parkinson en verzorging parkinsonpatient

Mantelzorg Parkinson.

mantelzorg parkinson. Ook de website van onze plaatselijke mantelzorgorganisatie geeft goede informatie en is ook telefonisch bereikbaar.

mantelzorg stress hulpbijparkinson

mantelzorg, hulp, respijtzorg, tips, Parkinson.

Mantelzorg, mantelzorgcafe, hulp voor mantelzorg

mantelzorg, thuiszorg, overbelastng en mantelzorg

Mantelzorg, Parkinson

mantelzorg.nl - maar hier vooral parkinson gerelateerd

mantelzorg/ mantelzorger, Parkinsonisme, hulpmiddelen, mantelzorgcafe

mantelzorger

MantelzorgerMantelzorgerondersteuningVervangende mantelzorg bij zkv

mantelzorgondersteuning

Mantelzorgondersteuning

mantelzorgondersteuning

mantelzorgondersteuning

mantelzorgondersteuning

Mantelzorgondersteuning bij Parkinson

mantelzorgondersteuning gemeenteparkinsoncafe/ parkinson tv

mantelzorgondersteuning Parkinson

Mantelzorgondersteuning parkinsonisme.

mantelzorgondersteuning parkinsonpatienten

Mantelzorgondersteuning.

N.v.t.

nog niet nodig gehad

Nog niet nodig gehad.

Om te beginnen ben ik op ziekte van Parkinson gaan zoeken en heb daar al veel gevonden.
Omgaan met de geestelijke verandering van de Parkinsonpatiënt, "hij is mijn maatje niet meer"

Ondersteuning bij mantelzorg Parkinson

Ondersteuning bij parkinson

ondersteuning mantelzorg

ondersteuning mantelzorg, hulp voor mantelzorg, oplossingen mantelzorger

Ondersteuning mantelzorgers, hulp voor mantelzorgers,

ondersteuning Parkinsonpatiëntenmantelzorg Parkinson

ondersteuning voor mantelzorgers

Op dit moment geen.

Parkinson

Parkinson

parkinson

parkinson - mantelzorg - hulpmiddelen

Parkinson - mantelzorgondersteuning

Parkinson en geestelijke afta

Parkinson en mantelzorg

Parkinson en mantelzorg

parkinson en mantelzorg

parkinson en mantelzorger

parkinson en mantelzorger

Parkinson mantelzorg

parkinson mantelzorg

parkinson mantelzorg

parkinson mantelzorg

Parkinson mantelzorg

Parkinson Mantelzorg Parkinson Vereniging (lid)specifiek probleem

parkinson mantelzorgen

Parkinson ondersteuning partner

Parkinson, mantelzorg

parkinson, mantelzorg

Parkinson, mantelzorg, hulp bij mantelzorg

parkinson/halucinaties

parkinsonismen parkinsonvereniging

parkinsonmantelzorg

parkinsonvereniging, parkinson tv, parkinsonnet, www.epda.eu.com

parkinsonvereniging

parkinson

Patiëntenvereniging Parkinson Vereniging mantelzorg in onze woonplaats

PD en mantelzorg

Steun mantelzorger

Steunpunt mantelzorgZorgwinkelParkinsoncafe

Wat te doen als mantelzorger met Parkinsonpatiënt?Adviezen voor mantelzorgers bij Parkinson? In het Parkinson magazine kijken/zoeken.

website van de parkinsonvereniging, gemeente, ziektekostenvereniging, plaatselijke mantelzorgcoördinator en ouderenzorgadviseur.

weet ik niet

Wij zijn beide rond de 80 jaar, doen weinig met internet

[www.parkinsonnetwerk](http://www.parkinsonnetwerk.nl) / mantelzorg ondersteuning

Ziekte van Parkinson

ziekte van Parkinson, mantelzorg

zoektermen parkinsonnet

Addendum "Initiatieven"

Parkings Cafe

communicatie Parkinson Vereniging gparkinson cafe artikelen en (online) magazine van de Parkinson Vereniging
Is weer even geleden. Mijn echtgenoot is in 04 overleden.

Sedert heb ik zelf bijeenkomsten bij mij thuis georganiseerd, om bij een kop koffie met elkaar de mogelijkheden en oplossingen te delen. en niet onbelangrijk gewoon gezelligheid met elkaar te delen.

het parkinson-cafe met beroepssprekers de andere mantelzorgers, daar aanwezig de PEPP cursus Boeken met zorg ook voor Uzelf

ja. Parkinson Café (vind ik zelf het meest positief, het minst confronterend)nee. cursus van PV Parkinson Vereniging voor mantelzorgers, (vind ik zelf minder aan de verwachtingen voldoen door gevarieerde groep, diagnoses)

Lotgenotengroepen, Parkinson Café, Parkinson Vereniging, Parkinson TV, Theater

Parkinsoncafe, patiëntenvereniging, voorlichtingsbladen (ParkinsonNet)

Deelnemen aan een Parkinsoncafé, niet aan deelgenomen Lezen in tijdschrift van Parkinsonvereniging, wel gebruikt

Bijeenkomsten/klassen die in Radboudmc enkele jaren geleden Parkinsoncafe Nijmegen

gespreksgroepen voor de partners uitgaande van de opvang dagbehandeling parkinsoncafe

Stichting Perspectief in Beuningen

Bijeenkomsten van de Parkinson vereniging. Blad dat de vereniging uitgeeft

Parkinsoncafé, casemanager, mantelzorgdialogen, lezing maatschappelijk werkster, parkinson tv, proefprogramma

Partner in balans van de universiteit Maastricht, Alzheimercafé, psycholoog, gesprekken oud maatschappelijk werker.

Vereniging van Parkinson (regionaal)Parkinsonverpleegkundige Mantelzorgsteunpunt

respijtzorgparkinson cafemantelzorg makelaarondersteuning mantelzorgkantoor

nee Cursussen die ik gedaan heb De kunst van het zorgen en loslatenVolut leven Middagen/bijeenkomsten

georganiseerd door ambtenaren van gemeentes om de mantelzorgers even uit hun sleur van het dagelijks leven te halen.Parkinsoncafe's

bijeenkomsten in verpleeghuis

Alles wat er in het blad van Parkinsonnet beschreven staat

Mantelzorgpraatgroep van mantelzorgers van parkinsonpatiënten,Mantelzorgmakelaar Facebookgroep voor partners/mantelzorgers van parkinsonpatiënten

Parkinsoncafé.

groep van mede parkinson mantelzorgers komen eens per nee maanden bij elkaar

workshops van parkinsonvereniging, website mantelzorg, organisaties als de Mantelaar, begeleiding van de gemeente

Parkinson vereniging.

Mantelzorgcafe en Parkinsoncafe

Heb deelgenomen aan een Verwendag voor Mantelzorgers, in Zeist.

De Parkinson verpleegkundige en stichting Geriant.

Parkinson cafeworkshop

Plaatselijke praatgroep van mantelzorgers van Parkinsonpatiënten georganiseerd door Palet Welzijn. De

mantelzorgcoördinator biedt indien nodig ondersteuning door adviezen. Parkinsonvereniging biedt cursussen aan

Parkinsoncafé geeft lezingen

Uitjes of evenementen die door het Parkinson Cafe in Laren voor zowel patiënten en mantelzorgers worden georganiseerd.

Mantelzorg middag. Mantelzorg ondersteuning van uit de vereniging.

Parkinsoncafe Pepp cursus

Parkinson vereniging

Parkinson Vereniging. Parkinson Café. Jaarbijeenkomst Parkinson Vereniging

bijeenkomsten via de P vereniging

Parkinson cafe

parkinsontv

Voorlichting en lotgenotencontact in het Parkinsoncafé.

cursus gevolgd

De cursus die de Parkinsonvereniging aanbiedt voor mantelzorgers. PEP- cursus

De "pepp" cursus via Klimmendaal.

mantelzorg ondersteuning door gemeente, meestal door een café voor mantelzorgers, door het tijdelijk vergoeding krijgen voor huishoudelijke hulp. het mantelorgcompliment.

Steunpunt mantelzorg

Diverse cursussen, praatgroepen met een thema en gezelligheidsuitjes voor mantelzorgers. Middag bloemschikken, bowlen of fietstochtjes etc.

Geen

PEPP cursus van de parkinson vereniging parkinson cafe. verschillende onderwerpen het bespreken met de neuroloog en psychiater

ik heb wel eens gehoord van mantelzorg gespreksgroepen, lotgenoten.

Ik volg een mantelzorgcursus via internet

Gemeente steunpunt +gespreksgroepen, parkinsoncafe, workshop mantelzorgers parkinsonvereniging (PV), facebookgroep

Parkinsonnet

Voorlichtings bijeenkomsten Parkinson cafegespreksgroepen voor alleen partners

Parkinformatie Café

Bijeenkomsten in het Parkinsoncafé voor mantelzorgers.

zelf ben ik getraind en heb ik eenmalig een bijeenkomst georganiseerd voor mantelzorgers van mensen bekend met Parkinson. De training is gegeven door de Parkinson vereniging.

gesprek met medewerkers van de gemeente

mantelzorgdag of wandelingen, bijeenkomsten voor lotgenoten

Workshop Parkinson en de Naasten - van de Parkinson Vereniging (ben nu ook trainer voor Brabant en Limburg) Parkinson Café

Versa welzijn ,gesprekken maar ook zij weten vaak niet om het probleem op te lossen Ondersteuning in groeps gesprekken zijn vaak wel prettig maar dan zit je vaak in een groep met dementerende ,alzheimer, ouderen echtgenotes.

we gingen samen naar het Parkinsoncafé

workshops van de Parkinson Vereniging gPEPP

Via folder en Parkinson net

groepssamenkomst met lotgenoten

Parkinsoncafeblad v/d Parkinson vereniging familiedag v/d Parkinson vereniging hulpdienst Nijmegen

Informatie avonden en partner bijeenkomsten.

Er worden cursussen gegeven voor mantelzorgers maar altijd overdag of vroeg op de avond en ik werk ook nog. Wij zijn nog "jong". Parkinson café Ik weet best veel over parkinson door mijn beroep, ik ben apotheker

Verwenmiddag mantelzorgers bezocht die door de gemeente verzorgd/bekostigd werd.

'Parkinsoncafe', ' Parkinson en Werk' en "cursus houd je aandacht erbij! ", initiatieven van de parkinson vereniging, waar Park's en mantelzorgers samen komen

Yoppers, parkinsoncafé.

Enkele jaren geleden organiseerde de werkgever (Gemeente Groningen) enkele korte bijeenkomsten voor mantelzorgers. Wij zijn samen een paar keer naar een bijeenkomst van de Yoppers in Norg geweest. (Jonge(-ere) mensen met ZvP) Van het aanbod van de Parkinson vereniging heb ik nog geen gebruik gemaakt.

we zijn wel eens naar een parkinsoncafe geweest, gewoon om het thuis ook meer bespreekbaar te maken
Parkinson Vereniging: Ontmoetingscafé, 'trainingen' en uitwisseling via Parkinson Vereniging. WMO via het wijkteam. Thuiszorg. En sinds kort een poule van vrienden ingelicht en om hulp gevraagd!

Bijeenkomst mantelzotgets- Parkinson café.

Cursus PPEP4all, Parkinsoncafé, ParkinsonNet, Parkinson TV, Parkinsonvereniging, Steunpunt Mantelzorg. verpleegkundige Sja waar je terecht kunt met vragen en welke zij voor je uitzoekt.

cursus gevolgd van mantelzorg en Parkinson via de Parkinsonvereniging

Mantelzorgmakelaar. Parkinsoncafe