



# Het GOUDMantel-Parkinson project: inventarisatie mantelzorginitiatieven

## *Literatuur en internetsearch*

Versie: 2.0, december 2020  
Auteurs: 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)

## **INHOUDSOPGAVE**

### **Rapportage: inventarisatie mantelzorgondersteuning bij Parkinson**

#### **1. Wetenschappelijke literatuur**

##### **1.1 Omschrijving geïnccludeerde artikelen**

1.1.1 Doel studies

1.1.2 Deelnemers

1.1.3 Methode

1.1.4 Uitkomstmaten

##### **1.2 Resultaten**

(1) Ervaringen van mantelzorgers

(2) Behoeftte aan mantelzorgondersteuning

(3) Effecten van ondersteuningsprogramma's

#### **2. internetsearch**

##### **2.1 Doelgroep**

##### **2.2 Aard en Inhoud**

##### **2.3 Conclusie en reflectie internet search**

#### **3. Algemene conclusie**

**Bijlage 1 – Zoekstrategie voor het systematisch literatuuronderzoek**

**Bijlage 2 – Overzicht en samenvatting van de resultaten van het literatuuronderzoek**

**Bijlage 3 – Opzet Internetsearch**

# Rapportage: inventarisatie mantelzorgondersteuning bij Parkinson

In het kader van het GOUDMantel-Parkinson project (subsidieaanvraag 2018-R03 van de Parkinson Vereniging) is een inventarisatie uitgevoerd naar mantelzorgondersteuning bij de ziekte van Parkinson. Dit rapport geeft antwoord op de vraag wat er vanuit de wetenschappelijke literatuur bekend is over de ervaringen van mantelzorgbelasting met de zorg voor hun naaste met Parkinson, hun behoefte aan activiteiten voor mantelzorgondersteuning en studies naar evaluatie van mantelzorginterventies. We hebben specifiek gezocht naar de uitwisseling van ervaringen met mantelzorgers met andere mantelzorgers of met oud-mantelzorgers, aangezien het GOUDmantel-Parkinson project uitgaat van 'peer support' door oud-mantelzorgers. Naast de wetenschappelijk literatuur, hebben we tevens een internet search uitgevoerd naar mantelzorginitiatieven binnen de Parkinsonzorg in Nederland. In dit verslag staan de opzet en resultaten beschreven van deze beide zoekstrategieën.

## 1. Wetenschappelijke literatuur

In PubMed is gezocht naar studies met interventies om mantelzorgers bij zorg van naasten met Parkinson te ondersteunen. De zoekstrategie staat in Bijlage 1 vermeld, evenals de selectiecriteria. Het systematische literatuuronderzoek leverde 27 relevante resultaten op waarvan 24 artikelen *full text* beschikbaar waren die voor dit project als relevant beschouwd zijn. Een overzicht van de resultaten en een beschrijving van de interventies van de 24 artikelen is te vinden in Bijlage 2. Hier zijn alle relevante artikelen samengevat aan de hand van hun doel, deelnemers, methode, uitkomstmaten en resultaten.

### 1.1 Omschrijving geïncludeerde artikelen

#### 1.1.1 Doel studies

11 studies hebben als doel de ervaringen van mantelzorgers met de zorg voor de naaste, zoals het ervaren van belasting in kaart te brengen. Acht studies richten zich op de behoefte van en ervaring met ondersteuningsprogramma's gericht op mantelzorgers. Daarnaast zijn er drie studies die de effecten van ondersteuningsprogramma's voor mantelzorgers evalueren.

#### 1.1.2 Deelnemers

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat zes studies zich alleen richten op de partner als mantelzorgers voor de naaste met Parkinson, terwijl 13 studies naast partners ook andere familieleden als mantelzorgers includeren. In zeven studies namen, naast mantelzorgers van mensen met Parkinson, ook mensen met Parkinson deel. Eén studie betrof het alleen de mensen met Parkinson over de belasting van Parkinson op de samenleving, mantelzorgers en de mensen met Parkinson. Een andere studie vergeleek de ervaren belasting van mantelzorgers van mensen met Parkinson met familieleden die niet bij de zorg van de mensen met Parkinson betrokken zijn. Eén studie was specifiek gericht op

volwassenen kinderen van ouders met Parkinson of Alzheimer die de rol als mantelzorgers vervullen. In drie studies zijn, naast mantelzorgers voor mensen met Parkinson, ook mantelzorgers voor mensen met Alzheimer betrokken. Het aantal deelnemers varieerde per studie van 5 tot 380.

### 1.1.3 Methode

De studies verschillen van elkaar in methode en opzet. Zo bevatten de artikelen een scoping review (beschrijft 15 artikelen), een systematic scoping review (beschrijft 30 studies), een literatuurreview (beschrijft 15 ondersteuningsprogramma's) en een meta-synthese (includeert 11 kwalitatieve studies). Eén artikel is een opiniestuk. Tien studies waren kwantitatief van aard waarin een schriftelijke of een online-vragenlijst is afgenomen. Verder zijn er zes studies die een kwalitatieve onderzoeksopzet en methode gebruikten waarbij semi-gestructureerd interviews werden afgenomen. Drie studies hadden een mixed method design: deze bevatten zowel kwalitatieve alsook kwantitatieve methoden voor dataverzameling.

### 1.1.4 Uitkomstmaten

De gebruikte uitkomstmaten van de studies zijn sterk afhankelijk van het doel van het onderzoek. De meest gebruikte uitkomstmaat is de belasting van de mantelzorgers en hun behoefte aan ondersteuning (N=11 studies). Verder richten zich vijf studies op de kwaliteit van leven de mantelzorgers, twee studies op het meten van de mate van (sociale)ondersteuning en twee meten coping strategieën van mantelzorgers. De drie studies die het effect van ondersteuningsprogramma's meten gebruiken effectindicatoren zoals de kosteneffectiviteit als uitkomstmaat.

## 1.2 Resultaten

De resultaten hebben we ingedeeld aan de hand van de drie categorieën die het doel van ons literatuuronderzoek beschrijven, namelijk:

- (1) Ervaringen van mantelzorgers met de zorg voor de naaste
- (2) Behoeftte aan mantelzorgondersteuning
- (3) Effecten van ondersteuningsprogramma's voor mantelzorgers

### (1) Ervaringen van mantelzorgers

Mantelzorgers van mensen met de ziekte van Parkinson, vooral partners, krijgen te maken met een veranderende rol en relatie met de naaste: ze moeten een balans zien te vinden tussen hun eigen behoeften en de zorg voor de naaste (Theed et al., 2016). Het zorgen voor een naaste met Parkinson wordt als een belasting ervaren en deze belasting neemt toe naarmate de ziekte langer duurt (Carter et al., 1998). Deze belasting wordt zowel door diegene ervaren die de zorg verleent aan de mens met Parkinson alsook door andere familieleden (Sturm et al., 2019). Bovendien wordt de mentale stress (zoals zich zorgen maken over de naaste) als een grotere belasting ervaren dan de fysieke stress (zoals aankleden) (Roland et al., 2010).

Naast deze negatieve ervaringen met het innemen van de rol als mantelzorgers, laat een studie ook zien dat de nieuwe situatie juist ook kan leiden tot positieve uitkomsten (Habermann et al., 2013). Hierbij gaat het om de verandering in de relatie tussen de mantelzorgers en de mens met Parkinson: zo ervaren de zoons en dochters het bijvoorbeeld als plezierig dat ze meer tijd kunnen doorbrengen met de naaste en dit hun relatie versterkt heeft (Habermann et al., 2013).

## **(2) Behoeftte aan mantelzorgondersteuning**

Meer dan de helft van de mantelzorgers heeft behoefte aan ondersteuning bij de zorg voor de naaste met Parkinson en ervaart stress, zo blijkt uit een studie onder 66 mantelzorgers (Lageman et al., 2015). Mantelzorgers hebben vooral behoefte aan meer informatie over hoe ze met de symptomen van Parkinson bij hun naaste om moeten gaan (Dyck et al., 2009; Tan et al., 2012). Bovendien geven mantelzorgers aan dat ze een aantal barrières ervaren, dit betreft vooral de beperkte toegang tot ondersteuningsmogelijkheden (Lageman et al., 2015). Een andere studie laat zien dat ook familieleden die niet de rol als mantelzorgers innemen een grote belasting door de ziekte ervaren; ook al ligt de belasting bij de mantelzorgers hoger (Sturm et al. 2019).

Uit een andere studie blijkt dat mantelzorgers behoefte hebben aan praktische interventies 'op maat' (Bhimani, 2014). Pascetti et al. (2003) toont aan dat mensen met Parkinson dezelfde behoeften hebben als mantelzorgers namelijk informatie over de ziekte, het ziekteproces en de behandelmogelijkheden, alsook het omgaan met hun nieuwe rol - als patiënt of als mantelzorger -, het delen van ervaringen met anderen en spiritualiteit.

Ook de studie van Roland et al. (2010) toont aan dat mantelzorgers van mensen met Parkinson behoefte hebben aan het delen van zorgen met anderen in een veilige en niet-oordelende omgeving. De uitkomsten van de studie geven aan dat het opzetten van ondersteuningsgroepen voor mantelzorgers als middel om kennis te delen en elkaar te ondersteunen leidt tot een vermindering van de zorgbelasting.

Eerder onderzoek liet geen verschil zien in de behoefte aan sociale ondersteuning van mantelzorgers van een naaste met Parkinson en van een naaste met Alzheimer (Monahan, 1997). Wel zorgen partners van een naaste met Parkinson vaak langer voor hun naaste en ontvangen ze vaker (professionele) hulp in vergelijking met een naaste met Alzheimer.

## **(3) Effecten van ondersteuningsprogramma's**

Uit de reviewstudies over psychosociale interventies om mensen met Parkinson en mantelzorgers te ondersteunen blijkt dat er veel verschillende interventies zijn ontwikkeld (Hempell et al., 2008; Kessler et al., 2017). Deze interventies zijn echter niet specifiek gericht op mantelzorgers, maar ingebed in ondersteuningsprogramma's voor mensen met Parkinson. De auteurs van beide reviews concluderen ook dat er weinig bewijs is dat interventies (kosten)effectief zijn om mantelzorgers beter te ondersteunen (Hempell et al., 2008; Kessler et al., 2017). Davis et al. (2014) pleit voor meer ondersteuningsprogramma's 'op maat' voor verschillende typen mantelzorgers.

Uit een studie naar effecten van deelname aan een ondersteuningsgroep van mantelzorgers van een naaste met Parkinson bleek dat mantelzorgers zich gesterkt voelden door het delen van ervaringen met andere mantelzorgers (Abendroth et al., 2014). Het meest belangrijke aspect is hierbij het kunnen delen van angsten, frustraties en zorgen binnen een veilige omgeving. Shah et al. (2015) hebben

een initiatief voor mantelzorgers van mensen met Parkinson opgezet dat gericht is op het geven van emotionele ondersteuning en het aanbieden van probleemoplossingen. Het telefonisch ondersteuningsprogramma werd over de duur van 8 weken aangeboden, waarbij de deelnemers zich wekelijks via een telefoonconferentie bijeen kwamen. Iedere telefoonconferentie duurde 90 minuten. De onderzoekers lieten zien dat het delen van ervaringen met anderen die zich in een vergelijkbare situatie bevinden hoog gewaardeerd wordt door mantelzorgers. De evaluatie van een gestandaardiseerd psycho-educatie programma, welke zowel gericht was op mensen met Parkinson alsook hun mantelzorgers, liet zien dat dit groepsprogramma leidt tot een reductie van isolatie voor mantelzorgers (A'Campo et al. 2010).

## **2. internetsearch**

Een overzicht van de zoekstrategie voor de internet search naar ondersteuning van mantelzorgers met een naaste met Parkinson in Nederland is te vinden in Bijlage 2.

### **2.1 Doelgroep**

Het aanbod aan ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers van mensen met Parkinson laat zich splitsen in informatie en activiteiten die bedoeld zijn voor

- 1) alleen mantelzorgers
- 2) mantelzorgers en hun naaste met Parkinson
- 3) mantelzorgers van mensen met een chronische aandoening

### **2.2 Aard en Inhoud**

Het aanbod aan ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers van naasten met Parkinson kan ingedeeld worden in de volgende categorieën.

#### **(1) Advies, steun en informatie**

Onze zoekstrategie leverde een aantal websites op die zich richten op het informeren van mantelzorgers over de ziekte van Parkinson, de behandeling van Parkinson, het omgaan met stress, het zorgen voor zichzelf en het naar andere informatiebronnen (zoals andere websites of boekaanbevelingen). De websites van de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet bieden bovendien informatie over aankomende workshops voor mantelzorgers. Zo is er een workshop over het onderwerp 'Parkinson(ismen) en de naasten, waarin onder andere de volgende onderwerpen besproken worden:

- Hoe ga ik om met de veranderende relatie en de psychische gevolgen van parkinson?
- Wat vertel ik aan mensen in mijn omgeving?
- Waar kan ik steun en hulp vinden?
- Durf ik hulp te vragen en aan te nemen?
- Hoe kan ik grenzen stellen en goed voor mezelf zorgen, ook als ik het gevoel heb dat ik er alleen voor sta?
- Hoe blijf ik in balans en hoe voorkom ik dat ik uitgeput raak?

Naast websites die specifiek gericht zijn op mantelzorgers van mensen met Parkinson, leverde onze zoekstrategie ook algemene websites over mantelzorgondersteuning op. Hierbij wordt veelal geadviseerd om contact op te nemen met een mantelzorgmakelaar, een persoon die regelwerk en uitoektaken voor de mantelzorger overneemt. Ook verwijzen sommige websites naar andere websites, waar de mantelzorger terecht kan voor bijvoorbeeld tips, lotgenotencontact, advies of cursussen.

## **(2) Boekaanbevelingen**

Met onze zoekstrategie hebben we ook de boekaanbeveling van de Parkinson Vereniging op hun website voor mantelzorgers kunnen vinden. Het zorgboek “Parkinsons(ismen) en de naasten” omvat verschillende onderwerpen zoals advies over het kiezen van de juiste zorg voor de naasten met Parkinson, algemene informatie over de ziekte van Parkinson, en voor zichzelf zorgen als mantelzorger.

## **(3) Forums voor mantelzorgers**

Niet direct, maar door verwijzingen op de gevonden websites, konden we algemene fora voor mantelzorgers in Nederland vinden. Hier hebben mantelzorgers de mogelijkheid om hun ervaringen, zorgen en vragen met lotgenoten te delen en advies en informatie te ontvangen. We hebben geen forum gevonden dat zich specifiek op mantelzorgers van naasten met Parkinson richt.

## **(4) Ondersteuningsgroepen**

Bij het specifieke zoeken naar ondersteuningsgroepen van mantelzorgers met een naaste met Parkinson zijn we vooral het initiatief van Parkinson Café tegengekomen. Deze wordt op verschillende plekken op verschillende manieren aangeboden: zo zijn er Parkinson Cafés met specifieke thema-avonden. Het Parkinson Café richt zich op mensen met Parkinson, hun partners en mantelzorgers. De zoektocht leverde bovendien ook een Café op dat opgezet is specifiek voor mantelzorgers van mensen met Parkinson.

## **(5) Workshops, scholingen en events**

De Parkinson Vereniging biedt een speciale workshop voor mantelzorgers van mensen met Parkinson(isme) aan: “Parkinson(ismen) en de naasten”. Dit was de enige workshop die onze zoekstrategie heeft opgeleverd.

## **2.3 Conclusie en reflectie internet search**

De zoekresultaten laten zien dat het lastig is om informatie te vinden via het internet, ook omdat de resultaten van de zoekstrategie afhankelijk zijn van de IP adres. Zo leverde het zoeken op een computer op het werk andere resultaten op dan via het privé netwerk. Initiatieven die wij kennen, zoals het ‘Luisterend oor’ in Nijmegen, kwamen niet terug in onze zoekresultaten. Onze indruk (mede ingegeven door deze zoekstrategie en eerdere ervaringen) is dat initiatieven veelal geen eigen website hebben en daardoor niet online vermeld staan danwel enkel op websites van andere organisaties genoemd worden. Ook ons bekende algemene websites voor mantelzorgondersteuning, zoals Mezzo en In voor mantelzorgers, kwamen niet op met onze zoekstrategie. Waarschijnlijk vanwege het feit dat wij specifiek op de ziekte van Parkinson gezocht hebben.

De zoekresultaten leverden geen enkel resultaat op voor ondersteuning van mantelzorgers door oud-mantelzorgers. We konden enkele ondersteuningsmogelijkheden vinden waarin mantelzorgers met een naaste met Parkinson advies of informatie kon vinden of ook ervaringen kon delen met anderen. De centrale website voor mantelzorgers van een naaste met Parkinson is die van de Parkinson Vereniging; hier vindt de mantelzorger verwijzingen naar andere websites, workshops en informatie rondom het thema mantelzorg. Verder zijn er een aantal websites die mantelzorgers over het algemeen steun bieden in de vorm bijvoorbeeld van informatie, adviezen of koppelen van maatjes.

### **3. Algemene conclusie**

We hebben in het literatuuronderzoek geen enkele studie gevonden die zich richt op de ondersteuning van mantelzorgers door gebruik te maken de ervaringsdeskundigheid van oud-mantelzorgers van een naaste met Parkinson: het onderwerp van het GOUDMantel-project. Over het algemeen was er weinig te vinden over activiteiten of programma's ter ondersteuning van mantelzorgers voor mensen met Parkinson en bleek er weinig onderzoek te zijn over ondersteuningsgroepen voor deze mantelzorgers.



## Bijlage 1 – Zoekstrategie voor het systematisch literatuuronderzoek

### Doel

Achterhalen en in kaart brengen van publicaties over kwalitatief en kwantitatief onderzoek over de ervaringen van mantelzorgers over de zorg voor een naaste met Parkinson(isme), hun behoefte aan ondersteuning en evaluatie van initiatieven voor mantelzorgondersteuning.

### Zoekstrategie en zoektermen

De volgende zoekstrategie is ingezet in PubMed, waarbij zowel Medical Subject Headings (MeSH) termen en losse trefwoorden (titel/abstract) is gezocht. Duplicaties werden verwijderd. Het literatuuronderzoek is uitgebreid met de sneeuwbalmethode, waarbij referentielijsten van relevante artikelen bekeken zijn voor aanvullende literatuur.

(("Parkinson Disease"[Mesh] OR "Parkinsonian Disorders"[Mesh] OR "Lewy Body Disease"[Mesh] OR Parkinson\*[tiab] OR lewy body disease[tiab])

AND

("Caregivers"[Mesh] OR caregiv\*[tiab] OR carer\*[tiab] OR "Peer Group"[Mesh] OR peer group\*[tiab] OR peer support\*[tiab] OR peer-led support[tiab] OR peer led support[tiab]))

### Inclusie en exclusie criteria

**Design:** geen restrictie tot het methodologische design; kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeken zijn geïnccludeerd, evenals reviews

**Jaartal:** geen restrictie met betrekking tot het jaartal

**Taal:** Engelse, Duitse en Nederlandse artikelen

**Populatie:** Informele mantelzorgers die voor een naaste met Parkinson(isme) zorgen en oud-mantelzorgers (peers); er is geen restrictie voor het type van relatie tussen Parkinson patiënt en mantelzorger: partner, (schoon-)ouders, kinderen, buurman of -vrouw, vrienden, etc.

### Selectie

De zoekstrategie heeft 1258 unieke artikelen opgeleverd. Op basis van de titel en het abstract is beoordeeld of de artikelen relevant voor dit project zijn. Er bleven 27 artikelen over. Van deze artikelen is de volledige tekst gezocht of opgevraagd, gelezen en beoordeeld op relevantie. Van 2 artikelen was de volledige tekst niet beschikbaar. In totaal zijn 24 artikelen geïnccludeerd. Een overzicht over de gevonden resultaten van het literatuuronderzoek is in Bijlage 2 te vinden.

## Referenties

Dit zijn de 24 referenties van het systematische literatuuronderzoek:

A'Campo, L. E., Spliethoff-Kamminga, N. G., Macht, M., & Roos, R. A. (2010). Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Quality of Life Research* 19(1), 55-64. doi:10.1007/s11136-009-9559-y

Abendroth, M., Greenblum, C. A., & Gray, J. A. (2014). The value of peer-led support groups among caregivers of persons with Parkinson's disease. *Holistic Nursing Practice*, 28(1), 48-54. doi:10.1097/hnp.0000000000000004

Bhimani, R. (2014). Understanding the Burden on Caregivers of People with Parkinson's: A Scoping Review of the Literature. *Rehabilitation Research and Practice*, 2014, 718527. doi:10.1155/2014/718527

Carter, J. H., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Inoue, I., Jaglin, J., Lannon, M., . . . et al. (1998). Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. *Parkinson's Study Group. Movement Disorders* 13(1), 20-28. doi:10.1002/mds.870130108

Davis, L. L., Chestnutt, D., Molloy, M., Deshefy-Longhi, T., Shim, B., & Gilliss, C. L. (2014). Adapters, strugglers, and case managers: a typology of spouse caregivers. *Qualitative Health Research*, 24(11), 1492-1500. doi:10.1177/1049732314548879

Demeulemeester, F., De Letter, M., Miatton, M., & Santens, P. (2015). Quality of life in patients with PD and their caregiving spouses: A view from both sides. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 139, 24-28. doi:10.1016/j.clineuro.2015.08.027

Dyck, C. (2009). Who cares for the caregiver? *Parkinsonism & Related Disorders*, 15 Suppl 3, S118-121. doi:10.1016/s1353-8020(09)70796-5

Goldsworthy, B., & Knowles, S. (2008). Caregiving for Parkinson's disease patients: an exploration of a stress-appraisal model for quality of life and burden. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 63(6), P372-376. doi:10.1093/geronb/63.6.p372

Habermann, B., & Davis, L. L. (2005). Caring for family with Alzheimer's disease and Parkinson's disease: needs, challenges and satisfaction. *Journal of Gerontological Nursing*, 31(6), 49-54.

Habermann, B., Hines, D., & Davis, L. (2013). Caring for parents with neurodegenerative disease: a qualitative description. *Clinical Nurse Specialist Cns*, 27(4), 182-187. doi:10.1097/NUR.0b013e318295576b

Hempel, S., Norman, G., Golder, S., Aguiar-Ibanez, R., & Eastwood, A. (2008). Psychosocial interventions for non-professional carers of people with Parkinson's disease: a systematic scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 64(3), 214-228. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04806.x

- Kessler, D., & Liddy, C. (2017). Self-management support programs for persons with Parkinson's disease: An integrative review. *Patient Education and Counseling*, 100(10), 1787-1795. doi:10.1016/j.pec.2017.04.011
- Lageman, S. K., Mickens, M. N., & Cash, T. V. (2015). Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 36(3), 197-201. doi:10.1016/j.gerinurse.2015.01.002
- Martin, S. C. (2015). Psychosocial Challenges Experienced by Partners of People With Parkinson Disease. *Journal of Neuroscience Nursing* 47(4), 211-222. doi:10.1097/jnn.000000000000141
- Monahan, D. J., & Hooker, K. (1997). Caregiving and social support in two illness groups. *Social Work*, 42(3), 278-287.
- Pasetti, C., Rossi Ferrario, S., Fornara, R., Picco, D., Foglia, C., & Galli, J. (2003). Caregiving and Parkinson's disease. *Neurological Sciences* 24(3), 203-204. doi:10.1007/s10072-003-0131-1
- Roland, K. P., Jenkins, M. E., & Johnson, A. M. (2010). An exploration of the burden experienced by spousal caregivers of individuals with Parkinson's disease. *Movement Disorders* 25(2), 189-193. doi:10.1002/mds.22939
- Shah, S. P., Glenn, G. L., Hummel, E. M., Hamilton, J. M., Martine, R. R., Duda, J. E., & Wilkinson, J. R. (2015). Caregiver tele-support group for Parkinson's disease: A pilot study. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 36(3), 207-211. doi:10.1016/j.gerinurse.2015.02.002
- Sheriff, J. N., & Chenoweth, L. (2003). Challenges in conducting research to improve the health of people with Parkinson's disease and the well-being of their family carers. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Readaptation*, 26(3), 201-205. doi:10.1097/01.mrr.0000088444.78481.0a
- Sturm, D., Folkerts, A. K., & Kalbe, E. (2019). Easing Burden and Stress: Intervention Needs of Family Members of Patients with Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's Disease*, 9(1), 221-227. doi:10.3233/jpd-181456
- Tan, S. B., Williams, A. F., & Morris, M. E. (2012). Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 21(15-16), 2235-2246. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04146.x
- Theed, R., Eccles, F., & Simpson, J. (2017). Experiences of caring for a family member with Parkinson's disease: a meta-synthesis. *Aging & Mental Health*, 21(10), 1007-1016. doi:10.1080/13607863.2016.1247414
- Tod, A. M., Kennedy, F., Stocks, A. J., McDonnell, A., Ramaswamy, B., Wood, B., & Whitfield, M. (2016). Good-quality social care for people with Parkinson's disease: a qualitative study. *BMJ Open*, 6(2), e006813. doi:10.1136/bmjopen-2014-006813
- Whetten-Goldstein, K., Sloan, F., Kulas, E., Cutson, T., & Schenkman, M. (1997). The burden of Parkinson's disease on society, family, and the individual. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45(7), 844-849. doi:10.1111/j.1532-5415.1997.tb01512.x

## Bijlage 2 – Overzicht en samenvatting van de resultaten van het literatuuronderzoek

De 24 artikelen zijn ingedeeld op basis van het doel van de studie:

- 1) Ervaringen van mantelzorgers met de zorg voor de naaste (N = 11)
- 2) Behoeftte en ervaring van mantelzorgers met ondersteuning (N = 8)
- 3) Effecten van ondersteuningsprogramma's voor mantelzorgers (N = 5)

### 1. Ervaringen van mantelzorgers met de zorg voor de naaste

Studie	Doel	Deelnemers	Methode	(Relevante) Uitkomstmaten	Resultaten
Carter, J.H. et al. (1998)	Inzicht in de ervaringen van partners van een naaste met Parkinson	380 partners van een naaste met Parkinson	Schriftelijke vragenlijst	Belasting als gevolg van rolverandering van mantelzorgers	Mantelzorgers ervaren belasting in alle stadia van de ziekte en neemt toe naarmate de ziekte langer duurt.
Demeulemeester, F. et al. (2015)	Nagaan of patiënten en partners van mensen met Parkinson in staat zijn elkaars Quality of Life (QoL) in te schatten	49 patiënten met Parkinson en hun partners	Schriftelijke vragenlijst	Kwaliteit van leven van mantelzorgers (QoL)	Patiënten en partners zijn in staat elkaars kwaliteit van leven in te schatten. Beide groepen schatten hun kwaliteit van leven lager in vergelijking met de situatie vóór de diagnose.
Davis, L.D. et al. (2014)	Inzicht in problemen en oplossingsstrategieën van partners van mensen met Alzheimer en Parkinson	6 partners van een naaste met Alzheimer en 6 partners van een naaste met Parkinson	Semi-gestructureerde interviews	Identificeren van stijlen van mantelzorgers om met problemen om te gaan	3 typen mantelzorgers: 1) 'aanpassers', 'worstelaars' en 'case managers'. Er zijn geen verschillen gevonden tussen beide groepen. Ondersteuningsprogramma's op maat voor de 3 typen mantelzorgers zijn nodig.
Goldsworthy, B. et al. (2008)	Inzicht in de relatie tussen belasting van mantelzorgers, uren mantelzorg	136 mantelzorgers van een naaste met Parkinson	Online vragenlijst	Kwaliteit van leven van mantelzorgers	De studie draagt bij aan theoretische modellen om de kwaliteit van leven van mantelzor-

	en beschermende factoren (zoals ondersteuning) op de kwaliteit van leven				gers te onderzoeken.
Habermann, B. (2013)	In kaart brengen van positieve aspecten van mantelzorg door volwassen kinderen voor hun ouder met Parkinson of Alzheimer	26 volwassen kinderen van een ouder met de ziekte van Parkinson en 8 volwassen kinderen van een ouder met Alzheimer	Interviews	Positieve ervaringen van het geven van mantelzorg	24 mantelzorgers konden positieve ervaringen noemen: plezierig om tijd met elkaar door te brengen, dicht bij elkaar komen, nu voor de ander kunnen zorgen.
Martin, S.C. (2015)	Inzicht in de ervaringen van mantelzorgers van een naaste met Parkinson	23 partners van een naaste met Parkinson	Diepte-interviews, semi-gestructureerd	Psychosociale uitdagingen die partners van een naaste met Parkinson ervaren als gevolg van de ziekte	Partners rapporteren belangrijke psychosociale uitdagingen (verslechterde communicatie, frustratie, grotere verantwoordelijkheid, onzekerheid over de toekomst etc.).
Monahan, D.J. et al. (1997)	Inzicht in de verschillen tussen partners van een naaste met Alzheimer en Parkinson in het gebruik en de perceptie van sociale ondersteuning	88 partners van een naaste met Alzheimer en 84 partners van een naaste met Parkinson	Vragenlijst	Sociale ondersteuning (Social Support Appraisal Scale)	Er zijn geen verschillen gevonden tussen beide groepen in de perceptie van sociale ondersteuning. Partners van een naaste met Parkinson zorgen langer voor hun naaste en ontvangt vaker (professionele) hulp in vergelijking met een partner van een naaste met Alzheimer.
Tan, S.B. et al. (2012)	Inzicht in de ervaringen van de mantelzorgers van mensen met Parkinson	21 mantelzorgers van een naaste met Parkinson	Semi-gestructureerde interviews	Coping en kwaliteit van leven van mantelzorgers	Mantelzorgers hebben in elk stadium van de ziekte behoefte aan formele ondersteuning en informatie om de belasting te verminderen.
Theed, R. et al (2016)	In kaart brengen van de behoeften en ervaringen	11 kwalitatieve studies	Meta-synthese	Ervaringen van de effecten van de rol als mantelzorger	4 thema's reflecteren verschillende aspecten van het zorgen

	van mantelzorgers			van een naaste met Parkinson	voor een naaste: 1) noodzaak om door te gaan met eigen leven 2) behoefte aan ondersteuning 3) vinden van balans tussen eigen behoeften en zorgen voor de naaste 4) balans tussen informatie zoeken en niet te veel willen weten
Tod, A.M. et al. (2016)	Inzicht in de betekenis van goede kwaliteit van sociale ondersteuning van mensen met Parkinson en hun mantelzorgers	4 mensen met de ziekte van Parkinson, 13 formele en informele zorgverleners, 2 focusgroep (1 met mensen met Parkinson en mantelzorgers (n=17) en 1 met professionals (n=8), 1 voormalige zorgverlener	Kwalitatieve case studie, interviews, framework-analyse	Gezondheid van mensen met Parkinson	Goede kwaliteit van sociale ondersteuning heeft een positief effect op de (psychologische, fysieke en sociale) gezondheid van mensen met Parkinson. Kenmerken van goede sociale ondersteuning zijn: meer begrip van de ziekte, juiste medicatie en op tijd, ondersteuning op het juiste moment, regelmatig herbeoordelen van de ondersteuning.
Whetten-Goldstein, K. et al. (1997)	Inzicht in de belasting van Parkinson op de samenleving, mantelzorgers en mensen met Parkinson	109 mensen met Parkinson	Vragenlijst	Inkomen, gezondheid, gezondheid gerelateerde kosten, huishoudelijke activiteiten	De grootste belasting van Parkinson ligt niet op financieel maar op persoonlijk gebied (functieverlies, depressie, pijn van patiënten).

## 2. Behoeftte aan en ervaring met mantelzorgondersteuning

Studie	Doel	Deelnemers	Methode	(Relevante) Uitkomstmaten	Resultaten
Abendroth M. et al. (2014)	Inzicht in ervaringen van mantelzorgers met ondersteuningsgroepen	17 mantelzorgers van een naaste met Parkinson en 3 koppels (patiënt en naaste)	Face-to-face, semi-gestructureerde interviews	Belasting van mantelzorgers, waarde van ondersteuningsgroepen	Mantelzorgers die deelnemen aan ondersteuningsgroepen voelden zich gesterkt door het delen van ervaringen en er ontstonden onderlinge contacten. De groepen werden gezien als een "oase", een veilige omgeving waarin angsten en frustraties gedeeld en behoefte gedeeld kunnen worden.
Bhimani, R. (2014)	Inzicht in de belasting van mantelzorgers van mensen met Parkinson	13 originele studies, 1 systematic review, 1 meta-analyse	Scoping review	Belasting van mantelzorgers	Mantelzorgers hebben behoefte aan praktische interventies 'op maat' om belasting te verminderen.
Dyck, C. (2009)	Discussie over de behoeften van mantelzorgers, modellen en interventies	-	Opinie	Wie zorgt voor de mantelzorg?	Mantelzorgers hebben behoefte aan informatie en ondersteuning. Ook simpele interventies kunnen waardevol zijn.
Habermann, B. et al. (2005)	Identificeren van type zorg waar mantelzorgers het meest behoefte aan hebben	40 mantelzorgers van een naaste met de ziekte van Parkinson of Alzheimer	Vragenlijst met open vragen	Type ondersteuning (Caregiver Assistance Measure: CAM)	Kennis, vaardigheden en zorgen voor zichzelf zijn volgens mantelzorgers de belangrijkste aspecten van mantelzorg. Er zijn geen verschillen gevonden tussen beide groepen.
Lageman, S.K. et al. (2015)	In kaart brengen van de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers voor zichzelf en voor hun naaste	66 mantelzorgers van een naaste met Parkinson	Online en schriftelijke vragenlijst	Behoeftte aan en barrières voor ondersteuning	Meer dan de helft van de mantelzorgers heeft behoefte aan ondersteuning bij de zorg voor de naaste met Parkinson. Bijna een kwart ervaart barrières (beperkte toegang tot onder-

					steuningsmogelijkheden, financiële barrières).
Pasetti, C et al. (2003)	Inzicht in de behoeften en specifieke problemen van mantelzorgers van een naaste met Parkinson en patiënten	a) 25 koppels (partner en naaste met Parkinson) b) 57 mantelzorgers van een naaste met Parkinson	a) Semi-gestructureerde interviews b) Vragenlijst	Behoeften van mantelzorgers van een naaste met Parkinson en van patiënten	a) Mensen met Parkinson en mantelzorgers hebben dezelfde behoeften (informatie, omgaan met nieuwe rol, delen van ervaringen met anderen, ondersteuning, spiritualiteit) b) Mantelzorgers met emotionele stress hebben meer behoefte aan informatie
Roland, K.P. et al (2010)	Inzicht in de subjectieve ervaring van belasting van mantelzorger met een naaste met Parkinson	5 mantelzorgers met een naaste met Parkinson	repertory grid methodology (kwalitatieve en kwantitatieve vragen over hetzelfde construct)	Subjectieve ervaring van belasting door mantelzorgers van Parkinson patiënten	Mantelzorgers ervaren meer belasting door mentale stress dan door fysieke stress. Het delen van zorgen in een veilige en niet-oordelende omgeving is de meest effectieve strategie voor het verminderen van de belasting van mantelzorgers. Het opzetten van ondersteuningsgroepen voor mantelzorgers als middel om kennis en ondersteuning te delen, zou moeten leiden tot een vermindering van de zorglast
Sturm, D. et al. (2019)	Inzicht in de behoefte van familieleden van Parkinson patiënten voor een groepsinterventie	67 mantelzorgers van een naaste met Parkinson en 66 familieleden van een naaste van Parkinson (geen mantelzorgers)	Vragenlijst	Behoeften van mantelzorgers en familieleden van een naaste met Parkinson voor psycho-educatie	Beide, mantelzorgers en andere familieleden ervaren belasting door de ziekte, maar de belasting ligt bij mantelzorgers hoger. Mantelzorgers hebben behoefte aan stress management en sociale ondersteun-



					ding, terwijl familieleden een behoefte hebben aan informatie over Parkinson en de behandeling alsook het delen van ervaringen met andere familieleden
--	--	--	--	--	--

### 3. Effecten van ondersteuningsprogramma's voor mantelzorgers

Studie	Doel	Deelnemers	Methode	(Relevante) Uitkomstmaten	Resultaten
A'Campo, L.E.I. et al. (2010)	Evaluatie van een gestandaardiseerde psycho-educatie programma voor patiënten met Parkinson en hun mantelzorgers	18 koppels (patiënt en naaste) in Estland, 23 koppels in Finland, 11 koppels in Duitsland, 17 koppels in Italië, 16 koppels in Nederland, 38 koppels in Spanje en 14 koppels in Engeland	Vragenlijst	Belasting van mantelzorgers, kwaliteit van leven van mantelzorgers (QoL)	90% van de mantelzorgers gaf aan dat het uitwisselen van ervaringen en ideeën binnen het groep behulpzaam is. Educatieprogramma leidde tot een reductie van isolatie.
Hempell, S. et al. (2008)	Bewijs van (kosten)effectiviteit van psychosociale interventies voor mantelzorgers van	30 studies, de meeste zijn pilot studies met zwak design, klein aantal	Systematic scoping review	(Kosten)effectiviteit van psychosociale interventies voor mantelzorgers	Er is weinig bewijs voor de (kosten)effectiviteit van psychosociale interventies om mantelzorgers te ondersteunen.
Kessler, D. et al. (2017)	Bewijs van effectiviteit van ondersteuningsprogramma's voor mensen met Parkinson	18 interventies, verschillend van opzet	Literatuur review	Effectiviteit van ondersteuningsprogramma's voor mensen met Parkinson	Er is beperkt bewijs gevonden voor effectiviteit van ondersteuningsprogramma's van mensen met Parkinson. Zelfmanagementprogramma's ingebed in rehabilitatie zijn veelbelovend.
Shah, S.P. et al.	Evaluatie van een telefo-	7 mantelzorgers van	a) Vragenlijst	Belasting van mantelzorgers	Mantelzorgers zouden het pro-

(2015)	nische ondersteuningsgroep voor mantelzorgers met naasten met Parkinson, gericht op het bieden van emotionele ondersteuning en strategieën ter probleemoplossing	veteranen met Parkinson	b) Kwalitatief feedbackgesprek		gramma aanbevelen aan andere mantelzorgers. Ze vonden het behulpzaam om met anderen te praten die zich in een vergelijkbare situatie bevinden
Sheriff, J.N. et al. (2003)	Beschrijving van een multi-disciplinair rehabilitatieprogramma om mensen met Parkinson en (fysiotherapeut, logopedist, verpleegkundige) en hun mantelzorgers te ondersteunen (counseling door sociaal werker)	25 mensen met Parkinson en 25 mantelzorgers	Vragenlijst	Gezondheid van mensen met Parkinson (UPDRS: Unified Parkinson's Disease Rating Scale) Kwaliteit van leven van mantelzorgers (ervaren fysieke, emotionele en sociale gezondheid, toegang tot ondersteuning, specifieke behoeften)	Het multidisciplinaire rehabilitatieprogramma zorgde voor verbetering van de gezondheid van mensen met Parkinson en de kwaliteit van leven van mantelzorgers.

## Bijlage 3 – Opzet Internetsearch

### Doel

Achterhalen en in kaart brengen van informatie die online beschikbaar is over initiatieven/vormen van ondersteuning binnen Nederland voor mantelzorgers met een naaste met Parkinson(isme).

### Zoekstrategie en zoektermen

De volgende combinaties van zoektermen werden gebruikt om naar relevante informatie voor mantelzorgondersteuning binnen Nederland te zoeken. Bovendien werd een mantelzorger die betrokken is bij het GOUDMantel-Parkinson project gevraagd met welke termen mantelzorgers voor ondersteuning mogelijkwijs zullen zoeken.

- Advies mantelzorg Parkinson
- Contact mantelzorger Parkinson
- Hulp mantelzorger Parkinson
- Informatie mantelzorgers Parkinson
- Maatje Parkinson
- Mantelzorg ondersteuning
- Mantelzorg ondersteuning Parkinson
- Mantelzorgondersteuning Parkinson
- Ondersteuning Parkinson
- Ondersteuning partners Parkinson
- Ontmoeten mantelzorger Parkinson
- Respijtzorg Parkinson
- Steun mantelzorgers Parkinson

### Inclusie en exclusie criteria

Enige restrictie die we hebben gebruikt is de focus op informatie in Nederland. Verder hebben we alle soorten van informatie voor mantelzorgondersteuning verzameld: advies- en informatiepunten, helpdesk informatie, ondersteuningsgroepen en workshops voor mantelzorgers met en zonder hun naaste met Parkinson, websites met informatie over mantelzorgondersteuning, etc.

### Referenties

De zoekstrategie leverde onder andere de volgende referenties op.

#### **Voorbeelden van websites voor advies en informatie voor mantelzorgers van mensen met Parkinson:**

- Parkinsonvereniging *Partners en mantelzorgers*: <https://www.parkinsonvereniging.nl/mantelzorg>
- ParkinsonNEXT: <https://www.parkinsonnet.nl/parkinson/links/mantelzorg>
- Omgaan met de ziekte van Parkinson: <http://omgaanmetdeziektevanparkinson.nl/10-tips-voor-mantelzorgers-van-een-arts-met-parkinson/>

## **Voorbeelden van websites voor mantelzorgers ongeacht ziektebeeld, als advies-, informatie- en/of steunpunten**

- Mantelzorg <https://mantelzorg.nl/>
- Mantelzorgmakelaar CZ Zorgteam <https://www.cz.nl/zorgadvies/themas/mantelzorg/tips-van-de-mantelzorgmakelaar/als-het-de-mantelzorg-er-te-veel-woordt>
- Mantelzorg algemeen <https://www.cz.nl/zorgadvies/themas/mantelzorg/>; verschillende mantelzorgproducten (o.a. mantelzorgboek) en een e-mailreeks 'Zorgen voor uw naaste'.
- Vitras, <https://vitras.nl/parkinson>
- Steunpunt mantelzorg <http://mantelzorgnieuwegein.nl/ontmoeten-van-andere-mantelzorgers>
- Tandem <https://www.tandemmantelzorg.nl/voor-mantelzorgers/voor-mantelzorgers-3/>
- Stichting Welzijn en Dienstverlening: <https://www.s-w-d.nl/steunpunt-mantelzorg>
- Centrum Mantelzorg Land van Cuijk: <https://www.mantelzorglvc.nl/overons>
- Rivas, <https://www.rivas.nl/beatrizziekenhuis/patienten/behandelingen/parkinson-tips-voor-naastenmantelzorgers/>
- Steunpunt mantelzorg Nieuwegein, <http://mantelzorgnieuwegein.nl/ontmoeten-van-andere-mantelzorgers>
- Mantelzorg.nl, Mantelzorg community. Zij bieden een "Mantelzorglijn"  
<https://mantelzorg.nl/community/voor-mantelzorgers/thema-s/delen-van-de-zorg/724>

## **Voorbeelden van ondersteuningsgroepen**

- Gespreksgroep voor mantelzorgers van iemand met Parkinson:  
<https://www.mantelzorgenmeer.nl/mantelzorg/agenda/dementie-parkinson/gespreksgroep-voor-mantelzorgers-van-iemand-met-parkinson/>
- Gespreksgroep mantelzorg Parkinson, vanuit welzijnsorganisatie Mantelzorg & Meer,  
<https://weekbladvoorouderamstel.nl/lokaal/mantelzorg-voor-je-man-507275>
- Ontmoetingsgroep voor mantelzorgers en parkinsonpatiënten: <https://veens-welzijn.nl/mantelzorgcontact>
- Bondgenotengroep in Nijmegen, specifiek voor zorg voor Parkinson,  
<https://www.dekentering.info/blog/bondgenotengroep-mantelzorg-parkinson/>
- Ontmoetingsgroep mantelzorgers bij Parkinson <https://veens-welzijn.nl/mantelzorgcontact>
- Mantelzorggroepen, <http://www.mantelzorg-kearn.nl/smt/h/587/0/0/Contactgroepen>
- Mantelzorg.nl, Mantelzorg community. Zij bieden een "Mantelzorglijn",  
<https://mantelzorg.nl/community/voor-mantelzorgers/thema-s/delen-van-de-zorg/724>
- Zorgcafé, <https://www.welzijninnoordenveld.nl/zorgcafe-met-parkinson-centraal-in-norg/>
- Tandem mantelzorg, lotgenotencontact. <https://www.tandemmantelzorg.nl/voor-mantelzorgers/voor-mantelzorgers-3/>
- Mantelzorgcafés
  - Mantelzorg Leidschendam, <https://www.mantelzorglv.nl/agenda/>
  - Solidez, welzijn in uitvoering. Mantelzorgcafe en Parkinsoncafe,  
<https://www.solidez.nl/lotgenotencontact/>
  - Stib Breda, cafés (mantelzorg & ziektegerichte) en mantelzorggroepen  
<https://www.stib-breda.nl/mantelzorg/contact-met-andere-mantelzorgers/>

- Soest, <https://www.zorgzaamsoest.nl/kies+je+onderwerp/kies+je+onderwerp+-+mantelzorg/ontmoeten+-+mantelzorg/default.aspx>
- welzijn Divers, den Bosch, <https://www.divers.nl/mantelzorgers/aanbod%20lezingen%20/%20cursussen%20/%20bijeenkomsten.html>
- Knooppunt Mantelzorg Overbetuwe, <https://over-nederbetuwe.gemeentenieuwsonline.nl/nieuws/algemeen/87994/mantelzorgers-en-de-ziekte-van-parkinson->
- Oproepen maatje
  - Zorggroep Almere, oproep maatje voor patiënt <https://www.zorggroep-almere.nl/vacatures/maatje-gezocht-voor-dame-met-parkinson/>
  - <https://www.maatjesgezocht.nl/story/de-oproep-van-meneer-van-dijk>
  - <https://www.maatjez.nl/category/maatje-gezocht/>
  - <https://www.nlvoorelkaar.nl/vrijwilligerswerk-in-buren/maatjes>
  - <https://hiphelpt.nl/hulp-aanvragen.html>
- Vele Websites van Parkinson Café (met regionale specialisatie)
  - Parkinson Café Assen, <https://www.welzinnnoordenveld.nl/mantelzorg/parkinson-cafe-assen/>
  - Parkinson Café Dordrecht, <https://www.meemantelzorg.nl/activiteit/parkinson-cafe/>
  - Parkinson Café Frankeland, <https://frankelandgroep.nl/behandeling-expertise/expertise/parkinson/parkinson-cafe>
  - Parkinson Café Meppel/steenwijkerland, <http://www.mantelzorgnetwerksteenwijkerland.nl/mantelzorgnetwerk/parkinson-cafe/>

### **Boekaanbeveling op websites**

- <https://www.parkinson-vereniging.nl/archief/bericht/2018/07/05/Zorgboek-parkinsonismen-en-de-naasten>

### **Blog**

- Agora blog over zorg, <https://www.agora.nl/verhalen/meneer-parkinson-zorg-voor-de-mantelzorger-blog-gera-keijenborg>

### **Themabijeenkomsten/Voorlichtingsavonden**

- themabijeenkomst in woonzorgcentrum, [https://hskrant.nl/artikel/587851/themabijeenkomst-mantelzorg-en-parkinson-in-de-burcht.html?harvest\\_referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F](https://hskrant.nl/artikel/587851/themabijeenkomst-mantelzorg-en-parkinson-in-de-burcht.html?harvest_referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F)
- Kennisplatform Mantelzorg West-Friesland voorlichtingsavond over Parkinson, <https://www.ikzorg.nu/voorlichtingsavond-ziekte-van-parkinson-op-12-december/>

### **Workshops**

- <https://www.parkinson-vereniging.nl/archief/bericht/2018/06/05/Workshop-Parkinson-en-de-naasten>

- Danslessen Dans & Parkinson, <https://www.groenhuysen.nl/Behandelaren/Beweging/Dans-en-Parkinson>