

MULTIDISCIPLINAIRE BEHANDELPROGRAMMA'S GERICHT OP ZELF-MANAGEMENT BIJ PERSONEN MET DE ZIEKTE VAN PARKINSON: LITERATUUROVERZICHT EN PRAKTIJKVOORBEELD

Aerts, Annelies^{1,2}, Naeyaert, Hanne^{3,4} en Paemeleire, Frank^{1,4,5}

1 Arteveldehogeschool, Opleiding Logopedie, Gent

2 AZ Sint-Lucas, Gent

3 AZ Sint-Lucas, Brugge

4 Postgraduaat Neurologische Taal- en Spraakstoornissen, Gent

5 AZ Maria Middelaars, Gent

De "Parkinsonschool" is een kortdurend programma aangeboden in het AZ Sint-Lucas te Brugge dat ernaar streeft om, met een benadering geïnspireerd op zelfmanagement en multidisciplinaire samenwerking, personen met de ziekte van Parkinson (PmZvP) en mantelzorgers te informeren en begeleiden in hun ziekteproces.

In het kader van kwaliteitsverbetering en evidence-based practice (EBP) werd een literatuurstudie uitgevoerd met als doel een overzicht te krijgen van reeds bestaande, multidisciplinaire behandelprogramma's gericht op zelfmanagement en vervolgens een inhoudelijke vergelijking te maken met de Parkinsonschool. Acht relevante Nederlands- en Engelstalige artikels werden geïncludeerd met betrekking tot 5 multidisciplinaire behandelprogramma's gericht op zelfmanagement voor PmZvP.

De meeste auteurs van de beschreven programma's zijn overtuigd van hun effectiviteit en zinvolheid. Er is echter weinig uniformiteit over hoe deze programma's er inhoudelijk moeten uitzien en bovendien is er ook weinig beschreven over de rol van de logopedist en outcome op logopedisch vlak. Er bestaat heel wat overlapping tussen de inhoud van de Parkinsonschool en de beschreven programma's. Niettegenstaande konden een aantal suggesties voor verbetering geformuleerd worden.

Met deze beschrijvende literatuurstudie wordt enerzijds een bredere kijk geboden op de (multidisciplinaire) behandeling van de ziekte van Parkinson en anderzijds geïllustreerd hoe EBP geïntegreerd kan worden binnen de klinische praktijk.

Keywords

Parkinson, multidisciplinair, zelfmanagement, literatuurstudie, Parkinsonschool

Inleiding

De ziekte van Parkinson is een chronische, progressieve, neurodegeneratieve stoornis die goed gekend is voor zijn motorische kenmerken. Naast motorische stoornissen brengt de ziekte echter ook heel wat niet-motorische stoornissen met zich mee zoals cognitieve problemen, slaapstoornissen, angst, depressie, ... (Post, van der Eijk, Munneke, & Bloem, 2011). Deze stoornissen zorgen ervoor dat personen met de ziekte van Parkinson (PmZvP) heel wat beperkingen ervaren gedurende hun ziekteproces. Ze hebben tevens een grote impact op hun kwaliteit van leven (van der Marck et al., 2009).

De huidige behandeling van de ziekte bestaat in Vlaanderen voornamelijk uit het aanpakken van symptomen met medicatie en/of diepe hersenstimulatie waarbij, ondanks de betrokkenheid van verschillende disciplines en initiatieven zoals Parkinson Zorgwijzer Vlaanderen (www.parkinsonzorgwijzervlaanderen.be), structureel inter-

disciplinair overleg vaak ontbreekt. Farmaceutische en neurochirurgische behandeling alleen zijn echter onvoldoende om de complexe symptomen van de ziekte van Parkinson aan te pakken (van der Marck et al., 2009). Veelal worden PmZvP behandeld door een kinesitherapeut en/of logopedist naast de medische behandeling door de neuroloog. Deze therapieën worden vaak in de thuissituatie of zelfstandige praktijk uitgevoerd. De minimale betrokkenheid van de mantelzorgers en het gebrek aan het interdisciplinaire aspect is daarbij een groot tekort in de zorg voor de PmZvP (Carne et al., 2005; Prizer & Browner, 2012).

Aangezien het om een chronisch progressieve aandoening gaat, hebben PmZvP nood aan lange termijn ondersteuning en hebben ze een andere aanpak nodig dan personen met acute aandoeningen (Holman & Lorig, 2004). Er wordt steeds meer gesuggereerd dat er afgestapt moet worden van het klassieke medische model, waarbij de zorgverlener een behandeling oplegt aan de patiënt, en moet overgegaan worden naar een benadering waarbij de PmZvP samenwerkt met de arts of paramedici en via "shared decision making" komt tot de

best passende behandeling. De PmZvP zal met zijn kennis over de gevolgen van de ziekte en de therapieën zijn behandeling mee sturen. Met andere woorden, een verschuiving van de professionalgerichte gezondheidszorg naar een meer patiëntgerichte zorg dringt zich op (Berwick, 2009; Holman et al., 2004; van der Eijk, Faber, Al Shamma, Munneke, & Bloem, 2011; van der Eijk, Nijhuis, Faber, & Bloem, 2013). Dit soort samenwerking zorgt ervoor dat de expertise van de PmZvP als gelijkwaardig wordt beschouwd aan dat van de professionele zorgverlener. De PmZvP speelt met andere woorden geen passieve rol meer in zijn zorg (Holman et al., 2004; Von Korff, Gruman, Schaefer, Curry, & Wagner, 1997).

Uiteindelijk zal de impact van de ziekte op termijn alsnog leiden tot verminderde zelfredzaamheid (van Laar & Steendam-Oldekamp, 2011). Een multidisciplinaire benadering waarbij het adviseren en begeleiden van de PmZvP én de mantelzorger centraal staat, is meer dan noodzakelijk (van der Marck et al., 2009). Om tegemoet te komen aan de noden van de PmZvP en zijn mantelzorger is dus meer nodig dan een behandeling binnen één discipline. Dergelijke aanpak vraagt dan ook een goede organisatie en afstemming tussen verschillende disciplines. Hoe de organisatie van een team er precies moet uitzien is niet duidelijk, met als gevolg dat teamgerichte aanpakken verschillen van elkaar (van der Marck, Lindval, van der Eijk, & Bloem, 2012).

Quality of life bij personen met de ziekte van Parkinson en hun mantelzorger

Gezien het chronische en progressieve aspect van de ziekte van Parkinson kunnen functiestoornissen in spraak en taal, slikproblemen, bewegingsstoornissen en beperkingen in mentale functies alledaagse activiteiten en vaardigheden, zoals eten, drinken, communiceren en bewegen, steeds meer in belangrijke mate beperken. Hierdoor zal de participatie in het dagelijkse leven onvermijdelijk in het gedrang komen, ontstaat een verminderde levenskwaliteit en kan de PmZvP op lange termijn een depressie ontwikkelen (Gage, Hendricks, Zhang, & Kazis, 2003; Koplas et al., 1999). Om deze reden is de "health-related quality of life" (HRQoL) een belangrijke indicator om het psychosociale welzijn van de PmZvP in te schatten (Fereshtehnejad, 2016). HRQoL verwijst naar gezondheidsaspecten, zoals fysieke gezondheid, emotionele status en cognitie, die betrokken zijn bij de kwaliteit van het dagelijkse leven (Wood-Dauphinee, 1999). Naarmate de ziekte vordert zal de zorgverstrekker beperkt worden in het herstellen van deze gezondheidsaspecten. Om toch een optimale behandeling voor de PmZvP te

verkrijgen, moet de impact van de ziekte van Parkinson op de HRQoL vanaf de start van de behandeling en gedurende het ganse ziekteproces afgewogen worden (Kalf & van Zundert, 2017). Het doel van de behandeling van eender welke chronische ziekte is dan ook niet enkel gebaseerd op het optimaliseren van functionele mogelijkheden, maar eveneens op het verbeteren van de HRQoL (Koplas et al., 1999).

Niet alleen de PmZvP, maar ook de mantelzorger ervaart een negatieve invloed van de ziekte op zijn/haar levenskwaliteit. De mantelzorger speelt een belangrijke rol in het helpen ondersteunen van verschillende functies van de PmZvP. Hoe verder gevorderd in het ziekteproces, hoe meer de mantelzorger zal moeten overnemen. Verschillende studies (Chappell & Reid, 2002; Martinez-Martin et al., 2005; Martinez-Martin et al., 2007; Martinez-Martin et al., 2008) beschrijven de psychosociale en fysieke belasting die de mantelzorgers ervaren in hun dagelijkse zorg voor de PmZvP. De ervaren draaglast en depressie bij de mantelzorger stijgt ook met toenemende ernstgraad van de ziekte (Martinez-Martin et al., 2008).

Multidisciplinaire programma's gericht op zelfmanagement

Zoals eerder beschreven is de betrokkenheid bij en actieve deelname aan hun behandeling voor PmZvP zeer belangrijk. Als reactie op dit inzicht ontstond een nieuw opkomend concept binnen de chronische zorg, namelijk *zelfmanagement*. De term zelfmanagement is tegenwoordig populair en wordt steeds vaker gebruikt in patienteducatieprogramma's voor chronische aandoeningen (Lorig & Holman, 2003). Barlow, Wright, Sheasby, Turner en Hainsworth (2002) definiëren zelfmanagement als de individuele mogelijkheden om met symptomen, behandeling, fysieke en psychosociale gevolgen en veranderingen in levensstijl, die allemaal verbonden zijn aan het leven met een chronische stoornis, om te gaan. Zelfmanagement wordt volgens Clark et al. (1991) gezien als dagelijkse taken die een persoon moet ondernemen om de impact van de ziekte op de fysieke gezondheidstoestand te controleren en te reduceren. Zelfmanagementprogramma's voor chronisch zieken hebben volgens Jordan en Osborne (2007) als doel patiënten in staat te stellen hun zelfzorg en arts-patiënt interactie te verbeteren door middel van het verschaffen van informatie en het aanleren van vaardigheden en technieken met als ultieme doel de levenskwaliteit te verbeteren. Bij zelfmanagementprogramma's gaat het, met andere woorden, om een meer collaboratieve zorg wat staat voor de relatie tussen de patiënt en zorgverstrekker en het *samen* beslissingen maken over

de zorg ("shared care") (Bodenheimer, Lorig, Holman, & Grumbach, 2002; Newman, Steed, & Mulligan, 2004). Zelfmanagementprogramma's promoten dus de centrale rol van de patiënt in de behandeling van hun ziekte (Lorig & Holman, 2003; Lorig, Sobel, Ritter, & Hobbs, 2001). In de praktijk komt het erop neer dat paramedici tijd moeten uittrekken om de kenmerken van hun PmZvP te leren kennen en de PmZvP en hun familie te leren hoe ze best kunnen omgaan met hun beperkingen (Vanderheyden, 2012).

Zelfmanagement is dus meer dan enkel psycho-educatie. Bij traditionele psycho-educatie worden voornamelijk informatie en technische vaardigheden aangeboden, terwijl men in het kader van zelfmanagement ook concrete probleemoplossende vaardigheden aanleert, bijvoorbeeld assertiviteit en communicatieve vaardigheden, leren herkennen van barrières en leren onderhandelen om deze te overwinnen (Bodenheimer et al., 2002; Chen & Li, 2009; Funnell et al., 1991). De achterliggende idee is dan ook dat psycho-educatie alleen onvoldoende is om gedragsverandering te verkrijgen en zelfmanagement bij de chronisch zieke persoon dit wel kan teweegbrengen (Newman et al., 2004). De probleemoplossende vaardigheden geven de patiënt de mogelijkheid om een meer actieve rol te spelen in zijn ziekteproces en samen met de hulpverlener tot de best passende behandeling te komen. Deze benadering kan de belasting van de ziekte op het leven van de chronisch zieke patiënt en zijn mantelzorger verminderen en dus de levenskwaliteit verbeteren (A'Campo, Wekking, Spliethoff-Kamminga, Le Cessie, & Roos, 2010; Shimbo et al., 2004; Trend, Kaye, Gage, Owen, & Wade, 2002).

Zelfmanagementprogramma's worden al bij verschillende chronische aandoeningen toegepast, zoals artritis, COPD of hartaandoeningen (Lorig, Mazonson, & Holman, 1993; Newman et al., 2004). Wat zelfmanagementprogramma's concreet moeten inhouden is echter nog steeds niet duidelijk. Verschillende auteurs van deze programma's gebruiken dan ook hun eigen definiëring en bepalen zelf hoe dit in de interventie wordt toegepast (Ryan & Sawin, 2009). Om een beter zicht te krijgen op hoe een dergelijk zelfmanagementprogramma er moet uitzien, is het belangrijk om de noden en verwachtingen van de chronisch zieke persoon tijdens zijn ziekteproces te bekijken (Holman & Lorig, 2004). Voorbeelden van dergelijke zelfmanagementprogramma's voor PmZvP komen verderop aan bod.

Parkinsonschool te AZ Sint-Lucas Brugge

De Parkinsonschool werd opgericht in 2011 onder leiding van Dr. Maere, neuroloog in het AZ Sint-Lucas te Brugge. Het doel van dit programma is de PmZvP helpen bij

het verkrijgen of behouden van een zo groot mogelijke graad van zelfstandigheid en zelfredzaamheid door informatie over de ziekte aan te bieden en specifieke vaardigheden aan te leren. Het team bestaat uit een neuroloog, logopediste (*i.e. tweede auteur van dit artikel*), kinesitherapeut en ergotherapeut. De PmZvP en de mantelzorger (maximum 4 koppels per sessie) volgen een programma van 6 sessies van telkens 90 minuten. Er zijn geen specifieke inclusiecriteria, er wordt een heel diverse groep toegelaten. Wel wordt er enigszins rekening gehouden met cognitieve mogelijkheden en stadium waarin PmZvP zich bevindt. Zo wordt er gestreefd naar een vroege doorverwijzing, vaak onmiddellijk na het stellen van de diagnose (waarbij vooral de neuroloog inschat of een PmZvP geschikt is om in te stappen in de Parkinsonschool). Eens een PmZvP en zijn mantelzorger is doorverwezen, kunnen zij onmiddellijk starten.

De PmZvP worden tijdens de eerste sessie op alle domeinen geëvalueerd (+/- 30 minuten intake per koppel, per discipline) en dit met aandacht voor alle componenten van het ICF-model (WHO, 2001). Wat het logopedische luik betreft, worden de personen na de intake geëvalueerd op vlak van spraak, stem en slikken. Onderzoeksinstrumenten die hiervoor gebruikt worden, zijn het Nederlands Dysartrie Onderzoek voor Volwassenen (NDO-V; Knuijt et al., 2014), het Nederlands Spraakverstaanbaarheidsonderzoek (NSVO; De Bodt, Guns, & Van Nuffelen, 2006), het Nederlands Spraakverstaanbaarheidsonderzoek-Zinnen (NSVO-Z; Martens, Van Nuffelen, & De Bodt, 2010), de sliksnelheidstest of Timed Test (Nathadwarawala, Nicklin, & Wiles, 1992) en slikvolumetest (Ertekin, Aydoğdu, & Yüceyar, 1996). Bij het onderzoek naar speekselcontrole wordt de invloed op activiteiten- en participatieniveau bekeken. Er wordt uitgezocht welke afleiding maakt dat de PmZvP 'vergeet' te slikken, omdat het verlies van speeksel vaak situatiegeboden is (Kalf, 2014). De HRQoL vragenlijsten met betrekking tot spraak, slikken en speekselverlies worden afgenomen als blijkt uit de intake of het onderzoek dat er op deze domeinen problemen zijn. Er wordt hierbij gekozen voor de Spraak Handicap Index (Van den Steen et al., 2011) binnen het domein spraak en de Dysfagie Handicap Index (Guns et al., 2014) binnen het domein slikken. Voor het domein speekselverlies bestaat geen specifieke HRQoL vragenlijst, dus wordt er beroep gedaan op de laatste 3 vragen van het onderdeel "speekselverlies" van de Radboud Oral Motor inventory for Parkinson's disease (ROMP; Kalf et al., 2011). Op vlak van taal wordt enkel via anamnese gepolst naar talige achteruitgang zoals woordvindingproblemen of moeite met het verwoorden

van gedachten. Een cognitieve screening gebeurt door de ergotherapeut. Het onderzoeksgedeelte kent geen vaste vorm, er wordt individueel bekeken of een bepaald onderzoek/vragenlijst al dan niet moet afgenomen worden.

Volgend op de onderzoeksfase wordt gestart met een individueel programma op maat van de persoon. Er wordt gevraagd welke klacht(en) als grootste belemmering worden ervaren in het dagelijks leven en wat verwacht wordt van de sessies. Op basis daarvan wordt voorgesteld waarop gewerkt kan worden. De PmZvP en mantelzorger worden per discipline geïnformeerd over de symptomen die de ziekte met zich meebrengt en krijgen allerlei vaardigheden aangeleerd, bijvoorbeeld communicatieve vaardigheden (tijd geven/nemen om te reageren op vragen, partner aanleren om gespreksonderwerp/vragen te herhalen), en vermijden van dubbeltaken (spreken en eten) binnen de logopedie, leren opstaan vanuit zit en andere transfers binnen de ergotherapie en motorische vaardigheden zoals armen zwaaien tijdens stappen binnen de kinesitherapie. De functies die de grootste negatieve invloed hebben op de QoL worden getraind gedurende het programma en door middel van thuisopdrachten. Er wordt veel aandacht geschonken aan doelgerichte vaardigheden op activiteitsniveau met als einddoel de problemen op participatieniveau te voorkomen of te verbeteren. Na de sessies is er een kort multidisciplinair overlegmoment en kan er verdere behandeling aangeraden worden. Bij de PmZvP en hun mantelzorgers wordt via een afsluitend gesprek bij de neuroloog gepeild hoe zij de Parkinsonschool ervaren hebben en in welke mate ze tevreden zijn met de inhoud en het effect ervan op hun dagelijks leven (HRQoL). Er wordt echter geen formeel assessment georganiseerd na het doorlopen van de Parkinsonschool. Ook worden er geen terugkomdagen georganiseerd in het kader van follow-up, iets wat in het verleden wel gebeurde, doch om praktische redenen (minder interesse van PmZvP en de mantelzorger, omdat ze bijvoorbeeld het programma net doorlopen hadden) werd afgelast.

Doel van de literatuurstudie

Huidige literatuurstudie heeft als doel een andere kijk op de behandeling van PmZvP weer te geven, met name een meer multi- en interdisciplinaire aanpak waarbij persoonsgerichte en zelfsturende zorg centraal staat. Daarnaast wordt een overzicht gegeven van reeds bestaande multidisciplinaire programma's gericht op zelfmanagement en hoe deze geïmplementeerd kunnen worden in de praktijk. In het kader van kwaliteitsverbetering van de zorg voor PmZvP in het AZ Sint-Lucas te Brugge worden de

sterke en minder sterke punten van de Parkinsonschool afgewogen ten opzichte van deze programma's. Bereikt de Parkinsonschool hetzelfde inhoudelijke programma en tevredenheid op vlak van HRQoL bij de PmZvP en de mantelzorger als andere multidisciplinaire, persoonsgerichte programma's (zowel nationaal als internationaal), in het kader van de behandeling van PmZvP? Hierbij ligt de focus op een diepgaande, inhoudelijk kwalitatieve toetsing van de Parkinsonschool ten opzichte van bestaande programma's en wordt geenszins een (statistische) vergelijking van outcome measures beoogd.

Indien aangewezen, worden op basis van deze vergelijking tussen bestaande programma's en klinische praktijk concrete voorstellen gedaan om de Parkinsonschool te verbeteren. Op deze manier wordt een aanzet gegeven tot het integreren van een meer evidence-based attitude en werkwijze in de dagdagelijkse klinische praktijk, waarbij zowel wetenschappelijke evidentie, expertise van de professionele zorgverlener, voorkeuren van de PmZvP en beschikbare middelen in overweging worden genomen (Justice, 2008).

Methode

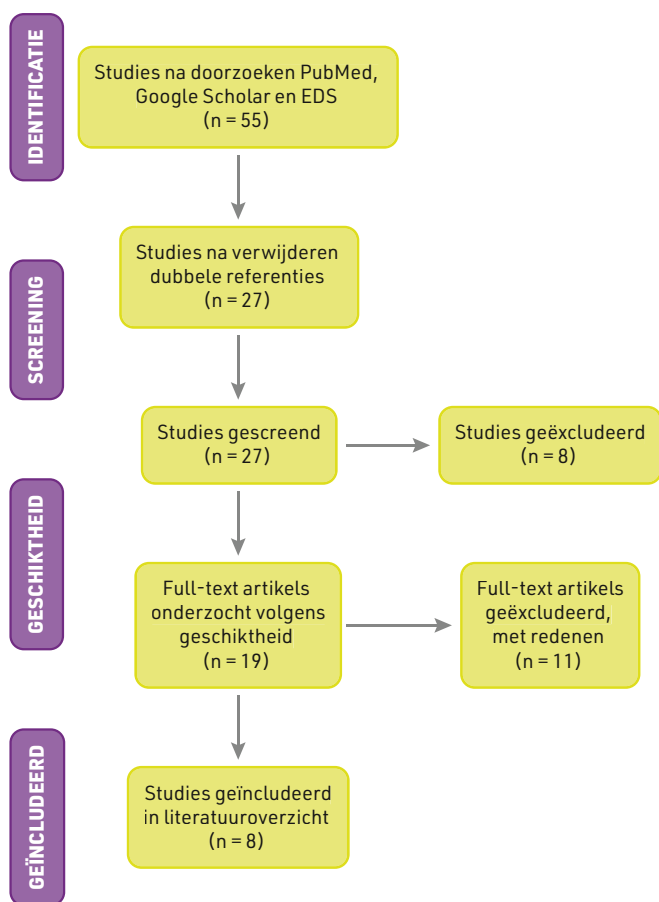
Literatuurstudie

Relevante studies werden gezocht via de zoekmachines PubMed, Google Scholar en de Ebsco Discovery Service (Arteveldehogeschool) die meerdere databanken tegelijk doorzoekt. Volgende zoektermen en zoekstrategieën werden hiervoor gebruikt: education programs, chronic disease, Parkinson*, self-management, multidisciplinary rehabilitation, multidisciplinary care. Vervolgens werden Booleaanse operatoren en trunkering gebruikt om combinaties van deze verschillende zoektermen te maken, bijvoorbeeld Parkinson* AND self-management.

Studieselectie

Dit literatuuroverzicht includeerde recente studies naar en beschrijvingen van intensieve multidisciplinaire programma's gericht op zelfmanagement voor personen met de ziekte van Parkinson. Alle mogelijke studiedesigns werden in overweging genomen. Er werden enkel Nederlands- en Engelstalige artikels opgenomen die gepubliceerd werden tussen 2002 en 2016. De exclusiecriteria bestonden uit studies die niet voldeden aan bovenstaande inclusiecriteria, zoals onderzoek bij niet-chronische aandoeningen. In Figuur 1 wordt het schema van Moher, Liberati, Tetzlaff en Altman (2009) toegepast om het proces van studieselectie van het huidige literatuuroverzicht te illustreren.

Figuur 1. Flow chart studietoetsselectie volgens Moher, Liberati, Tetzlaff en Altman (2009).



Resultaten en discussie

Er bestaan reeds verschillende zelfmanagementprogramma's die zich richten op het trainen van PmZvP en hun mantelzorgers in het leren omgaan met psychosociale consequenties van de ziekte. De inhoud, doelstelling en organisatie kent enkele overlappings, maar ook veel verschillen onderling. Ondanks veel wetenschappelijke bewijzen voor gezondheidsinterventies voor chronische ziektes (Lorig et al., 1993; Newman et al., 2004) zijn er weinig studies die dit kunnen aantonen voor een kortdurende multidisciplinaire aanpak bij de ziekte van Parkinson (van der Marck et al., 2009).

Tussen 2002 en 2016 werden 8 relevante studies gepubliceerd met betrekking tot 5 multidisciplinaire programma's of zelfmanagementprogramma's voor PmZvP; deze werden allen geïnccludeerd in het literatuuroverzicht. Deze studies, de belangrijkste kenmerken en hun resultaten worden per aangeboden programma samengevat en inhoudelijk kritisch vergeleken met de Parkinsonschool. Een samenvatting is terug te vinden in Tabel 1.

Patiënt Educatie Programma Parkinson (PEPP)

Specifiek voor de ziekte van Parkinson is het *Patiënt Educatie Programma Parkinson (PEPP)* (A'Campo et al., 2010) waarschijnlijk het meest gekende educatieprogramma. Het is de eerste complete, gestandaardiseerde en internationale psychosociale interventie ontworpen voor PmZvP en hun mantelzorgers. Het doel is de HRQoL te verbeteren door de psychologische en sociale problemen van de PmZvP en de mantelzorger te reduceren. Het is gericht op het trainen van PmZvP en hun mantelzorgers in het leren omgaan met symptomen en psychosociale gevolgen van de ziekte zoals sociaal isolement, stress en depressie. Het programma bestaat uit 8 wekelijkse groepsbijeenkomsten van telkens 90 minuten. Het is gericht op de mogelijkheden in plaats van op de beperkingen van de PmZvP. De mantelzorger wordt geleerd om beter om te gaan met de rol van zorggever. De inhoud van het PEPP is voor de PmZvP vrijwel hetzelfde als voor de mantelzorger, maar wordt afzonderlijk aangebracht. Elke groepsbijeenkomst heeft een eigen thema: introductie van het programma, zelfevaluatie, gezondheidsbevordering, stressmanagement, omgaan met angst en depressie (PmZvP), uitdaging voor de verzorger (partners), sociale vaardigheid en sociale ondersteuning. Op het einde van het programma is er een evaluatiemoment. Er wordt van iedere deelnemer een grote betrokkenheid en actieve deelname verwacht. Men krijgt namelijk, na de theoretische onderdelen, de mogelijkheid om te oefenen met het thema en er worden thuisopdrachten meegegeven (Bloem, van Sonsbeek & Schmidt, 2010).

De gerandomiseerde, gecontroleerde studie (RCT) van A'Campo et al. (2010) kon significante verbetering aantonen van de levenskwaliteit bij PmZvP en significante vermindering van psychosociale last en nood aan hulp bij mantelzorgers na het volgen van het PEPP. 64 PmZvP en 46 mantelzorgers werden toegewezen aan ofwel de interventiegroep (PEPP) of de controlegroep (gebruikelijke zorg). De evaluatie gebeurde aan de hand van vragenlijsten bij de start en 1 week na het programma waarbij verschillende psychosociale factoren, HRQoL en depressie in kaart werden gebracht bij de PmZvP en zijn mantelzorger. Bij de evaluatie (bij 58 PmZvP en 39 mantelzorgers) werd door ongeveer 90% van de deelnemers aangegeven dat het uitwisselen van ervaringen binnen de groep zinvol was. Meer dan de helft meldde verbetering in het begrijpen van de ziekte en het beter kunnen omgaan met problemen die het gevolg zijn van de ziekte. Het PEPP lijkt een waardevolle aanvulling te zijn bij de behandeling van PmZvP en mantelzorgers.

A'Campo, Spliethoff-Kamminga en Roos (2011) evalueerden de effectiviteit van het *PEPP* in de klinische praktijk ten opzichte van de RCT in academische setting van A'Campo et al. in 2010. Het toonde aan dat het *PEPP* eveneens effectief is wanneer het in een ongecontroleerde setting ('the real world') plaatsvond. Er was een positief effect op de levenskwaliteit, doch dit effect was niet meer zichtbaar na een follow-up van 6 maanden. Dit geeft aan dat het programma enkel een kortetermijneffect heeft en er dus nood is aan een 'booster sessie' om kennis en vaardigheden op te frissen. Een recentere studie van Chlond en collega's (2016) toonde echter aan dat het eerder bewezen effect van *PEPP* tot drie maand na de interventie aanwezig was. Binnen deze RCT werden 73 PmZvP geïncludeerd waarvan 39 PmZvP toegewezen werden aan de interventiegroep (*PEPP*) en 34 aan de controlegroep (routine neurologische zorg). Het programma is geëvalueerd in 7 Europese landen waaronder ook Nederland, maar niet in België. Het programma is niet enkel haalbaar en begrijpelijk voor PmZvP, het zou ook kunnen gebruikt worden in verschillende settingen en culturele contexten (Macht et al., 2007).

Een groot voordeel van het *PEPP* is de standaardisatie en de bewezen effectiviteit van het programma. Het *PEPP* is meer gericht op de psychosociale problemen terwijl de Parkinsonschool vooral gericht is op de motorische problemen. De mantelzorger wordt in het *PEPP* in afzonderlijke groep getraind, in de Parkinsonschool doorlopen ze samen het programma. Er worden geen theoretische sessies in de Parkinsonschool gegeven. De Parkinsonschool is dan ook eerder een praktisch programma dat aangevuld wordt met, vooral mondeling aangebrachte, theoretische informatie. In de Parkinsonschool worden, net zoals in het *PEPP*, oefeningen meegegeven voor thuis, maar de inhoud van de oefeningen verschillen. Oefeningen binnen de Parkinsonschool bestaan voor het kinesitherapeutisch en ergotherapeutisch deel uit concrete oefeningen ter verbetering van de gang en mobiliteit, onderhouden van fysieke mogelijkheden en tips om dagdagelijkse handelingen gemakkelijker te doen verlopen zoals aankleden, uit bed stappen, etc.. Voor het logopedisch deel worden geen algemene oefeningen meegegeven, maar worden wel tips, alarmsignalen en informatie over spraak en stem, speekselverlies en slikproblemen besproken. Binnen het *PEPP* daarentegen ligt de focus van de thuisoefeningen bij het leren omgaan met symptomen en psychosociale gevolgen van de ziekte, zoals sociaal isolement, stress en depressie. Het gaat in beide gevallen om een kortdurend programma dat per sessie slechts 90 minuten duurt en dit éénmaal per week. Het *PEPP* duurt wel 2 weken langer dan de Parkinsonschool.

Living well with Parkinson's

Living well with Parkinson's is een ander voorbeeld van een programma dat zelfmanagement promoot door strategieën aan te leren om het leven met de ziekte van Parkinson te verbeteren (Mulligan, Arps, Bancroft, Moutfort & Polkinghorne, 2011). Het bestaat uit 6 keer 90 minuten een wekelijks seminarie voor PmZvP en hun mantelzorger. Het programma wordt gegeven door een kinesitherapeut die eveneens werknemer is bij de Parkinsonvereniging. De deelnemers worden gezien als experts in verband met alle aspecten die betrekking hebben op de ziekte en worden aangemoedigd om hun expertise te delen met andere deelnemers via brainstormen en discussies tijdens doelgerichte activiteiten. Tijdens de seminars kunnen de deelnemers terecht bij verschillende zorgprofessionals over zaken die gerelateerd zijn aan hun specifieke domein. De inhoud van de sessies bevat kennis over de ziekte van Parkinson, recent onderzoek, medicatie, fysieke oefeningen, voeding en emotionele en psychosociale aspecten in verband met de ziekte van Parkinson.

Mulligan en collega's (2011) onderzochten de meerwaarde van het programma door de deelnemers hun perceptie van het programma te laten evalueren aan de hand van een semigestructureerd interview. Dit gaf de mogelijkheid om te spreken over onderwerpen die de deelnemers belangrijk achtten, om hun gedachten en toelichtingen te verduidelijken en het zorgde voor een diepte-evaluatie van het programma. De inhoud van de interviews bestond uit achtergrondinformatie, verwachtingen, resultaat van het programma en organisatorische aspecten van de seminars. Uit het interview bleek dat er een sterke nood was aan kennis over leven met de ziekte van Parkinson. Het programma zorgde dan ook voor een gemakkelijke toegang tot die informatie. Het programma werd goed ontvangen bij de deelnemers en resulteerde in enkele zinvolle strategieën om via zelfmanagement te leven met de ziekte. De deelnemers meldden verbetering in kennis over de ziekte en psychosociale voordelen, ze leerden nieuwe strategieën en de huidige strategieën werden verbeterd door deel te nemen aan het programma. Een beperking van deze studie is dat er slechts 8 PmZvP en 3 mantelzorgers deelnamen. Bovendien was er steeds een groot tijdsverschil tussen het beëindigen van het programma en de follow-up interviews (interval van 3 tot 7 weken). Dit kan een invloed gehad hebben op de resultaten aangezien er na 7 weken meer moeite kan zijn met het oproepen van gedachten over het programma dan na 3 weken (zogenaamde *recall bias*).

Binnen het programma *Living well with Parkinson's* zijn er meer rechtstreekse contacten met andere deelnemers in vergelijking met de Parkinsonschool (bijvoorbeeld samen activiteiten doen). Binnen de Parkinsonschool is er mogelijkheid tot lotgenotencontact tijdens wachtmomenten tussen verschillende therapieën en voor of na het programma. De deelnemers geven in het onderzoek naar effectiviteit van het programma *Living well with Parkinson's* aan dat ze te weinig oefeningen kregen. Dit is iets waar net veel aandacht aan geschonken wordt in de Parkinsonschool. 'Living well with Parkinson's' is meer een programma gericht op informeren en zo handvaten meegeven, terwijl de Parkinsonschool praktischer gericht is. De duur en frequentie van de sessies is in beide programma's hetzelfde. Inhoudelijk overlappingsen zijn het aanleren van strategieën, het verhogen van de kennis over de ziekte en fysieke oefeningen. Andere onderdelen zoals recent wetenschappelijk onderzoek en medicatie komen in de Parkinsonschool enkel aan bod op vraag van de deelnemers zelf. Emotionele en psychosociale aspecten in verband met de ziekte worden slechts beperkt aangebracht. Mulligan en collega's (2011) spreken over de nood aan een follow-up sessie, dit is eveneens een werkpunt in de Parkinsonschool.

Intensief multidisciplinair revalidatieprogramma van Trend et al. (2002)

Trend, Kaye, Gage, Owen en Wade (2002) beschrijven een *intensief multidisciplinair revalidatieprogramma* voor PmZvP en hun mantelzorgers. Het programma is cliëntgericht, het biedt praktische hulp, informatie en ondersteuning en het stimuleert zelfzorg. Er nemen per sessie telkens groepjes van 6 PmZvP en hun mantelzorger deel. Ze worden 6 weken gevolgd, 1 dag per week. Binnen de eerste sessie wordt een diagnostisch onderzoek uitgevoerd, daarna volgt de behandeling volgens individuele noden van de PmZvP. Het programma wordt aangeboden in het ziekenhuis en wordt verzorgd door een multidisciplinair team bestaande uit een logopedist, kinesitherapeut, ergotherapeut en een verpleegkundige gespecialiseerd in de ziekte van Parkinson. Er wordt elke namiddag een groepsactiviteit en relaxatie aangeboden en er wordt ook 2 uur individuele begeleiding voorzien. Er gaan ook informatieve gesprekken door met experts om de kennis over de ziekte en de behandeling te verruimen en er worden presentaties gegeven door andere professionele zorgverleners zoals een diëtist, pedicure, neuroloog, etc.. De zorgmanager leidt tweemaal een groep voor mantelzorgers.

Het korte termijneffect van het *intensieve multidisciplinaire revalidatieprogramma van Trend et al. (2002)* toonde een sig-

nificante verbetering in de HRQoL, psychosociaal welzijn, mobiliteit en gang, stem, articulatie en spraakverstaanbaarheid bij de PmZvP. De deelnemers bestonden uit een groep van 118 PmZvP en hun mantelzorgers. Ze werden onderzocht tijdens de eerste en laatste sessie van het programma waarbij gebruik werd gemaakt van 2 gestandaardiseerde zelfrapportage vragenlijsten. De logopedist evalueerde de stem en articulatie en maakte een overzicht via het Frenchay Dysarthrie Onderzoek (FDA) (Lambert & Rutten, 1996) van respiratie, larynxfunctie en spraakverstaanbaarheid op woord-, zins- en conversatieniveau. Het programma werd in zijn geheel inhoudelijk kwalitatief geëvalueerd aan de hand van een vragenlijst met 3 open vragen. De meeste verbetering werd gemeten bij PmZvP in een verder gevorderd stadium van de ziekte. Er werd geen significante verbetering gevonden bij de mantelzorgers op vlak van HRQoL en psychosociaal welzijn, maar zij waren wel positief over het programma. Er werd een hoge voldoening geregistreerd door de deelnemers op alle aspecten van het programma. Enkele PmZvP vonden het programma te vermoeiend. De meeste deelnemers meldden een verruiming van hun kennis en begrip over de ziekte. De therapieën werden als meest succesvol aspect van het programma bevonden, maar ook het lotgenotencontact werd geapprecieerd. De PmZvP gaven aan nog nood te hebben aan psychologische ondersteuning en follow-up.

Het *intensieve multidisciplinaire revalidatieprogramma van Trend en collega's (2002)* kent een gelijkaardige werking als dat van de Parkinsonschool. Er wordt in kleine groepen gewerkt waarbij zowel de PmZvP als de mantelzorger gedurende 6 weken, 1 keer per week, 90 minuten individuele begeleiding krijgen door een logopedist, kinesitherapeut en ergotherapeut. Het verschil ligt onder andere bij het extra half uur dat wordt gegeven door een gespecialiseerd verpleegkundige in het revalidatieprogramma. De inhoud van het programma is ook uitgebreider door de aanvullende groepsactiviteit die dan weer ontbreekt in de Parkinsonschool. Het onderdeel educatie is ruimer, omdat deze niet enkel gegeven wordt tijdens de informatieve gesprekken, maar ook aan de hand van presentaties. De mantelzorgers krijgen er ook extra begeleiding door een zorgmanager.

Groninger-Parkinson-Short-Stay-concept (GPSS)

Van Laar en Steendam-Oldekamp (2011) beschreven een kortdurende intensieve revalidatie van PmZvP met als primair doel de verpleeghuisopname uit te stellen. Het *Groninger-Parkinson-Short-Stay-concept (GPSS)* is een programma ontwikkeld en toegepast in Nederland en bedoeld voor PmZvP die niet meer thuis kunnen func-

tioneren omwille van motorisch, cognitief en sociaal-emotionele problemen en waarbij dus een opname in een ziekenhuis of verzorgingstehuis aangewezen is. Het gaat hierbij om een revalidatie tijdens een ziekenhuisopname met als doel het verbeteren van de PmZvP op motorisch, cognitief en sociaal-emotioneel vlak. De PmZvP worden, voordat ze doorverwezen worden voor het revalidatieprogramma, eerst gescreend door de neuroloog en Parkinsonverpleegkundige. Eens toegelaten, worden PmZvP in een periode van 6 weken of langer geëvalueerd en gerevalideerd door een multidisciplinair team. Het team bestaat uit een neuroloog, geriater, kinesitherapeut, ergotherapeut, maatschappelijk werkster, logopedist en activiteitenbegeleider. Andere disciplines kunnen indien nodig ingeschakeld worden. De evaluatie gebeurt binnen de eerste week van het programma, waarna een concreet behandelplan op maat van de PmZvP wordt opgesteld. Er is een wekelijks multidisciplinair overleg en een goede follow up. De PmZvP worden namelijk na ontslag teruggezien om continuïteit in de begeleiding aan te bieden.

Van Laar en Steendam-Oldekamp (2011) stellen na analyse van hun data (na bijna 10 jaar *GPSS-concept*) vast dat ongeveer 75% van de opgenomen populatie terug naar huis kan met aangepast medicatieschema, intensieve thuiszorg en paramedische begeleiding. Steendam-Oldekamp, Rutgers, Buskens en van Laar (2012) toonden in hun retrospectieve cohortstudie bij 65 PmZvP een uitsstel van definitieve verpleeghuisopname met 1,5 jaar aan bij de meerderheid van de PmZvP. Behandeling aan de hand van het *GPSS-concept* zou ook het motorische en cognitieve functioneren van PmZvP verbeteren. Het optimaliseren van de medicatie zou hierin bepalend zijn. Het effect op bepaalde logopedische aspecten wordt niet expliciet besproken.

Het *GPSS-concept* heeft als enige overlapping met de Parkinsonschool het multidisciplinair karakter en het op maat gemaakt revalidatieprogramma. Het team is uitgebreider dan deze van de Parkinsonschool. Er is een activiteitenbegeleider, maatschappelijk werkster en geriater én de mogelijkheid tot uitbreiding naar andere disciplines zo nodig. Het concept en de doelgroep van de *GPSS* is duidelijk anders dan die van de Parkinsonschool. Het *GPSS-concept* focust zich vooral op personen in een vergevorderd ziektestadium die thuis vaak blokkeren en waarbij een opname in het ziekenhuis of rusthuis zich opdringt. De Parkinsonschool is vooral bedoeld om preventief te werk te gaan door vroeger in het ziekteproces in te spelen op de symptomen die met de ziekte gepaard kunnen gaan. In het *GPSS-concept* wordt meer inter- en

transdisciplinair gewerkt. De wekelijkse multidisciplinaire teamvergadering en follow-up weken na het ontslag, ontbreken eveneens in de Parkinsonschool. De betrokkenheid van de mantelzorgers en de concrete inhoud van het *GPSS-concept* wordt niet gedetailleerd omschreven en kan dus niet vergeleken worden met de Parkinsonschool.

Parkinsongroep

de Bot (2006) beschrijft een behandeling en begeleiding van PmZvP binnen de *Parkinsongroep* die in een verpleeg- en reactivatiecentrum te Birkhoven wordt aangeboden. Het primaire doel van de dagbehandeling is de autonomie in het dagelijks leven zo lang mogelijk op een verantwoorde wijze te behouden. Er wordt, na de screening in de dagbehandeling, een behandelvoorstel gedaan waaronder de mogelijkheid deel te nemen aan de *Parkinsongroep*. Het multidisciplinair team bestaat uit een kinesitherapeut, ergotherapeut en logopedist. Tijdens het eerste contact wordt er aan de hand van de intake en onderzoeksgegevens door het multidisciplinair team een individueel behandelplan opgesteld. Een groep van maximum 6 deelnemers komt wekelijks een uur bijeen om door twee disciplines begeleid te worden (kinesithérapie en ergotherapie of logopedie). Per individu wordt bepaald wanneer de *Parkinsongroep* start en eindigt, bijvoorbeeld afhankelijk van persoonlijke wensen of praktische overwegingen. de Bot (2006) beschrijft louter wat het programma inhoudt en wat de uitkomsten zijn, doch er zijn geen cijfergegevens voorhanden die deze interpretaties daadwerkelijk onderbouwen. Volgens de Bot (2006) is het voordeel van het oefenen in groepsverband vooral de interactie tussen de deelnemers. Het zorgt ervoor dat de behandelaar meer op de achtergrond komt te staan, er ontstaat lotgenotencontact en het zou een snellere en grotere acceptatie met zich meebrengen dan wanneer de methoden individueel aangeboden worden. Binnen dit programma wordt echter geen melding gemaakt van betrokkenheid van mantelzorgers noch over specifieke effecten op logopedisch vlak.

Overlapping tussen de *Parkinsongroep* en de Parkinsonschool zijn het doel van de interventie, namelijk het behoud van de dagdagelijkse autonomie van de PmZvP, de betrokkenheid van de mantelzorgers in de behandeling en het aanbieden van 'huiswerk'. Er wordt in beide gevallen in kleine groepen gewerkt. De manier waarop het programma wordt aangeboden verschilt sterk. Binnen de *Parkinsongroep* wordt altijd in groep geoefend terwijl er in de Parkinsonschool individueel gewerkt wordt. Het team bestaat in beide programma's uit een kinesitherapeut, ergotherapeut en logopedist maar in de *Parkinson-*

groep doorlopen de deelnemers niet alle disciplines. Naast een half uur kinesitherapie wordt namelijk gekozen tussen ergotherapie of logopedie. Er gebeurt in beide programma's een screening van de PmZvP naar mogelijkheden en beperkingen. De beslissing tot deelname aan de *Parkinsongroep* ligt bij het multidisciplinair team dat enkele voorwaarden overloopt waar de PmZvP aan moeten voldoen. In de Parkinsonschool zijn er geen dergelijke criteria, de doorverwijzende neuroloog beslist of iemand al dan niet geschikt is voor de Parkinsonschool. Het behandelplan wordt in de *Parkinsongroep* multidisciplinair besproken, in de Parkinsonschool maakt iedere discipline afzonderlijk een plan zonder interdisciplinaire bespreking. In de *Parkinsongroep* wordt de start en het einde van de groep individueel bepaald terwijl in de Parkinsonschool de 6 sessies altijd doorlopen worden. Pas na het evaluatiemoment wordt beslist of er verdere begeleiding gewenst is.

Conclusie en Aanbevelingen

Er zijn duidelijk al heel wat pogingen gedaan om zelfmanagement te introduceren in (multidisciplinaire) revalidatieprogramma's bij de ziekte van Parkinson.

Rekening houdend met onderzoeksresultaten van de eerder beschreven programma's en eigen ervaring met de Parkinsonschool kan gezegd worden dat de Parkinsonschool evenwaardig is aan de bestaande programma's (bijvoorbeeld multidisciplinaire aanpak, inclusie mantelzorgers, focus op zelfmanagement, tevredenheid van de deelnemers). Ieder programma heeft echter zijn voor- en nadelen. Om de Parkinsonschool nog beter af te stemmen op de noden van de PmZvP en mantelzorger worden hieronder enkele voorstellen gedaan tot verbetering en worden aspecten die behouden moeten blijven, vermeld.

Een positief aspect aan de Parkinsonschool is het *individueel karakter van het programma*. Voor elke PmZvP wordt het programma zo goed mogelijk afgestemd op zijn/haar mogelijkheden binnen het ICF denkkader. Het individueel gebeuren geeft de mogelijkheid om gemakkelijker in te spelen op de hulpvraag van de PmZvP en de mantelzorger en rekening te houden met externe en persoonlijke factoren. Dit leidt tot een volgend belangrijk positief aspect, namelijk de *nauwe betrokkenheid van de mantelzorger* gedurende het ganse programma. Dit wordt in eerder besproken programma's ook sterk gepromoot (A'Campo et al., 2010; Mulligan et al., 2011; Trend et al., 2002). Er wordt vooral sterk de nadruk gelegd op het mee ondersteunen van de PmZvP in het helpen onthouden en toepassen van de aangeleerde tips en strategieën. Er kan meer aandacht geschonken

worden aan de ervaringen van de mantelzorger over het leven met en zorgen voor een PmZvP om op die manier de levenskwaliteit van de mantelzorger te verbeteren en de belasting te verlagen. De *psychosociale en emotionele gevolgen van de ziekte* zouden binnen de Parkinsonschool meer besproken kunnen worden zoals nu gebeurt in bovengenoemde zelfmanagement (educatie)programma's.

Wat de voorafgaande onderzoeksfase betreft, wordt in de multidisciplinaire revalidatieprogramma's (de Bot, 2006; Trend et al., 2002; van Laar et al., 2011) en dus ook de Parkinsonschool telkens gestart met het *evalueren van de mogelijkheden en beperkingen van de PmZvP*. Dit gebeurt door een multidisciplinaire team en zorgt ervoor dat er een onderbouwd transdisciplinair behandelplan kan opgesteld worden op maat van de PmZvP. In de Parkinsonschool *ontbreekt echter nog concreet interdisciplinair overleg* en worden behandelplannen van de verschillende disciplines naast elkaar opgesteld. In de toekomst kan bij de start van een groep en na het doorlopen van de 6 sessies een overleg plaatsvinden waar interdisciplinair een behandelplan wordt opgesteld en geëvalueerd, om zo de interventie en opvolging beter op elkaar af te stemmen. van Laar en Steendam-Oldekamp (2011) beschrijven als voordelen van een wekelijks multidisciplinair overleg dat het een helder inzicht geeft in wat er feitelijk aan resultaten wordt geboekt en een goede basis vormt voor definitieve verslaggeving bij ontslag, die op zijn beurt een uitgangspunt is voor de begeleiding na ontslag.

Een ander sterk punt is de *praktische aard van de Parkinsonschool*. De aangeleerde strategieën en oefeningen voor thuis worden concreet ingeoefend in de sessies én de symptomen worden aan de hand van situaties die zich voordoen in het dagdagelijkse leven besproken. De tips en oefeningen zijn gebundeld in een map die men bij aanvang van het programma meekrijgt. de Bot (2006) maakt ook gebruik van dergelijke oefenbundel en ook in het PEPP wordt huiswerk voorzien.

Opvallend bij alle beschreven programma's en dus ook de Parkinsonschool zijn de korte interventies van 1,5 uur tot 2 uur (half uur per discipline). De programma's worden telkens 1 keer per week georganiseerd en duren 6 tot 8 weken. De *duur en intensiteit* van de Parkinsonschool moet dus niet aangepast worden.

Het *stimuleren van lotgenotencontact* is zeker een aanbeveling voor de Parkinsonschool. In het programma 'Living well with Parkinson's' wordt het lotgenotencontact als positief bevonden en zou dit invloed hebben op

het zelfvertrouwen (Mulligan et al., 2011). Het stimuleren van lotgenotencontact kan aangepakt worden in de Parkinsonschool door telkens te starten met een vaste groep en bij de start de deelnemers aan elkaar voor te stellen. De deelnemers zijn dan vrij om te beslissen of er contact opgenomen wordt gedurende de volgende sessies. Een groepsactiviteit zou dit nog beter in de hand kunnen werken (de Bot, 2006).

Het *multidisciplinair team* bestaat, zoals in vele bestaande interventies, uit een neuroloog, kinesitherapeut, ergotherapeut en logopedist. Het team binnen de Parkinsonschool kan eventueel uitgebreid worden met een gespecialiseerd verpleegkundige. Bovendien zou de mogelijkheid om andere disciplines, zoals een diëtiste, maatschappelijk werker en psycholoog, in te schakelen eveneens een meerwaarde kunnen bieden (Mulligan et al., 2011; Trend et al., 2002; van Laar et al., 2011).

Begeleiding door *vaste therapeuten per discipline* zou een meerwaarde kunnen bieden voor structuur en houvast (de Bot, 2006). De continuïteit in de behandeling en de mogelijkheid voor de PmZvP en mantelzorgers om een vertrouwensband op te bouwen met de therapeut zou dit bewerkstelligen. In de Parkinsonschool is dit enkel het geval voor de logopedische sessies, maar praktisch niet haalbaar voor de andere disciplines.

Een andere aanbeveling tot verbetering van de Parkinsonschool is het *aanbieden van een goede opvolging*. Nood aan follow-up is reeds aangehaald in verschillende onderzoeken (A'Campo et al., 2011; Chlond et al., 2016; Newman et al., 2004; Tickle-Degnen, Ellis, Saint-Hilaire, Thomas, & Wagenaar, 2010; Trend et al., 2002). De organisatie van de terugkomdagen zou hiervoor terug opgenomen kunnen worden in de Parkinsonschool.

Het is opvallend dat er weinig tot niets vermeld wordt over de *rol van de logopedist* binnen bovenstaande multidisciplinaire interventies gericht op zelfmanagement. Het effect van dergelijke aanpak op logopedisch vlak is eveneens onvoldoende onderzocht. De effectiviteitstudies van eerder besproken programma's zijn vooral gericht op levenskwaliteit in het algemeen (HRQoL) en op vlak van psychosociale en emotionele factoren. Er wordt echter zelden specifiek ingegaan op een eventuele verbetering op vlak van spraak(verstaanbaarheid) of andere logopedische aspecten. Niettegenstaande kunnen op basis van bovenstaande literatuurstudie reeds een aantal aanpassingen doorgevoerd worden binnen de logopedische sessies van de Parkinsonschool. Bij de start

van de Parkinsonschool zal uitdrukkelijker bij de PmZvP en zijn mantelzorger gepolst worden naar wat men nodig acht te veranderen om de kwaliteit van leven te verbeteren. Het intakegesprek biedt hier een goed forum voor, maar ook de QoL-vragenlijsten met betrekking tot spraak, slikken en speekselcontrole (SHI, Van den Steen et al., 2011; DHI, Guns et al., 2014; ROMP, Kalf et al., 2011) vormen een waardevolle leidraad. In navolging van adviezen van Mulligan en collega's (2011) zullen de logopedische behandelsessies zich nu meer richten op educatie en inzicht, terwijl het voorheen voornamelijk om oefenen van functies ging. Het geven van informatie over de symptomen met betrekking tot spraak, slikken en speekselcontrole en bewustwording van de gevolgen ervan zullen uitgebreider aan bod komen. Hierbij zal ook steeds rekening gehouden worden met de aanbevelingen in de vernieuwde, Nederlandstalige richtlijn *Logopedie bij de ziekte van Parkinson* (Kalf & Van Zundert, 2017). Indien bepaalde symptomen reeds aanwezig zijn, worden concrete tips meegegeven om uit te proberen binnen de sessies en in de thuissituatie, dit om zelfmanagement en probleemoplossend handelen aan te moedigen.

Er zijn al heel wat initiatieven genomen om multidisciplinaire patiëntgerichte behandeling en zelfmanagement voor personen met de ziekte van Parkinson in de praktijk te brengen. Meer en meer studies tonen aan dat deze aanpak, in combinatie met behandelingen die meer functie- en monodisciplinair gericht zijn, een must is om tegemoet te komen aan alle noden en wensen van de PmZvP, met als grootste doel de levenskwaliteit van deze personen en hun mantelzorger te verbeteren. De enorme impact van de ziekte op het fysieke en psychosociale welzijn moeten deel uitmaken van de begeleiding van de PmZvP tijdens het ganse ziekteproces. De Parkinsonschool is een multidisciplinaire, patiëntgerichte interventie die zelfmanagement aanmoedigt. Het is één van vele programma's die zo goed mogelijk aan deze aspecten probeert te voldoen. Op basis van bovenstaande literatuurstudie kan voorzichtig besloten worden dat de Parkinsonschool een goede interventie biedt op vlak van individuele begeleiding en op die manier zo goed mogelijk aansluit bij de noden van elke PmZvP afzonderlijk. De praktische aard van het programma heeft eveneens een belangrijke meerwaarde. Personen kunnen de aangereikte tips onmiddellijk uitproberen en inoefenen in de thuissituatie. Daarnaast zijn de interventies ook gericht op de betrokkenheid van de mantelzorger die gedurende het ziekteproces een belangrijke rol speelt in de revalidatie en zorg van de PmZvP. Bovendien werd, naar aanleiding van bovenstaande literatuurstudie, reeds aan de

slag gegaan met een aantal aanpassingen, zoals het toevoegen van een gespecialiseerd verpleegkundige, meer aandacht voor niet-motorische aspecten van de ziekte, een betere follow-up en meer interdisciplinair overleg tijdens de sessies.

Dankwoord

De tweede auteur (H. N.) voerde dit project uit in het kader van haar afstudeerscriptie aan het postgraduaat Neurologische Taal- en Spraakstoornissen (huidige postgraduaat Neurogene Communicatiestoornissen, Arteveldehogeschool, Gent).

Referenties

- A'Campo, L. E. I., Spliethoff-Kamminga, N. G. A., & Roos, R. A. C. (2011). An evaluation of the patient education programme for Parkinson's disease in clinical practice. *International Journal of Clinical Practice*, 65(11), 1173-1179.
- A'Campo, L. E. I., Wekking, E. M., Spliethoff-Kamminga, N. G. A., Le Cessie, S., & Roos, R. A. C. (2010). The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Parkinsonism and Related Disorders*, 16(2), 89-95.
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177-187.
- Berwick, D. M. (2009). What 'patient-centred' should mean: confessions of an extremist. *Health Affairs*, 28(4), 555-565.
- Bloem, B. R., van Sonsbeek, M., & Schmidt, M. (2010). *Patiënten Educatie programma Parkinson Nijmegen (PEPP). Een oppepper voor patiënt én partner (naasten)*. Nijmegen: Parkinson Centrum.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19), 2469-2475.
- Carne, W., Cifu, D., Marcinko, P., Baron, M., Pickett, T., Qutubuddin, A., ... & Mutchler, B. (2005). Efficacy of multidisciplinary treatment program on long-term outcomes of individuals with Parkinson's disease. *Journal of Rehabilitation, Research and Development*, 42(6), 779-786.
- Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.
- Chlund, M., Bergmann, F., GÜthlin, C., Schnoor, H., Larisch, A., & Eggert, K. (2016). Patient education for patients with Parkinson's disease: A randomised controlled trial. *Basal Ganglia*, 6, 25-30.
- Clark, N. M., Becker, M. H., Janz, N. K., Lorig, K., Rakowski, W., & Anderson, L. (1991). Self-management of chronic disease by older adults: A review and questions for research. *Journal of Aging and Health*, 3(1), 3-27.
- De Bodt, M., Guns, C., & Van Nuffelen, G. (2006). *Nederlands-talig Spraakverstaanbaarheidsonderzoek*. Belsele: Vlaamse Vereniging voor Logopedisten.
- de Bot, M. C. A. (2006). Parkinson: een brede aanpak. In M. Moons (Red.), *Fysiotherapeutische casuïstiek – Boekblok* (pp. 693-698). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Ertekin C., Aydoğdu, I., & Yüceyar, N. (1996). Piecemeal deglutition and dysphagia limit in normal subjects and in patients with swallowing disorders. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 61(5), 491-496.
- Fereshtehnejad, S. M. (2016). Strategies to maintain quality of life among people with Parkinson's disease: what works? *Neurodegenerative Disease Management*, 6(5), 399-415.
- Funnell, M. M., Anderson, R. M., Arnold, M. S., Barr, P. A., Donnelly, M., Johnson, P. D., ... & White, N. H. (1991). Empowerment: an idea whose time has come in diabetes education. *The Diabetes Educator*, 17(1), 37-41.
- Gage, H., Hendricks, A., Zhang, S., & Kazis, L. (2003). The relative health related quality of life of veterans with Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 74, 163-169.
- Guns, C., Van den Steen, L., Benoy, A., Van Nuffelen, G., Verhaeghe, E., Aerts, A., ... & De Bodt, M. (2014). Vertaling en validatie van de Dysfagie Handicap Index. *Logopedie*, 27(4), 71-83.
- Holman, H., & Lorig, K. (2004). Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Reports*, 119(3), 239-243.

- Jordan, J. E., & Osborne, R. H. (2007). Chronic disease self-management education programs: challenge ahead. *The Medical Journal Australia*, 186(2), 84-87.
- Justice, L. (2008). Evidence-Based Terminology. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 17, 324-325.
- Knuijt, S., Kalf, H., van Gerven, M., Kocken, J., Kromhout, L., Goos, H., & de Swart, B., (2014). *Nederlandstalig dysartrieonderzoek Volwassenen NDO-V*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Kalf, H. (2014). Orofaryngeale slikstoornissen bij de ziekte van Parkinson. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 45(5), 282-289.
- Kalf, H., Borm, G. F., de Swart, B. J., Bastiaan, R., Bloem, B. R., Zwarts, M. F., & Munneke, M. (2011). Reproducibility and validity of patient-rated assessment of speech, swallowing and saliva control in Parkinson's disease. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(7), 1152-1158.
- Kalf, H. & van Zundert, S. (red.) (2017). *Logopedie bij de ziekte van Parkinson, een richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie – herziening*. Woerden/Den Haag: Lemma.
- Koplas, P. A., Gans, H. B., Wisely, M. P., Kuchibhatla, M., Cutson, T. M., Gold, D. T., ... & Schenkman, M. (1999). Quality of life and Parkinson's disease. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 54A(4), 197-202.
- Lambert, J. & Rutten, Ch. (1996). *FDO: Frenchay Dysartrie Onderzoek: handleiding*. Leiden: Swets & Zeitlinger.
- Lorig, K. R., & Holman, H. (2003). Self-Management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioural Medicine*, 26(1), 1-7.
- Lorig, K. R., Mazonson, P. D., & Holman, H. R. (1993). Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. *Arthritis & Rheumatism*, 36(4), 439-446.
- Lorig, K. R., Sobel, D. S., Ritter, P. L., & Hobbs, M. (2001). Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice*, 4, 256-262.
- Macht, M., Gerlich, C., Ellgring, H., Schradi, M., Rusiñol, A. B., Crespo, M., ... & Kanarik, E. (2007). Patient education in Parkinson's disease: Formative evaluation of a standardized programme in seven European countries. *Patient Education and Counseling*, 65(2), 245-252.
- Martens, H., Van Nuffelen, G., & De Bodt, M. (2010). *Nederlands Spraakverstaanbaarheidsonderzoek-Zinsniveau*. Belsele: Vlaamse Vereniging voor Logopedisten.
- Martinez-Martin, P., Arroyo, S., Rojo-Abuin, J. M., Rodriguez-Blazquez, C., Frades-Payo, B., Cuesta, J. D. P., & the Longitudinal Parkinson's Disease Patient Study Group (2008). Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Movement disorders*, 23(12), 1673-1680.
- Martinez-Martin, P., Benito-León, J., Alonso, F., Catalán, M. J., Pondal, M., Zamarbide, I., ... & de Pedro, J. (2005). Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Quality of Life Research*, 14, 463-472.
- Martinez-Martin, P., Forjaz, M. J., Frades-Payo, B., Rusinol, A. B., Fernandez-García, J. M., Benito-León, J., ... & Catalán, M.J. (2007). Caregiver burden in Parkinson's disease. *Movement disorders*, 22(7), 924-931.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000097.
- Mulligan, H., Arps, G., Bancroft, N., Moutfort, R., & Polkinghorne, A. (2011). 'Living Well with Parkinson's': evaluation of a programme to promote self-management. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3(3), 222-233.
- Nathadwarawala, K. M., Nicklin, J., & Wiles, C. M. (1992). A timed test of swallowing capacity for neurological patients. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 55(9), 822-825.
- Newman, S., Steed, L., & Mulligan, K. (2004). Self-management interventions for chronic illness. *Lancet*, 364, 1523-1537.
- Post, B., van der Eijk, M., Munneke, M., & Bloem, B. R. (2011). Multidisciplinary care for Parkinson's disease: not if, but how! *Postgraduate Medical Journal*, 87, 575-578.
- Prizer, L. P., & Browner, N. (2012). The Integrative Care of Parkinson's Disease: A Systematic Review. *Journal of Parkinson's Disease*, 2, 79-86.
- Ryan, P., & Sawin, K. J. (2009). The individual and family self-management theory: background and perspectives on context, process and outcomes. *Nursing Outlook*, 57(4), 217-225.

- Shimbo, T., Goto, M., Morimoto, T., Hira, K., Takemura, M., Matsui, K., ... & Fukui, T. (2004). Association between patient education and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Quality of Life Research*, 13, 81-89.
- Steendam-Oldekamp, T., Rutgers, A. W. F., Buskens, E., & van Laar, T. (2012). Kortdurende gespecialiseerde revalidatie van Parkinsonpatiënten stelt verpleeghuisopname uit. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 156(44), A4776.
- Tickle-Degnen, L., Ellis, T., Saint-Hilaire, M. H., Thomas, C. A., & Wagenaar, R. C. (2010). Self-management rehabilitation and health-related quality of life in Parkinson's disease: A randomized controlled trial. *Movement disorders*, 25(2), 194-204.
- Trend, P., Kaye, J., Gage, H., Owen, C., & Wade, D. (2002). Short-term effectiveness of intensive multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease and their carers. *Clinical Rehabilitation*, 16(7), 717-725.
- Van den Steen, L., Van Nuffelen, G., Guns, C., De Groot, M., Pinson, L., & De Bodt, M. (2011). De Spraak Handicap Index, een instrument voor zelfevaluatie bij dysarthriepatiënten. *Logopedie*, 24(6), 26-31.
- van der Eijk, M., Faber, M. J., Al Shamma, S., Munneke, M., & Bloem, B. R. (2011). Moving towards patient-centred healthcare for patients with Parkinson's Disease. *Parkinsonism Related Disorders*, 17(5), 360-364.
- van der Eijk, M., Nijhuis, F. A., Faber, M. J., & Bloem, B. R. (2013). Moving from physician-centred care towards patient-centred care for Parkinson's disease patients. *Parkinsonism and Related Disorders*, 19(11), 923-927.
- Vanderheyden, J-E. (2012). Therapeutische educatie van personen met de ziekte van Parkinson en hun familie. *Neuron*, 17(10), 7-17.
- van der Marck, M. A., Kalf, H., Sturkenboom, I., Nijkrake, M. J., Munneke, M., & Bloem B. R. (2009). Multidisciplinary care for patients with parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, 15(3), 219-223.
- van der Marck, M., Lindval, S., van der Eijk, M., & Bloem, B. R. (2012). Multidisciplinary care for people with Parkinson's disease. In Aquilonius, S-M. & Mouradian, M. M. (ed.). *Parkinson's disease: Role of continuous dopaminergic stimulation* (pp. 228-245). Sandhurst: ESP Bioscience Ltd.
- van Laar, T., & Steendam-Oldekamp, E. (2011). Kortdurende intensieve revalidatie van patiënten met de ziekte van Parkinson kan effectief zijn om verpleeghuisopname uit te stellen; lessen uit het verleden. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, 6, 227-229.
- Von Korff, M., Gruman, J., Schaefer, J., Curry, S. J., & Wagner, E. H. (1997). Collaborative management of chronic illness. *Annals of Internal Medicine*, 127(12), 1097-1102.
- WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Genève: WHO.
- Wood-Dauphinee, S. (1999). Assessing quality of life in clinical research: From where have we come and where are we going? *Journal of Clinical Epidemiology*, 52(4), 355-363.

Correspondentiegegevens

Dr. Annelies Aerts
Arteveldehogeschool
Professionele Bachelor Logopedie en Audiologie
annelies.aerts@arteveldehs.be

TABELLEN

Tabel 1: Overzicht geïncludeerde studies 2002 – 2016 en hun resultaten + inhoudelijke overeenkomsten en verschillen met de Parkinsonschool.

Programma	Eerste auteur	Publicatie-jaar	Studiedesign	Aantal proefpersonen	Inhoud interventie	Duur interventie	Follow-up	Overeenkomsten met Parkinsonschool	Verschillen met Parkinsonschool
PEPP	A'Campo <i>et al.</i>	2010	RCT	18 PmZvP, 46 MZ	<ul style="list-style-type: none"> Zelfevaluatie Gezondheidsbevordering Stressmanagement Omgaan met angst en depressie Uitdaging voor de verzorger Sociale vaardigheid en sociale ondersteuning Thuisopdrachten 	8 wekelijkse groepsbijeenkomsten van telkens 90 minuten	nee	<ul style="list-style-type: none"> Geleerd hoe de deelnemers beter kunnen omgaan met symptomen en gevolgen van de ziekte Oefeningen voor thuis Frequentie van het programma: 90 minuten sessie, 1x/week Mantelzorgers betrekken 	<ul style="list-style-type: none"> Gestandaardiseerd programma Meer gericht op de psychosociale problemen dan motorische problemen Mantelzorgers wordt afzonderlijk getraind Theoretische sessies Thuisopdrachten verschillen qua inhoud Duur: duurt 2 weken langer
Living well with Parkinson's	Mulligan <i>et al.</i>	2011	Case Series, Case Reports	5 PmZvP, 3 MZ	<ul style="list-style-type: none"> Infosessies met inbegrip van kennis over de ziekte van Parkinson Recent onderzoek Medicatie Fysieke oefeningen Voeding en emotionele en psychosociale aspecten in verband met de ziekte van Parkinson 	6 keer 1,5 uur wekelijks seminarie voor PmZvP en hun mantelzorgers	nee	<ul style="list-style-type: none"> Duur en frequentie van de sessies Aanleren van strategieën Het verhogen van de kennis over de ziekte Fysieke oefeningen Mantelzorgers betrekken Geen follow-up 	<ul style="list-style-type: none"> Meer gericht op informeren Meer lotgenotencontact Weinig oefeningen volgens deelnemers of minder praktisch gericht Emotionele en psychosociale aspecten
Intensief multidisciplinair programma	Trend <i>et al.</i>	2002	Case Series, Case Reports	118 PmZvP en hun MZ	<ul style="list-style-type: none"> Praktische hulp Informatie en ondersteuning voor PmZvP en mantelzorgers Stimuleert zelfzorg 2u individuele begeleiding Multidisciplinair team: logopedie, kinesitherapie, ergotherapie en parkinsonverpleegkundige 	6 weken, 1dag per week		<ul style="list-style-type: none"> Duur en frequentie Individuele begeleiding door logopedist, kinesitherapeut en ergotherapeut Mantelzorgers betrekken 	<ul style="list-style-type: none"> Extra half uur sessie bij Parkinsonverpleegkundige Groepsactiviteit Uitgebreider educatieprogramma (presentaties) Begeleiding van mantelzorgers door zorgmanager

Programma	Eerste auteur	Publicatie-jaar	Studiedesign	Aantal proefpersonen	Inhoud interventie	Duur interventie	Follow-up	Overeenkomsten met Parkinsonschool	Verschillen met Parkinsonschool
GPSS	Van Laar <i>et al.</i>	2011	Case Series, Case Reports	nvt	Evaluatie en revalidatie tijdens een ziekenhuisopname met als doel het verbeteren van de PmZvP op motorisch, cognitief en sociaal-emotioneel vlak; dit om opname in woon-zorgcentrum uit te stellen.	6 weken opname	ja	<ul style="list-style-type: none"> Het multidisciplinair karakter Op maat gemaakt revalidatieprogramma 	<ul style="list-style-type: none"> Uitbreider team: activiteitenbegeleider, maatschappelijk werkster en geriater én de mogelijkheid tot uitbreiding naar andere disciplines zo nodig Andere focus: personen in een vergevorderd ziektestadium die thuis vaak blokkeren en waarbij een opname in ziekenhuis of rusthuis zich opdringt. Meer interdisciplinaire werking Follow-up Betrokkenheid mantelzorgers komt niet aan bod?
Parkinson groep	De Bot	2006	Editorials, Expert opinions	nvt		Wekelijks consult bij twee paramedische disciplines		<ul style="list-style-type: none"> Doel: behouden van dagelijkse autonomie van PmZvP 'Huiswerk' Mantelzorgers betrekken Zowel voor PmZvP als voor personen met Parkinson-Plus aandoeningen 	<ul style="list-style-type: none"> Kinesitherapie, ergotherapie of logopedie: niet alle disciplines worden doorlopen. Beslissing tot deelname gebeurt door het multidisciplinair team op basis van vooropgestelde criteria. Duur en frequentie: start en einde van deelname wordt individueel bepaald 'Beweeggroep' vnl. vanuit fysiotherapie

Legende: PmZvP = persoon met de ziekte van Parkinson; MZ = mantelzorgers; nvt = niet van toepassing; RCT = randomized controlled trial; pp = proefpersonen; PmZvP = personen met ziekte van Parkinson; PEPP = Patiënt Educatie Programma Parkinson; GPSS = Groninger Parkinson Short Stay Concept.