

Luid en laag

EEN ONDERZOEK NAAR DE ERVARINGEN VAN MENSEN MET
DE ZIEKTE VAN PARKINSON EN DIENS CO-THERAPEUT MET DE
TRANSFER VAN DE PITCH LIMITING VOICE TREATMENT

Eva Steijger (334547)

Academie voor gezondheidsstudies/Opleiding logopedie

14 juni 2020

Osiriscode: LOVB19BT

Begeleider: Renske de Vries

1^e beoordelaar: Anna Huttmann

2^e beoordelaar: Susanne Kohlleppel

Word count: 5976

Samenvatting

Inleiding Er zijn wereldwijd meer dan zes miljoen mensen met de Ziekte van Parkinson (ZvP) en dit aantal zal de komende jaren stijgen. Deze neurodegeneratieve ziekte uit zich in trillen, stijfheid, cognitieve achteruitgang en een hypokinetische dysartrie. Onder andere een zwakke, zachte stem en kleine articulatiebewegingen, zijn kenmerkend voor de hypokinetische dysartrie. De methode die in Nederland door logopedisten gebruikt wordt om de spraakstoornis te behandelen is de Pitch Limiting Voice Treatment (PLVT). Deze methode is gericht op een lagere en luidere stem waardoor articulatiebewegingen vanzelf vergroten. De luidere en lagere stem en grotere articulatiebewegingen zorgen samen voor een verbeterde verstaanbaarheid. Door de cognitieve degeneratie is de transfer, oftewel het generaliseren van de geleerde techniek naar dagelijkse situaties lastiger; daarom is een betrokken mantelzorger (co-therapeut) van groot belang bij deze behandelmethode. In de wetenschappelijke literatuur is weinig bekend over hoe mensen met de ZvP en diens co-therapeut de PLVT en de transfer van deze methode hebben ervaren. Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in ervaringen van mensen met de ZvP en co-therapeuten om mogelijkheden tot verbetering van de behandeling te identificeren.

Methode Het gaat om een kwalitatief onderzoek, waarbij deels kwalitatieve en deels kwantitatieve data verzameld wordt door middel van twee vergelijkbare vragenlijsten: één voor mensen met de ZvP en één voor hun co-therapeuten. Deze vragenlijsten waren gericht op het verkrijgen van kwantitatieve en kwalitatieve data, waarbij de vragen gericht waren op tevredenheid en ervaringen. De vragenlijsten zijn opgesteld aan de hand van literatuuronderzoek. Meerkeuze- en gesloten vragen zijn geanalyseerd door middel van beschrijvende statistiek. De open vragen zijn gecodeerd en geanalyseerd.

Resultaten In totaal hebben zes mensen met de ZvP en vijf co-therapeuten deelgenomen aan het onderzoek. De deelnemers beoordeelden de transfer van de PLVT goed en vulden dit waar nodig aan met wensen en opmerkingen. Zowel de mensen met de ZvP als het merendeel van de co-therapeuten geeft aan tevreden te zijn over de manier en mate van betrokkenheid van de co-therapeut. Een aantal co-therapeuten geeft aan graag meer betrokken te worden en meer tips van de logopedist te ontvangen.

Discussie Er zijn aanbevelingen gedaan op het vlak van: (1) het inventariseren van de dagelijkse situatie van de cliënt en co-therapeut, (2) de hulpvraag, (3) het gebruik van de PLVT-app en (4) het expliciet benoemen van het doel van oefeningen.

Kernwoorden: Pitch Limiting Voice Treatment, transfer, ervaringen

Abstract

Introduction There are more than six million people with Parkinson's disease (PD) in the world and this amount will increase over the coming years. Among other symptoms, this neurodegenerative disease manifests itself in tremors, stiffness, cognitive degeneration and hypokinetic dysarthria. The characteristics of hypokinetic dysarthria are hypophonia, monotonous speech and hypo-articulation. The method used in the Netherlands to treat this speech disorder is the Pitch Limiting Voice Treatment (PLVT). This method focuses on a lower and louder voice, which automatically increases the range of articulation movements. Together, improvement of these aspects provide improved intelligibility when speaking. Due to cognitive degeneration, the transfer, or generalization of the newly learned technique to everyday settings, is more difficult for people with PD. For this reason, an involved caregiver (co-therapist) is important in PLVT. There is a lack of literature and knowledge on how people with PD and their co-therapists experience PLVT and the transfer to everyday settings. The goal of this research is to gain more insight into how people with PD and their caregivers experience PLVT and to locate potential treatment improvements.

Method This is a qualitative study, in which qualitative and quantitative data is gathered through the use of two similar questionnaires: one for people with PD and one for co-therapists. These questionnaires generate quantitative and qualitative data by asking questions focused on the satisfaction and experience of the patient and co-therapist. The questionnaires were drawn up on the basis of a literature study. Multiple choice and closed questions were analysed with descriptive statistics. Open questions were coded and analysed.

Results A total of six people with PD and five co-therapists participated in this study. All of the respondents score the satisfaction high and supplemented their scores with comments and requests. Both people with PD and the majority of the co-therapists were satisfied with the method and degree of involvement of the co-therapist. A number of co-therapists mentioned that they would like to be more involved in the treatment and receive more suggestions from the speech therapist.

Discussion Based on the results of the research and literature review, recommendations were made to improve PLVT, namely: (1) creating an overview of the everyday circumstances of the patient and co-therapist, (2) the request for help, (3) the use of the PLVT-app and (4) being explicit about the purpose of exercises.

Keywords: Pitch Limiting Voice Treatment, transfer, experiences

Inleiding

Er wordt in de literatuur gesproken van een Parkinson pandemie omdat de ziekte van Parkinson (ZvP) op dit moment de snelst groeiende neurologische aandoening ter wereld is (Dorsey, Sherer, Okun, & Bloem, 2018). Tussen 1990 en 2015 is het aantal mensen met de ZvP gestegen tot meer dan zes miljoen en de verwachting is dat er in 2040 wereldwijd ongeveer 12 miljoen mensen zijn met de ZvP (Dorsey & Bloem in Dorsey et al., 2018). In Nederland waren in 2018 naar schatting 52.200 mensen met een vorm van parkinsonisme, hieronder vallen atypische vormen van parkinsonisme en de typische vorm; de Ziekte van Parkinson. Van de 52.200 mensen met een vorm van parkinsonisme is het grootste deel gediagnosticeerd met de ziekte van Parkinson (volksgezondheidszorg.info, (z.d.)). De toename in het aantal mensen met de ZvP is onder andere te wijten aan een steeds ouder wordende wereldpopulatie met veel blootstelling aan pesticiden, oplosmiddelen en zware metalen als gevolg van de industrialisatie van de afgelopen eeuw. (Van Den Eeden et al., 2003).

De ZvP is een progressieve neurodegeneratieve aandoening, wat betekent dat er steeds meer hersencellen afsterven. Dit geldt ook voor de dopamine-producerende cellen, waardoor er klachten ontstaan als traagheid in bewegen (bradykinesie), het ontbreken van automatische bewegingen (hypokinesie), stijfheid (rigiditeit) en trillingen (rusttremoren). Deze klachten kunnen worden samengevat als een hypokinetisch rigide syndroom (Bloem et al., 2010). Naast de motorische symptomen ontstaan er door de neurodegeneratie ook niet-motorische symptomen, zoals stoornissen in het autonoom zenuwstelsel, slaapstoornissen, neuro-psychiatrische stoornissen, stoornissen in sensibeleit en stoornissen in de executieve functies (Crosiers et al., 2010; Ding, W., Ding, L.-J., Li, Han & Mu, 2015).

Het hypokinetisch rigide syndroom manifesteert zich ook in het spreken van mensen met de ZvP. Er wordt dan gesproken van een hypokinetische dysartrie. De hypokinetische dysartrie, die kenmerkend is voor de ZvP, uit zich onder andere in een zachte, hese of hoge stem (hypofonie) en kleine articulatiebewegingen of hypo-articulatie. Daarnaast is de prosodie vaak monotoon en komen er herhalingen van lettergrepen en acceleraties voor (start- en stopproblemen) (Kalf & de Swart, 2013; Knuijt et al., 2014). Naast de problemen in het spreken hebben mensen met de ZvP vaak een maskergelaat (hypomimiek), wat voor de communicatie zeer invaliderend is (Kalf & de Swart, 2013). Naast de spraakstoornissen kunnen zich problemen bij het kauwen en slikken voordoen, zoals slikstoornissen en traag slikken en kauwen. Deze problemen kunnen begeleid worden door een logopedist, evenals speekselverlies als gevolg van het niet op tijd wegslikken van speeksel. De cognitieve stoornissen, die bij de ZvP vaak merkbaar zijn, hebben invloed op het taalbegrip, het gebruik van taal en communicatieve vaardigheden. Ook hiervoor heeft de logopedist aandacht tijdens behandelingen (Kalf & van Zundert, 2017).

Neuroloog B. Bloem noemt in een interview voor het Nederlands tijdschrift voor logopedie van de NVLF (Fransen, 2013) dat symptomen die meer naar de verticale middenlijn van het lichaam liggen, door de locatie van de hersengebieden vaak resistenter zijn voor medicatie. Problemen in spreken en slikken vallen hier ook onder. Juist omdat medicatie weinig effect heeft op deze problemen, vindt Bloem logopedische behandeling erg belangrijk. Hij draagt aan dat juist de problemen in spreken en slikken van grote invloed zijn op het leven van de persoon met de ZvP: niet kunnen communiceren leidt tot isolatie, verlies van status en tot niet meer serieus genomen worden. Slikproblematiek en speekselverlies ziet hij als zeer invaliderende symptomen, waarbij de longontsteking als gevolg van het verslikken (aspiratiepneumonie) één van de doodsoorzaken is bij mensen met de ZvP (Fransen, 2013).

Ook uit onderzoek van Chu en Tan (2019) blijkt dat de mensen met de ZvP problemen ervaren in hun spreken en zich genegeerd voelen. Door Hartelius en Svensson werd in 1994 aangetoond dat 70% van de 230 onderzochte patiënten last had van stoornissen in de spraak of stem vanaf het begin van de ziekte. Hartelius en Svensson noemen ook dat 29% van het totaal aantal onderzochte patiënten de stoornis in het spreken als één van de grootste problemen ervaarde. Uit onderzoek van Nijkrake et al. (in Kalf, de Swart, Bloem & Munneke, 2008) blijkt dat in 2005 14% van de mensen met de ZvP behandeld wordt door een logopedist. Hoewel het onderzoek van Nijkrake (in

Kalf et al., 2008) jaren na die van Hartelius en Svensson (1994) is uitgevoerd, maakt het grote verschil tussen het percentage mensen dat problemen ervaart en het percentage dat hiervoor logopedische behandeling krijgt, dat er een vermoeden ontstaat van onderbehandeling.

De methode die in Nederland doorgaans door logopedisten gebruikt wordt om een hypokinetische dysartrie te behandelen is de Pitch Limiting Voice Treatment (PLVT). Deze methode is ontwikkeld door logopedist, docent en onderzoeker B. de Swart en is afgeleid van de Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) (Bangert, Hermesen, Stigler, Stille, & Wigman, 2003). Bij deze methode gaat het om een korte intensieve behandeling, die relatief vroeg in het ziekteverloop gegeven wordt en waarbij een mantelzorger betrokken wordt als geïnstrueerde gesprekspartner of co-therapeut (Kalf & van Zundert, 2017). Tijdens de behandeling krijgt de persoon met de ZvP de instructie om 'luid en laag' te spreken. Deze instructie maakt dat, naast toegenomen luidheid, het ademvolume groter wordt, wat er tegelijkertijd ook voor zorgt dat articulatiebewegingen groter worden en het spreektempo daalt. Verder zorgt het verlagen van de toonhoogte en de toegenomen luidheid voor een verbeterde trilling van de stemplooien (Kalf & de Swart, 2013; de Bodt, Mertens & Heylen, 2016). De grotere articulatiebewegingen, betere stemkwaliteit, luidere stem en lager spreektempo zorgen ervoor dat de verstaanbaarheid toeneemt (Kalf & de Swart, 2013). De PLVT lijkt in veel aspecten erg op de LSVT, maar de methoden verschillen van elkaar in onder andere de instructie. Deze is bij de PLVT 'laag en luid' en bij de LSVT 'think loud, think shout'. Uit onderzoek bleek dat de instructie van de LSVT in Nederland het effect heeft dat mensen met de ZvP niet alleen luider maar ook hoger gaan spreken. Dit leidt tot ongewenste toename van tonus in de stemplooien tijdens fonatie (de Swart, Willemse, Maassen, & Horstink, 2003). Om deze reden heeft de PLVT een andere instructie.

De logopedische behandeling bij mensen met de ZvP kan negatief beïnvloed worden door cognitieve achteruitgang. Doordat de executieve functies bij mensen met de ZvP al in een vroeg stadium achteruit gaan wordt leren moeilijker (Ding et al., 2015). Executieve functies zijn onder andere geheugen, flexibiliteit en gedragsevaluatie (Smidts & Huizinga, 2017). Deze functies zijn noodzakelijk bij het leren en generaliseren van nieuwe vaardigheden (Duncan & Owen, 2000, in Diamond, 2013). Doordat de executieve functies bij mensen met de ZvP aangedaan zijn, verloopt leren langzamer en wordt het geleerde minder gemakkelijk gegeneraliseerd dan bij gezonde individuen (Olson, Lockhart, & Lieberman, 2019). Kuiper (2013) geeft aan dat deze generalisatie van het geleerde naar de werkelijkheid van het dagelijks leven transfer wordt genoemd.

Het is duidelijk dat leren bij deze doelgroep moeilijker verloopt door de achteruitgang van de executieve functies. Eén van de dingen die leren gemakkelijker maakt, is intrinsieke motivatie of belang (Hornstra, Weijers, van der Veen & Peetsma, 2016). Hornstra et al. (2016) noemen in de handleiding 'motiverend leren' dat wanneer mensen het belang van een oefening inzien, zij diepgaander leren. Ze geven aan dat het uitleggen van de relevantie van een oefening autonomie-ondersteunend is en dat dit bevordert dat mensen zich in willen zetten.

Hoewel het generaliseren bij deze doelgroep moeilijker verloopt, toonden Ramig et al (2001) aan dat de effecten van de LSVT zelfs na twee jaar nog merkbaar waren. Eén van de verklaringen die de auteurs hiervoor geven is dat de LSVT patiënten helpt om de beperkingen te overwinnen in proprioceptieve verwerking, motorisch leren en geheugen. Aangezien de PLVT zeer vergelijkbaar is met de LSVT met betrekking tot aangeleerde technieken, wordt er aangenomen dat de effectiviteit op dat gebied vergelijkbaar is (Kalf & van Zundert, 2017). Er zijn geen gegevens beschikbaar over patiënt-ervaringen met de PLVT of met de transfer daarvan. Zoals eerder beschreven is, is generaliseren van nieuwe vaardigheden lastiger bij mensen met de ZvP. Daarom is het zinvol om naast de ervaringen met de PLVT in zijn geheel, ook de ervaringen met de transfer van de PLVT in kaart te brengen.

Uit onderzoek van Johansson, Samuelsson en Müller (2019) is gebleken dat het voor zowel de persoon met de ZvP als diens gesprekspartner nodig is om aanpassingen te doen om de communicatie succesvol te laten verlopen. Hierbij kan gedacht worden aan alleen met elkaar praten wanneer de persoon met de ZvP en de gesprekspartner in dezelfde kamer zijn, zorgen voor een rustige omgeving zonder achtergrondgeluid of de gesprekspartner af en toe het gesprek te laten

samenvatten, zodat er bij misverstanden kan worden ingegrepen (Johansson et al., 2019). Zoals eerder genoemd wordt waar mogelijk een mantelzorger bij de PLVT ingezet als geïnstrueerde gesprekspartner of co-therapeut. Ook in de richtlijn voor logopedie bij Parkinson wordt dit belang benoemd (Kalf & van Zundert, 2017). Kalf en van Zundert (2017) noemen dat de werkgroep de ervaring heeft dat veel mensen met de ZvP de hulp van een co-therapeut nodig hebben om thuis goed te kunnen oefenen. “Een co-therapeut is een mantelzorger die geregeld meegaat naar de logopedische sessies met als doel de patiënt thuis te kunnen helpen met het oefenen, maar vooral ook het toepassen van de nieuwe spreektechniek (Kalf & van Zundert, 2017, p. 61). Verder noemen ze dat mensen met de ZvP veelvuldig cues moeten krijgen om het luid en laag spreken vol te houden. De co-therapeut kan het cuen op zich nemen om daarmee de persoon met de ZvP te ondersteunen.

In de richtlijn ‘logopedie bij de ziekte van Parkinson’ wordt de PLVT-app genoemd. De PLVT-app kan als real time feedback dienen bij mensen met de ZvP. De applicatie geeft aan of de persoon met de ZvP voldoende luid en laag spreekt. Zo zou de applicatie de co-therapeut kunnen ontlasten in het geven van feedback tijdens het spreken en zou de applicatie mensen met de ZvP zonder co-therapeut kunnen helpen door het verstaanbaar spreken te cuen (Kalf & van Zundert, 2017).

Zoals net genoemd, kan de PLVT-app de co-therapeut ontlasten, dit lijkt te suggereren dat de rol van co-therapeut als belastend wordt ervaren. Er is echter weinig beschreven over hoe deze rol van co-therapeut ervaren wordt door mantelzorgers van mensen met de ZvP. Om meer inzicht te verkrijgen in de ervaringen van deze groep, is een verkennend onderzoek gedaan naar de ervaringen van zowel de persoon met de ZvP als hun co-therapeut. Door eventuele nieuwe inzichten kan de behandeling beter op de persoon met de ZvP en diens co-therapeut afgestemd worden. De combinatie van het grote aantal Parkinsonpatiënten, de waarde die aan communicatie gehecht wordt en het feit dat de ervaringen van mensen met de ZvP en diens co-therapeut met de PLVT en de transfer nog niet in kaart zijn gebracht, lijkt een onderzoek naar de PLVT en de transfer van deze methode van groot belang. Dit wordt gedaan door antwoord te geven op de volgende onderzoeksvraag:

“Hoe beoordelen mensen met de ziekte van Parkinson en diens co-therapeut de transfer van de Pitch Limiting Voice Treatment zoals aangeboden in de logopedische behandeling?”

Methode

Omwille van de leesbaarheid is gekozen om naar de persoon met de ZvP te verwijzen met ‘hij’ en naar de co-therapeut met ‘zij’. Uiteraard kan overal waar ‘hij’ staat ook ‘zij’ gelezen worden en andersom.

Onderzoeksdesign

Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag is gekozen voor een gestructureerd beschrijvend onderzoek, waarbij zowel kwalitatieve als kwantitatieve data verkregen werden. Dit is gedaan door twee verschillende vragenlijsten te verspreiden onder mensen met de ZvP en diens co-therapeut die logopedische behandeling hebben (gehad) met de PLVT. Er is gekozen voor vragenlijsten omdat er op deze manier meer respondenten betrokken konden worden bij het onderzoek. Een beschrijvend onderzoek wordt gebruikt wanneer er weinig bekend is over het onderwerp, wat bij dit onderzoek het geval is. (Wouters, van Zaalen & Bruijning, 2015). Open vragen leverden kwalitatieve data op en de gesloten- en meerkeuzevragen kwantitatieve gegevens.

De beide vragenlijsten verschillen voornamelijk in de formulering van de vragen (zie tabel 2). Door de antwoorden van de persoon met de ZvP en die van diens co-therapeut met elkaar te vergelijken werd in kaart gebracht wat mogelijke verschillen zijn. Hieruit kwamen aandachtspunten naar voren voor de behandelend logopedist.

De namen van eventuele respondenten werden verkregen via logopedisten die geregistreerd staan bij ParkinsonNet. Er is voor dit onderzoek gekozen enkel logopedisten uit de provincies

Groningen, Friesland en Drenthe te benaderen die geregistreerd zijn bij ParkinsonNet. De verwachting was dat zij met regelmaat mensen met de ZvP en diens co-therapeut behandelen met de PLVT. Daardoor was de kans groter dat zij potentiële respondenten hebben behandeld, dan wanneer logopedisten willekeurig benaderd zouden worden.

Respondenten

Het doel was dat de vragenlijsten door vijf tot tien mensen met de ZvP en vijf tot tien co-therapeuten ingevuld zouden worden. Vanwege de beperkte tijd leek het haalbaar om dit aantal responsen te ontvangen en verwerken.

Er is gekozen om zo min mogelijk exclusiecriteria vast te stellen, omdat het gaat om een verkennend onderzoek. Voor alle respondenten gold dat zij voldoende belastbaar moesten zijn om de vragenlijst te beantwoorden en een goede beheersing van de Nederlandse taal moesten hebben. Dit is nagevraagd bij de behandelend logopedist voorafgaand aan deelname.

Voor de persoon met de ZvP was een vereiste dat hij logopedische behandeling had (gehad) met de PLVT. Het inclusie criterium waaraan de co-therapeut moest voldoen voor deelname aan dit onderzoek was dat zij op een of andere manier betrokken was (geweest) bij de logopedische behandeling met de PLVT.

Dataverzameling

Via ParkinsonNet zijn de telefoonnummers van de logopedisten verkregen, waarna de logopedisten telefonisch gevraagd is of zij mensen in behandeling hadden (gehad) die mogelijk wilden participeren. De logopedist benaderde vervolgens zelf de persoon met de ZvP en diens co-therapeut en wanneer deze goedkeuring hadden gegeven, gaf de logopedist de contactgegevens telefonisch of per mail door aan de onderzoeker. Wanneer de contactgegevens doorgegeven waren, werd de respondent telefonisch benaderd door de onderzoeker. In dit gesprek werd gevraagd of de respondent de vragenlijst online in Google Forms (Google Forms, z.d.) of op papier in wilde vullen, waarna een email- of postadres genoteerd werd. Daarna werd de vragenlijst naar de respondent gestuurd. Bij één logopedist werden de vragenlijsten naar de logopedist gestuurd waarna zij deze verspreide onder de respondenten.

Op de eerste pagina van de vragenlijst stond een informatiebrief met daarin opgenomen het toestemmingsformulier. In de informatiebrief werd het doel van het onderzoek aangegeven, wat er van de respondent verwacht werd en dat de vragenlijst mogelijk onaangename gevoelens kon oproepen door het nadenken over de ziekte. In de informatiebrief stond dat de respondent akkoord ging met de genoemde punten wanneer hij of zij er voor koos de vragenlijst in te vullen. Een akkoord was daarom niet nodig, het invullen van de vragenlijst was tevens het akkoord.

Wanneer de vragenlijst ingevuld was, werden de antwoorden bij de digitale versie opgeslagen door Google Forms (Google Forms, z.d.). De papieren vragenlijsten werden door de logopedist ongelezen samen in een envelop gestoken en via de post naar de onderzoeker gestuurd en vervolgens manueel verwerkt.

Onderzoeksinstrument

Voor het onderzoek zijn door de onderzoeker twee aparte vragenlijsten opgesteld, één voor de persoon met de ZvP en één voor diens co-therapeut. Beide vragenlijsten werden opgesteld aan de hand van topics die tijdens het literatuuronderzoek als relevant naar voren waren gekomen.

Van beide vragenlijsten werd een digitale en papieren versie gemaakt. De digitale vragenlijsten werden opgesteld in het programma Google Forms (Google Forms, z.d.). De identieke papieren variant werd opgesteld in Microsoft Word.

De beide vragenlijsten bestonden uit zes topics. De topics zijn opgesteld naar aanleiding van literatuur. De topics en de bijbehorende verantwoording zijn te zien in tabel 1. In tabel 2 zijn voorbeeldvragen per topic te zien¹.

Tabel 1: Topics voor de vragenlijsten met bijbehorende verantwoording uit relevante literatuur.

Topic	Onderwerp	Verantwoording
1	Algemene informatie	Deze informatie wordt gevraagd om een beeld te krijgen van de samenstelling van de respondenten.
2	De logopedische behandeling	Ramig et al. (in Kalf & van Zundert, 2017) tonen in een follow-up studie aan dat er na 12 en 24 maanden na behandeling met de LSVT nog meetbare verschillen waren. Doordat de PLVT en de LSVT vergelijkbaar zijn is er een vermoeden dat ook de effecten van de PLVT na 12 en 24 maanden nog meetbaar zijn. Uit de literatuur komt naar voren dat mensen met de ziekte van Parkinson (ZvP) minder makkelijk nieuwe informatie generaliseren dan gezonde individuen (Olson, Lockhart, & Lieberman, 2019). Al in een vroeg stadium wordt de retentie van een nieuwe vaardigheid erg lastig (Marinelli, Quartarone, Hallett, Frazzitta, & Ghilardi, 2017). Dit heeft als gevolg dat het blijvend aanleren van de nieuwe spreektechniek, die in tijdens de PLVT geoefend wordt, en de transfer van deze techniek moeizaam verloopt bij mensen met de ZvP.
3	PLVT-app	In de richtlijn 'Logopedie bij de ziekte van Parkinson' (Kalf & van Zundert, 2017) wordt de aanbeveling gedaan om te overwegen de PLVT-app tijdens en na de behandeling met PLVT in te zetten als real time feedback bij het trainen en onderhouden van het basisgeluid, het functioneel toepassen van de goede stem in oefeningen en in conversatie.
4	Betrokkenheid mantelzorger/partner/bij de logopedische behandeling	Verder wordt er in de richtlijn 'Logopedie bij de ziekte van Parkinson' (Kalf & van Zundert, 2017) de aanbeveling gedaan om de mantelzorgers en/of zorgverleners actief te betrekken bij behandeling van de hypokinetische dysartrie. Dit kan gedaan worden door ze de rol van co-therapeut te geven tijdens intensieve PLVT en/of ze als geïnstrueerde gesprekspartner cues voor de geleerde techniek te laten faciliteren.
5	Regie en delen van verantwoordelijkheden	Zoals Lindenberg, Berns en Günther (2017a)(2017b) in het Opleidingsprofiel Bachelor Logopedie noemen is een taak van logopedisten ook de cliënt stimuleren tot het nemen van regie en het delen van verantwoordelijkheid met de cliënt. Hierbij noemen ze als voorbeeld: "samen met de cliënt vaststellen van doelen, stappen, middelen en verantwoordelijkheidsverdeling om tot optimale participatie te komen" (Lindenberg, Berns & Günther, 2017b). Actieve participatie van de cliënt lijkt hierbij wenselijk te zijn.
6	Afronding	Deze vragen werden gesteld om de respondent ruimte te bieden voor een afsluitende opmerking.

Om de belasting voor de respondenten beperkt te houden werd de hoeveelheid vragen in de twee vragenlijsten beperkt. De vragenlijst voor de persoon met de ZvP bestond uit 29 vragen, waarvan 16 meerkeuzevragen waren, twee vragen met een antwoordschaal, vier vragen met korte open antwoorden en 7 open vragen met een beschrijvend antwoord. De vragenlijst voor de co-therapeut bestond uit 26 vragen. De vragenlijst bevatte 15 meerkeuzevragen, drie vragen met een antwoordschaal, vier vragen met korte open antwoorden en vier open vragen met een beschrijvend antwoord. Het invullen van de vragenlijsten duurde naar schatting 20 minuten. In beide vragenlijsten leidden open vragen met een beschrijvend antwoord tot kwalitatieve data en open vragen met een kort antwoord, gesloten en meerkeuze vragen tot kwantitatieve data.

Nadat de vragenlijsten opgesteld waren, zijn ze als pilotversie uitgezet bij drie mensen: één student van de opleiding logopedie, één student van buiten de opleiding logopedie en één persoon met de ZvP die niet participeerde in het onderzoek. Dit is gedaan om de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek te vergroten. Uit de pilot kwam dat één vraag dubbel in de vragenlijsten stond. Dit is aangepast voordat de vragenlijsten onder de respondenten verspreid werden.

¹ Om een helder beeld van de inhoud van de vragenlijsten te krijgen, is er gekozen om niet enkel overeenkomende vragen te tonen.

Tabel 2: Voorbeeldvragen van beide vragenlijsten per topic

Topic	Vragen persoon met de ZvP	Vragen co-therapeut
Algemene informatie	5. Hoe vaak per week had u aan het begin van de behandelingen een afspraak bij de logopedist? -Minder dan 1 keer per week -1 keer per week -2 keer per week -3 keer per week -4 keer per week -5 keer per week	3. In welk jaar heeft uw naaste de diagnose Parkinson gekregen? (<i>Wanneer u dit niet precies weet, maak dan een schatting</i>)
De logopedische behandeling	15. Wat vond u de meest zinvolle oefeningen en waarom?	10. Kunt u hieronder aangeven hoe vaak u uw naaste gemiddeld vraagt om iets te herhalen? -Nooit -0-1 keer per dag -2-4 keer per dag -5-7 keer per dag -Meer dan 7 keer per dag
PLVT-app	20. Heeft u de PLVT-app gebruikt tijdens het oefenen van het 'luid en laag' spreken? -Ja -Nee (<i>ga verder naar vraag 22</i>)	18. Heeft u het idee dat de PLVT-app uw naaste helpt/heeft geholpen bij het 'luid en laag' spreken? -Ja -Nee -Weet ik niet
Betrokkenheid mantelzorger/partner/bij de logopedische behandeling	22. Op welke manier werd uw partner of mantelzorger betrokken tijdens de logopedische behandelingen? (<i>meerdere antwoorden mogelijk</i>) <i>Hij/zij....</i> -was aanwezig bij de behandelingen -oefende mee bij de logopedist -oefende thuis met u -gaf u in gesprekken een teken wanneer het 'luid en laag' spreken niet lukte -oefende met u buitenshuis -Anders, namelijk....	20. Hoe vond u het om op die manier betrokken te worden bij de logopedische behandeling? (<i>omcirkel het cijfer dat overeenkomt met uw mening 1= zeer onprettig, 10= zeer prettig</i>)
Regie en delen van verantwoordelijkheden	26. <i>Om in het dagelijks leven te kunnen toepassen wat u van de logopedist leerde, was het belangrijk dat het bij uw situatie paste.</i> Heeft u het gevoel dat daar op een goede manier rekening mee gehouden is? -Ja, omdat.... -Nee, omdat....	23. <i>Om in het dagelijks leven toe te kunnen passen wat u en uw naaste van de logopedist leerden, is het van belang dat het bij uw situatie paste.</i> Heeft u het gevoel dat daar op een goede manier rekening mee gehouden is? -Ja, omdat.... -Nee omdat....
Afronding	29. Heeft u nog een goede tip of suggestie voor logopedisten die werken met mensen met de ziekte van Parkinson?	25. Wilt u graag op de hoogte blijven van de resultaten van dit onderzoek? -Ja (<i>noteer uw emailadres</i>) -Nee

Data-analyse

De gegevens zijn direct bij binnenkomst geanonimiseerd. Dit is gedaan door de responsen van de persoon met de ZvP en diens co-therapeut een overeenkomend symbool te geven.

De responsen van de mensen met de ZvP en de responsen van de co-therapeuten zijn apart van elkaar verwerkt. Per meerkeuzevraag hebben de antwoordopties numerieke waarden gekregen die vervolgens per respondent ingevoerd zijn in Microsoft Excel. De antwoorden van de open vragen zijn gecodeerd in Microsoft Word. Er is gestart met open coderen. Daarbij kregen antwoorden een eerste code die het hoofdthema van het antwoord aangaven. Daarna volgde het axiaal coderen; de verschillende codes werden met elkaar vergeleken en bij elkaar horende codes werden samengevoegd in een overkoepelende code. (Halfman, z.d.). De kwalitatieve data is, na het coderen, geanalyseerd en beschrijvend weergegeven.

Na het invullen zijn de kwantitatieve gegevens in Microsoft Excel samengevat en waar relevant grafisch weergegeven. Bij alle vragen werd het meest voorkomende antwoord in kaart gebracht. Evenals hoe vaak ieder antwoord gegeven is. Bij de vragen op interval/ratio niveau zijn ook het gemiddelde, minimum en maximum in kaart gebracht.

Nadat alle gegevens verwerkt waren, zijn de antwoorden van de persoon met de ZvP en diens co-therapeut met elkaar vergeleken. Verschillen en overeenkomsten tussen de antwoorden en ervaringen van de persoon met de ZvP en diens co-therapeut werden genoteerd.

Ethische aspecten

Om de vragenlijsten te kunnen verwerken en interpreteren, is de respondenten gevraagd naar hun naam en de naam van hun naaste. Zoals eerder genoemd zijn de vragenlijsten direct bij binnenkomst geanonimiseerd door een overeenkomend symbool te linken aan de persoon met de ZvP en diens co-therapeut. Door middel van de eerder benoemde informatiebrief zijn de respondenten geïnformeerd over onder andere de anonieme verwerking van de verzamelde gegevens en de vrijwillige deelname. De emailadressen van geïnteresseerde respondenten en logopedisten zijn genoteerd en werden na het delen van de resultaten verwijderd. De ingevulde vragenlijsten zijn na het verwerken versnipperd en verwijderd.

Resultaten

De resultaten uit de vragenlijsten worden hieronder beschreven in volgorde van de topics van de vragenlijsten. Aan het onderzoek hebben zes mensen met de ZvP en vijf co-therapeuten deelgenomen. Eén persoon met de ZvP heeft het topic PLVT-app niet in zijn geheel ingevuld. Dit topic van deze respondent is niet meegenomen in het verwerken van de gegevens. Persoon met de ZvP 2 geeft aan geen mantelzorger of partner te hebben die betrokken is (geweest) bij de logopedische behandeling. Hij heeft de vragenlijst verder op een manier ingevuld, die suggereert dat betrokkenheid van de mantelzorger of partner wel aan de orde is. Co-therapeut 2 geeft aan wel betrokken te zijn geweest bij de logopedische behandeling. Om deze reden is ervoor gekozen de vragenlijst van persoon met de ZvP 2 wel mee te nemen in het verwerken van de resultaten. Tijdens het beschrijven van de resultaten wordt gesproken over mensen met de ZvP en co-therapeuten. Er wordt dan bedoeld op de respondenten. De getallen in de benamingen van de mensen met de ZvP komen overeen met de getallen bij de co-therapeuten: eenzelfde getal slaat op een match tussen de persoon met de ZvP en zijn co-therapeut.

Algemene informatie

De zes mensen met de ZvP hadden een gemiddelde leeftijd van 74;06 jaar. De diagnose Parkinson was bij de respondenten gemiddeld 9;08 jaar geleden gesteld. De duur van de logopedische behandeling varieert tussen 0-6 maanden en 5 jaar, waarbij 'tweemaal 0-6 maanden' het meest gegeven antwoord was. De helft van de mensen met de ZvP gaf aan bij de start van de logopedische behandeling één keer per week een afspraak bij de logopedist te hebben. Alle mensen met de ZvP zijn meer dan een jaar na de diagnose Parkinson gestart met logopedische behandeling. Twee van de zes mensen met de ZvP hadden een halfjaar geleden de laatste afspraak, twee anderen gaven aan een week geleden de laatste afspraak te hebben gehad en één persoon gaf aan dat de laatste afspraak een maand geleden was. Eén persoon met de ZvP gaf aan nog in behandeling te zijn. Vijf van de zes personen met de ZvP gaven aan een mantelzorger of partner te hebben die betrokken was (geweest) bij de logopedische behandeling. Tabel 3 geeft een overzicht van de hierboven beschreven data van de respondenten met de ZvP.

Tabel 3: Algemene data van respondenten met de ZvP.

	Persoon met de ZvP 1	Persoon met de ZvP 2	Persoon met de ZvP 3	Persoon met de ZvP 4	Persoon met de ZvP 5	Persoon met de ZvP 6
Leeftijd in jaren	72	66	83	70	74	82
Tijd in jaren sinds diagnose	10	8	4	11	16	9
Duur logopedische behandeling	3-4 jaar	Tweemaal 0-6 maanden	0-6 maanden	Tweemaal 0-6 maanden	5 jaar	Tweemaal 0-6 maanden
Frequentie bij start van logopedische behandeling	2 keer per week	1 keer per week	3 keer per week	1 keer per week	2 keer per week	1 keer per week
Start logopedische behandeling na onset	Na >1 jaar	Na > 1 jaar	Na > 1 jaar	Na > 1 jaar	Na > 1 jaar	Na >1 jaar
Tijd sinds laatste behandeling	Week geleden	Maand geleden	Halfjaar geleden	Week geleden	Nog in behandeling	Halfjaar geleden
Mantelzorger/partner betrokken bij logopedie	Ja	Nee	Ja	Ja	Ja	Ja

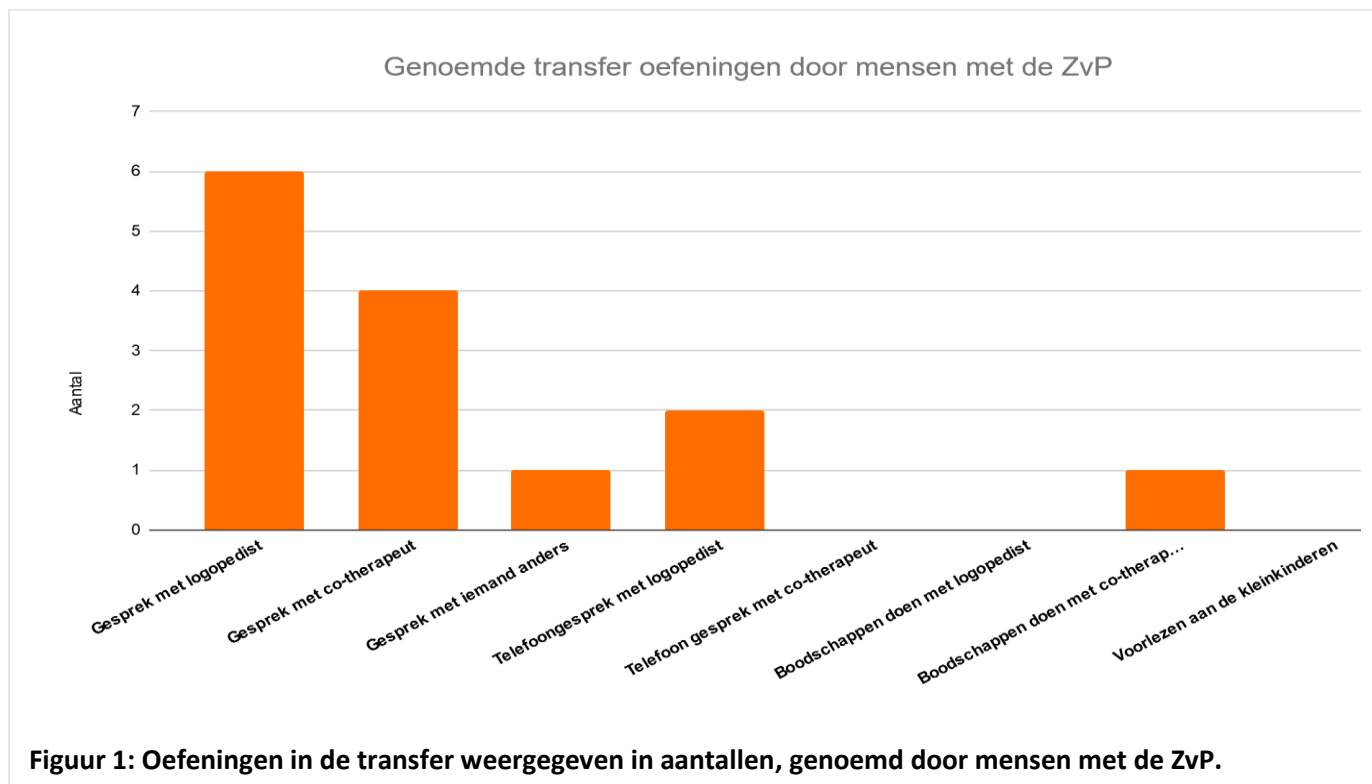
De co-therapeuten waren gemiddeld 65;07 jaar. De jongste co-therapeut was 53 jaar en de oudste was 76 jaar. In tabel 4 worden de algemene data van de co-therapeuten weergegeven. De weergegeven data zou overeen moeten komen met de data in tabel 3. Een vergelijking van beide tabellen laat zien dat een aantal vragen verschillend beantwoord zijn door de persoon met de ZvP en diens co-therapeut. Deze antwoorden zijn in tabel 4 aangeduid in het rood.

Tabel 4: Algemene data van co-therapeuten.

	Co-therapeut 1	Co-therapeut 2	Co-therapeut 3	Co-therapeut 4	Co-therapeut 5
Leeftijd in jaren	53	64	76	65	70
Tijd in jaren sinds diagnose	8	8	4	11	16
Duur logopedische behandeling	1-2 jaar	7-12 maanden	0-6 maanden	0-6 maanden	5 jaar
Frequentie bij start van logopedische behandeling	2 keer per week	1 keer per week	3 keer per week	3 keer per week	2 keer per week
Start logopedische behandeling na onset	Na >1 jaar	Na > 1 jaar	Na > 1 jaar	Na > 1 jaar	Na > 1 jaar
Tijd sinds laatste behandeling	Week geleden	4 maanden geleden	Halfjaar geleden	Telefonisch verleden week	Nog in behandeling

De logopedische behandeling

De mensen met de ZvP beschreven hun eigen spreken in de overkoepelende termen: minder verstaanbaar, zachter, binnensmonds en naar adem moeten happen. Het minder verstaanbaar spreken is een antwoord dat door vier van de zes mensen met de ZvP gegeven werd. Ook de co-therapeuten gaven aan dat het spreken lastiger wordt en dat de verstaanbaarheid achteruit gaat. Een van hen benoemde: “eerst ging het vooruit, aangezien de parkinson [sic] verergerd [sic] gaat het weer achteruit.” Op de vraag hoe vaak zij hun naaste gemiddeld per dag vragen om iets te herhalen wat gezegd werd, antwoordden vier van de vijf co-therapeuten “2-4 keer per dag”. Eén van de co-therapeuten geeft aan dat zij haar naaste gemiddeld 5-7 keer per dag om herhaling vraagt, zij plaatst daar de opmerking bij dat geen dag hetzelfde is. Van de vijf co-therapeuten geven twee aan dat de verstaanbaarheid is verbeterd door de logopedische behandeling. Een van hen geeft bijvoorbeeld aan: “niet geheel, is niet altijd duidelijk te verstaan, maar hij let wel op om kleinere zinnen te gebruiken, vooral met vreemden erbij. En dan gaat het beter.” Drie van de vijf geven aan dat zij het niet weten. Van de zes mensen met de ZvP geven drie mensen aan dat hun spreken is veranderd, twee mensen geven aan dat het niet is veranderd en één persoon geeft aan het niet te weten. Hierbij wordt ook aangegeven dat de verstaanbaarheid wisselend is.



In figuur 1 zijn de antwoorden van de mensen met de ZvP weergegeven op de vraag welke oefeningen zij hebben gedaan in de transferfase. Op de x-as staan de verschillende oefeningen en oefensituaties en op de y-as staat weergegeven hoe vaak het antwoord is gegeven. Alle respondenten noemen dat zij hebben geoefend tijdens een gesprek met de logopedist. Eén respondent noemde bij het antwoord “anders, namelijk...” het volgende: “Heb in [de] klas van mijn zoon een verhaal over mijn Parkinson gehouden, daar was [de] logopedist bij.” Een andere respondent gaf bij deze antwoordoptie het volgende aan: “Brief opstellen en sturen naar bekenden, om te bereiken meer begrip en minder stress.” Co-therapeuten hebben op naast de gegeven antwoordopties genoemd dat de persoon met de ZvP geoefend heeft tijdens het voorlezen van zijn kind en voorlezen thuis.

Tabel 5: Meest en minst zinvolle oefeningen weergegeven volgens de mensen met de ZvP.

	Meest zinvol	Minst zinvol
Persoon met ZvP 1	“de meest zinvolle oefening is zelf een tekst lezen en daarover vertellen.”	“enkele woorden voorlezen”
Persoon met ZvP 2	/	“Oefenen wil alleen als ik on ben, geeft te veel stress.”
Persoon met ZvP 3	“De oefening opnemen en terugluisteren”	“Geen”
Persoon met ZvP 4	“De “ademhalingsoefeningen”. Dankzij deze oefeningen kreeg ik voldoende lucht om mijn gespreksoefeningen af te ronden”	“Dat waren oefeningen waarbij ik mijn schouders naar mijn oren moest optrekken. Redenen: is een belachelijke oefening die, naar mijn idee, geen enkele relatie heeft met spraak.”
Persoon met ZvP 5	“oefenen in lettergrepen”	“Verhaal vertellen”
Persoon met ZvP 6	“het duidelijk iets voorlezen”	“Dit niet ervaren.”

In tabel 5 staan alle reacties van de mensen met de ZvP op de vraag over de meest en minst zinvolle gebruikte oefeningen. De schuine streep geeft aan dat de respondent geen antwoord heeft genoteerd bij deze vraag.

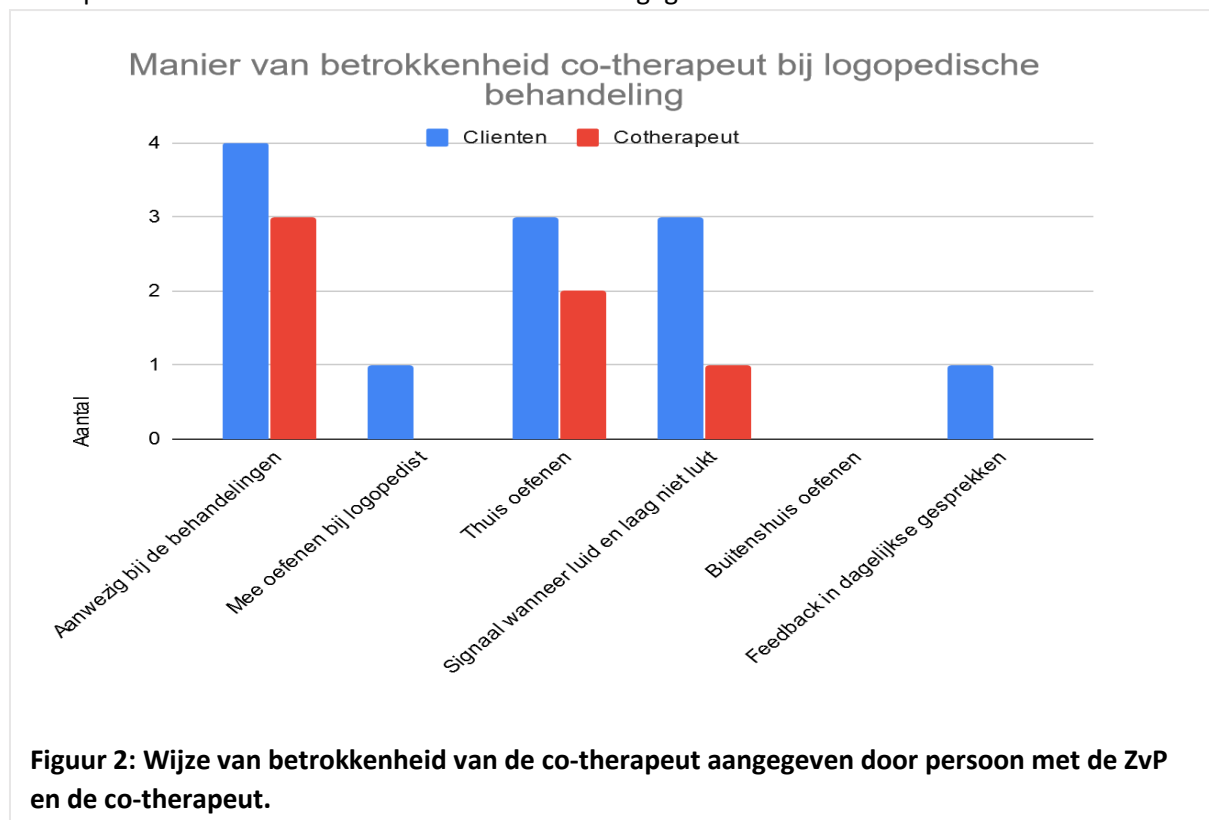
Op de vraag hoe tevreden men was over de logopedische behandeling in het algemeen op een schaal van 1 tot 10, antwoordden de mensen met de ZvP met een gemiddelde score van 8,2, met een minimum van 7 en een maximum van 9. De co-therapeuten beantwoordden dezelfde vraag met een gemiddelde van 8,1, met ook een minimum van 7 en een maximum van 9.

PLVT-app

Van de zes mensen met de ZvP gaf de helft aan dat zij bekend is met het bestaan van de PLVT-app. De drie respondenten zijn met de applicatie in aanraking gekomen via de logopedist en hebben de applicatie gebruikt tijdens het oefenen van het luid en laag spreken. De drie respondenten gaven aan de applicatie nu niet meer te gebruiken. Van de vijf co-therapeuten gaven twee respondenten aan de applicatie te kennen. Co-therapeut 4 gaf aan dat haar naaste de applicatie nu nog gebruikt, terwijl de persoon met de ZvP 4 aangaf de app niet meer te gebruiken. Beide co-therapeuten gaven aan dat de applicatie hun naaste hielp bij het verbeteren van de verstaanbaarheid.

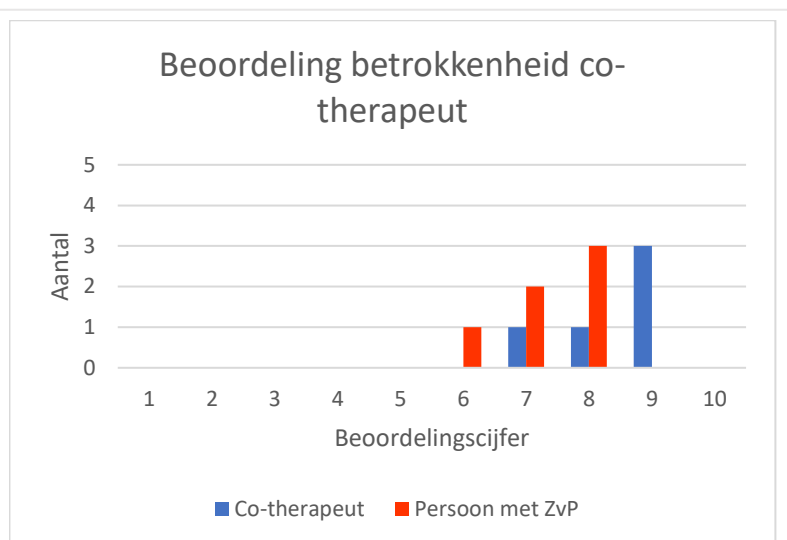
Betrokkenheid co-therapeut

In figuur 2 is grafisch weergegeven op welke manier de co-therapeut betrokken werd bij de logopedische behandeling. In de figuur zijn de antwoorden van de zes mensen met de ZvP en de antwoorden van de vijf co-therapeuten naast elkaar weergegeven. Bij meer dan de helft van alle respondenten was de co-therapeut (regelmatig) aanwezig bij de logopedische behandelingen. Door de respondenten werd buitenshuis oefenen niet aangegeven als antwoord.



Aan zowel de mensen met de ZvP als aan de co-therapeuten is gevraagd om op een schaal van 1 tot 10 aan te geven hoe zij de betrokkenheid op deze manier hebben ervaren. De mensen met de ZvP beoordeelden de betrokkenheid met een gemiddelde van 7,3 en de co-therapeuten beoordeelden het met een gemiddelde van 8,4. In figuur 3 zijn de beoordelingen weergegeven. Op de vraag wat de

mensen met de ZvP prettig vonden aan de betrokkenheid van de co-therapeut antwoorden vijf van de zes respondenten dat het prettig is dat de co-therapeut op de hoogte is van de techniek en waar nodig kan ondersteunen of corrigeren. Eén van de respondenten noemt dat hij het vooral prettig vond in ondersteuning bij onderlinge irritaties, omdat zijn partner hem niet goed verstond. Hij gaf aan dat ze afspraken hebben kunnen maken om bijvoorbeeld alleen met elkaar te praten wanneer ze elkaar kunnen aankijken. Bij de vraag wat ze anders hadden willen zien, geven vijf van de zes respondenten aan dat ze niets anders hadden gewild. De zesde respondent noemt dat hij thuis meer had willen oefenen. Drie van de vijf co-therapeuten antwoordden op deze vraag dat ze niets anders hadden gewild. Eén van hen geeft aan dat ze graag meer betrokken was geweest en de vijfde geeft aan dat ze graag meer tips had gehad van de logopedist. De co-therapeuten zijn gevraagd de begeleiding te beoordelen die zij ontvingen van de logopedist om hun naaste te ondersteunen in zijn spreken. De co-therapeuten beoordeelden dit met een gemiddelde van een 7,8, met een minimum van 6 en een maximum van 9.



Figuur 3: Beoordeling betrokkenheid bij de logopedische behandeling co-therapeut door co-therapeuten en mensen met de ZvP

Regie en delen van verantwoordelijkheden

Alle respondenten werd gevraagd of ze het gevoel hadden dat de logopedist goed rekening hield met of de behandeling aansloot bij hun situatie. Vijf van de zes mensen met de ZvP geeft aan dat gevoel te hebben. Eén van hen gaf aan dat gevoel te hebben omdat er veel goede tips gegeven werden. De co-therapeuten geven aan dat gevoel te hebben omdat er een goede samenwerking was en er goed ingespeeld werd op de hulpvraag. Eén van hen geeft aan dit gevoel niet te hebben, omdat het naar haar idee niet aan de orde is geweest.

Afronding

In het afrondende stuk van de vragenlijst werd gevraagd of de respondenten algemene opmerkingen hadden. Hier heeft een persoon met de ZvP genoteerd dat hij naast het onduidelijk spreken ook al vanaf zijn zevende jaar stottert. Een co-therapeut noemt hier dat ze het jammer vindt dat de afspraken nu door COVID-19 telefonisch plaats moeten vinden. Vier van de zes mensen met de ZvP geeft aan graag op de hoogte gehouden wil worden van de resultaten van dit onderzoek. Van de vijf co-therapeuten willen er drie ook graag op de hoogte gehouden worden. Tot slot was er ruimte voor suggesties of tips. Persoon met de ZvP 5 en co-therapeut 5 noemen hier beiden dat er gelet moet worden op het rechtop en ontspannen zitten, de context van deze opmerking is niet duidelijk. Een andere co-therapeut geeft aan dat zij graag meer betrokken zou willen worden, omdat het voor haar man soms lastig is om na te vertellen wat er besproken is.

Discussie

Met dit onderzoek is een antwoord gegeven op de vraag “hoe beoordelen mensen met de Ziekte van Parkinson en diens co-therapeut de transfer van de Pitch Limiting Voice Treatment zoals aangeboden in de logopedische behandeling?” Uit het onderzoek kwam naar voren dat deze ervaring over het algemeen positief was, voor zowel de persoon met de ZvP als diens co-therapeut. Doordat het hier om een zeer beperkt aantal personen gaat is het een voorzichtige conclusie die niet gegeneraliseerd kan worden buiten deze respondenten.

De positieve ervaring is onder andere terug te zien in de manier waarop zij de betrokkenheid van de co-therapeut beoordeeld hebben. Zoals vanuit het literatuuronderzoek verwacht werd, was er op diverse manieren sprake van samenwerking tussen logopedisten, mensen met de ZvP en co-therapeuten (Kalf & van Zundert, 2017; Lindenberg et al., 2017b). In veel gevallen waren de co-therapeuten in dit onderzoek hierover erg tevreden en hadden zij niets anders willen zien. In een aantal gevallen had de co-therapeut meer of op een andere manier betrokken willen zijn. Ditzelfde gold voor mensen met de ZvP. Veel waren tevreden en één respondent had graag meer thuis willen oefenen met de co-therapeut.

Wanneer een co-therapeut het gevoel had dat er onvoldoende rekening gehouden werd met de situatie van haar en haar naaste, is de tevredenheid lager beoordeeld. Als er gekeken wordt naar het opleidingsprofiel Logopedie Nederland (Lindenberg et al., 2017b), lijkt er gesuggereerd te worden dat het rekening houden met de situatie van de cliënt en de co-therapeut belangrijk is binnen de logopedische behandeling. Dit lijkt ook uit de resultaten van dit onderzoek geconcludeerd te kunnen worden.

Er zijn echter een aantal aspecten van de resultaten die opvallen. Deze aspecten worden hieronder besproken.

Ten eerste valt het op dat ondanks dat de transfer van de PLVT goed beoordeeld wordt, er ook oefeningen zijn die de mensen met de ZvP als minder zinvol hebben ervaren. Uit de resultaten lijkt geconcludeerd te kunnen worden dat oefeningen waarvan het doel onvoldoende duidelijk is voor de persoon met de ZvP, als minder zinvol ervaren worden. Juist het uitleggen van de relevantie en het doel van de oefening lijkt een rol te spelen in diepgaand leren door intrinsieke motivatie (Hornstra et al., 2016). De resultaten lijken te benadrukken dat het expliciet vermelden van het doel en de relevantie van een oefening van belang is.

Ten tweede gaf de helft van de respondenten met de ZvP aan dat zij aan het begin van de logopedische behandeling één keer per week een afspraak hadden. In de richtlijn ‘logopedie bij de ziekte van Parkinson’ (Kalf & van Zundert, 2017) wordt aanbevolen om gedurende minimaal vier weken een behandel frequentie van ten minste driemaal per week aan te houden. Uit de resultaten lijkt geconcludeerd te kunnen worden dat deze aanbeveling bij de respondenten vaak niet gehaald wordt.

Ten derde komt in dit onderzoek naar voren dat de PLVT-app bij minder dan de helft van de respondenten bekend is. De app wordt op dit moment door geen van de mensen met de ZvP gebruikt terwijl de applicatie in een aantal gevallen wel aangeboden was in de behandeling en de co-therapeuten, die bekend waren met de applicatie, aangaven dat de applicatie helpt om de verstaanbaarheid van hun naaste te verbeteren. Ook in de richtlijn ‘logopedie bij de ziekte van Parkinson’ (Kalf & van Zundert, 2017) wordt genoemd dat het gebruik van de applicatie zinvolle ondersteuning lijkt te kunnen zijn tijdens en na de logopedische behandelingen.

Tot slot is het opvallend dat de antwoorden van de persoon met de ZvP en diens co-therapeut op feitelijke vragen niet altijd overeenkwamen. Er kunnen allerlei verklaringen voor deze verschillen zijn, waarvan één de cognitieve degeneratie ten gevolge van de ZvP zou kunnen zijn. Een aantal van de respondenten heeft al langere tijd Parkinson, de cognitieve degeneratie die dat met zich mee kan brengen, zou deze verschillen mogelijk kunnen verklaren.

Om de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten zijn de vragenlijsten, voor het verspreiden onder de respondenten, uitgezet als pilotversie. Waarna de vragenlijsten zijn aangepast op basis van de gekregen feedback.

Enkele methodologische beperkingen van dit onderzoek zijn dat vanwege de beperkte tijd is gekozen een klein aantal respondenten te includeren. Wanneer er meer tijd voor het onderzoek was geweest, had er voor een groter aantal respondenten gezorgd kunnen worden. Dan waren resultaten mogelijk te generaliseren, waar dat bij dit kleine aantal respondenten niet het geval is. Daarnaast was er omwille van de beperkte tijd en de moeilijkheden die COVID-19 met zich meebracht in dit onderzoek geen mogelijkheid tot een diepte interview, waarin de onderzoeker in zou kunnen gaan op details en zou kunnen doorvragen. De vragenlijsten zijn een geschikte manier om explorerend onderzoek te doen, echter is op basis van dit onderzoek lastig om met zekerheid te zeggen hoe de transfer is verlopen. Om hier met meer zekerheid iets over te kunnen zeggen zou er gekozen kunnen worden voor objectieve metingen of observaties.

Ondanks enkele methodologische beperkingen is dit onderzoek van waarde voor logopedisten die werken met deze doelgroep en voor de literatuur. In de literatuur was tot nog toe geen informatie over ervaringen van mensen met de ZvP en co-therapeuten met de transfer van de PLVT. Dit onderzoek geeft mogelijk aanzet tot verder exploreren van deze ervaringen. Vervolgonderzoek zou dan ook kunnen zijn om dit onderzoek grootschaliger uit te voeren, waarbij er mogelijkheid zou zijn voor een diepte interview. Op deze manier zou het voor de beroepsgroep en de literatuur van nog grotere relevantie zijn. Wat ook een vervolgonderzoek zou kunnen vormen is gericht onderzoek wat de meerwaarde van het gebruik van de PLVT-app is en hoe deze mogelijk verder geïntegreerd zou kunnen worden in de logopedische behandeling en transferfase.

Het doel van dit onderzoek was om door middel van de vragenlijsten te komen tot nieuwe inzichten met betrekking tot de begeleiding van mensen met de ZvP en diens co-therapeut tijdens de behandeling met de PLVT en de transfer van deze methode. Want zoals meermaals in dit artikel is genoemd, zijn er veel mensen met de ZvP en in de toekomst zullen dit er steeds meer worden. Uit onderhavig onderzoek zijn een aantal concrete aanbevelingen naar voren gekomen voor logopedisten die werken met cliënten met de ZvP:

- Vermeld het doel van oefeningen expliciet, om het gevoel dat een oefening minder zinvol is te voorkomen.
- Inventariseer voor de behandeling zorgvuldig bij de cliënt en diens co-therapeut wat hun dagelijkse situatie is wat betreft communicatieve momenten en inventariseer de hulpvraag. Daarmee wordt een behandeling op maat gemaakt met meer kans op een succesvolle transfer.
- Inventariseer wat de co-therapeut nodig heeft aan begeleiding van de logopedist(e) om haar naaste te ondersteunen.
- Plan een follow-up waarbij de cliënt herinnert wordt aan de meerwaarde van de PLVT-app.

Met dit onderzoek is een klein stapje gezet voor de begeleiding van de cliënten met deze verwoestende ziekte. Helaas is de wens die één van de respondenten uitsprak “ik zou de ziekte van Parkinson willen afschaffen” niet te realiseren. Daarom is onderzoek naar de ziekte van Parkinson voor optimale begeleiding van deze cliënten van groot belang.

Dankwoord

Het uitvoeren van mijn onderzoek zou niet mogelijk zijn geweest zonder de hulp van vele logopedisten, de deelnemende mensen met de Ziekte van Parkinson, de mantelzorgers en partners, mijn bachelorthesis begeleidster, de mensen die mijn artikel hebben nagekeken en alle mensen die mij op een of andere manier begeleid hebben in dit proces. Graag spreek ik via deze weg mijn oprechte dank uit.

Literatuurlijst

Bangert, V., Hermesen, V., Stigler, N., Stille, R., & Wigman, S. (2003). *De pitch limiting voice treatment - stemtherapie voor patiënten met de ziekte van parkinson* (afstudeeropdracht). Nijmegen.

Geraadpleegd op 3 maart 2020, van https://hbo-kennisbank.nl/details/sharekit_han:oai:surfsharekit.nl:9d48a8a2-8860-4385-9eb2-f56978d3ca94

Bloem, B.R., van Laar, T., Keus, S.H.J., de Beer, H., Poot, E., Buskens, E., Aarden, W., Munneke, M., namens de Centrale Werkgroep Multidisciplinaire Richtlijn Parkinson 2006-2009. Multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson. Alphen a/d Rijn, Van Zuiden Communications, 2010. Geraadpleegd op 3 maart 2020, van https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/parkinson_0.pdf

De Bodt, M., Mertens, F. & Heylen, L. (red.) (2016). *Werken aan stem* (vijfde ongewijzigde druk). Antwerpen – Apeldoorn: Garant.

Chu, S. Y., & Tan, C. L. (2019). Perception on the quality of life, communication and life satisfaction among individuals with parkinson's and their caregivers. *Ethiopian Journal of Health Sciences*, 29, 551-558. Geraadpleegd op 10 maart 2020, van <http://dx.doi.org/10.4314/ejhs.v28i1.4>

Crosiers, D., Nuytemans, K., Meeus, B., Theuns, J., van Broeckhoven, C. & Cras, P. (2010). Korte screening voor niet-motorische symptomen bij de ziekte van Parkinson. *Tijdschrift voor Neurologie & Neurochirurgie*, 111(2), 113-118. Geraadpleegd op 2 april 2020, van https://www.researchgate.net/profile/David_Crosiers/publication/272481138_Korte_screening_voor_niet-motorische_symptomen_bij_de_ziekte_van_Parkinson/links/54e50dbb0cf29865c335e8b0.pdf

Diamond, A. (2013) Executive Functions. *Annu. Rev. Psychol.*, 2013 (64), 135-168. Geraadpleegd op 6 juni 2020, van doi: [10.1146/annurev-psych-113011-143750](https://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750)

Ding, W., Ding, L.-J., Li, F.-F., Han, Y. & Mu, L. (2015) Neurodegeneration and cognition in Parkinson's disease: a review. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences*, 2015 (19), 2275-2281. Geraadpleegd op 28 mei 2020, van <https://www.europeanreview.org/article/9100>

Dorsey, E. R., Sherer, T., Okun, M. S., & Bloem, B. R. (2018). The emerging evidence of the parkinson pandemic. *Journal of Parkinson's Disease*, 8, S3-S8. Geraadpleegd op 3 maart 2020, van doi: 10.3233/JPD-181474

Van Den Eeden, S. K., Tanner, C. M., Bernstein, A.L., Fross, R. D., Leimpeter, A., Bloch, D. A. & Nelson, L. M. (2003). Incidence of Parkinson's Disease: Variation by Age, Gender, and Race/Ethnicity. *American Journal of Epidemiology*, 157(11), 1015-1022. Geraadpleegd op 26 mei 2020, van <https://doi.org/10.1093/aje/kwg068>

Fransen, L. (2013) Oplossingsgerichte en bevlogen alleskunner. *Logopedie*, 2013 (6), 14-16.

Google (z.d). *Google Forms*. Geraadpleegd op 30 april 2020, van <https://docs.google.com/forms/u/0/>

Halfman, I. (z.d.). *Analyseer interviews en transcripten in 6 stappen*. Geraadpleegd op 21 april 2020, van <https://www.studimeesters.nl/studietips/analyseren-van-interviews-en-transcripten/>

Hartelius, L., & Svensson, P. (1994). Speech and swallowing symptoms associated with parkinson's disease and multiple sclerosis: A survey. *Folia Phiatr Logop*, 46, 9-17. Geraadpleegd op 3 maart 2020, van doi: [10.1159/000266286](https://doi.org/10.1159/000266286)

Hornstra, L., Weijers, D., Van der Veen, I. & Peetsma, T. (2016). *Motiverend lesgeven – handleiding voor docenten*. Geraadpleegd op 3 juni 2020, van https://www.uu.nl/sites/default/files/motiverend_lesgeven_handleiding.pdf

Johansson, I., Samuelsson, C., & Müller, N. (2019). Patients' and communication partners' experiences of communicative changes in parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation*, 1-9. Geraadpleegd op 3 maart 2020, van doi:10.1080/09638288.2018.1539875

Kalf, H., de Swart, B., Bloem, B. & Munneke, M. (2008). NVLF-Richtlijn 'Logopedie bij de ziekte van Parkinson'. *Logopedie en foniatrie*, 9, 256-262. Geraadpleegd op 2 april 2020, van <https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/70909/70909.pdf>

Kalf, H. & de Swart, B. (2013) Hypokinetische dysartrie. *Nederlands tijdschrift voor Logopedie*, 2013 (6), 8-13. Geraadpleegd op 12 mei 2020, van <https://www.nvlf.nl/stream/special-logopedie-parkinson.pdf>

Kalf H. & S. van Zundert (red). Logopedie bij de ziekte van Parkinson, een richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie. Woerden: Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie, 2017. Geraadpleegd op 3 maart 2020, van <https://www.nvlf.nl/stream/herziene-richtlijn-logopedie-bij-de-ziekte-van-parkinson-2017>

Knuijt, S., Kalf, J.G., Gerven van, M.H.J.C., Kocken, J.E.M., Kromhout, L.M., Goos, H.M.M., Swart de, B.J.M.(2014). *Nederlandstalig Dysartrieonderzoek-Volwassen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Kuiper, H. (2013). *Methodisch handelen in de logopedie*. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.

Lindenberg, C., Berns, P. & Günther, T. (2017a). *Wat kenmerkt de logopedist in de rol van de communicator*. Geraadpleegd op 24 april 2020, van <https://www.opleidinglogopedie.nl/het-opleidingsprofiel/de-rol-van-communicator>

Lindenberg, C., Berns, P. & Günther, T. (2017b). *Wat kenmerkt de logopedist in de rol van de gezondheidscoach*. Geraadpleegd op 24 april 2020, van <https://www.opleidinglogopedie.nl/het-opleidingsprofiel/de-rol-van-gezondheidscoach>

Marinelli, L., Quartarone, A., Hallett, M., Frazzitta, G., & Ghilardi, M. F. (2017). The many facets of motor learning and their relevance for parkinson's disease. *Clin Neuropsychol*, 128, 1127-1141. Geraadpleegd op 3 maart 2020, van doi:10.1016/j.clinph.2017.03.042

Olson, M., Lockhart, T. E., & Lieberman, A. (2019). Motor learning deficits in parkinson's disease (PD) and their effect on training response in gait and balance: A narrative review. *Frontiers in Neurology*, 10. Geraadpleegd op 4 maart 2020, van doi:10.3389/fneur.2019.00062

Ramig, L. O., Sapir, S., Countryman, S., Pawlas, A. A., O'Brien, C., Hoehn, M., & Thompson, L. L. (2001). Intensive voice treatment (LSVT) for patients with parkinson's disease: A 2 year follow up. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 71, 493-498. Geraadpleegd op 3 maart 2020, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1763504/>

Smidts, D. & Huizinga, M. (2017). *Gedrag in uitvoering*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.

De Swart, B. J. M., Willemse, S. C., Maassen, B. A. M., & Horstink, M. W. I. M. (2003). Improvement of voicing in patients with parkinson's disease by speech therapy. *Neurology*, 60(3), 498-500. Geraadpleegd op 6 maart 2020, van doi:10.1212/01.WNL.0000044480.95458.56

Volksgezondheidszorg.info (z.d.). *Prevalentie ziekte van Parkinson in huisartsenpraktijk*.

Geraadpleegd op 2 april 2020, van <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/ziekte-van-parkinson/cijfers-context/huidige-situatie#node-prevalentie-ziekte-van-parkinson-huisartsenpraktijk>

Wouters, E., Van Zaalen, Y., & Bruijning, J. (2015). *Praktijkgericht onderzoek in de (para)medische zorg* (2e druk). Bussum: Coutinho.