



Aandacht voor de emotionele en sociale gevolgen
voor de patiënt én de partner:
Het PPEP4ALL-Parkinson

Parkinson café

Woonzorgcentrum “Rivierenhof” Zwolle
14 November 2019



Dr. Noëlle Kamminga

Directeur & oprichter PPEP4ALL-Academy

nga.kamminga@ppep4all.nl

Geneeskunde & PhD Neurology & GZ-psycholoog

noelle.kamminga@mumc.nl

06-51912077

Inhoud presentatie

KORT:
Psychische en
psychosociale
problemen

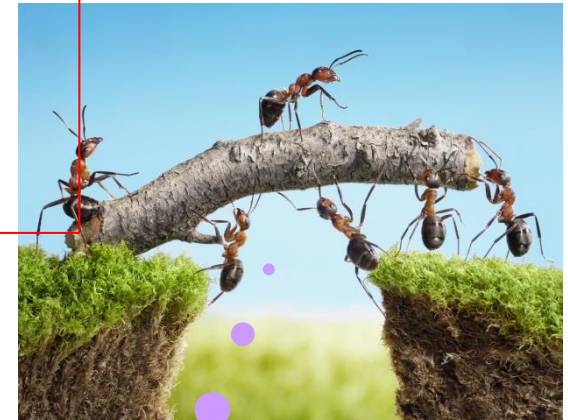


Het
PPEP4ALL-
Parkinson

Wat is PPEP4ALL?
Ontstaansgeschiedenis
Definitie
Inhoud
Doelstellingen



Tot slot



Discussie &
Conclusie

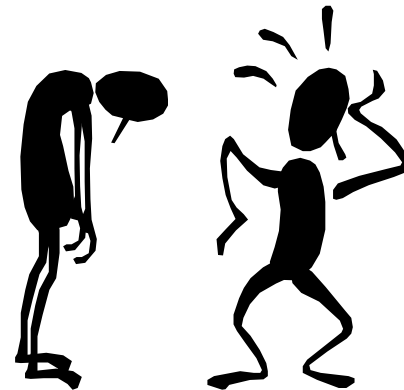
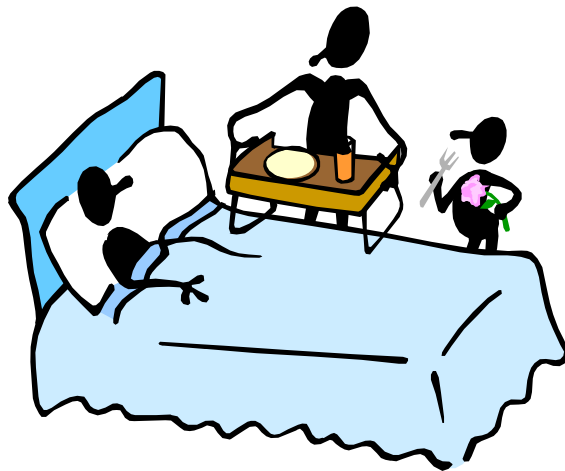
Psychosociale problemen bij de ziekte van Parkinson



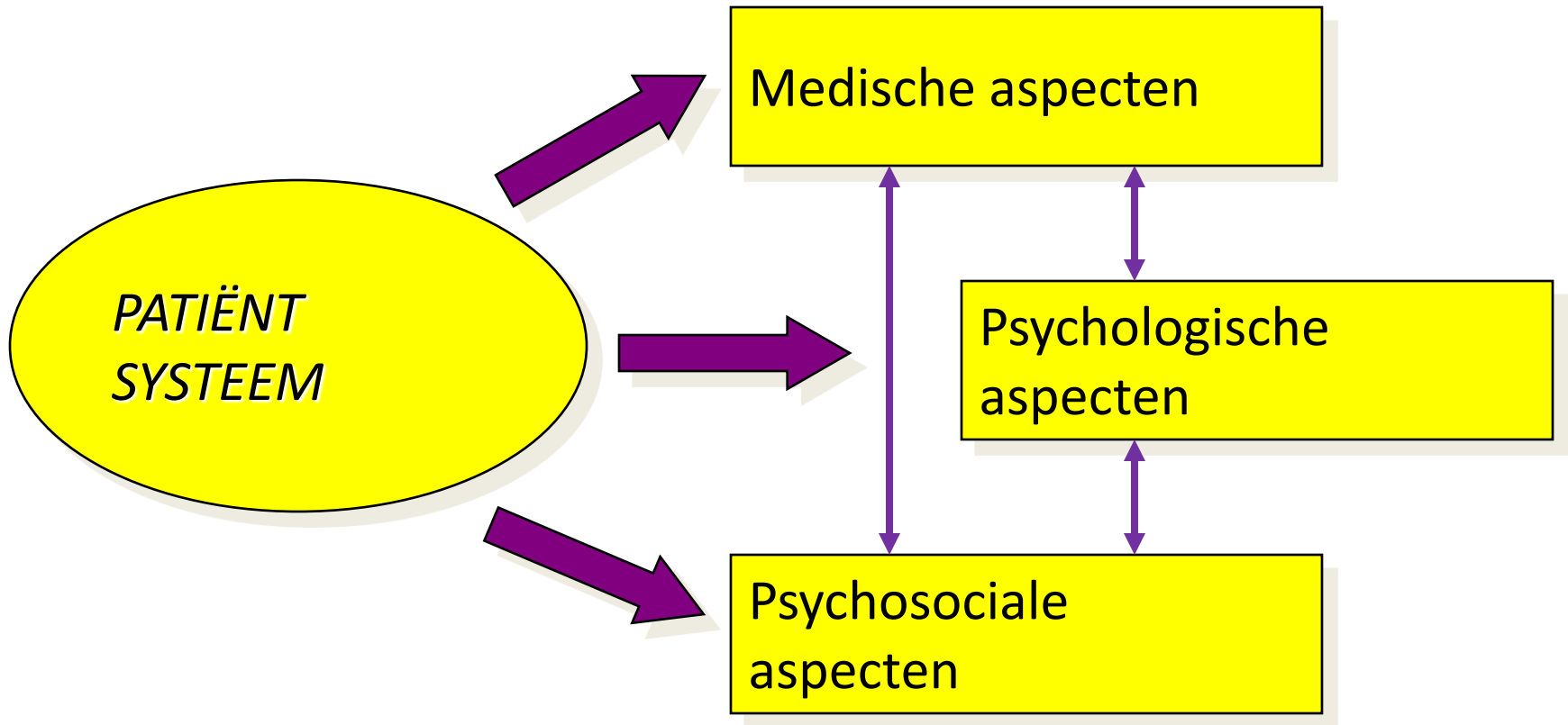
Het patiëntsysteem

Definitie:

- Het patiëntsysteem bestaat uit de Parkinson-patiënt en de partner of primaire verzorger (gezin)



Aspecten patiëntsysteem



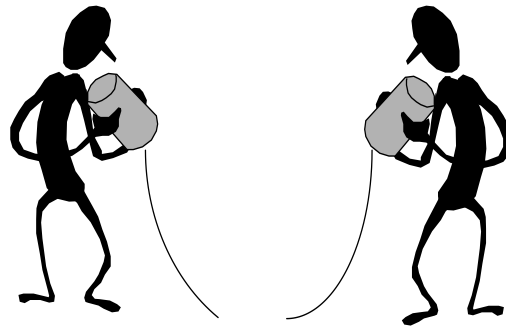
Psychologische aspecten

- Emotionele symptomen
 - depressie (reactief)
 - abnormale gedragspatronen
- Cognitieve stoornissen: dementie
- Premorbide persoonlijkheid
- Persoonlijke veranderingen
- Verschillende negatieve gevoelens, o.a.
 - angst, onlust, frustratie en onvermogen
 - verlaagd gevoel van eigenwaarde

Psychosociale aspecten

- Verandering in rollenpatroon
- ADL verlaagd & arbeidsongeschiktheid
- Verhoogde afhankelijkheid
- δ Toekomstverwachtingen
- Problemen met sexualiteit
- Communicatieproblemen
- Sociaal isolement

Communicatieproblemen



patiëntstelsysteem

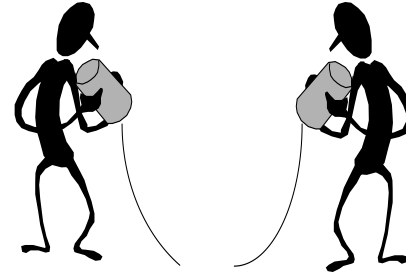
Onderling

IN RELATIE MET

De directe omgeving

De professionele hulpverlening

Communicatieproblemen onderling



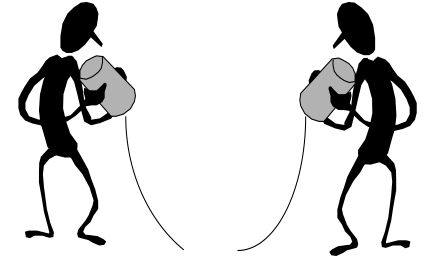
– ‘Sparingseffect’

- Inhouden eigen beleving (ander van streek maken)
- Ook op lange termijn ontzien ----> 2de natuur
 - zowel lichamelijke als emotionele belastende kwesties

– Verschil in verwerkingsstrategie

- Patiënt = ψ veranderd
- Verschil in uitingsbehoefte

Communicatieproblemen directe omgeving

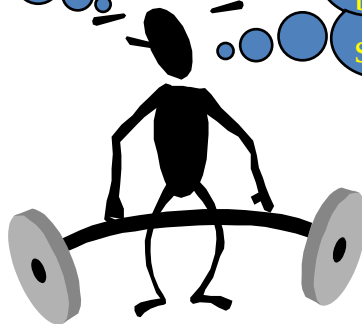


Sta alleen in
gevoelens van
moeheid,
depressie, angst en
frustratie(gezonde
woon-omgeving)

“Het is normaal dat je
als partner dat allemaal
doet! Daar mag ik de
rest niet mee belasten!”

“Patiënt heeft
het tenslotte
echt zwaar!”

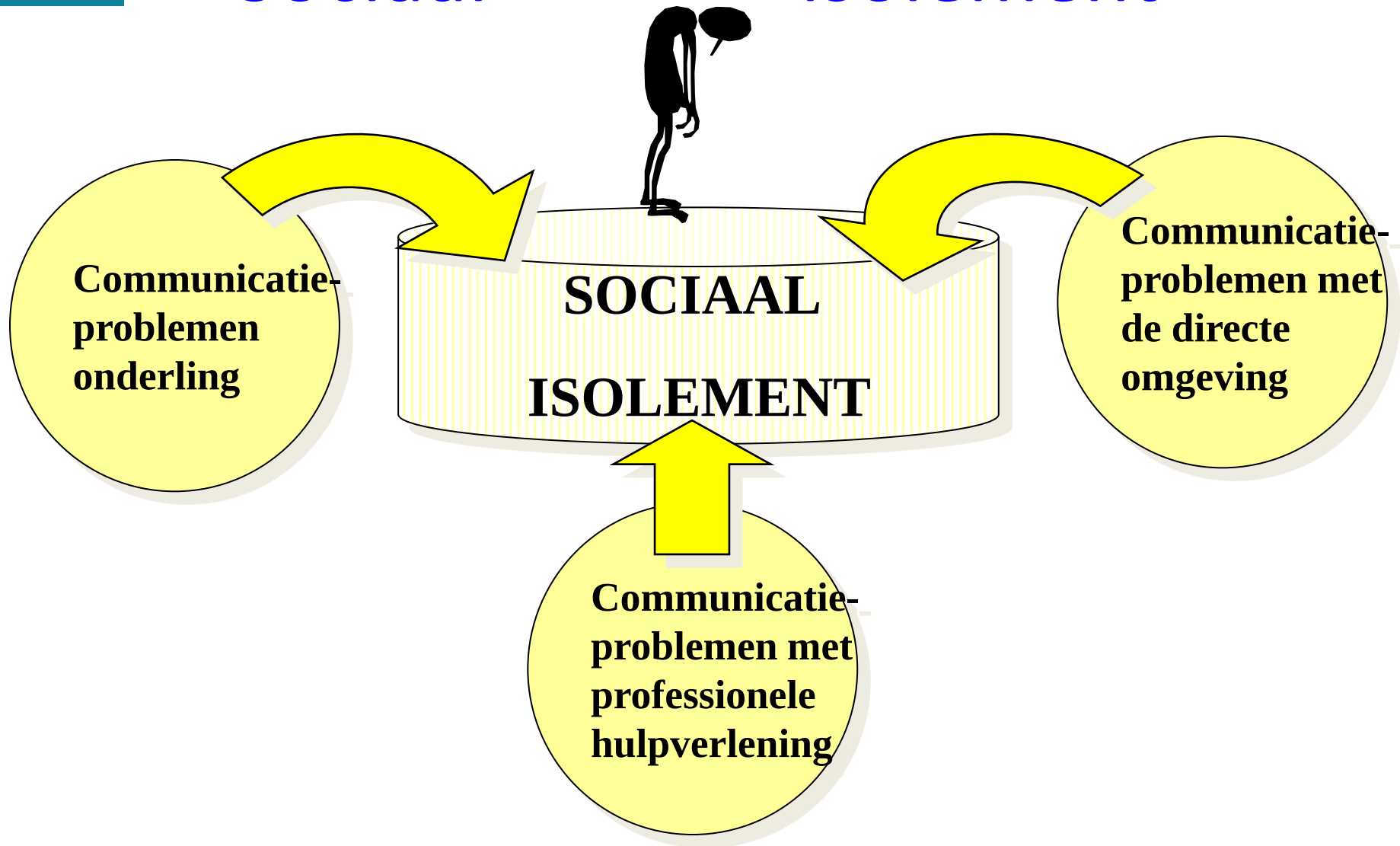
Als ik hierover praat ben ik
bang dat ik anders wordt
beoordeeld (inadequaat,
slechte echtgenoot)



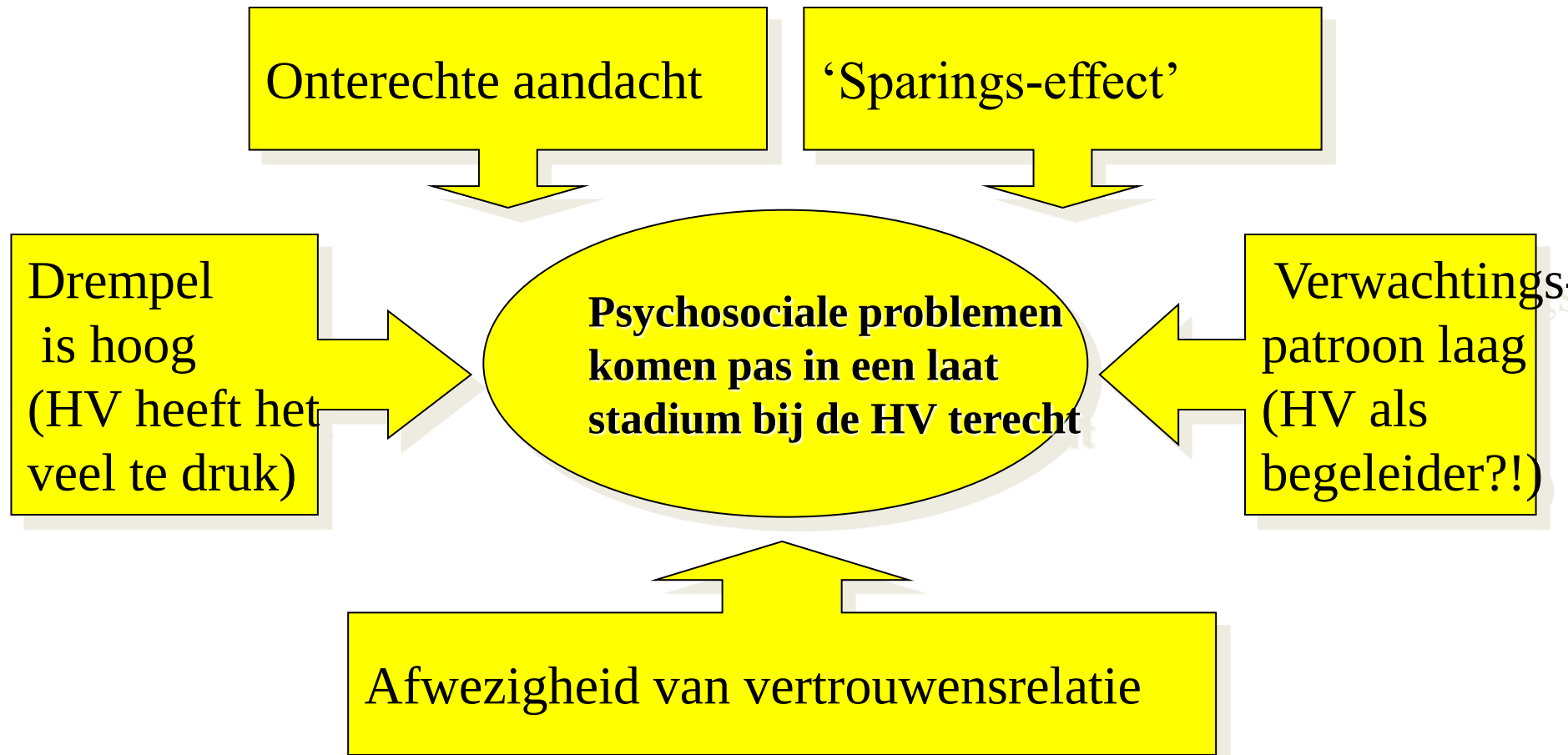
Schuldgevoelens over het feit dat het zwaar
is!

Sociaal

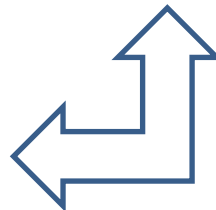
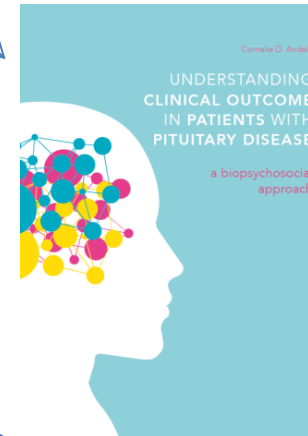
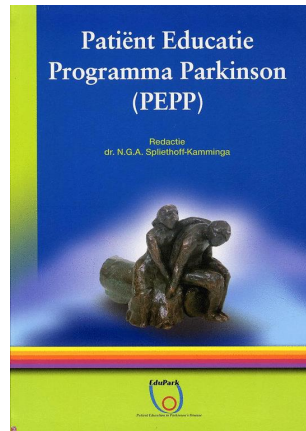
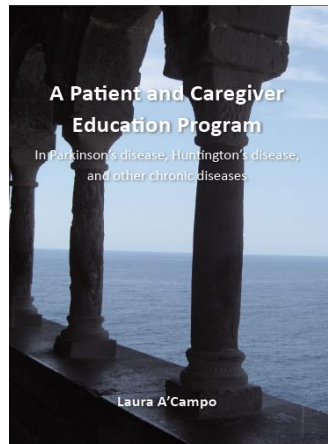
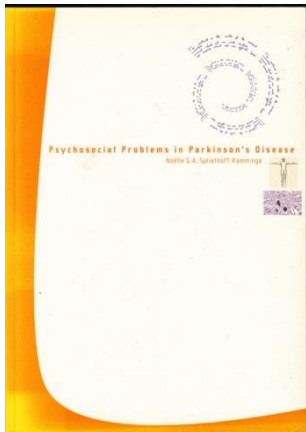
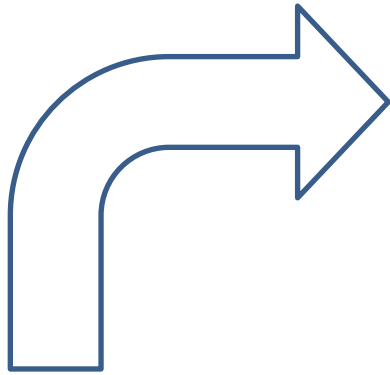
isolement



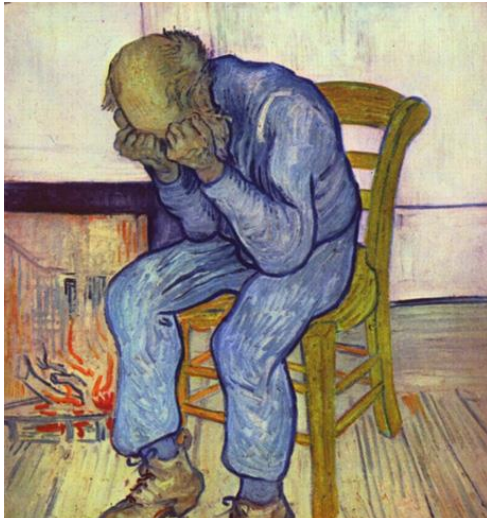
Waarom komen deze aspecten zo laat aan het licht?



Ontstaansgeschiedenis



Door ontwikkeling PPEP4ALL-GGZ



Kosten effectiviteit –RCT-
PPEP4ALL-PDD



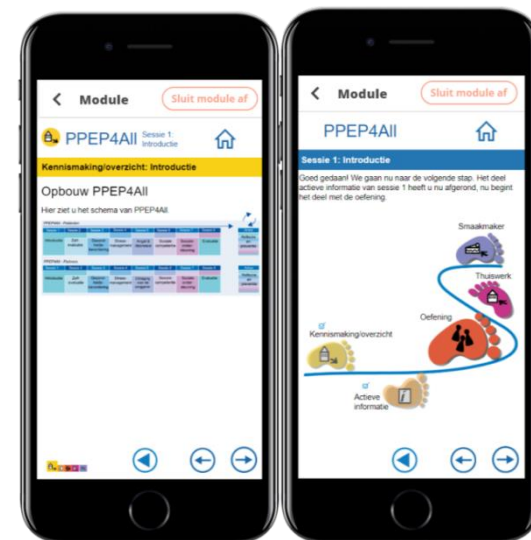
Economic evaluation of psychiatric rehabilitation/selfmanagement group intervention (PPEP4ALL) compared with usual care in patients with persistent Depressive Disorder (PDD) and their partner, a multi-center pragmatic randomized controlled trial – Dr I.V.E. Carlier -

Door ontwikkeling PPEP4ALL

PPEP4ALL

STAND-ALONE

COMBINATIE MET PGO/Ivido

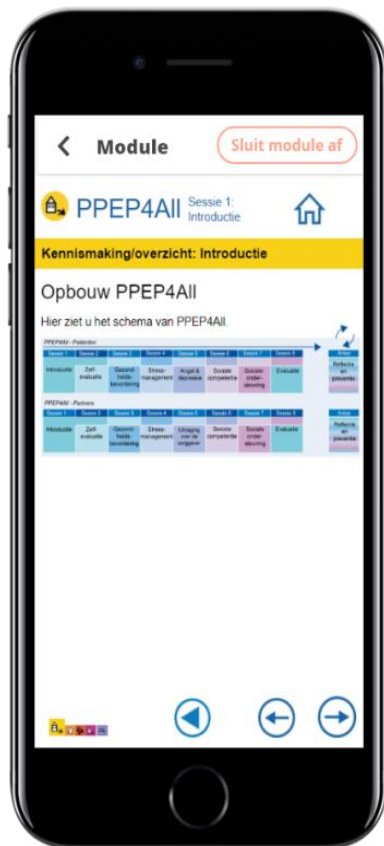


National eHealth
Living Lab

<https://www.icthealth.nl/nieuws/ppep4all-krijgt-eerste-nell-compatible-status/>



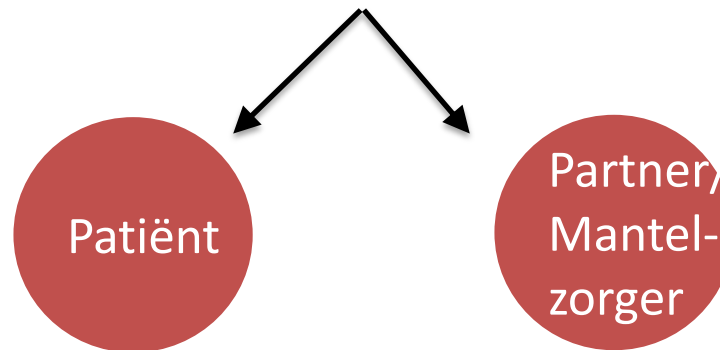
<http://www.ppep4all.nl>





Zelfmanagement “Heel de MENS”

Patiënt en Partner Educatie Programma Voor ALLe mensen met een Chronische Aandoening



“Het vermogen van een individu de symptomen, behandeling, fysiek en psychosociale consequenties en levensstijl veranderingen inherent aan het leven met een chronische aandoening te managen ” (Barlow et al., 2002)

Gezondheids- behoud & herstel & bevordering



<http://www.ppep4all.nl>

PPEP4All - Patiënten

Sessie 1	Sessie 2	Sessie 3	Sessie 4	Sessie 5	Sessie 6	Sessie 7	Sessie 8
Introductie	Zelf-evaluatie	Gezondheidsbevordering	Stressmanagement	Angst & depressie	Sociale competentie	Sociale ondersteuning	Evaluatie

PPEP4All - Partners

Sessie 1	Sessie 2	Sessie 3	Sessie 4	Sessie 5	Sessie 6	Sessie 7	Sessie 8
Introductie	Zelf-evaluatie	Gezondheidsbevordering	Stressmanagement	Uitdaging voor de zorggever	Sociale competentie	Sociale ondersteuning	Evaluatie

Anker
Reflectie en preventie

Anker
Reflectie en preventie

“ Hou nou eens je snavel!
Ik ben de patiënt jij niet”.



Patiënt

Partner

Trainer

PPEP4ALL

Standaard opbouw

	Deel	Inhoud	
1	 Kennismaking / Bespreking thuiswerk	In de eerste sessie beginnen we met een kennismaking met de andere groepsleden en de trainers. Daarna start elke sessie met het bespreken van de thuiswerk-opdrachten.	tot 0:30
2	 Actieve informatie	In het onderdeel actieve informatie geeft de trainer informatie over het thema dat in die sessie centraal staat	tot 0:50
3	 Oefening	In het derde deel, oefening, gaan we oefenen met praktische vaardigheden die te maken hebben met het thema. Die biedt een mooie gelegenheid om te ervaren hoe de zelfmanagement-technieken werken, als basis om dit thuis verder in praktijk te gaan brengen.	tot 1:20
4	 Thuiswerk	Na de oefening volgt het thuiswerk voor de volgende keer. Het gaat erom dat u de vaardigheden uit de sessie toepast in uw eigen dagelijks leven. Zo ontdekt u of toepassing ervan meerwaarde voor u zou kunnen hebben.	vanaf 1:20
5	 Smaakmaker	We sluiten elke sessie af met een vooruitblik op het thema dat de volgende keer aan bod komt. Met deze zogenaamde smaakmaker nodigen we u uit om als voorbereiding op de volgende sessie vast eens te bedenken welke vragen ervaringen u heeft met dit thema. Deze kunt u dan in de volgende sessie bij het onderdeel Actieve informatie weer inbrengen.	tot 1:30





SESSIE 1

DEEL	1	Kennismaking
DEEL	2	Actieve informatie
DEEL	3	Oefening
DEEL	4	Thuiswerk
DEEL	5	Smaakmaker

SESSIE 2

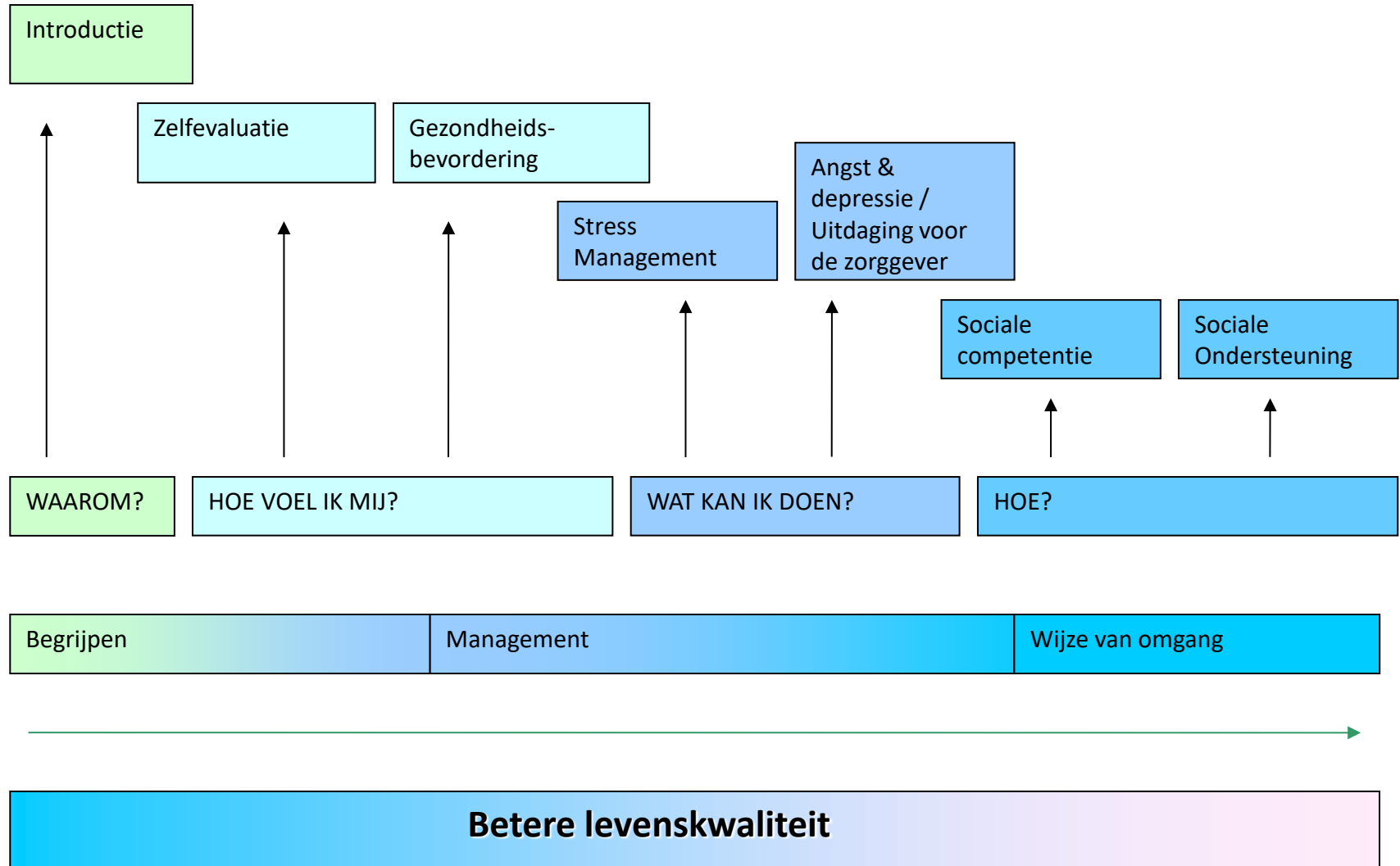
DEEL	1	Bespreking thuiswerk
DEEL	2	Actieve informatie
DEEL	3	Oefening
DEEL	4	Thuiswerk
DEEL	5	Smaakmaker

SESSIE 3

DEEL	1	Bespreking thuiswerk
DEEL	2	Actieve informatie
DEEL	3	Oefening
DEEL	4	Thuiswerk
DEEL	5	Smaakmaker

Standaard opbouw

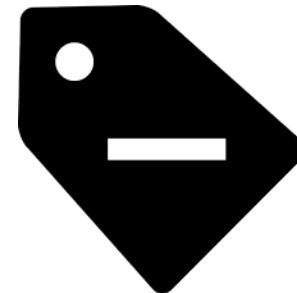
Doelstellingen PPEP4ALL





<http://www.ppep4all.nl>

- Doorbreken van de negatieve spiraal van toename van psychische dan wel psychiatrische en/of psychosociale klachten die samenhangen met het (chronisch) ziek zijn, om verergering te voorkomen (**preventie**)
- **Vermindering** van bestaande psychische dan wel psychiatrische en/of psychosociale klachten die samenhangen met de (chronische) ziekte
- **Voorkomen van terugval** na het herstel van de psychische dan wel psychiatrische en/of psychosociale klachten of tijdens een verslechtering van de lichamelijke gezondheid.





<http://www.ppep4all.nl>

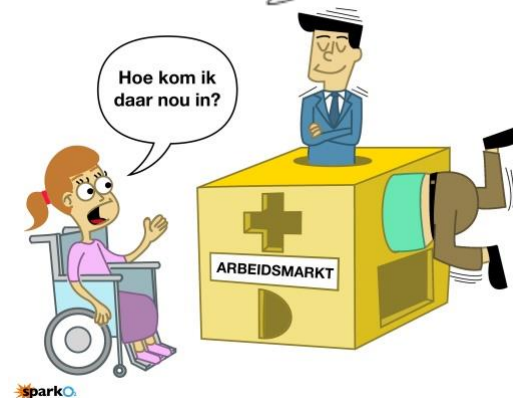
- De patiënten en partners de kans bieden om zelf de regie te (her)nemen over de kwaliteit van hun leven met een (chronische) ziekte en deze positief te beïnvloeden (**betere levenskwaliteit**)
- Verbeteren van het naleven van medische maatregelen en tevens het stimuleren van gezondheid bevorderend gedrag (**kostenbesparing & 'shared decision-making'**)





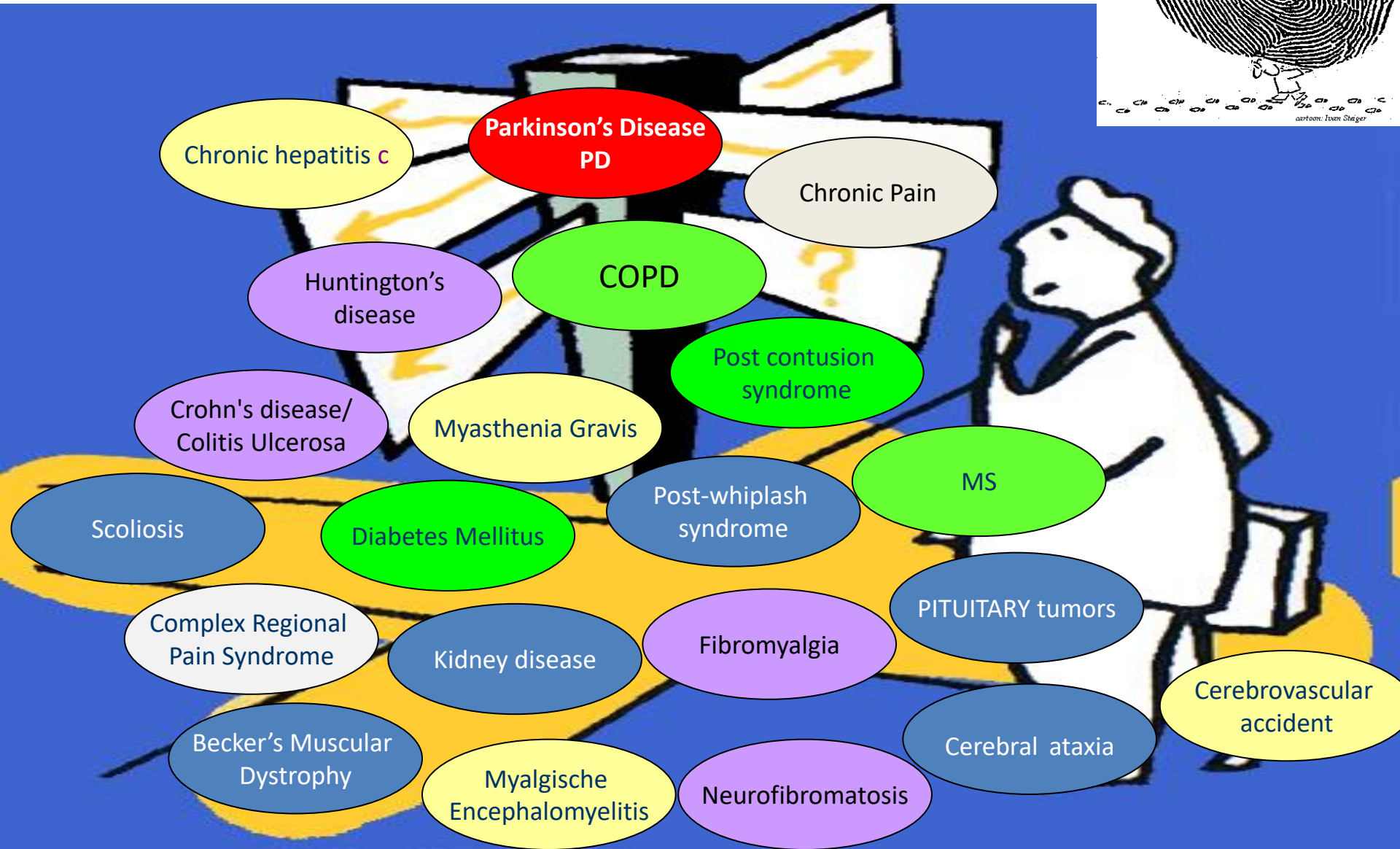
<http://www.ppep4all.nl>

- Verhogen van de (arbeids-) participatie in de samenleving (kostenbesparing)
- Voorkomen van overbelasting en onnodige gezondheidsklachten bij partners (preventie)



Gezondheids- behoud & herstel & bevordering

Groep samenstelling



Voor welke patiënten?

Inclusie criteria

- Chronische aandoening
PD: Hoehn&Yahr stadium 2-3
- Pt. Beschikt over onvoldoende vaardigheden om met de ziekte om te gaan
- (Tijdelijk) onvoldoende (zelf)redzaam
- Onvoldoende autonomie
- Verwerkings- en acceptatie problemen
- Inadequate coping strategieën
- Nodige Ψ en Ψ sociale problematiek & hulpbehoefte
- Slechter (sign. minder goed) dan men op grond van medisch ziekte beeld mag verwachten.
- Onvoldoende therapie trouw; 'adherence to treatment'
- (Dreigend) ziekteverzuim – verhoogde kans op uitval uit arbeidsproces

Exclusie criteria

- Patiënten die niet geïndiceerd zijn voor groepen
- Forse Psychiatrische comorbiditeit

Voor welke partners?

Inclusie criteria

- Mantelzorger/partner van chronisch zieke
- Onvoldoende vaardigheden om met de ziekte van zijn/haar partner om te gaan
- (Tijdelijk) onvoldoende (zelf)redzaam
- Onvoldoende autonomie
- Verwerkings- en acceptatie problemen
- Inadequate coping strategieën
- Nodige Ψ en Ψ sociale klachten die samenhangen met de chron. Ziekte van de patiënt & hulpbehoefte
- Sprake van lichamelijke klachten die zijn terug te voeren op de zorglast dan wel zorgoverbelasting
- (Dreigend) ziekteverzuim – verhoogde kans op uitval uit arbeidsproces

Exclusie criteria

- Partners die niet geïndiceerd zijn voor groepen
- Forse Psychiatrische morbiditeit



<http://www.ppep4all.nl>

PPEP4All - Patiënten

Sessie 1	Sessie 2	Sessie 3	Sessie 4	Sessie 5	Sessie 6	Sessie 7	Sessie 8
Introductie	Zelf-evaluatie	Gezondheidsbevordering	Stressmanagement	Angst & depressie	Sociale competentie	Sociale ondersteuning	Evaluatie

Anker
Reflectie en preventie

PPEP4All - Partners

Sessie 1	Sessie 2	Sessie 3	Sessie 4	Sessie 5	Sessie 6	Sessie 7	Sessie 8
Introductie	Zelf-evaluatie	Gezondheidsbevordering	Stressmanagement	Uitdaging voor de zorggever	Sociale competentie	Sociale ondersteuning	Evaluatie

Anker
Reflectie en preventie

Sessie 1 Introductie

- Kennismaking
- Uitleg doelstellingen programma, groepsregels
- Verwachtingen deelnemers
- Geen medische voorlichting!
- Gewenste informatie vinden: waar en hoe?
- Een actieve rol in de behandeling innemen?
Regie!



Sessie 2 Zelfevaluatie



Sessie 3 Gezondheidsbevordering

- Prettige activiteiten
- Het belang van prettige activiteiten
 - Wat is wel leuk ondanks/dankzij ziekte?
 - Wat bevordert welbevinden?
- Oplaadmomenten als tegenhanger van ziektelast!

Filmpje AMG tot 1:24



Sessie 4

Stressmanagement



Manieren om om te gaan met stress:

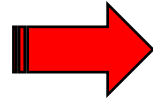
- *Overbelasting voorkomen*
- Prettige activiteiten
- 4 G's → Anders denken: helpende reële gedachten
- Ontspanningsoefening(en)

EN/OF

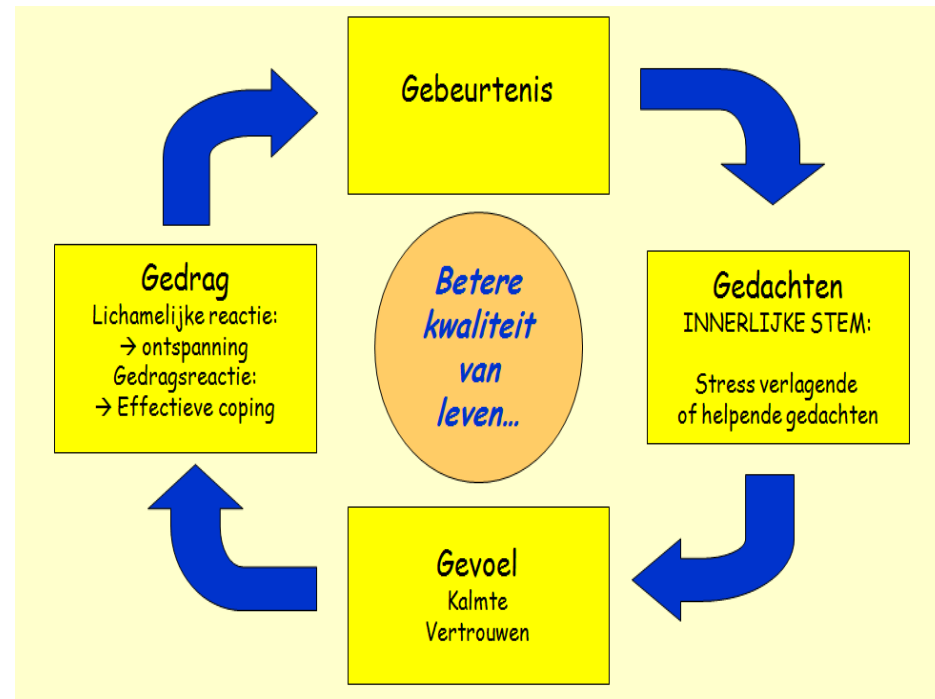
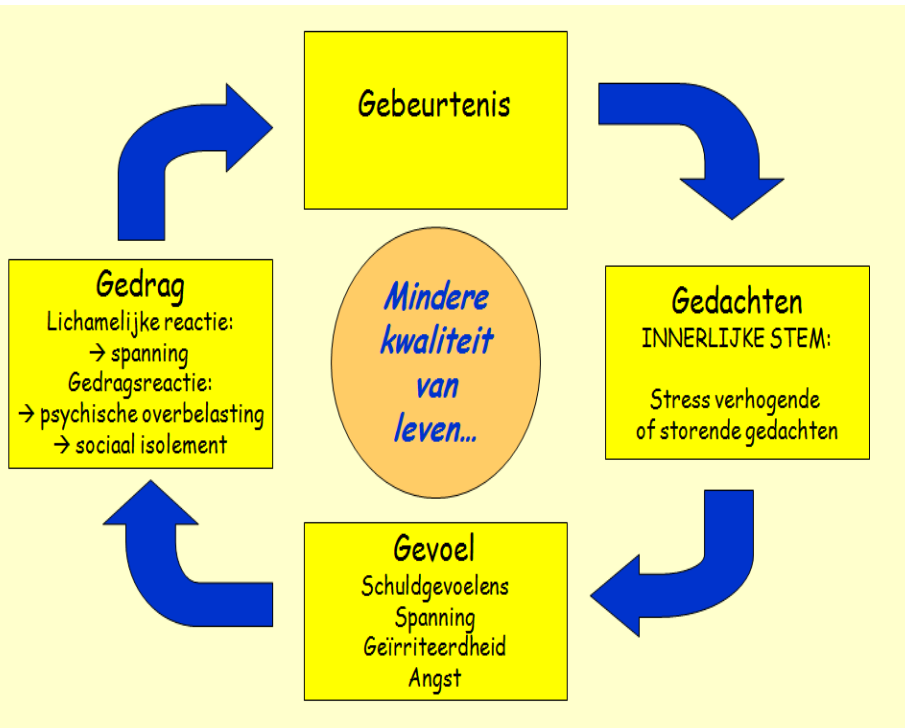


Sessie 4 Stress management

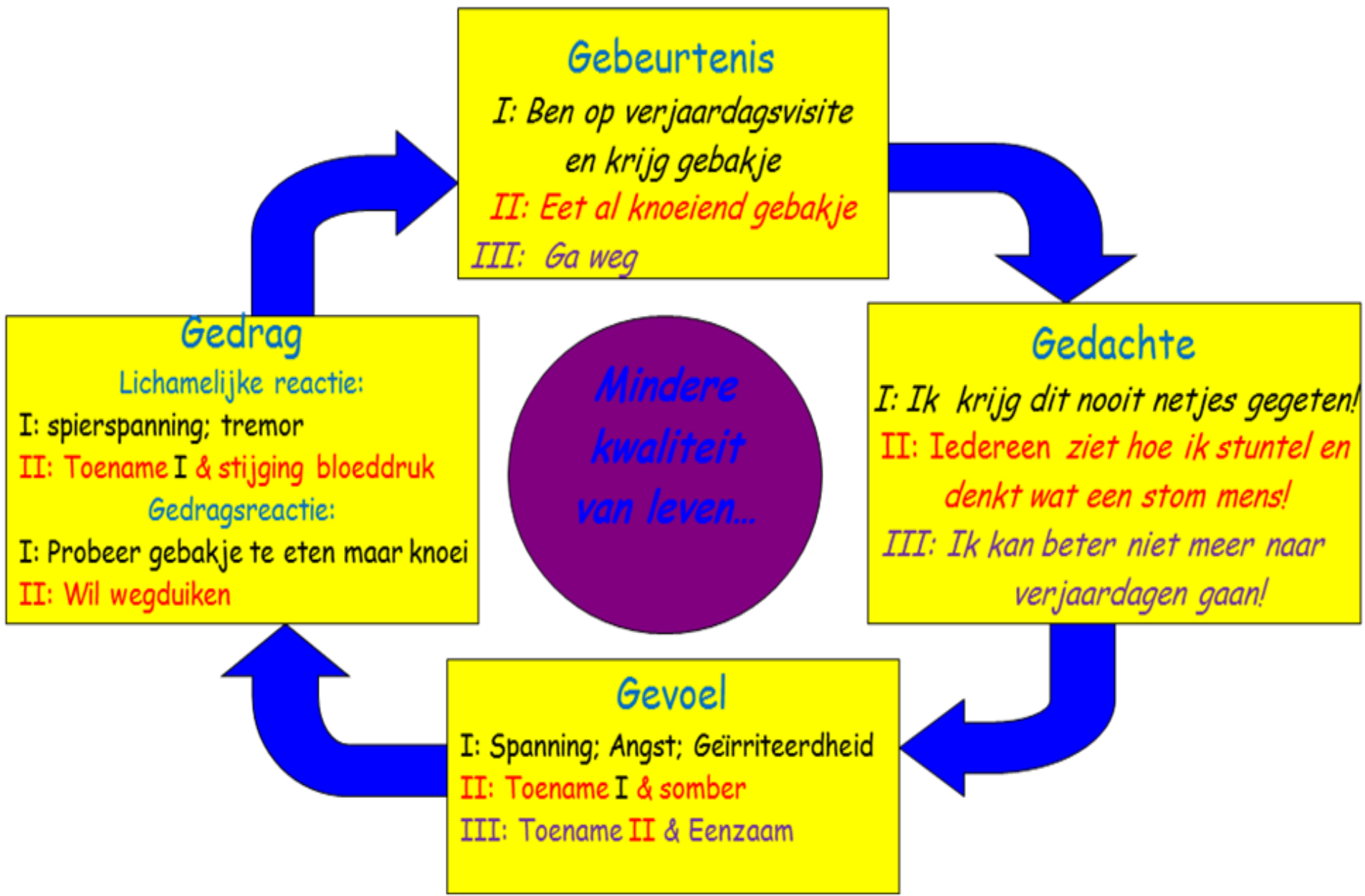
Negatieve stress cirkel



Positieve stress cirkel



Negatieve stress-cirkel: Sociaal isolement



	Reëel	Niet Reëel
Helpend	- zijn gericht op mogelijkheden i.p.v. beperkingen - leiden tot positieve stress cirkel	- vormen korte termijn oplossing - zijn dromen (en dus bedrog?) - leiden in 1^{ste} instantie tot pos. stresscirkel
Niet Helpend Storend	- zijn gericht op beperkingen ipv mogelijkheden - leiden tot negatieve stress cirkel	- zijn onnodig!! - leiden tot negatieve stress cirkel

Sessie 4 Stressmanagement



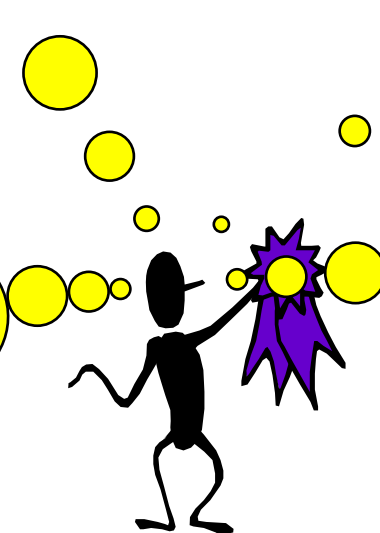
Helpende gedachten

Ik mag om steun vragen
om met diverse
gevoelens van moeheid,
depressie, angst en
frustratie om te gaan

Het feit dat je als partner dat
allemaal doet verdient een
schouderklopje!

Ik heb ook recht
om het zwaar
te vinden!

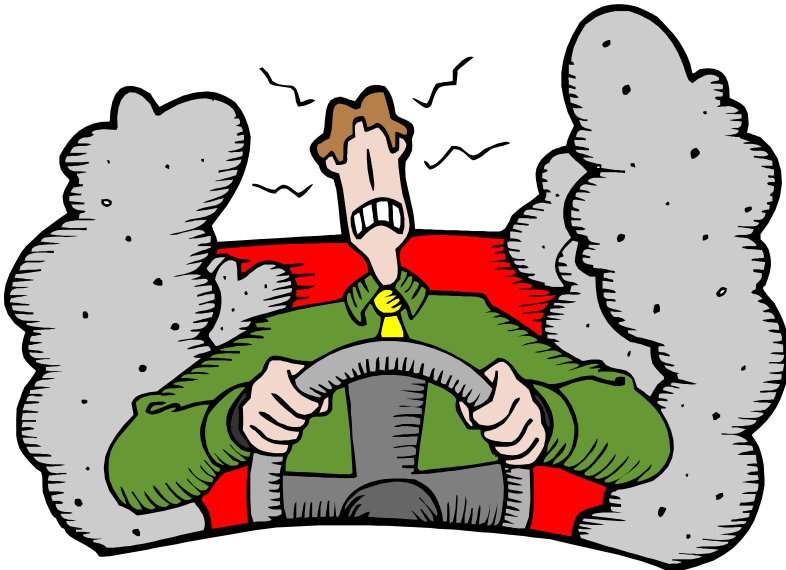
Hulp zoeken voor jezelf
mag en maakt je nog
geen inadequate of
slechte echtgenoot





Oefenen helpende gedachten

“Oh nee, wat een rij. Ze kijken geïrriteerd; ze hebben haast. Nu moet ik extra snel zijn, maar ik kan het niet.”



“Jij hebt een horloge maar ik heb de tijd!”

Sessie 5 Angst en depressie /uitdaging zorggever

Patiënten:

Herkenning van:

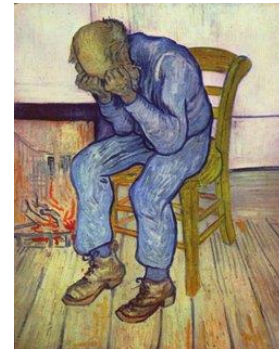
normale gevoelens van angst en somberheid

versus angststoornissen en depressie

Preventie & behandeling

Partners:

Herkenning van overbelasting, preventie

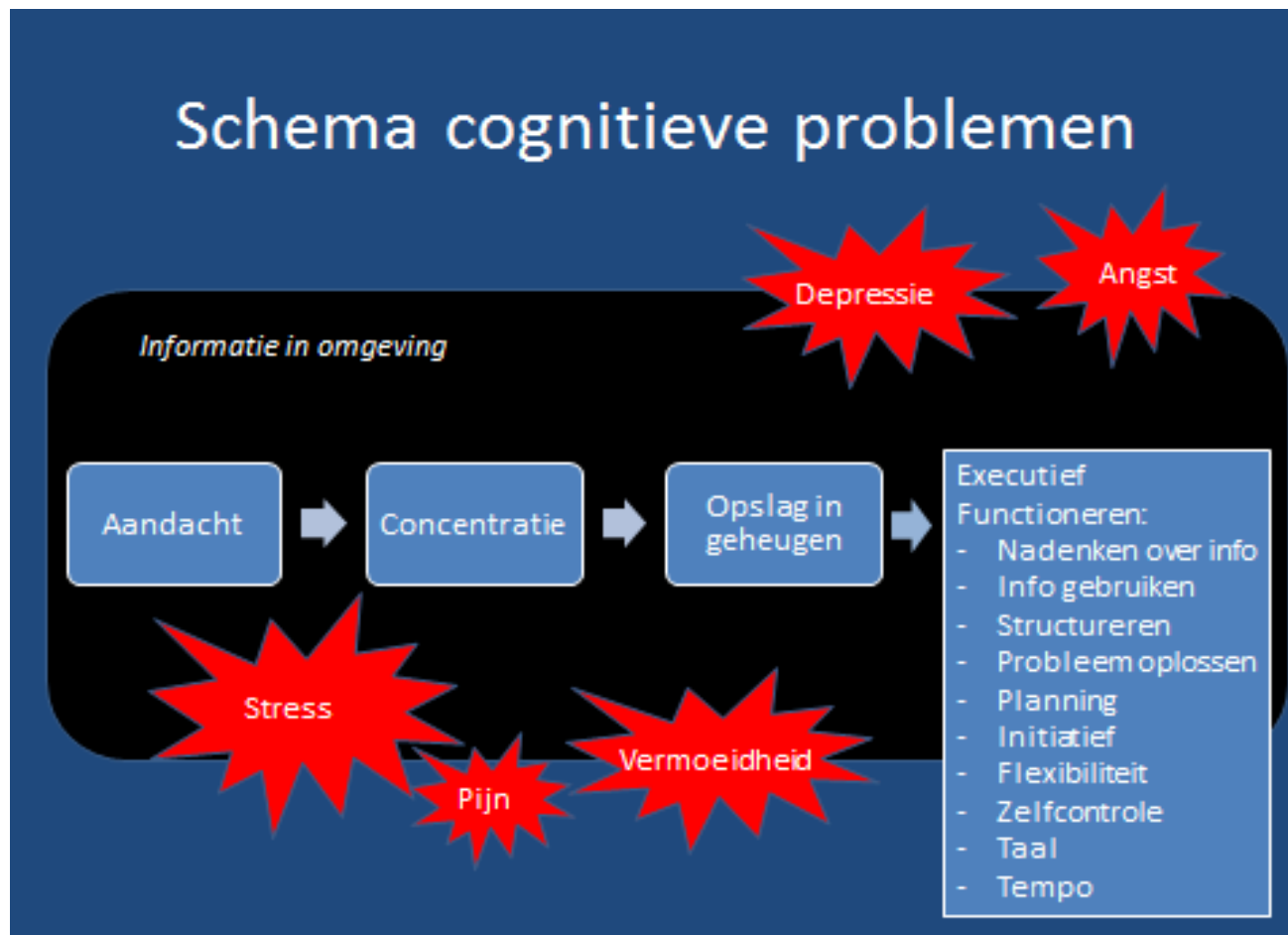


Sessie 6 Sociale competentie

- Sociale vaardigheden: communicatie
 1. Vertellen over chronische aandoening
 2. Voor jezelf opkomen
 3. Gevoelens delen
- Rol van gedachten in wel/niet communiceren



Sessie 6 Sociale competentie



Sessie 2 & 4 & 5 en 6 komen hier samen

Sociale competentie

PRET-methode

- ✓ **P**auze houden
 - ☐ Plan pauzes in
- ✓ **R**ustige omgeving creëren
 - ☐ Opgeruimde tafel e.d.
- ✓ **E**én ding tegelijk doen
 - ☐ Of auto rijden of mobiel bellen
- ✓ **T**empo aanpassen
 - ☐ Tijd nemen die JIJ nodig hebt

*Jij hebt een horloge maar
ik heb de tijd*



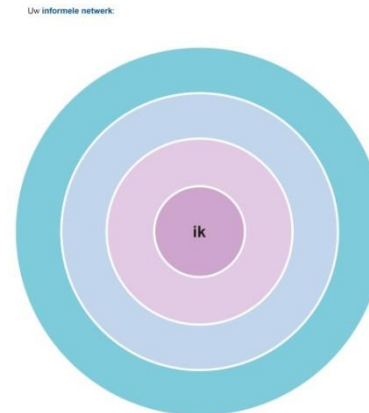
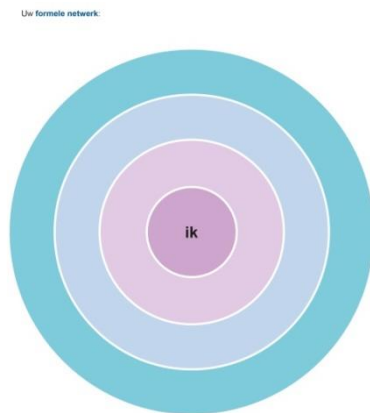
Sessie 7 Sociale steun

- Belang van sociale steun

Sociale steun vragen, waar en hoe?

- In kaart brengen:

Formele & informele netwerk



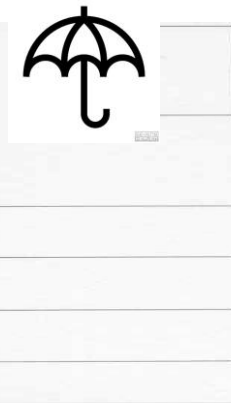
Sessie 8 Evaluatie (terugblik en vooruitzicht)



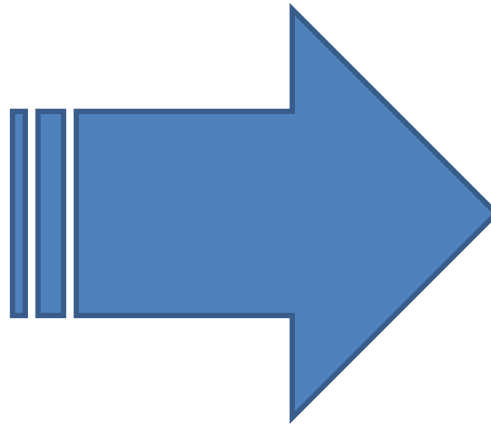
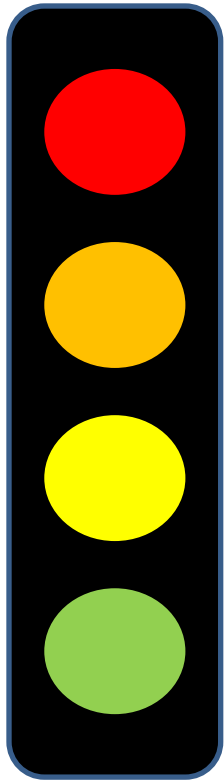
thuiswerk discussie sessie 7

De groep gaat nog een keer door alle sessies van het programma en het programma wordt geevalueerd. Verwachtingen sessie 1 en bereikte resultaten worden vergeleken en er wordt gekeken naar wat nog nodig is?

Postkaart schrijven aan/voor elkaar.
Invullen evaluatievragenlijst



Sessie 9 Reflexie en Preventie



PPEP4All Ankersessie onderdelen in ladekast per sessie

Sessie	Theorie	Eigen invulling
1. Introductie	Richtlijnen bij het opvragen van informatie	- Plaats in het hulpverleningsproces - Vragen voor hulpverleners
2. Zelfevaluatie	Oefening lichamelijk bewustzijn	Dagboekbladen
3. Gezondheidsbevordering / prettige activiteiten		PAC-Kaart
4. Stressmanagement	- Uitleg 4 G's - Uitleg Helpende gedachten - Ontspanningsoefening	- Schema 4 G's - Helpende gedachten kaartje
5. Omgaan met angst en depressie	Tips om met gevoelens van angst en somberheid om te gaan	- Beschrijven van positieve gebeurtenis - Activiteit plannen en complimenteren
6. Sociale competentie	- Tips om te communiceren - Uitleg PRET-methode	- Een buitenstaander vertellen over uw chronische aandoening - Zelfrapportageblad 'Gedachten in sociale situaties'
7. Sociale steun	Adviezen sociale steun	- Het in kaart brengen van uw sociale netwerk - Vragenlijst sociale steun: Inschakelen van hulp
8. Evaluatie		Briefkaart

Interviews

- [..\Interview patiënten
Parkinson\Interview
meneer Sauer.wma](#)

6:00 min

- [..\Interview patiënten
Parkinson\Interview
mevrouw Dassen.wma](#)

3:44 – 7:30 min

....Conclusie



Patënt Partner Trainer
PPEP4ALL

**Preventie
Participatie
Patient Empowerment
Shared decision maker**

Samen Sterk

- <https://www.youtube.com/watch?v=53I1aII7BWM>

<http://www.ppep4all.nl>



Tot slot...

‘MET HET OOG OP DE TOEKOMST’



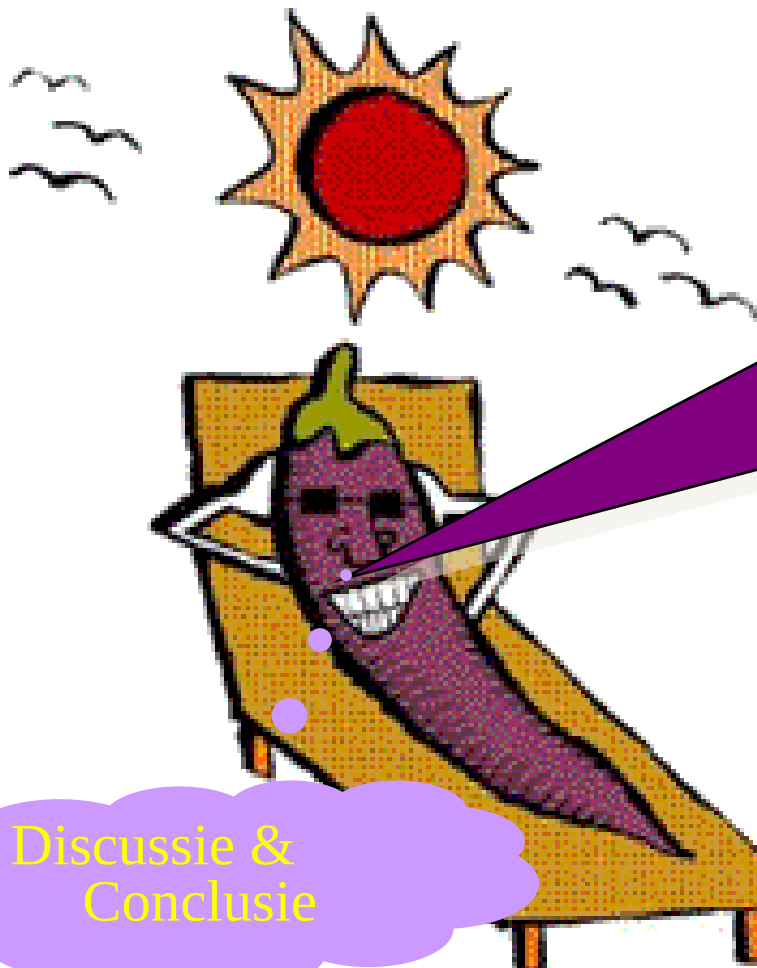
“Met het oog op morgen”



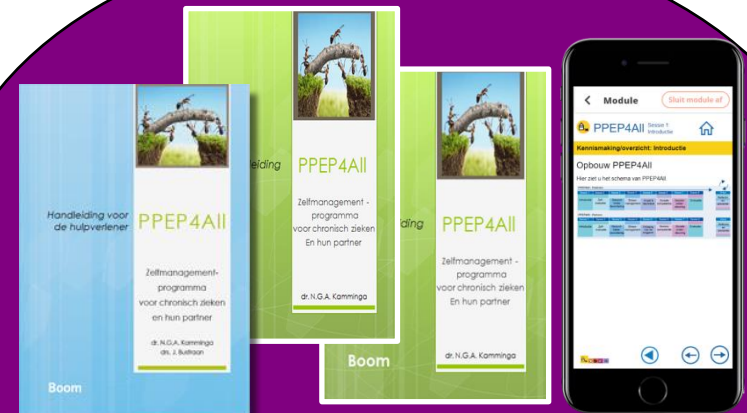
‘De toekomst hangt af van
wat je nu aan het doen bent’ (Ghandi)

4

Een oPPEPper voor Alle mensen met een chronische aandoening en hun partner!



Discussie &
Conclusie



Dus een “must” voor
mensen met Parkinson
en hun partner

Vragen?



Bedankt voor uw aandacht!