

COPIED studie - Blogpost 9

16 mei 2021

Een poster als praatmateriaal

Update 16: Parkinson en de tijdbuigers

Daags na het voltooien van de data-analyse, ga ik aan een tafel zitten met een doos vol voorwerpen. Welk gevoel blijft er bovenal hangen? Waar zit die rode draad die alles verbindt?

Ik pak een zandloper, een stopwatch, een wekker, een zeef en treinrails. Maak daar maar eens een rode draad van ..

Ik snuffel in mijn notities bij de data-analyse, op zoek naar de passage die ik niet vergeten wil:

Interessant is ook wel dat er een soort 'niet meer samenvallen met de tijd ontstaat'. Er is een probleem en je moet terug naar het verleden om het op te lossen of je moet voor je toekomstige ik plannen dat ie niet in de problemen komt. *Back to the future*. Je raakt als mens met parkinson out-of-sync met de omgeving. Je vertraagt t.o.v. je medemens. Komt a.h.w. in een parallel universum terecht.

Marina Noordegraaf, in de notities bij de data-analyse

Het komt in me op dat mensen met parkinson steeds moeten *laveren tussen snelheid en accuratesse. Hun tijd is op de bon*. De link naar de parabel van de haas en de schildpad is snel gelegd.

Al reflecterend ontstaat onderstaand concept, gegoten in een plaatje waar ik alle categorieën omwegen die we tijdens de eerste fase van de COPIED studie vonden, kwijt kan. Als je op het plaatje klikt, opent zich de PDF. (Het is een poster dus niet erg geschikt voor een mobiele telefoon).

OVER DEZE POSTER

HET COPIED onderzoek is een onderzoek naar cognitieve en het denken bij de ziekte van Parkinson en de omwegen die mensen zelf hebben gevonden om daar mee om te gaan.

Uit de eerste fase van dit onderzoek komt het beeld naar voren dat mensen met Parkinson de verstraging die kenmerkend is voor hun ziekte, te lijf gaan door op creatieve manieren te spelen met de tijd. In deze poster laten we zien op welke manieren zij dit doen.

Zie <https://www.copiedstudie.nl>

Deel uw mening over de tijdverstraging. Hoe de verstraging de tijd op een andere manier kan gebruiken en de dingen gedaan te krijgen dan anders mogelijk is. (Deze poster kan ook gebruikt worden als een hulpmiddel voor de tijdverstraging op een andere manier dan anders mogelijk is.)

De verstraging die niet al wordt gebruikt met Parkinson kan de tijd op een andere manier gebruiken dan anders mogelijk is. (Deze poster kan ook gebruikt worden als een hulpmiddel voor de tijdverstraging op een andere manier dan anders mogelijk is.)

HOE GAAN MENSEN MET PARKINSON OM MET COGNITIEVE VERSTRAGING?

I. SNELHEID BEHOUDEN

Hier helpen mensen... (text about speed)

- DOORGAAN
- VERBLOEMEN

II. DE (ACTIVITEIT) TIJD NAAR JE HAND ZETTEN

Er wordt... (text about time management)

- DE TIJD BUIGEN
- DE TIJD VERPLAATSEN
- TIJD UITSMEREN
- WARM LOPEN
- MASSUDDEREN
- DE ACTIVITEIT NAAR JE HAND ZETTEN
- GRENZEN STELLEN, DOSEREN
- MINDER ACTIEVE ROL INNEMEN
- VARIEREN/INRUILEN

COGNITIEVE VERSTRAGING BIJ PARKINSON IN HET KORT

Bij mensen met de ziekte van Parkinson vertraagt de verwerking van informatie. Hun automatische piloot laat het steeds meer afweten. En laat die nu juist gemaakt zijn om het verwerken van informatie te versnellen. Door een tekort aan zogeheten neurotransmitters - boodschapsopdragers - worden opdrachten minder snel van cel tot cel doorgegeven en slingerd uitgevoerd.

De vertragingen op de lijn leiden tot allerlei problemen in de informatieverwerking. De COPIED studie richt zich specifiek op de obstakels in het denken die de ziekte van Parkinson met zich mee kan brengen. Denk aan bijvoorbeeld aan moeite met het richten van de aandacht, met plannen en overzicht houden, met het herinneren van afspraken, woorden, dingen die je ging doen, waar dingen liggen, met meerdere dingen tegelijk doen, met het maken van keuzes, met op gang komen en blijven, met de dingen doen die je van plan was maar ook met het op tijd op de rem stappen om jezelf weer te kunnen stoppen.

Een mens met Parkinson loopt gemakkelijk achter de feiten, neemt onderweg zaken die verstrekt stellig om raakt eenvoudig uit of sym met de omgeving.

SUPERVERTAGERS

TIJD OPNEMEN

- VERMOEIDHEID
- ELECHTE ZELFZORG
- AFLIEDING EN STRESS
- ONBEKEND TERREIN
- NEGATIEVE REACTIES
- COMPLEXITEIT

III. TIJDBEWAKER AANSTELLEN

In deze categorie... (text about timekeeping)

- HULPMIDDEL GEBRUIKEN
- ONDERTILING GEVEN
- HULP VRAAGEN
- UITBESTEDEN

DE OMWEG SWITCHERS

In deze categorie... (text about shortcuts)

- HERKENNEN
- RESETTEN
- REFLECTEREN
- LEREN VAN ANDEREN
- ZIEKTENICHT OPDOEN

IV. TIJD SPAREN (PREVENTIE)

In deze categorie... (text about saving time)

- BEWEGING
- MEDICATIE
- RUST EN REGELMAAT
- EEN ROZE BRIL

DE NOODUITGANG

Afhaken

De praatplaat is precies wat de naam zegt: een middel om mijn beeld te toetsen en aan te scherpen. Niet meer, niet minder. Ze hoeft de waarheid niet te bevatten en ook niet compleet te zijn. In die zin ben ik een fan van 'Kill your darlings' - schrap wat je lief hebt. Als ik via de plaat de discussie aan kan gaan met anderen, dan maakt ze haar naam meer dan waar.

De volgende horde

De volgende horde, is de vertaling naar een enquête waarmee we gaan toetsen of de obstakels en omwegen die we hebben opgehaald, herkenbaar zijn voor een

grotere groep mensen met parkinson en hun naasten. Die vertaalslag maak ik met het kernteam en ik ben blij dat ik daarbij kan profiteren van de ervaring, kennis en kunde van mijn project coaches, dr. Esther Steultjens en dr. Ingrid Sturkenboom.

Zijn we compleet of missen we nog mooie routes? We hopen dat de enquête het ons gaat leren!

Wordt vervolgd ..

Marina