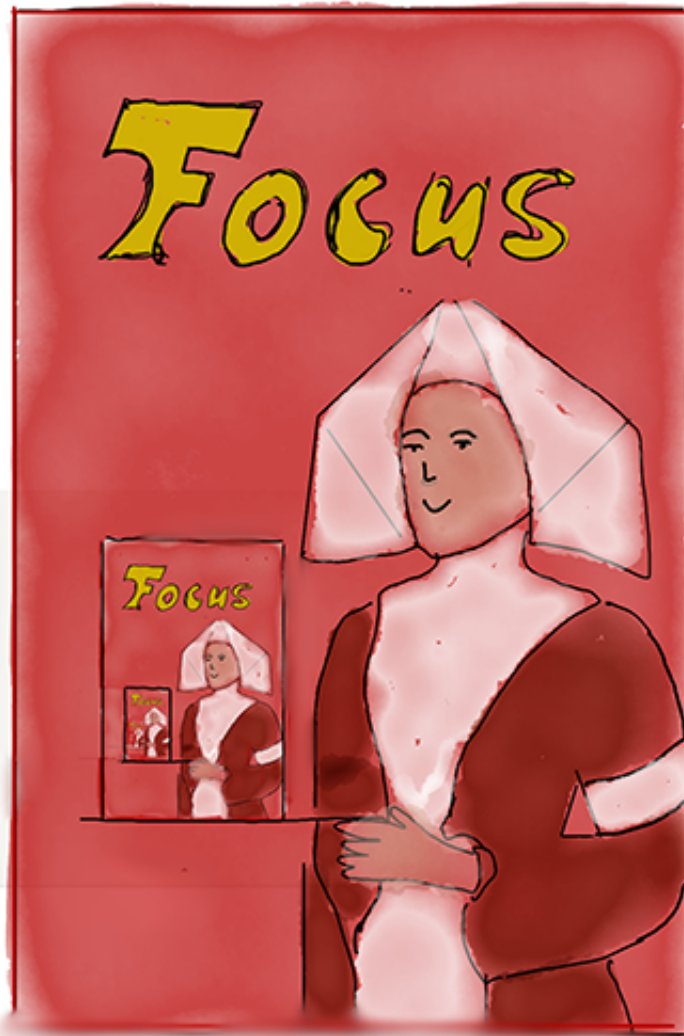


COPIED studie - Blogpost 7



2 februari 2021

Fase 1 van de dataverzameling afgerond

Update 12: De focusgroep bijeenkomsten

Afgelopen dinsdag 26 januari en vandaag - dinsdag 2 februari 2021 - hebben we fase 1 in de dataverzameling voor de COPIED studie afgerond. Op die dagen

organiseerden we vier online focusgroep bijeenkomsten van elk anderhalf uur. De bijeenkomsten waren bedoeld om zo rijk mogelijke gegevens op te halen over ervaren obstakels in het denken bij de ziekte van Parkinson en vooral ook over de wegen eromheen. Er deden in totaal 13 mensen met parkinson en 5 partners mee.

Veel genoemde obstakels

Vooraf aan de bijeenkomsten had ik de 18 deelnemers al stuk voor stuk een half uur telefonisch geïnterviewd. Zodoende konden we tijdens de focusgroepen zelf meteen inzoomen op obstakels die door meerdere mensen genoemd waren.

De top 5 van genoemde obstakels in de groep van de 18 geïnterviewden staat hieronder. *(Als je op de illustratie klikt, opent de afbeelding in een nieuw venster).*

VEEL GENOEMDE OBSTAKELS



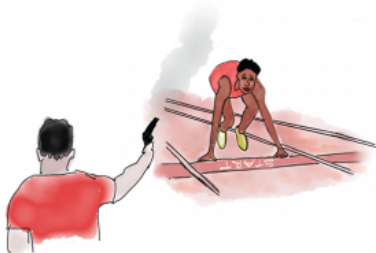
MOEITE MET GROEPSGESPREKKEN

AFSPRAKEN VERGETEN



MOEITE MET PLANNEN EN OVERZICHT

LANG OVER ACTIVITEITEN DOEN



MOEILIK STARTEN EN STOPPEN

Een eerste indruk van omwegen

Tijdens de telefonische interviews vertelden de deelnemers niet alleen over de obstakels die ze in de dagelijkse praktijk tegenkomen. Ze gaven ook voorbeelden van de omwegen die ze gebruiken om de obstakels te omzeilen. Om dat wat niet vanzelf lukt toch te kunnen doen of op een andere manier te doen.

Tijdens de focusgroepen deelde ik mijn eerste indruk van verschillende strategieën die mijn 18 onderzoeksdeelnemers inzetten. Hieronder licht ik ze toe. (Als je op de illustratie klikt, opent de afbeelding in een nieuw venster)

13 STRATEGIEËN OM OBSTAKELS TE OMZEILEN

	<p>VERMIJDEN Deze activiteit doe ik niet meer</p>	
	<p>UITSTELLEN Als ik deze activiteit later doe, als ik er later op terug kom, lukt het wel.</p>	
	<p>DOSEREN Als ik minder van deze activiteit doe, lukt het wel</p>	
	<p>PLANNEN Als ik deze activiteit voorbereid, gaat het wel</p>	
	<p>ROL VERWISSELEN Als ik een andere rol inneem, kan ik toch meedoen met deze activiteit</p>	
	<p>UITLEG GEVEN Als ik anderen uitleg geef over mijn obstakel, kunnen zij met mij meebewegen om deze te omzeilen.</p>	
	<p>UITBESTEDEN Deze activiteit vind ik zo lastig, dat ik die iemand anders laat doen</p>	
	<p>ERKENNEN Deze activiteit doe ik nog wel maar ik verander niks. Ik loop vast en laat het zo.</p>	<p>METEEN DOEN Als ik dit niet meteen doe, lukt het straks niet meer</p>
	<p>RUST INBOUWEN Als ik voor of tijdens de activiteit rust inbouw (bijvoorbeeld door een powernap te doen) lukt het wel</p>	<p>RESETTEN Als ik bewust besluit opnieuw te starten lukt het wel (bijvoorbeeld door mezelf toe te spreken)</p>
	<p>HULPMIDDEL GEBRUIKEN Als ik een hulpmiddel gebruik dan lukt het wel (bijvoorbeeld door een alarm te zetten of door er in je hoofd een ander beeld/woord bij te zoeken)</p>	
	<p>HULP VRAGEN Om deze activiteit te kunnen doen, moet ik hulp vragen van de ander</p>	

Na de toelichting van de opbrengst van de 1:1 gesprekken, gaf ik het stokje over aan de moderator van de groep. Voor groep 1 en 2 was dat Jacqueline van Lieshout en voor groep 3 en 4 Nicoline Mulder, beiden goede vriendinnen van mij en ervaren begeleiders van groepsprocessen. Omdat vastlopen in groepen ook in mijn parkinson geen onbekende is, zette ik de omweg 'Hulp vragen' in om hier omheen te bewegen.

De moderatoren zoomden - [volgens een voorbereide semi-gestructureerde vragenlijst](#) - met de deelnemers in op een van de volgende cases:

1. *Groepsgesprekken zijn lastig*

Ik vind het lastig om actief mee te doen aan gesprekken/ discussies/ vergaderingen met meer dan 2 personen.

2. *Het leven vertraagt*

De snelheid is eruit aan het gaan. Vooral mijn tempo van denken vertraagt. Ik merk dat mijn werk mij in zijn geheel opslokt. Ik moet bijvoorbeeld nog twee broeken inkorten. Ze liggen afgespeld klaar maar ik kom er niet toe. Een week zou 10 dagen moeten duren.

3. *Ik vergeet vaak dingen*

Ik vergeet vaak dingen. Afspraken, boodschappen, waar ik mijn fietssleutel heb gelaten. Ik merkte bijvoorbeeld dat ik boodschappen vergat ook al stonden ze op mijn boodschappenlijstje.

4. *Mijn partner heeft startproblemen*

Mijn partner neemt minder initiatief. Laatst was ik een hele dag oppassen

op de kleinkinderen en hij was niet van de bank afgekomen. De afwas was nog niet gedaan.

Wat volgde waren open gesprekken met veel herkenning en uitwisselen van omwegen.

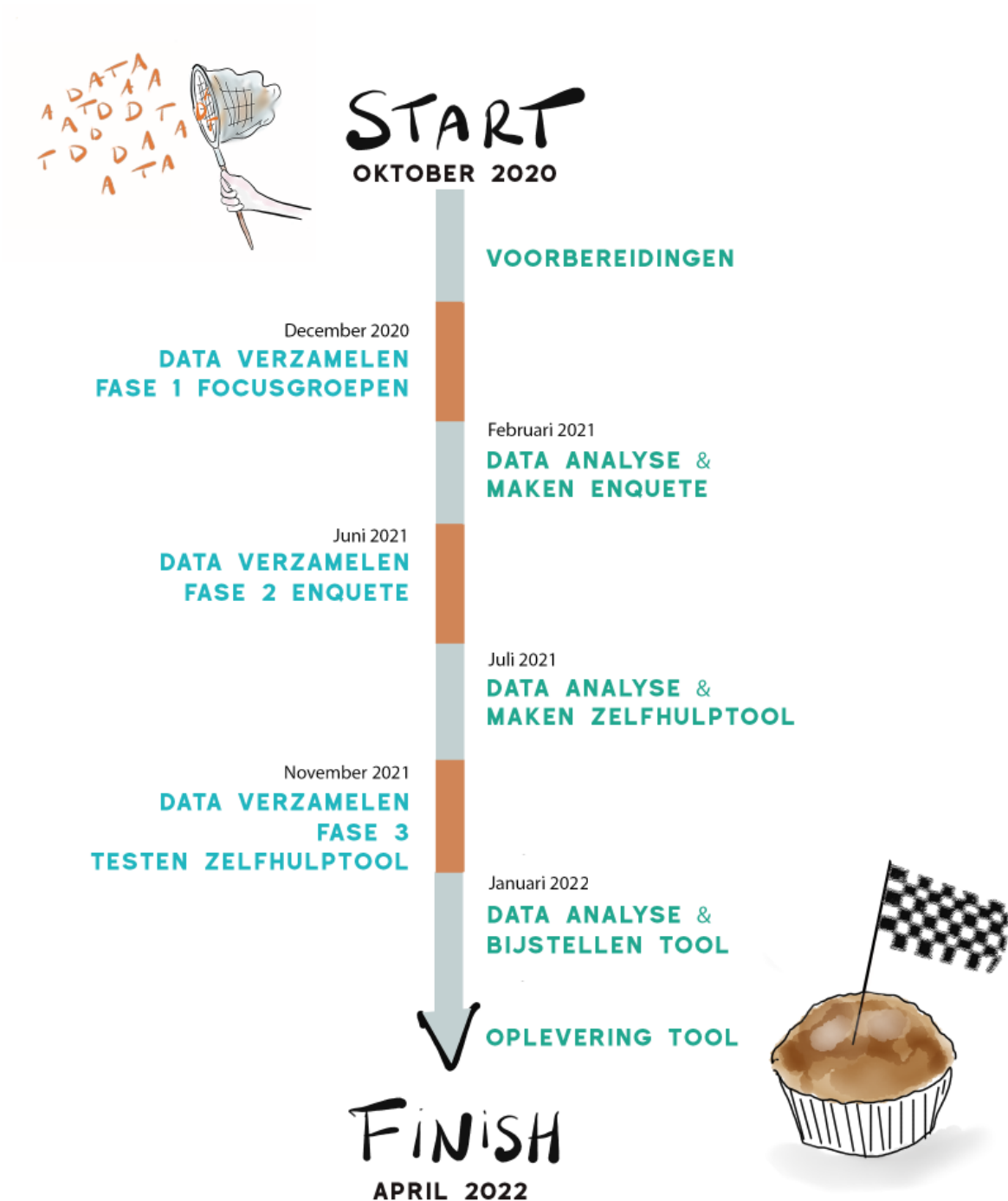
Al luisterend tekende ik alvast een nieuwe strategie op om te gaan met obstakels in het denken: **Uitzoomen**.

Meerdere mensen met parkinson wilden heel graag begrijpen wat er precies gebeurt als je cognitief vastloopt. *Over* obstakels nadenken kan in zekere zin ook een omweg zijn om niet *in* het obstakel te blijven steken. Of - zoals een deelnemer het verwoordde - regie te voelen over de parkinson die een loopje met je neemt.

Het vervolg

Eerste indrukken zijn eerste indrukken. Niet meer, niet minder. Nu we de data van de focusgroepen hebben verzameld, volgt de verdieping voor onszelf. De komende tijd zal voor mij persoonlijk in het teken staan van de data analyse. Door mijzelf en onafhankelijk ook door mijn onderzoeksassistent Jolanda van Omme.

Na de analyse, checken we of de 18 zich herkennen in de conclusies. Vervolgens volgt een vertaalslag naar een enquête die we in juni 2021 zo breed mogelijk willen uitzetten. Dat is dan fase 2 van de dataverzameling uit onderstaande illustratie.



Tot slot

Tot zover dit open kijkje in de COPIED-keuken. Had je nog andere dingen willen weten? Schroom dan niet om een reactie achter te laten of een vraag te stellen via Marina.Noordegraaf@radboudumc.nl of [via het contactformulier](#).

En wil je op de hoogte blijven en heb je dat nog niet eerder aangegeven? Dan kun je je [abonneren op de nieuwsbrief](#).

Graag tot ziens, graag tot de volgende update,

Marina