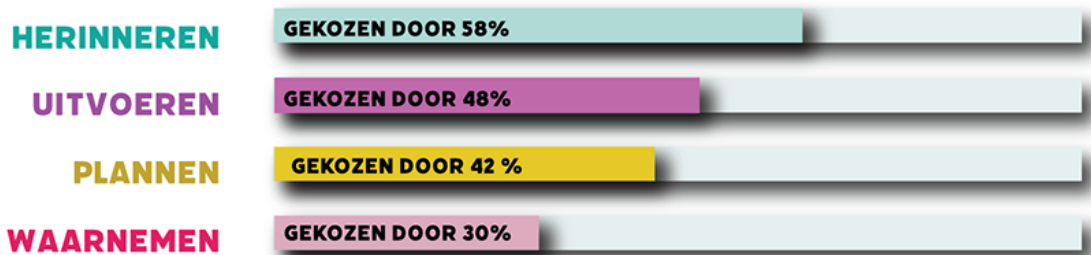


COPIED studie - Blogpost 12 & 13



21 oktober 2021

Update 23: De eerste indruk

De afgelopen tijd was ik achter de schermen bezig met de analyse van de data van [de vragenlijst](#). Hoogste tijd om boven water te komen en wat hoofdpunten met jullie te delen!

‘Heel fijn deze enquête. Hiermee heb ik al inzichtelijker waar ik mee worstel zeg maar. Blijkbaar zijn er meer die hier last van ondervinden.

onderzoeksdeelnemer COPIED

De herkenning bij mensen met parkinson

Deelnemers van begin tot eind

Van 464 mensen met parkinson hebben we gegevens geanalyseerd. 357 van hen vulde de gehele vragenlijst in. Van de naasten begonnen we met 136 deelnemers, waarvan er 100 tot het einde aangehaakt bleven. Het afvallen verliep heel geleidelijk en was niet aan een bepaald type vraag te relateren.

Herinneren

Mensen met parkinson kozen ervoor om _____ obstakels in de categorie ‘Herinneren’ het vaakst te beantwoorden. Ze herkenden vooral het ‘niet op woorden kunnen komen’ (84%). Het minst _____ herkenbaar was ‘de weg kwijt zijn’ (12%).



Voorbeeld van hoe elk obstakel geanalyseerd is. Dit is een obstakel uit de categorie ‘Herinneren’.

Klik op de gewenste taal om ‘m te vergroten ([Engels](#), [Nederlands](#))

Uitvoeren

In de categorie ‘Uitvoeren’ werd het ‘niet kunnen starten’ (77%) en ‘het lang duren om een taak af te ronden’ (68%) meer herkend dan ‘niet kunnen stoppen’ (47%). Bij dit obstakel werd aangegeven dat de naasten er soms meer last van zouden hebben dan mensen met parkinson zelf.

OBSTAKEL

IK KAN NIET STOPPEN

Ik tuinier graag en vergeet dan helemaal waar ik nog meer mee bezig ben. Ik vergeet dan dat het opruimen van de spullen ook tijd kost. Een ander voorbeeld: laatst was ik mijn kast aan het opruimen en dan gaat het lekker en wil ik te lang doorgaan en dan vergeet ik bijvoorbeeld de afspraak erna.



N/A = 13

HERKEN IK (N = 77)

NIET (N = 88)

OMWEGEN

36 %: HULPMIDDEL GEBRUIKEN

Een agenda of alarm doet wonderen

35 %: ACCEPTEREN

Ik heb er niet zoveel last van

30 %: DOSEREN

Ik geef mezelf kleine klusjes die minder tijd kosten

29 %: OVERZICHT CREEREN

Ik knip een activiteit op in stukjes. Dan kan ik bij elke stap stoppen

26 %: MEZELF AANSPOREN

Ik moet het bewust niet accepteren dat ik niet kan stoppen

14 %: HULP VRAGEN

Ik vraag hulp bij het stoppen

OVERIG

Vooral mijn naasten hebben er last van. Ik vind het best fijn, doorgaan (Ervan genieten), Mijn partner trekt aan de rem om af en toe een rustdag te nemen (Stopmotortje inzetten)

Klik op de gewenste taal om 'm te vergroten ([Engels](#), [Nederlands](#))

Plannen

In de categorie 'Plannen' was de herkenning van alle casussen hoog. Mensen met parkinson herkenden vooral het 'niet kunnen kiezen' (72%) en 'moeilijk kunnen inschatten van complexe situaties' (72%). Ze herkenden het minst dat ze minder empathisch zouden zijn maar dan nog herkende 50% van de mensen dit obstakel.

OBSTAKEL

IK HEB MOEITE MET HET INSCHATTEN VAN COMPLEXE SITUATIES

Autorijden wordt minder. Het is moeilijker om complexe situaties in te schatten. Om bijvoorbeeld in te kunnen schatten welke afrit van de rotonde een andere auto neemt. Dat ging vroeger helemaal automatisch en nu moet ik er heel erg bij nadenken.



N/A = 10

HERKEN IK (N = 112)

NIET (N = 44)

OMWEGEN

43%: DOSEREN

Ik zorg ervoor dat niemand me kan afleiden tijdens de taak bijvoorbeeld door te vragen of ze niet tegen me willen praten

41%: UITBESTEDEN

Ik laat liever iemand anders de complexe taak uitvoeren

31%: HULP VRAGEN

Ik vraag of iemand anders een deel van de taak uit handen neemt

22%: VEREENVOUDIGEN

Ik heb de complexe taak vereenvoudigd

OVERIG

Ik vermijd drukke rij situaties en rijd minder ver (Dosereren), Ik rij niet meer auto maar op een scootmobiel (Hulpmiddel inruilen), Ik doe de radio uit (Stoorzender uitzetten), Ik rijd defensiever (Voorwaarden creëren), Ik probeer van te voren in te schatten of ik een taak zonder gevaar kan uitvoeren. (Als er gevaar bij komt kijken). Als ik twijfel, voer ik de taak niet of aangepast uit (Voorbereiden en reflecteren).

Klik op de gewenste taal om 'm te vergroten ([Engels](#), [Nederlands](#))

Waarnemen

In de categorie 'Waarnemen' herkenden zij vooral de 'moeite om prikkels te filteren' (92%) en 'het niet kunnen focussen' (61%). Zij herkenden zich het minst in het niet kunnen verschuiven van de aandacht bij onverwachte situaties (40%).

OBSTAKEL

IK KAN ME NIET ZO GOED AFSLUITEN VOOR PRIKKELS

In groepsgesprekken raak ik op een gegeven moment vermoeid. In het begin ben ik erg enthousiast en dan praat ik met iedereen. Op een gegeven moment komt er veel geluid op je af. En mensen die door elkaar aan het praten zijn en dat soort zaken en ik merk dat dat een energieslurper is. Dan raak ik mijn concentratie kwijt en dan doof ik langzaam uit.



N = 10

HERKEN IK (N = 107)

NIET

1 NA

OMWEGEN

56%: INKORTEN

Ik blijf minder lang

35%: BENOEMEN

Ik geef aan dat het me niet lukt om aangehaakt te blijven

32%: DOSEREN

Ik 'ontsnap' even uit de drukte door iemand apart te nemen

24%: RUST INBOUWEN

Ik ga tussendoor even een powernapje doen en dan kan ik weer even door

21%: BEHOEFTE KENBAAR MAKEN

Ik vraag of de mensen een voor een willen praten, of de muziek uit willen zetten, etc

OVERIG

Ik doe oordoppen in (prikkels doseren), ga afleiding zoeken (tekenen tijdens het gesprek) of ik vermijd groepsgesprekken (vermijden) of ik sluit me af (afsluiten)

Klik op de gewenste taal om 'm te vergroten ([Engels](#), [Nederlands](#))

De herkenning bij de naasten

Voor de naasten waren het 'niet kunnen starten/geen initiatief nemen' (78%) 'niet kunnen focussen' (74%), 'niet op woorden komen' (74%) en 'vergeetachtigheid' (73%) het meest herkenbaar. Een 'veranderend tijdsbesef' (51%) en het 'niet vinden van de weg' (43%) waren het minst herkenbaar.

De rest van de opbrengst

Naaste een inzicht in de mate van herkenning van obstakels en omwegen, leverde de vragenlijst ook veel mooie nieuwe data en inzichten op. Zo wisten de onderzoeksdeelnemers bij elk obstakel wel een nieuwe omweg aan ons mee te geven .

Daarnaast ontvingen we 80 lievelingsomwegen van naasten en 287 van mensen met parkinson. Als je uitzoomt, gaan de lievelingsomwegen vrijwel allemaal over het (steeds opnieuw) zoeken naar de verbinding (met de ziekte, met jezelf, met elkaar) en het stimuleren van (wederzijds) begrip.

Belangrijk is dat het niet iedereen altijd lukt omwegen te vinden. Dat kan komen door een combinatie van gebrek aan tijd, energie en een ziekte die in de tussentijd gewoon voortschrijdt.

Ik heb geen omwegen. Daar heb ik geen enkele tijd voor in 24 uren onbezoldigde zorg dienst. Ik heb geen mooie ervaringen, totaal niet, het gaat hoe die gaat en dat is heel slecht.

onderzoeksdeelnemer COPIED

Verder zijn mensen vooral heel benieuwd naar de tips van hun lotgenoten. En die gaan we nu juist bundelen in de volgende stap van het onderzoek: de ontwikkeling van een zelfhulptool.

Hoe het hiermee staat, lees je in een volgend blog.

Graag tot de volgende!

Marina

Update 24: De zelfhulptool - deel 1

Hoe doe je dat, het vertalen van [een eerste indruk](#) naar een zelfhulpmiddel voor mensen met parkinson? Met deze vraag ben ik de afgelopen weken chaordisch aan de slag geweest. Een wirwar van beginpunten en mogelijkheden heeft tot diverse concepten geleid.

In deze blog deel ik het eerste concept dat aan de criteria die we hebben opgesteld lijkt te voldoen.

De criteria

De zelfhulptool moet:

- informeren en bewustwording stimuleren
- mensen in staat stellen de obstakels in het denken die hen het meest in de weg zitten te benoemen
- discussies faciliteren over een relatief onzichtbaar onderwerp
mensen inspireren

Van data naar concept zelfhulptool

Een ding weet ik sinds ik naast wetenschapper ook patiënt ben geworden:

Voor de wetenschap zijn statistieken belangrijk. Voor een persoon met parkinson en zijn/haar naasten maakt het slechts uit of iets voor *hen* werkt.

Daarom zullen we in de zelfhulptool meestal geen percentages noemen. Want ook al is een omweg voor slechts 1 persoon waardevol, dan nog is deze de moeite van het noemen waard.

Het huidige concept van de tool bevat zogeheten lievelingsomwegen en omwegkaarten, die voor een bepaald obstakel de door lotgenoten genoemde omwegen laat zien. De kaarten zijn onderdeel van een boekje met een algemene inleiding over obstakels in het denken bij parkinson. Ook veel gestelde vragen zoals: “Is het parkinson of hoort het bij de leeftijd” en “Krijg ik parkinson dementie” worden van antwoord voorzien in de tool.

Sneak preview

Een omwegenkaart kan er zo uitzien als hieronder. Je ziet er een met een obstakel en omwegen vanuit het perspectief van mensen met parkinson en een vanuit het perspectief van de naaste(n).

Concentratieproblemen

Over deze omwegenkaart

In deze omwegenkaart laten we aan de hand van een casus uit de praktijk zien hoe mensen met parkinson een gebrek aan concentratie omzeilen. Een casus met de omwegen van de naasten is aan de achterkant van deze kaart uitgewerkt.

Wat is er aan de hand?

Mensen met parkinson kunnen moeite hebben met het richten, verdelen, verschuiven en vasthouden van hun aandacht (zich concentreren). Het gedeelte van de hersenen dat bepaalt welke prikkels onze aandacht verdienen, functioneert bij hen minder goed. Deze verminderde aandachtsflexibiliteit heeft invloed op vrijwel alle dagelijkse bezigheden. Van wassen, eten, aankleden, tv kijken en lezen tot aan het deelnemen aan gesprekken, het herinneren van informatie en het nakomen van afspraken.

MENSEN MET PARKINSON



“ Ik kan moeilijk mijn aandacht houden bij het lezen en kan ook niet goed onthouden wat er stond. Dan heb ik het met mensen over een stuk dat we beiden hebben gelezen en dan denk ik dat er iets heel anders stond. Dan kijk ik het terug en heeft de ander gelijk. Dat valt me wel op.



OMWEGEN

61 %

van de mensen met Parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. Hun favoriete omweg is het uitzetten van stoorzenders.

ALS IK MIJN AANDACHT NIET	
KAN VASTHOUDEN, KUN JE ME	
HELPEN DOOR ...	

IK PROBEER HET VOOR TE ZIJN



STOORZENDERS

UITZETTEN

Ik zorg dat ik niet afgeleid kan worden door prikkels van buitenaf (ik zet bijvoorbeeld de telefoon op stil, de muziek uit, en ga in een rustige kamer zitten)

IK LAAT HET GAAN

ACCEPTEREN

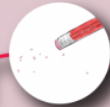
Ik lees gewoon door ook al begrijp ik even iets niet. Dat begrip komt meestal later wel.



UITSTELLEN

Ik ga even wat anders doen. Ik probeer het later nog eens

IK VEREENVOUDIG DE TAAK



DOSEREN

Ik lees een klein stukje. Niet twee hoofdstukken, maar een



INWISSELEN

Ik lees andere boeken die in korte (hoofd)stukken zijn verdeeld

IK DOE NIET MEER MEE



AFHAKEN
Ik lees niet meer

IK MAAK EEN PAS OP DE PLAATS



HERHALEN
Ik herlees een stuk

IK ZET EEN HULPMIDDEL IN



MIJZELF VOORLEZEN
Ik lees het hardop voor



RESETTEN

Ik spreek mezelf toe. Ik doe extra mijn best om te focussen op wat ik doe



LATEN VOORLEZEN
Ik heb luisterboeken besteld en laat me voorlezen



AANTEKENINGEN MAKEN
Ik maak aantekeningen bij wat ik gelezen heb of ik onderstreep woorden

“ Ik lees wel, maar er komt soms geen informatie binnen, concentratie dingetje denk ik, waarna ik opnieuw dezelfde tekst moet lezen.

“ Ik kan me niet concentreren als ik heel moe ben. Dan word ik niet alleen wiebelig in m'n benen, maar kennelijk ook in mijn hoofd.

.. door de ogen van de naasten

“ Ik zie de gaten in zijn functioneren.

“ Tijdens het gesprek probeer ik hem zoveel mogelijk bij het gesprek te betrekken, maar herken meestal als het hem teveel wordt en hij afhaakt. Hij vertrouwt het gesprek dan aan mij toe. Indien nodig maak ik korte notities om niets te vergeten met hem door te nemen.

“ Mijn naaste legt het aan onze omgeving soms anders uit dan dat het gezegd is door de neuroloog.

NAASTEN VAN MENSEN MET PARKINSON



“ Mijn naaste onthoudt niet wat er tijdens een gesprek bij een zorgverlener wordt gezegd. Dan zegt zij "Ja, ja, ja". Dan wil zij er vanaf zijn. Maar zij kan het op dat moment helemaal niet volgen. Als ik dan - nu met corona - niet mee naar binnen mag bij een uitslag, dan krijgt zij het helemaal niet mee.



74 %

van de naasten van mensen met Parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. Hun favoriete manier om hiermee om te gaan is door het gesprek voor te bereiden.

OMWEGEN

WE PROBEREN HET VOOR TE ZIJN

VOORBEREIDEN
We maken voorafgaand aan elk bezoek aan de neuroloog en Parkinsonverpleegkundige altijd een vragenlijstje of sturen vooraf een e-mail naar de neuroloog over de huidige situatie en wat we willen aanpakken



STRESS VOORKOMEN
Ik help met het doseren van de prikkels en tijdsdruk om de afspraak heen

AANSPOREN
Ik spreek mijn naaste erop aan om op te letten

IK LAAT HET GAAN



ACCEPTEREN
Ik laat het zoals het is

WE BOUWEN EEN CHECK IN



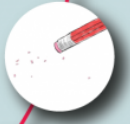
HULPMIDDEL GEBRUIKEN
Ik stel mijn naaste voor het gesprek op te nemen zodat we het later samen terug kunnen luisteren. Of ik vraag hem dingen op te schrijven die er worden gezegd

IK NEEM DE REGIE



OVERNEMEN
Over het algemeen voer ik het woord. Of ik maak aantekeningen. Dan kun je het later teruglezen.

PAS OP DE PLAATS
Ik zie aan hem, dat hij iets niet begrijpt of nog aan het nadenken is. Dan trek ik op dat moment aan de rem, tot het duidelijk is.



NABESPREKEN
We bespreken het samen na



De verdieping Verminderde aandachtsflexibiliteit en alertheid behoren tot de vroege tekenen van cognitieve stoornissen bij parkinson. Ook andere denkprocessen - zoals het herinneren van informatie - zijn afhankelijk van aandachtscontrole. Als je niet kunt besluiten welke informatie ertoe doet, wordt het ook lastiger om het op te slaan of op te diepen uit je geheugen. Meer weten? Scan de QR code voor een lijst wetenschappelijke artikelen over dit onderwerp. Of ga naar bijlage 1 van het werkboek.

De volgende stappen

Een concept is een concept: niet meer, niet minder. In de volgende stappen van het onderzoek gaan we feedback vragen op het ontwerp. Om te beginnen met een focusgroepbijeenkomst met mensen met parkinson en naasten. Op basis daarvan zullen we het ontwerp aanpassen.

Dat aangepaste ontwerp wordt dan digitaal gestuurd naar de 262! deelnemers die hebben aangegeven de tool te willen testen. Dus houd jullie brievenbus in de gaten! :) We zullen jullie vragen het ontwerp bij te sturen.

Een klein deel van die deelnemers zullen we ook de 'gedrukte versie' sturen. Met hen zullen we een semi-gestructureerd interview houden over het gebruik en bruikbaarheid van de concepttool.

Na al die feedback hopen we de concepttool aan te kunnen passen naar een zelfhulptool die doet waar ie voor ontworpen is. Obstakels in het denken zo zichtbaar maken dat de onzichtbaarheid ervan geen obstakel meer is. Obstakels in het denken zijn al vervelend genoeg.

Tot de volgende update weer,

Marina