

COPIED studie - Blogpost 8



13 mei 2021

Reflecties op de data-analyse van fase I
Update 15: De impact

Het is gedaan. Ik ben naast de omvallende domino-stenen gestapt en geheel volgens onderzoeksprotocol zijn er weer een heleboel stappen doorlopen.

Ikzelf en mijn onderzoeksassistent Jolanda van Omme hebben de data van de achttien 1:1 interviews en van de vier focusgroepen alinea voor alinea gecodeerd

in [Atlas.Ti](#). Vervolgens hebben we de data naast elkaar gelegd, de analyse gefinetuned en afzonderlijk van elkaar een reflectie geschreven op de data. Wat valt er met name op? Twee zien meer dan een!

De impact van obstakels in het denken

Wat valt Jolanda en mij bijvoorbeeld op als het gaat om de impact van obstakels in het denken? Hieronder deel ik de observaties die wij afzonderlijk van elkaar deden.

De impact van cognitieve obstakels

Jolanda:

De deelnemers die hun verhaal hebben gedaan, roepen vooral bij mij een beeld op van mensen met veel veerkracht. Waar juist wordt aangegeven dat het aanpassingsvermogen / flexibiliteit vermindert tgv de parkinson, vind ik dat de deelnemers juist uit hun verhalen laten blijken over veel aanpassingsvermogen (op ander vlak dan wat de deelnemers bedoelen) te beschikken. Uit alle strategieën die worden ingezet, fluctuerend in de tijd en onder invloed van vele factoren, blijkt juist veel veerkracht en aanpassingsvermogen.

Eigen regie is een belangrijk thema dat veel wordt aangegeven door mensen met parkinson zelf maar ook door partners. Parkinson doet een groot beroep op diverse vaardigheden en competenties van de persoon met parkinson en de partner in het omgaan met parkinson.

Marina:

Wat in alle data opvalt is de enorme impact van cognitieve obstakels op de dagelijkse activiteiten. De behoefte om mee te willen blijven draaien, autonomie

en regie te houden, gelijkwaardig te willen blijven en begrip te ontvangen vallen op. “[Striving for normality](#)” is het streven, lees ik in een recent artikel.

Als je lichaam en geest anders reageren dan je gewend was, leidt dit tot onzekerheid. Mensen noemen dat ze draad kwijt raken, dat ze de cognitieve obstakels als vervreemdend ervaren en dat het leidt tot angst.

Mensen hebben de behoefte aan bevestiging dat ze niet gek zijn, dat cognitieve obstakels bij parkinson horen en ze hebben behoefte om in een veilige setting - zoals met lotgenoten - na te denken over omwegen en te experimenteren met nieuw gedrag.

De impact op de naaste **Jolanda:**

Mensen met parkinson zelf en partners zien o.a. dezelfde obstakels. Het vraagt veel van beiden om daar hun weg in te vinden. Een ieder gaat een eigen rouwproces door. Het vraagt om een goed samenspel, wat niet altijd makkelijk is. Dit omgaan met elkaar wordt als aparte activiteit benoemd, met de nodige ervaren obstakels. Verschillende fasen in het ziekteproces vraagt telkens weer om aanpassing/omwegen, zorgt voor nieuwe obstakels.

Eigen regie is een belangrijk thema dat veel wordt aangegeven door mensen met parkinson zelf maar ook door partners. Parkinson doet een groot beroep op diverse vaardigheden en competenties van de persoon met parkinson en de partner in het omgaan met parkinson.

Marina:

In de relatie met de naaste is het ook zoeken naar die gelijkwaardigheid en het doet partners verdriet als ze zien dat de omgeving hun partner overslaat. Hun strategie is vooral openheid geven van zaken in de hoop dat de omgeving meevertraagt.

Verder nemen ze (een deel van de) activiteiten over, fungeren ze als ‘hulpmiddel’ bij het starten, overzicht houden en herinneren, en kunnen ze niet anders dan meebewegen (wat soms tot irritatie leidt, die ze dan niet altijd van zichzelf mogen voelen) en daarbinnen kiezen partners soms voor ‘liefdevolle verwaarlozing’. Dat betekent dat ze de dingen niet uit handen nemen van hun partner, hen hun eigen plek en autonomie gunnen.

Echter, in alle gevallen treedt er toch een bepaalde scheefgroei op in de relatie die veel aanpassingsvermogen vraagt.

De reactie van de omgeving

Jolanda:

Begrip vinden in de omgeving is van belang. Uit diverse voorbeelden blijkt dat er veel onbegrip is en de omgeving soms oordelen heeft zonder te weten wat er aan de hand is. Dit geeft stress.

Versillende deelnemers geven aan dat er in de zorg te veel aandacht uitgaat naar de medische kant van de ziekte en dat er te weinig aandacht is voor de psychosociale impact en hoe daarmee om te gaan.

Marina:

De wijdere omgeving - inclusief zorgverleners - lijkt weinig begrip te tonen voor de cognitieve obstakels, volgens mensen met parkinson is het ook heel lastig uit te leggen. De omgeving wil best meebewegen maar zegt dat niet te kunnen zonder gebruiksaanwijzing. Als het wel lukt om het aan mensen uit te leggen, zijn de reacties overwegend positief. De mensen die openheid hebben gegeven op hun werk hebben daar i.h.a ook positieve ervaringen mee.

Data delen

De data-analyses en de onderliggende geanonimiseerde bestanden zullen we na afloop van het project delen via het [data-archief DANS](#). Door je data te delen op een vindbare, toegankelijke plek, maak je je onderzoek:

- **Verifieerbaar**

In de wetenschap is het niet het woord van iemand dat telt, maar de onderliggende data. Kun je je conclusies – met de data in de hand – ook hard maken?

- **Herbruikbaar**

We hebben enorm rijke data verzameld die onze onderzoeksvraag ruim te boven gaat. Door de data te delen, kunnen anderen (inclusief mijn toekomstige ik) met de data verder.

Wat me persoonlijk vooral drijft om de data na afloop te delen, zijn de belangen van de onderzoeksdeelnemers zelf. Door hun verhalen te delen, verhogen we de kans er ook echt uit te halen wat er allemaal in zit. Dat gaat voor mij over respect voor de tijd die mensen met parkinson en hun naasten ons voor dit onderzoek gegund hebben.

Marina