Auteur: Monique Bosman, patiëntonderzoeker

Patiëntonderzoekers op bezoek bij:

Heads-Up in Nijmegen

Sommige mensen met parkinson hebben last van problemen met de bloeddruk. Die kan overdag te laag zijn vooral bij het opstaan, wat je ervaart als licht in het hoofd of duizeligheid op dat moment. Ook kan er ongemerkt in de nacht sprake zijn van te hoge bloeddruk. Reguliere behandeling met medicijnen is in deze combinatie niet mogelijk. Behandelen van het ene betekent verergeren van het andere. Wat we willen weten is of schuin slapen beide problemen tegelijkertijd kan verminderen. Hier zijn namelijk aanwijzingen voor maar het is nog niet afdoende onderzocht. Dat beoogt dit onderzoek alsnog te doen. De deelnemers gaan gedurende zeven weken in verschillende hoeken schuin slapen en doen diverse metingen om het effect te kunnen bestuderen. Naast het effect, kijkt dit onderzoek ook of het haalbaar is om in de thuissituatie in diverse hoeken schuin te slapen en op welke manier dit het beste gedaan kan worden.

In welke fase bevindt het zich?

De opzet van het onderzoek is klaar. We zijn nu bezig met de goedkeuring door de medisch ethische commissie en het ontwikkelen van de prototypes om het bed in de juiste hoeken schuin te kunnen plaatsen. Het gaat er namelijk niet om alleen het hoofdeinde wat hoger te zetten, zoals bij sommige bedden mogelijk is. Nee, het gaat om het volledig kantelen van het hele bed. Dat is nogal een uitdaging. Zie figuur 1 voor het principe van met de mogelijke oplossingen.

Wie kwamen er en wat kwamen ze doen?

De patiëntonderzoekers Paulus Bakx (partner heeft parkinson) en Monique Bosman (heeft zelf parkinson, zie coverstory pagina 6) kwamen samen met de onderzoekers van het project Nienke de Vries, Amber van der Stam en Sharon Shmuely de prototypes bekijken. In het Radboud Hotel was een kamer gereserveerd waar het eenpersoons bed als testopstelling werd gebruikt.

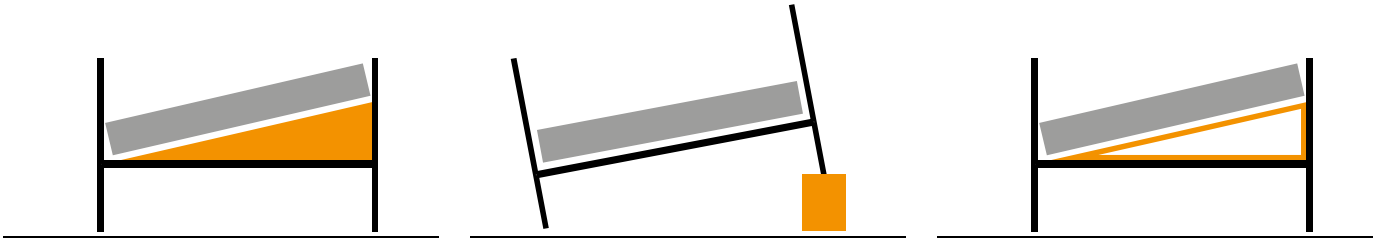
En? Wat waren de bevindingen?

De blokken onder de poten bleken niet geschikt. Het bed stond daar veel te instabiel op.
De schuimmatras in de vorm van een wig was heel eenvoudig onder het matras te leggen en voelde stabiel en comfortabel aan. De vraag is nog even of er voor een andere hoek weer een heel nieuw schuimmatras gebruikt moet worden of dat er nog een dunne wig bijgeplaatst kan worden.
De lattenbodem kon met wat handige handen eenvoudig op de vlakke spiraalbodem van het bed gelegd worden. Het schuin zetten van de lattenbodem had nog wat meer handigheid en vernuft nodig. Het is wel een ingenieus systeem waarbij diverse hoeken met deze zelfde lattenbodem kunnen worden ingesteld. Toch bleek deze optie in totaal veel te hoog uit te komen en ook niet stabiel genoeg te zijn, het was een beetje griezelig. Dus niet geschikt om ontspannen in te liggen en makkelijk in en uit bed te gaan. Nadat we de lattenbodem op de grond hadden gezet bleek het wel een goede oplossing. Met een paar verbeterpunten (iets breder in zijn geheel en een paar borgpennen), kan dit uitstekend voldoen.
Monique en Paulus gaven aan dat er wel nog wat aanvullende zaken nodig zijn.

Welke zaken?

Bij de schuinere hoeken is een voetensteun nodig, zodat je je kunt afzetten als je onverhoopt toch de neiging hebt om naar beneden te schuiven. Het voelt dan ook wat zekerder.
Voor het in- en uitstappen is bij de meeste hoogtes een opstapje nodig en een pakpaal of rek om aan vast te houden. Ook moet het nachtkastje verhoogd of vervangen worden door hoog model. Ten eerste omdat je makkelijk bij je medicijnen, drinken, lamp, wekker en dergelijke moet kunnen komen zonder uit bed te

Figuur 1: Mogelijke oplossingen



Schuin matras onder matras | **Blokken onder de poten** | **Lattenbodem constructie**

'Verschillende constucties testen in heel zinvol'

vallen. Komt nog bij dat het tijdens het onderzoek nodig is om vlak vóór het opstaan de bloeddruk liggend te meten. Dus die bloeddrukmeter moet binnen handbereik zijn.

Hoe nu verder?

Het team gaat alle bevindingen meenemen en nieuwe prototypes bestellen. Inclusief de aanvullingen zoals hierboven genoemd. Er komt dus nog een tweede testdag.
Ook wordt er vermoedelijk nog een pilot uitgevoerd. Want dit was alleen nog maar een eenvoudig eenpersoons bed. In de praktijk zijn er meerdere maten bedden, zowel een- als tweepersoons. En ook andere types bedbodems en bedden met ombouw. Bij de tweepersoonsbedden is het uiteraard de vraag of de partner ook schuin wil/kan slapen. Of dat er een optie is om een deel schuin te plaatsen, zoals mogelijk is indien het bed uit twee eenpersoons bedden is opgebouwd.
Pas daarna kunnen we deelnemers gaan werven en starten met het daadwekelijke onderzoek. We laten het tegen die tijd weten als we nog mensen zoeken en wat de exacte voorwaarden zijn voor deelname.

Monique en Paulus, wat hebben jullie er van geleerd?

Dat het echt bijzonder nuttig is om dit soort zaken in de praktijk uitgewerkt te zien en echt zelf uit te proberen. Je kunt je een voorstelling maken, maar die is echt anders dan de werkelijkheid. Daarom is het ook erg goed dat bij het onderzoek straks de aanpassingen thuis onder begeleiding worden gedaan. We vonden het enorm leuk en onze inbreng wordt door het team gewaardeerd. Dat voelt goed.
Sowieso is de samenwerking met dit team erg goed. Op hun initiatief zijn wij in een vroeg stadium betrokken bij dit onderzoek. Dat is hoe we onze inzet het liefst zien. Wij letten op hele andere dingen dan de onderzoekers en vullen hen daardoor goed aan. Zo hopen we dat het onderzoek beter aansluit bij de wensen en behoeften van de deelnemers en op hun situatie thuis.