

Op weg naar begrip en omwegen voor denkobstakels bij parkinson

Ommetjes door het parkinsonbrein

Anderhalf jaar wetenschappelijk onderzoek vond haar weg in een boek vol 'Ommetjes door het parkinsonbrein'. Deze verzameling van tips van lotgenoten is een vrucht van de COPIED-studie: een wetenschappelijk onderzoek naar denkobstakels bij de ziekte van Parkinson en de omwegen die mensen zelf hebben gevonden om daar mee om te gaan.

"We hebben voor een praktische vorm van het delen van onderzoeksresultaten gekozen: een bundel vol patiëntervaringen in boekvorm. De omwegen die door 470 mensen met parkinson en 136 naasten zijn ingezonden zijn samengebracht in een boek op pizzadoosformaat. Echt een boek voor op de keukentafel, om samen met anderen door te bladeren", licht de hoofdonderzoekster Marina Noordegraaf toe.

Omwegkaarten

Van veel voorkomende denkobstakels – zoals problemen met het richten van de aandacht, het herinneren, plannen en overzicht houden, starten en stoppen – zijn zogeheten omwegkaarten gemaakt: visuele verzamelingen van omwegen die de onderzoeksdeelnemers gebruiken om met een denkobstakel om te gaan. Een voorbeeld van een omweggetje? Als Marina niet op een woord kan komen,

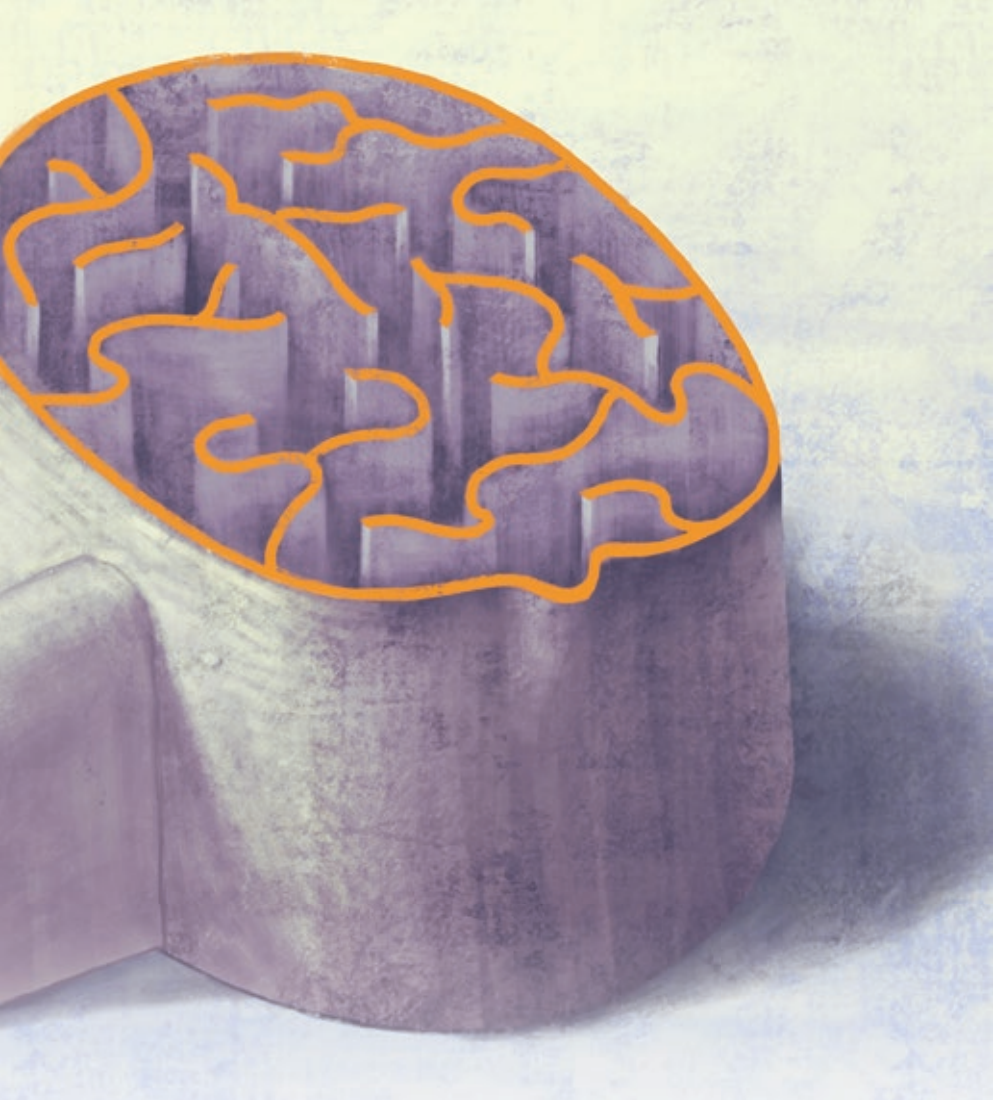
switcht ze wel eens naar een andere taal. 'Ik merk dat als ik moe word dat ik ineens in het Engels ga praten. Ik denk dat daar twee aspecten aan kleven. Het is tamelijk confronterend om zichtbaar op zoek te moeten naar woorden die voor de hand liggen. De stress die dit toch geeft, maakt de woordzoekrij nog erger. Als je switcht naar een andere taal dan maak je niet alleen een nieuwe weg open waarop je het woord wellicht wel vindt; daarnaast verwacht niemand dat je foutloos spreekt in een taal die niet je moedertaal is. Dat geeft de lucht die ook weer kan helpen het woord te vinden.'

Empowerment van de patiënt

Voor Marina en mede-initiator Edwin Barentsen was dit onderzoek echt een staaltje van empowerment: Het zichtbaar maken en versterken van de gezonde kanten van mensen met parkinson, een volgens beiden nog grotendeels onderbenutte krachtbron in de gezondheidszorg. Ook hun eigen gezonde kanten konden zij als onderzoeker en patiëntonderzoeker volop kwijt in dit onderzoek. En dat



Het COPIED kernteam: hoofdonderzoekster Marina Noordegraaf, een tekening van dr. Esther Steultjens die tot groot verdriet van het team overleed tijdens de duur van het onderzoek, dr. Ingrid Sturkenboom en Edwin Barentsen. Ingrid houdt de 'Oog voor het talent van de patiënt bokaal' in haar handen. Die ontving ze als grote dank voor haar enthousiaste wetenschappelijke bijsturing in dit onderzoek met onderzoekersparticipatie. Edwin was mede initiator en stuurde Marina in de rol van patiëntonderzoeker onderweg zorgvuldig bij.



Het COPIED onderzoek liep van 1 oktober 2020 tot 1 april 2022. Marina Noordegraaf en Edwin Barentsen, beiden patiëntonderzoeker bij de Parkinson Vereniging, namen het initiatief voor dit onderzoek. Ze legden contact met dr. Ingrid Sturkenboom, expert in ergotherapie bij de ziekte van Parkinson bij het Radboudumc, en dr. Esther Steultjens, expert in dagelijks handelen, cognitie en cognitieve strategietraining bij de HAN. Gezamenlijk kregen ze een subsidie van de Parkinson Vereniging voor het uitvoeren van de studie en een subsidie van ParkinsonNL voor het de diensten van ParkinsonNEXT bij het opzetten van de vragenlijst.

allemaal in co-creatie met dr. Ingrid Sturkenboom. Zij ontving niet voor niets de ‘Oog voor het talent van de patiënt bokaal 2022’ uit handen van Marina en Edwin. Met groot enthousiasme ondersteunde zij deze vorm van positieve gezondheid.

Om hun onderzoek navolgbaar te maken, hebben de onderzoekers via www.copiedstudie.nl zo open mogelijk verslag gedaan van het onderzoeksproces. “Ook hebben we de dataset waarop het boek gebaseerd is gedeeld. Zo kunnen andere onderzoekers nog meer uit de data halen dan wij al gedaan hebben”, zegt Marina.

Hoop

Het COPIED team hoopt vooral dat het boek leidt tot meer begrip en contact met elkaar. “Ik zou het geweldig vinden als het boek aan de keukentafel mooie discussies op gang weet te brengen over een relatief onzichtbaar onderwerp. Ik hoop echt dat het boek ertoe bijdraagt dat denkobstakels bij parkinson zo zichtbaar

worden dat de onzichtbaarheid ervan geen obstakel op zich meer is”, aldus Marina. Ingrid beaamt dit: “Ik hoop dat het boek niet alleen leidt tot begrip van anderen, maar ook tot meer begrip voor zichzelf. Ik hoop dat mensen door herkenning en erkenning, de openheid, ruimte en nieuwsgierigheid voelen om omwegen uit te proberen”.

“Ik hoop dat mensen met parkinson leren herkennen wanneer een obstakel in het denken zich bij hen voordoet. Per situatie opent zich een heel arsenaal aan strategieën. Dan komt het erop aan te kijken of die ook bij jou passen. Dat is trial and error”, voegt Edwin toe.

Het feest der herkenning

COPIED staat symbool voor van elkaar leren door elkaar te kopiëren, van de kunst van elkaar afkijken. “Ook voor mij persoonlijk werkte dat zo. Ik heb al heel wat omweggetjes van mijn lotgenoten uitgeprobeerd. Het was een feest der herkenning. Ik hoop van harte dat dit voor anderen ook zo werkt. Dat mensen zich gesteund voelen door de ervaringen

van hun lotgenoten”, besluit Marina. Sinds de start van de COPIED studie op 1 oktober 2020 is Marina door Ingrid en Esther gecoacht om het onderzoek ook echt zelf uit te kunnen voeren. De inzichten uit het boek zijn in drie stappen opgehaald. Als eerste stap hield Marina telefonische interviews met 13 mensen met parkinson en 5 naasten. In een viertal online focusgroepen werden de genoemde obstakels en omwegen verder uitgediept. Na een thematische data-analyse volgde de vertaalslag naar een vragenlijst. De input van 470 mensen met parkinson en 136 naasten werd vervolgens geanalyseerd en gebundeld in het boek ‘Ommetjes door het parkinsonbrein. Een boek vol tips van lotgenoten om denkobstakels te herkennen, bespreken en omzeilen’. Om de cirkel rond te maken werd het boek als eerste teruggeven aan de deelnemers die hadden aangegeven een exemplaar te willen ontvangen.

Het boek is ook voor niet onderzoeksdeelnemers te bestellen of downloaden via www.copiedstudie.nl/ommetjesbestellen. >

Kopje reactie op het boek, of zoiets??

> “Het boek ligt bij ons op de koffietafel en heeft al tot een paar gesprekjes geleid. We hebben het er vanmorgen over gehad hoe je de (klein)kinderen vertelt waarom opa en oma zich af en toe wat vreemd gedragen”

Hans de Rijke

“Wat een fantastisch boek! Ik ontving het na een activiteit met vrienden, waardoor ik vanmiddag alleen huishoudelijke activiteiten had gepland. Nu, de was wachtte, de strijk-bout wilde strijken en de vaat riep... Maar ik las en las en las tot het boek uit was...”

Wat een mooi werk en wat een geweldige manier om onderzoeksresultaten over te

dragen! Speels en informatief, herkenbaar en nieuw. Met tot slot dat prachtige gedicht dat mij echt raakte.

Dankjewel voor dit bijzondere boek (dat ik zeker nog heel vaak zal openen)!

En nu dus was, strijkbout en vaat...”

Bibiane Eddy

“Het bijzondere is dat ik niet bang ben voor dit boek, want voor de meeste boeken over parkinson ben ik toch een beetje bang. Maar dit boek troost, helpt en stelt gerust. Dat begint al bij de prachtige illustratie op de voorkant; het is een vriendelijk boek, zonder oordeel of advies. De ontwapenende tekenin-

gen en teksten van Marina en de woorden van mensen met parkinson, maken het onzichtbare en het kwetsbare heel voorzichtig zichtbaar. Voor mezelf en voor mijn naasten. “Ommetjes door het parkinsonbrein” is bovendien gebaseerd op gedegen onderzoek. Wat mij betreft ligt dit boek binnenkort op de 52.000 keukentafels van de mensen met parkinson in Nederland.”

Mariëtte Robijn

“Wat een fantastisch boek! Grote complimenten, We gaan ze cadeau doen...”

Onderzoeksdeelnemer COPIED



HET FEEST DER HERKENNING

Als ik mij in jou herken
dan mag ik zijn zoals ik ben
Dan kan ik zeggen: zie je wel
Het is niet raar wat ik vertel

Jij kent het ook, de stijfheid
gebrek aan stressbestendigheid
de angst, de wispelturigheid
de pijn, de kramp, de eenzaamheid

De arm die riet meebeweegt
Het huisgerei dat tegenspreekt
De feestjes die je overslaat
Omdat je snel bent uitgepraat

De afslag die je nemen moest
De wissels die zijn vastgeroest
Je zelfbeeld dat aan 't wankelen slaat
Een toekomst die verloren gaat

Met laten gaan wat is geweest
Help jij me nog het allermeest
Ik ben niet gek, 't is niet mijn schuld
't is Parkinson, in mij gehuld

Als ik mij in jou herken
dan mag ik zijn zoals ik ben
Kan ik mijn weerstand gaan parkeren
En begint het tij te keren

Ontstaat er ruimte voor iets nieuws

MARINA