

OMZEILEN VAN OBSTAKELS IN HET DENKEN BIJ PARKINSON

Drs. Marina A. Noordegraaf (1,2), Edwin W. Barentsen, MBA (1), Jolanda D.M.van Omme, MSW (1), Dr. Ingrid H.W.M. Sturkenboom (2), Dr. Esther M.J. Steultjens †(3)
1 Parkinson Vereniging, 2 Radboudumc, 3 HAN University of Applied Sciences. Correspondentie Marina.Noordegraaf@radboudumc.nl, www.copiedstudie.nl. Dit project ontving subsidie van de Parkinson Vereniging en ParkinsonNL

OVER DE COPIED STUDIE

Een aanzienlijk deel van mensen met parkinson heeft last van obstakels in het denken, vaak al voor de diagnose. Denk daarbij aan problemen met aandacht en concentratie, geheugen, snelheid van denken en doen, overzicht houden en plannen, prikkelverwerking en het uitvoeren van (dubbel)taken. Er zijn nog geen wetenschappelijk onderbouwde hulpmiddelen om dit soort obstakels te omzeilen.

In de tussentijd zijn mensen met parkinson ontzettend creatief in het vinden van omwegen waardoor ze hun dagelijkse activiteiten toch uit kunnen voeren. Het zijn deze omwegen die de onderzoekers van de COPIED*-studie aan het 'kopieren' zijn. Via interviews en focusgroepbijeenkomsten hebben ze veel voorkomende obstakels en omwegen bij de parkinsonsgemeenschap verzameld en gevalideerd met een vragenlijst. Op dit moment vertalen de onderzoekers de oogst naar een zelfhulptool. Het concept zal door de onderzoeks-deelnemers worden getest. Vervolgens zal in de loop van 2022 een aan de feedback aangepaste versie onder de Nederlandse Parkinsonsgemeenschap worden verspreid.

* COPIED is een acroniem voor "Cognitive Obstacles & Detours in Parkinson's: Information Processing Tips for Every Day".

Het glipt door je vingers. Ik heb meer dan vroeger het idee dat ik niet aan de verwachtingen van anderen kan voldoen en niet meer zo attent kan zijn.



STAP I - Verken

Deelnemers
13 mensen met parkinson
5 naasten

Methodologie

18 Diepte-interviews van 30 minuten
Vier online focusgroepbijeenkomsten van 90 minuten waarin geselecteerde obstakels en omwegen werden verdiept

Data analyse

Transcriptie (woord-voor-woord uitschrijven) en kwalitatieve analyse in Atlas.Ti. Obstakels indelen in categorieën van het PRPP-model van informatieverwerking*



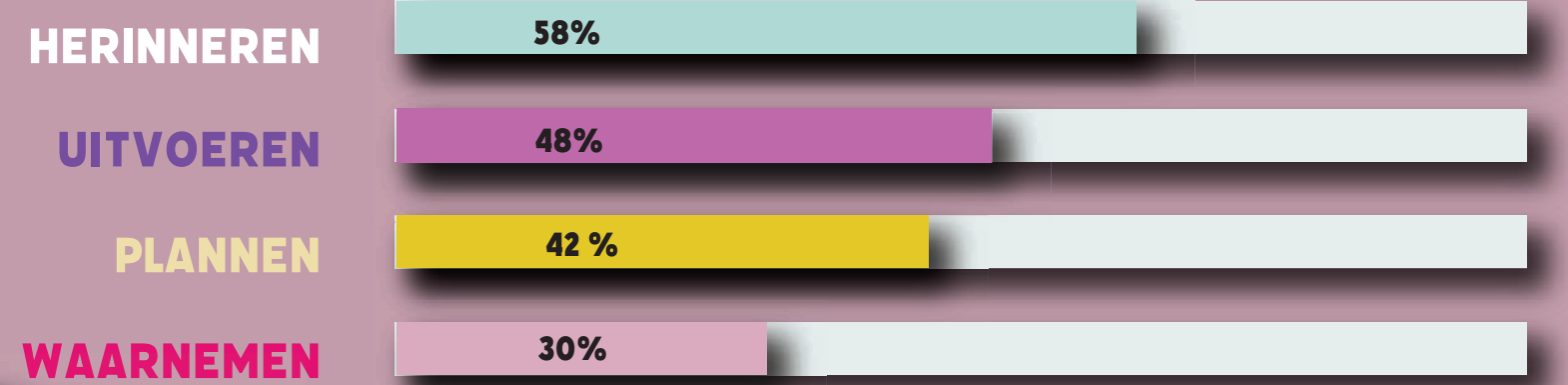
Rijke data

De verzamelde gegevens uit de 1:1 interviews en focusgroepen waren zeer rijk. We verzamelden informatie over:

- obstakels in het denken
- hun impact op mensen met parkinson, hun naasten en de omgeving
- de voorkeursomwegen
- de (on)bedoelde effecten die deze kunnen hebben
- de factoren die omwegen belemmeren of juist makkelijker maken

Eigenlijk vind ik dat de obstakels in het denken de meest bepalende factor is voor je relatie en niet de fysieke symptomen. De obstakels in het denken is een onderbelicht stuk.

Eerste resultaten



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

In de categorie 'Uitvoeren' werd het 'niet kunnen starten' en 'het lang duren om een taak af te ronden' meer herkend dan 'niet kunnen stoppen'.

In de categorie 'Plannen' herkenden mensen met parkinson vooral het 'niet kunnen kiezen' en 'moeilijk kunnen inschatten van complexe situaties'. Ze herkenden het minst dat ze minder empathisch waren (50%).

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

Voor de naasten waren het 'niet kunnen focussen', vergeetachtigheid, traagheid en het 'niet kunnen starten' het meest herkenbaar. Een veranderde perceptie van tijd en het 'niet vinden van de weg' waren het minst herkenbaar.

STAP II - Valideer

Deelnemers
357 mensen met parkinson
100 naasten

Methodologie

Twee aparte vragenlijsten met casussen uit stap 1 waarin wordt onderzocht of obstakels en omwegen herkenbaar zijn. Om de belasting van de vragenlijst voor mensen met parkinson te verminderen, kregen zij de keuze uit een van de vier categorieën obstakels. Na het beantwoorden van vragen over een categorie obstakels, kon hij/zij doorgaan naar de volgende categorie naar keuze of deze helemaal overslaan en doorgaan naar vragen gaan over veelgebruikte omwegen.

Data analyse

Een eerste analyse van de onderzoeksdata werden gedaan in Excel.



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

STAP III - Vertaal

Een zelfhulptool ontwikkelen in zeven stappen

- I Definieer ontwerpcriteria. De zelfhulptool moet:
 - informeren en bewustwording stimuleren
 - mensen in staat stellen de obstakels die hen het meest in de weg zitten te benoemen
 - discussies faciliteren over een relatief onzichtbaar onderwerp
 - mensen inspireren de omwegen van hun lotgenoten uit te proberen
- II Eerste ontwerp
- III Ontwerp dmv focusgroepbijeenkomst aanpassen
- IV Ontwerp naar onderzoeksdeelnemers sturen
- V Feedback ophalen via een vragenlijst en semi-structureerd interview bij n = 14
- VI Ontwerp aanpassen
- VII Zo breed mogelijk verspreiden (alle deelnemers die hebben aangegeven de tool te willen ontvangen, krijgen een exemplaar)



Werk-in-uitvoering

Omwegkaarten

Voor de wetenschap zijn statistieken belangrijk. Voor een persoon met parkinson en zijn/haar naaste(n) maakt het alleen uit of iets voor hen werkt. Daarom zullen we in de zelfhulptool meestal geen percentages noemen. 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 lievelings-omwegen en **omwegkaarten**, die voor een bepaalde 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.

Favoriete omwegen van lotgenoten



LANGZAAM AAN
Maak opnieuw verbinding door te vertragen. Pas je aan aan het tempo van de persoon die het langzaamst gaat. Bijvoorbeeld door een parkinson te helpen focussen (stimuli dempen), luisteren wanneer iemand anders aan het woord is, vragen of je iemand begreep, de vragen vereenvoudigen, etc.



TEM DE ROZE OLIFANT
Bespreek openlijk waar je tegenaan loopt. Je kunt alleen proberen aan te pakken wat je noemt. Wat je verbergt, wordt een echt probleem.

