



OMMETJES DOOR HET PARKINSONBREIN





VOOR EN DOOR MENSEN MET PARKINSON EN HUN NAASTEN

Ommetjes door het parkinsonbrein

Ommetjes door het parkinsonbrein is mogelijk gemaakt door alle mensen met parkinson en hun naasten die hun ervaringen en tijd doneerden aan de COPIED studie. De COPIED studie is een wetenschappelijk onderzoek naar obstakels in het denken bij de ziekte van Parkinson en de omwegen die mensen met parkinson en hun naasten gebruiken om deze te omzeilen. Het zijn de verzamelde obstakels en omwegen van de onderzoeksdeelnemers die centraal staan in dit kijk-, bespreek-, en doeboek.

De ervaringen van de onderzoeksdeelnemers zijn aan elkaar geknoopt door drs. Marina Noordegraaf †, dr. Ingrid Sturkenboom, Jolanda van Omme, MSW, dr. Esther Steultjens † en Edwin Barentsen, MBA. Het project is mogelijk gemaakt met een subsidie van de Parkinson Vereniging en ParkinsonNL.

Auteur, vormgever en tekeningen: Marina Noordegraaf

Uitgeverij Abessijn (november 2022, 3e druk). ISBN 978-90-8317329-0

Dit werk is te gebruiken onder een CC-BY NC 4.0 licentie. Dat betekent dat je het mag gebruiken zoals je wilt zolang het voor niet commerciële doeleinden is en je de bron vermeldt.

Digitaal te downloaden via: <https://doi.org/10.5281/zenodo.6226617>.

Het onderzoeksproces is te volgen via: <https://doi.org/10.53962/mxqe-7jg3>.

De onderliggende onderzoeksdata vind je hier: Noordegraaf, drs. M.A. (Radboud University); Sturkenboom, dr. I.H.W.M. (Radboud University); van Omme-van Laarhoven, MSW J. (2022): COPIED studie. DANS. <https://doi.org/10.17026/dans-zrn-a92u>

Zie ook www.copiedstudie.nl

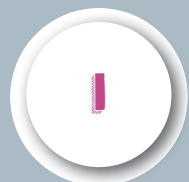
**Ik heb meer omwegen
dan ik dacht**



Inhoud

Voorwoord in twee delen **6**

Veel gestelde vragen **10**



Opwarmen **13**

Een korte introductie in denkobstakels
en de rol van omwegen



Omwegkaarten **25**

Omwegkaarten voor veel voorkomende obstakels

I	Filterproblemen	28
II	Concentratieproblemen	30
III	Schakelproblemen (van A naar B)	32
IV	Kwijt zijn van de weg (waar ben ik?)	35
V	Woordvindingsproblemen (hoe heet iets?)	36
VI	Kwijtraakproblemen (waar is iets of wanneer was iets?)	38
VII	Vergeetachtigheid (wat ging ik doen?)	40
VIII	Keuzeproblemen (A of B)	42
IX	Problemen met multitasken (A en B tegelijk)	45
X	Gebrek aan overzicht (A na B na C)	46
XI	Moeite met complexiteit	48
XII	Moeite met empathie	50
XIII	Startproblemen	52
XIV	Een haperend besef van tijd	54

3

Omwegversnellers

57

De dingen die het makkelijker maken om een omweg te vinden

4

Op weg naar begrip

63

Praatplaten om het gesprek mee aan te gaan

XV Eerste Hulp bij groepsgesprekken

68

XVI Eerste Hulp bij onbegrip

70

XVII Parkinson en de tijdbuigers

72

XVIII Je gebruiksaanwijzing uitdelen

74

5

Vragen en antwoord

77

Experts beantwoorden vragen

6

Lievelingsomwegen

89

Verzameling van ingezonden lievelingsomwegen

Van idee tot dankwoord

101

Voorwoord in 2 delen

MARJAN OVERDIEP

Marjan Overdiep is ervaringsdeskundige, (ex)patiëntonderzoeker, lid van de werkgroep Parkinson en werkt bij de Parkinson Vereniging en initiatiefnemer van Yoga4Parkinson

BAS BLOEM

Prof. dr. Bas Bloem is neuroloog en hoofd van het Radboudumc Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen



Voorwoord in 2 delen

MARJAN OVERDIEP

Een jaar of wat geleden, in mijn toenmalige rol als patiëntonderzoeker, leerde ik Marina kennen toen zij toetrad tot de groep patiëntonderzoekers. Eén van de eerste dingen die ik van haar zag was de poster met omweggetjes bij freezing die zij gemaakt had (zie bron). Helder, leesbaar, overzichtelijk en in één keer de resultaten van het onderzoek van dr. Jorik Nonnekes over compensatiestrategieën bij loopstoornissen weergegeven. Ik was onder de indruk. Ik weet nog dat ik samen met haar in Nijmegen was voor een bespreking met een onderzoeker en dat ze de poster aan Bas Bloem zou overhandigen.

Marina gaf al snel haar wens te kennen dat er ook zo'n onderzoek zou plaatsvinden naar omweggetjes bij cognitieve freezing, vastlopen in het denken. Ze vond daar gehoor voor bij Edwin Barentsen, eveneens patiëntonderzoeker. Enige tijd later vertelde Marina mij dat ze zelf als onderzoeker het door haar zo gewenste onderzoek zou gaan uitvoeren met subsidie van de Parkinson Vereniging. Terechte aandacht voor deze veel voorkomende maar onzichtbare kant van parkinson.

Lotgenotencontact

Wanneer we als groep mensen met parkinson bij elkaar zitten na een boksles of yoga4parkinsonles valt het op hoeveel we van elkaar leren. We wisselen ervaringen uit over medicijnen, de behandelende zorgprofessionals, de parkinsonsymptomen, zowel zichtbaar als onzichtbaar. Als je onder lotgenoten bent, neem je

makkelijker adviezen van elkaar aan. Dat komt denk ik omdat je de issues van de anderen herkent en hun trucjes (omweggetjes in woorden van Marina) om te compenseren, wel eens wilt proberen. Dat werkt soms nog beter dan de wijze woorden van professionals.

Lekentaal

Ik was en ben een enorme fan van Marina en haar werk als (zoals ik het noem) "vertaler" van complexe onderzoeken naar voor leken begrijpelijke taal met hulp van treffende illustraties.

Ook in deze uitgave maakt ze het voor de lezers gemakkelijk en aantrekkelijk om te lezen. Door het uitgeven van een digitale en een gedrukte versie bereikt ze een brede doelgroep; van yoppers (jonge mensen met parkinson) tot senioren met of zonder parkinson, van zorgprofessionals tot sporttrainers. De ondersteunende illustraties geven prachtig de kern van de zaak weer.

Door eerst de obstakels te benoemen ontstaat bij de lezer onderkenning en begrip. En het is fantastisch hoeveel omweggetjes en hoe divers deze zijn benoemd door deelnemers aan het onderzoek. Een handzaam boek voor en door mensen met de ziekte van Parkinson. Daarin zit ook de kracht van deze zelfhulptool.

Een must-read voor mensen met de ziekte van Parkinson, hun naasten en professionals die met ons (mensen met parkinson) samenwerken zoals parkinson zorgprofessionals, werkgevers, sporttrainers enzovoort.

MARJAN OVERDIEP

Voorwoord in 2 delen

BAS BLOEM

Marjan heeft eigenlijk alles al op een prachtige manier verwoord. Ik deel haar bewondering voor Marina, die als een ware ambassadrice voortdurend in touw is om de kracht van mensen met parkinson en hun naasten onder de aandacht te brengen. En juist dit hele bijzondere project spreekt wat mij betreft buitengewoon tot de verbeelding. Er gaat in de gezondheidszorg helaas nog veel te veel aandacht uit naar wat mensen met een chronische ziekte NIET meer kunnen, in plaats van ons te richten op wat mensen juist nog WEL kunnen. En in dat opzicht zijn mensen met parkinson wel extra bijzonder, omdat velen van hen een grote creativiteit tentoonspreiden bij het vinden van manieren om beter met deze ingewikkelde ziekte om te gaan.

Een deel van die creativiteit gaat over zogenaamde compensatiestrategieën, die door Marina ook wel omweggetjes of 'detours' worden genoemd. Wat de ziekte van Parkinson als neurologische ziekte zo bijzonder maakt is het feit dat de zogenaamde automatische piloot beschadigd is. Bewegingen waar gezonde mensen niet of nauwelijks over na hoeven te denken, zoals bijvoorbeeld het lopen, worden een stuk ingewikkelder zodra je de ziekte van Parkinson hebt. Ook veel andere automatische handelingen verlopen veel moeizamer. Tegelijkertijd lukt het veel mensen verrassend goed om dit soort voorheen automatische bewegingen alsnog goed uit te voeren, bijvoorbeeld door er bewust over na te denken. Ook bij het grote

lekenpubliek is inmiddels brede bekendheid ontstaan met een aantal van de omweggetjes die mensen zelf ontwikkelen om de mobiliteit te verbeteren. Denk bijvoorbeeld aan de bijna wereldberoemde man met parkinson die als gevolg van ernstig bevroren nauwelijks meer kon lopen, maar nog ogenschijnlijk moeiteloos kon fietsen.

Uitvindingen delen

Maar als je goed om je heen kijkt, en vooral goed luistert naar mensen met parkinson, dan valt op dat er tientallen, zo niet honderden, verschillende trucs zijn gevonden om het lopen of andere vormen van bewegen te verbeteren. Wat ik zelf zo ongelooflijk bijzonder vind is dat mensen met parkinson in de regel zelf dit soort "uitvindingen" doen. We hebben in een internationale publicatie een overzicht gemaakt van al die verschillende uitvindingen van mensen met parkinson, en ontdekt dat er een zevental overkoepelende strategieën zijn, met ieder weer meerdere varianten op dat thema. Marina heeft in een serie prachtige illustraties, die weer zijn samengebracht in een overzichtelijke poster, al deze compensatiestrategieën op een heel beeldende manier in kaart gebracht. Het fraaie hieraan is dat de uitvindingen die mensen met parkinson doorgaans zelf doen nu ook breder kunnen worden gedeeld met andere mensen over heel de wereld. Zo gebruiken de fysiotherapeuten uit het landelijke ParkinsonNet de poster van Marina om bij mensen met parkinson op een systematische manier te kijken naar de best passende compensatiestrategieën.



Uitsnede uit de poster met omweggetjes bij fysieke freezing

Topje van de ijsberg

Veel minder bekend is het feit dat dit soort omweggetjes ook kunnen helpen bij de blokkades in het denken die mensen met parkinson ervaren. Het is en blijft een hardnekkige misvatting dat de ziekte van Parkinson uitsluitend wordt gekenmerkt door de lichamelijke beperkingen, zoals het veranderde looppatroon, de traagheid, de stijfheid of het trillen. Deze zijn weliswaar gemakkelijk aan de buitenkant te herkennen, maar vormen in de werkelijkheid slechts het topje van de ijsberg. Mensen met parkinson hebben doorgaans veel meer last van het veel grotere deel van de ijsberg dat zich onder water bevindt, en dat hiermee dus grotendeels onzichtbaar blijft. Een voorbeeld daarvan is het feit dat mensen met parkinson vaak meer moeite hebben met het logisch organiseren van activiteiten.

Tegelijkertijd bestaan er ook omweggetjes voor deze onzichtbare verschijnselen van de parkinson, maar dit is veel minder bekend, zelfs bij experts op het gebied van de ziekte van Parkinson. Daarom is het zo ongelooflijk belangrijk dat Marina met de COPIED studie een inventarisatie heeft gemaakt van deze belangrijke categorie van omweggetjes.

Een fraai overzicht, voorzien van treffende illustraties, treft u hierbij aan. Wat mij betreft verplicht leesvoer voor iedereen die mensen met parkinson een warm hart toedraagt, ongeacht of u nu de ziekte zelf hebt, een familielid bent, een vriend of een andere naaste bent, of actief bent als zorgverlener.

PROF.DR. BAS BLOEM, NEUROLOOG

Bronnen Nonnekes, J., Růžička, E., Nieuwboer, A., Hallett, M., Fasano, A., Bloem, B.R. (2019). Compensation Strategies for Gait Impairments in Parkinson Disease: A Review. *JAMA Neurol.* <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2019.0033>. De poster: 55 omweggetjes bij freezing is te bekijken en downloaden via Noordegraaf, Marina, & Nonnekes, Jorik. (2019). 55 Detours with which Parkinson patients bypass freezing (Poster) (1.0). Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.3293107> (Open Access).

Veel gestelde vragen

Waar gaat dit boek vol ommetjes over?

De ziekte van Parkinson kan gepaard gaan met obstakels in het cognitief functioneren. Dat noemen we denkobstakels. Voor jou ligt de eerste versie van een boek waarmee je dit soort obstakels kunt leren herkennen, bespreken en - waar mogelijk - omzeilen.

De titel 'Ommetjes' is een knipoog naar de fysieke wandelingen die goed zijn voor ons brein. Wij willen met dit boek juist aandacht vragen voor het brengen van beweging in je denken. Soms kan dat trouwens ook heel goed door fysiek te gaan bewegen, maar er zijn ook nog talloze andere manieren om anders naar het denken te kijken of anders te denken. We noemen dat omwegen.

Wat maakt dit boek bijzonder?

Dit is een boek voor en door mensen met parkinson. De omwegen die je in dit boek vindt, zijn verzameld bij 470 mensen met parkinson en 136 naasten als onderdeel van een wetenschappelijk onderzoek: de COPIED studie. De obstakels en omwegen zijn verzameld, geordend en gevisualiseerd door de



hoofonderzoekster en auteur van dit boek, Marina Noordegraaf. Zij heeft zelf ook parkinson. In 'Er was eens een idee' kun je meer lezen over de weg die leidde tot dit boek en de mensen die onderweg hebben bijgedragen aan het boek dat nu voor je ligt.

Hoe gebruik ik dit boek?

Dit boek is opgebouwd uit zes delen die afzonderlijk te bekijken zijn. Het is een verzameling van praat- en doeplaten. Je kunt beginnen waar je wilt. Dit is geen boek om in een keer uit te lezen. Het is een boek om doorheen te bladeren. Om te blijven steken bij een pagina die jou of jullie aanspreekt. Om er de dingen uit te filteren die er voor jou of jullie toedoen. Om gesprekken op gang te brengen over de dingen die jou of jullie raken. Niet meer, niet minder. En morgen ... wacht er weer een nieuwe dag en een nieuwe bladzijde.

Wat staat er in dit boek?

In hoofdstuk 1 schetsen we een globaal overzicht van de denkobstakels die voor kunnen komen bij de ziekte van Parkinson. We staan stil bij de mogelijke effecten van denkobstakels en zoomen in op de rol van omwegen.

Hoofdstuk 2 bestaat uit zogeheten omwegkaarten. We laten aan de hand van voorbeelden uit de praktijk zien hoe mensen met parkinson en hun naasten veel voorkomende denkobstakels omzeilen. Elke kaart staat op zichzelf en heeft als doel te laten zien dat er meerdere omwegen zijn om denkobstakels heen. Elke omweg is door minimaal één van de COPIED onderzoeksdeelnemers aangedragen.

Hoofdstuk 3 is kort. Het gaat dan ook over omwegversnellers.

Hoofdstuk 4 gaat een stapje verder. Met de praatplaten uit dit hoofdstuk kun je jezelf nog een stukje beter leren begrijpen en kun je je gebruiksaanwijzing met de ander leren delen.

In hoofdstuk 5 geven prof. dr. Odile van den Heuvel, dr. Annelien Duits, dr. Rick Helmich, dr. Ingrid Sturkenboom en dr. Jorik Nonnekes antwoord op een aantal vragen van onderzoeksdeelnemers.

We vroegen elke onderzoeksdeelnemer naar hun lievelingsomweg. Hoofdstuk 6 is een eerbetoon aan alle mooie antwoorden die zij instuurden. Hier vind je een vrijwel letterlijke weergave van de vele lievelingsomwegen die zij noemden.

Het boek eindigt met een 'Er was eens' - waar je meer kunt lezen over de expeditie die leidde tot dit boek - en een dankwoord.

Wat is het doel van dit boek?

Met dit boek willen we:

- 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 de omwegen van hun lotgenoten uit te proberen;
- informeren en bewustwording stimuleren;
- ertoe bijdragen dat de onzichtbaarheid van denkobstakels bij parkinson geen obstakel op zich meer is.

Wat zijn de mogelijke bijwerkingen?

Mogelijke bijwerkingen zijn:

Inspiratie

Een van de omwegen die mensen met parkinson gebruiken, is het letterlijk nadoen van iets dat moeilijker wordt. Dat maakt dit boek een omweg op zichzelf! Van elkaar leren door elkaar te kopiëren. Inspiratie opdoen bij lotgenoten. Daar gaat het allemaal om.

Confrontatie

Hoe, wanneer en of obstakels in het denken zich voordoen, verschilt per persoon. We willen jou dan ook geen problemen aanpraten die je niet hebt. Het gaat er juist om dat je de obstakels waar jij WEL last van hebt, leert herkennen, erkennen, bespreken en omzeilen. Daar waar jij dat zou willen, waar dat voor jou kan en op een manier die bij jou past.

Wat zijn de vervolgplannen?

Als teken van grote dank, vindt deze editie haar weg naar de 300 onderzoeksdeelnemers die eerder hebben aangegeven een exemplaar van de zelfhulptool - die inmiddels de vorm van dit boek kreeg - te willen ontvangen. Drie maanden na het verschijnen van de eerste druk in april 2022, sturen we deze deelnemers een korte vragenlijst. We willen heel graag weten wat het boek voor hun betekent en welke wensen zij nog hebben.

Waar kan ik dit boek bestellen?

Voor niet onderzoeksdeelnemers is het boek tegen kostprijs te bestellen via www.copiedstudie.nl/ommetjesbestellen