



MARINA NOORDEGRAAF

# OMMETJES DOOR HET PARKINSONBREIN

EEN BOEK VOL TIPS VAN LOTGENOTEN OM DENKOBSTAKELS TE HERKENNEN, BESPREKEN EN OMZEILEN



# 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 (juni 2023, 4e 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](http://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 bevrozen 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 ongeloflijk 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.

**Wie niet snel is  
kan toch slim zijn**

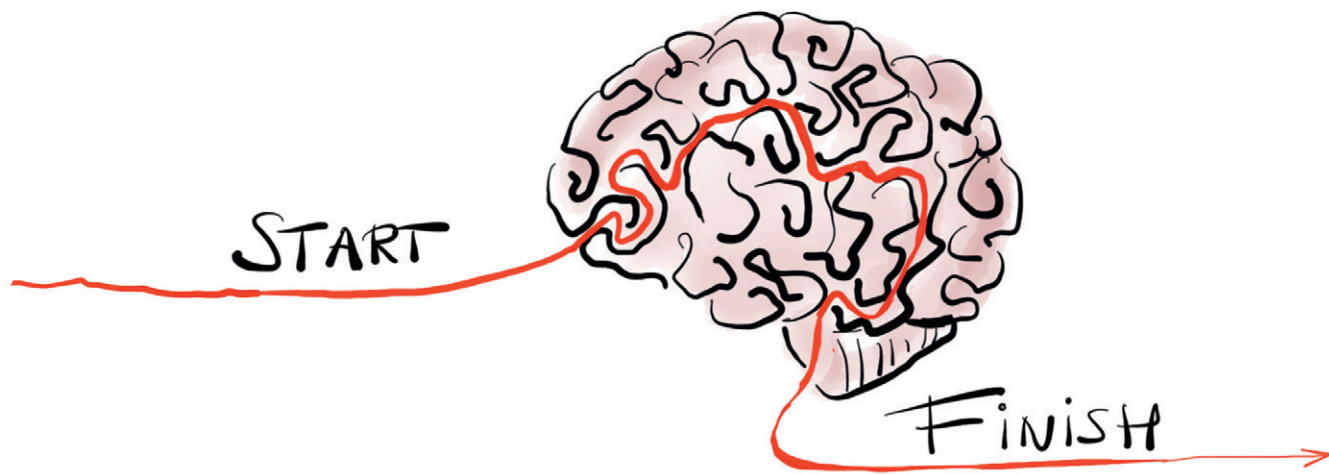


A white circle with a drop shadow containing a stylized purple letter 'l.' with a dot.

# Opwarmen



*Af en toe heb ik het idee dat er een radertje constant in mijn hoofd blijft draaien, waardoor ik niet verder kan denken. Wanneer dit voorbij is, gaat alles weer goed.*



## Denkobstakels bij parkinson

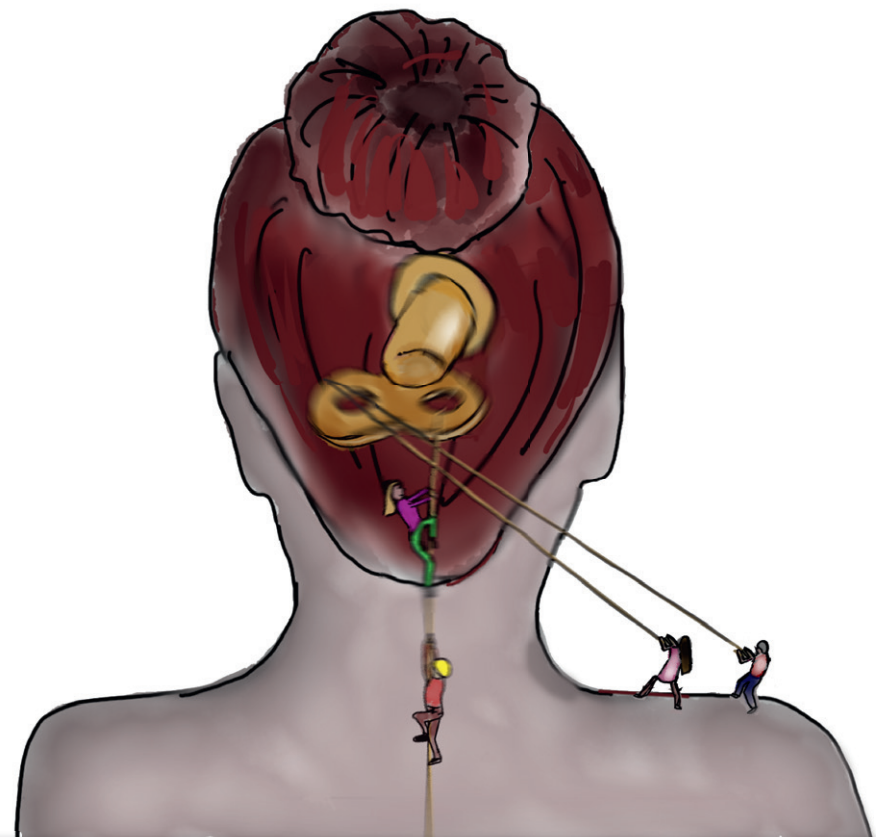
Bij mensen met de ziekte van Parkinson vertraagt de verwerking van informatie. Hun automatische piloot laat het steeds meer afweten. En laat die nu juist gemaakt zijn om het verwerken van informatie te versnellen. Door een tekort aan zogeheten neurotransmitters - boodschapperstofjes - worden opdrachten minder snel van cel tot cel doorgegeven en slordiger uitgevoerd. De vertragingen en vergissingen leiden tot allerlei problemen in de verwerking van informatie in het brein.

De COPIED studie richt zich speciaal op de obstakels in het denken - ook wel cognitief functioneren - die de ziekte van Parkinson met zich mee kan brengen. Denk dan bijvoorbeeld aan moeite met het richten van de aandacht, met plannen en overzicht houden, met het herinneren van afspraken, woorden, waar dingen liggen, met meerdere dingen tegelijk doen, met het maken van keuzes, met op gang komen en blijven en ook met het op tijd weer op de rem trappen om jezelf weer te kunnen stoppen.



*Wat ik lastig vind, is dat ik te langzaam ben voor het leven dat ik voor parkinson had. Een week zou 10 dagen moeten duren.*

De denkobstakels waar mensen met parkinson en hun naasten mee te maken krijgen, zijn onder te verdelen in vier categorieën: obstakels bij het waarnemen, herinneren, plannen en uitvoeren. De vier kwadranten en de onderliggende deelprocessen zijn in detail omschreven in het zogeheten PRPP-model, het theoretische model dat gebruikt is bij het opzetten van de COPIED studie. Het model staat uitgebeeld op de volgende pagina en je kunt er meer over lezen op <https://copiedstudie.nl/het-prpp-model/>



### Andere bronnen over dit onderwerp

De website Parkinson Mentaal: [www.parkinsonmentaal.nl](http://www.parkinsonmentaal.nl)

De boeken van Ad Nouws. Mentale Kwetsbaarheid door Parkinson (2019). Poeisz Uitgevers. ISBN: 9789491549960

Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen (2018). Poeisz Uitgevers. ISBN 9789491549861

De Parkinson Op Maat vraagbaak: <https://www.parkinsonopmaat.nl/parkinson-vraagbaak>



# PRPP-model



## Obstakeldomino

We richten ons in dit boek op obstakels in het denken. In de praktijk is het onderscheid tussen denkobstakels en obstakels in het bewegen niet altijd zo gemakkelijk te maken. Sterker nog: De fysieke symptomen kunnen obstakels in het denken versterken en obstakels in het denken kunnen fysieke symptomen uitlokken.

Tijdens de data-analyse ontstond hiervoor het woord obstakeldomino: het ineengrijpen van obstakels in het denken en in het bewegen. Uit de citaten van de COPIED studie blijkt dat obstakeldomino aan de orde van de dag is bij mensen met parkinson.

Als je bijvoorbeeld niet zo gemakkelijk op je woorden komt en je praat ook nog eens zacht, is het dubbel zo lastig je inbreng op tafel te krijgen. De stress die dit op kan leveren, doet vervolgens zowel het stemvolume als het op woorden komen geen goed.



*Ik heb tijdens het koken niet alleen last van gebrek aan overzicht maar ook van motorische beperkingen, zoals het roeren in pannen en potten.*



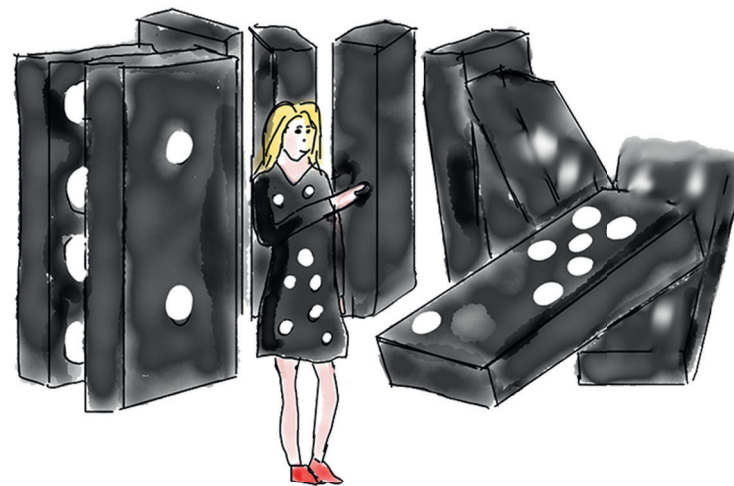
*Ik vergeet veel afspraken en als ik ze wel heb opgeschreven kan ik mijn eigen aantekeningen niet meer lezen en begrijpen en weet ik dus niet wat me te wachten staat.*

Of als je niet zo snel kunt typen, en ook nog eens fouten maakt in de spelling en daar dan vervolgens weer stress van krijgt, vallen de stenen ook gemakkelijk om.

Verder blijkt er een relatie te zijn tussen problemen met de aandacht en 'fysieke ongelukjes', zoals het opbotsen tegen iemand anders. In hoofdstuk 5 vertelt revalidatiearts Jorik Nonnekes nog wat meer over de relatie tussen vastlopen in bewegen en in denken.



*Je zou zelfs kunnen zeggen dat je het onderscheid tussen "psychisch" en "lichamelijk" bij de ziekte van Parkinson niet of nauwelijks kunt maken. Uiteindelijk zijn het allemaal hersenprocessen die beïnvloed worden door stoffen als dopamine | Rick Helmich, hoofdstuk 5 van dit boek.*



## Mogelijke gevolgen van denkobstakels

Deelnemers uit de COPIED studie geven aan dat obstakels in het denken leiden tot zichtbare en onzichtbare gevolgen zoals:

### 1 Een wankelend zelfbeeld

Obstakels in het denken klinken door in vrijwel alle dagelijkse activiteiten. Deelnemers van de COPIED studie geven aan dat de obstakels leiden tot desoriëntatie, verwarring en bevreemding, tot gevoelens van schaamte, onzekerheid, machteloosheid, frustratie en verdriet. Daarmee ondermijnen obstakels het zelfvertrouwen.

### 2 Moeite om de dingen gedaan te krijgen

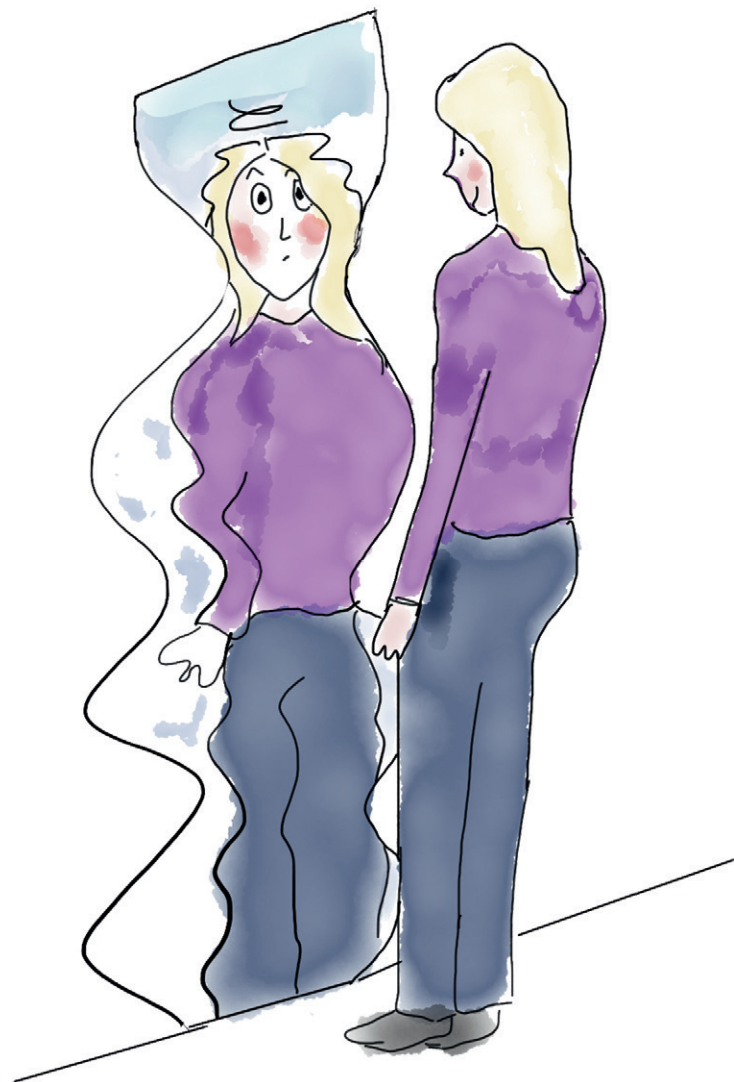
De vertraging treedt op verschillende niveaus op: niet alleen vertraagt de verwerking van informatie, maar doordat het lastiger is de goede afslag te nemen, worden er ook nog eens meer fouten gemaakt. Het corrigeren van deze fouten leidt tot 'dubbele vertraging'. Al met al wordt het lastiger de dingen gedaan te krijgen.



*Mijn kinderen zijn snel, ze verwachten dat ook nog van mij, ze weten niet beter, ze hadden altijd een snelle moeder die van alles tegelijk kon. Maar langzaam krijgen ze door dat ik verander hierin. Ik zal het eerst zelf moeten aangeven, maar als ik dat zou kunnen zou ik vragen of de radio of muziek op de achtergrond uit zou kunnen en of ze meer tijd zouden willen geven voor een reactie.*

### 3 Jezelf buitengesloten voelen

Jezelf minder makkelijk en minder snel duidelijk kunnen maken, kan ertoe leiden dat je anders overkomt dan je wilt, niet begrepen wordt. Dat kan voelen als een verlies van gelijkwaardigheid en autonomie. Onderzoeksdeelnemers geven aan dat ze zich soms buitengesloten voelen en dat denkobstakels kunnen leiden tot moeilijkheden in de relationele sfeer.



*Cognitieve symptomen leiden tot onzekerheid. Je kunt niet van jezelf op aan.*

## Mogelijke gevolgen voor naasten



*Eigenlijk vind ik de obstakels in het denken de meest bepalende factor voor je relatie en niet de fysieke symptomen. Obstakels in het denken zijn een onderbelicht stuk.*

De denkobstakels hebben ook veel impact op de naasten van mensen met parkinson. De COPIED deelnemers noemen de volgende aspecten:

### **I** De gelijkwaardigheid is in het geding

Als je naaste parkinson krijgt, krijg je te maken met een veranderende relatie. Er komt links- of rechtsom meer op het bordje te liggen van de naasten, met alle gevolgen en gevoelens die daarbij kunnen horen.



*Onze relatie verandert steeds meer van geliefde naar patiënt en mantelzorger.*

Dat is voor beide partijen lastig zoals ook uit onderstaand citaat van iemand met parkinson af te lezen valt.



*Wat mij zou helpen is als mijn echtgenoot ermee kan omgaan dat ik niet meer de sterkste van ons twee ben.*

Wat verder opvalt is dat de naasten er mede voor willen zorgen dat mensen met parkinson hun autonomie zoveel mogelijk behouden. Begrip is hierbij het sleutelwoord.



*Iets meer bekendheid voor de onzichtbare, cognitieve symptomen leidt er hopelijk toe dat je langer zelfstandig kunt functioneren. Het zijn de dagelijkse dingen zoals elkaar ruimte geven bij de kassa die bepalen of je je nog buiten durft te vertonen. Of je nog naar het clubhuis durft. Of je thuis kunt blijven wonen.*

### **2** Gevoelens van machteloosheid en eenzaamheid

Een veranderende relatie kan leiden tot angst, schuldgevoelens, gevoelens van eenzaamheid, irritatie en een verlies aan energie, zeker als de omgeving niet kan meevoelen met wat de parkinson van een naaste betekent. En wat als de denkobstakels er wel zijn, maar de persoon met parkinson ervaart ze zelf niet? Dat was een van de vragen van de onderzoeksdeelnemers. Meerdere mensen noemden dat ze hierdoor al voordat de diagnose gesteld was (lees: voordat de problemen erkend werden) aan zichzelf gingen twijfelen.



*Al ruim voor de diagnose merkte ik veranderingen in het gedrag van mijn partner. Ik dacht: iets klopt er niet. Er is iets heel raars aan de hand.*



Als je partner dit niet beaamt, kan dat leiden tot gevoelens van eenzaamheid en machteloosheid.



*Ik voel me heel vaak eenzaam. Heb soms het gevoel dat ik het huis 'uitvlucht'. Voel me schuldig als ik zo negatief over mijn partner denk. Kan verdrietig zijn als ik over de toekomst nadenk.*

Jezelf ergeren aan een denkobstakel van je naaste en je daar tegelijkertijd schuldig over voelen "omdat iemand er nu eenmaal niks aan kan doen" is ook iets dat door meerdere naasten genoemd wordt.

## Omwegen

Omwegen zijn door mensen met parkinson of hun naasten zelfbedachte manieren om met een obstakel in het denken om te gaan. Denk dan aan het veranderen van de omgeving, van de eisen die iemand aan een taak stelt, van het eigen gedrag en van hoe je naar het obstakel kijkt.

Er zijn grofweg twee typen omwegen:

### **I** Je verandert het obstakel zelf

Zowel bij coping (hoe kijk ik ernaar) als zelfmanagement (hoe ga ik ermee om) staat de volgende vraag centraal: Hoe beïnvloed ik de vorm en grootte van het denkobstakel zodat ik minder last heb van de gevolgen? Kan ik er anders naar kijken? Kan ik het obstakel misschien voorkomen? Kan ik de activiteit die nu niet lukt door iemand anders laten doen of vermijden, zodat het obstakel minder groot wordt of verdwijnt?

### **2** Je vindt een nieuwe weg om het obstakel heen

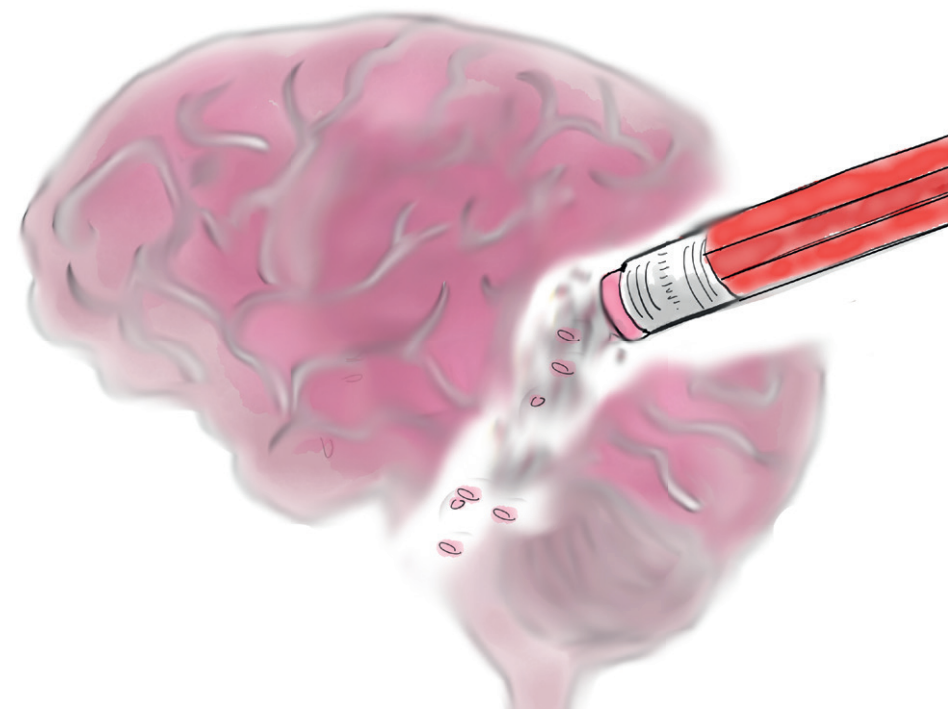
In deze categorie is het obstakel wat het is, niet groter of niet kleiner. Het staat in de weg om te doen wat je wilt. Op dat moment bekijk je of het lukt om een andere route in te zetten om je doel toch te bereiken. Dat heet een cognitieve strategie.

Beide typen omwegen worden in dit boek door elkaar gebruikt.

Het goede nieuws is dat het veel mensen met parkinson en hun naasten blijkt te lukken om de haperende automatische piloot bewust of onbewust te omzeilen. Het allermooiste nieuws is dat de omwegen vaak iets positiefs opleveren: meer zelfvertrouwen, een gevoel van regie, meer energie, de dingen gedaan krijgen, minder stress en begrip. En nieuwe gewoontes.



*Samen maken we nieuwe gewoontes. Dat is niet erg. Je plant je leven sowieso altijd. Het is wel vervelend als er bezoek is die de nieuwe regels wel kennen, maar de gewoontes nog niet.*



## Omwegen op maat?

Er kunnen problemen in het dagelijks functioneren ontstaan als iemand niet de juiste omweg toepast om een bepaalde taak uit te voeren. Bijvoorbeeld omdat de gekozen omweg zelf weer tot andere problemen leidt. Of de omweg was uitstekend, maar het obstakel is alweer veranderd door het voortschrijden van de ziekte.



*Mijn favoriete omweg is afleiding zoeken. Maar dat betekent ook uitstel dus misschien tijdnood. Daardoor ontstaat weer stress. Ik vind het lastig.*

Een aantal omwegen heeft wisselend succes – zoals de obstakels met humor benaderen – en een aantal heeft ook negatieve effecten. De strategie ‘Verbloemen’ bijvoorbeeld – doen alsof je begrijpt wat er gezegd wordt – levert als negatief effect op dat je de dingen ook echt niet meekrijgt.

### De context doet ertoe

Uiteindelijk bepaalt de situatie welk denkobstakel optreedt en of de gevolgen daarvan lastig genoeg voor je zijn om je uit te dagen een omweg te willen vinden (wat niet zegt dat dat altijd lukt).



*Houd goed in de gaten wat de context is: Is het een verkeerssituatie of lees je iets voor uit de krant? Met wie praat je: een kleinkind, kind, andere volwassene of ben je in gesprek met je neuroloog. Denken is af en toe niet los te zien van doen.*

Uit de COPIED data blijkt bijvoorbeeld dat bij medicatie innemen - een vrij eenvoudige handeling - alleen het zich niet herinneren als denkobstakel wordt genoemd.

In groepsbijeenkomsten heb je niet alleen met jezelf te maken, maar ook met de ander. Hier wordt het ‘niet uit je woorden komen’ en - mede hierdoor - de inbreng niet op tafel krijgen het vaakst genoemd. En hoe meer mensen er door elkaar praten, hoe moeilijker het blijkt te zijn om te schakelen en de rode draad vast te houden.

In het verkeer is het een obstakel als je vergeet waar je bent, niet goed kunt schakelen van het ene onderdeel van de taak (het rijden) naar de omgeving (wat er op de weg gebeurt), het overzicht niet hebt en je focus kwijt raakt als je afgeleid wordt.

Bij het doen van de administratie is het lastig om de grote lijnen niet te zien, met als mogelijke obstakelversterker het lastig te vinden om een aanbod voor hulp aan te nemen. Als de stapel steeds groter

**Bronnen** Audulv, Å., Packer, T., Hutchinson, S., Roger, K. S., & Kephart, G. (2016). Coping, adapting or self-managing - what is the difference? A concept review based on the neurological literature. *Journal of Advanced Nursing*, 72(11), 2629–2643. <https://doi.org/10.1111/jan.13037> (Closed Access); Sturkenboom, I., Nott, M. T., Bloem, B. R., Chapparo, C., & Steultjens, E. (2019). Applied cognitive strategy behaviours in people with parkinson’s disease during daily activities: A cross-sectional study. *Journal of rehabilitation medicine*, 52(1), jrm00010. Advance online publication. <https://doi.org/10.2340/16501977-2635> (Open Access)

wordt, begint iemand er vervolgens niet eens aan (last met kiezen en/of starten).

En bij een activiteit zoals autorijden kan een gebrek aan overzicht en een vertraagde reactietijd tot gevaarlijke situaties leiden, wat wellicht verklaart waarom 'geen auto meer rijden' de meest gekozen omweg is.



*Ik probeer van te voren in te schatten of ik een taak zonder gevaar kan uitvoeren. Als ik twijfel, voer ik de taak niet of aangepast uit.*

Het belang dat je hecht aan de activiteit bepaalt hoe makkelijk je een activiteit opgeeft en dat is heel persoonlijk. Als je je bijvoorbeeld niet kunt concentreren op het nieuws en je had daar toch al niet veel mee, dan kun je besluiten het nieuws over te slaan. Je niet kunnen concentreren bij je neuroloog is een heel ander verhaal. Hier zul je eerder op zoek gaan naar een andere omweg dan de nooduitgang: iets niet meer doen. Het zelfde denkobstakel leidt door een andere context - en daarmee vaak ook een ander belang - dus mogelijk tot een heel andere omweg.

### **Wisselwerking**

De omwegen die mensen met parkinson en naasten gebruiken hebben over en weer effecten. Een strategie zoals het 'overnemen van een activiteit' -

gevraagd of ongevraagd - kan als helpend worden ervaren en als het verschuiven van gelijkwaardigheid.



*Ik zie dat ik al veel overneem. Niet te vlug?*



*Hij wil geen verantwoordelijkheden meer hebben die hij niet kan of durft te dragen. Hij vindt het fijn als ik en onze kinderen moeilijke dingen en keuzes overnemen. Wél altijd met zijn volledige instemming en herhaalde uitleg over wat er speelt in termen die hij begrijpt. Op deze wijze heeft hij toch het gevoel van volledige autonomie.*

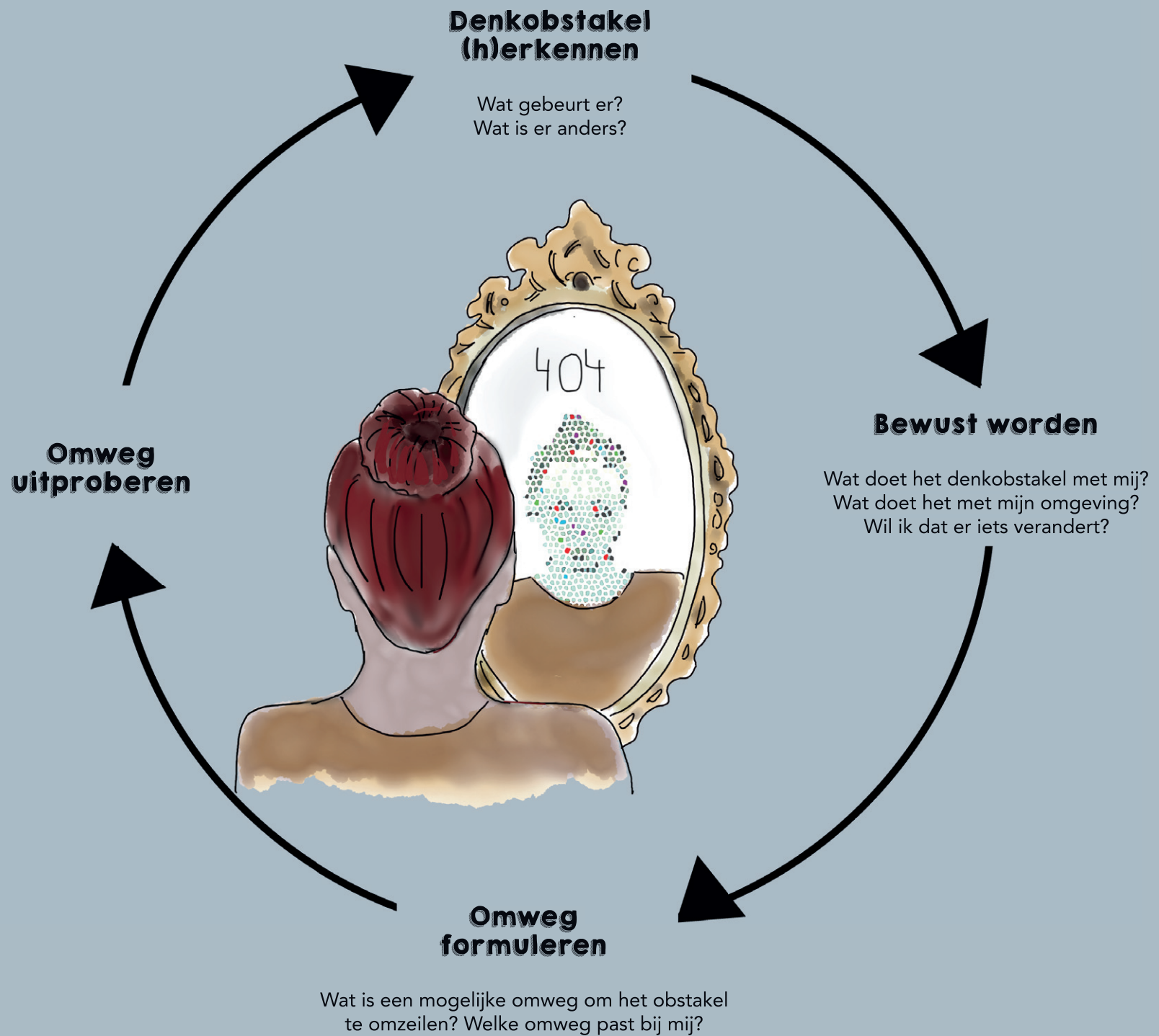
Omwegen zoeken en vinden die voor alle partijen werken is dan ook geen eenmalige exercitie. Om dat te illustreren, stuurde een van de onderzoeksdeelnemers de omdenkcirkel op pagina 23 in. Zo werkt het zoeken, vinden en steeds weer aanpassen van omwegen om denkobstakels heen voor deze persoon.



*Een omweg blijft natuurlijk wel een omweg. Het is geen binnendoorweg. Het kost extra energie of tijd om via een omweg je doel te bereiken.*



# Omdenkcirkel





# Omdenken is vaak niet meer dan stoppen met vastdenken



## 2.

# Omwegkaarten



*Obstakels in het denken zijn gewoon niet leuk en zullen dat ook altijd blijven. Maar misschien kunnen ze wel wat kleiner worden gemaakt door ze niet te zien als 'obstakels', maar als 'puzzeltjes' die, mogelijk met wat hulp van anderen, op een toegankelijke, respectvolle, maar ook stimulerende manier moeten worden 'opgelost'. Zo wordt de 'omweg' er misschien niet korter, maar wel prettiger op.*

## Over de omwegkaarten

In dit hoofdstuk laten de onderzoeksdeelnemers van de COPIED studie zien hoe zij een veertiental veel voorkomende obstakels in het denken omzeilen. Elke omweg is door een of meer van de onderzoeksdeelnemers genoemd.

Zoals op de volgende bladzijde schematisch wordt weergegeven, kennen de omwegkaarten steeds een vaste opbouw. Alle onderdelen volgen direct uit het COPIED onderzoek, behalve de uitleg bij 'Wat is er aan de hand'. Dat hebben we niet onderzocht maar erbij gezocht in de literatuur. Hierbij willen we opmerken dat de uitleg slechts een mogelijke verklaring is. Er wordt nog volop onderzoek gedaan naar de ins en outs van denkobstakels bij parkinson. Maar terwijl onderzoekers op hersenniveau aan het uitzoeken zijn wat er precies aan de hand is, verzinnen mensen met parkinson al doende mooie omwegen waar we nu al van kunnen profiteren.

In de omwegkaarten vanaf bladzijde 28 vind je de omwegen die mensen met parkinson noemden op de linkerbladzijde; die van de naasten op de rechterbladzijde. Sommige obstakels zijn alleen bij één van beide groepen uitgevraagd.

### Een omwegkaart kiezen

De omwegkaarten zijn visuele verzamelingen van de omwegen die de deelnemers gebruiken om met een denkobstakel om te gaan. Elke omweg staat op zichzelf. Ze zijn niet van elkaar afhankelijk.

Niet elke kaart zal je aanspreken, simpelweg omdat je het betreffende denkobstakel niet herkent. Dan sla je die gewoon over; die is voor iemand anders.

Is er een denkobstakel dat je wel herkent? Dan kun je bijvoorbeeld kijken of je lotgenoten omwegen benoemd hebben die jij of je naaste ook wel eens bewandelen, je kunt erover praten met anderen, je kunt ze uitproberen. En misschien vind jij er nog wel een heel ander doel voor.



## Naam van de omwegkaart

toevoeging of het voor mensen met parkinson is of voor naasten

TEKENING  
VAN DENK-  
OBSTAKEL

KAART-  
NUMMER

WAARGEBEURD  
VOORBEELD VAN  
HET OBSTAKEL,  
UITGEVRAAGD IN  
HET COPIED  
VRAGEN-  
LIJSTONDERZOEK

INGANG  
NAAR  
MOGELIJKE  
OMWEGEN

OMWEG TYPE A

VOORBEELD VAN  
OMWEG TYPE A  
Omschrijving voorbeeld 1

OMWEG TYPE B

VOORBEELD VAN  
OMWEG TYPE B  
Omschrijving voorbeeld 1

VOORBEELD VAN  
OMWEG TYPE B  
Omschrijving voorbeeld 2

OMWEG TYPE C

VOORBEELD VAN  
OMWEG TYPE C  
Omschrijving voorbeeld 1

VOORBEELD VAN  
OMWEG TYPE C  
Omschrijving voorbeeld 2

VOORBEELD VAN  
OMWEG TYPE C  
Omschrijving voorbeeld 3

... %

Percentage van de mensen uit de COPIED studie die dit obstakel herkennen met een verwijzing naar de omweg die in het vragenlijstonderzoek door de meeste mensen gekozen is

**Wat is er aan de hand?** Een omschrijving van het obstakel met verwijzing naar wetenschappelijke literatuur over dit onderwerp. Tussen haakjes staat of de bron open toegankelijk is (Open Access) of niet (Closed Access).

**Meer weten?** Verwijzingen naar de bron van 'Wat is er aan de hand?'



Kleur van de omwegkaart voor omwegen genoemd door mensen met parkinson



Kleur van de omwegkaart voor omwegen genoemd door naasten

# Omwegen bij filterproblemen voor en door mensen met parkinson



la

## IK KAN ME NIET ZO GOED AFSLUITEN VOOR PRIKKELS

In groepsgesprekken raak ik op een gegeven moment vermoeid. In het begin ben ik erg enthousiast en dan praat ik met iedereen. Op een gegeven moment komt er veel geluid op je af. En mensen die door elkaar aan het praten zijn en dat soort zaken en ik merk dat dat een energieslurper is. Dan raak ik mijn concentratie kwijt en dan doof ik langzaam uit.

92 %

van de mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die het meeste wordt gebruikt door alle deelnemers samen is minder lang bij een groepsgesprek zijn

### OMWEGEN



IK BEREID ME VOOR

**PRIKKELS DEMPEN**  
Ik doe oordoppen in. Dan filter ik de helft al weg en kan ik toch gaan naar een bijeenkomst die ik anders zou mijden. Of ik ga op een rustige werkplek zitten



VERZOEKEN

Ik vraag of de mensen een voor een willen praten, de muziek uit willen zetten, etc



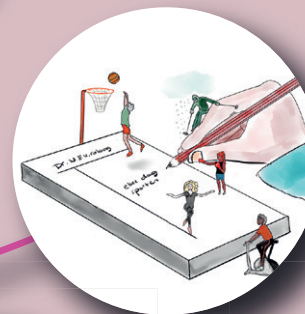
APART NEMEN

Ik neem iemand even mee de ruimte uit of ga even een stukje met iemand wandelen



IK BETREK DE ANDER

**BENOEMEN**  
Ik meld vooraf (soms) dat ik last kan hebben van overmatige prikkels en mij dan even distantieer



AFSLUITEN EN FOCUSSEN

Ik ga tekenen of iets heel anders doen

IK RICHT ME OP IETS HEEL ANDERS



UITZOOMEN

Ik ga even op standby staan

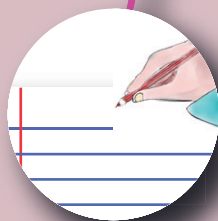
IK DOE (EVEN) NIET NIET MEER MEE



VERMIJDEN

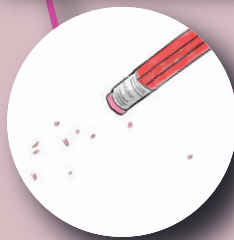
Ik vermijd drukte en groepsgesprekken

IK BOUW EEN CHECK IN



BACKUP PLAN MAKEN

Ik zorg dat er goede notulen komen



INKORTEN

Ik ga minder lang



AFSLUITEN

Ik sluit me helemaal af



OPLADEN

Ik verlaat de bijeenkomst, doe een powernap en kom dan weer terug

## Wat is er aan de hand?

Mensen met parkinson zijn gemiddeld genomen minder goed in het filteren van visuele en auditieve prikkels dan hun leeftijdsgenoten. Ze kunnen de relevante prikkels minder makkelijk van irrelevante prikkels onderscheiden. Het stuk van hun hersenen dat bepaalt welke items in het werkgeheugen worden geladen, werkt minder goed. Als je werkgeheugen bezet wordt met dingen die er niet toe doen voor de taak die je uitvoert - zoals het geluid van de afwasmachine, mensen die door elkaar praten - dan heb je minder capaciteit over voor de dingen die er wel toe doen. Zoals je dingen herinneren, je aandacht richten op de ander, je focussen op je werk, enzovoort. Het innemen van parkinsonmedicatie kan dit soort filterproblemen bij een deel van de mensen met parkinson verminderen. Bij een ander deel van de mensen met parkinson werkt dat minder goed.

# Omwegen bij filterproblemen voor en door naasten



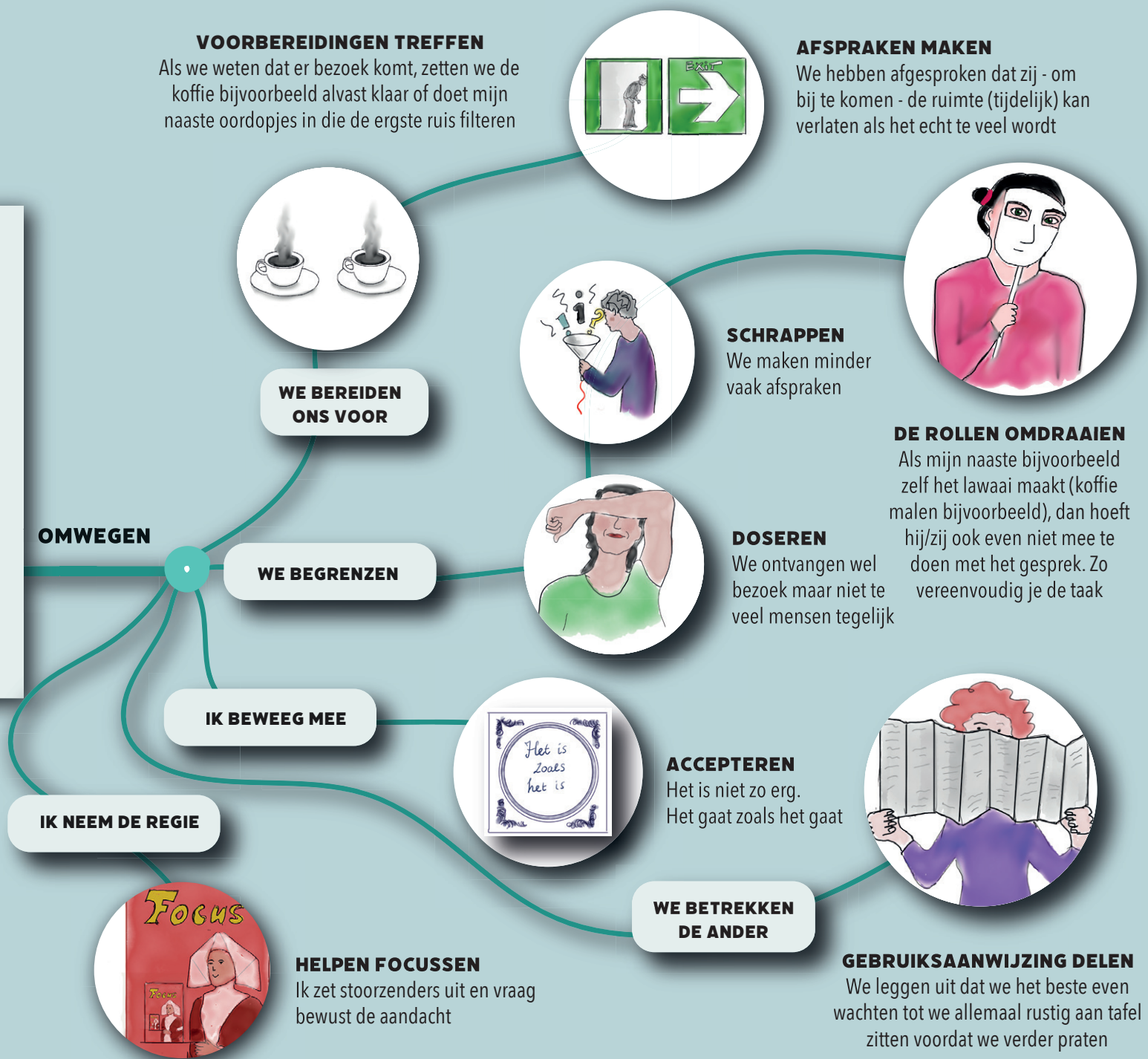
## ALLES KOMT EVEN HARD BINNEN

Mijn naaste herinnert zich regelmatig dingen foutief. Dat gebeurde vroeger nooit. Ze maakt meer fouten als er prikkels zijn, bijvoorbeeld als er koffie in de ruimte wordt gezet, als mensen door elkaar praten, als er muziek aanstaat tijdens een gesprek, als de TV aanstaat, dat soort dingen. En de fouten zijn opvallender als er bezoek is.

# 67%

van de naasten van mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die het meeste wordt gebruikt door alle deelnemers samen is de situatie te accepteren zoals die is

### OMWEGEN



## Bronnen

Lee, E., Cowan, N., Vogel, E., Rolan, T., Valle-Inclan, F., and Hackley, S. (2010). Visual working memory deficits in patients with parkinson's disease are due to both reduced storage capacity and impaired ability to filter out irrelevant information. *Brain* 133, 2677-2689. <https://doi.org/10.1093/brain/awq197> (Open Access).

Bayram, E., Litvan, I., Wright, B. A., Grembowski, C., Shen, Q., & Harrington, D. L. (2021). Dopamine effects on memory load and distraction during visuospatial working memory in cognitively normal Parkinson's disease. *Neuropsychology, development, and cognition. Section B, Aging, neuropsychology and cognition*, 28(6), 812-828. <https://doi.org/10.1080/13825585.2020.1828804> (Closed Access).

# Omwegen bij concentratieproblemen voor en door mensen met parkinson



## Ila

### IK KAN ME MOEILIK CONCENTREREN

Ik kan moeilijk mijn aandacht houden bij het lezen en kan ook niet goed onthouden wat er stond. Dan heb ik het met mensen over een stuk dat we beiden hebben gelezen en dan denk ik dat er iets heel anders stond. Dan kijk ik het terug en heeft de ander gelijk. Dat valt me wel op.

## 61%

van de mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die zij het vaakst gebruiken is het uitzetten van stoorzenders

OMWEGEN

IK PROBEER HET VOOR TE ZIJN



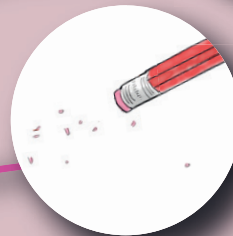
IK LAAT HET GAAN

**STOORZENDERS UITZETTEN**  
Ik zorg dat ik niet afgeleid kan worden door prikkels van buitenaf (ik zet bijvoorbeeld de telefoon op stil, de muziek uit, en ga in een rustige kamer zitten)



**ACCEPTEREN**  
Ik lees gewoon door ook al begrijp ik even iets niet. Dat begrip komt meestal later wel. Volgende keer beter en weer door...

IK VEREENVOUDIG



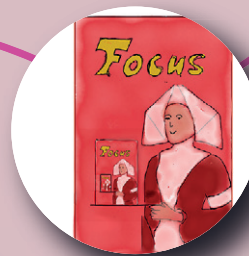
INKORTEN

Ik lees minder lang, een klein stukje. Niet twee hoofdstukken, maar eentje



**INWISSELEN**  
Ik lees minder complexe boeken die in korte (hoofd)stukken zijn verdeeld

IK MAAK EEN PAS OP DE PLAATS



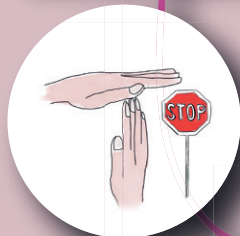
RESETTEN

Ik spreek mezelf toe. Ik doe extra mijn best om te focussen op wat ik doe

Ik herhaal  
Ik herhaal  
Ik herhaal

**HERHALEN**  
Ik herlees een stuk

IK DOE (EVEN) NIET MEER MEE



UITSTELLEN

Ik ga even wat anders doen. Ik probeer het later nog eens



**AFHAKEN**  
Ik lees niet meer

IK ZET EEN ANDER ZINTUIG IN



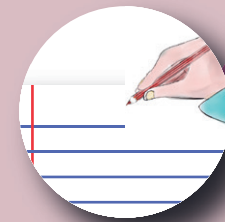
**MIJZELF VOORLEZEN**

Ik lees het hardop voor



**LATEN VOORLEZEN**

Ik heb luisterboeken besteld en laat me voorlezen



**AANTEKENINGEN MAKEN**  
Ik maak aantekeningen bij wat ik gelezen heb of ik onderstreep woorden

**Wat is er aan de hand?** Mensen met parkinson kunnen moeite hebben met het vasthouden van de aandacht (zich concentreren). Het gedeelte van de hersenen dat bepaalt welke prikkels onze aandacht verdienen, functioneert bij hen minder goed. Aandacht is een van de belangrijkste voorwaarden voor alle andere denkprocessen. Zo kunnen problemen met aandacht ervoor zorgen dat je informatie niet goed opneemt en dus ook niet onthoudt. Als er problemen zijn met aandacht kan dit gevolgen hebben voor vrijwel alle dagelijkse bezigheden.

# Omwegen bij concentratieproblemen voor en door naasten



## IIb

### DE DINGEN NIET MEEKRIJGEN

Mijn naaste onthoudt niet wat er tijdens een gesprek bij een zorgverlener wordt gezegd. Dan zegt zij "Ja, ja, ja". Dan wil zij er vanaf zijn. Maar zij kan het op dat moment helemaal niet volgen. Als ik dan - nu met corona - niet mee naar binnen mag bij een uitslag, dan krijgt zij het helemaal niet mee.

## 74 %

van de naasten van mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die zij het vaakst gebruiken is het gesprek voorbereiden

## OMWEGEN

**WE PROBEREN HET VOOR TE ZIJN**



### VOORBEREIDEN

Wij maken voorafgaand aan elk bezoek aan de neuroloog en Parkinson-verpleegkundige altijd een vragenlijstje of sturen vooraf een e-mail naar de neuroloog over de huidige situatie en wat we willen aanpakken



### STRESS VOORKOMEN

Ik help met het doseren van de prikkels en tijdsdruk om de afspraak heen

**IK LAAT HET GAAN**

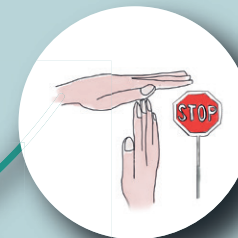


### ACCEPTEREN

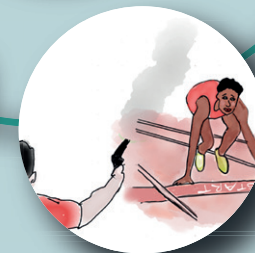
Ik laat het zoals het is

### TIME-OUT NEMEN

Ik zie het aan mijn naaste als deze iets niet begrijpt. Dan trek ik op dat moment aan de rem



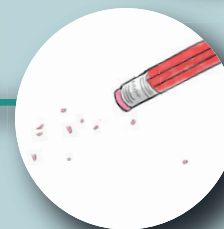
**IK MAAK EEN PAS OP DE PLAATS**



### AANSPOREN

Ik spreek mijn naaste erop aan om op te letten

**WE BOUWEN EEN CHECK IN**



### CONTROLLEREN

Ik vraag mijn naaste wat hij tot nu toe heeft begrepen, en op basis daarvan leg ik nogmaals uit wat nog niet duidelijk was

**IK NEEM HET OVER**



### OVERNEMEN

Over het algemeen voer ik het woord. Of ik maak aantekeningen. Dan kun je het later teruglezen

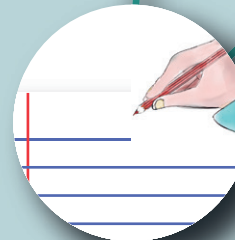


### NABESPREKEN

We bespreken het samen na

### HULPMIDDEL GEBRUIKEN

Ik stel mijn naaste voor het gesprek op te nemen zodat we het later samen terug kunnen luisteren. Of ik vraag hem dingen op te schrijven die er worden gezegd





# Omwegen bij schakelproblemen voor en door mensen met parkinson



## IK LOOP VAST ALS DINGEN ANDERS LOPEN DAN VERWACHT

Ik stond voor een avondklas en had me voorbereid op een les uit boek A, bleek dat de studenten boek B hadden. De les was prima geschikt voor de studenten, ook als ze boek B hadden, maar op dat moment liep ik helemaal vast. Ik was in een keer leeg. Ik stond voor mijn gevoel voor paal.

# 41 %

van de mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. Zij proberen onverwachte situaties bij voorkeur zoveel mogelijk te vermijden

## OMWEGEN



**IK BEREID ME VOOR**

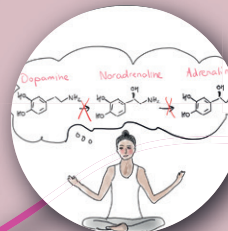
**VOORBEREIDEN**  
Ik maak tegenwoordig bijna altijd een powerpoint. Dat houdt mij bij de les en dwingt de toehoorders in een keurslijf

**IK LAAT HET GAAN**

**DE TIJD NEMEN**  
Ik laat het gaan, dan sta ik maar voor paal

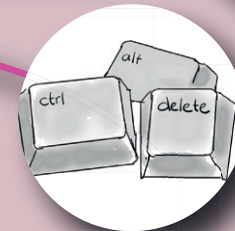


**RELATIVEREN**  
Ik maak er een grapje over



**RUST INBOUWEN**

Ik haal even rustig adem zodat het paniekerige gevoel weg gaat en ik weer helder word



**RESETTEN**  
Ik spreek mezelf toe of ik sla mezelf op de wang

**IK MAAK EEN PAS OP DE PLAATS**

**IK BETREK DE ANDER**



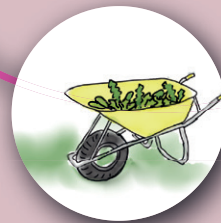
**DE ANDER INSCHAKELEN**

Ik vraag welke student het verschil tussen boek A en boek B kan uitleggen

**IK DOE (EVEN) NIET MEER MEE**

**BENOEMEN**

Ik benoem dat ik vastloop, leg uit dat dit me even overvalt en stel een korte pauze in om even op een rij te zetten wat te doen



**AFLEIDING ZOEKEN**

Ik ga even iets heel anders doen, onkruid trekken in de tuin bijvoorbeeld



**VERMIJDEN**

Ik probeer onverwachte situaties zo veel mogelijk te vermijden. Het is een van de redenen dat ik niet meer werk

**Wat is er aan de hand?** In ons werkgeheugen slaan we een beeld op van de omgeving. Dat beeld wordt bijgewerkt als er informatie verandert. Bij mensen met parkinson kan dat bijwerken van die nieuwe informatie minder snel en minder goed verlopen. Voor de buitenwereld kan het dan overkomen dat iemand 'achterloopt' en gedrag vertoont dat niet passend is voor de (nieuwe) situatie.

**Bron** Woodward, T. S., Bub, D. N., & Hunter, M. A. (2002). Task switching deficits associated with Parkinson's disease reflect depleted attentional resources. *Neuropsychologia*, 40(12), 1948-1955. [https://doi.org/10.1016/s0028-3932\(02\)00068-4](https://doi.org/10.1016/s0028-3932(02)00068-4) (Closed Access).



*Alles wat hem bekend is, is bijna geen probleem.  
Onverwachte en onbekende zaken zijn het probleem.*

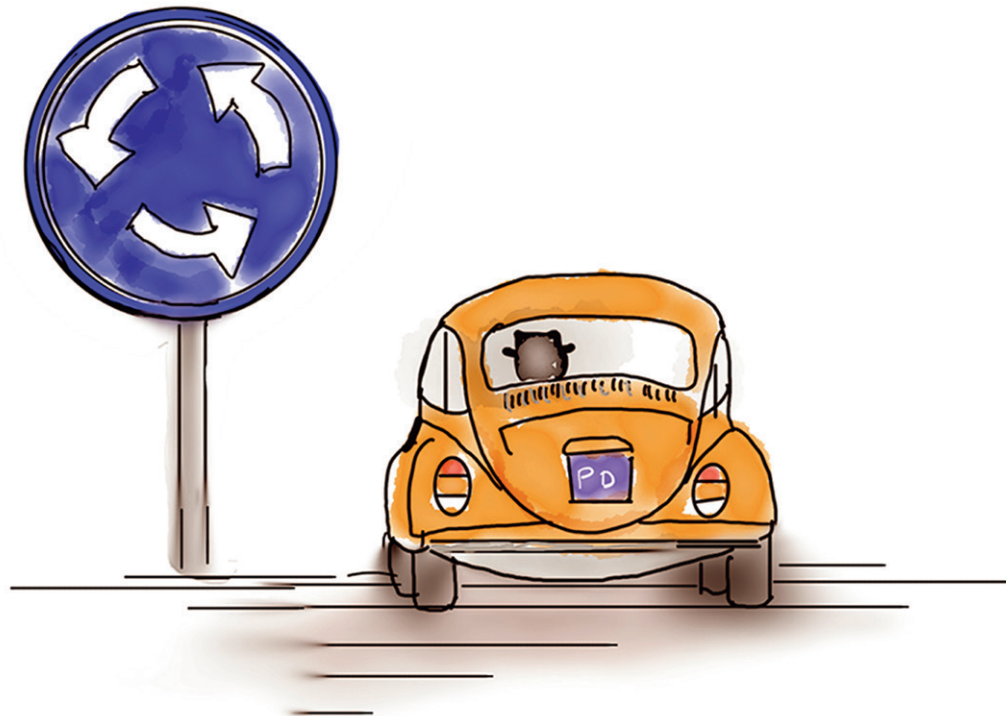




*Ik weet soms in de auto niet meer waar ik rijd. Dit duurt maar heel even, een paar seconden, maar is wel beangstigend.*



*Ongeveer een jaar geleden kon hij niet meteen de wc vinden in de vakantiewoning 's nachts. Opmerkelijk, want hij is brandweerman geweest. Zij moeten altijd hun weg kunnen vinden, ook in het donker en dat kon hij ook altijd.*



# Omwegen bij het kwijt zijn van de weg voor en door naasten



## IV

### DE WEG KWIJT ZIJN

Mijn naaste heeft moeite met de ruimtelijke oriëntatie. Een keer fietsten we ergens weg en toen fietste zij gewoon totaal de verkeerde kant op. En toen had ik zo iets van nou, die komt vanzelf wel weer thuis. Tenminste, dat zei ik dan heel dapper tegen mezelf ...

# 43 %

van de naasten van mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. Hun favoriete manier om hiermee om te gaan is de weg wijzen (voordoen). Het kwijtraken van de weg wordt door mensen met parkinson zelf maar door 12% herkend

### OMWEGEN

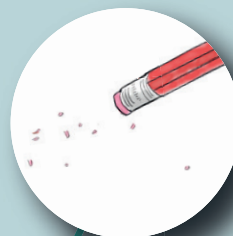
**WE BEREIDEN ONS VOOR**



#### VOORBEREIDEN

We bespreken de route voor of stellen voordat mijn naaste weggaat de route in op Google Maps

**WE HOUDEN HET SIMPEL**

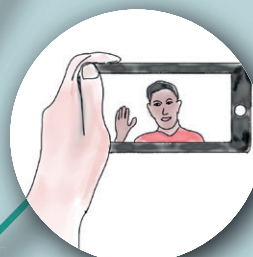


#### DE BEKENDE WEG NEMEN

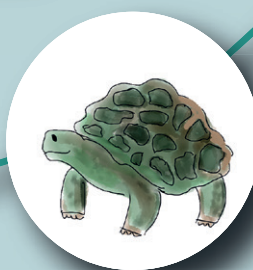
We beperken fietstochtjes tot bekende routes. Het is vooral in een nieuwe omgeving of als er iets verplaatst is in de oude omgeving dat mijn naaste de weg kwijt raakt

#### MEZELF GERUST STELLEN

Ik vraag of ik een app mag installeren op de telefoon zodat ik altijd weet waar mijn naaste is



**IK BEWEEG MEE**



#### RUIMTE MAKEN

Ik geef mijn naaste de ruimte om te verdwalen. Dat komt wel weer goed



#### OVERNEMEN

De activiteiten waarin de weg kwijtraken niet zo handig is, neem ik over. Dan gaan we bijvoorbeeld met de auto in plaats van de fiets

**IK WIJS DE WEG**



#### SAMEN WEGGAAN

We gaan altijd samen weg



#### VOORDOEN

Ik wijs de weg en ga letterlijk voor mijn naaste fietsen



#### AANWIJZINGEN GEVEN

Ik wijs herkenningspunten aan in de omgeving zodat mijn naaste beter weet waar hij is

**Wat is er aan de hand?** Bij mensen met parkinson kan het lastiger worden om visuele informatie waar te nemen, te verwerken, te plaatsen en op tijd te 'updaten'. Dit kan leiden tot een verkeerde 'landkaart' van de omgeving.

**Bron** Salazar, R. D., Moon, K. L. M., Neargarder, S., & Cronin-Golomb, A. (2019). Spatial judgment in Parkinson's disease: Contributions of attentional and executive dysfunction. Behavioral Neuroscience, 133(4), 350-360. <https://doi.org/10.1037/bne0000329> (Closed Access).

# Omwegen bij woordvindingsproblemen voor en door mensen met parkinson



# Va

## IK KOM NIET OP WOORDEN

Ik weet alles nog wat ik moet weten alleen niet altijd op het moment dat ik het nodig heb. Dan ben ik het even kwijt. In een gesprek met iemand kom ik bijvoorbeeld vaak niet op de naam van alledaagse voorwerpen zoals de gootsteen. Of dan noem ik een framboos een aardbei en haal ik plaatsnamen door elkaar.

# 84 %

van de mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die het meeste wordt gebruikt door alle deelnemers samen is het zoeken naar een aanknopingspunt

## OMWEGEN

IK BEREID ME VOOR



### VOORBEREIDEN

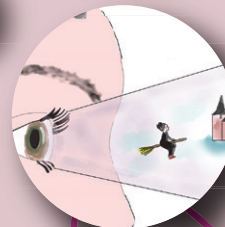
Ter voorbereiding van een belangrijk gesprek, schrijf ik belangrijke woorden op en leg die voor me neer

IK BEWEEG MEE



### ACCEPTEREN

Ik heb vertrouwen dat het woord later wel weer terug komt

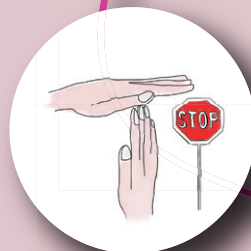


### VISUALISEREN

Ik probeer me het woord te herinneren door het voorwerp voor me te zien of door aan iets te denken toen ik hetzelfde woord heb gebruikt

IK ZOEK EEN AANKNOPINGSPUNT

IK DOE (EVEN) NIET MEER MEE



### UITSTELLEN

Ik zeg dat ik er later op terug kom

IK MAAK EEN PAS OP DE PLAATS



### AFHAKEN

Ik geef het op en houd mijn mening voor me

### RELATIVEREN

Ik maak er een grapje over



### DOORGAAN

Ik praat door tot ik weer op het woord kom of ik praat gewoon door met het verkeerde woord en dan kijk ik of de ander me begrijpt



### VERTALEN

Ik probeer het in een andere taal (of in spreektaal)



### OPZOEKEN

Ik vraag het aan Google



### OMSCHRIJVEN

Ik geef een omschrijving van het woord



### OPTIES NAGAAN

Ik ga het alfabet na om te kijken of ik zo op het woord kan komen



### RESETTEN

Ik begin helemaal opnieuw. Doormodderen in een programma dat vastloopt heeft geen zin



**Wat is er aan de hand?** Mensen met parkinson kunnen moeite hebben met gesproken en geschreven taal. Een onderdeel daarvan is 'anomia', het tijdelijk niet op woorden kunnen komen. Zichtbaar uit zich dat doordat mensen met parkinson meer pauzes in hun zinnen laten vallen en/of doorpraten met een woord dat niet klopt maar er wel op lijkt, qua beeld, klank, omdat het in dezelfde categorie valt, enzovoort. Dat zijn natuurlijk ook omwegen.

# Omwegen bij woordvindingsproblemen voor en door naasten



Vb

## NIET OP WOORDEN KOMEN

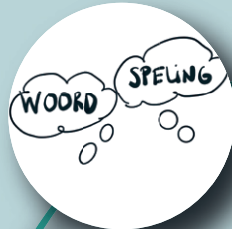
“Mijn naaste met parkinson heeft meer moeite dingen onder woorden te brengen. Ze gebruikt ook andere woorden dan eerst en gaat lang ergens op door.

75 %

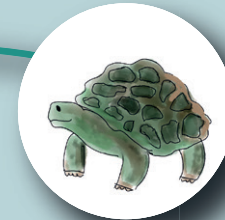
van de naasten van mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die het meeste wordt gebruikt door alle deelnemers samen is ruimte geven

## OMWEGEN

IK BEWEEG MEE



**EEN OOGJE TOEKNIJPEN**  
Mijn naaste verzint nieuwe woorden, maakt kortere zinnen. Dat vind ik creatief. En tussen de regels door, begrijp ik het toch wel



**RUIMTE GEVEN**  
Ik geef mijn naaste de ruimte om de juiste woorden te vinden

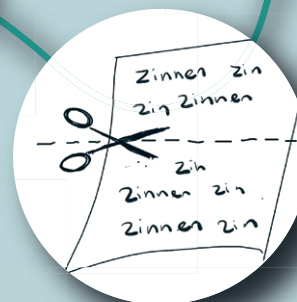
WE MAKEN EEN PAS OP DE PLAATS



**VRAGEN**  
Ik vraag wat mijn naaste bedoelt

Ik herhaal  
Ik herhaal  
Ik herhaal

**HERHALEN**  
Ik probeer te herhalen waar we het over hadden



**EEN VOORSTEL DOEN**  
Ik stel mijn naaste voor even helemaal opnieuw te beginnen



**SAMENVATTEN**  
Ik probeer samen te vatten en te checken of het klopt wat ik heb begrepen

IK NEEM HET (EVEN) OVER



**EEN AFSPRAAK MAKEN**  
Wij spreken af wanneer ik het over mag nemen. Zo hebben we de afspraak dat mijn naaste mij aankijkt als hij een woord niet vindt. Pas dan zeg ik het woord



**VOORZEGGEN**  
Ik leg woorden in de mond van mijn naaste

**Bronnen** Johansson, I.-L., Samuelsson, C., & Müller, N. (2019). Patients' and communication partners' experiences of communicative changes in Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation*, 1-9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1539875> (Open Access); Smith, K. M., Ash, S., Xie, S. X., & Grossman, M. (2018). Evaluation of Linguistic Markers of Word-Finding Difficulty and Cognition in Parkinson's Disease. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 61(7), 1691. [https://doi.org/10.1044/2018\\_jslhr-l-17-0304](https://doi.org/10.1044/2018_jslhr-l-17-0304) (Open Access); Saldert, C., Ferm, U., & Bloch, S. (2014). Semantic trouble sources and their repair in conversations affected by Parkinson's disease. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(6), 710-721. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12105> (Open Access).

# Omwegen bij kwijtraakproblemen voor en door mensen met parkinson



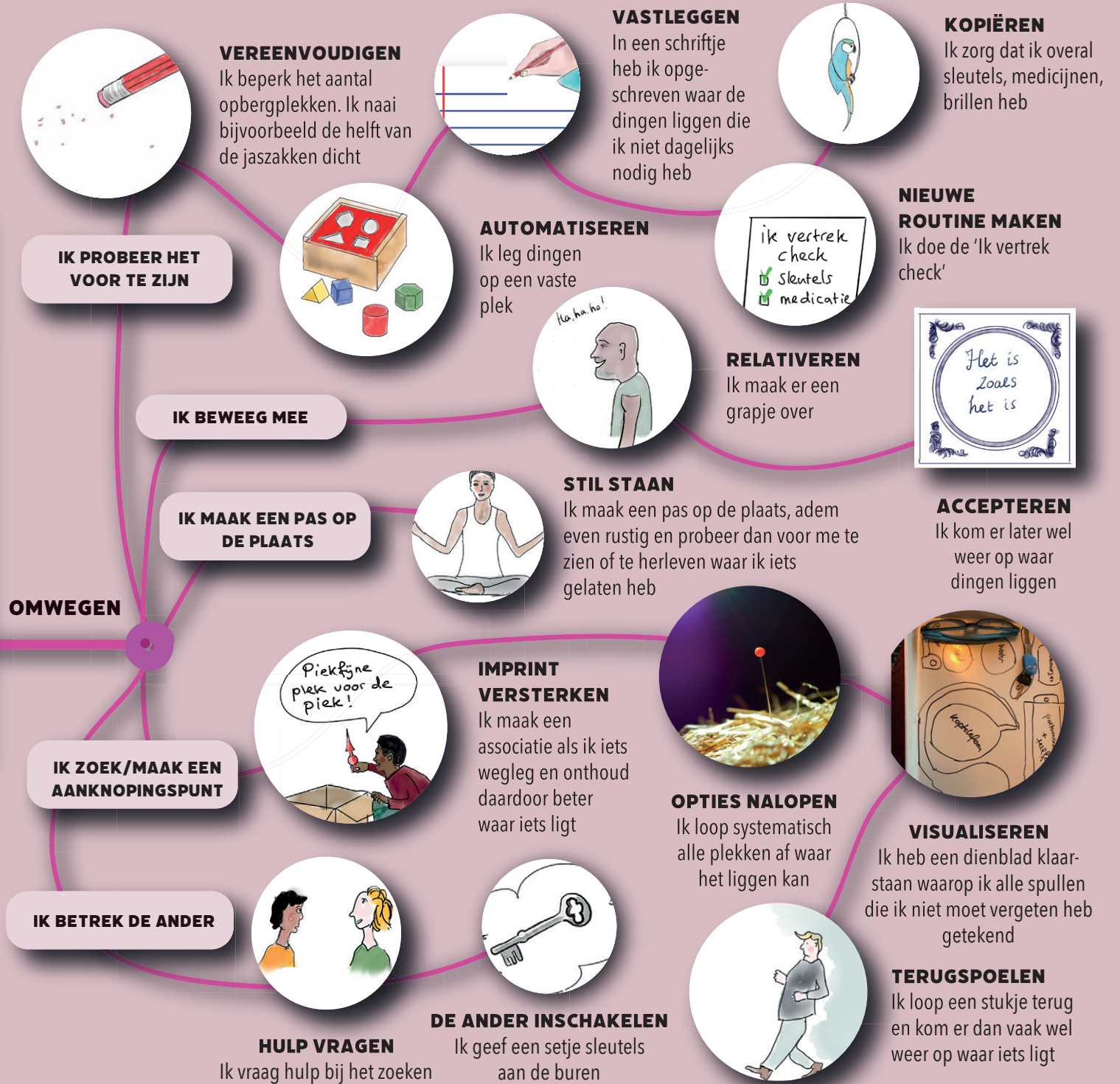
VI

## IK VERGEET WAAR IK DINGEN LAAT

Ik merk dat ik steeds vaker niet onthoud waar ik dingen laat. In huis, maar ook onderweg. Als ik bijvoorbeeld voor de bakkerszaak mijn fietssleutel in mijn broekzak doe, weet ik even later – als ik de bakkerszaak weer verlaat – niet meer in welke zak ik die gedaan heb. Dat heeft iedereen wel eens, maar bij mij is het opvallend te noemen.

69%

van de mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die zij samen het meeste gebruiken is dingen op een vaste plek te leggen

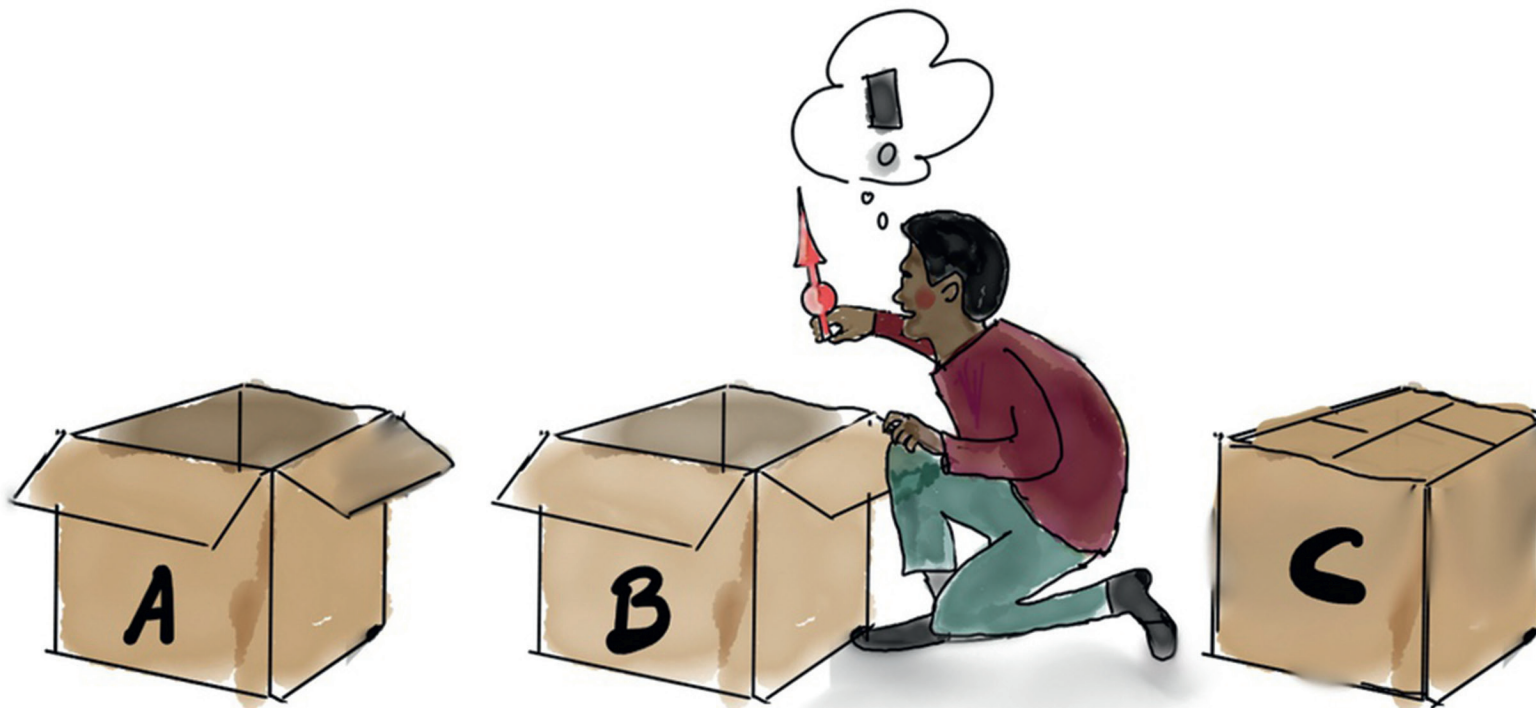


**Wat is er aan de hand?** Mensen met parkinson kunnen moeite hebben met het plaatsen van een ervaring in plaats en tijd, zoals de jurk die je gisterenavond droeg naar het feest en de sleutel die je vervolgens op een plek heb neergelegd toen je thuis kwam. De problemen kunnen zowel te maken met de aandacht bij het opslaan van de informatie als met een grotere moeite de herinnering op te halen.

**Bron** Siquier, A., & Andrés, P. (2021). Episodic Memory Impairment in Parkinson's Disease: Disentangling the Role of Encoding and Retrieval. Journal of the International Neuropsychological Society, 27(3), 261-269. doi:10.1017/S1355617720000909 (Closed Access).



*Alles heeft zijn vaste plek. Als mijn echtgenote dingen verplaatst dan raak ik de draad kwijt.*





# Omwegen bij vergeetachtigheid voor en door mensen met parkinson



VIIA

## IK VERGEET AFSPRAKEN

Ik heb een afspraak met iemand van 11 tot 12 en dat wil ik in mijn agenda schrijven. Dan komt er iets tussendoor en heb ik de afspraak niet in mijn agenda geschreven en ben ik later weer vergeten wanneer het was.

58 %

van de mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die zij het vaakst gebruiken is de afspraak meteen opschrijven als die gemaakt wordt

### OMWEGEN

IK PROBEER HET VOOR TE ZIJN



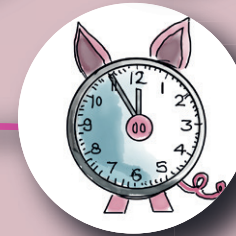
**HULPMIDDEL GEBRUIKEN**  
Ik gebruik een agenda, een alarm of een post-it

IK LAAT HET GAAN



**METEEN DOEN**  
Me niet laten storen. Als ik een afspraak maak en ik schrijf 'm meteen op dan vergeet ik het niet

IK MAAK EEN PAS OP DE PLAATS

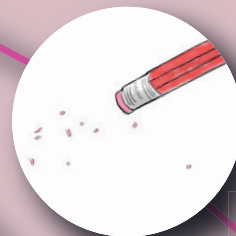


**TIJD WINNEN**  
Standaard vragen om herhaling, dan kan ik alsnog de afspraak in de agenda zetten

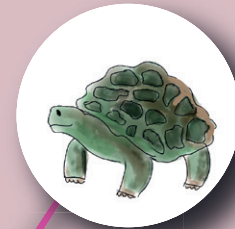


**MEZELF CONTROLEREN**  
Bij twijfel meteen degene bellen met wie ik een afspraak gemaakt heb

IK MAAK RUIMTE



**DOSEREN**  
Ik maak minder afspraken



**TIJD MAKEN**  
Ik ruim de hele dag in voor een afspraak zodat ik minder kans heb die te vergeten

IK KOM ER LATER OP TERUG

IK BETREK DE ANDER



**UITBESTEDEN**  
Mijn naaste beheert nu de agenda



**EXCUSES AANBIEDEN**  
Ik bied mijn excuses aan als dit gebeurt



**EEN DING TEGELIJK**  
Als ik vermijd om meerdere dingen tegelijk te doen, onthoud ik de afspraak wel

**Wat is er aan de hand?** Het geheugen voor toekomstige intenties, zoals het onthouden dat je je medicijnen moet nemen, een apparaat moet uitschakelen of een afspraak niet moet vergeten, kan verstoord zijn bij parkinson. In deze specifieke situatie wordt dit nog eens bemoeilijkt omdat er sprake is van afleiding, waardoor de kans bestaat dat de afspraak niet eens wordt opgeslagen, laat staan dat deze weer kan worden opgehaald uit het geheugen. Maar ook als er geen sprake is van afleiding, is het voor mensen met parkinson lastiger om te onthouden wat ze wilden gaan doen. Om zichzelf daarbij te helpen, zijn omweggetjes essentieel.

# Omwegen bij vergeetachtigheid voor en door naasten



Vlilb

## VERGEETACHTIGHEID

Vorige week had mijn zus gebeld maar mijn man vergeet dat dan te vertellen. Tot ik zei: "Ik ga mijn zus bellen". Toen wist hij het wel weer en toen zei hij: "Oh ja, ze had gebeld". Ook met de medicijnen moet ik elke dag checken of hij die wel heeft ingenomen. Soms twijfel ik of hij niet een lichte vorm van dementie heeft.

73%

van de naasten van mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die ze het vaakst gebruiken is kiezen wat je kunt laten gaan en wat niet (pick your battles)

OMWEGEN

WE PROBEREN HET VOOR TE ZIJN



GEHEUGENSTEUNTJE GEBRUIKEN

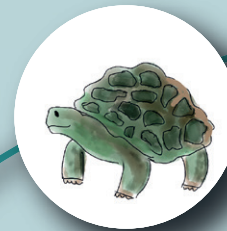
We zetten samen een alarm in zijn telefoon



LANGZAAM AANPASSEN

Omdat het proces zo langzaam gegaan is, wen je er iedere keer aan en pas je de omstandigheden iedere keer weer aan

IK BEWEEG MEE



RUIMTE GEVEN

Ik geef mijn naaste de tijd om een eigen omweg te vinden

PICK YOUR BATTLES

Sommige dingen laat ik gaan, andere niet



WE BOUWEN EEN CHECK IN



VRAGEN

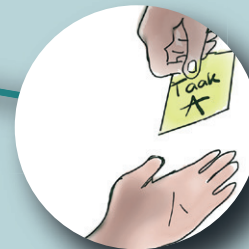
Ik check of mijn naaste niets heeft vergeten

Ik herhaal  
Ik herhaal  
Ik herhaal

HERHALEN

Ik bel bijvoorbeeld op om mijn naaste aan iets te herinneren

IK NEEM HET OVER



OVERNEMEN

De activiteiten waarin vergeten niet zo handig is, neem ik over

# Omwegen bij keuzeproblemen voor en door mensen met parkinson



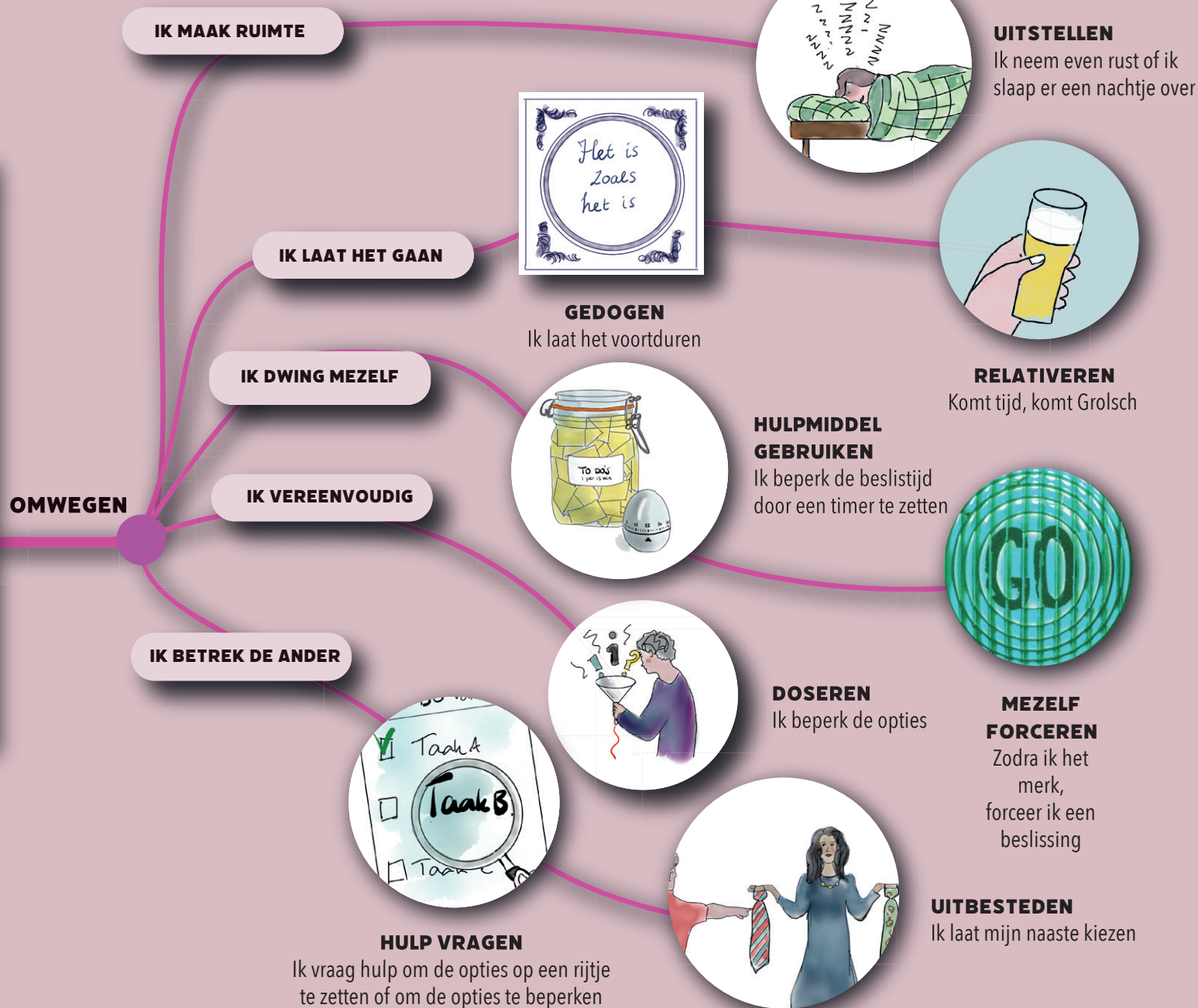
## VIII

### IK KAN NIET KIEZEN

Ik heb vooral last van traagheid in het nemen van beslissingen. Ik blijf heel lang twijfelen. Ik kan niet doorpakken met dingen. Om een voorbeeld te geven: ik ben net verhuisd. Ik heb een badkamerkastje nodig maar ik kom er niet uit welke dat moet zijn. Ik ben eindeloos aan het zoeken en intussen is het een rommel hier. De dozen blijven maar staan.

# 72%

van de mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De strategie die zij samen het meest gebruiken is het gedogen



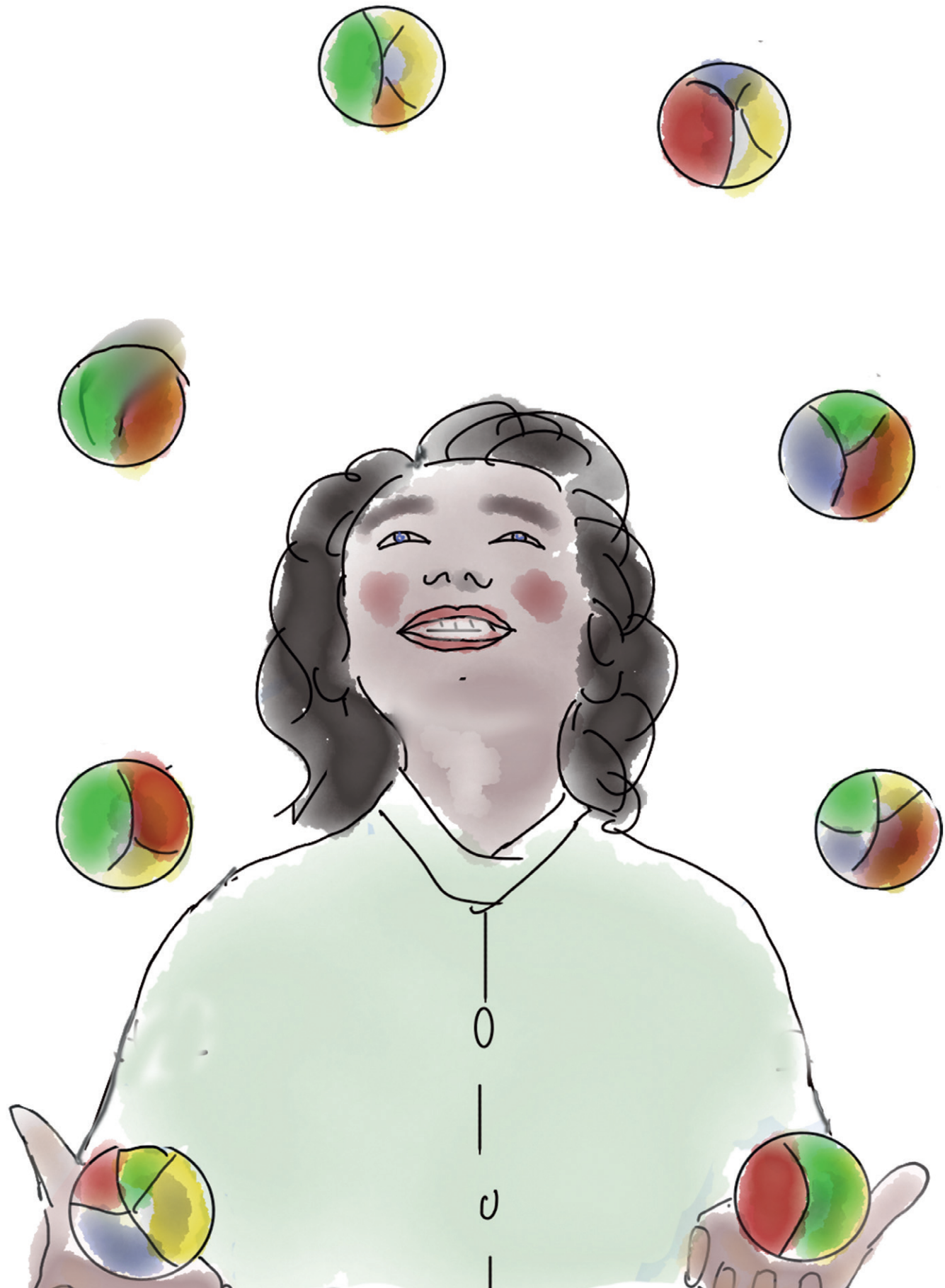
**Wat is er aan de hand?** Wanneer we een beslissing moeten nemen, maar worden geconfronteerd met dubbelzinnige informatie, is het vaak logisch om te vertrouwen op onze eerdere ervaringen, ook wel voorkennis genoemd. Kersen zijn bijvoorbeeld eerder rijp bij een warm voorjaar. Deze voorkennis zal onze keuzes beïnvloeden. Mensen met parkinson blijken moeite te hebben met het gebruik van voorkennis, ook als die pas net is verworven. Als je niet gemakkelijk de juiste informatie kunt verzamelen die nodig is om een beslissing te nemen, kan dat leiden tot moeite met het nemen van (de juiste) beslissingen.

**Bronnen** Perugini, A., Ditterich, J., & Basso, M. A. (2016). Patients with Parkinson's Disease Show Impaired Use of Priors in Conditions of Sensory Uncertainty. *Current biology : CB*, 26(14), 1902-1910. <https://doi.org/10.1016/j.cub.2016.05.039>. (Open Access). Perugini A, Ditterich J, Shaikh AG, Knowlton BJ, Basso MA. Paradoxical Decision-Making: A Framework for Understanding Cognition in Parkinson's Disease. *Trends Neurosci*. 2018;41(8):512-525. <https://doi.org/10.1016/j.tins.2018.04.006> (Open Access).



*Mij helpen de opties op een rijtje te zetten kan behulpzaam zijn. Net als het aantal opties te beperken.*





# Omwegen bij moeite met multitasken voor en door naasten



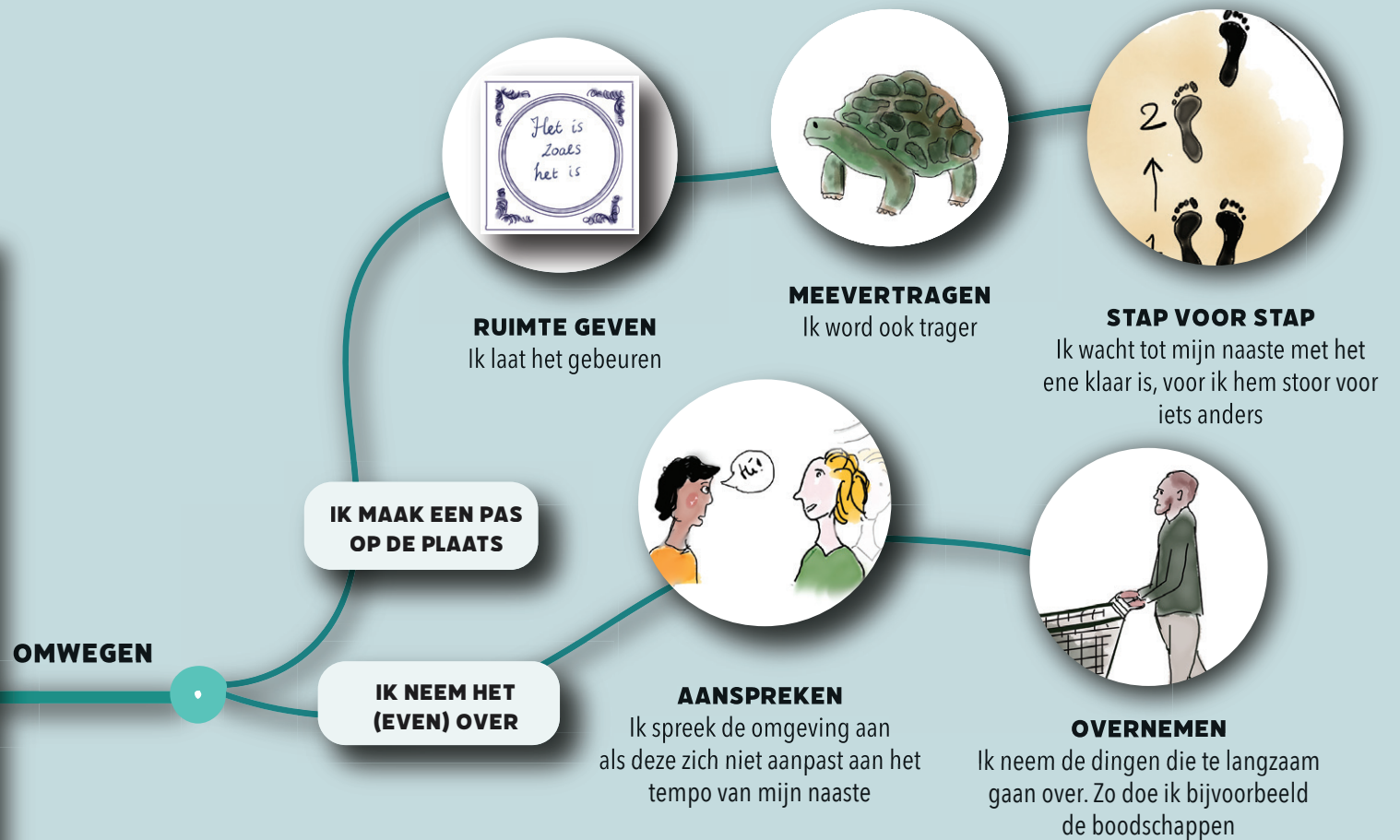
## IX

### EEN DING TEGELIJK

“Mijn naaste kan maar een ding tegelijk. Daardoor is het tempo van handelen en denken van mijn naaste trager dan vroeger. Dat is wel lastig. Bij de kassa bijvoorbeeld staan mensen met de kar in je rug te duwen, terwijl het gewoon allemaal niet meer zo snel kan. Er is weinig tolerantie voor een ander tempo.

# 79%

van de naasten van mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die zij het vaakst gebruiken is ruimte geven



### HET TESCO EFFECT

Het kan net lijken of denkobstakels minder vaak voorkomen dan echt zo is. Dat gebeurt als mensen met parkinson bepaalde situaties vermijden of als hun naasten de activiteit waarin de obstakels optreden van hen overnemen. In een eerder onderzoek gebruikte een persoon met parkinson hiervoor de term "Het Tesco effect" (de naam van een Britse supermarkt). Deze term gebruikte hij om te beschrijven hoe moeilijk hij het vindt om het hoofd te bieden aan een drukke supermarkt en dat hij, en andere patiënten die hij heeft gesproken, om deze reden actief vermijden naar de supermarkt te gaan.

Bron: Poliakoff, E., & Smith-Spark, J. H. (2008). Everyday cognitive failures and memory problems in Parkinson's patients without dementia. *Brain and Cognition*, 67(3), 340-350. <https://doi.org/10.1016/j.bandc.2008.02.004> (Closed Access).

**Wat is er aan de hand?** Onze automatische piloot is ontzettend belangrijk om goed te kunnen multitasken. Deze bestuurder zorgt ervoor dat we zonder nadenken meerdere dingen tegelijk kunnen, zoals bijvoorbeeld afrekenen bij de kassa en een praatje maken met de kassière. Omdat de automatische piloot bij parkinson hapert, lukt dat niet meer zo goed. Mensen met parkinson moeten hun automatische piloot omzeilen en bewust besluiten waar hun aandacht naartoe gaat. Hierdoor kunnen ze eigenlijk nog maar één ding tegelijk goed doen. Om toch twee dingen schijnbaar tegelijk te doen, kunnen ze gebruik maken van het bewust snel schakelen tussen meerdere taken. Bij dat heen-en-weer schakelen worden wel vaker foutjes gemaakt.

**Bronnen** <https://www.parkinsonmentaal.nl/multitasken/>; Koerts J, Van Beilen M, Tucha O, Leenders KL, Brouwer WH (2011) Executive Functioning in Daily Life in Parkinson's Disease: Initiative, Planning and Multi-Task Performance. *PLOS ONE* 6(12): e29254. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0029254> (Open Access).

# Omwegen bij gebrek aan overzicht voor en door mensen met parkinson



X

## IK ZIE STAPPEN OVER HET HOOFD

Koken gaat niet meer zo makkelijk. Het bestaat uit zoveel kleine stapjes en bij elk stapje kun je de fout ingaan, zo lijkt het. Zo sla ik geregeld een van de ingrediënten over, of ik vergeet dat het tijd is en dan brandt de boel aan.

52 %

van de mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die ze het vaakst gebruiken, is afleiding vermijden

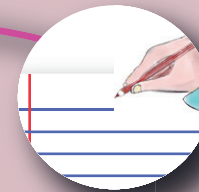
### OMWEGEN

IK BEREID ME VOOR



#### VOORBEREIDEN

Ik leg alle ingrediënten van tevoren klaar



#### OVERZICHT SCHEPPEN

Ik schrijf het recept over in stappen die voor mij overzichtelijk zijn

IK MAAK RUIMTE



#### AFLEIDING VERMIJDEN

Ik zorg dat ik de activiteit alleen doe, dan zie ik minder snel dingen over het hoofd



#### ONTSPANNEN

Ik kook alleen als er geen druk achter zit



#### DE TIJD NEMEN

Ik zorg dat ik lekker rustig aan doe en neem pauzes waar ik kan



#### ENERGIE SPAREN

Ik ga zitten tijdens het koken, dan gaat mijn energie niet op aan het staan

IK VEREENVOUDIG



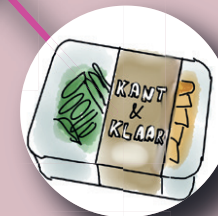
#### KIEZEN

Ik kies een recept waar alle stappen minutieus staan omschreven



#### EENVOUDIG HOUDEN

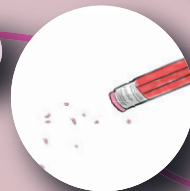
Ik kook alleen nog eenvoudige en bekende maaltijden



#### MAKKELIJK MAKEN

Ik koop kant-en-klaar maaltijden

IK BOUW EEN CHECK IN



#### MEZELF CONTROLEREN

ik weet dat ik dingen over het hoofd kan zien, dus controleer ik mezelf vaker



#### HERHALEN

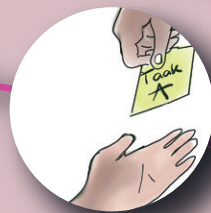
Als ik kook volgens een recept of naai volgens een patroon, lees ik alles constant opnieuw door om maar geen stap over te slaan

IK BETREK DE ANDER



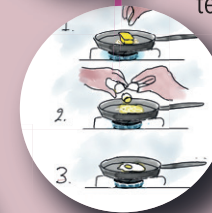
#### SAMEN DOEN

Ik vraag hulp aan mijn omgeving om het samen te doen



#### TAKEN VERDELEN

Ik stel voor dat de gasten ook een gerecht maken of meebrengen



#### VISUALISEREN

Ik speel het recept als een film voor mijn ogen af

#### UITBESTEDEN

Ik laat mijn omgeving deze taak doen

**Wat is er aan de hand?** Activiteiten zoals winkelen en koken zijn activiteiten die veel vragen van het denken, zoals overzicht houden waar je bent in de taak, wat er nodig is en nog gedaan moet worden. Dergelijke complexe activiteiten kunnen voor mensen met parkinson lastig zijn, vooral als er ook nog tijdsdruk bij komt kijken.

**Bron** Foster, E. R., & Doty, T. (2021). Cognitive Correlates of Instrumental Activities of Daily Living Performance in Parkinson Disease Without Dementia. Archives of rehabilitation research and clinical translation, 3(3), 100138. <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2021.100138> (Open Access).



*Activiteiten in kleine stukjes  
opknippen helpt. Dan is het geen  
berg waar ik tegenop zie maar zijn  
het overzienbare stapjes.*





# Omwegen bij moeite met complexiteit voor en door mensen met parkinson



## XI

### ANTICIPEREN IS LASTIGER

☞ Autorijden wordt minder. Het is moeilijker om complexe situaties in te schatten. Om bijvoorbeeld in te kunnen schatten welke afrit van de rotonde een andere auto neemt. Dat ging vroeger helemaal automatisch en nu moet ik er heel erg bij nadenken.

## 72%

van de mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die zij samen het meest gebruiken is geen auto meer te rijden

### OMWEGEN

IK BEREID ME VOOR



#### AFLEIDING VERMIJDEN

Ik zorg dat ik alleen rijd want dan zie ik minder snel dingen over het hoofd



#### TIMING

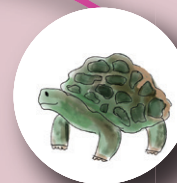
Ik zorg dat ik goed uitgerust ben, goed in de medicatie zit, rijd alleen als het mooi weer is en vermijd de spits

IK MAAK RUIMTE



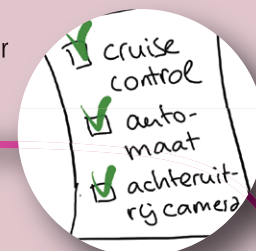
#### ONTSPANNEN

Ik rijd alleen als er geen druk achter zit



#### DE TIJD NEMEN

Ik zorg dat ik lekker rustig aan doe en neem pauzes waar ik kan



#### INKORTEN

Ik rijd alleen nog korte stukjes

#### AANPASSEN

Ik heb een auto gekocht die helpt om autorijden relaxter te maken, zoals auto-maat, cruisecontrol, achteruitrijcamera etc.

IK VEREENVOUDIG



#### VERZOEK DOEN

Ik vraag of de bijrijder niet wil praten



#### FOCUSSEN

Ik laat me niet afleiden. Ik moet mij bewust concentreren op het rijden



#### DE BEKENDE WEG NEMEN

Ik rijd alleen routes die ik al ken

IK DOE NIET MEER MEE



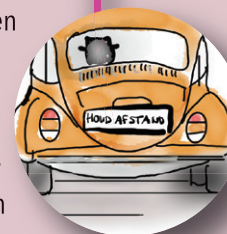
#### INRUILEN

Ik rijd geen auto meer maar ga met het openbaar vervoer of de fiets



#### AFHAKEN

Ik rijd niet meer of laat me rijden



#### DEFENSIEVER RIJDEN

Ik houd meer afstand

**Wat is er aan de hand?** Autorijden is een voorbeeld van een complexe activiteit die verschillende visuele, motorische en cognitieve vaardigheden vereist. In de meeste rijtsituaties moet de bestuurder zijn of haar aandacht richten, informatie verwerken, zich aanpassen aan steeds veranderende omstandigheden, inschatten wat er gaat gebeuren en heel snel een aantal beslissingen nemen. Voor mensen met parkinson is dat een combinatie die veel van hen vraagt.

**Bronnen** Ranchet, M., Broussolle, E., Poisson, A., & Paire-Ficout, L. (2012). Relationships between cognitive functions and driving behavior in Parkinson's disease. *European neurology*, 68(2), 98-107. <https://doi.org/10.1159/000338264> (Open Access); Crizzle, A. M., Classen, S., & Uc, E. Y. (2012). Parkinson disease and driving: an evidence-based review. *Neurology*, 79(20), 2067-2074. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3182749e95> (Open Access).



*Ik ben actief gaan schaken. Anticiperen wordt op de proef gesteld. Ik merk dat mijn spel na enkele maanden beter wordt.*



*Soms loop ik vast bij complexe situaties en dat uit zich dan in een soort van black-out. Niet in het verkeer maar wel bij 'denkwerk'. Dat kan ook bij bridgen voorkomen.*

# Omwegen bij moeite met empathie voor en door mensen met parkinson



## XII

### EMPATHIE KOMT NIET MEER VANZELF

Empathie komt niet meer vanzelf als je parkinson hebt. Dat merk ik aan een aantal dingen: Ik merkte bijvoorbeeld dat ik vergat te vragen of mijn vrouw ook soep wilde. En als iemand vraagt hoe het met me gaat, is het niet vanzelfsprekend dat ik ook een vraag terug stel. Ik moet tegenwoordig echt werken aan wederkerigheid in mijn relaties.

## 50 %

van de mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omwegen zijn heel divers

## OMWEGEN

IK BEREID ME VOOR



### VRAGEN VOORBEREIDEN

Bij geplande ontmoetingen denk ik vooraf na over de vragen die ik kan stellen



### ATTENTHEID PLANNEN

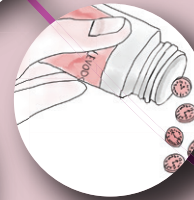
Ik zet verjaardagen, sociale belafspraken in mijn agenda

IK LAAT HET GAAN



### ACCEPTEREN

Ik til er niet al te zwaar aan



### TIMING

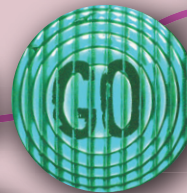
Als ik goed in mijn medicatie zit gaat het beter



### BOEKJE BIJHOUDEN

Ik heb een 'attentheidsboekje' waarin ik bijhoud wat ik niet moet vergeten

IK DWING MEZELF



### MEZELF DWINGEN

Het is me vaak teveel, ik heb genoeg aan mezelf. Toch dwing ik mezelf het te doen, want uiteindelijk leidt het ook af van mezelf



### AUTOMATISEREN

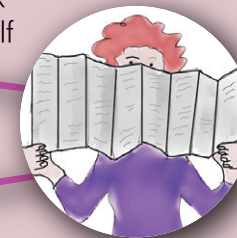
Wat ik me heb aangeleerd: bij elke vraag die ik krijg, stel ik automatisch een vraag terug

IK BETREK DE ANDER



### SEINTJE AFSPREKEN

Gezichtsuitdrukking, porretje in de rug



### ONDERTITELING GEVEN

Ik leg uit dat ik wel geïnteresseerd ben maar niet altijd in staat ben om ook attent te zijn. Ik heb tijd nodig

IK DOE NIET MEER MEE



### VERMIJDEN

Ik neem de nooduitgang. Ik heb geen contacten meer, dan kan het ook niet "fout" gaan



### AFSPRAAK MAKEN

Ik spreek met mijn naasten af dat ze me gewoon met een knipoog vragen of ik nog interesse in hun verhaal heb, want dat heb ik!



### ATTENTHEID EN BEGRIP TERUGVRAGEN

Ik vraag mij af of dat wel moet, altijd attent zijn. Je hebt een hersenziekte die je niet kunt ontkennen en moet je dan tegenover een ieder "normaal" blijven reageren? Misschien kunnen anderen daar begrip voor tonen?

**Wat is er aan de hand?** Mensen met parkinson kunnen naarmate de ziekte vordert soms minder empathisch overkomen terwijl ze dat helemaal niet (willen) zijn. Empathie bestaat uit 'het jezelf in de schoenen van de ander kunnen verplaatsen' (cognitieve empathie) en 'dezelfde emotie voelen als de andere persoon' (emotionele empathie). Emotionele empathie blijkt niet aangetast. Het gaat vooral om het jezelf (minder snel) in iemand kunnen verplaatsen.

**Bron** Schmidt, N., Paschen, L., Deuschl, G., & Witt, K. (2017). Reduced Empathy Scores in Patients with Parkinson's Disease: A Non-Motor Symptom Associated with Advanced Disease Stages. *Journal of Parkinson's disease*, 7(4), 713-718. <https://doi.org/10.3233/JPD-171083> (Closed Access).



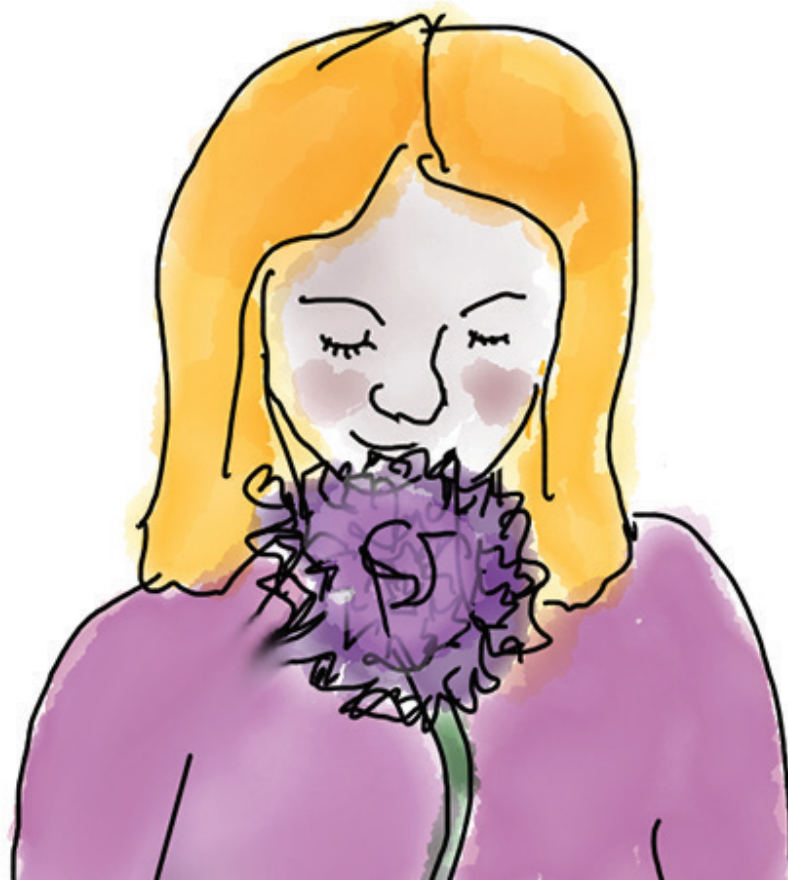
*Ik begin meestal wel - oprecht- empathisch, maar heb meer moeite het gesprek op gang te houden en de goede vragen te formuleren, die ik wél in mijn hoofd heb zitten, maar niet zo kan formuleren als ik zou willen. Het gesprek valt dan snel dood.*



*Soms voelt het net alsof mijn partner het standpunt van mij niet wil horen. Ze komt dan minder empathisch over, terwijl het gewoon de snelheid van informatieverwerking is die hapert. Ze is haar eigen standpunt aan het verwoorden en kan die van mij dan nog niet horen.*



*Vroeger bedacht hij inderdaad ook spontane dingen (uitjes, attenties, etentjes, enzovoort). Dat is nu echt minder. Laatst nam hij bloemen mee, ik schoot helemaal vol.*



# Omwegen bij startproblemen voor en door mensen met parkinson



## XIIIa

### IK KAN NIET STARTEN

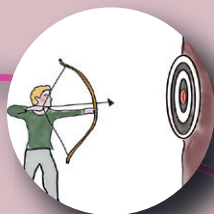
Het verschil tussen bedenken dat je iets moet doen en het ook daadwerkelijk gaan doen is heel erg groot. Ik heb dan in mijn hoofd de heg bijvoorbeeld al heel vaak geknipt maar in de praktijk is het nog niet gebeurd.

## 77%

van de mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die zij het vaakst gebruiken is het gebruiken van een agenda of alarm

## OMWEGEN

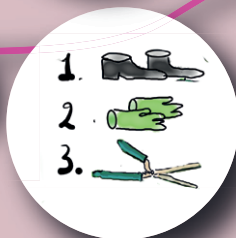
IK SORTEER VOOR



### DOEL FORMULEREN

Als ik mezelf een duidelijk doel stel, is het makkelijker om te starten

IK BEREID HET VOOR



### OVERZICHT CREEREN

Ik knip een activiteit op in stukjes. Als ik dan niet kan starten met de heg snoeien, kan ik wellicht wel starten met de heggenschaar pakken

IK MAAK RUIMTE



### DE TIJD NEMEN

Ik neem even de tijd, drink een koffie, doe een puzzeltje

IK DWING/HELP MEZELF



### HULPMIDDEL GEBRUIKEN

Ik gebruik een agenda of een alarm

IK MOBLISEER HULP



### AFKIJKEN

Ik vraag mijn naaste het voor te doen



### AANHAKEN

Op mijn werk spelen de startproblemen minder omdat daar altijd van alles gebeurt waar je op mee kan liften



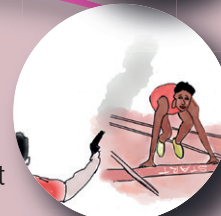
### REFLECTEREN

Door het probleem samen te bespreken, wordt het kleiner. Vaak geef ik ook nog eens zelf het antwoord op de vraag



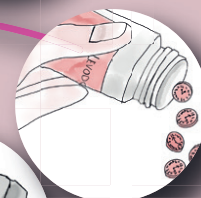
### PRIORITEITEN STELLEN

Je moet leren kiezen waar je perse wel en niet mee wilt starten



### DREMPELS UIT DE WEG RUIMEN

Ik zorg dat alles klaar staat zodat ik meteen van start kan als het moment daar is



### JE MOMENT KIEZEN

Starten gaat het beste als je goed in de medicatie zit



### RESETTEN

Ik moet het bewust niet accepteren. Ik spreek mezelf toe en start wel, al kost dat moeite



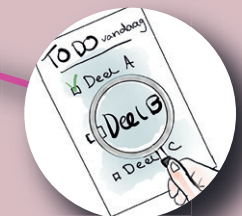
### MEZELF BELONEN

Ik beloon mezelf voor elke afgemaakte taak



### BEINVLOEDEN

Ik wil mensen niet opzadelen met mijn nalatigheid en zin op omwegen zodat ze zelf op het idee komen die heg te knippen



### UITBESTEDEN

Ik zet de activiteiten allemaal achter elkaar en kijk dan welke ik kan neerleggen bij een ander

**Wat is er aan de hand?** Start- en stopproblemen zijn bij parkinson onlosmakelijk verbonden. Als mensen zich richten op het starten, dan leidt dat tot minder controle in het stoppen. Als mensen met parkinson zich onder druk gezet voelen om snel te reageren, dan wordt het moeilijker voor hen om onjuiste reacties te onderdrukken. Snelheid ten koste van nauwkeurigheid. Als mensen zich dan vervolgens weer richten op het onderdrukken van fouten, dan worden alle andere acties - die je misschien zou willen starten - weer vertraagd. Dat kan er dan uitzien als initiatiefverlies. Wat hierbij een rol speelt, is dat het selecteren van opties tijdens het nemen van beslissingen moeilijker kan worden voor mensen met parkinson (zie ook Omwegkaart VIII). De omwegen die mensen met parkinson hebben gevonden, helpen om de balans tussen starten en stoppen te hervinden.

# Omwegen bij startproblemen voor en door naasten



XIIIb

## HET VALT STIL

Mijn naaste neemt minder initiatief. Hij is heel rustig aan het worden. Hij trekt zich terug. Mijn naaste droeg bijvoorbeeld altijd ideetjes aan voor wat we zouden gaan doen voor uitjes en dat is eigenlijk helemaal stil gevallen. Ook als ik hem vraag "waar zullen we eten halen?" dan krijg ik geen antwoord. Dan blijft ie hangen.

78 %

van de naasten van mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die zij het vaakst gebruiken is hun naaste eraan te herinneren dat deze moet starten, bijvoorbeeld door op te bellen

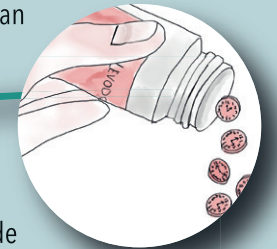
## OMWEGEN

IK SORTEER VOOR



### DE KEUZE BEPERKEN

Ik help mijn naaste op te starten door de keuzen in te perken (we gaan A of B doen)



IK BEWEEG MEE



### ACCEPTEREN

Ik laat het zoals het is



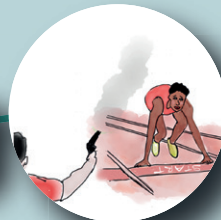
### RUIMTE GEVEN

Ik geef mijn naaste de tijd tot deze er zelf aan toe is iets te doen

### AFWACHTEN

Timing is alles. Ik wacht tot het juiste moment (als de medicatie werkt, als het rustig is, etc.)

IK BEREID MIJN NAASTE VOOR



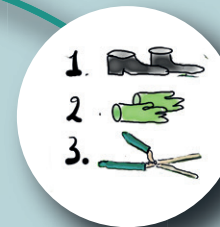
### DAGSTART

Wij doen samen een dagstart: wat staat er op het programma vandaag?



### TIPS GEVEN

Ik stel mijn naaste voor een hulpmiddel te gebruiken zoals een wekker, alarm, agenda



### AANKNOPINGSPUNT BIEDEN

Ik help mijn naaste op te starten door de activiteit die hij/zij wil doen in behapbare stukken op te knippen

IK FUNGEER ALS STARTMOTOR



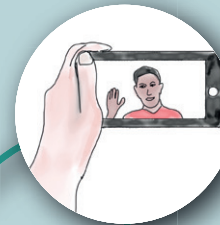
### AANSPREKEN

Ik spreek mijn naaste aan zich al eerder klaar te maken voor vertrek



### VOORDOEN

Ik doe het letterlijk voor



### HELPEN HERINNEREN

Ik herhaal of herinner mijn naaste eraan dat hij/zij moet starten, bijvoorbeeld door op te bellen

IK MOBILISEER HULP



### EXTERNE AUTORITEIT INROEPEN

Het helpt als een autoriteit zegt dat mijn naaste moet starten



### OVERNEMEN

Ik neem het heft in handen en plan het uitje, of wat ook...waar mogelijk



### VERANDEREN VAN OMGEVING


Ik neem mijn naaste mee naar een plek waar dingen gebeuren en waar hij makkelijker aan kan haken. Thuis moet alles uit hemzelf komen

# Omwegen bij een haperend besef van tijd voor en door mensen met parkinson



## XIVa

### IK KAN NIET STOPPEN

 Ik tuinier graag en vergeet dan helemaal waar ik nog mee bezig ben. Ik vergeet dan dat het opruimen van de spullen ook tijd kost. Een ander voorbeeld: laatst was ik mijn kast aan het opruimen en dan gaat het lekker en wil ik te lang doorgaan en dan vergeet ik bijvoorbeeld de afspraak erna.

## 47%

van de mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die zij het vaakst gebruiken is accepteren. Het duurt zolang het duurt

## OMWEGEN

IK VEREENVOUDIG



**MINDER TAKEN**  
Ik plan meestal maar één activiteit per dag extra, zodat ik zeg maar met een open einde en daardoor met minder tijdsdruk werk

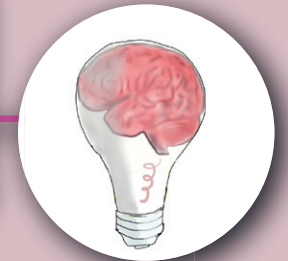


**KLEINERE TAKEN**  
Ik plan een activiteit in delen. Dan duurt het niet kunnen stoppen ook minder lang

IK BEWEEG MEE

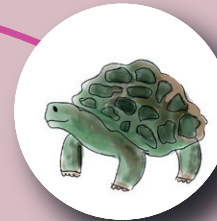


**ACCEPTEREN**  
Het duurt zolang het duurt



**GENIETEN**  
Ik geniet van de momenten dat het even wel lekker gaat. Als ik niet kan stoppen, haal ik daar juist veel energie uit

IK MAAK RUIMTE



**MEER TIJD INBOUWEN**  
Ik start eerder, waardoor ik niet in tijdnood kom

IK HERINNER MEZELF



**MEZELF HERINNEREN**  
Ik heb een klok opgehangen in de schuur en nu denk ik er aan eerder te stoppen



**HULPMIDDEL GEBRUIKEN**  
Ik gebruik een alarm

IK MOBILISEER HULP



**PUNT OP DE HORIZON ZETTEN**  
Ik maak met mijn naaste vooraf een afspraak over de stoptijd

**Wat is er aan de hand?** Dopamine beïnvloedt onze interne klok. Door parkinson kan het inschatten van benodigde tijd voor de uitvoering van een taak verstoord zijn. Een extern signaal, zoals iemand die zegt dat het tijd is om te gaan, start een interne klok, die het verstrijken van de tijd vergelijkt met wat er in het werkgeheugen aan kenmerken voor de huidige taak is opgeslagen. Het haperende besef van tijd kan er aan de buitenkant uitzien als een stopprobleem. Dat wordt nog eens versterkt omdat alles wat je doet daarnaast ook nog eens meer tijd nodig heeft.

# Omwegen bij een haperend besef van tijd voor en door naasten



XIVb

## EEN HAPEREND BESEF VAN TIJD

Normaal was mijn naaste altijd ruim op tijd klaar om te vertrekken naar een afspraak. En nu kan ze – als we om 12 uur weg moeten – besluiten dat ze om kwart voor 12 nog wil douchen of dat ze al haar spullen nog moet pakken.

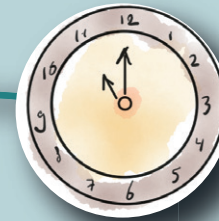
# 50 %

van de naasten van mensen met parkinson uit de COPIED studie herkent dit obstakel. De omweg die ze het vaakst gebruiken is het overnemen van taken

### OMWEGEN

**WE PROBEREN HET VOOR TE ZIJN**

ik vertrek check  
✓ sleutels  
✓ medicatie



#### INPRENTEN

We maken van tevoren duidelijke afspraken over de 'stoptijd' zodat er genoeg tijd over blijft om het vertrek voor te bereiden

#### SAMEN DOEN

Ik help mijn naaste om de dingen ruim op tijd klaar te zetten

**IK BEWEEG MEE**



#### RUIMTE MAKEN

Ik geef mijn naaste de ruimte. Dan zijn we maar wat later



#### RELATIVEREN

Ik maak er een grapje over

**IK BIED EEN HELPENDE HAND**



#### TIPS GEVEN

Ik stel mijn naaste voor een hulpmiddel te gebruiken zoals een wekker, alarm, agenda



#### WAARSCHUWEN

Ik geef ruim van tevoren aan dat het tijd is te gaan stoppen

#### VOORDOEN

Ik zorg dat ik ruim op tijd klaarzit om weg te gaan en geef daarmee het signaal dat het tijd is om te stoppen en voor te bereiden



#### OVERNEMEN

De dingen die mijn naaste vergeet te doen, neem ik over, zodat we toch op tijd kunnen vertrekken



Het is opvallend hoeveel  
problemen opgelost raken  
als je ze even laat rusten



3.

## Omwegversnellers

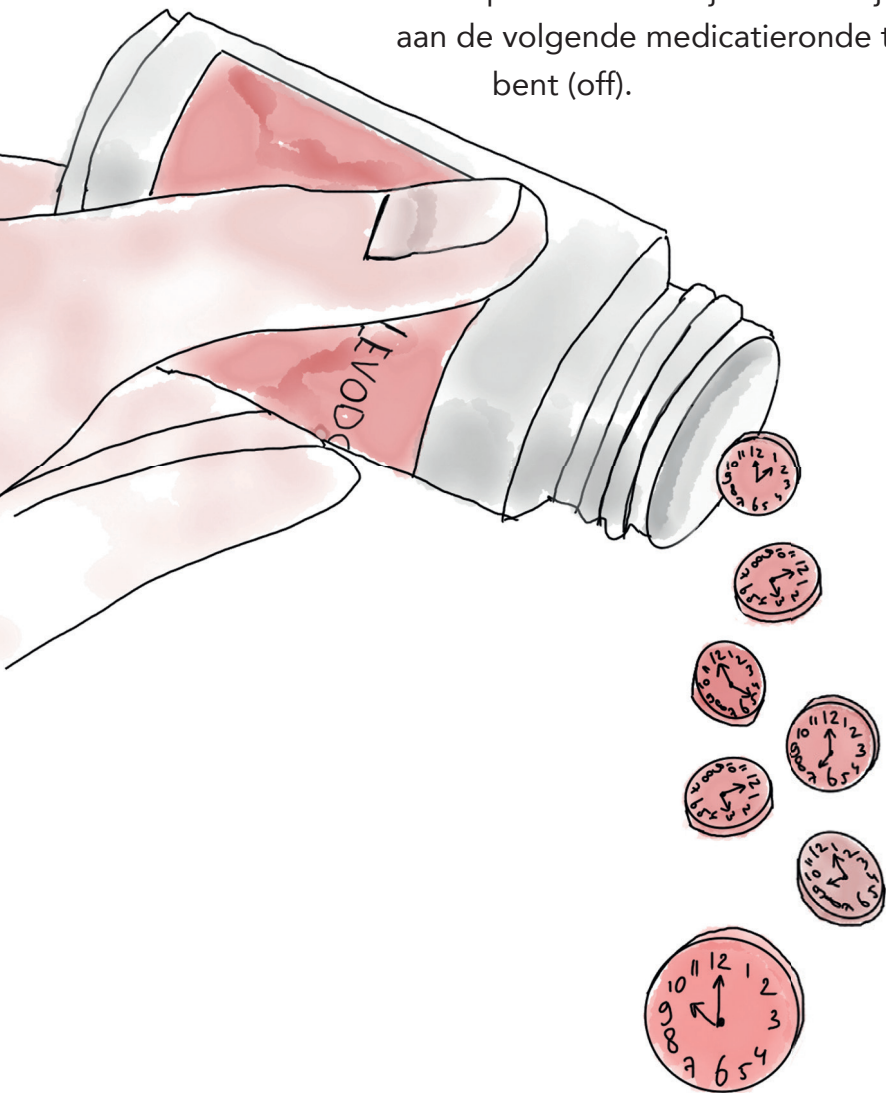


*Het is makkelijker om omwegen te vinden als ik goed in de medicijnen zit, goed geslapen heb, niet teveel te doen heb op een dag en me gezien en gesteund voel.*

## De kracht van een goede timing

We vroegen de COPIED deelnemers wat het voor hen makkelijker maakt obstakels te voorkomen of omwegen te vinden. De vraag: "Is het een goed moment?" blijkt hierbij essentieel om te stellen.

Dat begint al bij je medicatie. Als je goed in de medicijnen zit (je bent on), dan spelen sommige obstakels minder op dan wanneer je alweer bijna aan de volgende medicatieronde toe bent (off).



Zowel teveel als te weinig medicatie kan tot denk-obstakels leiden. Inzicht in de on-off momenten, in jouw parkinson of die van je naaste, helpt om mee te bewegen op de dopaminestroom.



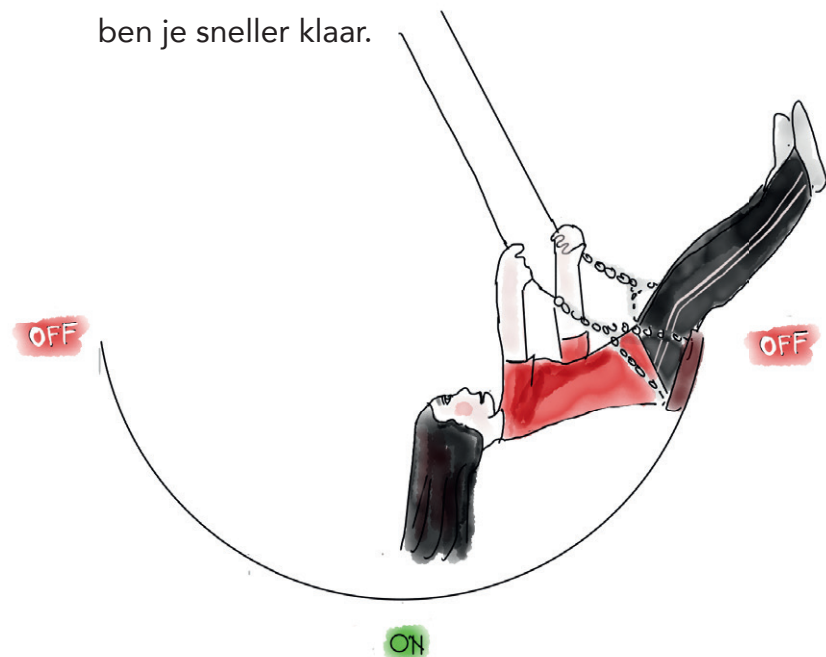
*Ik wacht tot het moment daar is om erover te spreken.*



*Als ik een off periode krijg, gaat mijn denkvermogen ook flink terug. Ik houd me dan rustig en trek me eventueel even terug tot het weer beter gaat.*

## De stressparadox

Met spanning en stress lijkt je bij parkinson twee kanten op te kunnen. Enerzijds kan het obstakels oproepen. Je dopamine gaat er dan extra snel doorheen en je bent sneller 'off'. Dit type stress kan bijvoorbeeld optreden bij emotionele gesprekken, als dingen niet lukken, als je je niet begrepen voelt of onder druk gezet voelt. Hoe sneller je dan moet, hoe langzamer het gaat. En de omweg is dan juist vertragen. Als je meer tijd neemt, ben je sneller klaar.



Bij stress maak je adrenaline aan en breek je dopamine juist af. Zeker als mensen met parkinson tegen hun medicatiemoment aanzitten, kan stress er bij hen harder inhakken. Het lampje kan dan ineens uitgaan. De onvoorspelbaarheid hiervan is voor veel mensen met parkinson lastig. Je kunt tenslotte niet alle stress in je omgeving voor zijn.

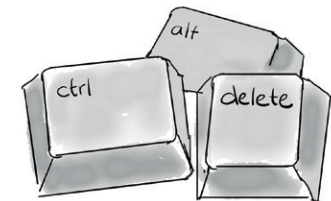
Anderzijds bestaat er zoets als 'Kinesia paradoxa', dat is "het plotselinge voorbijgaande vermogen van iemand met parkinson om een taak uit te voeren die hij of zij voorheen niet kon uitvoeren". Dat is vooral bekend bij lopen, waarbij iemand die niet kan lopen wel kan rennen bijvoorbeeld. Of niet kan lopen, maar wel als er gevaar - ook een vorm van stress - is. Het omweggetje maakt de route daadwerkelijk sneller

dan de 'normale' route die mankementen vertoont bij mensen met parkinson. In de COPIED data kwamen we hier ook voorbeelden van tegen. Een onderzoeksdeelnemer bij wie de administratie niet meer lukt, maar wel als er is ingebroken.



*Laatst was er ingebroken. Dan moeten er dingen geregeld worden. Dan is hij ook in staat het goed af te wikkelen.*

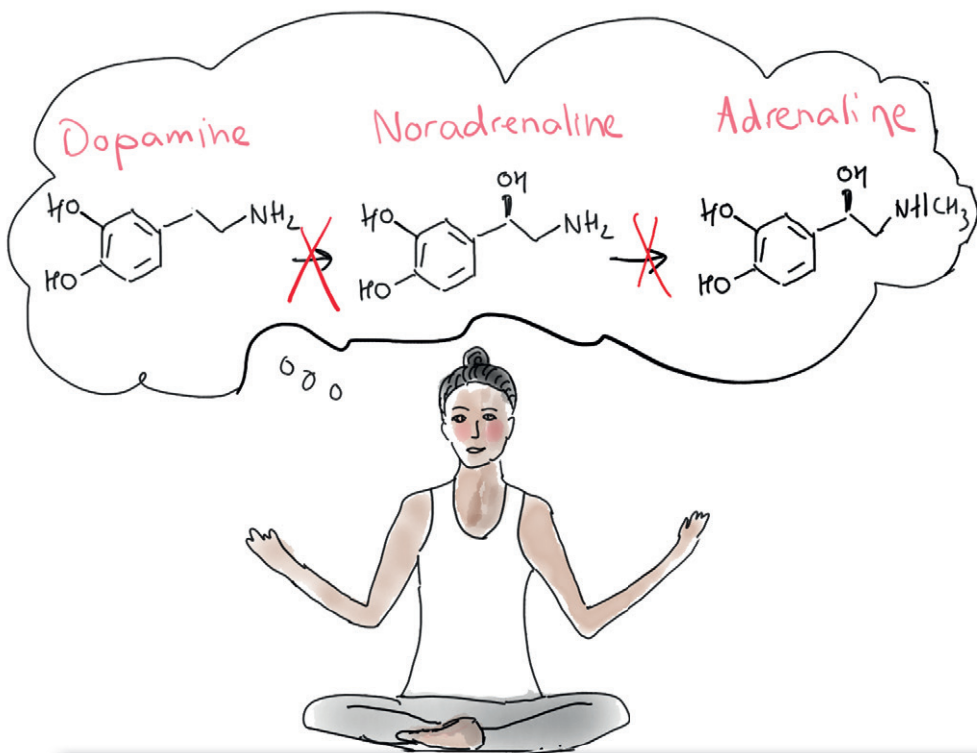
Of iemand die zich niet kan concentreren maar wel als deze zichzelf een klap geeft en zichzelf bewust 'reset'. Het merendeel van de COPIED deelnemers gebruikt 'De kunst van het resetten'. Slechts een klein aantal geeft aan zichzelf dan ook echt te slaan. In plaats daarvan spreken zij zichzelf bewust toe. Geven zij zichzelf een spreekwoordelijke klap. En beginnen ze 'gewoon opnieuw'.



Jezelf een bepaalde vorm van stress toedienen (al dan niet in gedachten) kan dus als omwegversneller dienen.

### Meer omwegversnellers

Naast de kracht van een goede timing en de kunst van het resetten, noemden de onderzoeksdeelnemers nog meer omwegversnellers. Die hebben we naast elkaar gezet op pagina's 60-61.



**Bronnen** Duysens, J., & Nonnekes, J. (2021). Parkinson's Kinesia Paradoxa Is Not a Paradox. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 36(5), 1115–1118. <https://doi.org/10.1002/mds.28550> (Open Access).  
Losdenken van vastlopers. Een interview met Anouk Tosserams (2021). <https://verbeeldingskr8.nl/sparkinson/sparks/tosserams/>

# Omwegversnellers



## ZELFKOMPASSIE

“ Je moet ook lief zijn voor jezelf. Je moet bijvoorbeeld lang wachten, en ja, dan mag je van jezelf ook even ongeduldig zijn.



## TIJD EN RUIMTE

“ Ik ben gestopt met werken. De parkinson van mijn man was daar een van de redenen voor. Nu heb ik meer energie en ruimte om op te vangen wat hij laat liggen.



## MOTIVATIE

“ Ik heb geleerd de dingen die ik moet of zeker wil doen, voorrang te geven op ogenblikken dat ik vrij goed functioneer.



## KWALITEITEN

“ De persoon die parkinson als diagnose krijgt, gaat op een andere manier door hetzelfde leven met dezelfde kwaliteiten. Die kun je inzetten.



## MEDICATIE

“ Tevens is het echt heel belangrijk dat mensen hun klachten heel specifiek bijhouden en omschrijven, we hebben nu andere medicatie en hij voelt zich zoveel beter nu. Dat wordt onderschat denk ik.



## ZIEKTE-INZICHT

“ Ik verdiep me in de ziekte van Parkinson. Op die manier begrijp ik wat er met me gebeurt en kan ik het anderen uitleggen. Hierdoor ervaar ik veel begrip van anderen.



## ENERGIE

“ Als ik een uur gesport heb, functioneert mijn hoofd beter, is mijn stemming beter, is mijn denken helderder, ben ik minder traag, reageer ik sneller in conversaties, enzovoort.



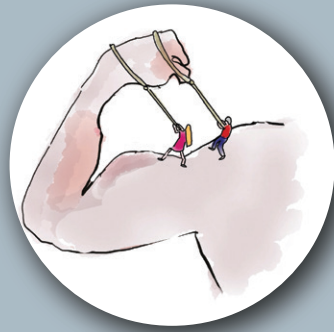
## SLAAP

“ Ik kan alleen tijdens de nacht in slaap opladen.



### VEILIGHEID

“ Het gaat er eigenlijk om of je je veilig genoeg voelt. Je kunt groeien in dat gevoel van veiligheid als blijkt dat anderen je inbreng waarderen ondanks je probleem om je punten over te brengen.



### ASSERTIVITEIT

“ Je moet echt voor jezelf opkomen.



### LOTGENOTENTIPS

“ Tips en trucs van collega patiënten werkt 10x zo goed als tips en trucs van professionals. Het is toch echt anders als iemand die echt weet waar het over gaat je een tip of truc geeft.



### HULPTROEPEN

“ Nu het denken minder wordt en de druk voor mij groter, nemen vrienden om beurten een middag mijn partner mee. Vrienden blij dat ze iets kunnen betekenen, partner blij en ik zelf natuurlijk ook!



### INSPIRATIE

“ Als ik samen met mijn vriendin heb geschilderd, dan voel ik me even als herboren. Ik krijg daar energie van.



### EENVOUD

“ Bij onderwerpen die meer complex zijn, kan ik veel minder goed dan eerder alles "op orde" houden.



### DRUKTE VERMIJDEN

“ Ik heb vooral last van denkbastakels wanneer ik moe ben, of er meerdere geluiden om mij heen zijn. Het is nog niet continu.



### STRESS VERMIJDEN

“ Schakelen lukt me vooral niet als er stress of emotie bij in het spel is. Dan loop ik vast.



4.

## Op weg naar begrip



*Ik zou behoefte hebben aan adviezen hoe je obstakels in het denken met je familie en omgeving bespreekbaar kunt maken, zodat er meer begrip, steun en erkenning mogelijk is en er rekening mee gehouden kan worden.*



# Sprookjes en andere metaforen

Mensen met parkinson krijgen te maken met vertraging. Ze geven aan dat ze daardoor gemakkelijk uit de pas met hun omgeving lopen en ze krijgen het maar moeilijk uitgelegd dat hun klok er zo hun eigen tijd op na houdt. In de COPIED studie vroegen we of mensen dit herkennen en zo ja, of ze aan dit beeld een sprookjesfiguur zouden kunnen koppelen.

De helft van de onderzoeksdeelnemers die deze vraag beantwoordde, gaf aan niet in sprookjes te geloven, de vraag raar te vinden, zich niet in de genoemde sprookjes te herkennen, nog geen last te hebben van tijdproblemen of vertraging o.a. omdat ze er een omweg omheen gevonden hadden. Als jij er daar een van bent, dan is deze pagina niet voor jou.

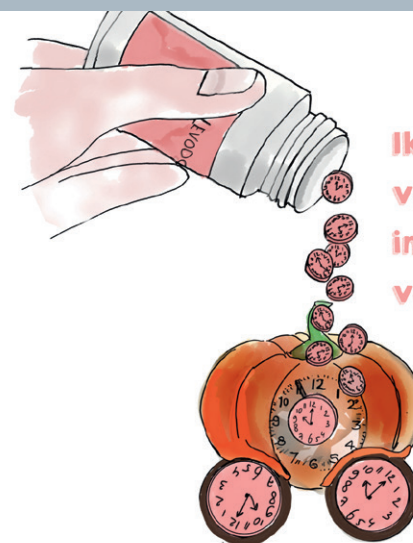
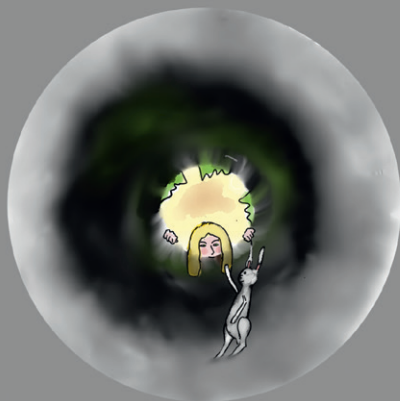
Van de mensen die hun situatie wel terugvonden in een sprookje herkende de helft zich in Alice in Wonderland, op de voet gevolgd door Assepoester. Bij de naasten was dat Alice, op de voet gevolgd door Doornroosje (die niet vanzelf op gang komt, maar wakker gekust

moet worden). Andere sprookjes waarin mensen zich herkenden waren Sneeuwwitje en de zeven dwergen (Ik wil harmonie om mij heen maar stiekem zet ik alle dwergen vrolijk aan het werk om alles gedaan te krijgen), Peter Pan (Alsof ik boven de vergadering zweef), Repelsteeltje (Niemand weet, niemand weet dat ik Repelsteeltje heet) en het prinsesje op de erwt.

Mensen gaven ook nog andere metaforen mee zoals klungelsmurf, Truus de Mier, langzame Liesje (de verstijfde), de tovenaarsleerling, l'Il Dolce Far Niente, De legende van Uilenspiegel en het parallelle universum waarin de naaste zijn eigen wereld heeft "met dingen horen en zien die ik niet waarneem".

Het gaat natuurlijk niet om het sprookje. Het gaat om de metafoor die voor jou of jullie werkt. Misschien heb jij wel een film in gedachten, een muziekstuk of iets heel anders waarmee jij uitleg geeft over je denk-obstakels? Of misschien heb jij die behoefte wel helemaal niet en kun je heel duidelijk zeggen wat je nodig hebt?

**Ik ben net Alice in wonderland**  
Hoe sneller ik moet, hoe langzamer ik word



**Ik moet nu gaan  
voordat mijn koets  
in een pompoen  
verandert**

## Op weg naar begrip

Op de vraag: "Wat zou jou echt helpen in de omgang met obstakels in het denken?" kwam als een van de veel genoemde antwoorden 'Begrip' naar voren. De ziekte begrijpen, jezelf begrijpen, begrip krijgen van de omgeving.



*Ik zoek begrip, geen hulp*

Hoe kunnen mensen met parkinson en hun naasten hun omgeving uitleggen waar ze last van hebben en wat ze nodig hebben? Hoe ga je in gesprek? De omwegkaarten uit hoofdstuk 2 hebben je misschien al voer voor discussie genoeg gegeven om hier het gesprek over aan te gaan aan de keukentafel. Dit hoofdstuk staat vooral in het teken van jezelf kenbaar maken in bredere kring en het helpen herschrijven van jouw 'gebruiksaanwijzing'.

Als je snapt hoe jouw gebruiksaanwijzing verandert, wordt het makkelijker om obstakels voor te zijn of passende omwegen te kiezen. Dat geeft je een stukje controle. En als je weet wat jij nodig hebt, dan kun je

het ook aan anderen vertellen. Het delen van je gebruiksaanwijzing kan leiden tot begrip.

Hoe je die zelfkennis opdoet, verschilt per persoon. En de factor tijd speelt hier ook zijn natuurlijke rol. Je moet je de ziekte van parkinson ook eigen maken. Bezinktijd verschilt per persoon en is daarnaast een continu proces aangezien de ziekte voortschrijdt.



*Reflecteren en samen voorbereiden is nog niet aan de orde. Hij vindt het lastig om dit te erkennen...wil er nog niet openlijk over praten.*



*Ik heb me op een bepaald moment pas (achteraf) gerealiseerd, dat ik last had van obstakels in het denken. Dit ondanks het feit, dat ik dacht al veel te weten. Als ik het eerder geweten had, zou ik er eerder mee aan de slag hebben gekund. Dus bewustwording is hierbij de kern.*



*Het geeft mij grip om veel te weten te komen over de ziekte, me bezig te houden met wetenschappelijk onderzoek en om die kennis te delen.*

### Gespreksstarters

Op weg naar begrip, kun je gebruik maken van de praatplaten in dit hoofdstuk. Op de volgende bladzijden lichten we ze toe.



### **Praatplaat XV: Eerste hulp bij groepsgesprekken**

Naarmate er meer factoren in het spel zijn waar iemand met parkinson geen invloed op heeft - zoals verkeersdrukke, feestjes en andere activiteiten die er hun eigen tempo op nahouden en waar dingen wel tegelijk moeten - hoe moeilijker het kan worden om het tempo bij te houden. Je eigen tempo aanpassen is natuurlijk makkelijker dan het tempo van de ander te veranderen. De draad kwijt raken in groepsgesprekken is misschien wel niet voor niets een van de meest genoemde obstakels bij mensen met parkinson en hun naasten.

Wij vroegen de onderzoeksdeelnemers hoe hun omgeving hen zou kunnen helpen als ze de draad kwijt raken in een gesprek. In praatplaat XV delen we de tips die de onderzoeksdeelnemers voor hun omgeving hebben.

### **Praatplaat XVI: Eerste hulp bij onbegrip**

Mensen met parkinson en hun naasten geven aan dat het soms lastig is dat hun obstakels begroet worden met een "Dat heb ik ook". Dat kan een manier zijn voor je gespreksgenoot om zich in te leven in hoe het voor je is, maar dat voelt niet altijd zo, zo blijkt uit de opmerkingen van de onderzoeksdeelnemers. Het kan ook voelen alsof de ander het gesprek overneemt of het probleem bagatelliseert. En op die manier als begripsstopper voelen.

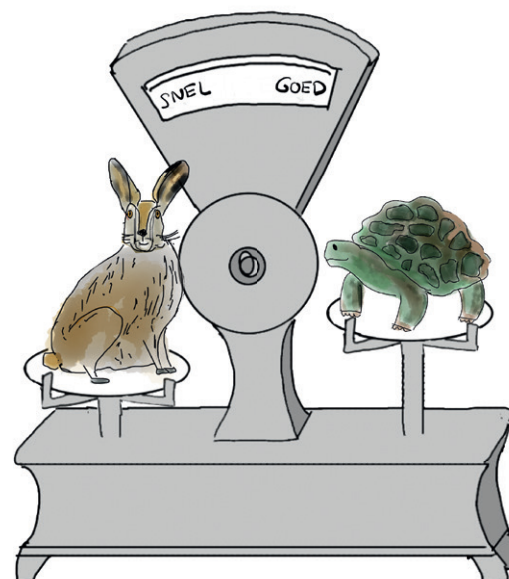
Praatplaat XVI geeft een aantal mogelijke tips om het gesprek hierover met de ander aan te gaan. Deze tips zijn door de onderzoekster uit de citaten gedestilleerd. Het is haar interpretatie.

### **Praatplaat XVII: Parkinson en de tijdbuigers**

Iedereen heeft even veel tijd op een dag, zou je zeggen. Toch kan dat voor mensen met parkinson anders voelen. Als een activiteit nog niet klaar is, is de tijd al op. Hun tijd is als het ware op de bon. Om de dingen toch gedaan te krijgen, zetten ze de tijd naar hun hand. Het beeld dat bij de onderzoekster ontstond, is omgezet in een praatplaat waarin mensen met parkinson tijdbuigers zijn. Ze zoeken daarbij steeds naar de balans tussen snelheid (de haas) en accuratesse (de schildpad).

Als ze kiezen voor de schildpad dan smeren ze een activiteit uit over een langere tijd. Dat is makkelijker als je een activiteit in je eentje doet en als dingen achter elkaar gedaan kunnen worden. Kiezen ze voor de haas, dan gaan ze mee in het tempo van de ander of dat van voorheen. Dat kan tot fouten leiden die je als tijdbuiger kunt corrigeren. Bijvoorbeeld door de taak voor te bereiden, dingen achteraf te corrigeren of ergens op terug te komen.

Als deze metafoor bij jou resoneert, dan is praatplaat XVII wellicht een middel voor jou om - op weg naar begrip - het gesprek met de ander aan te gaan.

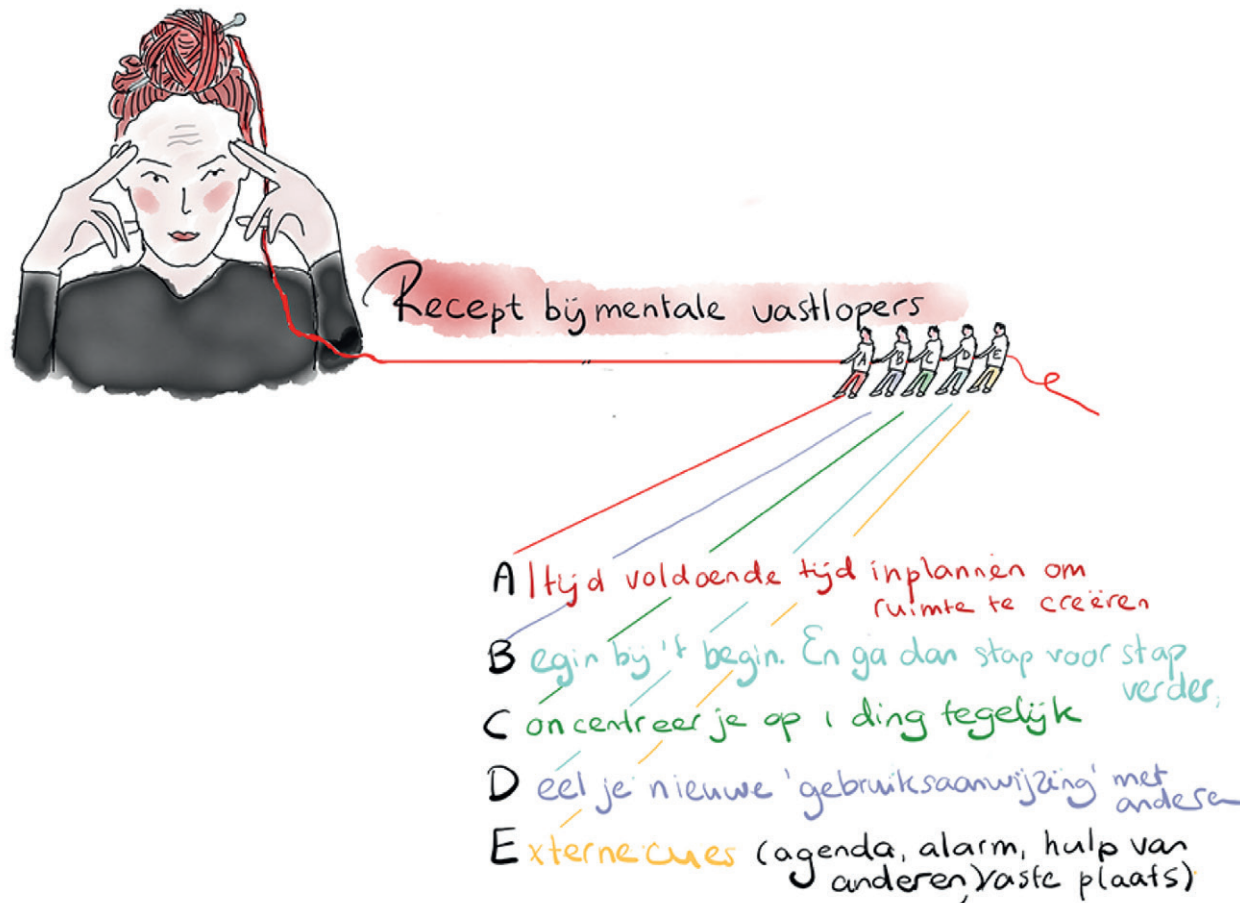


### Praatplaat XVIII: Je gebruiksaanwijzing uitdelen

Deze praatplaat is de bijsluiter bij de kaarten die je bij dit boek krijgt. Het is een eerste bescheiden uitwerking van de wens die we meerdere keren in verschillende gedaantes voorbij zagen komen: Kunnen jullie iets ontwikkelen dat we kunnen uitdelen?



*Ik zou graag iets willen kunnen geven aan mijn omgeving waardoor zij snel, op een speelse manier, beter begrijpen waar mensen met de ziekte van Parkinson in het algemeen mee stoeien en waar ik zelf specifiek tegenaan loop. En dat daarnaast een reminder voor mezelf is.*





## Op weg naar begrip

# Eerste Hulp bij groeps gesprekken

XV

### UITDAGINGEN BIJ GROEPSPREKKEN

Een goed groeps gesprek voeren als je parkinson hebt, kent een aantal op elkaar inhakende uitdagingen. Een aantal factoren die een rol kunnen spelen staat hiernaast uitgebeeld.

#### STEM

Door de ziekte van Parkinson kun je minder luid gaan praten. Ook kun je last krijgen van slikstoornissen. Dat bevordert een goede communicatie natuurlijk niet. Als dit een uitdaging voor je is bij groeps gesprekken, kun je je laten doorverwijzen naar een logopedist

#### LICHAAMSTAAL

Minder uitbundige lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen kunnen ertoe leiden dat mensen met parkinson de aandacht niet naar zich toe kunnen trekken als ze dat willen. Ook kan het bij je gesprekspartner leiden tot moeilijkheden bij het interpreteren van intenties. Als dit meespeelt, dan zou je je kunnen verdiepen in de kracht van spiegelen. Zie <https://verbeeldingskr8.nl/sparkinson/sparks/reset/>

#### OBSTAKELS IN HET DENKEN

Woordvindingsproblemen en problemen met het structureren van een gesprek is wat wij onder denkobstakels verstaan die in de COPIED studie centraal staan. Een woord moeilijk kunnen vinden kan gesprekken moeizamer en vermoeiender maken

#### VERMOEIDHEID

Vermoeidheid kan een belangrijke reden zijn om niet actief deel te nemen aan sociale interactie en conversatie. Mensen maken een persoonlijke afweging of ze het de moeite waard vinden om deel te nemen en houden zich anders bewust stil

#### ZIEKTE'GEMAK'

Hoe je over je parkinson denkt, hoe je over jezelf denkt, bepaalt mede wat je jezelf toestaat in een groeps gesprek. Veranderingen in je uitdrukkingsvermogen hebben gevolgen voor je zelfbeeld. Je gesprekspartner kijkt meestal alleen of deze je begrijpt en ziet de mogelijke onderliggende deuk in je zelfvertrouwen niet als je daar niet over vertelt. Hoe meer je op je gemak bent met je ziekte, hoe beter het je zal lukken je gebruiksaanwijzing te delen

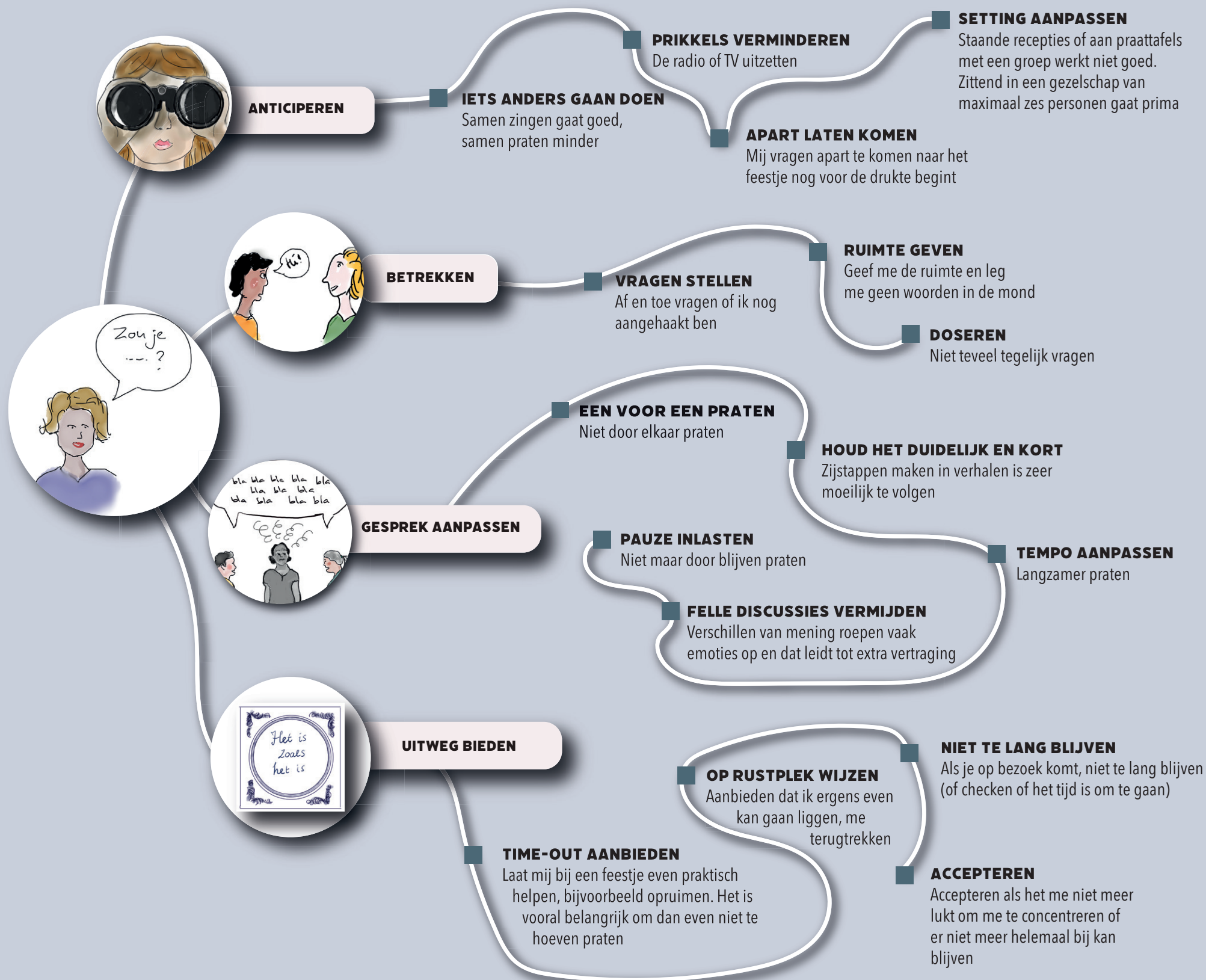
#### RELATIE TOT GESPREKSPARTNER

Over het algemeen vinden mensen met parkinson gesprekken met mensen die ze kennen en die bekend zijn met de gevolgen van de ziekte makkelijker dan met vreemden

**Bron** Johansson, I.-L., Samuelsson, C., & Müller, N. (2019). Patients' and communication partners' experiences of communicative changes in Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation*, 1-9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1539875> (Open Access).

## TIPS VOOR VRIENDEN, FAMILIE, COLLEGA'S EN ANDERE NAASTEN

"Hoe kan uw omgeving u helpen de rode draad in een gesprek vast te houden?", vroegen wij aan de onderzoeksdeelnemers van de COPIED studie. Deze praatplaat somt een aantal tips op die zij zelf hebben aangedragen.





## Op weg naar begrip

# Eerste Hulp bij onbegrip

XVI

### VRAGEN OM JE VOOR TE BEREIDEN OP BEGRIP

De COPIED onderzoeksdeelnemers geven aan dat het soms lastig is als hun obstakels begroet worden met een "Ja, dat heb ik ook". Dat kan een manier zijn voor je gespreksgenoot om zich een beeld te vormen van hoe het voor je is, maar dat voelt niet altijd zo. Het kan ook voelen alsof de ander het gesprek overneemt, je probleem bagatelliseert, niet luistert naar waar het voor jou over gaat, het heeft over de mogelijke overeenkomsten terwijl je juist begrip zoekt voor de verschillen. Dat kan op die manier als begripsstopper voelen. Via deze praatplaat kun je hier het gesprek over aangaan. Met jezelf en met de ander.

#### WAAR WIL JE BEGRIP VOOR? EN VAN WIE?

Welke denkobstakels zitten je in de weg?  
Op welke manier beperken de obstakels jou? In wat je wilt doen? In hoe je over jezelf denkt?  
Hoe belangrijk is het voor je dat juist persoon X of instantie Y je begrijpt? Wat gebeurt er als dat niet lukt?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

#### BEGRIJP JE DE ANDER?

Een aantal kenmerken van de ziekte van Parkinson maken het lastig om begrip te krijgen (zie aanliggende pagina). Daarnaast heeft de ander ook een favoriete manier om met problemen - die van zichzelf of de ander - om te gaan.  
Begrijp je het als de ander het niet begrijpt? Kun je dat bespreekbaar maken?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

#### WAT HEB JE NODIG OM HET AAN TE KAARTEN?

Als een gespreksgenoot je onderbreekt, dan heb je - door parkinson - meer kans dat je daarna niet meer op gang komt. Je krijgt daardoor minder kansen om iets wat toch al lastig uit te leggen is, uit te leggen.

Wat heb jij nodig om hier het gesprek over aan te gaan? Zou het bijvoorbeeld helpen om van tevoren te vragen of iemand je even uit wil laten praten?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



Heel vaak krijg ik te horen: "Ja dat heb ik ook, dat hoort bij het ouder worden". Het is soms moeilijk uit te leggen dat het toch echt anders is. En tegelijkertijd te voorkomen dat de omgeving denkt dat je het allemaal niet meer op een rijtje hebt, dat je dommer wordt.

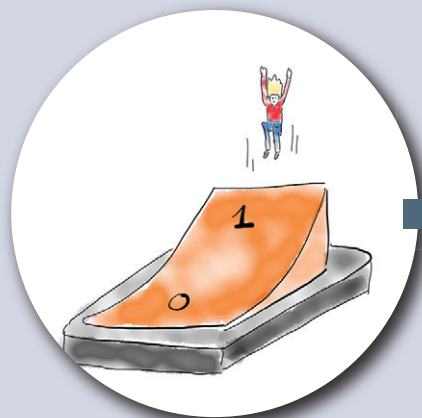
## FACTOREN DIE BEGRIP BEMOEILIJKEN

### ONZICHTBAARHEID

Parkinson gaat gepaard met een onvoorspelbaar lichaam met een veelheid aan wisselende symptomen. Iemand met parkinson krijgt hierdoor te maken met een veranderend zelfbeeld. Op het moment dat je er dan een symptoom - een denkobstakel - uitpikt om over te praten, dan praat je feitelijk ook over de relatie van dit obstakel tot jouw parkinson. Een ander kan het denkobstakel misschien ook ervaren, maar als hij/zij geen parkinson heeft, hebben jullie het feitelijk niet over hetzelfde. Een 'dat heb ik ook' klopt dan niet, ook al betekent het niet dat je niet samen omwegen kunt uitwisselen



Wat me vooral dwars zit, is dat veel obstakels in het denken voor de buitenwereld, maar ook voor dierbaren dicht om mij heen veelal onzichtbaar zijn en moeilijk te begrijpen.

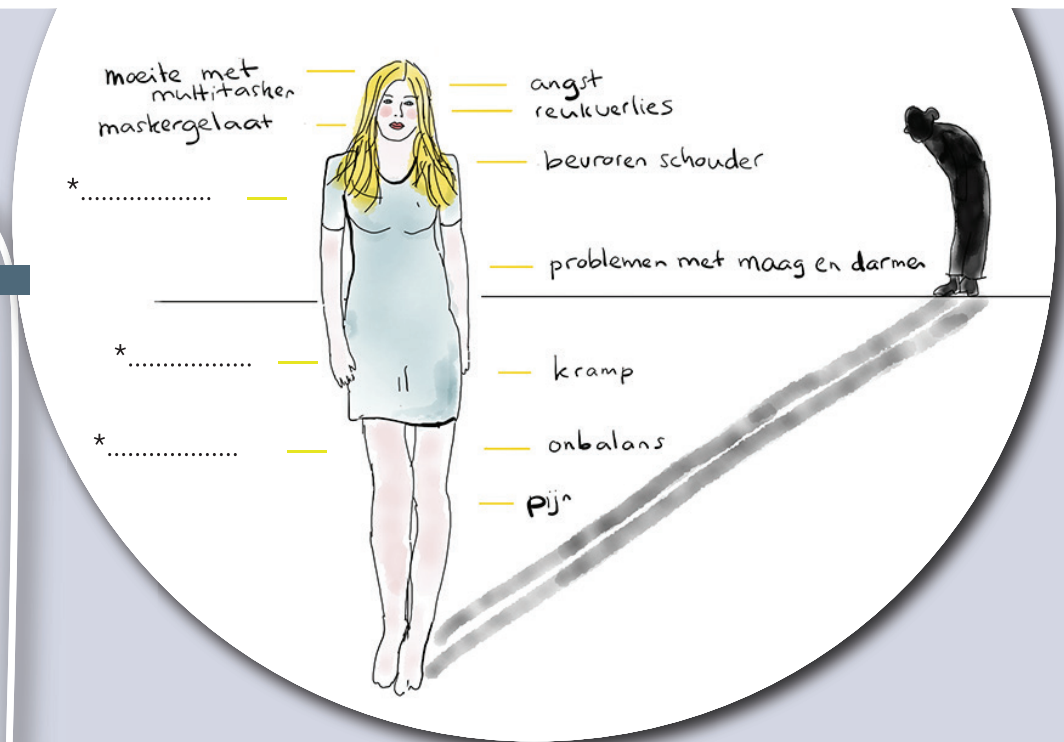


### SCHAKELPROBLEMEN

Schakelproblemen kunnen het lastig maken om tijdens een gesprek om te gaan met onbegrip of weerstand. Door hierop te anticiperen, alle obstakels op weg naar het krijgen van begrip te visualiseren, het gesprek zo goed mogelijk voor je te zien, maak je meer kans dat je krijgt waar je op hoopt



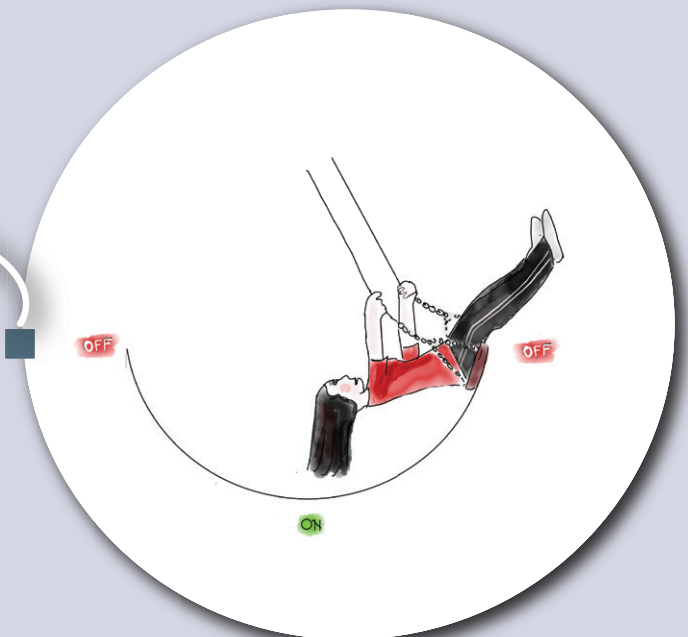
Ik kan minder snel schakelen, en minder snel mijn verhaal adequaat vertellen. Dat vind ik frustrerend.



\*De symptomen in de illustratie zijn slechts voorbeelden. Je kunt ze zelf aanvullen.

### ONVOORSPELBAARHEID

Mensen met parkinson moeten zich voortdurend aanpassen, temeer omdat de symptomen binnen een tijdsbestek van minuten kunnen veranderen. Soms kun je dingen wel, soms niet. Door parkinson zelf. En door de wisselwerking met de medicatiecyclus. Dat kan verwarrend zijn voor mensen met parkinson zelf en maakt het er zeker niet makkelijker op om begrip te krijgen



De symptomen wisselen heel erg per dag of onderwerp en daar wen ik nooit aan!



# Op weg naar begrip Parkinson en de tijdbuigers



## XVII

Onderzoeksdeelnemers geven aan dat de klok er in hun wereld een andere tijd op nahoudt. Mensen met parkinson moeten spelen met de tijd die ze hebben. Omdat ze gemiddeld langer over dingen doen, zou je kunnen zeggen dat ze in verhouding tot hun gezonde leeftijdsgenoten minder tijd per dag ter beschikking hebben. Als de activiteit nog niet klaar is, is de tijd al op. Hun tijd is als het ware op de bon. Om de dingen toch gedaan te krijgen, zijn ze op allerlei creatieve manieren bezig om de tijd 'te buigen' of naar hun hand te zetten. Dit leidde tot deze praatplaat waarin mensen met parkinson tijdbuigers zijn. Als deze metafoor bij jou resoneert, dan is deze praatplaat wellicht een middel voor jou om het gesprek met de ander aan te gaan.



### SNELHEID BEHOUDEN

Mensen kiezen voor meedoen met het tempo van de ander. Ze kiezen daarbij snelheid boven accuratesse. Daarbij moeten ze op de koop toenemen dat ze fouten maken, niet alles meekrijgen en de verbinding met anderen mogelijk verliezen



### DE (ACTIVI)TIJD NAAR JE HAND ZETTEN

Er wordt links- of rechtsom ruimte gemaakt voor de vertraging, door de tijd te buigen of minder tijd in een activiteit te stoppen door deze uit te kleden. Allemaal met als doel om de activiteit zo goed mogelijk te kunnen uitvoeren

#### DOORGAAN

Als je niet snel genoeg het goede kunt doen, doe je iets wat letterlijk of figuurlijk voor de hand ligt. (Als iemand bijvoorbeeld niet op een woord kan komen, maar wel mee wil blijven doen in het tempo van het gesprek, vervangt iemand bijvoorbeeld woord A voor woord B. Of iemand luistert alleen naar een deel van de vraag/opdracht luistert en geeft daar dan een (verkeerd) antwoord op, etc.)

#### VERBLOEMEN

Je denkt dat je mee kunt komen in het tempo van de ander

#### TIJD BEVRIEZEN

Een moment nemen om iets meteen te doen en daar even je onverdeelde aandacht aan te geven

#### TIJD LENEN

Tijd die je niet hebt toch in een moment stoppen en later met rente terugbetalen (een terugbetaaldag)

#### TIJD WINNEN/UITSMEREN

Meer tijd nemen om hetzelfde te doen (bijvoorbeeld jezelf herhalen om iets te onthouden)

#### TIJD VERPLAATSEN

Uitstel vragen of een time-out nemen

#### WARM LOPEN

De taak zodanig van tevoren voorbereiden, structureren, in stukjes knippen, visualiseren of ezelsbruggetjes bedenken dat iemand tijdens de activiteit minder last heeft van de vertraging

#### AFHAKEN

Hier lukt het niet meer om mee te doen en/of iemand vindt het niet (langer) de moeite waard en haakt af

#### BEGRENZEN

Bepaalde aspecten uit een activiteit weglaten. Bijvoorbeeld wel gezelschap, maar niet zoveel of niet zo lang, wel het gezelschap, maar niet de muziek erbij. Etc.

#### PRIORITEREN

Een bepaalde activiteit inruilen voor iets heel anders waar de vertraging (op dat moment) minder optreedt of waar iemand het minder erg vindt om te vertragen

#### NASUDDEREN

Dat waar je tijdens de activiteit geen tijd voor had na de activiteit doen (spelling checken bijvoorbeeld)

#### ROL AANPASSEN

Je inbreng in de activiteit aanpassen, bijvoorbeeld door alleen te luisteren of vragen te stellen in plaats van te praten



Interessant is ook wel dat er een soort 'niet meer samenvallen met de tijd ontstaat'. Er is een probleem en je moet terug naar het verleden om het op te lossen of je moet voor je toekomstige ik plannen dat ie niet in de problemen komt. Zo kom je als mens met parkinson in een parallel universum terecht, waarin jouw tijd niet samenvalt met de tijd van de mensen om je heen | Marina Noordegraaf, in de notities bij de data-analyse



### TIJDVERRUIMERS INZETTEN

Iemand 'delegeert' (een deel) van zijn/haar vertraging aan de ander of aan een hulpmiddel zoals een alarm. Hier staat snel EN goed op de voorgrond



### OMWEGSWITCHERS INZETTEN

De zogeheten omwegswitchers maken het mogelijk een nieuwe omweg uit te proberen waar de tijd meer aan jouw kant staat



### TIJD SPAREN

Mensen storten bij op de tijdspaarrekening en rekken de tijd dat ze daarna of daarvoor actief met iets bezig kunnen zijn op

#### HULPMIDDEL GEBRUIKEN

Een deel van de taak uitbesteden aan een hulpmiddel, bijvoorbeeld een alarm om medicatie niet te vergeten

#### ONDERTITELING GEVEN

Uitleggen hoe cognitieve obstakels bij parkinson werken, de spelregels toelichten en daarmee anderen de gelegenheid geven mee te vertragen

#### UITBESTEDEN

De taak door iemand anders laten doen

#### HULP VRAGEN

Hulp vragen aan de ander om te helpen bij (een deel van) de taak

#### (H)ERKENNEN

Herkennen en erkennen wat er is, schept ruimte voor de vertraging precies zoals die is

#### RESETTEN

Jezelf resetten, bijvoorbeeld door jezelf fysiek een klap te geven of jezelf toe te spreken

#### REFLECTEREN

Even stil staan en kijken wat er gebeurt om zo tot nieuwe omwegen te komen

#### ZIEKTE-INZICHT OPDOEN

Kennis over je ziekte maakt het mogelijk om op nieuwe omwegen te komen die ook echt werken

#### LEREN VAN ANDEREN

Door feedback van anderen op nieuwe omwegen komen

#### BEWEGING

Sporten, dansen, fysiek in de weer zijn helpt om de vertraging te verlichten

#### MEDICATIE

De medicijnen op tijd innemen zorgt ervoor dat je tijdkrimp vermijdt

#### ROZE BRIL

Als het bijvoorbeeld lukt te genieten van de dingen die wel lukken en als het lukt om niet zo streng voor jezelf te zijn, stort je tijd bij op de tijdspaarrekening

#### RUST EN REGELMAAT

Goed slapen, eten, niet teveel prikkels en het inbouwen van een vaste structuur houdt de vertraging in toom

#### GOED GEZELSCHAP

Je begrepen voelen ontspant en leidt tot de aanmaak van dopamine. De tijd vertraagt

### IN HET ROOD STAAN

Bewust gebruik maken van tijdbuigters, wordt lastiger naarmate je tijdspaarrekening meer 'in het rood staat'. De volgende aspecten worden in verband gebracht met een snel leeglopende tijdspaarrekening en zijn veelal de tegenhanger van tijd sparen



#### VERMOEIDHEID

Vermoeidheid door slecht slapen of energieslurpende activiteiten

#### SLECHTE ZELFZORG

De medicijnen niet op tijd innemen, slecht eten, niet sporten, etc

#### ONBEKEND TERREIN

Vastlopen door onverwachte en nieuwe situaties en omgevingen

#### EXTERNE STRESS

Afgeleid en gestressd worden door prikkels in de omgeving, door meerdere dingen die tegelijk gebeuren, mensen die door elkaar praten, tijdsdruk, etc.

#### COMPLEXITEIT

Moeilijke taken die uit veel deelstappen bestaan of waarbij meerdere dingen tegelijk moeten gebeuren

#### INTERNE STRESS

Vertraging door de eigen emotionele reactie (angst, schuldig voelen, etc.), strenge normen en waarden over hoe het zou moeten zijn en/of onbegrip vanuit de omgeving

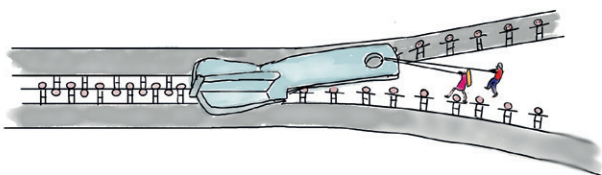


## Op weg naar begrip Je gebruiksaanwijzing uitdelen

XVIII

De kaarten die je bij dit boek krijgt, zijn een eerste bescheiden uitwerking van de wens die we meerdere keren langs zagen komen: kan ik iets aan mijn omgeving uitdelen om begrip te faciliteren? De kaarten combineren steeds een beeld met een uitleg en/of verzoek. Hieronder zie je daar twee voorbeelden van. Zijn ze op? Je kunt ze downloaden en uitprinten vanaf [www.copiedstudie.nl/kaarten](http://www.copiedstudie.nl/kaarten) of de gedrukte kaarten nabestellen via <https://uitgeverijabessijn.nl/boeken/ommetjes-set-kaarten/>

### Wil je met me meevertagen?



### Wil je met me meevertagen?

Ik heb de ziekte van Parkinson. Ik mis meer dan 70% van de hersencellen die dopamine aanmaken. Daardoor is het tempo van mijn denken en handelen trager.

Dat betekent dat ik je soms even niet bij kan houden. Voor je het weet raken we steeds verder van elkaar verwijderd en praten we langs elkaar heen.

Als dat gebeurt, wil je dan met mij meevertagen tot we het gemeenschappelijke punt weer te pakken hebben? Dan ritsen we ons gesprek weer aan elkaar.

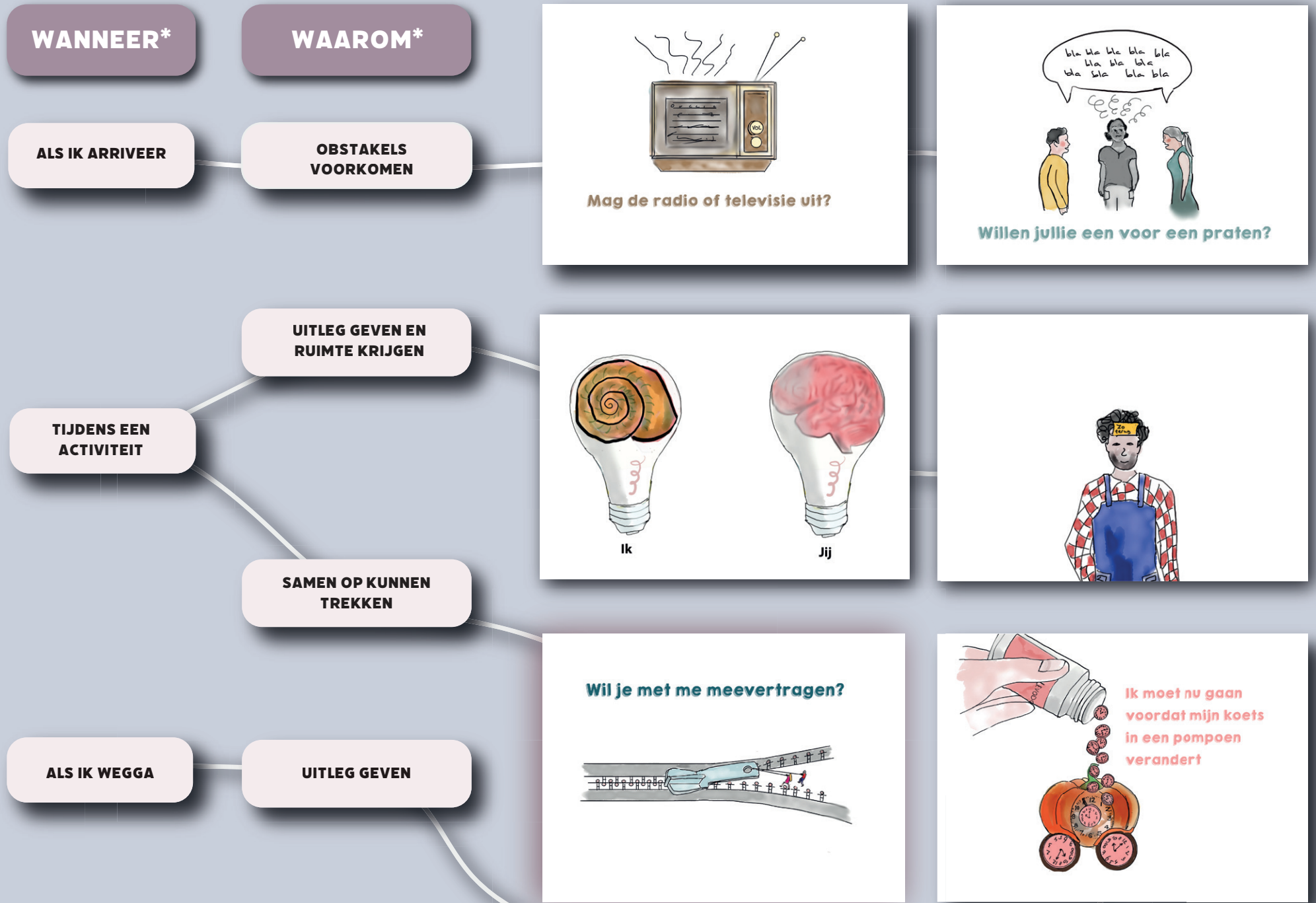
Kaarten op? Download ze via [www.copiedstudie.nl/kaarten](http://www.copiedstudie.nl/kaarten)



### Even geduld a.u.b.

Ik heb de ziekte van Parkinson. Ik mis meer dan 70% van de hersencellen die dopamine aanmaken. Hierdoor loop ik soms vast in mijn denken, zoals nu. Ik heb even ruimte nodig om weer aan te kunnen haken.

Kaarten op? Download ze via [www.copiedstudie.nl/kaarten](http://www.copiedstudie.nl/kaarten)



\* Welke kaart deel je waneer uit? Hier word je op een idee gebracht.



# 5.

## Vraag en antwoord

In dit hoofdstuk geven Odile van den Heuvel, Annelien Duits, Rick Helmich, Ingrid Sturkenboom en Jorik Nonnekes antwoord op een aantal vragen van onderzoeksdeelnemers van de COPIED studie.

Meer vragen? Kijk eens bij de Parkinson Op Maat vraagbaak:

<https://www.parkinsonopmaat.nl/parkinson-vraagbaak>. Wie weet staat je vraag erbij.

## Vraag en antwoord met de neuropsychiater **ODILE VAN DEN HEUVEL**



*Prof. dr. Odile van den Heuvel is psychiater en hoogleraar Neuropsychiatrie bij de Vrije Universiteit en Amsterdam UMC. Ze richtte in 2010 het Centrum Neuropsychiatrie op, waar mensen die leiden aan parkinson en psychiatrische klachten worden behandeld.*

### **Wat doet een neuropsychiater?**

Als psychiater probeer ik een brug te vormen tussen de dagelijkse ervaringen van de patiënten aan de ene kant en het neurobiologisch onderzoek aan de andere kant. Ik kijk naar de problemen van mijn patiënten, die vaak complex van aard zijn, vanuit verschillende gezichtspunten: de individuele ervaring, de sociale context, de lichamelijke mogelijkheden en beperkingen, de mogelijke neurobiologische verklaringen vanuit het hersenonderzoek, en probeer zo samen met de patiënt en andere betrokken behandelaren tot een behandelplan te komen.

### **Horen obstakels in het denken bij parkinson?**

Problemen met het denken zijn al bij ongeveer een kwart van de mensen met parkinson aanwezig op het moment dat de diagnose wordt gesteld. Dan zijn de problemen meestal nog subtiel, maar deze kunnen naarmate de ziekte voortschrijdt leiden tot obstakels die meetbaar zijn in een neuropsychologische test.

### **Welke obstakels komen vaak voor?**

De cognitieve problemen bij parkinson worden zeker in het begin van de ziekte voornamelijk geassocieerd met de zogeheten executieve functies. Executieve functies zijn bijvoorbeeld planning, werkgeheugen, flexibiliteit en het vermogen om impulsen te onderdrukken. Daarnaast komt het vaak voor dat mensen met parkinson problemen hebben met verwerkingsnelheid, de aandacht, het geheugen en het behouden van overzicht.

Welke obstakels iemand ervaart verschilt sterk van persoon tot persoon. De overgang van milde cognitieve stoornissen naar dementie wordt gekenmerkt door een dusdanige ernst van de obstakels dat ze de dagelijkse activiteiten van iemand ernstig belemmeren.

### **Wanneer is het parkinson en wanneer is het de leeftijd?**

Cognitieve problemen zijn niet altijd direct het gevolg van de ziekte van Parkinson. Allereerst wordt bij bijna iedereen met het ouder worden het denken wat trager en neemt het leervermogen en geheugen af. Als je denkproblemen hebt die gerelateerd zijn aan parkinson, dan is die achteruitgang groter dan zou worden verwacht op basis van je leeftijd en opleidingsniveau.

### **Krijg ik Parkinson dementie?**

Het eerlijke antwoord is: We weten het niet. Niemand kan in de toekomst kijken. Wel hebben studies naar het



lange-termijn beloop van de ziekte aangetoond dat ongeveer 80% van de mensen met parkinson na tien tot twintig jaar een dementie ontwikkelt. Dat geldt ook voor mensen die bij de diagnose nog helemaal geen denkproblemen ervaren.

### **Kunnen obstakels in het denken ook door iets anders komen dan parkinson?**

Ja, absoluut. Het is heel erg belangrijk om mogelijke behandelbare oorzaken op te sporen. Als je last hebt van een depressie, angst of andere psychiatrische symptomen dan kan dat bijvoorbeeld ook leiden tot problemen met de aandacht, het geheugen of de denksnelheid. Na het behandelen, kan het zijn dat de denkfuncties ook herstellen.

Ook je parkinsonmedicijnen en eventuele slaapmiddelen die je gebruikt, kunnen leiden tot verminderde mentale helderheid en problemen met het denken.

### **Is Parkinson dementie hetzelfde als Lewy Body dementie?**

Nee. Het is wel zo dat onderzoekers bij beide ziekten bij autopsie zogenaamde Lewy bodies in de zenuwcellen van de hersenen vinden. Dit zijn eiwitafzettingen.

Het verschil tussen de twee zit 'm vooral in het verloop van de ziekte. Wanneer je voor of binnen één jaar nadat je de motorische symptomen kreeg, dementievervalsing krijgt dan heet het Lewy Body dementie.

Krijg je pas later in het verloop van de ziekte van Parkinson symptomen van dementie, minimaal 1 jaar na het begin van de motorische klachten, dan heet dat Parkinson dementie. De diagnose wordt momenteel dus vooral gesteld op basis van de volgorde en timing waarop je bepaalde symptomen krijgt. Of de 1-jaarsregel ook een biologisch geldig onderscheid is of dat er sprake is van subtypes op een continuüm van Lewy Body stoornissen is onderwerp van onderzoek.

### **Kan ik ook de ziekte van Alzheimer krijgen?**

Mensen met de ziekte van Parkinson zijn helaas niet beschermd tegen het ontwikkelen van andere ziekten. Er kan los van de ziekte van Parkinson ook sprake zijn van een ander type dementie, bijvoorbeeld door vaatschade (dat heet vasculaire dementie) of de ziekte van Alzheimer.

Het profiel (zoals gemeten bij neuropsychologisch onderzoek) en het beloop over de tijd kan vaak duidelijk maken om welk type dementie het gaat. Collega Annelien Duits vertelt hier op de volgende pagina's meer over.

### **Meer weten**

Weil, R. S., Costantini, A. A., & Schrag, A. E. (2018). Mild Cognitive Impairment in Parkinson's Disease-What Is It?. *Current neurology and neuroscience reports*, 18(4), 17. <https://doi.org/10.1007/s11910-018-0823-9> (Open Access).  
Aarsland, D., Batzu, L., Halliday, G.M. et al. (2021). Parkinson disease-associated cognitive impairment. *Nat Rev Dis Primers* 7, 47. <https://doi.org/10.1038/s41572-021-00280-3> (Open Access).

van den Heuvel, O.A. Rutten, S., (2021). Parkinson by de psychiater. Verhalen over liefde, rouw en veerkracht. Uitgeverij de Geus. ISBN 9789044544664. <https://www.singeluitgeverijen.nl/de-geus/boek/parkinson-bij-de-psychiater/>





## Vraag en antwoord met de klinisch neuropsycholoog **ANNELIEN DUIJS**

*Dr. Annelien Duits is werkzaam als klinisch neuropsycholoog en UHD op de afdelingen Medische Psychologie van het Maastricht UMC+ en het Radboudumc te Nijmegen. Ze combineert patientenzorg en onderzoek binnen beide instellingen. Thema's in haar wetenschappelijk onderzoek zijn gedrag en cognitie enerzijds en psychosociale interventies anderzijds van patiënten met bewegingsstoornissen en in het bijzonder mensen met de ziekte van Parkinson.*

### **Wat doet een klinisch neuropsycholoog?**

Een klinisch neuropsycholoog houdt zich bezig met de cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen van hersenaandoeningen. Hij of zij combineert een rol als behandelaar met die van het doen van onderzoek en de ontwikkeling en verspreiding van nieuwe kennis en beleid.

### **Zijn obstakels in het denken meetbaar?**

Bij obstakels in het denken gaat het om zogenaamde 'subjectieve' cognitieve problemen. Het gaat om de hinder die iemand zelf ervaart.

Objectieve cognitieve problemen zijn obstakels in het denken die bij een neuropsychologisch onderzoek zijn vastgelegd. Bij objectieve problemen, kijken je testcores af van prestaties van gezonde leeftijdsgenoten met een vergelijkbare opleiding. Dit noemen we dan een cognitieve stoornis.

Subjectieve problemen in het denken kun je ook meten. Dat gebeurt dan bijvoorbeeld door middel van zelf-rapportage. Maar het gaat hier nog steeds om de problemen die iemand zelf aangeeft, zoals in het COPIED onderzoek.

### **Wat is de relatie tussen obstakels in het denken en cognitieve stoornissen?**

Er is in de wetenschappelijk literatuur veel discussie over de relatie tussen subjectieve obstakels in het denken en objectieve cognitieve stoornissen. Het is niet vanzelfsprekend dat wat wordt gemeten overeenkomt met wat mensen zelf ervaren en andersom. Toch is er wel degelijk een relatie tussen de twee.

Als er bij een neuropsychologisch onderzoek aantoonbaar sprake is van een probleem met het herinneren, dan blijkt dat een voorspellende waarde te hebben voor het ervaren van obstakels in het denken. Dat is veel minder het geval bij objectief waarneembare stoornissen in het plannen, starten, stoppen en ruimtelijke orientatie.

Andersom zijn er studies die aantonen dat het hebben van subjectieve klachten een overgang naar een cognitieve stoornis voorspelt, maar er zijn ook studies die dat niet doen. Ook is vaak aangetoond dat de obstakels in het denken juist samengaan met psychiatrische symptomen zoals angst en depressie.

Dat obstakels in het denken vaak voorkomen bij de ziekte van Parkinson, ook in de vroege fase, staat niet ter discussie, maar deze gaan niet per definitie samen met of over in cognitieve stoornissen!

### **Wat is de toegevoegde waarde van een neuropsychologisch onderzoek?**

Om mensen met obstakels in het denken inzicht te geven in de aard van hun klachten kan een neuropsychologisch onderzoek helpend zijn.



Met een neuropsychologisch onderzoek breng je verschillende cognitieve functies in kaart. Denk dan aan geheugen, concentratie, werktempo, taal, visueel-ruimtelijk inzicht en zogeheten executieve functies zoals planning en probleemoplossend vermogen. Je voert opdrachten uit, het testgedeelte, en je vult een aantal lijsten in die vragen naar je stemming en de impact van de obstakels op het dagelijks leven. De resultaten van het onderzoek geven aan of er cognitieve stoornissen zijn en geven inzicht in iemands sterke en zwakke punten. Met die informatie geven neuropsychologen een advies op maat zoals een cognitieve training, een omweg op maat of juist een behandeling gericht op angstklachten.

Vaak volstaat het verkregen inzicht en kunnen mensen met een passend advies en (hersteld) vertrouwen in hun cognitieve functioneren verder.

### **Kan het neuropsychologisch onderzoek helpen om Parkinson dementie en Lewy Body Dementie (LBD) te onderscheiden?**

Het verschil tussen een Parkinson dementie en Lewy Body Dementie is op basis van een neuropsychologisch onderzoek niet echt te maken. Wel is het neuropsychologisch onderzoek nodig om de diagnose dementie te stellen.

Het onderscheid tussen een milde cognitieve stoornis (MCI) en dementie gaat vooral over de ernst van de obstakels in het denken en de invloed ervan op het dagelijkse leven. Als er cognitieve stoornissen zijn op meerdere gebieden en iemand niet meer veilig en onafhankelijk kan functioneren spreken we van een dementie.

Het onderscheid tussen LBD en Parkinson dementie wordt op dit moment gemaakt op basis van het ziekte beloop. Wanneer er al vroeg binnen het beloop (binnen een jaar na de diagnose parkinsonisme) aanwijzingen zijn voor dementie dan spreken we van een LBD. Ernstige visuele hallucinaties en sterke schommelingen in het beeld ondersteunen de diagnose LBD.

### **Wanneer en naar wie verwijzen jullie door?**

Als de stoornissen dermate ernstig zijn dat het zou kunnen passen bij een dementie verwijzen we naar de neuroloog of psychiater. Voor ernstige stemmingsklachten wordt verwezen naar de psychiater. Voor aanvullende adviezen in de thuissituatie, het aanbrengen van structuur zoals het maken van een dagplanning, inzet van hulpmiddelen en het aanleren van cognitieve strategieën verwijzen we ook vaak naar de ergotherapie. Zeker bij het inschatten of iemand thuis veilig kan functioneren kunnen we niet zonder een beoordeling van de ergotherapeut.

### **Meer weten**

Pan C, Ren J, Hua P, Yan L, Yu M, Wang Y, Zhou G, Zhang R, Chen J and Liu W. Subjective Cognitive Complaints in Newly-Diagnosed Parkinson's Disease With and Without Mild Cognitive Impairment. *Front. Neurosci* (2021) 15:761817. <https://doi.org/10.3389/fnins.2021.761817> (Open access)

Richtlijn ziekte van Parkinson. [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/ziekte\\_van\\_parkinson/startpagina\\_ziekte\\_van\\_parkinson.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/ziekte_van_parkinson/startpagina_ziekte_van_parkinson.html)



## Vraag en antwoord met de neuroloog **RICK HELMICH**

*Dr. Rick Helmich is neuroloog bij het Radboudumc te Nijmegen en onderzoeker bij Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour in Nijmegen. Daar doet hij onder andere onderzoek naar het effect van psychische stress op parkinsonsymptomen zoals tremor, onwillekeurige bewegingen en het 'bevriezen van het lopen'. Hij onderzoekt op hersenniveau welke mechanismen daarbij betrokken zijn.*

### **Jij doet onderzoek naar stress\* en parkinson. De onderzoeksdeelnemers van de COPIED studie geven aan dat stress een enorme uitlokker is van denkbare obstakels. Kun jij dat verklaren?**

Een verhoogde stressgevoeligheid komt grotendeels door de ziekte van Parkinson zelf, waarschijnlijk omdat het tekort aan dopamine en wellicht ook serotonine het moeilijker maakt om een situatie goed en snel onder controle te krijgen. Er gebeurt niet wat je wilt of verwacht en dat kan leiden tot stress en een toename van parkinsonsymptomen. Dat gaat vrijwel direct: zo is tremor voor veel mensen een zichtbare barometer voor stressvolle situaties.

Het vervelende is dat een toename van parkinsonsymptomen ook weer tot een toename van stress kan leiden. In dit boek wordt dat obstakeldomino genoemd. Het kan dan helpen om je bewust te worden van deze stressreactie. Ontspanningsoefeningen en mindfulness kunnen manieren zijn om naast die dominanten te gaan staan en stress te verminderen. Een andere omweg die in dit boek veel naar voren komt, is een time-out: even helemaal opnieuw beginnen.

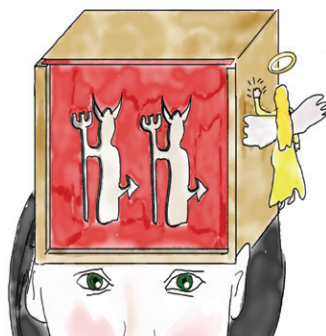
*\*Stress is een reactie in het lichaam die gepaard gaat met psychische spanning en lichamelijke gewaarwordingen, zoals verhoogde hartslag, zweten, onrust.*

### **Begrepen worden lijkt extra belangrijk voor mensen met parkinson. Kan dat komen omdat er dopamine vrijkomt als je je begrepen voelt?**

Dat is bij mijn weten nog nooit direct onderzocht. Wat wel bekend is, is dat belonende omstandigheden een dopamine piek geven, terwijl teleurstellende of straffende omstandigheden juist een dopamine dip geven. Dat geldt ook voor mensen met parkinson, die minder dopamine hebben. Wat daarnaast bekend is, is dat "belonende omstandigheden" heel breed kunnen zijn. Sociale interacties kunnen dus ook een invloed hebben op het dopamine systeem. Met andere woorden, niet alleen zaken zoals lekker eten of seks werken belonend, maar ook een goed gesprek, een knuffel, of je begrepen voelen. Als mensen met parkinson zich niet begrepen voelen, dan kan ik me voorstellen dat dit voelt als een "straf", wat gepaard gaat met een dip in dopamine.

### **Mensen met parkinson zijn gevoeliger voor leren van straf dan van beloning. Hoe komt dat?**

Voor het aanleren van nieuw gedrag, of nieuwe vaardigheden, zijn beide vormen van leren (van beloning en van straf) belangrijk. Te horen krijgen dat je iets goed doet (beloning) kan een prikkel zijn om het de volgende keer weer zo te doen, maar te horen krijgen dat je iets fout doet (straf), kan ook een prikkel zijn om het de volgende keer anders te doen of te vermijden. Dat mensen met parkinson gemakkelijker leren van straf dan van beloning komt doordat het dopaminetekort in de hersenen het moeilijker maakt om een dopamine piekje te maken, wat nodig is om te leren van beloning. Overigens wordt dit leerproces beïnvloed door medicatie.



### **Kan dit verklaren waarom begrepen worden zo belangrijk is voor mensen met parkinson? Als ze eenmaal een negatieve ervaring hebben, proberen ze het minder snel weer?**

Ja, dat zou kunnen. Als mensen met parkinson een "strafgevoel" krijgen als ze niet begrepen worden, dan is er een kans dat ze de volgende keer afhaken in een gesprek. Bovendien kan onbegrip ook leiden tot stress, wat de klachten erger maakt. We doen op dit moment onderzoek naar weerbaarheid, ofwel veerkracht: waar dat mee te maken heeft, en hoe we dat kunnen versterken bij mensen met parkinson. Waarschijnlijk speelt een optimistische levenshouding een rol. Welke betekenis geef je aan een negatieve of stressvolle gebeurtenis?

Het zou kunnen helpen om je bewust te worden van het effect van onbegrip, maar je daardoor niet uit het veld te laten slaan. Positieve sociale interacties kunnen namelijk ook enorm belonend werken, en bijdragen aan een betere kwaliteit van leven en minder parkinsonklachten. Een negatieve ervaring wil niet zeggen dat het de volgende keer ook zo zal gaan.

Soms helpt het daarbij om dingen hardop te zeggen. Door stijve spieren in het gelaat kan het voor anderen bijvoorbeeld moeilijker zijn om emoties van het gelaat af te lezen van iemand met parkinson. Als mensen dat niet weten, kunnen ze de gelaatsuitdrukking van iemand met parkinson interpreteren als onverschillig of zelfs boos.

Daarnaast begint begrepen worden misschien wel met begrip voor jezelf. Het is belangrijk om je te realiseren dat denkobstakels niet 'tussen de oren zitten'. Het onderscheid tussen "psychische" en "lichamelijke" symptomen is bij de ziekte van Parkinson eigenlijk niet of nauwelijks te maken is. Uiteindelijk zijn het allemaal hersenprocessen die beïnvloed worden door stoffen als dopamine.

### **Motivatie brengt mensen in beweging. Kun jij dat verklaren?**

Motivatie, en het "flow" gevoel, is een bijzondere combinatie van iets leuk vinden en de concentratie hebben om er helemaal in op te gaan. Daarbij wordt onder andere dopamine afgegeven. We hebben in een heel groot onderzoek bij 5000 mensen met parkinson gevraagd wat voor omstandigheden hun klachten beïnvloeden. De uitkomst is dat zaken als stress parkinsonklachten flink verslechteren, maar dat dingen doen die je leuk vindt de klachten kan verbeteren. Wat voor dingen dat zijn, is voor iedereen anders. Mijn advies is om dingen te zoeken waar jij van "aan" gaat, waardoor je in een flow komt. Dan worden de parkinsonklachten ook minder! Het helpt ook om zaken die stress geven te vermijden. Dat is prachtig geïllustreerd in een film van René van Helsdingen, die zelf ook parkinson heeft.

Zie <https://www.youtube.com/watch?v=TqRNsE7v72Y>.

### **Meer weten**

van der Heide, A., Meinders, M. J., Speckens, A., Peerbolte, T. F., Bloem, B. R., & Helmich, R. C. (2021). Stress and Mindfulness in Parkinson's Disease: Clinical Effects and Potential Underlying Mechanisms. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society*, 36(1), 64–70. <https://doi.org/10.1002/mds.28345> (Open Access);  
van der Heide, A., Speckens, A.E.M., Meinders, M.J. et al. Stress and mindfulness in Parkinson's disease – a survey in 5000 patients. *npj Parkinsons Dis.* 7, 7 (2021). <https://doi.org/10.1038/s41531-020-00152-9> (Open Access)



## Vraag en antwoord met de ergotherapeut **INGRID STURKENBOOM**

*Dr Ingrid Sturkenboom is werkzaam als ergotherapeut en onderzoeker in het Radboudumc te Nijmegen. Vanuit haar expertise over ergotherapeutische en paramedische zorg voor mensen met parkinson, combineert ze het doen van onderzoek, kwaliteitsverbeterprojecten, onderwijs en patiëntenzorg.*

### **Wat doet een ergotherapeut?**

Bij parkinson kunnen problemen met bewegen, cognitie (denken) en/of vermoeidheid het uitvoeren van activiteiten belemmeren. Een ergotherapeut helpt mensen hun eigen mogelijkheden te vergroten zodat ze hun dagelijkse activiteiten makkelijker of zelfstandiger kunnen uitvoeren. Hierbij kun je denken aan je huishouden organiseren, met de bus reizen, werktaken doen en een maaltijd koken.

Aan de hand van gesprek en observatie stelt de ergotherapeut vast waar problemen en mogelijkheden liggen, wat onderliggende factoren zijn die dit beïnvloeden en wat wensen en mogelijkheden zijn voor verbetering. De ergotherapeut gaat vervolgens met coaching, adviezen en training praktisch met je aan de slag, veelal in je eigen leef- of werkomgeving. De ergotherapeut kan ook je naasten adviseren in hoe zij praktisch kunnen omgaan met de ervaren obstakels, voor jou en voor zichzelf.

### **Kun je een voorbeeld geven van hoe een ergotherapeut een obstakel in het denken helpt verlichten?**

Zeker. Dat doe ik graag aan de hand van een concrete situatie. Karel heeft moeite met het koken van een warme maaltijd. De obstakels in het denken die bij

Karel spelen zijn moeite met overzicht houden op de verschillende taken die moeten gebeuren. Hierdoor duurt het koken lang, brandt soms iets aan en zijn gerechten niet gelijktijdig klaar. De ergotherapeut helpt Karel om de gehele kookactiviteit op te breken in stapjes. Dan wordt samen gekeken wat een handige volgorde is en hoe hij kan voorkomen dat taken gelijktijdig moeten gebeuren. Bijvoorbeeld door de koude voorbereiding los te trekken van het koken zelf en door eerst alles klaar te zetten wat nodig is. Het gebruik van het stappenplan wordt getraind en Karel leert ook om tijdens het koken regelmatig checkmomentjes in te lassen.

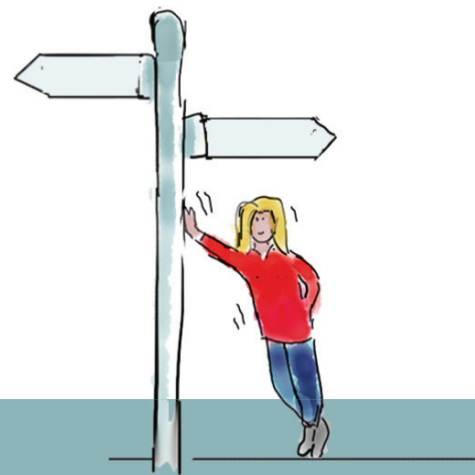
### **Kan ik obstakels in het denken voorkomen?**

Er zijn nog geen manieren om achteruitgang in het denken bij parkinson te voorkomen. Wat wel bekend is, is dat voldoende bewegen en sociaal en mentaal actief blijven goed zijn voor het brein en het denken. Mogelijk kan dit achteruitgang vertragen.

Je kunt de ervaren denkobstakels wel verlichten. Daar zijn de omweggetjes in dit boek voor. Verder blijkt het makkelijker te zijn om obstakels te voorkomen of omwegen te verzinnen als je goed in de medicatie zit, uitgerust ben en als je je begrepen voelt door anderen. Daar vind je in hoofdstuk 3 van dit boek meer informatie over.

### **Bij wie meld ik me als ik obstakels in het denken ervaar?**

Op het moment dat je in je dagelijkse activiteiten last ervaart van veranderingen in het denken of je er zorgen over maakt, is het goed dit te melden bij je neuroloog of parkinsonverpleegkundige. Zij kunnen samen met jou en je naaste nagaan of deze klachten passen bij parkinson en of aanpassing van medicatie zinvol kan zijn. Ook hebben zij



goed zicht op de zorgprofessionals waar je terecht kunt om denkobstakels nog beter in kaart te brengen en te verlichten.

### **Naar wie verwijst de neuroloog of parkinsonverpleegkundige wanneer door?**

De logopedist komt in beeld als de obstakels in het denken het spreken beïnvloeden.

Vanuit de psychologie of maatschappelijk werk kan daarnaast begeleiding geboden worden bij het omgaan met de gevolgen van parkinson en obstakels in denken op emotioneel en relationeel gebied.

Een neuropsycholoog kan de obstakels in het denken die je ervaart objectiveren met een neuropsychologische test. Hier vertelde dr. Annelien Duits al over.

De neuropsychiater kan adviseren als er sprake is van een onderliggende depressie of angstklachten.

De ergotherapeut helpt bij het nader in beeld brengen van de obstakels in het denken die je ervaart in je activiteiten en de omwegen die bij jouw persoonlijke situatie het beste passen.

Zorgverleners aangesloten bij ParkinsonNet zijn specifiek opgeleid op het gebied van parkinson.

### **Ik zie mooie omweggetjes in dit boek maar als het erop aan komt, lukt het me niet ze toe te passen. Wat nu?**

Een andere aanpak betekent vaak dingen anders doen dan je gewend bent. Gewoontes doorbreken en dingen anders

doen is niet altijd makkelijk. Het is ook niet altijd duidelijk welke aanpak precies past bij jou en jouw situatie.

Het niet kunnen starten (ook niet met een omweg) is natuurlijk een van de obstakels bij parkinson. Als je wel wat steun kunt gebruiken in het bedenken en toepassen van omweggetjes in jouw dagelijks leven, kun je terecht bij de ergotherapeut.

### **Zijn er ook groepstrainingen op dit gebied die ik kan volgen?**

Bij de Parkinson Vereniging kun je de cursus P?HJAE! volgen. Dat staat voor Parkinson? Houd je aandacht erbij. Op <https://www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-academie> kun je kijken wanneer er weer zo'n cursus is.

Het is de bedoeling dat de resultaten van de COPIED studie verwerkt worden in deze cursus.

Bij sommige centra of organisaties worden ook groepstrainingen aangeboden waarin strategieën en tips voor het omgaan met obstakels in het denken besproken en getraind worden. Veelal is dit voor mensen met verschillende vormen van hersenletsel. Een voorbeeld van zo'n organisatie is Hersenz.

#### **Meer weten**

Parkinson tv; uitzending cognitie 25 juni 2021. <https://www.parkinsontv.nl/uitzendingen/cognitie-parkinson/>

Giles GM, et al. Cognition, Cognitive Rehabilitation, and Occupational Performance (2019). *Am J Occup Ther*, Vol. 73(Supp\_2)

<https://doi.org/10.5014/ajot.2019.73S201> (Closed Access)

Richtlijn ziekte van Parkinson. [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/ziekte\\_van\\_parkinson/startpagina\\_ziekte\\_van\\_parkinson.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/ziekte_van_parkinson/startpagina_ziekte_van_parkinson.html)

## Vraag en antwoord met de revalidatiearts **JORIK NONNEKES**



*Jorik Nonnekes is revalidatiearts in het Radboudumc en in de Sint Maartenskliniek in Nijmegen.*

### **Wat is de relatie tussen freezing of gait\* en vastlopen in het denken?**

Dit is een hele interessante vraag die op meerdere manieren beantwoord kan worden.

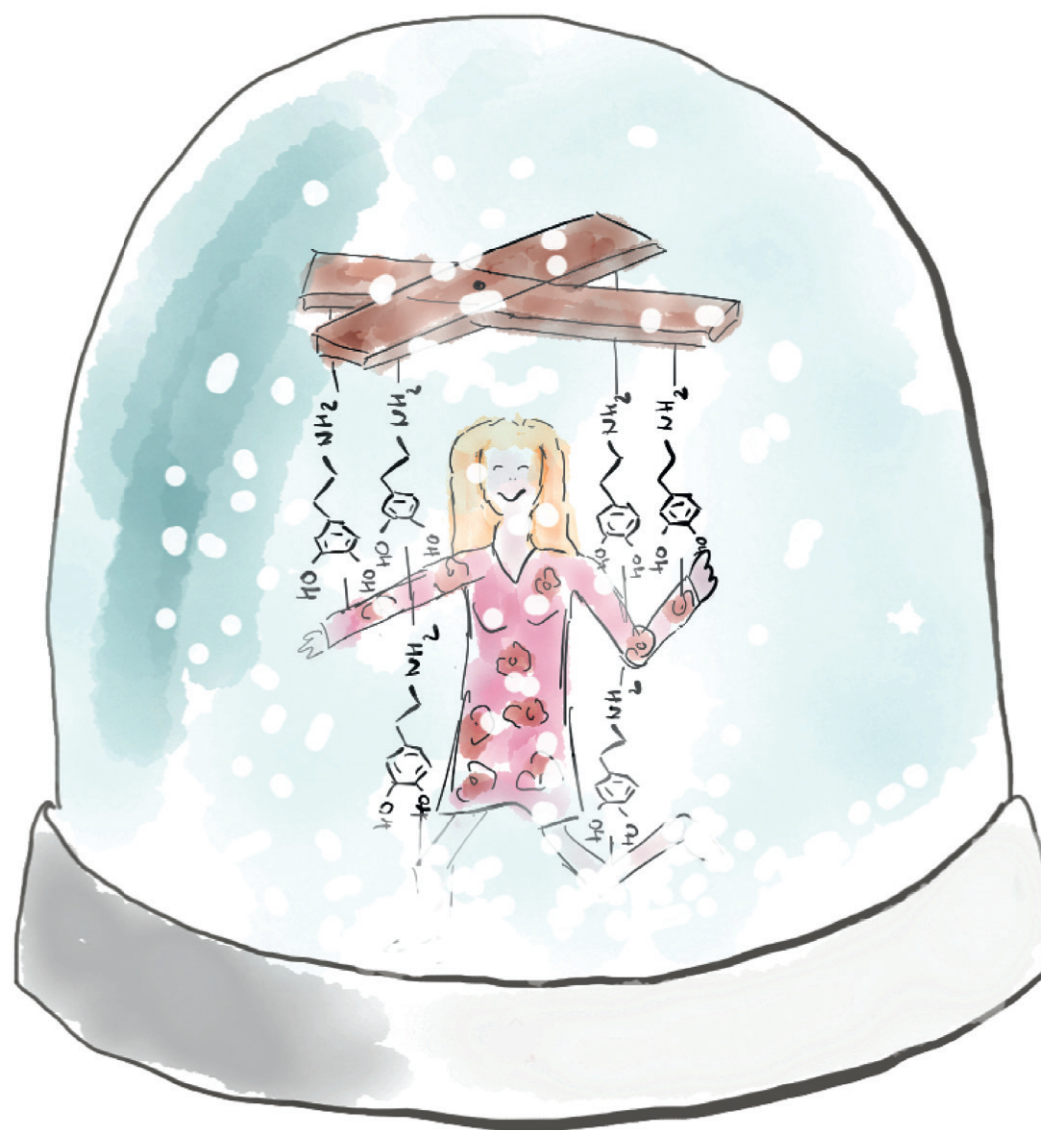
We weten dat denken en bewegen erg verweven zijn; mensen met ernstige cognitieve problemen lopen bijvoorbeeld anders dan mensen zonder problemen in het denken. Mensen met parkinson die lastig kunnen schakelen - een van de obstakels die mensen veel noemen in het COPIED onderzoek - krijgen eerder last van bevriezen van lopen. En tenslotte passen mensen met parkinson vaak cognitieve strategieën - omwegen - toe om beter te kunnen lopen (bijvoorbeeld denken aan een prettige situatie zoals een zonnig strand of het vermijden van een cognitieve dubbeltaak).

Voor zowel 'cognitief bevroren' als bevroren van lopen, weten we nog niet precies wat er mis gaat in de hersenen. Wat we wel weten is dat zowel denken als lopen niet vanuit één plek wordt aangestuurd, maar dat er een heel hersencircuit betrokken is. Om het nog complexer te maken, kun je het lopen vanuit meerdere hersencircuits aansturen, en waarschijnlijk is dit voor het denken ook zo. Ik verwacht dat compensatiestrategieën (of omwegen) gebruik maken van deze variaties. Op het niveau van de hersenen wordt letterlijk voor een omweg gekozen!

*\* Freezing of gait is het gevoel dat de voeten aan de grond vastgeplakt zitten.*

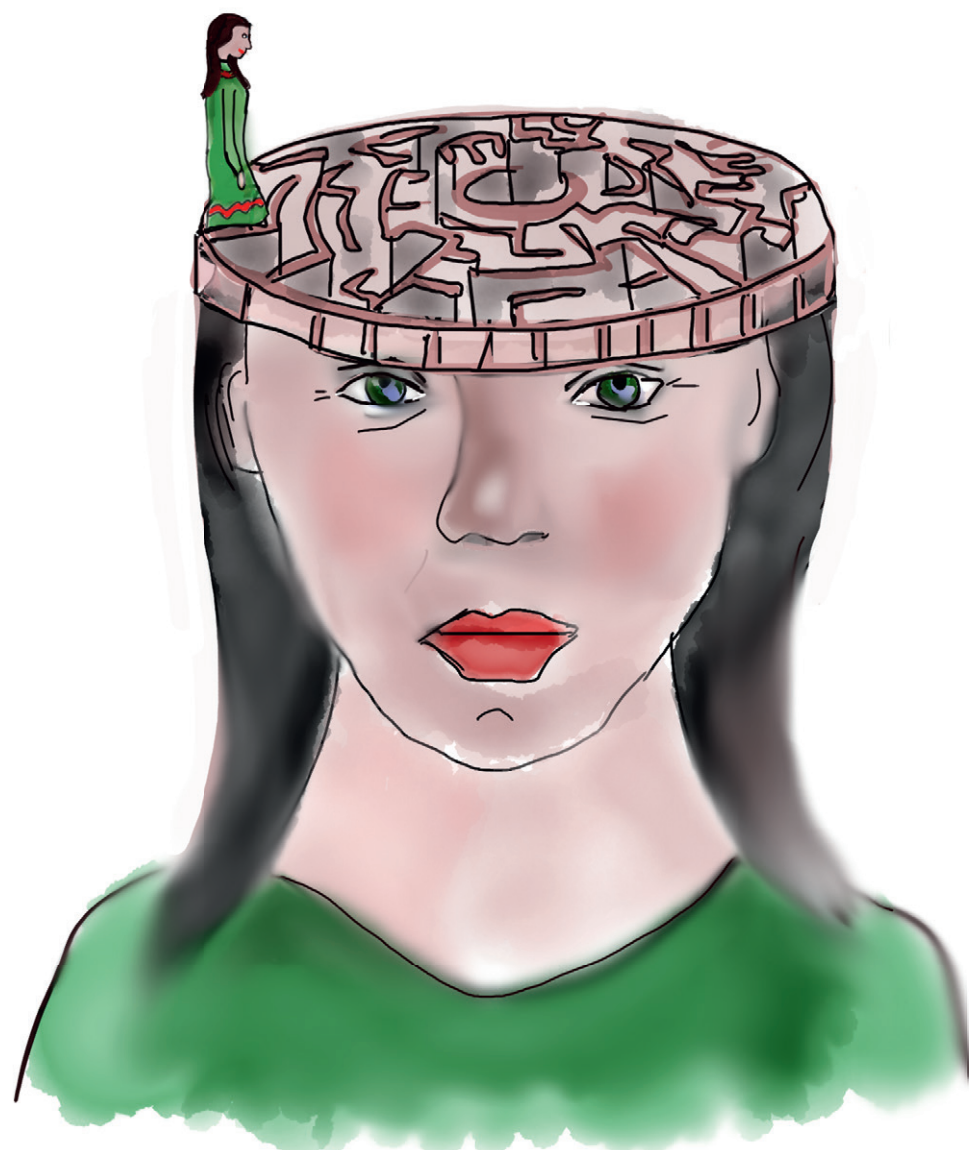
### **Bronnen**

Morris, R., Smulders, K., Peterson, D.S. et al. (2020). Cognitive function in people with and without freezing of gait in Parkinson's disease. *npj Parkinsons Dis.* 6, 9. <https://doi.org/10.1038/s41531-020-0111-7> (Open Access);  
Wil je juist meer weten over omweggetjes by freezing of gait? Zie Nonnekes, Jorik, Ružicka, Evžen, Nieuwboer, Alice, Hallett, Mark, Fasano, Alfonso, & Bloem, Bastiaan R. (2019). Compensation Strategies for Gait Impairments in Parkinson Disease: A Review. *JAMA Neurology*, 76(6), 718. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5772413> en de poster: 55 omweggetjes bij freezing, 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)





**Wat mij echt zou helpen is een  
mogelijkheid om de gesloten deurtjes in  
mijn hoofd te openen wanneer ik dat wil**



# 6.

## Lievelingsomwegen



*Elk obstakel en elke omweg brengt wel een gesprek op gang. Gesprekken over de kijk op het leven, de kijk op de kwaliteit van je leven, en wat nou echt belangrijk is. Het brengt liefde door dingen te delen met elkaar.*

## Lievelingsomwegen

“Wat is uw lievelingsomweg? Met welke omweg heeft u mooie ervaringen?”, vroegen wij de COPIED onderzoekersdeelnemers als een van de laatste afsluitende vragen van ons vragenlijstonderzoek. 287 mensen met parkinson en 80 naasten stuurden hun lievelingsomwegen in.

De vraag naar iemands lievelingsomweg was niet gekoppeld aan een bepaald denkobstakel. Het ging er om die dingen op te halen die het eerste bij iemand opkomen. Die op het puntje van hun tong liggen. Na aan het hart.

### De kersen op de taart

In dit hoofdstuk hebben we een flink aantal van de ingestuurde lievelingsomwegen bij elkaar gezet.



### Inspiratie

Lewis, M.A.(2021). Return of Results to Patients: A Gesture of Respect and Responsibility. Journal of Immunotherapy and Precision oncology. <https://doi.org/10.36401/JIPO-21-X7>

Drie pagina's vol met die van de naasten en zes pagina's vol met die van mensen met parkinson. Het valt op dat veel lievelingsomwegen gaan over de verbinding zoeken. Met jezelf, met elkaar, met de ziekte, met lotgenoten. Het zijn voor ons de kersen op de taart.

Als je de lievelingsomwegen bekijkt, zie je die van jezelf er misschien wel bij staan. Of zie je er een die zo van jou had kunnen zijn. En wie weet brengen de omwegen van je lotgenoten je op een idee. Of leiden ze tot een mooi gesprek.

### De cirkel rond maken

Het is lang nog niet altijd vanzelfsprekend dat onderzoekersdeelnemers iets terughoren over de input die ze geleverd hebben aan een wetenschappelijk onderzoek. Geheel ten onrechte natuurlijk!

Met dit hoofdstuk hopen we wat we gekregen hebben van de onderzoekersdeelnemers, in een andere vorm terug en door te geven. Door letterlijk, open en geanonimiseerd te delen wat mensen delen wilden. In de spreektaal waarin de lievelingsomwegen onze database inrolden.

Als dank jullie wel voor jullie tijd en openhartigheid en ter inspiratie.

## INGEZONDEN LIEVELINGSOMWEGEN

door naasten van mensen met parkinson

### LIEFDEVOL VERWAARLOZEN

Pas desgewenst het tempo van het dagelijks leven aan maar neem niet alles over.

### JE EIGEN ENERGIE BEWAKEN

Mijzelf ontzorgen zodat mijn energieniveau op peil blijft.

### TAKEN UITBESTEDEN

Meer tijd voor mijzelf door eindelijk die stap te nemen om meer (huishoudelijke) hulp in te roepen, zodat er meer tijd is voor het samen in zijn tempo en binnen zijn energie dingen te ondernemen.

Ik heb PGB geregeld en laat dan hulp komen terwijl ik wegga om iets voor mezelf te doen.

### 'WENSOMWEGEN'

Ik zou graag willen dat iedere parkinson patiënt en de naaste regelmatig contact heeft met een psycholoog. Het is niet niks als je zo verandert, dit wel beseft maar het moeilijk vindt om erover te praten.

Betere samenwerking tussen verschillende partijen rond een persoon met parkinson en duidelijkheid en ondersteuning voor de mantelzorgers. Vaak zijn er naast de zorg ook veel rompslomp en onzekerheden

Wat mij zou helpen is om met een vaste verpleegkundige af en toe te praten hoe verder. Een vertrouwenspersoon.

Netwerk voor kinderen van parkinsonpatiënten.

Dat de artsen (vooral de neuroloog) meer oog hebben voor de cognitieve obstakels bij parkinson. Minder accent op medicatie en meer op hoe ga je ermee om.

Er zouden meer lotgenoten groepen moeten zijn voor mantelzorgers.

### OBSTAKELS WEGHALEN



Obstakels weghalen is voor mij ook het hem makkelijk maken, bijvoorbeeld met een borrel van zijn netwerkclub. Primair zegt hij "nee, ik ga niet". Maar ik stel voor dat ie een vriend vraagt hem op te halen en dat hij mij elk moment kan bellen als hij naar huis wil. Of stimuleren dat hij ook een uurtje kan gaan. Dat helpt.

### HET AANBOD GEBRUIKEN

Wij hebben de PPEP4a11 (zelfmanagement programma voor chronisch zieken en hun partner) gevolgd daar is een vriendschap uit ontstaan en is zeer waardevol

Ik heb veel gehad aan de boeken van Ad Nouws.

In 2018 deed ik de cursus 'Houd je aandacht erbij' van de Parkinson Vereniging, gegeven door een andere ergotherapeute. Daar heb ik veel van opgestoken. Daardoor ga je vanzelf verder 'omdenken'.

### TIPS DELEN EN HERKENNING VINDEN

Tips van elkaar lezen of zien (video, tekeningen e.d.) zal helpen om ermee om te gaan. Dat geeft inspiratie en maakt je flexibel in de mogelijkheden. Daarnaast is herkenbaarheid vaak troostend.

Wat ik nog op Parkinson TV zag was dat een ergotherapeut een boekje had gemaakt met foto's, een per stap en bladzijde, van het koffie zetten. Ik heb dit ook aan mijn moeder verteld. Misschien kunnen we zoiets maken voor mijn vader, bijvoorbeeld van de oven.

## INGEZONDEN LIEVELINGSOMWEGEN

door de naasten van mensen met parkinson

### FOCUSSEN OP WAT ECHT BELANGRIJK IS

Samen rustig doornemen wat er gaat gebeuren of hoe we het gaan aanpakken. Het helpt mij te focussen op wat echt belangrijk is.

### VERTROUWEN

We verzinnen altijd de weg die handig is in de situatie zoals die zich voordoet. Zo lossen we het steeds op en daar kunnen we erg tevreden over zijn. Het geeft ons ook het vertrouwen dat met wat er nog aankomt, ons dat ook gaat lukken.

### ROUWEN en VERDIEPEN

Tijd maken voor rouwverwerking. Samen huilen om wat we nu zo missen. Dat geeft lucht en ontspanning.

Elk obstakel brengt wel een gesprek op gang. Gesprekken over de kijk op het leven, de kijk op de kwaliteit van je leven, en wat nou echt belangrijk is. Het brengt liefde door dingen te delen met elkaar.

Rustig blijven en accepteren dat het leven onrechtvaardig is en in het lot schikken. Mijn naaste het vertrouwen geven dat ik er altijd voor hem zal zijn.

### ER OP UIT GAAN

Als we samen erop uit kunnen in de natuur (of ergens anders) en hij gewoon zijn gang kan gaan..... heerlijk met z'n tweeën, dan heeft hij geen stress of zorgen en dan ook het minste last van klachten...

Vaker leuke dingen doen, vooral naar buiten en erop uit trekken.

Nieuwe dingen ontdekken die kunnen.

### DANKBAARHEID en GENIETEN

Ofschoon er langzamerhand steeds meer dingen niet meer kunnen, toch blijven zien dat er nog veel kan.

Genieten van wat nog wel mogelijk is en in het hier en nu blijven. Dankbaarheid voor wat er wel is, is extreem belangrijk.

Ik weet dat de liefde altijd overwint.

Samen lachen, relativeren.

Het samen terugblikken op ervaringen die we hebben gehad is belangrijk. We moeten in contact blijven met elkaar en in gesprek over onze wederzijdse belangen en gevoelens. Het delen van intimiteit zorgt voor meer gelijkwaardigheid ook als er onvermogen is.

### IETS TERUGKRIJGEN

Onuitgesproken aanvoelen wat nodig is of niet en dan een dankbare blik krijgen. We zijn een goed team.

Het is fijn om te merken hoe mijn naaste die aandacht en het vertragen waardeert.



### VERTRAGEN en AFSTEMMEN

Inchecken en vragen: wat gebeurt er nu in je hoofd? hoe kan ik je helpen?

In een discussie goed opletten of ze nog aangehaakt is. Anders een pauze inlassen of meegaan in het tempo zodat ze weer mee kan. Samen vertragen dus.

Zelf rustiger en geduldiger worden.

Diep ademhalen, zelf geen haast meer hebben en besluiten om alle tijd te nemen werkt het beste.

# INGEZONDEN LIEVELINGSOMWEGEN

door naasten van mensen met parkinson

## AUTONOMIE AANMOEDIGEN

Ik laat mijn partner zoveel mogelijk zijn eigen ding doen. En de dingen die hij nog goed kan laat ik aan hem over.

## STREEKTAAL GEBRUIKEN

Je kunt ook je streektaal gebruiken. Die voelt heel eigen. Daar zit de emotie dichterbij jezelf en dan hoef je denk ik niet zo te zoeken.



## ROZE OLIFANTEN BENOEMEN

Openlijk bespreken waar we tegenaan lopen. Dat wat je benoemt, kun je proberen aan te pakken. Wat je verzwijgt, wordt pas echt een probleem.

Moeilijke dingen in het ziekteproces benoemen, bij voorkeur tijdens een wandelingetje samen.

## HET JUISTE MOMENT KIEZEN

Eerst laten gaan, dan erover praten en proberen het luchtig te houden. Even los kunnen laten, niet pushen en eventueel het juiste moment afwachten,

Activiteiten niet te lang vooraf aan hem vertellen, dan hoeft hij het minder lang te onthouden!

Eerder beginnen met de voorbereiding van activiteiten, daar rekening mee houden. Moet iets echt nu, ook als de energie op is of kan het ook later?

## ME-TIME

Vooraf dingen doen voor mij. Dat geeft ruimte in mijn hoofd en daar vaart iedereen wel bij.

Nu het denken minder wordt en de druk voor mij groter, nemen vrienden om beurten een middag mijn partner mee, met het gevolg dat hij steeds een leuke middag heeft, met iedere vriend weer wat anders doet en ik wat me-time heb. Vrienden blij dat ze iets kunnen betekenen, partner blij en ik zelf natuurlijk ook!

Mijn vrouw even parkeren met een boek, krant of een activiteit.

## PARKINSON SNAPPEN

Veel lezen over parkinson! Veel weten, doet veel begrijpen!

Begrip van de ziekte in brede zin staat voor mij centraal.

Ziekteinzicht verkrijgen, waardoor er begrip, inzicht en acceptatie van de ziekte ontstond en ook verbondenheid met elkaar.

Goede begeleiding van deskundigen krijgen.

## HULP en BEGRIP MOBILISEREN

Uitleg geven aan vrienden.

De kleinkinderen inschakelen.

Begrip van vrienden en kinderen.

## OVERNEMEN

Het uit de weg nemen van lastige of complexe taken zoals koken, bevalt ons prima en is dankbaar voor een goede eter.

## INGEZONDEN LIEVELINGSOMWEGEN

door mensen met parkinson

### TELL IT LIKE IT IS

Gewoon vertellen dat je een zijweg insloeg en de hoofdroute even kwijt bent. Kom ik al dan wel of niet geholpen wel weer op.

### EVEN GEDULD AUB

Vragen om even geduld te hebben en zeggen dat ik wat meer tijd nodig heb om.....



### INDIVIDUEEL CONTACT

Mij terugtrekken uit een groepsgesprek en individueel contact maken.

Gesprekken één op één voeren. Ik merk dat doordat ik rustiger ben en beter focus, de kwaliteit van mijn gesprekken erg is toegenomen. Dat wordt ook door anderen herkend. Iemand zei zelfs dat hij rustig van mij werd!

### ONTWAR DE CHAOS

Hapklare brokken: deel activiteiten op in overzichtelijke stukken. Bijvoorbeeld bij het schoonmaken: niet het hele huis tegelijk maar per kamer/verdieping. Ontwar de chaos!

### TAALSWITCH

Als ik een woord niet kan vinden, probeer ik het in een andere taal.

### SCHRIJVEN

Schrijven over mijn ervaringen en die laten lezen door vertrouwde mensen.

### EEN VAST DAGSCHEMA

Wat mij verder helpt is een dag met een vaste structuur! Vaste tijd opstaan (6.30) en vaste tijd naar bed (23.00). Iedere dag goede vezelrijke voeding (voor darmen), 1 uur sporten/bewegen, 2 liter water drinken/dag, 's ochtends de denkactiviteit (werk) omdat ik dan fit ben en aan het eind van de dag sporten. Ten slotte 's avonds even Sudoku om mijn hersenen te stimuleren.

### ASSERTIEF ZIJN

Simpel voor mezelf opkomen.

### VERVROEGD PENSIOEN

Op tijd stoppen met werken was een hele goede beslissing.

### ACCEPTATIE

Acceptatie van het feit dat ik steeds vaker een stukje moet inleveren.

# INGEZONDEN LIEVELINGSOMWEGEN

door mensen met parkinson

## GEDULD GEVEN

Geduld niet alleen vragen maar ook geven. Vertellen waar jouw problemen liggen.

## UITSTELLEN

Uitstellen, het is opvallend hoeveel problemen opgelost raken als je ze even laat rusten.

## ANDEREN BEGRIJPEN

Het is niet echt een omweg, maar het maakt het leven wel mooier. Ik heb meer begrip voor mijn kind met Asperger. Ik begrijp nu echt door eigen ervaring beter hoe het voor hem is in deze drukke wereld.

## ASSOCIEREN

Ik had altijd moeite om de naam van Julia Roberts te onthouden. Door de combinatie J.R, die mijn eigen initialen zijn, vergeet ik dat niet meer.

## SLAPEN

De fijnste 'omweg' is een nacht GOED slapen, dan loopt de dag stukken 'gesmeerder'.

## LANGZAAM ALS KANS

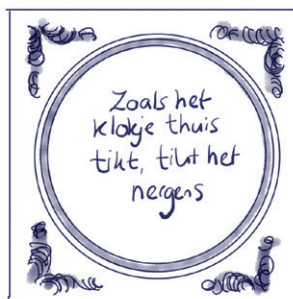
Inzien van de meerwaarde van langzamer praten.

## MOGEN ZIJN WIE JE BENT

Het gekke is dat ik bijvoorbeeld op een terrasje zitten veel gezelliger vind dan vroeger, daar zit geen cognitief doel in. Ik ervaar veel steun van mijn omgeving om ook mijn ogen af en toe dicht te mogen doen omdat ze dicht vallen.

Veel hangt ook af van je omgeving, hoe zij erop reageren. Vestigen ze er de aandacht op of gunnen ze je je 'tekortkomingen'. Ook fijn is het als ze je discreet of onopvallend even op weg helpen.

Mijn lievelingsomweg is als mijn maatje (echtgenote) mij vol begrip helpt bij mijn ABC-trucje om het woord te vinden dat ik even kwijt ben.



## PLANNEN EN VOORBEREIDEN

Het voorbereiden van geplande activiteiten maakt me rustiger.

Een planning maken.

## TRAIN DE MULTITASKER IN JEZELF

Ik probeer bewust twee dingen tegelijk te doen. Ik luister muziek terwijl ik werk, ik praat tijdens het wandelen. Dat soort dingen.

## MEZELF DWINGEN

Om mijzelf in beweging te krijgen heb ik vrienden gevraagd die langskomen en met mij gaan wandelen. Twee vrienden komen daardoor elke week 1 1/2 uur en hebben er zelf ook plezier aan.



## INGEZONDEN LIEVELINGSOMWEGEN

door mensen met parkinson

### JEZELF VERTROUWEN

Vertrouw op jezelf, soms duurt het wat langer maar het zit er nog wel. De kennis, kunde of wat dan ook.

### LEEF!

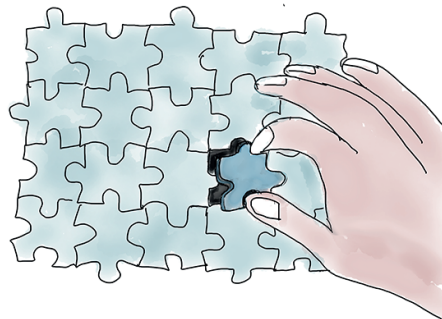
Leven vanuit de filosofie, dat alles kan zolang niet blijkt dat het niet kan.

### KLEINE DOELEN

Elke dag een ding goed doen in plaats van een paar dingen middelmatig. Dan kan ik elke dag iets afvinken. En daar dan tevreden over zijn.

### NIET ALLES IS PARKINSON

Blijven denken, zoeken, oefenen is volgens mij belangrijk. En dit niet met oefeningen speciaal voor deze doelgroep, er bestaat heel veel in de gewone handel.... sudoku, kruiswoord, puzzels, ....



### DINGEN NIET MOOIER MAKEN

Wat helpt is te weten dat je niet alleen bent met je problemen. De voorbeelden zijn enorm herkenbaar en dat is al heel fijn. Ook het feit dat er zo veel mensen zo gedreven zijn om parkinson dragelijker te maken is geweldig. De Parkinson Vereniging doet geweldig werk met heel weinig mensen. Parkinson komt steeds meer op de kaart te staan en dat helpt mensen te laten begrijpen waar we last van hebben. Ik kan het nog steeds aan maar niemand moet mij zeggen dat het allemaal wel mee zal vallen. Het is keihard werken. 24/7. Fijn dat mensen dat gaan begrijpen.

### HET VOOR EEN ANDER DOEN

Motivatie zorgt ervoor dat je eerder iets onderneemt, zodat je er lang van kan nagenieten. Ook als het heel veel kracht vergt. Beloftes die ik maak met mijn kinderen wil ik nakomen. Dit motiveert enorm om zaken uit te voeren. Zij zijn ook mijn motivators om te gaan sporten.

### HUMOR

Obstakels van de humoristische kant bekijken.

Relativeren. Humor.

Grapjes maken om zelf alert te blijven.

### GEBRUIK MEER HULPMIDDELEN

Gebruik meer hulpmiddelen zoals een iPhone of iPad om aantekeningen te maken, werk te organiseren.

To do lijstje maken en die echt afstrepen, wekker op horloge inschakelen.

Ik schrijf alles op in m'n things to do boek.

Dingen opschrijven in mijn telefoon, Evernote. maar dan moet ik wel onthouden hoe ik het opgeslagen heb.



## INGEZONDEN LIEVELINGSOMWEGEN

door mensen met parkinson

### HELIKOPTEREN

Evaluëren (helikopteren, even boven de situatie hangen), opnieuw structureren en focussen.

### MEEBUIGEN

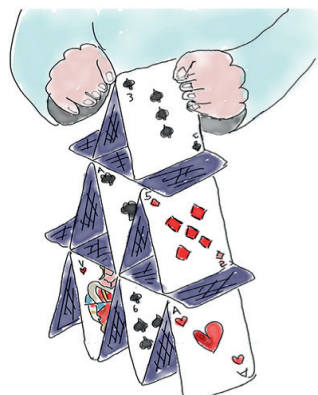
Meebuigen als bamboe. Lukt niet altijd, maar geeft mij wel de meeste rust.

### OPEN KAART SPELEN

Mijn beste weg is: speel open kaart en zeg wat er aan de hand is.

Toelichting geven, dat iets misschien door de parkinson niet lukt. Daar neutraal in zijn, er geen probleem van maken.

Openheid over parkinson en dit kunnen delen met mijn kinderen.



### LOTGENOTENCON - TACT, STEUN & HULP - TROEPEN

Lotgenoten die langer parkinson hebben en relatief "goed" belastbaar zijn. Creatief zijn in oplossingen. Zij kunnen inspirerend zijn.

Een steunende omgeving, begrip van mijn partner.

Sociaal contact met positieve vrienden die me helpen.

Tips uitwisselen met lotgenoten.

Collega's en mijn man zijn de steunpunten die me begrijpen en me aanvaarden zoals ik ben.

Mijn vrouw inschakelen: zij weet alles, zij heeft begrip, zij voorkomt dat ik blunder of val.

Iemand bellen die snapt dat ik even (ongenuanceerd) stoom af wil blazen. Soms ervaar ik ontmoetingen met lotgenoten minder positief, dan prettige dingen doen met anderen.

Begrip vanuit de omgeving ervaren en me veilig voelen.

### BEGRIJPEN DAT DE ANDER PARKINSON NIET SNAPT

Vragen wat ik niet heb begrepen; uitlegen en vertellen dat ik de ziekte van Parkinson heb en bedanken dat de ander mij heeft gewezen op hetgeen ik over het hoofd heb gezien. Als mensen zichtbaar geïrriteerd op me reageren, probeer ik vriendelijk uit te leggen waarom ik doe zoals ik doe. Als dan ieder daarna en vriendelijk groetend zijns of haars weg vervolgen ben ik blij.

### EEN VERSNELLING LAGER

Niet meer alles tegelijk zoals voor de parkinson.

Me niet op laten juttten. Mijn eigen tempo houden, even wachten en vragen om begrip.

### MILD ZIJN

Je oordeel over jezelf aanpassen. Niet vinden dat je je tijd aan het verdoen bent.

Mijn grootste lieveling: "I'll dolce far niente" want dat schijnt niet te kunnen in Nederland, waar we elke seconde nuttig moeten invullen.

Mijn aanpak is dat ik dingen doe in mijn eigen tempo en zo min mogelijk in groepsverband werk. Als ik in groepsverband werk moet ik in te hoge versnelling mee doen en haak ik op den duur af.

Door meer tijd voor onder andere de geplande zaken te nemen ontstaat er meer rust en ruimte voor betekenisvollere gesprekken.

# INGEZONDEN LIEVELINGSOMWEGEN

door mensen met parkinson

## GENIETEN

Het zijn de kleine dingen zoals even bijkomen op het gras in het zonnetje...

Dankbaarheid ervaren en opschrijven.

## CRTL-ALT-DEL

Terug naar de basis/het begin en langzaam, stap voor stap opbouwen.

Reset. Omdenken is soms niet meer dan stoppen met vastdenken.

## PAS OP DE PLAATS

Met een vol hoofd ga ik wel eens yoga/stretch oefeningen doen.

Een time-out of rust inbouwen.

Een spelletje doen, dagdromen, hobby oppakken. Luisteren naar mooie muziek, even in de tuin werken, ademhalingsoefeningen etc. Eigenlijk zorgen dat ik ontspan, de stress kwijtraak. Zonder stress ben ik vrolijker en gaat alles beter.

Mediteren.

Alles met veel zorg en aandacht doen, met het gevoel dat ik daarmee - ook al is het trager - iets goeds doe ('de reis is de bestemming') in plaats van aan een vroeger tempo vasthouden, en me dan tekort voelen schieten.

## PRIKKELS VERMINDEREN

Radio uitzetten. Prikkelloze momenten inbouwen.

Koptelefoon met noise cancelling: Boodschappen doen was niet meer echt een optie. Maar met een koptelefoon op wel.

Oordoppen in tijdens een bijeenkomst helpt me energie te bewaren voor waar het voor nodig is. Dan moet ik namelijk heel bewust luisteren en dwing ik mezelf te focussen.

## MEZELF DWINGEN

Mezelf dwingen zo weinig mogelijk uit te stellen.

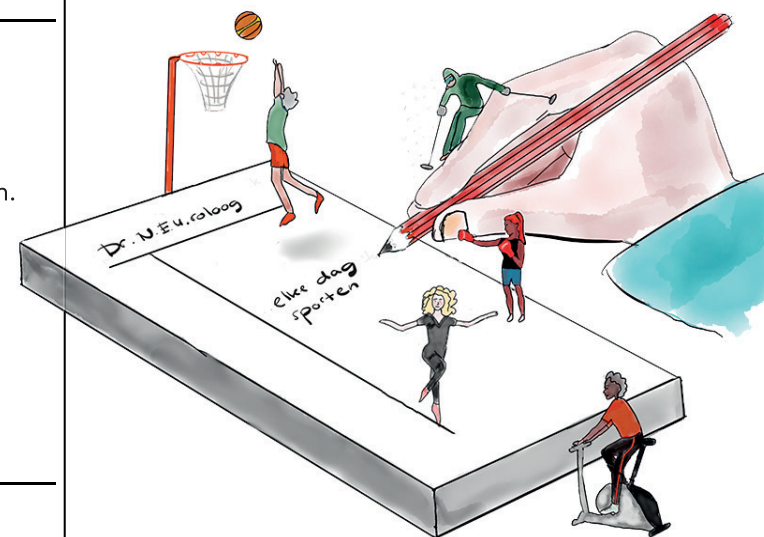
## CREATIEF ZIJN

Ik ben creatief met papier, verf, mixed media en maak kleine schilderijtjes en kaarten. Dan gaat daarna de focus beter. Eigenlijk haal je alle prikkels even weg.

Rust vinden in het Mandala ontwerpen, tekenen en kleuren.

## DENKTRAINING

Cognitieve oefeningen zoals beter rekenen en geheugen-training van MAX.



## IN BEWEGING KOMEN

Wandelen, sporten of fietsen, hardlopen of buiten in de tuin werken.

Salsa muziek beluisteren en bewegen op muziek.

Ik doe regelmatig een dansje, even de muziek aan en uit mijn hoofd gaan, bewegen, zo kom ik uit geestelijk en lichamelijk off zijn.

# INGEZONDEN LIEVELINGSOMWEGEN

door mensen met parkinson

## AFWISSELEN

Als de ene activiteit niet lukt, ga ik iets anders doen. Er is altijd iets wat wel kan, alleen niet altijd wat je bedacht of gehoopt had.



## VOLG JE PASSIES

Motivatie: Als ik gedreven ben en enthousiast kan ik nog bergen verzetten en lijkt er weinig p te zijn

## KIEZEN VOOR WAT JE ENERGIE OPLEVERT

Alles op de weegschaal zetten. Als het negatieve van iets het wint van het positieve dan is het tijd op te stappen. Gelukkig zijn en positief in alles wat je doet is de helft van de medicijn. Dit is natuurlijk niet met alles mogelijk. Dan is het de keuze om niet teveel negatieve dingen op dezelfde dag te doen, maar deze als mogelijk te verdelen over meerdere dagen.

## MICROPAUZES

Eerst kon ik niet lang bij een groepsbijeenkomst zijn. Nu trek ik me even terug en doe dan weer mee (terwijl ik nog aan tafel zit). Je rol verandert er wel door, maar dat maakt het ook interessant.

Mijzelf de tijd gunnen en bijvoorbeeld even bij mijn werk weg te lopen.

## JE GRENZEN BLIJVEN OPZOEKEN

Het valt me op dat ik sinds ik de diagnose parkinson heb vaker mijn grenzen opzoek dan daarvoor. En dat motiveert me. Nu kan het nog. Vaak blijk ik het toch te kunnen en dat stimuleert me. Maar misschien is dat geen omweg, maar simpelweg durven. Het voelt goed (vooral als het lukt).

Als 't niet rechtsom gaat dan kijken of 't linksom wel wil oftewel m'n praktische oplossingsvermogen, brengt mij nu nog steeds heel ver. Use it or loose it.

Nieuwe dingen leren zoals een nieuwe taal.

Dingen ondernemen om te kijken waar de grens van de mogelijkheden ligt.

Bij stress toch naar een feestje gaan en daar interessante mensen ontmoeten. Ik kom dan weer opgeladen thuis.

## LEUKE DINGEN DOEN

Met een maatje leuke dingen doen. Concert, borrel doen, sigaartje stoken, de boel de boel laten.

## VOORBEREIDEN

Met koffiezetten: voordat er iemand anders in de keuken is tel ik de 8 schepjes af in de filter en staat het koffie apparaat klaar voor het moment dat bezoek of echtgenote aanschuift. Het lukt namelijk niet om het aantal schepjes te onthouden en aandacht te geven aan een ander.

## PARKINSON SNAPPEN

Ik verdiep me in: wat is de ziekte van Parkinson. Op die manier begrijp ik wat er met me gebeurt en kan ik het anderen uitleggen. Hierdoor ervaar ik veel begrip van anderen.

Ik heb veel gehad aan de informatie van Parkinson TV en de boeken van Ad Nouws.

## ROLLEN OMDRAAIEN

Als ik zelf koffie maal, praten mensen daar tenminste niet doorheen (zeker niet als ik mijn gezicht dan afgewend heb en gewoon niks terugzeg).

## DOSEREN

Niet teveel hooi op m'n vork nemen en zo nu en dan rust inbouwen tussen activiteiten in. Een regelmatig leven is ook erg belangrijk, spanningen en stress werken bij mij heel slecht....!

**Haal mijn omweg niet onder mijn voeten weg,  
ook niet als mijn omweg volgens  
jouw omweg een omweg is**

*Vrij naar Bruno Paul de Roeck*



**Van idee tot dankwoord**

# Er was eens een idee ..



*Het is mijn hoop dat ik - door voor te leven hoe je wetenschap relevant en bruikbaar kunt maken - parkinsononderzoekers inspireer om de mensen waar hun onderzoek voor bedoeld is niet onbedoeld over het hoofd te zien | Marina Noordegraaf*

## Er was eens een idee

Het is 19 september 2019. Op een vergadering van de werkgroep patiëntonderzoekers van de Parkinson Vereniging deel ik mijn versie van het volgende artikel uit:

*Nonnekes J, Růžička E, Nieuwboer A, Hallett M, Fasano A, Bloem BR (March 25, 2019). Compensation Strategies for Gait Impairments in Parkinson Disease: A Review. JAMA Neurol. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2019.0033>*

Ik heb tekeningen gemaakt van de door de auteurs verzamelde omwegen die mensen met parkinson gebruiken om 'freezing of gait' - bevroren tijdens het lopen - te voorkomen. De bijbehorende poster draagt de titel '55 omweggetjes waarmee parkinsonpatiënten freezing omzeilen'.

De poster staat voor iedereen downloadbaar op een open toegankelijke bewaarplaats voor onderzoeksresultaten. Ze staat daar in het Nederlands, Engels en - op verzoek - ook in het Tjechisch. Sinds de publicatie, is de poster meer dan tweeduizend keer gedownload. Daarnaast heeft de poster haar weg

gevonden naar medepatiënten en blijken ook fysiotherapeuten de poster graag te bestellen. Een poster hang je nu eenmaal makkelijker op je muur dan een tijdschriftartikel.

## Bruikbare wetenschap

Ik maakte de poster als voorbeeld van bruikbare wetenschap. Ik wilde laten zien dat het toegankelijk en bruikbaar maken van wetenschappelijk onderzoek voor de mensen waar het voor bedoeld is, zin heeft. De vorm doet ertoe.

Bruikbare wetenschap begint met onderzoeken wat er voor mensen met parkinson en hun naasten toe doet. Als Edwin Barentsen, mijn collega patiëntonderzoeker, de poster in handen krijgt, kijkt hij me veelzeggend aan. Bijna tegelijkertijd zeggen we: "Zullen we ook zo'n poster maken voor obstakels in het denken bij parkinson?"

Zowel Edwin als ik lijden meer onder onze denkobstakels dan onder die in het bewegen. Als je middenin het werkende leven staat als je de diagnose parkinson krijgt, vergen obstakels zoals minder goed kunnen plannen, multitasken, schakelen en filteren een heuse aanpassing. Zeker als deze symptomen nog maar mondjesmaat onderkend worden.

# 55 OMWEGGETJES WAARMEE PARKINSON PATIENTEN FREEZING OMZEILEN

## 7 CATEGORIEËN



## 55 OMWEGGETJES



Ontleend aan Nonnekes J, Ruzicka E, Nieuwboer A, Hallett M, Fasano A, Bloem BR (March 25, 2019). Compensation Strategies for Gait Impairments in Parkinson Disease: A Review. *JAMA Neurol.* doi:10.1001/jamaneurol.2019.0033

Poster/Beelden CC-BY Sparks/VerbesidingSRB. Versie 11 juli 2019.

Volg de QR code om de toelichting te vinden.





We weten dat we niet de enige zijn en vragen ons af of we de omwegen die mensen met parkinson om hun denkobstakels heen vinden, zouden kunnen ophalen, bundelen en weer uitdelen. Een soort lotgenotencontact via een zelfhulptool. En dat dan op een wetenschappelijk onderbouwde manier zodat de resultaten haar weg vinden naar de neuroloog.

Het is 15 november 2019. Ons enthousiasme heeft zich vertaald in onderzoeksvragen. Met deze vragen op zak zoeken we naar wetenschappelijke versterking. Dr. Ingrid Sturkenboom, expert in ergotherapie bij de ziekte van Parkinson, reageert enthousiast en haalt er dr. Esther Steultjens, expert in dagelijks handelen, cognitie en cognitieve strategietraining, van de HAN

**Van:** Marina Noordegraaf

**Verzonden:** vrijdag 15 november 2019 17:44

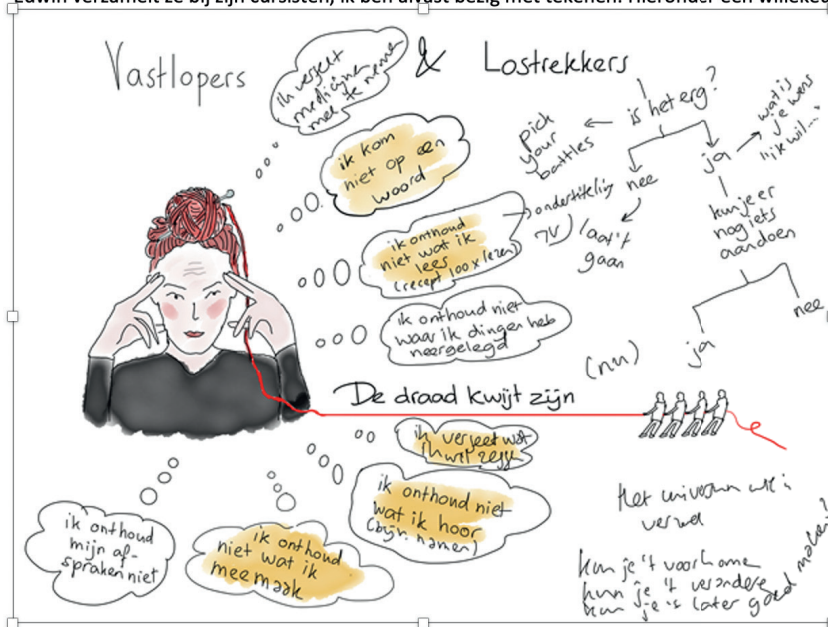
**Aan:** Sturkenboom, Ingrid

**CC:** Edwin Barentsen

**Onderwerp:** Input gevraagd over opzetten wetenschappelijk onderzoek naar cognitieve vastlopers en lostrekkers

Ha Ingrid,

Ik ben samen met Edwin Barentsen – die ook Parkinson heeft en de training [Parkinson 'Houd je aandacht erbij'](#) geeft – bezig om cognitieve omweggetjes te verzamelen en in beeld te brengen. Edwin verzamelt ze bij zijn cursisten, ik ben alvast bezig met tekenen. Hieronder een willekeurige pagina uit mijn schetsboek.



Nou gaat het ons zeker lukken om een poster vol omweggetjes te tekenen, maar liever nog pak ik het wetenschappelijk aan. Zoals jij ook in het werkboek [van de JOBGRIP studie](#) schrijft, zijn er nog maar weinig studies gedaan naar interventies voor cognitieve problemen bij de ziekte van Parkinson. Daar zou ik graag verandering in willen brengen. Ook gisteren bij PAUW was er weer weinig aandacht voor het feit dat Parkinson niet slechts motorische symptomen heeft en ik ervaar de cognitieve symptomen vooral nog als het meest beperkend.

Ik denk er zelf aan om – op een zelfde manier als Jorik heeft gedaan bij de fysieke vastlopers (freezing) – via een vragenlijst bij patiënten zelf op onderzoek uit te gaan en te vragen naar hun vastlopers en lostrekkers. Ik ben begonnen een projectvoorstel te schrijven met verwijzingen naar de huidige stand der wetenschap op het gebied van PD-MCI (Parkinson's Disease, Mild Cognitive Impairment).

Komt mijn vraag:

- Weet jij wat er nodig is om als PwP een dergelijk onderzoek uit te kunnen/mogen voeren? Een groep die het werk ondersteunt? Zo ja, is dat wellicht jullie groep die mij tijdelijk zou willen adopteren ; -) of past dit onderwerp beter in Amsterdam bij prof. dr. [Odile van den Heuvel](#)? Ik neem het onderzoek zelf voor mijn rekening, ik heb alleen steun nodig in de vorm van feedback op de methodologie en onderzoeksvoortgang. En er zal een METC naar moeten kijken.

Dank alvast voor je antwoord en fijn weekend!

Alle groets,

Marina

bij. Als viertal stellen we samen een subsidieaanvraag op voor de Parkinson Vereniging. We duimen tot de dag des oordeels: 22 juni 2020. We zijn een van de gehonoreerde projecten in de subsideronde van 2020 van de Parkinson Vereniging!

Dan volgt de voorbereiding. Sinds de start van de COPIED studie op 1 oktober 2020 word ik gecoacht door Ingrid en Esther om het onderzoek ook echt zelf uit te kunnen voeren. Ik haal mijn BROK-certificaat, volg online cursussen in kwalitatieve data analyse, stel mijn eerste niet WMO-aanvraag op voor de Medische Ethische Toetsingscommissie, werf onderzoeksdeelnemers, leer de persoonsgegevens van de rest van de data scheiden, stel een vragenlijst op, en vertaal de resultaten in dit boek.

### **De reis**

Het was en is een hele reis om dit boek - tegen mijn eigen denkobstakels in - te maken. Ik zie er absoluut de voordelen van ik dat ik zowel de onderzoeker als een mens met parkinson met denkobstakels ben. Hierdoor kon ik dit voor veel mensen met parkinson nog onderbelichte onderwerp op de (onderzoeks)agenda zetten. Ook heeft mijn ervaringsdeskundigheid als voordeel gehad dat ik - zeker in de 1:1 interviews - dicht bij de ervaringen van mensen zelf kon blijven. Als je een probleem van binnen kent, stel je nu eenmaal andere vragen.

Aan de andere kant frustreerde mijn hoofd de voortgang geregeld en kreeg ik dagen niks op papier, verloor ik het overzicht en betwijfelde ik of ik wel degene moest zijn om anderen de weg te wijzen.

### **Pippi Langkous**

Toch is het aan ons om te laten zien hoe empowerment van patiënten eruit kan zien. Aan ons om ervoor te zorgen dat er niet over ons gepraat wordt, maar met ons. Aan ons om ons te laten zien.

Volgens mijn overtuiging is er maar één manier om de wereld te veranderen: door het voorleven van de verandering die je wilt zien. Walk your talk. Dat nu is precies wat we met de COPIED studie hebben willen doen. Wetenschap wordt vaak vertraagd gecommuniceerd in een vorm die niet bruikbaar is voor de mensen voor wie het onderzoek gedaan wordt. Dat klopt niet. Daar stel ik met dit boek graag een voorbeeld tegenover.

De reis is nog lang niet klaar, maar ik blijf me voelen als Pippi Langkous, die het nog nooit gedaan heeft en denkt dat ze het daarom wel kan. Ook na een parkinsondiagnose.

### **Woorden van dank**

Ik ben dankbaar voor de mooie mensen op mijn pad die het mogelijk gemaakt hebben dat dit boek er nu ligt.

Dank je wel, parkinsoncollega Edwin Barentsen, voor de knipoog tijdens de vergadering van de patiëntonderzoekers die alles in gang zette. En voor de zorgvuldige bijsturing onderweg. Zonder jou had dit boek er niet gelegen. We zijn het levende bewijs dat je na een diagnose parkinson nieuwe deuren kunt openen. Wie na ons avontuur vol proactieve wendingen nog wil zeggen dat het wezenskenmerk van parkinson inertie is, moet van goede huize komen.

Dank je wel Ingrid Sturkenboom dat je volmondig JA zei toen ik je vroeg om wetenschappelijke versterking. Ik heb zelden een onderzoeker ontmoet die zo open staat voor de talenten van de patiënt. Dank voor je aanmoediging, je tips, je feedback, voor het mij wijzen van de weg. Dat is patient empowerment in de praktijk. Dank ook, Ingrid, voor het aanhaken van Esther Steultjens. Het doet me groot verdriet dat zij tijdens de duur van ons onderzoek op 11 oktober 2021 op 58-jarige leeftijd overleed. Dank je wel, Esther, voor het mij uiterst serieus nemen. Ik draag deze ervaring vol dankbaarheid mee. Jij zorgde voor de gelijkwaardigheid waarin echte co-creatie kon ontstaan. Ook Jolanda van Omme was onmisbaar. Zij was mijn extra paar ogen en analyseerde de interviewdata met mij mee.

Zo fijn, lieve vriendinnen Jacqueline van Lieshout en Nicoline Mulder, dat jullie tijdens de focusgroep-interviews mijn omweg wilden zijn. Jobien Wind, dank je wel dat jij observator wilde zijn en top dat je het concept van dit boek tot in de puntjes hebt willen doornemen. Dat laatste geldt ook voor Suzanne van Horsen. Met ons drietjes vormen wij een intervisiegroep met de naam MP3 (de drie medeparkies), over het combineren van parkinson en werk. Een belangrijk steunpunt om tijdens dit onderzoek op terug te vallen. Dank je wel ook, Tom Gerats voor het zijn van parkinsoncollega onder een dak en het mij onderweg bijsturen. Wat kun je mooi vertellen over jouw denkobstakels!

Irma Jansen en Ad Nouws, veel dank voor het aan dragen van kandidaten voor de focusgroepen. Heel fijn. Ik dank de leden van de klankbordgroep Peter van den Berg, Simone Rensen, Bas Bloem, Odile van den Heuvel, Jorik Nonnekes, Annelien Duits en Ad Nouws voor het meeleven en de waardevolle feedback onderweg.

Anoek van Rijn van ParkinsonNEXT zette alles op alles om de vragenlijst zo te bouwen als ik vroeg. Top. Marieke Lindenschot en Remco Klopper, dank voor het onderwijzen van het PRPP-model en het bijsturen van mijn tekeningen. Inspirerende sessies waren dat. En Rick Helmich voor het meedenken over wat er wel en niet tussen de oren zit bij parkinson. Zeer gewaardeerd.

Sanne van den Berg, wat fijn dat jij mijn dijkbuurvrouw bent. Jouw feedback heeft dit boek persoonlijker en duidelijker gemaakt. Als je wilt dat mensen met parkinson niet over het hoofd worden gezien, moet je jezelf ook niet kleiner maken dan nodig. Prachtige les.

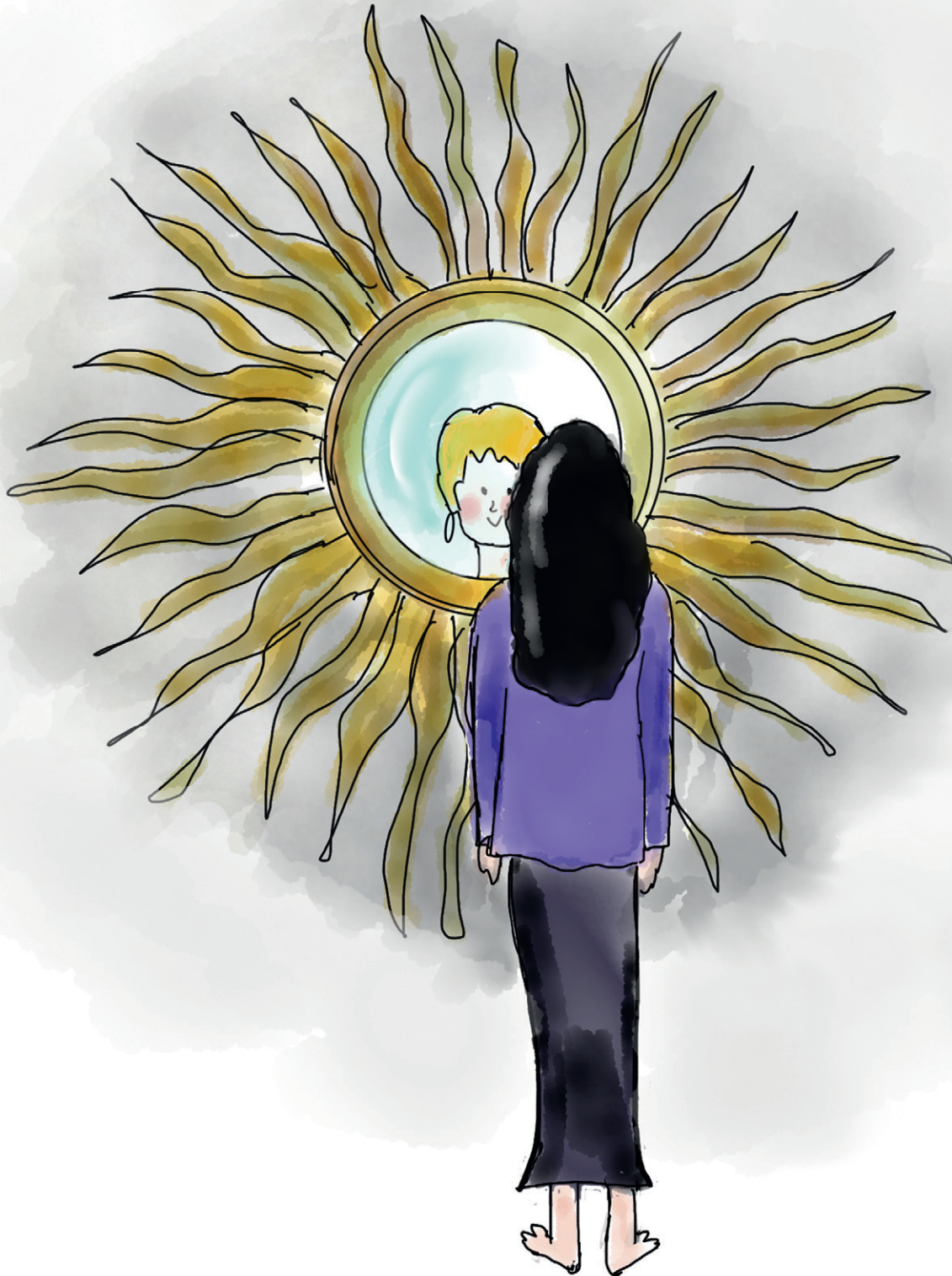
Ria van Hoewijk en Jan Arend Brands, lieve schoonouders. Zo fijn hoe jullie samen de nieuwe gewoontes willen aanleren om ons leven met parkinson zo fijn mogelijk te maken. Dank voor jullie punten op de i. Ik heb er even over gedaan maar de gebruiksaanwijzing waar we samen naar zochten, is nu in boekvorm beschikbaar! En dank grootste schat Tommi, en lieve zoons Pim en Pepijn, voor de onvoorwaardelijke steun op onze nieuwe levensweg.

Bas Bloem en Marjan Overdiep: dank voor het schrijven van het voorwoord. Ik bloos er nog steeds van ..

Mijn dank voor alle onderzoeksdeelnemers is enorm. Het is ongelooflijk hoeveel data jullie hebben geleverd, tegen de denkobstakels die jullie tegen kwamen bij het invullen van de vragenlijst in. Ik heb inmiddels al veel van jullie omweggetjes uitgeprobeerd. Zo fijn! Het was een feest van herkenning. Ik hoop van harte dat jullie dat ook zo ervaren zullen.

Tot slot is veel dank verschuldigd aan de mensen bij de Parkinson Vereniging en ParkinsonNL die het vertrouwen en de subsidie gaven om dit project mogelijk te maken.

## 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 stijvigheid  
gebrek aan stressbestendigheid  
de angst, de wispelturigheid  
de pijn, de kramp, de eenzaamheid*

*De arm die niet 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*





PARKINSONISME  
VERENIGING

## OMMETJES DOOR HET PARKINSONBREIN

Dit is een zelfhulpboek voor en door mensen met parkinson en hun naasten. 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.

De denkobstakels en omwegen zijn opgehaald als onderdeel van een wetenschappelijk onderzoek: De COPIED studie. COPIED staat symbool voor van elkaar leren door elkaar te kopiëren.

Dit boek is bedoeld om op je gemak door te bladeren, om open te laten liggen op een bladzijde die jou aanspreekt, om te bespreken met de mensen die je lief hebt, om mee te nemen naar je zorgverlener, om te laten slingeren en dan te kijken wat er gebeurt als anderen het zien liggen. Het is bovenal bedoeld om denkobstakels bij parkinson zo zichtbaar te maken dat de onzichtbaarheid ervan geen obstakel op zich meer is.

De COPIED studie en het drukken en verspreiden van dit boek is mogelijk gemaakt met een subsidie van de Parkinson Vereniging en ParkinsonNL.

