

## BEWOGEN DOOR ONDERZOEK

*De stem van mensen met de ziekte van Parkinson over kwaliteit van leven en onderzoeksagendering*



Schilderij van dhr. G. Peeters na het horen van de diagnose

Linda Dauwerse, Annette Hendriks, Lizette van de Moosdijk, Willem Leedekerken, Henk Dellebeke,  
Hella Tulp, Masja van het Hoofd, Karen Schipper, Tineke Abma

<b>Voorwoord</b>	<b>4</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>6</b>
<b>Hoofdstuk 1 Inleiding</b>	<b>8</b>
1.1 Inleiding	8
1.2 Achtergrond	9
1.3 Doel- en vraagstelling	11
1.4 Leeswijzer	12
<b>Hoofdstuk 2 Onderzoekmethode en proces</b>	<b>13</b>
2.1 Het Dialoog Model	13
2.2 Exploratie fase	15
2.3 Consultatiefase	20
2.4 Prioriteringsfase	24
2.5 Integratiefase	24
2.6 De film	25
<b>Hoofdstuk 3 Kwaliteit van leven vanuit het perspectief van mensen met ZvP</b>	<b>28</b>
3.1 Zomaar een dag ...	28
3.2 Overzicht van onderwerpen in het leven van mensen met de zvP	29
3.3 Nadere omschrijving en interpretatie van het raderwerk	31
A. De as: kwaliteit van alledaagse leven en tijd	31
B. Inter- en intrapersoonlijke raderwielen	32
C. Zorgring	36
D. Maatschappelijke ring	39
E. Olie	40
3.4 Slot: het gaat om de complexe wisselwerking tussen leven en ziekte	
<b>Hoofdstuk 4 Perspectief van onderzoekers en hulpverleners</b>	<b>46</b>
4.1 Huidige wetenschappelijk onderzoek	46
4.2 Toekomstig onderzoek	46
4.3 Mening en verwachtingen van patiëntenparticipatie in onderzoek	49
<b>Hoofdstuk 5 Prioritering onderzoeksonderwerpen door patiënten</b>	<b>52</b>
5.1 Algemene informatie	52
5.2 Prioritering van onderzoeksonderwerpen	53

<b>Hoofdstuk 6</b>	<b>Dialog</b>	<b>57</b>
	6.1 Dialog	57
	6.2 Terugblik en synthese	59
<b>Hoofdstuk 7</b>	<b>Conclusies en aanbevelingen</b>	<b>61</b>
	7.1 Beantwoording vraagstelling	61
	7.2 Realisatie van doelstellingen	66
	7.3 Aanbevelingen	68
<b>Bijlagen</b>		<b>71</b>
	Bijlage 1: topiclijst patiënten en familie	71
	Bijlage 2: topiclijst onderzoekers en hulpverleners	72
	Bijlage 3: enquête	74
	Bijlage 4: onderzoeksvragen per onderwerp	87
	Bijlage 5: prioritering van onderzoeksonderwerpen	92
<b>Referenties</b>		<b>96</b>
<b>Dankwoord</b>		<b>100</b>

## Voorwoord

Voor u ligt het eindrapport ter afsluiting van het onderzoeksproject naar de onderzoeksprioriteiten van mensen met de ziekte van Parkinson. Het is een inventarisatie naar onderwerpen die voor patiënten in het dagelijks leven met deze ziekte van belang zijn, uitmondend in geprioriteerde onderzoekswensen. Onderzoekers, fondsen en patiënten zijn over deze wensen in gesprek gegaan ten behoeve van onderzoeksagendering.

Dit onderzoeksproject liep van 1 april 2010 t/m 31 december 2011. In dit project, dat gefinancierd is door de Parkinson Vereniging (PV), werkten onderzoekers van het VUmc, leden van de werkgroep wetenschap en ethiek (WWE) en leden van de PV van begin tot einde nauw met elkaar samen. De samenwerking omvatte het schrijven van het projectvoorstel tot samenbrengen van onderzoekers en patiënten in een dialoog over onderzoek.

De doelen waren 1) het formuleren van een onderzoeksagenda met onderzoeksthema's en –vragen vanuit het perspectief van patiënten en een door onderzoekers en patiënten gedeelde onderzoeksagenda en 2) het starten van een proces rond het vergroten van zeggenschap van patiënten in wetenschappelijk onderzoek.

In deze eindrapportage gaan we uitvoerig in op de totstandkoming en de achtergrond van deze onderzoeksagenda's. Tevens lichten we de keuzes toe die we gemaakt hebben in dit proces en beschrijven we acties en aandachtspunten rond het samenbrengen van onderzoekers, fondsen en patiënten ten behoeve van een dialoog over onderzoek.

Tijdens het project merkten we dat beelden een goede manier zijn om de ervaringen en verhalen van patiënten over te brengen. Annette Hendriks en Lizette van de Moosdijk legden daarop contact met de Hoge School voor de Kunsten in Utrecht (HKU), afdeling Applied Narrative Design. Vierdejaars studenten kregen de opdracht om de belevingswereld van de patiënt zo te visualiseren dat deze bijdraagt aan het begrip in de samenleving. Nevendoelstelling was om jonge mensen in contact te brengen met patiënten.

Tenslotte willen we graag iedereen bedanken die aan dit project deelgenomen heeft of geconsulteerd is. Speciale dank gaat uit naar de leden en medewerkers van de PV, voor hun enthousiasme, interesse en betrokkenheid in dit project. Ook de docenten en studenten van HKU, onderzoekers, hulpverleners en paramedici die een bijdrage hebben geleverd, zijn we hiervoor zeer erkentelijk.

We hopen dat de grote betrokkenheid van een ieder bij dit onderzoeksproject tot uiting komt in dit verslag en wensen u veel leesplezier.

Januari 2012

**Contactgegevens**

VU Medisch Centrum

Afdeling Metamedica

Postbus 7057

1081 BT Amsterdam

020- 4448218

[l.dauwerse@vumc.nl](mailto:l.dauwerse@vumc.nl)

## Samenvatting

Achtergrond: Onderzoek naar de ziekte van Parkinson (zvP) is in ontwikkeling en een van de bewegingen is dat patiënten actiever betrokken worden. Tot op heden werden patiënten wel als onderzoeksobject (bijv. als proefpersoon, geïnterviewde, deelnemer aan focusgroep) betrokken bij onderzoek naar de zvP, maar niet eerder stelden mensen met de zvP een agenda voor onderzoek op. Het is ook voor het eerst dat zij vanaf de onderzoeksopzet tot en met de uitvoering van onderzoek actief betrokken. Patiënten en een partner maakten als onderzoekspartners deel uit van het onderzoeksteam en er was een groep die participeerde in een zogenoemde voiceovergroep. Allen participeerden actief, bijv. bij het schrijven van het onderzoeksvoorstel, de dataverzameling, data analyse en betekenis geven voor (onderzoeks) programmering.

Methode: We hanteerden een interactieve onderzoeksmethode waarbij vanuit interviews (n= 27) en vier focusgroepen (totaal: 15 verschillende deelnemers) onderwerpen waar patiënten in het dagelijks leven tegenaan lopen werden geïnterviewd. Uiteindelijk leidde dit tot visualisering van 19 onderwerpen in een raderwiel. Deze onderwerpen vormden de basis bij de formulering van (onderzoeks) thema's vanuit het perspectief van patiënten. Daarnaast is het perspectief van onderzoekers en hulpverleners middels interviews (n= 17) in kaart gebracht. Vervolgens zijn de onderwerpen uit het raderwiel geclusterd en in een enquête aan een aantal leden van de PV voorgelegd (4059 digitaal; 495 per post) om klachten te inventariseren en een prioritering in onderzoeksonderwerpen te maken (respons: 30%). De klachten en onderzoeksprioriteiten dienden als basis voor een dialoog tussen mensen met de zvP, onderzoekers en fondsen. Tevens zijn de patiëntervaringen in leven met de zvP gevisualiseerd in een kort filmpje, wat de dialoog in de toekomst kan gaan ondersteunen.

Bevindingen: De 19 onderwerpen die de kwaliteit van leven van mensen met de zvP mede bepalen zijn geclusterd tot vijf hoofdthema's die belangrijk zijn in het dagelijks leven met de zvP. Het betreft de kwaliteit van het dagelijks leven, persoonlijke factoren (binnen de persoon zelf en tussen personen), zorggerelateerde aspecten, maatschappelijke invloeden en overstijgende factoren (regie, taboes, communicatie en beeldvorming) die alle andere onderwerpen doorkruisen. Mensen met de zvP rapporteerden via een enquête (n= 1360) over de klachten die zij ervaren en deze blijken grotendeels overeen te komen met de kwalitatieve data. Bijna de helft van de mensen met de zvP heeft last van vermoeidheid, lichamelijke klachten en ervaart cognitieve problemen. Een derde van de mensen rapporteert over klachten die te maken hebben met acceptatie, medicatie en communicatie. Een kwart rapporteert over stress, psychologische problemen, spanningen rond partner en gezin, en regie houden over het leven. Onderzoeksprioriteiten liggen op het terrein van fundamenteel onderzoek naar oorzaak

en genezing, medische onderzoek naar medicatie, psychologisch onderzoek naar het leren omgaan met de zvp, sociaal wetenschappelijk onderzoek naar de relatie & gezin en zorggerelateerd onderzoek naar goede zorg. De hoge score van fundamenteel onderzoek vertoont een discrepantie met het kwalitatieve onderzoeksmateriaal en gerapporteerde klachten en wordt verklaard doordat patiënten een eenzijdig beeld van wetenschappelijk onderzoek hebben. Onderzoek wordt geassocieerd met laboratorium onderzoek. Fundamenteel onderzoek sluit bovendien aan bij de 'hoop' en de 'hoge verwachtingen' van patiënten ten aanzien van genezing. Het beheersbaar en oplosbaar maken van de 'ongrijpbare' ziekte wordt extra gevoed door de huidige maatschappij (maakbaarheid, de aandacht voor 'het brein') en de media. Pas in dialoog merken patiënten dat er ook ander, meer toegepast, medisch, psychologisch, sociaal wetenschappelijk en zorggerelateerd onderzoek mogelijk is. Onderzoekers staan nog wisselend t.a.v. participatie in onderzoek. Het merendeel onderschrijft de idealen op morele, inhoudelijke en pragmatische gronden, maar ziet nog weinig concrete mogelijkheden en mist handvatten.

Conclusies: Fundamenteel en medisch onderzoek is in de ogen van mensen met de zvp belangrijk om te continueren. Daarenboven vragen ze nadrukkelijk aandacht voor onderzoek naar psychologisch factoren, sociaal-wetenschappelijk- en zorggerelateerd onderzoek naar de zvp. Deze wensen sluiten goed aan bij trends in het onderzoek naar de zvp, en vormen een legitimering van deze ontwikkelingen. De participatie in onderzoek kan verder worden bevorderd door informatie en educatie van onderzoekers over rollen, taken en verantwoordelijkheden die patiënten op zich kunnen nemen, en het werven, trainen en behouden van onderzoekspartners.

# Hoofdstuk 1: Inleiding

## 1.1 Inleiding

Onderzoek naar de ziekte van Parkinson (zvP) heeft de afgelopen jaren bijgedragen aan een veranderde visie op deze ziekte. Waar lange tijd het accent op bewegingsstoornis heeft gelegen, komt steeds meer naar voren dat de zvP ook gepaard gaat met psychische en cognitieve stoornissen (Ahlskog, 2011, Bodden, 2010, Poletti, 2011, Sapyta, 2005, Shulman, 2000). Er is een verschuiving zichtbaar van fundamenteel en medisch onderzoek naar maatschappelijk en zorggerelateerd onderzoek.

(Inter) nationaal wordt er veel fundamenteel onderzoek naar de zvP gedaan. Binnen Nederland hebben verschillende universiteiten aandachtsgebieden. Zo houdt het UMCG zich bijv. bezig met de organisatie van hersensystemen, stamcelonderzoek en de verwerking van beloningen bij patiënten en is het AMC gericht op cognitieve achteruitgang, hersenoperaties (diepe hersenstimulatie) en erfelijke factoren. Er wordt ook onderzoek gedaan naar de optimalisering van zorg bij de zvP. Dit soort onderzoek was aanvankelijk minimaal, maar inmiddels is de ontwikkeling van richtlijnen in de zorg voor mensen met de zvP sterk in opgang. Binnen Nederland speelt in dit kader het Parkinson Centrum Nijmegen (ParC) een belangrijke rol. Dit is een dagcentrum waarin een gespecialiseerd multidisciplinair team van behandelaars en onderzoekers werkzaam is. Naast kennisuitwisseling hebben zij ook aandacht voor vergroting van de betrokkenheid van patiënten bij de behandeling (zie o.a. Van der Eijck et. al, 2011).

De Parkinson Vereniging (PV) levert een belangrijke en stimulerende bijdrage aan deze ontwikkelingen, mede door het financieren van onderzoek. Zij acht fundamenteel onderzoek (onderzoek gericht op vermeerderen van kennis, zonder direct stil te staan bij de mogelijke toepassingen) van eminent belang. Bovendien is ze gericht op niet-fundamenteel onderzoek, ofwel op translationeel en toegepast onderzoek (onderzoek gericht op het ontwikkelen van praktisch, bruikbare producten en methoden). De PV wil als patiëntenvereniging aansluiten op de algemene behoefte aan patiëntenparticipatie. Niet alleen in de zorgpraktijk, maar ook in onderzoek en beleid. Daarom vervullen patiënten een belangrijke rol bij dit onderzoeksagenderingsproject. Patiëntenparticipatie van mensen met de zvP betekent in dit onderzoeksproject een zoektocht naar hoe zij betrokken kunnen worden bij onderzoek en expliciet bij de agendering van wetenschappelijk onderzoek.



## 1.2 Achtergrond

Verschillende partijen, zoals patiëntenverenigingen, universiteiten en zorgprofessionals onderkennen het belang van patiëntenparticipatie binnen onderzoek. Enkele jaren geleden verscheen een handboek van en voor patiëntenorganisaties met ideeën en voorbeelden om te participeren in wetenschappelijk onderzoek (Smit et. al. 2006). Ook verscheen een boek over patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek voor onderzoekers (Abma & Broerse, 2007). Daarnaast worden jaarlijks door ZonMw studiemiddagen over patiënt participatie georganiseerd en zijn er ZonMw programma's Participatie en Disability Studies. Ook de gezondheidsfondsen zien steeds meer de noodzaak om patiënten te betrekken in wetenschappelijk onderzoek.

Bij het betrekken van patiënten in onderzoek kunnen valkuilen optreden die te maken hebben met bestaande ongelijke machtsverhoudingen tussen onderzoekers en patiënten en de communicatieproblemen die hieruit voortvloeien. Vanuit de medische antropologie en sociologie is gewezen op de barrières voor een dialoog tussen patiënten en onderzoekers (Aakster, 1999; Goudriaan en Kleingeld, 2001; Blume en Catshoek, 2001, 2003; Flinterman, et al., 2001, 2004).

Communicatieproblemen hebben onder meer te maken met uiteenlopende verwachtingen tussen patiënten en onderzoekers ten aanzien van onderzoek. Vooronderstellingen hierbij zijn dat patiënten de nadruk leggen op de bruikbaarheid van onderzoek, terwijl onderzoekers de nadruk leggen op de wetenschappelijkheid van onderzoek. Bovendien wordt verondersteld dat onderzoekers vrezen dat toegepast en praktisch georiënteerd onderzoek ten koste zal gaan van fundamenteel onderzoek. Hiermee samenhangend wordt soms verondersteld dat participatie van patiënten zal leiden tot minder diepgaande kennis. Achterliggend idee is dat innovatieve wetenschappelijk kennis tot stand komt door jarenlange studie in isolatie op een beperkt deelterrein. Communicatieproblemen tussen patiënten en onderzoekers kunnen ook hun oorsprong hebben in uiteenlopend taalgebruik (verhalend versus abstract) en de uiteenlopende waardering van diverse vormen van kennis (zie tabel 1).

**Tabel 1: Vormen van kennis**

'Expert' kennis	Ervaringskennis
Abstract	Concreet
Wetenschappelijk geconstrueerd	Interactief gegeneerd
Gebaseerd op theorie	Op ervaring gebaseerd
Technisch-professioneel	Praktisch redeneren
Expliciet	Stilzwijgend

Patiënten vertellen persoonlijke en concrete verhalen die hun basis vinden in hun ervaringen met de ziekte of aandoening in de praktijk. Ervaringskennis ontstijgt het individuele niveau wanneer het

verbonden raakt met ervaringen van lotgenoten (Van Haakster, 2001). Ervaringsdeskundigheid ontstaat door intensieve interacties tussen patiënten/lotgenoten. Onderzoekers zijn geneigd te denken in modellen en abstracties, en baseren hun kennis op theorie. Onderzoekers onderkennen niet altijd de waarde van ervaringskennis of zijn niet altijd in staat om ervaringskennis mee te nemen in hun onderzoek. Ervaringskennis wordt al gauw afgedaan als subjectief en emotioneel gekleurd of als bekend verondersteld. Het achterliggende probleem dat zich hierbij voordoet is dat ervaringskennis sociaal-cultureel en wetenschappelijk gezien lager in de hiërarchie der kennis staat dan abstracte kennis (Caron-Flinterman 2005; Yanow, 2004). Onderzoekers beschouwen zichzelf als deskundig en zien patiënten als leken. Deze politiek der kennis brengt spanningen teweeg in de interactie tussen patiënten enerzijds en onderzoekers anderzijds. Echter, de verschillen tussen diverse soorten kennis moet niet worden overdreven zo laat recent onderzoek zien (Schipper, 2012). Patiënten kunnen hun ervaringen delen, verbinden met die van lotgenoten en erop reflecteren. Zo worden zij ervaringsdeskundig en wordt hun kennis meer intersubjectief en gedeeld. Onderzoekers blijken naast wetenschappelijke kennis ook gebruik te maken van praktijkkennis, bijvoorbeeld opgedaan in de kliniek. En een deel van hen heeft ook ervaringskennis door een eigen ziekte of beperking of die van een naaste.

Patiënten kunnen op verschillende manieren betrokken worden bij onderzoek en de participatieladder visualiseert dit (zie figuur 1). Tot op heden werden patiënten binnen onderzoek naar de zvp betrokken op de lagere treden (als proefpersoon, informatieverstrekker en adviseur). Vanuit de PV is er behoefte aan vernieuwend onderzoek waarbij onderzoekers en patiënten daadwerkelijk met elkaar in dialoog gaan over onderzoek. Een goede dialoog kenmerkt zich door wederzijds respect, betrokkenheid, inclusie en openheid. Een dialoog kan uitmonden in consensus, maar dit is niet een noodzakelijke voorwaarde om te spreken van een goede dialoog (Abma et al. 2001; Schwandt 2001; Widdershoven 2001). Vanuit een relationele en hermeneutische opvatting van het concept dialoog is juist het wederzijdse leerproces en het verhogen van het wederzijdse respect en begrip tussen partijen van belang (Greene & Abma, 2001; Widdershoven 2001).

**Figuur 1: Participatieladder**



Uit: Abma en Broerse 2007, pag 128

### 1.3 Doel- en vraagstelling

#### Doelstelling

Het onderzoekproject heeft een drietal doelstellingen, te weten:

- 1) Het genereren van een lijst met onderzoeksthema's, geprioriteerd door mensen met de zvp, en lijst met onderzoekswensen van onderzoekers en zorgprofessionals
- 2) Het starten van een proces rond het vergroten van de zeggenschap van patiënten binnen wetenschappelijk onderzoek en wederzijdse respect en begrip tussen betrokkenen vergroten
- 3) Het in kaart brengen van verwachtingen van patiënten t.a.v. de Parkinson Vereniging

#### Vraagstelling

De volgende vragen zijn leidend:

- 1) Welke wensen hebben mensen met de zvp t.a.v. wetenschappelijk onderzoek?
- 2) Hoe ziet het onderzoeksveld rond de zvp eruit en in hoeverre sluit het huidige wetenschappelijke onderzoek aan op het perspectief van patiënten?
- 3) Hoe staan de belanghebbenden (PV, onderzoekers en financiers) ten opzichte van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek? Zijn onderzoekers en financiers bereid om patiënten meer actief te betrekken in wetenschappelijk onderzoek? Welke knelpunten doen zich mogelijk voor en hoe kunnen deze volgens de betrokkenen het beste worden ondervangen?

- 4) Wat zijn de resultaten van de dialoog tussen de partijen? Over welke onderzoeksthema's bestaat bij de genoemde partijen (patiënten en onderzoekers) weinig of geen overeenstemming en waarom niet, over welke thema's is wederzijds begrip toegenomen en over welke thema's is consensus bereikt? Zijn onderzoekers in staat het patiëntenperspectief naar waarde te schatten in hun onderzoek? Biedt hun onderzoeksmethodiek voldoende aanknopingspunten?
- 5) Wat zijn mogelijkheden rond inbreng van parkinsonpatiënten in de subsidieverlening van fondsen, bijvoorbeeld door het schrijven van een reglement rond de inbreng van patiënten in subsidieverlening? Hoe staan fondsen tegenover eventuele cofinanciering van onderzoek naar de in kaart gebrachte onderzoeksthema's?
- 6) Wat verwachten de leden van de PV van de vereniging?

Aangezien de PV zelf onderzoek heeft verricht naar dit laatste punt (de verwachting van de leden van de vereniging) hebben we in overleg doel 3 en vraag 6 in de uitvoering van het onderzoek niet meer meegenomen.

#### **1.4 Leeswijzer**

Het rapport start met een beschrijving van onderzoeksmethoden en het proces van onderzoek in hoofdstuk 2. In hoofdstuk 3 beschrijven we de kwaliteit van leven vanuit patiëntenperspectief. Daarna (hoofdstuk 4) komen onderzoekswensen van zorgprofessionals en onderzoekers naar voren om in hoofdstuk 5 de prioritering van de onderzoeksthema's van patiënten middels een enquête te beschrijven. In hoofdstuk 6 wordt ingegaan op de dialoog tussen patiënten, zorgprofessionals, onderzoekers en fondsen over de onderzoekswensen. In hoofdstuk 7 reflecteren we op het totale onderzoeksproces en worden de onderzoeksvragen beantwoord en aanbevelingen gedaan.

## Hoofdstuk 2 Onderzoeksmethode en proces

### 2.1 Het Dialoog Model

Het VUmc heeft inmiddels ruime ervaring met onderzoeksagendering vanuit patiëntperspectief en participatie van researchpartners in onderzoeksteams (Schipper, 2012). Als uitgangspunt voor dit project geldt het Dialoog Model dat op grond van een zevental agenderingsprojecten is ontwikkeld (Abma & Broerse, 2007; 2010). Dialoog tussen patiënten onderling en tussen patiënten en onderzoekers speelt een belangrijke rol in dit model en staat centraal in alle fasen van onderzoek.

Het Dialoog Model is mede geïnspireerd op de responsieve onderzoeksbenadering. Hierbij is het onderliggende idee dat alle vormen van kennis, inclusief ervaringskennis, valide kennisbronnen zijn (Caron-Flinterman et. al 2005). Responsief onderzoek kenmerkt zich door het betrekken van zoveel mogelijk belanghebbenden en het faciliteren van dialoog over hun issues (Abma & Widdershoven 2002, 2006, Abma&Broerse 2010, Guba & Lincoln, 1989, Stake, 2004). Dit bevordert wederzijds begrip tussen belanghebbenden (patiënten, familie, onderzoekers, hulpverleners). Door het open karakter ervan leent deze onderzoeksbenadering zich goed voor patiëntenparticipatie in onderzoek, zo blijkt uit eerdere ervaringen (Abma et. al., 2004, Abma & Widdershoven, 2006; Abma, 2005; Abma & Broerse, 2007, Abma et. al, 2009, Schipper et. al 2010, Nierse et. al, 2011). Patiënten en onderzoekers werken actief samen en communiceren continu met elkaar. In de basis is de responsieve onderzoeksbenadering kwalitatief, alhoewel het steeds vaker kwalitatieve en kwantitatieve methode combineert. Ook in dit onderzoek combineerden we verschillende methoden en de ervaring is dat dit elkaar aanvult en versterkt; er is zowel diepte als breedte.

Het projectteam bestond uit afgevaardigden van verschillende belanghebbende partijen, namelijk onderzoekers van het VUmc, onderzoeksinstituut EMGO, beleidsmedewerkers van de PV, een parkinsonverpleegkundige en researchpartners (2 patiënten en 1 familielid, tevens lid van de WWE). Een onderzoekspartner ofwel een patiëntonderzoekspartner is iemand met ervaringskennis die in alle fasen van het onderzoek mee doet (De Wit et. al, 2010, 2011).

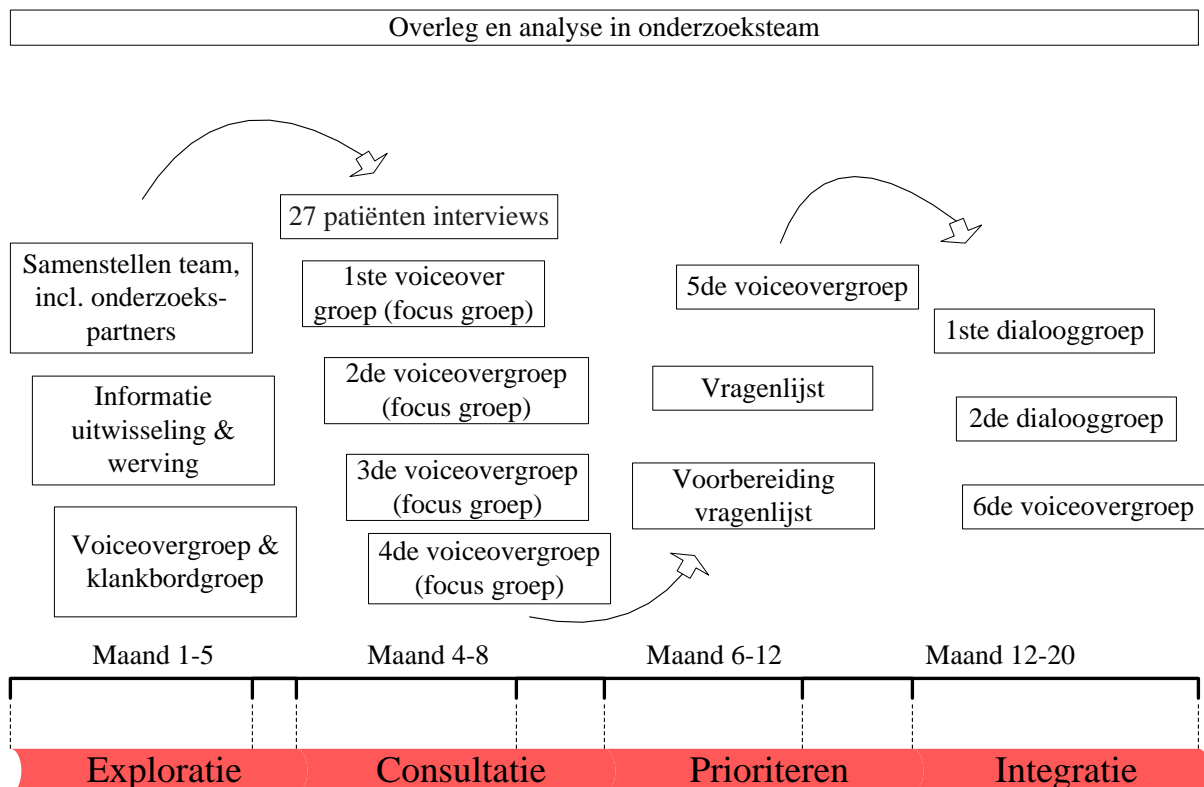
Het patiëntenperspectief stond in alle stappen van het onderzoeksproces centraal en de stem van patiënten werd op verschillende manieren geïntegreerd. Patiënten gaven informatie in de vorm van verhalen in interviews en focusgroepen. Daarnaast hebben de onderzoekspartners als gelijkwaardige leden van het onderzoeksteam hun bijdrage geleverd en traden zij op als adviseurs in de voiceover- en klankbordgroep. Hiermee werden parkinsonpatiënten betrokken op verschillende treden van de

participatieladder, met minder of meer zeggenschap en controle over het onderzoeksproces afhankelijk van hun capaciteiten en wensen.

De onderzoekers hadden een meervoudige rol in dit onderzoeksproces. Zij duiden en interpreterden ervaringen van patiënten omdat de betekenis van ervaringen geen gegeven is (rol van interpretator). Dit deden zij samen met patiënten. Ten tweede creëerden zij sociale condities die nodig waren om dialoog tussen partijen te faciliteren (rol van facilitator). Ten derde gaven zij toelichting op standpunten aan verschillende partijen (rol van leraar). Ten vierde vroegen zij door, stelden vanzelfsprekendheden en zekerheden ter discussie en zochten naar overeenstemming (rol van Socratische gids).

Het was een dynamisch en interactief onderzoeksproces (zie figuur 2) waarin dataverzameling en – analyse werden geïntegreerd en resultaten uit eerdere fases de basis vormden voor latere fases (Abma & Broerse 2007, 2010). De volgende stappen waren leidend: 1) Exploratie: sociale condities en voorwaarden creëren; 2) Consultatie: onderwerpen voor onderzoek achterhalen en uitdiepen; 3) Prioriteren: onderwerpen voor onderzoek rangschikken; 4) Integratie: dialoog tussen belanghebbenden. De concrete activiteiten binnen deze stappen worden hieronder toegelicht.

**Figuur 2: Onderzoeksproces**



## **2.2 Exploratie fase**

Het doel van stap 1, de exploratie fase, was om sociale condities voor het dialogische proces te creëren, een eerste beeld te krijgen van het onderzoeksveld bij de zvp en de onderwerpen die daar leven (Abma & Broerse, 2010). Dit betekende o.a. dat binnen de PV en de Werkgroep Wetenschap en Ethiek (WWE), vertrouwen en enthousiasme werd gecreëerd voor het onderzoeksproject. Deze stap was ook een voorbereiding op de diepte interviews en focusgroepen in stap 2.

### ***Bekendmaking project en werving***

Het project werd op verschillende manieren bekend gemaakt. Zo waren er presentaties tijdens een kick of meeting van de PV, de ledenvergadering van de PV, de Wereldparkinsondag en een bijeenkomst van revalidatieartsen. Ook spraken we met mensen van de WWE, waren er publicaties in Papaver, de digitale nieuwsbrief en op Parkinson plaza en was er een posterpresentatie tijdens een themamiddag over ouderen van het VUMC/EMGO+. Om een beeld te krijgen van het onderzoeksveld verzamelden we literatuur en spraken we met patiënten, familie, onderzoekers, zorgprofessionals en een farmaceut (n = 9). Deze inventariserende interviews vormden de basis voor vervolgstappen en in dat kader deden we ook een oproep om patiëntonderzoekspartner en informatieverstrekkers te werven. Vanuit de leden van de PV was er veel bereidheid om te participeren in het onderzoek. 63 leden van de PV reageerden op de oproep in de Papaver en Nieuwsflits, waaronder 54 patiënten en 9 familieleden. Een aanzienlijk deel hiervan reageerde op de vacature voor onderzoekspartner en dit had gevolgen voor de projectinfrastructuur (zie verderop in dit hoofdstuk).

### ***Onderzoeksteam met onderzoekspartners***

In de voorbereidende fase stelden we het definitieve onderzoeksteam samen. We kozen er daarbij voor om een transdisciplinair team samen te stellen, waarin naast academisch onderzoekers ook mensen met de zvp actief zouden deelnemen. Een onderzoekspartner is een patiënt die op volwaardige wijze deelneemt aan een onderzoeksteam (de Wit et al, 2010).

De academische onderzoekers hadden verschillende disciplinaire achtergronden. Linda Dauwerse is onderzoekster binnen de klinische ethiek en sociale wetenschappen. Zij heeft bijzondere interesse in ‘de sociale component van hersenen,’ o.a. vanwege haar persoonlijke ervaringen t.g.v. de hersenbloeding die zij op 14-jarige leeftijd had en de praktijkervaringen die zij als psychiatisch verpleegkundige heeft opgedaan. Annette Hendriks is onderzoekster binnen zorg- en cultuurwetenschappen, Haar interesse gaat uit naar communicatie (patiëntenperspectief) en de rol van kunst bij disability t.g.v. hersenproblematiek (niet-aangeboren hersenletsel, dementie). Karen Schipper is een jonge vrouw met een erfelijke nierziekte, en achtergrond in de psychologie. Zij promoveerde op patiëntparticipatie en de rol van researchpartners in onderzoek. Dauwerse en Hendriks gaven uitvoering aan de studie, Schipper

aan het kwantitatieve deel. Tineke Abma heeft een achtergrond in de sociale wetenschappen en filosofie in de context van een medische faculteit. Abma heeft een leerstoel op het terrein van ouderenparticipatie. Abma vervulde de rol van projectleider.

Het onderzoeksteam werd aangevuld met onderzoekspartners om redenen die dadelijk uiteen worden gezet. De eerste onderzoekspartner was snel gevonden, maar moest na 5 weken stoppen. Na een korte procedure heeft Henk Dellebeke het van haar over genomen. Hij heeft techniek als achtergrond en is altijd werkzaam geweest in het bedrijfsleven. Bij hem is in zomer van 2005 de zvp geconstateerd en wilde graag meedoen in het project om aan een verbeteringstraject te kunnen deelnemen. Lizette van de Moosdijk is op 42-jarige leeftijd gediagnostiseerd als zvp-patiënt. Zij benadert het leven op een zo positief mogelijke manier en vult na volledige afkeuring voor arbeid haar vrije tijd met diverse soorten vrijwilligerswerk. Willem Leedekerken is gepensioneerd psycholoog, zijn echtgenote heeft inmiddels 20 jaar de zvp. Sinds 2007 is hij als vrijwilliger verbonden aan de WWE van de PV. Hij was mede initiatiefnemer voor dit project.

#### Motieven voor samenwerking onderzoekspartners

In de voorbereidende fase stond onder andere het werven van een ervaringsdeskundige onderzoekspartner centraal. Overwegingen om mensen met de zvp als volwaardige partners in het onderzoeksteam op te nemen zijn (Schipper, 2012):

- 1) Inhoudelijk: Patiënten hebben op grond van hun ziekte ervaringskennis opgebouwd die complementair is aan die van professionals. Door hen te betrekken in het onderzoeksteam wordt deze ervaringskennis optimaal benut in alle fasen van het onderzoeksproces (dataverzameling, interpretatie en analyse, rapportage en disseminatie en implementatie). Door de betrokkenheid van parkinsonpatiënten kan sneller en dieper worden ingegaan op ervaringen, waardoor de validiteit en diepgang toeneemt en hun perspectief goed overeind blijft. De respondent voelt zich sneller op diens gemak en ervaart eerder “rapport” in een interview of focus groep. “Rapport” is een centraal concept uit de kwalitatieve methodologie en verwijst naar het begrip en de empathie die de respondent ervaart. Deze empathie is essentieel om open en eerlijk te kunnen spreken over moeilijke ervaringen en gevoelens. Wanneer er sprake is van rapport is er veel minder kans op sociaal wenselijke antwoorden, op gemeenplaatsen en oppervlakkige informatie en opinies.
- 2) Normatief: Vanuit een human rights paradigma hebben patiënten er recht op om betrokken te zijn in besluitvormingsprocessen die hun levens beïnvloeden (Walker, 2007). Patiënten worden nog te vaak uitgesloten van onderzoek en deelname aan de samenleving, en het is hoog tijd dat deze discriminatie wordt rechtgezet. Door patiënten in het onderzoeksteam op te nemen zijn zij niet langer louter object van studie, maar



worden zij subject en mede-eigenaar van onderzoek. Wetenschappelijk onderzoek is niet langer een kwestie van onderzoek *naar* patiënten, maar *met* patiënten en komt zo tegemoet aan het motto van de disability beweging: “*Nothing about us, without us.*”

- 3) Pragmatisch: Samen werken met parkinsonpatiënten in onderzoek heeft als voordeel dat sneller toegang wordt verkregen tot parkinsonpatiënten. Een onderzoekspartner die de zvp heeft wekt vertrouwen en biedt emotionele herkenning. De respondent is eerder geneigd om toe te zeggen mee te willen doen aan een onderzoek. De partners kunnen vanuit hun ervaringen aangeven welke behoeften respondenten hebben, bijvoorbeeld ten aanzien van de setting van het interview en de focus groep, of de eventuele behoefte aan ondersteuning en de aandacht voor risico's t.a.v. overbelasting.
- 4) Maatschappelijke legitimatie: Indien onderzoek wordt uitgevoerd met de populatie waarnaar onderzoek wordt gedaan, dan is de kans groter dat dit onderzoek in de samenleving op acceptatie kan rekenen, dan zonder betrokkenheid van de doelgroep. Bovendien wordt het algemene publiek hierdoor meer bekend met wetenschappelijk onderzoek.

#### Samenstelling en werkwijze projectteam

We startten met een projectleider en 3 academische onderzoekers (werden gedurende het proces 2) en een staf lid van de PV. Binnen een maand was er uitbreiding met drie onderzoekspartners (waarover hieronder meer) en een parkinsonverpleegkundige. Goede samenwerking en onderlinge communicatie van alle projectleden was belangrijk voor voortgang en diepgang. De concrete uitvoering van het onderzoek lag grotendeels bij de onderzoekers en de onderzoekspartners. Eenmaal in de maand kwam de voltallige projectgroep bij elkaar waarin inhoudelijke, procesmatige en procedurele aspecten aan bod kwamen. Bijvoorbeeld: inhoudelijke analyses en verdieping, onderwerpen vertalen in onderzoeksvragen (ook d.m.v. creatieve methodes), reflectie op het proces en stand van zaken en aanpak komende periode.

#### Werving onderzoekspartners

We werkten samen met onderzoekspartners zodat de stem van patiënten in het hele onderzoeksproces geïntegreerd was. 12 patiënten en een familielid reageerden op de oproep in Papaver en er waren selectiegesprekken met vijf patiënten en een familielid. Hierin werden wederzijdse verwachtingen, persoonlijke motivaties en mogelijkheden besproken. Uiteindelijk werden twee vrouwen met de zvp en een echtgenoot geselecteerd. Criteria hierbij waren: in staat zijn om op een afstand naar de ziekte-ervaringen te kijken, bekend zijn met de ervaringen van lotgenoten en gemotiveerd zijn om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek. Redenen voor de sollicitanten om deel te nemen waren: ‘*om weer onderdeel van een team te zijn*’ en ‘*de mogelijkheid om een betekenisvolle bijdrage te leveren.*’

Een onderzoekspartner moest na enkele maanden stoppen omdat haar gezondheidstoestand verslechterde. Haar plaats is overgenomen door een man (51 jaar).



Twee onderzoekspartners hebben de ‘tools-training’ van Maarten de Wit gevolgd. Deze maakte hen bewust van de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid en gaf instrumenten om hun taak als belangenbehartiger in wetenschappelijk onderzoek uit te voeren.

#### Taken onderzoekspartners

De onderzoekspartners hebben diverse taken verricht en zijn betrokken geweest van het begin tot en met het einde van het onderzoeksproces. Deze taken stonden niet vooraf vast, en zijn in onderhandeling met de betreffende personen vastgesteld. Het overleg over de verdeling van taken is een terugkerend onderwerp van gesprek geweest in het onderzoeksteam, omdat vaardigheden en wensen zich gedurende het proces kunnen ontwikkelen (Nierse et al., 2011). Hieronder wordt een overzicht gegeven van de taken die de onderzoekspartners in deze studie hebben uitgevoerd:

- Interviewen
- Actief deelnemen aan projectgroepen
- Actief deelnemen aan focusgroepen
- Actief deelnemen aan dialogogroepen (ervaringsverhaal)
- Input geven t.b.v. (inhoudelijke) analyse
- Kritisch meedenken in de voortgang van het proces
- Reflecteren op het proces

#### Voiceovergroep

Aangezien de reactie op de vacature voor onderzoekspartner zo groot was en de sollicitanten een hoge mate van betrokkenheid toonden, werd een voiceovergroep gevormd van mensen met de zVP die graag actief aan het onderzoeksproces wilden deelnemen. Zij konden geen direct onderdeel meer worden van het onderzoeksteam omdat dit de werkbaarheid niet zou vergroten (de groep zou te groot worden). De

voiceover groep was tevoren niet gepland maar kreeg vorm tijdens het proces. Deze betekende een meerwaarde voor het onderzoek. De leden gaven zeer waardevolle feedback op de data, analyse en rapporten. Door deze groep waren we beter in staat om 1) de ervaringen van patiënten te waarderen, 2) de kwaliteiten van ervaringsdeskundigen te gebruiken, 3) een brede sociale basis onder PV-leden te creëren en 4) De kwaliteit van het onderzoek te verhogen door triangulatie en een bredere check dan alleen de projectgroep. Leden van deze groep waren ook de deelnemers van de focusgroepen.

### Reflectie op proces

Vanaf het begin waren patiënten bij dit onderzoek actief en voelden de uitvoerend onderzoekers van het VUmc het als een uitdaging om ieder optimaal en naar kunnen te betrekken. Soms werden de academisch onderzoekers op een positie geplaatst waar ze helemaal niet wilden staan; immers zij wilden vanuit gelijkwaardigheid samen werken. De onderzoekers kozen ervoor om deze procesmatige aspecten regelmatig bespreekbaar te maken in de projectgroep. Zo reflecteerden we als onderzoeksteam gezamenlijk binnen het project team op knelpunten waar we tegenaan liepen. Tijdens het proces bleken onderzoekers en patiënten naar elkaar toe te groeien. Onderzoekers durfden zich kwetsbaarder op te stellen en bijv. aan te geven dat ‘zij het ook niet weten.’ Ook stelden patiënten de hoge verwachtingen van onderzoek bij doordat zij in het proces ervoeren hoeveel er bij onderzoek komt kijken.

Zowel patiënten als onderzoekers maakten een acceptatieproces door tijdens het werken in een onderzoeksteam met onderzoekspartners. Patiënten werden geconfronteerd met anderen en met de eigen beperkingen. Ook in dit onderzoek ging dat niet zonder slag of stoot en was het nooit vanzelfsprekend dat iemand er kon zijn en / of voorbereidend materiaal had kunnen doornemen. Ook de onderzoekers maakten een proces door waarin ze verwachtingen van zichzelf en projectleden moesten bijstellen en accepteren. Er moest een weg gezocht worden om met de schaarste in tijd om te gaan.

De meerwaarde van werken met patiënten en partners kwam op verschillende manieren naar voren. Zo vervulden onderzoekspartners een brugfunctie tussen patiënten en de projectgroep. Er was bijv. vertrouwen en inhoudelijke verdieping in de interviews doordat patiëntonderzoekers aanwezig waren. Zo verwoordde een geïnterviewde: ‘*ik weet gewoon dat jij me begrijpt.*’ Door deze samenstelling was er in de interviews openheid waarbij woorden zoals ‘ontspannen’ en ‘herkenning’ kenmerkend zijn. Die herkenning en ‘het samen-gevoel’ werkten in het gesprek drempelverlagend, motiverend en verdiepend. Er werd doorgevraagd. Vanuit ervaringsdeskundigheid kon betekenis aan de woorden van de geïnterviewden worden gegeven. Ook gaven onderzoekspartners soms praktische tips, die door de geïnterviewden zeer op prijs werden gesteld.

Onderzoekspartners en voiceovergroepleden ervaarden zelf ook een persoonlijke meerwaarde. Voor sommigen lag dat met name in het kunnen vervullen van een betekenisvolle rol. Anderen gaven aan meer inzicht te hebben gekregen in onderzoek, en verschillende methoden en technieken. Een van hen gaf bijv. aan meer respect en waardering te hebben gekregen voor kwalitatief onderzoek.

*‘Wat belangrijk is, dat is voor ons allemaal in de voice-over groep gebleken, is dat de resultaten van de enquête dat die niet altijd aangeven wat nou echt de prioriteit is voor mensen met de zvp. Daar waren bijv. heel veel mensen die energiehuishouding en stress niet als belangrijk aanvinkten. Terwijl als wij erover praten in onze voice-over groep, dan zal je erachter komen dat dat juist vreselijk van belang is. Juist zoiets als die energie huishouding is echt een kern, van waarom het allemaal iedere keer dat wel eens stroef loopt of vastloopt. (...) Dat er echt dialoog nodig is om tot een diepere laag te komen’ (patiënte, voiceovergroep)*

### ***Samenstellen klankbordgroep***

In de voorbereidende fase is er een klankbordgroep gevormd, bestaande uit 7 professionals en 6 mensen met de zvp. De klankbordgroep is drie keer samengekomen. Zij heeft het onderzoeksproces op kritische wijze gevolgd. Zij vormde een platform en hielp op hoofdlijnen scherp te blijven.

## **2.3 Consultatiefase**

De consultatie had betrekking met twee partijen: patiënten en professionals (onderzoekers, hulpverleners).

### **Consultatiefase mensen met de ziekte van Parkinson**

De consultatiefase had tot doel de onderzoeksthema's van patiënten in kaart te brengen via diverse vormen van consultatie. Het in kaart brengen van het perspectief van mensen met de zvp (aangevuld door familie) en het uitdiepen van de onderwerpen in relatie tot het dagelijks leven met de zvp, stonden in deze fase centraal. In deze fase zijn 27 semigestructureerde diepte interviews afgenomen en zijn er 4 focusgroepen met de voiceovergroepleden gehouden.

- In de *interviews* stond het verhaal van mensen met de zvp centraal waarin de ervaringen in het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven. De vraag naar het benoemen van onderzoeksthema's kwam impliciet aan de orde
- In de *focusgroepen* werden de knelpunten die in het leven van mensen met de zvp werden benoemd, uitgediept en geclusterd. Vervolgens werden deze tot onderzoeksthema's herleid en er werden onderzoeksvragen geformuleerd.

De vooronderstelling was dat patiënten niet direct met een lijst met onderzoeksthema's naar voren zouden komen, maar dat ze in staat zijn om te praten over hun leven en na enkele gespreksrondes in staat zijn om, in dialoog, onderzoeksonderwerpen te benoemen.

### *Diepte interviews*

De dataverzameling is gestart middels interviews met patiënten en familie (n = 27). Tabel 2 geeft een overzicht van de karakteristieken van deelnemers. De jongste deelnemer was 42 en de oudste 88. De interviews werden gedaan door een research duo, bestaande uit een academische onderzoeker en een onderzoekspartner (zie ook Nierse et. al 2011).



Dit heeft verschillende voordelen zoals: meer diepte en openheid, ook over gevoelige onderwerpen (zoals verslaving t.g.v. medicatie). Het vermindert een mogelijke drempel door sneller een gevoel van vertrouwen vanwege (h)erkenning en gedeelde ervaringen bijv. de effecten van medicatie en onbegrip vanuit de omgeving.

**Tabel 2: Karakteristieken van deelnemers aan de interviews**

Leefomgeving	Aantal
Thuiswonend	25
Wonend in verpleeghuis	2 <sup>1</sup>
Aanwezigen	Aantal
Alleen patiënt	15
Patiënt en familielid	9
Alleen familielid	3
Leeftijd	Aantal
< 56 jaar	5
≥ 56 jaar	22
Geslacht	Aantal
Vrouw	12
Man	15
Aanwezigheid van de zvp	Aantal
Sinds ≤ 3 jaar	7
Sinds > 3 jaar	20

<sup>1</sup> Er is in overleg met de PV besloten om patiënten die in een verpleeghuis verblijven niet verder te includeren omdat 1) Deze mensen een andere groep vertegenwoordigen dan de thuiswonenden, 2) Ze mogelijk om een andere benadering vragen en 3) Er een andere studie wordt gedaan naar patiënten met de zvp in een verpleeghuis.

De interviews zijn gehouden bij mensen thuis en hadden een open karakter. Er werd een topic lijst achter de hand gehouden, maar de gesprekken volgden merendeels de structuur van de geïnterviewde. De interviews duurden 1,5-2 uur en werden opgenomen (na toestemming). Alle geïnterviewden kregen een samenvatting als check of de hoofdlijnen goed waren geïnterpreteerd. 12 interviews met patiënten werden volledig uitgeschreven voor een meer gedetailleerde analyse.

### **Focusgroepen**

Aanvullend op de interviews werden focusgroepen georganiseerd. Een focusgroep is een collectivistisch onderzoeksmiddel dat ruimte biedt aan meerstemmigheid en dat actief benut (Balch & Mertens, 1999; Madriz, 2000). Voordelen zijn dat er een actieve interactie op gang komt tussen de participanten. Doordat meerdere mensen deelnemen en op elkaar reageren, elkaar uitdagen en confronteren kan een grote rijkdom aan informatie worden verkregen. De groep biedt een veilige omgeving. Deelnemers kunnen ervaren dat issues hun eigen situatie overstijgen. In dat opzicht kan de methode ook een empowerment functie hebben. Nadelen van de focusgroep methode zijn dat de techniek tijdsintensief is en dat deze minder geschikt is als het gaat om intieme onderwerpen. De deelnemers moeten niet vijandig of in een hiërarchische relatie tegenover elkaar staan en zich op hun gemak voelen bij elkaar. Voorts moet de moderator er alert op zijn dat de deelnemers zich niet gedwongen voelen om het met de groep eens te zijn (Madriz, 2000).



Doordat in dit onderzoek steeds dezelfde mensen deelnamen aan de focusgroepen (namelijk leden van de voiceovergroep) werd het nadeel m.b.t. intieme onderwerpen ondervangen. Er werd ook over taboeonderwerpen gesproken (mogelijk doordat er een vertrouwensrelatie ontstond). Een tweede voordeel hiervan was dat de focusgroepen inderdaad een empowerment functie hadden en als zodanig een belangrijke voorbereiding waren op de dialooggroepen. Mogelijk nadeel van het inzetten van de voice-overgroep als focusgroepen was dat het om een selecte groep mensen ging.

Tijdens de focusgroepen werden de bevindingen uit de interviews verdiept en voorgelegd om de intersubjectiviteit te vergroten. Tabel 2 geeft een overzicht van de karakteristieken van de deelnemers aan de focusgroepen. Elke focusgroep werd voorbereid door het onderzoeksteam, inclusief de doelen van de bijeenkomst, werkmethode en voorbereiding voor de deelnemers. De focusgroepen waren op een centrale locatie in het land en werden voorgezeten door 2 onderzoekers. Minstens een van de onderzoekspartners was aanwezig en hij of zij had een brugfunctie binnen elke focusgroep. Dit hielp om vertrouwen te creëren, de bevindingen te verdiepen en gevoelige issues en taboes in te brengen.

Een protocol werd gehanteerd om de dialoog te structureren. Elke focusgroep duurde 4 uur. De eerste twee focusgroepen waren gericht op validering en verdieping van de interviewgegevens. In de derde en vierde focusgroep stond het benoemen en clusteren van de onderwerpen centraal en werd er een begin gemaakt om de onderwerpen te vertalen naar onderzoeksthema's. Na elke focusgroep werd een samenvatting gestuurd naar alle deelnemers en aanvullend commentaar werd geïntegreerd in de samenvatting.

**Tabel 3: Deelnemers aan focusgroepen**

Aanwezigen	FG 1	FG 2	FG 3	FG 4
Patiënten (inclusief onderzoekspartner)	6	6	9	7
Familielid	1	0	0	1
Leeftijd	Aantal			
< 56 jaar	2	2	5	2
≥ 56 jaar	5	4	4	6
Geslacht	Aantal			
Vrouw	1	4	2	3
Man	6	2	7	5
Aanwezigheid van de zvp				
Sinds ≤ 3 jaar	4	1	3	3
Sinds > 3 jaar	3	5	6	5

### **Consultatiefase onderzoekers/ zorgprofessionals**

De consultatiefase had tot doel een beeld te krijgen van issues die vanuit het perspectief van onderzoekers en zorgprofessionals belangrijk zijn bij onderzoeksagendering en bij patiëntenparticipatie in onderzoek. Er waren 7 interviews met onderzoekers/ neurologen en 8 interviews met andere zorgprofessionals zoals parkinsonverpleegkundigen. De namen van de onderzoekers werden door de PV verstrekt en de onderzoekers hielpen om bij de 'juiste' zorgprofessionals terecht te komen. De onderzoekers waren ook werkzaam als neuroloog en de groep zorgprofessionals bestond uit parkinsonverpleegkundigen, ergotherapeuten, logopedisten, fysiotherapeuten en een psycholoog.

## 2.4 Prioriteringsfase

De prioriteringsfase had tot doel de onderzoeksthema's te prioriteren. Patiënten ontvingen hiervoor een enquête. Deze enquête kwam tot stand door alle onderzoeksthema's en -vragen te inventariseren en te clusteren op hoofdonderwerpen, met subthema's en onderzoeksvragen. De projectgroepleden en voiceovergroepleden gaven hierop feedback en er was een pilot (n = 15) onder mensen die niet betrokken waren bij het onderzoek. Vanuit de feedback bleek dat de enquête waarin alle onderzoeksvragen waren opgenomen, te lang was en daardoor onoverzichtelijk voor respondenten. In hoofdstuk 4 lichten we de inhoudelijke wijzigingen, uitkomsten en de interpretatie van de enquête verder toe. Alle leden van de PV van wie een e-mailadres bekend was, ontvingen een vragenlijst. In totaal is aan 4059 leden via email een link gestuurd naar de enquête. Na 3 weken is er per email een reminder gestuurd. 1235 respondenten hebben de enquête per email volledig ingevuld. Daarnaast zijn er in totaal 495 enquêtes per post verstuurd en 130 respondenten hebben de post enquête geheel ingevuld. Na afloop zijn de resultaten van de enquête met de voice-overgroep gedeeld. Hen is gevraagd of zij zich konden herkennen in de uitkomst van de enquête en om feedback te geven op deze resultaten.

## 2.5 Integratiefase

Het doel van de integratiefase was om de onderzoeksagenda en -prioriteiten van patiënten te verbinden met die van de professionals. Deze laatste stap in dit project bestond uit het organiseren van twee dialoogbijeenkomsten waarbij patiënten, onderzoekers en fondsen met elkaar in gesprek zijn gegaan over onderzoek. Het doel van deze dialoog was dat onderzoekers en representanten van de fondsen zich inleven in het perspectief van mensen met de zvp op onderzoek en dat zij actief meedenken over implementatie van de onderzoeksagenda van patiënten. Deelnemers aan de dialoogbijeenkomst waren:

- Leden van de projectgroep en actieve leden van de voiceovergroep
- Onderzoekers en zorgprofessionals. Tijdens de eerste dialooggroep betrof het een onderzoeker/ neuroloog en een psycholoog. Tijdens de tweede bijeenkomst was er wederom een onderzoeker / neuroloog en een parkinsonverpleegkundige.
- Representanten van fondsen. Tijdens de eerste dialooggroep waren dit ZonMw en PBF en tijdens de tweede dialooggroep IPF en de Hersenstichting.
- Facilitatoren. Als facilitatoren van de dialoogbijeenkomst traden de uitvoerend onderzoekers van het VUmc op (Annette Hendrikx en Linda Dauwerse).

Ter voorbereiding op de bijeenkomst is er per email en telefonisch informatie verstrekt over het doel en de inrichting van de bijeenkomst.



De bijeenkomsten vonden plaats op een centrale locatie in het land en duurden elk twee uur. In de bijeenkomst kwamen, na een korte introductie door de facilitator, patiënten aan het woord. Zij lichtten onderwerpen uit de onderzoeksagenda van patiënten toe. Met de voiceovergroepleden en projectgroepleden was vooraf besproken wie van hen op een geprioriteerd onderwerp uit de onderzoeksagenda een toelichting zou geven. Hierop konden de onderzoekers en representanten van fondsen reageren. Vervolgens werd nagedacht over de implementatie en haalbaarheid van dit onderzoeksthema voor onderzoek. Het verslag van de bijeenkomst werd ter goedkeuring aan de deelnemers rondgestuurd.

## **2.6 De film ‘Parkinson in beweging’**

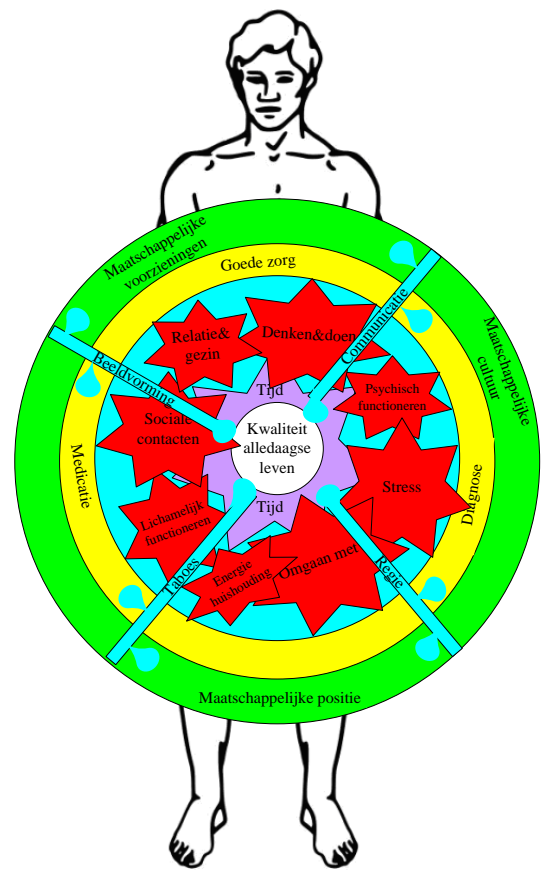
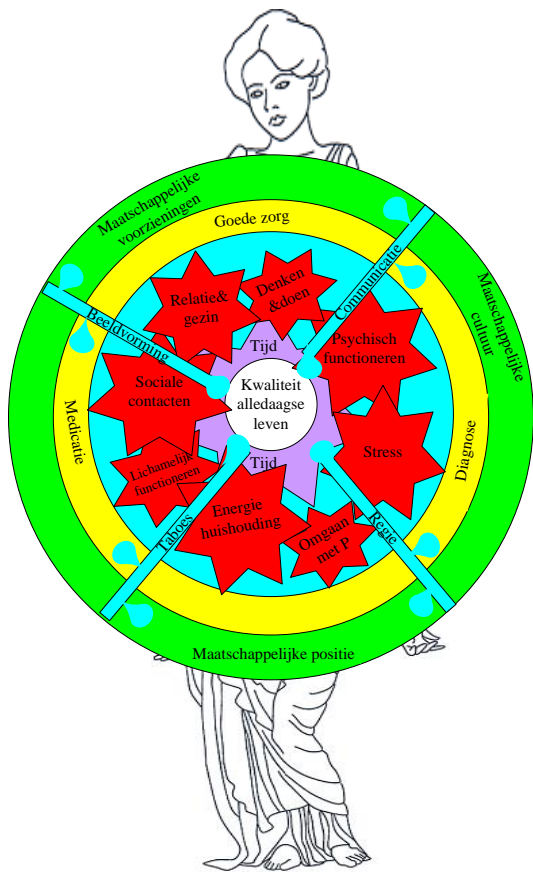
Tijdens het onderzoek kwam de gedachte op dat de verhalen van patiënten zich moeilijk laten vangen en overdragen via teksten. Het patiëntenperspectief zou op een meer innovatieve manier in beeld en onder de aandacht gebracht kunnen worden. Zo werd contact gelegd met de Hoge School voor de Kunsten in Utrecht (HKU) om te bezien of en hoe d.m.v. visualisering en storytelling de patiënt stem en gezicht zou kunnen krijgen. De film zou moeten bijdragen aan een beter inzicht in de beleving van de patiënten en aan een meer realistische beeldvorming over de ‘ziekte van Parkinson’ (nu vooral bekend als bewegingsziekte, ziekte van oude mensen). Uitgangspunt was dat patiënten actief betrokken zouden zijn bij de totstandkoming van de producten via een proces van co-creatie.

De korte film, waarin het patiëntverhaal centraal staat, is gericht op de ondersteuning van de duurzame dialoog tussen patiënt en onderzoeker; en patiënt en fondsen. De film werd in samenspraak met een patiënt gemaakt en geeft stem en gezicht aan mensen met de zvp. Het attendeert zorgprofessionals op de samenhang van thema’s in het leven die ertoe doen via integrale verhalen.



De film werd gemaakt door vierdejaars studenten van de HKU afdeling Kunst, Media en Technologie. De studenten maken deel uit van het onderzoeksprogramma Applied Narrative Design. Dit research and development programma onderzoekt verhalen en narratieve ervaringen binnen een toegepaste omgeving, zoals de zorg sector. Projecten binnen het research and development programma zijn er op gericht de narratieve ervaring op innovatieve en vernieuwende wijze vorm te geven met behulp van diverse media.

In dit specifieke project heeft een groep studenten onderzoek gedaan naar het verhaal en de belevingswereld van mensen met de zvp. Hiervoor is gebruik gemaakt van de informatie die in dit onderzoek reeds was verzameld. De studenten schreven op basis van dit materiaal en gesprekken met een patiënt een scenario en maakten een korte film. Ook is er een aanbevelingsbrief voor de PV gemaakt met betrekking tot mogelijkheden voor gebruik van de korte film 'Parkinson in beweging.'



## Hoofdstuk 3 Kwaliteit van leven vanuit het perspectief van mensen met zVP

In dit hoofdstuk staat het perspectief van mensen met de zVP op het leven met deze ziekte centraal. We presenteren hun ervaringen (aangevuld door familieleden) in dit document integraal. Het doel van deze inventarisatie en interpretatie van patiëntengegevens is om een basis te creëren voor 1) onderzoeksthema's vanuit patiëntenperspectief en 2) dialoog tussen patiënten, onderzoekers en medewerkers fondsen over een onderzoeksagenda.

### 3.1 Zomaar een dag.....

Donderdag, mei 2011

8.00 uur. De wekker gaat af..voor de derde keer. Ik moet er nu echt uit anders haal ik het allemaal niet. Ik kom overeind en voel me redelijk soepel. Douchen, afdrogen, aankleden, het gaat goed. Na het nemen van mijn medicijnen, een snel ontbijtje en het checken van mijn mail loop ik even met de hond. Al lopend naar 'het veldje' bemerk ik dat ik goed loop. Mijn rechterarm zwaait zelfs een beetje mee. Fijn.... Opgewekt pak ik daarna mijn elektrische fiets en begeef me naar de sportschool waar ik o.l.v. mijn fysiotherapeut een sportcircuit doe. Eerst op de loopband 1 km lopen snelheid 4,5 km, hellingspercentage 7, daarna fietsen 2,5 km en tot slot de apparaten. Even na tien verlaat ik de sportschool, lichtelijk moe, maar voldaan.

Thuisgekomen neem ik snel weer een douche en maak me klaar voor de autorit naar het Academisch Ziekenhuis in Maastricht. Om 10.45 uur vertrek ik per auto (vorig jaar heb ik via het CBR nog een rijtoets gehad en die verliep zo goed dat ik een verlenging van 5 jaar heb gekregen. Eigenlijk ben ik daar best wel trots op). Onderweg is er veel verkeer, dus goed opletten. Na een rit van 50 minuten rijd ik het terrein bij de Universiteit op. Als ik uit de auto kom bemerk ik dat ik stijver ben. Tijdens het eten van mijn lunch neem ik mijn Stalevo. Tegen 12.30 uur meld ik me bij het secretariaat van het Skillslab. De dames aldaar ontvangen me allerhartelijkst. Met een van hen loop ik richting de koffiekamer. Daar tref ik nog een andere zVP-patiënte. Wewisselen even wat nieuwtjes uit en dan komt een docent skillslab die een groep 3ejaars medicijnstudenten begeleidt naar me toe. Ze informeert hoe het gaat met me en of er nog veranderingen zijn. Nee, gelukkig gaat alles z'n gangetje. Dan lopen we samen naar het leslokaal. Als ik binnenkom zie ik een groep van 12 studenten die me goed bekijken. Ik begroet ze en stel me voor. Dat doen zij vervolgens kort ook en dan begint het vraaggesprek. Zoals altijd zijn er een paar vragenstellers en een groep die zich wat op de achtergrond houdt. Ik vertel over mijn ziektegeschiedenis tot nu toe en beantwoord ondertussen de vragen die er door de studenten gesteld worden. Ik bemerk dat ik verschillende keren de draad van mijn verhaal kwijt raak. Verder trilt mijn rechterbeen in lichte mate. Mijn lijf reageert, vervelend. Na dit gedeelte van het onderzoek volgt het lichamelijk onderzoek. Gaan en staan, repulsie, reflexen zijn enkele zaken die studenten willen beoordelen. Gaandeweg komen ze tot de conclusie dat ik niet tot de stereotype zVP-patiënten behoor. Ze zien wel wat afwijkende dingen, maar zoals een van de studenten opmerkt: 'ik zou daarbij nooit aan zVP hebben gedacht.' Ik vertel ze aan het einde van de les dat ik geleerd heb dat de diagnose zVP een optel diagnose is. Na 3, 4, 5 of zelfs nog meer aanwijzingen komt zVP in beeld als de blik daarvoor open staat.

Is die er (door dit van tevoren uit te sluiten) niet dan kan de diagnosestelling met name bij jonge zVP-patiënten erg lang duren. Dan verlaat ik het lokaal en loop naar mijn auto toe. Ik ben nu stijf en loop moeizaam. Tijdens de autorit naar huis moet ik moeite doen om mijn aandacht op de weg te houden. Ik ben blij als ik thuis ben.

Na een rustpauze van een half uur neem ik de fiets en ga naar de supermarkt toe. Op advies van de fysiotherapeut neem ik een winkelkarretje omdat ik dan steun heb en beter loop. In de winkel voel ik dat mensen zien dat ik niet zo goed loop. Ik heb even geen zin in een praatje als ik een bekende tegenkom die vraagt hoe het met me gaat is mijn antwoord kort: 'goed, alles gaat z'n gangetje.' Ik loop door. Aankomend bij de kassa begint mijn been te trillen. Ik leg de boodschappen op de loopband. Het gaat langzaam. Vriendelijk zegt de caissière: 'doe maar rustig hoor, ik heb alle tijd.' Ze vertelt het bedrag en wacht.... Ik laad mijn boodschappen in mijn tas. Ik pak mijn beurs. Ik wil mijn pasje pakken, maar dat lukt pas na diverse pogingen. Dan pinnen. Doordat mijn hand nu ook trilt gaat het intoetsen van de pincode zonder dubbelklikken bijna niet. Ik moet 2 pogingen doen, de derde keer lukt het pas. De rij is gegroeid, er wordt een extra kassa geopend. Ik voel me opgelaten. STRESS bah, bah, bah.

Weer thuis, neem ik een kopje thee en dan begin ik met koken. Nee, ik ben nog niet rustig. Het snijden van het vlees gaat moeizaam. Mijn man die ondertussen is thuisgekomen ziet het en vraagt of hij het kan overnemen. Samen bereiden we de rest van de maaltijd. Het snijden, roeren neemt hij op zich, ik doe de rest. Dan volgt een lekkere maaltijd. Ik wissel met mijn man en dochter de nieuwtjes uit. Al snel is het half zes. Omkleden en naar het zwembad. Om zes uur geef ik training aan de jeugdgroep van het reddingszwemmen. De eerste 20 minuten geef ik stevige conditietraining en daarna oefen ik met het jongens- en meisjesteam EHaD (Eerste Hulp aan Drenkelingen) voor een jeugdwedstrijd die eraan staat te komen. Om 19.00 uur fiets ik tevreden naar huis. Ik ben moe maar dat kan even niet. We zijn de badkamer aan het verbouwen en ik help na een korte pauze met het opruimen van puin. Ik ben erg langzaam en ik heb het gevoel dat ik zweef. Toch lukt het me emmers met puin naar de container te brengen.

Rond 21.00 uur stoppen we. Morgen is er weer een dag.  
Nog even TV kijken, mail checken en dan om 22.30 uur naar bed.

### 3.2 Overzicht van onderwerpen in het leven van mensen met de zVP

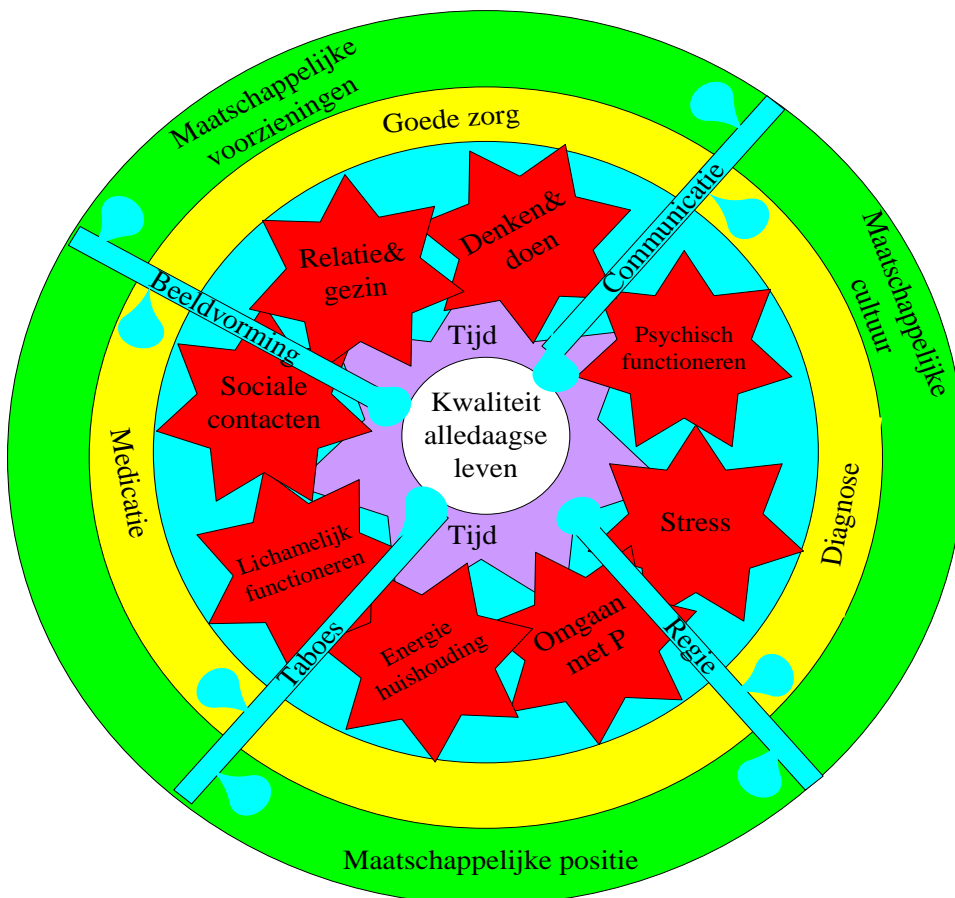
Het verhaal in paragraaf 3.1 illustreert hoe de zVP de kwaliteit van het alledaagse leven van een vrouw van 47 met de zVP beïnvloedt. Het is een voorbeeld van hoe een patiënt met de ziekte omgaat en zich steeds aanpast. Patiënten benadrukken dat zij meer zijn dan alleen de zVP:

*'Patiënten gaan niet voortdurend gebukt onder de beperkingen die hij continu voelt, dan zou je stapelgek worden en in een zware depressie terecht komen. Je hebt een zekere balans in wat je als gewoon ervaart. Deze balans wordt wel per tijdsperiode slechter; daar ben je je bewust van als je in een periode van onbalans verkeerd. Maar er zijn ook perioden waarin je in evenwicht bent. Je hebt dan beduidend minder last van de zVP. Ieder mens kent perioden van evenwicht. Je accepteert hoe je je nu voelt en bent, ook al is dat in mogelijkheden stukken minder dan als je de zVP niet had. Terugkijken met de vraag hoe had het niet kunnen zijn als*

*ik de zVP niet had, is mijns inziens volslagen irreëel: je krijgt dan mooie dromen en je loopt een fata morgana na. Het is niet voortdurend ach en wee' (email van patiënt).*

Uiteindelijk kwamen er 19 potentiële onderzoeksonderwerpen naar voren die geclusterd zijn onder vier domeinen: kwaliteit van het alledaagse leven, inter- en intrapersonlijke factoren, zorg en maatschappij (zie figuur 3). Figuur 3 is een raderwerk, vergelijkbaar met de binnenkant van een mechanisch horloge. Bij een horloge grijpen de verschillende draaiende onderdelen in elkaar zodat het uurwerk loopt. Vergelijkbaar daarmee, ervaren mensen met de zVP clusters van symptomen, knelpunten en invloeden als raderwielen die in elkaar draaien en daaromheen draaien 2 ringen. Gezamenlijk beïnvloeden deze de (verstoorde) dynamiek en kwaliteit van het alledaagse leven met de zVP (zie figuur 3). Vier oliekanalen zorgen voor een soepel of juist stroef draaiend mechanisme. Het raderwerk verschilt per individu en de raderwielen kunnen verschillen in snelheid en grootte, zowel per dag (korte termijn) als gedurende het gehele ziekteproces (lange termijn). Progressie en tijd spelen een rol in dit proces.

**Figuur 3: Kwaliteit van het alledaagse leven vanuit het perspectief van mensen met de zVP**



### 3.3 Nadere omschrijving en interpretatie van het raderwerk

In deze paragraaf wordt allereerst het midden van de visualisatie, de as (wit en paars) gepresenteerd. Vervolgens komen de inter- en intrapersoonlijke raderwielen (rood), zorging (geel), maatschappelijke ring (groen) en oliekanalen (blauw) aan bod.

#### A. De as: de kwaliteit van het alledaagse leven en de tijd

De as in het midden van het raderwerk is illustratief voor het centrale cluster voor leven met de zVP: de kwaliteit van het alledaagse leven. Patiënten benadrukken het alledaagse karakter van de beperkingen die ze ervaren. Ze geven aan dat ze gedurende de hele dag, 24 uur en elke dag van de week met de zVP wordt geconfronteerd. Kwaliteit van het alledaagse leven bestaat regelmatig uit de kleine, dagelijkse dingen, die daarbij groot en belangrijk worden. Voorbeelden zijn: het omdraaien in bed, aankleden, eten, fietsen, boodschappen doen: *‘voor je naar je werk gaat, heb je er al een dag opzitten’* (patiënt, focusgroep 3). Een alledaags leven kenmerkt zich door allerlei vanzelfsprekendheden en door bepaalde constanten, waar je op kunt vertrouwen. Juist hiermee worden patiënten sterk geconfronteerd: *‘sinds de zVP, is niets meer vanzelfsprekend (...) De spontaniteit is weg’* (interview, man, 42 jaar, 2 jaar ZvP). Dit kan gaan bijv. om het spontaan reageren op de voordeurbel, het snel spontaan verbaal reageren op de ander of om het gezamenlijk nuttigen van een ontspannen maaltijd. Door de grilligheid van de ziekte is geen dag hetzelfde: *‘het ene moment kun je iets wel en het andere moment niet’* (patiënt, focusgroep 1). Dit is moeilijk voor patiënt en omgeving: *‘zelfs de kinderen worden door de grilligheid op het verkeerde been gezet’* (interview man & partner, 63, 8 jaar zVP).

De tijd speelt in het alledaagse leven een belangrijke rol. De fase van de ziekte en de leeftijd van de patiënt hebben invloed op de beleving en kwaliteit van het alledaagse leven. Er zijn verschillende fases te onderscheiden, zo: *‘is de beleving in het begin anders dan na 15 jaar’* (patiënt, focusgroep 3). Met name in de eerste fase (de eerste 5 a 10 jaar) betekent omgaan: *‘vechten tegen de zVP.’* In die fase verliezen sommige patiënten interesse in anderen: *‘het kan ze niet veel schelen wat er gebeurt, geen interesse in mensen om zich een / problemen in relaties’* (patiënt, focusgroep 3). In de fase daarna is er meer ruimte voor acceptatie en duiden zij de eerste fase als een proces van verlies (waarin ze vergelijking met het leven van voor de zVP en er verlangen is naar de tijd van toen).

Ook de letterlijke dagelijkse tijdstippen beïnvloeden de kwaliteit van het dagelijks leven. Zo bepaalt bijv. de inname van medicijnen het dagritme en dat heeft een grote impact op de beleving van de dag. De tijd in de zin van ‘tijdsverloop’ heeft grote invloed op de kwaliteit van leven: *‘je leeft bij alledag en de tijd is een belangrijke factor waarbij je je steeds afvraagt: ‘hoe snel gaat het proces?’* (patiënt, focusgroep 1). Het chronische karakter en progressieve verloop van de ziekte maakt patiënten bewust dat de zVP ‘blijvend’ is: *‘je komt er nooit meer van af’* (patiënt, focusgroep 1). Ook weten zij dat er

verandering (verzwaring) van de zVP in de loop van de tijd kan optreden: *'je weet dat het slopend wordt' (patiënt, focusgroep 3)*. Soms levert dit dilemma's op: *'je moet nu kwaliteit van leven nastreven versus je moet ook nog over twintig jaar ermee vooruit kunnen' (patiënt, focusgroep 3)*. De toekomst komt in een ander perspectief te staan en kan soms onzekere gevoelens geven: *'wat is je voorland? Wat staat je te wachten?'* (patiënt, focusgroep 1). Er worden beslissingen genomen op basis van de gedachte: *'zo lang het nog kan' (patiënt, focusgroep 3)*.

Kortom patiënten ervaren de zVP als een ziekte met een dynamisch karakter waarbij de 'kwaliteit van dit alledaagse leven' wordt bemoeilijkt en sterk beïnvloed door een aantal factoren. Deze worden aan de hand van de onderdelen van het raderwerk hieronder beschreven.

## **B. Inter- en intrapersonlijke raderwielen**

De kwaliteit van het alledaagse leven wordt volgens de patiënten het meest direct beïnvloed door verschillende clusters van factoren binnen de persoon zelf (intrapersoonlijk) en tussen personen (interpersoonlijk). Het betreft een dynamisch samenspel van raderwielen waarbij het ene invloed heeft op een of meerdere andere raderwielen: *'als je veel stress hebt gaat ook je motoriek achteruit'* (patiënt, focusgroep 2). Er worden 8 verschillende raderwielen onderscheiden;

### ***Fysiek functioneren (lichamelijk functioneren)***

Fysiek functioneren betreft de ervaringen van lichamelijke symptomen zoals fysieke controle verliezen, beven, veel bewegen, freezing, slikproblemen, moeilijkheden met articuleren, eetproblemen, urineverlies, verstoring van het evenwicht, maskergelaat en staren. Patiënten gebruiken woorden zoals: marcheren, duizelig zijn, dronken zijn en klungelen om aan te geven hoe fysieke problemen kunnen voelen: *'soms lijkt het bij een flauwe helling alsof je achterovervalt (patiënt, focusgroep 1)*. Patiënten willen graag fit blijven, toch merken ze dat de conditie achteruit gaat: *'je lijf doet niet wat je wil (patiënt, focusgroep 1)*.

### ***Energiehuishouding***

Energiehuishouding betreft schommelende energiebalans en toenemende vermoeidheid: *'Het verschilt per moment, misschien zelfs wel per dag deel.'* (Interview, patiënte, 61). De vermoeidheid is geen 'normale' moeheid: *dit betreft een zware deken, zowel mentaal als fysiek (Participant, FG 3)*. De grip op de eigen energiehuishouding lijkt verloren. Bijv. niet op gang kunnen komen, moe voelen al heb je niets gedaan en moe zijn maar toch niet kunnen slapen. De energiehuishouding heeft veel invloed op het fysiek functioneren zoals in de kleine dagelijkse rituelen, eten en lopen: *'zelfs lopen is vermoeiend omdat je er over moet nadenken'* (man, 53 jaar, 2 jaar zVP). Ook beïnvloedt de energiehuishouding het cognitief functioneren zoals het 'schakelen,' geheugen, de flexibiliteit, en concentratie, en dit beïnvloedt weer het psychisch functioneren: *'het niet meer op jezelf kunnen rekenen maakt*



onzeker' (Participant FG 3). Initiatiefverlies (minder ondernemingslust) wordt door de deelnemers gezien als een van de gevolgen van een verminderde energiehouding (secundaire factor).

Patiënten ervaren energie als een van de belangrijkste componenten in het dagelijks leven. Het speelt gedurende het gehele ziekteverloop een belangrijke rol, waarbij de wisselende balans zowel moeilijk is voor de patiënt zelf, als voor zijn omgeving : *'je moet je energie pakken als je hem krijgt'* (Participant FG 3). Arbeidsongeschiktheid ervaren patiënten vaak als een 'logisch' gevolg op de intense moeheid/energieverlies, waardoor werk niet meer gaat *'met werk stoppen voelt als een bevrijding'* (Participant FG 3). Een verandering in de energiehouding heeft invloed op alle andere raderen.

### ***Cognitief functioneren (denken en doen)***

Cognitief functioneren betreft het ervaren van veranderingen in het denken en doen zoals moeite met concentreren en verminderde aandacht: *'het lukt niet / nauwelijks om aandacht goed te verdelen (patiënt focusgroep 3)*. Hieraan gerelateerd zijn moeite met onthouden en verminderd geheugen. Ook hebben patiënten regelmatig gebrek aan overzicht waardoor ze moeite hebben met het plannen en uitvoeren van handelingen: *'dubbeltaken worden steeds meer een probleem'* (patiënt focusgroep 3). Andere cognitieve symptomen zijn: initiatiefverlies, (niet) verbale expressie en vertraagde informatie verwerking. Al deze cognitieve symptomen beïnvloeden de andere raderwielen (bijv. relatie, psychisch functioneren, stress) en daarmee de kwaliteit van het alledaagse leven. .

### ***Psychisch functioneren***

Psychisch functioneren betreft emotionele en psychische symptomen zoals emotiegevoeligheid, depressie, waanbeelden / hallucinaties en angst. Het betreft symptomen die door de zvp worden veroorzaakt (primaire symptomen) en symptomen die het gevolg zijn van andere symptomen/beperkingen, zoals fysieke en cognitieve symptomen (secundair). Patiënten ervaren veranderingen in hun identiteit, op basis van veranderd psychisch functioneren. Patiënten zijn bijvoorbeeld gevoeliger en hebben minder zelfvertrouwen dan voorheen. Ook komt het ervaren van vervlakking (vermindering van emoties ) voor: *'ik merk dat ik vlakker ben geworden. Emoties zijn niet meer, hoe zeg je dat, eerst met pieken en dalen en nu kan je makkelijk je schouders ophalen, maar dat heeft denk ik ook met de ziekte te maken hoor'* (patiënte 61, Zvp sinds 2007). In veel situaties is er sprake van 'een brij van emoties.'

Het psychisch functioneren heeft grote invloed heeft op het alledaagse leven. Het gevolg is bijvoorbeeld 'ergens niet toe komen' en 'niet kunnen willen.' Het kost moeite om zich ergens toe te zetten en regelmatig wordt toegegeven aan initiatiefverlies: *'uitstellen, uitstellen, uitstellen'* (patiënt & partner, 75, zvp sinds 6 jaar). Dit is volgens de deelnemers lastig te accepteren: *'voor mezelf is het*

*ook heel moeilijk te accepteren want dan denk je wel eens van: heb ik nou gewoon even een schop onder mijn kont nodig? Weet je wel' (patiënte 61, zvp sinds 2007). Psychisch functioneren heeft invloed op andere raderwielen zoals stress, regie, relatie en gezin en maatschappelijke relaties, bijv: 'een korter lontje' (patiënt focusgroep 1).*

### **Stress**

Stress beïnvloedt de kwaliteit van het leven van alledag dusdanig, dat het als een apart raderwiel wordt gezien. Patiënten hebben vaker en eerder stress dan voorheen en zijn gevoeliger voor stress. Enerzijds is er een grotere sensibiliteit voor stress als een direct gevolg van de zvp (primair). Anderzijds ervaren patiënten stress als een gevolg van de confrontatie met zichzelf (het veranderd gedrag, de symptomen), of door reactie van de buitenwereld (zorgwereld en maatschappij). Patiënten vinden het bewaken van grenzen belangrijk om met stress om te gaan. Zij maken steeds keuzes: *'is dit mijn tijd waard?'* (patiënt, focusgroep 3). De grilligheid van de zvp geeft stress en maakt het moeilijk om grenzen te stellen.

### **Omgaan met de zvp (coping)**

Coping betekent een continu proces van aanpassen, inclusief acceptatie van de diagnose en integratie van de zvp in de identiteit. In eerste instantie ervaren patiënten soms ongeloof bij het omgaan met de zvp: *'nee ik geloofde dat niet, nee die man kletst, nee die man kletst. Dat is onzin' (interview, patiënte, 79 jaar, zvp sinds 2006). Andere patiënten ervaren opluchting omdat er zekerheid is: 'een opluchting, eindelijk kreeg het een naam (..) je weet waar je je tegen kunt verzetten en als je het eenmaal hebt, kun je ermee leren leven.....het kan zelfs een alibi zijn' (patiënt focusgroep 1). De levensfase waarin iemand zich bevindt als hij/zij de zvp krijgt speelt een belangrijke rol bij de acceptatie van de diagnose: 'ik prijs mezelf gelukkig dat ik het pas kreeg toen mijn kinderen de deur uit waren. Ik had alles geregeld en had ik zoiets van: 'nou ja, het zij dan maar zo. We zien wel waar het schip strandt.' (interview patiënte, 61 jaar, 3 jaar zvp)*

Patiënten merken dat ze de zvp integreren in hun identiteit en zoeken manieren om steeds af te stemmen op de nieuwe situatie. Dit continu zoekproces dat zich iedere maand, iedere week en iedere dag voordoet vraagt veel kracht: *'acceptatie van deze progressieve ziekte is niet eenmalig (na de diagnose), maar bij elke achteruitgang/stap terug (bijv. het opgeven van je baan of je functie ) of bij elk nieuw symptoom' (patiënt, focusgroep 3). De energie om steeds af te stemmen schiet soms tekort.*

Patiënten zoeken een houding om met de zvp om te gaan en belangrijke factoren daarbij zijn aanvaarding (van het 'lot'), kracht (besluiten laten leiden door de gedachte: 'nu kan het nog') en hoop (het kan nog lang goed gaan). Daarnaast helpen humor, relativiseringsvermogen, positieve levenshouding en creativiteit om, naast erkenning van het 'verliesproces,' gericht te zijn op

mogelijkheden. Bijv.: *'je moet inventief zijn...mijn haar drogen met borstel en föhn gaat niet meer, nu draai ik rollers in, dat gaat sneller, dat lukt wel en dan föhn ik het'* (interview patiënte, 59 jaar, 6 jaar ZvP). Ook geven patiënten aan bewuster te leven: *uitbuiten van leven: meer waarderen, intenser, uitbuiten van leven (patiënt, focusgroep 3)*. Zo ontwikkelt ieder individu eigen, ondersteunende manieren: *'je ervaringen van je afschrijven helpt om te leven met de zvP; 'je legt contact met je eigen levensgeschiedenis'* (patiënt, focusgroep 3) Dat helpt om positief in het leven te staan: *'zorg dat je je eigen dopamine aanmaakt'* (patiënt focusgroep 3) De aanpassing van patiënten aan de nieuwe situatie is interactief met de omgeving; het beïnvloedt de omgeving (sociale en maatschappelijke omgeving) en wordt er ook door beïnvloed.

### **Sociale contacten**

Sociale contacten betreft relaties met familie, buren en anderen: *'familie, buren, medecursisten hobbyclub of lotgenoten etc.'* (patiënt, focusgroep 4). Sociale contacten veranderen zowel in intensiteit (bijv. minder goed gesprekken kunnen volgen) als in kwantiteit (bijv. door verlies van werk) en zij beïnvloeden de kwaliteit van het alledaagse leven.

Sociale contacten kunnen het leven met de zvP ondersteunen. Dit gebeurt bijvoorbeeld door lotgenotencontact en / of in speciale groepen voor patiënten. Het delen en herkennen van ervaringen kan belangrijke waarde hebben. Illustratief hiervoor zijn de interviews waarin patiënten graag ervaringen deelden met de aanwezige researchpartner. Daarnaast vinden patiënten het belangrijk om contact te houden met mensen die geen zvP hebben.

### **Partner & gezin**

Partner& gezin zijn belangrijk in het leven van mensen met de zvP: *'alles samen; samen door het proces wat betreft beleving en praktische zaken, zoals samen naar specialist taken uitvoeren'* (patiënt, focusgroep 4). Men is sterk op elkaar ingespeeld en de onvoorwaardelijke band werkt ondersteunend. In dit onderzoek blijkt de grote betrokkenheid van partners o.a. uit hun aanwezigheid bij de interviews. Tijdens het ziekteproces komt de relatie en het gezin soms onder druk te staan. Verschillende raderwielen (bijv. cognitief functioneren) hebben hier invloed op. Ook het wisselend karakter van de zvP en de progressiviteit zijn zwaar voor relatie en gezin. Soms leiden problemen binnen de partnerrelatie tot scheiding. De volgende onderwerpen komen naar voren bij partner&gezin: verandering in rollenpatroon (werk-huishouden), rolverdeling (liefdespartner-mantelzorger), levensinvulling (toekomst), autonomie (afhankelijkheid-betutteling) en wederkerigheid (aandacht): *de vanzelfsprekendheid in de relatie valt weg; de ziekte komt centraal in de relatie te staan. (FG 4)* En: *'Er is een achteruitgang in de betrokkenheid in mijn leven. Onze levens zijn meer alleen geworden. Er wordt minder gedeeld. Hij heeft veel energie nodig voor zijn eigen leven en voor het leven samen.*

*Maar hij heeft dan geen energie meer voor mijn leven' (interview partner van patiënt, 75 jaar, 19 jaar zvp).*

Een belangrijke genoemde verandering is de seksuele relatie. Bij sommigen is er nauwelijks meer sprake van seksuele activiteit *'als er een al zo vlak is als een deur, dan voelt het niet echt eh (patiënte, 61, zvp sinds 2007)*. Wat bijv. moeilijk is aan deze afnemende behoefte aan affectie is dat er een stukje 'samen' wegvalt: *'het samen plezier eraan beleven, gewoon dat dat gewoon eh, eenzijdiger wordt. Dat vind ik dan heel jammer hoor (patiënte, 61, zvp sinds 2007)*. Er is soms ook sprake van seksuele driften, merendeels als gevolg van medicatie. Dit is voor beide partners moeilijk om mee om te gaan. De veranderde seksualiteit, van verminderde behoefte tot hyperseksualiteit met psychotische toestanden kan de relatie op de proef stellen. Soms weten patiënten niet of dit door de zvp komt of niet terwijl dat voor de omgang ermee en de acceptatie ervan wel belangrijk is.

Partners ervaren zorgen voor de patiënt als vanzelfsprekend en als zwaar. Zij maken rationele keuzes zoals gescheiden slapen door slaapproblemen of nachtmerries. Patiënten voelen zich soms schuldig ten opzichte van hun partner: *'hij/zij doet al zoveel; dus niet nog meer belasten'* ofwel *'je wilt niet de glazen van de toekomst van je partner ingooien'* (patiënt focusgroep 4).

Patiënten zonder partner vinden het jammer dat er voor hun weinig aanbod is: *'alles is gericht op mensen die getrouwd zijn, maar ik heb geen partner'* (patiënte, 62, zvp sinds 2002). Ze hebben behoefte aan 'een maatje,' iemand die hen na staat, met hen meegaat enz. Jonge patiënten met kleine kinderen vormen een kleine groep en ondervinden weinig ondersteuning. Kinderen hebben hun eigen manier van omgaan met de zvp. Afhankelijk van de leeftijd lijken ze de zvp te negeren, zijn ze boos, zien ze voordelen ('papa nu altijd thuis') of nemen ze het zoals het is. Soms beslissen kinderen om kinderloos te blijven i.v.m. mogelijke erfelijkheid van zvp in de familie. Patiënten hebben zorg voor de toekomst van de kinderen.

### **C. Zorgring**

De onderwerpen die onderdeel zijn van de zogenoemde zorgring beïnvloeden het functioneren van de intra- en interpersoonlijke raderwielen, en indirect de kwaliteit van het alledaagse leven. In figuur 2 loopt een draaiende ring om de inter- en intrapersoonlijke raderwielen heen die clusters bevat die met zorg te maken hebben. Zij kunnen zorgen dat de raderwielen beter of minder soepel lopen. Patiënten stelden drie clusters binnen de zorgring samen: diagnose, medicatie en goede zorg.

#### **Diagnose**

Diagnose includeert zowel het proces voordat het uiteindelijke label 'zvp' wordt gegeven (pre-diagnostische fase) als de diagnosestelling zelf. In de zogenaamde pre-diagnostische fase ervaren

patiënten symptomen, maar worden deze nog niet herkend of onderkend als symptomen van de zvp. Er zijn grote individuele verschillen in de wijze waarop de zvp zich manifesteert; de eerste symptomen wisselen sterk per persoon. Soms begint het met lichamelijke symptomen, zoals vertraging van beweging, beven of juist stijfheid. In andere gevallen doen zich evenwichtsveranderingen voor zoals flauwvallen of begint het met vermoeidheid: *'ik ging toen in die periode van de ene vermoeidheid naar de andere vermoeidheid en van de ene rustperiode naar de andere rustperiode'* (patiënte, 62, zvp sinds 2002). Bij andere patiënten manifesteert de zvp zich door psychische en / of cognitieve verschijnselen zoals vergeten, verminderde concentratie en sombere gevoelens. Bij het ervaren van dit soort verschijnselen zoeken patiënten vaak eerst bij zichzelf naar verklaringen voordat ze bij de (juiste) arts terecht komen: *'achteraf, heb ik al 6-7 jaar klachten'* (patiënt, 53 jaar, 2 jaar zvp). Dit betekent dat patiënten soms jaren in onzekerheid leven.

(Huis)artsen reageren verschillend op de eerste verschijnselen van de zvp. Sommigen verwijzen door naar een neuroloog en anderen maken een verkeerde inschatting: *'de eerste verschijnselen waren het trillen van de arm en later van het been. De huisarts dacht aan overbelasting'* (patiënte, 59 jaar, 6 jaar zvp). Met name als de (huis) arts aan burn-out denkt kan het soms jaren duren voordat patiënten bij de juiste arts terecht komen. Bij jonge patiënten speelt (verkeerde) beeldvorming een rol: *'de neuroloog ontkende mijn vermoeden, hij dacht aan schildklierproblemen want, zei hij, voor de zvp bent u te jong'* (patiënt, 53 jaar, 2 jaar zvp)

Het duurt vaak lang voordat er duidelijkheid komt en patiënten vermoeden dat dit komt doordat het een 'afstreeptdiagnose' is. Er is tijd nodig om tot de juiste diagnose te komen en niet alle artsen hebben voldoende deskundigheid/kennis in huis om de juiste diagnose te stellen. Lange onzekerheid en twijfel heeft grote invloed op de kwaliteit van het alledaagse leven en ook de manier waarop de diagnose wordt medegedeeld speelt voor de verwerking een belangrijk rol: *'het verhaal eromheen telt'* (patiënt, focusgroep 3) en *'empathie is hierbij belangrijk'* (patiënt, focusgroep 1).

### **Medicatie**

De kern voor patiënten bij onderzoek naar medicatie is om te achterhalen wat door de zvp komt en wat (onbedoelde) bijwerkingen van medicatie zijn:

*Een van de dingen die waar we wel iedere keer op terugkwamen is: we moeten eigenlijk meer weten over wat er nou eigenlijk precies echt fout gaat. Wat doet die dopamine, waar doet het dat en waar niet, en waar doet het dingen die het niet hoort te doen? Dus veroorzaakt gewoon bijwerkingen waar je eigenlijk liever mee geconfronteerd mee wilt worden. Ik denk dat dat zo'n beetje het meest essentiële was voor ons (patiënte, dialooggroep 1)*

Medicatie krijgt in veel ervaringsverhalen aandacht en patiënten spreken de aanwezige researchpartner hier rechtstreeks over aan: *‘wat gebruik jij?’* of *‘helpt dat bij jou?’* of *‘hoe lang gebruik jij dat?’* Het gebruik van medicijnen lijkt een speciale ‘verbondenheid’ te geven, iets waar de andere interviewer (onderzoekster) buiten staat. Medicatie geeft hoop: *‘een tovermiddel, dat is apomorfine. Binnen drie minuten, vier minuten. En dan ja als ik dus dan stijf word, en onder trillen van dus, de zvp dan kan ik zo’n puffje nemen en ja dreigt dus het evenwicht te verliezen, dan kan ik dus zo’n puffje nemen en dan houdt ja de koers goed.’* (patiënte & partner., 64, 32 jaar zvp) en verwachtingen van de werking van medicatie is hoog gespannen. Behandelen wordt primair gezien als het krijgen van medicatie en daarna het afstemmen van het zorgaanbod.

Medicatie speelt op verschillende manieren een rol in (de kwaliteit van) het (alledaags) leven van patiënten. Zo kan het dagelijks ritme van innemen tot fixatie leiden en is het vinden van de juiste medicatie een zoektocht waarbij individuele afstemming en het verloop van de ziekte zorgvuldigheid vragen. Dit gaat gepaard met een alertheid op eigen functioneren en op de vaak negatieve bijwerkingen zoals sex-, gok- of koopverslaving. Patiënten willen graag weten of klachten/beperkingen door de zvp komen of bijwerkingen van medicatie zijn terwijl zij daarover vaak niet worden geïnformeerd. Dit kennistekort maakt onzeker in het individuele afstemmingsproces waarin patiënten zich bijv. afvragen: *‘hoe ver kun je gaan?’* (patiënt, 53 jaar, 2 jaar zvp). Deze onzekerheid speelt ook doordat artsen niet eenduidig zijn in het voorschrijven van medicijnen en apothekers weinig informatie verschaffen. Om hiermee om te gaan hechten patiënten aan een vertrouwensband met de arts en stellen ze een sturende rol van de arts op prijs. Dit betekent deskundigheid en tijd van de arts om te kunnen luisteren naar het verhaal van de patiënt (en partner): *‘behandelen begint bij het luisteren naar het verhaal van de patiënt’* (patiënt, focusgroep 4). Hier is nog veel winst te behalen, aldus patiënten.

### **Goede zorg**

Goede zorg betekent voor patiënten: *‘het beperken van de nadelen die je door de zvp ondervindt’* (patiënt, focusgroep 4). Hierbij is het nodig om de ‘nadelen’ te expliciteren en hier het juiste zorgaanbod op af te stemmen. Goede zorg vraagt vertrouwen en een goed contact en patiënten merken dat dit in de praktijk soms lastig is: *‘nee hij (= huisarts) nam me niet serieus’* (patiënte, 61, Zvp sinds 2007). Toch blijkt het overstappen van de ene naar de andere arts een onderneming waar mensen zich niet graag aan wagen: *‘ik dacht toen:’ ik vraag een andere arts,’ want dat mag natuurlijk. Maar toen dacht ik: ‘laat ik nou niet zo flauw doen, ik ga nog maar even door.’ En als ze dan een volgende keer weer zo is, dat je niet prettig voelt bij dat contact, dan kun je het altijd nog doen. Ik ben natuurlijk echt afhankelijk’* (patiënte, 79 jaar, zvp sinds 2006). Patiënten verwachten van zorgprofessionals dat zij expertise over de zvp hebben en delen, multidisciplinaire samenwerking en empathie.

Bij (het delen van) expertise denken patiënten aan het krijgen van goede, betrouwbare en complete informatie, op het moment dat ze daar aan toe zijn. Bij multidisciplinaire samenwerking denken ze aan Parknet waar verschillende disciplines samenwerken en met elkaar overleggen: *‘in het begin vind je dat als patiënt soms gek omdat er over je gesproken wordt terwijl jij er niet bij bent, maar in de praktijk blijkt dat dit goed werkt en het continuïteit en goede zorg faciliteert.’* (patiënte, focusgroep 4) Empathie betekent voor patiënten dat zorgprofessionals afstemmen op de persoon die ze voor zich hebben, want: *‘er wordt niet vanuit de patiënt gedacht’* (patiënt, focusgroep 4).

Patiënten zijn zich bewust van hun afhankelijkheid van zorgprofessionals en stellen het op prijs als zorgprofessionals zich kwetsbaar opstellen en open zijn over grenzen aan mogelijkheden: *‘als hij geen expert is op het gebied van de zvp is en je niet doorverwijst, dan sta je als patiënt machteloos’* (patiënt, focusgroep 4). Op die manier ontstaan mogelijkheden voor relaties waarin er openheid is over de wederzijdse afhankelijkheid van patiënten en zorgprofessionals en onderwerpen zoals tijd, empathie en deskundigheid onderwerp van dialoog kunnen zijn. Patiënten zien parkinsonverpleegkundigen als goede voorbeelden van zorgprofessionals waarmee patiënten dit laagdrempelige contact hebben.

#### **D. Maatschappelijke ring**

De maatschappelijke ring draait om de zorgring heen en beweegt de raderwielen. Het clustert onderwerpen die gerelateerd zijn aan de maatschappij.

##### ***Maatschappelijke cultuur***

De maatschappelijke cultuur heeft invloed op de inter- en intrapersoonlijke raderen en op de zorgring en daarmee op de kwaliteit van het alledaagse leven: *‘de omgeving versnelt, snel, snel....terwijl ik langzamer wordt, in bewegen, denken, reageren’* (patiënt, focusgroep 4). In de hedendaagse cultuur ervaren patiënten weinig aandacht voor de ander, zij typeren het als ‘een ieder-voor-zich-cultuur.’ *‘mensen vragen je niks. Nee. Ik weet niet of dat hier alleen is, omdat dit een dorp is, maar ze doen net of je AIDS hebt. Zo heb ik het gevoel. Ik heb ook boeken gelezen, daarin staat in, ja je komt, komt mensen tegen die ja die worden heel behulpzaam voor jou zeg maar. Dat heb ik helemaal niet. Er zijn, ik heb hier nog niemand gehad die mij, zal ik je effe helpen of zo’* (patiënt, 42 jaar, zvp sinds 2006).

Patiënten die in het arbeidsproces zitten ervaren dat ze zich moeilijk kunnen handhaven in deze prestatiegerichte omgeving. Interactie met collega’s levert soms problemen op en zij worden niet meer als ‘volwaardige’ collega beschouwd. Zij zijn vooral ‘lastig’ voor de werkgever.

##### ***Plaats in de maatschappij***

Patiënten merken dat de zvp geen plaats in de maatschappij heeft, er is minder aandacht voor dan voor andere chronische ziekten. Zij ervaren gebrek aan erkenning (van hun mogelijkheden) en dat

beïnvloed de kwaliteit van het alledaagse leven. Patiënten willen niet steeds patiënt zijn en *'je wil niet als nutteloos wezen worden beschouwd'* (patiënt, focusgroep 4).

Vaak hebben patiënten hun hele leven gewerkt en moeten zij hiermee stoppen: *'pensioen komt gewoon wat eerder'* (partner, focusgroep 4). Patiënten richten zich minder op bepaalde maatschappelijke eisen (zoals carrière maken) en zelf initiatief nemen (bijv. om aangepast werk te zoeken) is moeilijk. Hierbij spelen individuele aspecten (zoals energietekort) en collectieve aspecten (zoals het ontbreken van aantrekkelijke mogelijkheden voor gedeeltelijke terugkeer) een rol. Tot op heden is er geen 'vuist' gemaakt voor bijv. aangepast werk terwijl patiënten ervaren dat *'de wereld kleiner wordt na stoppen met werk'* (patiënt, focusgroep 4) en graag een zinvolle bijdrage willen (blijven) leveren aan de maatschappij.

### **Maatschappelijke voorzieningen**

Maatschappelijke voorzieningen zijn o.a. hulpmiddelen en de arbeidsgerichte regelingen WIA, IVA en WGA en de WMO (vervoer, mobiliteit, woonvoorzieningen, verstrekken van hulpmiddelen zoals rollator, rolstoelen aangepaste fiets). Meestal komen patiënten in de IVA komen (100% afgekeurd), alhoewel er vermoedens zijn dat (in aansluiting op de wens van patiënten) steeds meer mensen niet (volledig) worden afgekeurd.

Patiënten merken dat het lastig is om de juiste informatie (die vaak tegenstrijdig is), voorzieningen (die niet altijd toegankelijk zijn) en hulp te vinden. Bij maatschappelijke instanties worden patiënten: *'steeds van het kastje naar de muur gestuurd'* (patiënt, focusgroep 3) en veel regelingen kunnen niet individueel worden aangepast. Bijv. *'we willen ons graag inschrijven voor een aanleunwoning maar dat kan niet omdat ik nog alles kan. Ik zou 1 miljoen besteden aan meer steun voor aangepast wonen. Nu moeten we doorgaan totdat het echt niet meer kan'* (partner van patiënt, 66 jaar, met zvp sinds 1 jaar). Ook voor jonge patiënten (waarvan je zou denken dat ze mondiger zijn) is het lastig om de juiste maatschappelijke voorzieningen te vinden omdat regelingen vaak niet op hun levenssituatie zijn afgestemd (bijvoorbeeld ondersteuning in gezin met jonge kinderen).

### **E. Olie**

Olie druppelt over en in het hele raderwerk. De onderwerpen die het alledaagse leven hinderen of faciliteren zijn ondergebracht in vier clusters. Ze beïnvloeden het draaien van de inter- en intrapersonlijke raderwielen, de zorgring, de maatschappelijke ring en daarmee de kwaliteit van het alledaagse leven, op een dynamische wijze. De oliekanalen zijn: regie, taboes, communicatie en beeldvorming.



## **Regie**

Regie betekent voor patiënten: het ervaren van invloed op het eigen leven. Zij zien zichzelf als regisseur van hun leven en hechten waarde aan hun autonomie, ondanks de kwetsbaarheden en beperkingen die ze dagelijks ervaren. Patiënten vinden ‘regie’ een beter woord dan autonomie omdat regie houden over het leven ook loslaten kan betekenen. Het gaat aan aansturen en om eigen verantwoordelijkheid te blijven dragen. Door het ervaren van beperkingen komt de regie onder druk te staan in de relatie met de partner, in de zorgverlening en op maatschappelijk gebied.

Regie staat bijv. in de relatie met de partner onder druk. De natuurlijke balans tussen betrokkenheid en zelfstandigheid is verstoord en patiënten voelen zich afhankelijk van de partner. Enerzijds roept dit positieve gevoelens op: *‘ik zou niet weten wat ik zonder haar zou doen’* (patiënt, focusgroep 4) en *‘de partner is beste geneesmiddel’* (patiënt, focusgroep 4). Anderzijds gaat het gepaard met negatieve gevoelens zoals: *‘verlies van eigen rol in relatie’* (patiënt, focusgroep 4) en *‘partner zegt: laat mij maar autorijden’* (partner FG 1). Door de progressiviteit van de zVP is er geen sprake van een status quo en gaat regie gepaard met een proces waarin belanghebbenden steeds zoeken en aftasten. Zo vragen partners zich steeds af wat ze wel of niet zullen overnemen en vragen patiënten zich af hoe zij zoveel mogelijk zelfstandigheid kunnen behouden: *‘wat blijf je zelf doen en wat geef je af (patiënt, focusgroep 4)?’* Het zoeken naar antwoorden op deze vragen betekent vaak ‘strijden,’ zowel innerlijk als met anderen: *het is vechten voor de ruimte om deze relatie te hebben’* (interview, partner van patiënt, 75 jaar, 19 jaar zVP). Daar waar het lukt om ruimte te vinden is er naast afhankelijkheid ook wederkerigheid (en / of bewustzijn van wederzijdse afhankelijkheid). Zo kan de patiënt fysiek afhankelijk zijn van de partner, terwijl er geestelijk sprake is van wederkerigheid, waarin liefde en verbondenheid energie geven.

Ook in de zorgverlening speelt regie een rol. Patiënten vragen zich af wie de regie voert: zichzelf of de zorgprofessional? Enerzijds hebben patiënten behoefte aan sturing van zorgprofessionals, bijvoorbeeld voor een gerichte verwijzing: *‘het is storend dat je zoveel zelf moet regelen, het is het paard achter de wagen spannen’* (patiënt, focusgroep 4). Zij merken dat ze zelf niet altijd kunnen overzien wat ‘goed voor zichzelf is’ (bijv. door gebrek aan kennis en / of overzicht): *‘het lukt vaak niet zelf de dingen te moeten regelen’* (patiënt, focusgroep 4). Er is geen energie over om andere dingen uit te zoeken als je alle energie nodig hebt om je *‘staande te kunnen houden in het dagelijks leven’* (patiënt, focusgroep 4). Patiënten doen hier dus een beroep op de verantwoordelijkheid van zorgprofessionals en willen op hem/ haar kunnen vertrouwen.

Daarnaast willen patiënten zelf regie hebben in de relatie met zorgprofessionals. Dit betekent dat zij uitgenodigd worden om hun ervaringen te vertellen en dat zorgprofessionals hier echt naar luisteren, erop doorvragen en hun voorstellen daarop doen aansluiten. Soms is hier ondersteuning van partner

nodig. Het gaat erom dat er een open dialoog gevoerd kan worden waarin gezamenlijke keuzeprocessen plaats vinden, want: *keuzes maken is moeilijk als kennis over eigen ziekte onvoldoende is (patiënt, focusgroep 2).*

Ook op maatschappelijk gebied ervaren patiënten dat regie onder druk staat. Mobiliteit speelt hierbij een belangrijke rol en als patiënten niet meer mogen / kunnen autorijden dan heeft dat een grote impact op de kwaliteit van het alledaags leven. Patiënten zoeken dan alternatieven zoals een scootmobiel of rollator om zolang mogelijk zelfstandig mobiel te blijven. Daarnaast kunnen reacties uit de maatschappij een afhankelijkheidsgevoel oproepen. Zo willen voorbijgangers soms dingen uit handen nemen, zonder dat patiënten daarop zitten te wachten. Patiënten merken dat werken en hobby's bijdragen aan het behouden van regie in de maatschappij.

### **Communicatie**

Communicatie betreft (individuele) fysieke communicatie, (wederzijdse) dialoog met zorgprofessionals en (collectieve) informatie in de maatschappij.

Patiënten ervaren op individueel niveau dat hun mogelijkheden (zoals vloeiend spreken, kracht in de stem, articulatie) op het gebied van taal en spraak veranderen. Fysieke communicatieproblemen (zoals speekselovervloed en maskergelaat) beïnvloeden niet alleen het spreekgedrag, maar ook de sociale afstand: *je bent niet meer de gezellige babbelaar, maar juist zwijgzaam aan tafel (patiënt, focusgroep 3)* en: *veel mensen denken dat ik niet meer geïnteresseerd ben' (patiënt, focusgroep 3)*. Ook cognitieve veranderingen (zoals verminderd geheugen) spelen hierbij een rol: *'meer ezelsbruggetjes nodig, zoeken naar woorden, de draad in een verhaal kwijt zijn' (patiënt, focusgroep 3).*

In dialoog met zorgprofessionals spelen de communicatieve problemen ook een rol. Zo zijn gebruikelijke normen zoals voorstellen niet altijd meer vanzelfsprekend en hebben patiënten moeite om te onthouden wat zorgprofessionals zeggen: *'iemand zegt iets tegen je, en het komt maar half aan, het wordt maar half verwerkt. Zo heb ik dat wel eens ervaren. Of het is ineens weg, komt in eens, paniek, komt ineens weer, een lawine, tsunami van ... op me af' (patiënte, 62, zVP sinds 2002).*

Communicatie speelt ook op collectief niveau en patiënten denken daarbij vooral aan informatie: *de maatschappij als geheel is niet goed geïnformeerd over de zVP (patiënte, focusgroep 4)*. Men is vooral slecht op de hoogte over bijbehorende cognitieve en psychische veranderingen en weten weinig mensen dat het al op jonge leeftijd kan spelen. Door de geringe informatie in de maatschappij lopen patiënten vaak tegen onbegrip aan. Zo kunnen mensen bijv. schrikken van overbeweeglijkheid en weten niet hoe ze moeten reageren: *'die chauffeur was in paniek. We hadden besloten dat ik de regiotaxi zou bellen en zelf gebeld. Dat ging allemaal goed, totdat ik in die auto zat en de chauffeur*

*vroeg: wat heeft u dan? Want u beweegt zo. Ik was zo rustig als wat en ik dacht: 'het gaat allemaal goed.' Nou en toen hij dat zei (wat heeft u?), toen was het natuurlijk op slag mis. Hij wist niet hoe hij ermee om moest gaan en vroeg: moet ik de politie, dokter of huisarts bellen? Want dit gaat niet goed. Ik probeerde duidelijk te maken dat het met de zVP te maken had, en dat het zo weer over ging. Toen ging het natuurlijk niet' (patiënte & partner, 64, zVP sinds 1978). Het gevolg van dit soort ervaringen is dat patiënten voor de buitenwereld het trillen proberen te verbergen, ze hebben de indruk niet te mogen zijn zoals ze zijn.*

### **Beeldvorming**

Beeldvorming gaat over het beeld dat er over de zVP wordt gevormd en dit beeld beïnvloedt de kwaliteit van leven op verschillende manieren.

Allereerst gaat beeldvorming over het beeld dat patiënten van zichzelf hebben: *'de zVP verandert jezelf, je karakter en je psyche' (patiënt focusgroep 2)*. Patiënten ervaren dat hun gedrag verandert (bijv. emotioneler en minder zelfvertrouwen). Ook hebben ze minder controle over zichzelf: *'het lijkt erop dat je 'ware ik' naar voren komt, de camouflage valt weg' (patiënt, focusgroep 3)* en dit beïnvloedt het zelfbeeld. Patiënten vinden het belangrijk om te weten wat de oorzaak van het veranderde gedrag is (is het een symptoom van de zVP of verander je echt als persoon). Zelf hebben ze de indruk dat de karaktereigenschappen (die samen met de acties het gedrag vormen) niet in de basis veranderen.

Het nieuwe zelfbeeld is confronterend en het is moeilijk om het oude zelfbeeld los te laten: *'als ik mezelf in de spiegel zie lopen, met de rollator, dan denk ik ...jeetje...van binnen voel ik me nog een Adonis' (patiënt, focusgroep 1)*. Omgaan met de eigen kwetsbaarheid (gekenmerkt door onmacht en verlangen naar 'gewoon' willen zijn) is lastig en het vertrouwen in zichzelf is niet vanzelfsprekend.

Ten tweede gaat beeldvorming over het beeld dat anderen van patiënten hebben. Anderen zien de zVP vaak als een ouderdoms- en bewegingsziekte en hebben weinig idee van wat het betekent om met de zVP te leven: *'de omgeving associeert de zVP met beven en trillen, maar wat het echt inhoudt weten weinigen. Er is sprake van verkeerde beeldvorming (...) die heeft teveel gedronken' (patiënt, 42, zVP sinds 2 jaar)*. Dit verkeerde beeld is vaak heel sterk en leidt tot onbegrip: *'ik merk niets aan je, er is niets aan je te zien' (patiënt, focusgroep 2)* en daardoor voelen ze zich eenzaam en onbegrepen. Het lukt patiënten zelf vaak niet om het verkeerde beeld om te buigen: *het uitleggen van eigen gedrag in een bepaalde situatie is soms niet mogelijk, omdat dit extra energie van je vraagt [die veelal ontbreekt] en het niet altijd duidelijk te maken valt (patiënt, focusgroep 4)*. Betere informatie zou helpen zodat: *'mensen zich niet meer gaan verstoppen en moeite hebben met de stempel zVP....dat mensen zichzelf niet meer voor de gek houden' (patiënt, 42 jaar, zVP sinds 2006)*.

## **Taboes**

Patiënten definiëren een taboe als: *‘een maatschappelijk probleem, een onderwerp waar je niet over kunt praten, of niet makkelijk over praat, iets wat maatschappelijk onaanvaardbaar is’* (patiënten, focusgroep 4). Dit heeft gevolgen op de kwaliteit van het dagelijks leven: *‘een taboe is een soort gezichtsverlies. Maatschappelijk niet meer erkend worden. Als volwassene. Maatschappelijk veroordeeld worden, niet meer bij ons horend’* (patiënt, focusgroep 4). Taboes maken de raderwielen eigenlijk altijd stroef en leiden bijv. tot angst voor sociale afkeuring. Men denkt o.a. aan: depressie, controleverlies (urine), hallucinaties, nachtmerries, cognitieve stoornissen, koop-, gok-, sexverslaving, financiële achteruitgang en dementie.

Taboes spelen op individueel niveau: *‘een persoonlijk onaanvaardbaar onderwerp waar je zelf moeite mee hebt, waar je liever niet over wilt spreken’* (patiënt focusgroep 4). Soms is de zvp zelf een taboe: *‘voor mij is taboe al het praten of het melden dat ik de zvp heb. Dat wordt al voor mij al, ik ben, emotioneel heb ik daar dan moeite mee. Laat staan onderdelen daarvan of seksuele belevens, daar ga ik helemaal niet over praten. Ga ik helemaal niet zeggen tegen mensen om me heen’* (patiënt, focusgroep 4). Dat patiënten zich schamen voor de zvp blijkt bijv. ook uit het vasthouden van de bevende hand om het beven niet zichtbaar te maken en het niet inlichten van de omgeving. Angst voor vervelende reacties of verkeerde inschatting spelen hierin mee.

Daarnaast zijn er taboes binnen de partnerrelatie zoals de toekomst, gedragverandering en cognitieve achteruitgang: *‘ik praat er niet met mijn man over, omdat ik hem niet verdrietig wil maken. Wij hebben daar onze eigen gedachten over. Hij heeft daar ook zijn eigen gedachten over, die is ook niet achterlijk. Maar ik denk heel vaak: ‘daar moet ik toch wel eens even wat gaan regelen.’ Ik ben tien jaar jonger dan hem. Ik heb voor mijzelf alles geregeld, hoe ik het wil hebben. Maar hij niet. Maar ik vind het moeilijk om dat met hem te bespreken, omdat ik weet dat ik hem er heel veel verdriet doe dan’* (partner, focusgroep 4).

Tot slot spelen taboes in de zorgprofessionele omgeving een rol. Zo mijden zij bepaalde onderwerpen en hebben zorgverleners soms ook bepaalde onderwerpen die ze vermijden zoals seksuele ontremming en een humane dood.

### **3.4 Slot: het gaat om de complexe wisselwerking tussen leven en ziekte**

In dit hoofdstuk zijn de factoren die de kwaliteit van het alledaagse leven van mensen met de zvp mede bepalen uiteengegrafd en besproken. We begonnen niet voor niets met een integrale beschrijving van een dag. Immers, er is steeds een wisselwerking tussen het alledaagse leven en de ziekte, en deze wisselwerking is dynamisch en verschilt van persoon tot persoon. Om dit te

verduidelijken is een film gemaakt waarin de belevingswereld wordt gevisualiseerd met oog voor alle factoren die van invloed zijn in hun onderlinge wisselwerking.

## Hoofdstuk 4 Consultatie onderzoekers en hulpverleners

In dit hoofdstuk beschrijven we onderzoeksthema's die voor onderzoekers en zorgprofessionals belangrijk zijn. Dit is gebaseerd op interviews met zeven onderzoekers/ neurologen, vier parkinsonverpleegkundigen, twee fysiotherapeuten, een ergotherapeut, twee logopedisten en een psycholoog. Hier zijn ervaringen van onderzoekers en zorgprofessionals uit de dialooggroepen aan toegevoegd.

We beschrijven hier niet de details van onderzoek op het gebied van de zvp. In plaats daarvan gaan we in dit hoofdstuk op basis van de interviews kort in op het huidig wetenschappelijk onderzoek, op toekomstig onderzoek en tot slot op de verwachtingen van onderzoekers en zorgprofessionals t.a.v. patiëntenparticipatie in onderzoek.

### 4.1 Huidig wetenschappelijk onderzoek

Huidig wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de zvp is grotendeels fundamenteel en onderzoekers en zorgprofessionals onderkennen het belang van fundamenteel onderzoek en benoemen dat dit ook in de toekomst van wezenlijk belang zal blijven. Bij onderzoeksagendering houden onderzoekers rekening met de belangen van de eigen afdeling en andere onderzoekers op het gebied van de zvp:

*'Ik hou rekening met de zwaartepunten van mijn afdeling en zvp-onderzoekers binnen Nederland proberen onderling af te stemmen wie / welke gebieden belegt. Ik ontwikkel bijv. geen onderzoek op het gebied van de balans en fysiotherapie, omdat dit het terrein van een andere onderzoeker is' (onderzoeker / neuroloog).*

De onderzoeksagendering wordt momenteel met name bepaald door neurologen die tevens onderzoeker zijn. Voor andere zorgprofessionals (zoals paramedici en parkinsonverpleegkundigen) is het vaak moeilijk om onderzoeksvoorstellen gehonoreerd te krijgen, bijv.:

*'Ik heb ooit een onderzoek gedaan naar dopamine verslaving bij parkinson patiënten, dit komt veel voor. Ik heb dat aangeboden bij de PV, maar kreeg daar nooit een reactie op. Het lijkt erop dat de PV alleen met dit soort onderzoeken aan de slag gaat als ze je kennen' (parkinsonverpleegkundige).*

### 4.2 Toekomstig onderzoek

Onderzoekers en zorgprofessionals vragen richting toekomst aandacht voor fundamenteel, psychologisch, zorggerelateerd en maatschappelijk onderzoek naar de zvp.

### ***Fundamenteel onderzoek***

Onderzoekers en zorgprofessionals geven aan dat fundamenteel onderzoek ook in de toekomst belangrijk blijft voor het zoeken naar oorzaken en genezing van de zvp. Het fundamenteel onderzoek is merendeels medisch gericht. Toch worden er ook enkele kanttekeningen geplaatst bij de prominente plaats die dit soort onderzoek inneemt. Er is bijvoorbeeld voorzichtigheid betreffende te (irreële) hoge verwachtingen van de ontwikkeling van medicatie en de rol van de farmaceutische industrie hierbij. De geïnterviewde zorgprofessionals en onderzoekers geven aan dat ze naast fundamenteel onderzoek aandacht willen voor toegepast onderzoek, waar tot op heden weinig inzicht en aandacht voor is. Hierbij denken zij aan onderzoek naar de psychologische gevolgen van de zvp, zorggerelateerd onderzoek en maatschappelijk onderzoek.

### ***Onderzoek naar de psychische gevolgen van de zvp***

Onderzoekers en zorgprofessionals vinden de (omgang met) psychische gevolgen van de zvp een belangrijk onderwerp voor toekomstig onderzoek: *‘soms voel je je een halve psycholoog.’* (onderzoeker / neuroloog, streekziekenhuis). Leven met zvp wordt daar gekarakteriseerd door spanningsvelden:

*‘Patiënten maken zich continu zorgen terwijl ze aan de andere kant bij de dag leven. Het lijkt erop dat het bij de dag leven enerzijds een bescherming geeft maar anderzijds de impliciete angst in stand houdt’ (parkinsonverpleegkundige).*

Concreet ziet men graag onderzoek naar de volgende psychologische gevolgen van de zvp: initiatieproblemen, stressgevoeligheid & emotionaliteit, impulscontrolestoornissen, (omgang) excessen (bijv. hypersexualiteit of verslavingen), problemen met acceptatie, (omgang) nieuwe zijnswijze (ontwikkelen andere levenshouding), cognitieve gevolgen en dementie, angst (dwangpiekeren, compulsiviteit), emotionaliteit, stressgevoeligheid, hallucineren, vergeetachtigheid en psychoses en gebrek aan ziekte-inzicht. Ook de psychologische gevolgen van ziekte gerelateerde beperkingen zoals slik- en eetproblemen vragen meer aandacht.

### ***Zorggerelateerd onderzoek***

Uit de interviews kwamen een aantal onderzoeksonderwerpen met betrekking tot de zorg naar voren. Een belangrijk punt dat genoemd werd is de zorgrelatie. Er zijn geen generieke richtlijnen voor wat een ‘goede’ zorgrelatie van de zorgprofessional met de patiënt met de zvp is: *‘Je bouwt met patiënten een band op: ‘het is een band voor het leven.’ Dit zie je bij weinig aandoeningen zo sterk terug.’* (Onderzoeker / neuroloog). Ook ontbreken criteria op basis waarvan een zorgprofessional kan handelen:

*'Hoe ga je nou met zo'n patiënt om, hoe vul je nou zo'n consult in?' Daar zijn geen criteria voor. (...) Er zijn nog geen richtlijnen waar bijv. in staat dat je minimaal vijftien minuten voor een consult moet uittrekken. Dat is nog zuinig. Het is goed dat dat soort dingen zwart op wit ook komen te staan' (onderzoeker/ neuroloog).*

Graag zouden onderzoekers en zorgprofessionals middels onderzoek meer inzicht krijgen in hoe men met de diversiteit in de patiëntenpopulatie om kan gaan en is er behoefte aan onderzoek naar mogelijkheden om de deskundigheid van zorgprofessionals te vergroten en kennis te delen

*'Momenteel zijn er grote verschillen tussen neurologen, de mensen die zich gespecialiseerd hebben verschillen van de neurologen die dat niet doen' (onderzoeker / neuroloog).*

Zorgprofessionals en onderzoekers merken dat parkinsonverpleegkundigen in de dagelijkse praktijk een belangrijke rol in het zorgproces spelen. Zo hebben zij laagdrempelig contact (ook met partner), meer tijd en aandacht per consult en fungeren ze als brug tussen patiënt en neuroloog / onderzoeker. Er is behoefte aan onderzoek naar de rol en positionering van de parkinsonverpleegkundigen. Dit maakt het aanbod in de zorg meer eenduidig en adequaat.

Tot slot is er volgens zorgprofessionals en onderzoekers toekomstig onderzoek nodig naar mantelzorgers waarbij onderwerpen spelen zoals: overbelasting, onmacht, verlies van sociale contacten, relatieproblemen en taboes tussen patiënten en partners. Een parkinsonverpleegkundige vertelt:

*'Vaak heeft de mantelzorger het moeilijker dan de patiënt zelf en de arts richt zich vooral op de patiënt (bijv. nog een pilletje erbij / eraf) en mantelzorgers voelen zich vaak eenzaam' (parkinsonverpleegkundige).*

### **Maatschappelijk onderzoek**

Toekomstig onderzoek zou volgens onderzoekers en zorgprofessionals ook gericht moeten zijn op de maatschappelijke aspecten van de zvp. Er is nog weinig onderzoek naar de impact van de ziekte op het functioneren van de patiënt in het maatschappij, bijvoorbeeld met betrekking tot arbeid en sociale omgang. Zo heeft verkeerde beeldvorming bijv. veel invloed op het dagelijks functioneren en (indirect) ook op (vroeg) diagnostiek:

*'Het zijn soms jonge mensen die al jarenlang sukkelen, en soms al deels ziek thuis zitten. Het is jammer dat dat niet eerder wordt herkend, juist omdat je zoveel te bieden hebt. Zeker in die vroege fase. (...) Dat kunnen hele atypische klachten zijn. Stellen van diagnose duurt vaak lang' (onderzoeker/ neuroloog).*



Er wordt een behoefte uitgesproken voor onderzoek naar de relatie tussen beeldvorming en de zVP en de rol van media hierbij.

### 4.3 Mening en verwachtingen van patiëntenparticipatie in onderzoek

#### *Motieven en onderzoekspraktijk*

Een van de doelstellingen van dit project was om ervoor te zorgen dat patiënten meer zeggenschap zouden krijgen in onderzoek, en dat er meer duurzame partnerschapsrelaties zouden ontstaan tussen patiënten en onderzoekers. Daarom is aan onderzoekers en hulpverleners gevraagd hoe zij tegenover patiëntenparticipatie binnen hun eigen onderzoek staan. Sommige onderzoekers zijn daarover wat kritischer, maar in het algemeen is men welwillend en bereid om naar mogelijkheden te zoeken. Een pragmatische motivatie daarvoor is terug te vinden in de ervaringen dat patiënten onrealistische verwachtingen t.a.v. onderzoek hebben:

*‘Patiënten verwachten vaak meer dan wat er kan zijn, en soms eh geeft die kritiek die helemaal niet terecht is. En dat is een discrepantie die nog gevoed wordt door eigenlijk de beeldvorming zogezegd he. En ja ik zo graag willen dat dat wat recht getrokken zou kunnen worden’ (onderzoeker / neuroloog).*

Inhoudelijk hoopt men dat patiëntenparticipatie bijdraagt aan de therapie en kwaliteit van leven van patiënten:

*‘Er is volgens mij nog niet heel veel onderzoek naar patiënten participatie en wat dan het effect daarvan is. Want dat zou natuurlijk heel leuk zijn, wat is nou het effect van patiënten participatie? En wat bereik je daar dan mee. Ik bedoel, wij doen het wel, en ik denk dat het heel veel nut heeft, maar het zou natuurlijk ook heel leuk zijn als je op een gegeven moment zichtbaar kunt maken wat het dan betekent in de termen van, trouw zijn aan je pillen. Termen van complicaties die optreden, heb je dan op een gegeven moment minder complicaties bij diverse mensen? Nemen ze trouw hun pillen in? He, wat bereik je? Is het welzijn groter bij die groep mensen he die veel meer aandacht krijgen. Dat zijn natuurlijk de vragen die leven.’ (onderzoeker / neuroloog),*

Onderzoekers vinden het belangrijk om aan patiënten duidelijk maken wat wetenschap is zodat ze daar een realistisch beeld van hebben.

*‘Daar liggen verschillen. Veel patiënten, ik heb een onderzoek, de heilige wetenschap, wat daar gedaan wordt is waar. Dat is ook zo, maar alleen relatief. En de plaatsing daarvan kun je nog niet verwachten van een patiënt die daar niet in zit, en die dat kan doen. Dus de plaatsing ervan, dat is toch een stuk werk’ (onderzoeker / neuroloog, dialooggroep).*

Naast het belang van meer realistische beeldvorming over wetenschappelijk onderzoek, geven onderzoekers aan dat de aansluiting tussen onderzoek en praktijk niet even optimaal is, en dat meer kennis van de behoeften van patiënten door participatie mogelijk zou kunnen bijdragen aan de vertaling van wetenschappelijke kennis naar de praktijk.

*'Nee, nee wat ik bedoel is, zeg maar, dat het zo complex is, dat het dus niet alleen de wetenschappelijke adviesraad, maar ook de onderzoekers die zelf bij ons komen met eh kijk want als wij veel aanvragen krijgen, want wij hebben inderdaad als, als missie, om uiteindelijk patiënten te helpen. Dus dat willen we wel vertalen maar het ja, ja het is een hele wisselwerking tussen onderzoekers aan de aanbod kant, en wij aan de vraagkant en eh ja' (onderzoeker / neuroloog, dialooggroep).*

Zo vertelt een onderzoeker dat hij het niet vindt kunnen dat er ondanks vele nascholingen nog weinig kennis is over de zVP en dat patiëntenparticipatie daar mogelijk beweging in kan brengen:

*'Er is een schrijnend gebrek bij heel veel mensen over dit soort aandoeningen. En kennis. (...) ik kijk door een hele gekleurde bril maar je verbaast je er echt over, als je gewoon kijkt hoeveel nascholing er gegeven wordt, en, en hoeveel aandacht er aan de ziekte wordt gegeven, dat dat toch zo vaak fout gaat. He ook ten aanzien van de behandeling, ja waarom nou toch he, waarom gebeurt het nou zo. Terwijl er steeds meer mensen uit ja, hele land eigenlijk wel, en soms ook hele jonge mensen die al twee jaar serieus problemen hebben en nog steeds geen pillen krijgen. Die dan te horen krijgen, nee u moet zo lang mogelijk wachten met pillen. Is volledig achterhaald, het is al een paar jaar dat we zeggen dat dat niet meer hoeft, maar al dat soort dingen gebeuren nog.'* (interview, onderzoeker).

Dit heeft vooral invloed op de (vroeg) diagnosestelling:

*'Het onderzoek, iedereen heeft natuurlijk zo 'n beetje zijn eigen interesse. Kijk, in de praktijk weet je gewoon dat mensen soms heel laat bij je komen, en dat is schrijnend. En het zijn soms jonge mensen die al jarenlang sukkelen, en soms al deels ziek thuis zitten, en dat je zegt: 'hoe kan dat nou toch.' He, dat het nou niet eerder herkend wordt, juist omdat je zoveel te bieden hebt. Zeker in die vroege fase. En dat, ja dat idee dat dat niet herkennen, het onthouden van een goede behandeling, dat is, dat is natuurlijk niet goed.'* (interview, onderzoeker)

Momenteel betrekken onderzoekers patiënten binnen onderzoek als proefpersoon en soms als respondent (interviews, focusgroepen) of als adviseur in een commissie. Een onderzoeker / neuroloog vertelt:

*'Deze afdeling is volop bezig met patiëntenparticipatie. Zo is er een klankbordgroep waarin mensen met de zVP zitting hebben. (...) Ook hebben we via focusgesprekken met patiënten bijv. zorggaranties opgesteld' (interview, onderzoeker / neuroloog).*

### **Verwachte knelpunten**

Onderzoekers verwachten ook tegen knelpunten aan te lopen als patiënten actiever in onderzoek zullen gaan participeren.

Een knelpunt dat onderzoekers en zorgprofessionals aangeven is dat zij vrezen dat patiënten niet voldoende overstijgend kunnen denken. Hun inbreng, zo is de verwachting, is gebaseerd op eigen, individuele, concrete ervaringen. Onderzoekers zijn geïnteresseerd in lange termijn effecten terwijl patiënten mogelijk vooral naar de korte termijn kijken. Verder spelen er allerlei belangen bij onderzoek (sagendering) waar patiënten geen weet van hebben, zoals hypes, geldstromen en fondsen die een sturende invloed op de inhoud van het onderzoek hebben). Bijv.

*'Een probleem bij medicatie onderzoek is dat dat tegenwoordig bijna alleen nog maar gedaan wordt door farmaceutische industrieën. Je kunt als wetenschappelijk onderzoeker ideeën hebben en ze verkopen aan industrieën, maar ze worden ontwikkeld in een farmaceutische industrie. Waar groot kapitaal nodig is om het überhaupt te kunnen doen. Daar heb je gigantisch veel werk, inspanning, geld en tijd nodig om iets te kunnen aantonen. Een probleem is dat de belanghebbende, de farmaceutische industrie, natuurlijk ook geld moet verdienen, uiteraard. Vaak wordt er dan een product verkocht, op een optimistischere basis dan eigenlijk verantwoordt is.' (onderzoeker / neuroloog)*

Er bestaat het vermoeden dat patiënten onvoldoende kennis hebben van wetenschappelijk onderzoek:

*'Misschien niet voor de mensen hier aan tafel, ik neem aan van niet, maar voor veel mensen het niet duidelijk is, wat wetenschap is.(...) De wetenschap bepaalt de wetenschap, en de patiënt bepaalt niet wat wetenschap is' (Onderzoeker / neuroloog).*

*'Mensen moeten kunnen begrijpen waar een wetenschappelijke groep mee zit, als die iets impliceren dan staan ze daarvoor' (Onderzoeker / neuroloog).*

Onderzoekers hechten zij bijv. aan serendipity: toevallige, onverwachte bruikbare uitkomsten, terwijl men naar iets anders op zoek is. Vanuit dat kader is men behoedzaam om de onderzoek(sagenda) niet alleen te laten leiden door 'rendement' voor patiënten, omdat men het idee heeft dat grote ontwikkelingen dan geblokkeerd zouden kunnen worden.

## H 5 Prioriteren onderzoeksonderwerpen door parkinsonpatiënten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van een enquête, waarin patiënten de onderwerpen uit H3 prioriteerden, gepresenteerd. Dit is een tussenstap om van de onderwerpen in het dagelijks leven van patiënten naar de dialoog over onderzoekswensen tussen patiënten, onderzoekers en fondsen toe te werken.

### 5.1 Algemene informatie

De PV verzond 4059 digitale vragenlijsten aan de leden. Na 5 weken werd er een reminder gestuurd en 1235 leden vulden de digitale vragenlijst helemaal in. Per post werden er 495 vragenlijsten verstuurd en 130 mensen vulden deze geheel in. In totaal hebben 1320 (van 4554) leden de vragenlijst volledig ingevuld, dat is 29%.

De meeste respondenten (88%) zijn ouder dan 55 jaar (tot 56 jaar ben je yopper) en wonen met partner (72%). Tweederde (62%) is man en meer dan de helft (50,5%) van de respondenten heeft de diagnose korter dan 6 jaar (31% 3 jaar of korter, 32% 5 t/m 7 jaar, 37% 8 jaar of meer). Bij meer dan tweederde (64%) van de respondenten heeft de zvp de werksituatie beïnvloed en iets meer dan een derde (37%) heeft naast de zvp nog een andere ziekte. De meeste respondenten hebben geen DBS (94%) en gebruiken medicatie (97%).

Respondenten hebben op een schaal van 1 tot 10 (1 = niet, 10 = extreem veel) gescoord in welke mate ze last hebben van bepaalde klachten. Ten behoeve van de duidelijkheid zijn hier in tabel 4, drie kolommen van gemaakt: vaak/ nogal eens (6-10), soms (4,5) en zelden/ nooit (1-3).

**Tabel 4: Mate waarin patiënten last hebben van specifieke klachten**

Klachten	Vaak / Nogal eens	Soms	Zelden / Nooit
Vermoeidheid	50%	25%	25%
Lichamelijke klachten	46%	29%	25%
Denken & doen	40%	24%	36%
Moeite met acceptatie	34%	25%	41%
Communicatie	34%	20%	46%
Medicatie	30%	21%	49%
Stress	26%	25%	49%
Psychologisch	24%	22%	44%
Gezin	24%	19%	57%
Regie	23%	18%	59%
Diagnose	21%	14%	64%

Maatschappij	20%	17%	63%
Zorgverlening	12%	12%	77%

Gemiddeld hebben dus veel respondenten last van vermoeidheid (50% scoort vaak / nogal eens), lichamelijke klachten (46% scoort vaak / nogal eens) en klachten m.b.t. denken en doen (40% scoort vaak / nogal eens). Onder denken en doen wordt het cognitieve functioneren verstaan, bijvoorbeeld: aandacht en concentratie, initiatief nemen, meerdere dingen tegelijk doen en plannen. Een derde van de mensen rapporteert over klachten die te maken hebben met acceptatie, medicatie en communicatie. Een kwart rapporteert over stress, psychologische problemen, spanningen rond partner en gezin, en regie houden over het leven. Ten slotte ervaart een vijfde van de mensen met de zvp klachten op het terrein van diagnose, maatschappij en zorgverlening.

De gerapporteerde klachten komen grotendeels overeen met de kwalitatieve data, d.w.z. mensen met de zvp ervaren een groot aantal klachten op een groot aantal terreinen (somatisch, psychisch, sociaal-maatschappelijk; in de zorg en behandeling).

## 5.2 Prioritering van onderzoeksonderwerpen

De onderwerpen uit H3, zijn aan patiënten voor prioritering voorgelegd in een enquête. Deze onderwerpen zijn verdeeld over domeinen zodat de enquête (zie bijlage 3) meer gebruikersvriendelijk werd. De issues medicatie, diagnose, lichamelijk functioneren en energiehuishouding zijn geclusterd binnen medisch onderzoek. Omgaan met de ziekte, stress, psychisch functioneren en denken en doen onder ‘onderzoek rondom psychologische thema’s.’ Relatie en gezin, sociale contacten, maatschappelijke voorzieningen en relatie met de maatschappij, beeldvorming en taboes onder maatschappelijk onderzoek. Tot slot goede zorg, regie en communicatie onder zorggerelateerd onderzoek.

Om te prioriteren konden geënquêteerden een top 3 of 4 samenstellen met de meest belangrijke onderwerpen. Een voorbeeld: onder het domein maatschappelijk onderzoek kon men voor een top 4 kiezen uit de volgende onderwerpen: relatie & gezin, sociale contacten, maatschappelijke voorzieningen & relatie met de maatschappij en beeldvorming & taboes. De resultaten zijn nabesproken en geduid met de voice-overgroep. Hieronder beschrijven we per hoofdthema hoe de patiënten de prioriteiten stelden.

### Fundamenteel onderzoek

In het algemeen wensen mensen met de zvp in eerste instantie dat: *‘je zomaar een pilletje uit de kast kunt pakken en dat het over is’ (patiënt, interview). ‘Patiënten hebben behoefte om de ziekte te*

*stoppen, te vertragen'* (patiënt, focusgroep). In dat licht vinden patiënten het zoeken naar de oorzaken en stamcelonderzoek belangrijk. Vanuit de vragenlijst blijkt dit uit de prioritering van de hoofddomeinen waarbij mensen een top 5 konden maken van de domeinen: fundamenteel, medisch, psychologisch, maatschappelijk en zorggerelateerd onderzoek (zie tabel 5). Hierbij plaatste 57% van de respondenten fundamenteel onderzoek op nummer 1.

**Tabel 5: Prioritering van de hoofddomeinen**

Prioritering van de hoofddomeinen in %	Prioriteit 1	Prioriteit 2	Prioriteit 3
Fundamenteel	57%	27%	7%
Medisch	35%	52%	8%
Psychologisch	4%	10%	38%
Maatschappelijk	2%	6%	22%
Zorggerelateerd	2%	5%	25%

Patiënten die deelnamen aan de voiceovergroep en hielpen met de duiding van de bevindingen begrijpen dat mensen in een enquête zo scoren. De reden die men geeft voor de hoge score van fundamenteel onderzoek is dat patiënten pas in dialoog merken dat er ook ander, meer toegepast, en (medisch, psychologisch, maatschappelijk en zorggerelateerd onderzoek mogelijk is dat meer aansluit bij de (impliciete) onderzoeksbehoeftes die in de verhalen met patiënten naar voren kwam (zie H3). In dit onderzoek stonden juist deze onderwerpen centraal en deze worden in de volgende hoofdstukken toegelicht.

### **Medisch onderzoek**

Onder medisch onderzoek werd onderzoek naar medicatie het hoogst geprioriteerd (43,5%). Patiënten vinden bestaand onderzoek over kenmerken en gevolgen van dopamine, geneeswijzen en medicatie belangrijk. Men vindt het hierbij vooral belangrijk dat:

*'medicatie aansluit bij het individu en dat er duidelijkheid is over welke symptomen van de ziekte komen en wat bijwerkingen van medicijnen zijn (soms heb je het gevoel dat je proefkonijn bent'* (patiënt, voice-overgroep)

Tabel 6: Prioritering bij het domein medisch onderzoek

<b>Medisch onderzoek</b>	<b>Percentage</b>
Medicatie	43,5%
Lichamelijk functioneren	28,5%
Diagnosestelling	20%
Energiehuishouding	8%

Patiënten in de voiceovergroep vinden het opvallend dat energiehuishouding relatief niet belangrijk wordt gevonden (8% scoort deze als meest belangrijk binnen het domein medisch). Mogelijk denkt men: *'je past je aan,' 'er valt mee te leven,' 'na een dutje is het weg,' 'je kunt toegeven aan de moeheid'* (als je ouder bent) (patiënten, voiceovergroep).

### Psychologisch onderzoek

Onder psychologische thema's werd 'coping' het hoogst geprioriteerd (zie tabel 7). Dat vinden patiënten niet opvallend, aangezien het moeilijk is om met de zVP om te gaan.

Tabel 7: Prioritering onder het domein psychologisch onderzoek

Onderzoek rondom psychologische thema's	Percentage
Coping	45,6%
Cognitief functioneren / denken en doen	30,8%
Psychisch functioneren	15,9%
Stress	7,6%

Patiënten vinden het wel opvallend dat stress relatief niet belangrijk wordt gevonden. Mogelijk is er hier een verband met omgaan met de ziekte: *'als je goed kunt omgaan met de zVP (oorzaak) heb je ook minder stress (gevolg). Patiënten ontlopen stress bijvoorbeeld zoveel mogelijk'* (patiënt, voiceovergroep). Ook verwachten patiënten mogelijk weinig van onderzoek naar stress en: *'betrek je stress meer op jezelf. Het is een persoonlijk iets dat je zelf of met lotgenoten oplost'* (patiënt, voiceovergroep).

### Maatschappelijk onderzoek

Bij maatschappelijk onderzoek komt relatie en gezin als meest belangrijk naar voren. Dat is in lijn met de verwachtingen.

Tabel 8 Prioritering onder het domein sociaal maatschappelijk onderzoek

Sociaal maatschappelijk onderzoek	Percentage
Relatie en gezin	64%
Sociale contacten	13%
Maatschappelijke voorzieningen en relatie met de maatschappij	13%
Beeldvorming	10%

Bij sociaal maatschappelijk onderzoek geven patiënten aan dat het een zoektocht is om een weg te vinden binnen de mogelijkheden van voorzieningen (bijv. omgang gemeente en toegankelijkheid voor iedereen). Men zou het interessant vinden als onderzocht wordt in hoeverre ondersteuning nodig is om te leren hoe om te gaan met gemeentelijke voorzieningen: *'nu weet je niet welke weg je moet bewandelen.'* Er zou een iets moeten zijn waar je op kunt rekenen als je hulp van buitenaf nodig hebt'

(partner van man met zVP sinds 1 jaar, 66). Verder vindt men het belangrijk dat er individuele afstemming mogelijk is binnen maatschappelijke voorzieningen (bijv. mensen met kinderen hebben andere behoeftes dan mensen zonder kinderen). Ook zou er onderzoek gedaan moeten worden naar de houding van politiek en het beleid m.b.t. de zVP zodat deze explicieter gemaakt wordt.

### **Zorggerelateerd onderzoek**

Binnen zorggerelateerd onderzoek wordt goede zorg als hoogste geprioriteerd. Dat is opvallend aangezien tabel 4 liet zien dat mensen maar weinig klachten ervaren binnen de zorgverlening.

Tabel 9: Prioritering onder het domein zorggerelateerd onderzoek

<b>Zorggerelateerd onderzoek</b>	<b>Percentage</b>
Goede zorg	58%
Regie	26%
Communicatie	16%

Kortom, respondenten vinden fundamenteel onderzoek belangrijk en bij toegepast onderzoek scoren zij de subthema's medicatie, coping, relatie & gezin en goede zorg als meest belangrijk.



## H6: Dialoog tussen patiënten, zorgprofessionals, onderzoekers en fondsen

In dit hoofdstuk presenteren we de bevindingen van de integratiefase van dit onderzoeksproject waarin patiënten, onderzoekers, zorgprofessionals en fondsen met elkaar in dialoog zijn gegaan. De (geprioriteerde) onderzoekswensen van patiënten vormden de basis voor de dialoog en werden aangevuld door fondsen, zorgprofessionals en onderzoekers. Het doel van deze dialoog is om een gezamenlijk zoekproces op te starten waarin perspectieven over de (implementatie van) de onderzoeksagenda worden uitgewisseld. Aan de twee dialooggroepen namen leden van de projectgroep, voice-overgroep, 2 onderzoekers uit de WWE, een parkinsonverpleegkundige, een psycholoog en representanten van het PBF, de Hersenstichting, Zonmw en het Prinses Beatrixfonds deel. Onderzoekers van het VUmc faciliteerden de bijeenkomsten en stuurden aan de deelnemers ter voorbereiding een agenda en achtergrondinformatie toe. Tijdens de bijeenkomst lichtten patiënten vanuit hun ervaringskennis ter introductie onderzoeksonderwerpen kort toe. Onderzoekers, zorgprofessionals en fondsen reageerden hierop.

### 6.1 Dialoog

#### *Dialoog met betrekking tot de huidige onderzoeksagendering*

Patiënten, zorgprofessionals, onderzoekers en fondsen onderkennen allen het belang van fundamenteel en medisch onderzoek. Tijdens de dialoog was er overeenstemming over de ervaring dat er momenteel meer aandacht (en geld) is voor fundamenteel onderzoek dan voor toegepast onderzoek. Onderzoek naar de psychologische, maatschappelijke en zorggerelateerde aspecten bij de zVP worden nog zelden gefinancierd:

*‘In de praktijk subsidiëren we inderdaad meer fundamenteel basaal en translationeel onderzoek dan toegepaste, patiënten onderzoeken’ (representant fonds).*

Tijdens de dialoog kwam naar voren dat onderzoekers op het gebied van de zVP relatief weinig ervaring hebben met het opzetten en beoordelen van toegepast onderzoek, bijvoorbeeld:

*‘Ik voel me zelf niet capabel om dat eh, zo op te zetten, daar heb ik iemand anders voor nodig. Ik wil altijd wel meewerken om de patiënten te kunnen zeg maar aanwijzen, te verzoeken maar eh, er moet andere soort disciplines moeten dat dan gaan doen’ (onderzoeker, dialooggroep)*

Het gevolg is dat deelnemers aan wetenschappelijke adviesraden (waarin wordt bepaald welk onderzoek al dan niet gefinancierd wordt) beoordelingscriteria hanteren die aansluiten bij

fundamenteel onderzoek en er weinig onderzoeksvorstellen vanuit andere domeinen ingediend en / of toegekend worden. Een parkinsonverpleegkundige vertelt:

*'Twee jaar geleden hebben we bij de neurologie verpleegkunde dopamine verslaving geconstateerd. Twee onderzoekers hebben me daarbij geassisteerd. Daar is niets over te vinden. Bijna niets. Er is een onderzoek in Amerika waar daarin over geschreven is. Ik heb het dus echt van uit verpleegkundige perspectief bekeken, benaderd, maar ik vond het heel vreemd, dat daar dus, terwijl dopamine verslaving is, ja is een thema wat vrij veel voorkomt, maar niemand weet hoe we daarmee om moeten gaan' (parkinsonverpleegkundige, dialooggroep)*

Ook was er overeenstemming over het belang van de relatie tussen onderzoek en de fase waarin de patiënt zit. Zo hebben patiënten die de diagnose net gehoord hebben andere onderzoekswensen dan mensen die al jarenlang de zvp hebben. Onderzoek kan daarop aansluiten. Zo sluit preventieonderzoek aan bij de periode voorafgaand aan de zvp, is onderzoek naar vroegdiagnostiek relevant voor mensen die wel al symptomen hebben maar nog geen diagnose en is onderzoek naar diepe hersenstimulatie (Deep Brain Stimulation) geschikt voor mensen die zich in een later stadium bevinden.

Een verschil tussen onderzoekers, fondsen en patiënten deed zich voor in de wijze waarop naar onderzoek wordt gekeken. Zo maken onderzoekers en fondsen een strikt onderscheid tussen fundamenteel en toegepast onderzoek, terwijl dat onderscheid voor patiënten minder centraal staat. Patiënten hebben zowel behoefte aan onderzoek naar de oorzaak van symptomen en klachten, maar ook aan de onderlinge wisselwerking tussen klachten en de gevolgen voor het functioneren in het alledaagse leven:

*'Als je er (= zvp) eenmaal mee zit, dan eh blijkt toch dat, dat eh dingen als die energiehuishouding en stress en de wisselwerking daartussen voor patiënten, als je daar verder over gaat praten, vreselijk belangrijk is. Want daar vang ik bijna alles op. En daar moet ook, ja, fundamenteel onderzoek moet daar ook naar gedaan kunnen worden' (patiënte, dialooggroep)*

*Ik denk dat neuropsychologisch onderzoek best wel heel dicht tegen het fundamentele aankomt. Eh bij tijd en wijle als je dat ook gaat beleven in eh het gebied van de functie die het heeft bijvoorbeeld. Nou daar zijn we even redelijk fundamenteel bezig en, ja sorry dat ik het zeg, maar ik heb nog altijd de indruk dat psychologen eh redelijk sterk wetenschappelijk onderlegd zijn (patiënte, dialooggroep).*

### ***Dialog met betrekking tot toekomstige onderzoeksagendering***

Alle deelnemers aan de dialooggroepen vinden dat er verandering moet komen in de verdeling tussen fundamenteel en toegepast onderzoek. Naast medisch onderzoek, pleiten ze voor meer aandacht voor onderzoek naar de psychologische gevolgen, onderzoek naar zorggerelateerde en maatschappelijke aspecten. Juist omdat deze gevolgen veel impact hebben op de kwaliteit van het alledaagse leven en omdat zij verbonden zijn met andere onderwerpen zoals de maatschappelijke participatie van mensen met de zvp. Er is overeenstemming over het feit dat het bij de zvp gaat om complexe vraagstukken die veelal niet vanuit één discipline te benaderen zijn en om een andere onderzoeksbenadering vragen dan tot nog toe gebruikelijk is binnen onderzoek naar de zvp.

Kortom, aanwezigen benadrukken dat er meer onderzoek naar de psychologische, maatschappelijke en zorggerelateerde aspecten bij de zvp moet komen en doen dit graag interdisciplinair. De fondsen staan hier voor open en willen dergelijke aanvragen stimuleren.

### ***Dialog als meerwaarde voor onderzoeksagendering***

Tijdens de dialoog werden onderzoekswensen besproken. Naar voren kwam dat de meerwaarde van de dialoog niet zat in het samenstellen van een geprioriteerde onderzoeklijst, maar in de dialoog zelf. Het zijn de verschillende perspectieven, met de onderliggende intenties die in uitwisseling met elkaar zicht gaven op de onderzoeksbehoeften. Een voorbeeld is de gedeelde onderzoekswens naar (de rol van) de parkinsonverpleegkundige. Gedeeltelijk zijn parkinsonverpleegkundigen case-managers. Er is echter nog geen eenduidigheid over de invulling van die rol. Er was een verschillende kijk op de rol vanuit onderzoekers, zorgprofessionals en patiënten. Tijdens de dialoog bleek dat de aanwezigen het belangrijk vonden om een case manager niet zonder meer als ‘de oplossing’ te zien omdat dit de onderliggende problematiek niet aanpakt. De aanwezigen gaven aan dat het plaatsen van de onderzoekswens ‘onderzoek naar de rol van parkinsonverpleegkundigen’ op de lijst niet een doel op zich is, maar dat het gaat om bij elkaar de betekenis van de wensen te achterhalen en mogelijk in overeenstemming te brengen. Een ander voorbeeld is dat tijdens de dialoog bleek dat een geformuleerde patiënten-onderzoekswens een behoefte aan informatie betekende. Dit werd door een onderzoeker opgepakt als signaal dat bestaande informatie niet (voldoende) toegankelijk is voor patiënten. De oorspronkelijke wens bleek een onderzoekswens op het gebied van communicatie te worden.

## **6.2 Terugblik en synthese**

De geformuleerde en geprioriteerde onderzoekswensen door de patiënten waren inzet voor de dialooggroep. Al gauw bleek dat tijdens de dialoog meer behoefte was aan de betekenis van bepaalde onderzoekswensen. Dit betekende dat het resultaat van de dialooggroepen niet een concrete lijst met onderzoeksobjecten werd, maar dat de dialoog inzicht heeft gegeven in het belang van de soorten

onderzoek en het belang van het achterhalen van achterliggende behoeften. Patiënten leggen nadruk op onderzoeksvormen, zoals transdisciplinair, multidisciplinair en de combinatie van fundamenteel, medisch met toegepast onderzoek. Dit sluit aan op de huidige ontwikkeling in onderzoek, die ook door de fondsen wordt ondersteund. Deze ontwikkeling speelt een extra belangrijke rol voor onderzoek naar de zvp. Zoals de klachten laten zien, is de zvp namelijk zeer complex. Er is een sterke interactie tussen de klachten (raderwiel) en er is een grote diversiteit tussen patiënten en verschil in het verloop van de ziekte.

Met de voiceovergroep zijn deze resultaten besproken en met hen zijn we de uitdaging aangegaan om toch een meer concrete geprioriteerde lijst van onderzoeksonderwerpen voor toekomstig onderzoek op te stellen. Tijdens deze bijeenkomst werd geconcludeerd dat de 'as' en de 'oliekanalen' in het raderwerk de meest centrale onderzoeksonderwerpen zijn, mede doordat ze de andere onderwerpen c.q. klachten doorkruisen (zie figuur 3 in bijlage 5). Ze zijn onlosmakelijk verbonden met de andere onderwerpen in de zorgring, maatschappelijke ring en inter- en intrapersonlijke raderwielen van het raderwerk. De aangescherpte onderzoeksvragen hierbij (zie bijlage 5) zijn te zien als uitgangspunt voor nader onderzoek.

## Hoofdstuk 7

## Conclusies en aanbevelingen

Zoals in hoofdstuk 1 staat beschreven kent het onderzoeksproject verschillende doelen en daarmee samenhangende vragen. In dit hoofdstuk willen we nader ingaan op de onderzoeksvragen en de realisatie van de gestelde doelen.

### 7.1 Beantwoording vraagstelling

Meerdere onderzoeksvragen zijn opgesteld. De eerste subvraag luidde:

*Welke wensen hebben mensen met de zVP t.a.v. wetenschappelijk onderzoek?*

Om de onderzoekswensen in kaart te brengen hebben we drie stappen ondernomen, te weten a) een kwalitatieve inventarisatie, b) een kwantitatieve prioritering en c) een dialogische duiding.

**Kwalitatieve inventarisatie.** Hierbij werden verhalen van patiënten over ‘omgaan met de zVP in het dagelijks leven’ verzameld. De concrete vraag: ‘wat zou u willen als u 1.000.000 euro te besteden had voor onderzoek’ werd veelal beantwoord met a) onderzoek dat de ziekte zou stoppen en b) het ontwikkelen van medicatie waardoor er minder last van de ziekte is. Uit de verhalen bleek dat de ziekte veel invloed heeft op de kwaliteit het alledaagse leven van patiënten. Impliciet zaten in de verhalen wensen voor verbetering en onderzoek verpakt. Vanuit de data-analyse is in samenspraak met patiënten een raderwerk ontwikkeld. Daarin zijn de kernonderwerpen die met de kwaliteit van het alledaagse leven te maken hebben, in hun onderlinge relatie gevisualiseerd. Het betrof 19 onderwerpen die zijn geclusterd in vijf hoofdthema’s, te weten:

- A. De as: kwaliteit van alledaagse leven en tijd
- B. Inter- en intrapersonlijke raderwielen, te weten: fysiek functioneren, energiehuishouding, cognitief functioneren, psychisch functioneren, stress, coping, sociale contacten en partner& gezin.
- C. Zorgring, waaronder: diagnose, medicatie en goede zorg.
- D. Maatschappelijke ring, inclusief: maatschappelijke cultuur, plaats in de maatschappij en maatschappelijke voorzieningen.
- E. Olie, namelijk: regie, communicatie, beeldvorming en taboes.

Dit brede scala aan onderwerpen is de input geweest voor de vertaling naar onderzoekswensen en -vragen.

**Kwantitatieve prioritering.** Mensen met de zVP rapporteerden via een enquête (n= 1360) over de klachten die zij ervaren en deze blijken grotendeels overeen te komen met bovenstaande kwalitatieve

data. Bijna de helft van de mensen met de zvp heeft last van vermoeidheid, lichamelijke klachten en ervaart cognitieve problemen. Een derde van de mensen rapporteert over klachten die te maken hebben met acceptatie, medicatie en communicatie. Een kwart rapporteert over stress, psychologische problemen, spanningen rond partner en gezin, en regie houden over het leven. Ten slotte ervaart een vijfde van de mensen met de zvp klachten op het terrein van diagnose, maatschappij en zorgverlening.

Omwille van de duidelijkheid in de enquête en met het oog op de dialoog met de onderzoekers en fondsen zijn de 19 onderwerpen ondergebracht in vijf onderzoeksdomeinen. Patiënten brachten een rangorde aan, namelijk:

1. Fundamenteel: onderzoek naar oorzaken en genezing scoort hierin als meest belangrijk
2. Medisch: patiënten scoren onderzoek naar medicatie scoort hierin als meest belangrijk
3. Psychologisch: onderzoek naar coping scoort hierin als meest belangrijk
4. Maatschappelijk: onderzoek naar relatie & gezin scoort hierin als meest belangrijk
5. Zorggerelateerd: onderzoek naar goede zorg scoort hierin als meest belangrijk

***Dialogische duiding.*** De hoge score van fundamenteel onderzoek vertoont een discrepantie met het kwalitatieve onderzoeksmateriaal en gerapporteerde klachten. De leden van de voiceovergroep gaven aan dat de prioriteit van fundamenteel onderzoek niet verbazend is. Dergelijk onderzoek sluit aan bij de ‘hoop’ en de ‘hoge verwachtingen’ van patiënten ten aanzien van genezing. Het beheersbaar en oplosbaar maken van de ‘ongrijpbare’ ziekte wordt extra gevoed door de huidige maatschappij (maakbaarheid, de aandacht voor ‘het brein’) en de media. Bij de prioritering van de onderzoekswensen middels de enquête wordt in de duiding een kanttekening geplaatst. Het radierwiel en de onderzoekswensen zijn middels dialoog geformuleerd. De patiënten die de enquête hebben ingevuld worden geconfronteerd met begrippen en vragen waarvan zij een eigen beeld hebben, en dit kan mogelijk verschillen van de betekenis die tijdens de dialoog is ontstaan. Ook kan het beeld wat iemand heeft van ‘onderzoek’ verschillen. Bijvoorbeeld het thema ‘stress’ staat laag op de prioritering van de enquête, terwijl dat in de kwalitatieve inventarisatie een belangrijk thema was. Als mogelijke verklaring geven zij aan dat ‘stress’ ervaren kan worden als iets dat ‘aan je zelf ligt’ en in de situatie zelf moet oplossen en niet als een onderzoeksonderwerp wordt ervaren, zoals onderwerpen waar men zelf geen grip op heeft. Patiënten geven aan dat de onderzoekswensen sterk afhangen van de leeftijd en het stadium waarin iemand verkeert. De leden van de voiceovergroep gaven ook aan dat het voor patiënten niet zozeer om het samenstellen van een onderzoekslijst gaat, maar om de dialoog omtrent onderzoek, de betekenis voor een bepaald onderzoeksthema. De voiceovergroep leden benadrukken het belang van de dialoog om onderzoeksthema’s goed te kunnen duiden en te agenderen.

De tweede subvraag luidde:

*Hoe ziet het onderzoeksveld rond de zVP eruit en in hoeverre sluit het huidige wetenschappelijke onderzoek aan op het perspectief van mensen met de zVP?*

Het inzicht in het huidige onderzoeksveld heeft ten dienste gestaan van het onderzoeksdoel. Dit betekende dat er niet een systematisch onderzoek naar huidig wetenschappelijk onderzoek naar de zVP heeft plaatsgevonden, maar dat het inzicht in het onderzoeksveld gericht was op het perspectief van onderzoekers en hulpverleners op basis van hun ervaringen. Het perspectief van onderzoekers/hulpverleners sloot in grote lijnen aan op het perspectief van de patiënten. Beiden geven aan dat fundamenteel/ medisch onderzoek van belang is en dat er meer aandacht moet komen voor toegepast onderzoek, mede gericht op de kwaliteit van het alledaagse leven. Men geeft aan dat er in de toekomst meer onderzoek naar de psychologische-, maatschappelijke- en zorggerelateerde aspecten t.g.v. de zVP nodig is. Hierbij benadrukken belanghebbenden dat, naast mono-disciplinair onderzoek, multi-, trans-, en interdisciplinaire onderzoeksbenaderingen essentieel zijn gezien de wisselwerking tussen de verschillende symptomen van de ziekte en het alledaagse leven. Ook is er behoefte aan meer ervaring met verschillende onderzoeksmethoden.

De derde subvraag luidde:

*Hoe staan de belanghebbenden (PV, onderzoekers en financiers) ten opzichte van patiënten participatie in wetenschappelijk onderzoek? Zijn onderzoekers en financiers bereid om patiënten meer actief te betrekken in wetenschappelijk onderzoek? Welke knelpunten doen zich mogelijk voor en hoe kunnen deze volgens de betrokkenen het beste worden ondervangen?*

De verschillende belanghebbenden staan allen welwillend ten opzichte van patiënten participatie in wetenschappelijk onderzoek. De PV is opdrachtgever. De betrokkenheid van de PV bij het project, was ondersteunend (door deelname medewerkers aan projectgroep). De onderzoekspartners en voiceovergroep leden zijn als patiëntvertegenwoordigers direct betrokken geweest bij de dialoog en hebben belangrijke input geleverd door de onderwerpen vanuit patiënten ervaring toe te lichten. In de dialoog hadden zij een belangrijke stem die gehoord werd door financiers en onderzoekers.

De houding van de onderzoekers/zorgprofessionals is welwillend, zeker bij de deelnemers in de dialooggroepen. Uit de interviews met onderzoekers/zorgprofessionals kwam naar voren dat patiëntenparticipatie in onderzoek op verschillende sporten van de participatieladder geïnterpreteerd werd. Meestal associeerden zij patiëntenparticipatie in onderzoek met een rol van de patiënt als informatieverstrekker of adviseur. Dit past bij de huidige onderzoekspraktijk bij de zVP waarin

patiënten het object van onderzoek zijn. Onderzoekers / zorgprofessionals voeren de volgende redenen aan om patiënten bij onderzoek te betrekken: het bijstellen van (te) hoge verwachtingen t.a.v. onderzoek bij patiënten en betere aansluiting tussen wetenschap en praktijk. Actieve participatie van patiënten in de rol van onderzoekspartner en participatie van patiënten in de agendering van onderzoek was voor velen een nieuw inzicht.

Ondanks de bereidheid en het openstaan voor de betrokkenheid van patiënten bij onderzoek zien belanghebbenden ook knelpunten. Zo verwachten zij dat veel patiënten niet overstijgend kunnen denken en gericht zijn op praktische resultaten en korte termijn onderzoek. Daarmee zou fundamenteel onderzoek in het gedrang komen. Bovendien vermoeden zij dat de meeste patiënten onvoldoende kennis van wetenschap hebben en te hoge verwachtingen hebben van onderzoek.

De vierde onderzoeksvraag luidde:

*Wat zijn de resultaten van de dialoog tussen de partijen? Over welke onderzoeksthema's bestaat bij de genoemde partijen (patiënten en onderzoekers) weinig of geen overeenstemming en waarom niet, over welke thema's is wederzijds begrip toegenomen en over welke thema's is consensus bereikt? Zijn onderzoekers in staat het patiëntenperspectief naar waarde te schatten in hun onderzoek? Biedt hun onderzoeksmethodiek voldoende aanknopingspunten?*

Een belangrijk resultaat van het onderzoeksproject en de dialogen daarin is het op gang brengen van een bewustwordingsproces bij patiënten, familieleden, onderzoekers, zorgprofessionals en fondsen. Hierdoor werd de mogelijkheid van actieve betrokkenheid van patiënten bij onderzoeksagendering expliciet gemaakt. Bovendien illustreerde het onderzoek de meerwaarde van de stem van de patiënt in onderzoeksagendering.

*Patiënten:* Onderzoek heeft voor veel patiënten de status van iets waar hij of zij niet direct invloed op kan hebben. Wetenschappelijk onderzoek wordt gezien als iets dat 'ver van de patiënt af' gebeurt en waarvan de resultaten gericht zijn op 'beter maken' of 'zorgen dat de ziekte wordt opgelost.' Gedurende het interview of de dialoog in de focusgroepen werd het veel patiënten pas duidelijk dat er ook onderzoek kon plaatsvinden naar de kwaliteit van het alledaagse leven. Van dergelijk toegepast onderzoek was men zich veel minder bewust. Het formuleren van onderzoeksvragen die dicht bij de beleving van de knelpunten in het alledaagse leven lagen, bleek moeilijk. Dialoog en verdieping was nodig om het perspectief van de patiënt naar onderzoekswensen naar boven te halen.

*Onderzoekers/zorgprofessionals:* Ook voor onderzoekers en zorgprofessionals was er soms sprake van bewustwording van de mogelijkheid van patiëntenparticipatie bij onderzoek en onderzoeksagendering.



Er was een open dialoog en de patiënten kregen ruimte voor hun ervaringsverhalen ter onderbouwing van de onderzoeksthema's vanuit patiëntenperspectief. Er vond gesprek plaats op basis van gelijkwaardigheid, van vraag en wedervraag.

*Fondsen:* De fondsen stonden erg open voor patiëntenparticipatie. Men ziet het belang om de patiënten in onderzoek en onderzoeksagendering te betrekken. De meerwaarde middels dialoog wordt toegejuicht. Fondsen zijn minder disciplinair gericht. Zo is er een ZonMw programma 'patiëntparticipatie' en 'diversiteit' bij ZonMw waarin multidisciplinair onderzoek prima zou passen.

Overeenstemming was er over het belang van fundamenteel onderzoek en over de wens voor meer (aandacht voor) toegepast onderzoek. Ook deelt men de ervaring dat dialoog belangrijk is bij toekomstig onderzoek. De meerwaarde van die dialoog ervaarde men niet zozeer in het samenstellen van een geprioriteerde onderzoekslijst, maar in de dialoog zelf. Het zijn de verschillende perspectieven, met de onderliggende intenties die in uitwisseling met elkaar zicht gaven op de onderzoeksbehoeften.

Onderwerpen waarover belanghebbende partijen (ook intern) van mening kunnen verschillen en die spanningen kunnen opleveren zijn:

- Onderzoekers en fondsen maken een strikt onderscheid tussen fundamenteel en toegepast onderzoek; patiënten maken dit onderscheid niet en in hun onderzoekswensen zitten juist combinaties van fundamenteel met toegepast;
- Ondanks de overeenstemming met betrekking tot de onderzoeksthema's kan er verschil zijn in de intrinsieke motivatie van de patiënt en die van de onderzoeker. De onderzoeker heeft een eigen onderzoeksagenda, een wetenschappelijk belang, oog voor serendipity en oog voor de internationale context. Voor de patiënt geldt verbetering van de eigen ziektesituatie, de kwaliteit van het alledaagse leven en het leven van de toekomstige patiënt. Zo kan onderzoek naar medicatie een gedeelde onderzoekswens zijn, terwijl de achterliggende motivatie verschilt. Voor de onderzoeker kan bijv. de medische werking van een bepaald medicijn centraal staan binnen onderzoek. Terwijl patiënten andere aspecten van datzelfde medicijn onderzocht willen hebben zoals de bijwerkingen van het medicijn, de rol van leeftijd en geslacht bij de reactie op het medicijn en de rol die begeleiders (zorgprofessionals / familie) spelen bij het gebruik en de werking van het medicijn.
- Onderzoekers zijn meestal gericht op verdere specialisatie en mono-disciplinair onderzoek terwijl patiënten veelal pleiten voor multi- en / of interdisciplinair onderzoek.
- Onderzoekers hebben behoefte aan onderzoek dat meer inzicht geeft in de zvp zelf terwijl patiënten behoefte hebben aan onderzoek dat hen meer inzicht geeft in de zvp zoals die zich

bij hen manifesteert (personalized medicine). Bijvoorbeeld: zijn de symptomen van de ziekte zelf of van de bijwerkingen van de medicijnen?.

- Onderzoekers hebben behoefte aan onderzoek naar implementatie en verspreiding van kennis terwijl patiënten behoefte hebben aan bundeling en verspreiding van best practices (bijv. een lijst van ‘foefjes’ die de kwaliteit van het dagelijks leven verhogen).

De vijfde onderzoeksvraag waarop dit onderzoek een antwoord wilde geven was:

*Wat zijn mogelijkheden rond inbreng van parkinsonpatiënten in de subsidieverlening van fondsen, bijvoorbeeld door het schrijven van een reglement rond de inbreng van patiënten in subsidieverlening? Hoe staan fondsen tegenover eventuele cofinanciering van onderzoek naar de in kaart gebrachte onderzoeksthema's?*

De patiënten geven aan graag jaarlijks met de fondsen rond de tafel te zitten om hun perspectief op gewenst onderzoek te geven en daarmee met de fondsen van gedachten te kunnen wisselen .

## **7.2 Realisatie van doelstellingen**

Dit onderzoek beoogde een onderzoeksagenda van patiënten op te stellen en te matchen met die van onderzoekers. Deze doelstelling is grotendeels gerealiseerd. Er is een agenda opgesteld (zie bijlage 5) en onderzoeksprioriteiten van patiënten zijn bepaald (zie H5). In dit proces bleek de dialoog zelf van grotere meerwaarde dan de agenda op zichzelf (zie H6). Een uitkomst is dat er overlap is tussen de wensen van patiënten en onderzoekers wat betreft de continuering van fundamenteel en medisch onderzoek. Tevens is er een gedeeld besef dat meer psychologisch, maatschappelijk en zorggerelateerd onderzoek wenselijk is voor de toekomst. De fondsen hebben zich hier ook achter geschaard.

De tweede doelstelling had betrekking op het bevorderen van de samenwerking tussen patiënten en onderzoekers, en toename van participatie in onderzoek. Deze doelstelling is maar ten dele bereikt. Onderzoekers hebben zeker hun belangstelling voor patiënt betrokkenheid en zeggenschap getoond door deelname aan de dialooggroepen en aan de klankbordgroep bijeenkomsten. Ook op de Wereld Parkinsondag in 2011 is expliciet ruimte gecreëerd voor dit project. Tegelijk merken wij dat onderzoekers – ofschoon ze de idealen graag onderschrijven – nog wat huiverig zijn om patiënten daadwerkelijk te betrekken. Participatie wordt vaak geassocieerd met informatieverstrekking. Patiënten echter, zien graag participatie die verder reikt en die hen meer controle en zeggenschap geeft. Mogelijk zijn onderzoekers zich nog onvoldoende bewust van de rollen en taken die patiënten kunnen vervullen.

### Beperkingen van de studie

- Betrekken van niet-leden van de PV: aanvankelijk was de bedoeling dat ook niet-PV leden bij het onderzoek zouden worden betrokken. Oproepen bij Parkinson Plaza en via parkinsonverpleegkundigen leverden echter geen resultaat (dit i.t.t. tot enthousiasme bij PV-leden). In onderling overleg is besloten is om alleen PV-leden te betrekken
- Betrekken van verpleeghuispatiënten: aanvankelijk zou ook deze groep patiënten betrokken worden in het onderzoek. Al gauw bleek dat hier sprake was van een groep patiënten die een eigen studie naar onderzoekswensen behoeft. In overleg is besloten ons verder op de thuiswonende patiënten te richten.
- Uitdragen van de onderzoeksbevindingen aan onderzoekers en hulpverleners: dit is tijdens de studie wegens tijdgebrek beperkt gebleven. Het raderwiel dat met en door de patiënten is ontwikkeld, is met groot enthousiasme bij een aantal revalidatie artsen ontvangen. Het zou echter op een veel grotere schaal kenbaar gemaakt moeten worden.
- Enquête: bij de prioritering van de onderzoekswensen middels de enquête wordt in de duiding een kanttekening geplaatst door de voiceovergroep leden. Zij geven aan dat de betekenis van de gebruikte begrippen in de enquête een andere betekenis kan hebben voor de individuele patiënt dan voor de projectleden (in dialoog ontstaan). De prioritering moet vanuit dit gegeven bekeken worden. Het verschil tussen deze data is moeilijk te overbruggen. Gelukkig zijn de kwalitatieve data in dialoog tot stand gekomen en als bron in de studie gebruikt.
- Deelnemers focusgroepen: deelnemers van de focusgroepen zijn leden van de voiceovergroep. Het voordeel was dat we tot diepgang konden komen, het nadeel was dat slechts 15 stemmen gehoord zijn.
- Dialooggroepen: er zijn twee dialooggroepen geweest. Door organisatorische omstandigheden, zoals de drukke agenda van onderzoekers en zorgprofessionals, zijn er maar twee bijeenkomsten geweest en het aantal en de diversiteit van de deelnemers was beperkt. Twee dialooggroepen zijn te beperkt om te komen tot een meer structurele partnerschapsrelatie tussen onderzoekers, fondsen en patiënten.
- Omdat de projectleden verspreid over Nederland wonen en door tijdsdruk van de onderzoekers was het vaak niet mogelijk om extra tijd vrij te maken voor sociale omgang met de onderzoekspartners, die daar behoefte aan hadden.
- Bij het maken en interpreteren van de enquête kwamen spanningsvelden rondom het vinden van een duidelijke taal naar voren. Zo is de term ‘cognitief functioneren’ voor patiënten minder toegankelijk dan de term ‘denken en doen’ terwijl onderzoekers en zorgprofessionals meer geneigd zijn naar ‘cognitief functioneren.’ Dit bemoeilijkt de dataverzameling, interpretatie daarvan en communicatie erover.

### 7.3 Aanbevelingen

We hebben de volgende aanbevelingen geformuleerd voor achtereenvolgens de PV, onderzoekers en fondsen.

#### Aanbevelingen t.a.v. de PV

- Zet de onderzoeksagenda en prioriteiten om in een samenhangend onderzoeksprogramma waarin wordt aangegeven hoe via open calls of matching onderzoekers worden uitgenodigd subsidievoorstellen in te dienen op bepaalde geprioriteerde thema's. Houdt als PV de regie in het opstellen van het onderzoeksprogramma, maar werk waar mogelijk samen met onderzoekers en vergelijk met andere (Europese) onderzoeksprogramma's;
- Geef in dit onderzoeksprogramma ook aan hoe en door wie de beoordeling plaatsvindt. Om onderzoekers te stimuleren om bv patiënten te betrekken in onderzoek kan dit expliciet als een criterium of randvoorwaarde worden benoemd. Geef aan dat deelname in de begroting is opgenomen. Zie hiervoor ook de ZonMw programma's.
- In de beoordeling van de voorstellen zouden patiënten betrokken kunnen worden. Geef daarom aan hoe patiënten bij de beoordeling betrokken zijn. Maak hierbij eventueel gebruik van de algemene patiëntcriteria die onlangs zijn opgesteld t.b.v. patiënten (Teunissen et al, 2011);
- Ga door met het werven, opbouwen en behouden van een pool van patiënten die de rol van een onderzoekspartner, referent of adviseur willen vervullen. Hiermee vergroot de PV zijn flexibiliteit, kan overbelasting van eenlingen worden voorkomen en kan men beter voldoen aan de vraag voor participatie bij onderzoekers;
- Maak duidelijk welke verwachtingen en eisen worden gesteld aan onderzoekspartners, en laat patiënten die ervaring hebben opgedaan met onderzoek daarover vertellen in bestaande nieuwskanalen;
- Maak duidelijk welke voordelen en beloningen staan tegenover deelname aan onderzoek. Onkostenvergoedingen verstrekken is het minste dat verwacht kan worden.
- Geef de patiënten een training. In dit project werden goede ervaringen opgedaan met de training verzorgd door Tools2use. De training geeft inzicht in wetenschappelijk onderzoek en versterkt de empowerment;
- Streef naar deelname van tenminste twee onderzoekspartners in een commissie of onderzoeksproject zodat zij elkaar kunnen ondersteunen;
- Geef meer informatie en voorlichting over wetenschappelijk onderzoek. Creëer meer realistische verwachtingen, en benadruk dat onderzoek niet beperkt is tot fundamenteel of medisch onderzoek;

- Publiceer goede voorbeelden zodat onderzoekers een beeld krijgen van de rollen en taken die patiënten in onderzoek kunnen vervullen.
- Organiseer collectieve groepsprocessen t.b.v. onderzoeksagendering. Voor patiëntengroepen is het belangrijk om hun stem te articuleren en te ontwikkelen vanuit collectieve groepsprocessen (enclave deliberation). Dit is een proces waarin groepen die worden uitgesloten van de maatschappij hun eigen agenda kunnen ontwikkelen binnen een veilige en vertrouwde omgeving van wederzijdse aanmoediging.

#### Aanbevelingen t.a.v. onderzoekers

- Identificeer welke onderzoeksprojecten goed in aanmerking komen voor participatie. Dit kan uiteenlopen van zorggerelateerd onderzoek naar de kwaliteit van diensten en zorg tot aan meer medisch en klinisch onderzoek;
- Identificeer welke onderzoekers geschikt zijn en interesse hebben in samenwerking met patiënten. Niet iedereen staat hier open voor, niet iedereen is geschikt (openheid; flexibiliteit; interpersoonlijke en communicatieve vaardigheden)
- Identificeer welke rol (adviseur; referent; partner) passend is bij project en de patiënt, en bepaal welke taken passend zijn;
- Bepaal hoe patiënten te werven, bv via de PV of via de eigen kanalen. En stel vooraf een profiel op;
- Spreek onderling af hoe en wie de facilitatie van de patiënten doet en bewaakt. Het gaat om randvoorwaardelijke zaken als afspreken van taken, vergoedingen, duur van de samenwerking, overlegmomenten etc.
- Spreek onderling in het onderzoeksteam af wie de ondersteuning van de patiënt verzorgt. Het gaat dan om zaken als uitspreken van verwachtingen, kwetsbaarheden, ev overbelasting, motivatie etc.
- Overweeg of de onderzoekers een training nodig hebben om meer toegerust te beginnen aan de participatie. Tools2use verzorgt deze en kan ook op maat onderzoekers en patiënten gezamenlijk trainen;
- Publiceer uitkomsten zodat de meerwaarde van de samenwerking breder wordt verspreid.

#### Aanbevelingen t.a.v. fondsen

- Overleg met de PV hoe de onderzoeksagenda in een programma omgezet kan worden en welke rol het fonds daar in kan vervullen;
- Bepaal met de PV of en hoe patiënten als referent kunnen optreden bij het beoordelen van subsidievoorstellen;

- Beloon en stimuleer onderzoekers die samenwerking aangaan met patiënten en geef ze extra aandacht in nieuwsbulletins en websites;
- Bepaal als fonds hoe en welke vergoedingen aan patiënten die actief participeren in onderzoek worden verstrekt en geef duidelijke richtlijnen aan onderzoekers;
- Vergoed trainingen van patiënten en onderzoekers op terrein van participatie;
- Geef meer voorlichting over wetenschappelijk onderzoek aan patiënten.
- Vergelijk de huidige onderzoeksagenda met Europese en andere onderzoeksagenda's en programma's. De gepresenteerde onderzoeksagenda weerspiegelt m.n. het perspectief van patiënten. Het verdient aanbeveling om in de verdere programmering deze agenda systematischer te vergelijken en te matchen met bestaande onderzoeksprogramma's op (inter) nationaal niveau. Hierbij is het wenselijk om na te gaan hoeveel onderzoek en kennis reeds voorhanden is op de thema's die patiënten belangrijk vinden en eventuele 'witte vlekken' op te sporen.
- Neem meer 'toegepaste onderzoekers' op in de beoordelingscommissies en gebruik / ontwikkel meetinstrumenten / beoordelingscriteria die daarbij aansluiten.

## **Bijlage 1 Topiclijst patiënten en familie**

### Openingsvragen:

- Hoe gaat het nu met u?
- Kunt u vertellen over het moment dat u voor het eerst klachten kreeg?

### Aandachtspunten in beleving en ervaring van de zvp

- Diagnose zvp;
- Mate van progressiviteit
- Ontvangen behandeling / behandelbaarheid / medicijnen
- Ontvangen zorg/ begeleiding

### Aandachtspunten in beleving en ervaring in het leven met zvp

- Knelpunten in de dagelijkse praktijk (werk; hobby's; mobiliteit)
- Knelpunten in de sociale omgang (vrienden, familie)
- Knelpunten in de eigen relatie/gezinssituatie
- Kenmerkend ervaringsverhaal / anekdote?

### Krachten om er mee om te gaan

- Welke oplossingen zijn bedacht om te kunnen functioneren ?

### Wensen

Mogelijke vraag: Stel u krijgt een miljoen en zou dat voor de ZvP mogen gebruiken, wat zou u er dan mee doen?

### Verwachtingen

- Wat verwacht u van patiëntenparticipatie in onderzoek?
- Wat verwacht u van dit project, wat zou het kunnen bijdragen ?

### Evaluatie van het interview:

- Ervaring van het interview?

## **Bijlage 2 Topiclijst onderzoekers en hulpverleners**

### 1. Achtergrond. Bijv.

- Waar bent u in opgeleid?
- Welke posities heeft u bekleed voordat u hier terecht kwam?
- Hoe lang doet u uw huidige werk?

### 2. Ervaringen met de zvp. Bijv:

- Wat doet u in relatie tot de zvp?
- Als ik binnen deze (onderzoek) groep zou werken, wat zou ik dan doen?

### 3. Wetenschappelijk onderzoek. Bijv.

- Hoe ziet het onderzoeksveld eruit (nationaal/internationaal)?
- Patiëntenperspectief in huidig onderzoek?
- Eigen wensen m.b.t. onderzoek

### 4. Ontwikkelingen. Bijv.

- Wat is er op dit moment nodig om mensen met de zvp verder te kunnen helpen (medisch gezien, in de zorg, m.b.t. behandeling / begeleiding, in de maatschappij, waar is behoefte aan op de korte en lange termijn)?
- Kunt u een voorbeeld geven van een zorgvraag, hoe er daarmee wordt omgegaan en waar behoefte aan is?

Belangrijk is de antwoorden te beschouwen vanuit het perspectief van de ondervraagde (dus onderzoeker-medicus; onderzoeker-farmaceut; onderzoeker-revalidatie-arts; onderzoeker-psycholoog enz.)

### 5. Mening over patiëntenparticipatie

- Wat is volgens u een probleem bij het betrekken van patiënten bij onderzoek naar de ziekte van Parkinson?
- Wat zijn volgens u sterke kanten van deze aanpak?
- hoe denkt u over een gelijkwaardige dialoog tussen onderzoekers en patiënten?
- wat zou u graag willen richting toekomst?
- wat vindt u van een duurzame samenwerking tussen onderzoekers en patiënten?

### 6. Overige punten



-Andere contacten (voor informatie voor ons project, voor draagvlak mbt onderzoekers en subsidieverleners)?

-Vragen: behoefte aan verdere betrokkenheid gewenst; zo ja hoe?

#### 7. Afsluiting

-Ga richting een conclusie door samen te vatten wat je net gehoord hebt

-Leg uit wat we met de data gaan doen

-Bedankt voor de medewerking

-Peil nog even of er niets vergeten is

-Stuur een samenvatting toe

### Bijlage 3: Enquête

#### Deel 1 Algemene vragen

Plaats a.u.b. een kruisje in het vakje dat bij u hoort.

1. Wie vult de enquête in?

- Ikzelf (met de zvp)
- Een ander vult de vragenlijst voor me in, namelijk.....

*Deze enquête is bedoeld voor mensen met de zvp of een parkinsonisme. Het kan zijn dat uw partner of een andere naaste deze enquête invult. Het gaat in deze vragenlijst om uw stem, uw wensen. Mogelijk volgt in vervolg onderzoek een enquête om de stem van uw partner of andere naaste te horen.*

2. Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw

3. Wat is uw leeftijd?

Ik ben .....

4. Heeft de ziekte uw werksituatie beïnvloed?

- Ja
- Nee

5. Welke vorm van de zvp/Parkinsonisme heeft u?

- Parkinson
- Parkinsonisme
- Ik weet het nog niet
- Anders, namelijk.....

6. Wanneer heeft u de diagnose Zvp gekregen?

.....jaar geleden

7. Gebruik u medicatie ten behoeve van de zvp/Parkinsonisme?

- Ja
- Nee

8. Heeft u Deep Brain Stimulation (DBS) ondergaan?

- Ja

Nee

9. Heeft u nog andere ziekten naast zvp/parkinsonisme?

Ja, namelijk:....

Nee

10. Hoe is uw woonsituatie?

Ik woon alleen

Ik woon met mijn partner

Ik woon met andere mensen samen

Ik woon met mijn kinderen (en partner) samen

Ik woon in een verpleeghuis/verzorgingshuis/begeleide woonvorm

11. Als u een cijfer geeft van 1-10, hoeveel last heeft u dan van de volgende klachten (1 = niet, 10 = extreem veel)?

Lichamelijke klachten (bijvoorbeeld beven, traagheid, freezing, controleverlies, slikproblemen, uitspraak van woorden, et cetera)

Klachten m.b.t. het denken en doen (aandacht en concentratie, initiatief nemen, meerdere dingen tegelijk doen, plannen et cetera)

Psychische klachten (stemming en emoties)

Stress (overbelast voelen of gehaast voelen of onder druk gezet voelen)

Vermoeidheid

Moeite met acceptatie van Parkinson(isme)

Veranderingen in het gezin/de relatie/sociale contacten (bijvoorbeeld spanningen, ruzie, onbegrip, veranderde relaties, et cetera)

Problemen bij de diagnosestelling (bijvoorbeeld een lange zoektocht, slechte begeleiding na diagnose, et cetera)

Problemen rondom de medicatie (bijvoorbeeld bijwerkingen of beperkte werking ervan)

Problemen met de zorgverlening bijvoorbeeld onvoldoende ondersteuning, niet goed passende ondersteuning, slecht bereikbare ondersteuning, et cetera)

Problemen in de maatschappij (bijvoorbeeld het gevoel er niet bij te horen, taboes, onbegrip, et cetera)

Problemen met communiceren

Problemen met regie hebben over het eigen leven

Anders, namelijk.....

**Deel 2: Voorkeuren aangeven voor onderwerpen voor onderzoek**

In dit deel willen wij graag weten welke onderwerpen u het belangrijkste vindt om onderzoek naar te laten doen. Wij onderscheiden vijf onderzoeksgebieden: fundamenteel onderzoek, medisch onderzoek, psychologisch onderzoek, sociologisch onderzoek en maatschappelijk onderzoek. Per onderzoeksgebied worden enkele onderwerpen genoemd. Onder medisch onderzoek valt bijvoorbeeld onderzoek naar medicatie, onderzoek op het gebied van het stellen van de diagnose, onderzoek naar lichamelijk functioneren en onderzoek naar de energie huishouding. U wordt gevraagd om bij elk onderwerp aan te geven hoe belangrijk u onderzoek op dat gebied vindt. Daarna wordt u gevraagd om de onderwerpen te rangschikken naar belangrijkheid. Een nadere uitleg volgt per vraag.

Wij begrijpen dat u misschien álle onderwerpen belangrijk vindt voor onderzoek. Toch is het van belang om duidelijke keuzes te maken door uw eigen volgorde van belangrijkheid te bepalen. Zo kunnen we uw stem het best gebruiken in dialoog met onderzoekers op het gebied van de ziekte van

### **Fundamenteel onderzoek**

#### **A. Oorzaak en naar genezing van de ziekte**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek om er achter te komen hoe de ziekte ontstaat en om onderzoek dat er voor zorgt dat de ziekte niet meer ontstaat.

Het gaat ook om onderzoek naar genezing van de ziekte. U kunt hierbij denken aan ontwikkeling van bijvoorbeeld medicatie of stamceltherapie.

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.

Mijn keuze:

#### **B. Verminderen van klachten en symptomen**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek dat er voor zorgt dat de ziekte minder snel verergert of zelfs tot stilstand wordt gebracht.

Wilt u op een schaal van 1-10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.

Mijn keuze:

### **C. Erfelijkheid**

Het gaat hierbij om onderzoek dat duidelijkheid kan geven over de erfelijkheid van Parkinson.

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.

Mijn keuze:

### ***Top 3 maken***

Wilt u van de genoemde onderwerpen een top 3 maken? Dit doet u door achter de letters (A, B, C), de plaats in uw top 3 aan te geven. Bijvoorbeeld: Wanneer u ' Verminderen van klachten en symptomen (B)' het belangrijkste vindt, geeft u bij B '1' aan. Het onderwerp dat u daarna het belangrijkste vindt, geeft u nummer 2, et cetera.

A: staat voor onderzoek naar de oorzaak & genezing van de ziekte

B: staat voor onderzoek naar het verminderen van klachten en symptomen

C staat voor onderzoek naar erfelijkheid

<b>A</b>	....
<b>B</b>	....
<b>C</b>	....

### **Medisch onderzoek**

#### **A. Medicatie**

Hierbij kunt u denken aan het ontwikkelen en evalueren van medicatie voor diverse aspecten van Parkinson(isme) (zoals vermoeidheid, lichamelijke of psychische problemen). Het gaat ook om onderzoek naar de bijwerkingen van medicatie. Onderzoek kan ervoor zorgen dat de (bij)werkingen beter in kaart gebracht worden en mensen met de zvp(isme) beter weten waar zij aan toe zijn.

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.

Mijn keuze:

### **B. Diagnose**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek om te komen tot een snellere manier van diagnose stelling en een betere onderlinge samenwerking van professionals hierbij. Het gaat ook om onderzoek naar hoe de diagnose het beste besproken kan worden en om de begeleiding van mensen met de zvp(isme) en hun naasten hierbij.

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.

Mijn keuze:

### **C. Lichamelijk functioneren**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek naar de gevolgen van Parkinson(isme) op het lichamelijk functioneren (zoals beven, traagheid, freezing, controleverlies, slikproblemen, articulatie (uitspraak van woorden), zweten, slaapproblemen, et cetera) en de gevolgen van deze problemen op het dagelijks leven. Het gaat ook om onderzoek naar het vinden van oplossingen om beter met de problemen om te gaan of deze zo veel mogelijk te voorkomen.

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.

Mijn keuze:

### **D. Energiehuishouding**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek naar het effect van Parkinson(isme) op vermoeidheid en de mate waarin mensen met de zvp(isme) in staat zijn dingen te doen. Het gaat ook om onderzoek naar het effect van vermoeidheid op het dagelijkse leven. Tenslotte kan onderzoek gericht zijn op de manier waarop mensen met de ziekte met de vermoeidheid om gaan en om zouden moeten gaan (wat werkt en wat niet?).

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.

Mijn keuze:

#### ***Top 4 maken***

Wilt u van de genoemde onderwerpen een top 4 maken? Dit doet u door achter de letters (A, B, C, D), de plaats in uw top 4 aan te geven. Bijvoorbeeld: Wanneer u 'Diagnose (B)' het belangrijkste vindt, geeft u bij B '1' aan. Het onderwerp dat u daarna het belangrijkste vindt, geeft u nummer 2, et cetera.

A: staat voor onderzoek naar medicatie

B: staat voor onderzoek op het gebied van de diagnose

C: staat voor onderzoek naar lichamelijk functioneren

D: staat voor onderzoek naar energie huishouding

<b>A</b>	....
<b>B</b>	....
<b>C</b>	....
<b>D</b>	....

#### **Onderzoek rondom psychologische thema's**

##### **A. Omgaan met de ziekte (aanpassing)**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek naar de manier waarop mensen met de zvp(isme) omgaan met de diagnose, het steeds achteruitgaan en het steeds moeten inspelen op nieuwe situaties. Mensen met de zvp(isme) moeten zich vaak aanpassen aan de gevolgen van de ziekte en dingen opgeven (zoals werk of sociale contacten). Dit heeft gevolgen voor het dagelijks leven. Onderzoek zou ook gericht kunnen zijn op deze gevolgen. Het gaat ook om onderzoek naar manieren waarop mensen het beste met de ziekte om zouden kunnen gaan (wat werkt en wat werkt niet?).

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.

Mijn keuze:

### **B. Stress**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek naar de gevolgen van Parkinson(isme) op het stressniveau (overbelast voelen of gehaast voelen of onder druk gezet voelen) van mensen met de ZvP(isme). Het gaat ook om onderzoek naar de gevolgen van deze problemen op het dagelijkse leven en hoe mensen hier zelf mee omgaan en het beste mee om zouden kunnen gaan (wat werkt en wat werkt niet?).

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk

Mijn keuze:

### **C. Psychisch functioneren**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek naar de gevolgen van Parkinson(isme) op bijvoorbeeld de stemming en emoties (emotioneel gevoelig zijn, ontremd zijn en depressief) en de mate waarin mensen met de ZvP(isme) impulsief handelen. Het gaat ook om onderzoek naar de gevolgen van deze problemen op het dagelijkse leven en hoe mensen hier zelf mee omgaan en het beste mee om zouden kunnen gaan (wat werkt en wat werkt niet?).

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.

Mijn keuze:

### **D. Denken en doen (Cognitief functioneren)**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek naar de gevolgen van Parkinson(isme) op bijvoorbeeld het geheugen, initiatief nemen, meerdere dingen tegelijkertijd kunnen doen en het kunnen behouden van overzicht. Het gaat ook om onderzoek naar de gevolgen van deze problemen op het dagelijkse leven van getroffen en hoe mensen hier zelf mee omgaan en het beste mee om zouden kunnen gaan.

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.



Mijn keuze:

### **Top 4 maken**

Wilt u van de genoemde onderwerpen een top 4 maken? Dit doet u door achter de letters (A, B, C, D), de plaats in uw top 4 aan te geven. Bijvoorbeeld: Wanneer u 'Stress (B)' het belangrijkste vindt, geeft u bij B '1' aan. Het onderwerp dat u daarna het belangrijkste vindt, geeft u nummer 2, et cetera.

A: staat voor onderzoek naar omgaan met de ziekte (aanpassing)

B: staat voor onderzoek op het gebied van stress

C: staat voor onderzoek naar psychisch functioneren

D: staat voor onderzoek naar denken en doen (cognitief functioneren)

<b>A</b>	....
<b>B</b>	....
<b>C</b>	....
<b>D</b>	....

### **Sociaal maatschappelijk onderzoek**

#### **A. Relatie en gezin**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek naar de invloed van Parkinson(isme) op de relatie met tussen patiënten en hun eventuele partner en/of kinderen. De ziekte kan deze relaties veranderen en er kunnen spanningen of (seksuele) problemen ontstaan. Onderzoek kan zich richten op de gevolgen hiervan maar ook op hoe mensen hier het beste mee om kunnen gaan. Onderzoek naar erfelijkheid en het omgaan hiermee binnen het gezin valt hier ook onder .

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.

Mijn keuze:

#### **B. Sociale contacten**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek naar de gevolgen van Parkinson(isme) op sociale contacten. Onderzoek kan gericht zijn op de invloed maar ook op hoe mensen hun sociale contacten of het gemis hiervan ervaren en hoe zij hier mee (kunnen) omgaan.

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.

Mijn keuze:

### **C. Maatschappelijke voorzieningen en relatie met maatschappij**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek over de mate waarin mensen met de zVP(isme) het gevoel hebben dat zij onderdeel uitmaken van de maatschappij, hoe zij zich verbonden voelen met de hedendaagse samenleving. Hieronder valt ook onderzoek naar de behoefte aan en de mate waarin zij gebruik maken van voorzieningen en/of hulpmiddelen, zoals een aangepaste fiets of rollator. Het gaat ook over onderzoek rondom het behoud van werk.

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.

Mijn keuze:

### **D. Beeldvorming en taboes**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek naar hoe mensen met de zVP(isme) door de omgeving worden gezien en welke invloed dit heeft op de zorg en op het dagelijkse leven. Het betreft ook onderzoek over taboes, over de dingen waar niet gemakkelijk over gesproken wordt zoals urineverlies, seksualiteit, problemen met initiatief nemen of relatieproblemen. Het onderzoek kan gericht zijn op de vraag welke taboes er zijn en hoe hiermee omgegaan kan worden.

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk

Mijn keuze:

### **Top 4 maken**

Wilt u van de genoemde onderwerpen een top 4 maken? Dit doet u door achter de letters (A, B, C, D), de plaats in uw top 4 aan te geven. Bijvoorbeeld: Wanneer u 'sociale contacten (B)' het belangrijkste vindt, geeft u bij B '1' aan. Het onderwerp dat u daarna het belangrijkste vindt, geeft u nummer 2, et cetera.

A: staat voor onderzoek op het gebied van relatie en gezin

B: staat voor onderzoek op het gebied van de sociale contacten

C: staat voor onderzoek naar maatschappelijke voorzieningen & relatie met de maatschappij D: staat voor onderzoek naar beeldvorming & taboes.

<b>A</b>	....
<b>B</b>	....
<b>C</b>	....
<b>D</b>	....

### **Zorggerelateerd onderzoek**

#### **A. Goede zorg**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek dat gericht is op het verbeteren van de zorg. Het gaat bijvoorbeeld om betere multidisciplinaire samenwerking, het verbeteren van de kennis van hulpverleners, het beter organiseren van de zorg en een betere afstemming tussen zorgvragers en hulpverleners.

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.

Mijn keuze:

#### **B. Regie**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek dat er op gericht is om mensen met de zVP(isme) invloed te laten houden en/of te geven op hun eigen leven. Het gaat om invloed binnen de persoonlijke relaties maar ook met de hulpverleners en in de maatschappij. Onderzoek kan gericht zijn op het inventariseren van problemen op dit gebied en het vinden van oplossingen om mensen zoveel mogelijk invloed te geven.

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.

Mijn keuze:

### **C. Communicatie**

Hierbij kunt u denken aan onderzoek naar de invloed van Parkinson(isme) op communicatie problemen en de gevolgen hiervan in het dagelijkse leven. Onderzoek kan verder gericht zijn op de rol van communicatie in de zorgrelatie. Het betreft ook onderzoek naar verbetering van communicatiemogelijkheden.

Wilt u op een schaal van 1–10 aangeven hoe belangrijk u het vindt dat er aandacht en geld komt voor onderzoek op dit gebied? Hoe hoger het cijfer dat u kiest, hoe belangrijker u het vindt. 10 staat dus voor heel belangrijk en 1 staat voor nauwelijks of niet belangrijk.

Mijn keuze:

### ***Top 3 maken***

Wilt u van de genoemde onderwerpen een top 3 maken?

Dit doet u door achter de letters (A, B, C), de plaats in uw top 3 aan te geven.

Bijvoorbeeld: Wanneer u 'regie (B)' het belangrijkste vindt, geeft u bij B '1' aan. Het onderwerp dat u daarna het belangrijkste vindt, geeft u nummer 2, et cetera.

A: staat voor onderzoek naar goede zorg

B: staat voor onderzoek op het gebied van regie

C: staat voor onderzoek naar communicatie

<b>A</b>	....
<b>B</b>	....
<b>C</b>	....

### **Deel 3 Een top vijf samenstellen van de onderzoeksgebieden**

U heeft nu vijf onderzoeksgebieden voorbij zien komen. Dit waren:

A. Fundamenteel onderzoek

Hieronder viel onderzoek naar voorkomen van de ziekte, verminderen van de symptomen en erfelijkheid.

B. Medisch onderzoek

Hieronder viel onderzoek naar medicatie, diagnose, lichamelijk functioneren en energie huishouding

C. Onderzoek rondom psychologische thema's

Hieronder viel onderzoek naar omgaan met de ziekte (aanpassing), stress, psychisch functioneren en denken en doen (cognitief functioneren)

D. Sociaal maatschappelijk onderzoek

Hieronder viel onderzoek naar relatie en gezin, sociale contacten, maatschappelijke voorzieningen & relatie met de maatschappij en beeldvorming & taboes.

E. Zorggerelateerd onderzoek

Hieronder viel onderzoek naar goede zorg, regie en communicatie

Wilt u van de genoemde onderwerpen een top 5 maken? Dit doet u door achter de letters (A, B, C, D, E), de plaats in uw top 5 aan te geven.

Bijvoorbeeld: Wanneer u 'Medisch onderzoek (B)' het belangrijkste vindt, geeft u bij B '1' aan. Het onderwerp dat u daarna het belangrijkste vindt, geeft u nummer 2, et cetera.

<b>A</b>	....
<b>B</b>	....
<b>C</b>	....
<b>D</b>	....
<b>E</b>	....

Bij deze laatste vraag willen wij u vragen 10 punten te verdelen tussen de 5 soorten onderzoek. U mag de 10 punten zelf verdelen. Hoe meer punten u geeft, hoe belangrijker u het onderzoek op dat gebied vindt. Bijvoorbeeld: als u alle onderwerpen even belangrijk vindt, geeft u alle soorten onderzoek 2 punten. **U kunt maximaal 10 punten verdelen**

Fundamenteel onderzoek	....
------------------------	------

Medisch onderzoek	....
Onderzoek rondom psychologische thema's	....
Sociaal maatschappelijk onderzoek	....
Zorggerelateerd onderzoek	....

*Dit is het einde van de enquête. Hartelijk dank voor het invullen. U kunt de enquête middels de bijgevoegde retour enveloppe terugsturen naar de Parkinson Vereniging. Een postzegel is niet nodig!*

## **Bijlage 4: Onderzoeksvragen per onderwerp**

### **A: Onderzoeksvragen bij de as**

Bij de onderwerpen van de as formuleerden patiënten de volgende (onderzoeks) vragen:

#### **Onderzoek naar kwaliteit van alledaagse leven**

- Welke factoren beïnvloeden de kwaliteit van het alledaagse leven?
- Is er samenhang tussen de factoren bij a en andere raderwielen (bijv. depressie) bij de zvp?
- Zijn er levensstijlen te onderscheiden bij de zvp?

#### **Onderzoek naar tijd**

- Wat doet Parkinson met de tijd (bijv. andere beleving in beginfase, middenfase en eindfase, verschillen op 1 dag, verschillen per week)
- Wat betekent dat voor het leven van alledag (bv. verslapen, bij de dag leven, niet teveel nadenken over toekomst)?
- Wat helpt bij de omgang met veranderingen in de tijd (bv. Parkinsonverpleegkundige en / of cursus t.b.v. korte- en lange termijn planning)?

### **B: Inter- en intrapersonlijke ring**

#### **Coping / Omgaan met Parkinson**

- Hoe is de relatie tussen aanpassingsgedrag en de ZvP
- Hoe is de invloed van veranderd aanpassingsgedrag (bijv. het proces van stoppen met werken, hulp vragen) op het dagelijks leven met de ZvP (bv machteloosheid, grenzen overgaan)
- Hoe is de interactie tussen veranderd aanpassingsgedrag en andere onderwerpen (zoals fysiek-, psychisch- en cognitief functioneren)
- Welke aanpassingsstrategieën zijn er (bijv. de kracht van spiritualiteit en religie)?

#### **Cognitief functioneren**

- Wat is de invloed van veranderd cognitief functioneren (zoals aandacht, geheugen, informatieverwerking en flexibiliteit) op het dagelijks leven met de ZvP?
- Hoe is de relatie tussen cognitief functioneren en de ZvP (krijgt iedere persoon met de ZvP hiermee te maken?)
- Welke interactie is er tussen cognitieve veranderingen en andere onderwerpen zoals fysiek functioneren, gezin, sociale contacten, stress, energiehuishouding en communicatie
- Hoe om te gaan met veranderd cognitief functioneren (bijv. training cognitieve om meerdere taken tegelijk te kunnen doen)

### **Onderzoek naar psychisch functioneren**

- Wat is de relatie tussen psychisch functioneren en de ZvP (krijgt iedere persoon met de ZvP hiermee te maken?)
- Wat is de invloed van veranderd psychisch functioneren (zoals hevigere emotiebeleving) op het dagelijks leven met de ZvP
- Hoe is de interactie tussen psychische veranderingen en andere onderwerpen zoals fysiek- en cognitief functioneren, gezin, sociale omgeving, coping, plaats in de maatschappij en regie.
- Hoe om te gaan met veranderd psychisch functioneren (bijv. hoe kun je met spanning omgaan?)

### **Onderzoek naar stress**

- Hoe is de relatie tussen stress en de ZvP (krijgt iedere persoon met de ZvP hiermee te maken?)
- Wat is de invloed van veranderde stresstolerantie (zoals: positieve en negatieve effecten van stress) op het dagelijks leven met de ZvP?
- Welke interactie is er tussen veranderde stresstolerantie en andere onderwerpen zoals: energiehuishouding, coping, maatschappelijke cultuur, communicatie en tijd.
- Hoe om te gaan met veranderde stresstolerantie (bijv. hoe kun je met stress leren omgaan?)

### **Partner en gezin**

- Welke veranderingen brengt de ZvP in de partnerrelatie (bijv. seksueel, emotioneel, praktisch)
- Welke veranderingen brengt de ZvP in de kind- ouder relatie (bijv. problematiek kinderen, effect rolverandering op ontwikkeling en contact met kinderen)
- Welke verandering treden er op in de gezinssituatie t.g.v. de ZvP (bijv. faseovergangen persoon met ZvP en betekenis daarvan voor gezin)?

### **Onderzoek naar energiehuishouding bij Parkinson**

- Wat is de relatie tussen energiehuishouding en de ZvP?
- Welke invloed heeft veranderde energiehuishouding op het dagelijks leven met de ZvP?
- Hoe is de interactie tussen energiehuishouding en andere onderwerpen zoals: cognitief- en psychisch functioneren, stress, plaats in de maatschappij en tijd?
- Hoe om te gaan met energie (bijv. hoe kun je als persoon met de ZvP een evenwichtige energiehuishouding hebben?)

### **Onderzoek naar lichamelijk functioneren bij Parkinson**

- Wat is de relatie tussen fysiek functioneren en de ZvP (krijgt iedere persoon met de ZvP hiermee te maken?)
- Wat is de invloed van veranderd fysiek functioneren (zoals freezing, traagheid en maskergelaat)



op het dagelijks leven met de ZvP?

-Hoe is de interactie tussen fysieke veranderingen en andere onderwerpen zoals gezin, sociale contacten en communicatie?

-Hoe om te gaan met veranderd fysiek functioneren (bijv. cues en de ontwikkeling en invloed van bewegingsprogramma's)

### **Sociale contacten**

-Hoe is de relatie tussen sociale contacten en de ZvP (bijv. hoe belangrijk zijn sociale contacten voor patiënten? Welke veranderingen treden er op?

-Wat is de invloed van veranderde sociale contacten (zoals positieve en negatieve effecten van sociale contacten) op het dagelijks leven met de ZvP.

-Welke interactie is er tussen veranderde sociale contacten andere onderwerpen zoals: cognitief- en psychisch functioneren, energiehuishouding, stress, taboes en beeldvorming?

-Hoe kan worden omgegaan met veranderde sociale contacten (bijv. hoe kun je als persoon met de ZvP fijne sociale contacten hebben?)?

### **C: Maatschappelijke ring**

#### **Onderzoek naar maatschappelijke voorzieningen**

-De relatie tussen maatschappelijke voorzieningen en de ZvP (bijv. welke maatschappelijke voorzieningen zijn er en in hoeverre zijn die toegankelijk? Wat is de houding van politiek en beleid m.b.t. de ZvP)

-De invloed van maatschappelijke voorzieningen (zoals moeite om een weg te vinden binnen alle mogelijkheden en regels, moeizame omgang gemeente) op het dagelijks leven met de ZvP

-De omgang met maatschappelijke voorzieningen (bijv. individuele afstemming en functioneren van de WMO-kaart)

#### **Onderzoek naar plaats in de maatschappij**

-De relatie tussen plaats in de maatschappij en de ZvP

-De invloed van een veranderde plaats in de maatschappij (zoals: erkenning, zinvolle bijdrage, financiële achteruitgang) op het dagelijks leven met de ZvP

-De interactie tussen veranderde plaats in de maatschappij en andere onderwerpen (zoals coping)

-De omgang met veranderde plaats in de maatschappij (evenwicht vinden, rol en mogelijkheden van overheid, werkgevers en zorgvrager in relatie tot arbeidsproces en / of vinden van aangepast werk)

#### **Onderzoek naar maatschappelijke cultuur**

- De relatie tussen maatschappelijke cultuur en de ZvP (bijv. sociaal isolement en / of eenzaamheid als gevolg eisen en verwachtingen van de maatschappij)
- De invloed van maatschappelijke cultuur (zoals onbegrip) op het dagelijks leven
- De interactie tussen maatschappelijke cultuur en andere onderwerpen (zoals: erkenning van cognitief- en psychisch functioneren, energiehuishouding, stress, taboes en beeldvorming).
- De omgang met maatschappelijke cultuur (bijv. hoe kan de kennis over de ZvP worden vergroot en wie is daarbij doelgroep?)

### **D: Zorgring**

#### **Onderzoek naar goede zorg**

- Multidisciplinair werken (praktische vertaling, positie persoon met ZvP, beschikbaarheid)
- Professionaliteit zorgverleners (bekwaamheid, opleiding, specialistische kennis)
- Organisatie van zorg (voor- en nadelen bestaande organisatiewijze, beschikbaarheid Parkinsonverpleegkundige, 2nd opinion)
- Relatie / dialoog / afstemming tussen zorgvrager (patiënt&familie) en zorgverlener (neuroloog, Parkinsonverpleegkundige, paramedici).
- Omgang zorgvrager met zorg op maat (optimaal gebruik van alle aanbod, persoonlijke adviseur met coördinerende rol).
- Specifieke onderwerpen zoals: effect van voeding op de ZvP, Deep Brain Stimulation, en complementaire geneeskunde.

#### **Onderzoek naar medicatie**

- Medicatie voor specifieke onderwerpen (zoals stress, energieverlies)
- Werkzaamheid medicatie (lange termijn effecten, betere werkzaamheid)
- Bijwerkingen medicatie (ernst, karakterverandering, verslavingen) en duidelijkheid hierover voor patiënten
- Proces van medicatievoorschrift (verantwoordelijkheid, timing, individuele afstemming)

#### **Diagnosestelling**

- Snelle diagnosestelling (bijv. voorlichting en deskundigheid huisartsen)
- Samenwerking professionals t.b.v. diagnose
- Invloed patiënt op eigen ziekteproces
- Diagnose bespreken, begeleiden, verwerken (is meer dan 1 moment, tijdens hele traject erover spreken met alle betrokkenen)

## **E: Olie**

### **Onderzoek naar regie**

- De relatie tussen regie (zelfsturend vermogen) en de ZvP (bijv. afhankelijkheid van anderen)
- Wat betekent dat voor het leven van alledag van mensen met ZvP (bv. ruzie met partner, problemen in het contact met de zorgverlening)?
- Wat helpt bij de omgang met veranderingen in zelfsturend vermogen (bijv. (begeleiding bij vinden van balans tussen eigen regie en hulp accepteren)?

### **Onderzoek naar communicatie**

- Wat doet Parkinson met communicatie (bv. slikken, spreken, stemvolume)?
- Wat betekent dat voor het leven van alledag van iemand met Parkinson (bv. anderen verstaan me niet tijdens de maaltijd, anderen begrijpen me niet)
- Wat helpt bij de omgang met veranderingen in de communicatie (bv. vertrouwen, begeleiding en openheid)?

### **Onderzoek naar beeldvorming**

- Wat doet Parkinson met het zelfbeeld van mensen met de ZvP (bv. jezelf niet meer kennen)?
- Wat betekent dat voor het leven van alledag (bv. niet meer vertrouwen op jezelf)
- Wat helpt bij de omgang met veranderingen in beeldvorming (bv. expliciet maken van de veranderingen in beeldvorming)?

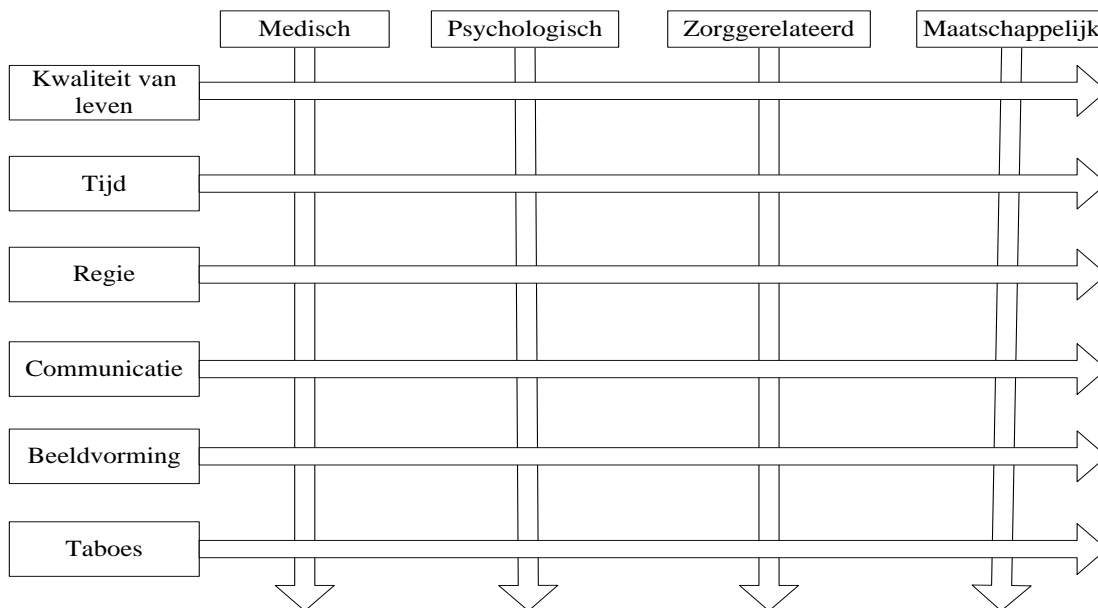
### **Onderzoek naar taboes**

- In welke mate mensen taboes m.b.t. Parkinson?
- Wat betekent dat voor het leven van alledag (bijv. schaamte)?
- Wat helpt bij de omgang met taboes (bv. lotgenotencontact)?

## Bijlage 5: Prioritering van onderzoeksonderwerpen

In deze bijlage presenteren we de bevindingen vanuit de laatste voiceovergroep waarin we een meer concrete geprioriteerde lijst van onderzoeksonderwerpen voor toekomstig onderzoek hebben opgesteld. Het figuur illustreert de onderzoeksagenda, waarin te zien is dat de ‘as’ (kwaliteit van leven en tijd) en de ‘oliekanalen’ (regie, communicatie, beeldvorming en taboes) in het raderwerk de meest centrale onderzoeksonderwerpen zijn, mede doordat ze de andere onderwerpen c.q. klachten (medisch, psychologisch, zorggerelateerd en maatschappelijk) doorkruisen. Onder het figuur presenteren we de aangescherpte onderzoeksvragen die hierbij horen.

Figuur 3: onderzoeksagenda vanuit patiëntenperspectief



### Kwaliteit van leven

De centrale onderzoeksvraag bij kwaliteit van leven is:

Hoe ga je om met diversiteit bij de zVP?

Deze centrale onderzoeksvraag ontstond vanuit de ervaringen van verschillende partijen dat er grote individuele verschillen zijn tussen patiënten. Het betreft hier diversiteit tussen patiënten onderling (niveau 1), diversiteit in aanpak van zorgprofessionals (niveau 2) en diversiteit in aanbod van voorzieningen op maatschappelijk niveau (niveau 3). Vanuit deze niveaus komen de volgende subvragen naar voren:

- In hoeverre en hoe draagt patiëntgericht werken bij aan de omgang met diversiteit bij de zVP?
- In hoeverre en hoe draagt multidisciplinair werken bij aan de omgang met diversiteit bij de zVP?
- In hoeverre en hoe draagt case management bij aan de omgang met diversiteit bij de zVP?

## Tijd

De centrale onderzoeksvraag bij tijd is:

Hoe kunnen verschuivingen in de ziekte in de tijd hanteerbaar worden gemaakt voor patiënten?

Ook bij het onderwerp ‘tijd’ zijn er 3 niveaus te onderscheiden. Ten eerste de tijd die verschilt per individuele patiënt (bijv. verschillen in ziekteduur). Ten tweede de tijd die zorgprofessionals hebben (bijv. heel praktisch: hoe lang heeft men voor een consult?). Ten derde de tijd op maatschappelijk niveau (in welke tijd leef je).

Vanuit deze niveaus komen de volgende subvragen naar voren:

- In hoeverre en hoe sluit het huidige aanbod aan bij verschillen die mensen met de zvp in de tijd ervaren? Hoe beleven mensen met de zvp de tijd? Hoe vind je een balans tussen de fysieke tijd en de belevingstijd?
- In hoeverre en hoe sluit het huidige zorgaanbod aan bij de ‘tijdsbehoeftes’ die er leven bij de zvp? Wat doet de tijd met het verloop van het proces?
- In hoeverre en hoe heeft de huidige (maatschappelijke) tijd invloed op de zvp? Wat betekenen de verschillende stadia van de zvp voor onderzoek naar de zvp?

## Regie

De centrale vraag bij regie is

Hoe kan regie van parkinsonpatiënten ingebed worden in de omgeving?

Subvragen bij regie zijn:

- 1) Hoe kan onderzoek aansluiten bij de behoefte aan regie van patiënten?
- 2) Hoe kan de relatie tussen zorgprofessionals en patiënten eruit zien om recht te doen aan de behoefte aan regie van beide partijen?
- 3) Hoe kan er meer aansluiting komen tussen de behoefte aan regie van patiënten en anderen (bijv. mobiliteit, te snel komen helpen)

Momenteel is regie nauwelijks onderwerp van Parkinson onderzoek (zie tabel), terwijl juist dit onderwerp belangrijk is bij patiëntenparticipatie binnen onderzoek. Momenteel is kennis vanuit de wetenschap bij patiënten vaak niet bekend waardoor hun regie wordt beperkt. Patiënten zien combinatieonderzoek waarin verschillende domeinen worden meegenomen (bijv. zowel symptoombestrijding als hoe om te gaan met de zvp en de beleving van patiënten) als een belangrijke manier om regie te vergroten. Hierdoor wordt er niet 1 specifiek deel onderzocht maar wordt het bredere geheel in kaart gebracht en wordt kennis (en daarmee macht) verspreid en gedeeld. Zo zijn

patiënten voorstander van het combineren van lange termijn- en korte termijn, kwantitatief en kwalitatief onderzoek. Zo hebben zij bijv. behoefte aan best practices (bijv. op het gebied van werk) en dialogische processen (die verdiepend, verbredend en verbindend werken) terwijl de expertise van Parkinson onderzoekers (meestal neurologen) momenteel vooral op fundamenteel en medisch onderzoeksgebied ligt. In de dialooggroepen concludeert men dat het bij toekomstig onderzoek belangrijk is om nieuwe disciplines (zoals psychologen, sociologen, communicatiewetenschappers, gezondheidswetenschappers, Parkinsonverpleegkundigen e.d.) te betrekken bij onderzoek naar de zvp.

Om regie van patiënten te vergroten dienen zij meer stem te krijgen in het selecteren van onderzoek. Momenteel bepalen onderzoekers (de criteria voor) welk onderzoek ‘goed’ is (en gefinancierd wordt). Om de regie van patiënten te verhogen zou toekomstig onderzoek criteria vanuit patiëntenperspectief kunnen opstellen (die mede bepalend zijn voor welk onderzoek ‘goed’ is).

### **Communicatie**

De centrale onderzoeksvraag bij communicatie is:

Hoe zorg je ervoor dat informatie terecht komt bij de mensen voor wie het is bedoeld en begrepen wordt?

Via deze centrale onderzoeksvraag kan worden gekeken 1) hoe kennis vanuit onderzoekers en zorgprofessionals bij patiënten terecht komt, 2) hoe kennis van patiënten bij onderzoekers en zorgprofessionals terecht komt en/ of 3) hoe kennis van onderzoekers, zorgprofessionals en patiënten bij de maatschappij terecht komt. Subvragen zijn:

- 1) Hoe kan betrouwbare en beschikbare wetenschappelijke kennis vanuit het onderzoeksveld terecht komen bij de mensen voor wie het is bedoeld? Hoe kan ervoor worden gezorgd dat deze kennis aansluit bij de behoeftes die er bij anderen leven en dat deze anderen hun ideeën bij het onderzoeksveld aandragen (bijv. om te checken of er al iets over bekend is)?
- 2) Hoe kan benodigde informatie expliciet gemaakt en uitgewisseld worden in de relatie tussen patiënten en zorgprofessionals (waarin er sprake is van gelijkwaardigheid en ervaringskennis evenveel waard is als medisch kennis).
- 3) Hoe kan de nabije omgeving de nodige informatie krijgen over de patiënt (spreken, taalgebruik, taalbegrip) en vice versa.

### **Beeldvorming**

Hoofdvraag bij beeldvorming is:

Wat doet het beeld Parkinson met de mens met de zvp?

**Subvragen:**

1. Hoe past beeldvorming in het ziekteverloop?
2. Welke rol speelt beeldvorming in de relatie tussen zorgprofessionals en patiënten?
3. Hoe verschilt de beeldvorming bij de zVP van de beeldvorming bij andere degeneratieve ziektes?

**Taboes:**

Hoofdvraag:

Welke taboes zijn Parkinson specifiek?
--

Subvragen:

1. In hoeverre zijn er taboes bij de zVP? Welke taboes ervaren patiënten? Welke taboes ervaren zorgprofessionals?
2. Hoe kunnen taboes expliciet worden gemaakt? Hoe kan ermee worden omgegaan door zorgprofessionals?
3. Welke rol speelt de maatschappij bij (de omgang met) taboes bij de zVP?

Het onderwerp taboes is belangrijk bij toekomstig onderzoek omdat dit een 'black box' is. Hieronder vallen mogelijk belangrijke subonderwerpen en / of processen die impliciet een rol spelen bij het leven met en onderzoek naar de zVP, maar expliciet nog geen aandacht krijgen.

## Referenties

Aakster, C.W. (1999) *Patiëntenperspectief in onderzoek*. Rapport ten behoeve van de gelijknamige Tijdelijke Projectgroep van ZON. Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland.

Abma, T.A. (2001) Dialogue on dialogue. *Evaluation* 7(2): 164-80.

Abma, T.A. en Widdershoven, G.A.M. (2002) Responsieve evaluatie en haar betekenis voor de verplegingswetenschap: een bijdrage in de serie Methoden en Technieken. *Verpleegkunde* 17(4): 207-19.

Abma, T.A., L. van de Ven, E. Adriaanse en G.A.M. Widdershoven (2004) Dialoog over onderzoek in en met de Dwarslaesie Organisatie Nederland, *Medische Antropologie*, 16(1); 35-55.

Abma, T.A. en G.A.M. Widdershoven (2005) Sharing stories: Narrative and Dialogue in Responsive Nursing Evaluation, *Evaluation & The Health Professions*, 28(1): 90-109.

Abma, T.A. (2005) Patient Participation in Health Research, Research with and for People with Spinal Cord Injuries as a Case Example, *Qualitative Health Research*

Abma, T. & Widdershoven, G. (2006). Responsieve methodologie. Interactief onderzoek in de praktijk. Den Haag: Uitgeverij LEMMA.

Abma T., Broerse J. (2007). *Zeggenschap in wetenschap. Patiëntenparticipatie in theorie en praktijk*. Lemma, Den Haag.

Abma, T.A, Nierse, C., Widdershoven, G.A.M. (2009). Patients as partners in responsive research: Methodological notions for collaborations in mixed research teams. *Qualitative Health Research*, 19, 401-415.

Abma T., Broerse J. (2010). Patient participation as dialogue: setting research agenda's. Blackwell Publishing Ltd Health Expectations. 13; 160-173

Ahlskog, J.E. (2011). Does vigorous exercise have a neuroprotective effect in Parkinson disease? *Neurology* 77; 288-294.

Balch, G.I. en Mertens, D.M. (1999) Focus Group Design and Group Dynamics: Lessons



From Deaf and Hard of Hearing Participants. *The American Journal of Evaluation* 20(2): 265-78.

Blume, S. en Catshoek, G. (2001) *Patiëntenperspectief in onderzoek. Mogelijke strategieën.*

Blume, S. en Catshoek, G. (2003) De patiënt als medeonderzoeker: van vraaggestuurde zorg naar vraaggestuurd onderzoek, paper gepresenteerd op Medische Antropologie congres, 12 december 2003, Amsterdam.

Bodden, M.E. , Dodel, R., Kalbe, E. (2010). Theory of Mind in Parkinson's Disease and Related Basal Ganglia Disorders: A Systematic Review. *Movement Disorders* 25 (1)13–27.

Caron-Flinterman, (2005). A new voice in science. Patientparticipation in decisionmaking on biomedical research. Amsterdam VU press

Caron-Flinterman, J.F., J.E.W. Broerse en J.F.G. Bunders (2005) The experiential knowledge of patients: A new resource for biomedical research? *Social Science and Medicine*. 2005. 60: 2575-2584.

Eijck, van der, Faber, M.J., Al Shamma S, Munneke M, Bloem BR (2011). Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. Jun;17(5):360-4. Epub 2011 Mar 10.

Goudriaan, G. en Kleingeld, P. (2001) Kloof tussen onderzoekers en patiënten overbruggen. Aandacht voor gebruikersperspectief in onderzoek. *Versie 1*: 4-11

Greene, J.C and T.A. Abma, et.al. (2001) Responsive Evaluation. *New Directions for Evaluation* (92): 1-105

Guba, E.G. and Lincoln, Y.S. (1989) *Fourth Generation Evaluation*. Beverly Hills: Sage.

Haakster, van, H.P.M (2001) *Cliëntenparticipatie*. Bussum: Coutinho.

Madriz, E. (2000) Focus groups in feminist research. In: Denzin, N.K. & Y.S. Lincoln (eds.) *Handbook of Qualitative Research*. Second Edition. Thousand Oaks: Sage, pp. 835-850.

Nierse, C., Schipper, K., van de Griendt, J., Abma, T.A. (2011) Collaboration and co-

ownership in research. Dynamics and dialogues between patient research partners and professional researchers in a research team. *Health Expectations*, doi: 10.1111/j.1369-7625.2011.00661.

Poletti, M., Emre, M., Bonuccelli, U. (2011). Mild cognitive impairment and cognitive reserve in Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders* 17: 579-586.

Sapyta, J. Riemer, M., Bickman L. (2005). *Feedback to Clinicians: Theory, Research, and Practice*. Wiley Periodicals. 61(2), 145–153.

Schipper, K. (2012). *Patiënt participation & knowledge*. Amsterdam. VU press

Schipper, K., Abma, T.A., van Zadelhoff, E., van de Griendt, J., Nierse, C., Widdershoven, G.A.M. (2010). What does it mean to be a patient research partner? An ethnodrama. *Qualitative inquiry*, 16(6), 501-510.

Schipper, K., Abma, T.A. (2011) Coping, family and mastery: Top-priorities for social scientific research by kidney patients. *Nephrology Dialysis and Transplantation*. doi: 10.1093/ndt/gfq833

Schwandt, T.S. (2001) Postscript on thinking about dialogue. *Evaluation* 7(2): 264-276.

Shulman, L.M., Taback, R.L., Rabinstein A.A., Weiner, W.J. (2000). Non-recognition of depression and other non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism and related disorders* 8: 193-197.

Smit, C., de Wit, M., Vossen, C., Klop, R., van der Waa H, Vogels, M. (2006). *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*. ZonMW.

Stake, R.E. (2004) *Standards-Based and Responsive Evaluation*, Thousand Oaks, CA: Sage.

Teunissen, T. & T.A. Abma (2010) Derde partij: tussen droom en daad. Een verkennend onderzoek naar de patiëntenpartij en –criteria voor onderzoek, beleid en kwaliteit bij overheden en zorginstellingen. *TSG*, 88(4): 189-196.

Widdershoven, G.A.M. (2001) Dialogue in Evaluation: A Hermeneutic Perspective. *Evaluation* 7(2): 253-263.

Wit, de M., Berlo, S. (2010). 'Aanbevelingen voor het samenwerken met onderzoekspartners in wetenschappelijk onderzoek. Voordelen, obstakels en handelingsopties.' In 'Reflectie en Participatie in zorg, Boom Lemma, Den Haag

Wit, de M P T, S E Berlo, G J Aanerud, D Aletaha, J W Bijlsma, L Croucher, J A P Da Silva, B Glüsing, L Gossec, S Hewlett, M Jongkees, D Magnusson, M Scholte-Voshaar, P Richards, C Ziegler, T A Abma, European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects, *ARD Annals Rheumatology Disease Online First*, published on January 20, 2011 as 10.1136/ard.2010.135129

Yanow, D. (2004) Translating Local Knowledge at Organizational Peripheries, *British Journal of Management*, 15: 9-25.

## **Dankwoord**

Bij dit onderzoek is er samengewerkt met vele mensen. Wij hopen dat zij gedurende het proces reeds de verdiende erkenning hebben ervaren. We willen echter dit extra formaliseren via dit dankwoord.

Beste voiceovergroepleden, Yolande Slotboom, Hans Martin Neven, Dick Franken, Jan Oosting, Cor de Boer, Jan Snoek, Sophie Mandersloot, Vrony Brugge, Juliana Boot, Hans Bogers, Wijnand Kelderman, Leo Content en Jan Prins, bedankt voor jullie inzet en betrokkenheid.

Geachte leden van de klankbordgroep, Ad Nouws, Maarten de Wit, Rianne Esselink, Marten Munneke, Chris Struiksma, Maria Goedegebuur, Hans Romijn, Joan van Haaften, Els van 't Hof, Ron Meijer, Teus van Laar en Louise van der Valk. Hartelijk dank voor jullie inzet en scherpe blik. Helaas konden enkelen van jullie niet fysiek aanwezig zijn bij de klankbordgroepbijeenkomsten, toch toonden jullie je betrokkenheid via e-mailcontact en was er een kernteam dat de hoofdlijnen van het onderzoek duidelijk bewaakt heeft. Maria, ook in je rol als lid van de WWE willen we je bedanken, in het bijzonder voor je vasthoudendheid.

Beste studenten van de HKU, Paul Damen, Romina Pompei, Ferhat Karagul, Jan Verdijk en Maarten Mulder. Met jullie frisse blik en enthousiasme hebben jullie een prachtige film gemaakt waarin de kijker van binnenuit ervaart hoe het is om met de zVP te leven.

Veel dank ook aan alle deelnemers aan de interviews en dialooggroepen. Bedankt voor alle inzet, tijd en moeite.

Tot slot willen we de Parkinson Vereniging bedanken voor subsidie en geschonken vertrouwen.